

## Årsberättelse för SAREB 2016

På Sektionen för barnonkologi och hämatologis årsmöte den 3/2 2016 togs beslutet att SAREB invaldes som ordinarie vårdplaneringsgrupp under sektionen. Ordföranden för SAREB (I Emanuelson) deltog på årsmötet och på efterföljande styrelsemöte samma dag.

### Ordinarie ledamöter under året har varit

Christoffer Ehrstedt barnneurolog Uppsala, sekr. i gruppen (VCTB)

Ingela Kristiansen barnneurolog Uppsala

Pernilla Grillner barnonkolog och barnneurolog Stockholm

Christina Jacobsson neuropsykolog Lund

Ingrid Hagberg vant Hooft neuropsykolog Stockholm

Lena Eskilsson Falck socionom Göteborg

Karin Svensson sjukhuslärare Umeå

Marie Eliasson Hofvander barnonkolog Lund

Ulrika Samuelson socionom Linköping

Anne Wretman konsultsjuksköterska Linköping

Ceilia Follin sjuksköerska endokrinologienheten Lund

Marianne Jarfelt barnonkolog Göteborg (SALUB)

Magnus Sabel barnonkolog Göteborg (VCTB)

Ingrid Emanuelson barnneurolog Göteborg, ordförande i gruppen

Arbetsgruppen har haft 6 fysiska möten alla i Stockholm (fredag 5/2, fredag 8/4, fredag 3/5, fredag 16/9, måndag 17/10, onsdag 23/11) samt 2 telefonmöten (fredag 18/3 samt fredag 26/8).

### Arbetsplan

2014-2016 arbetade gruppen med följande frågor:

1. Avslutning av projektet med uppföljning av barn med hjärntumörer Stockholm-Uppsala-Örebro.
2. Kartläggning över landet angående rehabiliteringsinsatser för barn med hjärntumörer.
3. Deltagit i rapportering av skolans möjligheter och skyldigheter visavi barn som behandlats för hjärntumörer och som fått inlärningsmässiga restsymptom. Rektor Björn Olsson (fd. Rektor för sjukhusskolan i Uppsala).
4. Uppstart av skrivning av nationellt vårdprogram för barn med hjärntumörer. Vi har där inväntat övriga skrivningar av nationellt vårdprogram för barn med förvärvade hjärnskador (Emanuelson, Kristiansen, Sjöberg, Holmberg) som är taget av Barnläkarföreningen (BLF) samt RCC skrivning av vårdprogram för långtidsuppföljning av barn med hjärntumörer (SALUB). Ordförande för gruppen (Emanuelson) invald i RCC Västra Götaland med Marianne Jarfelt som processägare. Emanuelson är medförfattare till vårdprogrammet för lång-tidsuppföljning, kapitlet som avser neuro-kognitiva svårigheter samt rehabiliteringsdelarna. Deltagit i 3 möten avseende detta under 2014-2016. Diskussionen i grupperna, vilka åldrar ska vår grupp syssla med? Hur ska vi hitta riskgrupperna? Arbetar med det vårdprogram som vi avser ska gälla för barn med hjärntumörer, dock ännu ej klart. Följer övriga vårdprogram från RCC samt för övriga förvärvade hjärnskador hos barn.
5. Ingrid Emanuelson och Ingrid Hagberg vant Hooft har träffat RCC Stockholm-Gotlands ordf. Roger Henriksson för en diskussion om samarbete. Ingrid Emanuelson har också träffat det nyetablerade teamet för hjärnskaderehabilitering av vuxna i Stockholm.
6. Rekryterat nya gruppmedlemmar i enlighet med sektionen för barnonkologi och hämatologis stadgar och beslut. Vissa geografiska områden extremt svårt att nyrekrytera i fr.a. i Skåne. Dock har vi innan sommaren 2016 lyckats med detta (se medlemsförteckning ovan).
7. Inhämtat rapporter från svenska rehabiliterings interventioner för barn behandlade för hjärntumörer sker nu; bla. nytt projekt från Göteborg som använt Wii spel som fysisk träning. Stockholm har drivit ett skolprojekt för barn med hjärntumörer där resultaten just är insända till vetenskaplig tidskrift. Se publicerade artiklar 2016.

8. Att fungera som lobbygrupp i rehabiliteringsfrågor. Samtliga i gruppen har nationella och internationella nätverk som utbyte sker genom.

9. Regelbundet anordna möten för att sprida kunskap om gruppens aktiviteter och den forskning som bedrivs. En utbildningsdag angående SAREBS roll och uppdrag har anordnats den 24 november 2016 i Stockholm. En arbetsgrupp för att anordna detta möte har verkat och gruppen har haft både fysiska möten och telefonmöten mellan de större gruppmötena. Inbjudningar har gått ut till VC för sjukvård, habilitering, RCC.

Vi kommer att fortsätta arbeta med frågorna 4,5,6,7,8 enligt ovanstående lista de nästkommande 3 åren. Punkterna 1,2 och 3 är för närvarande klara.

10. Ingela Kristiansen och Ingrid Emanuelson har tillsammans utfört ett arbete (under 206 totalt arbetat med detta 4 dagar) för att finna de evidensbaserade rehabiliteringsinterventioner som är provade på barn som överlevt hjärntumörer. Av ca 500 abstract har 40 publikationer hållit för att klassificeras enl. GRADE metoden (se SBU). Flera av dessa är svenska och en majoritet avser farmakologisk behandling med centralstimulantia (metylfenidat). Arbetet kommer att resultera i en vetenskaplig artikel.

Ingrid vant Hoofthar föreläst för sjuksköterskor i Strängnäs ang. uppföljningsprojektet i Stockholm, Uppsala. Ingrid Emanuelson har också föreläst för ST-läkare Strängnäs om restsymptom fr.a. kognitiva och beteendemässiga hos barn efter hjärntumörbehandling.

Ingrid vant Hoofthar 2016 inbjudits till ISPNO i Liverpool för att presentera uppföljningsprojektet Stockholm Uppsala. Vidare har hon erbjudits att vara med i en Europeisk quality of survival group vilket hon tackat ja till.

Flera ledamöter har fått ersättning för överläkartid för nedlagd tid i samband med arbete för gruppen.

### **Tre publikationer inom området har publicerats hittills under 2016**

1. Saury J-M, Emanuelson I. Neuropsychological assessment of hippocampal integrity. Appl. Neuropsychol Adult 2016; Apr 4:1-12.

2. Sabel M, Sjölund A, Broeren J, Arvidsson D, Saury J-M, Blomgren K, Lannering B and Emanuelson I. Active video gaming improves body coordination in survivors of childhood brain tumours. Disability and Rehabilitation jan 13, 2016. e-published ahead of print. ISSN 09

3. Sabel M, Sjölund A, Broeren J, Arvidsson D, Saury J-M, Gillenstrand J, Emanuelson I, Blomgren K, Lannering B. Effects of physically active video gaming on cognition and activities of daily living in childhood brain tumor survivors: a randomized pilot study. Neuro-oncology Practice, e-published ahead of print, 2016.

Göteborg 2016-12-29

Ingrid Emanuelson  
ordförande