

ÅRSBERÄTTELSE FÖR SALUB 2016

Ordinarie ledamöter under året var Marianne Jarfelt (ordförande, Göteborg), Mikael Behrendtz (sekr, Linköping), Lars Hjorth (VSTB, Lund), Helena Morse (VCTB, Lund), Stefan Söderhäll (SBLG, Stockholm), Cecilia Petersen (Stockholm) Johan Arvidson (BMT, Uppsala), Per Frisk (suppl, Uppsala), Ulf Hjalmar (VSTB, Umeå), Ulrika Norén-Nyström (suppl, Umeå), Ingrid Emanuelsson (SAREB, Göteborg) Annika Gunnarsson (landsortsrepr. Västerås) Ulla Martinsson (SVBRG, Uppsala), Anna-Maja Svärd (suppl SVBRG, Umeå), samt Eva Turup (sjuksköterskerepr. Uppsala). Under hösten 2016 valdes även Margaretha Stenmarker (Jönköping) in i SALUB.

Arbetsgruppen har under året haft två fysiska möten och två telefonmöten (18/1 och 30/11). De fysiska möten som genomförts var ett heldagsmöte i Stockholm 14/4 samt ett internt i Marstrand 29-30/9.

Arbetet med registrering samt med att successivt förbättra SALUB-registret har fortsatt. Den 30 december 2016 hade 2746 patienter registrerats i SALUB-registret. Vid möte i Stockholm i april deltog representanter från Svenska Barncancerregistret. SALUBs representanter har under året arbetat med en follow-up del i SALUB-registret som beräknas bli färdigställd under våren 2017.

Flera av ledamöterna i SALUB är även processägare/ledare inom de Regionala cancercentra (RCC). Ett nationellt vårdprogram för långtidsuppföljning efter barncancer har utarbetats på basen av SALUBs uppföljningsrekommendationer. Detta arbete sker i regi av RCC i samverkan och SKL. Efter mycket intensivt arbete under våren 2016 godkändes vårdprogrammet definitivt i april 2016 och publicerades i maj 2016. På varje Regionalt cancercentrum pågår arbete med att genomföra de förändringar som behövs för att vårdprogrammet ska kunna efterlevas. Arbete med att skapa mottagningar/kunskapscentra för vuxna personer som haft cancer som barn pågår på samtliga sjukhus där Barncancercentrum finns. Vårdprogramgruppen har under året fortsatt arbetet med vårdprogrammet genom utarbetande kommunikationsplan för att på ett strukturerat sätt sprida kunskap om vårdprogrammet.

Ett par ledamöter har fått ersättning för överläkartid i samband med arbete inom gruppen.

Flera ledamöter har föreläst om sena biverkningar vid sjuksköterskeutbildningen i barnonkologi Strängnäs. Flera ledamöter deltog i NOPHO-mötet i Reykjavik 27-31/5. Ordföranden i SALUB var inbjuden talare på NOPHO-mötet och redogjorde då för arbetet med Nationella vårdprogrammet. Flera ledamöter deltog i ESLCCC konferensen i Köpenhamn 22-23/9. SALUB var där representerade med två posters; en om det Nationella vårdprogrammet och en om de under 2015 publicerade Rekommendationerna för fertilitetsbefrämjande åtgärder för unga. Flera av SALUBs ledamöter deltog även i SIOP's konferens i Dublin i oktober. Ordföranden samt Lars Hjorth deltog även i Teenage Cancer Trust's konferens i Edinburgh 5-7/12. Lars Hjorth, har även i sitt arbete som chairperson i PanCare deltagit i flera möten i Europa (PanCare samt ENCCA) med bistånd från SALUB.

161231

Göteborg

Linköping

Marianne Jarfelt

Mikael Behrendtz