

Möte 23 november 2017

Varmt välkommna!



- 17:00 Senaste nytt inom behandlingar och läkemedel – Johan Hansson
- 17:20 ESMO-konferensen 2017 – Fredrik Östman
- 17:35 Melanomregistrets årsrapport 2017 – Carolina Hertzman Johansson
- 17:45 Kort om Melanomföreningen – Marie Andersson
- 18:00 Patientberättelse – Fredrik Östman
- 18:20 Diskussioner och fika

facebook.com/melanomforeningen
www.melanomforeningen.se

Melanomregistret 1990-2016

- Nationellt kvalitetsregister för hudmelanom
- 1990 – 2016: 58 833 registrerade fall av primära invasiva melanom i huden (ca 99% täckning)
- 2016: 4200 nya fall, 514 patienter dog i melanomsjukdomen

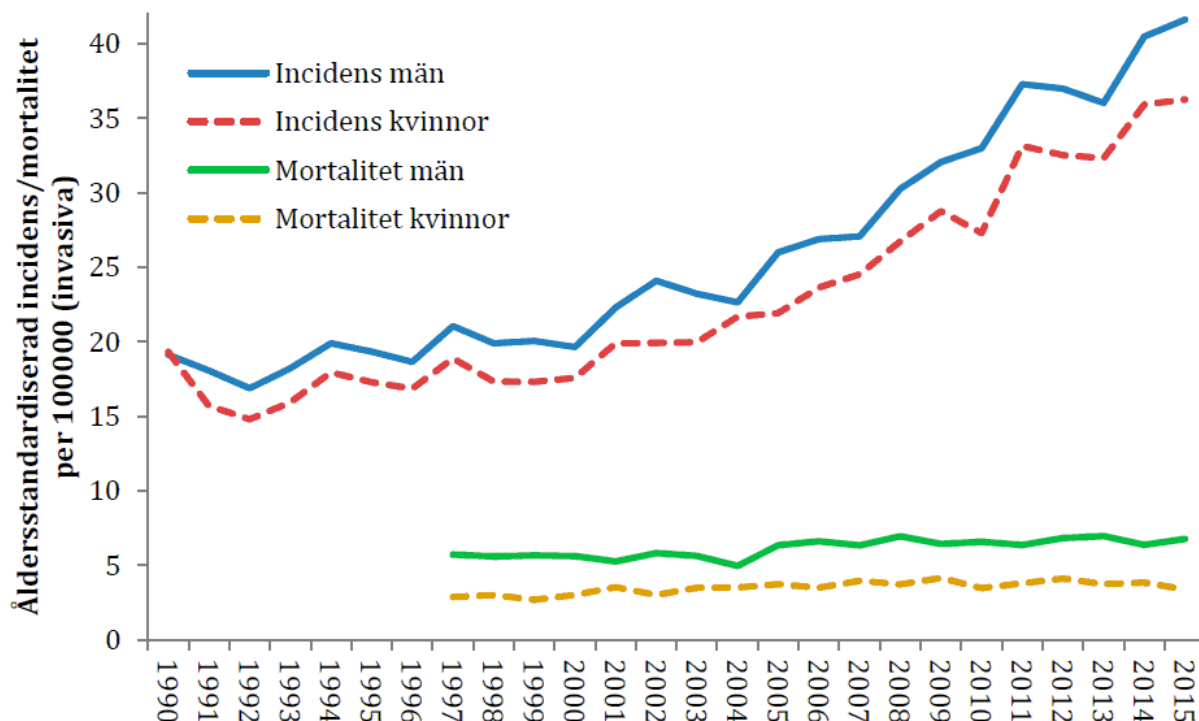
***Invasiv** = melanomet är malignt d.v.s. har växt ner in i läderhuden (dermis) och ev. ännu längre ner i underhuden. Därmed finns förutsättningar för spridning via hudens lymfkärl eller vidare till dränerande lymfkörtlar eller via blodkärl till andra organ i kroppen.*

<http://www.cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/hud-och-ogon/kvalitetsregister/>

Stadig ökning 1990-2016 av de farliga melanomen

4.1.1 Invasiva melanom 1990-2015

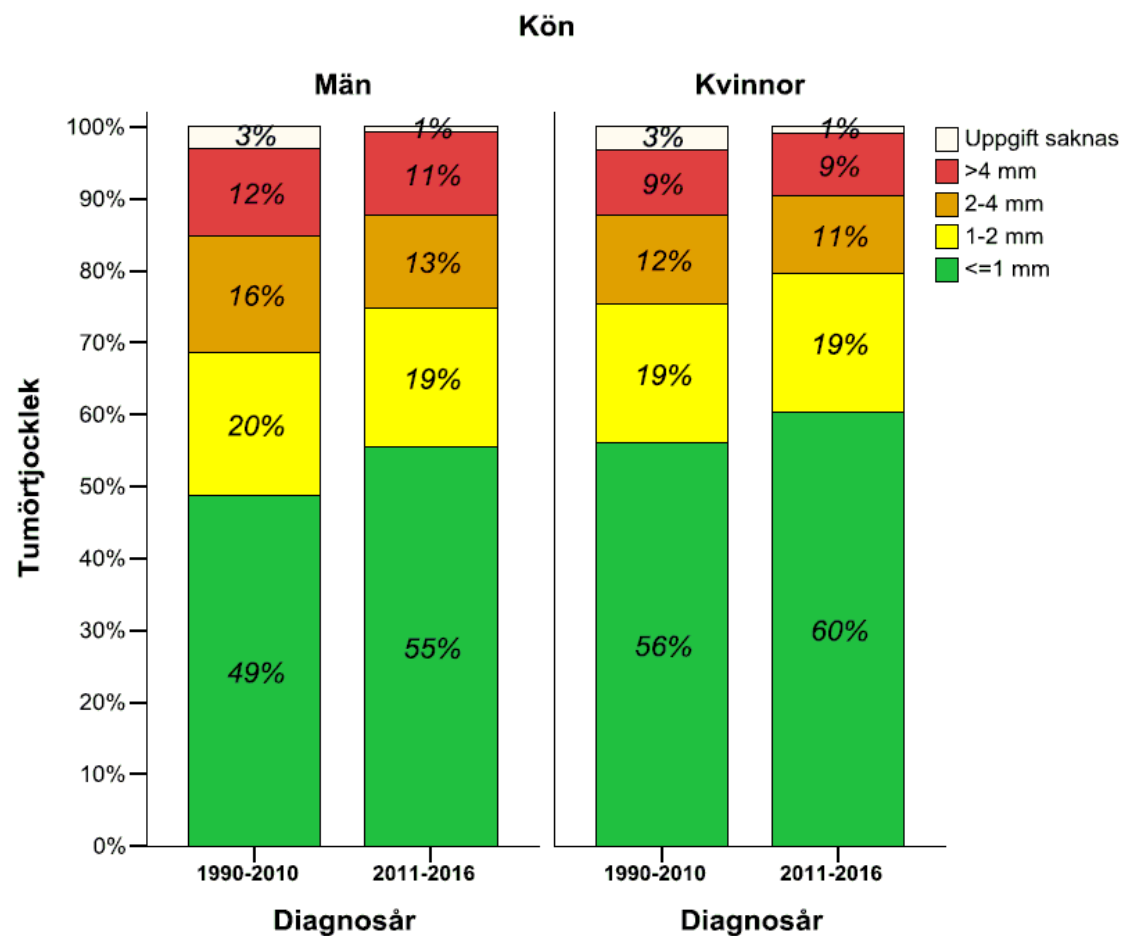
En påtaglig incidensökning av invasiva melanom under 2000-talet noteras med en tydlig skillnad mellan män och kvinnor. Dödligheten ökar men inte i samma takt som incidensen (Fig 2). Mortaliteten för män är dubbelt så hög som för kvinnor.



Figur 2. Åldersstandardiserad incidens och mortalitet för invasiva melanom i Sverige per 100 000 uppdelat på kön, 1990-2015¹.

- >3 gånger så många fall/år som i mitten av 90-talet
- Dödligheten ökar inte i samma grad som antalet fall
- 2013-2016: Ingen ökning av antal patienter som dör av melanom – antagligen tack vare modernare behandling
- Medianåldern vid diagnos ökar
- Könsskillnader:
 - Högre incidens bland män
 - Dödligheten är dubbelt så hög för män som för kvinnor

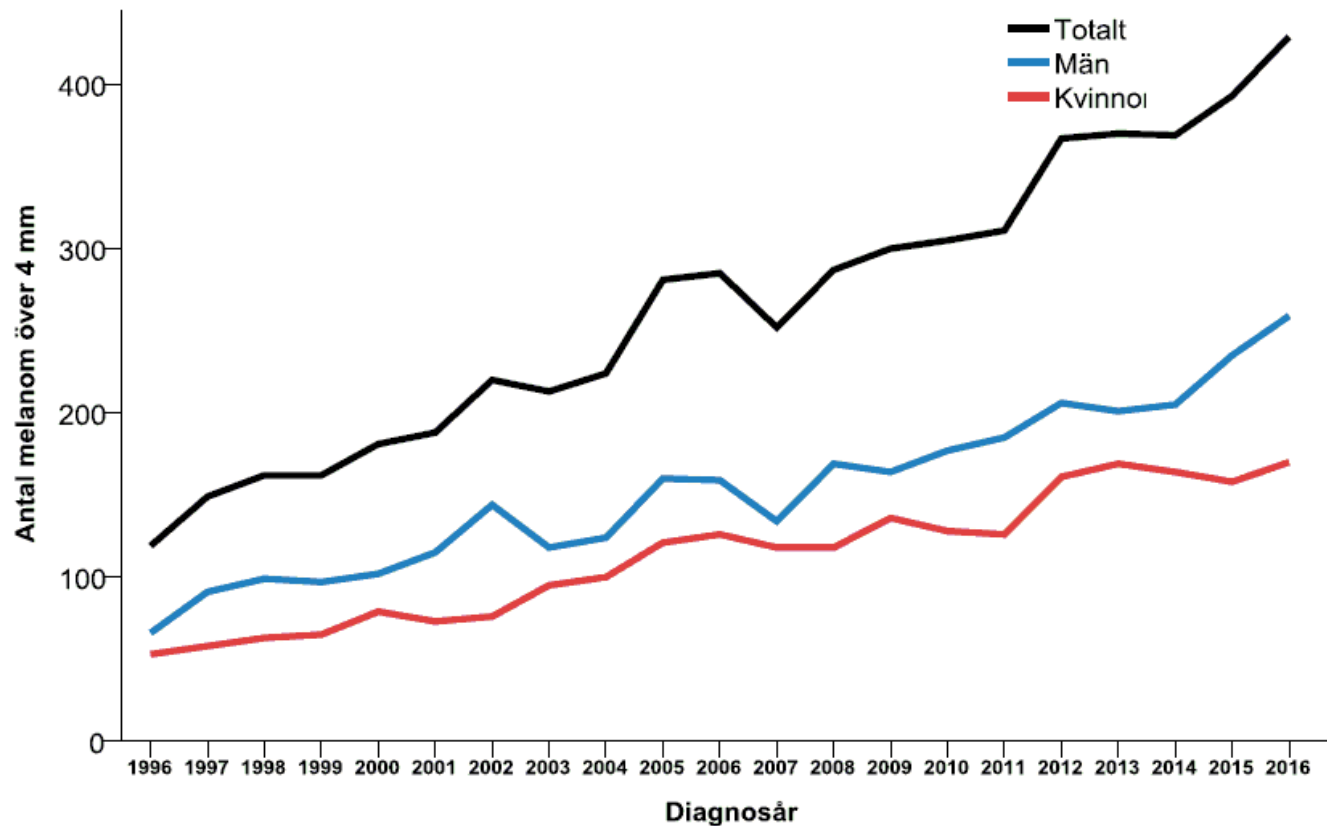
Tidig upptäckt avgörande – skillnader mellan könen



Figur 13. Fördelning av tumörtjocklek uppdelat på kön och diagnosperiod 1990-2016.⁵

- Tunna melanom (<1mm) = God prognos
Endast enstaka patienter i denna grupp får återfall och riskerar att dö i sjukdomen.
- Mått på hur den tidiga diagnostiken av melanom fungerar i Sverige.
- Kvinnor har en större andel tunna och bättre melanomöverlevnad.
- Män är sämre på att kolla sina prickar!
- Positivt:
 - Könsskillnaderna minskar något
 - Trenden senaste 10 åren är lätt uppåtående

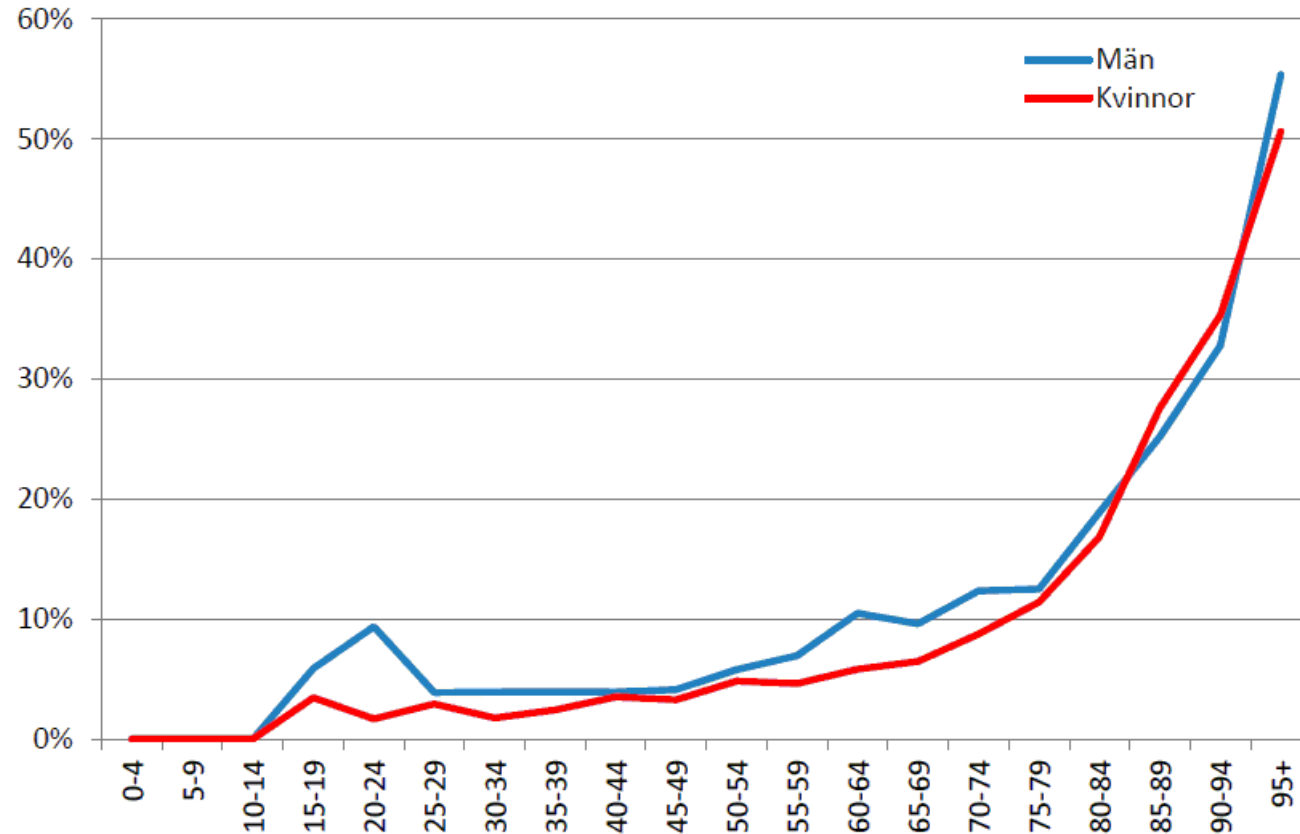
Oroande utveckling av tjocka melanom



Figur 17. Antal tjocka melanom (> 4 mm) uppdelat på kön 1996-2016.

Trots att andelen tunna melanom ökar genom åren har totala antalet tjocka melanom (> 4mm) fyrdubblats de senaste tjugo åren, den grupp av melanompatienter som har den största risken för att få spridd sjukdom.

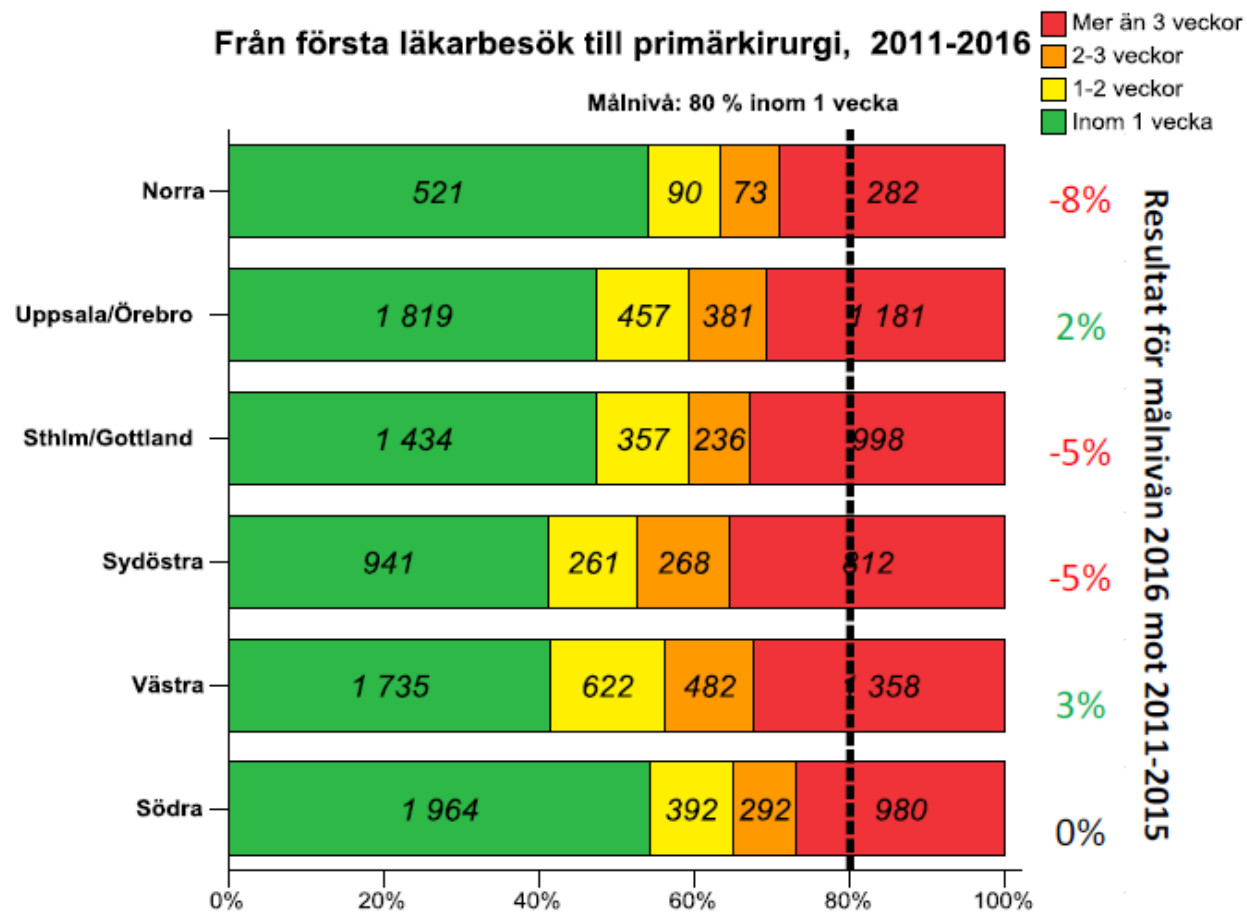
Tjocka melanom vanligast bland äldre



Figur 19. Andel tjocka melanom (> 4 mm) uppdelat på kön och åldersgrupp, 2011-2016.

- Med stigande ålder ökar andelen tjocka (> 4,0 mm) melanom - Riktade insatser?
- >50 % i den allra äldsta patientgruppen
- Något bättre för kvinnor än män
- Toppen för yngre män beror på att små tal kan ge stora procentuella skillnader

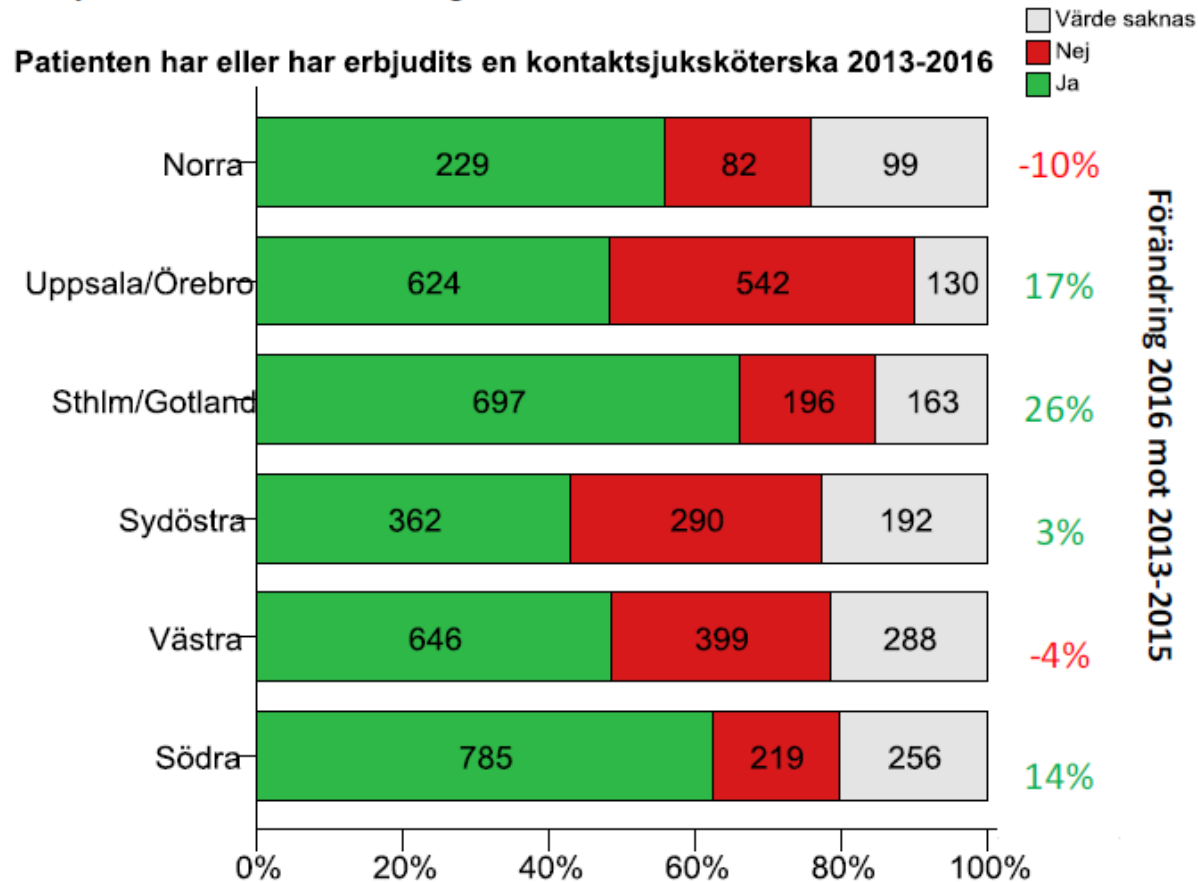
Väntetider i olika regioner 2011-2016



Figur 31. Väntetid från första läkarbesök till primärkirurgi, 2011-2016.

- Målnivå: 80 % av patienterna <1 vecka från första läkarbesök till primärkirurgi - Idag endast ca 50%
- Tidigare studier: Ca 25% av de svenska patienterna uppger att den första doktor som bedömde hudförändringen trodde att den var ofarlig och inte så sällan rekommenderade patienten att avvakta.

Kontaktsjuksköterskor 2013-2016

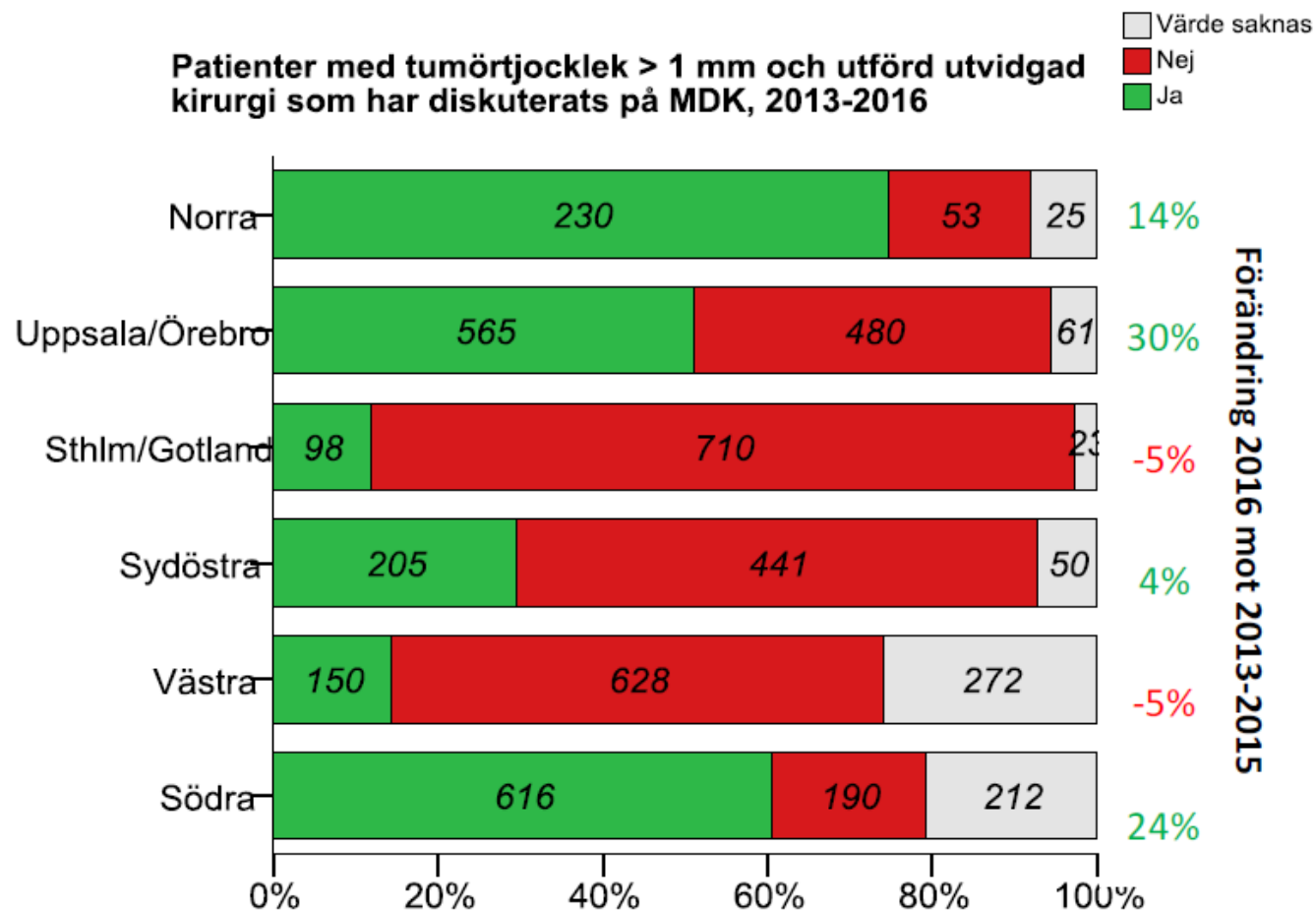


*Endast patienter med tumörtjocklek > 1mm är inkluderade

Figur 40. Andel patienter (med tumörtjocklek > 1 mm) som erbjudits kontaktsjuksköterska uppdelat på region, 2013-2016.

- Förordas i vårdprogrammet och efterfrågas av fler och fler cancerpatienter
- Endast 45 - 65 % av patienter med melanom >1 mm erbjuds kontaktsjuksköterska
- Viss osäkerhet då denna parameter inte registrerats i cirka 20 % av fallen

Multidisciplinär konferens (MDK) 2013-2016



Figur 41. Multidisciplinär konferens uppdelat på region, 2013-2016

- Främst för patienter med återfall eller spridd sjukdom, ger bättre vårdprogramsföljsamhet och en bättre behandling
- Stora regionala skillnader!
- På vissa ställen diskuteras även eftergranskningar av patologen och fall anmäls för second opinion.
- Intressanta fall kan även demonstreras i utbildningssyfte

Melanomregistret 2011-2016

- Diagnos: Knappt 50 % får besked vid ett återbesök, men alldeles för många patienter får diagnosbeskedet lämnat per telefon.
- Livskvalitet: Patienter med tjocka melanom (>2 mm) har en sämre livskvalitet än patienter med tunna melanom. Behov av modifierad patientinformation.
- Portvaktskörteluttömning har givits en riktram på 80% av patienterna med melanom på >1 mm. Samtliga regioner ligger kring 80% utom Norr och Stockholm/Gotland.

Portvakts-lymfkörteln (eng: *sentinel lymph node*) = den första lymfkörteln som tar emot lymfa från tumörområdet.

Kort om Melanomföreningen

- Melanomföreningen bildades i juni 2011 av en grupp melanompatienter (Marie Andersson m.fl.)
- Nationell, partipolitiskt och religiöst obunden förening vars medlemmar huvudsakligen utgörs av patienter med malignt melanom och närstående.
- Verksamheten är helt ideell och finansieras av medlemsavgifter, försäljning av solrospins, donationer och bidrag från Cancerfonden och landsting. Vi tar inte emot pengar från läkemedelsbolag.
- Vi är en liten förening och vi söker fler medlemmar och aktiva medlemmar för att bättre kunna nå våra syften.



facebook.com/melanomforeningen
www.melanomforeningen.se

Vad gör Melanomförningens?

- Information – på nätet, tryckt material och seminarier. Euromelanoma week.
- Opinionsbildning och påverkan – debattartiklar, intervjuer, remissinstans, för diskussioner med myndigheter om införande av nya cancerläkemedel m.m.
- Utveckling av cancervården – arbetar i flera Regionala Cancer Centrum (RCC), arbetsgruppen för Nationella vårdprogrammet, Standardiserat Vårdförlopp, möten med kontaktsköterskor och resestipendium för vårdpersonal.
- Aktuella utredningar där vi är med och påverkar:
 - Regeringens Rådslag om cancer – Framtidens cancervård
 - Vårdanalys utredning om användning av bl.a cancerläkemedel i Sverige
- Samarbetar med Cancerfonden och andra patientföreningar (bl.a. CiS – Cancer i Samverkan)
- Aktiviter för medlemmar – möten, seminarier, biljetter till Cancergalan m.m. - **Idéer och initiativ är välkomna!**



Foto: SVT

18-årsgräns på solarier

”Staten måste ta ansvaret för cancervården”

PREMIUM Dagens ojämlika situation i cancervården är inte värdig ett modernt land med en ambitiös sjukvård. Den innebär också ett direkt brott mot sjukvårdslagen, som föreskriver vård på lika villkor för hela befolkningen, skriver Magnus Norin, Melanomförningens, och Calle Waller, Prostatacancerförbundet.



Huvudfrågor

- Prevention
 - Nationell kampanj för Sunda Solvanor
- Tidig upptäckt
 - Ökad medvetenhet och riktade satsningar för riskgrupper
 - Lätt att kolla hudförändringar
 - Teledermatoskopi
- Behandling
 - Gör det nationella vårdprogrammet obligatoriskt i landstingen med statlig finansiering. Inkludera även läkemedelsbehandling i vårdförloppet.
 - Skapa ett nationellt forum för diskussion av erfarenheter och problem med särskilt svåra fall, en nationell MDK (multidisciplinär konferens).



Rådslag: Hur arbetar vi för att förebygga cancer, upptäcka cancer tidigt och förbättra patientens hela vårdkedja?

Undvik spridning (av cancer och 21 spridda landsting som huvudmän)

	Prevention	Tidig upptäckt	Behandling	Bota/ Överleva
Frågan	Hudcancer ökar mest av alla diagnoser. "Snyggt att vara brun". Folkhälsofråga och beteendeförändring	Att undvika spridning innebär väsentligt mindre lidande för drabbade och närstående och väsentligt lägre samhällskostnader. Snabbt få kollat sina hudförändringar	Se nästa sida	Problem med trög och komplex central beslutsprocess för läkemedel, sedan är det upp till 21 landsting att fatta beslut. Orättvis cancervård. Melanopatients har inte tid att vänta.
Förslag	Nationell kampanj för Sunda Solvanor Jfr rökning 1	Teledermatoskopi Ökar effektiviteten och förbättrar precisionen vid diagnos. Väntetiderna minskar. 2		Gör det nationella vårdprogrammet obligatoriskt i landstingen med statlig finansiering 3
Nuläge	Kampanj Sunda solvanor (4 av 6 RCC) Åldersgräns för solarier	Teledermatoskopi idag endast vid 2 av 21 landsting	Work i progress, med positiv utveckling på flera områden, men olika vård i olika landsting. Ofta görs försök att samordna, men det blir svårt med 21 landsting som huvudmän. Melanomregistret 1990-2016 omfattar tidiga stadier. Bör omfatta hela vårdprogrammet, inkl. läkemedelsbehandling	<ul style="list-style-type: none"> • Yervoy-skandalen. • Bra process för PD-1 hämmare (Opdivo och Keytruda) • Ordnat införande fungerade inte vid Braf-Mekanist, därefter dröjde det ytterligare i 2 landsting innan det infördes. • Aktuellt 2017: Förebyggande behandling med PD-1-hämmare, stadie 2-3

Rådslag: Hur arbetar vi för att förebygga cancer, upptäcka cancer tidigt och förbättra patientens hela vårdkedja?

Undvik spridning (av cancer och 21 spridda landsting som huvudmän)

Fråga/
förslag

Prevention	Tidig upptäckt	Behandling	Bota/ Överleva
<p>Erbjuda riktade kontroller för riskgrupper. Melanom ligger högt mht. ålder, i ärftlighet, riskgrupper mht. hudtyp och geografisk hemvist.</p> <p>4</p>		<p>Standardserat VårdFörlopp (SVF) (Infört vid olika tidpunkter och spridda låga resultat på vårdtider mot mål) 5</p> <p>Det saknas fortsatt målvårdförlopp – att mäta den kritiska tiden från spridning till läkemedelsbehandling 6</p> <p>Elektrokemoterapi (2 av 21 landsting) 7 Läkemedel injiceras i cancercellen (metastaser) istället för kirurgiskt ingrepp.</p>	<p>Skapande av ett nationellt forum för diskussion av erfarenheter och problem med särskilt svåra fall, en nationell MDK (multidisciplinär konferens) 8</p>