

## Årsrapport Svenska Barnleukemigruppen (SBLG) 2018.

Svenska barnleukemigruppen (SBLG) bildades 1968. Arbetet inom gruppen har två huvudsyften. Det första är att verka för att alla barn i Sverige med leukemi och lymfom får en behandling och omvårdnad för sin sjukdom som är av allra högsta internationella kvalitet och att denna behandling är jämlik och harmoniserad över hela landet. Det andra huvudsyftet är att facilitera och underlätta forskning och kvalitetsarbete inom området så att svenskt barnonkologiskt utvecklingsarbete fortsätter att vara av hög internationell klass.

Den främsta orsaken till förbättringen av prognosen vid all barncancer har varit den successiva utvecklingen av behandlingsprotokoll parallellt med en fortlöpande utveckling av den understödjande terapin (sk supportive care). Det största arbetet i SBLG läggs därför ned på att utveckla och övervaka de kliniska behandlingsprotokoll som används för behandling. Detta innebär för leukemi och lymfom både att förbättra diagnostiken, riskgrupperingen samt terapielementen. Likaså lägger vi ner en hel del kraft på att se till att alla barn, oavsett var de bor i landet, får maximalt bra medicinskt understödjande terapi. Arbetet i SBLG är en av de viktigaste garantierna för att barn i Sverige med leukemi och lymfom fortsätter att få högkvalitativ behandling och att forskningen inom området blir så relevant och bra som möjligt.

SBLG har fortsatt sin verksamhet under 2018 enligt målsättningarna ovan. Huvudarbetet utförs på våra möten. Under 2018 har vi träffats på ett internat om två dagar, två endagsmöten samt två telefonmöten.

Under året har en stor del av arbetet ägnats åt det nya protokollet för behandling av akut lymfatisk leukemi- ALLTogether. Detta kommer att ledas från Sverige och protokollet planeras starta under 2019. Ett nytt protokoll för behandling av B cells lymfom startades också under 2018 och ett nytt protokoll för lymfoblastlymfom färdigställdes och ska börja användas 2019.

Utvecklingen av nya behandlingsprinciper och mediciner inom onkologi går för närvarande rasande fort. Det är dock en stor utmaning att se till att barn med cancer får ta del av denna utveckling eftersom det är svårare att genomföra studier med det låga antalet patienter som finns inom barnoncervården och företagens incitament är lägre. Vad gäller fas III prövningar av nya metoder så ligger Sverige långt framme eftersom SBLG är väl representerade och kan påverka och delta i de studier som vi bedömer är bäst. När det gäller fas I/II prövningar är det svårare eftersom Sverige är ett litet land med få patienter. Genom att två barnonkologiska centra nu är ackrediterade för kliniska prövningar av ITCC (Innovative Therapy for Childhood Cancer) ökar dock möjligheten att delta i dessa prövningar. SBLG är här ett viktigt forum där vi gemensamt avgör vilka studier vi finner mest intressanta att delta i.

Sverige har en stark såväl klinisk som preklinisk biologisk forskning inom hematologiska maligniteter. SBLG arbetar för att förstärka den infrastruktur som krävs för att bedriva högkvalitativ forskning.

En viktig resurs är barncancerregistret som under 2018 genomgått en omorganisation och där man planerar en flytt av registerdata till INCA systemet som i Sverige används för kvalitetsregistren inom de regionala cancer centra. Under året har SBLG:s representanter för de sjukdomsspecifika registren arbetat med tekniskt ansvariga för att bestämma den framtida registerstrukturen.

Eftersom cancer orsakas av förändringar i arvsmassan fokuseras den biologiska forskningen på att undersöka dessa förändringar och de cellulära processer som påverkas. Vi har, för leukemier, sedan många år lagrat biologiskt material i biobank och sedan ett par år även material för lymfom. I Sverige, liksom i många andra länder, har det påbörjats ett projekt – Genomics Medicine Sweden – som syftar till att i detalj genetiskt karaktärisera alla barntumörer. Syftet är dels att uppnå den bästa möjliga diagnostiken för varje enskild patient dels att skapa en genetisk forskningsdatabas så att forskare inte alltid behöver ta ut material från biobanken utan kan få tillgång direkt till data. Projektet innebär många utmaningar, inte minst etiska och legala, och SBLG har under året tagit aktiv del i GMS projektet och samarbetat med barntumörbanken i frågan.

SBLGs medlemmar har fortsatt lagt ned arbete i NOPHOs arbetsgrupper och bidragit till en stor mängd publikationer inom området. SBLG verkar för att svenska kliniker får förutsättningar att inta mer centrala roller i kliniska forskningsprojekt.

Dessutom arbetar medlemmar individuellt med olika uppgifter emellan mötena och gruppen används flitigt som ett nätverk för stöd i behandling av barn med leukemi och lymfom.

### **Medlemmar i gruppen 2018**

Ordf. Jonas Abrahamsson

Sekr. Mikael Behrendtz

Karin Belander-Strålin

Anders Castor

Per Frisk

Arja Harila-Saari

Mats Heyman

Lene Karlsson

Johan Malmros

Sonja Marklund

Karin Mellgren

Ulrika Norén Nyström

Josefine Palle

Margareta Stenmarker

Mikael Sundin

Dominik Turkiewicz  
Hartmut Vogt

2019-01-30

Ordförande Jonas Abrahamsson