

Remissyttrande 2025–03–17
Dnr. S2024/02100
Socialdepartementet

Barncancerfonden remissvar avseende *Bättre tillsammans* *Förslag till en uppdaterad nationell cancerstrategi*

Barncancerfonden tackar för möjligheten att få lämna synpunkter på förslaget till en uppdaterad nationell cancerstrategi. Vi välkomnar en ambitiös och uttömmande utredning vars ambition är lovvärd, men som vi menar i många delar kräver djupare analys av hur barncancerområdet kan ta del av gemensamma lösningar givet de speciella förutsättningar som ofta råder när patienten är ett barn. Barncancerfonden saknar också kvantitativa, tidsatta mål för flertalet huvud- och delmål samt, där det finns mätbara mål, för barnonkologin relevanta mätetal.

För att Sveriges nationella cancerstrategi ska bli ett verktyg som bidrar till att fler patienter överlever med färre komplikationer orsakade av vård och behandling, bör utredningen kompletteras med en kortfattad färdplan som synliggör förslagen tillsammans med tydliga, mätbara mål som pekar ut riktningen och som kontinuerligt, i en föreslagen tidsatt struktur, revideras i samverkan med involverade aktörer. Detta för att kunna anpassa och utveckla mål utifrån den rådande snabba utvecklingen och skapa förutsättningar för implementering, förvaltning och kontinuerlig vidareutveckling av strategin.

Att skriva en strategi som tar höjd för den fantastiska utveckling som inom cancerområdet syns inom bland annat läkemedels- och behandlingsutveckling, medicinsk teknik och möjligheterna att analysera stora mängder data genom användning av AI, är givetvis en utmaning. Men just därför menar vi att det är särskilt viktigt att kunna analysera utfallet av föreslagna insatser och skruva på strategin utifrån ett förbättrat kunskapsläge. För att detta ska vara möjligt inom barncancerområdet måste relevant statistik tas fram och följas. Sällsynta sjukdomar med små populationer, såsom barncancerdiagnoser, kräver internationella samarbeten för att kunna dra slutsatser av behandlingseffekter och för att upptäcka eventuella biverkningar. Strategin, liksom det arbete som Barncancerfonden bedriver för att förbättra och stärka barnonkologin, både vård och forskning, är också helt beroende av att Sverige effektiviserar användningen och delning av hälsodata, såväl nationellt som internationellt. Just inom hälsodataområdet anser vi att strategin behöver höja ambitionsnivån.

Barncancerfondens viktigaste medskick till föreslaget om en uppdaterad nationell cancerstrategi är att;

- Tidig och precis diagnostik krävs för att möjliggöra implementering av precisionsmedicin. Barnonkologin har kommit långt men är på intet sätt färdig med utvecklingen av precisionsdiagnostik och precisionsmedicin. Därför behöver även barnonkologin vara med i de satsningar på jämlikt införande av biomarkörsanalys för fortsatt implementering av precisionsmedicin som utredningen föreslår. Statistik behöver tas fram och följas. (Kapitel 8).
- Etablering av ett nationellt precisionsdiagnostiskt nätverk där strategisk forskning (både akademisk och företagsinitierad) integreras behöver ske skyndsamt. (Avsnitt 8.10.1).
- 10 procent eller mer av alla barn med cancer har en genetisk predisposition att utveckla cancer. Strukturerade kontrollprogram *för barn och vuxna* med förstadier till cancer och personer med ärftligt ökad risk behöver bli verklighet i varje samverkansregion. (Avsnitt 2.1.1).
- Den stora ojämlikheten för barn i tillgången till godkända och för barn utprovade läkemedel kräver särskilda satsningar som ökar tillgängligheten. Detta genom möjligheten att delta i nationella och internationella interventionsstudier, men också ett

förslag på hur nya avancerade, och därför ofta dyra, läkemedel kan finansieras på ett sådant sätt att regional ojämlikhet inte uppstår. Statistik behöver tas fram och följas. (Avsnitt 7.1.2, 7.8.1, 11.4 och 11.5)

- Utveckling av en gemensam och obligatorisk nationell databas för interventionsstudier bör prioriteras. (Avsnitt 11.2.3, 11.4 och 11.5).
- Tidig, individanpassad och evidensbaserad rehabilitering, en definierad struktur och tydliga riktlinjer för omhändertagande av barn med palliativa vårdbehov i alla regioner samt föreslagna program måste utvecklas på ett för barn relevant sätt. Syskon till svårt sjuka ska barn ses som anhöriga i lagens mening. Statistik behöver tas fram och följas. (Kapitel 9 och 10 samt avsnitt 5.2.9 och 14,9).
- De riktade satsningar på forskning som föreslås behöver kompletteras med en satsning på sena komplikationer, bland annat för att sekundärcancer är en av de sena komplikationerna efter barncancer, men också för att behovet ökar då allt fler barn överlever sin behandling tack var nya läkemedel som kanske inte har godkänts baserat på lika mycket data som tidigare. Fler fas IV-studier kommer att behövas, liksom register som möjliggör uppföljning av läkemedelsbehandling. Statistik behöver tas fram och följas. (Avsnitt 11.5.5).
- Satellite sites behöver utvecklas för att fler barn ska få tillgång till ny behandling eller nya läkemedel inom ramen för en klinisk prövning, oavsett var i landet de bor och om de klarar av att resa. (Avsnitt 7.1.7).
- Nya affärsmodeller än det gängse, kommersiella innovationsspåret behöver utvecklas för att alla patientgrupper ska få tillgång till nya godkända läkemedel, ny diagnostik och nya medicintekniska produkter. (Avsnitt 7.8.4, 11.2.1, 11.4 och 11.5)
- Målen behöver kunna följas upp genom att nollmätning och nulägesbeskrivning blir mer kvantitativ. Och där det behövs, ska målen för vuxna respektive barn bygga på åldersspecifik statistik från våra nationella register. Även inom vilken tidsram målet ska nås behöver förtydligas. (Kapitel 2).

Inom samtliga av dessa områden har civilsamhället en viktig roll att fylla. För att vi ska bli "Bättre tillsammans" krävs det att nulägesanalysen kompletteras med mätbara mål och att det finns en plan för uppföljningen av dessa redan nu. Vi ser fram emot att bidra till den processen.

Barncancerfondens synpunkter

Barncancerfonden lämnar synpunkter på majoriteten av utredningens bedömningar och förslag. I de fall vi inte kommenterat några bedömningar och/eller förslag så innebär det antingen att vi tillstyrker dessa eller att vi inte har några synpunkter.

Kapitel 1 Inledning

○ 1.3 Cancersjukdom – trender och prognoser

Inom såväl barn- som vuxenonkologin har överlevnaden ökat inom de flesta diagnoser, men inom barnonkologin har utvecklingen i stort stagnerat sedan millennieskiftet. Det finns fortfarande ett antal diagnoser som saknar botande behandling. Mer forskning och innovation, både akademisk och företagsinitierad, kommer att krävas för att cancerdrabbade barn ska få tillgång till effektivare läkemedel och en mer personligt utformad behandling som minskar risken för såväl återfall som sena komplikationer.

○ 1.3.3 Överlevnaden i cancer ökar

Utvecklingen inom barncancer kommenteras inte i statistikdelen. Avsnittet bör därför förtydligas och vidareutvecklas med ett barncancerperspektiv och lyfta vikten av statistik presenterad på samma sätt som i internationella sammanhang, med absoluta tal. ICC – International Classification of Childhood Cancer¹ är den metod som internationellt används för att presentera statistik om de många olika diagnoser som ingår i begreppet barncancer.

○ 1.4 Kompetensförsörjning

Barncancerfonden välkomnar en välformulerad nulägesbeskrivning. Eftersom kompetensförsörjningsfrågan är en absolut nyckelfråga för Sveriges förmåga att implementera och arbeta i linje med en uppdaterad nationell cancerstrategi, vill Barncancerfonden se bedömningar och förslag för att uppmuntra regionerna att, i samverkan med relevanta aktörer, ta ett nödvändigt omtag om hela kompetensförsörjningsfrågan.

Utredningen formulerar, i avsnitt 8.10.4, bedömningen att *Regionerna bör säkra kompetensförsörjning och kompetensutveckling kopplad till precisionsmedicin* vilket är positivt. Barncancerfonden menar dock att det inte endast är kopplat till precisionsmedicin som detta är kritiskt.

- Barncancerfonden önskar att utredningen adresserar att huvudmännen måste ta ett större ansvar för kompetensutvecklingen inom barncancervården, vilket också har framförts av bland andra Myndigheten för vård och omsorgsanalys², RCC i samverkan³ och Nationella arbetsgruppen för Barncancers (NAG barncancer) i sina respektive remissvar till aktuell utredning.

Vi anser att den framgångsrika samverkan inom barncancervården och med professionsföreningen, i kombination med Barncancerfondens omfattande och långsiktiga satsningar på utbildning, fortbildning och kompetensutveckling, har bidragit till förbättrad kompetensförsörjning. Men trots detta och regeringens satsning på barncancer är barncancervården, liksom övrig vård, kraftigt påverkad av de stora kompetensförsörjningsutmaningarna.

Barncancervården är beroende av övrig barnsjukvård. Idag klarar barncancervården av att utföra sitt vårduppdrag men situationen vid flera regionala barncancercentrum

¹ <https://iicc.iarc.who.int/classification/diagnostic-divisions-within-selected-subgroups/iccc-3-2017-sub-divisions.pdf>

² Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (2024a) Lägesbild av den nationella cancerstrategin. PM 2024:2.

³ Regionala cancercentrum i samverkan (2024). Kartläggning av utbildningar riktade mot professionen inom barncancervården. Utbildningar riktade till läkare, ST-läkare, sjuksköterskor och barn- och undersköterskor 2024-02-26.

(BCC) har försämrats och läget börjar bli akut. Genom kontinuerlig dialog med BCC och våra sex lokalföreningar ser vi också att andra viktiga insatser, exempelvis psykosocialt omhändertagande av psykologer och kuratorer, värdefullt utvecklingsarbete och forskningstid nedprioriteras som följd av en alltmer pressad personalsituation.

- **1.4.4 Avancerade specialistsjuksköterskor i cancervården**

En av de utbildningar som Barncancerfonden, sedan 2003, fullt ut finansierar är en högskolepoängsgrundade (30 hp) kurs för sjuksköterskor inom barnonkologi. Kursen startade vid Göteborgs universitet, flyttade därefter till Karolinska Institutet och kommer från och med hösten 2026 att ges vid Uppsala universitet.

Barncancerfonden vill se att lämplig offentlig aktör tar över det långsiktiga finansierings- och driftsansvaret för den högskolepoängsgivande sjuksköterskeutbildningen. I rapporten *Kartläggning av utbildningar riktade mot professionen inom barncancervården* (2024-02-26) uttrycker NAG barncancer ställningstagandet att "Utbildningarna inom barnonkologi som i dag genomförs i Barncancerfondens regi föreslås ingå i ett utbildningspaket. Dessa utbildningar behöver formaliseras och resultera i formell specialistkompetens." Diskussion om huruvida en formell specialistsjuksköterskeutbildning inom barnonkologi bör implementeras har pågått under lång tid och Barncancerfonden anser att det är hög tid att detta nu sker.

I tillägg tror vi att funktionen *avancerad specialistsjuksköterska* som utredningen lyfter fram, och som Vårdförbundet och Svensk sjuksköterskeförening anser behöver implementeras inom flera områden med en nationell utbildning och skyddad yrkestitel, skulle kunna utgöra en attraktiv karriärväg och bidra till att möta de ökade framtida behoven även specifikt inom barncancervården. Inte minst för att, som utredningen lyfter, bidra till ökade möjligheter till behandling i hemmet.

- **1.5 Uppmärksamhet på jämlikhet och synliggörande av ojämlikhet inom cancerområdet**

Barncancerfonden ser positivt på att utredningen lyfter omotiverade skillnader i insjuknande och överlevnad i cancer mellan olika grupper, liksom i tillgång till vård i Sverige som kan kopplas till bland annat utbildningsnivå och socioekonomiska aspekter. Men vi menar att skrivningarna riskerar tolkas som att det endast finns omotiverade skillnader inom cancersjukdom och -vård bland vuxna patienter. Vi anser att avsnittet behöver kompletteras med ett barncancerperspektiv och föreslår att en hänvisning till Socialstyrelsens nyligen publicerade rapport *Landsprofiler om cancer*⁴, som visar att föräldrarnas utbildningsnivå påverkar barnets chanser att överleva cancer i Sverige, också inkluderas.

Vi vill lyfta att jämlik vård, för en liten population som cancerdrabbade barn, inte är samma sak som att alla regioner i landet kan ha samma vårdutbud. Det viktiga, utifrån ett patientperspektiv, är att alla patienter i Sverige ska kunna erbjudas modern cancervård och deltagande i internationella studier. En del av de mest avancerade behandlingarna kommer endast kunna erbjudas vid vissa av universitetssjukhusen, och i särskilt avancerade fall kan det krävas att patienten och dess familj bor på annan ort under delar av behandlingen. Därför är tillgång till resor och boende som är anpassade till barn, deras familjer och närstående nödvändiga och en viktig jämlikhetsfråga.

⁴ OECD/European Commission (2025), Landsprofiler om cancer: Sverige 2025 EU:s landsprofiler om cancer, OECD Publishing, Paris, <https://doi.org/10.1787/48c765ea-sv>.

Kapitel 2 Mål och uppföljning

Barncancerfonden tillstyrker utredningens förslag om strukturen med tre övergripande mål och 25 delmål för strategin. Vi välkomnar även visualisering genom ett övergripande styrkort (figur 2.2). Men vi saknar genomgående kvantitativa och tidsatta mål för såväl barn som vuxna. Detta menar vi gör strategin svår att följa upp. Vi anser att målen behöver vara så konkreta att de kan följas upp, från dagens läge till utveckling över tid. Vi menar också att en viktig bas är att målen för vuxna respektive barn ska kunna bygga på åldersspecifik statistik från våra nationella register, nuvarande och kommande, samt kompletteras med data från hälsoregister och andra kunskapskällor

För att målen ska vara uppföljningsbara även för barn och unga måste bristerna i tillgänglig statistik för barn med cancer adresseras genomgående i strategiförslaget, och särskilt i aktuellt kapitel. Därtill är det viktigt att även barnonkologisk profession inkluderas i uppföljningsarbetet.

- Barncancerfonden delar utredningens uppfattning att arbetet behöver fokusera på att utveckla och implementera ändamålsenliga infrastrukturer, stimulera och integrera forskning och ta tillvara innovationer för att vidareutveckla det hälsofrämjande och förebyggande arbetet såväl som cancervården. Barncancerfonden saknar emellertid viktiga resonemang om att ett hållbart och långsiktigt ansvar för finansiering och drift av kvalitetsregistren behöver säkerställas, liksom att ansvaret för registrering behöver tydliggöras. Inom barncancerområdet är detta särskilt angeläget då majoriteten av infrastrukturerna idag finansieras av Barncancerfonden. Vi saknar även skrivningar om AI-lösningar inom kvalitetsregister som ett prioriterat område, inte minst automatiserad informationsöverföring från vårdinformationssystem.
- I detta avsnitt saknas ett tydligt och genomgående barncancerperspektiv. När barn inte nämns specifikt kan skrivningarna tolkas som att de också gäller barnpopulationen, eller vice versa, att de endast gäller vuxenpopulationen. Ett exempel är "...påverkbara riskfaktorer kopplas till mellan 23–30 procent av cancer i Sverige och 40 procent inom EU" (sid 77). Detta gäller endast för vuxenpopulationen. Skrivningen, liksom flera skrivningar om cancerscreening (sid 80–81), bör antingen förtydligas genom att beskriva att det *endast* gäller vuxenpopulationen, eller ännu hellre kompletteras med vad som faktiskt gäller för barnpopulationen.
- Barncancerfonden menar att utredningen, inom ramen för delmålet *Forskningsfinansierare har genomfört riktade satsningar på forskning inom prevention* (sid 79) även bör lyfta fram forskning om sekundärprevention. En förhöjd risk att drabbas av cancer senare i livet är en av de sena komplikationer som en barncancerbehandling orsakar.
- **2.1.2 Ökad överlevnad**
Även i detta avsnitt saknas ett tydligt och genomgående barncancerperspektiv. När barn inte nämns specifikt kan skrivningarna tolkas som att de också gäller barnpopulationen eller vice versa, att de endast gäller vuxenpopulationen. Barncancerfonden menar att flera skrivningar i avsnittet antingen bör förtydligas genom att beskriva att de *endast* gäller vuxenpopulationen, eller ännu hellre kompletteras med vad som faktiskt gäller för barnpopulationen.
- Barncancerfonden menar att, för att delmålet *Statistiken över användningen av cancerläkemedel är heltäckande* ska skapa värde för alla som drabbas av cancer behöver de särskilda bristerna i tillgänglig statistik för barn med cancer synliggöras. Se våra synpunkter avseende avsnitt 2.2 nedan.

2.1.1 Minskad risk att utveckla cancer och fler som diagnostiseras tidigt

Barncancerfonden håller med om att det är viktigt att ärftlig risk att utveckla cancer måste följas upp och att strukturerade kontrollprogram ska införas och även omfatta och vara anpassade till barn. Vi föreslår en skärpning av utredningens skrivelse (sid 80) enligt nedan;

- Varje samverkansregion ska erbjuda strukturerade kontrollprogram för *barn och vuxna* med förstadier till cancer och personer med ärftligt ökad risk. Arbetet kan organiseras via specifika mottagningar eller via samverkande nätverk, men kontrollerna behöver struktureras och ansvaret vara tydligt.
- Barncancerfonden vill även se att inrättandet av kontrollprogram kopplas till ett mål som kan följas upp.
- **2.1.3 Bästa möjliga livskvalitet – under och efter cancersjukdom Rehabilitering**

Barncancerfondens bild är att det råder delade meningar om ändamålsenligheten för patienterna med Min vårdplan inom barncancervården. Vår bedömning är att Min Vårdplan, så som den är utformad idag, är ett kunskapsstöd som inte upplevs anpassat för cancerdrabbade barn och deras familjer. Den administrativa bördan för vårdprofessionerna ökar till följd av att nya administrativa rutiner, riktlinjer och verktyg implementeras och adderas, samtidigt väljs sällan något bort.

 - Barncancerfonden menar att varje ny administrativ rutin som implementeras noggrant behöver övervägas och patientnyttan utvärderas. Enligt oss är Min vårdplan inom barncancervården idag inte "en interaktiv digital tjänst" som den beskrivs av utredningen (5.2.4).
 - Barncancerfonden anser att de specifika utmaningar då patienten är ett barn behöver synliggöras kopplat till rekommendationen om att använda patientrapporterade mått (PROM:s och PREM:s) för att exempelvis följa utvecklingen med över tid för *patientdelaktighet, samordning och livskvalitet* som (2.1.3). Detta är även relevant för b.la. kapitel 5 Personcentrering (ffa 5.2.8. och 5.5.1.).

Palliativ vård

Barncancerfonden vill se att *ålder* läggs till som ytterligare en parameter som den palliativa vården behöver vara anpassad till i meningen; "Den palliativa vården behöver vara anpassad utifrån patienternas behov, önskemål och situation." (sid 90).

- **2.2 Uppföljning och utvärdering av strategin**

Barncancerfonden tillstyrker förslaget att Myndigheten för vård- och omsorgsanalys bör få i uppdrag att utvärdera implementeringen av den nationella cancerstrategin i förhållande till strategins mål och ta fram ett uppföljningsramverk.
- Utöver att involvera barnonkologer och barnonkologisk omvårdnadskompetens i uppföljningsarbetet, vill Barncancerfonden se att relevanta civilsamhällesaktörer också involveras. Vi föreslår att utredningen inspireras av den norska cancerstrategin som pekar ut att "Cancerstrategin har en löptid på tio år. Arbetet kommer att samordnas och följas nära genom "Partnership Against Cancer", som består av Norsk Kæftanforening, Norges kommunalförbund, de fyra regionala hälsomyndigheterna, patientorganisationer inom cancerområdet, Norges cancerregister och Helsedirektoratet."⁵.
- Barn drabbade av cancer saknas ofta när offentlig statistiskt presenteras. Det gäller såväl förekomst, incidens och överlevnad som behandlingar och uppföljning av cancerläkemedel. När barn finns med, redovisas statistiken ofta på samma sätt som vuxenstatistiken, vilket inte ger en representativ bild av barncancerdiagnoserna som är många men drabbar få barn per år och därmed klassas som sällsynta diagnoser.

Konsekvensen av detta blir att det inte går att följa upp hur utvecklingen ser ut och om nya satsningar ger önskad effekt. Det gäller såväl utvecklingen av existerande,

⁵<https://www.regjeringen.no/contentassets/fd8233d7583e4a8dbd396c12d3aa77d1/no/pdfs/felles-innsats-mot-kreft.pdf>

nationella statistikregister samt de nya som föreslås. Barncancerfonden har delat skrivelsen *Ett förtydligat uppdrag till myndigheter gällande statistik om barncancer* (2023)⁶ med utredningen, men konstaterar att hänsyn till hur bristerna i offentligt tillgänglig statistik för barn med cancer påverkar möjligheten till uppföljning och utvärdering av strategin för barn och unga, inte har tagits.

Barncancerfonden understryker vikten av att strategin, och den myndighet som i slutändan får det formella uppdraget att utvärdera strategin, tar hänsyn till bristen på tillgänglig statistik för barn med cancer och aktivt verkar för att förbättra situationen. Inte minst för att kunna jämföra utvecklingen i Sverige med utvecklingen i övriga Europa.

Kapitel 3 Förebygga cancer

Barncancerfonden tillstyrker utredningens bedömningar och förslag. Barncancer kan i allmänhet idag inte förebyggas eller identifieras genom screening då ytterst få cancerformer hos barn orsakas av miljö- eller livsstilsfaktorer. De cancerförebyggande insatser som föreslås och som riktar sig till barn och unga fokuserar därför på att förändra beteenden som ökar risken för att barn och unga utvecklar cancer som vuxna.

- Barncancerfonden menar dock att utredningen missar att synliggöra befintlig kunskap om de särskilda förutsättningar som gäller påverkbara riskfaktorer, uppföljning och förebyggande arbete när det gäller barn och unga. Forskning visar att 10 procent eller mer av alla barn med cancer har en genetisk predisposition att utveckla cancer. Att tidigt upptäcka barn med genetisk predisposition för cancer möjliggör en skräddarsydd uppföljning och behandling, vilket kan vara livsavgörande. Det är också viktigt för att bedöma risken för att andra familjemedlemmar, exempelvis syskon, ska utveckla cancer och för att kunna erbjuda genetisk rådgivning och förebyggande åtgärder. (Se våra synpunkter under avsnitt 2.1.1.)
- Intensiva cancerbehandlingar som kemoterapi och strålning ökar risken för barn som behandlats för cancer ska drabbas av sekundär cancer senare i livet. Även de nya innovativa behandlingar som utvecklas mot cancer idag (exempelvis CAR-T behandlingar) har visats kunna orsaka sekundär cancer. Patienter som behandlats för cancer som barn behöver därför erbjudas särskilda uppföljningsprogram för att förebygga och tidigt upptäcka sekundär cancer. Mer forskning behövs också för att öka kunskapen om de biverkningar cancerbehandlingar orsakar, och för att bättre kunna riskindela patienter och anpassa behandlingen för att minimera risken för sekundär cancer senare i livet.

Kapitel 4: Screening och kontrollprogram vid ökad cancerrisk

Barncancerfonden tillstyrker utredningens bedömningar och förslag men vill, i enlighet med våra synpunkter på avsnitt 2.1.1, se att kontrollprogram tas fram för barn och unga som diagnosticerats med ärftlig cancerrisk, samt uppföljningsprogram för sekundär malignitet.

- **4.7.1 Jämlig tillgång till cancerscreening i hela landet**
Cancerscreening för patienter med predispositionssyndrom vid barncancer (CPS) är underbelyst i detta kapitel. Det omnämns att helgenomsekvensering sker för barn med cancer (4.7.3), vilket är korrekt, och att det över tid tillsammans med intensifierad forskning om predisposition, kommer att öka andelen genetiska fynd som behöver övervakas och följas. Optimal hantering av sekvenseringsfynd bör utredas.
- **4.7.3 Tillgång till tidig diagnostik vid ökad risk för cancer**
Barncancerfonden föreslår följande omformulering av de två bedömningarna enligt följande;

⁶ [skrivelse_barns-inkludering-i-officiell-statistik_barncancerfonden.pdf](#)

- Cancercentrum bör utveckla *nationella* vårdprogram för *barn och vuxna* med ökad risk för cancer.
- Regionerna bör etablera definierade strukturer för upptäckt och uppföljning av *barn och vuxna* med ökad risk för cancer.

Kapitel 5 Personcentrering

Barncancerfonden tillstyrker utredningens bedömningar och förslag men anser att kapitlet saknar ett barncancerperspektiv, det gäller såväl i beskrivningen av nuläge och analyser (5.1–5.4) samt i utredningens bedömningar och förslag (5.5).

Följande avsnitt anser vi särskilt behöver vidareutvecklas och/eller kompletteras med ett barncancerperspektiv;

- **5.2.4 Min vårdplan är ett kunskapsstöd för patienter i cancervården**
Barncancerfondens bild är att det råder delade meningar om ändamålsenligheten för patienterna med Min vårdplan inom barncancervården. Vår bedömning är att Min Vårdplan, så som den är utformad idag, är ett kunskapsstöd som inte upplevs anpassat för cancerdrabbade barn och deras familjer. Bland annat eftersom förutsättningarna för användning av Min vårdplan kontinuerligt förändras i takt med barnets stigande ålder, men också givet bristande interoperabilitet i förhållande till exempelvis patientjournalen. Enligt oss är Min vårdplan inom barncancervården idag inte "en interaktiv digital tjänst" som beskrivs av utredningen.

Vi instämmer i att den varierande implementeringen är problematisk, inte bara ur ett jämlikhetsperspektiv utan även ur ett resurs- och nyttoperspektiv. Eftersom meningarna avseende Min vårdplans ändamålsenlighet och användarvänlighet för barncancerpatienter går isär menar vi att detta behöver genomlysas.
- **5.2.7 Personanpassad kommunikation är en förutsättning för patientdelaktighet**
Barncancerfonden menar att detta avsnitt helt saknar ett barncancerperspektiv. Vi håller med om att personanpassad kommunikation (för patienter i alla åldrar) är viktigt ur jämlikhetssynpunkt men menar att utredningen också behöver belysa varför det är angeläget då patienten är ett barn, utifrån ett barnperspektiv.
- **5.2.8. Patientrapporterade mått är viktiga för uppföljning ur ett patientperspektiv**
Barncancerfonden instämmer i att patienters och närståendes erfarenheter är viktiga i förbättringsarbete, liksom i att patientrapporterade erfarenhetsmått är viktiga för uppföljning utifrån ett patientperspektiv. Vi vill dock se att utredningen synliggör de specifika utmaningar som finns kopplat till att patienten är ett barn och hur dessa förändras i takt med barnets stigande ålder och frigörelse från föräldrar eller vårdnadshavare. Likaså vill vi att utredningen lyfter behovet av att, trots utmaningarna, hitta former för att samla in och lära av barn och ungas erfarenheter på ett systematiskt sätt.
- **5.2.9 Närståendestöd**
Liksom i avsnitt 9.3.7 *Civilsamhällets insatser* anser vi att Barncancerfonden bör lyftas i avsnittet med tanke på det omfattande lokala stöd som ges till närstående genom våra sex lokalföreningar och riksförbundets riktande finansiering till landets sex regionala barncancercentrum och Lilla Erstagården, till exempel konsultsjuksköterskor och syskonstödjare (se bilaga 1 och 2).

Trots det omfattande, riktade stöd till syskon till cancersjuka barn, genom lokalföreningarnas verksamhet och av syskonstödjare, uppgår 26 procent av föräldrarna i Barncancerfondens föräldraenkät 2024 att syskon till det cancersjuka barnet drabbats av psykisk ohälsa som kan härledas till syskonets cancersjukdom. 15 procent av föräldrarna uppgår även att syskonet hamnat i ensamhet/utanförskap.

- **5.5.1 Förstärkt patientdelaktighet och patientmedverkan**

Barncancerfonden tillstyrker bedömningen att föreslagna Cancercentrum bör arbeta för att patientrapporterade utfallsmått integreras i den kliniska verksamheten liksom bedömningen att användningen av PROM behöver öka i den kliniska vardagen men vi vill se ett förtydligande att förslaget även omfattar barn med cancer.

- Barncancerfonden tillstyrker bedömningen att SKR och föreslagna Cancercentrum bör utveckla den nationella patientenkäten för barncancerpatienter och patienter inom SVF till att även innefatta behandling och uppföljning. Vi vill se en ambitionshöjning, inklusive ett barncancerperspektiv, genom att vidareutveckla förslaget så att det uppmuntrar till att hitta former för att samla in och lära av barn och ungas erfarenheter på ett systematiskt sätt. Eventuellt genom utveckling av en nationell patientenkät för barn och unga med cancer. Barncancerfonden uppmuntrar till att dra lärdomar av vår regelbundna enkätundersökning till föräldrar och vårdnadshavare.
- Barncancerfonden delar utredningens ställningstagande att förflyttningen av perspektivet från att se patienten som mottagare till medskapare är en central del i en personcentrerad vård, liksom att cancervården behöver arbeta för en ökad patientmedverkan, eller ännu hellre -samverkan, på alla nivåer, från ledningsnivå till det enskilda patientmötet.

Vi tillstyrker bedömningen om att tydliggöra syfte, arbetssätt och mål med regionernas arbete med patientmedverkan men hade önskat att utredningen lyfte blicken och slog fast att Sverige som life science-nation behöver etablera en infrastruktur för effektiv och ändamålsenlig patientsamverkan på systemnivå. Barncancerfonden anser att, med rätt förutsättningar, har EUPATI Sverige potential att utgöra en central roll i att skapa en välfungerande och hållbar infrastruktur för patientsamverkan inom life science.

- Barncancerfonden vill helst inte att en uppdaterad nationell cancerstrategi "läser in" cancervården vid konkreta lösningar och verktyg, utan höjer ambitionsnivån och uppmuntrar till utforskande av ändamålsenliga, innovativa och användarvänliga verktyg som bidrar till ökad patientnytta. Detta genom tillexempel ökad operabilitet och interaktivitet, samt till minskad administration för vårdpersonalen.

Givet att förslaget, om att regeringen bör ge föreslagna Cancercentrum i uppdrag att vidareutveckla Min Vårdplan till en individuell behandlings- och uppföljningsplan, vidareutvecklas med ett barncancerperspektiv och inkluderar en genomlysning av Min Vårdplans ändamålsenlighet och användarvänlighet för barncancerpatienter och deras familjer, tillstyrker Barncancerfonden förslaget.

Kapitel 6 Tillgänglighet

Barncancerfonden menar att barncancerperspektivet saknas genomgående i kapitlet. Ordet *barn* nämns inte. För personer under 18 år tillämpas inte SVF. Vi menar därför att utredningens bedömningar och förslag behöver kompletteras med ett tydligt barncancerperspektiv.

- **6.6.1 En förenklad väntetidsmodell och 6.6.2 Insatser för att stärka tillgängligheten i cancervården**

Barncancerfonden menar att det behöver framgå att SVF inte gäller för patienter under 18 år, men att majoriteten av barncancerdiagnoserna är högmaligna och att fördröjningar i diagnostik snabbt kan leda till livshotande tillstånd. Därför är det avgörande att närmaste barncancercentrum involveras tidigt vid cancermisstanke och att barn och ungdomars tillgång till skyndsamt diagnostik och behandling även i framtiden är prioriterat. Barncancerpatienter inte får nedprioriteras i konkurrens med vuxna som följer ett SVF. Därtill är det viktigt att man inom primär- och barnhälsovården är utbildade i att upptäcka symptom som kan vara tecken på barncancer.

Kapitel 7 Diagnostik och behandling

Barncancerfonden tillstyrker utredningens bedömningar och förslag, men ser att det behövs förtydliganden och tillägg i flera avsnitt för att belysa barncancerperspektivet.

- **7.1.2 Jämlik tillgång till cancervård kräver fortsatt fokus**

Barncancerfonden håller med om att de omotiverade skillnaderna i jämlik tillgång till diagnostik och vård i relation till utbildning, socioekonomi och geografi kräver fortsatt fokusering. Även studier om hur föräldrarnas bakgrund påverkar barnens behandling är nödvändiga. Vi vill dock belysa att även *ålder* idag utgör en diskriminerande faktor.

Barn med cancer har sämre tillgång till nya godkända cancerbehandlingar jämfört med vuxna. Utökning av indikationer till att inbegripa barn tar alldeles för lång tid eller sker inte alls, och de flesta barncancerläkemedel ges idag *off label*. Studier visar att det i genomsnitt tar 6,4 år innan en indikation för vuxna utökas till att inkludera barn. Utvecklingen går tyvärr också långsamt för de barncancerdiagnoser som idag har hög genomsnittlig dödlighet, där behovet av nya behandlingsalternativ är särskilt stort, samtidigt som de kommersiella incitamenten är låga då populationen är liten.

Barncancerfonden har i två skriftliga inspel till utredningen, *Skriftligt inspel till Socialdepartementen med anledning av hearingen om framtidens cancervård 29 mars* (Barncancerfonden 2023)^[1] och *Barncancerfondens kompletterande inspel till uppdateringen av den nationella cancerstrategin (2024)*^[2] lyft detta som ett särskilt angeläget område för strategin att belysa och föreslå kraftfulla insatser som ökar tillgången till för barn utprovade och godkända läkemedel.

- **7.1.3 Multidisciplinära konferenser**

Ur ett patientperspektiv är MDK mycket värdefulla, vilket beskrivs väl i utredningen. Barncancerfonden vill särskilt belysa vikten av MDK för ovanliga cancersjukdomar dit samtliga barncancerdiagnoser hör.

Alla patienter med en ovanlig cancerdiagnos, särskilt vid återfall i svårbehandlad sjukdom, bör diskuteras på en nationell eller nordisk MDK. En sådan MDK bör resultera i en samlad bedömning av bästa möjliga tillgängliga behandlingsalternativ. Relevanta öppna kliniska studier och en värdering av möjligheter för patienten att delta i en klinisk behandlingsstudie i Sverige, eller i utlandet om studien inte är öppen i Sverige, bör också vara en obligatorisk del av en MDK. Det finns idag en gråzon mellan vård och forskning, där ett deltagande i kliniska behandlingsstudier i vissa fall kan ge patienter tillgång till ny behandling innan läkemedlet är godkänt av de regulatoriska myndigheterna.

- **7.1.7 Barn och unga med cancer har särskilda behov**

Utöver de särskilda behov som nämns i avsnittet finns särskilda behov också när det gäller utveckling av nya cancerläkemedel och barns deltagande i kliniska studier.

Det finns ett stort behov av nya behandlingar specifikt utvecklade för barn med cancer, och fler barn behöver därför erbjudas att delta i kliniska studier. Det finns dock många utmaningar och särskilda behov hos barn och unga som gör det svårare att genomföra kliniska provningar på dem jämfört med vuxna. Mycket små patientgrupper, få öppna studier för barn och ett behov av lång uppföljningstid för att fånga upp sena komplikationer innebär logistiska utmaningar att genomföra studier. Ett outvecklat språk, behov av anpassade provtagningar och skillnader i bland annat farmakokinetik och farmakodynamik gör att kommunikation och studieprotokoll måste anpassas till barnets ålder. Etiska ställningstaganden, exempelvis kring inhämtning av samtycken för minderåriga, och behovet för svårt sjuka barn, till exempel barn som befinner sig i palliativ fas, att delta i kliniska studier nära hemmet för en så god livskvalitet som möjligt under cancerbehandlingen, utgör ytterligare utmaningar.

Utvecklingen av så kallade satellite sites som kan hantera delar av studier som leds av annan region eller prövningsansvarig är ett sätt att göra det möjligt för fler barn att få tillgång till ny behandling eller nya läkemedel, oavsett var de bor och om de klarar att resa.

- **7.4.3 Utvecklingen inom biomarkörer kan möjliggöra tidig upptäckt av cancer**

Barncancerfonden instämmer med utredningen och vill särskilt understryka vikten av att;

- utvecklingen av molekylär patologi utgår från både de kliniska vårdbehoven och forskningsbehoven
- analys av biomarkörer standardiseras för att underlätta utveckling av medföljande diagnostik (companion diagnostics)
- barns behov särskilt bör beaktas och att utvecklingen kopplas till aktuella och kommande kliniska prövningar.

- **7.7 Strålbehandling (7.7.1–7.7.4)**

Barncancerfonden menar att avsnittet om strålbehandling bör vidareutvecklas med ett barncancerperspektiv. Strålning av barn med cancer ges ofta flera gånger i veckan under flera veckors tid. Barn behöver ofta sövas för att ligga stilla under behandlingen vilket försätter barnen i en utsatt och orolig situation som kan vara svår att hantera för både barn, föräldrar och vårdpersonal. Sövningen kräver att barnet fastar vilket försämrar möjligheten till god nutrition under strålbehandlingsperioden. Sövning är inte heller helt riskfritt. Det finns därför behov av alternativ till sövning för barn inför strålningsbehandling.

Barn som strålas har en betydande risk att utveckla sena komplikationer under många år, ibland decennier, efter avslutad behandling. För barn är det därför extra viktigt att identifiera minsta möjliga stråldos med bibehållen klinisk effekt mot tumören, och att utveckla mer exakta, effektiva och riktade strålningsmetoder som skonar vävnad runt tumören för att minska risken för sena komplikationer.

7.8 Medicinsk behandling

Givet riskerna för att utveckla sena komplikationer är det extra viktigt att kunna individanpassa behandlingen utifrån barnets ålder och biologiska förutsättningar men också att öka kunskapen om hur, när och varför sena komplikationer uppstår, för att förhindra eller mildra sena komplikationer och utveckla nya skonsammare behandlingar. Det utvecklas också metoder eller kombinationer av behandlingar som kan minska skadorna av såväl strålning som kemoterapi. Barncancerfonden menar att hela avsnittet skulle tjäna på att lyfta dessa särskilda risker för barn med cancer.

- **7.8.1 Dynamisk utveckling av cancerläkemedel**

Barncancerfonden delar utredningens syn att "utvecklingen av cancerläkemedel är dynamisk och kraftfull". Men vi menar att det endast är sant för vuxna cancerpatienter. Se våra kommentarer under avsnittet *7.1.2 Jämlik tillgång till cancervård kräver fortsatt fokus ovan*.

En dynamisk utveckling med fler godkända cancerläkemedel på den europeiska marknaden innebär inte att patienterna per automatik får tillgång till dessa. För många av de nya innovativa läkemedel som nu utvecklas inom cancerområdet finns flera utmaningar innan de kan marknadsföras och därmed komma patienter till godo. En stor utmaning är att dessa läkemedel ofta är dyra och har godkänts på ett relativt litet datamaterial vilket behöver kompletteras med långtidsdata för att relevanta hälsoekonomiska analyser och jämförelser mellan behandlingsalternativ ska kunna göras.

Barncancerfonden har i två skriftliga inspel till utredningen, *Skriftligt inspel till Socialdepartementen med anledning av hearingen om framtidens cancervård 29 mars (2023)*⁷ och *Barncancerfondens kompletterande inspel till uppdateringen av den nationella cancerstrategin (2024)*⁸ lyft detta som ett särskilt angeläget område för strategin att belysa och föreslå kraftfulla insatser som ökar tillgången till för barn utprovade och godkända läkemedel.

Här kan och bör Sverige bidra på minst två olika sätt;

1. Vi behöver bidra till att skapa den långtidsdata som krävs. Detta kan bara göras genom att faktiskt *använda* de av EMA-godkända behandlingarna. Om de inte används kommer ingen nya data genereras och det skapas ett slags moment 22 där inte alla patienter kan få tillgång till nya och potentiellt livsviktiga behandlingar.
2. Eftersom innovativa, nya läkemedel ofta är riktade mot en liten patientgrupp behöver Sverige, i samarbete med andra länder i Europa, skapa en gemensam infrastruktur som möjliggör insamling av tillräckligt omfattande långtidsdata efter marknadsgodkännande.

○ 7.8.4 Medicinsk behandling utanför sjukhuset

Barncancerfonden vill betona att för barn med cancer är det av stort värde att få vård och behandling i hemmet när det är möjligt. En trygg miljö och närheten till familjen är viktigt för livskvaliteten för både det drabbade barnet och familjen. Därför ser vi allvarligt på utmaningarna med att inte alla forskningsresultat kan kommersialiseras, exempelvis för att försäljningsvolymen inte förväntas bli tillräckligt stor. Att det idag kan ta flera år till dess att till exempel en medicinteknisk innovation, som väsentligen förbättrar cancerdrabbade barns möjlighet till rörelsefrihet under cytostatikabehandling, kommer alla regioners patienter tillgodo är oacceptabelt. Nya affärsm modeller än det gängse kommersiella innovationsspåret, behöver utvecklas för att även små patientgrupper ska få tillgång till nya medicintekniska produkter men också till godkända läkemedel och ny diagnostik.

○ 7.9 Barnonkologi

Barncancerfonden delar utredningens nulägesbeskrivning av barnonkologin och önskar, liksom GMS i deras remissvar till aktuell utredning, betona att helgenomsekvenseringen av barn med cancer, tillsammans med omfattande bildanalyser (radiologi, patologi) genererar stora mängder högkvalitativa data. Data som bättre skulle kunna användas för transformativt utvecklingsarbete inom vård och forskning i stort. Liksom GMS, skulle vi gärna se konkreta förslag i strategin för att på nationell nivå integrera storskaliga datamängder från molekylära metoder som används inom barncancervården och på så sätt ta fram lösningar som kan breddas till andra områden.

Vidare delar vi NAG Barncancers ställningstagande, i deras remissvar till aktuell utredning, att vid införande av nya läkemedel bör det beaktas att underlag och evidens tar längre tid att ta fram och långsiktig hälso nytta är mer svårbedömd för barn än för vuxna. Det kan leda till att regionerna gör olika bedömningar av nyttan vilket kan leda till ojämlig tillgång till nya och dyrare läkemedelsbehandlingar. Att kunna

⁷ https://www.barncancerfonden.se/globalassets/bilder/om-oss/politik-och-paverkan/remissvar/barncancerfonden_skriftligt-inspel-till-arbetet-med-en-uppdaterad-cancerstrategi.docx_final.pdf

⁸ <https://www.barncancerfonden.se/globalassets/bilder/om-oss/politik-och-paverkan/remissvar/barncancerfonden-kompletterande-inspel-till-uppdateringen-av-den-nationella-cancerstrategin-20240612.pdf>

erbjuda beredningsformer och doser lämpliga för barn är också en utmaning som behöver lösas.

- **7.10.3 Statistik och uppföljning av läkemedel**

Barncancerfonden delar till fullo utredningens ställningstagande att "tillförlitlig statistik är viktigt för att kunna följa upp läkemedelsrekommendationer från vårdprogram och NT-rådet, men också för att kunna följa upp effekterna och kostnadseffektiviteten av läkemedel".

För många barncancerdrabbade är slutet på cancerbehandlingen början på en livslång kontakt med hälso- och sjukvården som omfattar såväl öppenvård som specialistvård. En realisering av förslaget om utvidgad uppgiftsinhämtning till patientregistret (Ett nytt regelverk för hälsodataregister, SOU 2024:57) skulle bidra till ett mer omfattande underlag för forskning som knyter an till sena komplikationer och långtidsuppföljning för bland annat patienter som behandlats för cancer som barn. I kombination med det föreslagna registret för rekvisitionsläkemedel skulle det skapa bättre förutsättningar för långtidsuppföljning av läkemedel och behandling. Vi menar att en viktig del i en nationell cancerstrategi att se till att föreslagna register etableras, att koppla resurser för kontinuerlig uppföljning och kvalitetskontroll till registren, och att registren utformas så att statistik för barn kan hämtas ut och följas.

Generellt önskar Barncancerfonden att strategin synliggör nuvarande brister i tillgänglig statistik för barn med cancer som vi beskriver närmare under Kapitel 2 Mål och uppföljning samt i *Ett förtydligat uppdrag till myndigheter gällande statistik om barncancer* (2023)^[1].

- **7.10.4 Behov av samordning och transparens i införandeprocesser för nya läkemedel**

Barncancerfonden håller med om att det behöver göras en översyn av införandeprocesser för nya läkemedel. En översyn har diskuterats under lång tid och behöver nu prioriteras och resultera i konkreta åtgärder. Särskilt behovet av statlig finansiering för att säkerställa en jämlik implementering av nya dyra behandlingar behöver hanteras skyndsamt.

- **7.12 Nivåstrukturering**

Inom barncancerområdet finns en nivåstrukturering som innebär att diagnostik och behandling styrs via regionala barncancercentrum. Barncancerområdet är inte i behov av ytterligare nivåstrukturering. Barncancerfonden anser att nivåstrukturering bör införas då vetenskapliga evidens visar att kompetensbehovet, kvaliteten och/eller patientsäkerheten motiverar det. När nivåstrukturering inte är nödvändig är en god och nära vård att föredra, vilket också gäller deltagande i decentraliserade kliniska studier.

Kapitel 8 Precisionsmedicin

Barncancerfonden tillstyrker utredningens bedömningar och förslag men vill se större och tydligare satsningar för att öka implementeringstakten.

Införandet av helgenomsekvensering i Sverige har varit ett viktigt framsteg för barn med cancer. Det markerar början på en omställning till en mer individanpassad diagnostik och behandling. Men barnonkologin är på intet sätt färdig med utvecklingen av precisionsdiagnostik och precisionsmedicin. Tvärtom behöver vi nu en strategisk och långsiktig satsning som tar höjd för nästa generations diagnostiska verktyg, biomarkörer och terapier.

Status för införandet av precisionsmedicin i Sverige, liksom de utmaningar som finns, är generellt väl beskrivna i utredningen. Barncancerfonden är dock orolig för att

utredningen inte innehåller tydliga och mer konkreta förslag för hur vård och forskning kan integreras bättre för att gagna både dagens och framtidens patienter.

- I utredningen saknar Barncancerfonden en beskrivning av de särskilda utmaningar som finns inom barnonkologin gällande införande av precisionsmedicin givet att begreppet omfattar predisposition, diagnos och prognos samt behandling och uppföljning. Idag har cancerdrabbade barn tillgång till precisionsdiagnostik genom det nationella införandet under 2024, men ligger långt efter vuxenonkologin sett till tillgången på testade och godkända precisionsläkemedel. Inom barnonkologin finns också ett antal diagnoser där det idag helt saknas effektiv behandling. Internationella jämförelser⁹ visar att Sverige inte har lika många öppna internationella kliniska barncancerprövningar, som till exempel Danmark, givet vår population. Här skulle också svenska Barntumörbanken, där idag allt material helgenomsekvenserats, vara en tillgång för att attrahera mer precisionsmedicinsk forskning till landet.
- **8.2.1 Implementering i hälso-och sjukvården behöver ske i enlighet med prioriteringsgrunderna**
Av utredningen framgår det att, enligt förarbetena till hälso- och sjukvårdslagen, hälso- och sjukvårdsinsatser endast ges till dem som har ett vårdbehov, och att det finns en åtgärd inom hälso- och sjukvården som personen kan ha nytta av (sid 358). Eftersom vård och forskning inom precisionsmedicinområdet alltmer närmar sig varandra menar Barncancerfonden att detta synsätt är föråldrat. Precisionsdiagnostik är nödvändig för att kunna ta reda på om ett passande precisionsläkemedel finns tillgänglig eller inte, och man kan därför inte i förväg veta vilka patienter som har nytta av precisionsdiagnostik. För en del patienter kan precisionsdiagnostik visa att det finns en tillgänglig godkänd precisionsmedicin, för andra att det finns en potentiell precisionsmedicin men som ännu inte är godkänd men tillgänglig via kliniska prövningar (= forskning).
- Storskalig genomanalys görs redan idag på alla barn som diagnosticeras med cancer, vilket har stor betydelse för både behandling av det enskilda barnet och för forskning inom barncancerområdet. Detta är egentligen inte förenligt med prioriteringsprinciperna så som de är formulerade i utredningen. Teoretiskt sett skulle också analyser baserade på smalare genpaneler ibland vara tillräckliga för det enskilda barnet, men att man då tappar möjligheten till synergi med forskningsperspektivet där populationsbaserade storskaliga genomdata som är viktiga för utvecklingen av nya precisionsmediciner. Detta, i kombination med det faktum att helgenomsekvenseringen idag inte finansieras av regionerna på ett konsekvent sätt, gör att Barncancerfonden ser en risk för att regionerna, med utgångspunkt från prioriteringsprinciperna, skulle minska eller helt sluta med avancerade genomanalyser på barn med cancer av ekonomiska skäl. Barncancerfonden anser därför att det bör ingå i en uppdaterad cancerstrategi att slå fast vikten av långsiktigt hållbara finansieringsmodeller för helgenomsekvenseringen av barn, liksom för andra precisionsmedicinska insatser.

Att integrera vård och forskning innebär en kulturförändring för hur man ser på forskningens betydelse inom ramen för vården, men också ett förändrat synsätt när det gäller vilka patienter precisionsdiagnostiken bör gynna. Forskning gynnar oftast (men inte alltid) framtidens patienter. Eftersom dagens patienter dragit nytta av forskning som involverat gårdagens patienter är det också rimligt (om patienten samtycker) att dagens patienter, genom att erbjudas storskaliga genomanalyser, kan bidra till forskning som gynnar framtidens patienter. Särskilt som detta kan göras på ett effektivt och samordnat sätt genom en bättre integrering av vård och forskning.

⁹ <https://siope.eu/media/documents/sweden-pccp.pdf>

Kostnadseffektiviteten är viktig att förhålla sig till, vilket beskrivs bra i utredningen. Barncancerfonden anser att kostnadseffektiviteten inte bara ska beräknas utifrån kostnadseffektiviteten för den enskilda patienten, utan att även vinster som genererats av forskning i form av snabbare tillgång till bättre, effektivare och säkrare behandlingar för framtidens patienter ska ingå i beräkningen.

- **8.8.1 Styrning av investeringar i precisionsmedicin på nationell nivå**
Utredningen konstaterar (sid 375) att *de regionala och nationella satsningar som gjorts på precisionsmedicin främst har avsett infrastruktur och akademisk forskning, medan motsvarande investeringar i klinisk implementering, i form av koppling till kliniska prövningar eller införandestrukturer, har saknats*. I de satsningar som sedan räknas upp saknas en redogörelse för att införandet av helgenomsekvensering inom barnonkologin skett via extern finansiering av Barncancerfonden med tillskott av statliga medel fram till 2024, då regionerna tog över finansieringen.
- **8.9.1. Det saknas koordinering på nationell nivå**
Utredningen konstaterar att det i skrivande stund tas fram flera olika handlings- och färdplaner för införande av precisionsmedicin medan det i andra länder finns en nationell plan. Barncancerfonden anser att även Sverige bör ha *en* nationell plan och att det för patienter med en cancerdiagnos, oavsett ålder, är viktigt att få tillgång till den mest verksamma behandlingen, oavsett regionstillhörighet. Barncancer är obehandlat en dödlig sjukdom och jämlik vård är att alla barn som behöver tillgång till avancerade vård i Sverige får det, inte att alla regioner ska ha samma vårdutbud.
- **8.10.1 Nationell infrastruktur för precisionsdiagnostik**
Förslaget att *etablera ett nationellt precisionsdiagnostiskt nätverk för kunskapsstyrning och strategisk samverkan för samordnad utveckling av precisionsdiagnostik* är i grunden bra. Förslaget fokuserar dock på vårdperspektivet, och Barncancerfonden anser att en breddning av uppdraget och en integrering med strategisk forskning (både akademisk och företagsinitierad) behövs. Det kan exempelvis innebära att nätverket behöver samverka även med andra än de diagnostiska enheterna i regionerna (exempelvis de tumörbiologiska ronderna och med forskare), att områden som idag saknar biomarkörer, och/eller som är underbeforskade (exempelvis ovanliga cancersjukdomar som barncancer) synliggörs av nätverket. Detta för att kunna prioriteras i olika statliga och/eller privata forskningssatsningar, och att de nationella standarderna behöver harmoniseras med internationella standarder för att bättre kunna utnyttjas i internationella forskningsprojekt.

Barncancerfonden föreslår också att nätverkets uppdrag på ett lämpligt sätt utökas till att främja ett nationellt populationsbaserat register för omicsdata som tillgodoser både vårdens behov av att skraddarsy behandlingen för en patient och samtidigt utgör ett kraftfullt verktyg för nationella och internationella forskningssamarbeten.

Barncancerfonden betonar vikten av att etableringen drar erfarenhet från befintliga nationella infrastrukturer inom området såsom Biobank Sverige, GMS, ATMP Sweden och SciLifeLab m.fl. Infrastrukturer som under lång tid har format ett samverkansformat mellan akademi, sjukvård, näringsliv och patientorganisationer som bl.a. möjliggör utveckling av precisionsmedicin/hälsa från forskning, innovation till implementering och rutinsjukvård. Samt att förslagsvis *en* sammanhållande aktör ges i uppdrag att samla de nationella infrastrukturererna för att ta fram en plan/strategi för uppstart av en nationell infrastruktur för precisionsmedicin. Vi vill också understryka att goda förutsättningar för ändamålsenlig datadelning är helt nödvändigt för nätverkets förmåga att verka med effekt.
- **8.10.2 Etablering av molekylära konferenser**
Vi välkomnar utredningens förslag att *säkra integrationen mellan precisionsdiagnostik och precisionsmedicin genom att stödja etablering av molekylära konferenser*.

För att säkerställa kompetensbehovet och bana väg för ett jämlikt införande av precisionsmedicin inom barncancervården anser Barncancerfonden att de molekylära konferenserna bör genomföras på nationell nivå. Det är också viktigt att kunskap om både öppna och kommande nationella och internationella kliniska prövningar för både barn och vuxna finns med på alla molekylära konferenser.

- **8.10.3 Program för jämlikt införande av implementering av precisionsmedicin**
Utredningen anser att klinisk precisionsmedicinsk diagnostik bör införas för de patientgrupper som har störst möjlighet till nytta i form av nya behandlingsmöjligheter, och att de patienter som skulle komma i fråga är de där det redan finns evidens, internationella rekommendationer eller för patienter aktuella för kliniska precisionsmedicinska prövningar. Barncancerfonden saknar ett forskningsperspektiv i det föreslagna programmet.

Vi ser obeforskade eller underbeforskade områden, inte bara inom barnonkologin, där det idag saknas evidens eller internationella rekommendationer och ett vårdbehov enligt definitionen i utredningen. Att inte integrera vård och forskningsbehov i det föreslagna programmet innebär att vi inte kommer att utnyttja potentialen i omicsdata från precisionsdiagnostik fullt ut samt att det blir mycket svårare att generera de forskningsdata som behövs för forskning och utveckling av nya precisionsmediciner. Detta är extra besvärligt för ovanliga cancerformer som barncancer, som idag har sämre tillgång till precisionsmediciner då utvecklingen främst baserats på vuxnas behov och kommersiella intressen.

Ett program för ett samordnat och jämlikt införande av biomarköranalyser bör därför ta höjd för både dagens och morgondagens patienter. Detta genom att integrera både vård- och forskningsperspektivet. Utvecklingen av ny teknik går fort och utvecklingen av nya analysverktyg bör följas inom de områden där genetiska analyser redan införts. Programmet bör också inkludera ett uppdrag att identifiera områden där forskning behöver intensifieras, där precisionsmediciner saknas. Regional implementering bör vara tvingande för att säkerställa ett jämlikt införande, och de nomineringskommittéer som utredningen föreslår behöver innehålla specialister inom barnområdet.

- När det gäller uppföljningen av program vill Barncancerfonden särskilt betona bristen på tillgänglig statistik för barn med cancer, vilket idag gör det svårt att utvärdera effekterna av till exempel det föreslagna programmet. Vi har beskrivit detta problem på flera ställen i vårt remissvar.
- **8.10.4 Kompetensutveckling**
Utredningen konstaterar att introduktionen av precisionsmedicin ställer krav på nya kompetenser inom en rad områden. Barncancerfonden vill betona att inom alla de uppräknade områden finns ett behov av särskild kunskap och kompetens om barn.

Kapitel 9 Rehabilitering och uppföljning

Barncancerfonden saknar i kapitlet beskrivningar av att komplikationer efter cancerbehandling i barndomen ofta kräver insatser från såväl sjukvården som skolan och samhället i stort, till exempel rehabilitering för kognitiva eller beteendemässiga svårigheter efter barncancerbehandling. Många har behov av mer omfattande insatser och uppföljning än vad som ges inom ramen för nyckelmottagningarna för barn och unga upp till 18 år idag. Det gäller också fortsatta insatser efter att patienten fyllt 18 år och övergår från barn- till vuxensjukvården, till exempel jämlik tillgång till multimodala rehabiliteringsresurser inom uppföljningsmottagningarna för vuxna efter barncancer. Detta är viktigt att belysa i utredningen eftersom det är vanligt med svårigheter som påverkar den drabbades förmåga att fullfölja skolgången, till framtida studier och yrkesliv. Likaså är det viktigt att framhålla att personer med förvärvade hjärnskador efter cancer i barndomen som regel inte omfattas av Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS (1993:387), vilket försvårar individens tillgång till samhällets resurser och stöd.

Barncancerfonden tillstyrker utredningens bedömningar och förslag. För att säkerställa att de får genomslag även för barn och unga bör det dock genomgående i kapitlet tydliggöras att det finns två vårdprogram för cancerrehabilitering, *ett för vuxna och ett för barn och unga*. Som rekommendationer, bedömningar och förslag uttrycks riskerar det nu uppfattas som att de endast gäller vuxna. I Barncancerfondens föräldraenkät 2024 uppger två av tre föräldrar att deras barn drabbas av biverkningar och/eller komplikationer av sin barncancersjukdom eller -behandling. Samt att endast var fjärde förälder uppger att de varit nöjda med de rehabiliteringsinsatser som barnet har fått eller får¹⁰.

- **9.3.7 Civilsamhällets insatser**

Barncancerfonden som aktör bör även lyftas här med tanke på det omfattande lokala stöd som ges genom våra sex lokalföreningar samt genom riksförbundets riktande finansiering till landets sex regionala barncancercentrum och Lilla Erstagården, liksom vår finansiering till uppföljningsmottagningarna för vuxna efter barncancer (se bilaga 1 och 2).

- **9.7.2 Uppföljning efter cancersjukdom**

Barncancerfonden tillstyrker utredningens bedömningar och förslag och välkomnar särskilt förslagen om en *satsning på långtidsuppföljning för unga vuxna med cancer* och specifikt förslaget om att *uppföljningsmottagningar efter cancer också görs tillgängliga för patienter diagnostiserade med cancer i ålder 18–29 år*.

Vi tillstyrker också att den utvidgade långtidsuppföljningen föreslås finansieras genom en särskild statlig satsning. Vi ser behov av vidareutveckling och förtydligande kopplat till följande förslag;

- Barncancerfonden menar att, som förslaget om *Försöksprogram med multidisciplinära och multiprofessionella uppföljningsmottagningar* (sid 424) är formulerat, det finns risk för att regionerna lämnar vuxna patienter som haft cancer i barndomen, och som idag omfattas av landets sex uppföljningsmottagningar för vuxna efter barncancer, utanför. Något som vi menar skulle vara olyckligt och vi vill därför se ett förtydligande och att det framgår att försöksprogrammet även är aktuellt för regionernas arbete med vuxna som haft cancer i barndomen.
- Barncancerfonden välkomnar den föreslagna *satsningen på långtidsuppföljning för unga vuxna med cancer* (sid 425) och anser att den bör planeras i tät samverkan med Nätverket Uppföljningsmottagningar för vuxna efter barncancer (UFM Sverige)¹¹. Detta i syfte att dra lärdomar av erfarenheterna från etablering och utveckling av uppföljningsmottagningarna för vuxna efter barncancer samt att samordna delar av vård och uppföljning för de två olika målgrupperna. Det är angeläget att rollfördelningen mellan professioner såsom barnonkologer, hematologer, onkologer, specialistsjuksköterskor etc. tydliggörs för att undvika att uppföljningsmottagningarna för vuxna efter barncancer dräneras på specialister.
- Barncancerfonden vill också understryka vikten av att ett strukturerat och effektivt verktyg tas fram för att sammanställa onkologisk behandling för unga vuxna som får diagnos mellan 18 och 29 år. Därtill krävs nya evidensbaserade riktlinjer (exempelvis ett nationellt vårdprogram) för målgruppen då det sannolikt inte är lämpligt att extrapolera uppföljningsrekommendationerna för barncanceröverlevare till individer som får sin cancerdiagnos mellan 18 och 29 år. I tillägg ser vi att det skulle vara av stort värde att, i samband med att satsningen planeras, initiera hälsoekonomiska studier eller analyser kopplat till båda målgrupperna. Detta i syfte att kartlägga de förmodade samhälleliga vinsterna med långtidsuppföljning samt förebyggandet och hanteringen av sena komplikationer.

¹⁰ Barncancerfondens enkät till föräldrar och vårdnadshavare 2024

¹¹ [Uppföljningsmottagningar för vuxna efter barncancer \(UFM\) - RCC](#)

- Slutligen vill Barncancerfonden, med emphasis, understryka att dagens uppföljningsmottagningar för vuxna efter barncancer fortfarande är underfinansierade inom regionernas ordinarie budgetar och har sedan start haft otillräckliga förutsättningar för uppbyggnad, långsiktigt hållbar etablering och utveckling. Barncancerfonden anser att det vore olyckligt att initiera och basera en angelägen statlig satsning på unga vuxna på lika dåliga förutsättningar. Därför menar vi att samverkan med UFM Sverige är avgörande.

Vi vill även lyfta möjligheten att initiera den föreslagna statliga satsningen som en pilotsatsning i ett första skede. Detta i syfte att möjliggöra systematisk utvärdering och vidareutveckling inför en bred uppskalning i hela landet.

Se våra synpunkter avseende konsekvenser av utredningens förslag kopplat till förslaget i avsnitt 14.9 *Ekonomiska kostnader för rehabilitering och uppföljning*.

Kapitel 10 Palliativ vård

Barncancerfonden tillstyrker utredningens bedömningar och förslag. Vi ser särskilt positivt på att utredningen tagit fasta på dagens ojämlikheter inom området och att tydlighet kring detta ger bättre förutsättningar till en framtida förändring. Vi vill även se ett förtydligande i bedömningarna och att de avser både barn och vuxna, så att inga oklarheter uppstår i implementeringsfasen.

Barncancerfonden vill även understryka vikten av, som utredningen fastslår, att syskon till svårt sjuka barn ses som anhöriga i lagens mening. Så som utredningen *Stärkt stöd till anhöriga*¹² föreslog i sitt betänkande i augusti 2024. Nedan följer några bedömningar och förslag vi skulle vilja se förändringar i, eller förtydliganden kring;

- **10.11.1 En stärkt och jämlik palliativ vård vid livshotande sjukdom**
Barncancerfonden tillstyrker delvis bedömningen att *Regionerna bör öka följsamheten till kunskapsstöd för palliativ vård, med särskilt fokus på att säkerställa en adekvat infrastruktur för palliativa insatser...* och instämmer i NAG Barncancers remissvar till aktuell utredning och deras förslag till ändring av sista meningen;
 - "...Det innefattar tillgången till palliativa konsultteam dygnet runt veckans alla dagar, palliativ vård- eller åtgärdsplatser och möjlighet till tidig integrering av palliativ vård för barn och vuxna."
- Barncancerfonden tillstyrker delvis bedömningen *Regionerna bör ha en definierad struktur och tydliga riktlinjer för omhändertagande av barn med palliativa vårdbehov och deras familjer*. Vi föreslår att detta omformuleras till ett skallkrav då vi annars ser en risk för ojämlik implementering i landets regioner. Vi vill även se att följande mening adderas;
 - "...Det förutsätter att rutiner och avtal upprättas mellan region, kommun och andra vårdgivare så att barn bereds samma möjligheter som vuxna till palliativ vård både på sjukhus och i hemmet."
- Barncancerfonden tillstyrker bedömningen *Samverkan mellan den regionala och kommunala vården bör stärkas, för att erbjuda en jämlik, högkvalitativ och resurseffektiv palliativ vård* men instämmer i NAG Barncancers föreslagna tillägg;
 - "Samverkan mellan den regionala och kommunala vården bör stärkas, för att erbjuda en jämlik, högkvalitativ och resurseffektiv palliativ vård, för barn och vuxna."

¹²https://www.regeringen.se/contentassets/4e4ec43884144936bd53a3707266aa80/sou_2024_60_pdf-a_webb.pdf

- Barncancerfonden tillstyrker förslaget att *ge Myndigheten för vård- och omsorgsanalys i uppdrag att, i nära dialog med relevanta aktörer, göra en översyn av kunskapsstyrningens ändamålsenlighet*. Vi vill att det tydliggörs att detta gäller både barn och vuxna. Det är även angeläget att den erfarenhet kopplat till palliativ vård för barn, som idag finns på bland annat Lilla Erstagården, tas till vara i arbetet. Samt att de erfarenheter som nu skapas i Pediatriskt palliativt kompetenscentrum i norr – PPKC tas till vara.

Kapitel 11 Forskning

Barncancerfonden instämmer i utredningens beskrivning av ett fragmenterat och splittrat forskningslandskap. Ett forskningslandskap där den kliniska forskningen tappar mark, tillgången till kliniska prövningar är ojämn och dåligt koordinerade. Och där forskningsstrukturer överlappar, det finns medikolegala hinder för delning av forskningsdata, ett lågt svenskt deltagande i EU:s forskningsfinansieringsprogram, brister i kompetensförsörjningen och regioner som dras med ekonomiska utmaningar. Problem som har beskrivits i otaliga utredningar under många år. Samtidigt som andra jämförbara länder inte dras med samma utmaningar. För patienternas och skattebetalarnas bästa är det nu hög tid att gå från ord till handling.

Barncancerfondens förhoppning är att den svenska uppdaterade cancerstrategin ska bidra till att lösa många av dagens problem genom tydliga, konkreta, tidsatta, uppföljningsbara mål samt med en tydlig ansvarsfördelning och planerade uppföljningar. Politiska beslut bör styra prioriteringar utifrån ett helikopterperspektiv av vad som är möjligt och bäst för svenska patienter, vårdorganisation samt akademiskt och industrisponsrad forskning, ur ett nationellt såväl internationellt perspektiv.

- Barncancerfonden saknar en satsning på uppföljning av sena komplikationer inom de strategiskt utpekade områdena. Då allt fler, både barn och vuxna, kommer att överleva sin cancer blir forskning för att hitta både mindre toxiska behandlingar och kompletterande läkemedel eller behandlingar som kan minska toxicitet och sena komplikationer allt viktigare. Där en allvarlig sen komplikation efter barncancer dessutom är att även drabbas av cancer i vuxen ålder.

Barncancerfonden skulle också vilja se ett förslag på etablering av särskilda enheter med fokus på tonåringar och unga vuxna med cancer, den senare en grupp som växer, och där framgångsrika internationella förebilder finns.

För att öka barns tillgång till i kliniska studier bör barn och unga i högre grad inkluderas i cancerstudier designade för vuxna när det är medicinskt motiverat. Vård och forskning utvecklas snabbt och den växande kunskapen om genetiska mutationer och deras inverkan på cancerbehandlingar kommer att möjliggöra mer personanpassade behandlingar, specifikt anpassade till individens genetiska profil, oavsett ålder.

ACCELERATE¹³, en internationell plattform som sammanför akademi, industri, patientföreträdare och regulatoriska myndigheter i syfte att påskynda utvecklingen och införandet av innovativa behandlingar för barn och ungdomar med cancer, har tagit fram ett sexstegsprogram som kan användas som förebild.

- **11.1.3 Forskningsinfrastrukturer**

Barncancerfonden delar utredningens bild att Sverige har stor potential inom life science, mycket tack vare av våra nationella forskningsinfrastrukturer såsom biobanker och kvalitetsregister, och att dessa infrastrukturer är grundläggande för framgångsrik forskning och utveckling av vården.

¹³ https://irp.cdn-website.com/c584cf91/files/uploaded/ACCELERATE_6%20point%20approach.pdf

Barncancerfonden anser att ett av staten och regionernas viktigaste uppdrag är att tillgodose vårdens och forskningens behov av nationella, tillgängliga, framtidssäkrade och långsiktigt finansierade forskningsinfrastrukturer av högsta möjliga kvalitet. Det gäller allt ifrån kvalitetsregister, teknikplattformar och biobanker till kliniska prövningscentrum – och att dessa ska tillgodose forskning och vårdutveckling för alla patientgrupper inklusive barn. De nationella forskningsinfrastrukturerna behöver harmoniseras med liknande internationella initiativ för att möjliggöra synergier över nationsgränser, något som förutsätter en accelererad datadelning.

Barncancerfonden saknar en specifik beskrivning av infrastrukturerna inom barncancerområdet. Biobanker, kvalitetsregister, samt prövningscentrum är idag helt finansierade av externa medel från Barncancerfonden (se bilaga 1 och 2). En långsiktig och delvis offentlig finansiering av dessa resurser som är helt essentiella för både vård, kvalitetsstyrning och forskning har länge efterfrågats av Barncancerfonden.

○ 11.2.1 Sverige bör öka antalet interventionsstudier

Barncancerfonden håller med om att ett ökat antal interventionsstudier i Sverige är ett bra mål. Vi vill dock poängtera att det inte enbart är antalet studier som bör målsättas, utan även antalet studier av hög kvalitet. Studierna bör vara baserade på patientbehovet, och i vissa fall behövs en prioritering av vilka studier som ska genomföras. För ovanliga cancerdiagnoser såsom barncancer finns ett tak för hur många studier som faktiskt går att genomföra med hög kvalitet. Detta eftersom patientunderlaget är begränsat och det finns få patienter med samma diagnos vid ett givet tillfälle i ett specifikt land. För att generera statistiskt säkerställda resultat behöver dessa studier därför genomföras internationellt, tillsammans med andra länder., Studier kan även behöva prioriteras mot varandra för att säkerställa ett tillräckligt stort patientunderlag. För ovanliga cancerdiagnoser kan det därför ibland vara bättre att genomföra färre, men kvalitetssäkrade och prioriterade studier, tillsammans med andra länder.

ACCELERATE organiserar "Pediatric Strategy Forums" som syftar till att hjälpa till med att prioritera utveckling av cancerläkemedel för barn. På dessa möten deltar patientförespråkare, akademien, industrin, tillsynsmyndigheter och de europeiska och amerikanska läkemedelsmyndigheterna (EMA och FDA). Resultatet publiceras i informationssyfte. Denna modell kan utgöra inspiration för andra ovanliga cancersjukdomar där prioritering krävs.

- Utredningen konstaterar att barn och unga är underrepresenterade i läkemedelsprövningar (sid 472). Detta har direkta konsekvenser på tillgången till cancerläkemedel utvecklade för barn¹⁴. I Sverige är situationen sämre än i jämförbara länder då svenska barncancerpatienter deltar i färre interventionsstudier än barncancerpatienter i andra jämförbara länder i Europa¹⁵.

Barncancerfonden anser att åldern för att få delta i kliniska interventionsstudier bör sänkas från 18 år till 12 år. Detta för att öka antalet interventionsstudier för barn och ungdomar med cancer. Interventionsstudier inom området "repurposing", som syftar till att utveckla ett redan godkänt läkemedel för en ny indikation, kan vara en genväg för snabbare och billigare tillgång till nya cancermediciner för barn. Pragmatiska kliniska prövningar som utvärderar interventioner i en "real world setting", under förutsättningar som faktiskt kommer att gälla när läkemedlet, behandlingen eller produkten implementeras i vården, kan också förbättra tillgången till innovationer för barn med cancer.

Interventionsstudier för obeforskade eller underbeforskade cancerdiagnoser där det kommersiella intresset är lågt (exempelvis ovanliga cancerdiagnoser som barncancer) behöver särskilt uppmärksammas och stödjas med målet om en likvärdig tillgång till

¹⁴ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36682367/>

¹⁵ <https://siope.eu/media/documents/sweden-pccp.pdf>

nya cancermediciner för dessa patientgrupper. Även andra affärsmodeller, än det gängse kommersiella innovationsspåret, behöver utvecklas för att dessa patientgrupper ska få tillgång till nya cancerbehandlingar. I förslaget till ny europeisk läkemedelslagstiftning finns ett förslag som innebär att akademiker och civilsamhället kan bidra med forskningsdata för att utöka indikationen av ett redan godkänt läkemedel. Något som inte möjligt idag då det bara är företaget som innehar marknadsgodkännandet som kan ansöka om en utökad indikation. Förslaget har därför stor betydelse för patienter med ovanliga cancerdiagnoser, och utgör ett exempel på en möjlig alternativ affärsmodell.

- **11.2.3 I Sverige pågår insatser för att öka antalet kliniska prövningar**
Barncancerfonden välkomnar insatser för att öka antalet kliniska prövningar, så länge kvalitet och prioriteringar enligt resonemanget under 11.2.1 ovan och barnperspektivet beaktas.
- Barncancerfonden håller med utredningen om att de nationella terapinätverk och kliniska prövningsenheter som planeras inom ramen för SweTrial utgör en del av en nödvändig nationell infrastruktur för klinisk forskning. Inom barncancerområdet finns redan uppbyggda terapinätverk och kliniska prövningsenheter.

När nya satsningar och strukturer etableras behöver samtidigt helheten ses över, och gamla strukturer som inte längre fyller sin funktion läggs ner. Beslut och prioriteringar är politikernas ansvar och kan inte överlåtas till de verksamheter som berörs på grund av jävsproblematiken. Däremot måste alla perspektiv och synpunkter från berörda verksamheter noggrant inhämtas innan beslut fattas.

- Idag är det mycket svårt att hitta sammanhängande och komplett information om interventionsstudier i Sverige. Det finns många överlappande databaser som inte alltid redovisar samma information. *Utveckling av en gemensam, sökbar, nationell databas bör prioriteras och registreringen bör vara obligatorisk.* Databasen bör, utöver information om studier, innehålla information om ledtider och leveransförmåga samt vara kompatibel och harmoniserad med liknande internationella initiativ, särskilt de som nu utformas på europeisk nivå (CTIS). Även information om större internationella kliniska prövningar bör vara tillgänglig i databasen exempelvis genom att länka till [ClinicalTrials.com](https://clinicaltrials.com). Dubbelregistreringar som innebär dubbelarbete ska undvikas. Sökbarmheten måste vara väl utvecklad och inkludera en möjlighet att söka ut cancerstudier för olika åldersgrupper. Även resultatet av studien bör registreras i databasen inklusive en populärvetenskaplig sammanfattning för patienter och anhöriga.
- Behovet av att kunna få ut statistik specifikt för olika åldersgrupper gäller även Läkemedelsverkets uppdrag om att på nationell nivå tillhandahålla statistik om kliniska prövningar, likaså Etikmyndighetens statistik över etiktillstånd.

11.2.4 Patient- och närståendemedverkan i forskning

Barncancerfonden instämmer med utredningen om att det fortsatt finns utvecklingsbehov av patient- och närståendemedverkan i forskningsprocessens olika delar. Detta för att utveckla samverkan och uppnå en förflyttning från medverkan till samskapande och vi önskar att understryka vikten av ett särskilt barnperspektiv iakttas.

Barncancerfonden ser det som nödvändigt att patient- och anhörigföreträdare har en stark ställning inom det nationella partnerskapet SweTrial. Ett genomgående patientperspektiv i handlingsplaner, målsättning och genomförande är att eftersträva och bör säkras genom omfattande samverkan med flera olika patient- och närståendeorganisationer och -initiativ liksom EUPATI Sverige. Barncancerfonden ser exempelvis att förslaget om patientföreträdare som adjungerande i SweTrials styrgrupp som otillräckligt för att säkra ett genomgående patientperspektiv.

11.3.1 Forskningsfinansiering inom cancerområdet

Barncancerfonden anser att ett av staten och regionernas viktigaste finansieringsuppdrag är att tillgodose vårdens och forskningens behov av nationella, tillgängliga, framtidssäkrade och långsiktigt finansierade forskningsinfrastrukturer av högsta möjliga kvalitet. (Se resonemang under 11.1.3 ovan.) Ett särskilt finansieringsbehov finns för forskning inom cancerområden som idag är obeforskade eller underbeforskade och där det kommersiella intresset är lågt (exempelvis ovanliga cancerdiagnoser som barncancer). (Se resonemang under 11.2.1 ovan.)

11.4.2 Ojämlig och begränsad tillgång till kliniska interventionsstudier

Utredningen slår fast att allt färre interventionsstudier öppnas i Sverige. Orsakerna är flera och handlar inte enbart om förutsättningar för forskning i form av tid för kliniska provare och tillgång till exempelvis forskningssjuksköterskor, forskningskoordinatorer och administratörer vilket behövs vid alla relevanta behandlingsenheter. Det handlar även om att vård prioriteras framför forskningsverksamhet när vården har resursbrister. Detta ser Barncancerfonden, i vår roll som forskningsfinansiär, bland annat genom att beviljade forskningsanslag begärs att få disponeras under längre tid än det ursprungligt var planerat. Barncancerfonden instämmer i att huvudmännen för sjukvården behöver ta ett större ansvar för att forskning kan bedrivas i den kliniska verksamheten, och det inte bara vid universitetssjukhusen utan också inom övriga vårdnivåer.

11.5 Utredningens bedömningar och förslag

Barncancerfonden delar utredningen syn om informationen till patienter och vårdgivare om pågående studier behöver förbättras för att öka deltagandet i kliniska studier. Vi instämmer också i att en förutsättning för effektiv samverkan kring interventionsstudier är välfungerande samverkan och goda möjligheter att dela data. Viktigt ur ett barncancerperspektiv är att detta också gäller internationella studier då barncancer är ett stort antal sällsynta diagnoser och där internationell samverkan behövs för att få en tillräckligt stor studiepopulation.

11.5.3 God och jämlik tillgång till interventionsstudier samt stärkt roll för forskningsinriktade terapikluster

Utredningen konstaterar att det krävs relevant diagnostik, nationell samverkan och tillgång till molekylära konferenser (molecular tumour boards) för genomförande av precisionsmedicinska och lyfter fram internationella modeller som kan tjäna som inspiration, exempelvis Australiens samverkansmodell och Norges nationella diagnostik- och behandlingsnätverk. Barncancerfonden menar att det svenska införandet av helgenomsekvensering inom barnonkologin också bör nämnas som en nationell förebild men också ges fortsatt stöd så de förväntningarna som finns på införandet kan realiseras i form av ökad tillgång till precisionsmedicinska studier och behandlingar.

11.5.5 Riktade forskningsinsatser

Barncancerfonden vill, kopplat till utredningens bedömning att *Riktade, tematiska satsningar bedöms vara särskilt relevanta inom forskningsområdena Prevention, Tidig diagnostik, Artificiell intelligens samt Strålbehandling*, framhålla vikten av att barnonkologin inkluderas i alla fyra forskningsområden men också att ett femte, *Toxicitet och sena komplikationer* bör föreslås.

Uppföljning av såväl nya som etablerade behandlingar och deras påverkan på livskvalitet och hälsa senare i livet bör prioriteras då allt fler överlever sin cancerbehandling. Inom barnonkologin sker detta fortfarande till priset att 7 av 10 barn drabbas av sena komplikationer av olika slag varav 30 procent är allvarliga och ibland till och med livshotande.

11.4 Sammanfattande analys och 11.5 Utredningens bedömningar och förslag

Barncancerfonden håller med om utredningens sammanfattande analys och önskar tydliga, konkreta, tidsatta och uppföljningsbara mål med tydlig ansvarsfördelning och planerade uppföljningar för att avhjälpa problemen.

Barncancerfonden vill precisera och komplettera utredningens förslag enligt följande;

- Målet att öka antalet kliniska provningar bör inkludera ett kvalitets-, prioriterings- och barnperspektiv enligt resonemanget under 11.2.1 ovan.
- Målet att *"alla regioner bör definiera mål för andelen patienter som inkluderas i interventionsstudier och aktivt arbeta för att gradvis öka deltagandet"* bör skärpas till att;
 - *"alla regioner ska kunna erbjuda alla patienter (barn inkluderat) att delta i en interventionsstudie (i Sverige eller i utlandet) om det finns en öppen och relevant studie tillgänglig, patienten uppfyller inklusionskriterierna och ger sitt samtycke"*.
- Utredningen föreslår riktade forskningssatsningar inom prevention och tidig diagnostik för att öka kunskapen inom dessa områden. Barncancerfonden vill lägga riktade forskningssatsningar för obeforskade eller underbeforskade cancerdiagnoser där det kommersiella intresset är lågt enligt resonemanget under 11.2.1 ovan.
- Idag anges i Hälso- och sjukvårdslagen att regionerna ska medverka vid finansiering, planering och genomförande av klinisk forskning. Utredningen anser att regionernas ansvar behöver vara aktivt medverkande och drivande i forskningsprocessen. *Barncancerfonden anser att Hälso- och sjukvårdslagen bör ändras till att inkludera ett krav på regionerna att bedriva forskning.*
- Utredningen pekar ut kompetensbrist inom innovationsprocessen exempelvis när det gäller patent och kommersialisering som en orsak till den långa tiden från upptäckt och forskningsresultat till klinisk implementering. Barncancerfonden vill uppmärksamma utredningen på att en annan orsak är att alla forskningsresultat inte kan kommersialiseras, exempelvis för att försäljningsvolymen inte förväntas bli tillräckligt stor. Nya affärsmodeller än det gängse, kommersiella innovationsspåret behöver utvecklas för att alla patientgrupper ska få tillgång till nya godkända läkemedel, ny diagnostik och nya medicintekniska produkter. Den uppdaterade cancerstrategin kan medverka till en sådan utveckling genom att lyfta betydelsen av "repurposing"-studier och genom att stötta innovation som drivs av icke-kommersiella aktörer.
- Utveckling av en gemensam, sökbar, nationell databas bör prioriteras och vara obligatorisk. Databasen bör, utöver information om studier, även innehålla information om ledtider och leveransförmåga samt vara kompatibel och harmoniserad med liknande internationella initiativ, särskilt de som nu utformas på europeisk nivå (CTIS). Även information om större internationella kliniska provningar bör vara tillgänglig i databasen, exempelvis genom att länka till [ClinicalTrials.com](https://clinicaltrials.com). Dubbelregistreringar ska undvikas. Söklarheten måste vara väl utvecklad och inkludera en möjlighet att söka ut cancerstudier för olika åldersgrupper. Även resultatet av studien bör registreras i databasen inklusive en populärvetenskaplig sammanfattning för patienter och närstående.
- Styrningen av vården behöver bygga på en stark forskningskultur där forskningens betydelse för att utveckla och förbättra dagens och framtidens vård synliggörs, och där förutsättningarna för att bedriva god forskning stärks. Det kan exempelvis ske genom att frigöra tid för forskning, säkerställa kompetensförsörjning, erbjuda livslångt lärande, tillgängliggöra nationella forskningsinfrastrukturer, säkerställa genomförandekapaciteten i kliniska

prövningar, främja internationellt forskningssamarbete och genom olika typer av partnerskap för långsiktigt säkerställd finansiering.

- Lagstiftningen om användning av hälsodata behöver skyndsamt ändras för att möjliggöra en effektiv men samtidigt säker delning av hälsodata för både utveckling och utvärdering av vården och för forskning. Barncancerfonden ser med oro på de hinder som kontinuerligt uppstår avseende delning av hälsodata inklusive patologiska bilddata. Det är inte acceptabelt att vi som samhälle fortsätter tillåta juridiska bedömningar, som enkelt uttryckt innebär att barn riskerar att dö eller få tillgång till sämre behandlingar på grund av att data är silofierad. Det kan inte varit lagstiftarens avsikt att hindra vård och forskning, inte heller utvecklingen av vitala digitala infrastrukturer.
- Idag ser möjligheten att delta i kliniska studier utomlands olika ut i de olika regionerna. För att alla patienter i hela landet ska ha samma möjlighet att delta behöver regionerna tillsammans komma överens om kriterierna för att få delta och hur detta ska finansieras.
- Idag är bristen på långtidsdata ett av de största problemen för tillgång till nya innovativa läkemedel för patienterna. Detta beror på att hälsoekonomiska analyser är svåra att göra utan långtidsdata och att TLV och NT-rådet därför är tveksamma till att rekommendera läkemedlet av ekonomiska skäl. Att ett nytt läkemedel godkänns av EMA betyder att det uppfyller kravet på att fördelarna med att använda läkemedlet överväger riskerna. För att ett nytt läkemedel snabbt ska komma patienterna till godo godkänns de ofta utan långtidsdata för effekt och säkerhet. Denna data behöver därför samlas in efter marknadsgodkännande. Eftersom Sverige har representanter i de kommittéer i EMA som godkänner läkemedlen är det också rimligt att Sveriges hälso- och sjukvård tar ansvar och medverkar till att samla in denna långtidsdata.

Kapitel 12 Ansvarsfördelning och strukturer för samverkan

Barncancerfonden tillstyrker utredningens bedömningar och förslag liksom de behov som utredningen ser av ett förtydligat statligt ansvar inom vissa områden. Vi vill särskilt understryka utredningens slutsatser och rekommendationer i avsnitt 12.4 *Sammanfattande analys*, inte minst 12.4.1 *Styrkor att bevara*, 12.4.2 *Centrala utmaningar kvarstår inom vissa områden* och 12.4.4 *Oklarheter i rollfördelningen bromsar samverkan*.

- Barncancerfonden understryker vikten av en välfungerande nationell digital infrastruktur som en avgörande förutsättning för att ta tillvara möjligheterna som den medicinska utvecklingen inom cancerområdet medför. Detta inklusive möjligheten till ändamålsenlig delning av hälsodata för vård och forskning, nationellt och internationellt, framför allt inom EU. (Se utvecklat resonemang under Kapitel 13 Kunskapsstyrning samt Barncancerfondens remissvar avseende vidareanvändning av hälsodata för vård och klinisk forskning (SOU 2023:76)¹⁶.
- Barncancerfonden menar att den ändamålsenliga och välfungerande infrastruktur och organisation som finns inom svensk barnonkologi idag, och som bland annat kan härledas till regeringssatsningen på barncancervården, kan utgöra ett inspirerande exempel kopplat till *integrering av RCC och CCC (och eventuella kommande CC), till Cancercentrum, etablering av en nationell infrastruktur inom cancerområdet och etablering av en nationell kontaktpunkt motsvarande en Cancer Mission Hub* (sid 538). Det gäller såväl organisationen inom professionsföreningarna, sektionen för pediatrik hematologi och onkologi (PHO) inom Svenska Barnläkarföreningen och Sjuksköterskor inom barnonkologi (SIBO), som de strukturer som etablerats för

¹⁶https://www.barncancerfonden.se/globalassets/bilder/om-oss/politik-och-paverkan/remissvar/barncancerfonden_-remiss-sou-2023-76.pdf

barncancervården genom NAG-barncancer och inom regionala cancercentrum, där det i samtliga regioner idag finns en etablerad samverkan.

- Utredningen lyfter i flertalet kapitel och avsnitt fram civilsamhällets roll och betydelse för cancerdrabbade till exempel i *det cancerförebyggande arbetet* (3.5.2), för att *möjliggöra högt och jämlikt deltagande i screening* (4.7.2), *som viktig resurs för närstående* (5.2.9), för att *stärka patientperspektivet i cancervården* (5.4) och *kopplat till psykosocialt stöd, fysiska rehabiliteringsinsatser och innovationsprojekt* (9.3.7). Även om vi, som framhållit bland annat under 5.2.9 *Närståendestöd*, anser att just Barncancerfondens roll som civilsamhällesaktör beskrivs alltför snävt, ser vi mycket positivt på detta.

Civilsamhället framhålls av utredningen ha en roll i en uppdaterad svensk cancerstrategi (538). Barncancerfonden vill se att den framtida cancerinfrastrukturen, genom integrering av RCC och CCC (och eventuella kommande CC), till Cancercentrum och etablering av en nationell kontaktpunkt inkluderar en fördjupad, strukturerad och långsiktigt hållbar samverkan med civilsamhällesaktörer. Ett sätt att göra detta är genom Idéburna-offentliga partnerskap (IOP) och vi anser att utredningen bör komplettera avsnittet med förslag om att sådana utforskas.

Kapitel 13 Kunskapsstyrning

Barncancerfonden tillstyrker utredningens bedömningar och förslag. Barncancerfonden vill se att utredningen kompletterar kapitel med skrivningar om att ansvar för finansiering och drift av kritiska infrastrukturer för barncancervård och -forskning såsom kvalitetsregister, liksom att ansvaret för registrering behöver tydliggöras. Inom barncancerområdet är detta särskilt angeläget då majoriteten av forskningsinfrastrukturerna idag finansieras av Barncancerfonden. Vi saknar även skrivningar om AI-lösningar inom kvalitetsregister som ett prioriterat område, inte minst för att möjliggöra automatiserad informationsöverföring från vårdinformationssystem.

Barncancerfonden vill se vidareutveckling och/eller komplettering av följande analyser, bedömningar och förslag;

- **13.1.2 Nationella kvalitetsregister inom cancerområdet**
Utredningen slår fast att det inom cancerområdet finns 35 kvalitetsregister samt att idag ingår 27 av dessa i den nationella överenskommelsen mellan regeringen och SKR, medan driften av resterande register finansieras av RCC. Denna beskrivning är inte korrekt för kvalitetsregister inom barncancervården. Barncancerfonden har sedan 1982 varit finansiären av svenska barncancerregistret (SBCR), ett finansieringsåtagande som sedan 2015 omfattar omkring 5,7 miljoner kronor årligen.
- **13.1.1 Nationella hälsodataregister inom cancerområdet**
ICCC – International Classification of Childhood Cancer, är den metod som internationellt används för att presentera statistik om de många olika diagnoser som ingår i begreppet barncancer. Barn måste synliggöras i den svenska offentliga cancerstatistiken, såväl i utvecklingen av existerande, nationella statistikregister samt de nya som föreslås, och vi önskar att det görs enligt denna internationellt gångbara metod. Barncancerstatistiken måste presenteras på ett ändamålsenligt och anpassat sätt i förhållande till de ofta mycket små populationerna som olika barncancerdiagnoser utgör och på ett sådant sätt att statistiken går att jämföra med den som förs internationellt.

I Socialstyrelsens nyligen lanserade visualiseringstjänst för data och statistik ¹⁷ ingår barncancer som undergrupp. Det är möjligt att utläsa incidenser för nya diagnoser samt dödlighet. Men eftersom statistiken presenteras på liknande sätt som för vuxna med cancer, som antal drabbade per 100 000 invånare, är data svårtolkad och inte möjlig att dra fördjupade slutsatser avseende till exempel utveckling utifrån. Några

¹⁷ <https://dataanalys.socialstyrelsen.se/superset/welcome/>

absoluta siffror finns inte vilket görs att utvecklingen blir i princip osynlig.

- **Berörda aktörer, bland annat Cancercentrum, bör genomlysna möjliga utvecklingsvägar för kvalitetsregistren i ljuset av den utveckling som sker avseende hälsodataregister.**
Pågående utvecklingsarbete kopplat till hälsodata, genom flertalet utredningar och regeringsuppdrag, befinner sig i olika faser vilket försvårar för berörda aktörer att få ett helhetsgrepp och översyn. Samtidigt som det riskerar fragmenterade förslag. Det krävs ett långsiktigt och strategiskt utvecklingsarbete som integreras med utveckling på EU-nivå och arbetet med European Health Data Space (EHDS).

Barncancerfonden understryker därför vikten av utredningens bedömning att regeringen, och andra berörda aktörer, säkerställer att de initiativ som pågår för att främja fungerande hälsodataregister sammantaget skapar förutsättningar för att etablera en sammanhängande informationsstruktur i vården i syfte att ge berörda aktörer relevant tillgång till data genom effektiva och transparanta processer och med beaktande av integritetsaspekter.

Inom ramen för arbetet med EHDS på nationell nivå anser Barncancerfonden att särskilt fokus bör tillägnas möjligheter för att dela hälsodata med andra aktörer inom EU för ändamålet klinisk forskning och i vissa fall även vårdändamålet. För små patientpopulationer, såsom barncancer, finns det i vissa särskilt ovanliga och komplicerade fall ett behov av internationell datadelning för att säkra bästa möjliga vård för den enskilda patienten. Detta är viktigt dels för att möta behovet bland patienter med sällsynta hälsotillstånd, dels stärka Sveriges konkurrenskraft genom bättre eller likvärdiga förutsättningar för näringslivsaktörer inom life science-området.

- **Regeringen föreslås ge Socialstyrelsen i uppdrag att, i samverkan med Cancercentrum, lämna förslag på en process för att ge stöd för horisontella prioriteringar i vårdprogrammen.**
Barncancerfonden understryker NAG Barncancers synpunkt i sitt remissvar till aktuell utredning att för ovanliga cancerdiagnoser och små diagnosgrupper som barncancer är skapandet av nationella vårdprogram inte alltid det mest effektiva. Här kan kunskapsstyrningen i stället ske genom att exempelvis skapa strukturer för nationella multidisciplinära konferenser (se våra synpunkter avseende kapitel 7) och stödja internationellt samarbete.

Kapitel 14 Konsekvenser av utredningens förslag

- **14.9 Ekonomiska kostnader för rehabilitering och uppföljning.**
Barncancerfonden ser brister i utredningens kostnadsberäkningar för utökning av uppföljningsmottagningarnas uppdrag till att innefatta personer 19 – 29 år och vi menar att utredningens kostnadsuppskattning sannolikt är för låg. Det vore olyckligt att initiera och basera en angelägen statlig satsning på unga vuxna (18–29 år) på bristande kostnadsuppskattningar. Barncancerfonden hoppas därför att UFM Sverige involveras i fördjupad dialog när uppskattningen av statens kostnader revideras. Självklart bidrar även vi gärna med mer underlag vid behov.
- Kostnadsberäkningen, som baseras på uppräknade kostnaderna för Västragötalandsregionens verksamhet för hela riket, innebär att den totala kostnaden för dagens uppföljningsverksamhet uppgår till cirka 48 miljoner kronor. 48 miljoner x 2 = 96 miljoner kronor, inte 72 miljoner kronor som utredningen fastslår.

Enligt Barncancerfonden har landets sex uppföljningsmottagningar för vuxna efter barncancer sedan starten varit, och är fortfarande, underfinansierade av regionerna. Vi menar att 48 miljoner kronor inte är helt relevant som utgångspunkt för utredningens beräkningar. Det saknas fortfarande flera vårdprofessioner på uppföljningsmottagningarna för att verksamheterna ska kunna ge en heltäckande uppföljning till barncanceröverlevare.

Av de 48 miljonerna är idag cirka 5 miljoner projektmedel från regeringssatsningen/RCC för bland annat transitionsjuksköterska för att underlätta övergång från barn- till vuxensjukvård, kurator och ST-läkare. Därtill finansierar Barncancerfonden uppföljningsmottagningarna för vuxna efter barncancer, SALUB och SAREB med cirka 4 miljoner kronor årligen (se nedan punkt).

- Barncancerfonden vill säkerställa att utredningen tar hänsyn till den finansiering som Barncancerfonden har tillfört landets sex uppföljningsmottagningar och modulerna SALUB och SAREB i SBCR sedan start och årligen. Bland annat genom vår strategiska satsning på toxicitet och sena komplikationer som syftar till att framtidssäkra och långsiktigt säkerhetsställa kvaliteten SBCR, öka tillgängligheten och användarvänligheten, samt verka för en likvärdig uppföljning och registrering i hela landet.

SALUB är en modul för långtidsuppföljning efter diagnos med barncancer. Modulen startade 2012 och har idag över 7600 individer registrerade. SALUB omfattar detaljerade behandlingsdata, uppföljningsrekommendationer, uppföljning (follow-up) och Pdf till patienten i form av en behandlingssammanfattning med uppföljningsrekommendationer.

SAREB är en modul för rehabilitering efter barncancer som startades 2021 och har idag ungefär 1200 registrerade och är därmed ett av de största registren i Europa med kognitiva data.

I Barncancerfondens finansiering till uppföljningsmottagningarnas verksamhet ingår finansiellt stöd till;

- Den svenska arbetsgruppen för långtidsuppföljning efter barncancer (SALUB) för förbättrad långtidsuppföljning och registrering av sena komplikationer efter barncancer.
- Den svenska arbetsgruppen för rehabilitering efter barncancer (SAREB). Syftet med SAREB-registret är att samla information om sådana (icke-medicinska) komplikationer.
- Planeringsanslag till nätverket UFM Sverige för att uppföljningsmottagningarna ska kunna bedriva likvärdig vård.

Sammanfattningsvis omfattar Barncancerfondens finansiering till uppföljningsmottagningarnas verksamhet 2003–2025;

- 13,45 miljoner kronor till uppföljningsmottagningarna, SALUB och SAREB för uppstart och utveckling (2003–2020)
- 9,2 miljoner kronor genom Barncancerfondens strategiska satsning på toxicitet och sena komplikationer (2021 – 2024)

2025 uppgår Barncancerfondens totala finansiering till uppföljningsmottagningarna, SALUB och SAREB till 3,9 miljoner kronor.

- I utredningens kostnadsberäkning tillkommer kostnader på cirka 10 miljoner kronor under de första två, tre åren för att utveckla de administrativa delarna som behövs för att kompensera det som SBCR tillhandahåller idag.

Barncancerfonden har genom dialog med SBCR förstått att uppskattningen om ca 10 miljoner kronor under de första två, tre åren för att utveckla de administrativa delarna som behövs för att kompensera det som SBCR tillhandahåller idag kan vara en rimlig uppskattning. Men vi vill understryka att 10 miljoner endast räcker för att täcka kostnaderna för den *tekniska utvecklingen/uppbyggnaden*, inom till exempel INCA/RCC.

Utöver det menar Barncancerfonden att utredningen behöver ta höjd för löpande, årliga kostnader för registerhållare och/eller koordinator kopplat till modulen/registret som håller kontakt med uppföljningsmottagningarna för unga vuxna, en slags klinisk

motpart till mottagningarna. En rimlig kostnad för denna funktion är cirka 2 miljoner kronor per år.

Utredningen bör också ta höjd för tillkommande kostnader för medarbetartid kopplat till modulen/registret vid mottagningarna inklusive kostnader för inrapportering i modulen/registret. För en uppskattning av hur stora dessa kostnader skulle kunna vara kan med fördel Barncancerfondens finansiering till uppföljningsmottagningarna för vuxna efter barncancer, SALUB och SAREB om ca 4 miljoner kronor årligen utgöra grund (se ovan punkt).

- Slutligen menar Barncancerfonden att utredningen behöver presentera en förklaring till varför man anser att kostnaden för uppföljningsmottagningarna ska räknas upp med en faktor två (x 2) för en population som är tre gånger så stor (18–29 år) jämfört med barncancerpopulationen. Detta eftersom det är angeläget med ett tydligt underlag för finansieringen av den föreslagna statliga satsningen på uppföljningsmottagningar för unga vuxna.

Stockholm 2025-03-17

Ola Mattsson, generalsekreterare

Britt-Marie Frost, forskningschef

Kerstin Sollerbrant, senior forskningsexpert

Annakarin Svenningsson, forskningskommunikatör

Ebba Hemmingsson, intressepolitisk expert

BILAGA 1 - Om Barncancerfonden

Barncancerfonden kämpar för en framtid där varje barn som insjuknar i cancer överlever och får möjligheten att leva ett gott och långt liv. Ett liv fritt från sjukdom och de komplikationer som ofta följer en barncancerbehandling. Tillsammans med våra sex regionala föreningar erbjuder vi både ett akut och långsiktigt stöd, samt finansierar världsledande forskning och utveckling av forskningsinfrastrukturer.

Sedan 1982 har Barncancerfonden bidragit med över **4,5 miljarder kronor** till forskningsnära verksamhet och vi är i dag den enskilt största finansiären av barncancerrelevant forskning och avgörande infrastruktur, såsom:

- **Svenska Barncancerregistret** – ett kvalitets- och forskningsregister som är en resurs för att både kvalitetssäkra vården för barn och ungdomar som drabbas av cancer och för att möjliggöra barncancerforskning av hög kvalitet. Registret har utvecklats över tid och innefattar nu registrering av samtliga barncancersjukdomar.
- **Barntumörbanken** – en nationell provsamling med vävnad och molekyllärgenetiska data från barncancerpatienter. Genom stöd från Barncancerfonden är nu både nytt och historiskt material helgenomsekvenserat vilket gör banken unik i sitt slag.
- **Två kliniska prövningsenheter för barn** – HOPE-ITCC-enheten på Karolinska Universitetssjukhuset och Barncancercentrums forskningsenhet Göteborg vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus. Tack vare att Sverige är med i det internationella konsortiet ITCC kan barn i Sverige få ingå i kliniska prövningar från hela Europa som drivs av både läkemedelsföretag och ITCC.
- **GMS Barncancer** – Ett nationellt pilotprojekt mellan Sveriges sex barnonkologiska centra och sex universitet som möjliggör kartläggning och analys av cancerdrabbade barns gener, bland annat genom helgenomsekvensering i samband med barnets insjuknande. Under 2024 övergår analyserna till klinisk rutin och regional finansiering.
- **Landets sex uppföljningsmottagningar för vuxna efter barncancer** – Inklusive två moduler för uppföljning och rehabilitering i SBCR, SALUB och SAREB.

Barncancerfondens riktade finansiering till Sveriges sex barncancercentrum, Lilla Erstagården och uppföljningsmottagningarna efter barncancer

Utöver forskningsanslag och finansiering av kritisk infrastruktur stöttar Barncancerfonden årligen Sveriges sex regionala barncancercentrum, Lilla Erstagården, Sveriges enda palliativa klinik för barn och unga och landets sex uppföljningsmottagningar efter barncancer med omkring **54 miljoner kronor årligen**. Detta omfattar öronmärkta medel för konsultsjuksköterskor och syskonstödjare samt basresurser för att möjliggöra forskning och forskningsinfrastruktur, bland annat för tjänster som forskningssjuksköterskor och forskningskoordinatorer.

Genom finansieringen säkerställer Barncancerfonden hög kvalitet i de kvalitetsregister som utgör en viktig resurs i kvalitetssäkring av barncancervården och som är helt avgörande för svensk barncancerforskning. Samtidigt underlättar vi deltagande i fler kliniska projekt och studier, inklusive läkemedelsprövningar. Målet är heltäckande, populationsbaserade kvalitetsregister som är grunden för barncancerforskning av hög kvalitet i Sverige och som gör Sverige intressant för internationell forskning.

Basfinansieringen i kombination med medel till infrastrukturer så som Svenska Barncancerregistret, Barntumörbanken och Barnleukemibiobanken utgör en avgörande roll i vidareutveckling av barncancervården. Inte minst införandet av precisionsmedicin i Sverige samt i uppföljning och utvärdering av nya läkemedel och behandlingar.

BILAGA 2 - Översikt Barncancerfonden – en integrerad del av utvecklingen av barncancervård och -forskning

Sedan 1982 har Barncancerfonden delat ut omkring 3,5 miljarder kronor i forskningsmedel, vilket gör oss till den enskilt största finansiären av barncancerforskning i Sverige. Barncancerfonden har även bidragit till utveckling av både vård och forskning genom kvalitetsregister och biobanker, innovationsprojekt och finansiering av både utbildning och tjänster inom hälso- och sjukvården. Vår totala satsning uppgår till över 4,5 miljarder kronor. Dessa bidrag har varit, och är fortsatt, avgörande för att säkra kliniskt viktiga genombrott och för att stärka omhändertagandet av drabbade barn och familjer.

Barncancerfondens finansieringsåtagande 2025		
48,4 miljoner till tjänster och kompetensförsörjning inom sjukvården	59,5 miljoner till forskningsinfrastrukturer	Pågående forskning till ett värde av 726 miljoner
2025 avsätter Barncancerfonden 45 MSEK i riktad finansiering till Sveriges sex regionala barncancercentrum och Lilla Erstagården, landets enda palliativa specialistklinik för barn, varav: 19,7 MSEK är örnmärkta för basresurser för att möjliggöra forskning och stärka forskningsinfrastrukturer t.ex. tjänster som forskningssjuksköterskor och forskningskoordinatorer. 21 MSEK är finansiering av konsultsjuksköterskor och syskonstödare. För att stötta kompetensförsörjning- och utveckling till barncancer vården finansierar Barncancerfonden vidareutbildningar för vårdpersonal inom barnonkologi, t.ex. utbildning av sjuksköterskor inom barnonkologi (30 hp) som ges via Karolinska institutet. Totalt uppgår investeringen till 3,4 MSEK.	Barncancerfonden är den huvudsakliga finansiären av forskningsinfrastruktur inom barncancerområdet. Under 2025 omfattar vår finansiering: - Svenska Barncancerregistret (SBCR). Ett kvalitets- och forskningsregister som är en resurs för att kvalitetssäkra vården för barn och ungdomar som drabbas av cancer och för barncancerforskning, 8,6 MSEK. - Sveriges sex uppföljningsmottagningar för vuxna efter barncancer samt vårdplaneringsgrupperna för långtidsuppföljning (SALUB) och rehabilitering (SAREB), 3,9 MSEK. - Barntumörbanken och Nordiska Barnleukemiobiobanken, 31,9 MSEK. - Två kliniska prövningsenheter för barn – HOPE-ITCC-enheter på Karolinska Universitetssjukhuset och Barncancercentrums forskningsenhet i Göteborg vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, 13,1 MSEK. - GMS Barncancer som tillgängliggör precisionsdiagnostik för svenska barncancerpatienter, samt molekylärgenetiska data för forskning genom Barntumörbanken, 2,0 MSEK.	Barncancerfondens finansiering av forskning syftar till fler kliniskt viktiga genombrott och medicinska framsteg, med målet om ökad överlevnad och bättre livskvalitet efter barncancer. Just nu finansierar Barncancerfonden: 178 forskningsprojekt, motsvarande 442 MSEK 100 forskningstjänster, motsvarande 284 MSEK Sedan Barncancerfonden grundades har den genomsnittliga femårsöverlevnaden ökat från 50 till dagens 85 procent – detta tack vare framgångsrik forskning.