

Årsrapport 2019

Svenska

Barncancerregistret

Innehållet

Bakgrund	4
Syfte och vision	4
Organisation och drift	5
Organisation.....	5
Styrgrupp.....	5
Sammansättning av Styrgrupp för SBCR	6
Figur 1a. Svenska barncancerregistrets modulstruktur vid CCEG	8
Figur 1b. Svenska barncancerregistrets modulstruktur vid INCA (f.o.m 2020).....	8
Drift och teknik.....	8
Hemsida.....	9
Samverkan.....	9
Datavalidering och täckningsgrad	9
Tabell 2. Antal registreringar i de olika modulerna (diagnosålder 0-18 år) fram till 191231.	9
Figur 2. Fördelning mellan olika diagnoser i Svenska Barncancerregistret enligt ICC-3 grupp (31.12.2019).	10
Figur 3. Antal patienter (diagnosålder 0-18 år) registrerade per år i SBCR och i hela CCEG.	11
Figur 4. Antal registrerade patienter i olika iccc-3 grupper enligt 5-årsperioder (31.12.2019)....	12
Figur 5. Antal individer (diagnosålder 0-18 år) registrerade per år i SALUB (på seneffektkliniker) 13	
Figur 6. Antal patienter enligt diagnosålder i olika moduler (dg 1982-2019).	13
Behandlingsresultat	14
Figur 7. Behandlingsresultat illustrerat som estimat för 5-års överlevnad över tid (data från Cancerregistret för tidigare perioder och Svenska Barncancerregistret från 1982).	14
Figur 8. Sannolikhet att överleva 0-30 år efter cancerdiagnosen (vid 0-15 års ålder).	15
Figur 9. Sannolikhet att överleva 0-30 år efter CNS-tumördiagnosen (vid 0-15 års ålder).	15
Figur 10. Sannolikhet att överleva 0-30 år efter AML-diagnosen (vid 0-15 års ålder).....	16
Figur 11. Sannolikhet att överleva 0-30 år efter ALL-diagnosen (vid 0-15 års ålder).	16
Figur 12. Antal överlevare i olika åldersklasser i SBCR.....	17
Figur 13. Antal registrerade patienter på olika barncancercentra.	18
Användbara data.....	19
Exempel på användning av registerdata från NOPHO-rapporten	19
Kvalitetskontroll – uppföljning av patienter i behandlingsprotokoll för ALL (NOPHO-rapport 2020, sida 35, www.nopho.org).....	19
Behandlingsresultat för ALL för barn under 15 år vid diagnos (NOPHO-rapport 2020)	19
Behandlingsresultat (OS) för ALL-2008 (1-<45 år vid diagnos) delat till åldersgrupp som det nya ALLTogether1 protokollet skall använda.	20
Behandlingsresultat för AML (NOPHO-rapport 2020) enligt olika protokoll perioder	20

Registrering av non-Hodgkin fall i Norden 2000-2019.....	21
Överlevnad i barncancer (solida tumörer och hjärn tumörer) – jämförelse mellan de Nordiska länderna	22
Kommentar angående datas användbarhet	22
Aktiviteter 2019-2020	23
Planer för 2020-2021	24
Forskningsaktivitet och publikationer 2019.....	26

Bakgrund

Svenska barncancerregistret (SBCR) har sitt ursprung i registrering av kliniska karaktäristika, behandling och behandlingsutfall, som utvecklats av vårdplaneringsgrupperna för barn med cancersjukdomar (Svenska barnleukemigruppen; SBLG, Vårdplaneringsgruppen för Solida Tumörsjukdomar hos Barn; VSTB, Vårdplaneringsgruppen för CNS-tumörer hos Barn; VCTB, Svenska Arbetsgruppen för Långtidsuppföljning efter Barncancer; SALUB, Svenska Arbetsgruppen för Rehabilitering efter Barncancer; SAREB, och Svenska Barnradioterapigruppen; SvBRG).

Data har registrerats från 1970-talet (akut lymfatisk leukemi - ALL) och början av 1980-talet (övriga tumörer och akut myeloid leukemi - AML). Från början betraktades registreringen som forskningsaktivitet, men karaktären av kvalitetsregistrering var egentligen tydlig från början och det är endast för ALL och AML som registret också har tjänat som registreringsverktyg för kliniska behandlingsstudier och då i samarbete med nordiska kollegor i den Nordiska föreningen för Pediatrisk Hematologi och Onkologi, NOPHO.

SBCR består av ett antal moduler: ALL (patienter diagnosticerade fr.o.m. 1982-juni 2008), ALL-08 (patienter diagnosticerade juli 2008-framåt), AML (patienter diagnosticerade fr.o.m 1982-framåt), CML (patienter med Ph+ kronisk myeloid leukemi), NHL (non-Hodgkin lymfom), VSTB (solida tumörer utanför centrala nervsystemet), VCTB (CNS-tumörer), SALUB (seneffektregistrering och registrering av sammanfattning av cancerbehandling - "survivorship passport"), Radtox (registrering av strålfält och sen effekter av strålning för strålbehandlade barncancerpatienter), och register för (oftast) transfusionskrävande kroniska anemier.

Kvalitetsregisteransökan beviljades första gången efter ansökan 2011. För att utveckla och säkra kvaliteten inom vården registreras uppgifter om sjukdom, behandling och behandlingsutfall för barn och ungdomar med blod- och tumörsjukdomar i det nationella kvalitetsregistret SBCR. Registreringen ligger också till grund för vårdprogram för leukemisjukdomar i Norden och kvalitetsuppföljning av övriga diagnoser. Registret har beviljats certifieringsnivå 3 och man har som målsättning att inom en 2 års period nå certifieringsnivå 1.

En planerad övergång från egenbyggd registerplattform till RCC:s INCA-plattform har startats i slutet av 2018. Med detta skall SBCR ha ett enhetligt gränssnitt, en likartad struktur och enhetlig variabelbeskrivning för de olika delregistren (moduler). VCTB-modul (hjärntumörer) blev färdig i december 2019 och ska driftsättas i början av 2020.

Syfte och vision

SBCR:s vision är att vara ett register i världsklass

- som bidrar till att systematiskt utveckla vården och underlätta uppföljningen av barn och ungdomar med blod- och tumörsjukdomar
- där individerna är i fokus (tydligt informerade om mening av kvalitetsregistrering samt att datakvalitet på individnivå är bäst möjligt)
- som är framkant gällande teknik och informatik
- som aktivt används för forskning och innovation
- som bidrar till kunskapsspridningen om barn och ungdomar med blod- och tumörsjukdomar i samhället

Syftet med SBCR är att kontinuerligt förbättra behandling och underlätta uppföljning av barn och ungdomar med blod- och tumörsjukdomar samt bidra till forskning inom barncancerområdet – såväl

behandlingsforskning, translationell forskning som stöd för uppföljnings- och interventionsforskning avseende överlevare efter barncancer. Övergripande syftet med SBCR är att underlätta utvärdering av barncancervårdens resultat och kvalitet i Sverige, samt på motsvarande sätt följa patienter med transfusionskrävande kroniska anemier.

Det innehåller individbaserade uppgifter om diagnos, behandlingar och resultat (inkluderande återfall, sekundära tumörer/ cancer, och sen effekter). Registret ligger också till grund för uppföljning och redovisning av enskilda verksamheter inom regionerna samt utgör underlag för kliniska forskningsprojekt.

Mer konkret syftar registreringen till att:

- definiera och prioritera olika relevanta och mätbara kvalitetsindikatorer för olika delar av vårdverksamheten
- skapa möjligheter för särskild rapportering av individdata som patientöversikt
- ge enskilda kliniker och regioner möjlighet till jämförelse med nationella data hur patienter med en viss diagnos utreds och behandlas, ledtider samt resultat av behandlingen. Sådan information kan ge incitament till förbättringsarbete vid enskilda kliniker (verksamhetsutveckling) eller inom en hel region.
- analysera överlevnad i olika diagnos-, behandlings- och även åldersgrupper (små barn, ungdom)
- utgöra referensmaterial för vårdprogramsarbete och behandlingsstudier, som nuförtiden planeras inom ett större internationellt samarbete.
 - Framställa referensmaterial för myndigheters, allmänhetens och massmedias behov av information.
- utvärdera nationella riktlinjer/vårdprogram, t.ex. genom att till den obligatoriska delen av registreringen ansluta tilläggsmoduler för inrapportering av de ytterligare data som krävs för sådan utvärdering
- underlätta biobanksarbete genom att möjliggöra inklusion av uppgift om att biobanksmaterial finns sparad på en viss patient
- ge service för nationella, regionala, lokala, och internationella forskningsprojekt om barncancer, bl.a. genom utbildning (hur register kan användas för design, utförande och utvärdering), dataleveranser och biostatistiska analyser.
- samordna och tillhandahålla underlag för regelbundna kvalitetsöversyner ("audits"), såväl på nationell, regional som lokal nivå.

Organisation och drift

Organisation

SBCR är idag anknuten till registercentrum QRC Stockholm och har även ett nära samarbete med RCC-väst (INCA-arbete). Centralt personuppgiftsansvarig myndighet (CPUA) för SBCR är Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm. Registerhållare för SBCR är Päivi Lähteenmäki (nyttillträdd 190101).

Styrgrupp

SBCR leds av en Registerhållare, som har ansvaret för verksamheten. Registerhållare har ansvaret för att främja utveckling av kvalitetsregistret (enligt önskemål av Styrgruppen). Därtill har SBCR en styrgrupp och ett antal referensgrupper bestående av nationella vårdplaneringsgrupperna. Styrgruppen skall ha en geografisk och kompetensmässig spridning, samt en förankring i professionella föreningar. CPUA ger ramarna åt registerhållaren och styrgruppen.

Styrgruppen är det beslutsfattande organet och bestämmer i stora drag om registrets funktion och utvecklingsriktning. Referensgrupperna utformar registreringen i detalj och bereder också och förankrar forskningsinsatser på registerdata inom respektive område. Styrgruppen för SBCR har ett övergripande ansvar för registrets utformning, användning och utveckling.

Sammansättning av Styrgrupp för SBCR

Styrgruppens medlemmar (förutom registerhållare) utses enligt följande lista för två-årig mandat period. Omval kan ske enligt beslut av vårdplaneringsgrupp/referensgrupp. En styrgruppsmedlem som inte kan delta vid ett styrgruppsmöte har möjlighet att tillfälligt föreslå en ersättare till mötet. Ersättaren ska senast vid mötets öppnande godkännas av styrgruppen för att få delta.

Registerverksamheten står inskriven i Barnläkarföreningens sektion för Pediatrisk Hematologi och Onkologi (PHO) stadgar och PHO-styrelsen förordar vid tillsättning av registerhållare (med en mandatperiod på fyra år och omval kan ske). Även det förvaltande organ där registerhållare är anställd deltar i beslutet vid anställning av registerhållare.

Styrgruppen består av:

Registerhållare (ansvarig registerhållare, sammankallande)
Representant för Svenska Barnleukemigruppen (SBLG)
Representant för Vårdplaneringsgruppen för Solida Tumörer hos Barn (VSTB)
Representant för Vårdplaneringsgruppen för CNS-tumörer hos Barn (VCTB)
Representant för Svenska Barnradioterapigruppen (SvBRG)
Representant för Svenska Arbetsgruppen för långtidsuppföljning efter Barncancer (SALUB)
Representant för Svenska Arbetsgruppen för Rehabilitering efter Barncancer (SAREB)
Representant för Vårdplaneringsgruppen för Pediatrisk Hematologi (VPH)
Kirurgrepresentant (barnkirurg – utsedd av VSTB)
Neurokirurgrepresentant (neurokirurg – utsedd av VCTB)
Sjuksköterskerepresentant CNS-tumörer – (utsedd av CNS-konsultsjuksköterskegruppen)
Sjuksköterskerepresentant (övriga tumörer (utsedd av konsultsjuksköterskegruppen)
Forskningssköterskerepresentant (utsedd av nätverket för forskningskoordinatorer)
Representant med specialkunskaper inom Epidemiologi
Representant med specialkunskaper inom Biostatistik (kan vara samma person som epidemiologiexperten)
Patientrepresentant (utsedd efter kontakt med patientföreningen – Barncancerfonden)
Anhörigrepresentant (utsedd efter kontakt med patientföreningen – Barncancerfonden)
Ordförande för Svenska Barnläkarföreningens sektion för onkologi och hematologi (PHO)
Representant för Svenska Barntumörbanken (utsedd av BTB:s styrgrupp)
Representant för varje Universitetssjukhusets sektion för barnonkologi och -hematologi
Representant för CUPA (sektionschef för barnonkologi och -hematologi på Karolinska Universitetssjukhus)

Adjungerad medlem:

Representant från Svenska Barncancerfonden

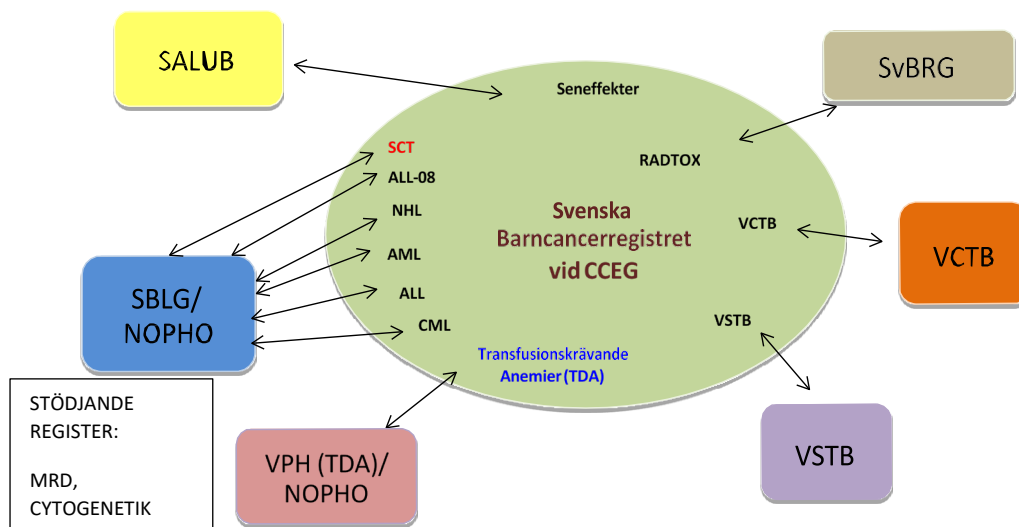
Styrgruppen har under 2019 hållit två fysiska möten. I båda mötena diskuterades bl.a. om Styrdokumentets innehåll, kvalitetsmått samt grundstatistik och möjligheter att börja samla in PROM (patient reported outcome measures) omfattande efter bytet av plattform. SBCR:s strategi fastställdes på höstmötet.

Tabell 1. Sammansättning av Styrgruppen för Svenska Barncancerregistret 2019-12-31

Funktion	Namn
Registerhållarteam	Päivi Lähteenmäki (Stockholm) Mats Heyman (Stockholm)- rådgivare
SBLG (barnonkologer)	Hartmut Vogt (Linköping) Lene Karlsson (Göteborg)
VSTB (barnonkologer)	Torben Ek (Halmstad) Suppl: Gustaf Ljungman (Uppsala)
VSTB (barnkirurg)	Jakob Stenman (Stockholm)
VCTB (barnonkologer)	Birgitta Lannering (Göteborg) Suppl: Magnus Sabel (Göteborg)
VCTB (neurokirurg)	Pelle Nilsson (Uppsala)
VPH (barnonkologer)	Ulf Tedgård (Lund) Suppl: Peter Priftakis (Stockholm)
SALUB (barnonkologer)	Marianne Jarfelt (Göteborg) Suppl: Cecilia Petersen (Stockholm)
SvBRG (radioterapeut)	Ulla Martinsson (Uppsala)
SAREB	Ingela Kristiansen (Uppsala)
SSK CNS-tumörer	Victoria Wennberg (Uppsala) Suppl: Elisabeth Björn (Stockholm)
SSK övriga tumörsjukdomar	vakant
Forskningsköterskarepresentant	Yvonne Håkansson (Lund) Suppleant: Anna Brunnegård (Göteborg)
Patientrepresentant	Marcus Wilhelmsson
Anhörigrepresentant	Lena Fransson
Epidemiologi	Registerhållarteam representerar
Biostatistik	(BCFE på KI har statistiker)
CPUA representant	Pernilla Grillner (KS, Stockholm)
Ordförande för Svenska Barnläkarföreningens sektion för onkologi och hematologi (PHO)	2019: Karin Mellgren
Representant för Svenska Barntumörbiobanken	2019: Gustaf Ljungman
Representant för varje Universitetssjukhusets sektion för barnonkologi och hematologi (kan vara inom/från andra roller i styrgruppen)	2019: Grillner, Mellgren, Vogt, Ljungman, Castor, Norén-Nyström
Adjungerad medlem från BCF	2019: Kerstin Sollerbrant

Funktionen Epidemiologi täckas av registerhållarteam och funktionen Biostatistik inhandlas från statistikern som arbetar nu på Barncancerforskningsenheten på Karolinska Institutet.

Figur 1a. Svenska barncancerregistrets modulstruktur vid CCEG



Figur 1b. Svenska barncancerregistrets modulstruktur vid INCA (f.o.m 2020)



Drift och teknik

I dagsläget sköts utvecklingen och driften av SBCR av CCEG (Childhood Cancer Epidemiology Group). CCEG är en enhet under Barncancerforskningsavdelningen på Institutionen för kvinnor och barns hälsa på Karolinska Institutet. Enligt avtal på hösten 2018 börjades utveckling av SBCR på INCA-plattform (RCC-Väst). Uppdaterad tidsplan är att alla moduler flyttas över till den nya plattformen och sätts i drift i slutet av 2020. Den första modulen att driftsättas skall bli VCTB i början av 2020. Alla variabler på olikamoduler skall SNOMED-CT mappas i samband med flyttet.

Hemsida

SBCR:s egen svensk hemsida (länkat till CCEG hemsidan) är färdig (www.sbc.se och www.svenskabarncancerregistret.se). Nya brev för registerinformation kan hittas från hemsidan.

Samverkan

Planeras i samband med flytt till INCA för aktuella moduler (exempelvis leukemier med Svenska Blodcancerregistret).

SBCR har en lång tradition av samarbete inom framför allt Norden genom Nordiska föreningen för Pediatrisk Hematologi och Oncologi (NOPHO). Samverkan består dels av gemensam utveckling av behandlingsprogram (protokoll och behandlingsstudier) samt gemensamma forskningsprojekt. En ny gemensam forskningsansats för att samla erfarenheter motsvarande SBCR för hela Norden i ett forskningsprojekt (NOPHO-CARE) har börjats.

Datavalidering och täckningsgrad

Data i registret valideras med jämna mellanrum av registeradministratörerna genom att använda kontrollmallar. Ingen validering (source-data verification) sker på barnonkologiska centra genom monitoreringsverksamhet. Kvalitetskontroll av data sker dock fortlöpande vid analys för rapportskrivning (t ex NOPHO-rapport, rapport till Barncancerfonden) och i samband med forskningsprojekt. Vitalstatus uppdateras mot folkbokföringen årligen.

T ex täckningsgradskontroller för SBCR bör delas upp i två åldersintervall: Ett mellan 0 och 15 år, där så gott som 100 %:ig täckning bör uppnås, då så gott som samtliga patienter bör vara kända på barnonkologiska centra och föremål för registrering. Undantag skulle kunna utgöras av patienter med kirurgiskt behandlad cancer, t ex melanom, där definitiv behandling ges lokalt och uppföljning inte anses behövas på barnonkologiskt centrum. Samma gäller sådana patienter med retinoblastom som inte behöver cytostatika. Åldersintervallet 15-18 år har en betydligt lägre täckningsgrad, beroende på diversifiering av diagnos spektrum och en tydlig drift mot vuxenvärldens entiteter.

Årliga täckningsgradskontroller utförs i samarbete med Cancerregistret. De patienter i åldersintervallet 0-15 år som finns registrerade i Cancerregistret, men inte i Svenska Barncancerregistret utgör ca 11% av det totala antalet patienter och ökar till mera än 30% om patienter upp till 18 år vid diagnos inkluderas. Det visar sig dock att motsvarande siffra för patienter, som återfinns i Svenska Barncancerregistret, men inte i Cancerregistret motsvarar 11% av patienterna 0-15 år vid diagnos i Svenska Barncancerregistret medan den reciproka siffran är över 40% för patienter 0-18 år vid diagnos.

För att utröna den verkliga täckningsgraden har ett valideringsprojekt startats, där båda registrens patienter skall valideras och även bortfall jämfört med patientregistret och dödsorsaksregistret analyseras. Beroende på personalbrist i slutet av 2019, har projektet skjutats fram till året 2020

Tabell 2. Antal registreringar i de olika modulerna (diagnosålder 0-18 år) fram till 191231.

Eftersom några patienter får sekundär cancerutveckling kan patienter finnas i två moduler, t ex primärt i ALL-modul och som andra registrering i AML eller VSTB-modul.

MODUL	HELA CCEG/ NOPHO	SBCR
ALL + ALL08	7692	2797
AML	1907	574
VSTB	5797	5149
VCTB	3267	3265
KML	73	58
TOTAL	18736	11843

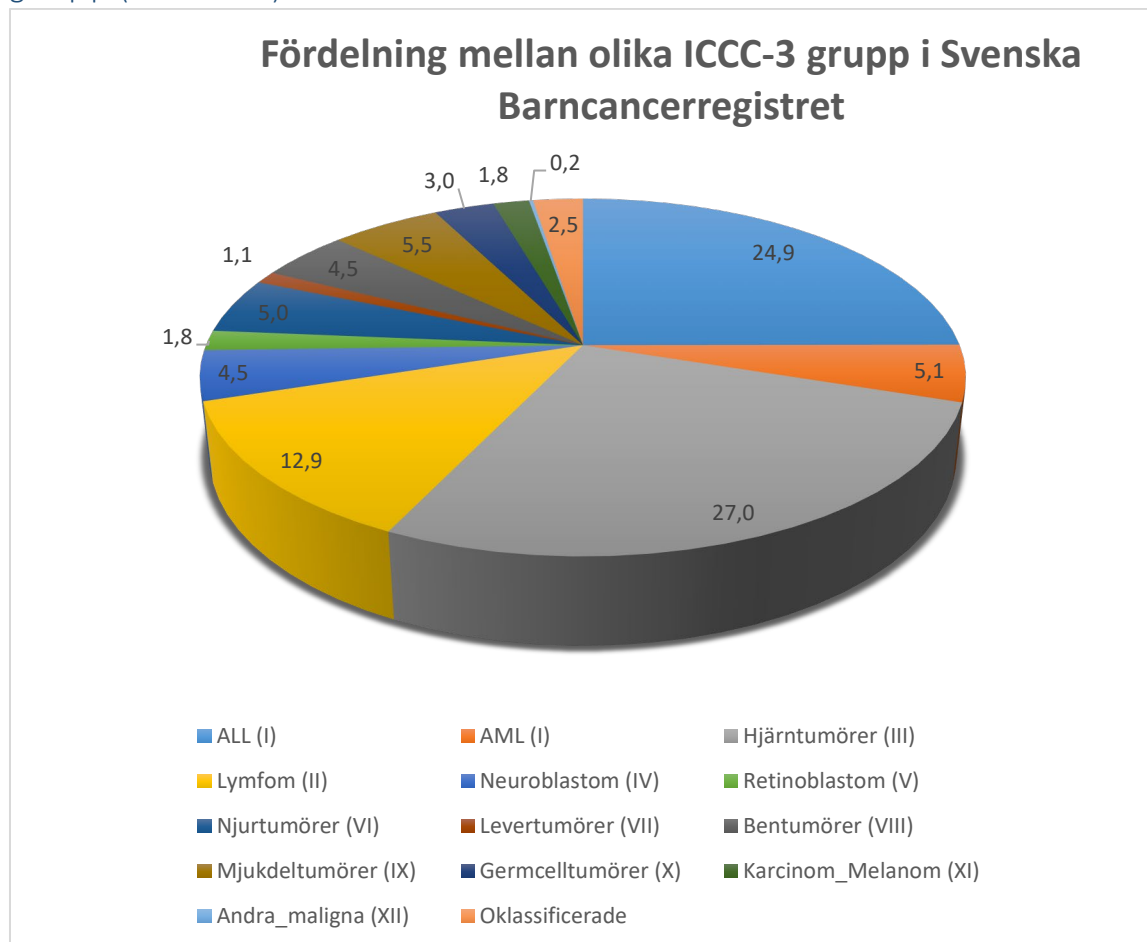
RADTOX*		1093
SALUB*		4381

*Salub-modul innehåller patienter, som tidigare behandlats för barncancer och således också återfinns i de andra modulerna. Detsamma gäller för Radtox-registreringar. Dessa moduler rekryterar delvis patienter retrospektivt, vilket innebär att patienter med nyligt diagnosdatum (t ex diagnosår 2019) blir underrepresenterade.

En betydande del av registreringarna i hela CCEG-registret är alltså utomsvenska. Det gäller leukemiregistreringarna, som huvudsakligen betingas av de gemensamma behandlingsprotokoll som utvecklats inom NOPHO. På senare år har inom ALL-08 module även registreringar av vuxenpatienter (18-45 år) tillkommit. I AML-modul förekommer förutom nordiska och baltiska registreringar också patienter från Belgien, Nederländerna, Hong Kong, Israel och Spanien.

Cytogenetik modul har under 2019 vidareutvecklats och anpassats för kommande ALLTogether protokollet. VCTB modul och dess variabler har under 2019 färdigutvecklats och mappats mot SNOMED-CT. Man planerar att driftsätta VCT på INCA efter årsskiftet (har skett i mars 2020)

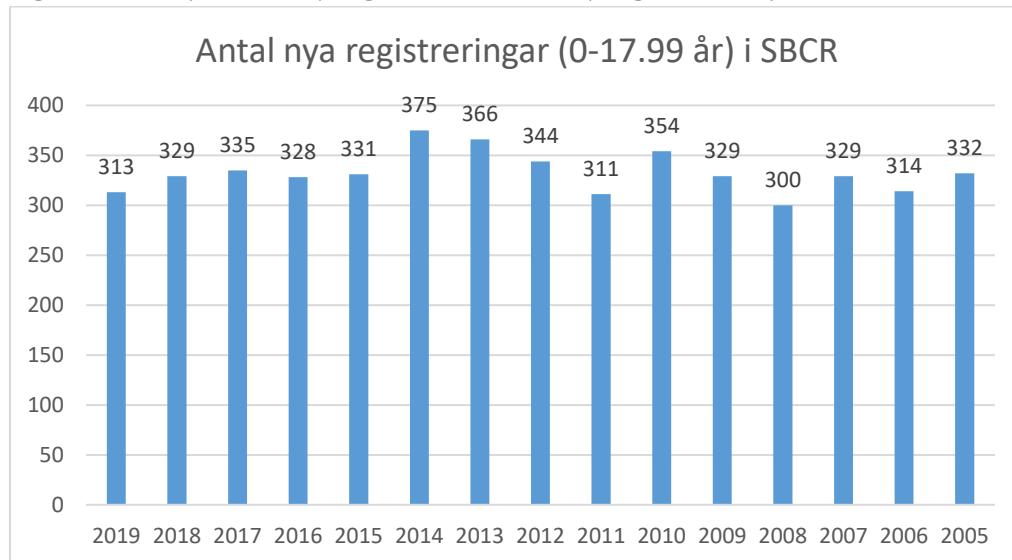
Figur 2. Fördelning mellan olika diagnoser i Svenska Barncancerregistret enligt ICCC-3 grupp (31.12.2019).



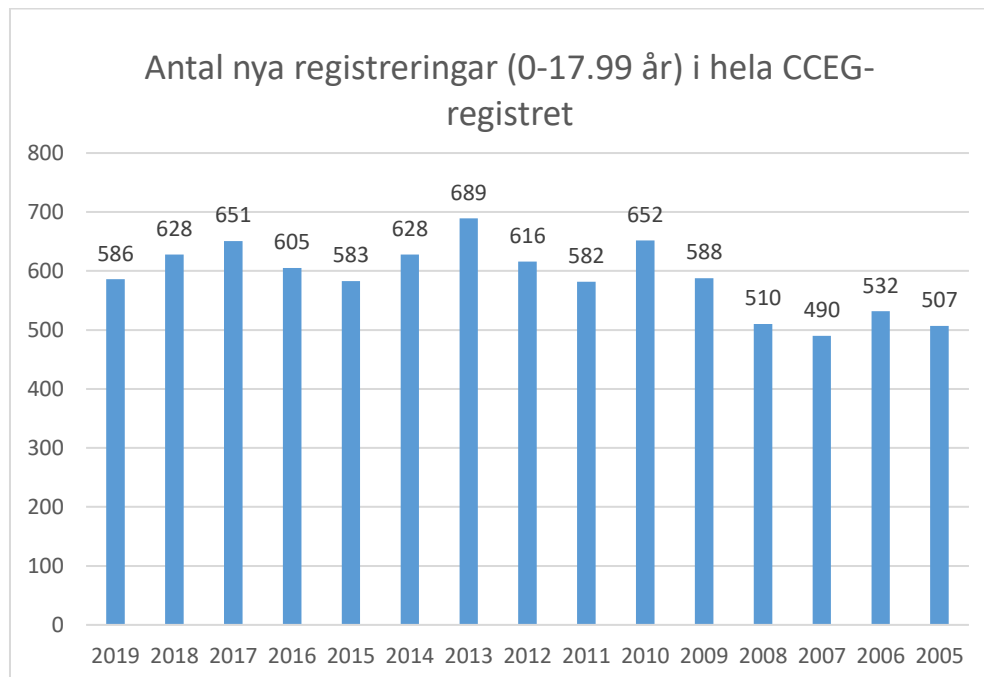
Bilden visar den procentuella fördelningen mellan olika barncancerdiagnoser. Med kännedom om vuxencancerspektrum, där epiteliala tumörer dominerar illustrerar diagrammet också de stora skillnader som finns i diagnospektrum mellan barn och vuxna.

Tumörer i CNS och leukemier utgör en knapp tredjedel var och övriga solida tumörer (inklusive lymfom) drygt 40 % av alla maligniteter. Bland de solida tumörerna dominerar lymfom, embryonala tumörer och sarkom. Det relativt sett lilla totalantalet patienter i kombination med ett relativt stort antal diagnoser försvårar utvärdering för mindre enheter för enskilda diagnoser.

Figur 3. Antal patienter (diagnosålder 0-18 år) registrerade per år i SBCR och i hela CCEG.

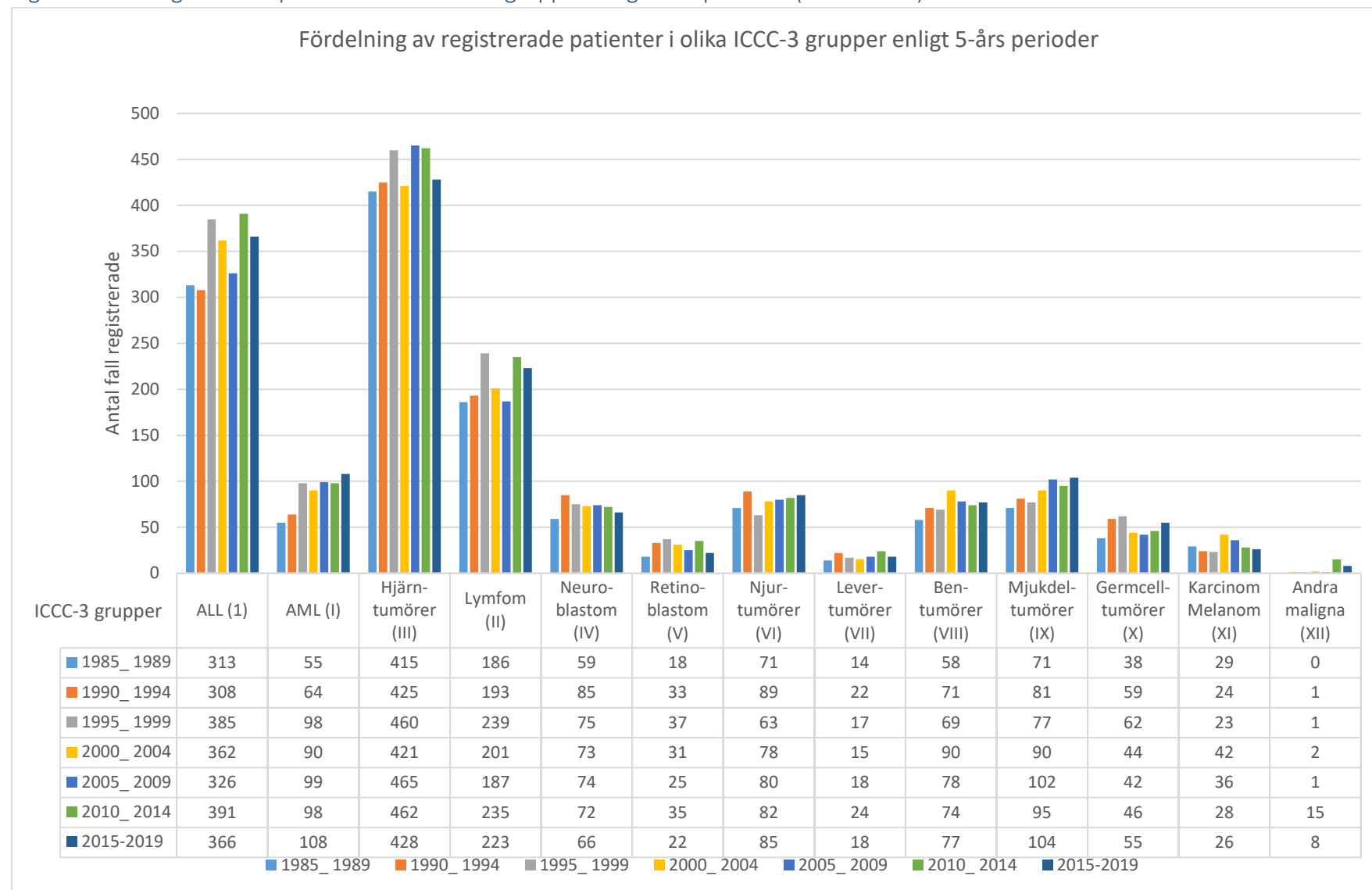


Antalet insjuknade/registrerade är förvånande konstant de senaste 15 åren med tanke på den ökande befolkningen. Den relativt låga incidensen ger stora variationer mellan enskilda år.

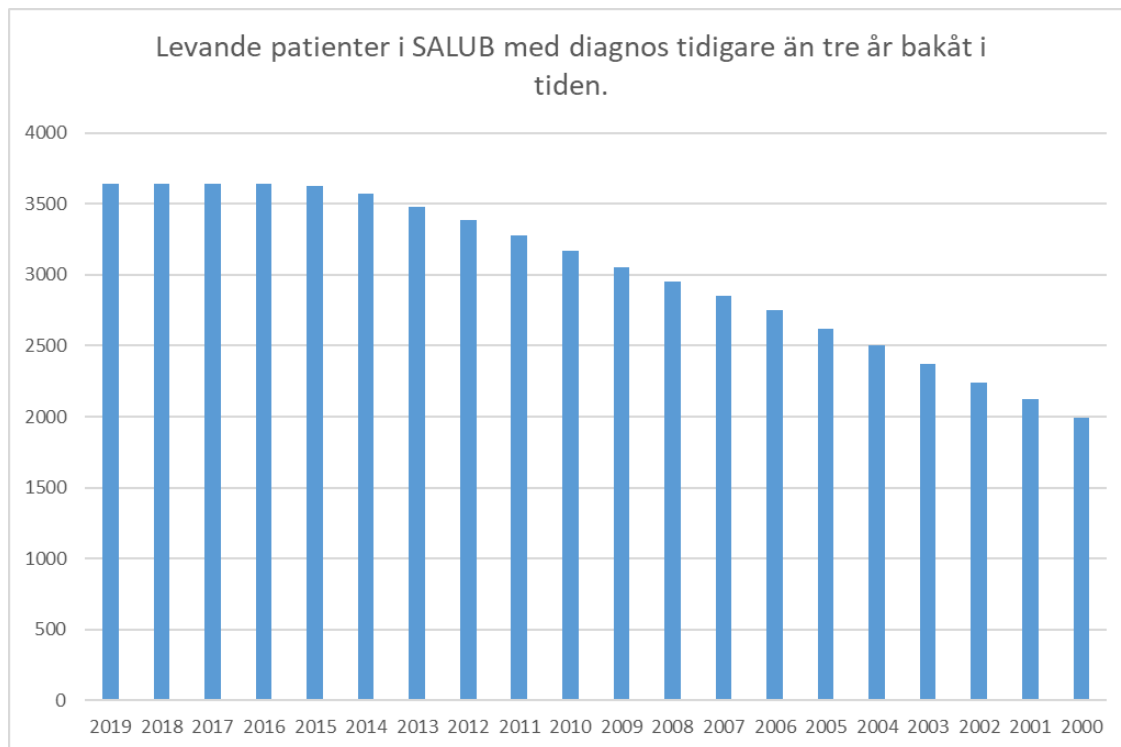


Det ökande antalet patienter efter 2009 i hela CCEG betingas fr a av tillskott av internationella registreringar inom leukemier.

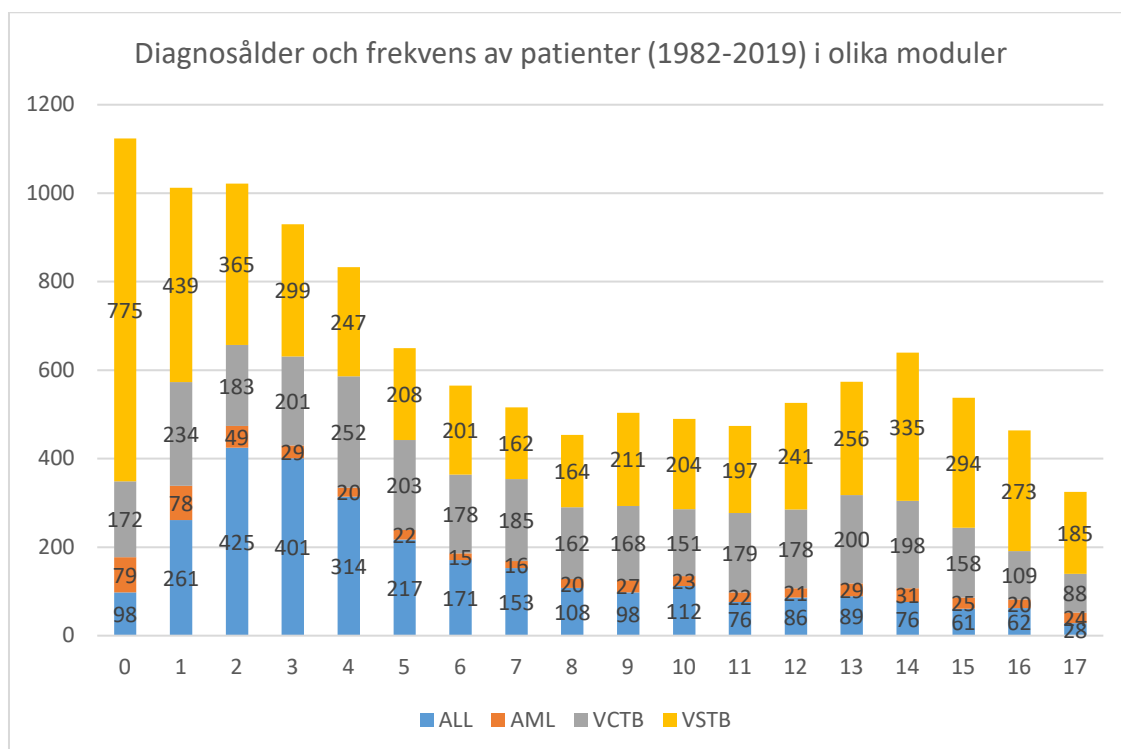
Figur 4. Antal registrerade patienter i olika iccc-3 grupper enligt 5-årsperioder (31.12.2019)



Figur 5. Antal individer (diagnosålder 0-18 år) registrerade per år i SALUB (på seneffektkliniker)



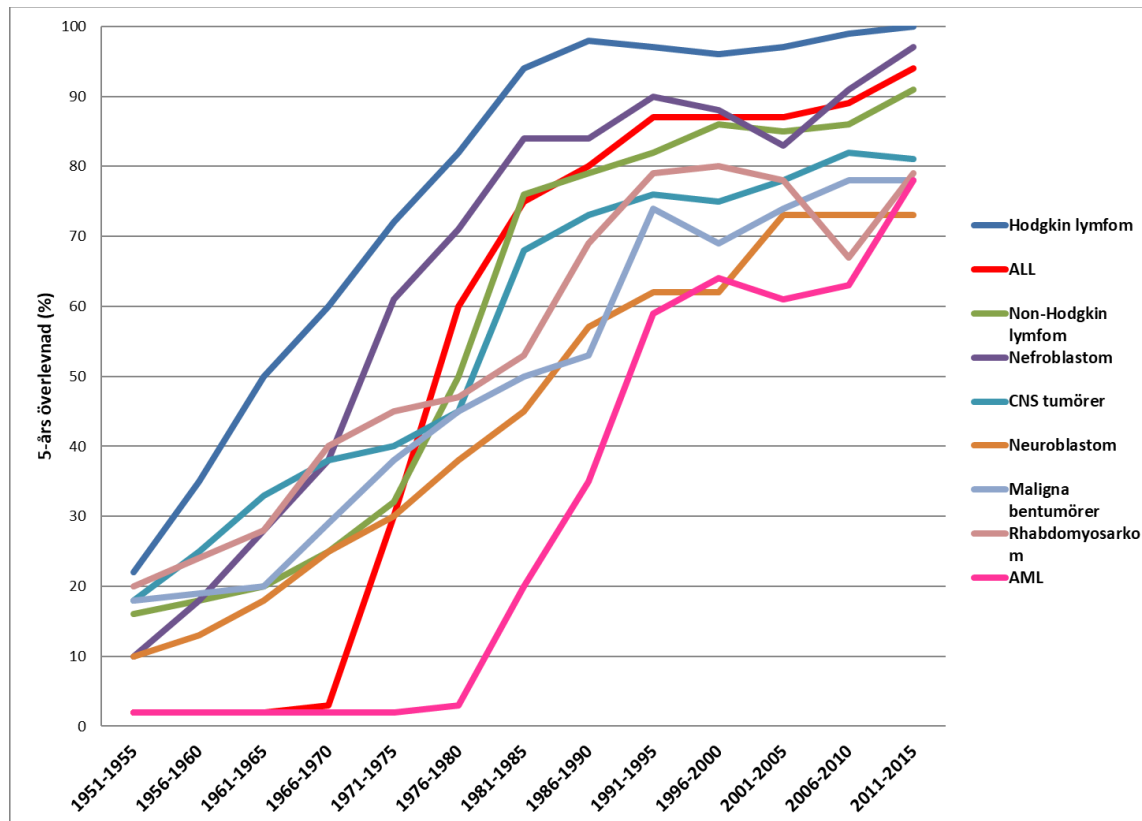
Figur 6. Antal patienter enligt diagnosålder i olika moduler (dg 1982-2019).



Grafen (figur 6) visar sig att frekvensen av barncancerdiagnoser varierar enligt ålder. Före skolåldern konstaterar man mera fall en senare.

Behandlingsresultat

Figur 7. Behandlingsresultat illustrerat som estimat för 5-års överlevnad över tid (data från Cancerregistret för tidigare perioder och Svenska Barncancerregistret från 1982).

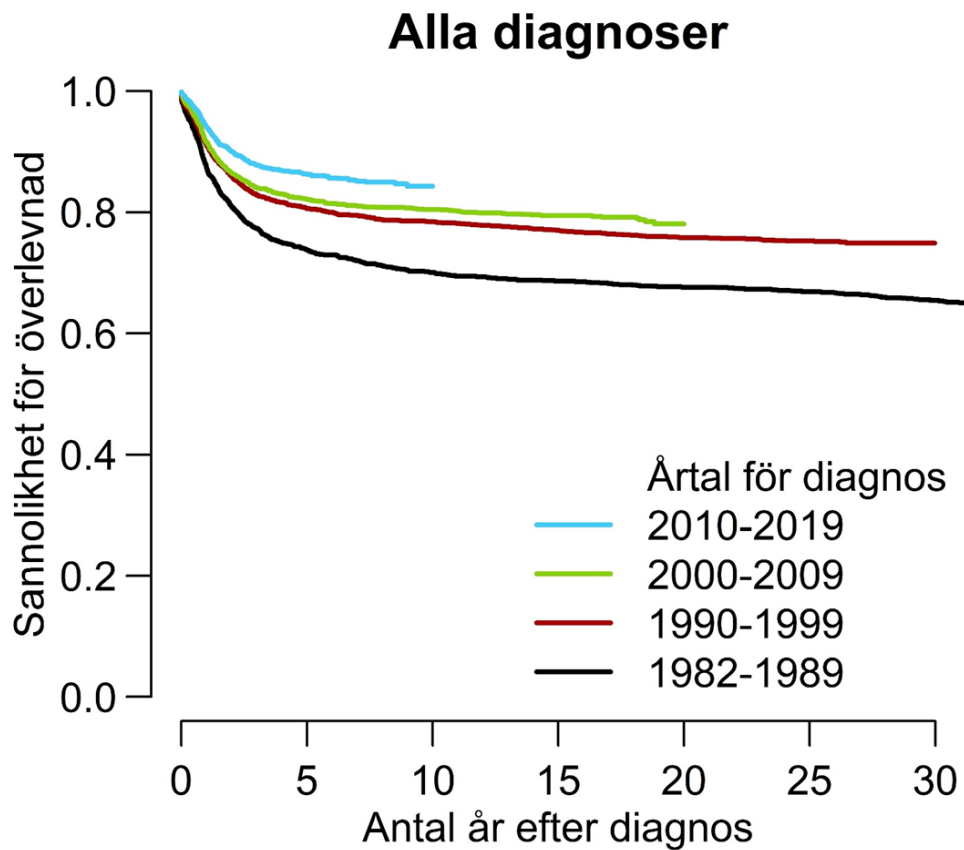


Grafen visar den dramatiska förbättringen som skett över tid, men också de uppenbart stagnerande resultaten de senaste 20 åren. Vissa diagnosgrupper har trots allt en fortsatt positiv utveckling.

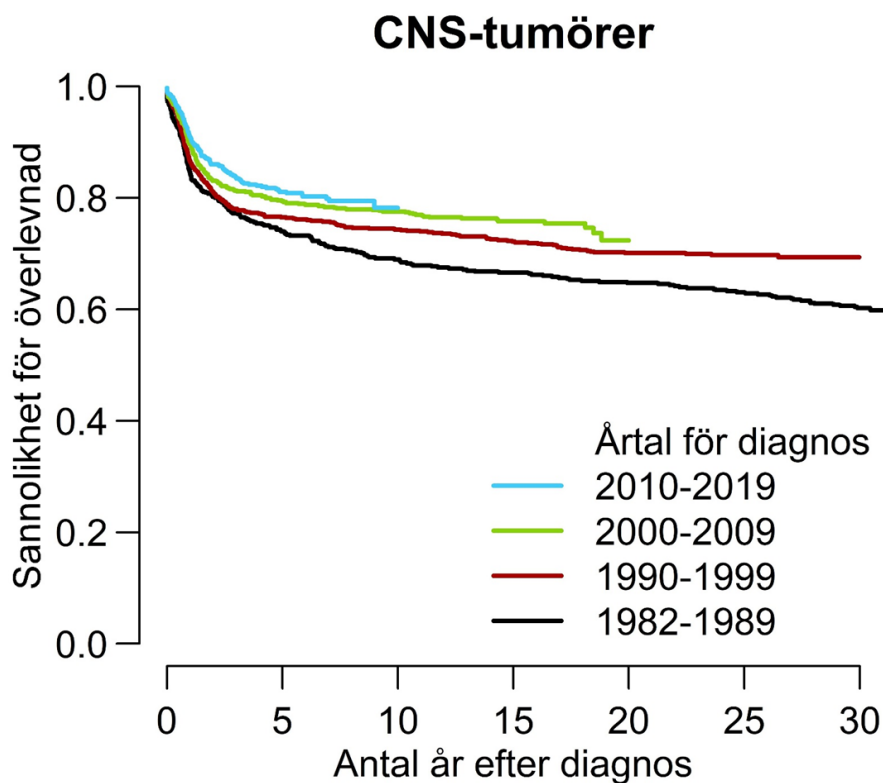
Tidigare nedfall inom rhabdomyosarkom resulterade i ett landsomfattande projekt för att inventera riskfaktorer, given behandling och konformitet med vårdprogram/protokoll, initierat av VSTB och med registreringen i Svenska Barncancerregistret som bas. Resultaten visade det något förvånande resultatet att patienter under perioden 2001-2010 i större utsträckning haft mer avancerad sjukdom vid diagnos (Lychou SE, Gustafsson GG, Ljungman GE. Acta Paediatr. 2016, 105, 74-81). Detta har i sin tur lett till att man från VSTB började registrera ledtider till diagnos när det blev tillgängligt i registret. I den här bilden kan vi se att prognosen för rhabdomyosarkom igen har börjat förbättra sig.

Figur 9 visar hur behandlingsresultat för barncancer har utvecklats sig under olika årtal efter början av SBCR-registrering. Från figur 10 ser vi att utveckling hos hjärntumörer har blivit svårare men figur 11 och 12 visar sig att hos leukemier har man ännu hittat bättre behandlingsprotokoll efter året 2010.

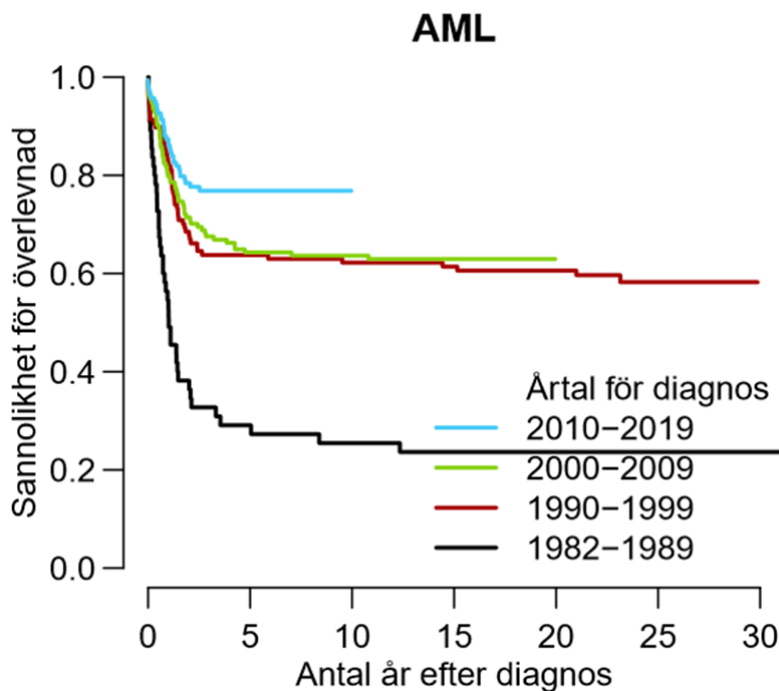
Figur 8. Sannolikhet att överleva 0-30 år efter cancerdiagnosen (vid 0-15 års ålder).



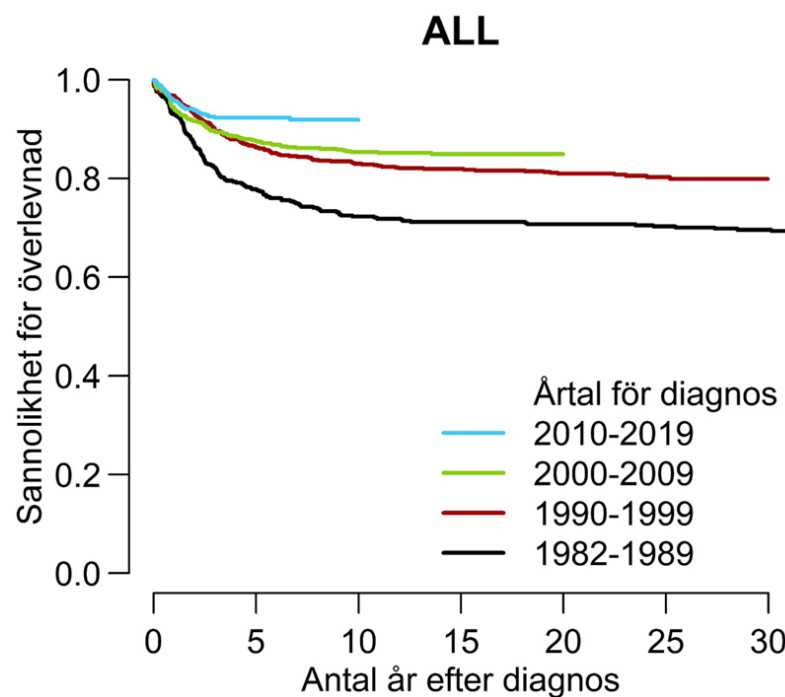
Figur 9. Sannolikhet att överleva 0-30 år efter CNS-tumördiagnosen (vid 0-15 års ålder).



Figur 10. Sannolikhet att överleva 0-30 år efter AML-diagnosen (vid 0-15 års ålder).



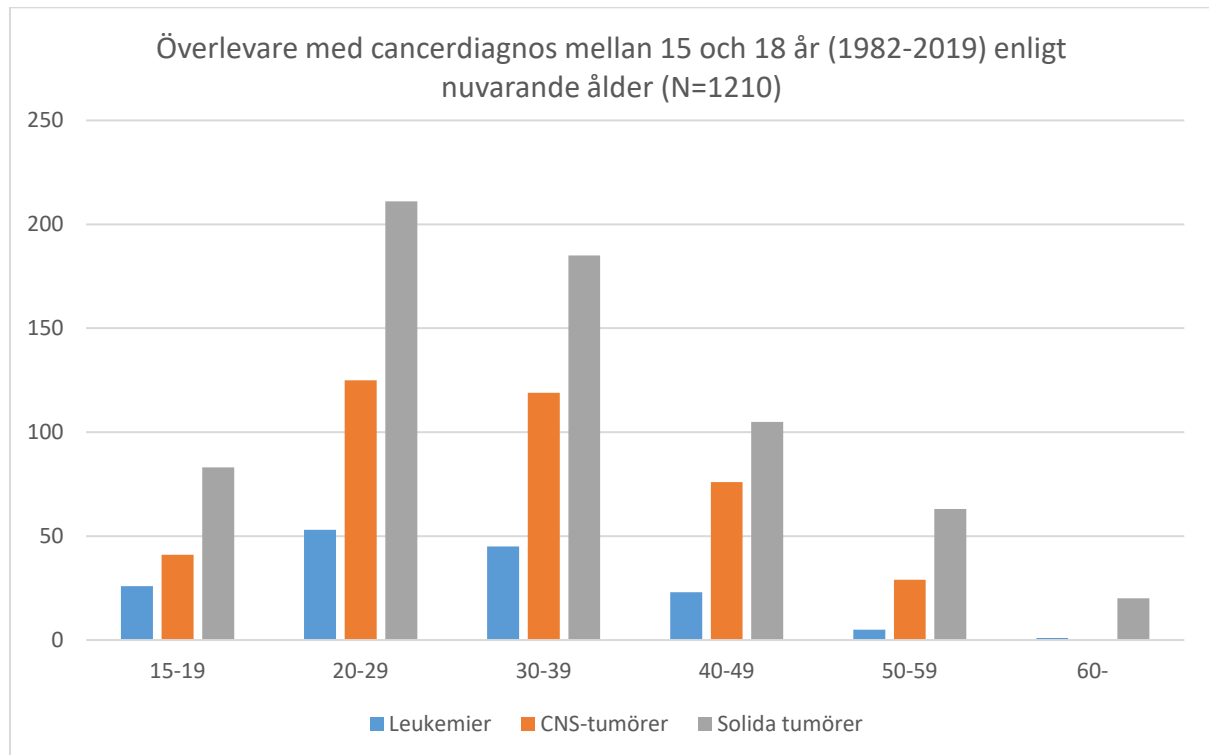
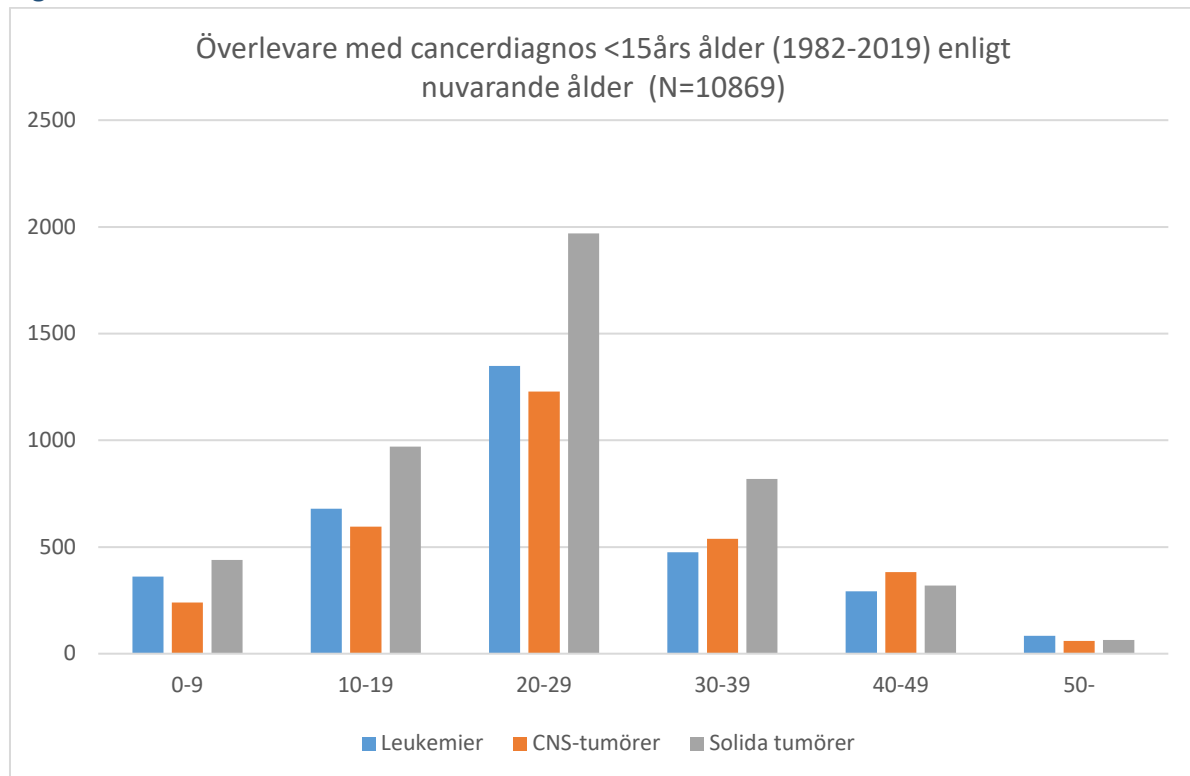
Figur 11. Sannolikhet att överleva 0-30 år efter ALL-diagnosen (vid 0-15 års ålder).



Nästa bilder visar siffror om överlevare enligt diagnos- och nuvarande åldern. Dessa siffror är viktiga när man planerar seneffektbehandlingar. Graferna illustrerar hur gamla överlevarna från barncancerbehandlingen blivit idag (30 maj 2020). Siffrorna är sannolikt inte fullständiga då registreringen förmodligen inte var komplett från början av registrets rekryteringstid i början av

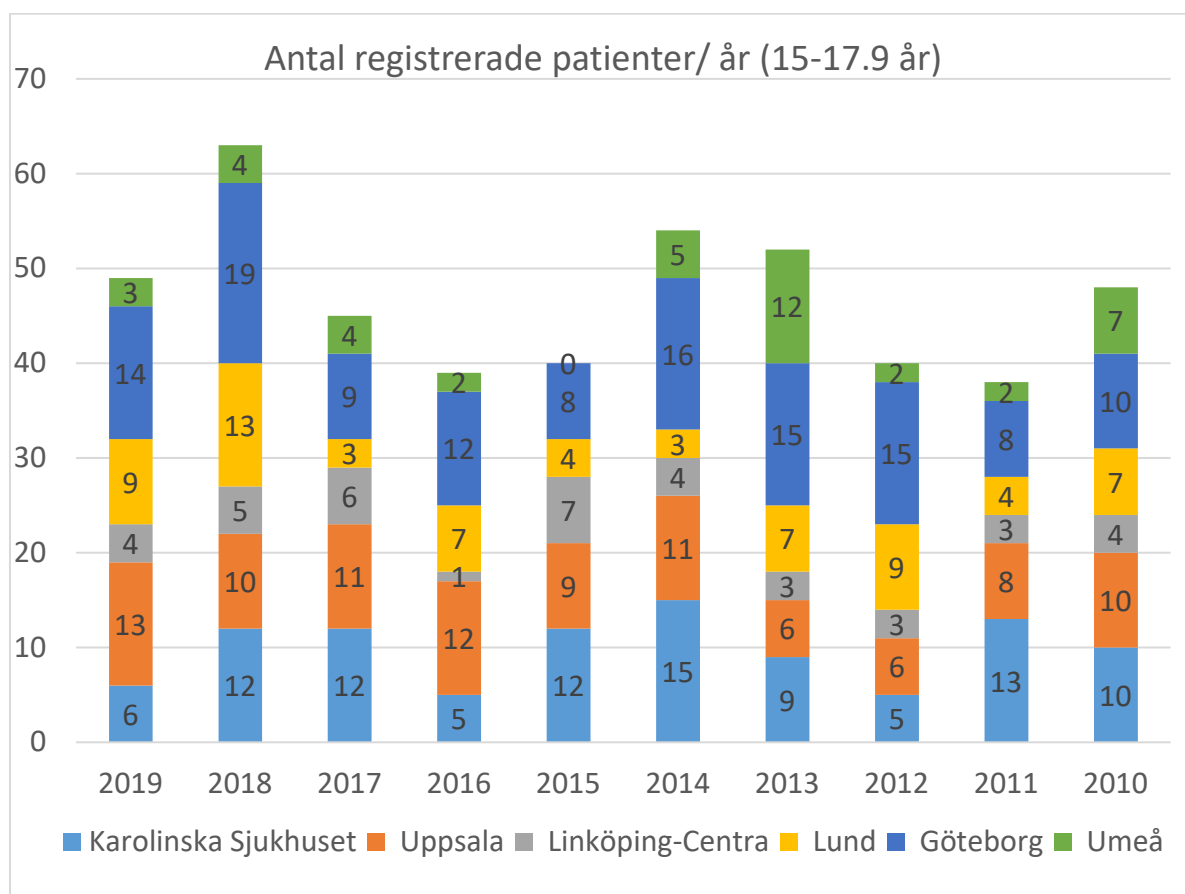
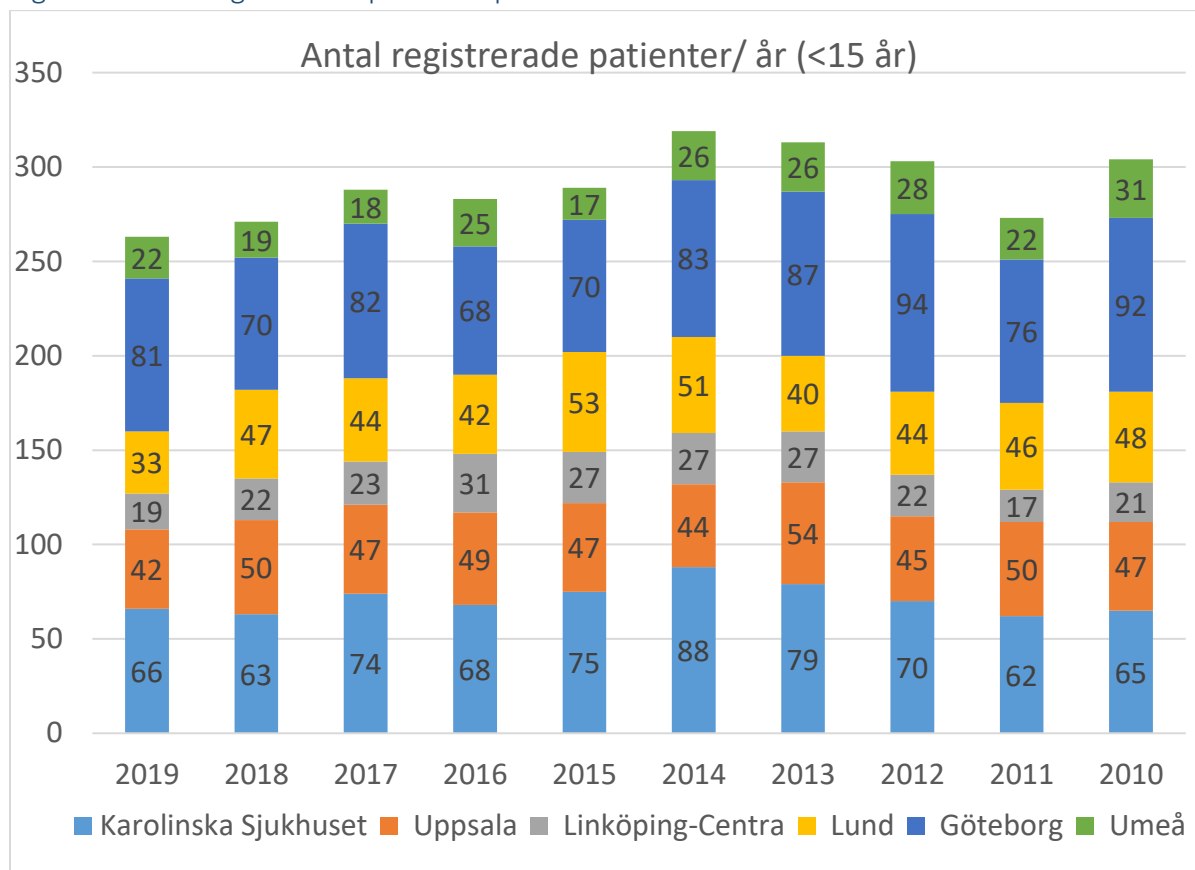
1980-talet. Ett litet bortfall utgör också saknade /felaktiga personnummer vilket utgör ett hinder för kontroll mot befolkningsregistret.

Figur 12. Antal överlevare i olika åldersklasser i SBCR.



På nästa sida har vi tagit fram också bilder som visar antal registrerade patienter på alla 6 centra enligt diagnosålder och diagnosår.

Figur 13. Antal registrerade patienter på olika barncancercentra.



När man jämför frekvenser av patienter mellan 15 och 18 års ålder vid diagnos konstaterar man att Göteborg och Uppsala mest sannolikt ger behandling på Barnkliniken till äldre patienter än t.ex Karolinska Sjukhuset.

Användbara data

Figurer 8-11 är exemplar om hur man kan få ut resultat om behandlingsresultat i riket. Figur 14 är en exemplar om information på lokal nivå. Från figur 13 får man information gällande mängden och nuvarande ålder för barncanceröverlevade. Dessa siffror ger basinformation som stödjer planering av seneffektmonitoreringar vid alla 6 Barncancercentra.

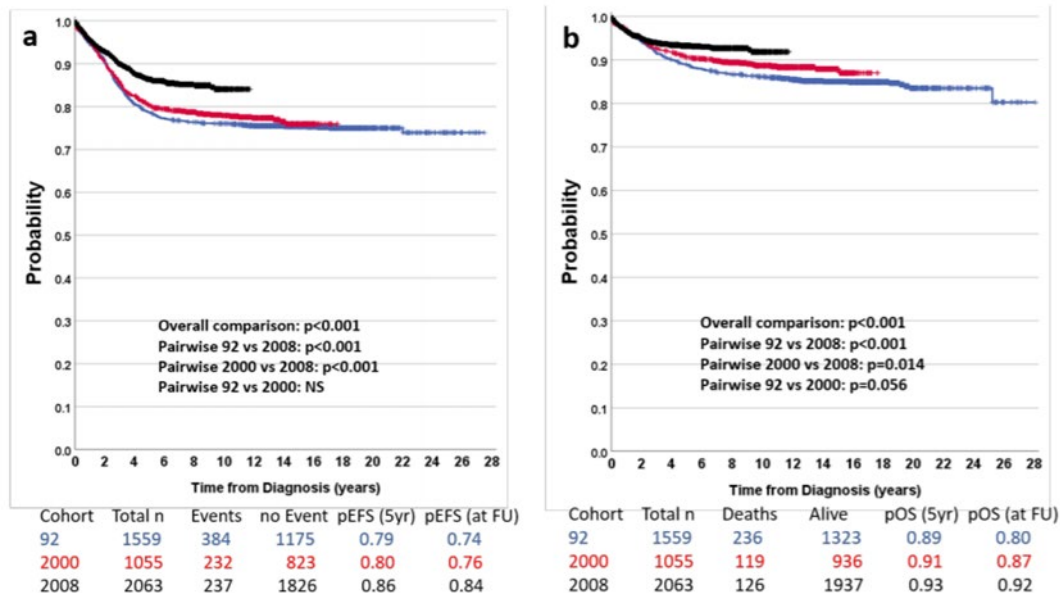
Exempel på användning av registerdata från NOPHO-rapporten

Kvalitetskontroll – uppföljning av patienter i behandlingsprotokoll för ALL (NOPHO-rapport 2020, sida 35, www.nopho.org)

Table 3. Quality of follow-up for living patients diagnosed <2019 and not lost to follow-up before the 1st of January 2019.

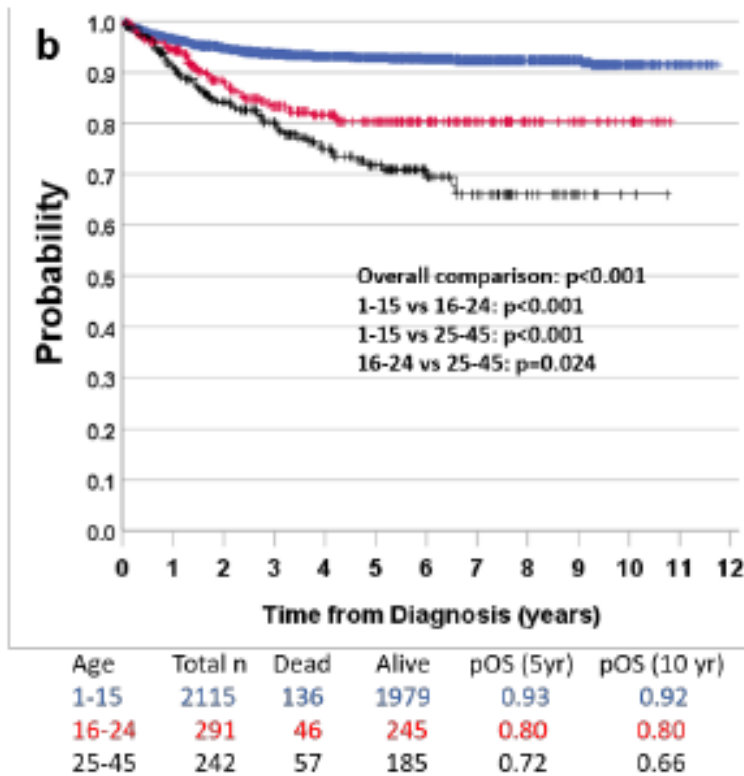
	<16 years (%)	≥16years (%)	Total (%)
FU <1019	635 (35.1)	98 (26.6)	733 (33.6)
FU Q1 2019	9 (0.5)	29 (7.9)	38 (1.7)
FU Q2 2019	69 (3.8)	14 (3.8)	83 (3.8)
FU Q3 2019	190 (10.5)	44 (11.9)	234 (10.7)
FU Q4 2019	381 (21.0)	20 (5.4)	401 (18.4)
FU 2020	526 (29.1)	164 (44.4)	690 (31.7)
Total	1810 (100)	369 (100)	2179 (100)

Behandlingsresultat för ALL för barn under 15 år vid diagnos (NOPHO-rapport 2020)



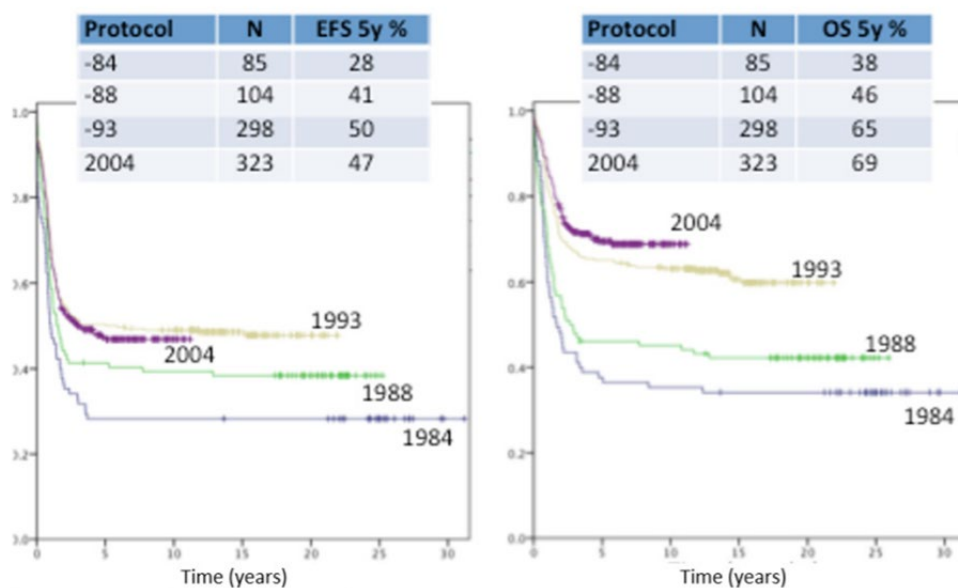
Båda EFS och OS har förbättrats sig ännu med nuvarande NOPHO-ALL2008 protokoll.

Behandlingsresultat (OS) för ALL-2008 (1-<45 år vid diagnos) delat till åldersgrupp som det nya ALLTogether1 protokollet skall använda.

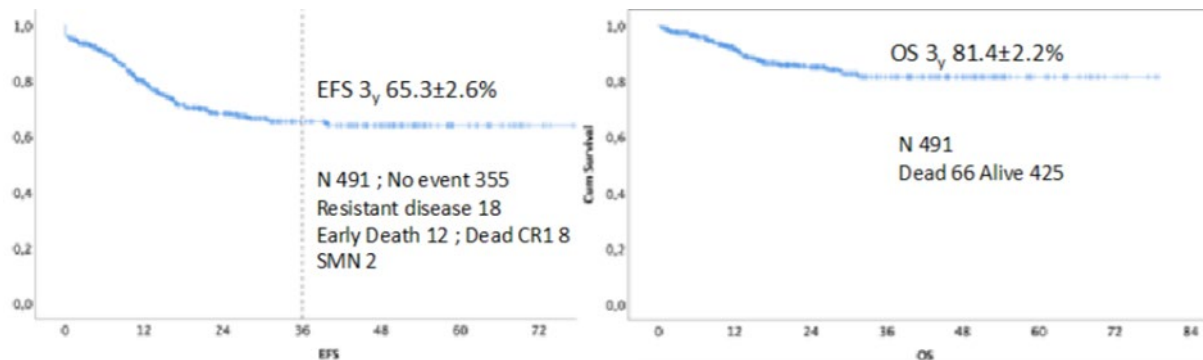


Man vet redan från internationella studier att äldre patienter har haft sämre prognos än barn i åldersgrupp mellan 1-15 år vid diagnos. NOPHO:s risk grupp stratifikation i ALL-08 protokollet gav en fin möjlighet att bekräfta skillnader i risk-profil baserat på åldern. Med detta kunde vi hjälpa planering av det nya ALL-behandlingsprotokollet ALLTogether1.

Behandlingsresultat för AML (NOPHO-rapport 2020) enligt olika protokoll perioder

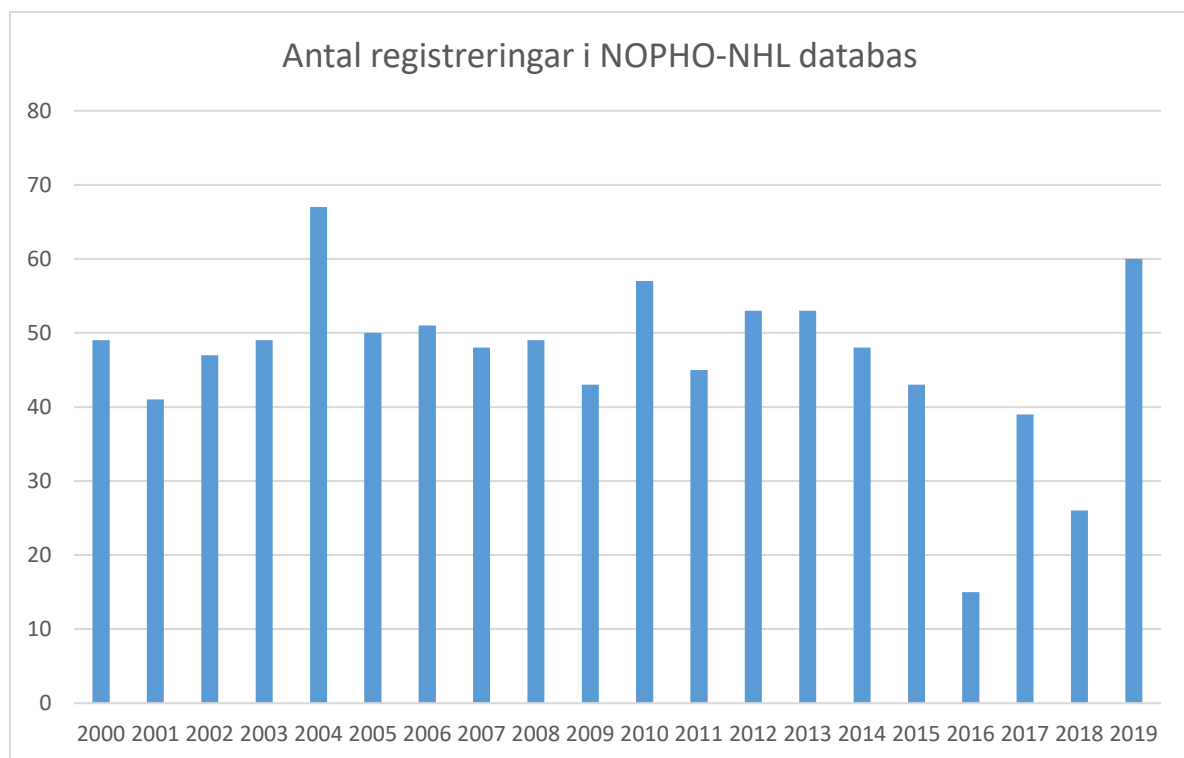


Senaste 3-års estimator från alla DHB-AML-2012 länder ser man i den här bilden.



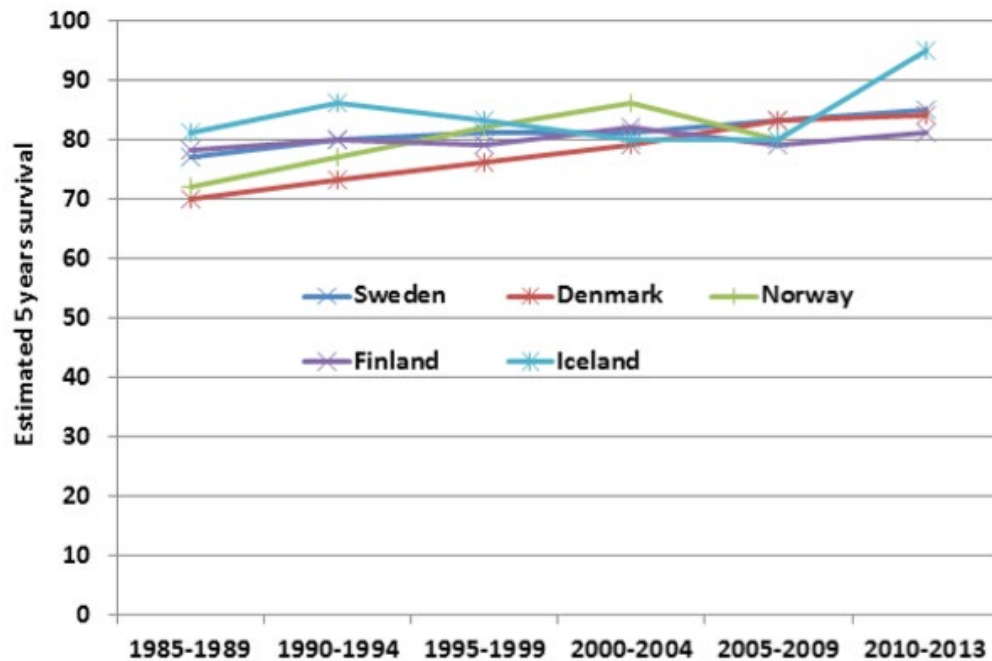
För AML-diagnosen kan man säga att nuvarande DHB-AML-2012 protokollet har förbättrat prognosen mera än det förra protokollet AML-2004.

Registrering av non-Hodgkin fall i Norden 2000-2019.



Det finns förmodligen ett bortfall av registreringar det senaste årtiondet. Det kan bero på att registrering från övriga nordiska länder har ifrågasatts av legala och administrativa skäl, då det inte fanns ett gemensamt nordiskt behandlingsprotokoll under några år. Men läget tyck förändra sig igen i 2019 då ett nytt protokoll startades för båda B-NHL och lymfoblastlymfom (LBL-2018)

Överlevnad i barncancer (solida tumörer och hjärn tumörer) – jämförelse mellan de Nordiska länderna



Behandlings resultat i Danmark har förbättrat sig mest under registreringstiden. Tyvärr, data från Norge saknas efter 2010.

Kommentar angående datas användbarhet

Eftersom barncancersjukdomarna är sällsynta kommer relevanta nivåer för jämförelser ofta att ligga på relativt sett högre nivå än för folksjukdomar. Rapporter av sammanfattande karaktär, t ex NOPHO-rapporten innebär möjligheter till avstämning av svenska data mot övriga Norden eller Nordiska data mot allmänt publicerade data från resten av världen. Det ger också möjlighet att samla ihop data på mera sällsynta sub-grupper från t ex ALL-populationen (exemplet unga vuxna ovan) för sammanställningar, som mycket sällan framkommer i publicerade material.

Det stora antalet diagnoser innebär tyvärr ett mycket lågt antal fall per deltagande barnonkologiskt centrum. Detta tillsammans med en mycket heterogen behandling innebär att mätning av generisk kvalitet, t ex komplikationer i form av infektionsfrekvens eller kirurgiska komplikationer kostar oproportionerligt mycket att samla in utan att man erhåller rimligt säkra data.

Automatisk insamling av data via journalsystem är önskvärd, men har bedömts ogenomförbar innan flytt till större registerplattform (INCA). I stället drivs huvuddelen av förbättringsarbetet som forskningsstudier, vilket också återspeglas i hög forskningsaktivitet (se publikationslista).

För att göra data mer tillgängliga har vi fått i drift en förenklad rapportfunktion (REGSTAT) där enklare statistik visas upp. Tabeller med resultat kan både visas upp, men selektion av patienter för direkt export till statistik-applikation (SPSS) är också möjlig. Sektionschefer/verksamhetschefer på barnonkologiska centra har nu tillgång till dessa utökade möjligheter. Man kan säga att i SBCR vi har möjlighet (med det nya REGSTAT funktionaliteten) att även få några jämförelser inom landet gällande t.ex frekvens av nya patienter/år (figur 13)

Aktiviteter 2019-2020

1. En ny och fristående hemsida för SBCR är färdig och driftsatt i slutet av 2019 (www.sbc.se).
2. Nya informationsbrev för registrering i SBCR är färdiga.
3. SBCR:s strategi och Styrdokument har diskuterats och utvecklats under hösten 2019-våren 2020
4. Svenska Barncancerregistret (SBCR) har planerat en flytt från den egenutvecklade registrerings plattform till den av RCC drivna INCA-plattformen under flera år. En konkret plan för utveckling på INCA-plattformen blev färdig på våren 2019. Först skall modulen VCT flyttas som en pilot till INCA (VCTB på INCA driftsatt i mars 2020)
5. Seneffektregistret (SALUB) samt registrering av sammanfattning av barncancerbehandling ("survivorship passport", PDF) skall samordnas med lokal registrering av cancerbehandling och seneffekter i register från region Syd (BoRiSS). Strukturen är liknande, men inte identisk och det krävs anpassning av SALUB-registreringen för att kunna dra nytta av den omfattande kohort av patienter som redan finns lokalt registrerade i BoRiSS. En omfattande anpassning av SALUB-registret krävs för att BoRiSS-patienterna skall kunna adderas. Denna anpassning har skett i slutet av 2019- början av 2020. Nu skissen för SALUB på INCA är nästan färdig för att testas.
6. Cytogenetikdatabasen används nu som en auxillär resurs i pågående internationella AML- och ALLTogether (A2G)- kliniska studier. Denna del av registret kan inte vara med i flyttet till INCA utan drift och utveckling stannar kvar hos CCEG.
7. Nyt behandlingsprotokoll för ALL (A2G) förutsatte att SBCR bygger en ny MRD-databas samt anpassar ALL-modul till A2G rapportering (Castor-NOPHO koppling) och dessa uppdrag är nu färdiga.
8. Implementering av den modell för legal samexistens mellan kvalitetsregister och klinisk studie som tidigare utarbetats har nu skett i samråd med juridisk expertis. Målet är att utvidga den nordiska registreringen av såväl solida tumörer, CNS-tumörer som leukemier till ett allnordiskt forskningsprojekt (NOPHO-CARE). Svensk data ska överföras från INCA till NOPHO-CARE i framtiden
9. Inrapporteringen till registret av ledtider (tid för symtomdebut, första vårdkontakt, remiss till radiologi/provtagning/barnonkologiskt centrum och start av behandling) samt kvalitetsparametrar för barnonkologisk vård - tillgång till: a) klinisk prövning, b)vårdprogram för omhändertagande (protokoll) med registrering i observationsstudie c) vårdprogram för omhändertagande (protokoll) utan registrering i observationsstudie d) inget vårdprogram, har skett för VCTB (CNS-tumörer) och har påbörjats också för solida tumörer (VSTB). Datakvalitet är inte ännu tillräckligt bra och på sommaren 2020 har vi planerta utbildning för forskningssköterskor för att förbättra läget.

10. Ett arbete påbörjades under hösten 2018 för att harmonisera SBCR ytterligare med berörda biobanker. Denna process har pågått under året 2019 med Leukemi-Biobank i Uppsala. Första diskussioner med Barntumörbanken börjades på våren 2020.
11. Patientrapporterade mått (PROM), är en viktig del av registreringsverksamheten, som också drivits i projektform av SBCR (PedsQL och SF-36 används i slutet av behandling för både ALL och AML). I projektform drivs validering av PROMIS-verktyg för barncancer (registerhållare arbetar med detta) och SBLG har varit med diskussioner om EQ5Y och EQ5D som ska användas i set nya A2G-protokollet. Styrgruppen är också i färd med att inventera nya mått på livskvalitet att implementera på andra tumörgrupper.
 - a. Efter flytt till INCA kommer förhoppningsvis PROM-registreringen att kunna integreras dels i SBCR, dels som en av många viktiga mätpunkter för utvärdering av vården, t ex inom värdebaserad vård.
12. Publicering av sammanställda behandlingsdata samt arbete från nordiska arbetsgrupper inom NOPHO-samarbetet har skett genom den årliga "Report on Epidemiologic and Therapeutic results from Registries and Working Groups" ("NOPHO-rapporten") inför NOPHO:s årsmöte i Aalborg, maj 2019 och Trondheim, maj 2020.
13. Samarbetet mellan de nordiska länderna avseende leukemier har varit mycket fruktsamt och har bl a lett till utvecklingen av gemensamma behandlingsprotokoll och behandlingsstudier. Samma utveckling har inte setts avseende solida tumörer och CNS-tumörer. Vi har tidigare inventerat NOPHO:s registrering av solida tumörer, men då dessa aldrig varit föremål för gemensamma behandlingsstudier är rättsläget oklart avseende de utländska registreringarna av övriga tumörformer som kvalitetsregister.
 - a. Inventering av detta genom ett gemensamt nordiskt möte har resulterat i att man för detta ändamål har skapat ett forskningsprojekt (NOPHO-CARE). Etikprövningstillstånd är på plats och brevutskick för patienter i SBCR om NOPHO-CARE har skett i april 2020.
14. Samarbete med Barncancerfonden (BCF) har varit tätt och under våren 2020 har vi skapat olika typer av statistiska rapporter för att användas i BCF:s strategiprojekt

Planer för 2020-2021

Stora resurser kommer att läggas på den planerade flytten till INCA-plattformen. VCTB-modul är redan färdig och i bruk. VPH-modul är i produktion. Lymfom modul är nästan färdig för produktion, och därefter ska SALUB och RADTOX vara i tur. VSTB-modulens variabellista är under utveckling hos vårdplaneringsgruppen. SBLG har också börjat sitt arbete med leukemimodulen (innehållet). En hel ny idé kom från SAREB och beslut har tagits att bygga modul också för neuropsykologiska uppgifter för vissa patientgrupper.

Ett viktigt beslut var att alla variabler i alla moduler ska SNOMED-CT mappas före flyttet till INCA. Detta är färdig för VCTB och på gång för VPH. Processen kräver mycket arbetstid och förutsättningen är att både registerhållare och en kliniker från respektive vårdplaneringsgrupp arbetar tillsammans med projektet.

Samarbete med Barncancerfonden (BCF) i deras strategiarbete fortsätter inom delprojekt-D var man beskriver behov för utveckling av infrastruktur som borde underlätta forskningsarbete samt kvalitetsarbete. SBCR:s roll i samverkan med biobanker och industrin har diskuterats och Styrgruppen måste ta ställning till nya krav.

Samarbetet med Socialstyrelsens registerservice har påbörjats i ett forskningsprojekt, som syftar till att detaljstudera täckningsgrad i de båda registren. I upprepade rutinmässiga mätningar har åldersgruppen 0-15 år ett bortfall i SBCR på 11%, medan Cancerregistrets "bortfall" jämfört med SBCR uppgått till 11%. Projektet avser att validera registreringen, etablera kriterier för registrering (i SBCR och möjligen också i Cancerregistret) och undersöka om patienter som undgår registrering har speciella särdrag eller annorlunda prognos än oregistrerade. Etiskt tillstånd finns och initiala data har utväxlats mellan SBCR och Socialstyrelsen. Analysfas har inte ännu börjat beroende på personal brist under året 2019. Data ska uppdateras och analyser ska börjas nu i oktober 2020.

Med anledning av den personalomsättning som SBCR har haft under 2018-2019 är utvecklingen nu mera på agendan under perioden 2020-2021. Verksamheten kommer att ha fokus på att:

- få resterande moduler flyttats till INCA-plattform
- färdiggöra SBCR:s styrdokument
- bygga upp NOPHO-CARE databas (i RedCap)
- fortsätta stöd till användare av ALL-08, A2G och AML-2012 databaser (kliniska provningar)
- färdiggöra listan för kvalitetsmått som ska användas i framtiden på INCA (t.ex):
 - Utveckling av tillgänglighet och följsamhet med deltagande i:
 - klinisk provning
 - vårdprogram för omhändertagande (protokoll) med registrering i observationsstudie
 - vårdprogram för omhändertagande (protokoll) utan registrering i observationsstudie
 - inget vårdprogram
 - Utveckling av mätning av tid för (och differenser mellan = ledtider):
 - symtomdebut
 - första vårdkontakt
 - remiss till radiologi/provtagning som lett till diagnos
 - remiss till barnonkologiskt centrum
 - (diagnostidpunkt – finns redan registrerad)
 - (datum för start av behandling – finns redan registrerad)
 - För seneffektregistreringen planeras:
 - tillgänglighet till seneffekttagning för överlevare av barncancer,
 - andel patienter som uppfyllt 18 års ålder som erhållit "survivorship passport".

Forskningsaktivitet och publikationer 2019

SBCR har beviljat 5 utlämnade av data till forskningsprojekt samt lämnat ut data till 5 förfrågningar under 2019. Vidare har 23 vetenskapliga artiklar publicerats där data från SBCR ingått. På NOPHO:s årsmöte 2019 i Aalborg var 3 abstrakts helt eller delvis baserad på data från SBCR. Publicering av sammanställda behandlingsdata samt arbete från nordiska arbetsgrupper inom NOPHO-samarbetet har skett genom den årliga "Report on Epidemiologic and Therapeutic results from Registries and Working Groups" ("NOPHO- rapporten") inför NOPHO:s årsmöte i Aalborg (2019).

Vetenskaplig produktion helt eller delvis baserad på data från registret publicerat under 2019 (23 artiklar, 3 abstrakter):

Ivanov Öfverholm I, Zachariadis V, Taylan F, Marincevic-Zuniga Y, Tran AN, Saft L, Nilsson D, Syvänen AC, Lönnerholm G, Harila-Saari A, Nordenskjöld M, Heyman M, Nordgren A, Nordlund J, Barbany G. Overexpression of chromatin remodeling and tyrosine kinase genes in iAMP21-positive acute lymphoblastic leukemia. *Leuk Lymphoma*. 2019 Oct 22:1-10. doi: 10.1080/10428194.2019.1678153.

Quist-Paulsen P, Toft N, Heyman M, Abrahamsson J, Griškevičius L, Hallböök H, Jónsson ÓG, Palk K, Vaitkeviciene G, Vettenranta K, Åsberg A, Frandsen TL, Opdahl S, Marquart HV, Siitonen S, Osnes LT, Hultdin M, Overgaard UM, Wartiovaara-Kautto U, Schmiegelow K. T-cell acute lymphoblastic leukemia in patients 1-45 years treated with the pediatric NOPHO ALL2008 protocol. *Leukemia*. 2019 Oct 14. doi: 10.1038/s41375-019-0598-2.

Albertsen BK, Grell K, Abrahamsson J, Lund B, Vettenranta K, Jónsson ÓG, Frandsen TL, Wolthers BO, Heyman M, Schmiegelow K. Intermittent Versus Continuous PEG-Asparaginase to Reduce Asparaginase-Associated Toxicities: A NOPHO ALL2008 Randomized Study. *J Clin Oncol*. 2019 Jul 1;37(19):1638-1646. doi: 10.1200/JCO.18.01877. Epub 2019 Apr 12.

Ifversen M, Turkiewicz D, Marquart HV, Winiarski J, Buechner J, Mellgren K, Arvidson J, Rascon J, Körgvee LT, Madsen HO, Abrahamsson J, Lund B, Jonsson OG, Heilmann C, Heyman M, Schmiegelow K, Vettenranta K. Low burden of minimal residual disease prior to transplantation in children with very high risk acute lymphoblastic leukaemia: The NOPHO ALL2008 experience. *Br J Haematol*. 2019 Mar;184(6):982-993. doi: 10.1111/bjh.15761. Epub 2019 Jan 24.

Hamadeh L, Enshaei A, Schwab C, Alonso CN, Attarbaschi A, Barbany G, den Boer ML, Boer JM, Braun M, Dalla Pozza L, Elitzur S, Emerenciano M, Fechina L, Felice MS, Fronkova E, Haltrich I, Heyman MM, Horibe K, Imamura T, Jeison M, Kovács G, Kuiper RP, Mlynarski W, Nebral K, Ivanov Öfverholm I, Pastorczak A, Pieters R, Piko H, Pombo-de-Oliveira MS, Rubio P, Strehl S, Stary J, Sutton R, Trka J, Tsaor G, Venn N, Vora A, Yano M, Harrison CJ, Moorman AV; International BFM Study Group. Validation of the United Kingdom copy-number alteration classifier in 3239 children with B-cell precursor ALL. *Blood Adv*. 2019 Jan 22;3(2):148-157. doi: 10.1182/bloodadvances.2018025718.

Anastasopoulou S, Eriksson MA, Heyman M, Wang C, Niinimäki R, Mikkel S, Vaitkeviciene GE, Johannsdottir IM, Myrberg IH, Jonsson OG, Als-Nielsen B, Schmiegelow K, Banerjee J, Harila-Saari A, Ranta S. Posterior reversible encephalopathy syndrome in children with acute lymphoblastic leukemia: Clinical characteristics, risk factors, course, and outcome of disease. *Pediatr Blood Cancer*. 2019 May;66(5):e27594. doi: 10.1002/pbc.27594. Epub 2018 Dec 27.

Haider Z, Larsson P, Landfors M, Köhn L, Schmiegelow K, Flaegstad T, Kanerva J, Heyman M, Hultdin M, Degerman S. An integrated transcriptome analysis in T-cell acute lymphoblastic leukemia links

DNA methylation subgroups to dysregulated TAL1 and ANTP homeobox gene expression. *Cancer Med.* 2019 Jan;8(1):311-324. doi: 10.1002/cam4.1917. Epub 2018 Dec 21.

Taylan F, Bang B, Öfverholm II, Tran AN, Heyman M, Barbany G, Zachariadis V, Nordgren A. Somatic Structural Alterations in Childhood Leukemia Can Be Backtracked in Neonatal Dried Blood Spots by Use of Whole-Genome Sequencing and Digital PCR. *Clin Chem.* 2019 Feb;65(2):345-347. doi: 10.1373/clinchem.2018.293548. Epub 2018 Dec 5.

Højfeldt SG, Wolthers BO, Tulstrup M, Abrahamsson J, Gupta R, Harila-Saari A, Heyman M, Henriksen LT, Jónsson ÖG, Lähteenmäki PM, Lund B, Pruunsild K, Vaitkeviciene G, Schmiegelow K, Albertsen BK; Nordic Society of Paediatric Haematology Oncology (NOPHO) group. Genetic predisposition to PEG-asparaginase hypersensitivity in children treated according to NOPHO ALL2008. *Br J Haematol.* 2019 Feb;184(3):405-417. doi: 10.1111/bjh.15660. Epub 2018 Nov 18.

Wolthers BO, Mogensen PR, Frandsen TL, Abrahamsson J, Behrendtz M, Heyman M, Lohi O, Norén-Nyström U, Ruud E, Schmiegelow K. Insulin-dependent diabetes: A chronic complication to acute pancreatitis in childhood acute lymphoblastic leukemia. *Pediatr Blood Cancer.* 2019 Jan;66(1):e27437. doi: 10.1002/pbc.27437. Epub 2018 Sep 14.

Moell J, Svenningsson A, Af Sandeberg M, Larsson M, Heyman M, Harila-Saari A, Nilsson A. Early central line-associated blood stream infections in children with cancer pose a risk for premature catheter removal. *Acta Paediatr.* 2019 Feb;108(2):361-366. doi: 10.1111/apa.14432. Epub 2018 Jun 27.

Thastrup M, Marquart HV, Levinsen M, Grell K, Abrahamsson J, Albertsen BK, Frandsen TL, Harila-Saari A, Lähteenmäki PM, Niinimäki R, Pronk CJ, Ulvmoen A, Vaitkevičienė G, Taskinen M, Schmiegelow K; Nordic Society of Pediatric Hematology and Oncology (NOPHO). Flow cytometric detection of leukemic blasts in cerebrospinal fluid predicts risk of relapse in childhood acute lymphoblastic leukemia: a Nordic Society of Pediatric Hematology and Oncology study. *Leukemia.* 2019 Sep 18. doi: 10.1038/s41375-019-0570-1. [Epub ahead of print]

Albertsen BK, Harila-Saari A, Jahnukainen K, Lähteenmäki P, Riikonen P, Möttönen M, Lausen B. Asparaginase treatment in infants with acute lymphoblastic leukemia; pharmacokinetics and asparaginase hypersensitivity in Interfant-06. *Leuk Lymphoma.* 2019 Jun;60(6):1469-1475. doi: 10.1080/10428194.2018.1538507. Epub 2019 Jan 11.

Lövgren M, Mogensen N, Harila-Saari A, Lähteenmäki PM, Kreicbergs U. Sweden and Finland need to improve the support provided for the siblings of children with cancer. *Acta Paediatr.* 2019 Feb;108(2):369-370. doi: 10.1111/apa.14616. Epub 2018 Nov 9.

Jarvis KB, LeBlanc M, Tulstrup M, Nielsen RL, Albertsen BK, Gupta R, Huttunen P, Jónsson ÓG, Rank CU, Ranta S, Ruud E, Saks K, Trakymiene SS, Tuckuviene R, Schmiegelow K. Candidate single nucleotide polymorphisms and thromboembolism in acute lymphoblastic leukemia - A NOPHO ALL2008 study. *Thromb Res.* 2019 Dec;184:92-98. doi: 10.1016/j.thromres.2019.11.002. Epub 2019 Nov 7.

Erdmann F, Feychting M, Mogensen H, Schmiegelow K, Zeeb H. Social Inequalities Along the Childhood Cancer Continuum: An Overview of Evidence and a Conceptual Framework to Identify Underlying Mechanisms and Pathways. *Front Public Health.* 2019 Apr 18;7:84. doi: 10.3389/fpubh.2019.00084. eCollection 2019. Review.

Nersting J, Nielsen SN, Grell K, Paerregaard M, Abrahamsson J, Lund B, Jonsson OG, Pruunsild K, Vaitkeviciene G, Kanerva J, Schmiegelow K; Nordic Society of Paediatric Haematology and Oncology (NOPHO). Methotrexate polyglutamate levels and co-distributions in childhood acute lymphoblastic leukemia maintenance therapy. *Cancer Chemother Pharmacol*. 2019 Jan;83(1):53-60. doi: 10.1007/s00280-018-3704-7.

Løhmann DJA, Asdahl PH, Abrahamsson J, Ha SY, Jónsson ÓG, Kaspers GJL, Koskenvuo M, Lausen B, De Moerloose B, Palle J, Zeller B, Sung L, Hasle H. Associations between pretherapeutic body mass index, outcome, and cytogenetic abnormalities in pediatric acute myeloid leukemia. *Cancer Med*. 2019 Nov;8(15):6634-6643. doi: 10.1002/cam4.2554.

Løhmann DJA, Asdahl PH, Abrahamsson J, Ha SY, Jónsson ÓG, Kaspers GJL, Koskenvuo M, Lausen B, De Moerloose B, Palle J, Zeller B, Hasle H. Use of granulocyte colony-stimulating factor and risk of relapse in pediatric patients treated for acute myeloid leukemia according to NOPHO-AML 2004 and DB AML-01. *Pediatr Blood Cancer*. 2019 Jun;66(6):e27701. doi: 10.1002/psc.27701.

Chen D, Camponeschi A, Wu Q, Gerasimcik N, Li H, Shen X, Tan Y, Sjögren H, Nordlund J, Lönnerholm G, Abrahamsson J, Fogelstrand L, Mårtensson IL. CD99 expression is strongly associated with clinical outcome in children with B-cell precursor acute lymphoblastic leukaemia. *Br J Haematol*. 2019 Feb;184(3):418-423. doi: 10.1111/bjh.15683.

Wilhelmsson M, Glosli H, Ifversen M, Abrahamsson J, Winiarski J, Jahnukainen K, Hasle H; Nordic Society of Pediatric Hematology and Oncology (NOPHO). Long-term health outcomes in survivors of childhood AML treated with allogeneic HSCT: a NOPHO-AML Study. *Bone Marrow Transplant*. 2019 May;54(5):726-736. doi: 10.1038/s41409-018-0337-8.

Skou AS, Olsen SØ, Nielsen LH, Glosli H, Jahnukainen K, Jarfelt M, Jónmundsson GK, Malmros J, Nysom K, Hasle H; Nordic Society of Pediatric Hematology and Oncology (NOPHO). Hearing Status in Survivors of Childhood Acute Myeloid Leukemia Treated With Chemotherapy Only: A NOPHO-AML Study. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2019 Jan;41(1):e12-e17. doi: 10.1097/MPH.0000000000001302.

Tettamanti G, Ljung R, Ahlbom A, Talbäck M, Lannering B, Mathiesen T, Segerlind JP, Feychting M. Central nervous system tumor registration in the Swedish Cancer Register and Inpatient Register between 1990 and 2014. *Clin Epidemiol*. 2019 Jan 4;11:81-92. doi: 10.2147/CLEP.S177683. eCollection 2019.

Abstracts

Nina Mogensen, Mats Marshall Heyman, Birgitte Klug Albertsen, Päivi Lähteenmäki, Ulrika Kreicbergs, Arja Harila-Saari. Parent-reported Experiences of the Process of Informed Consent in the Randomized Clinical Trials (RCT) in the NOPHO ALL 2008-protocol. NOPHO Annual Meeting Aalborg 2019

Päivi Lähteenmäki, Trausti Oskarsson, Mats Heyman, Bendik Lund, Kristi Lepik, Goda Vaitkeviciene, Olafur G. Jonsson, Kjeld Schmiegelow. NOPHO-ALL2008 Protocol: Findings Related to Gender in Patients Younger than 18 Years at Diagnosis. NOPHO Annual Meeting Aalborg 2019

Päivi Lähteenmäki, Mats Heyman, Omid Mavadati. The Role of Childhood Cancer Epidemiology Group (CCEG) in the Future Epidemiological Studies within NOPHO. NOPHO Annual Meeting Aalborg 2019