

Årsrapport Svenska Barnleukemigruppen (SBLG) 2019.

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 2020 enligt målsättningarna ovan. Huvudarbetet utförs på våra möten. Under 2020 hann vi med att ha ett internat i januari medan vi sedan pga Covid19 pandemin fick ha digitala möten vid sammanlagt fem tillfällen.

En stor del av arbetet under 2020 har ägnats åt att slutföra pilotdelen av ALLTogether protokollet (A2G) och starta huvudprotokollet. Det senare kunde startas på de olika centra från augusti och är nu implementerat på alla centra. De flesta av de ingående randomiseringarna och experimentella armarna var vid slutet av 2020 öppna för rekrytering. Eftersom A2G är ett stort multinationellt protokoll inkluderande många undergrupper av ALL är komplexiteten hög och kraven på monitorering stora. Det är därför att förvänta att SBLG under de närmaste åren kommer att få ägna mycket tid kring logistiken i protokollet och att övervaka behandlingsresultaten.

Under året har öppnats en ny randomiserad behandlingsstudie för barn med Philadelphiapositiv leukemi (Lund nationell sponsor). I nuläget har vi dessutom öppna forskningsstudier för primärbehandling av barn med B cells NHL och lymfoblastlymfom, AML och infant ALL. Vid ALCL, myeloid leukemi vid Downs syndrom och MDS följer vi för närvarande behandlingsrekommendationer enligt tidigare protokoll då nya studier ännu ej finns.

Representanter från SBLG har under året arbetat med att initiera en studie som randomiserat jämför olika konditioneringsregimer vid transplantation av AML.

Utvecklingen av nya behandlingsprinciper och mediciner inom onkologi går för närvarande fort. Det är 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 barncancer vården och företagens incitament är lägre. SBLG arbetar med dessa frågor på flera olika nivåer. För att säkerställa optimal molekylär diagnostik och möjliggöra framtida precisionsmedicin arbetar vi i samarbete med Genomics Medicine Sweden och leukemibiobanken för att implementera helgenomsekvensering vid diagnos av cancersjukdom hos barn. De första analyserna förväntas kunna genomföras under våren 2021.

Behandlingsmöjligheterna vid recidiv och refraktär sjukdom (R/R) är idag större än tidigare men för att optimera valet behöver man använda avancerade metoder för att molekylärgenetiskt undersöka leukemierna. SBLG startade 2019 en multidisciplinär nationell konferens för diskussion av R/R leukemier och har också etablerat möjlighet för svenska patienter att få CarT behandling på väldefinierade indikationer.

Under 2020 har vi också börjat samarbeta i ett större europeiskt initiativ ILTB (International Leukemia Tumor Board). R/R leukemier kommer inom detta projekt att efter molekylär karaktärisering på nationell plattform kunna anmälas i syfte att kunna hitta den lämpligaste experimentella behandlingsstudien. Dessa fall kommer att registreras i en gemensam databas så att man sedan kan utvärdera effekterna av precisionsmedicin för dessa patienter.

Sverige ligger fortsatt långt framme vid fas III prövningarna av nya metoder eftersom SBLG är väl representerade i de internationella grupperna 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. Tack vare att två barnonkologiska centra nu är ackrediterade för kliniska prövningar av ITCC (Innovative Therapy for Childhood Cancer) kan vi idag erbjuda i studieform de mest lovande läkemedlen vid alla typer av leukemier.

SBLG arbetar för att ytterligare förstärka den infrastruktur som krävs för att bedriva högkvalitativ forskning. Särskilt viktiga för forskning kring sena effekter av cancerbehandling är de svenska barncancerregistren. SBLG har under året haft kontakter med CCEG för att utöka samarbetet särskilt i samband med att kvalitetsregistret flyttar över till INCA. Under slutet av 2020 har vi också påbörjat diskussioner med leukemibiobanken för att påbörja avancerad molekylärgenetisk karaktärisering av lagrade biobanksprover.

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 2020

Ordf. Jonas Abrahamsson

Sekr. Mikael Behrendtz

Karin Belander Strålin

Magnus Borssén

Anders Castor

Per Frisk

Arja Harila-Saari

Mats Heyman

Lene Karlsson

Johan Malmros

Sonja Marklund

Karin Mellgren

Ulrika Norén Nyström

Josefine Palle

Margaretha Stenmarker

Mikael Sundin

Petter Svenberg

Dominik Turkiewicz

Hartmut Vogt

2021-02-17

Ordförande Jonas Abrahamsson