

Minnesanteckningar RCC i samverkan 2025-12-09-10

Närvarande

Beslutande

Kjell Ivarsson
Anna-Lena Sunesson
Gustav Hedström
Lena Sharp, *förhindrad 10/12*
Srinivas Uppugunduri
Johanna Svensson
Maria Rejmyr Davis

Övriga:

Helena Brändström
Ove Andrén
Gustav Ekbäck, *förhindrad*
Ralf Segersvärd, *förhindrad*
Martin Takac, *förhindrad*
Edvard Abel, *förhindrad em10/12*
Jessica Wihl
Arvid Widenlou Nordmark
Ulrika Berg Roos
Hannie Lundgren
§2 Cecilia Halle, § 3 Gabrielle Gran

1. Inledning och minnesanteckningar

Föredragande: Kjell Ivarsson

Minnesanteckningar

Beslut: Minnesanteckningarna från den 25 november 2025 fastställs.

2. Dialog med Cecilia Halle om fortsatt arbete inom cancerområdet

Föredragande: Kjell Ivarsson, Cecilia Halle

Dialog fördes om fortsatt arbete på cancerområdet. Förhoppning finns att nationella cancerstrategin beslutas senast den 18 december.

3. Lägesrapport kring arbetet med cancerregistret

Föredragande: Gabrielle Gran

Nulägesbild

Utmaningar:

Det är en stor informationsmängd att hantera som ökar kontinuerligt i takt med cancerincidensen. 225 000 B-anmälningar under 2024. B-anmälningarna tolkas och hanteras av registeradministratörer på RCC vilket blir alltmer komplext. Socialstyrelsen ansvarar för det nationella cancerregistret som är ett hälsodataregister men RCC står för kodning och inrapportering av data. Ansvarsfördelningen mellan Socialstyrelsen och RCC är inte alltid helt

självklar men har utvecklats till ett gott samarbete. Få inom RCC som har helhetskunskapen och historiken.

Framgångsfaktorer

Tydligare internationella regelverk underlättar. I CanINCA-registerlösningen har man tagit fram olika funktioner för att underlätta arbetet, t ex. lägesspecifika morfologikodlistor och bloddiagnoskalkylator.

Pågående arbete

Exempel på pågående arbeten: bortfallsanalys 2024 för att identifiera vilka diagnoser som är mest påverkade av bortfallet, funktionalitet för att klinisk genetik ska kunna göra egna uttag (rollen Genetisk vägledare) och utveckling av AI-stöd (RCC Predict). Diskussion med Socialstyrelsen kring att leverera data två ggr/år. Resultatet av AI-utvecklingen visar hittills att verktyget inte är så bra på att sätta lägeskod men fungerar bra för sammanfattning. Data som ingår i canceranmälan utgör en informationsdomän i arbetet med diagnosövergripande informationsmängder som är en förutsättning för automatisk informationsförsörjning. Vi behöver fylla på med kompetens kring kodning. En träningsmodul på CanINCA som kan användas av nya registeradministratörer har tagits fram.

Förslag på väg framåt

Återuppstart planeras av gruppen för samordning och utveckling av Cancerregistret för att arbeta med gemensamma frågor, t. ex. anpassning till nationella riktlinjer, dödsorsaksregistret, föreskriftsförändringar och utveckling av statistikrapportering. Förslag att RCC ska representeras av några CanINCA-representanter, CanINCA-statistiker och gärna någon medicinsk sakkunnig. Gabrielle och CanINCA-gruppen återkommer med behov av kompetenser. RCC i samverkan återkommer med namn på representant/-er.

RCC i samverkan tackar för en bra presentation och ett fint arbete.

4. Nationella arbetsgrupper – genomgång av årsrapporter och uppdragsskrivningar

Föredragande: RCC-cheferna

Övergripande

En generell påminnelse gavs om att nya representanter till NAG ska fastställas av RCC i samverkan. Ordförande får sitta max 6 år. NAG:arna har grupperats efter ämnesområden. I uppdragsbeskrivningarna kommer skrivningar om samarbete mellan NAG:ar inom samma område, samt med relevanta NAG:ar inom NPO att skrivas in.

NAG:ar inom screeningområdet bör få tilläggsuppdrag avseende AI som med fördel bör genomföras med AI Sweden och NPO medicinsk diagnostik.

En stödprocess till AI behövs.

5. Min vårdplan – var står vi i AI-projektet och Min vårdplan på webben

Föredragande: Claire Micaux

Publicering av patientinformation på Kunskapsbanken

Nuvarande publiceringsrutin fyller inte behoven hos RCCs målgrupper. Behov finns att smidigt kunna skriva ut valda delar. RCC har gentemot Inera försökt driva frågan om att utveckla plattformen Stöd och behandling för att möjliggöra utskrift, men fått besked om att ingen utveckling kommer att genomföras i dagsläget p.g.a. pågående NMI-utredning. Därtill otydliga svar från Inera avseende Stöd och behandlingsplattformens framtid. Under hösten har därför en utredning gjorts för att se om Kunskapsbanken kan fylla behoven bättre.

Fördelar: Kunskapsbanken blir ett alternativ för de patienter som inte erbjuds en fullständig och dynamisk vårdplan i Stöd och behandling. Det ger patienter och närstående större frihet att ta del av patientinformationen i MVP utan att behöva logga in på 1177. Innebär också en smidigare och mer samordnad uppdateringsprocess samt tillgång till modernare tekniska lösningar för tillgänglighet. Ger även en förbättrad möjlighet till framtida synkning med europeiska cancerinformationsportalen och öppna 1177 genom inläsning via API:er.

Nackdelar: Lösningen på Kunskapsbanken utesluter direkt kontakt mellan vårdpersonal och patient vilket många patienter framhåller som en uppskattad funktion, samtidigt som alla kliniker inte använder meddelandefunktionen idag. Publicering av texter på Kunskapsbanken kommer att innebära att olika versioner av patientinformationen är tillgängliga i Stöd och behandling respektive Kunskapsbanken. I Kunskapsbanken blir all information tillgänglig för alla, men det kommer även att finnas en möjlighet för vårdpersonal att individanpassa länkar till texter som är relevanta för den enskilda patienten. Det blir viktigt med tydlig kommunikation kring syftet med att publicera MVP i Kunskapsbanken och för att MVP tills vidare fortsätter att vara tillgänglig även i Stöd och behandling.

Beslut: RCC i samverkan står bakom förslaget att gå vidare med att utveckla lösning och arbetsmodell för publicering av Min Vårdplan i Kunskapsbanken. En förstudie om möjlighet att ha en chattbot i kunskapsbanken kan utredas i ett senare steg.

Vidareutveckling av AI-stödet för Min vårdplan

Ett AI-verktyg för att från nationella vårdprogram ta fram texter till MVP har testats under hösten. Ett antal saker behöver vidareutvecklas för att AI-verktyget ska bli användbart.

1. Tvåstegsutkast med interaktiv rubrikhantering.
2. Feedback via prompting för markerad text.
3. Fler mallar för olika typer av vårdplaner.

Beslut: RCC i samverkan står bakom genomförandet av förslag att vidareutveckla AI-stödet för Min Vårdplan men betonar vikten av försiktighet i investeringar i egna AI-verktyg och istället se över möjligheten att utnyttja befintliga verktyg såsom CoPilot.

RCC i samverkan tackar Claire för en bra presentation och ett fint arbete.

6. EU frågor

Föredragande: Helena Brändström, Anna-Lena Sunesson

Rapport från möte i Maastricht, OncoZON

Kort rapport gavs från OncoZon mötet i Maastricht. OncoZon Maastricht består av 10 sjukhus i södra Nederländerna varav ett universitetssjukhus som är ett CCC och är även ett OECI-certifierat nätverk.

Kvalitetsfrågorna låg högt upp med en egen kvalitetsgrupp där samtliga sjukhus fanns representerade. I kvalitetsgruppen sitter linjepersoner som har ett gemensamt ägande. Krav fanns att samtliga sjukhus ska vara med i forskningsstudier. Nätverket gynnade kvaliteten. Kvaliteten är överordnad ledtider

De mindre sjukhusen såg det som en trygghet att vara med i detta nätverk och för dem var ackrediteringen viktig. Nätverket har gemensamma mål och ett av syftena är att nya behandlingar snabbare ska kunna ges även på de mindre sjukhusen. Som framgångsfaktor framhölls de lokala representanterna som sprider kunskap och förankrar lokalt.

7. Vårdprogram och SVF inklusive PREM

Föredragande: Helena Brändström, Helena Tufvesson Stiller (SVF PREM-enkäten)

Fastställande av representanter för bild- och funktionsmedicin

Beslut: RCC i samverkan utser ledamöter enligt presenterad lista.

Läkartidningsartikel om: SVF genomlysning lunga och urinblåsa

En artikel har skrivits om regionernas rapport kring SVF genomlysningen av lungcancer och cancer i urinblåsa och urinvägar. Den kommer att skickas ut till RCC i samverkan inför publicering som sker efter att Cancerstrategin har presenterats.

SVF PREM-enkät 2026 samt enkät för vidare förlopp och samarbete med CCC

SVF-PREM skickas ut via Nationell patientenkät. En revidering av enkäten har genomförts, varför den nu innehåller färre frågor. Den är inte längre applicerbar på patienter som inte får en cancerdiagnos.

Beslut: RCC i samverkan beslutar att avsluta SVF-PREM-utskick till de patienter som inte får en cancerdiagnos under 2026 för att kunna utvärdera den reviderade enkäten samt, inför 2027, anpassa arbetet med PREM-utskick i relation till uppdrag i nationella cancerstrategin.

8. Kliniska studier – kontaktperson per RCC

Föredragande: Helena Brändström

Webbinarium

Webbinarium om kliniska studier genomfördes 28 november i samarbete med CCC och SweTrial. Medskick att det fortsatta arbetet inom AU RCC-CCC klinisk forskning med fördel

kan utgå från rekommendationer i den nationella rapporten som NAG Klinisk forskning publicerade i våras.

Vem tar hand om frågor kring studier per RCC?

Inför avslut av NAG Klinisk forskning bjuds Ami Larsson in till RCC i samverkan under mars för att ge gruppens medskick avseende vilka frågor RCC behöver bära vidare.

Varje RCC behöver utse en kontaktperson för att samordna och bevaka frågor som rör klinisk forskning i respektive sjukvårdsregion.

9. Almedalen

Föredragande: Ulrika Berg Roos, Kjell Ivarsson

RCC i samverkan meddelar intresse för att delta med programpunkter på Cancer Mission Day som arrangeras av Socialstyrelsens Cancer Mission Hub, CCC m fl. Exempel på frågor som kan vara aktuella att lyfta in i programmet är lågvårdevård, kloka kliniska val, gärna med perspektivet äldre och/eller sköra patienter, kvalitet som styrmedel samt datadriven uppföljning och utveckling.

Kjell Ivarsson stämmer av med CCC om det finns intresse för ett gemensamt arrangemang i Folkhälsodalen. Önskvärt att RCC-representanter som är på plats i Almedalen även deltar i relevanta panelsamtal.

Beslut: RCC i samverkan bildar en arbetsgrupp för medverkan i Almedalen bestående av Kjell Ivarsson, sammankallande, Ulrika berg Roos, Johanna Svensson och Anna-Lena Sunesson.

10. Medel kvar på 2025 års budget

Föredagande: Helena Brändström

Diskussion kring kvarvarande medel fördes.

Gemensamma poster 2026

Kostnader för IPÖ under 2026 diskuterades. Gustav Hedström tar fram kostnadsunderlag för IPÖ till RCC i samverkansmötet den 16 december. Även kostnader för INCA kan komma i fråga. Vid frågor ta kontakt med Arvid Widenlou Nordmark.

11. Kommunikation

Föredragande: Ulrika Berg Roos

Informationsmöte cancerstrategin 19 december

Nationellt möte om cancerstrategin för RCCs medarbetare hålls den 19 december kl. 15.00 förutsatt att cancerstrategin då har offentliggjorts. Mötet ger en första övergripande information om innehåll och plan framåt.

Kvalitetsregistersidor på RCC webbplats

Det finns en sida på webben om kvalitetsregister för de som vill hitta kvalitetsrapporter. Samtliga register ska läggas över i en och samma mall. En person arbetar med att flytta all information. En ny struktur för support beroende på område tillskapas. Alla kommunikatörer har fått ett formulär som ska fyllas i.

Funktionsövergripande rådet har möte på fredag eftermiddag kommer att få information. Arvid tar med sig informationen till AKI.

Webbredaktör

Nuvarande webbredaktör byter arbetsuppgifter. Annonser ligger ute för att rekrytera en ny webbredaktör till en projektanställning på SKR.

RCC i samverkan LinkedIn-konto

Publicerade nyheter måste spridas via nyhetsbrev.

12. Övriga frågor

Föredragande: se respektive rubrik

Hematologiutbildning för SSK, Srinivas Uppugunduri

Srinivas blev uppvaktad av Johanna Ungerstedt som ser ett stort behov av en specialistutbildning för sjuksköterskor inom hematologi driven som en uppdragsutbildning. Tyvärr är inget universitet intresserat av att anordna en sådan. Johanna föreslog att anlita en person inom akademien som kan skapa en sådan utbildning som ett utvecklingsprojekt under fyra år på 40%. RCC i samverkan kan dock inte finansiera en sådan åtgärd men kan dock deltidsfinansiera kliniker som deltar.

Patient- och närståendeföreträdare i nationella arbetsgrupper som saknar stödjande RCC

RCC i samverkan beslutar om att utse patient- och närståendeföreträdare till nationella arbetsgrupper som saknar stödjande RCC. En sådan grupp är AU-RCC-CCC.

Följande gäller för dessa patient- och närståendeföreträdare:

1. Det RCC där patient- och närståendeföreträdaren är hemmahörande står för arvodeskostnader, enligt ordinarie ersättningsmodell. Om resan till fysiska möten inte bekostas av nationellt gemensamma medel står det RCC där patient- och närståendeföreträdaren är hemmahörande även för eventuella resekostnader.
2. Patient- och närståendeföreträdaren ska sedan tidigare ha lämnat en jävsdeklaration för sitt uppdrag inom RCC. Ingen ny jävsdeklaration behöver inhämtas för det nationella uppdraget.
3. Nationella cancersamordnaren ansvarar för att patient- och närståendeföreträdaren får en kortfattad uppdragsbeskrivning för det aktuella uppdraget i den nationella arbetsgruppen.

PNR deltagande under RCC dagarna

Patientföreträdarna tyckte att RCC dagarna var mycket bra och önskar att fler får åka på dessa

dagar. Vi erbjuder två personer från respektive RCC:s PNR att delta. RCC i samverkan står fast i detta då RCC-dagarna främst är till för RCC:s medarbetare.

Möte med verksamhetschefer för verksamheter inom cancervården inför våren 2026

Viktigt att vi har en bra bemanning från RCC. Möten bokas till den 23 januari 13.00 – 15.00 och 22 maj 13.00 – 15.30. Viktigt att RCC-cheferna är närvarande eller utser någon annan.

Januariinternat

Internat den 20 januari med början kl. 12.00 och slutar med lunch den 22:e kl. 12.00. Därefter avtackning av Johan Ahlgren kl. 13.00-15.00.

13. Byte av medlemmar i nationella arbetsgrupper

Det har tillkommit nya omvårdnadsrepresentanter i Nationellt vårdprogram skivepitelcancer i huden;

Alexandra Sjöholm, RCC väst

Malin Adbring Fagrell, RCC Sydöst

Radiologer

Analcancer Melis Topalhafizoglu

Basalcellscancer Sara Jonmarker Jaraj

Binjuretumörer och paragagliom Sam Eriksson Lund

Bröstcancer Sophia Zackrisson

Gallblåse- och gallvägscancer, pancreas och lever Nikolaos Kartalis

Livmoderhalscancer, ovarial, livmoderkropp, trofoblast Henrik Leonhardt, Sahlgrenska

Lungcancer Tomas Hansen

Njuncancer Susanna Holst

Prostatacancer Jonas Wallström

Peniscancer Elin Trädgårdh

Tjock- och ändtamscancer Johanna Berg

Tumörer i hjärna, ryggmärg och dess hinnor Johan Wikström