

Stockholm, 2025-03-16

Regeringskansliet
S.remissvar@regeringskansliet.se
s.sl@regeringskansliet.se

Remissvar: Bättre tillsammans - förslag till uppdaterad nationell cancerstrategi

Dnr: S2024/02100

Remissinstans: Nätverket mot cancer

Nätverket mot cancer är en ideell förening som består av nationella cancerprofilerade patient- och intresseorganisationer i Sverige. Medlemmarna är: ALK Positive Sverige, Barncancerfonden, Blodcancerförbundet, Cancerföreningen Palema, Cancerkompisar, Gyncancerförbundet, ILCO, Lungcancerföreningen, Njurcancerföreningen, Nätverket mot gynekologisk cancer, Sarkomföreningen och Svenska Ödemförbundet, samt regionala föreningen Kraftens Hus, Sjuhärad. Vi arbetar för att stärka patientens ställning i cancervården och för en bättre, mer jämlik och tillgänglig cancervård. Vi tackar för möjligheten att inkomma med synpunkter på förslaget till uppdaterad nationell cancerstrategi.

Vi har bett våra medlemsorganisationer att inkomma med synpunkter som ligger till grund för detta remissvar. Vi vill understryka att flera av våra medlemsorganisationer organiserar patienter med mycket allvarliga diagnoser där dödligheten fortfarande är mycket stor – strategin saknar idag förslag som i tillräcklig utsträckning adresserar denna målgrupp i såväl forskning som utveckling!

Vi ser positivt på att regeringen nu uppdaterar den nationella cancerstrategin och att utredarna genomfört en inkluderande process där över 1 000 personer från olika sektorer har bidragit med synpunkter. Vi uppskattar också att strategin tar sin utgångspunkt i EU:s cancerplan och cancermission.

Övergripande synpunkter

Strategins utformning och målsättningar

Vi välkomnar det ramverk som föreslås med tre övergripande mål och 25 delmål indelade i fyra målområden. Detta skapar en tydligare struktur jämfört med tidigare strategi. Utredningens ambition att "flera av delmålen ska vara uppnådda inom de närmsta åren och de

flesta inom en tioårsperiod" ger en viss tidsram, men vi anser att strategin skulle tjäna på mer konkreta, mätbara och tidsatta mål för specifika områden. Vi anser också att det tydligt måste framgå att patient- och närståendesamverkan är en naturlig del av den fortsatta processen för genomförandet.

Vi saknar också en tydligare vision om hur cancervården i Sverige ska utvecklas på längre sikt. EU:s cancerplan har tydligare mål och tidsatta åtgärder, vilket skapar bättre förutsättningar för uppföljning och implementering.

Implementering och uppföljning

Vi ser positivt på förslaget att Myndigheten för vård- och omsorgsanalys ska få i uppdrag att årligen följa upp strategins måluppfyllelse baserat på ett ramverk med centrala indikatorer. Detta är ett steg i rätt riktning för att förbättra uppföljningen jämfört med den tidigare strategin. Vi anser att samtliga uppföljningar ska följas av utvärderingar med förslag till relevanta förbättringsåtgärder.

Dock saknar vi en tydligare beskrivning av hur implementeringen ska säkerställas. Som utredningen själv påpekar: "Att implementera en cancerstrategi är ingen ensam aktörs ansvar. Tvärtom krävs det att alla aktörer ser sin roll i implementeringsarbetet och tar den rollen." Detta är en viktig observation, men för att strategin ska bli effektiv behövs tydligare strukturer för ansvarsfördelning, samverkan och resursallokering, samt konkreta implementeringsåtgärder och tidsplaner.

Jämlikhet och nationell styrning

Vi ser positivt på att jämlikhet är ett av de fyra målområdena som ska genomsyra strategin. Utredningen lyfter fram flera viktiga problembeskrivningar kring geografiska och sociala skillnader i cancervården.

För att åstadkomma reell förändring anser vi dock att det krävs tydligare nationell styrning inom flera områden, exempelvis för screeningprogram och tillgång till nya behandlingsmetoder. Utredningens förslag om integrering av RCC och CCC till ett "Cancercentrum" och etablering av en nationell cancerinfrastruktur kan vara ett steg i rätt riktning, men behöver konkretiseras ytterligare. Vi saknar dock förslag för nationell styrning och ökad jämlikhet över landet vad det gäller kliniska studier, hjälpmedel och medicintekniska förbrukningsprodukter.

Psykosociala aspekter

En betydande brist i strategin är den begränsade uppmärksamheten på psykiska och sociala konsekvenser av cancersjukdom och -behandling. Trots att strategin betonar "bästa möjliga livskvalitet under och efter cancersjukdom" som ett övergripande mål, saknas tillräckligt fokus på hur psykisk ohälsa ska hanteras. Detta är en aspekt som flera av våra medlemsorganisationer har lyft som mycket angelägen och vi vill att cancerstrategin ska inkludera kontinuerlig kartläggning av och inkludering av psykosociala aspekter under hela vårdkedjan.

Prioriterade åtgärdsområden

Baserat på våra medlemsorganisationers synpunkter vill vi särskilt lyfta fram följande områden som bör prioriteras i det fortsatta arbetet med cancerstrategin:

1. **Starkare nationell styrning av screening och nya behandlingar** - För att säkerställa jämlik tillgång oavsett bostadsort krävs tydligare nationell styrning och uppföljning inom flera områden.
2. **Mer fokus på psykisk hälsa i cancervården** - Detta område är underprioriterat i strategin, men är avgörande för patienternas livskvalitet under och efter cancersjukdom.
3. **Tydligare strukturer för implementering** - Strategin behöver kompletteras med tydligare beskrivningar av hur förslagen ska implementeras, vem som ansvarar för olika delar, och hur detta ska följas upp och finansieras.
4. **Särskilda satsningar på cancerformer med dålig prognos** - För att förbättra överlevnaden behövs särskilda satsningar på cancerformer där det inte skett betydande förbättringar under lång tid.
5. **Starkare fokus på långtidsuppföljning för alla patientgrupper** - Uppföljningsmottagningar och rehabiliteringsinsatser behöver utvecklas för alla patienter med behov, inte bara för särskilda grupper.
6. **Ökad patientmedverkan på systemnivå** - Patientföreträdare behöver involveras i både utformning, implementering och uppföljning av strategin på alla nivåer.
7. **Tydligare koppling till internationellt arbete** - Strategin bör tydligare kopplas till arbetet inom EU:s cancerplan och mission, och Sverige bör ta en aktiv roll i detta arbete.

Specifika synpunkter per område

Förebygga cancer

Utredningen lyfter fram vikten av ett stärkt förebyggande arbete och presenterar flera relevanta förslag, inklusive ökad samordning genom Folkhälsomyndigheten och en strategisk samverkansfunktion.

Våra förslag:

- Vi ser positivt på att barn och unga lyfts fram som en prioriterad målgrupp för förebyggande insatser, då levnadsvanor har betydelse för hälsan och den grundläggs i barn- och ungdomsåren.
- Vi vill att strategin ska kompletteras med förslag på förebyggande insatser, för bättre levnadsvanor och hälsa, för hela befolkningen, i alla åldrar.
- Vi delar bedömningen att matvanor, övervikt och obesitas är växande riskfaktorer för cancer och stödjer förslaget att utreda ekonomiska styrmedel som subventioner på frukt och grönt samt höjd skatt på tillsatt socker.
- Vi ser ett akut behov av att utvidga förslaget från tobaksrökning till att omfatta alla tobaks- och nikotinprodukter. I strategin nämns främst rökning, men snusbruk och

andra nikotinprodukter ökar särskilt bland unga, vilket är oroande ur ett långsiktigt cancerperspektiv.

- Vi skulle vilja se tydligare mål för HPV-vaccination, inklusive catch-up för vuxna upp till 26 års ålder, för att stärka arbetet mot HPV-relaterade cancerformer.
- Strategin lyfter på flera ställen den viktiga utvecklingen med blodprov för att hitta biomarkörer för ärftlig cancer, tidig diagnostik och uppföljning. Strategin behöver kompletteras med förslag som utreder, utvecklar och implementerar blodprov för att upptäcka risk för cancer utreds.

Screening och tidig upptäckt

Vi delar utredningens bedömning att Sverige har en välfungerande cancerscreening i internationell jämförelse, men att det finns behov av fortsatt utredning och utveckling av hur det ska genomföras och implementeras med fokus på minskad regional variation och mer jämlikt deltagande.

Vi vill särskilt lyfta:

- Vi stödjer förslaget om nationella screeningkanslier, som kan bidra till mer effektiv och jämlik screeningverksamhet. Det behövs ännu starkare nationell samordning och styrning för att säkerställa ett jämlikt införande av nya såväl som gamla screeningprogram över hela landet. Det har tagit alldeles för lång tid att implementera exempelvis tarmcancerscreening.
- Vi vill att den uppdaterade cancerstrategin inkluderar rekommendationerna från EU Cancer Plan avseende lungcancer- och prostatacancerscreening.
- Vi ser positivt på fokus på ökat deltagande i underrepresenterade grupper. För att detta ska bli verklighet behövs konkreta målsättningar och systematiskt arbete med riktade insatser.
- Vi stödjer förslaget om att primärvården bör ha en utökad roll i screeningverksamheten, särskilt för att nå grupper som annars inte deltar.
- Följande förslag behöver läggas till: Primärvården ska, som ett led i att upptäcka cancer tidigt implementera de riskanalysmetoder som nu är beforskade (avhandling Elinor Nemlander).
- Vi välkomnar strategins fokus på strukturerade kontrollprogram för personer med ökad cancerrisk, men vill se att dessa utvecklas inom alla regioner och för alla relevanta riskgrupper.

Personcentrering

Vi delar uppfattningen att personcentrering är en grundläggande förutsättning för en modern cancervård. Vi ser positivt på att utredningen betonar betydelsen av delaktighet och att hitta

arbetssätt som möjliggör detta men saknar förslag som stärker patientlagens tillämpning samt patient- och närståendesamverkan.

Våra synpunkter och förslag:

- Målsättningarna att 90 procent av patienterna ska uppleva hög grad av kontinuitet och samordning, respektive att 90 procent ska uppleva att de är delaktiga i besluten, är ambitiösa och välkomna. För att nå dit krävs dock betydande insatser och uppföljning.
- Vi är starkt kritiska till hur Min Vårdplan tagits fram och används. Våra medlemsföreningar uttrycker att det inte är en plan för patienter. Vi vill därför å det starkaste poängtera att ta fram en individuell behandlings- och uppföljningsplan i grunden är en bra ansats, men att olika patientgrupper (exempelvis barn och äldre) kan ha olika behov av hur denna utformas. Vi kräver stor medverkan från patienter och närstående för att utvecklingen framåt ska bli en plan som fungerar för hela cancerresan och som är interaktiv, standardiserad och praktiskt användbar. Även för patienter med livslånga komplikationer och seneffekter.
- Vi vill särskilt lyfta kontaktsjuksköterskans centrala roll. Alla cancerpatienter bör erbjudas en namngiven kontaktsjuksköterska från diagnosen och framåt, vilket idag inte är fallet överallt. Kontaktsjuksköterskans fortbildning behöver säkerställas, de ska vara utbildade och ha rätt kompetens för ändamålet. Vi föreslår en avancerad specialiserad fortbildning för sjuksköterskor i cancervård - se Nurse Practitioners.
- Vi stödjer förslagen om förstärkt närståendestöd. Närstående utgör en viktig resurs för patientens välmående, men drabbas ofta själva av ökad risk för sjukdom och ökad vårdkonsumtion, och behöver därför eget stöd. Vi föreslår att strategin kompletteras med en nationell canceranhörigplan inom cancervården med riktlinjer för stöd och en tydligare roll för civilsamhället.

Tillgänglighet

Vi och våra medlemmar ser att geografisk och socioekonomisk bakgrund idag påverkar tillgången till vård, vilket skapar ojämlikheter som behöver åtgärdas. Alla förslag i strategin behöver därför kunna följas upp mot att de minskar den ojämlika tillgången.

Våra synpunkter och förslag:

- Målet att 80 procent av patienterna ska starta behandling inom 21 dagar från behandlingsbeslut förefaller rimligt, men vi noterar att flera av våra medlemsorganisationer är oroad över att detta blir en norm och för vissa diagnoser (ex blodcancer) kan innebära en längre väntetid än idag. Vi anser att det bör övervägas att differentiera ledtiderna beroende på diagnosens karaktär.
- Vi saknar beskrivning och förslag som leder till att hela cancerresan förbättras, effektiviseras och personcentreras, från misstanke till behandling. Köer, remisser och långa väntetider mellan olika instanser gör att utredningarna drar ut på tiden. Under punkten tidig upptäckt har vi lyft att riskanalysmetoder för tidig upptäckt i primärvården behöver implementeras och kompletteras med insatser för att få hela

kedjan att fungera från utredning till diagnos, behandling, rehabilitering och livet efter cancer.

- Vi välkomnar att väntetiderna även vid misstanke om återfall adresseras, vilket är en viktig jämlikhetsfråga.
- Vi ser positivt på att prestationsbaserad ersättning föreslås riktas mot måluppfyllelse för ledtiden från behandlingsrekommendation till behandlingsstart, vilket skapar tydliga incitament.

Diagnostik och behandling

Vi delar utredningens bedömning att snabb utveckling inom flera områden ställer krav på översyn av strukturer och processer för att säkerställa jämlik tillgång till bästa möjliga diagnostik och behandling.

Våra synpunkter och förslag:

- Vi stödjer förslaget om att tillsätta en utredning för att göra en översyn av Sveriges system för utvärdering och införande av nya läkemedel. En effektiv och modern läkemedelsprocess är avgörande för att patienter i hela landet ska få tillgång till de senaste behandlingsmöjligheterna.
- Vi välkomnar fokus på att säkerställa ändamålsenlig kapacitet inom strålbehandling, genom en strategisk handlingsplan som inkluderar jämlik tillgång, investeringar och ökad aktivitet inom kliniska studier på området.
- Vi stödjer förslaget om att etablera en struktur för årliga uppföljningar av MDK-verksamheten. MDK utgör en central punkt i patientens förlopp och är viktig för behandlingskvaliteten. Vi ser dock att vi behöver en ökad ambition att få in patientperspektivet och att hänsyn till hela patienten och hela resan.
- Vi föreslår att det satsas på forskning och uppföljning av sentida effekter av de valda lösningar som föreslås vid MDK, för att användas i utveckling och framtida MDK:er.
- Vi ser positivt på förslagen om nationell samverkan kring ATMP-produkter, inklusive CAR-T, för att säkra jämlik tillgång och nationell uppföljning av effekt.
- Vi saknar förslag som tar upp behovet av en nationell styrning och samordning av hjälpmedel, medicintekniska förbrukningsmaterial och patientavgifter/egenavgifter.

Precisionsmedicin

Vi stödjer utredningens bedömning att precisionsmedicin behöver implementeras och en nationell infrastruktur byggas upp för att säkerställa jämlik tillgång och kostnadseffektivitet.

Våra synpunkter och förslag:

- Vi välkomnar målet att alla regioner ska ingå i en nationell infrastruktur för precisionsdiagnostik, men saknar en tydlig tidsplan för när detta ska vara genomfört.

- Vi stödjer förslaget om ett femårigt försöksprogram för ett samordnat och jämlikt införande av omfattande biomarköranalys, men vill se en långsiktig plan även efter denna period och att det är en nationell organisation som ansvarar för detta, Genomic Medicin Sweden är en lämplig aktör.
- Vi ser positivt på utvecklingen av nationella molekylära konferenser, som är centrala för en framgångsrik implementering av precisionsmedicin.
- Vi vill särskilt uppmärksamma utmaningarna kring precisionsdiagnostik och -medicin för barn med cancer, där indikationer ofta tar lång tid att utöka till att inkludera barn.
- Utredningen behöver lägga förslag som ökar andelen patienter som erbjuds helgenomsekvensering och precisionsmedicin.

Rehabilitering och uppföljning

Vi välkomnar utredningens fokus på rehabilitering som en naturlig och integrerad del av vårdprocessen och som en avgörande del för att uppnå bästa möjliga livskvalitet i närvaro av sjukdom.

Våra synpunkter och förslag:

- Vi stödjer starkt förslaget att strukturerade bedömningar av rehabiliteringsbehov ska implementeras brett och jämlikt. Målet att 80 procent av patienter med cancer ska erbjudas detta i alla regioner är välkommet men vi frågar oss varför en strategi för framtiden inte har som mål att nå alla. Vi vill också att det skrivs in att det gäller hela patientresan från diagnos till palliation.
- Vi ser positivt på förslaget om att säkerställa tillgång till specialiserad rehabilitering för patienter med särskilda eller avancerade behov, samt att multidisciplinär rehabiliteringskompetens ska finnas tillgänglig vid långtidsuppföljning. Detta ska gälla alla patienter i hela landet (det finns idag utvecklad digital rehabilitering i Skåne som kan nå även där det idag saknas kompetens):
- Vi välkomnar förslaget om en statlig satsning på ett femårigt försöksprogram med uppföljningsmottagningar, men vill betona att dessa bör vara tillgängliga för alla cancerpatienter med behov, inte bara för särskilda grupper.
- Vi saknar dock ett tydligare fokus på psykosocial rehabilitering, som är en central del i att hantera de emotionella och psykosociala konsekvenserna av cancersjukdom.

Palliativ vård

Vi delar utredningens bedömning att den palliativa vården behöver stärkas och att regionala skillnader i tillgången till palliativ vård behöver minska.

Våra synpunkter och förslag:

- Vi stödjer bedömningen att den palliativa vården behöver stärkas i enlighet med den höga prioritet den har i riksdagens riktlinjer för prioriteringar i hälso- och sjukvården.

- Vi välkomnar fokus på att säkerställa tillgång till palliativa konsultteam dygnet runt alla veckans dagar, samt palliativ vård- eller åtgärdsplatser i alla regioner men saknar ett glesbygdsperspektiv som beskriver verkligheten för patienter i hela landet.
- Vi stödjer förslaget om att möjliggöra tidig integrering av palliativ vård, vilket har visat sig ha positiv effekt på livskvaliteten.
- Vi välkomnar att utredningen lyfter fram behovet av särskilda strukturer och riktlinjer för palliativ vård av barn.
- Utöver detta behöver:
 - ansvarsfördelningen mellan kommunal och regional sjukvård tydliggöras.
 - kompetensen säkerställas oavsett huvudman.
 - ett nationellt kunskapscentrum för palliativ vård inrättas.

Forskning

Vi delar utredningens syn på forskningens avgörande betydelse för framtida framsteg inom cancervården, och välkomnar flera av förslagen.

Våra synpunkter och förslag:

- Vi stödjer förslaget att forskningsfinansiärer bör överväga riktade forskningssatsningar mot prevention och tidig diagnostik, ett område som idag är underfinansierat i relation till dess betydelse. Vi ser att även forskning inom palliation och rehabilitering behöver stärkas.
- Vi ser positivt på utredningens ambition att alla patienter ska utvärderas för deltagande i interventionsstudier men ser att det behöver utökas till att också gälla kliniska studier.
- Vi anser att stort fokus bör läggas på att underlätta för att kunna införa nationella kliniska studier.
- Vi välkomnar fokus på att tillgången till data och möjligheten att dela data är grundläggande för framgångsrik forskning. Sveriges planer för anpassning till EU:s hälsodataområde (EHDS) är viktiga i detta sammanhang.
- Vi stödjer förslaget om ett femårigt program för nationella interventionsstudier, men vill se att detta särskilt riktas mot underrepresenterade områden, speciellt cancerformer med hög dödlighet.

Ansvarsfördelning och strukturer för samverkan

Vi är positiva till utredningens ambitioner att stärka samverkan och skapa tydligare ansvarsfördelning, men ser behov av ytterligare förtydliganden och konkretisering.

Våra synpunkter och förslag:

- Förslaget att integrera RCC och CCC till "Cancercentrum" samt etablera en nationell cancerinfrastruktur enligt EU:s modell kan vara positivt, men vi efterfrågar en

tydligare konsekvensanalys innan större strukturella förändringar genomförs. Vi saknar också en tydligare beskrivning av hur den föreslagna strukturen ska implementeras och finansieras.

- Vi ser positivt på förslaget om att etablera en nationell kontaktpunkt (Cancer mission hub) för att stärka samverkan mellan hälso- och sjukvård, akademi, näringsliv och civilsamhälle.
- Vi saknar en infrastruktur för patient- och närståendesamverkan och understryker vikten av att civilsamhället, inklusive patientorganisationer, ges en tydlig roll i den framtida processen och samverkansstrukturen.
- Alla våra medlemsföreningar vittnar om den ojämlika vården i Sverige. Det är den absolut viktigaste utmaningen som strategin har att hantera och därför uppmanar vi till att verkligen se över att de förslag som läggs för ansvarsfördelning och ny struktur verkligen leder till en jämlik vård.

Kunskapsstyrning

Vi delar utredningens bedömning att kunskapsstyrningen behöver stärkas för att skapa förutsättningar för en jämlik vård av hög kvalitet.

Våra synpunkter och förslag:

- Vi välkomnar ambitionen att ge tillgång till relevanta kvalitetsdata i realtid som ett verktyg för verksamhetsutveckling.
- Vi stödjer förslaget om att genomlysa kvalitetsregistren och harmonisera kvalitetsindikatorer mellan diagnosområden.
- Vi ser positivt på förslaget om att Socialstyrelsen, i samverkan med Cancercentrum, ska ta fram en process för förbättrat stöd för horisontella prioriteringar.
- Vi saknar dock ett tydligare fokus på hur nationella vårdprogram ska implementeras i hela landet, samt hur följsamheten till dem ska följas upp och förbättras. Nätverket mot cancer välkomnar i stort den uppdaterade cancerstrategin, men anser att den måste förstärkas ytterligare genom tydligare mål, starkare nationell styrning, bättre implementeringsåtgärder och ett utökat fokus på psykisk hälsa. Vi erbjuder vår samverkan i det fortsatta arbetet för att säkerställa en jämlik, tillgänglig och personcentrerad cancervård av hög kvalitet.

Stockholm den 16 mars 2025

Margareta Haag
Ordförande
Nätverket mot cancer