

ÅRSBERÄTTELSE FÖR SALUB 2019

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), Petra Byström (SCT Huddinge), Annika Gunnarsson (landsortsrepr. Västerås), Margaretha Stenmarker (landsortsrepr. Jönköping), Ulla Martinsson (SVBRG, Uppsala), Anna-Maja Svärd (suppl SVBRG, Umeå), Eva Turup (sjuusköterskerepr. Uppsala).

Aktiviteter under 2019

Arbetsgruppen har under året haft två fysiska möten och två telefonmöten. De fysiska möten som genomförts var heldagsmöten i Stockholm 190411 och i Linköping 191018.

Flera av SALUB medlemmarna har också deltagit i möten med Uppföljningsmottagningarna för vuxna efter barncancer, vilka har anordnats i Stockholm 190315 och i Lund 190927.

SALUB har bidragit till finansiering av förtäringen vid dessa två möten.

En av de huvudsakliga arbetsuppgifterna under året har varit arbetet med att föra över Barncancerregistret till INCA-databasen. Detta och inneburet att några av oss (MJ och CP) under våren 2019 haft möten med INCA och arbetat fram en variabellista och förslag på strukturella förändringar som har godkänts av övriga ledamöter och vidarebefordrats till INCA. Representanter från Barncancerregistret och INCA deltog i mötet i april, och arbetet har fortskridit enligt plan och beräknas slutföras under våren 2020. Parallellt har planerna med att införa PROM i registret fortsatt och vid mötet i oktober togs beslut att MS ansöker om utvidgat etikillstånd både för EQ-5D och PROMIS.

Ett stort arbete har också lagts ned revideringen av det Nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer. Vårdprogrammet skickades ut på en andra remiss i februari 2019, godkändes och publicerades i maj 2019.

Under hösten har även CP och MJ, med SALUB-medlemmarnas input deltagit i skrivandet av kapitel om långtidsuppföljning i den rapporten ” Utvecklingsområden inom barncancervården” som lämnades till Socialstyrelsen i november 2019, och flera medlemmar har även varit involverade i de regionala rapporterna. Glädjande nog togs under året, i den sydöstra regionen, beslut om att en uppföljningsmottagning för vuxna efter barncancer ska startas i Linköping.

Flera av SALUBs ledamöter deltog den nordiska late effect gruppens möte i Helsingfors 190115. MJ deltog vid presentationen av Barncancerrapporten (som 2019 fokuserade på sena biverkningar efter barncancerbehandling) 190525 och samma dag publicerades en debattartikel i Svenska Dagbladet skriven av flera av SALUBs medlemmar, där de bristande resurserna för långtidsuppföljning av vuxna barncanceröverlevare togs upp.

Flera ledamöter deltog i SIOPs konferens i Lyon 23-26 oktober 2019. MJ deltog i det första Nordic Cardio-Oncology Summit 191108 och är sedan dess styrelseledamot i den nybildade Nordic Cardio-Oncology Society. LH har i sitt arbete som chairperson i PanCare deltagit i flera möten i Europa (PanCare samt ENCCA) med bistånd från SALUB.

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

SALUB-registret

I januari 2020 hade 4006 patienter registrerats i SALUB-registret, 3549 av dessa var 18 år eller äldre och 457 yngre än 18 år. Majoriteten av de registrerade patienterna kom från VSTB-registret (1599), därefter från leukemi-registret (908) och VCTB-registret (759).

Antal registrerade per centrum: 2020-01-03

	Umeå	Karolinska	Uppsala	Linköping	Göteborg	Lund
Totalt antal registrerade	395	409	783	517	1178	670
Antal pdf sparade	40	310	68	36	641	16

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 1120 sparade pdf-filer, vilket är nästan 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 3 åren. Sammanfattningar utlämnade tidigare än 2016 är inte alltid registrerade som sparade pdf-filer. Ökningen av antalet sparade pdf-under 2019 tyder dock på att rutinen nu börjat fungera på de flesta centra.

Planerat arbete under 2020

Medlemmarna kommer att fortsätta arbeta för en ökad efterlevnad av vårdprogrammet samt med överföringen av SALUB-registret till INCA, och samtidigt införa PROM och PREM. Parallellt med detta fortsätter arbetet med att öka registreringen på alla centra.

Vi kommer också att tillsammans med SAREB arbeta för förbättrade möjligheter till rehabilitering efter barncancer både för barn och vuxna. Dessutom fortsätter arbetet för att få tillräcklig kapacitet på Uppföljningsmottagningarna för vuxna i Sverige. Då vårdprogram och registrering finns på plats hoppas vi även kunna driva gemensamma forskningsprojekt.