

Årsrapport 2022

Svenska

Barncancerregistret

Innehållet

Bakgrund	4
Syfte och vision.....	5
Organisation och drift	6
Organisation	6
Styrgrupp	6
Sammansättning av Styrgrupp för SBCR	6
Tabell 1. Styrgruppsmedelmmar 2022-12-31	7
Figur 1. Svenska barncancerregistrets modulstruktur vid INCA i slutet av 2022 (alla andra än leukemimodul är driftsatta. Blå färg påpekar till diagnosmoduler)	8
.....	8
Drift och teknik	9
Hemsida	9
Samverkan	9
Datavalidering och täckningsgrad.....	9
Figur 2. Fördelning mellan olika diagnoser i Svenska Barncancerregistret enligt ICCC-3 grupp (2022-12-31, diagnosålder <16 år och data f.o.m 1980-talet).	11
Figur 3. Antal patienter (<18 år vid diagnos) registrerade per år i SBCR (2022-12-31)	12
Figur 4. Antal patienter enligt diagnosålder i olika moduler (dg 1982-2020).	12
Figur 5. Antal patienter (<18 år vid diagnos) i olika diagnosmoduler (2022-12-31).....	13
Figur 6. Fördelning mellan olika solid tumör diagnoser i INCA-SBCR (Lymfom inte med här, 2022-12-31)	14
Figur 7. Antal registrerade patienter i olika ICCC-3 grupper enligt 5-årsperioder (2020-12-31)	15
Figur 8. Antal överlevare enligt nuvarande ålder (diagnosår 1982-2019)	16
Figur 9. Antal registrerade patienter per centrum och diagnosår.	17
Figur 10. EXEMPLAR FRÅN INCA-SBCR STANDARDRAPPORTER VAR MAN KAN JÄMFÖRA EN REGION MED RIKET	17
Behandlingsresultat.....	23
Figur 11. Behandlingsresultat (diagnosålder <15 år) illustrerat som observerad 5-årsöverlevnad över tid (data från Cancerregistret för tidigare perioder och Svenska Barncancerregistret från 1982).....	23
Figur 12. Sannolikhet att överleva 0-30 år efter cancerdiagnosen (vid 0-15 års ålder).	25
Figur 13. Sannolikhet att överleva 0-30 år efter CNS-tumördiagnosen (vid 0-15 års ålder).	25
Figur 14. Sannolikhet att överleva 0-30 år efter AML-diagnosen (vid 0-15 års ålder).	26
Figur 15. Sannolikhet att överleva 0-30 år efter ALL-diagnosen (vid 0-15 års ålder).	26
Figur 16: Bilder om kumulativ risk att dö inom patienter som är redan 5-års överlevare ("late mortality").....	27

Användbara data	30
Exempel på användning av registerdata från NOPHO-rapporten	30
Kommentar angående datas användbarhet	31
Aktiviteter 2022	32
Planer för 2023 – 2024	33
Forskningsaktivitet och publikationer 2022	36

Bakgrund

Svenska Barncancerregistret (SBCR) är ett nationellt kvalitetsregister och innehåller bland annat uppgifter om diagnostik, tumördata, operationstyp och behandling samt seneffektuppföljning.

Svenska Barncancerregistret (SBCR) är ett verktyg för att dokumentera och kvalitetssäkra vården för barn och ungdomar med blod- och tumörsjukdomar och utgör en grund för kliniskt förbättringsarbete. SBCR används även för forskning för att öka kunskapen om barncancer samt kroniska blodsjukdomar och för att förbättra behandlingen av sjukdomarna.

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. Registret ligger också till grund för uppföljning och redovisning av enskilda verksamheter inom regionerna samt utgör underlag för kliniska forskningsprojekt.

Svenska Barncancerregistret har sitt ursprung från början av 1980-talet i registrering av kliniska karaktäristika, behandling och behandlingsutfall, som utvecklats av de olika nationella vårdplaneringsgrupperna för barn med blod- och tumörsjukdomar. De olika vårdplaneringsgrupperna (moduler på SBCR) är:

- 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 barnradioterapigruppen (SBRTG)
- Svenska Arbetsgruppen för Rehabilitering efter Barncancer (SAREB)
- Vårdplaneringsgruppen för Pediatrik Hematologi (VPH)

Registret fick kvalitetsregisterstatus år 2011.

Alla 6 Barncancercentra i Sverige registrerar till SBCR efter patienten/vårdnadshavaren har fått information. Täckningsgraden jämfört med Nationell Cancerregistret är för närvarande cirka 90 procent mest beroende på lite annorlunda kriterier för registrering av godartade tumörer och förändringar samt vissa tumörer som inte har behövt onkologisk behandling.

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 tills vidare det är 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 Pediatrik Hematologi och Onkologi, NOPHO.

Registret har beviljats certifieringsnivå 3 och man har som målsättning att efter flyttet av alla moduler till INCA-plattform nå certifieringsnivå 1.

En planerad övergång från egenbyggd registerplattform till RCC:s INCA-plattform pågår, och i början av året 2023 alla andra moduler än leukemi har flyttats till INCA. Med detta skall SBCR ha ett enhetligt gränssnitt, en likartad struktur och enhetlig variabelbeskrivning för de olika modul.

INCA-flyttet möjliggör också bättre och mera täckande insamling av patient rapporterade mått vilket egenskap är viktigt för ett kvalitetsregister.

SBCR arbetar tillsammans med RCC i samverkan för att kvalitetsregistren på cancerområdet ska utvecklas och anpassas mot nationella informationsmängder och följa nationellt fackspråk. Detta arbete sker i samverkan och dialog med kvalitetsregistrets styrgrupp, Socialstyrelsen, Nationell samverkansgrupp strukturerad vårdinformation med flera.

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.

Registret 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 mycket nära samarbete med RCC-väst (INCA-arbete) som nationellt är stödjande RCC för barncancer. Centralt personuppgiftsansvarig myndighet (CPUA) för SBCR är Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm. Registerhållare för SBCR är Päivi Lähteenmäki (barnonkolog).

Styrgrupp

CPUA ger ramarna åt registerhållaren och styrgruppen. Registerhållaren och registerstyrgruppen omhändertar de flesta registerfrågorna. Registerstyrgruppen har en rådgivande funktion. Registerhållaren är av CPUA-myndigheten utrustad med vederbörligt beslutsmandat för löpande frågor. Styrgruppen har en geografisk och kompetensmässig spridning, samt en förankring i Barnläkarföreningens sektion för Pediatrisk Hematologi och Onkologi (PHO). Referensgrupperna utformar registreringen i detalj och bereder också och förankrar forskningsinsatser på registerdata inom respektive område.

Sammansättning av Styrgrupp för SBCR

SBCR-styrgruppens medlemmar (förutom registerhållare) utses enligt följande lista för två-årig mandatperiod. Omval kan ske enligt beslut av vårdplaneringsgrupp/referensgrupp.

Registerhållaren är en del av CPUA, vilket innebär att personen ska vara anställd där eller är anknuten till CPUA som så kallad osjälvständig uppdragstagare. Registerhållarens mandatperiod är fyra år och omval kan ske. Barnläkarföreningens sektion för Pediatrisk Hematologi och Onkologi (PHO) ska ha representant i rekryteringsprocess eftersom registerverksamheten står inskriven i dess stadgar

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 (SBRTG)
 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, eller statistikerrepresentant från stödteam)
 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 Leukemibiobanken (chef)

Representant för varje Universitetssjukhusets sektion för barnonkologi och -hematologi
 Representant för CPUA (sektionschef för barnonkologi och -hematologi på Karolinska
 Universitetssjukhus)

Adjungerad medlem:

Representant från Svenska Barncancerfonden

Representant(er) från stödteamet vid RCC väst

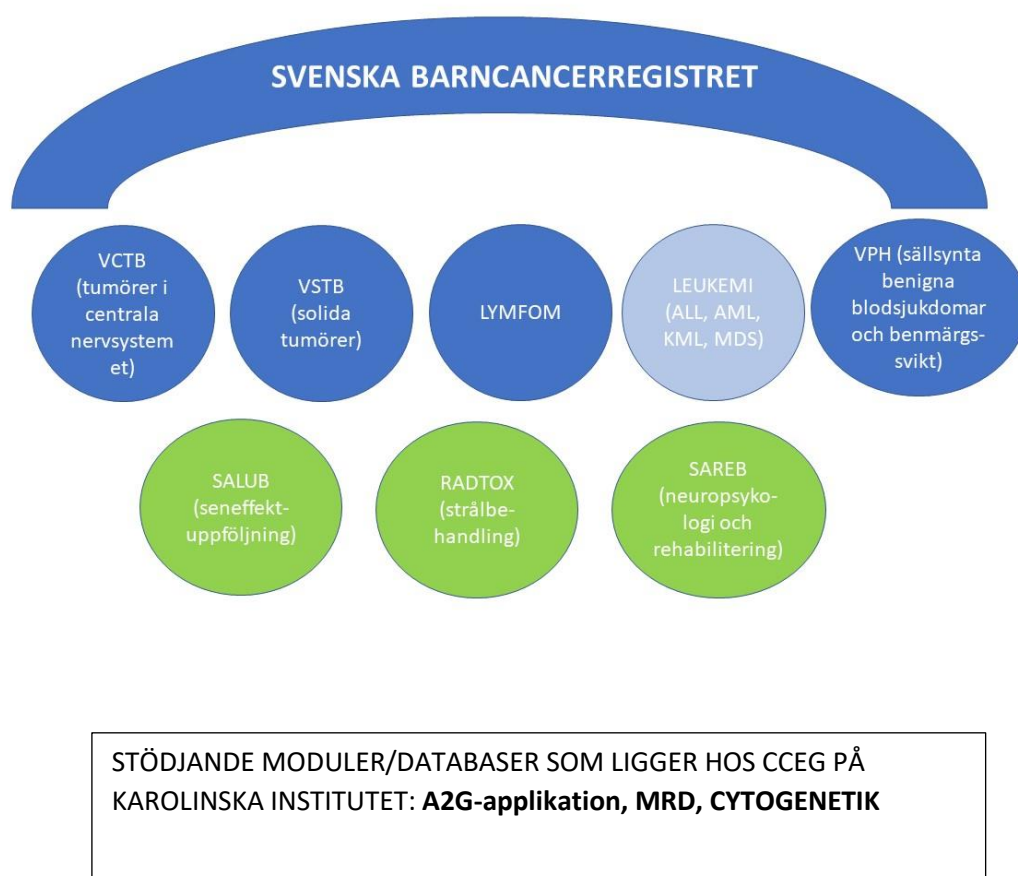
Tabell 1. Styrgruppsmedlemmar 2022-12-31

Funktion	Namn
Registerhållarteam	Päivi Lähteenmäki (Stockholm) - registerhållare Mats Heyman (Stockholm) - rådgivare
SBLG (barnonkologer)	Hartmut Vogt (Linköping) Lene Karlsson (Skövde)
VSTB (barnonkologer)	Torben Ek (Göteborg) Suppl: Gustaf Ljungman (Uppsala)
VSTB (barnkirurg)	Jakob Stenman (Stockholm)
VCTB (barnonkologer)	Birgitta Lannering (Göteborg) Suppl: Magnus Sabel (Göteborg)
VCTB (neurokirurg)	Pelle Nilsson (Uppsala)
VPB (barnonkologer)	Ulf Tedgård (Lund) Suppl: Peter Priftakis (Stockholm)
SALUB (barnonkologer)	Cecilia Petersen (Stockholm) Suppl: Marianne Jarfelt (Göteborg)
SBRTG (radioterapeut)	Ulla Martinsson (Uppsala) Suppl: Anna Asklid (Stockholm)
SAREB	Ingela Kristiansen (Uppsala) Suppl: Ingrid Tonning-Olsson (Lund)
SSK CNS-tumörer	Victoria Wennberg (Uppsala) Suppl: Elisabeth Björn (Stockholm)
SSK övriga tumörsjukdomar	Jennie Stigmar (Lund)
Forskningsköterskarepresentant	Yvonne Håkansson (Lund) Suppleant: Anna Brunnegård (Göteborg)
Patientrepresentant	Marcus Wilhelmsson
Anhörigrepresentant	Katarina Hägerå
Epidemiologi	Vakant – registerhållarteam representerar
Biostatistik	KI har statistiker samt RCC-stödteam
CPUA representant	Pernilla Grillner (KS, Stockholm)
Ordförande för Svenska Barnläkarförningens sektion för onkologi och hematologi (PHO)	Pernilla Grillner
Representant för Svenska Barntumörbanken	Gustaf Ljungman
Representant för Uppsala Leukemibiobank	Arja Harila-Saari Suppl. Karoline Bergensträhle
Representant för varje Universitetssjukhusets sektion för barnonkologi och –hematologi (kan	Grillner (Karolinska), Mellgren (Göteborg), Vogt (Linköping), Ljungman (Uppsala), Castor (Lund), Norén-Nyström (Umeå)

vara inom/från andra roller i styrgruppen)	
Adjungerad medlem från BCF	Kerstin Sollerbrant
Adjungerad medlem från stödteamet vid RCC väst	Hela stödteamet hos RCC-Väst

Styrgruppen har under 2022 hållit tre möten som, p.g.a. Covid-19 pandemin, har varit digitala. I möten diskuterades bl.a. om tekniska detaljer gällande INCA, kvalitetsmått samt grundstatistik och möjligheter att börja samla in PROM (patient reported outcome measures) omfattande efter bytet av plattform. SBCR:s Styrdokument har publicerats på hemsidan efter godkännande av CPUA redan i 2021.

Figur 1. Svenska barncancerregistrets modulstruktur vid INCA i slutet av 2022 (alla andra än leukemimodul är driftsatta. Blå färg påpekar till diagnosmoduler)



Kravarbete med leukemimodul (ALL, AML, KML inom samma modul) har påbörjats redan på hösten 2021 och blev färdig i april 2023. Prototyp vill be färdig för testning i oktober 2023.

Statistikfunktion för SBCR kommer nu från INCA:s stödteam och uppdatering av alla statistiska data är lite krävande just nu eftersom leukemi-modul kvarstår hos CCEG på Karolinska Institutet.

Stöddatabaser för det nya ALL-behandlingsprotokollet (A2G) ska stanna hos CCEG (cytogenetik, MRD och A2G-applikation) därför att dessa innehåller också nordiska data. CCEG har vid årskiftet 2022-23

påbörjat uppbyggandet av koppling mellan CCEG-cytogenetikdatabas och A2G-forskningsdatabas Castor. Samma koppling behövs sen i framtiden mellan Castor och INCA-leukemimodul för att undvika dubbelinmatning av leukemipatienter.

Drift och teknik

På våren 2019 börjades utveckling av SBCR på INCA-plattform (RCC-Väst). Alla variabler på olika moduler har eller skall SNOMED-CT mappas efter INCA-flyttet. I dagsläget sköts driften av leukemimodul ännu av CCEG (Childhood Cancer Epidemiologi Group). CCEG är en grupp under Barncancerforskningsavdelningen på Institutionen för kvinnors och barns hälsa på Karolinska Institutet (KI).

Hemsida

SBCR:s egen svenska hemsida (länkat till både RCC-VÄST och CCEG hemsidan) hittas på www.sbcr.se (och www.svenskabarncancerregistret.se). Brev för registerinformation (olika språk) kan hittas från hemsidan.

Samverkan

Planeras för aktuella moduler efter INCA-flyttet är klart (exempelvis leukemier med Svenska Blodcancerregistret och hjärntumörmodul med Hypofysregistret). Vi har studerat innehållet av hypofysregistret och sarkomaregistret och det finns ingen överlappning med dessa i.a.f. SNOMED-CT mappning har diskuterats i flertal möten med vuxen cancerregistren.

SBCR har en lång tradition av samarbete inom framför allt Norden genom Nordiska föreningen för Pediatrik Hematologi och Oncologi (NOPHO). Samverkan består dels av gemensam utveckling av behandlingsprogram (protokoll och behandlingsstudier) samt gemensamma forskningsprojekt. En gemensam forskningsansats för att samla erfarenheter motsvarande SBCR för hela Norden i ett forskningsprojekt (NOPHO-CARE) har påbörjats och under året 2022 har databas vidareutvecklats på KI.

Registret medverkar i RCC i samverkans utvecklingsarbete för att bidra till att hitta samarbetsformer och strategier för förenklad inrapportering och semantisk interoperabilitet mellan vårdens informationssystem och kvalitetsregister.

Datavalidering och täckningsgrad

I maj 2022 fick vi ny central monitortjänst och därmed kan källdata validering nu påbörjas hos alla 6 centra. Tjänst finansieras från Barncancerfonden (deras strategisk insatsning för att förbättra datakvalité i SBCR).

Valideringsprojekt påbörjades hösten 2022 i samarbete med RCC-Väst och syftet med första årsplan är att fastställa datatätheten på ett urval av viktiga variabler och följa datatätheten i registret över tid. Syftet är även att skapa verktyg för att kunna följa utvecklingen avseende datatäthet direkt i registret i realtid. Även att skapa listor över saknade värden direkt i registret som ska kunna användas vid klinik i dataförbättringsarbete.

Valideringsprojektets tidsplan är följande:

- Fas 1 Pilotprojekt bortfallsanalys 20220801 – 20221231
- Fas 2 Fördjupning med statistik för kvalitetsmått och inrapporteringshastighet. 20230101 – 20231231.
- Fas 3 Kontinuerlig fas 2024 och framåt (inkluderar källdatavalidering med stickprov hos varje centrum)

Det finns fyra olika kvalitetsdimensioner vid validering och som det bör fokuseras på; Inrapporteringshastighet (timeliness), Täckningsgrad (completeness), Jämförbarhet (comparability) och Validitet (validity). Även Variabelspecifikt bortfall (missing data) ska beaktas.

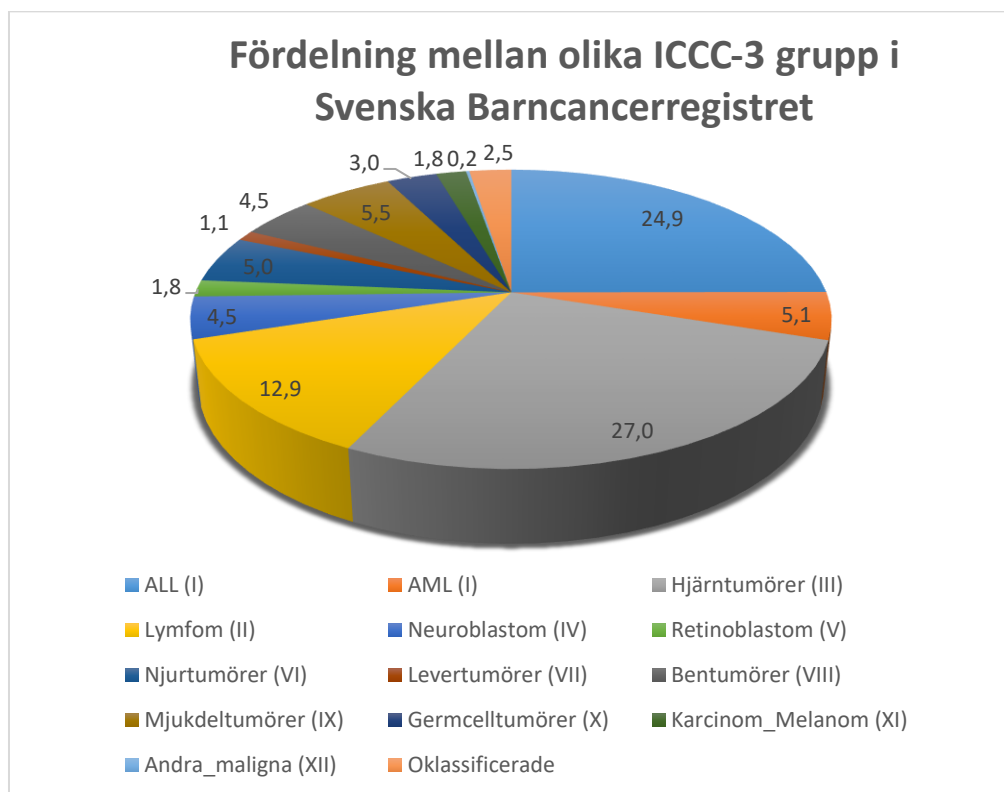
Metoden i SBCR:s första pilotfas av valideringsprojektet är en bortfallsanalys (missing data) och att få ut data över datatäthet för de 15 viktigaste variablerna i registret från databasen.

Tanken är att öka datatätheten och kvaliteten i registret med hjälp av dessa listor över missing-data efter återkoppling till klinik. Balans på arbete framåt och retroaktivt upprättande av data. Mest fokus framåt enligt EU:s dataskyddsförordning (GDPR) och Validering av kvalitetsregister från INCA (Version 2.0). Ska arbete med dataförbättring utföras bakåt på historiska patienter i registret behövs extra resurser tillsättas för det. Ett rimlighetsperspektiv bör då beaktas. Projektet NAG-TSK kan eventuellt bidra till retroaktiv dataförbättring de senaste 10 åren i SALUB-modulen och vi har fått beslut från regionala cancerregistren att få data för topografi och morfologi gällande historiska patienter till RCC-Väst för att validera och upprätta möjliga fel. Därtill pågår vissa epideomologiska studier inom vilka data kontrolleras mot journaler och därmed kan forskningskoordinator lokalt utnyttja resultat för att upprätta registeruppgifter.

Kvalitetskontroll av data har nog skett fortlöpande också tidigare vid analys för rapportskrivning (t ex NOPHO-rapport, rapport till Barncancerfonden) och i samband med forskningsprojekt. Vitalstatus har uppdaterats mot folkbokföringen årligen och nu mycket tätare enligt INCA:s regler.

Täckningsgradskontroller för Svenska Barncancerregistret kan nu på INCA-plattform göras automatiskt eftersom canceranmälning sker via samma plattform. Nuläget är sådant att den absoluta majoriteten av patienter <15 år som diagnosticerats med cancer återfinns i båda registren. Dessa patienter i åldersintervallet 0-14.9 år som finns registrerade i Cancerregistret, men inte i Svenska Barncancerregistret utgör ca 10% av det totala antalet patienter. Täckningsgrad för SBCR är 89% för patienter mellan 0-14.9 år vid diagnos enligt information vi har fått från Socialstyrelsen. Inom ett separat valideringsstudie med Socialstyrelsen och gällande patienter diagnostiserad mellan 1984-2016 har vi konstaterat, att alla patienter hos SBCR hittas också från Cancerregistret men det finns 6,8% sådana som hittas bara från Cancerregistret – så täckningsgrad är ca 93% för patienter under 15 år vid diagnos. Störst procentuellt bortfall är vid hjärntumör, retinoblastm och karcinom. För äldre patientgrupp var täckningsgrad 44%. Karcinom-diagnoser förklarare 47% av bortfall.

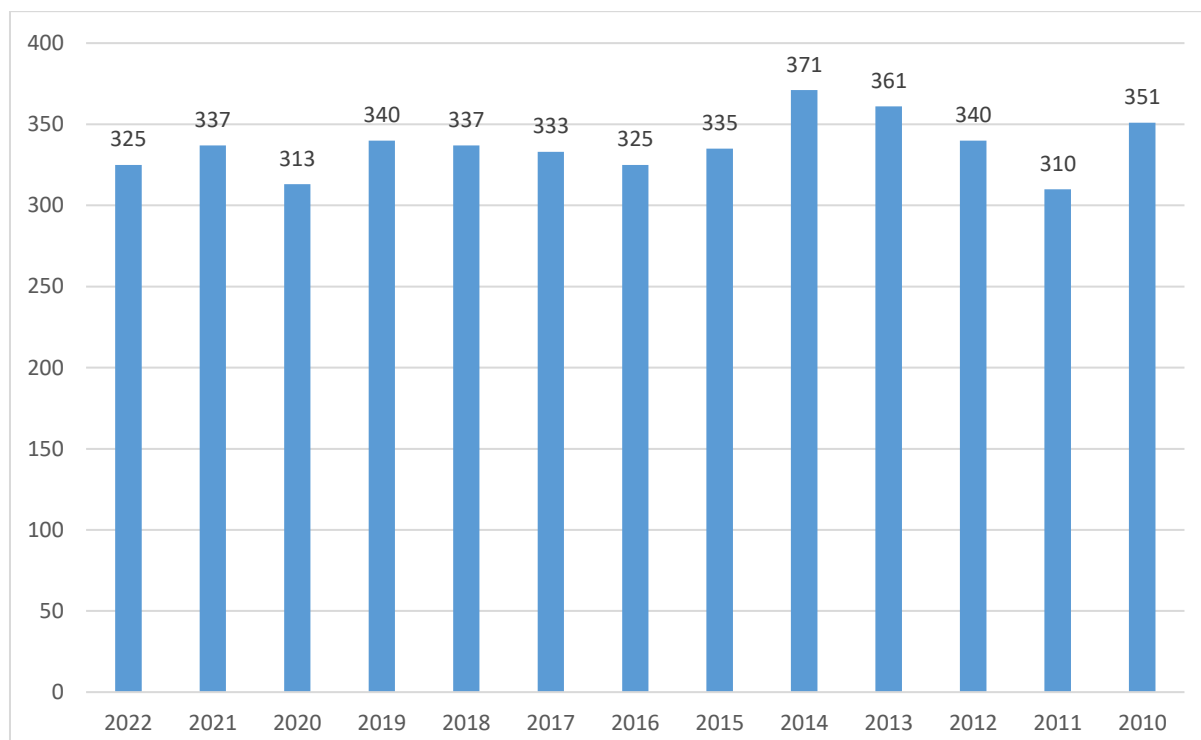
Figur 2. Fördelning mellan olika diagnoser i Svenska Barncancerregistret enligt ICCC-3 grupp (2022-12-31, diagnosålder <16 år och data f.o.m 1980-talet).



Bilden visar den procentuella fördelningen mellan olika barncancerdiagnoser (enligt ICCC-3 grupper). Med kännedom om vuxencancerspektrum, där epiteliala tumörer dominerar illustrerar diagrammet också de stora skillnader som finns i diagnosspektrum mellan barn och vuxna.

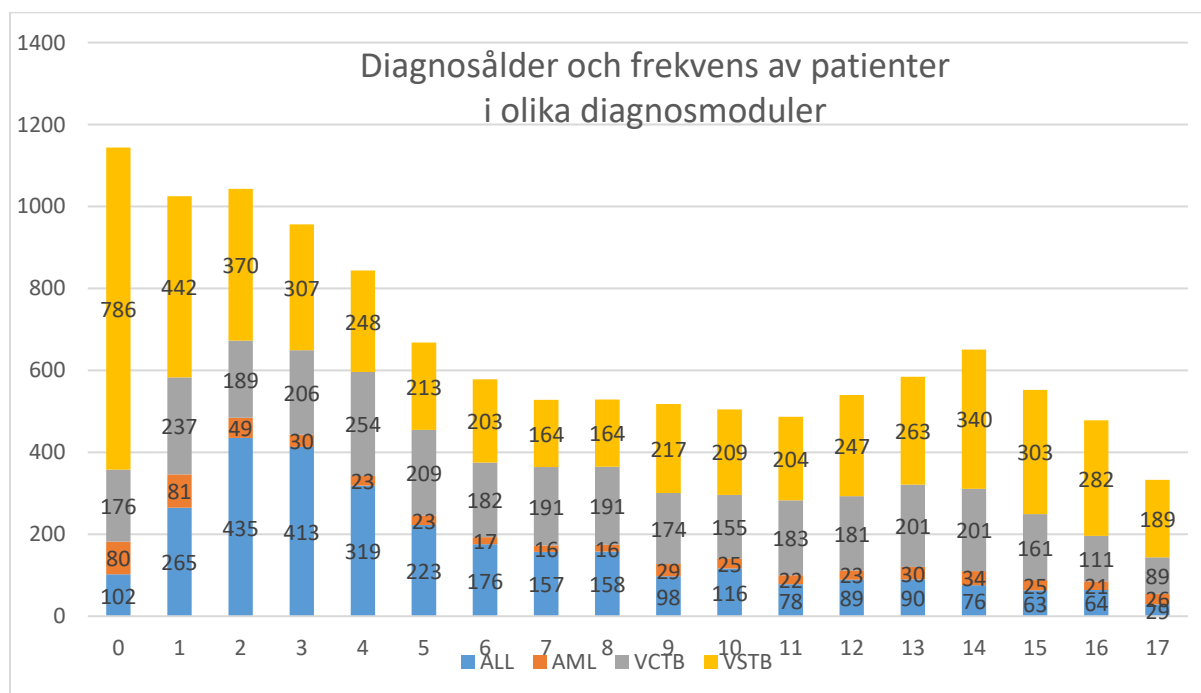
Tumörer i CNS och leukemier utgör en knapp tredjedel var och övriga solida tumörer (inklusive lymfom) drygt 40 % av alla maligna sjukdomar. Bland de solida tumörerna dominerar lymfom, embryonala tumörer och sarkom. Det relativt sett lilla totalantalet patienter i kombination med ett relativt stort antal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

Figur 3. Antal patienter (<18 år vid diagnos) registrerade per år i SBCR (2022-12-31)



Antalet insjuknade/registrerade är konstant de senaste 10 åren med tanke på den ökande befolkningen. Den relativt låga incidensen ger stora variationer mellan enskilda år. Gällande året 2020 COVID-19 pandemin kan ha lite effekt eftersom antal nya leukemi-diagnoser har varit lite lägre än vanligtvis. Siffror för året 2021 och 2022 visar igen högre diagnosfrekvens.

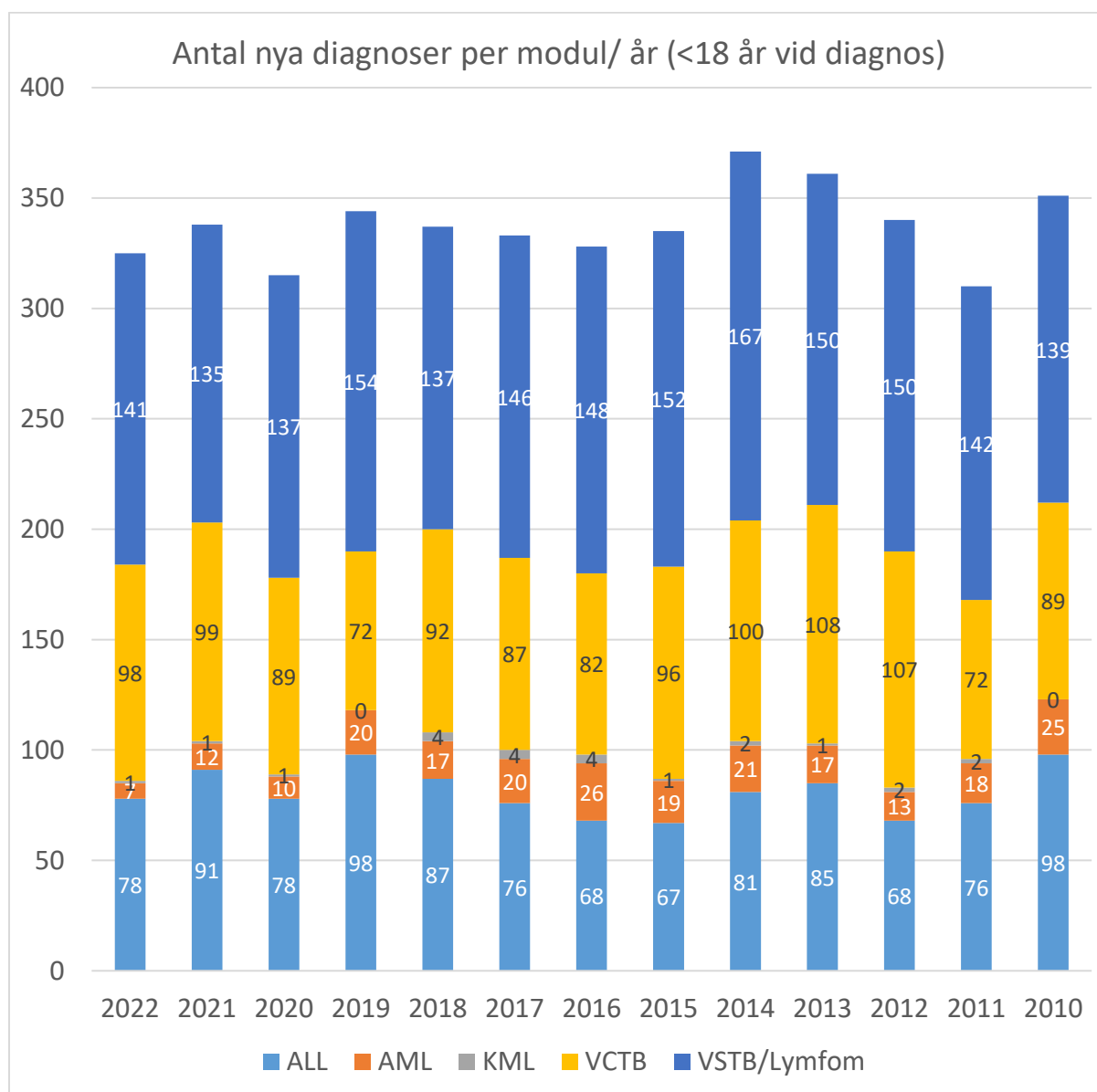
Figur 4. Antal patienter enligt diagnosålder i olika moduler (dg 1982-2020).



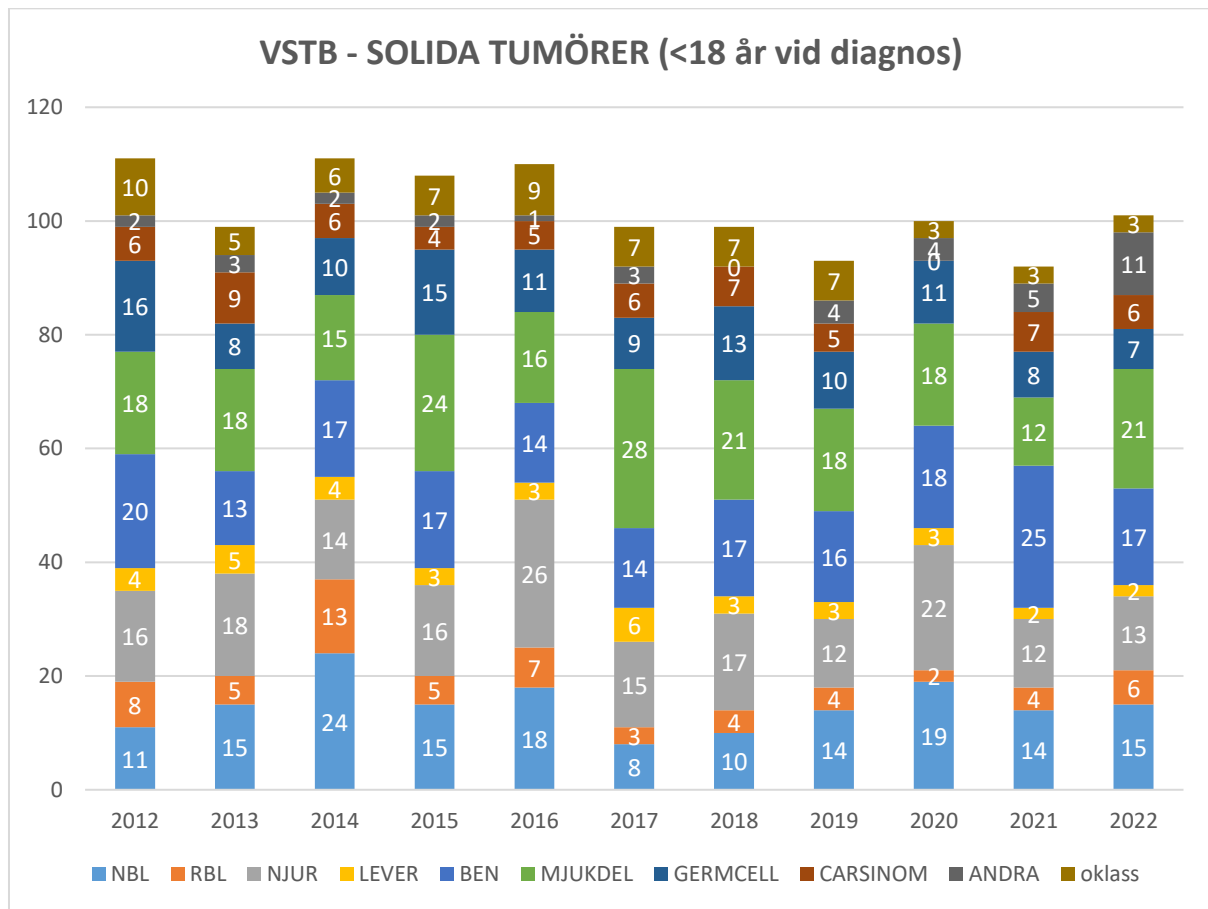
Grafen (figur 4) visar sig att frekvensen av barncancerdiagnoser varierar enligt ålder. Före skolåldern konstaterar man mera fall en senare.

Nästa bilder visar först antal registrerade patienter enligt International Childhood Cancer Classification system (ICCC-3), och sen siffror om överlevare enligt diagnos- och nuvarande åldern. Sistnämnda siffror kan vi inte just nu uppdatera för året 2022 eftersom inte alla diagnosmoduler finns på INCA. När alla moduler är på INCA börjar får vi pålitliga uppföljningskurvor igen.

Figur 5. Antal patienter (<18 år vid diagnos) i olika diagnosmoduler (2022-12-31)

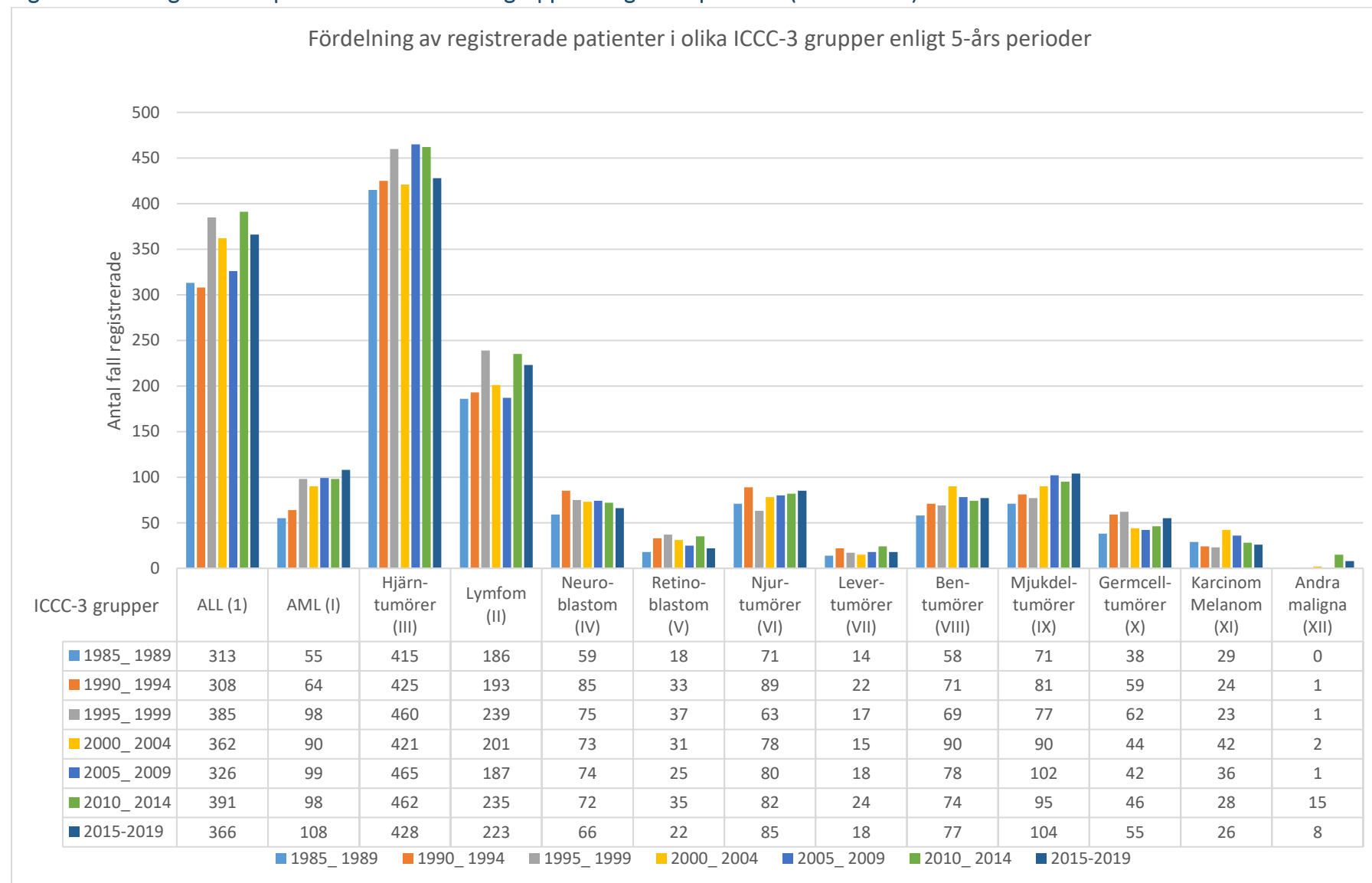


Figur 6. Fördelning mellan olika solid tumör diagnoser i INCA-SBCR (Lymfom inte med här, 2022-12-31)

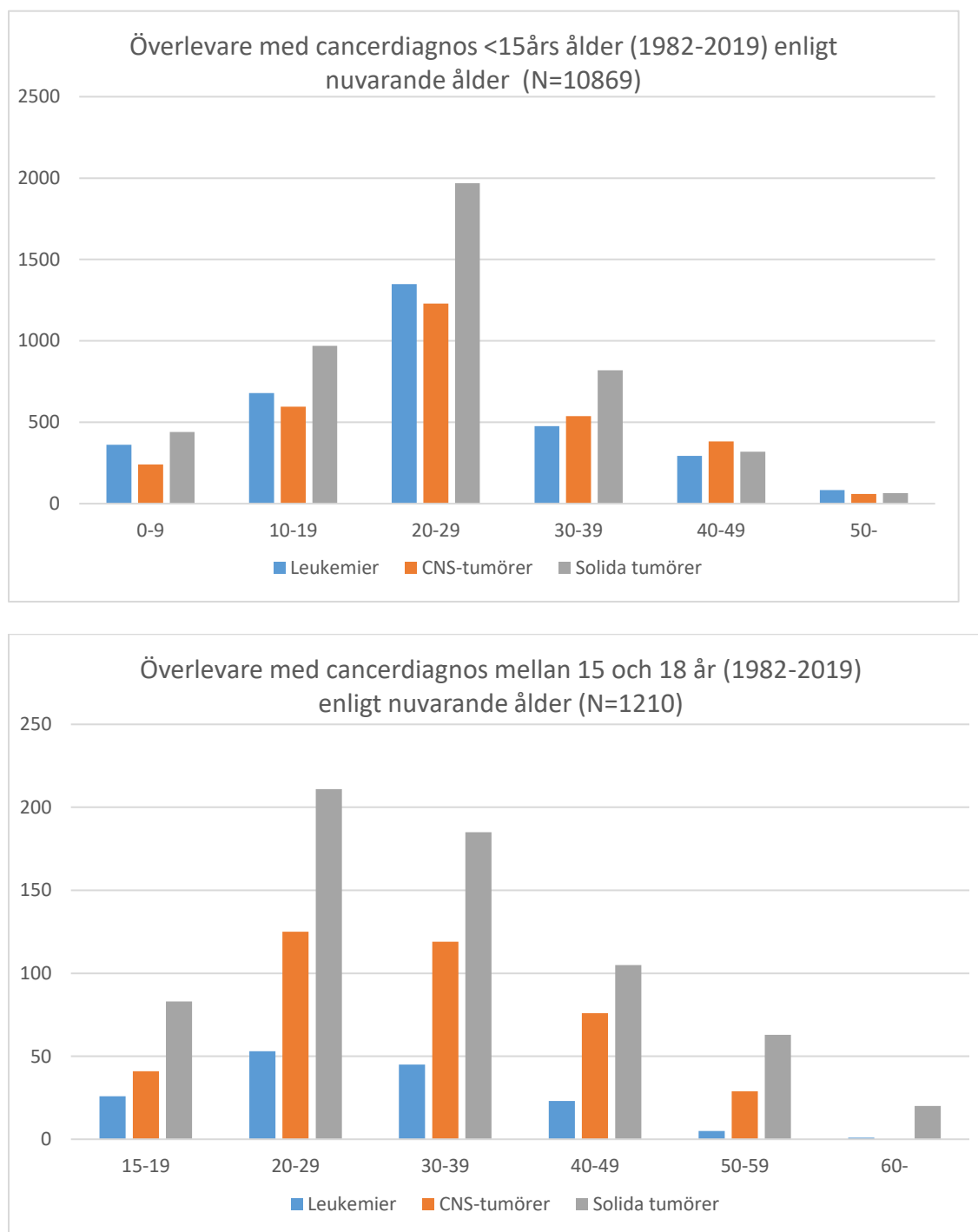


Nästa bilder visar siffror tills **slutet av 2019** om överlevare enligt diagnos- och nuvarande åldern. Dessa siffror kan vi inte just nu uppdatera eftersom leukemi-patienter saknas ännu från INCA.

Figur 7. Antal registrerade patienter i olika ICCC-3 grupper enligt 5-årsperioder (2020-12-31)

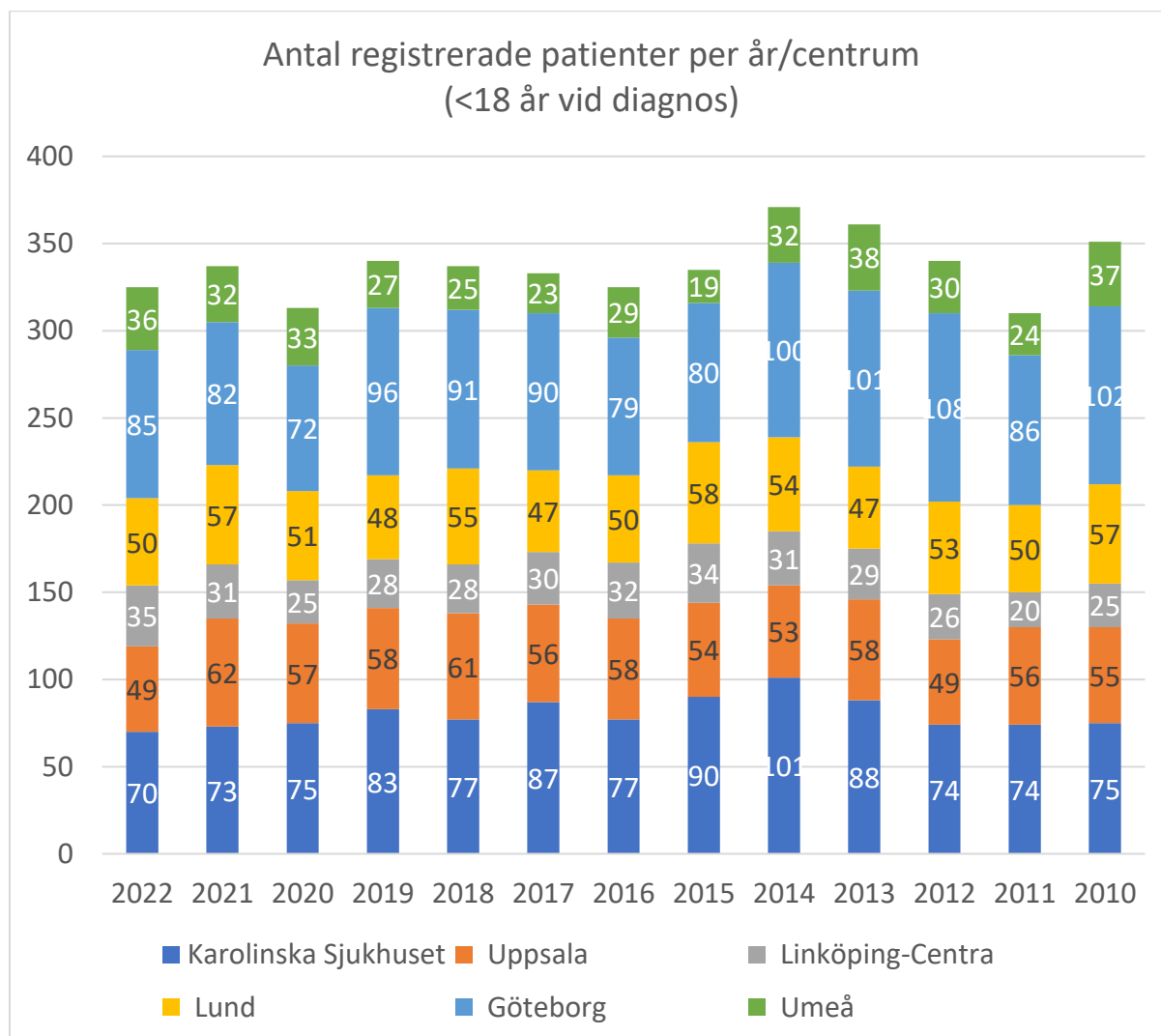


Figur 8. Antal överlevare enligt nuvarande ålder (diagnosår 1982-2019)



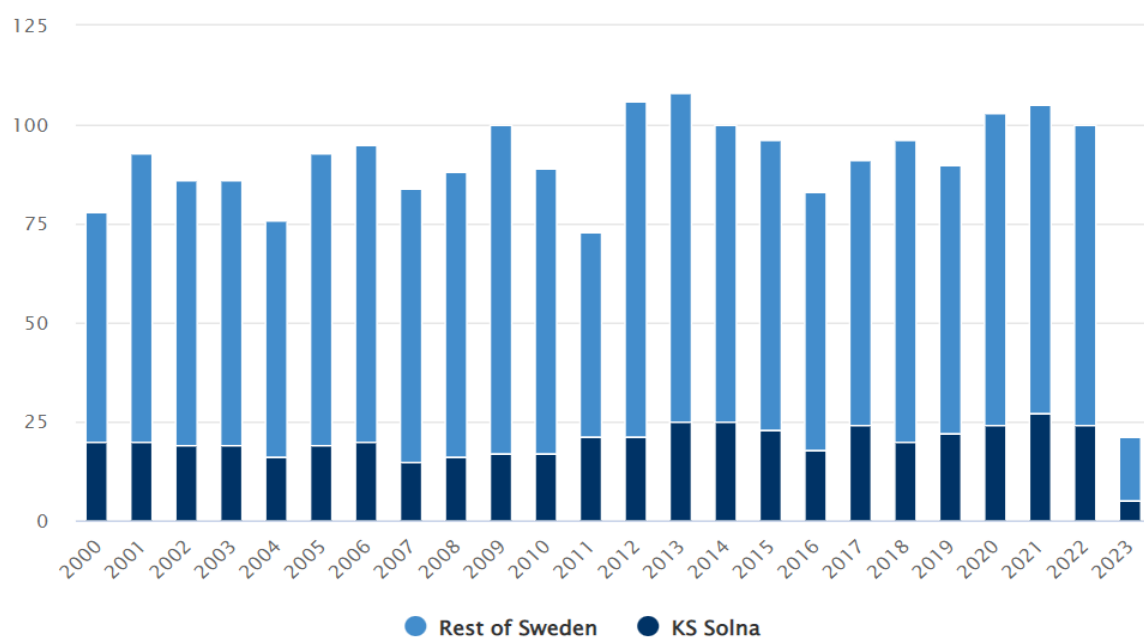
Figur 8 visar siffror om överlevare enligt diagnos- och nuvarande åldern. Dessa siffror är viktiga när man planerar seneffektmottagningar. Graferna illustrerar hur gamla överlevarna från barncancerbehandlingen blivit i slutet av året 2021. Siffrorna är sannolikt inte fullständiga då registreringen förmodligen 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 9. Antal registrerade patienter per centrum och diagnosår.

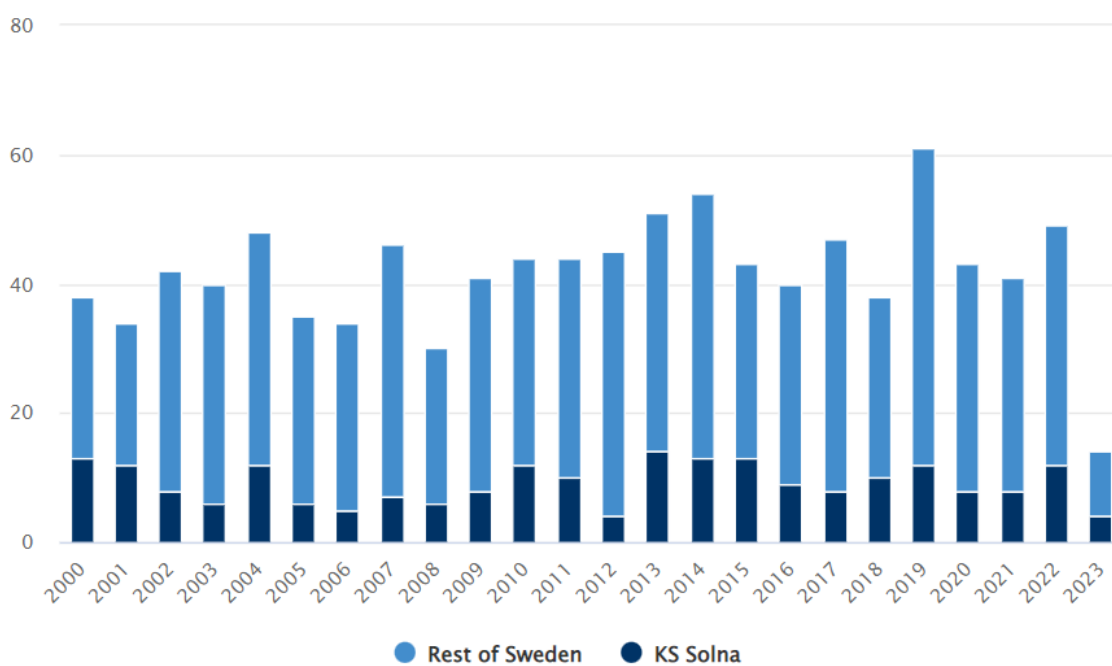


Figur 10. EXEMPLAR FRÅN INCA-SBCR STANDARDRAPPORTER VAR MAN KAN JÄMFÖRA EN REGION MED RIKET

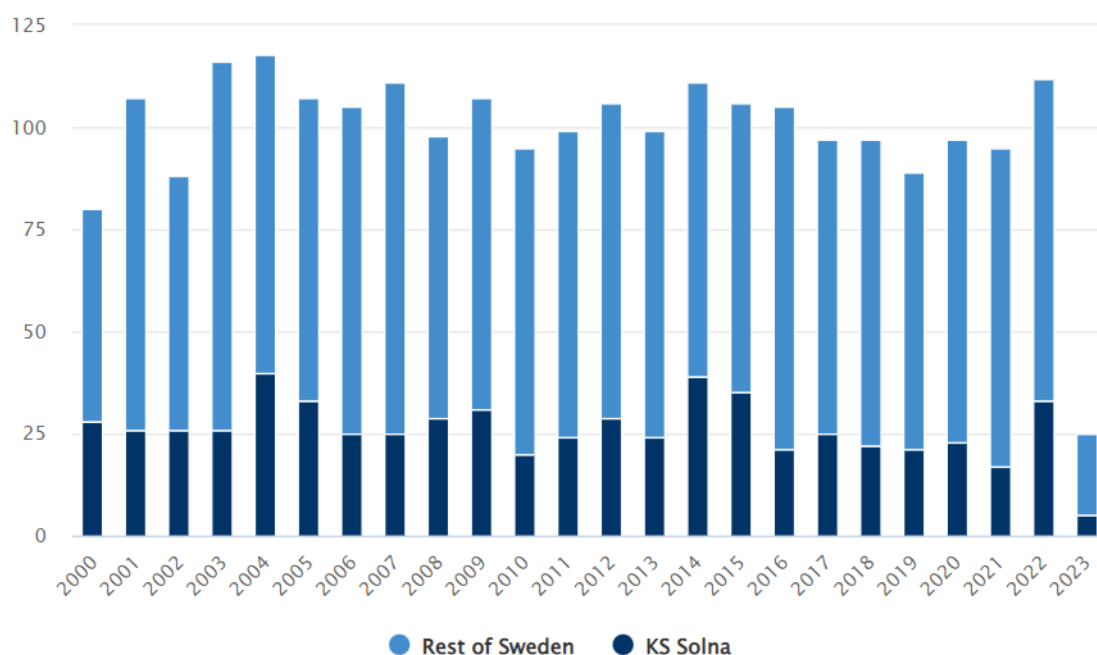
VCTB new cases per year of diagnosis



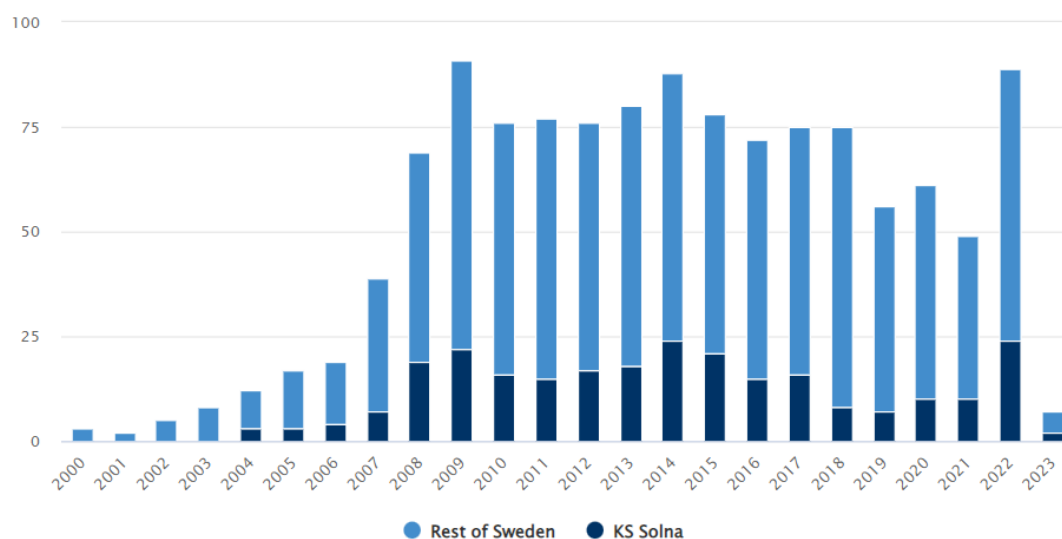
Lymphoma new cases per year of diagnosis



VSTB new cases per year of diagnosis



RADTOX antal nya fall(individer) per diagnosår, eller om diagnosår saknas så gäller år för första behandling



Antal registrerade individer i RADTOX

Min enhet

288
Individer totalt

1

Nya individer 2023

Riket

1241
Individer totalt

7

Nya individer 2023

Antal registrerade behandlingar i RADTOX

Min enhet

444
Behandlingar totalt

7

Antal behandlingar 2023

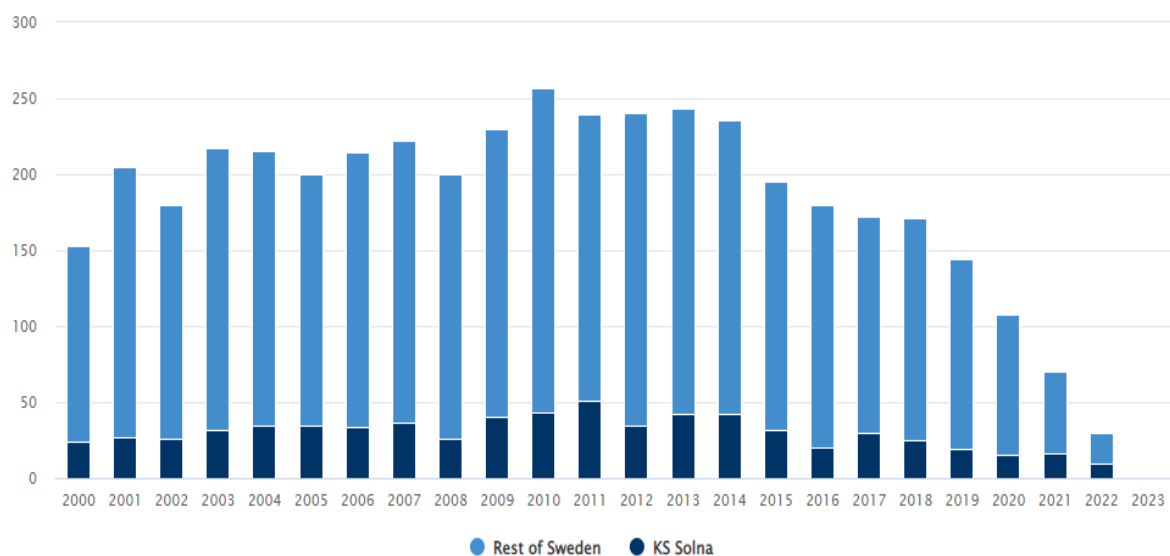
Riket

1954
Behandlingar totalt

16

Antal behandlingar 2023

SALUB antal nyttillkomna fall (patienter) per diagnosår



Antal registrerade individer i SALUB

Stockholm

810

Individer totalt



59 (139)

Nya registreringar 2023 (2022)



Riket

6837

Individer totalt



182 (512)

Nya registreringar 2023 (2022)



Medianålder för levande patienter

Stockholm

22 år

Medianålder samtliga



24 år

Medianålder över 18



Riket

26 år

Medianålder samtliga



29 år

Medianålder över 18



Antal utlämnade PDF:er

Stockholm

58 (119)

Unika patienter som fått PDF 2023 (2022)



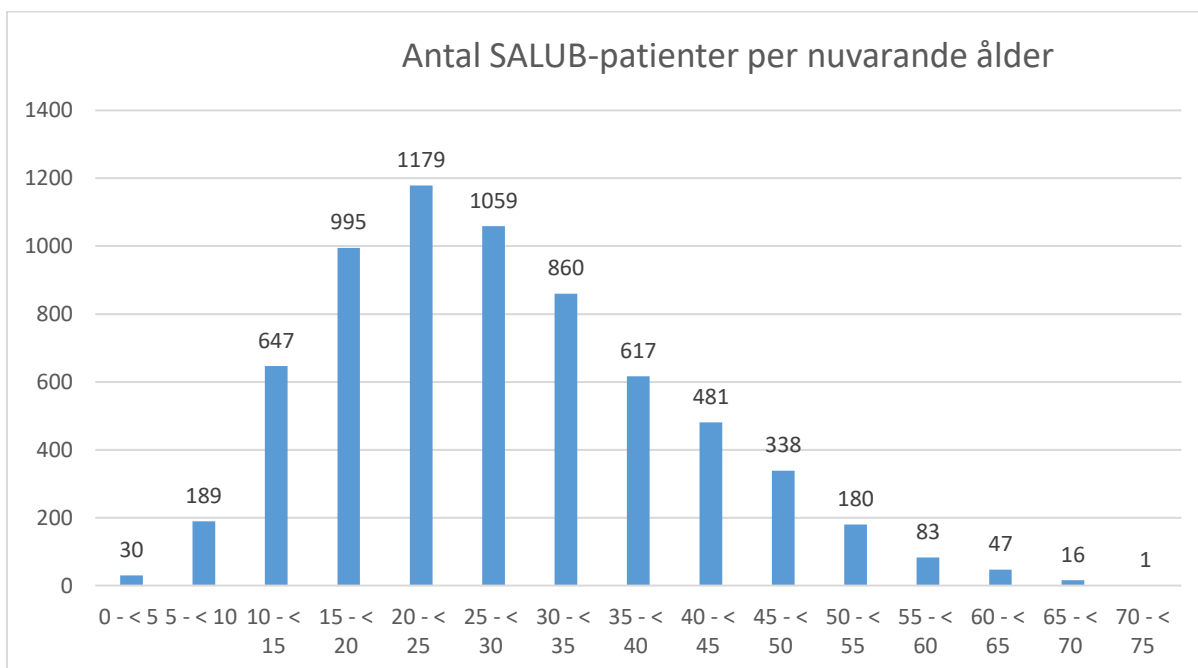
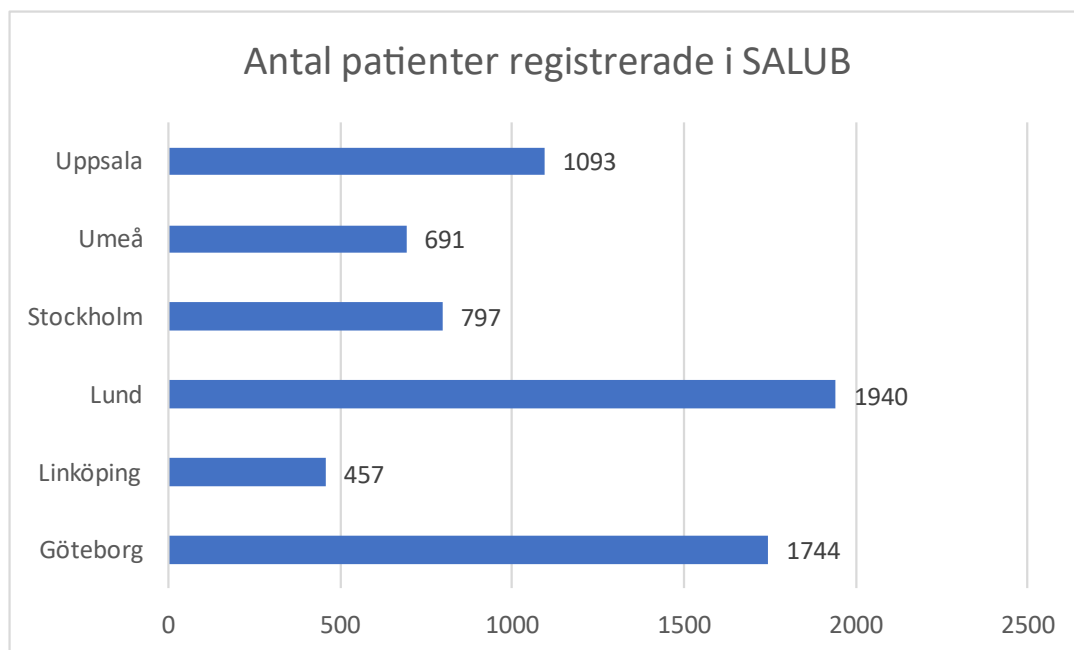
Riket

207 (554)

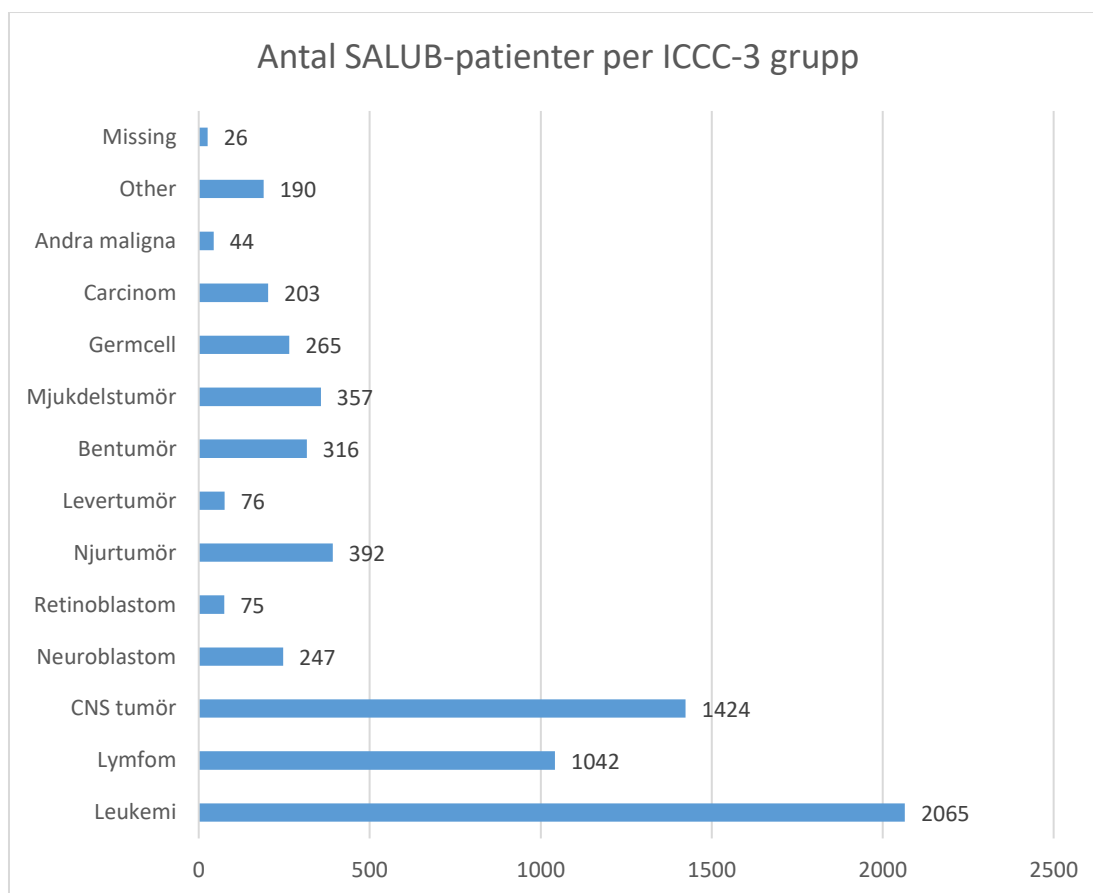
Unika patienter som fått PDF 2023 (2022)



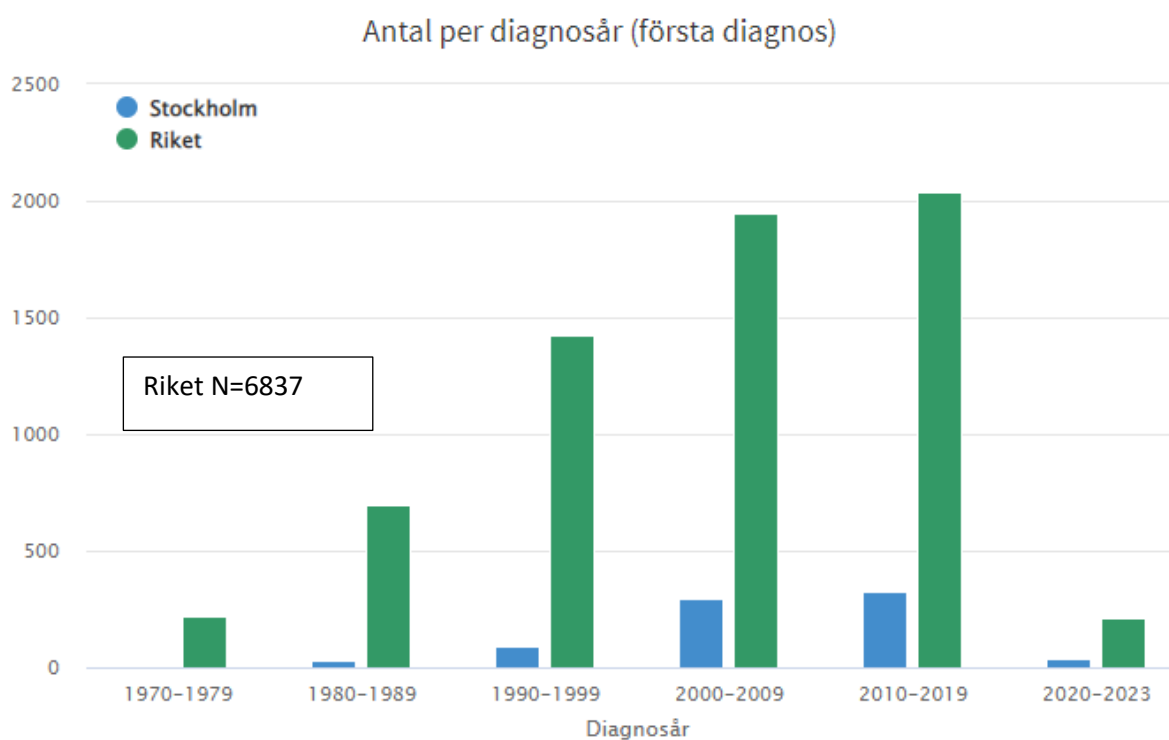
Antal registrerade individer i INCA-SALUB per centrum och per nuvarande ålder



Antal registrerade individer i INCA-SALUB per ICC3-grupp

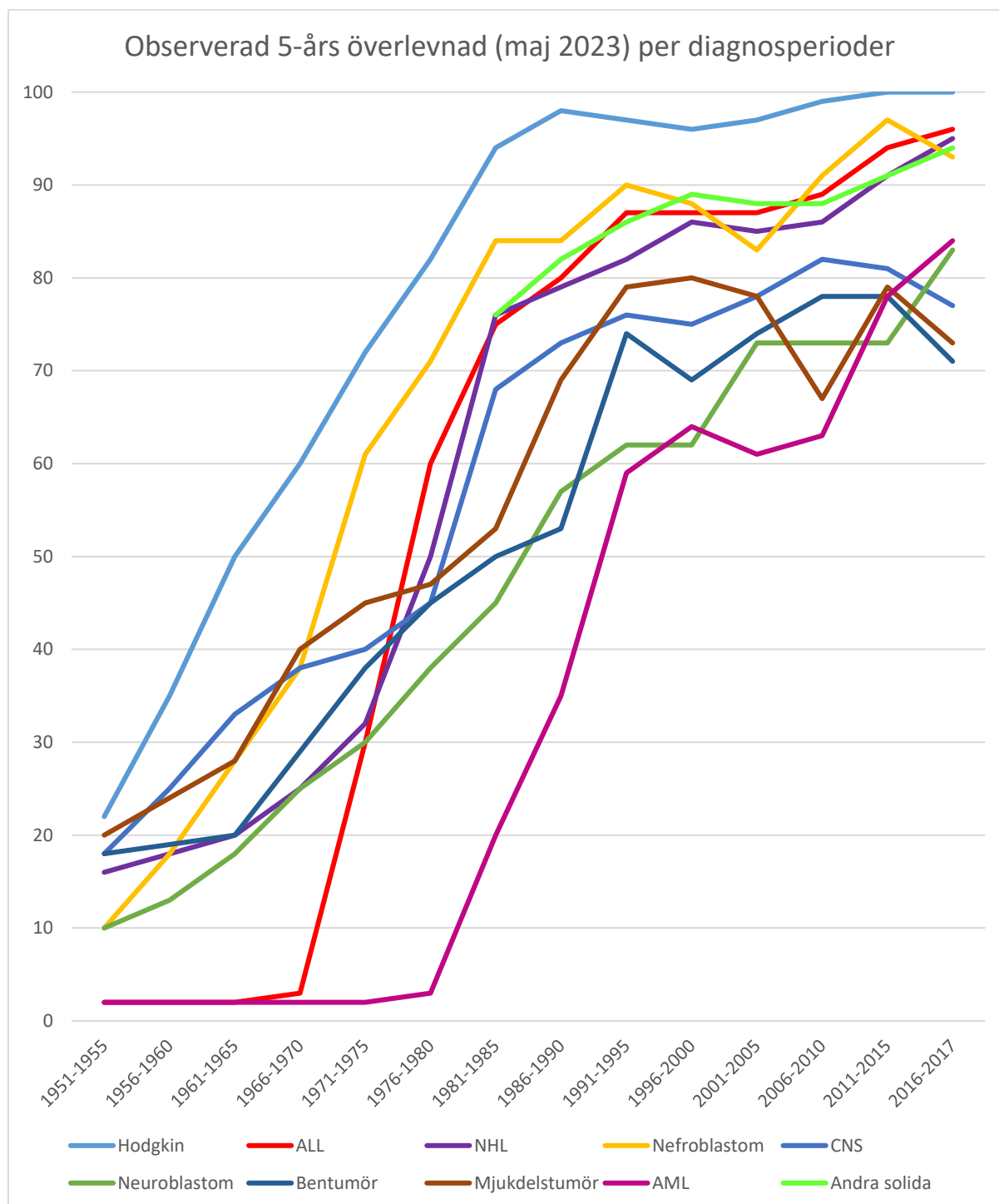


ANTAL (LEVANDE) INDIVIDER PER DIAGNOSÅRS INTERVALL – HÄR SAKNAS ALLA LEUKEMIPATIENTER



Behandlingsresultat

Figur 11. Behandlingsresultat (diagnåsålder <15 år) illustrerat som observerad 5-årsöverlevnad över tid (data från Cancerregistret för tidigare perioder och Svenska Barncancerregistret från 1982).



	1951-1955	1956-1960	1961-1965	1966-1970	1971-1975	1976-1980	1981-1985	1986-1990	1991-1995	1996-2000	2001-2005	2006-2010	2011-2015	2016-2017
Hodgkin	22	35	50	60	72	82	94	98	97	96	97	99	100	100
ALL	2	2	2	3	30	60	75	80	87	87	87	89	94	96
NHL	16	18	20	25	32	50	76	79	82	86	85	86	91	95
Nefroblastom	10	18	28	38	61	71	84	84	90	88	83	91	97	93
CNS	18	25	33	38	40	45	68	73	76	75	78	82	81	77
Neuroblastom	10	13	18	25	30	38	45	57	62	62	73	73	73	83
Bentumör	18	19	20	29	38	45	50	53	74	69	74	78	78	71
Mjukdelstumör	20	24	28	40	45	47	53	69	79	80	78	67	79	73
AML	2	2	2	2	2	3	20	35	59	64	61	63	78	84
Andra solida							76	82	86	89	88	88	91	94

I figur 11 visar man först kurvan med femårsöverlevnad (observerad) för barn som diagnostiserats med cancer under 15 års ålder under perioden 1955–2017. När man räknar observerad överlevnad 5 år efter diagnos för dessa som fått sin diagnos mellan 2016-2017 är siffran 86,67%.

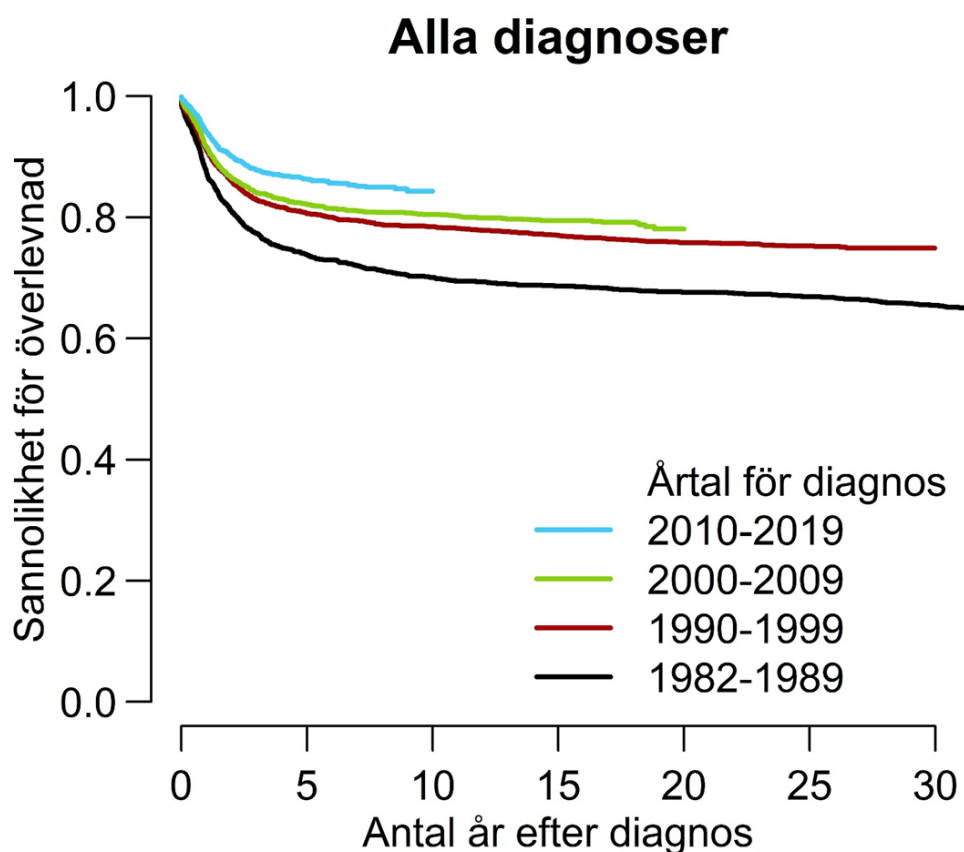
Det är omöjligt att skapa helt pålitliga kurvor för patienter som fått sin diagnos mellan 15-18 års ålder eftersom enligt pågående valideringsstudie med SoS registrerar man (= behandling sker på barnonkologin) bara ca 50% av patienter i målgruppen i SBCR. Största patientgrupper som saknas från SBCR är carcinom, germ cell tumörer och lymfom och dessa har bästa prognos. Därför kan vi inte publicera observerad 5-årsöverlevnaden likadant som för yngre barn. Om vi tittar på siffran för dessa äldre patienter som vi har i SBCR med diagnosår 2011-2015 blir observerad överlevnad 78%.

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.

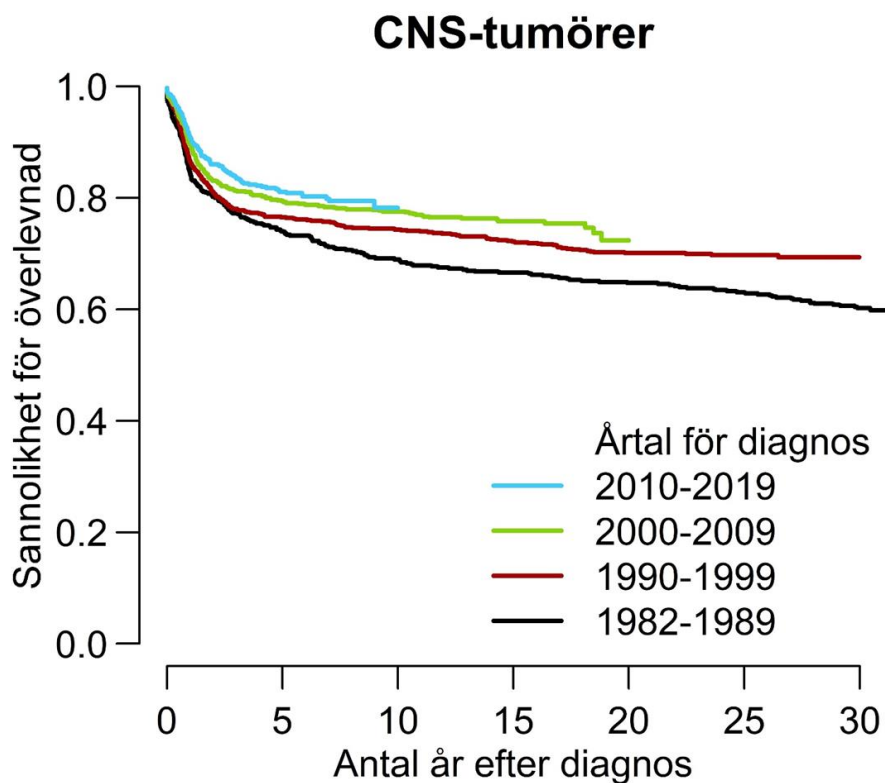
Tidigare nedfall inom rhabdomyosarkom resulterade i ett landsomfattande projekt för att inventera riskfaktorer, given behandling och konformitet med vårdprogram/protokoll, initierat av VSTB och med registreringen i Svenska Barncancerregistret som bas. Resultaten visade det något förvånande resultatet 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 12 visar hur behandlingsresultat för barncancer har utvecklats under olika årtal efter början av SBCR-registrering. Från figur 13 ser vi att utveckling hos hjärntumörer har blivit svårare men figur 14 och 15 visar sig att hos leukemier har man ännu hittat bättre behandlingsprotokoll efter året 2010.

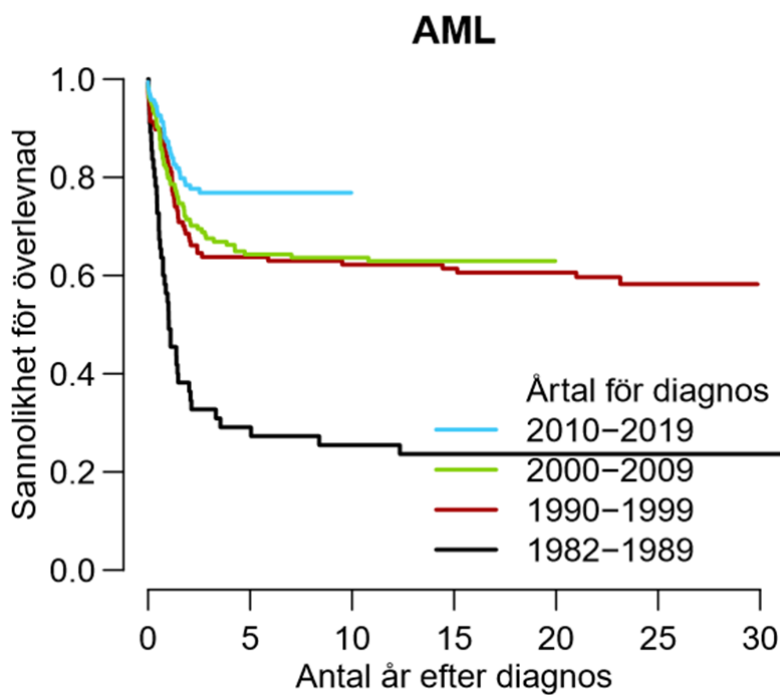
Figur 12. Sannolikhet att överleva 0-30 år efter cancerdiagnosen (vid 0-15 års ålder).



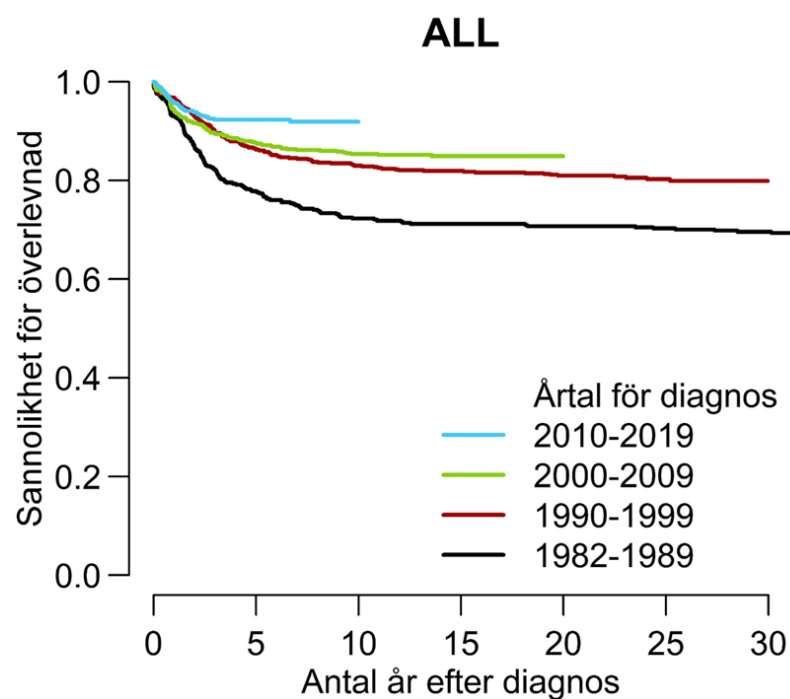
Figur 13. Sannolikhet att överleva 0-30 år efter CNS-tumördiagnosen (vid 0-15 års ålder).



Figur 14. Sannolikhet att överleva 0-30 år efter AML-diagnosen (vid 0-15 års ålder).

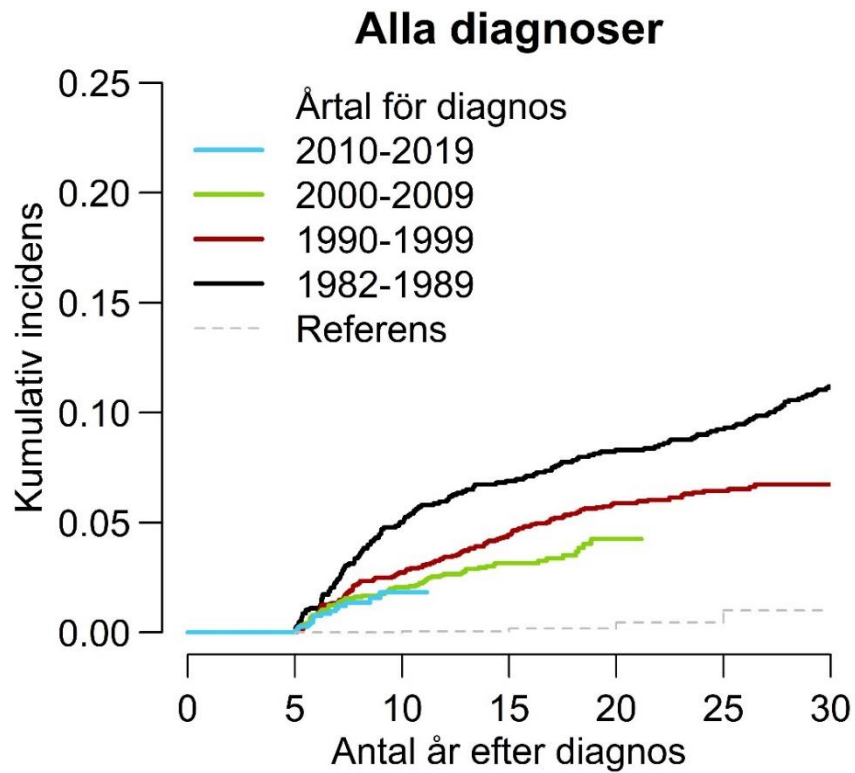


Figur 15. Sannolikhet att överleva 0-30 år efter ALL-diagnosen (vid 0-15 års ålder).

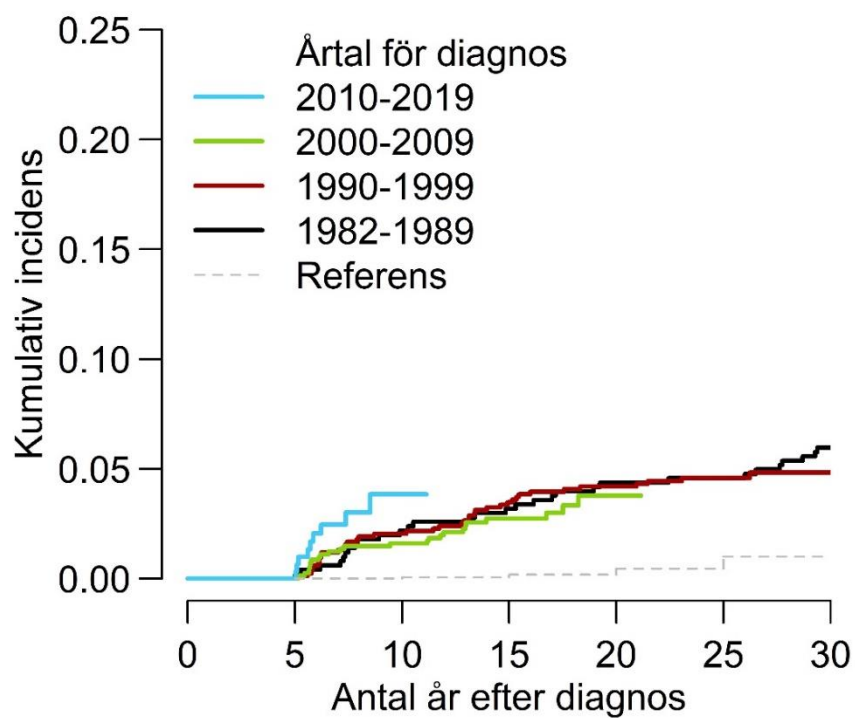


Figur 16: Bilder om kumulativ risk att dö inom patienter som är redan 5-års överlevare ("late mortality")

Vi har tagit fram bilder för så kallad sen mortalitet för barncanceröverlevare. Referenskurvan är från population (under samma period av födelseår som patienter i SBCR) så att uppföljning börjar från 5-års ålder. Det visar sig att extra sen mortalitet också har minskat sig under senaste decennierna.

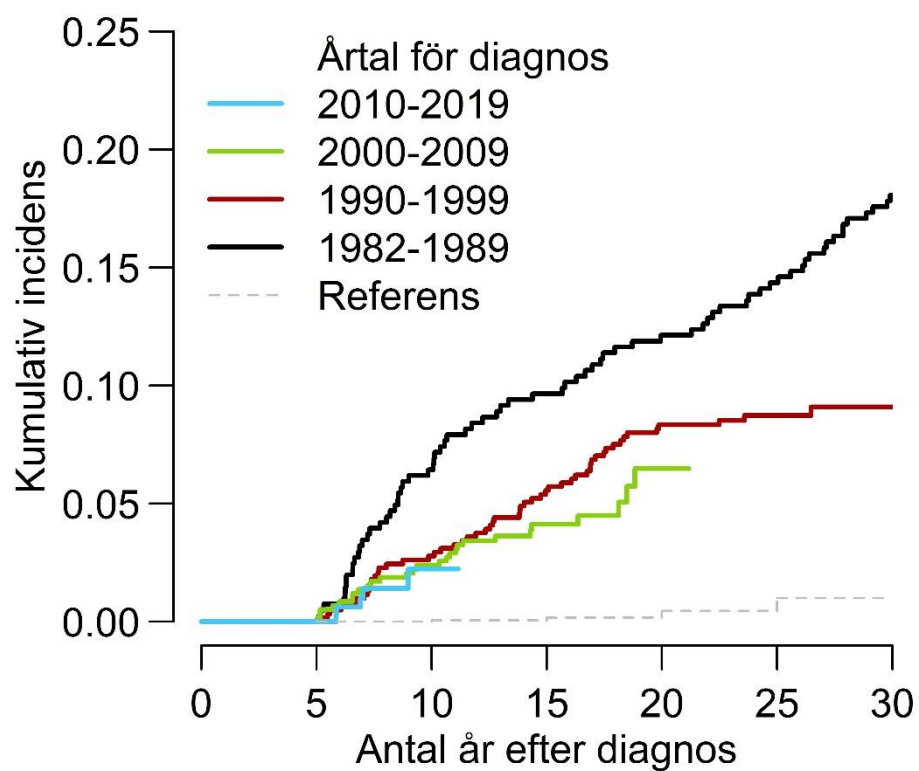


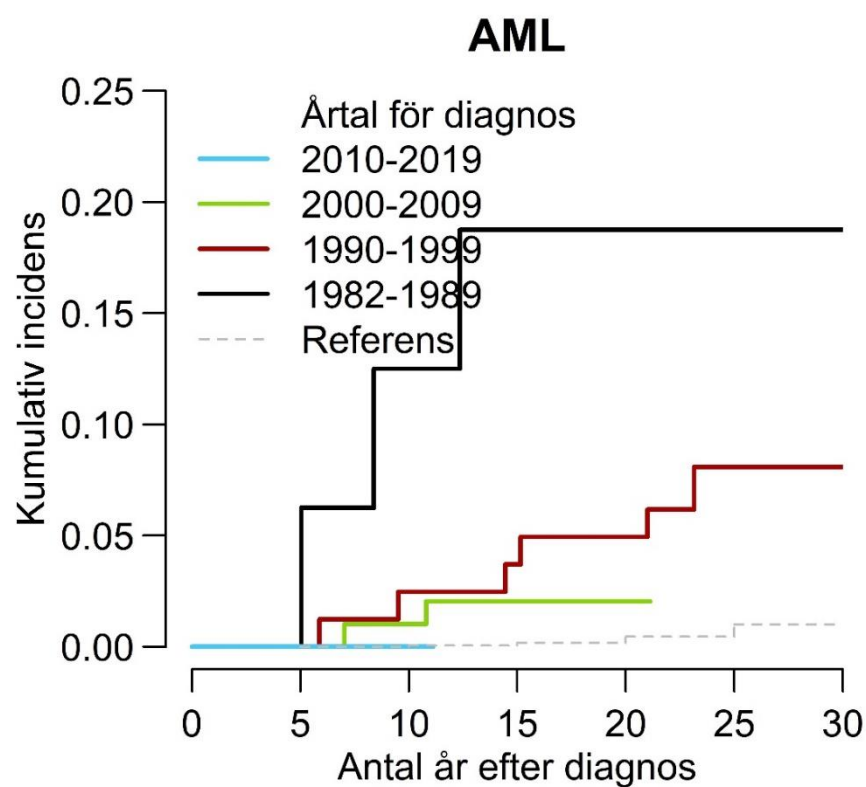
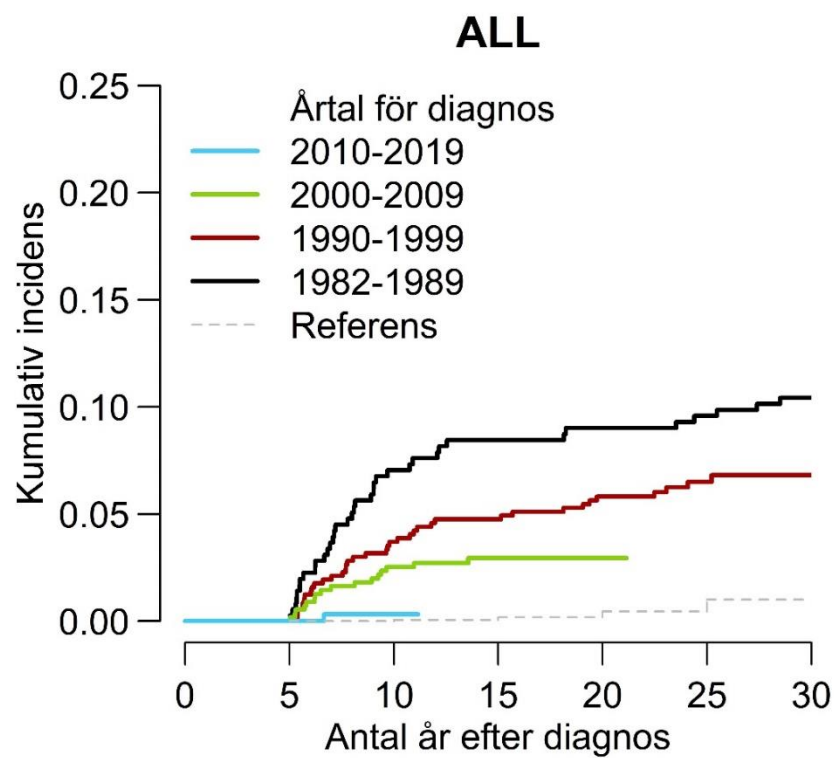
Solida tumörer



För solida tumörer tänker vi att senaste kurvan visar förändring i behandling så att efter 2010 har man kunnat behandla recidiv längre och det orsakar att dödsfall kommer lite senare än tidigare.

CNS-tumörer





Det visar sig att sen mortalitet har ännu sjunkit för patienter med leukemi.

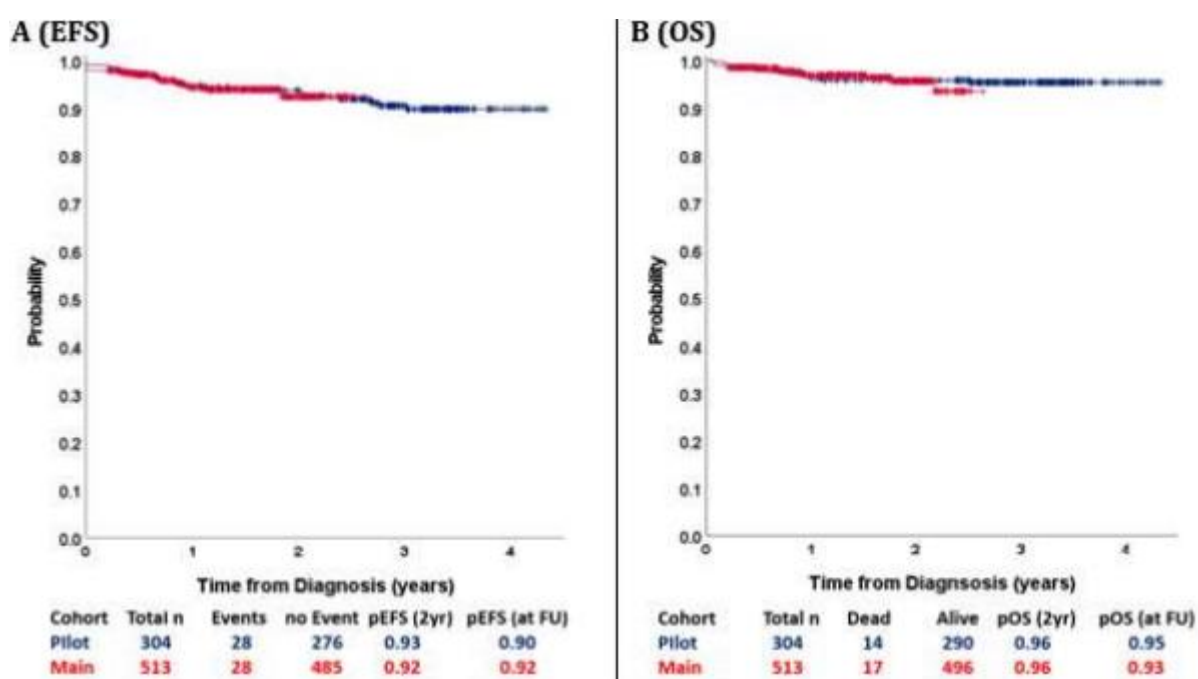
Användbara data

Figur 9 och 10 är exemplar om information på lokal nivå (samt i vissa exemplar från INCA-SBCR:s rapporter finns jämförelser med). Från figur 8 får man information gällande mängden och nuvarande ålder för barncanceröverlevade. Dessa siffror ger basinformation som stödjer planering av seneffektuttagningar vid alla 6 Barncancercentra. Figurer 11-16 är exemplar om hur man kan analysera behandlingsresultat i riket. När registret har flyttat till INCA-plattform, kan alla centra internt jämföra sina resultat också med rikets siffror.

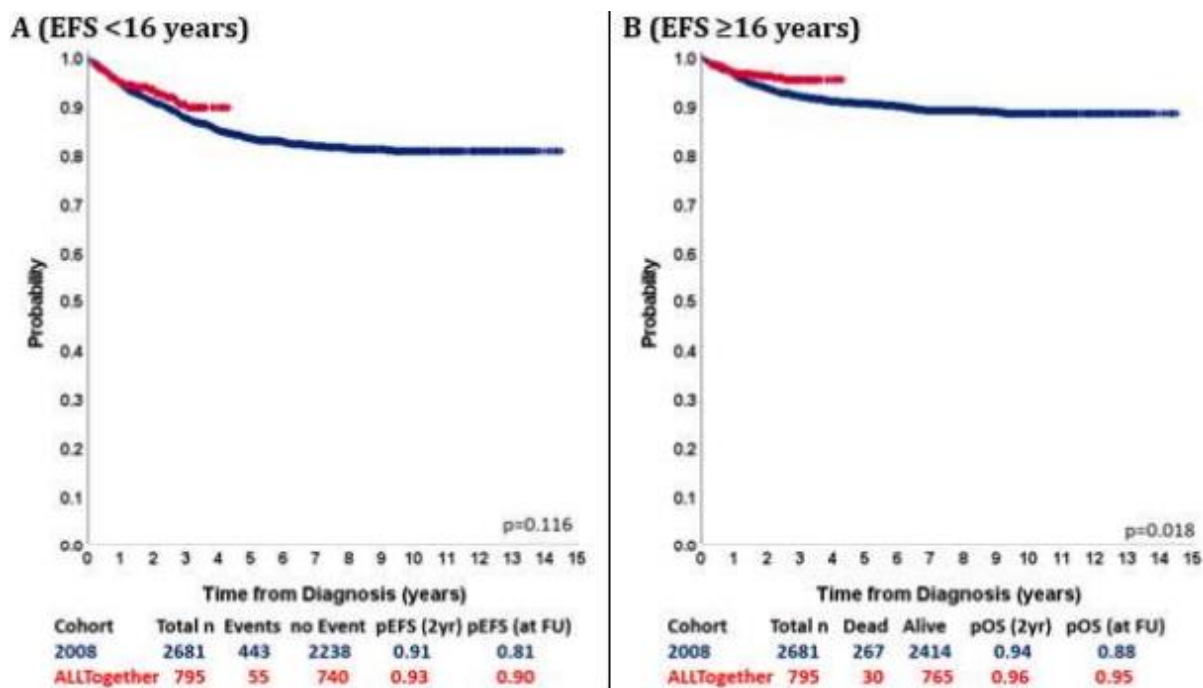
Exempel på användning av registerdata från NOPHO-rapporten

Prognosen av ALL hos barn (under 15 år vid diagnos) närmar sig 90% före tiden av ny ALLTogether protokollet. Samma utveckling kan visas enligt NOPHO-rapporten (www.nopho.net, Årsrapport 2023) för alla NOPHO-länder. Bilden som jämför event free survival per ålder (</> 16 år) i ALL08 och ALLTogether studier ser mycket lovande ut för båda åldersgrupper.

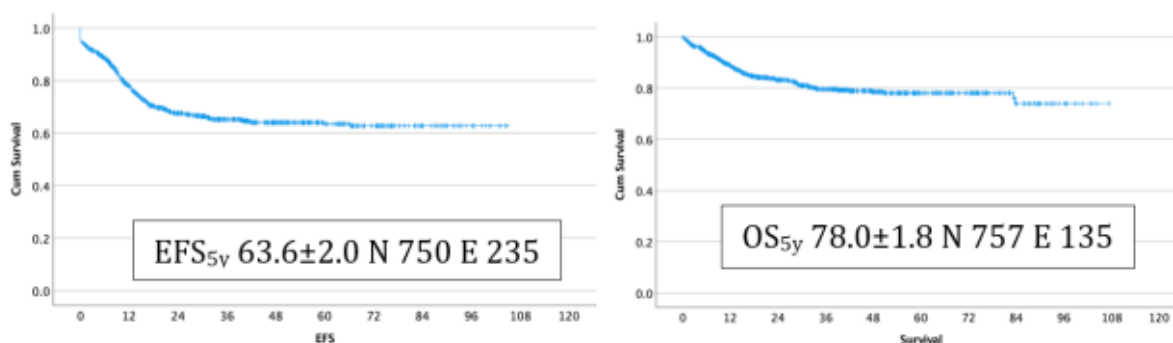
ALLTogether pilot vs ALLTogether main study patients. EFS(A), OS(B)



NOPHO ALL-2008 vs ALLTogether (pilot+main study), Non-B cell ALL 1-<16 and 16-45 years at diagnosis, Mb Down excluded. EFS by age.



I den nästa bilden visas senaste estimat vid 5 år från diagnos för alla DHB-AML-2012 länder



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 som styrs enligt riskstratifiering 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) är färdig. I stället drivs huvuddelen av förbättringsarbetet som forskningsstudier, vilket också återspeglas i hög forskningsaktivitet (se publikationslista).

Efter årsskiftet 2022-2023 har vi skapat vissa standardrapporter in i INCA-SBCR och sektionschefer/verksamhetschefer på barnonkologiska centra har tillgång till dessa utökade möjligheter. När leukemier också är flyttade till INCA-plattform har vi möjlighet att internt jämföra t.ex överlevnad i en viss centrum mot genomsnitt i riket.

Aktiviteter 2022

1. Svenska Barncancerregistret (SBCR) har flyttat tills slutet av 2022 7 av sina 8 moduler till RCC driven INCA-plattform. Första modul (hjärntumörer) har börjat i INCA redan i mars 2020.
2. Kvalitetsarbete har påbörjats med projektbeskrivning av den nya monitoren. Bortfallsanalys är gjort och därmed granskat hur migrering från CCEG-databas till INCA-databas har tekniskt lyckats. Vi har byggt bortfallsanalysverktyg nu i INCA-SBCR.
3. Variabler i VCTB-INCA samt VPH-variabler har mappats mot SNOMED-CT och arbetet med samma mappning för solida tumörer (VSTB) har pågått samt förberedning för omvårdnadvariabelkodning enligt principer i "International Classification for Nursing Practice – ICNP (svensk översättning 4.0)".
4. Nytt behandlingsprotokoll för ALL (A2G) förutsatte att SBCR bygger en ny MRD-databas samt anpassar ALL-modul till A2G rapportering (Castor-NOPHO koppling) och nya användare från andra europeiska länder har kopplats in under året 2022.
5. NOPHO-CARE-Databas har utvecklats vidare och import-funktion har skapats för att underlätta dataöverföring från INCA till NOPHO-CARE
6. Först analys av ledtider inom VCTB-modulen har färdiggjorts och publikation kom ut i början av 2022.
7. Ett arbete för att harmonisera SBCR ytterligare med berörda biobanker har varit långsam process och arbetet pågår med Leukemi-Biobank i Uppsala. Pojektet förutsätter mycket manuellt arbete. Före flyttet av leukemimodul till INCA måste vi kunna färdigställa uppdraget. Diskussioner med koppling av SBCR till Barntumörbanken fortsätter.
8. Hemsida för SBCR har vidareutvecklats under året 2022 enligt feedback från användare. SBCR:s egen svensk hemsida (länkat till CCEG hemsidan) har två domännamn (www.sbcr.se och www.svenskabarncancerregistret.se). Brev för registerinformation (olika språk) kan hittas från hemsidan. (översatta till 11 olika språk).
9. Process för att ansöka data för forskning från kvalitetsregister samt rättigheter för registrerade finns på hemsidan. Hemsidan har länkats också till INCA/RCC. På RCC-Väst

hemsidan kan man hitta manualer för alla moduler och variabelbeskrivningar:
<https://cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/barn/kvalitetsregister/dokument/>.

10. 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).
 - 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.
 - b. Efter modulflyttet på hösten 2021 har vi under 2022 börjat skapa plan för utveckling av PROM-delen för SBCR i INCA.
 - c. Styrgruppen har också fått information om INCA:s verktyg för individuell patientöversikt (IPÖ) och registerhållare har deltagit i förstudie för IPÖ-Barncancer. NAG-Barncancer har tagit beslut att IPÖ-projektet ska fortsätta.
11. INCA-VPH har uppdaterat strukturen enligt kommunikation med RADeep/ENROLL
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 Lund, maj 2023.
13. Valideringsprojekt med Socialstyrelsen har fortsatt på hösten 2021 och data-analyser för matchande och icke-matchande registreringar i Cancerregistret/ Svenska Barncancerregistret har färdiggjorts. Beslut från SoS att få personuppgifter för icke-matchande fall kom på sommaren 2023 och vi kan börja analysera via centra och journaler orsaken till diskrepanser i registreringar.
14. BENCHISTA-studie (Internationell benchmarking av befolkningsbaserad barncanceröverlevnad per stadium vid diagnos) gäller 6 olika barncancerdiagnoser under 2014 - 2017 och deras re-staging enligt nya så kallade Toronto-kriterier. Meningen är att dessa kriterier sen ska implementeras också i INCA-SBCR. Datainsamling skedde på hösten 2022 av registerhållare och central monitor. Färdig dataset levererades i januari 2023 till forskargruppen. Uppgifter ska läggas in i INCA-SBCR med hjälp av produktägaren.
15. Samarbete med Barncancerfonden (BCF), som representerar patientorganisation, har varit tätt och SBCR har skapat olika typer av statistiska rapporter för att användas i BCF:s publikationer.

Planer för 2023 – 2024

Bemanning på CCEG har varit stabil under året 2022 och med den nya centrala monitoren har vi skapat ny projektplan för validering och förbättring av datakvalitet hos SBCR.

Verksamheten ha fokus på att:

- Fortsätta utveckling av process för data validering och monitorering på INCA-SBCR

- Börja pilot för PROM (patient rapporterade mått) insamling till INCA-SBCR så att INCA:s funktion tar hand om utskick och datainhämtning gällande dessa patientrapporterade mått.
- Färdiggöra arbetet med
 - att byta plattform till INCA också för Leukemimodul
 - hitta bra lösning för att inkludera omvårdnadsvariabler i SBCR:s diagnosmoduler
 - hitta bra lösning för PROM-insamling under cancerbehandling
 - SNOMED-CT mappning av variabler i resterande registermoduler för att möjliggöra framtida direktöverföring av uppgifter från journaler
- Utveckla SBCR-moduler enligt input från användare
- Få etikillstånd på plats (Lund ansvarig) för RADeep/ENROLL för att få samarbetet på gång mellan VPH och RADeep
- Fortsätta arbetet med biobanker med sin koppling till INCA
- Fortsätta arbetet i projektet "Samverkan Barnonkologin och RCC i samverkan" med PHO, NAG-Barncancer och SIBO
- Fortsätta projekt med NAG-TSK gällande infrastruktur för seneffektforskning inom barncancer (att skapa "Barncancerbase" bredvid kvalitetsregistret hos RCC-Väst.
- få i målet projektet som gäller IPÖ (individuell patientöversikt) inom barncancer

Noggrannare planer för utvecklingsarbetet under året 2023 från INCA-SBCR:s perspektiv:

- Q1
 - Uppdateringar i SALUB, RADTOX & VPH
 - Bevakningsfunktion i VCTB (mot Cancer registeranmälan; som pilot, sen till alla moduler)
 - Opt-out-funktion: när patienten "anmält" opt-out eller av någon annan orsak enbart ska registreras i cancerregistret, görs det så att data inte sparas ned i kvalitetsregistret utan enbart går till canceranmälan. Samt sätts en opt-out-flagga på individen så det inte går att lägga in den i kvalitetsregistret om flaggan är satt (syns i alla moduler sen också).
 - Dataleveransfunktionalitet i VPH (gäller europeiska studien RaDeep)
- Q2
 - Byggande av leukemimodul
 - Uppdateringar av VCTB
 - Uppdateringar till följd av klinikfeedback
 - Bevakningsfunktion i lymfom samt VSTB
- Q3
 - Logiska kontroller (ska byggas in i registret)
 - Follow-up flik ska uppdateras
 - Massuppdateringar (t.ex RADTOX, SALUB mot diagnosmoduler)
 - Revidering av leukemimodul
 - Optimeringar
 - Uppdateringar till följd av klinikfeedback
- Q4
 - Uppdateringar av SALUB, RADTOX, SAREB, VSTB samt lymfom
 - Samtyckesfunktion = att få in information för samtycken om olika studier (NOPHO-CARE, A2G, ny AML, GMS?, annat?)
 - Uppdateringar till följd av klinikfeedback
 - Driftsättning av leukemimodul
 - Omvårdnadsvariabler
 - Follow-up fliken färdiguppdaterat

- Strålbehandlingsharmonisering.
- Ej tidssatt/löpande
 - IPÖ för BarnCancer/ PROM-insamling via IPÖ?
 - BarncancerBase (= möjlighet att skapa ett stort projekt med etikillstånd för att bygga upp ett separat forskningsdatabas bredvid kvalitetsregistret kopplad med olika hälsoregistren samt andra databaser/GMS-data – SciLife-data, osv)
 - OpenEHR (= förberedelser för att i framtiden kunna koppla kvalitetsregistrering med patientjournaldata)
 - Bugfixar
 - Support

SBCR måste också användas på verksamhetsnivån. Följande variabler i registret kommer att ligga till grund för rapportfunktion till deltagande centra:

Viktiga kvalitetsmått/ interaktiva rapporter:

Publika uppgifter (men dessa också måste först testas i interna rapporter):

- Deskriptiv statistik:

Antal diagnoser enligt ICC-3 totalt och uppdelat per centrum årsvis

Ålderstilldelning (0-4, 5-9, 10-14, 15-18, över 18) av årets diagnoser totalt och delat per centrum (kanske totalt också per ICC-3)

Kön

Metastas vid diagnos av primärtumör (antal metastaserade/icke metastaserade per ICC-3 total och per centrum)

Andel av patienter med strålbehandling (per ICC-3 diagnosgrupp i riket)

- Täckningsgrad mot Ca-registret: med målvärde minst 90%
- Täckningsgrad för uppgift om behandlingsprotokoll (totalt och per centrum)

Interna uppgifter/jämförelser:

- Inklusion i klinisk studie (+/- randomisering) per diagnos (ICC-3 nivå 2) totalt och per centrum
- Ledtider: provtagningsdatum – PAD-svaret (målvärde?); tid från PAD-svaret/diagnos – startdatum av behandling (målvärde?). Pröva med dessa två först.
- Täckningsgrad för uppföljning (målvärde?) – eftersom uppföljningsdatum ska bli "rullande" måste det först testas att funkar det sig med att räkna täckningsgrad årligen eller borde vi ha längre intervaller
- Registrering i kvalitetsregistret: tid från diagnosdatum till registrering (målvärde?)
- Observerad 5-årsöverlevnad/diagnos (ICC-3, och mera detaljerad också): bara för hela riket
- SALUB: täckningsgrad gällande utlämnade pdf; täckningsgrad för uppföljningsplan (= följsamhet för nationellt vårdprogram, jämförelse mellan centra)
- Täckningsgrad för inklusion i MDK (om detta möjligt)

- Täckningsgrad för SAREB-registrering för VCTB-patienter
- PROM-data när det blir möjligt
- Detaljer i omvårdnadsvariabler när det blir möjligt.

Samarbetet med Socialstyrelsens registerservice i ett valideringsprojekt avser att validera registreringen, etablera kriterier för registrering (i Svenska Barncancerregistret och möjligen också i Cancerregistret) och undersöka om patienter som undgår registrering har speciella särdrag eller annorlunda prognos än registrerade. Nästa steg i 2022 var att personuppgifter från Socialstyrelsen för icke-matchande patienter. Det tog 10 månader för SoS att ta beslut i ärendet, men i februari 2023 fick vi positivt beslut och har skickat in listor av patienter. Med dessa uppgifter kan vi kontakta centra och studera noggrannare orsaker för att varför patienten inte är registrerad i SBCR.

Forskningsaktivitet och publikationer 2022

SBCR har beviljat 4 utlämnande av data till forskningsprojekt samt lämnat ut data till 5 förfrågningar om statistiska uppgifter under 2022. Vidare har 32 vetenskapliga artiklar publicerats under 2022 där data också från SBCR ingått. Speciellt kan man nämna manuskript om ledtider för hjärntumördiagnostik samt undersökning av sen mortalitet för ALL-patienter som båda publicerades under 2022. NOPHO:s årsmöte 2022 i Kuopio var digitalt p.g.a Covid-19 och 7 abstrakts presenterades gällande registerdata.

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") också i maj 2022.

EPM och Styrgruppen godkände på 2021 deltagande till BENCHISTA-projektet (Internationell benchmarking av befolkningsbaserad barncanceröverlevnad per stadium vid diagnos) vars datainsamling hände under 2022. Mera än 250 journaler kollades för data-validering i SBCR. Dessa uppgifter har skickats till INCA-SBCR för att uppdatera saknade data i registret.

Vetenskaplig produktion helt eller delvis baserad på data från registret publicerat under 2022:

1. Post-Compulsory Education in Teenagers and Young Adults Treated for Brain Tumors in Childhood: A Swedish Nationwide Registry-Based Study. Lönnerblad M, Åberg M, Blomgren K, Berglund E. Cancers (Basel) 2022;15(1)
2. Mortality Among Pediatric Patients With Acute Lymphoblastic Leukemia in Sweden From 1988 to 2017. Björk-Eriksson T, Boström M, Bryngelsson IL, Lähteenmäki PM, Jarfelt M, Kalm M, Olsson DS. JAMA Netw Open 2022;5(11):e2243857.
3. Occupational outcomes after high-grade or low-grade brain tumors in childhood: A Swedish, nationwide, registry-based study. Lönnerblad M, Berglund E, Åberg M, Blomgren K. Cancer Med 2022
4. Childhood lymphoma treatment impacts educational outcomes: a registry study from Sweden. Lönnerblad M, Suominen R, Harila-Saari A. J Cancer Surviv 2022
5. Supportive care in pediatric acute myeloid leukemia: Expert-based recommendations of the NOPHO-DB-SHIP consortium. Arad-Cohen N, Zeller B, Abrahamsson J, Fernandez Navarro JM, Cheuk D, Palmu S, Costa V, De Moerloose B, Hasle H, Jahnukainen K, Pronk CJ, Gísli Jónsson Ó,

Kovalova Z, Lausen B, Munthe-Kaas M, Noren-Nyström U, Palle J, Pasauliene R, Saks K, Kaspers GJ. *Expert Rev Anticancer Ther* 2022;22(11):1183-1196.

6. Cerebral sinovenous thrombosis and asparaginase re-exposure in patients aged 1-45 years with acute lymphoblastic leukaemia: A NOPHO ALL2008 study. Skipper MT, Rank CU, Jarvis KB, Lynggaard LS, Andrés-Jensen L, Quist-Paulsen P, Semaskeviciene R, Hallböök H, Waitiovaara-Kautto U, Ranta S, Trakymiene S, Abrahamsson J, Huttunen P, Albertsen BK, Schmiegelow K, Tuckuviene R. *EJHaem* 2022;3(3):754-763.

7. Changes in body mass index during treatment of childhood acute lymphoblastic leukemia with the Nordic ALL2008 protocol. Egnell C, Närhinen H, Merker A, Jonsson ÓG, Lepik K, Niinimäki R, Schmiegelow K, Stabell N, Klug Albertsen B, Vaitkeviciene G, Ranta S, Harila-Saari A. *Eur J Haematol* 2022;109(6):656-663.

8. A survey on thromboprophylaxis and coagulation assessment in children and young adults with acute lymphoblastic leukaemia (ALL) in the Nordic and Baltic countries: Different practices of assessment and management. Andersson NG, Rathe M, Mølle I, Jarvis KB, Hoffmann M, Huurre A, Joelsson J, Albertsen BK, Lohi O, Långström S, Overgaard U, Saulyte Trakymiene S, Vepsäläinen K, Vogt H, Ranta S. *Br J Haematol* 2022;199(1):117-121.

9. Asparaginase encapsulated in erythrocytes as second-line treatment in hypersensitive patients with acute lymphoblastic leukaemia. Albertsen BK, Lynggaard LS, Schmiegelow K. *Br J Haematol* 2022;198(6):e84-e85.

10. DNA methylation profiling improves routine diagnosis of paediatric central nervous system tumours: A prospective population-based study. Schepke E, Löfgren M, Pietsch T, Olsson Bontell T, Kling T, Wenger A, Ferreyra Vega S, Danielsson A, Dosa S, Holm S, Öberg A, Nyman P, Eliasson-Hofvander M, Sandström PE, Pfister SM, Lannering B, Sabel M, Carén H. *Neuropathol Appl Neurobiol* 2022;48(6):e12838.

11. High need for intensive care in paediatric acute myeloid leukaemia: A population-based study. Ranta S, Broman LM, Abrahamsson J, Karlsson L, Norén-Nyström U, Palle J, Svahn JE, Törnudd L, Heyman M, Harila-Saari A. *Acta Paediatr* 2022;111(11):2235-2241.

12. Quality of life in mothers and fathers of children treated for acute lymphoblastic leukaemia in Sweden, Finland and Denmark. Mogensen N, Saaranen E, Olsson E, Klug Albertsen B, Lähteenmäki PM, Kreicbergs U, Heyman M, Harila-Saari A. *Br J Haematol* 2022;198(6):1032-1040.

13. Prospective registration of symptoms and times to diagnosis in children and adolescents with central nervous system tumors: A study of the Swedish Childhood Cancer Registry. Rask O, Nilsson F, Lähteenmäki P, Ehrstedt C, Holm S, Sandström PE, Nyman P, Sabel M, Grillner P; Swedish Childhood CNS Tumor Working Group (VCTB). *Pediatr Blood Cancer* 2022;69(11):e29850.

14. Long-Term Risk of Hospitalization for Somatic Diseases Among Survivors of Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia. Sørensen GV, Albieri V, Holmqvist AS, Erdmann F, Mogensen H, Talbäck M, Ifversen M, Lash TL, Feychting M, Schmiegelow K, Heyman MM, Winther JF, Hasle H. *JNCI Cancer Spectr* 2022;6(2)

15. Thiopurine Enhanced ALL Maintenance (TEAM): study protocol for a randomized study to evaluate the improvement in disease-free survival by adding very low dose 6-thioguanine to 6-mercaptopurine/methotrexate-based maintenance therapy in pediatric and adult patients (O-

- 45 years) with newly diagnosed B-cell precursor or T-cell acute lymphoblastic leukemia treated according to the intermediate risk. Toksvang LN, Als-Nielsen B, Bacon C, Bertasiute R, Duarte X, Escherich G, Helgadóttir EA, Johannsdóttir IR, Jónsson ÓG, Kozłowski P, Langenskiöld C, Lepik K, Niinimäki R, Overgaard UM, Punab M, Rätty R, Segers H, van der Sluis I, Smith OP, Strullu M, Vaitkevičienė G, Wik HS, Heyman M, Schmiegelow K. *BMC Cancer* 2022;22(1):483.
16. Does minimal central nervous system involvement in childhood acute lymphoblastic leukemia increase the risk for central nervous system toxicity? Anastasopoulou S, Harila-Saari A, Als-Nielsen B, Eriksson MA, Heyman M, Johannsdóttir IM, Marquart HV, Niinimäki R, Pronk CJ, Schmiegelow K, Vaitkeviciene G, Thastrup M, Ranta S. *Pediatr Blood Cancer* 2022;69(7):e29745.
17. Opt-out rates and reasons for non-participation in a single-arm feasibility trial (ENGAGE) of a guided internet-administered CBT-based intervention for parents of children treated for cancer: a nested cross-sectional survey. Hagström J, Woodford J, von Essen A, Lähteenmäki P, von Essen L. *BMJ Open* 2022;12(4):e056758.
18. Asparaginase encapsulated in erythrocytes as second-line treatment in hypersensitive patients with acute lymphoblastic leukaemia. Lynggaard LS, Vaitkeviciene G, Langenskiöld C, Lehmann AK, Lähteenmäki PM, Lepik K, El Hariry I, Schmiegelow K, Albertsen BK. *Br J Haematol* 2022;197(6):745-754.
19. Characteristics of white blood cell count in acute lymphoblastic leukemia: A COST LEGEND phenotype-genotype study. Helenius M, Vaitkeviciene G, Abrahamsson J, Jonsson ÓG, Lund B, Harila-Saari A, Vettenranta K, Mikkel S, Stanulla M, Lopez-Lopez E, Waanders E, Madsen HO, Marquart HV, Modvig S, Gupta R, Schmiegelow K, Nielsen RL. *Pediatr Blood Cancer* 2022;69(6):e29582.
20. Temporal changes in incidence of relapse and outcome after relapse of childhood acute lymphoblastic leukemia over three decades; a Nordic population-based cohort study. Jensen KS, Oskarsson T, Lähteenmäki PM, Flaegstad T, Jónsson ÓG, Svenberg P, Schmiegelow K, Heyman M, Norén-Nyström U, Schröder H, Albertsen BK. *Leukemia* 2022;36(5):1274-1282.
21. Clinical outcomes of second relapsed and refractory first relapsed paediatric AML: A retrospective study within the NOPHO-DB SHIP consortium. White T, Kaspers G, Abrahamsson J, Arad-Cohen N, Cianci D, Fernandez J, Ha SY, Hasle H, De Moerloose B, Zwaan CM, Goemans BF. *Br J Haematol* 2022;197(6):755-765.
22. A somatic UBA2 variant preceded ETV6-RUNX1 in the concordant BCP-ALL of monozygotic twins. Bang B, Eisfeldt J, Barbany G, Harila-Saari A, Heyman M, Zachariadis V, Taylan F, Nordgren AC. *Blood Adv* 2022;6(7):2275-2289.
23. Obesity as a predictor of treatment-related toxicity in children with acute lymphoblastic leukaemia. Egnell C, Heyman M, Jónsson O, Raja R, Niinimäki R, Albertsen B, Schmiegelow K, Stabell N, Vaitkeviciene G, Lepik K, Harila-Saari A, Ranta S. *Br J Haematol* 2022;196(5):1239-1247.
24. Asparaginase Enzyme Activity Levels and Toxicity in Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia: a NOPHO ALL2008 study. Lynggaard LS, Rank CU, Hansen SN, Gottschalk Højfeldt S, Henriksen LT, Jarvis KB, Ranta S, Niinimäki R, Harila-Saari A, Wolthers BO, Frandsen TL, Heyman M, Schmiegelow K, Albertsen BK. *Blood Adv* 2022;6(1):138-147.

25. Late mortality among survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia diagnosed during 1971–2008 in Denmark, Finland, and Sweden : A population-based cohort study. Sørensen G, Belmonte F, Erdmann F, Mogensen H, Albieri V, Holmqvist A, Madanat-Harjuoja L, Talbäck M, Heyman M, Malila N, Feychting M, Schmiegelow K, Winther J, Hasle H. *Pediatr Blood Cancer* 2022;69(1):e29356.
26. Doing less, accomplishing more for childhood ALL: response. Jensen K, Oskarsson T, Lahteenmaki P, Flaegstad T, Schmiegelow K, Vedsted P, Albertsen B, Schrøder H. *Br J Haematol* 2022;197(1):120.
27. International variation in childhood cancer mortality rates from 2001 to 2015: Comparison of trends in the International Cancer Benchmarking Partnership countries. Smith L, Stiller CA, Aitken JF, Hjalgrim LL, Johannesen T, Lahteenmaki P, McCabe MG, Phillips R, Pritchard-Jones K, Steliarova-Foucher E, Winther JF, Woods RR, Glaser AW, Feltbower RG. *Int J Cancer* 2022;150(1):28-37.
28. Abdominal Complications During Treatment for Pediatric Acute Myeloid Leukemia. Borgstedt-Bendixen SE, Abrahamsson J, Ha SY, Koskenvuo M, Lausen B, Palle J, Zeller B, Hasle H, Løhmann DJA. *J Pediatr Hematol Oncol* 2022;44(5):220-229.
29. Remission, treatment failure, and relapse in pediatric ALL: an international consensus of the Ponte-di-Legno Consortium. Buchmann S, Schrappe M, Baruchel A, Biondi A, Borowitz M, Campbell M, Carlo G, Cazzaniga G, Escherich G, Harrison CJ, Heyman M, Hunger SP, Kiss C, Liu HC, Locatelli F, Loh ML, Manabe A, Mann G, Pieters R, Pui CH, Rives S, Schmiegelow K, Silverman LB, Stary J, Vora A, Brown P. *Blood* 2022;139(12):1785-1793.
30. DNA-thioguanine concentration and relapse risk in children and young adults with acute lymphoblastic leukemia: an IPD meta-analysis. Toksvang LN, Grell K, Nersting J, Degn M, Nielsen SN, Abrahamsson J, Lund B, Kanerva J, Jónsson ÓG, Lepik K, Vaitkevičienė G, Griškevičius L, Quist-Paulsen P, Vora A, Moorman AV, Murdy D, Zimmermann M, Möricke A, Bostrom B, Joshi J, Hjalgrim LL, Dalhoff KP, Als-Nielsen B, Schmiegelow K. *Leukemia* 2022;36(1):33-41.
31. DNA methylation profiling improves routine diagnostics of paediatric CNS tumours: a prospective population-based study. Shepke E, Löfgren M, Pietsch T, Olsson Bontell T, Kling T, Wenger A, Ferreyra Vega S, Danielsson A, Dosa S, Holm S, Öberg A, Nyman P, Eliasson-Hofvander M, Sandström P, Pfister M, Lannering B, Sabel M, Carén H. Hamburg: ISPNO; 2022.
32. Retrospective molecular re-evaluation of CNS PNETs; a population-based study. Schepke E, Löfgren M, Pietsch T, Kling T, Nordborg C, Olsson Bontell T, Holm S, Öberg A, Nyman P, Eliasson-Hofvander M, Sabel M, Lannering B, Carén H. Hamburg: ISPNO; 2022.