



Nationellt kvalitetsregister för Esofagus och Ventrikelcancer (NREV)

Jan Johansson Registerhållare

Varför ska jag tillåta att mina patientdata används i ett kvalitetsregister?

- Icke vinstdrivande organisation, finansierad av stat och regioner. Samarbete med industrin förekommer
- Journaldata – obligatoriskt - enskilda patienter, Kvalitetsregister – frivilligt - många patienters data samlas och analyseras
- Kvalitetsregistrens verksamhet är noga reglerade i lag, är knutet till RCC och har en offentlig huvudman med centralt personuppgiftsansvar (CPUA)
- Säker inloggning med autentisering, sjukvården har enbart tillgång till egna klinikers data
- Forskningsdata lämnas ut efter etikprövning, CPUA godkännande och i samråd med registrets styrgrupp
- Sammanställningar är avidentifierade
- Cancerbehandlingar bygger på internationell forskning och på egna kvalitetsregisterdata

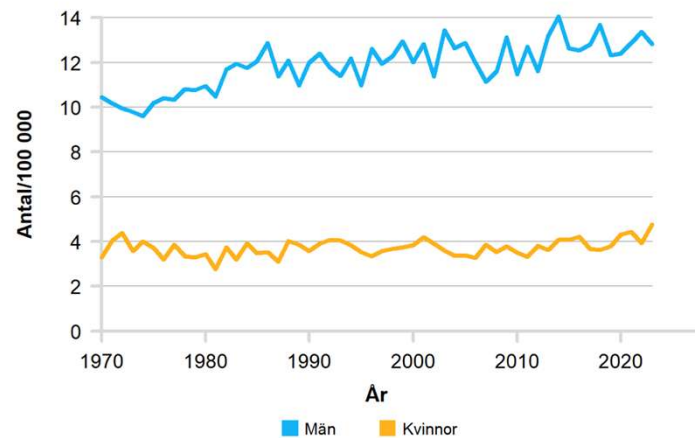
Vem har nytta av kvalitetsregisterdata från NREV?

- Sedan registret startade 2006 har det registrerats 24590 patienter
- Registerdata valideras, dvs data i registret kontrolleras mot journaldata
- Produktionsdata till Socialstyrelsen, regionerna och behandlande enheter
- Återvinning av egna produktionsdata, enkätsvar (PROM PREM) till alla behandlande enheter
- Forskningsdata
- "Öppet NREV" en mer ingående och sökbar databas för allmänhet, profession, press mfl
- Patienter och anhöriga - speciellt framtagna årssammanställning med kommentarer som pdf fil och som video på hemsidan

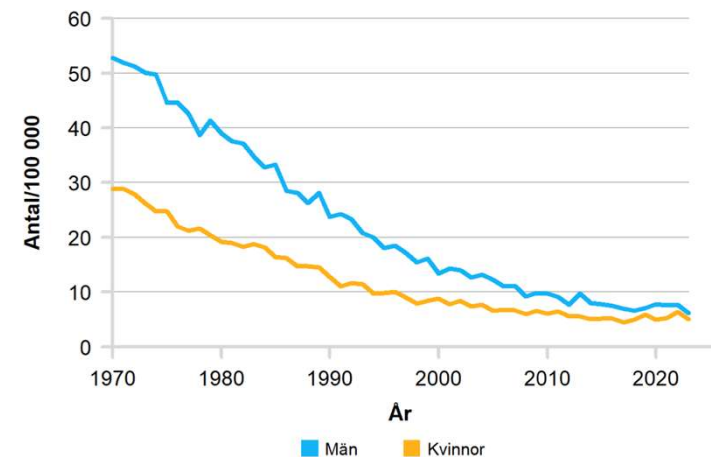
NREV vill ha ett nära samarbete med Patienter och Anhöriga

- Ständig PALEMA representant som medverkar i arbetsgrupper och i styrgruppen
- För tredje året i rad publicerat patientanpassad Årsrapport

Matstrupscancer



Magsäckscancer



Årsrapport 2025 finns som dokument och som video

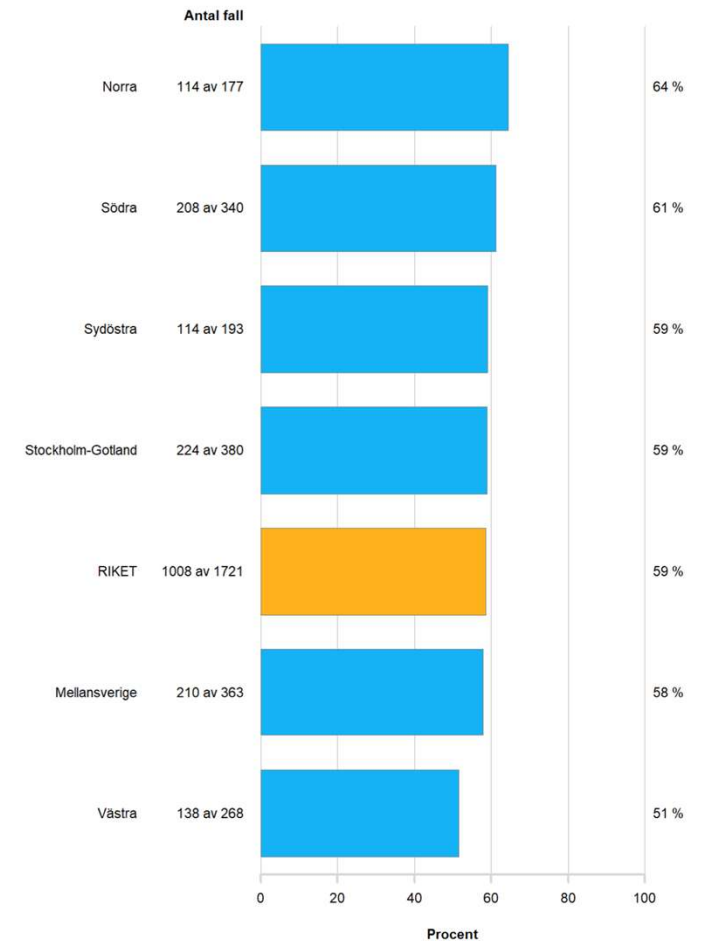
Innehåll

- Bild 3-8: [Patientrapporterade utfallsmått \(PROM\)](#)
- Bild 9-10: [Antal fall per år](#)
- Bild 11: [Behandlingskonferens](#)
- Bild 12: [Väntetid till behandling](#)
- Bild 13: [Behandlingsmål](#)
- Bild 14: [Andel tumörer som opereras bort](#)
- Bild 15: [Titthålsteknik](#)
- Bild 16-17: [Komplikationer efter operation](#)
- Bild 18: [Dödlighet efter operation](#)
- Bild 19: [Onkologisk behandling före operation](#)
- Bild 20: [Undersökning avseende mikrosatellitinstabilitet](#)
- Bild 21-23: [Överlevnad](#)
- Bild 24-28: [Patientrapporterade upplevelsemått \(PREM\)](#)
- Bild 29: [Om NREV och rapporten](#)

Livskvalitet och hälsa 2019-2023

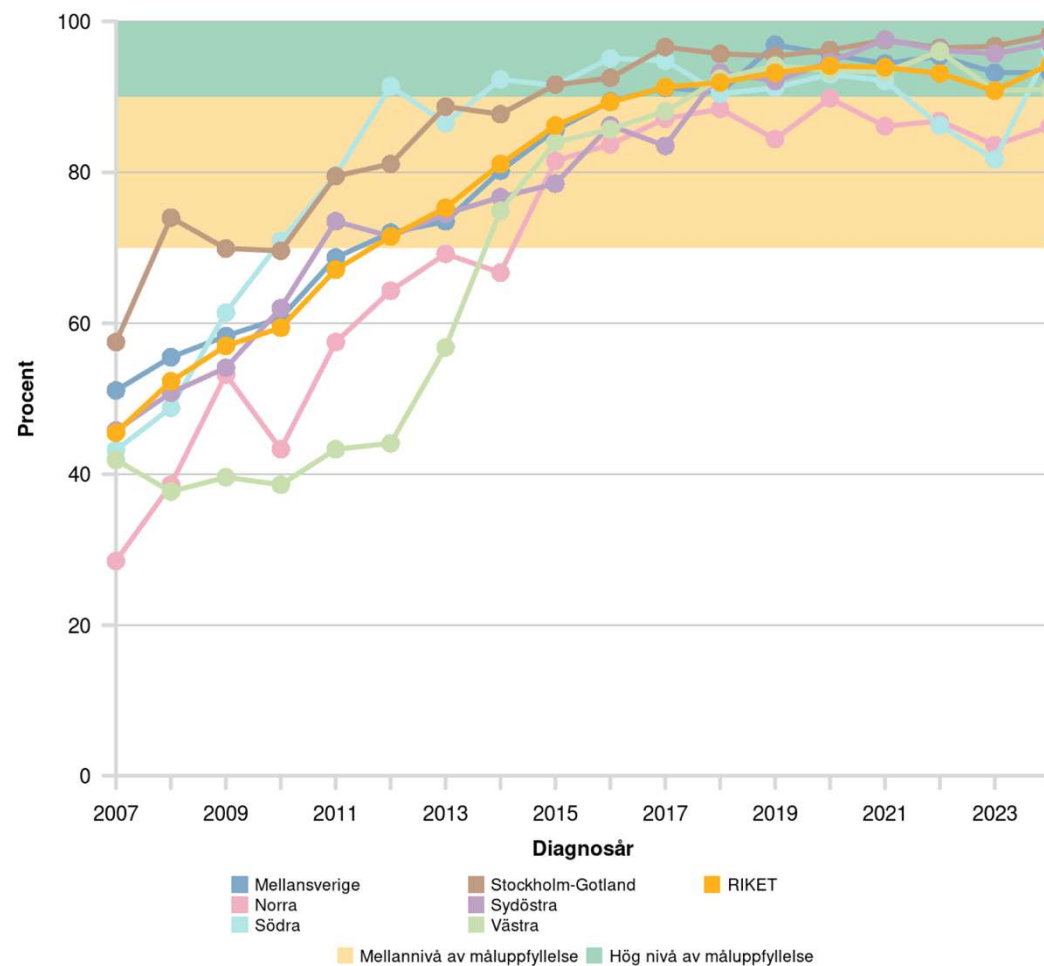
Livskvalitet är en persons egna värdering av sitt fysiska, psykiska och sociala välbefinnande.

På en övergripande fråga om upplevd livskvalitet upplever 59% i riket sin livskvalitet och hälsa som god ett år efter diagnos.



Andelen patienter som diskuteras vid behandlingskonferens har ökat till över 90%

Figuren visar andel patienter med matstrups- och magsäckscancer som diskuterades på multidisciplinär terapikonferens för olika sjukvårdsregioner under åren 2007-2024.



Vid tidpunkten för diagnos kunde sjukvården rekommendera behandling som syftade till bot i 45% av patientfallen

I övriga fall ansågs patienterna antingen inte tåla behandlingen eller att tumören var för spridd för att kunna botas.

Matstrups- och magsäckscancer 2020-2024.



Årsrapport 2025 som video

- [Videon om årsrapporten finns på registrets hemsida:
https://cancercentrum.se/diagnosbehandling/cancerdiagnoser/matstrupeochmagsack/kvalitetsregister.3533.html](https://cancercentrum.se/diagnosbehandling/cancerdiagnoser/matstrupeochmagsack/kvalitetsregister.3533.html)

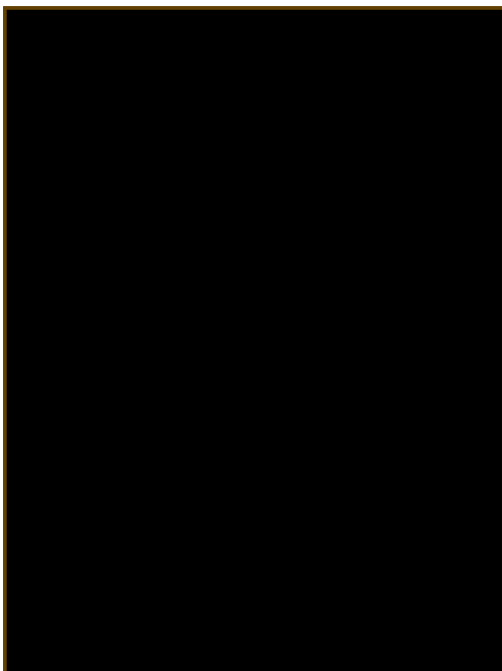
”Öppet NREV” - Anpassa data själv

- <https://statistik.incanet.se/Esofagus-Ventrikel/>

På gång

- Ca 50 Publicerade forskningsprojekt baserade på NREV data
- Ca 30 pågående forskningsprojekt projekt
- Verktyg för analys av regionens samlade vårdflöde (Idag enbart analysverktyg för enskilda kliniker)
- Ny organisation för Sveriges kvalitetsregister med regionerna som huvudman (CPUA)

Tack för att ni lyssnade NREV



Kunskapsmörker...



...Analys...



... Kunskap i nytt ljus