

Seminarium i Almedalen

“Rättvis cancervård börjar med fakta” – All.Can i Almedalen 2025

Almedalen, 26 juni 2025



Paneldeltagare:

- Patrik Göransson – Enhetschef, Ängelholms sjukhus
- Emelie Antoni – Ordförande Lif, Nordenchef, AstraZeneca
- Mef Nilbert – Professor, Lunds universitet
- Thomas Lindén – Avdelningschef för kunskapsstyrning, Socialstyrelsen
- Kjell Ivarsson – Nationell cancersamordnare, SKR
- Anna Mannfalk (M) – Regionråd, Region Skåne
- Maria Thell – Påverkansansvarig, Ung Cancer
- Moderator: Jonas Edström (Roche & All.Can)

All.Can inledde Cancer Mission Day i Almedalen med sitt seminarium ”Rättvis cancervård börjar med fakta”. Moderator Jonas Edström öppnade med att beskriva All.Cans uppdrag som ett initiativ för att förbättra cancervårdens effektivitet, jämlikhet

och patientfokus. Han lyfte fram ett par exempel på systematisk ojämlikhet i svensk cancervård:

- Prostatacancer: Trots rekommendation om organiserad testning (OPT) är implementeringen ojämn där andelen diagnoser i stadium I varierar mellan 55 % och 75 %, beroende på vilken region du bor i.
- Bröstcancer: Användningen av genexpressionsanalys varierar mellan 10 och 60 % per sjukhus – trots nationella riktlinjer.
- Nya läkemedel: Antal rapporterade användningar per 100 000 invånare varierar från över 100 till under 5. Orsaken uppges vara både organisatoriska skillnader och bristande datatäckning.
- Unga vuxna och rehabilitering: Ung Cancer rapporterar att inflation, regioners sparkrav och psykisk ohälsa slår hårt mot unga cancerdrabbade. Dessa unga vuxna hamnar i kläm i vården – det krävs bättre kartläggning och strukturerad uppföljning.

Maria Thell, påverkansansvarig vid Ung Cancer, tog vid och gav en kort redogörelse för de ojämlikheter i cancervården som råder för unga vuxna - som har andra förutsättningar och behov än både barn och äldre vuxna.

Maria: Anpassningar i bemötande, information, rehabilitering och annat stöd varierar stort mellan regioner. Vi ser också ojämlikheter i tillgången till kliniska studier både utifrån ålder, geografi och socioekonomi.

Maria lyfte också vikten av bättre nationella strukturer för att slippa vara beroende av enskilda eldsjälar eller lokala, ofta projektbaserade, initiativ.

Maria: Att säkerställa ett jämlikt stöd över hela landet förutsätter också att vi följer upp vården utifrån relevanta parametrar för att identifiera och åtgärda behov och brister, samt lära oss vad som faktiskt fungerar.

Patrik Göransson, enhetschef vid Ängelholms sjukhus kritiserade starkt vårdens bristande fokus på rehabilitering.

Patrik: Vi vet VAD vi ska göra, NÄR vi ska göra det och HUR. Ändå är det en vit fläck på vårdkartan.

Han argumenterade för vikten av att mäta hälsorelaterad livskvalitet, funktionsnivå och psykologiskt välbefinnande efter genomgången cancerbehandling.

Patrik: Detta är insatser och resurser som starkt efterfrågas av patienter. Men om vi inte mäter det, signalerar vi att det inte är viktigt.

Han föreslog att digitala verktyg som Individuell patientöversikt, IPÖ och patientrapporterade utfallsmått PROM/PREM bör användas aktivt i klinik.

Patrik: Med dagens teknik är det inte ens svårt – men vi investerar inte. Tycker vi att personen som tumörsjukdomen sitter i också är viktig måste vi skyndsamt implementera adekvat mätning, definiera kvalitetsindikatorer och tvinga cancervården att leverera resultat.

Emelie Antoni, ordförande Lif samt Nordenchef, AstraZeneca betonade läkemedelsindustrins vilja att delta.

Emelie: Alla ska ha rätt till en så bra cancersjukvård som möjligt – med det stöd och rehab som behövs. Vi är redo att vara med och förändra cancervården – och vi är inte nöjda med dagens situation.

Övriga i panelen välkomnades upp på scenen och Kjell Ivarsson, nationell cancersamordnare SKR, inledde med ett tydligt budskap:

Kjell: Vi är fantastiska på att samla data – men vi använder den inte systematiskt.

Han betonade vikten av samordnad och långsiktig analys, särskilt efter behandling.

Kjell: Vi behöver en nyfikenhetsdriven dataanalys. Inte bara samla data, utan använda den för förbättring.

Thomas Lindén, avdelningschef för Kunskapsstyrning på Socialstyrelsen, höll med, men betonade att data *finns* – men ibland kan vara svåråtkomlig:

Thomas: Jag rekommenderar att titta på 'Cancer i Sverige', Socialstyrelsens nya plattform där väntetider, behandlingar och ojämlikhet finns visualiserat. Problemet är inte alltid tillgången till data, utan hur presentationen och tillgången sker i praktiken.

Anna Mannfalk, regionråd i Region Skåne, belyste komplexiteten:

Anna: Cancervården går hela vägen från EU ner ut till kommunen. Vi har en hel del data just när det gäller den högspecialiserade universitetssjukvården. Men mycket cancervård sker i den nära vården och i hemmet. Vi behöver därför kunna dela data genom hela cancerresan.

Hon underströk också vikten av att följa unga canceröverlevares sociala livsvillkor:

Anna: Hur går det med utbildning, jobb, bostad? Det är lika viktigt som vårddata.

Mef Nilbert, professor vid Lunds universitet efterfrågade ett samlat nationellt grepp:

Mef: Vi har massa data. Vi har några luckor som handlar om läkemedel, rehabilitering och kliniska studier. En del data finns lokalt och därför kan vi inte använda data så effektivt som vi borde för att få en samlad bild. När EU kom med sin cancerplan startade

de med att bygga ett "Inequalities Registry", ett ojämlikhetsregister. Vi borde göra samma sak.

Hon föreslog en 'kvalitetspanel' med 15–20 indikatorer som används konsekvent över hela landet.

Mef: Vi har inte överblicken idag. Vi drunknar i 120 parametrar i stället för att fokusera på det viktiga. Där har vi ett jättejobb att lösa tillsammans och jag önskar att RCC (Regionala cancercenter) och CCC (Comprehensive cancer center) kan driva på.

Kjell höll med, och lyfte att de nog alla är överens men att de tillsammans behöver bestämma vad som ska mätas och hur data ska samlas. Han höll också med om att RCC och CCC kan stödja verksamheten men att det är avgörande att få med regionerna.

Samtalet ledde in på kliniska prövningar och hur tillgången till kliniska prövningar ser ut.

Thomas förklarade att Socialstyrelsen inte systematiskt bevakar enskilda forskningsstudier, men hänvisade till *ClinicalTrials.gov*. Han lyfte även att Socialstyrelsen arbetar med en ny nationell cancerstrategi, på uppdrag av regeringen:

Thomas: Den kommer ge både uppdrag och ekonomiska bidrag till olika verksamheter – men också bättre redskap.

Mef uppmanade alla: Fråga varje region hur många patienter som ingår i prövningar. Det borde vara ett mått på kvalitet. Vi behöver säkra jämlikheten i länssjukvården, inte bara inom universitetssjukvården. Så alla ni, fråga och intressera er för detta, för det är otroligt viktigt. Sen tycker jag inte att kliniska prövningar är forskning utan det är någonting vi gör i vår vardag för att förbättra vården. Det är att ta fram produkten, läkemedlet eller tekniken.

Emelie höll med om att kliniska prövningar är kritiska. Hon presenterade databasen HiCKS – som de forskande läkemedelsföretagen ligger bakom och där de registrerar alla sina kliniska prövningar.

Emelie: Den är sökbar så att patienter i hela landet ska kunna söka och se vad som faktiskt finns möjligt.

Moderatorn bad deltagarna att ange något som redan i höst skulle kunna göra konkret skillnad.

Emelie tog upp två angelägna initiativ:

Tidsbegränsad lungcancerscreening för rökare och riskgrupper samt en Bridge-fond för att tillfälligt finansiera läkemedel mellan EMA-godkännande och svensk subvention:

Emelie: Vi ser att rökningen går ner i Sverige. Gör man en kraftig, tidsbegränsad insats nu i riskpopulation så kan man fånga många i tid. Det skulle vara en stor insats för Sverige. Det andra förslaget handlar om att vi ligger efter våra europeiska grannar när det gäller tillgång till nya läkemedel – med en bridge-fond kan vi skapa en snabbare och mer jämlik tillgång.

Patrik tog vid: Skala upp användningen av INCA-plattformens patientöversikt, IPÖ. Det är ett fantastiskt verktyg som vi inte använder fullt ut. Gift ihop det med Min vårdplan. Om vi använde IPÖ fullt ut, skulle vi få både patientnytta och bättre data.

Maria fortsatte med att föreslå ett förbättrat omhändertagande för unga vuxna med cancer:

Maria: Inför ett strukturerat omhändertagande för unga vuxna i hela Sverige – inte bara vid universitetssjukhus utan även på länsnivå. Det finns bra arbetssätt på universitetssjukhus – dessa måste spridas och finansieras långsiktigt.

Maria efterfrågade också långsiktiga finansieringsmodeller för lyckade pilotprojekt:

Maria: Det händer mycket ute i landet, ofta på projektbasis, så det behövs säkrare finansieringsformer - så att man kan hitta en långsiktighet i det samt en struktur för spridning.

Anna: Jag önskar ett nyfikat efterfrågan. Vi måste lyssna bättre på patienterna. Och mäta det som är viktigt för deras liv, inte bara behandlingseffekter. De finns representerade i patientföreningar som arbetar för nästan varje cancersjukdom, i RCC:s patientråd, genom Ung Cancer och andra föreningar. Vi måste bli bättre på att både lyssna och följa upp.

Mef gav ett konkret förslag: Låt min vårddator öppna med en kvalitetspanel – inte interna nyheter. Jag vill se dagens väntetider och studiedeltagande direkt när jag öppnar min jobbdator. Vi måste kunna följa effekten av våra insatser om vi ska kunna förbättra något.

För att förbättra situationen gav Kjell en uppmaning: Vi vet att vården är ojämlik – men vi vet inte exakt hur. Vi måste sluta gissa.

Thomas: Järnet är varmt. Vi har verktyg, vi har strukturer. Vi har en nationell cancersamordnare och snart även en Cancer Mission Hub. Det är jättespännande. Bättre redskap och organisation minskar problemet. Socialstyrelsen kommer att fortsätta att samla och stötta aktörerna. Vi måste smida tillsammans.

Slutligen var panelen samstämmig i att:

- Mycket data finns, men den används otillräckligt eller fel

- Det behövs färre men tydligare kvalitetsindikatorer
- Jämlikhetsregister eller motsvarande mätverktyg behövs för att följa upp ojämlikhet
- Klinisk användning av data och patientcentrerad uppföljning måste prioriteras
- Det krävs bättre strukturer för jämlik rehabilitering och kliniska prövningar

Moderatorn avslutade med att uppmana alla till handling, med hopp om att konkreta förändringar syns till nästa års Almedalen.