

# Årsrapport från SAREB 2022

## Medlemsförteckning

Ingela Kristiansen Uppsala, barnneurolog, ordförande  
Helena Magnusson, Lund, barnneurolog, vice ordförande  
Lena Falck Göteborg, kurator, sekreterare  
Ingrid Tønning Olsson, Lund, neuropsykolog  
Cecilia Petersen, Stockholm, barnonkolog  
Karin Persson, logoped, Lund  
Karin Svensson Umeå, specialpedagog  
Ulrica Samuelsson Linköping, kurator.  
Johanna Mårtensson, Lund, konsultsjuksköterska  
Riikka Lovio, neuropsykolog, Stockholm  
Arja Harila-Saari, Uppsala, barnonkolog  
Klas Blomgren, Stockholm, barnonkolog.  
Malin Lönnerblad, Stockholm, specialpedagog  
Catherine Aaro-Jonsson, Östersund, neuropsykolog

## Möten och aktiviteter under året

SAREB har haft tre möten under året, varav ett på plats i Göteborg i början av hösten medan de andra varit digitala. Vi har också haft flera möten i mindre arbetsgrupper.

## Riktlinjer för utredning och rehabilitering av barn med tumör i centrala nervsystemet,

SAREB har arbetat med att revidera dokumentet Riktlinjer för utredning och rehabilitering av barn med tumör i centrala nervsystemet, som ingår som en bilaga i SALUBs Nationellt vårdprogram för långtidsuppföljning efter barncancer. Det reviderade vårdprogrammet publicerades av Regionalt Cancercentrum under 2022.

## Den nationella barncancersatsningen

Regeringen har avsatt medel för olika insatser kring barncancervård, varav flera av dessa rör uppföljning och rehabilitering. Dessa insatser koordineras och leds via RCC nationellt och regionalt. Nationellt har ett det bildats ett uppföljningsnätverk där Cecilia Petersen är ordförande och Ingela Kristiansen en av ledamöterna. I arbetet ingår fortsatt arbete med vårdprogram (se nedan).

Det är genomfört en satsning för att skapa en nationell webbutbildning som vänder sig till vuxensjukvård, barnsjukvård, Försäkringskassan och skola. Malin Lönnerblad har deltagit i arbetet främst i delen gällande skolan och utbildningssatsningen har publicerats under hösten 2022.

I en del sjukvårdsregioner genomförs lokala projekt med inriktning mot rehabilitering i samverkan med RCC lokalt där SAREBs medlemmar deltar i arbetet.

### **Nationellt vårdprogram (NVP) Cancerrehabilitering för barn och ungdomar**

Under 2022 har arbete inletts för att skapa ett vårdprogram för rehabilitering för de som behandlats för cancer i barndomen. Arbetet leds av ordförande, neuropsykolog Catherine Aaro Jonsson och Christina Landegren från RCC Syd. Dessutom är det tillsatt en arbetsgrupp med regionala representanter utsedda av RCC. SAREBs medlemmar Ingrid Tønning Olsson och Ingela Kristiansen är nominerade av RCC Syd respektive Mellansverige, som ledamöter i arbetsgruppen. Styrgruppen har haft flera möten och arbetet med att skriva vårdprogrammet har inletts. Arbetsgruppen samarbetar med medlemmar i SAREB och kollegor från olika delar av landet med att utforma och skriva de olika kapitlen i vårdprogrammet.

### **SAREBs modul i Barncancerregistret**

Ingrid Tønning Olsson har fortsatt arbetat med att implementera SAREBs modul i Barncancerregistret i samråd med Päivi Lähtenmäki, ordförande i Barncancerregistret och Tai Wai från INCA, RCC Väst. Både SAREB och Barncancerregistret har avsatt medel för detta arbete. I dagens läge har neuropsykologiska data och skolprestationer registrerats, men på sikt ska registret även kunna innefatta andra parametrar, t ex motorik och språk. Registrering av data har påbörjats under 2022 och det finns även möjligheter att registrera retrospektiva data. Retrospektiva data från 2006 insamlade på Skånes universitetssjukhus har lagts in i registret.

### **Övriga projekt**

**Brain Injury Family Intervention for adolescents (BIFI-A)** är en familjebehandlingsmetod utvecklad i Canada och utprövad i Stockholm där SAREB (före pandemin) organiserat en workshop för psykologer och kuratorer 2019. En tidigare planerad uppföljning har pga pandemin skjutits upp och är nu vilande.

## **Planerat arbete under 2023**

Deltagande i de projekt som ingår i regeringssatsningen nationellt och lokalt.

Deltagande i arbetet med det Nationella vårdprogrammet kring rehabilitering efter cancer i barndomen

Fortsatt arbete med att få igång registrering av data i SAREBs modul i Barncancerregistret. I samarbete med den nationella arbetsgruppen för toxicitet och sena komplikationer kommer registrering av retrospektiva neuropsykologiska data från samtliga barncancercentra att göras.

Uppföljning av BIFI utbildningen kommer att planeras.

Uppsala 230129

Ingela Kristiansen  
Ordförande i SAREB