

## Årsrapport Svenska Barnleukemigruppen (SBLG) 2021.

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 2021 enligt målsättningarna ovan. Huvudarbetet utförs på våra möten. På grund av COVID19 pandemin var samtliga möten under året digitala. Vi hade ett tvådagars möte i januari och ytterligare 4 halvdagsmöten.

Som förväntat så har mycket arbete i SBLG fokuserat på ALLTogether protokollet. Under året har flera förändringar i behandlingen, orsakade av oväntad toxicitet, implementerats och samtliga ingående randomiserade studier har öppnats i Sverige. Komplexiteten i AllTogether är hög och antalet substudier som redan är öppna eller kommer att öppnas är många varför SBLG kommer att lägga ned mycket tid på protokollet under de närmaste åren. En viktig uppgift för gruppen är att övervaka att arbetsbördan på alla centras forskningssjuksköterskor blir rimlig. Vi har under året beslutat att en representant för forskningssjuksköterskorna skall vara ordinarie medlem i gruppen.

Under året har den andra och sista randomiseringen i AML2012 avslutats. Ett nytt protokoll har under året nästan färdigställts efter intensivt arbete lett av en styrgrupp där tre av SBLGs medlemmar varit representerade. Protokollets behandlingsprinciper och terapielement bygger på AML2012. Styrgruppen hoppas att protokollet kommer att vara färdigställt under våren 2022. Fram till det nya protokollet öppnar kommer AML2012 att vara öppen som registreringsstudie.

SBLG övervakar också det svenska deltagandet i flera andra pågående behandlingsstudier. I nuläget har vi öppna studier för barn med Philadelphiapositiv leukemi (Lund nationell sponsor), primärbehandling av barn med B cells NHL och lymfoblastlymfom och infant ALL. Under året har Uklrika Norén Nyström tagit över ordförandeskapet i den nordiska infantgruppen och deltagit i framtagande av en ny internationell behandlingsstudie för barn med KMT2A rearrangerad infant ALL (Interfant 2021) som vi förväntar ska kunna öppna någon gång under 2022. Likaledes pågår arbete med att öppna ICC APL 02 som är en behandlingsstudie för akut promyelocytleukemi. APL är en mycket ovanlig sjukdom men protokollet är mycket spännande eftersom standard risk APL behandlas helt utan cytostatika. 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 färdigställt en studie som randomiserat jämför olika konditioneringsregimer vid transplantation av AML. Denna studie kommer att initieras under våren/sommaren 2022

Utvecklingen av diagnostik, 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 barncancervården och företagens incitament är lägre.

SBLG har under året arbetat med dessa frågor på flera olika nivåer. För att säkerställa optimal molekylär diagnostik och möjliggöra framtida precisionsmedicin har vi inom ramen för Genomics Medicine Sweden implementerat helgenomsekvensering vid diagnos av hematologiska maligniteter hos barn. De första analyserna av leukemier genomfördes i slutet av 2021. Det planeras att utvidga analyserna med transkriptom analyser inom kort. Resultaten är tänkta att dels användas vid primär diagnostik men ska också kunna användas som resurs för forskning. Dessutom kommer dessa resultat och/eller logistiken att kunna användas vid recidiv och refraktär sjukdom (R/R) där behandlingsmöjligheterna idag är flera än tidigare men där man ofta behöver molekylärgenetiska metoder för att optimera valet. SBLG har sedan 2019 en multidisciplinär nationell konferens för diskussion av R/R leukemier och har via den etablerat möjlighet för alla svenska patienter att få CarT behandling på väldefinierade indikationer. I ett större perspektiv deltar SBLG i utvecklingen av ett större europeiskt projekt ILTB (International Leukemia Tumor Board). Inom detta projekt kommer R/R leukemier att efter molekylär karaktärisering på nationell plattform kunna anmälas i syfte att 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. Detta projekt förväntas kunna etikerprövas i Sverige under senvåren 2022.

Som tidigare ligger Sverige långt framme vid fas III prövningarna av nya behandlingsmetoder 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 några av 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 och påbörjat arbetet med att migrera barncancerregistret till INCA.

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 2021**

Ordf. Jonas Abrahamsson

Sekr. Mikael Behrendtz

Karin Belander-Strålin

Magnus Borssen

Anders Castor

Per Frisk

Karin Fritzon

Arja Harila-Saari

Mats Heyman

Lene Karlsson

Johan Malmros

Karin Mellgren

Ulrika Norén Nyström

Josefine Palle

Kees-Jan Pronk

Margareta Stenmarker

Mikael Sundin

Petter Svenberg

Dominik Turkiewicz

Hartmut Vogt

2022-02-01

Ordförande Jonas Abrahamsson