

ÅRSBERÄTTELSE FÖR SALUB 2018

Ordinarie ledamöter under året var Marianne Jarfelt (ordförande, Göteborg), Mikael Behrendtz (sekr, Linköping), Lars Hjorth (VSTB, Lund), Helena Morse (VCTB, Lund), Trausti Oskarsson (Stockholm), Per Frisk (Uppsala), Per-Erik Sandström (VCTB, Umeå), Ulrika Norén-Nyström (suppl, Umeå), Ingela Kristiansen (SAREB, Uppsala), Cecilia Petersen (suppl Göteborg) Annika Gunnarsson (landsortsrepr. Västerås), Margaretha Stenmarker (landsortsrepr. Jönköping), Ulla Martinsson (SVBRG, Uppsala), Anna-Maja Svärd (suppl SVBRG, Umeå), Eva Turup (sjuksköterskerepr. Uppsala).

Aktiviteter under 2018

Arbetsgruppen har under året haft två fysiska möten och två telefonmöten. De fysiska möten som genomförts var heldagsmöten i Stockholm 180412 och i Lund 181011.

Arbetet med registrering samt med att successivt förbättra SALUB-registret har fortsatt. Representanter från Barncancerregistret deltog i mötet i april. De sista förändringarna i den nya follow-up modulen i SALUB-registret utfördes efter detta möte och follow-up modulen är i praktiskt bruk sedan hösten 2018. Arbete med att införa PROM har fortsatt. Dessutom har arbetet med att föra över Barncancerregistret till INCA-databasen där övriga cancersjukdomar i Sverige registrerats påbörjats, och beräknas slutföras under 2019.

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.

Revideringsarbetet har pågått under 2018 och vårdprogrammet skickas ut på en andra remiss i februari 2019.

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

Flera av SALUBs ledamöter deltog i NOPHO's konferens i Vilnius och i samband med det även vid den nordiska Late effect gruppens möte. Marianne Jarfelt och Ulla Martinsson höll i work-shop om canceröverlevnad vid Uppsala Health Summit i juni, ytterligare flera av SALUB's medlemmar deltog. Flera av SALUBs ledamöter deltog i SIOP's konferens i Kyoto 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 2019 hade 3496 patienter registrerats i SALUB-registret, 3113 av dessa var 18 år eller äldre och 383 yngre än 18 år. Majoriteten av de registrerade patienterna kom från VSTB-registret (1360), därefter från leukemi-registret (830) och VCTB-registret (667).

Antal registrerade per centrum: Januari 2019

	Umeå	Karolinska	Uppsala	Linköping	Göteborg	Lund
Totalt antal registrerade	353	282	712	515	1030	554

Antal pdf sparade	36	105	44	19	315	8
-------------------	----	-----	----	----	-----	---

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 527 sparade pdf-filer, vilket är mer än dubbelt så många som för ett år sedan. Totalantalet 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 alltid registrerade som sparade pdf-filer. Ökningen av antalet sparade pdf-under 2018 tyder dock på att rutinen nu börjat fungera på de flesta centra.

Planerat arbete under 2019

Under 2019 kommer uppdateringen av det Nationella vårdprogrammet att vara klar. I samband med detta kommer medlemmarna att arbeta för en ökad efterlevnad av vårdprogrammet. Det vi framför allt behöver arbeta med tillsammans med SAREB är förbättrade möjligheter till rehabilitering efter barncancer både för barn och vuxna. Dessutom kommer återigen det att påpekas att en Uppföljningsmottagning för vuxna efter barncancer fortfarande saknas i Linköpingsregionen. SALUB kommer även att fortsätta arbetet för att få tillräcklig kapacitet på de nu befintliga Uppföljningsmottagningarna i Sverige.

Gruppen kommer också att fortsätta arbeta med överföringen av SALUB-registret till INCA, och samtidigt införa PROM och PREM. Parallellt med detta försätter arbetet med att öka registreringen på alla centra.