

Skandionkliniken 2015–2020

Fem framgångsrika år



Innehåll

Fem framgångsrika år	2
Vad är protonbehandling?	3
Kommunalförbundet Avancerad Strålbehandling.....	4
Verksamheten	4
Organisation och ledning.....	4
De första fem åren.....	5
Antal patienter	5
Behandlade diagnoser	6
Vuxna.....	7
Barn	8
Fraktionerad behandling.....	9
Utländska patienter	9
Forskning.....	10
Ekonomi.....	10
Framtidsutsikter	12
Antal patienter	12
Antal fraktioner.....	12
Forskning	12
Ekonomi	12

Fem framgångsrika år

Skandionkliniken i Uppsala är Sveriges nationella centrum för protonbehandling av cancer. Första patienten behandlades 2015. Kliniken tar emot patienter från hela landet. Samtliga regioner bidrar till finansieringen. I byggnaden finns även Hotel von Kraemer där patienterna kan bo under behandlingen.

Dokumentets syfte är att informera om Skandionkliniken och Skandionnätverkets verksamhet de första fem åren. Målgrupper är ledningar och professionella i de regioner som skickar patienter till protonbehandling, samt medarbetare i andra organisationer som arbetar inom cancerområdet.

Förberedelserna inför starten präglades av högtflygande planer. Förhoppningen var att man 2019 skulle behandla 1 000 patienter, producera 15 000 behandlingar (fraktioner), samt att 80 procent av patienterna skulle ingå i kliniska studier som utvärderar behandlingens effekter.

Tillväxten blev inte så snabb som man hade förutspått, vilket ledde till besvikelse och ifrågasättanden. Ekonomiska underskott uppstod eftersom finansieringen var baserad på att man snabbt skulle nå stora volymer.

Det är alltid lätt att vara efterklok. Det är idag tydligt att planerna och förväntningarna inför starten var orealistiska.

Svensk protonbehandling har utvecklats så som man kan förvänta sig vid introduktionen av en ny behandlingsmetod vid ett nationellt centrum under givna förutsättningar. Det är idag rimligt att se Skandionkliniken fem första år som framgångsrika.

Vad är protonbehandling?

Strålbehandling används för att behandla cancer och andra elakartade sjukdomar, men även i viss utsträckning godartade tumörer och kärlmissbildningar.

Vid den vanligaste typen av strålbehandling bestrålas tumören med fotoner. Det är samma typ av strålning som ljus och röntgenstrålning, men med mycket hög energi. Sådan utrustning finns vid universitetssjukhusen och de flesta länssjukhusen.

Protoner är partiklar i atomernas kärnor. Man kan utvinna en ström av protoner ur vätgas och använda den för att bestråla tumörer. Fotoner och protoner har likvärdig förmåga att förstöra cellerna i en tumör.

Vid strålbehandling delar man oftast upp den totala dosen i portioner, så kallade fraktioner. Skandionklinikens patienter får i genomsnitt knappt 30 fraktioner, en per dag måndag–fredag, under sex veckor.

Fotonernas energi avtar successivt vid passagen genom en kropp (figur 1). Protoner avger energi mer fokuserat. Strålen kan styras så att maximal energi ges till tumören.

Stråldosen till frisk vävnad runt tumören blir lägre med protoner, vilket minskar risken för strålskador i den friska vävnaden.

Protonstrålning kan ha fördelar vid behandling av tumörer som ligger nära känslig frisk vävnad.

Strålning kan efter många år ge upphov till en ny cancer i den bestrålade friska vävnaden.

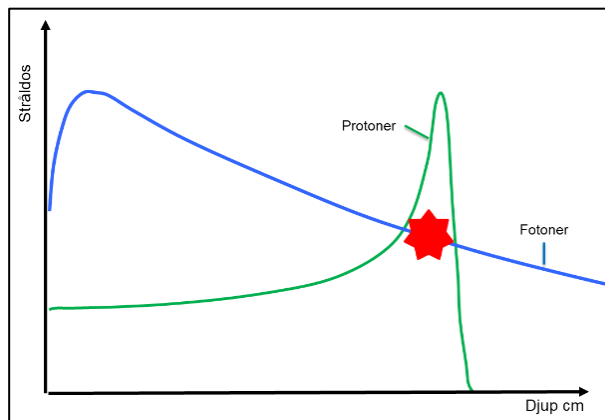
Protonbehandling är därför ett alternativ vid behandling av barn och unga som har en förväntat lång återstående livstid efter behandlingen.

Protonstrålning är idag vanligt vid behandling av tumörer i centrala nervsystemet, samt i huvud-halsregionen. Protonbehandling är emellertid inte lämpligt, eller fördelaktigt, vid alla tumörer.

Konventionell strålbehandling med fotoner har utvecklats starkt det senaste decenniet. Ny teknik har minskat risken för skador på den friska vävnaden.

Internationellt är intresset för protonbehandling stort. I december 2020 var 31 centra i drift Europa, varav 20 startat 2015 eller senare. Ytterligare 11 planeras eller är under uppförande. 2019 startade ett centrum i Aarhus i Danmark. 2024 startar två centra i Norge.

Det pågår omfattande forskning för att utveckla och förbättra protonbehandling, samt för att tydliggöra dess plats inom behandlingsarsenalen mot cancer och andra tumörer.



Figur 1 Fotonernas (blå linje) energi avtar successivt vid passagen genom en kropp. Protoner (grön linje) kan man styra så att maximal energi avges i tumören (röd).

Kommunalförbundet Avancerad Strålbehandling

Kommunalförbundet Avancerad Strålbehandling (KAS) bildades 2006 för att

- bygga och driva ett svenskt centrum för protonbehandling av tumörer, samt för att
- forska kring protonstrålning och dess effekter.

Det är dyrt att bygga en anläggning för protonstrålning. De sju regioner som har universitetssjukhus bildade KAS för att gemensamt bygga och driva verksamheten: Region Skåne, Region Stockholm, Region Uppsala, Region Västerbotten, Region Örebro län, Region Östergötland samt Västra Götalandsregionen.

KAS tar emot patienter från hela Sverige med nationellt jämlik tillgänglighet.

Sveriges samtliga 21 regioner bidrar till finansieringen genom abonnemang i förhållande till regionens befolkning.

Verksamheten

Akademiska Hus byggde, på KAS uppdrag, en fastighet i Uppsala i anslutning till Akademiska sjukhuset. Fastigheten inrymmer:

- Skandionkliniken: Sveriges nationella centrum för protonbehandling och protonrelaterad forskning. Verksamheten startade 2015.
- Hotel von Kraemer: Ett patienthotell som även erbjuder boende, restaurang och konferensmöjligheter till allmänheten. Verksamheten startade 2014.

Skandionkliniken har inga egna patienter. Behandlingen ges på uppdrag av universitets-klinikerna, som sköter förberedelser och efterkontroll av patienterna.

Skandionkliniken och de sju universitets-klinikerna utgör Skandionnätverket. De samarbetar enligt en modell som innebär distribuerat ansvar och distribuerad kompetens. Alla patienter som bedöms aktuella för protonbehandling diskuteras vid gemensamma videokonferenser. Sjukhusfysiker och läkare från de sju universitets-klinikerna deltar i Skandionklinikens arbete enligt ett roterande schema.

Organisation och ledning

Kommunallagen reglerar kommunalförbunds ledning och verksamhet.

KAS styrs av en politiskt vald direktion som består av en ledamot och en ersättare från varje medlemsregion.

Förbundsdirektören är KAS högsta tjänsteman.

Styrgrupp Nationell Protonterapi är beslutsstöd till direktionen och Skandionklinikens ledning. Den ansvarar även för protonterapiprocessen. I styrgruppen ingår två ledamöter från varje medlemsregion.

Internt har KAS en verksamhetschef som leder verksamheten vid Skandionkliniken och en hotellchef som leder Hotel von Kraemers verksamhet.

De första fem åren

Initiativet till ett svenskt protonterapicentrum kom från professionen. Den var även djupt involverad i bildandet av KAS och planeringen av Skandionkliniken¹. Målet var att 2019, efter en fyraårig uppbyggnadsfas, uppnå:

- 1 000 behandlade patienter per år som sammanlagt får 15 000 fraktioner.
- 80 procent av patienterna ingår i kliniska studier som utvärderar behandlingens effekter.

Den kliniska verksamheten har 2016–2020 successivt ökat med 15 procent per år till 297 patienter och 8 215 fraktioner 2020. Det motsvarar 55 procent av det ursprungliga målet för antalet fraktioner – och ökningen fortsätter 2021.

Det finns flera orsaker till att utvecklingen gått långsammare än förväntat:

- Det tar längre tid att bygga upp en verksamhet än man insåg inför starten.
- Utvecklingen av konventionell strålbehandling med fotoner har minskat behovet av protonbehandling.
- Protonbehandling är fortfarande inte välkänd och förankrad i den kliniska vardagen.
- Protonstrålningens roll inom cancerbehandling är fortfarande inte tydlig.
- Patienter tackar nej till protonbehandling.

Forskningen har successivt kommit i gång. Planen att inkludera 80 procent i kliniska studier var inte realistisk:

- Sveriges onkologiska kliniker inkluderar färre än tio procent av sina patienter i kliniska studier.
- Det är en uttalad brist på senior akademisk kompetens inom svensk strålbehandling. Det saknas således forskare som kan utföra de ambitiösa studier som avsågs vid starten.

Sett i backspegeln satte man orealistiska mål för verksamheten, vilket bidrog till att göra de första åren mer problematiska än de hade behövt vara.

Antal patienter

2015–2020 inledde 1 269 patienter behandling vid Skandionkliniken (tabell 1).

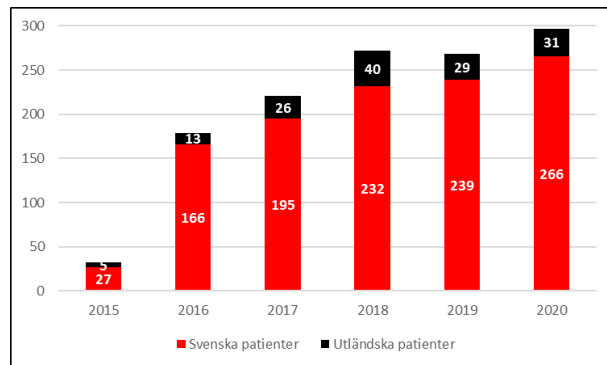
	Svenska	Utländska	Totalt		Svenska	Utländska	Totalt
Vuxen	949	118	1 067	Vuxen	75 %	9 %	84 %
Barn	176	26	202	Barn	14 %	2 %	16 %
Totalt	1 125	144	1 269	Totalt	89 %	11 %	100 %

Tabell 1 Fördelningen av patienter som inlett behandling vid Skandionkliniken 2015–2020.

¹ Se exempelvis: SPTC – Svenskt protonterapicentrum. (2003) Rapport.
Glimelius, B. (2009) Uppdatering av behovet av protonterapi i framtiden. Rapport
Montelius, A. o.a. (2012) Vad kommer Skandionkliniken att innebära för Akademiska sjukhuset under perioden 2012–2016? Rapport.
KAS verksamhetsplan med budget 2015 (KAS 2014-006) och 2016 (KAS 2015-004).
Striem, J. (2020) Svenskt protonterapicentrum – Utvecklingen 2003 – 2019. Rapport.

Antalet patienter ökar (figur 2). 2020 inledde 297 patienter behandling (11 procent ökning), varav 266 svenska (11 procent ökning) och 31 utländska (7 procent ökning).

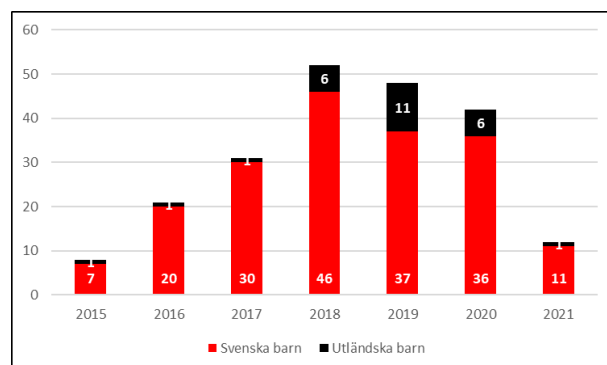
2020 uteblev de utländska patienterna periodvis på grund av covid-19-pandemin.



Figur 2 Antal svenska och utländska patienter som inlett behandling 2015–2020.

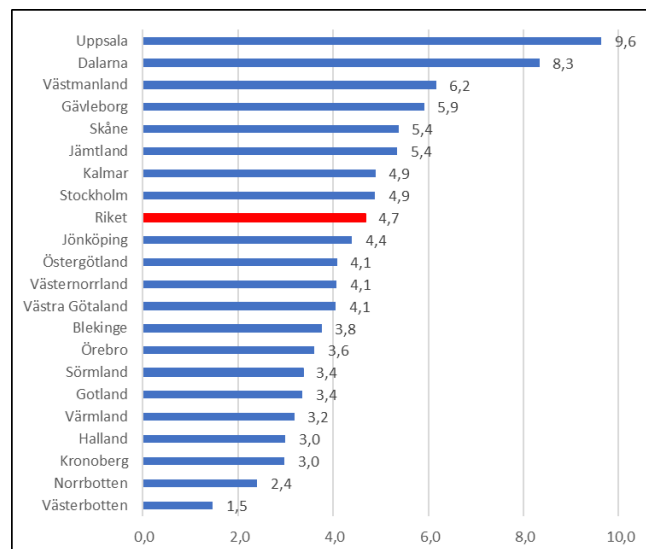
Figur 3 illustrerar antalet behandlade barn (≤ 17 år).

2020 inledde 42 barn behandling (14 procent av samtliga patienter), varav 36 svenska (14 procent av de svenska patienterna).



Figur 3 Antal svenska och utländska barn som inlett behandling 2015–2020.

Figur 4 illustrerar antalet patienter per hundra tusen invånare från Sveriges 21 regioner som inledde protonbehandling 2019–2020.



Figur 4 Antal svenska patienter per 100 000 invånare som inlett behandling 2019–2020.

Behandlade diagnoser

Indikationerna för protonbehandling styrs både av diagnosen och av tumörens lokalisation i kroppen. Skandionkliniken registrerar diagnoser enligt det internationella ICD 10-systemet.

De 1 269 patienter som inledde behandling 2015–2020 fanns inom 52 olika ICD 10-grupper (exempelvis C71 malign tumör i hjärnan). De var indelade i 128 undergrupper (exempelvis C71.1 malign tumör i frontallob).

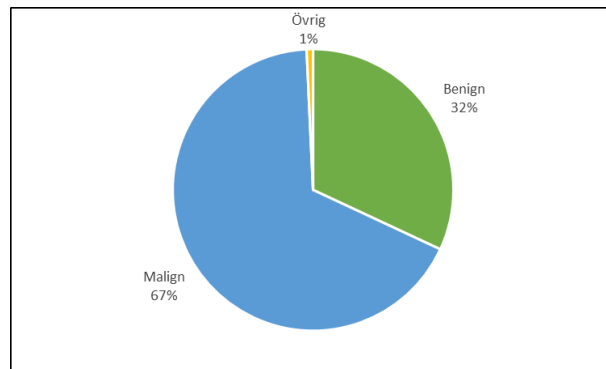
Presentationerna i följande tabeller och diagram är en blandning av diagnoser (exempelvis cancer, meningeom eller lymfom) och av tumörens lokalisation i kroppen (exempelvis innanför skallbenen eller inom öron-näsa-hals-området).

Vuxna

Vuxna avser patienter som var 18 år eller äldre när behandlingen inleddes. 2015–2020 inledde 949 vuxna svenska patienter behandling.

67 procent behandlades för en elakartad (malign) sjukdom (figur 5).

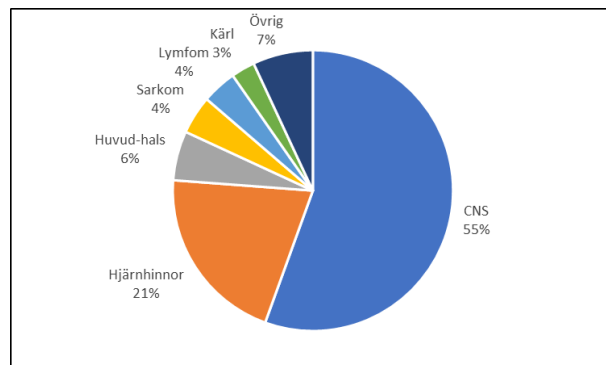
32 procent behandlades för en godartad (benign) sjukdom.



Figur 5 Andelen maligna och benigna diagnoser hos vuxna svenska patienter 2015–2020.

Figur 6 illustrerar de vanligaste lokalisationerna och diagnoserna hos 949 vuxna svenska patienter som inlett behandling 2015–2020.

- CNS: centrala nervsystemet
- Hjärnhinnorna: hinnor som omger hjärnan
- Huvud-hals: ungefär öron-näsa-hals-området
- Sarkom och lymfom: diagnoser
- Käril: godartade kärlförändringar



Figur 6 Fördelningen av lokalisation/diagnos hos vuxna svenska patienter 2015–2020.

En hanterbar kategorisering fordrar kompromisser: Av de 949 vuxna svenskarna klassificerades 526 (55 procent) som CNS i figur 6. De hade en tumör inom centrala nervsystemet eller en närliggande lokalisation. 426 (81 procent) av de 526 tumörerna var elakartade. Hos 408 (78 procent) av de 526 satt tumören i hjärnan, hos de övriga i ryggmärgen eller i körtlar innanför skallbenen. Om man har behov av en mer noggrann kategorisering behöver man utgå ifrån ICD-10-koderna.

Tabell 2 visar de fem vanligaste diagnoserna enligt ICD 10-systemet hos de 949 vuxna svenska patienter som inledde behandling 2015–2020.

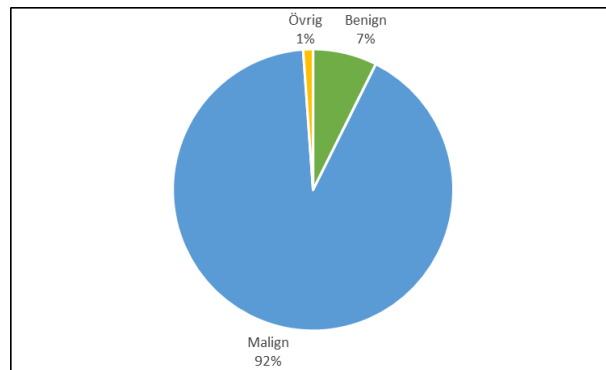
ICD-kod	Antal	Andel	Kategori	Diagnos
C71	409	43 %	CNS	Malign tumör i hjärnan
D32	157	17 %	Hjärnhinnor	Benign tumör i centrala nervsystemets hinnor
D35	57	6 %	CNS	Benign tumör i ospecificerade endokrina körtlar
D33	32	3 %	CNS	Benign tumör i hjärnan och andra delar av centrala nervsystemet
C07	25	3 %	Huvud-hals	Malign tumör i parotiskörtel (spottkörtel)

Tabell 2 De fem vanligaste diagnoskoderna enligt ICD 10 bland 949 vuxna svenskar 2015–2020.

Barn

Barn avser patienter som var 0–17 år när behandlingen inleddes. 2015–2020 inledde 176 svenska barn behandling.

92 procent behandlades för en elakartad (malign) sjukdom (figur 7), en högre andel än bland de vuxna.

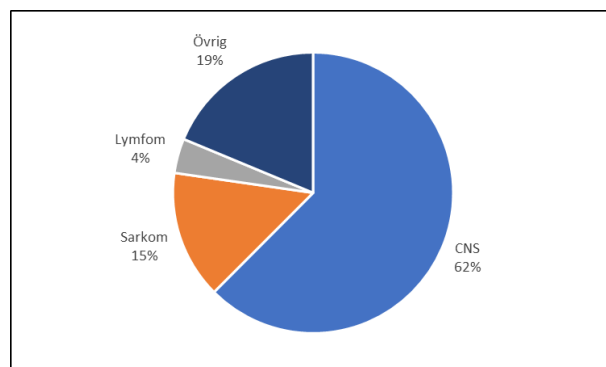


Figur 7 Andel maligna och benigna diagnoser hos svenska barn 2015–2020.

Figur 8 illustrerar de vanligaste lokalisationerna och diagnoserna hos 176 svenska barn som inlett behandling 2015–2020.

Andelen CNS och andelen sarkom var högre än hos vuxna.

Ingen kategori inom ”Övrig” innehöll fler än 3 procent av patienterna.



Figur 8 Fördelning av lokalisation/diagnos hos svenska barn 2015–2020.

Tabell 3 visar de fyra vanligaste diagnoserna enligt ICD 10-systemet hos de 176 svenska barn som inledde behandling 2015–2020.

ICD-kod	Antal	Andel	Kategori	Diagnos
C71	99	56 %	CNS	Malign tumör i hjärnan
C49	22	13 %	Sarkom	Malign tumör i bindväv och mjukvävnad
C47	6	3 %	Övrig	Malign tumör i perifera nerver och autonoma nervsystemet
C65	6	3 %	Intrakraniell körtel	Malign tumör innanför skallbenet, i endokrina körtlar och därmed besläktade vävnader

Tabell 3 De fyra vanligaste diagnoskoderna enligt ICD 10 bland 202 barn 2015–2020.

Fraktionerad behandling

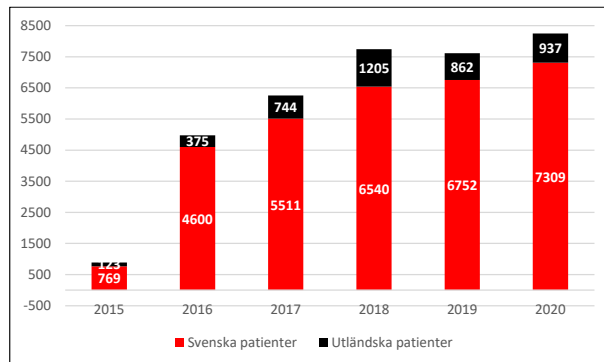
En strålbehandling består av ett antal stålningstillfällen, så kallade fraktioner (figur 9). Vanligtvis ges en fraktion per dag måndag–fredag.

Fraktioner är det produktionsmått som används vid svenska strålbehandlingsenheter. Patienternas hemregioner betalar en ersättning per fraktion till Skandionkliniken.

2015–2020 inledde 1 269 patienter behandling vid Skandionkliniken.

Svenska vuxna patienter fick i genomsnitt 28,2 fraktioner per patient under 39,6 dagar.

Svenska barn fick i genomsnitt 26,5 fraktioner per patient under 37,1 dagar.



Figur 9 Antal fraktioner till svenska och utländska patienter 2015–2020.

Utländska patienter

Utländska patienter tas först emot på en av de sju universitetsklinikerna som genomför planering och förberedelser. Därefter sker protonbehandlingen vid Skandionkliniken.

Sedan starten har 144 utländska patienter, varav 26 barn, inlett behandling (tabell 4).

Antalet danska patienter ökade successivt fram till våren 2019 då ett centrum för protonbehandling öppnade i Aarhus. Därefter har endast enstaka danska patienter behandlats. Antalet norska patienter har ökat. 2024 öppnar centra för protonbehandling i Oslo och Bergen.

	2015	2016	2017	2018	2019	2020	Totalt
Danmark	3	12	20	28	6	2	71
Estland			1		3	1	5
Finland	2	1					3
Island						1	1
Norge			5	12	20	27	64
Totalt	5	13	26	40	29	31	144

Tabell 4 Antalet utländska patienter som inlett behandling vid Skandionkliniken 2015–2020.

Av 118 utländska vuxna hade 53 procent en malign diagnos. De fick i genomsnitt 29,1 fraktioner under 40,7 dagar.

Tabell 5 visar de fem vanligaste diagnoserna enligt ICD 10-systemet hos de 118 utländska vuxna patienter som inledde behandling 2015–2020.

ICD-kod	Antal	Andel	Kategori	Diagnos
C71	47	40 %	CNS	Malign tumör i hjärnan
D32	28	24 %	Hjärnhinnor	Benign tumör i centrala nervsystemets hinnor
D35	11	9 %	CNS	Benign tumör i andra och ospecificerade endokrina körtlar
D33	10	8 %	CNS	Benign tumör i hjärnan och andra delar av centrala nervsystemet
C72	6	5 %	CNS	Malign tumör i ryggmärgen, kranialnerver och andra delar av centrala nervsystemet

Tabell 5 De fem vanligaste diagnoskoderna enligt ICD 10 bland 979 vuxna svenskar 2015–2020.

25 av 26 utländska barn hade en malign diagnos. Barnen fick i genomsnitt 31,4 fraktioner under 42,4 dagar. Sexton barn behandlades för en malign tumör i hjärnan (C71), tre för tumörer inom övriga CNS (C72), för övrigt spridda diagnoser.

Forskning

Forskning om protonbehandling är ett av universitetsklinikernas och Skandionkliniken huvuduppdrag inom kommunalförbundet.

2015–2020 inkluderades 273 patienter i den nu avslutade studien PRO-CNS och 352 i omvårdnadsstudier inom forskargruppen Proton Care. 175 barn inkluderades i registerstudien Radtox.

2020 pågick fyra kliniska studier som utvärderar behandlingen av tonsillcancer, lymfom, tymom samt rebestrålning (strålning vid återfall) av tumörer inom huvud-halsområdet. Två studier som kommer att utvärdera behandlingen vid cancer i ändtarmen respektive analöppningen var i slutfasen av planeringen.

Den tekniska forskningen är stark. 2020 var Skandionkliniken medarbetare författare eller medförfattare på 14 vetenskapliga artiklar och på 10 abstracts på vetenskapliga konferenser. Kliniken medverkar i tre EU-finansierade projekt, INSPIRE (syftar till att öka samverkan mellan europeiska partikelterapi-centra kring utvecklingen av protonbehandling), SINFONIA (syftar till att utveckla nya metoder och verktyg för riskbedömning av skadliga effekter av strålningsexponering) samt ACCELERATE (ett Vinnova-EU-projekt som syftar till att utveckla en anordning som möjliggör tredimensionell lokalisering av dosdeponering i realtid under protonbehandling).

Ekonomi

2012 slöt KAS likalydande samverkansavtal med Sveriges 21 regioner. Avtalen reglerade Skandionkliniken finansiering.

Finansieringsmodellen grundades på prognosen att Skandionkliniken 2019 skulle producera 15 000 fraktioner till 1 000 patienter:

- 50 procent av Skandionkliniken kostnadsbudget finansierades genom abonnemang som fördelades mellan de 21 regionerna efter befolkningens storlek.

- 50 procent av Skandionkliniken kostnadsbudget finansierades genom en rörlig intäkt per producerad fraktion. Priset baserades på att 15 000 fraktioner skulle finansiera 50 procent av kostnadsbudgeten.

Fraktionspriset har inte förändrats sedan 2012, men undantag för årliga justeringar enligt LPIK (landstingsprisindex).

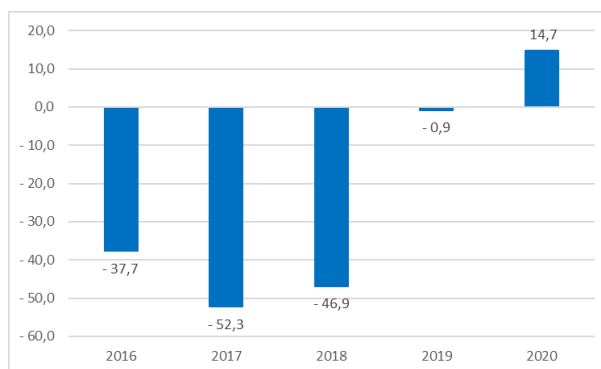
Skandionkliniken fakturerar inremitterande universitetsklinik för fraktionerna.

Eftersom antalet producerade fraktioner inte nådde den budgeterade nivån, uppstod kraftiga underskott 2016–2018 (figur 10). Ägarregionerna tog fram ett förslag till reviderad finansieringsmodell, som antogs i nya samverkansavtal mellan KAS och landets 21 regioner. Modellen innebär från och med 2019:

- 70 procent av Skandionkliniken kostnadsbudget finansieras genom abonnemang som fördelas mellan de 21 regionerna efter befolkningens storlek.
- Priset per fraktion är oförändrat.

70 procent motsvarar Skandionkliniken långsiktiga kostnader för fastigheten, avskrivningar, räntor samt avtal om drift och service av anläggningen. 25 procent av de totala kostnaderna är personalkostnader.

Skandionkliniken ekonomi förbättrades 2019–2020 (figur 10), delvis som en följd av den ökade abonnemangintäkten, delvis som en följd av det ökade antalet producerade fraktioner (figur 9).



Figur 10 Skandionkliniken resultat 2016–2020 (mnkr).

Skandionkliniken budgeterar utifrån att tio procent av planerat antal fraktioner ges till utländska patienter. Priset per fraktion är 2–2,5 gånger högre för utländska patienter än för de svenska, eftersom utländska vårdgivare inte betalar abonnemang.

Universitetsklinikerna betalar samma fraktionspris till Skandionkliniken oavsett om patienten ingår i en vetenskaplig studie eller inte.

Hotel von Kraemer fakturerar patientens hemregion för kost och logi. Regionerna har olika regler för i vilken utsträckning de ersätter kost och logi. Det har inte varit möjligt att få till stånd gemensamma regler.

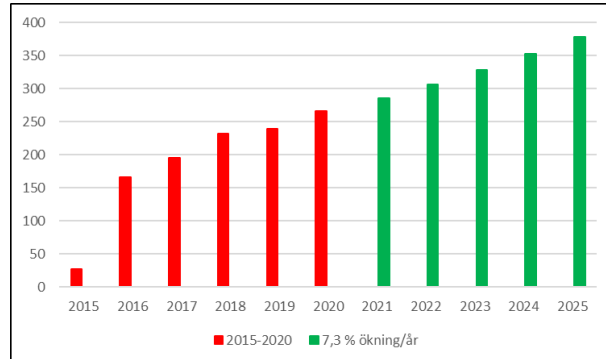
Framtidsutsikter

Antal patienter

Vid ett seminarium i januari 2021 bedömde KAS styrgrupp att det är troligt att antalet patienter fortsätter att öka i samma takt som 2018–2020 (figur 11).

En fortsatt ökningstakt på 7,3 procent per år innebär att ca 379 svenska patienter inleder behandling 2025.

I april 2021 var årstakten 288 nya svenska patienter, vilket är något mer än i figur 11.

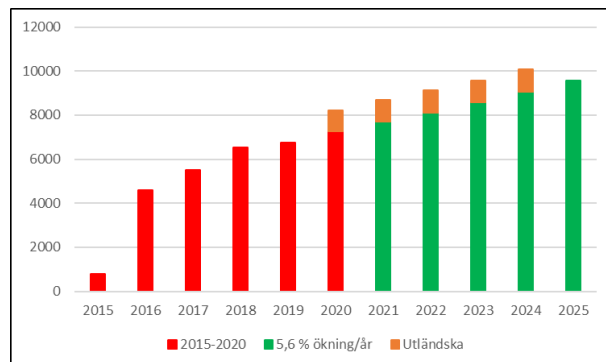


Figur 11 Antalet svenska patienter som inlett behandling 2015–2020, samt ett möjligt utfall 2021–2025.

Antal fraktioner

En fortsatt ökningstakt på 5,6 procent av antalet producerade fraktioner per år innebär att ca 9 576 fraktioner ges till svenska patienter 2025 (figur 12).

I figuren antas att utländska patienter får 1 000 fraktioner per år, tills de norska centra öppnar 2024.



Figur 12 Antalet fraktioner till svenska patienter 2015–2020, samt ett möjligt utfall 2021–2025.

Forskning

KAS utvecklar flera olika stöd för att främja forskningen om protonbehandling. Antalet kliniska studier ökar successivt och utvecklingen går i rätt riktning.

Den tekniska forskningen fortsätter att vara stark. Två post-doc-forskare kommer att arbeta på Skandionkliniken i ett respektive två år, finansierade av EU-medel.

Forskningen inom protonbehandling är beroende av forskningen inom svensk strålbehandling. KAS finansierar en projektledare på halvtid för att stödja projekt som syftar till att stärka den kliniska och den akademiska kompetensförsörjningen inom svensk strålbehandling.

Ekonomi

Det är osäkert hur många utländska patienter KAS kommer att behandla efter att de norska centra öppnat 2024. Om antalet patienter och antalet fraktioner utvecklas såsom skissats i figurerna 11 och 12, är det troligt att KAS klarar ett nollresultat 2025 med enbart svenska patienter.