

Årsrapport från SAREB 2019

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.

Under året har följande medlemmar slutat: Anne Wretman och Marie Eliasson-Hofvander.

Nya medlemmar som tillkommit är: Malin Lönnerblad, Stockholm, specialpedagog
Helena Magnusson, Lund, barnneurolog
Johanna Mårtensson, Lund, konsultsjuksköterska

Möten och aktiviteter under året

Möte i Göteborg 190111

Möte i Stockholm 190322

Telefonmöte 190614

Möte i Göteborg 190830

Möte i Stockholm 191129

Vilka andra nätverk / arbetsgrupper deltar man i?

SALUB: Marianne, Ingela

VCTB: Klas

SBLG: Arja

Barncancerregistret: Ingela, Marianne, Anne

QoS gruppen inom SIOP-E: Ingela

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 publicerats 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. Det är inplanerat att Päivi Lähtenmäki, Johan Ivarsson och Tai Wai skall medverka vid kommande möte i SAREB i april 2020. Kontakt har upprättats med neuropsykolog Ingrid Tonning-Olsson, som har erfarenhet att arbeta med registerdata med syfte att nå ett samarbete kring registerfrågorna.

Utblick för kommande års arbete

Implementering och spridning av de under året publicerade Riktlinjerna för utredning och rehabilitering av barn med tumör i centrala nervsystemet i fortsatt samarbete med SALUB och RCC.

SAREB anordnade en workshop 21-22/10 om Brain Injury Family Intervention for Adolescence (BIFI -A) som är en rehabiliteringsinriktad familjeintervention för ungdomar 13-18 år. Dr Caron Gan från Holland Bloorview Kid's rehabilitation Clinic i Toronto ledde kursen tillsammans med psykolog Pernilla Bergman. I kursen deltog 21 representanter från Barnsjukhus och habiliteringar i Sverige och deltagarna var mycket nöjda med utbildningen enligt genomförd utvärdering. En uppföljning för deltagarna planeras nu i april 2020.

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. Planen är att metoden skall utprovas kliniskt under hösten. SAREB kommer att medverka till att sprida kunskap om metoden.

Lena Falck arbetar med ett två årigt projekt (2019/20) genom Barncancerfonden, där man erbjuder samtalsstöd via Skype till familjer med barn som drabbats av hjärntumör där behandlingen avslutats, eller där barnet drabbats av recidiv. Genom användning av Skype erbjuds samtalsstöd till familjer i hela landet, som ett komplement till redan befintliga lokala stödinsatser inom sjukvården. Detta projekt fortsätter under året.

Ev publikationer under året

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