Verksamhetsberättelse

Nationellt Kvalitetsregister för Urinblåsecancer och Övrig Urotelial Cancer (SNRUBC)

Truls Gårdmark och Henrik Kjölhede
2026-03-25

Innehåll

Styrgrupp och registerhållare 2025 ..... *3*

Möten styrgrupp och inregistrerare *4*

Databasen – ändringar av variabler och inmatning *4*

Databasen – ändring av utdata och rapporter *4*

Hemsidan *4*

Samverkan med andra nationella kvalitetsregister *4*

Samverkan med patient-/brukarföreningar *5*

Internationella samarbeten *5*

Forskningsaktivitet under året *5*

Beviljade datautlämnanden för forskning 5

Påbörjade forskningsprojekt 5

Vetenskapliga publikationer 2025 6

Kommunikationsinsatser. Aktiviteter inom ramen för finansieringen. (Föredragningar, presentationer av registret, seminarier, utbildningar, resultatredovisningar för professionella organisationer m. m.). *6*

Samarbete med Vetenskapsrådet 6

Övriga aktiviteter under året *6*

BladderBase 1.0 och 2.0 6

Koll på läget 6

PROM 6

Stöd till registerdelar med stimulansbehov 6

Standardiserad operationsberättelse 6

Validering 6

VINNOVA/SWEPER-projekt lexikon 7

Samarbete med Vetenskapsrådet 7

Planer för kommande år *7*

Stöd till registerdelar med stimulansbehov 7

Validering 7

Användares åtkomst för patientnytta 7

PROM 7

Automatisk överföring av data från journalsystem till register 7

Delregister för cancer i övre urinvägarna och uretra 7

Vården i siffror 7

Anslutning och anslutningsgrad *8*

Täckningsgrad *8*

Validering av datakvalitet *8*

Datakvalitet och missing data *8*

Övergripande om personal. Antal, kategori och tjänstgöringsgrad under året *8*

Sammanfattande kommentar om ekonomi *8*

Andra inkomstkällor än nationellt anslag (inklusive avgifter för användare) ..... **Fel! Bokmärket är inte definierat.**

Styrgrupp och registerhållare 2025

	Med dr, överläkare Truls Gårdmark, Stockholm, ordf, registerhållare
	Docent, överläkare Henrik Kjölhede, Göteborg, vice ordf
	Professor, överläkare Fredrik Liedberg, Malmö
	Med dr, överläkare Tomas Jerlström, Örebro
	Docent, överläkare Ove Andrén, Umeå
	Med dr, överläkare Viveka Ströck, Göteborg
	Docent, överläkare Firas Aljabery, Linköping
	Med dr, överläkare Mats Bläckberg (suppl.), Helsingborg
	Med dr, överläkare Sam Ladjevardi (suppl.) Uppsala
	Med dr, Jonas Stenlund (suppl.), Umeå
	Specialistläkare Erik Scherman (suppl.), Kalmar
	Specialistläkare Suleiman Abuhasanein (suppl.), Uddevalla
	Överläkare Karin Falkman (suppl.), Stockholm
Onkologrepresentanter	Docent, överläkare Anders Ullén, Stockholm
	Specialistläkare, Dimitrios Papantoniou, Jönköping
	Överläkare Zhiyuan Zhao, Göteborg
	Med dr, överläkare Ingrida Verbiene, Uppsala
	Med dr, överläkare Karin Söderkvist, Umeå
	Specialistläkare Sofia Kjellström, Malmö
Patologrepresentant	Med dr, överläkare Christina Kåbjörn Gustafsson, Jönköping
Sjuksköterskerepresentanter	Med dr, universitetssjuksköterska Helena Thulin, Stockholm
	Urologisjuksköterska Anna-Karin Lind, Malmö
	Urologisjuksköterska Gun Danielsson, Stockholm
	Urologisjuksköterska Jenny Wanegård, Malmö
	Urologisjuksköterska, urotherapeut Per Hamrin, Kalmar
Patientrepresentant	Olof Olsson, Stockholm
	Carl-Henrik Sundin, Sundsvall
Stödteam RCC Syd	Niklas Berndt, registerproduktägare
	Victor Falini, statistiker
	Fil.lic, Pia Mårtensson-Löthgren, statistiker
	Ida Östman, registeradministratör
	Ania Jurzysta, registeradministratör

Delregister:

Cystektomi	(Tomas Jerlström)

Onkologisk behandling (Anders Ullén)
Dessa har ingen egen organisationsstruktur eller ekonomi

Möten styrgrupp och inregistrerare

Styrgruppen hade under 2025 två möten, 2503 27 respektive 251023, där struktur, ekonomi och fortsatt arbete diskuterades.

Under 251024 genomfördes också det årliga utvecklarmötet för inregistrerare. Mötet genomfördes även denna gång i samarbete med registret för njurcancer och hölls i Stockholm. Detta möte var som vanligt av stor betydelse både för utvecklingen av registret och sammanhållningen bland inregistrerare med rika möjligheter att nätverka och inspirera.

Databasen – ändringar av variabler och inmatning

Under 2025 fortsatte arbetet med uppdatering av indatadelen med fokus på registrering av onkologidelen.

Databasen – ändring av utdata och rapporter

Rodret:

https://statistik.incanet.se/Urinblasecancer/

Presentationen av information via Rodret har varit mycket uppskattad. Den upplevs som överskådlig och man kan dynamiskt välja ut den information man önskar och finns nu även i en version på engelska. Informationen på den öppna sidan uppdateras var sjätte månad.

Man kan även nå en mer uppdaterad information genom inloggning via INCA-portalen. Här finns informationen upplagd i strukturen lika lätt tillgänglig som i ”Rodret” men med fördelen att den är kontinuerligt uppdaterad. En särskild ”flik” för överblick på kliniknivå finns också, ”Koll på Läget”.

Vården i Siffror:

Registret är även fortsatt aktivt på Vården i Siffror och i samklang med det nationella vårdprogrammet.

https://vardenisiffror.se/

Hemsidan

Styrdokument, manual, kontaktuppgifter och rapporter uppdateras kontinuerligt och finns tillgängliga under aktuell diagnos på

https://cancercentrum.se/diagnosbehandling/cancerdiagnoser/urinblasaochurinvagar/kvalitetsregister.3256.html

Samverkan med andra nationella kvalitetsregister

Cancerformer som berör urologiska organsystem har länge varit föremål för registrering och registerhållarna för de olika cancerformerna har god personkännedom baserat både på arbete inom klinisk verksamhet och registerarbete.

I samarbete med SNRUBC:s stödteam i Lund och ”RCC i Samverkan” genomförs dialogmöten en-två ggr per år med möjlighet för registerstyrgrupper att mötas och diskutera gemensamma frågor. Genom att vara anslutet till RCC drar registret nytta av generiska lösningar, bl. a vad gäller integration med vårdinformationssystem, möjlighet att beräkna täckningsgrad mot cancerregistret, registerutveckling och återkoppling av data.

Samverkan med patient-/brukarföreningar

Registret har nu ett etablerat samarbete med en egen patientförening för patienter med urotelial cancer kallad ”Blåscancer Sverige”. Föreningen har utarbetat och etablerat en hemsida. Registrets företrädare har en aktiv dialog med initiativtagaren och stöttar i den utsträckning det är möjligt.

Öppna möten för allmänheten organiserade av lokala och regionala grenar av patientföreningen har även genomförts på skilda håll i landet. Vid nationellt och även webutsänt möte i maj deltog Fredrik Liedberg, professor och urolog från styrgruppen med föredrag. Deltog gjorde även Olof Ståhl, överläkare och onkolog.

https://blascancerforbundet.se/

Cancer i urinblåsan och den ibland nödvändiga cystektomin (bortopererande av urinblåsan och evakuering av urinen via en kort bit tunntarm s.k. Urindeviation enligt Bricker) kan leda till behov av stomi för urin. Därför har Tarm- Uro- och Stomiförbundet, ILCO, kommit att vända sig även till patienter med urinblåsecancer. Man har nu utökat verksamheten och vänder sig till alla patienter med urinblåsecancer. I egenskap av patientförening med företrädare i hela landet har ILCO förutsättningar för att föra ut budskap om urinblåsecancersjukdomen i alla delar av landet och till alla befolkningsgrupper. Utbildning av representanter för ILCO lokalt och en tät kontakt mellan ILCO och professionen på det lokala planet är av stort värde både för enskilda patienter, patientföreningar och professionen.

https://www.ilco.nu/diagnoser-och-behandling/diagnoser-funktionsforandringar/urinblasecancer/

Internationella samarbeten

Via BladderBaSe (forskningsgrupp för urinblåsecancer med data från SNRUBC, se nedan) pågår ett samarbete med Kings College i London med med Mieke Van Hemelrijck som forskargruppsledare. I förteckningen nedan används förkortningen KC/MvH.

Inom Nordisk Urologisk Förenings grupp för urotelial cancer pågår en nordisk studie för cystektomipatienter som i ett första skede har fyra substudier gällande risk för komplikationer, risk för återfall i blåscancer och prediktion av svar på neoadjuvant kemoterapi vid muskelinvasiv sjukdom. Cystektomiregistreringen är harmoniserad med denna studie för att minimera dubbelregistrering, samtliga svenska universitetsenheter utom Stockholm deltar f n i studien.

Registerhållaren har också ett pågående samarbete med Dr Mark Schoenberg vid Montefiori-kliniken i New York USA angående riskbedömning för patienter med icke muskelinvasiv cancer i urinblåsan.

Forskningsaktivitet under året

Beviljade datautlämnanden för forskning

Under 2025 överfördes registret administrativt från CPUA Östergötland till CPUA Skåne som hädanefter kommer att hantera frågor kring uttag av data.

Påbörjade forskningsprojekt

Kvalitetsregister är inte forskningsregister och driver därmed ingen forskning i sig. Ett utbyggt samarbete sker dock med den separata forskningsdatabasen BladderBase 2.0

Vetenskapliga publikationer 2025

Utgick från BladderBase 2.0

Kommunikationsinsatser. Aktiviteter inom ramen för finansieringen. (Föredragningar, presentationer av registret, seminarier, utbildningar, resultatredovisningar för professionella organisationer m. m.).

Samarbete med Vetenskapsrådet

Registret finns i VetenskapsRådets (VR) Registry Utility Tool, RUT. Se även under ”Övriga aktiviteter”.

Övriga aktiviteter under året

BladderBase 1.0 och 2.0

Arbetet i forskargruppen under ledning av Fredrik Liedberg fortsatte under 2025

Koll på läget

Redovisning online av utdata för professionen inom INCA av ledtider, diagnostik och behandling av urinblåsecancersjukdomen. Kan endast ses efter inloggning. Ytterligare funktionalitet och anpassning sker fortlöpande.

PROM

Sammanställning och preliminär redovisning av patientrapporterade variabler sedan 2015. Arbetet med att synliggöra resultatet av dessa arbetet fortsatte under 2025. Ett arbete för att få redovisningen av PROM in under den kommande IPÖ 2.0 påbörjades av Henrik Kjölhede.

Stöd till registerdelar med stimulansbehov

Ända sedan införandet av en egen registerdel för onkologiska terapier har arbetet med att få god registertäckning varit mödosam. Till skillnad från registreringen av diagnostik och terapier inom urologin har inmatning huvudsakligen utförts av onkologspecialisterna själva. Med det merarbete detta innebär i en redan pressad klinisk vardag har täckningen blivit suboptimal. Efter äskande och nu anslag från SKR inledde vi redan under 2021 ett stimuleringsprojekt för att bistå onkologerna med aktiviteter för att få en förbättring. Fördelningen av pengarna har genomförts enligt plan även under 2025 och en fullständig komplettering av den onkologiska registreringen pågår.

Standardiserad operationsberättelse

Med målet att överföra data från journal direkt in i SNRUBC har en standardiserad operationsberättelse skapats och denna har nu anpassats till journalsystemet i Västra Götaland och har införts sedan 2019 för testning. Arbetssättet nationellt har fortsatt.

Validering

Validering av registrering efter cystektomi har redovisats för två av sex regioner (Böös M et al Scand J Urol 2+19;53: 339–43). De fyra kvarvarande fortsatte under 2025 att avsluta sitt valideringsarbete och under 2026 kan den nationella sammanställningen av cystektomivalideringen sammanställas. I övrigt se punkt angående validering nedan.

VINNOVA/SWEPER-projekt lexikon

Lexikon är skapat och sedan tidigare skickats till Region Skåne för att kunna användas vid införandet av deras nya journalsystem. Tidsramen för det är oklar.

Samarbete med Vetenskapsrådet

Registret finns i VetenskapsRådets (VR) Registry Utility Tool, RUT. Registerhållaren har tillsammans med registerproduktägaren Niklas Berndt från RCC Syd påbörjat ett projekt för att underlätta synkroniseringen av metadata mellan VR och RCC INCA. Registerhållaren har också löpande avtal om samarbete med VR angående arbetet med RUT.

Planer för kommande år

Stöd till registerdelar med stimulansbehov

Stödet kommer i enlighet med den nya ordningen avseende ekonomin att upphöra i och med utgången av 2026. Frågor om stödåtgärder faller därefter på CPUA Skåne.

Validering

Här bygger registret vidare på påbörjat arbete. I samarbete med RCC Syd har nu en arbetsgrupp tagit fram ett formulär för nyregistrering av patienter diagnosticerade 2022-2024. Etikansökan för projektet godkändes av Etikprövningsmyndigheten hösten 2025 och förväntas genomföras under 2026.

Användares åtkomst för patientnytta

PROM

Överföring av ansvar för PROM till vårdgivare från register är anmodad men under 2025 skedde inga ändringar i rutiner. Se även projekt för PROM som del i IPÖ.

Automatisk överföring av data från journalsystem till register

Arbetet med detta ligger på en högre administrativ nivå och registret inväntar funktionalitet.

Delregister för cancer i övre urinvägarna och uretra

Vi har sedan 2015 samlat in data om urotelial cancer i övre urinvägarna och uretra. Denna sjukdomsgrupp är mindre vanlig och här finns ett behov av fördjupad kunskap dels om epidemiologin dels hur vården bedrivs och utfaller.

Vården i siffror

Data från kvalitetsregistret ingår nu sedan flera år i Vården i Siffror (ViS). I harmoni med ändringar i det nationella vårdprogrammet planeras uppdatering av indikatorurval.

https://vardenisiffror.se/jamfor/nyckelordsgrupp/sjukdomstillstand/cancer?keywordfilter=urinblase-och-urinvagscancer&units=05&units=12&units=22&units=08&units=25&units=07&units=17&units=23&units=01&units=21&units=19&units=06&units=09&units=10&units=03&units=14&units=04&units=24&units=13&units=18&units=20&units=se

Urologidagarna 2026

Anslutning och anslutningsgrad

Täckningsgrad

Under 2025 var täckningsgraden gentemot Cancerregistret vid detta dokuments skrivande 76% (260325). Erfarenheter från tidigare år visar dock att efter halvårsskiftet 2026 kommer denna nivå att ha ökat till 90% eller mer. Under 2024 slutade täckningsgraden t ex på 96%.

Validering av datakvalitet

Validering av data kan genomföras på många sätt.

Den bästa och mest konsekventa valideringen är att genomföra en nyregistrering av alla patienter eller för grupper av patienter. Validering genom nyregistrering har tidigare genomförts för grupper av patienter men har de senaste åren inte kunnat genomföras rutinmässigt pga. brist på ekonomiska resurser. Detta är ett i grunden allvarligt problem som kan undergräva många registers trovärdighet i ett längre perspektiv**.**
Avseende SNRUBC har vi fått transitionen till inregistreringssystemet RCC ReAct slutförd och därmed förutsättningar att gå vidare med det sedan länge planerade (och finansierade) valideringsprojektet. Under 2025 påbörjades planering för en övergripande validering av primär anmälan och behandling. Etikansökan godkändes av Etikprövningsmyndigheten hösten 2025. Validering kommer ske genom nyregistrering av ett slumpmässigt urval av patienter diagnosticerade 2022–2024 vid ett slumpmässigt urval av sjukhus från samtliga sjukvårdsregioner i landet. Nyregistreringen kommer genomföras under 2026 av en kontrakterad studiesjuksköterska med stor vana av registrering i INCA.

Andra former av validering är den granskning av data som monitorer genomför regelbundet i samband med insändning av dataformulär till RCC, granskning av data som sker i samband med rapportskrivande och granskning av data som sker i samband med analys av resultat inför publicering av artiklar i internationella vetenskapliga tidskrifter.

Datakvalitet och missing data

I det regionala uppdraget för respektive RCC ingår att stödja insamling och kvalitetskontroll av inrapporterade data. Detta uppdrag omfattar bl. a stöd till inrapportörer, efterforskning av saknade uppgifter och viss kontroll av inrapporterade uppgifter. För de i vårt formulär prioriterade variablerna är andel missing data låg, i regel 0% med enstaka värde 12% missing (2016).

Övergripande om personal. Antal, kategori och tjänstgöringsgrad under året

(Vi bortser här ifrån den stödpersonal som arbetar vid RCC Syd vilka ersätts via RCC.)

För registret arbetar:

Styrgruppens ordförande	läk Truls Gårdmark	10%	CPUA Skåne
Styrgruppens vice ordf.	läk Henrik Kjölhede	10%	CPUA Skåne

Sammanfattande kommentar om ekonomi

Från och med 2025 sköts ekonomi helt av CPUA och under året övergick ansvaret till CPUA Skåne.