

Årsrapport från SAREB 2018

Medlemsförteckning

Ingela Kristiansen Uppsala, barnneurolog, ordförande.
Ingrid van't Hooft Stockholm, neuropsykolog, vice ordförande.
Lena Falck Göteborg, kurator, sekreterare.
Christina Jacobsson Lund, neuropsykolog, kassör.
Marianne Jarfelt Göteborg, barnonkolog
Karin Svensson Umeå, specialpedagog
Ulrica Samuelsson Linköping, kurator.
Anne Wretman Linköping, konsultsjuksköterska.
Marie Eliasson-Hofvander Lund, barnonkolog
Arja Harila-Saari, Uppsala, barnonkolog
Klas Blomgren, Stockholm, barnonkolog.
Cristina Eklund, Uppsala, specialpedagog

Adjungerad: Kärstin Ödman Ryberg – Barncancerfonden.

Möten och aktiviteter under året

Telefonmöte 180319
Möte i Stockholm 180517
Möte i Göteborg 180831
Möte i Stockholm 181019

Vilka andra nätverk / arbetsgrupper deltar man i?

SALUB: Marianne, Ingela
VCTB: Marie, Klas
SBLG: Arja
Barncancerregistret: Ingela, Marianne, Anne
QoS gruppen inom SIOP-E: Ingela
BTG group for high grade glioma: Marie

SVERE (Svenska rehabiliteringsnätverket för förvärvade hjärnskador): Ingela, Lena, Christina, Cristina

Lista med aktuella (+avslutade) behandlingsprotokoll

Vi har inte arbetat med behandlingsprotokoll sett till gruppens inriktning på rehabilitering och sena komplikationer.

Gruppen har under året arbetat och färdigställt dokumentet **Riktlinjer för utredning och rehabilitering av barn med tumör i centrala nervsystemet**, som kommer att ingå som en bilaga till SALUBs Nationellt vårdprogram för långtidsuppföljning efter barncancer.

Riktlinjerna skall på sikt uppdateras så att de även gäller andra former av cancer i barndomen, med påverkan på CNS.

Registerdata:

I nuläget saknar SAREB registerdata, men vi planerar diskussion med Barncancerregistret för att inkludera parametrar avseende kognitiva- och andra neurologiska komplikationer i registret.

Utblick för kommande års arbete

Implementering och spridning av de under året färdigställda Riktlinjerna för utredning och rehabilitering av barn med tumör i centrala nervsystemet

SAREB planerar att bjuda in till workshops under 2019 om Brain Injury Family Intervention for Adolescence (BIFI -A) som är en rehabiliteringsinriktad familjeintervention för ungdomar 13-18 år. Syftet är att implementera metoden nationellt i Sverige och utbilda representanter från alla barncancercentra.

Under 2018 har neuropsykolog Ingrid van't Hooft beviljats medel från Barncancerfonden för att vidareutveckla Swedish Memory and Attention Re-Training (SMART), som är en evidensbaserad metod att träna minne och uppmärksamhet för barn 8-18 år med förvärvad hjärnskada. Projektet innebär att omvandla metoden till ett digitalt verktyg (en app) för att göra metoden mer användarvänlig och tillgänglig. SAREB kommer att medverka till att sprida kunskap om metoden.

Deltagande i SIOP-E i Budapest i april (Ingela)

Lena Falck kommer i ett två årigt projekt (2019/20) genom Barncancerfonden erbjuda samtalsstöd via Skype till familjer med barn som drabbats av hjärntumör där behandlingen avslutats, eller där barnet drabbats av recidiv. Genom användning av Skype kommer samtalsstöd kunna erbjudas till familjer i hela landet, som ett komplement till redan befintliga lokala stödinsatser inom sjukvården.

SAREB har haft ett möte den 11/1 2019 i Göteborg och nästa möte är planerat den 22/3 i Stockholm.. Vi kommer sedan sannolikt att ha ytterligare ett möte i slutet av våren och 2- 3 möten i höst.

Ev publikationer under året

Gruppen har inte publicerat något under året; däremot har medlemmar i gruppen publicerat artiklar