

## ÅRSBERÄTTELSE FÖR SALUB 2017

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), Johan Arvidson (BMT, Uppsala), Per Frisk (suppl, Uppsala), Per-Erik Sandström (VCTB, Umeå), Ulrika Norén-Nyström (suppl, Umeå), Ingrid Emanuelsson (SAREB, Göteborg) Annika Gunnarsson (landsortsrepr. Västerås), Margaretha Stenmarker (landsortsrepr. Jönköping), Ulla Martinsson (SVBRG, Uppsala), Anna-Maja Svärd (suppl SVBRG, Umeå), Eva Turup (sjuusköterskerepr. Uppsala), Cecilia Petersen (suppl Göteborg).

### *Aktiviteter under 2017*

Arbetsgruppen har under året haft tre fysiska möten och ett telefonmöte (170515). De fysiska möten som genomförts var heldagsmöten i Stockholm 170316, 170915 och 171130.

Arbetet med registrering samt med att successivt förbättra SALUB-registret har fortsatt. Vid samtliga fysiska möten deltog representanter från Svenska Barncancerregistret. SALUBs representanter har under året fortsatt arbeta med ett follow-up dokument i SALUB-registret som kommer nu är klart och kommer att kunna börja användas under våren 2018. Arbete med att införa PROM har påbörjats.

Flera av ledamöterna i SALUB är även processägare/ledare inom Regionala cancercentra (RCC). Ett nationellt vårdprogram för långtidsuppföljning efter barncancer publicerades i april 2016. Nationella vårdprogram i regi av SKL/RCC ska revideras vartannat år. Ett första möte inför revideringen av vårdprogrammet har hållits under hösten 2017 där en stor andel av SALUBs medlemmar också deltog.

Ett par ledamöter har fått ersättning för överläkartid i samband med arbete inom gruppen. Flera av SALUBs ledamöter deltog i SIOP's konferens i Washington i oktober. Lars Hjorth, har i sitt arbete som chairperson i PanCare deltagit i flera möten i Europa (PanCare samt ENCCA) med bistånd från SALUB.

### *SALUB-registret*

I januari 2018 hade 3127 patienter registrerats i SALUB-registret. 2739 av dessa var 18 år eller äldre och 388 yngre än 18 år. Majoriteten av de registrerade patienterna kom från VSTB-registret (1231), därefter från leukemi-registret (713) och VCTB-registret (599).

Antal registrerade per centrum:

	Umeå	Karolinska	Uppsala	Linköping	Göteborg	Lund
Totalt antal registrerade	212	243	670	513	907	539
Antal pdf sparade	28	70	8	7	144	1

När en sammanfattning är klar för att skickas till patient och aktuella vårdgivare kan, sedan 2016, en pdf-fil sparas i samband med att den skrivs ut. I registret finns idag 258 sparade pdf-filer. Detta representerar dock idag inte det totala antalet patienter som fått sammanfattning eftersom detta enbart har kunnat registreras de senaste 2 åren. Sammanfattningar utlämnade

tidigare än 2016 är inte registrerade som sparade pdf-filer. Rutinen att spara på detta sätt har inte heller ännu blivit rutin på alla centra.

#### *Planerat arbete under 2018*

Under 2018 kommer gruppen att fortsätta med arbetet att förbättra SALUB-registret. Follow-up dokumentet införs och arbete med att införa PROM och PREM i SALUB-registret fortsätter. På varje centra behöver rutinen att spara pdf-filer som lämnas ut förbättras, så att detta kan fungera som ett kvalitetsmått.

Majoriteten av ledamöterna kommer även att arbeta med att revidera det Nationella vårdprogrammet. Mottagningar för vuxna finns nu i större eller mindre omfattning på alla centra utom Linköping. Ett gemensamt arbete för att få dessa mottagningar fulltaliga och med tillräcklig kapacitet kommer också att fortsätta.