

Nr. 1 2025

Senaste nytt från NPCR

Vi är glada att dela med oss till dig, som använder NPCR:s olika kunskapsstöd, av de senaste nyheterna och händelserna inom prostatacancerregistret. Läs vidare för att ta del av spännande och intressanta uppdateringar.

[NPCR](#)

NPCR:s stödteam

NPCR:s stödteam består av medarbetarna på RCC Mellansverige med produktägare, registeradministratörer och statistiker samt NPCR:s registersamordnare och ledningsgrupp. Stödteamet hanterar löpande frågor och support samt utveckling av registret. Aktuella projekt som pågår är:

- **Namnbyte av diagnostikformuläret.** För att likrikta NPCR:s terminologi med andra register och underlätta förståelsen av formulärets syfte kommer diagnostikformuläret under våren 2025 att byta namn till "Anmälan".
- **Anslutningen till Register Utiliser Tool (RUT).** RUT gör att det blir enklare att hitta information om svenska register och biobanksprover. Verktöget, som sköts av Vetenskapsrådet, ger en tydlig och detaljerad översikt över vad som finns i registren. Detta möjliggör avancerade sökningar och jämförelser av olika data. NPCR hoppas att fler forskare ska upptäcka NPCR genom RUT, vilket kan leda till fler studier i framtiden.
- **Validering av NPCR.** NPCR har beslutat att validera diagnostikformuläret och utredning & behandlingsformuläret under 2025.
- **Uppdatering av NPCR:s hemsida.** Hemsidan uppdateras fortlöpande med ny information och med korta nyheter om vad som har hänt eller är på gång. På hemsidan finns information om aktuella projekt inom NPCR samt publikationer baserade på data från registret. Du kan också anmäla dig till detta nyhetsbrev på [NPCR.se](#).
- **Automatöverföring.** NPCR deltar som pilotregister i ett utvecklingsprojekt som syftar till att automatöverföra PSA-prover från män som diagnosticeras med prostatacancer till registret. Målet är att samla in PSA-prover automatiskt för alla patienter i anslutna regioner, både under utredning de sex månader som föregår diagnosen och kontinuerligt efter diagnos. Denna automatisering kommer att förbättra kvaliteten på laboratedata och minska behovet av manuell inrapportering. Utöver detta finns det redan nu andra möjligheter för automatöverföring i regioner som använder Cosmic. Här kan ca 20% av variablerna i diagnostikformuläret samt utredning - och behandlingsformuläret överföras automatiskt till registret. Dessutom finns en mall för RALP i Cosmic som erbjuder fullständig automatöverföring för anslutna regioner. Under 2025 kommer vi att sammanställa information om möjligheterna för automatöverföringar. Syftet med detta är att göra det enklare för intresserade regioner att införa system för automatöverföring.

[NPCR stödteam](#)

Strukturerade diagnostikmallar

Arbetsgruppen för diagnostikmallar har nyligen bytt ordförande, Magnus Törnblom har gått i pension efter ett mångårigt intensivt engagemang för NPCR, IPÖ och diagnostikmallarna. Under Magnus ledning har det helt nya konceptet med procedurspecifik rapportering i realtid vuxit fram som en grundbult i framtidens kvalitetsregister. Nu tar Johan Styrke över ordförandeskapet med målsättning att verka för bred implementering av diagnostikmallarna i regionerna.

Den största nyttan med att använda diagnostikmallarna är att diagnostikens dokumentation blir nationellt standardiserad enligt riktlinjer från KVASt-gruppen för patologi, Svensk uro-radiologisk förening och nationella vårdprogramgruppen. På så sätt kan flera IT-och programvaruleverantörer anpassa sina tjänster till denna standard och informationen delas med register. Största delen av diagnostikformuläret fylls i automatiskt om mallarna används vilket sparar tid för klinikers inrapportering.

Under våren pågår ett projekt som syftar till att klassificera diagnostikmallen för patologi. Klassificeringen görs enligt två standarder: Snomed CT och OpenEHR. I arbetet ingår att systematiskt organisera och standardisera informationen vilket kan bidra till bättre kommunikation och datahantering inom vården. Projektet leds av den nationella arbetsgruppen för strukturerad vårdinformation inom området patologi.

Nya strukturerade diagnostikmallar för PET-DT samt patologisvar efter radikal prostatektomi är under utveckling.

Ett flertal regioner håller just nu på att införa mallarna och flera har aviserat intresse under kommande år. Information om hur en region går till väga för att ansluta sig finns på NPCR:s hemsida.

[Diagnostikmallar](#)

IPÖ

Arbetet med IPÖ fortsätter med stort fokus på utvecklingen av IPÖ 2.0. Målet är att kunna presentera en betaversion av systemet till hösten för alla cancerdiagnoser. Inklusionstakten för IPÖ prostatacancer fortsätter att öka och nationellt använder cirka 40 % av alla kliniker IPÖ i någon grad.

För tredje året i rad deltog NPCR på Onkologidagarna på Södra Berget i Sundsvall med en monter och erbjöd deltagarna att få lära sig mer om nyttan av patientenkäter (PROM) och läkemedelsbehandlingar i IPÖ. Under programpunkten IPÖ presenterade Per Henrik Edqvist, Marie Hjälms Eriksson och Antonis Valachis IPÖ 2.0, den kliniska nyttan med IPÖ och IPÖ ur ett forskningsperspektiv.

Prostatacancerförbundet (PCF) har svarat på utredningen om en uppdaterad nationell cancerstrategi och förespråkar att alla patienter ska ha rätt till sin egen IPÖ som ett viktigt komplement till patientjournalen. PCF vill också uppmana alla kontaktsjuksköterskor att löpande ansöka om stipendier för kompetensutveckling för exempelvis kongressbesök eller andra nationella och internationella utbildningar relaterade till prostatacancer. PCF arrangerar även egna utbildningar såsom utbildningen för kontaktsjuksköterskor, som är planerad till den 9–10 april.

[Stipendier för kompetensutveckling](#)

Patientenkäter (PROM)

Enkätgruppens arbete har varit inriktat på att öka täckningsgraden för baslinjeenkäten som klinikerna själva skickar ut till patienterna via IPÖ och 1177. Målet är att uppmuntra till ett mer systematiskt

arbetssätt, där enkäten bör delas ut vid diagnosbeskedet och till alla patienter som får en prostatacancerdiagnos. Som en anpassning till detta arbetssätt diskuteras även ett namnbyte på enkäterna. Sedan juli 2024 skickas 3- och 5-årsenkäter automatiskt till kurativt behandlade patienter via NPCR, på samma sätt som 1-års enkäten. Ett annat pågående initiativ är att kunna erbjuda enkäten på engelska.

NPCR erbjuder under våren två enskilda webinarieutbildningar med samma innehåll 23 april kl. 15.00 - 16.00 och 21 maj kl. 15.00 - 16.00. I utbildningarna ingår vad som är nytt gällande patientenkäter, vilka enkäter som kan vara aktuella för olika patientkategorier och hur man kan använda sig av patientens svar. NPCR:s nya registersamordnare Therese Knobloch, från Urologiska kliniken i Växjö berättar om processen för utskick på sin klinik och hur urologer, onkologer och kontaktsjuksköterskor använder svaren från patientenkäterna i det vardagliga arbetet - anmäl dig redan idag.

Från 1 januari 2025 har NPCR kunnat erbjuda kliniker som registrerar biopsier i Biopsimallen i INCA enkät-utskick till patienter som genomgått en biopsi. Hittills har 460 enkäter skickats ut, varav 375 enkäter är besvarade (81,5 %). Mer information om enkäten finns på NPCR:s hemsida.

[Webbinarieanmälan](#)

Utdata/rapporter

Arbetsgruppen för utdata/rapporter har i år fokus på att uppdatera den interaktiva online rapporten RATTEN. RATTEN är öppen för allmänheten och innehåller data om prostatacervården från Sveriges alla vårdgivare. Projektet handlar om att se över hur data ska presenteras så att rapporterna blir relevanta för både yrkesverksamma, patienter och anhöriga, och att de speglar den vård vi erbjuder idag. Informationstexterna i varje rapport kommer att förbättras för extra tydlighet och förståelse av rapporternas innehåll.

Nya rapporter finns nu tillgängliga i IPÖ där kliniken kan välja data baserat på olika variabler från IPÖ och registret. En lista med variabler för att kunna välja ut olika patientgrupper är under utveckling och kommer att finnas tillgänglig i IPÖ innan sommaren. Denna lista kan användas för att välja ut patienter till studier eller för kvalitetsuppföljningar.

[RATTEN](#)

Forskning och företagssamverkan

NPCR:s arbetsgrupp för forskning och företagssamverkan består av ett tiotal styrgruppsmedlemmar som har intresse för forskning och forskningsinfrastruktur. All företagssamverkan sker enligt LIF och SKR:s överenskommelse om samverkan samt enligt NPCR:s företagssamverkanspolicy. Målet är att tillgängliggöra NPCR:s data för fler forsknings- och kvalitetsförbättringsprojekt. Områden som är under utveckling och som förbättrats är:

- Tydligare information på hemsidan om hur forskare kan ta del av data.

- Uppdateringar och förbättringar av kvartalsrapporter som läkemedelsföretagen kan prenumerera på från NPCR. Vi håller också på att utveckla en helt ny rapport på en mer övergripande och grundläggande nivå som kan passa flera olika typer av företag med verksamhet inom fältet.
- En studie genomförs just nu i samverkan med Astellas där vi tittar på mortalitet vid metastaserad sjukdom över tid i takt med ökade behandlingsmöjligheter.

[Forskning på data från NPCR](#)

Sammanfattning

Vi hoppas att du har fått en tydlig inblick i NPCR:s aktuella arbete och framtida planer. Ditt intresse och engagemang är viktigt för oss, och vi ser fram emot att höra från dig om du har några frågor eller funderingar. Tillsammans kan vi fortsätta att skapa positiva förändringar.

Tack för att du läste vårt nyhetsbrev. Vi ser fram emot att hålla dig uppdaterad om våra framsteg!

Med vänliga hälsningar

NPCR med stödteam och arbetsgruppsledare/gm

Nina Hageman

koordinator för NPCR

070-722 05 32

nina.hageman@medinina.se