

Remissvar gällande

Bättre tillsammans – förslag till en uppdaterad nationell cancerstrategi

Diarienummer: S2024/02100

Innehåll

Inledning och övergripande synpunkter.....	2
Kapitel 3 - Förebygga cancer	4
Kapitel 4 - Screening och kontrollprogram vid ökad cancerrisk	6
Kapitel 5 - Personcentrering	7
Kapitel 6 - Tillgänglighet.....	8
Kapitel 7 - Diagnostik och behandling.....	10
Kapitel 8 - Precisionsmedicin	11
Kapitel 9 - Rehabilitering och uppföljning.....	12
Kapitel 10 - Palliativ vård	13
Kapitel 11 - Forskning	14
Kapitel 12 - Ansvarsfördelning och strukturer för samverkan	15
Kapitel 13 - Kunskapsstyrning.....	16

Inledning och övergripande synpunkter

Regionalt cancercentrum Stockholm Gotland (RCC SG) tackar för möjligheten att svara på Bättre tillsammans - förslag till en uppdaterad nationell cancerstrategi. RCC SG bedömer att arbetet inom cancerområdet med lagda förslag i huvudsak fortsätter på inslagen väg. Det finns dock förslag som skulle innebära en annan riktning, exempelvis avseende ansvarsfördelning och strukturer för samverkan. RCC SG noterar att utredaren lagt många förslag utan inbördes prioritet och ordning. RCC SG står bakom Region Stockholms yttrande att förslaget inom vissa områden saknar tydliga kopplingar mellan problem och lösningar, vilket försvårar en konsekvensanalys.

RCC SG står bakom Region Stockholms bedömning att strategin är för omfattande och inte praktiskt kommer att kunna användas i dess nuvarande form. Ett alternativ skulle kunna vara en mer kortfattad produkt som innehåller mål och riktning, förslag på uppdrag och tydligare beskrivet vilka effekter dessa förväntas få. Det skulle kunna kompletteras med en bilaga innehållandes nulägesbild, problembeskrivningar, aktiviteter och annat underlag som tex beskrivning av situationen i andra länder.

RCC SG står även bakom Region Stockholms synpunkt att förslaget genomgående saknar beskrivning avseende kommunsamverkan, vilket är olyckligt då det är en bärande del i omställning till Nära vård. I stället är det ett stort fokus på statliga myndigheter och nationella strukturer. Hälso- och sjukvården leds av regioner och kommuner.

Utredningen lyfter att primärvårdens roll förväntas öka vad gäller cancerprevention, tidig upptäckt och diagnostik, rehabilitering och palliativ vård samt att primärvården ska få ett tydligare samverkanskrav i framtida nationella och regionala cancerstrukturer. RCC SG saknar resonemang om vilka undanträngningseffekter det kan få avseende annan vård. Stora prioriteringar kommer att behöva göras för vad som kan hanteras inom primärvården. I övrigt behöver Socialstyrelsens nationella riktvärde för fast läkarkontakt i primärvården om 1100 invånare per specialist beaktas. RCC SG efterlyser vidare i utredningen problembeskrivningar och förslag avseende flera områden, exempelvis kring kirurgisk cancervård, kronisk cancer samt insatser för att minska dödligheten i cancer, särskilt för diagnoser som idag har sämre prognos.

Utredaren föreslår att regeringen ger Myndigheten för vård- och omsorgsanalys i uppdrag att utvärdera implementeringen av den nationella cancersstrategin, i förhållande till strategins mål. RCC SG stödjer förslaget och står bakom Region Stockholms synpunkt att utvärderingen även bör omfatta kostnadseffektivitet och undanträngningseffekter på annan vård samt effekter av strategin för regioner och kommuner.

Konsekvensanalyserna som beskrivs fokuserar på kostnader av utredningar som föreslås läggas. RCC SG står bakom Region Stockholms bedömning att de ökade kostnader som förslagen medför i huvudsak kommer från ambitionshöjningar inom hälso- och sjukvård. Utöver de risker för undanträngningseffekter som en höjd ambitionsnivå inom cancervården kan få inom så väl

primärvård som övrig specialiserad vård, ser Region Stockholm även att det saknas en genomarbetad konsekvens- och finansieringsmodell för planen. Liksom vid alla statliga förändringar som innebär ökad ambitionsnivå ska den så kallade finansieringsprincipen tillämpas. Det vill säga att regionen ska få ersättning för de eventuella kostnader som statens styrning kan generera.

RCC SG håller med Region Stockholm avseende följande felaktigheter och bristfälliga beskrivningar i utredningen.

- Beskrivningen av processen för rekvisitionsläkemedel stämmer inte med hur nationell samverkan går till. För de rekvisitionsläkemedel där NT-rådet (Rådet för nya terapier) fattat beslut om nationell samverkan sker förhandling/upphandling, avtalsreglering samt avtalsuppföljning i en sammanhållen nationell process. NT-rådet utfärdar ett nationellt förhandlingsuppdrag för ett enskilt läkemedel där resultatet av förhandlingen antingen bidrar till att NT-rådet kan rekommendera eller inte. Vid ett positivt utfall tecknas i förekommande fall, synkroniserat med rekommendationen, avtal mellan berört läkemedelsföretag och de enskilda regionerna. Alternativt kan en nationell upphandling genomföras av en region efter inhämtande av fullmakter från övriga regioner. I beskrivningen av processen för förmånsläkemedel saknas kommentar och/eller beskrivning av de så kallade trepartsöverläggningar som kan resultera i avtal mellan regionerna och berört företag. Trepartsöverläggningar och avtal med sekretessbelagd återbäring är ofta en förutsättning för att Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) ska kunna bedöma läkemedlet som kostnadseffektivt. Nationella arbetsgruppen för cancerläkemedel (NAC) har en viktig roll i båda processerna då de värderar läkemedels nytta och ger stöd till förhandlingarna för regionernas räkning. De är en viktig länk gentemot de nationella vårdprogramsgруппerna inom cancerområdet.
- Utredningen redogör inte för hur regionerna ser på införandet av nya läkemedel och hur man bedömer att nuvarande process fungerar. En övergripande utmaning vid införandet av nya läkemedel, är hur företagen väljer att prissätta sina läkemedel. I Sverige används så kallad värdebaserad prissättning, vilket förutsätter att kostnaden för läkemedel behöver kunna bedömas som rimlig i förhållande till andra behandlingar och vårdinsatser. För flertalet nya cancerläkemedel är det inte möjligt att bedöma kostnaden som rimlig med de priser som företagen officiellt anger. Det gäller både för receptläkemedel och rekvisitionsläkemedel.
- Under punkt 7.1.10 i utredningen nämns Ny medicinsk bedömning, ett digitalt system (Patientportalen på 1177 och Remissportalen) som redan implementerat, vilket är felaktigt. Systemet är inte tillgängligt för patienter och vårdgivare då flera hinder för införande kvarstår. Den webbaserade tjänsten, utvecklad för att hantera förfrågningar om ny medicinsk bedömning och snabb remisshantering, har genomgått juridisk granskning och bygger på nationella tjänstekontrakt. Trots stort intresse sedan 2021 hos

profession och patienter har det varit svalare bland sjukhusledningar och IT-ansvariga ofta med hänvisning till framtida vårdinformationssystem. Regionen föreslår att den kommande cancerstrategin lyfter behovet av ett nationellt tillgängligt digitalt system som gör det möjligt för patienter att enkelt begära en ny medicinsk bedömning hos valfri vårdgivare.

- Regionen konstaterar att flera olika beskrivningar av vårdplaner lyfts i kapitel 5 och 9 och efterlyser därför ett förtydligande utifrån ett nationellt perspektiv på hur dessa ska användas.
- I den nationella styrningen och samordningen är det viktigt att barncancerperspektivet beaktas. Erfarenheten är att om inte barn nämns explicit så kommer skrivelserna att tolkas som gällande enbart vuxna. Det bör därför kommenteras i utredningen när förslag gäller både barn och vuxna.

Slutligen vill RCC SG lägga till att trots att arbetet med att ta fram förslaget om ny cancerstrategi omfattade dialogmöten med samtliga regioner, flera expert-, och/eller intressegrupper samt en referensgrupp med bred förankring, så uppfattar vi inte att synpunkter och viktiga argument som lyftes av dessa grupper beaktades i tillräcklig omfattning, exempelvis avseende de standardiserade vårdförloppen.

Kapitel 3 - Förebygga cancer

RCC SG står helt bakom samtliga synpunkter och inspel från Region Stockholm avseende Kapitel 3-Förebygga cancer, enligt nedan.

Region Stockholm delar utredningens bedömningar om ett samordnat hälsofrämjande och förbyggande arbete med förtydligat ansvar och stödjer de förslag som läggs fram. Regionen samtycker till att vikten av att hälsofrämjande- och förebyggande insatser inom cancerområdet kan samordnas ännu mer med insatser inom andra vårdområden. Regionen instämmer också med att fler insatser behövs på alla nivåer i samhället, såväl av statliga som av regionala och kommunala aktörer, i samarbete med civilsamhället. Regionen stödjer också utredningens bedömning att en kombination av åtgärder och insatser behövs för att uppnå avsedda effekter.

Region Stockholm vill göra följande medskick:

- Regionen saknar förslag på hur hälsofrämjande och preventiva insatser inom cancerområdet tydligare kan samordnas med motsvarande insatser inom andra områden. Dock behöver särskild hänsyn tas till hur de skydds- och riskfaktorer som inte omfattas av det övriga icke-smittsamma sjukdomarna (till exempel UV exponering, cancerscreening, radon och miljöföroreningar) hanteras i det föreslagna samordningsarbetet, så att de får sitt rättmätiga utrymme.

- Strategin behöver tydligare framhålla ärftlighet för cancer i relation till omgivningsfaktorer och levnadsvanor. Det är angeläget att kunna utveckla och skraddarsy olika åtgärder för att minska risken att insjukna i cancer. Ett strukturerat omhändertagande efter att patienten utretts vid onkogenetisk mottagning och påvisats vara anlagsbärare kan underlätta för berörda personer med vägledning, där hälsosamma levnadsvanor har en naturlig och viktig plats.
- Strategin bör adressera problematiken kring befolkningsbaserad testning som inkluderar genetiska biomarkörer. Lagen om genetisk integritet behöver uppdateras i takt med ny kunskap inom området.
- Regionen önskar att strategin ännu tydligare belyser den möjlighet politiker och andra beslutsfattare har i att stödja arbetet med cancerprevention genom att anta evidensbaserade policys (exempelvis om kostråd) och lagar. Den föreslagna samordningsfunktionen vid Folkhälsomyndigheten kan säkert bidra till att förebygga cancer, men behöver mötas upp med politiska insatser.

Region Stockholm delar inte utredarens beskrivning att regioner och kommuner behöver stöd genom utbildning i tvärsektoriellt arbete, inkludering av folkhälsoperspektiv i styr och ledningsprocesser implementeringsstöd och förbättrad statistik. Region Stockholm är tvärtom, väl försörjd med kompetens inom styr- och ledningsprocesser, analyskompetens, statistik och har universitetsjukvårdsenheter/kunskapscentrum med hög akademisk kompetens inom till exempel implementeringsforskning.

Region Stockholm vill framföra en generell synpunkt vad gäller utredning i ansvar och mandat av Folkhälsomyndigheten. Hur förhåller sig ett förändrat mandat till det kommunala och regionala självstyret, eller om det enbart gäller i förhållande till övriga statliga myndigheter? Region Stockholm saknar resonemang om vikten av att regioner och kommuner inkluderas i förslagen till ett sammanhållet arbete.

Regionen står bakom utredarens förslag att Folkhälsomyndigheten får i uppdrag att sammanställa evidensbaserade insatser som kan användas i det hälsofrämjande och förebyggande arbetet för att öka jämlikheten. Dock vill Regionen påtala att det redan i dagsläget finns väl sammanställd evidens med tillhörande förslag på insatser och mål, till exempel från Folkhälsomyndigheten och Livsmedelsverket (exempelvis avseende kostråd). Dessa insatser behöver antas politiskt för att få effekt.

Region Stockholm efterlyser i förslaget en tydligare beskrivning av hälso- och sjukvårdens hälsofrämjande och förebyggande roll. Om primärvårdens roll ökar avseende prevention och hälsofrämjande insatser, krävs horisontella prioriteringar samt resursomfördelning. Det är därför viktigt att strategin klargör hur primärvårdens roll ska balanseras mot andra vårdbehov, och att insatser förankras i evidens och långsiktiga resurser.

Kapitel 4 - Screening och kontrollprogram vid ökad cancerrisk

I utredningen föreslås att Regeringen ger Socialstyrelsen i uppdrag att förstärka och utveckla sin process för rekommendationer inom screeningområdet, så att rekommendationerna löpande anpassas till ny evidens. Uppdraget bör även omfatta en systematisk uppföljning av implementeringen av rekommendationerna och vårdprogrammen per region och befolkningsgrupp.

RCC SG stödjer förslaget och vill särskilt betona vikten av att Socialstyrelsen tar en aktiv roll i den systematiska uppföljningen företrädesvis tillsammans med de tydliga nationella och regionala strukturer som redan finns genom RCC och de nationella screeningsamordnarna. RCC SG ser gärna att myndigheten även får möjlighet att agerar om måluppfyllelse inte nås i syfte att säkerställa ett jämlikt screeningerbjudande till hela screeningpopulationen.

Utredaren föreslår också att Regeringen ger uppdrag att fortsätta utveckla nationella kallelsekanslier för alla screeningprogram. RCC SG stödjer förslaget och vill framhålla att förslaget bör beakta vilken del av screeningprocessen eventuella nationella kanslier ska hantera och ansvara för, en nationell modell behöver inte nödvändigtvis passa alla screeningprogram. Nationella kallelsekanslier innebär administrativa enheter som praktiskt handhar kallelser och därmed också kontakt med befolkning och bör därför organisatoriskt ligga inom regionernas samverkan, förslagsvis inom RCC.

Utredaren föreslår att Regeringen ger Socialstyrelsen i uppdrag att säkra att evidensbaserade metoder för att nå underrepresenterade grupper finns med i myndighetens screeningrekommendationer samt i andra relevanta nationella kunskapsstöd.

RCC SG stödjer förslaget. För att kunna rekommendera korrekta åtgärder för en jämlik cancerscreening behövs analyser gällande vilka grupper som är underrepresenterade, vilket kräver möjlighet till exempelvis så kallad geomapping med hjälp av DeSo klassificering, i respektive kvalitetsregister.

Utredaren föreslår vidare att Regeringen ger uppdrag att etablera nationella kallelsekanslier som även inkluderar ansvar att ta fram och implementera rutiner för att öka deltagandet, med särskilt fokus på underrepresenterade och svårnådda grupper. RCC SG stödjer förslaget. Vidare bör påpekas att åtgärder för att öka deltagandet måste ske och initieras lokalt/regionalt.

Utredaren föreslår att vårdprogram för personer med ökad risk för cancer bör utvecklas. RCC SG stödjer utredningens bedömning och anser att programmen bör vara evidensbaserade och innefatta hälsoekonomiska analyser. Utredaren föreslår att regionerna bör etablera definierade strukturer för uppföljning för personer med ökad risk för cancer. RCC SG stödjer utredningens bedömning och anser att strategin bör understryka betydelsen av regional centralisering av kontroller vid mer sällsynta tillstånd för att möjliggöra fortsatt utveckling inom området. RCC SG saknar resonemang och analys om eventuella undanträngningseffekter som kontrollprogram

och strukturer för uppföljning vid ökad cancerrisk kan ge. Evidensen behöver klargöras i varje enskilt område och hälsoekonomiska analyser inklusive analys av undanträngningseffekter på annan vård (såväl misstänkt/manifest cancer som icke cancervård).

Kapitel 5 - Personcentrering

I utredningen anges att arbete behövs för att patientrapporterade utfallsmått (PROM) integreras i den kliniska verksamheten i format som säkrar utvärdering. RCC SG instämmer men menar att utredningens rekommendation att implementering av PROM ska ske i form av kliniska studier är alltför snäv samt att journalsystem som kan integreras med och visualisera PROM är en förutsättning.

Utredaren föreslår att SKR och RCC bör utveckla den nationella patientenkäten för patienter inom standardiserade vårdförlopp (SVF) till att även innefatta behandling och uppföljning. RCC SG instämmer inte, då syftet med enkäten är att utvärdera införandet av SVF. Under resten av vårdprocessen sker utvärdering redan genom etablerade nationella patientenkäter inom primärvård, specialiserad vård samt akutmottagning. Till dessa enkäter tillkommer PROM och PREM (patientrapporterade erfarenheter) enkäter via respektive kvalitetsregister.

Utredarens bedömning är att i regionernas arbete med patientmedverkan behöver syfte, arbetssätt och mål tydliggöras. Som ett led i arbetet bör patientråd eller motsvarande etableras. RCC SG instämmer men vill betona att närståendeperspektivet behöver inkluderas tydligare samt poängtera att väletablerade patient- och närståenderåd finns, både inom RCC och vid samtliga sjukhus i regionen med canceruppdrag. Verksamheternas syfte, arbetssätt och mål varierar med uppdraget och är under kontinuerlig utveckling. Patientråd är en metod för samverkan. En aktiv involvering av patienter och närstående i vårdutveckling och kunskapsstyrningen (till exempel som fullvärdiga medlemmar i arbetsgrupper och projekt) är arbetssätt som också är under utveckling och som bör lyftas. Ytterligare ett mål är att etablera en mer sammanhållen samverkan mellan dessa råd.

Utredaren föreslår att RCC ges i uppdrag att vidareutveckla Min Vårdplan till en individuell behandlings- och uppföljningsplan. Min vårdplan omfattar redan hela vårdprocessen, inklusive rehabilitering men RCC SG instämmer att arbetssätten behöver fortsätta utvecklas.

RCC SG föreslår följande tillägg till utredningens bedömningar: Kontaktsjuksköterskan har en central roll i en personcentrerad vård. Regionerna bör säkerställa att varje patient, såväl vuxna som barn, erbjuds en kontaktsjuksköterska som arbetar utifrån den nationella uppdragsbeskrivningen för kontaktsjuksköterskor.

I utredningen föreslås att kommunerna bör utveckla sitt stöd till närstående samt att möjligheten till närståendestöd i samhället, civilsamhället och i de olika delarna av hälso- och sjukvården bör tydliggöras. RCC SG instämmer men föreslår följande tillägg/förtydligande: Kommunerna bör i sitt utvecklade närståendestöd samarbeta med patientföreningar och övriga

civilsamhället. Dessutom vill RCC SG tillägga att systematisk kartläggning av patientens sociala nätverk identifierar närståendes möjligheter till att stödja patienten och möjliggör förebyggande insatser eller tidig upptäckt av patienters och närståendes stödbehov.

Kapitel 6 - Tillgänglighet

Utredningen föreslår en rad förändringar avseende de standardiserade vårdförloppen, exempelvis att de bör utvecklas till att innefatta hela vårdprocessen, inklusive standardutredning vid misstanke om återfall i sjukdomen. RCC SG samtycker till att arbetssätten kopplade till SVF behöver utvecklas men håller inte med utredningens bedömning att SVF bör innefatta hela vårdprocessen. Utredningen har inte definierat vad som innefattas i vårdprocessen och redan etablerade nationella vårdprogram och Min vårdplan utgör stöd för att säkerställa en god och jämlik vård i hela vårdprocessen. RCC SG ser positivt på att utreda förutsättningarna för att inkludera återfall i SVF. Patienter med återfall kräver oftast individuell utredning men bör inkluderas i SVF gällande tid till behandling. Utredaren föreslår vidare att en generisk SVF bör etableras i syfte att erbjuda jämlik tillgång till behandling i tid och med särskilt fokus på cancerformer som inte inkluderas i diagnosspecifika SVF. Region Stockholm stödjer förslaget att alla patienter med cancerdiagnos (inklusive återfall) bör omfattas av samma ledtidsmål från behandlingsbeslut med patienten till behandlingsstart.

Utredaren föreslår att behovet av så kallad filterfunktion bör omvärderas i de SVF där funktionen finns, med intentionen att säkerställa effektiv utredning vid misstanke om cancer. RCC SG håller inte med om utredningens bedömning. Begreppet filterfunktion verkar ha misstolkats. Utan filterfunktion skulle betydligt fler patienter utredas och misstanken om cancer avskrivas efter den initiala undersökningen vilket riskerar ökad oro hos patienter och ökad belastning på primärvården och utredande enheter samt risk för undanträngning av andra patientgrupper.

Tiden från välgrundad misstanke till behandlingsbeslut tillsammans med patienten föreslås harmoniseras till ett fåtal alternativ för olika SVF, med hänsyn tagen till ingående utredningssteg, och med utfasning av delledtider. RCC SG håller delvis med om förslaget. Fokus bör läggas på att harmonisera ingående diagnostiska ledtider. Delledtider bör finnas kvar för att möjliggöra verksamhetsutveckling och som förklaring till den övergripande ledtiden, dock utan krav på rapportering.

RCC SG håller med utredaren om att målsättningen bör vara att 80 procent av patienter som diagnostiseras med cancer ska få en behandlingsrekommendation inom den definierade ledtiden i SVF, men vill påpeka att mätpunkten behöver definieras. Regionen föreslår att mätpunkten utgörs av behandlingsbeslut tillsammans patienten och inte behandlingsrekommendation.

Enligt utredningen bör målsättningen vara att 80 procent av patienter som diagnostiseras med cancer och rekommenderas behandling, startar behandling inom 21 kalenderdagar. Medicinsk

prioritering ska säkra att patienter som behöver snabbare start får det. RCC SG håller delvis med om bedömningen men ser risker att fokus läggs på tiden från behandlingsbeslut till behandlingsstart och inte på utredningstiden, vilken ofta är den tid som är av störst vikt för patienten. Förslaget innebär att ledtiden från behandlingsbeslut till start av behandling, för de flesta diagnoser, förlängs med mellan 7–14 dagar. Datum för behandlingsbeslut tillsammans med patienten kan i värsta fall planeras utifrån tillgänglig behandlingskapacitet istället för när tillräckliga utredningsresultat föreligger, vilket skulle innebära oviss väntan för patienten från behandlingsrekommendation till behandlingsbeslut.

RCC SG stödjer förslaget att det bör utredas om SVF är värdeskapande för akut leukemi.

Utredaren föreslår att regeringen ger i uppdrag att omformulera SVF i enlighet med utredningens bedömningar. RCC SG samtycker och vill betona att arbetet ska göras tillsammans med respektive vårdprogramgrupp för att professionens expertis och engagemang ska bibehållas.

Vidare föreslås att uppföljningen av väntetider vid cancer bör inordnas i Socialstyrelsens arbete med att stärka och följa upp tillgängligheten och vårdkapaciteten på regional och nationell nivå.

RCC SG ser det som positivt att samla ansvaret för uppföljning av väntetider hos en aktör. RCC SG vill dock understryka vikten av datakvalitet, transparenta och accepterade datamodeller för tillgänglighetsmått samt en samlad digital infrastruktur för denna data.

Utredaren föreslår att regeringen ger Socialstyrelsen i uppdrag att, inom ramen för arbetet med att följa upp och stärka tillgängligheten inom hälso- och sjukvården, kvartalsvis publicera nationella och regionala data över de ovan specificerade ledtiderna i cancervården, baserat på automatiserade rapporter från patientregistret. RCC SG ställer sig positiva till att data samlas i en databas där det är möjligt att hantera personnummer men vill poängtera att det är av yttersta vikt att de väntetidsdata som samlas in också återförs löpande/månadsvis på enhetsnivå och att syftet med registret även inkluderar verksamhetsförbättring.

Slutligen rekommenderar utredaren att regeringen omdirigerar statsbidragen för SVF till måluppfyllelse avseende ledtiden från behandlingsbeslut till behandlingsstart.

RCC SG stödjer bedömningen men ifrågasätter nyttan i att fokusera på tiden från behandlingsbeslut till behandlingsstart. Regionen föreslår i stället att fokus läggs på tiden från välgrundad misstanke till behandlingsbeslut tillsammans med patienten. En koppling till inklusion i SVF behövs oavsett för att data ska kunna vara valida. Eftersom medicinska prioriteringar ska vara vägledande gällande de som behöver vård snabbare än de 21 dagarna, blir måluppfyllelsen svårbedömd. En plan behövs avseende beräkning av måluppfyllelse för patienter som behandlas över regiongränser.

Kapitel 7 - Diagnostik och behandling

Utredaren rekommenderar att regionerna uppmärksammar och stödjer implementeringen av kloka kliniska val samt att en struktur etableras för årliga uppföljningar av MDK (multidisciplinär konferens) -verksamheten. RCC SG instämmer. Det är viktigt att vårdprogram och andra styrande dokument tydligt pekar ut diagnostiska och terapeutiska aktiviteter med tveksamma nyttoeffekter. Det är troligen minst lika viktigt att verka för en förändrad behandlingskultur inom hälso- och sjukvården. I samband med utbildning och vidareutbildning av läkare och andra legitimerade professioner, bör obligatoriska moment som rör prioritering samt en breddad diskussion om nyttovärdering införas. Det är viktigt att MDK-verksamheten bedrivs rationellt med erforderlig multidisciplinär kompetens samt följs upp avseende centrala kvalitetsmått. Det finns stor erfarenhet av uppföljning via kvalitetsregister inom nuvarande RCC-organisation som bör kunna ansvara för detta.

Utredaren föreslår att ATMP (Advanced Therapy Medicinal Products) -centrum inom universitetssjukvården bör, genom nationell samverkan, stödja och följa upp jämlik tillgång till behandling. RCC SG ställer sig positiva till förslaget men anser att strategin behöver tydliggöra att det krävs ett strategiskt samlat arbete för att uppnå detta. För att säkerställa jämlik tillgång till dessa behandlingar krävs en nationell styrning och strategi samt nationellt förankrad finansiering, utbildning och uppföljning. Utredaren föreslår också att en strategisk handlingsplan för strålbehandling etableras, i syfte att säkerställa ändamålsenlig kapacitet, samverkan kring investeringar samt ökad aktivitet inom kliniska studier på området. RCC SG står bakom att det skapas en strategisk handlingsplan, men vill påpeka att arbetet redan är påbörjat av RCC.

Utredaren föreslår att kunskapsorganisationen, specifikt nationellt programområde (NPO) medicinsk diagnostik, bör värdera möjligheten att införa nationella standarder för undersökningar och svar inom bild- och funktionsmedicin samt patologi. RCC SG stödjer bedömningen och föreslår att det även inkluderar gemensam metodbok inom bilddiagnostik samt gemensamma utskärningsanvisningar/manualer för patologi.

RCC SG instämmer med förslagen att regionerna bör säkerställa inrapporteringen till registret för nya cancerläkemedel tills dess att direktöverföring av information om rekvisitionsläkemedel till Socialstyrelsen är etablerad samt att Socialstyrelsen bör inkludera forsknings- och utvecklingsarbete i uppföljningen av den nationella högspecialiserade vården.

Utredaren beskriver att Samverkansregionerna bör förstärka arbetet med regional arbetsfördelning inom cancerområdet. RCC SG menar att sådan samverkan är etablerad.

RCC SG stödjer förslagen att regeringen ger Socialstyrelsen i uppdrag att se över och vid behov uppdatera koderna för radiologi och patologi samt att Strålsäkerhetsmyndigheten ges i uppdrag att, tillsammans med relevanta aktörer, etablera ett program för klinisk revision vid användning av radioaktivitet i diagnostik och behandling. Det är viktigt att Socialstyrelsens översyn innefattar samverkan mellan NPO medicinsk diagnostik, nationella vårdprogramgrupper samt

kvalitetsregister.

Kapitel 8 - Precisionsmedicin

Utredaren föreslår att Nationellt programområde (NPO) för medicinsk diagnostik bör etablera ett precisionsdiagnostiskt nätverk för strategisk samverkan där alla regioner medverkar.

RCC SG instämmer i bedömningen om behovet av nationell koordinering och framhåller följande:

- Vi rekommenderar att uppdraget ges till en befintlig struktur, med koppling till alla regioner i linje med RCC i samverkans Handlingsplan för ett jämlikt införande av precisionsmedicin i svensk cancersjukvård.
- Genomic Medicine Sweden (GMS) har etablerade arbetsgrupper för laboratoriemedicinska analyser (solida tumörer, hematologiska maligniteter, barnonkologi) som kan breddas för att inkludera fler regioner i stället för att skapa parallella strukturer. Uppdraget bör vara att stötta regioner i sitt utvecklingsarbete.
- Arbetet med laborativ diagnostik behöver integrera utveckling av beräkning, delning och tillgängliggörande av data till bland annat kvalitetsregister via den Nationella genomikplattformen.

Vidare förslås att integrationen mellan precisionsdiagnostik och precisionsmedicin säkras genom att etablering av molekyllära konferenser (molecular tumour boards) stärks. RCC SG instämmer, arbetet pågår redan.

Utredaren föreslår att regeringen etablerar ett femårigt försöksprogram för ett samordnat och jämlikt införande av omfattande biomarköranalys. RCC SG står helt bakom Region Stockholm som instämmer delvis men anser att förslaget är för detaljerat. Nomineringssystem är en bra plan för jämlikt införande men regionen ser risker för fördröjningar, i väntan på att nominerings- och antagningsarbetet pågår. Det bör förtydligas att förberedelser för att kunna hantera breda precisionsmedicinska analyser måste påbörjas innan de utvalda patientgrupperna är definierade. I förslaget noteras att precisionsmedicinska analyser idag är införda i vissa utredningar och att dessa patientgrupper därför inte bör ingå i det aktuella arbetet. Det finns grupper inom barnonkologi och hematologi (framför allt vuxenhematologi) som ännu inte har implementerat bred panelsekvensering i rutin, dessa bör ej exkluderas från möjlighet till nominering.

I utredningen påtalas att regionerna bör säkra kompetensförsörjning och kompetensutveckling kopplad till precisionsmedicin. RCC SG instämmer delvis. Kunskapsområdet ställer stora krav på nya kompetenser och tillgänglighet till specifika kompetenser. Ansvaret för att säkra detta

behöver axlas av regioner, universitet och högskolor i samverkan.

Kapitel 9 - Rehabilitering och uppföljning

Utredaren bedömer att regionerna bör säkerställa att strukturerade bedömningar av rehabiliteringsbehov görs i enlighet med vårdprogrammet för cancerrehabilitering. RCC SG stödjer bedömningen men önskar förtydligande att detta även gäller individer som behandlats för barncancer samt att multidisciplinär rehabiliteringskompetens finns tillgänglig vid långtidsuppföljning efter cancer för barn och unga vuxna.

Utredaren föreslår att regionerna och kommunerna gemensamt bör kartlägga och synliggöra rehabiliteringsutbudet inom cancerområdet. RCC SG stödjer bedömningen men önskar poängtera att även idéburen verksamhet, arbetsmarknadens parter samt civilsamhället kan bidra i detta arbete. Ett initiativ som kan nämnas är Kraftens Hus som erbjuder stöd till cancerberörda i flera av landets regioner.

Utredaren föreslår att ett mindre antal generiska rehabiliteringsrelevanta variabler definieras som kan registreras som led i rutinsjukvård och ingå i samtliga kvalitetsregister. RCC SG stödjer bedömningen och vill betona vikten av att de variabler som tas fram säkerställer uppvisad effekt, exempelvis koppling till återgång i arbete och ett aktivt socialt liv. Regeringen föreslås också ge Socialstyrelsen i uppdrag att löpande följa upp användning av rehabiliteringsinsatser vid cancer. RCC SG stödjer förslaget och anser att Socialstyrelsen bör använda sig av ovan beskrivna variabler i kvalitetsregistren.

Utredaren beskriver att evidensbasen och kostnadseffektiviteten i den uppföljning som rekommenderas inom cancerområdet behöver genomlysas. RCC SG instämmer i bedömningen. Samverkan kan ske med SBU. Genomgång och ställningstagande bör göras av eventuell "lågvärdevård" som bör fasas ut.

Vidare föreslås regeringen etablera ett femårigt försöksprogram med multidisciplinära och multiprofessionella uppföljningsmottagningar. RCC SG föreslår att man i begreppet multidisciplinära även inkluderar, förutom insatser från hälso- och sjukvården, insatser från kommunal och idéburen vård, civilsamhället samt arbetsmarknadens parter. Vidare bör uppbyggnaden av detta bygga på redan prövade och etablerade metoder. RCC SG vill påpeka att om det är tänkt att barncancer är inkluderat i ett sådant försöksprogram innebär det en utvidgning och omdefinition av de befintliga så kallade nyckelmottagningarna. Slutligen föreslår utredaren att regeringen beslutar om en särskild statlig satsning för att unga vuxna, diagnostiserade upp till 29 års ålder, ska erbjudas tillgång till långtidsuppföljning. RCC SG stödjer förslaget. Satsningen föreslås ske tillsammans med de tidigare etablerade uppföljningsmottagningarna för vuxna efter barncancer för att främja samordning och ge organisatoriska vinster. RCC SG anser också att det behövs ett särskilt nationellt vårdprogram

för denna patientgrupp.

Kapitel 10 - Palliativ vård

Utredaren bedömer att den palliativa vården behöver stärkas i enlighet med den höga prioritet som den har i riksdagens riktlinjer för prioriteringar i hälso- och sjukvården. RCC SG instämmer i utredningens bedömning. Utredaren beskriver att regionerna bör öka följsamheten till kunskapsstöd för palliativ vård, med särskilt fokus på att säkerställa en adekvat infrastruktur för palliativa insatser. Det innefattar tillgång till palliativa konsultteam dygnet runt veckans alla dagar, palliativa vård- eller åtgärdsplatser och möjlighet till tidig integrering av palliativ vård. RCC SG håller delvis med i utredningens bedömning.

Utredningen utgår från European Association for Palliative Care (EAPC):s rekommendationer, vilka inte inkluderar att palliativa specialistteam kan vara enheter utanför sjukhusen. Region Stockholm har framgångsrikt etablerat specialiserade palliativa team som verkar utanför sjukhusen. Dessa team ger råd och stöd till specialistvård, primärvård och kommunal vård, dygnet runt. Denna modell har visat sig mycket framgångsrik och har bidragit till att patienterna i Stockholmsregionen har en av de bästa tillgångarna till palliativ vård i landet. Detta framgångsrika arbetssätt skulle kunna lyftas fram som ett exempel på hur palliativa specialistteam kan organiseras på alternativa och effektiva sätt.

Utredaren bedömer att regionerna bör ha en definierad struktur och tydliga riktlinjer för omhändertagande av barn med palliativa vårdbehov och deras familjer, en bedömning som

RCC SG delar. Utredaren bedömer att samverkan mellan den regionala och kommunala vården bör förstärkas, för att erbjuda en jämlik, högkvalitativ och resurseffektiv palliativ vård, vilket Region Stockholm stödjer men saknar mer utförliga förslag hur detta kan realiseras. Exempel på samverkan mellan kommun och region kan hämtas från såväl Gotland som Vårdbolaget 10hundra i Norrtälje.

Ett av förslagen i utredningen är att regeringen ger Myndigheten för vård- och omsorgsanalys i uppdrag att, i nära dialog med relevanta aktörer, göra en översyn av kunskapsstyrningens ändamålsenlighet inom det palliativa området. Översynen bör också innefatta behovet av ett palliativt kunskapscentrum. RCC SG instämmer inte i att översynen bör omfatta ett nationellt palliativt kompetenscentrum. Kompetensen finns inom vård och omsorg och kan samordnas genom kunskapsstyrningens strukturer som redan finns etablerade.

Utredaren anger att kunskapsstöd inom palliativ vård på 1177 bör, i möjlig mån, göras tillgängliga för alla vårdgivare inom både regional och kommunal vård för att stödja kunskapsspridning och minska dubbelarbete. RCC SG konstaterar att 1177 redan nu är öppen och tillgänglig för vårdgivare. Utredningen tar vidare upp vikten av utbildning, kompetensförsörjning och fortbildning gällande all vårdpersonal i palliativt förhållningssätt.

RCC SG anser att detta är viktigt och att ansvaret redan är fördelat till arbetsgivare och att det därför redan åligger kommuner och regioner att genomföra. Strukturen med RCC som kunskapsstöd är etablerat för att erbjuda fortbildning.

Kapitel 11 - Forskning

RCC SG står helt bakom samtliga synpunkter och inspel från Region Stockholm avseende Kapitel 11-Forskning enligt nedan.

Region Stockholm delar utredningens uppfattning om att Sverige har en stark cancerforskning, särskilt inom preklinisk, epidemiologisk och translationell forskning, medan den kliniska forskningen behöver förstärkas. Regionen välkomnar särskilt att prevention och tidig upptäckt lyfts som prioriterade forskningsområden. Detta skapar bättre förutsättningar till minskat insjuknande, tidig diagnostik och behandling av cancer. Dock saknar regionen både beskrivning på och insatser för att stärka andra angelägna forskningsområden, som till exempel vårdforskning, rehabilitering och palliativ vård, som särskilt lyftes i Forskningspropositionen 2024/25:60. Region Stockholm saknar också konkreta förslag på hur patientrepresentanter i högre grad kan involveras i cancerforskningen.

Region Stockholm bekymras dock över utredningens förslag över mängden av intressenter som föreslås få mer eller mindre tydliga ansvarsområden (samverkansregioner, cancercentrum, RCC, Comprehensive Cancer Centers, Cancer mission Hub, Folkhälsomyndigheten, Socialstyrelsen, professionsföreningar och nationella programområden inom kunskapsstyrningsorganisationen). Region Stockholm bedömer inte att utredningen tydliggjort förändringen i ansvarsfördelning och vilka nyttor som kommer tillföras genom förändringarna, exempelvis avseende jämlik tillgång till forskning. Regionen ser stora risker med ytterligare parallella strukturer som tillför mer administrativt arbete, utan visad nytta. Vidare anser Region Stockholm att utredningen saknar tydliga, mätbara mål som kan användas för att följa upp hur forskningsresultat effektivt implementerats.

Utredaren belyser utmaningar avseende regelverk för delning av data och forskningsprover mellan olika huvudmän. Regionen håller med men saknar konkreta förslag på lösningar. Vidare anser Regionen att Socialstyrelsen borde få i uppdrag att komplettera cancerregistret, så att cancerdiagnoser som angetts som dödsorsak även registreras. Detta skulle öka tillförlitligheten i kommande forskning och förbättra förutsättningar för internationella jämförelser.

I utredningen föreslås ett femårigt försöksprogram för att planera och genomföra interventionsstudier med medverkan från flera samverkansregioner. Region Stockholm anser att förslaget är otydligt och behöver konkretiseras.

Kapitel 12 - Ansvarsfördelning och strukturer för samverkan

RCC SG står helt bakom samtliga synpunkter och inspel från Region Stockholm avseende Kapitel 12-Ansvarsfördelning och strukturer för samverkan enligt nedan.

Region Stockholm står bakom det behov av utveckling som beskrivs i förslaget för att möta den medicinska utvecklingen, minskad dödlighet (men samtidigt ökande insjuknande i cancer), omställning till nära vård samt ökat fokus på egenvård och personcentrering. Region Stockholm står också bakom utredningens beskrivning att framväxten av Comprehensive Cancer Centers (CCC) parallellt med RCC-strukturen riskerar att skapa dubbelarbete och olika styrsignaler och är eniga med utredarens förslag att samverkan mellan CCC och RCC behöver ökas. Regionens bedömning är att etableringen av CCC är ett bra komplement till RCC:s existerande strukturer för regional, samverkansregional och nationell samverkan, men att större hänsyn behöver tas till andra aktörer (övriga sjukhus samt vårdformer oavsett huvudmannaskap och styrform, civilsamhället, forskning) än vad som föreslås i utredningen för att en mer jämlik cancervård skall kunna uppnås. Regionen ser inget behov av omfattande organisationsförändringar, utan snarare en utveckling där både RCC:s och CCC:s styrkor tydligare nyttjas i en ökad samverkan, utifrån existerande strukturer.

Förutom redan etablerade samverkansstrukturer, exempelvis en samordningsgrupp där regionens vårdgivare ingår (inklusive ledningspersoner från CCC och RCC) och där övergripande frågor diskuteras, pågår ett arbete inom den regionala kunskapsstyrningsorganisationen för att just öka samverkan mellan parterna, utifrån existerande strukturer och samordningsytor med övriga vårdområden.

Utredaren föreslår organisationsförändringar med flera nya benämningar. På samverkansregional nivå föreslås att RCC och CCC bildar ett så kallat Cancercentrum. Regionen ifrågasätter värdet av att införa nya snarlika strukturer och ser risker för tid- och resurskrävande omorganisationer samt att välfungerande strukturer försvagas.

Vidare föreslås i utredningen att RCC och CCC bildar en gemensam nationell samverkansgrupp, under ledning av den nationella cancersamordnaren, vilket Region Stockholm står bakom under förutsättning att det sker som en utveckling av nuvarande NPO cancer (RCC i samverkan). Detta för att säkra koppling och samverkan med övrig kunskapsstyrningsorganisation.

Utredaren föreslår också att den samlade RCC och CCC organisationen etableras som en *nationell cancerinfrastruktur* (CCI), i enlighet med målet i EU:s cancerplan. Utredningen föreslår dessutom etablering av ytterligare en kontaktpunkt, en så kallad *Cancer Mission Hub*, i enighet med förslag (dock ej krav) från EU. Regionen ser betydande risker med dessa förslag, då vi uppfattar att de dels överlappar varandra och skulle innebära ytterligare aktörer/grupperingar med nya benämningar, som inte är integrerade i nuvarande strukturer. Här borde, som tidigare beskrivits, i stället utveckling ske utifrån nuvarande strukturer. Dessutom behöver pågående

utredningar med uppdrag att se över ansvarsförhållandena och styrningen inom hälso- och sjukvården, exempelvis Vårdansvarskommittén, inväntas innan riktning beslutas i frågan.

Som tillägg till Region Stockholms inspel, står RCC SG bakom följande synpunkt som lämnats i RCC i samverkans remissvar;

Organisationen av svensk cancervård kommer att förändras utifrån hur många CCC som etableras i Sverige och hur regionerna ser ut och väljer att samverka. Det vore därför olyckligt om en cancerstrategi låser fast sig vid en viss organisatorisk modell. Erfarenheter från etablerandet av RCC-modellen visar att samverkan gynnas av att det finns en flexibilitet i hur man organiserar sig. Detta är inte minst viktigt när det gäller samarbete mellan primärvård, kommunal vård och högspecialiserad vård.

Kapitel 13 - Kunskapsstyrning

RCC SG står helt bakom samtliga synpunkter och inspel från Region Stockholm avseende Kapitel 13-Kunskapstyrning, enligt nedan.

Region Stockholm står bakom utredningens beskrivning av kunskapsstyrningen inom cancerområdet och hur utvecklingen av nationella vårdprogram och andra kunskapsstöd (som till exempel det så kallade regimbiblioteket) har bidragit till en ökad jämlikhet, både inom och mellan regioner. Dock kvarstår ojämlikheter mellan regioner och befolkningsgrupper. Utredaren lyfter dock flera utmaningar som till exempel tidskrävande rapportering i kvalitetsregister samt brist på horisontella prioritering mellan vårdprogrammen. Regionen delar bilden och har avsatt resurser och insatser för att komma till rätta med en del av dessa utmaningar, i synnerhet automatiserad rapportering av data mellan vårdens informationssystem och kvalitetsregister. En stor del av utmaningen ligger att strukturera i vårdens informationssystem. Dessa frågor borde prioriteras och samordnas på nationell nivå.

Utredaren föreslår att kvalitetsregistren inom cancerområdet utvecklas i ljuset av den utveckling som sker avseende hälsodataregister, att Socialstyrelsen får uppdrag att förbättra förutsättningarna för användning av data från cancerregistret samt att vårdprogramsprocessen utvärderas. Region Stockholm ställer sig bakom dessa förslag men anser att insatser tydligare behöver samordnas med övriga regionala och nationella system för kunskapsstyrning och uppföljning. Regionen står också bakom utredarens förslag att horisontella prioriteringar behöver förtydligas mellan cancerformer men vill påpeka att dess prioriteringar också behöver göras mellan cancer och andra vårdområden.

Regeringen föreslår ge Socialstyrelsen i uppdrag att, i samverkan med Cancercentrum, lämna förslag på en process för att ge stöd för horisontella prioriteringar i vårdprogrammen. Region Stockholm stödjer förslaget men ser hellre att NPO cancer tillsammans med andra NPO i kunskapsstyrningsorganisationen tar fram en sådan process.

Som tillägg till Region Stockholms inspel, står RCC SG bakom följande synpunkter och förslag som lämnats i RCC i samverkans remissvar;

RCC i samverkan vill även understryka att patient- och närståendeperspektivet tydligare behöver genomsyras i arbetet med kunskapsstyrning för att säkerställa att den utgår från behoven hos personerna som berörs.

RCC i samverkan vill också poängtera att en viktig förutsättning för en effektiv kunskapsstyrning är en ändamålsenlig infrastruktur för såväl tillgängliggörande av kunskapsstöd som hantering och delning av hälsodata.

Nytt förslag: RCC i samverkan bör få i uppdrag att fortsätta med att kontinuerligt utveckla relevanta kunskapsstöd för cancervården, så som nationella vårdprogram, standardiserade vårdförlopp, min vårdplan, kvalitetsregister, individuell patientöversikt och regimbibliotek som bidrar till god och jämlik cancervård utifrån bästa tillgängliga kunskap.