

ÅRSRAPPORT VSTB 2017

MEDLEMSFÖRTECKNING 2017

VSTB har medlemmar från alla sex universitetssjukhusen och en länssjukhusrepresentant, som representerar barnonkologi, barnkirurgi, barnradioterapi, barnpatologi och ortopedisk tumörkirurgi. [Aktuell medlemsförteckning](http://www.blf.net/onko/page1/index.html) finns på hemsidan (<http://www.blf.net/onko/page1/index.html>).

MÖTEN OCH AKTIVITETER 2017

VSTB har haft fyra möten under året: två i Stockholm, ett i Göteborg och ett tvådagars möte i internatform. Fokus ligger på uppdatering av behandlingsprotokoll för de solida tumörsjukdomar som VSTB ansvarar för (extrakraniella tumörer utom non-Hodgkin lymfom). VSTB har sedan länge en struktur med diagnosansvarig läkare som ansvarar för och koordinerar protokollarbetet inom resp diagnosgrupp. Vid mötena har det även givits uppdateringar kring kirurgiska, radioterapeutiska och diagnostiska frågeställningar.

Gruppen har utökats med flera nya deltagare under 2018, och är den största arbetsgruppen inom PHO-sektionen. En särskild samarbetsgrupp för barnpatologer ("VSTB-pat") har haft egna möten under året.

I Göteborg var Tommy Martinsson inbjuden för att presentera aktuell genetisk diagnostik på neuroblastom.

Vid internatet i Halmstad var Ruth Palmer och Bengt Hallberg inbjudna för att föreläsa om ALK-biologi.

Vid mötet i Stockholm 171207 var Margaretha Stenmarker inbjuden för att diskutera inklusion av barn med solida tumörer i en nationell livskvalitetsstudie från 2018.

Under 2017 har nationella multidisciplinära tumörkonferenser startat, med Torben Ek som koordinator. De sex barnonkologiska centra deltar i konferensen som hålles måndagar kl 13.00 via videokonferens. Aktuella patientfall diskuteras.

SAMARBETEN OCH INTERNATIONELLA KONTAKTER

- NOPHO-Solid Tumor Committee (STC) är en paraplygrupp för att koordinera gemensamma nordiska aktiviteter inom solida tumör-sfären. Sverige representeras av Gustaf Ljungman (ordf), Niklas Pal och Torben Ek, samt flera andra intresserade personer på e-maillistan. STC har en egen [hemsida](#) på NOPHO-web. STC har haft två möten under året, 170519 i Stockholm och 171116 i Vilnius.
- NOPHO-VRT (very rare tumors) grupp har Gustaf Österlundh (ordf) och Niklas Pal som svenska repr. Gustaf Österlundh har representerat VSTB och NOPHO på flera möten i det europeiska nätverket för rare tumors ([EXPeRT](#)). Man har skapat konsensus rekommendationer för flera ovanliga diagnoser, som finns publicerade på STC-hemsidan (ASPS, PPB, infantilt fibrosarkom, pancreatoblastom).
- NOPHOs novel therapy group har svenska representanter från VSTB: Per Kogner och Ingrid Öra.
- Diagnosansvariga läkare har deltagit i internationella arbetsgruppsmöten för sarkom (EuroEwing-gruppen, SSG och CWS), njurtumörer (SIOP RTSG), neuroblastom (SIOPEN), Hodgkin (Euronet-PHL), levertumörer (SIOPEL), pediatrik radioterapi (PROS).
- VSTB har bred representation i [barntumörbanken](#) (BTB) genom Gustaf Ljungman (nationell koordinator och ordförande i styrgruppen), Per Kogner, Ingrid Öra, Britt-Marie Holmqvist, Jakob Stenman, Vladimir Gatzinsky och Magnus Hansson. En stor satsning görs på att barntumörerna ska utgöra ett pilotprojekt inom Genomic Medicine Sweden (GMS) i en nationell satsning på sekvensering och precisionsmedicin.
- En prospektiv nationell studie av individer med TP53-mutation (SVEP53-studien) har öppnats, med Per Kogner och Niklas Pal som barnansvariga.
- Styrgruppen för barncancerregistret. Torben Ek och Jakob Stenman repr från VSTB.

AKTUELLA OCH PLANERADE BEHANDLINGSPROTOKOLL

VSTB har 2016 nationella behandlingsrekommendationer för 21 olika tumörtyper (inkl subtyper och recidiv) och en [lista över rekommendationerna](#) finns på hemsidan. Gruppen fäster vikt vid att uppdatera denna lista så att den kan gälla som en nationell standard, i paritet med de nationella vårdprogram som publiceras av RCC

<http://www.blf.net/onko/page1/page22/files/solid%20tumors%20sweden%20170519.htm>

VSTB har ställt sig bakom ett beslut i PHO-sektionen att utse ansvariga för start av nya behandlingsprotokoll med tidsram för införandet (i normalfallet ett år).

[INFORM](#)-studien (Individualized Therapy For Relapsed Malignancies in Childhood) med Ingrid Øra som nationell PI, öppnades 2016 och under året har ca 40 patienter inkluderats (varav några >18 år). Studien har öppnat ett nytt perspektiv på att finna målstyrd behandling för högrisk tumörer i progress/relaps när etablerade behandlingsprotokoll saknas.

DATA FRÅN REGISTER

En rapport från The Nordic Childhood Solid Tumor Registry finns publicerad på NOPHOs hemsida. Där finns data från >15 000 nordiska patienter med solida tumörer under en 30-årsperiod (1985-2014).

SAMMANFATTNING OCH UTBLICK INFÖR 2018

VSTB är sedan 1974 en etablerad plattform för nationellt samarbete inom området extrakraniella solida tumörer (utom NHL) <18 år. Genom att starta och underhålla internationella behandlingsprotokoll i Sverige bidrar VSTB till att hög standard och jämlikhet inom barnoncervården bibehålls. VSTB bidrar också till spridning av kunskap och forskning inom svensk barnoncologi.

Särskilda utmaningar under 2018 blir:

- Att starta flera nya behandlingsstudier (njurtumörer, levertumörer, Hodgkin, Ewing-relaps) under 2018.
- Fortsatt arbete med nationella MDK för att stärka kvaliteten i svåra diagnostiska och terapeutiska beslut.
- Fortsatt insamling av tumörmaterial till BTB och GMS-projektet.
- Fortsatt arbete med att inkludera patienter i INFORM-studien.
- Att förnya och stärka VSTB-registret, för att utveckla detta till en del av ett nationellt barnoncologiskt kvalitetsregister. Planering pågår att registrera PROM och PREM i en nationell QoL-studie för barn med solida tumörer.
Registrering av andra kvalitetsvariabler, såsom inkludering i behandlingsstudier och ledtider planeras starta under 2018.

Halmstad 2018-01-19

Torben Ek, ordförande

PUBLIKATIONER 2017 (1-6)

1. Forsberg LA, Gisselsson D, Dumanski JP. Mosaicism in health and disease - clones picking up speed. *Nat Rev Genet.* 2017;18(2):128-42.
2. Gisselsson D, Egnell R. Cancer - An Insurgency of Clones. *Trends Cancer.* 2017;3(2):73-5.
3. Isaksson S, Bogefors K, Stahl O, Eberhard J, Giwercman YL, Leijonhufvud I, et al. High risk of hypogonadism in young male cancer survivors. *Clin Endocrinol (Oxf).* 2017.
4. Persson CU, von Stedingk K, Bexell D, Merselius M, Braekeveldt N, Gisselsson D, et al. Neuroblastoma patient-derived xenograft cells cultured in stem-cell promoting medium retain tumorigenic and metastatic capacities but differentiate in serum. *Sci Rep.* 2017;7(1):10274.

5. Scandavini C, Valente R, Rangelova E, Segersvard R, Arnelo U, Permert J, et al. Pancreatectomies for pancreatic neoplasms in pediatric and adolescent age: A single institution experience. *Pancreatology*. 2017.
6. Stenman J, Herold N, Svensson PJ, Kogner P. Improved Local Control by Extensive Surgery in High-Risk Neuroblastoma May Be Dependent on Adjuvant Radiotherapy. *J Clin Oncol*. 2017;35(17):1965-6.