



SVENSKA BARNCANCERREGISTRET

ÅRSRAPPORT DIAGNOSÅR 2024

Rapporten utgiven av: Päivi Lähteenmäki, ansvarig registerhållare tillsammans med stödjande enhet för barncancer, RCC-Väst.

KAPITEL 1	5
Inledning.....	5
Figur 1: Svenska barncancerregistrets modulstruktur vid INCA i slutet av 2024.....	6
Målsättning	6
Sammanfattning för patienter.....	7
Organisation och nationell styrgrupp.....	8
Tabell 1. Styrgruppsmedlemmar 2024-12-31 (aktuell medlemslista är publicerad på www.sbcr.se)	9
Samverkan och kommunikationsinsatser	10
Samverkan med andra nationella kvalitetsregister	10
Samverkan med patient-/brukarföreningar	10
Kommunikationsinsatser	10
Samverkan med professionsförening	10
KAPITEL 2	11
Datakvalitet och förklaringar	11
Vilka patienter ingår i rapporten.....	11
Datavalidering och täckningsgrader	11
Statistisk metod och beskrivning av cancerfall	11
KAPITEL 3	13
Vårdprocess	13
Kvalitetsindikatorer och målnivåer	14
PROM och PREM insamling från barnpatienter eller deras föräldrar (för unga barn) i SBGR	15
KAPITEL 4	17
Statistik om barncancer	17
Fördelning mellan olika diagnoser i Svenska Barncancerregistret enligt ICC-3 grupp (diagnosålder <16 år, 16–17 år, diagnosåren 2015–2024).....	17
Jämförelse mellan Nationella Cancerregistrets och SBGR:s diagnosfall för patienter <15 år vid diagnos. (2024-12-31) – täckningsgrad över 90%.....	18
Antal patienter (<18 år vid diagnos) registrerade per år i SBGR (2024-12-31)	19
Antal registreringar/ år (<18 år vid diagnos) i olika barncancercentra (2024-12-31).....	19
Beskrivning av utveckling i variabelifyllnad för vissa nyckelvariabler i SBGR:s solid tumör modul (VSTB).....	20
Antal patienter enligt diagnosålder i olika moduler (diagnosåren 1982-2024).....	21
Fördelning av kön per ICC-3 grupp (diagnosåren 2020-2024).....	22
Antal registrerade fall per ICC-3 grupp vid olika barncancercentra (diagnosåren 2020- 2024).	23
Antal fall med metastaser vid diagnos per ICC-3 diagnosgrupp (diagnosåren 2022-2024).....	24
Primär strålbehandling per diagnos (diagnosåren 2022-2024) – data från diagnosmoduler.	25
Antal registrerade individer i RADTOX (strålbehandlingsmodul, f.o.m 2008)	26

Antal registrerade behandlingar i RADTOX (strålbehandlingsmodul)	26
Fördelning av diagnoser för patienter som är registrerade i RADTOX-modul (strålbehandling, f.o.m 2008).....	26
Nuvarande information om deltagande i kliniska prövningar per diagnosmodul (diagnosåren 2021-2024).....	27
Nuvarande (år 2024) ålder bland de som överlevt minst 5 år efter sin cancerdiagnos.	28
Statistik angående långtidsuppföljning av barncancerpatienter (data i SALUB-modul)	29
Antal av patienter registrerade i SALUB-modul (långtidsuppföljning) enligt nuvarande ålder.	29
Antal av registreringar i SALUB-modul i slutet av 2023 (a) och 2024 (b) per barncancercentrum. (SALUB-modul påbörjades i 2012)	30
Antal registrerade patienter i SALUB per ICCC-3 diagnosgrupp.	31
Antal av utlämnade behandlingssammanfattningar med individuell rekommendation för långtidsuppföljning av sena effekter (SALUB barnmottagningar, år 2024)	31
Antal av utlämnade behandlingssammanfattningar med individuell rekommendation för långtidsuppföljning av sena effekter (SALUB vuxenmottagningar, år 2024)	32
Statistik angående frekvens av neuropsykologiska bedömningar hos hjärntumörpatienter (data från SAREB-modul, diagnosåren 2020-2022)	33
Exemplar om ledder.....	34
Tid från diagnos till registrering i kvalitetsregistret, andel inom 60 dagar (diagnosåren: 2022-2024).	34
Ledtid från diagnos till behandling per ICCC-3 grupp (diagnosåren 2022-2024).	35
Tid från symtomdebut till första hälsovårdkontakt för hjärntumörpatienter (diagnosåren 2020-2024)	36
Överlevnad	37
Behandlingsresultat illustrerat som observerad 5-årsöverlevnad över tid för patienter med diagnosålder 0-14.9 år vid diagnos (data från Cancerregistret för tidigare perioder och Svenska Barncancerregistret från 1982).	37
Observerad överlevnad för samtliga diagnoser per decennium (diagnosålder <16 år)	39
Observerad överlevnad för hjärntumördiagnoser per decennium (diagnosålder <16 år)	40
Observerad överlevnad för embryonala hjärntumörer (ICCC-3 grupp IIIC) per decennium (diagnosålder <16 år)	41
Observerad överlevnad för AML (akut myeloisk leukemi) per decennium (diagnosålder <16 år)	42
Observerad överlevnad för ALL (akut lymfatisk leukemi) per decennium (diagnosålder <16 år)	43
Observerad överlevnad för Hodgkin lymfom per decennium (diagnosålder <16 år) .	44
Observerad överlevnad för non-Hodgkin lymfom (NHL) per decennium (diagnosålder <16 år)	44
Observerad överlevnad för neuroblastom per decennium (diagnosålder <16 år)	45
Observerad överlevnad för njurtumörer per decennium (diagnosålder <16 år)	46
Observerad överlevnad för osteosarkom (grupp VIIa) per decennium (diagnosålder	

<16 år)	46
Observerad överlevnad för rhabdomyosarkom (grupp IXa) per decennium (diagnosålder <16 år)	47
KAPITEL 5	48
Forskning	48
SBCR:s publikationer 2024	48
KAPITEL 6	52
Fortsatt utvecklingsarbete.....	52

KAPITEL 1

Inledning

I den här rapporten presenteras data från Nationellt Kvalitetsregister för Barncancer. Rapporten syftar till att ge en översikt över informationen som finns i registret.

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.

SBCR 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 nationella vårdplaneringsgrupper som ansvarar om riktlinjer för diagnostik och behandling av motsvarande diagnosgrupper eller uppföljning av samtliga patienter 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 Pediatrisk Hematologi (VPH)

SBCR har åtta moduler (figur 1). Registret fick kvalitetsregisterstatus år 2012. Alla 6 Barncancercentra i Sverige registrerar till SBCR efter patienten/vårdnadshavaren har fått information (se på www.sbcr.se informationsbrev samt beskrivning av patients rättigheter). Täckningsgraden jämfört med Nationell Cancerregistret är för närvarande cirka 92 procent mest beroende på lite annorlunda kriterier för registrering av godartade tumörer och förändringar samt vissa tumörer som inte har behövt onkologisk behandling.

Registret har beviljats certifieringsnivå 2 och registerplattform är RCC:s INCA-plattform. 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.

Figur 1: Svenska barncancerregistrets modulstruktur vid INCA i slutet av 2024



Därtill har SBCR två stöddatabaser (leukemi-cytogenetik och -MRD) som driftas på Karolinska Institutets registergruppens server.

Målsättning

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.

Registrering i SBCR syftar mer konkret 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.

Sammanfattning för patienter

I Sverige insjuknar varje år cirka 350 barn (under 18 års ålder) i cancer. Barncancersjukdomar klassificeras enligt definitionen som sällsynta sjukdomar, vilket innebär att behandling av varje 12 diagnosgrupp (International Classification of Childhood Cancer, ICC-3) med sina undergrupper sker enligt internationella behandlingsriktlinjer. Patienterna behandlas huvudsakligen inom internationella akademiska kliniska behandlingsstudier.

Till skillnad från cancer hos vuxna har de flesta cancerformer hos barn ingen känd orsak. Många studier har försökt identifiera orsakerna till cancer hos barn, men mycket få fall beror på miljö- eller livsstilsfaktorer. Insatser för att förebygga cancer hos barn bör därför fokusera på beteenden som minskar risken för att barnet utvecklar förebyggbar cancer i vuxen ålder. Enligt nuvarande data har cirka 10 % av alla barn med cancer en genetisk predisposition. Ytterligare forskning behövs för att identifiera faktorer som påverkar cancerutveckling hos barn.

Eftersom det i allmänhet inte är möjligt att förebygga cancer hos barn är den mest effektiva strategin för att minska cancerbördan och förbättra resultaten att fokusera på tillräckligt snabb och detaljerad diagnos, följt av effektiv, evidensbaserad behandling med skräddarsydd stödjande vård.

Diagnostik, behandlingsplanering och även delar av behandling av cancer hos barn och unga är centraliserad till universitetssjukhusen. När behandlingarna avslutas planerar universitetssjukhuset en individuell uppföljning för patienten, som genomförs i samarbete med lokalsjukhusen. En betydande andel av barn som fått cancerbehandling under uppväxten utvecklar sena biverkningar, vilket gör att när de övergår till uppföljning utarbetas en behandlingssammanfattning och rekommendationer för uppföljning också i vuxen ålder för dessa patienter baserat på nationellt vårdprogram (<https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/langtidsuppfoljning-efter-barncancer/vardprogram/>).

Med hjälp av nationellt kvalitetsregister för barncancer (SBCR) kan varje enhet som ger cancerbehandling följa sin egen verksamhet och jämföra den med nationell nivå. Behandlingsresultaten för svenska barn och ungdomar med cancer ligger på en hög internationell nivå tack vare den etablerade verksamhetsmodellen.

Registret är en viktig källa för information om sjukdom, patientkaraktäristika och olika behandlingar vid olika barncancerdiagnoser och möjliggör utvärdering av ändringar som har införts i de nationella riktlinjerna över tid. Registerdata utvärderas regelbundet som i denna rapport men även i olika forskningsprojekt. Under året 2024 har en validering/kvalitetssäkring av SBCR genomförts, dvs data från journaler för ett urval av barncancerpatienter jämfördes med uppgifter som registrerats. Överensstämmelsen mellan dessa data analyserades och var mycket hög.

Få barncancerfall och skillnader i behandling och prognos för olika undergrupper medför svårigheter vid sammanställning av data från SBCR på sjukhus- eller regionnivå och därför kan t.ex. överlevnadsdata inte visas i den interaktiva online rapporten mera än på rikets nivå. Viktiga uppgifter för registergruppen är därför att ta hänsyn till och minimera risken för röjande av data, att välja ut rätta parametrar för uppföljning och att se till att källdata och datasammanställningen baserade på källdata är pålitlig. Som komplement till denna årsrapport finns en interaktiv online rapport, <https://statistik.incanet.se/sbcr/>

Organisation och nationell styrgrupp

Stödjande registercentrum nationellt för barncancer är RCC-väst (INCA-arbete). Centralt personuppgiftsansvarig myndighet (CPUA) för SBCR är Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm. Registerhållare för SBCR är Päivi Lähteenmäki (barnonkolog).

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 Barnläkarförbundets sektion för Pediatrisk Hematologi och Onkologi (PHO). Referensgrupperna utformar registreringen i detalj och bereder också och förankrar forskningsinsatser på registerdata inom respektive område.

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. Registerhållarens mandatperiod är fyra år och omval kan ske.

Styrgruppen ansvarar för vilka patientdata som samlas in samt hur dessa sammanställs och presenteras. Målsättningen är att utge en komprimerad rapport av sammanställda data på nationell och regional nivå varje år som komplement till den interaktiva online rapporten. För inrapportörer finns dessutom möjlighet att via rapportmallar utarbetade efter gruppens önskemål få ut data i realtid på såväl nationell/regional och egen kliniknivå. Styrgruppen är dessutom delaktig i samordning av forskningsprojekt utgående från registerdata.

Tabell 1. Styrgruppsmedlemmar 2024-12-31 (aktuell medlemslista är publicerad på www.sbc.se)

Funktion	Namn
Registerhållarteam	Päivi Lähteenmäki (Stockholm) - registerhållare Mats Heyman (Stockholm) - rådgivare
SBLG (barnonkologer)	Lene Karlsson (Skövde) Suppl: Kees-Jan Pronk (Lund)
VSTB (barnonkologer)	Trausti Oskarsson (Stockholm) Suppl: Gustaf Ljungman (Uppsala)
VSTB (barnkirurg)	Jakob Stenman (Stockholm)
VCTB (barnonkologer)	Magnus Sabel (Göteborg) Suppl: Elizabeth Schepke (Göteborg)
VCTB (neurokirurg)	Pelle Nilsson (Uppsala)
VPB (barnonkologer)	Ulf Tedgård (Lund) Suppl: Peter Priftakis (Stockholm)
SALUB (barnonkologer)	Cecilia Petersen (Stockholm) Suppl: Aron Onerup (Göteborg)
SBRTG (radioterapeut)	Anna Asklid (Stockholm) Suppl: Ingrid Kristensen (Lund)
SAREB	Ingela Kristiansen (Uppsala) Suppl: Ingrid Tonning-Olsson (Lund)
SSK CNS-tumörer	Victoria Wennberg (Uppsala) Suppl: Elisabeth Björn (Stockholm)
SSK övriga tumörsjukdomar	Hanna Martinsson (Uppsala)
Forskningsköterskarepresentant	Anna Brunnegård (Göteborg) Suppleant:
Patientrepresentant	vakant
Anhörigrepresentant	Katarina Hägerå
Epidemiologi	Registerhållarteam representerar
Biostatistik	RCC-Väst statistiker
CPUA representant	Pernilla Grillner (KS, Stockholm)
Ordförande för Svenska Barnläkarföreningens sektion för onkologi och hematologi (PHO)	Lisa Törnudd (Linköping)
Representant för Svenska Barntumörbanken	Gustaf Ljungman
Representant för Uppsala Leukemibibank	Arja Harila-Saari (Uppsala) Suppl. Karolin Bergensträhle (Uppsala)
Representant för varje Universitetssjukhusets sektion för barnonkologi och –hematologi (kan vara inom/från andra roller i styrgruppen)	Grillner/Oskarsson (Karolinska), Thorsteinn Gunnarsson (Göteborg), Törnudd (Linköping), Ljungman (Uppsala), Cornelis Pronk (Lund), Ulrika Norén-Nyström (Umeå)
Adjungerad medlem från BCF	Johanna Andrae Suppl: Kerstin Sollerbrant
Adjungerad medlem från stödteamet vid RCC väst	Hela stödteamet hos RCC-Väst

Styrgruppen har under 2024 hållit tre möten, ett fysiskt möte i mars, och digitala möten i

augusti och december. I möten diskuterades bl.a. om tekniska detaljer gällande INCA, kvalitetsmått samt grundstatistik, publika rapporter, PROM-pilot (PROM = patient reported outcome measures) och IPÖ-Barncancer (individuell patientöversikt). SBCR:s Styrdokument har publicerats på hemsidan (www.sbc.se).

Samverkan och kommunikationsinsatser

Samverkan med andra nationella kvalitetsregister

För närvarande ingen tät samverkan pågår, men samverkan planeras via INCA för aktuella diagnosregister/-moduler (exempelvis leukemier med Svenska Blodcancerregistret, Strålbehandlingsregistret, Hypofysregistret). För att förbereda sig till automatöverföring av data samt t.ex. openEHR har vi fortsatt SNOMED-CT mappning av SBCR-variabler med vuxencancerkvalitetsregister.

Samverkan med patient-/brukarföreningar

SBCR har tät samverkan med patient/anhörigorganisation (Barncancerfonden), som också medverkar genom att bistå med anhörig- och patientrepresentanter samt som själv är adjungerad medlem i styrgruppen.

Vi presenterar registerdetaljer regelbundet också i möten av Forskningssköterska-nätverket samt i möten med PHO-sektion av Barnläkarförening och NAG-Barncancer.

Nytt arbetssätt är årliga fysiska träffar med barncancercentras verksamhet.

Kommunikationsinsatser

SBCR:s Årsrapport sammanställs varje höst och rapport publiceras på hemsidan (www.sbc.se). SBCR skickar nyhetsbrev till ansvariga chefer hos barncancercentra, forskningskoordinatornätverket, inrapportörer, regionala RCC samt till Barncancerfonden. Barncancerfonden får också sammanfattningar av vissa statistiska frågor för sitt eget kommunikationsbehov.

Via verksamhetsträffar har vi också kommit överens att sammanställning av viktigaste lokala standardrapporter från SBCR ska skickas en gång per termin till verksamhetschefer hos varje 6 barncancercentra.

Samverkan med professionsförening

SBCR är sedan flera decennier mycket väl förankrat i de barnonkologiska vårdplaneringsgrupperna: registerdata diskuteras vid alla möten och registret är en integrerad del av gruppernas arbetssätt. Samtliga vårdplaneringsgrupper är representerade i styrgruppen liksom alla barnonkologiska centra. Registerhållare Lähteenmäki har deltagit gruppmöten av vårdplaneringsgrupper under året 2024, samt deltagit i PHO-möten och samarbetet med NAG-Barncancer pågår.

Arbetet för att harmonisera SBCR ytterligare med berörda biobanker pågår.

KAPITEL 2

Datakvalitet och förklaringar

Vilka patienter ingår i rapporten

Denna rapport omfattar samtliga patienter som diagnostiseras med någon cancer under 18 års ålder, och som inte tackat nej till deltagande i kvalitetsregister, under perioden januari 1982 till december 2024.

Datavalidering och täckningsgrader

I maj 2022 fick vi central monitortjänst och därmed har även källdata validering gjorts hos alla 6 barncancercentra. Resultat av källdatavalidering visar överensstämmelse i 95-100% av data beroende på modul och variabel i frågan. Central monitor har rapporterat resultat till var och en barncancercentrum.

Valideringsprojekt påbörjades hösten 2022 i samarbete med RCC-Väst och syftet med första årsplan var att fastställa datatätheten på ett urval av viktiga variabler och följa datatätheten i registret över tid. Vi har skapat verktyg för att kunna följa saknade värden direkt i registret (bortfallsanalysverktyg) som sen kan användas vid klinik i dataförbättringsarbete.

Det finns fyra olika kvalitetsdimensioner: Inrapporteringshastighet (timeliness), Täckningsgrad (completeness), Jämförbarhet (comparability) och Validitet (validity) som nu följs upp. Även Variabelspecifikt bortfall (missing data) ska beaktas och ett nytt verktyg för detta finns med i INCA-plattform.

Datatätheten och kvalitén i registret kan utökas nu med hjälp av listor över missing-data hos varje centrum. Arbete med dataförbättring bakåt på historiska patienter i registret möjliggörs via satsning från NAG-Barncancer. Därtill Barncancerfondens projekt NAG-TSK har börjat bidra till retroaktiv dataförbättring i SALUB-modulen. Därtill pågår vissa epidemiologiska studier inom vilka data kontrolleras mot journaler och därmed kan forskningskoordinator lokalt utnyttja resultat för att upprätta registeruppgifter.

Täckningsgradskontroller för Svenska Barncancerregistret mot Nationellt Cancerregistret kan i närmare framtiden göras på INCA-plattform automatiskt eftersom canceranmälning sker via samma plattform. Just nu kan vi jämföra bara med Cancerregistrets egna publika rapporter var ålderstilldelning skiljer sig från SBCR. Den absoluta majoriteten av patienter <15 år som diagnostiserats med cancer återfinns i båda registren (ca. 92%).

Inrapporteringshastighet visas i kapitel 4 och målbild är att 80% av registreringar i framtiden sker inom 60 dagar från diagnosen och tillfredställande nivå är inom 90 dagar (likadant som i vuxen cancerregistren).

Statistisk metod och beskrivning av cancerfall

Största delen av materialet är sammanfattat med hjälp av deskriptiv statistik. För överlevnaden har Cox-analys använts och överlevnadskurvorna är av Kaplan-Meier-typ och på detta sätt är censureringen hanterad. All överlevnad är beräknad i år från diagnos till datum för händelse (död) och för censurering (senaste uppdatering från befolkningsregistret).

I tabellerna och figurerna betecknas antalet med n eller N, minsta och största värde som min

och max. För att beskriva spridningen runt lägesmåttet medianen (det värde för vilka 50 % av observationernas värden är lägre och 50 % är högre) används 1:a och 3:e kvartilen som betecknas av Q1 och Q3. Q1 anger att 25 % av observationernas värden är mindre än denna nedre kvartil och Q3 att 75 % är mindre än denna övre kvartil.

Cancer hos barn (under 18 år) är en sällsynt sjukdom (incidens är ca 1,9 fall/10 000 barn). Därtill antal olika histologiska diagnoser är stor, och barncancer klassificeras enligt ICC-3 (International classification of childhood cancer, <https://seer.cancer.gov/iccc/>) till 12 olika huvudgrupper som var och en har flera subgrupper. Huvudgrupper är I) leukemier, II) lymfom, III) tumörer i centralt nervsystem, IV) neuroblastom, V) retinoblastom, VI) njurtumörer, VII) levertumörer, VIII) bentumörer, IX) mjukdelssarkom, X) germcelltumörer (intra- och extrakraniella), XI) karsinom och andra epiteliäla tumörer, och XII) andra och oklassificerade maligna tumörer. Incidens av tumörer i dessa 12 huvudgrupper varierar tydligt: leukemier, centralt nervsystem tumörer och lymfom tillsammans täcker 2/3 av alla barncancerfall vilket betyder att solida tumörer i resterande 9 grupper tillsammans är ca 100 nya fall/ år. I denna rapport delas diagnoserna vanligtvis enligt ovannämnda 12 undergrupper.

KAPITEL 3

Vårdprocess

Begrepp standardiserat vårdförlopp som ofta används i vuxencancer passar inte till barncancerdiagnoser. Pågående av ovan beskriven sällsynthet och bred spridning av diagnoser behandlas alla barncancerfall enligt internationella behandlingsprotokoll eller om ett sådant inte finns öppen/tillgänglig, enligt riktlinjer som SIOP-E och ERN PaedCan har tillsammans skapat. Sektion för pediatrik hematologi/onkologi i Svenska barnläkarföreningen (PHO) är en stark nationell förening av profession som planerar ramar för diagnostik, behandling, uppföljning och rehabilitering av barncancerpatienter. PHO har separata ansvariga vårdplaneringsgrupper för leukemi och lymfom (SBLG), solida tumörer (VSTB), tumörer i centralt nervsystem (VCTB), radioterapi (SBRTG), långtidsuppföljning (SALUB), rehabilitering (SAREB), samt sällsynta blodsjukdomar (VPH) som **tar fram nationella riktlinjer för val av ovannämnda internationella behandlingsprotokoll, stödjande behandlingar, uppföljning, samt uppdaterar nationella vårdprogram** för långtidsuppföljning, palliativ vård och cancerrehabilitering.

Diagnostik och planering av behandling är centraliserad på 6 barncancercentra. Tätt samarbete pågår med internationella föreningar, speciellt NOPHO (Nordisk förening för pediatrik hematologi och onkologi) och SIOP-E samt det europeiska nätverket för sällsynta sjukdomar (ERN PaedCan). Med dessa åtgärder har man säkerställt redan på 1980-talet en jämlik struktur och processer för barncancervården i hela Sverige.

Det finns också utmaningar inom barncancerområdet. Mesta barncancerfall är aggressiva/med högriskegenskaper. Behandlingar är starka och tyngande, långa, orsakar olika slags akuta biverkningar, och till exempel känslighet för infektioner. Sjukhusvistelsen för flera dagar i ett tag är vanliga. Därför en av föräldrarna måste stanna hemma/i sjukhus med barnet tills behandlingar är färdiga. Så, barncancer belastar hela familjen.

Starka behandlingar orsakar sena effekter till mesta av patienter och dessa kan vara livsförändrande och även livshotande. För att kunna konstatera dessa i god tid och att ha möjlighet till intervention, behöver överlevande patienter långtidsuppföljning som fortsätter också i vuxenålder. Psykosocialt stöd samt rehabilitering behövs ofta.

Därtill bör man kunna ta hand om behandling av patienter med upprepande återfall eller primär cancer med dålig behandlingsrespons (resistens) till traditionella behandlingar. Dessa är cirka 10% av alla patienter och för att kunna hitta individuell behandling för dessa fall borde alla barncancercentra ha tillgång till precisionsmedicin med målriktade läkemedel, immunterapier, mm. Nya insatser till nationella barntumörbiobanker och molekylärgenetiska undersökningar av tumörer samt cancerpredisposition möjliggör det att man hittar mål för precisionsmedicin. Därtill behövs läkemedel som är tillgängliga också för barnpatienter fastän officiella indikationer tills vidare saknas.

Kvalitetsindikatorer och målnivåer

Kvalitetsindikatorer och målnivåer har diskuterats i SBCR styrgruppen på verksamhetsträffar samt i NAG-Barncancer. RCC i samverkan har nu sammanställt s.k. diagnosövergripande kvalitetsindikator och mesta av dessa är sådana som kan användas också inom barncancer. Att definiera målnivåer för olika indikatorer bland barncancerdiagnoser förutsätter först tillräckligt stor mängd av data och analyser eftersom färdigställda referensvärden inte ännu finns mera än vad internationella data om 5-årsöverlevnad kan ge. Vissa exemplar för målnivåer kan möjligtvis tas från vuxencancergrupper.

Eftersom barncancersjukdomarna är sällsynta kommer relevanta nivåer för jämförelser ofta att ligga på relativt sett högre nivå än för folksjukdomar. Rapporter av sammanfattande karaktär, till exempel 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 subgrupper från till exempel ALL-populationen för sammanställningar, som mycket sällan framkommer i publicerade material.

Det stora antalet diagnoser innebär tyvärr ett 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 ska inte hända i närmare framtiden.

Vi har skapat standardrapporter in i INCA-SBCR och sektionschefer/verksamhetschefer på barnonkologiska centra har tillgång till dessa utökade möjligheter speciellt för interna jämförelser. Från sidan 17 i denna årsrapport presenteras några av registrets publika rapporter.

Fastän barncancervården är traditionellt väl organiserad, centraliserad och jämlik med fin utveckling av överlevnadssiffror, finns det utrymme för vidareutveckling och speciellt uppföljning av resultat av nya nationella insatser via kvalitetsregisterdata.

På verksamhetsträffar har vi introducerat registrets interna standardrapporter till centra. Via dessa diskussioner har vi fått fram några fynd som redan har lett till lokala åtgärder/utvecklingsprojekt:

- ledtider från provtagning till färdigställda patologsvar visade ojämlikheter och lokal process- och resursanalys påbörjades. Resultat kan sen följas upp via ledtidsrapport.
- Ledtider från första symtomdebut till första kontakt med hälsovården samt från första kontakt till remiss till barnonkologen varierar mer eller mindre beroende på vilken diagnoskategori är i frågan, men variation till exempel i hjärntumörer mellan olika regioner har väckt upp diskussion om behov av utbildning i primärhälsovården.
- Idé för en ny ledtid: dagar från slutet av neoadjuvant kemoterapi till operation möjliggör jämförelse med krav på vissa behandlingsprotokoll, och därmed möjlighet att försöka förbättra lokala processer ifall att fördröjningar existerar.

Kvalitetsindikatorer som verksamheten vill få som publika standardrapport (vissa tillgängliga redan nu):

- Antal diagnoser enligt ICCC-3-gruppering totalt och uppdelat per centrum årsvis
- Antal diagnoser enligt kön totalt och uppdelat per centrum årsvis
- Ålderstilldelning (0–4, 5–9, 10–14, 15–18) av årets diagnoser totalt och delat per centrum (totalt också per ICCC-3)
- Metastas vid diagnos av primärtumör (antal metastaserade/icke metastaserade per ICCC-3 total och per centrum)
 - Beskriver lite patientmaterial och bördan hos olika centra
- Andel av patienter med strålbehandling (per ICCC-3 diagnosgrupp i riket)
- Täckningsgrad för SAREB-registrering för hjärntumörpatienter per centrum
- Olika ledtider:
 - Tid från symptomdebut till första konsultation i hälsovården
 - Tid från första konsultation till remiss till barncancercentrum
 - Tid från remiss till diagnos
 - Tid från remiss till operation av hjärntumör (ska delas baserat på WHO-grad i framtiden)
 - Tid från provtagningsdatum till första signerade PAD-svaret
 - Tid från diagnos till startdatum av behandling – per diagnosgrupp
- Täckningsgrad mot Ca-registret: med målvärde minst 90%
- Täckningsgrad för uppgift om behandlingsprotokoll (totalt och per centrum)
- Inklusion i klinisk studie per diagnos (ICCC-3 nivå 2) totalt och per centrum.
- Täckningsgrad för nyckelmottagning vid 18-års ålder (följsamhet av vårdprogram för långtidsuppföljning) – jämförelse mellan centra
- Registrering i kvalitetsregistret: tid från diagnosdatum till registrering (målvärde 80% inom 60 dagar)
 - Är resurser likadana hos alla centra?
- Observerad 5-årsöverlevnad/diagnos (ICCC-3, och mera detaljerad): för hela riket
- SALUB: täckningsgrad gällande utlämnade PDF (uppföljningsplan) (= följsamhet av nationellt vårdprogram, jämförelse mellan centra)
- Täckningsgrad för diskussion i multidisciplinära konferens (MDK) per diagnosmodul

PROM och PREM insamling från barnpatienter eller deras föräldrar (för unga barn) i SBCR

Patientrapporterade mått (PROM), är en viktig del av kvalitetsregistreringsverksamheten, men PROM-frågor är svåra att hanteras för barncancerpatienter eftersom de flesta är under 8 år när de får behandling, och då borde man använda "parent proxy"-enkäter vilket nog vore möjligt men det finns få verktyg som passar. PROMIS-profil proxy kan användas för dessa som är mellan 5 och 7 år gamla, och EQ5-Y från och med 4-åringar (proxy där också). Men det finns inga bra digitala verktyg för centra att använda för unga patienter heller. Utskick via 1177 fungerar bara för barn som har bank-ID, speciellt med tonåringar när föräldrar inte heller har ingång i barnets "ärenden".

Styrgruppen och medarbetare som deltagit våra verksamhetsträffar har definitivt tyckt att användning av pappersenkäter är omöjligt på avdelningar – det finns inga resurser för sköterskor eller läkare att mata data från dessa till kvalitetsregister (eller journaler). Barncancerbehandling sker sällan polikliniskt men även i uppföljningsfas borde man helst kunna använda digitala verktyg för PROM och PREM frågor.

Liksom beskrivits tidigare, sker största delen av barncancerbehandling via internationella behandlingsprotokoll som är kopplat med forskningsfrågor, alltså är kliniska läkemedelsstudier. Sådana studier inkluderar obligatoriska PROM/livskvalitetsmätningar. Dessa sker nuförtiden mest via digitala applikationer som styrs via akademiska sponsorcentra och uppgifter samlas centralt (inte tillgängliga till verksamheten). Eftersom minst 50 % av patienter och anhöriga får dessa studieförfrågningar kan dem inte belastas med ytterligare enkäter från verksamheten.

Därför har SBCR styrgrupp på hösten 2023 tagit beslut att påbörja pilot för PROM insamling direkt till kvalitetsregistret efter slutet av behandling (i uppföljningsfas). Vi samlar in data som första pilot (via 1177) för Hodgkin lymfom och skelettsarkom 3 och 12 månader efter avslutad behandling via PROMIS-25-profil. Detta är användbar från 8 års ålder och framåt (och PROMIS-29 kan användas för de som fyllt 18 år). I första utvärdering visade det sig att svarsfrekvens är 30% vid 3 månader efter behandling och 41% vid 12 månader efter behandling. Nästa utvärdering ska ske på hösten 2025.

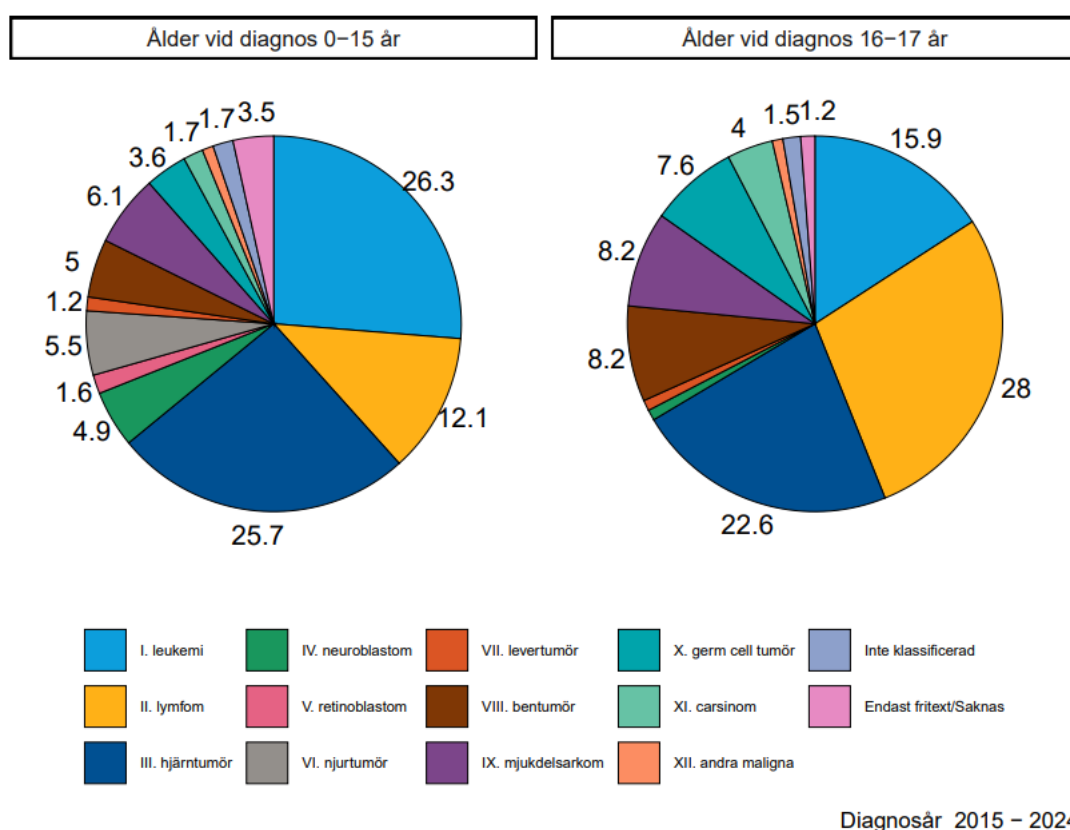
SBCR- styrgrupp har också tagit beslut att leta efter teknisk lösning för att samla in PROMIS-profil för barncancerpatienter och vuxna som överlevt barncancer inför s.k. nyckelbesök vid långtidsuppföljning. Dessa utskick planeras att starta under 2026. Dessa data ska överföras sen också till SBCR. NAG-Barncancer stödjer detta initiativ.

KAPITEL 4

Statistik om barncancer

Materialet i denna rapport grundar sig på data i Svenska Barncancerregistret diagnosåren 1982 till 2024, vanligtvis i åldern 0 till 18 år. I SALUB-modulen finns data om uppföljning av canceröverlevare också efter 18 års ålder.

Fördelning mellan olika diagnoser i Svenska Barncancerregistret enligt ICCC-3 grupp (diagnosålder <16 år, 16–17 år, diagnosåren 2015–2024).

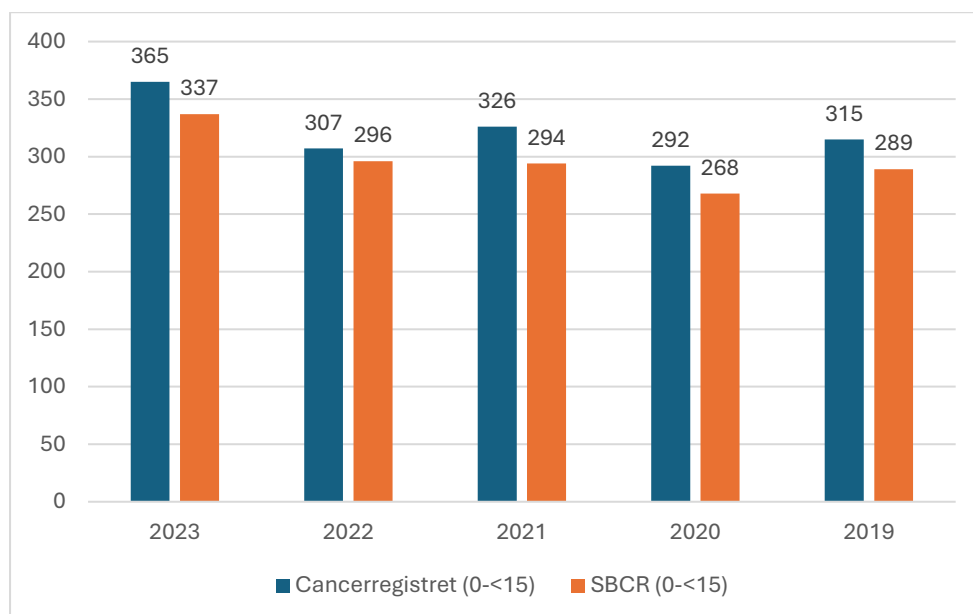


Bilden visar den procentuella fördelningen mellan olika barncancerdiagnoser (enligt ICCC-3 grupper). Med kännedom om vuxencancerspektrum, illustrerar diagrammet också skillnader som finns i diagnosspektrum mellan yngre och äldre barn.

Tumörer i centralt nervsystem och leukemier utgör en knapp tredjedel var och övriga solida tumörer tillsammans med lymfom drygt 40 % av alla maligna sjukdomar. Bland de andra tumörerna dominerar embryonala tumörer och sarkom.

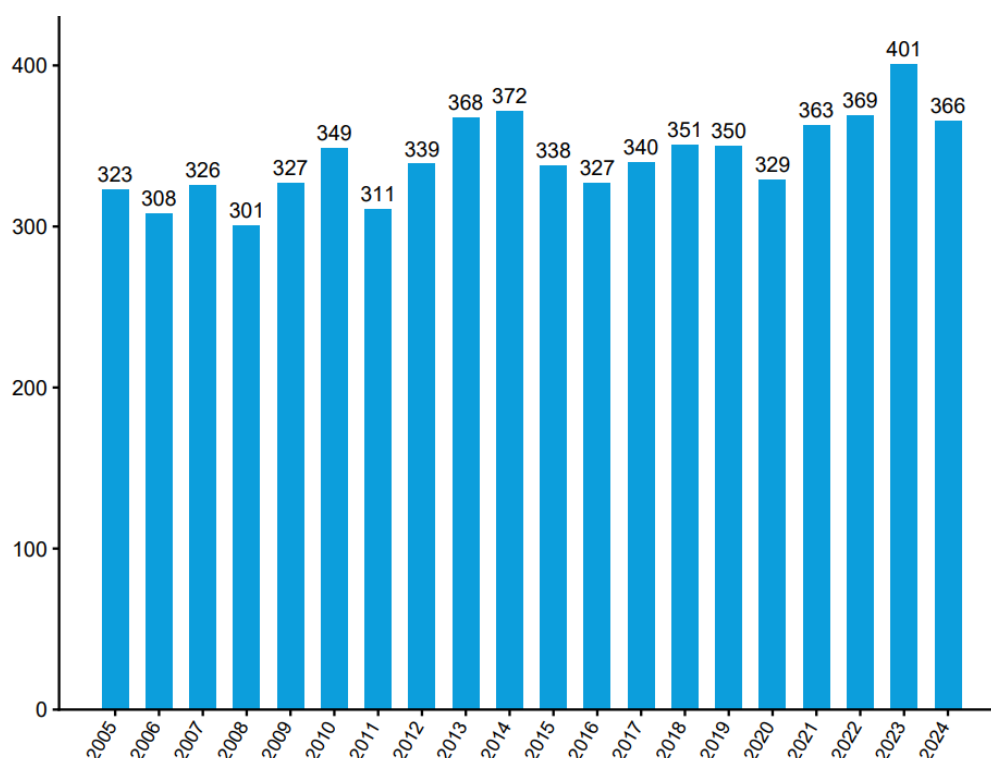
Det relativt sett lilla totalantalet patienter i barncancerregistret i kombination med ett relativt stort antal olika diagnoser försvårar utvärdering för mindre enheter för enskilda diagnoser.

Jämförelse mellan Nationella Cancerregistrets och SBCR:s diagnosfall för patienter <15 år vid diagnos. (2024-12-31) – täckningsgrad över 90%



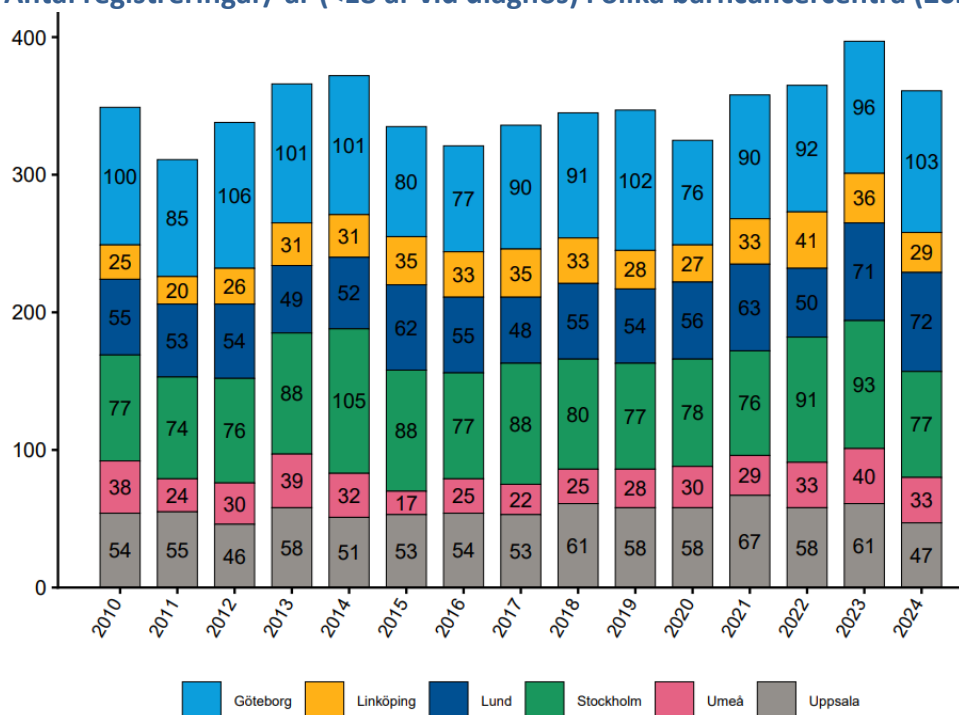
Eftersom fördelning av diagnoser i åldersgrupper i Cancerregistret är annorlunda jämfört med SBCR, kan vi ta med i analyser bara patienter 0-14 år vid diagnos. Cancerregistret har inte ännu publicerat siffror för året 2024. Baserat på fynd som är användbara, kan man se att täckningsgrad mellan Cancerregistret och SBCR under senaste 5 år har varit i median 92%. Vilket betyder att mål nivå 90% har nåtts.

Antal patienter (<18 år vid diagnos) registrerade per år i SBCR (2024-12-31)

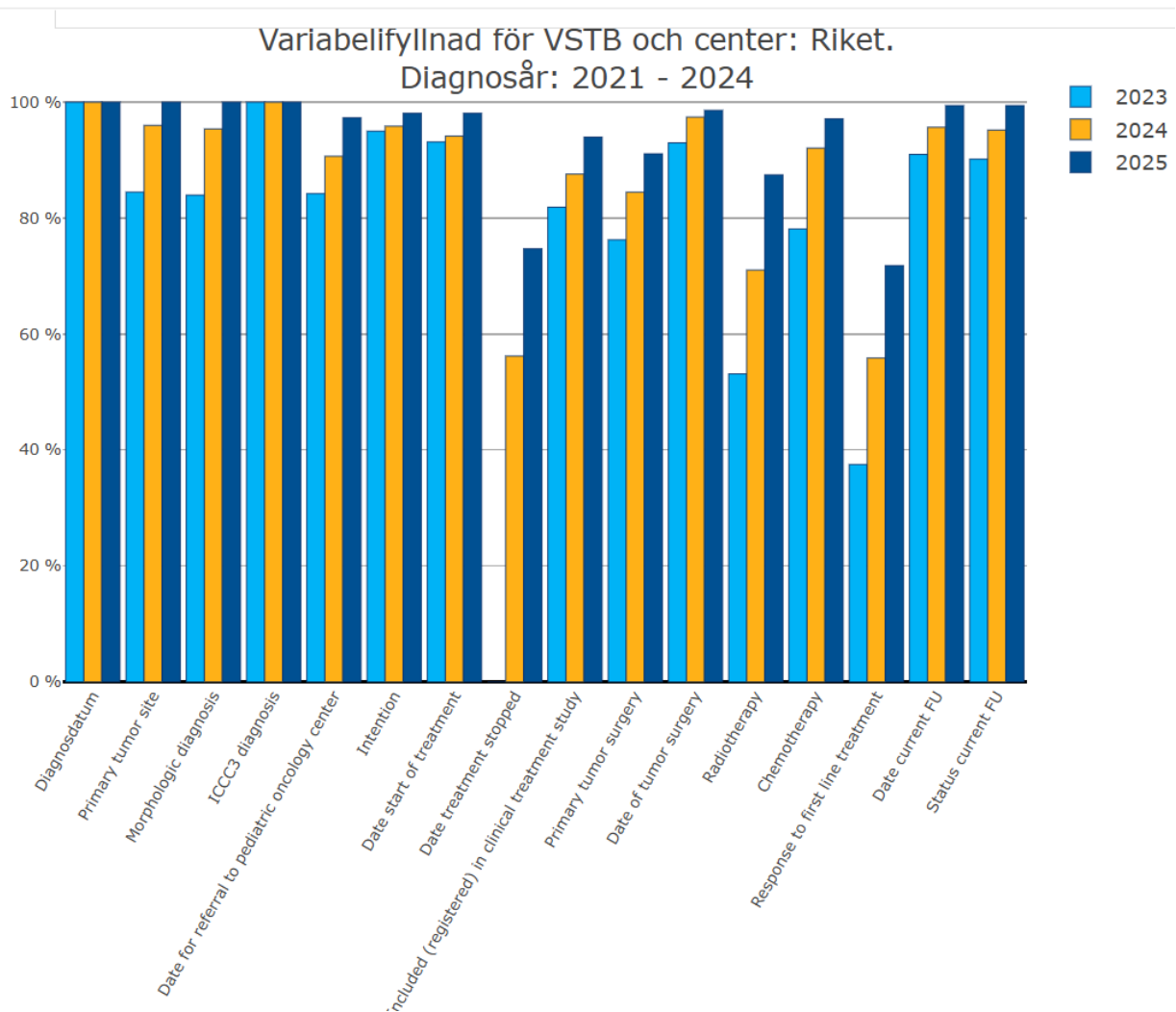


Antalet registrerade är ganska konstant de senaste 10 åren med tanke på den ökande befolkningen, men vissa undantagsår kan konstateras (2020, 2023). Den relativt låga incidensen ger stora variationer mellan enskilda år. Gällande året 2020 COVID-19 pandemin kan ha haft lite effekt eftersom antal nya leukemi-diagnoser var lite lägre än vanligtvis.

Antal registreringar/ år (<18 år vid diagnos) i olika barncancercentra (2024-12-31)

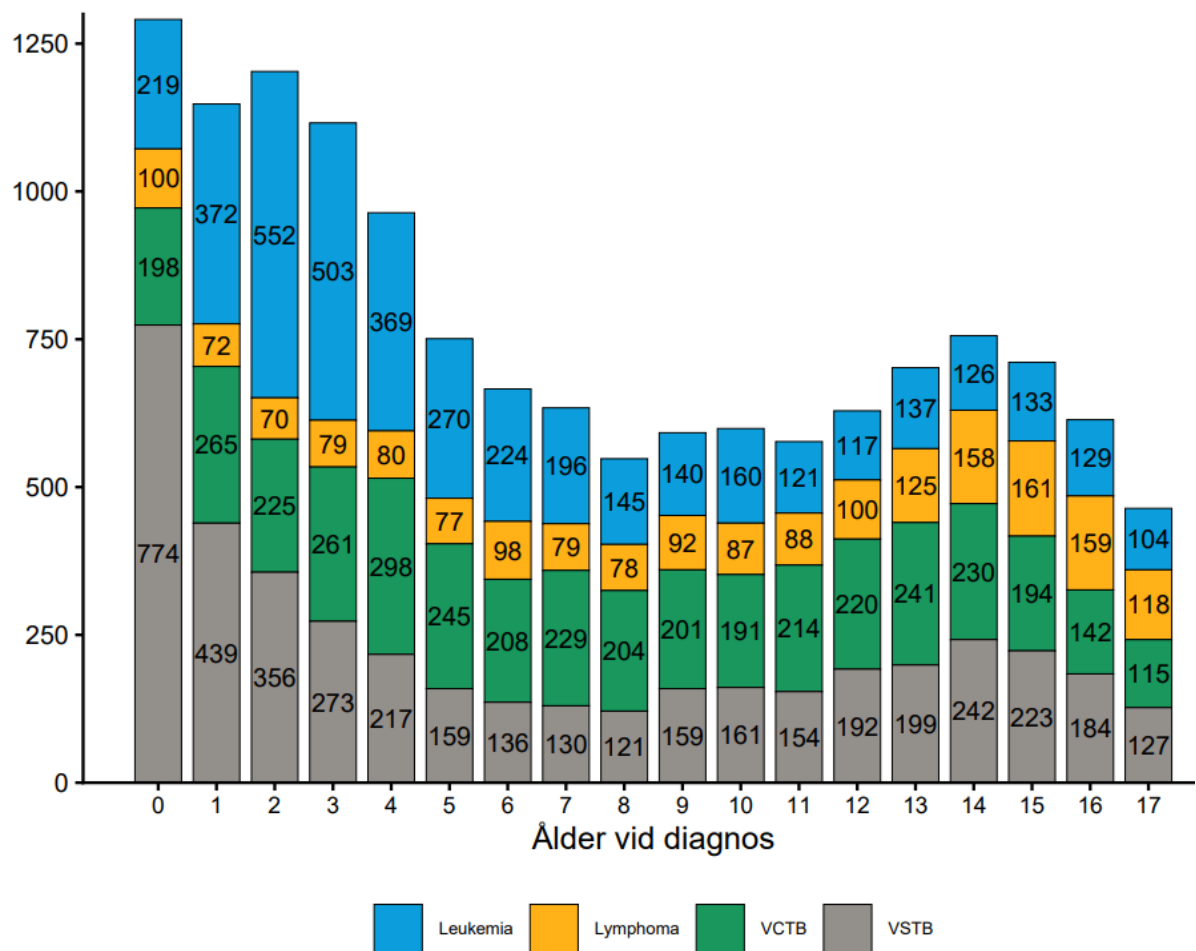


Beskrivning av utveckling i variabelifyllnad för vissa nyckelvariabler i SBCR:s solid tumör modul (VSTB)



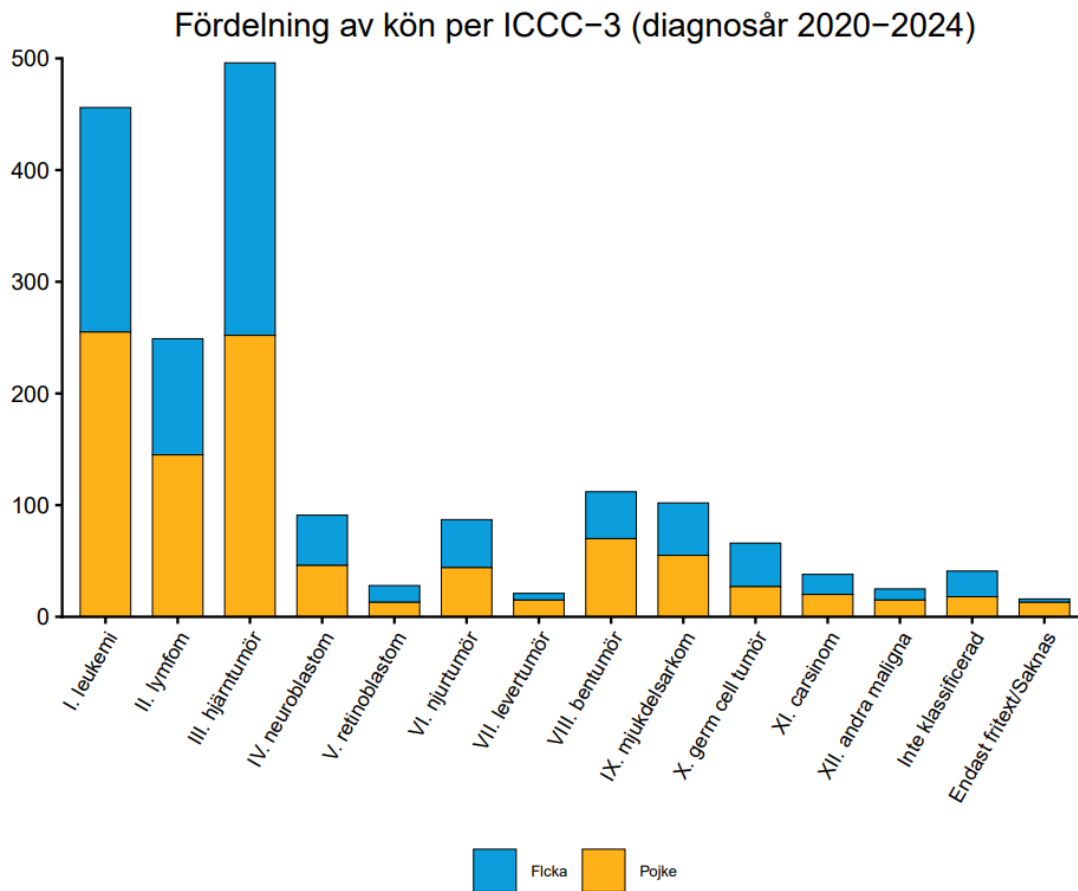
Bilden visar att efter flyttet till INCA-plattform har variabelifyllnad för vissa nyckelvariabler blivit successivt bättre. Variabelstruktur och teknisk lösning är nu enklare och mera användarvänliga för inrapportörer på barncancercentra.

Antal patienter enligt diagnosålder i olika moduler (diagnosåren 1982-2024).



Grafen visar sig att frekvensen av barncancerdiagnoser varierar enligt ålder. Innan skolåldern konstaterar man mera fall än senare under barnaåldern. Leukemidiagnos är proportionellt vanligast innan skolålder och lymfom (speciellt Hodgkins lymfom) blir vanligare hos tonåringar.

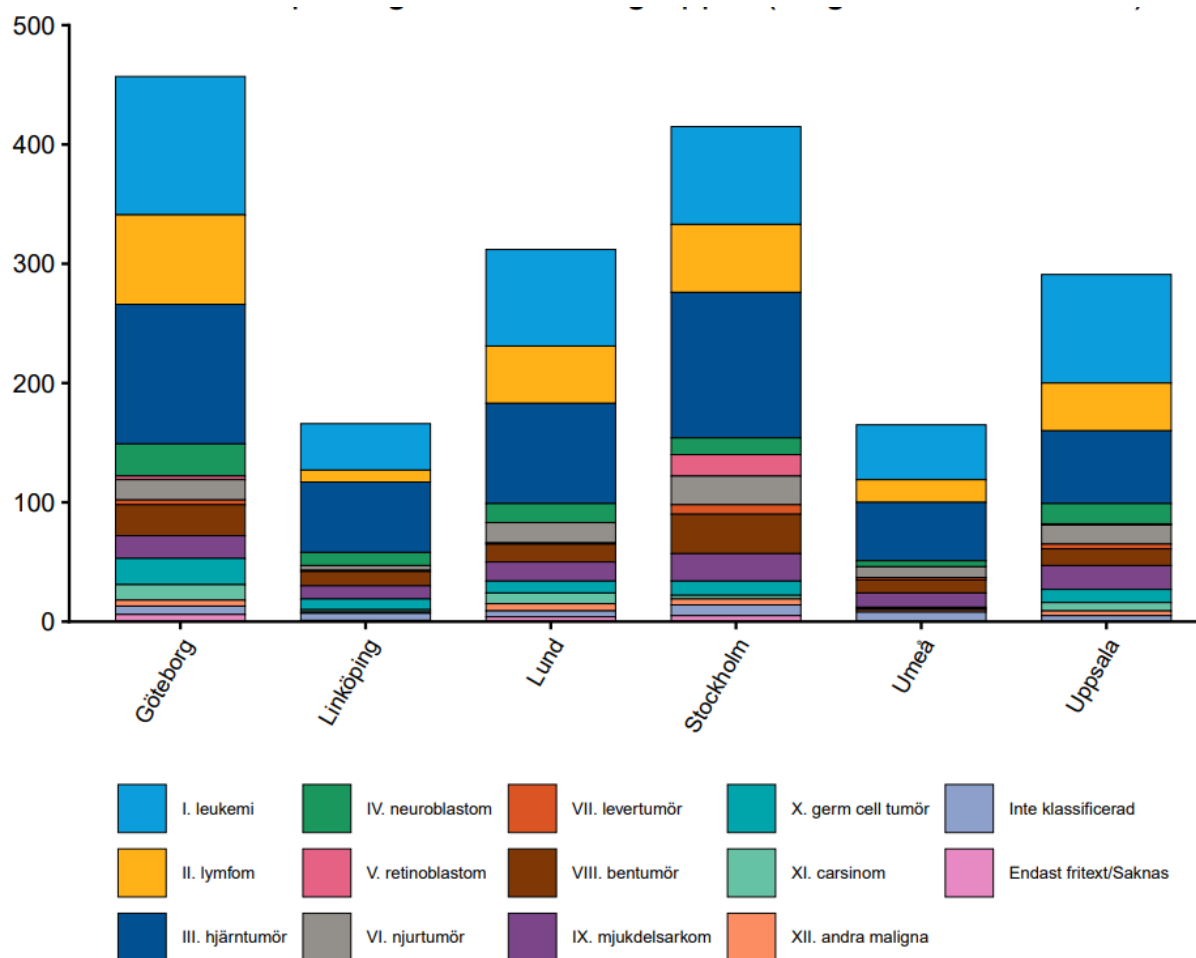
Fördelning av kön per ICCC-3 grupp (diagnosåren 2020-2024).



iccc3_grupp2	Flcka	Pojke
I. leukemi	201	255
II. lymfom	104	145
III. hjärntumör	244	252
IV. neuroblastom	45	46
V. retinoblastom	15	13
VI. njurtumör	43	44
VII. levertumör	6	15
VIII. bentumör	42	70
IX. mjukdelsarkom	47	55
X. germ cell tumör	39	27
XI. carcinom	18	20
XII. andra maligna	10	15
Inte klassificerad	23	18
Endast fritext/Saknas	3	13

En liten skillnad kan man se i antalet mellan kön vid vissa diagnosgrupper.

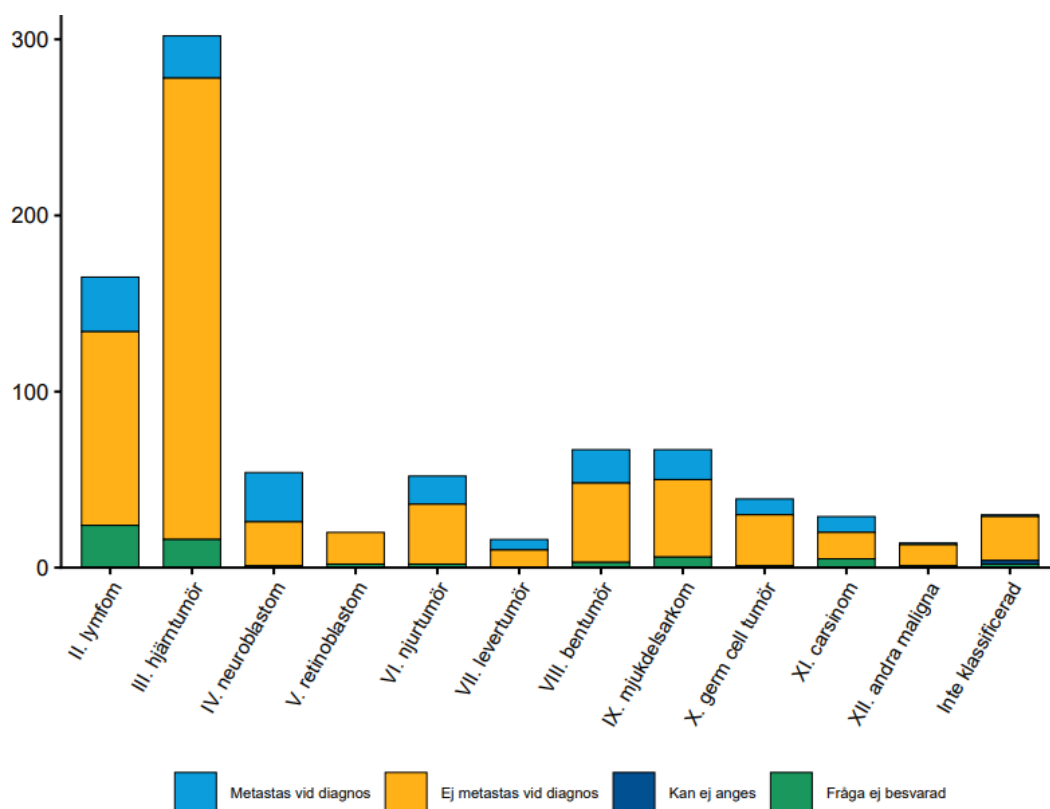
Antal registrerade fall per ICC3-3 grupp vid olika barncancercentra (diagnosåren 2020-2024).



iccc3_grupp2	Göteborg	Linköping	Lund	Stockholm	Umeå	Uppsala
I. leukemi	116	39	81	82	46	91
II. lymfom	75	10	48	57	19	40
III. hjärntumör	117	59	84	122	49	61
IV. neuroblastom	27	11	16	14	5	17
V. retinoblastom	3	0	0	18	0	1
VI. njurtumör	17	4	17	24	9	16
VII. levertumör	4	1	1	8	2	4
VIII. bentumör	26	12	15	33	11	14
IX. mjukdelsarkom	19	11	16	23	12	20
X. germ cell tumör	22	9	10	12	1	11
XI. carsinom	13	2	9	3	1	7
XII. andra maligna	5	1	6	5	2	4
Inte klassificerad	7	6	5	9	8	5
Endast fritext/Saknas	6	1	4	5	0	0

För retinoblastom är fördelning mellan centra annorlunda eftersom nationell diagnostik och behandling sker i ögonsjukhuset i Stockholm och mesta av patienter remitteras direkt dit.

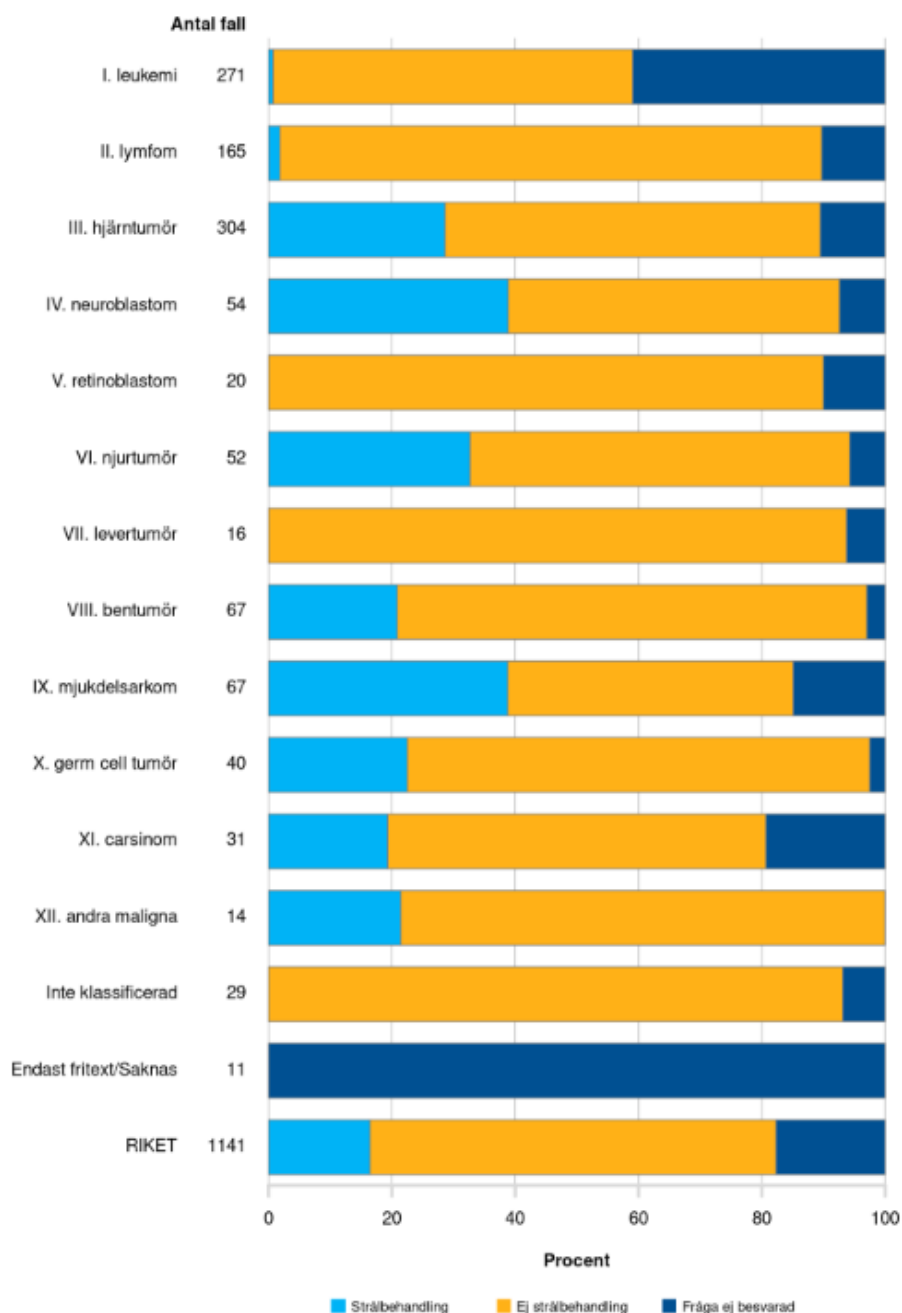
Antal fall med metastaser vid diagnos per ICCC-3 diagnosgrupp (diagnosåren 2022-2024)



iccc3_grupp2	Metastas vid diagnos	Ej metastas vid diagnos	Kan ej anges	Fråga ej besvarad
II. lymfom	31	110	0	24
III. hjärntumör	24	262	0	16
IV. neuroblastom	28	25	0	1
VI. njurtumör	16	34	0	2
VII. levertumör	6	10	0	0
VIII. bentumör	19	45	0	3
IX. mjukdelsarkom	17	44	0	6
X. germ cell tumör	9	29	0	1
XI. carsinom	9	15	0	5
XII. andra maligna	1	12	0	1
Inte klassificerad	1	25	2	2
V. retinoblastom	0	18	0	2

Andel av metastaserade fall vid olika diagnosgrupper varierar och är vanligtvis mera beroende på tumörens biologiska egenskaper än till exempel tidsrelaterade faktorer i diagnostik.

Primär strålbehandling per diagnos (diagnosåren 2022-2024) – data från diagnosmoduler.



Strålbehandling är en av flera metoder som används för att behandla cancer hos barn. Den kan ingå som en del i behandlingen vid många olika diagnoser och ges vid olika tidpunkter under sjukdomens förlopp.

Behandlingen anpassas alltid efter faktorer såsom diagnos, vart tumören sitter och barnets ålder. Strålbehandling kan vara viktig både vid lokaliserad och spridd sjukdom.

För leukemier används strålbehandling numera främst som helkroppsbestrålning i samband med stamcellstransplantation för akut lymfatisk leukemi (ALL).

Antal registrerade individer i RADTOX (strålbehandlingsmodul, f.o.m 2008)

Riket

1521

Individer totalt

49

Nya individer 2025

Antal registrerade behandlingar i RADTOX (strålbehandlingsmodul)

Riket

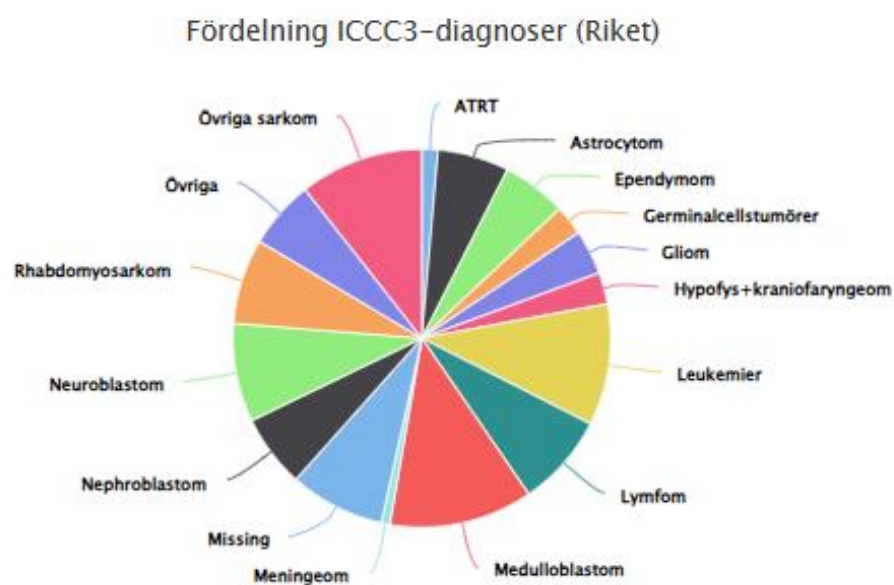
2429

Behandlingar totalt

90

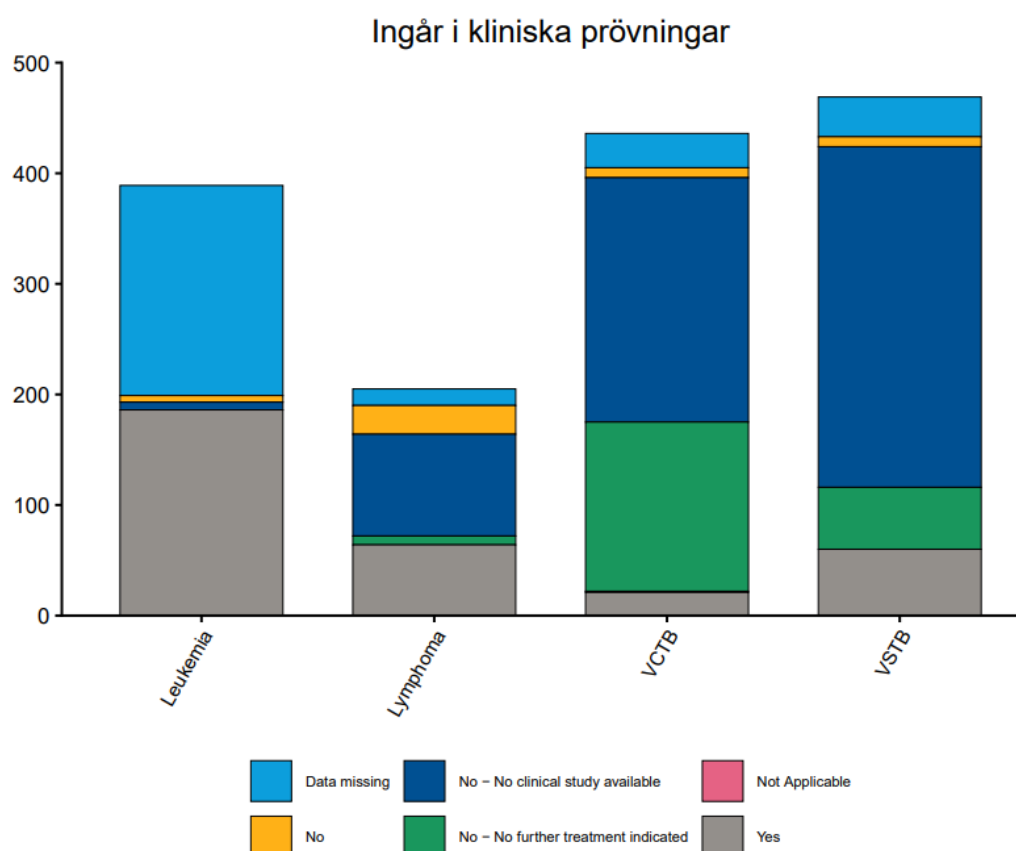
Antal behandlingar 2025

Fördelning av diagnoser för patienter som är registrerade i RADTOX-modul (strålbehandling, f.o.m 2008)



Hjärntumörer
37%,
mjukdelssarkom
11,9%,
leukemi 10,4%,
neuroblastom
8,2%,
lymfom 8%,
bentumörer 7%,
njurtumörer
6,5%,
övriga 11%

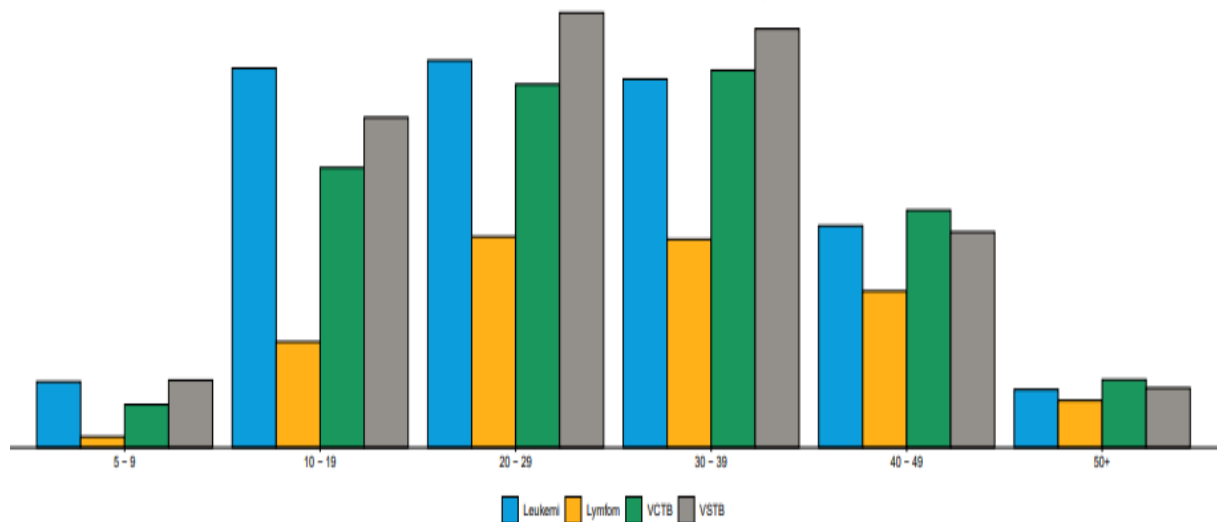
Nuvarande information om deltagande i kliniska prövningar per diagnosmodul (diagnosåren 2021-2024)



klin_provn	Leukemia	Lymphoma	VCTB	VSTB
Data missing	190	15	31	36
No	6	26	9	9
No - No clinical study available	7	92	221	308
No - No further treatment indicated	0	8	153	56
Not Applicable	0	0	1	0
Yes	186	64	21	60

Fråga om kliniska prövningar togs med i registret vid flytten till INCA-plattform. Eftersom leukemimodul driftsattes i oktober 2024 saknar man ännu en del av uppdateringar i data. Men när man räknar andel av patienter som deltar inom dessa **som hade möjlighet att delta** ser vi att av leukemier inkluderas ca 96%, av lymfom ca 71%, av hjärntumörer ca 70% och av solida tumörer ca 86% - saknande uppgifter kan nog leda till lite för höga estimaten. Men viktigast kanske är att konstatera att **det just nu inte finns öppna/pågående internationella behandlingsstudier för en ganska stor andel av hjärn- och solida tumörer.**

Nuvarande (år 2024) ålder bland de som överlevt minst 5 år efter sin cancerdiagnos.



alder_aktuell_grupp	Leukemi	Lymfom	VCTB	VSTB
5 - 9	127	21	83	130
10 - 19	732	204	540	637
20 - 29	747	407	701	839
30 - 39	711	402	728	808
40 - 49	428	302	458	416
50+	112	91	131	115

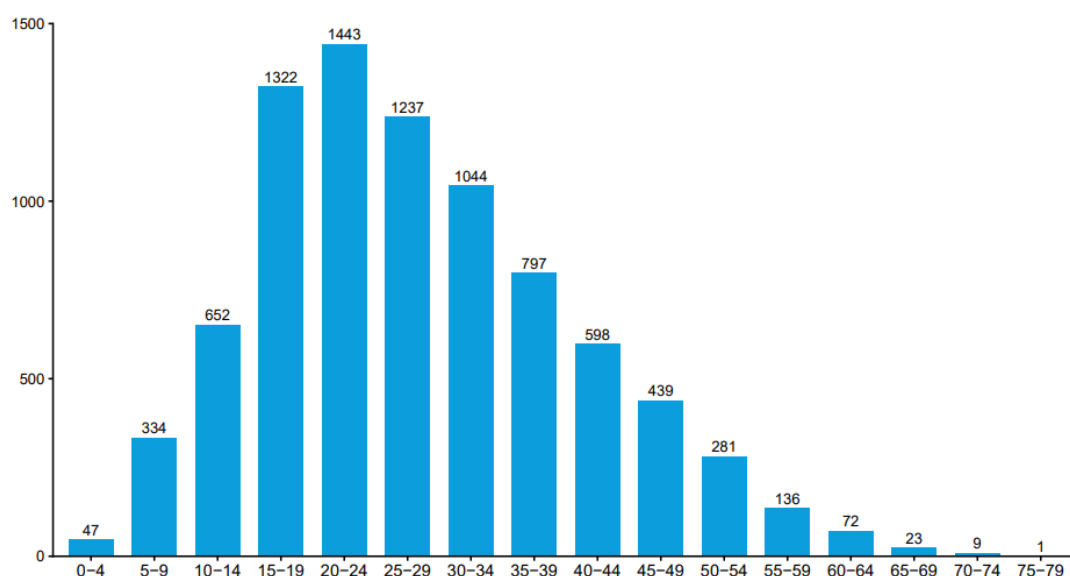
Figur visar siffror om 5-årsöverlevare enligt diagnosmodul och nuvarande åldern. Dessa siffror är viktiga när man planerar sen-effektmottagningar. Siffrorna är sannolikt inte fullständiga då registreringen förmodligen inte var komplett från början av registrets rekryteringstid i början av 1980-talet.

Statistik angående långtidsuppföljning av barncancerpatienter (data i SALUB-modul)

Modul SALUB i Svenska Barncancerregistret är en långtidsuppföljning efter diagnos med barncancer. Modulen startade 2012 och år 2024 finns cirka 7000 individer registrerade. SALUB omfattar detaljerade behandlingsdata, uppföljningsrekommendationer, uppföljning (follow-up) och Pdf till patienten i form av en behandlingssammanfattning med uppföljningsrekommendationer som är baserade på nationellt vårdprogram för långtidsuppföljning efter barncancer

(<https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/langtidsuppfoljning-efter-barncancer/vardprogram/>)

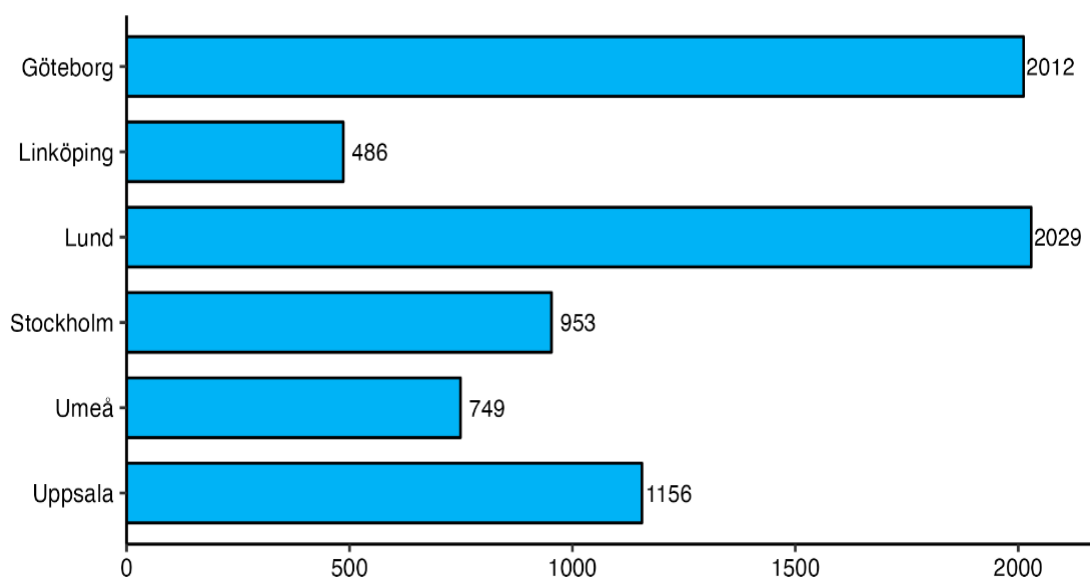
Antal av patienter registrerade i SALUB-modul (långtidsuppföljning) enligt nuvarande ålder.



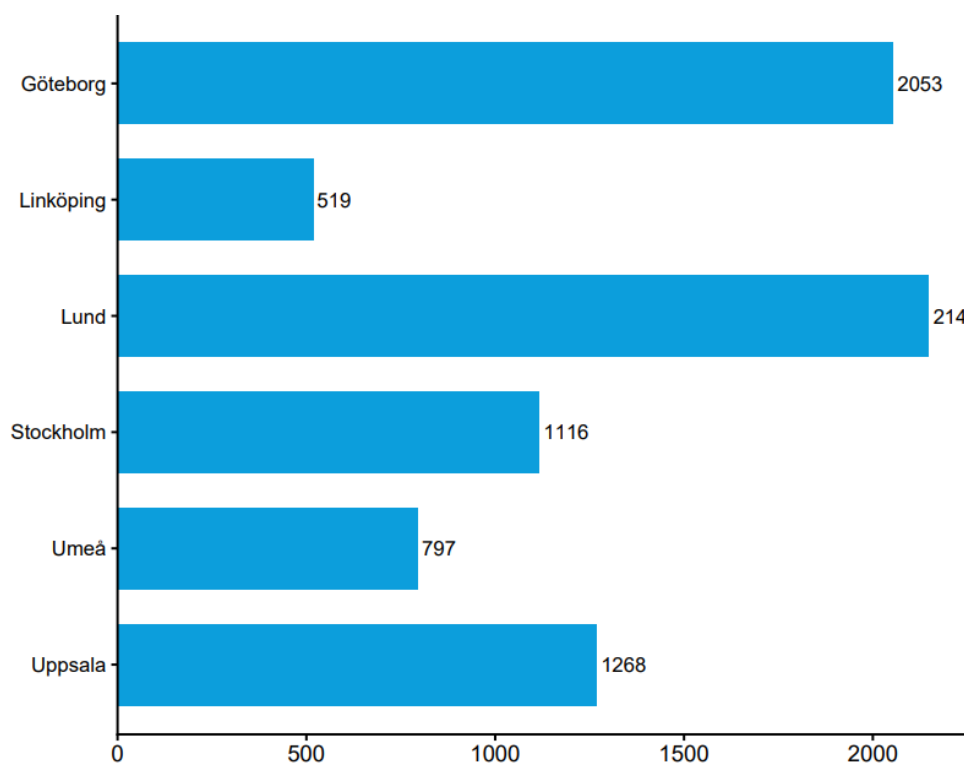
Bilden visar att i SALUB modul har man värdefull mängd av registrerade överlevande individer som har nått vuxenålder. Detta betyder att modulens uppgifter påbörjar bli även en pålitlig källa för utvärdering av sen-effekter som vanligtvis dyker upp bara senare i livet under vuxenålder.

Antal av registreringar i SALUB-modul i slutet av 2023 (a) och 2024 (b) per barncancercentrum. (SALUB-modul påbörjades i 2012)

a)



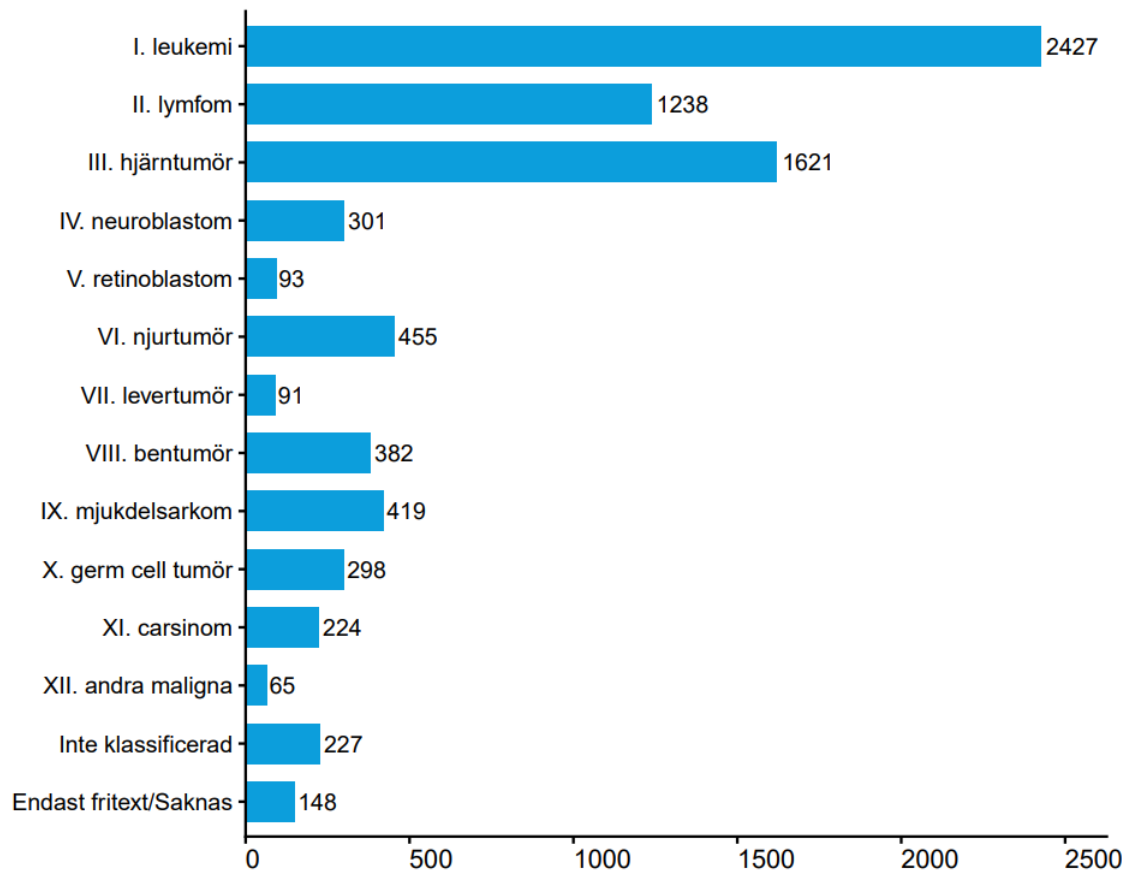
b)



Göteborg har ökat från 2012 till 2053 (2%), Linköping från 486 till 519 (7%), Lund från 2029 till 2104 (4%), Stockholm från 953 till 1116 (17%), Umeå från 749 till 797 (6,5%), och Uppsala från 1156 till 1268 (10%). Eftersom Lund har haft uppföljningsmottagning och egen registrering redan innan SALUB-modulen uppbyggdes har de haft högst mängd av patienter med vid INCA-flyttat. Man kan bedöma

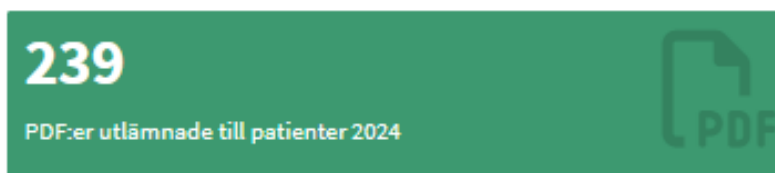
att "naturlig" årlig ökning borde vara ca. 4% och vissa centra (exv Stockholm) har börjat lägga in patienter i SALUB direkt efter diagnos (för att ha tillgång till detaljerade behandlingsdata under även den tidiga uppföljningen).

Antal registrerade patienter i SALUB per ICCC-3 diagnosgrupp.

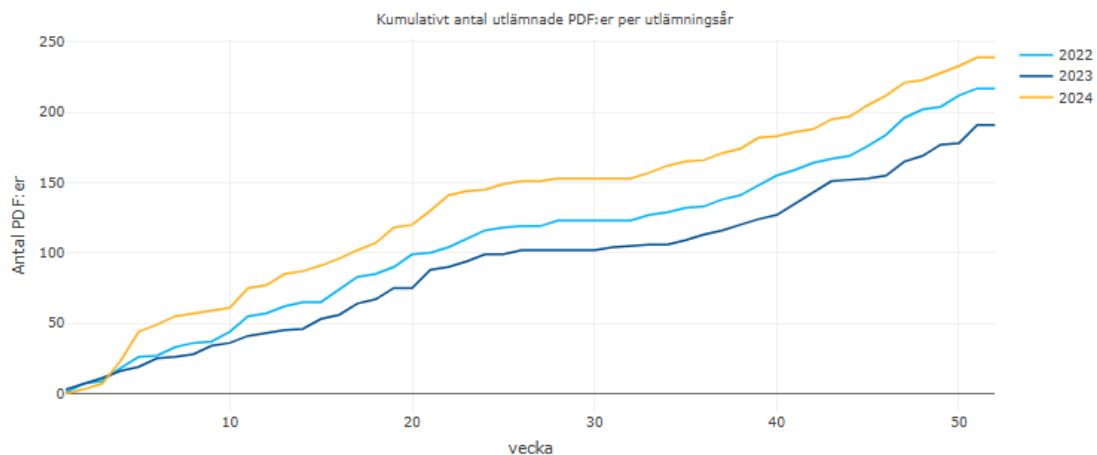


Antal av utlämnade behandlingssammanfattningar med individuell rekommendation för långtidsuppföljning av sena effekter (SALUB barnmottagningar, år 2024)

Riket - Barnmottagningar



Utlämnade pdf:er	2022	2023	2024
Utlämnade till patient	217	191	239
Hemsickad	17	31	30
Hemsickad efter läkarbesök	80	41	63
Vid läkarbesök	120	118	146
NA		1	



Antal av utlämnade behandlingssammanfattningar med individuell rekommendation för långtidsuppföljning av sena effekter (SALUB vuxenmottagningar, år 2024)

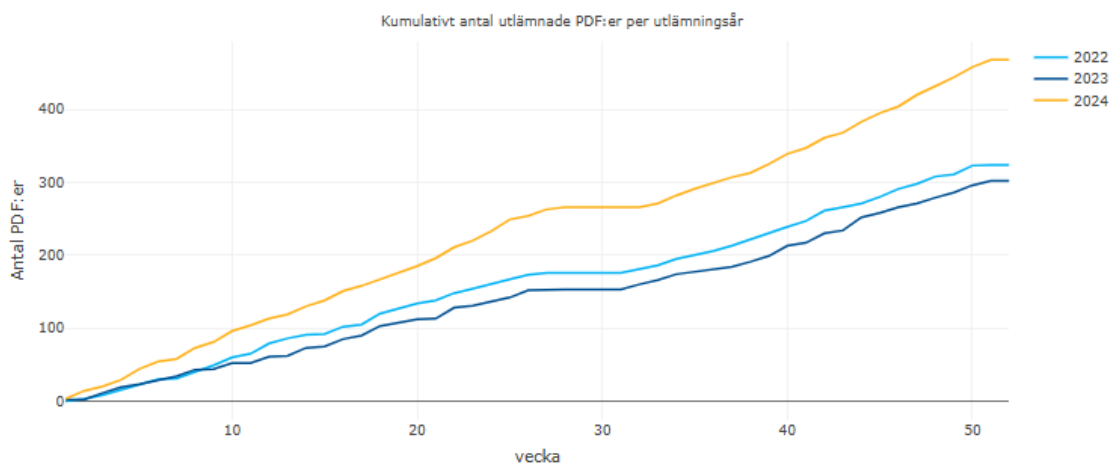
Riket - Vuxenmottagningar

468

PDF:er utlämnade till patienter 2024



Utlämnade pdf:er	2022	2023	2024
Utlämnade till patient	324	302	468
Hemsickad	4	6	10
Hemsickad efter läkarbesök	126	81	186
Vid läkarbesök	194	215	272



Statistik angående frekvens av neuropsykologiska bedömningar hos hjärntumörpatienter (data från SAREB-modul, diagnosåren 2020-2022)

Täckningsgrad i SAREB för VCTB-patienter

Diagnosår: 2020-2022.

Jämförelsenivå

Sjukvårdsregion

Diagnosår

2020

2022

2025

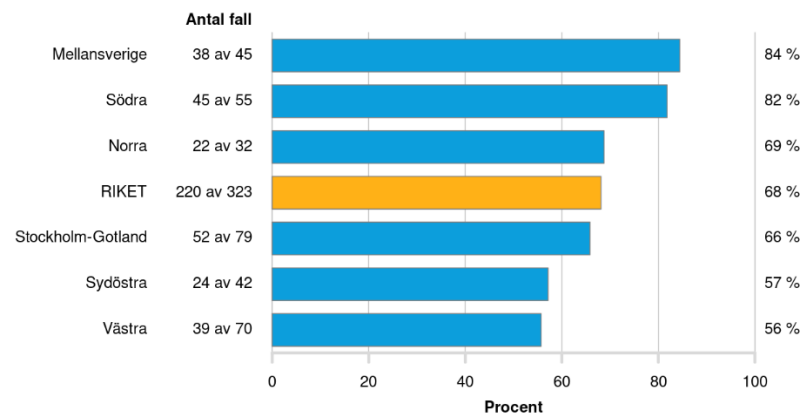
☐ Redovisa varje diagnosår separat

Jämförelse

Tabell

Trend

Beskrivning

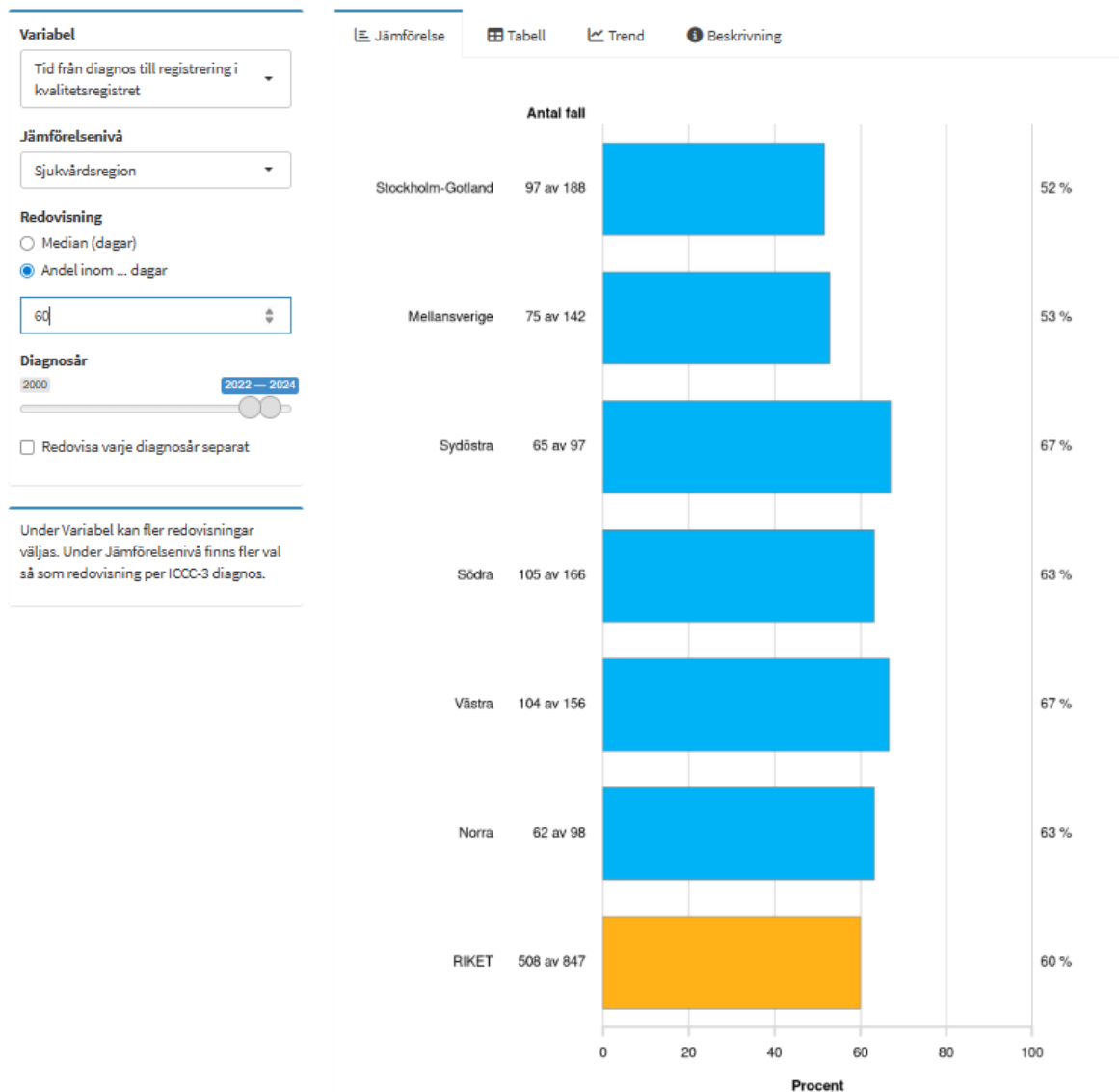


Den nordiska neuropsykologgruppen har rekommenderat att man gör en neuropsykologisk uppföljning vid diagnos, samt 2 och 5 år efter diagnos. SAREB-modul följer upp andel av patienter som fått minst en neuropsykologisk bedömning. Det förväntas att man också rapporterar orsaken till varför bedömning inte har gjorts. Sådana orsaker kan till exempel vara att barnet är för sjukt, att man har tillräckligt stöd hos andra vårdgivare eller att man inte upplever neurokognitiva svårigheter.

Från SBCR data kan man också titta på om det är någon särskild diagnos som inte får uppföljning, t.ex. kan det vara så att de med hjärnstamsgliom inte får någon neuropsykologisk bedömning eftersom de är för sjuka och överlevnadstiden är kort. Man bör också komma ihåg att uppföljningsrekommendation inte riktas till ryggmärgstumörer. Det vill säga att täckningsgraden mot VCTB förväntas inte bli 100%.

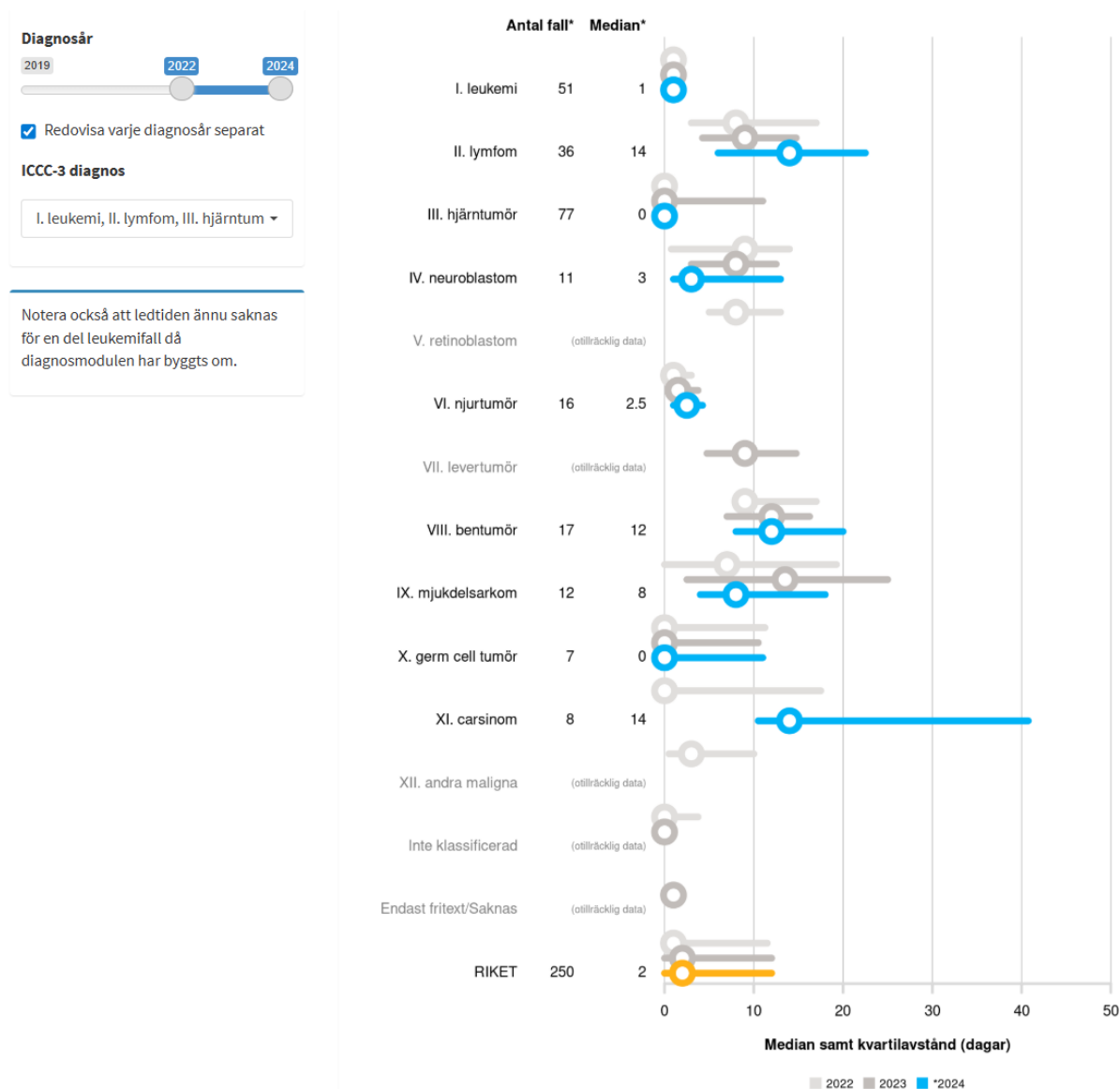
Exemplar om ledtider

Tid från diagnos till registrering i kvalitetsregistret, andel inom 60 dagar (diagnosåren: 2022-2024).



Teknisk beskrivning: Tid från diagnos till registrering i kvalitetsregistret beräknas från diagnosdatum till första registreringen på INCA. Målbild för framtiden är att ha 80% av registreringar påbörjats inom 60 dagar från diagnosdatum. I flesta av vuxen cancerregistren har man satt 90 dagar som målvärde.

Ledtid från diagnos till behandling per ICCC-3 grupp (diagnosåren 2022-2024).

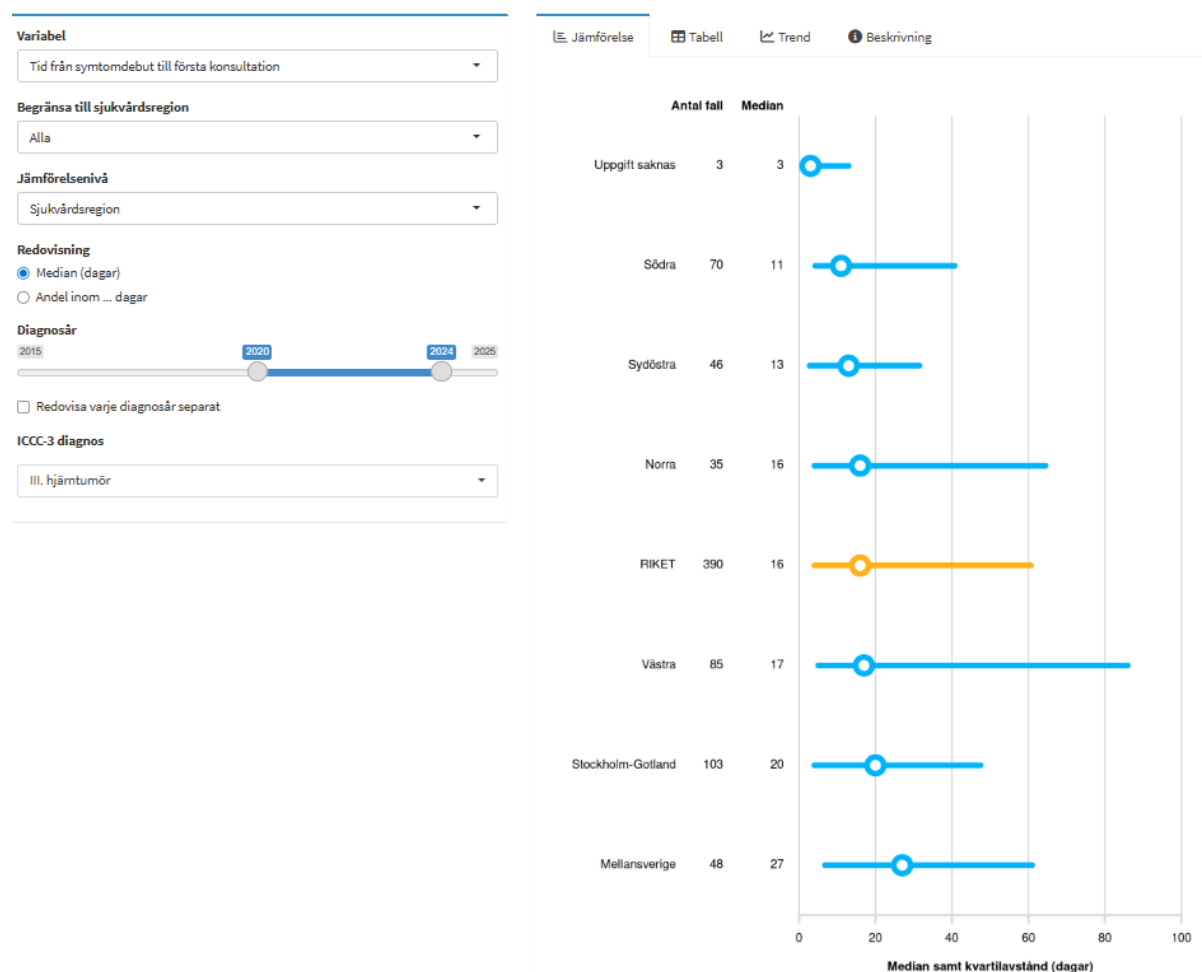


Indikatorn visar årliga förändringar i ledtider från diagnos till behandling enligt olika övergripande barncancerdiagnosgrupper på rikets nivå. Viktigt att notera att ledtiden skiljer sig mellan diagnosgrupper då till exempel behovet av utredning innan behandling ser olika ut.

Resultat från grupper med färre än 5 fall redovisas ej separat. **Ifyllnadsgrad av uppgifter som behövs med ledtidsräkningar kan också variera mellan centra p.g.a rutiner i journalanteckningar.** I SBCR-statistik hämtas diagnosdatum från Date of diagnosis (Notification of cancer-formulär). Datum för behandlingsstart hämtas från variabeln Date start of treatment (Treatment-formulär). Antal fall påpekar bara till senaste året (2024) i grafen.

Styrgruppen har bestämt att ledtidsrapporter ska utvecklas åt mera detaljerat håll inom olika diagnosgrupper, t.ex. baserat på riskgrupp eller WHO-grad. Med detta får vi basis för mera pålitliga jämförelser.

Tid från symtomdebut till första hälsovårdkontakt för hjärntumörpatienter (diagnosåren 2020-2024)



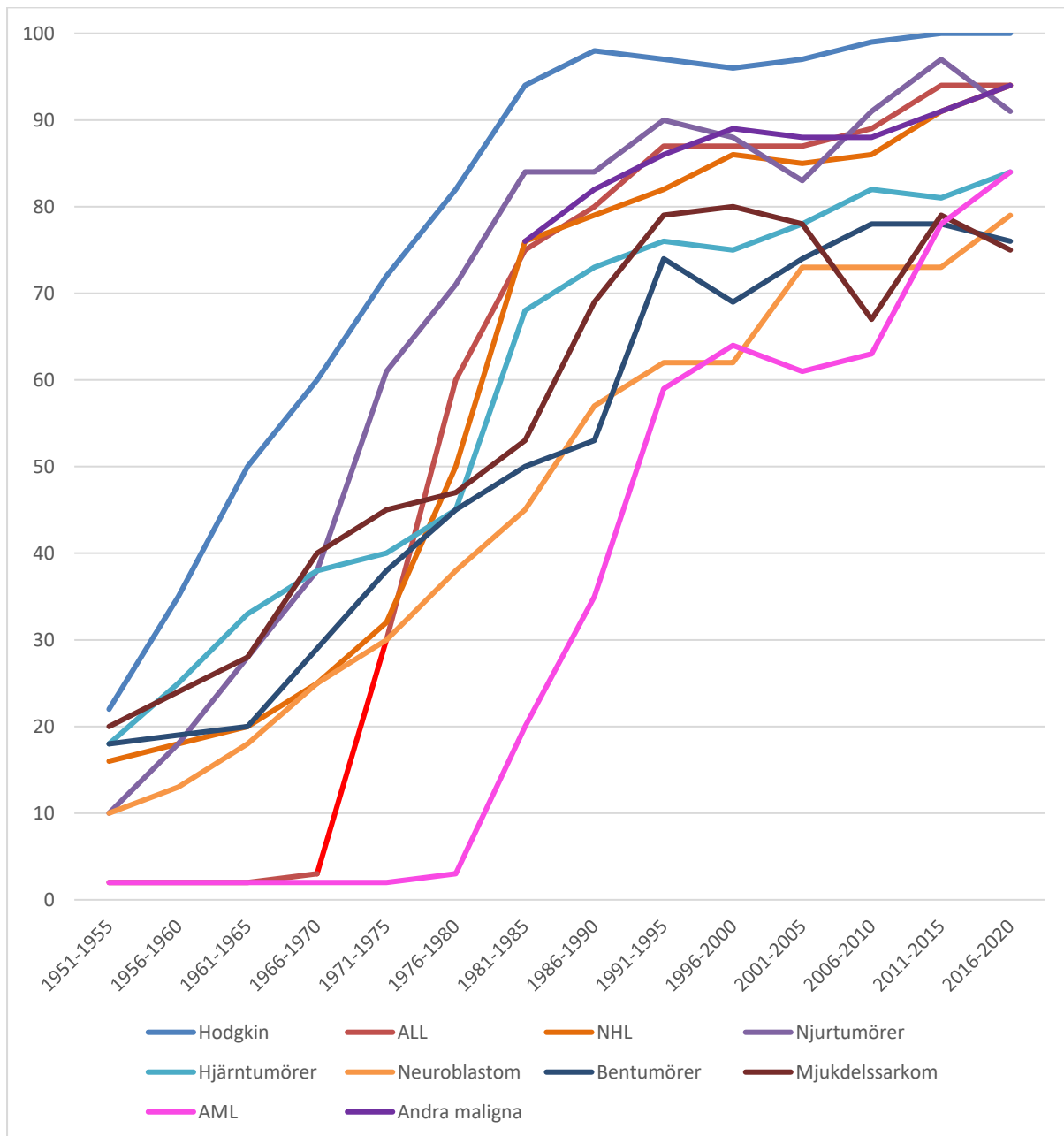
Om indikatorn: Symtomdebut definieras i variabeln Date first symptom (Base data-formulär). Första konsultation definieras i Date first consultation (Base data-formulär).

Att tänka på vid tolkning: Resultat från grupper med färre än 2 fall redovisas ej separat, och inom hjärntumörpatienter finns olika slags diagnosgrupper, vissa presenterar med akuta symptom och vissa andra är med lindrigare symptom vilket kan förklara ganska stora skillnader speciellt när man tittar på interkvartalsiffror. När data på mer detaljerade nivå av diagnoser blir tillräckligt stor kan man börja analysera dessa ledtider på mer specifik diagnosnivå.

En viktig sak att ta hänsyn till är att ifyllnadsgrad av uppgifter som behövs med ledtidsräkningar kan variera mellan centra också p.g.a rutiner i journalanteckningar.

Överlevnad

Behandlingsresultat illustrerat som observerad 5-årsöverlevnad över tid för patienter med diagnosålder 0-14.9 år vid diagnos (data från Cancerregistret för tidigare perioder och Svenska Barncancerregistret från 1982).



Andel (%) av patienter som lever 5 år efter cancerdiagnos/ diagnosperiod (data 2025-12-03)

	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	2016-2020
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	94
NHL	16	18	20	25	32	50	76	79	82	86	85	86	91	94
Njurtumörer	10	18	28	38	61	71	84	84	90	88	83	91	97	91
Hjärntumörer	18	25	33	38	40	45	68	73	76	75	78	82	81	84
Neuroblastom	10	13	18	25	30	38	45	57	62	62	73	73	73	79
Bentumörer	18	19	20	29	38	45	50	53	74	69	74	78	78	76
Mjukdelssarkom	20	24	28	40	45	47	53	69	79	80	78	67	79	75
AML	2	2	2	2	2	3	20	35	59	64	61	63	78	84
Andra maligna							76	82	86	89	88	88	91	94

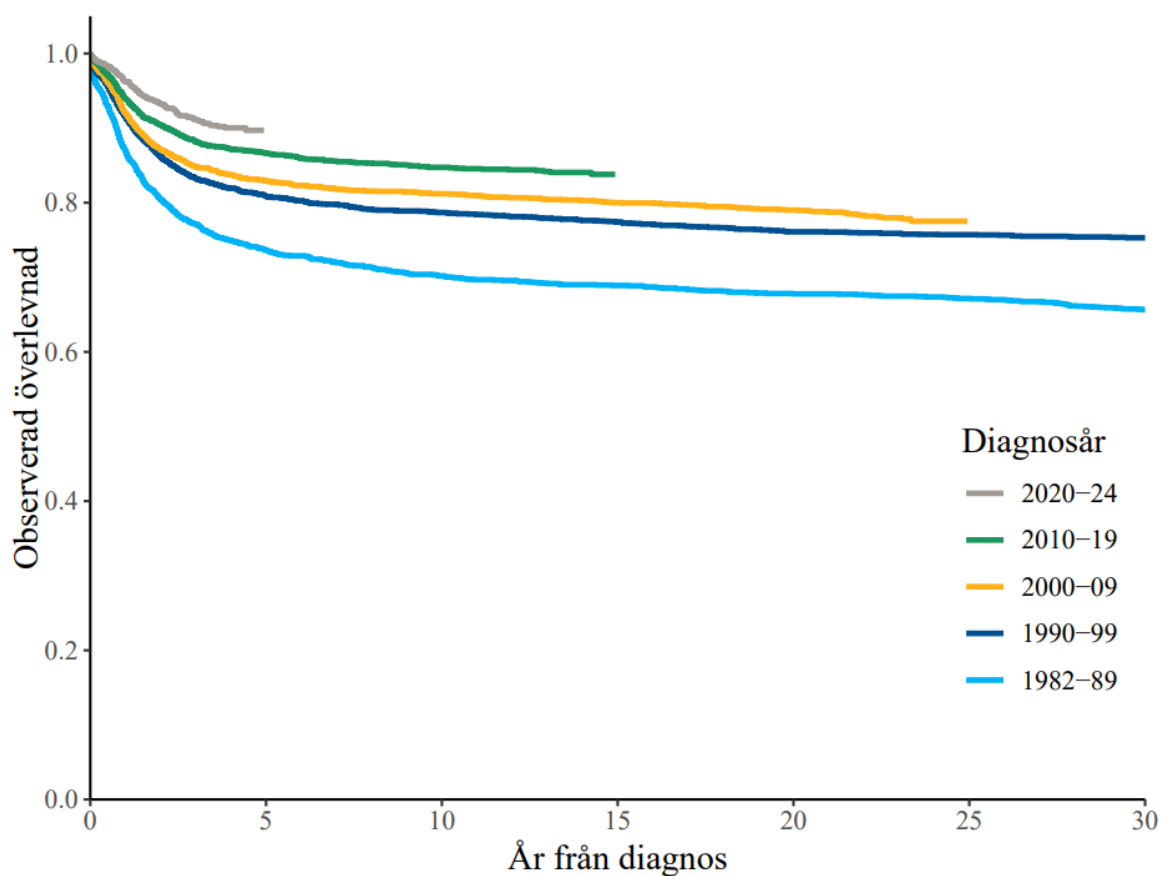
Diagrammet visar andelen barn som överlevt minst fem år efter sin cancerdiagnos, baserat på årtal för diagnos. För alla diagnoser syns att överlevnaden ökat kraftigt sedan 1950-talet, men också de uppenbart stagnerande resultaten de senaste 20 åren. Vissa diagnosgrupper har trots allt en fortsatt positiv utveckling.

Tidigare nedfall inom mjukdelssarkom resulterade i ett landsomfattande projekt för att inventera (speciellt rhabdomyosarkoma fall) 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.

När man räknar observerad överlevnad 5 år efter diagnos för alla dessa fall som fått sin diagnos mellan 2016–2020 är siffran 87%.

Nästa Kaplan-Meier-kurvor visar utvecklingen av observerad överlevnad under decennier från 1980-talet. **Kurvor är för patienter som fått sin diagnos under 16 års ålder.** Detta därför att inte alla patienter mellan 16 och 18 år vid diagnos har fått sin behandling på barnonkologiskt centrum och därför inte har möjlighet att vara med i SBCR.

Observerad överlevnad för samtliga diagnoser per decennium (diagnosålder <16 år)

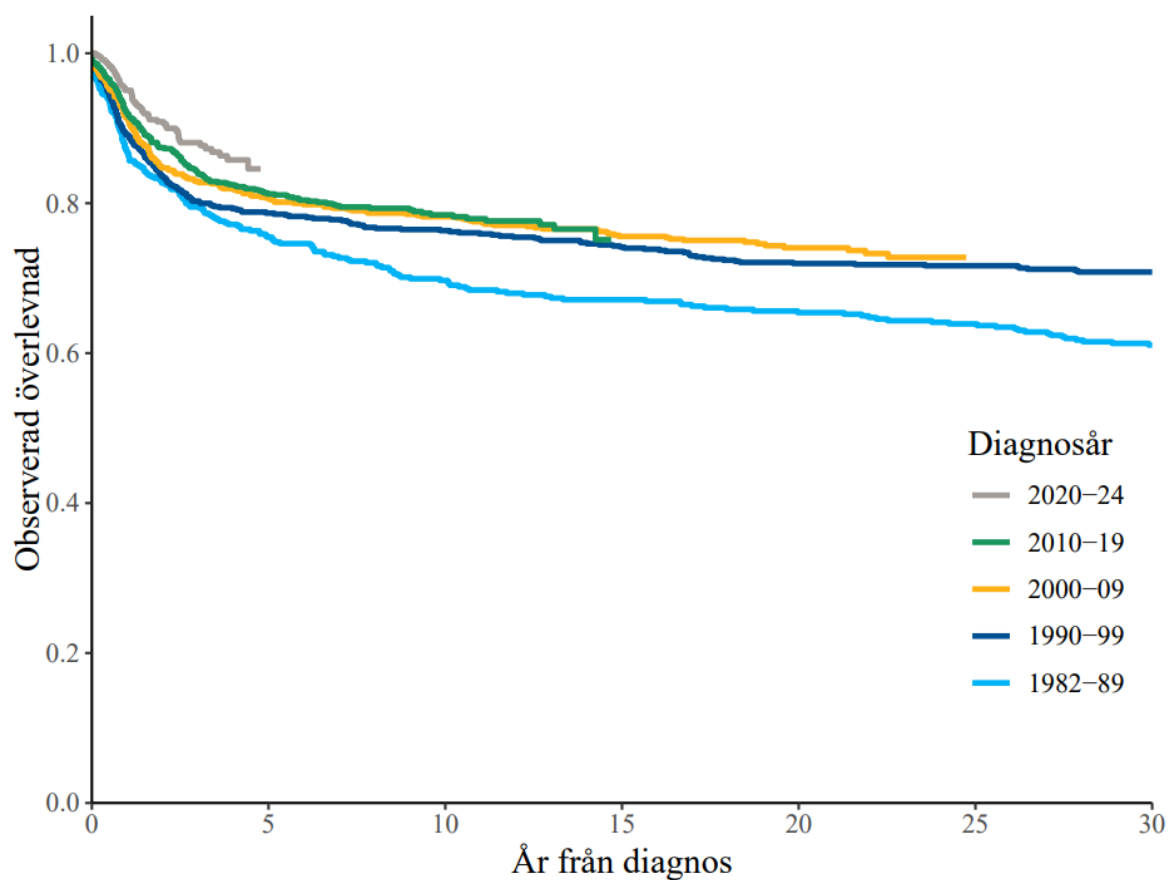


Figur visar hur behandlingsresultat för barncancer (diagnos 0- <16 års ålder) har utvecklats sig under olika årtal efter början av SBCR-registrering.

I tabellen redovisas ej 5-årsöverlevnaden för period 2020–2024 då inga patienter följts tillräckligt länge. Notera att i tabellen redovisas överlevnaden i procent (0–100) medan i figuren är skalan 0 till 1.

period	5 årsöverlevnad	CI
1982-89	73,6	71,7-75,6
1990-99	80,8	79,4-82,3
2000-09	82,9	81,6-84,3
2010-19	86,7	85,5-87,9

Observerad överlevnad för hjärntumördiagnoser per decennium (diagnosålder <16 år)

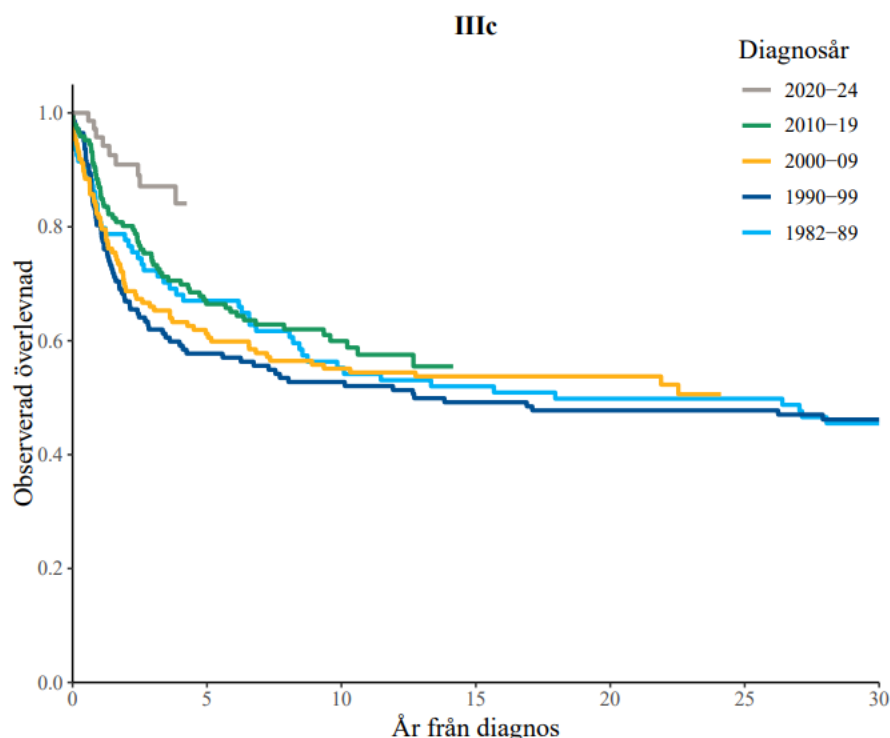


I tabellen redovisas ej 5-årsöverlevnaden för period 2020–2024 då inga patienter följts tillräckligt länge. Notera att i tabellen redovisas överlevnaden i procent (0–100) medan i figuren är skalan 0 till 1.

period	5 årsöverlevnad	CI
1982-89	75,5	71,7-79,4
1990-99	78,7	75,7-81,8
2000-09	80,6	77,6-83,8
2010-19	81,2	78,5-84,1

Överlevnadsutveckling hos hjärntumörer har pausat sig på 2000-talet, men kurvan för den nyaste perioden ser lite annorlunda ut just nu. Samma tendens för stagnerad utveckling är globalt i västernvärlden.

Observerad överlevnad för embryonala hjärntumörer (ICCC-3 grupp IIIC) per decennium (diagnosålder <16 år)

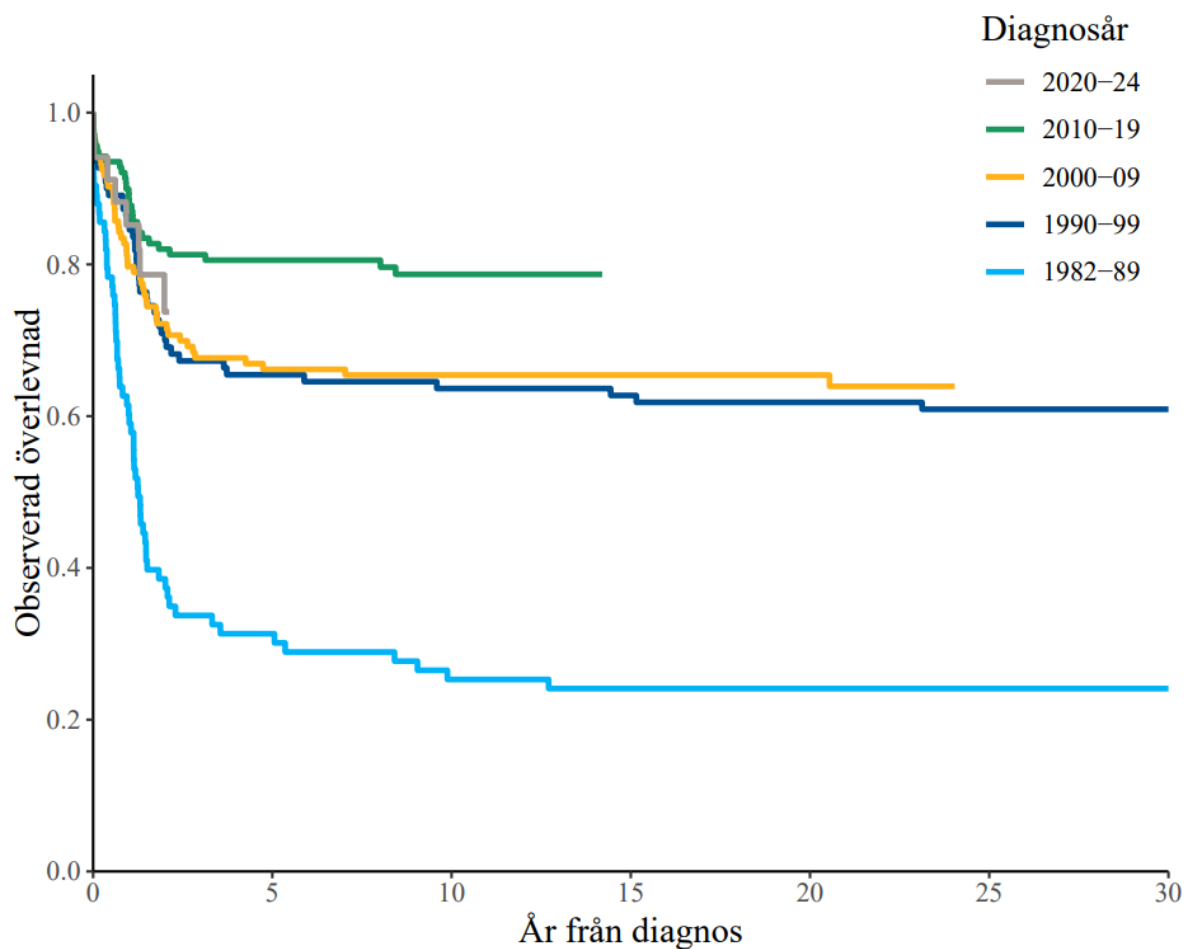


I tabellen redovisas ej 5-årsöverlevnaden för period 2020–2024 då inga patienter följts tillräckligt länge. Notera att i tabellen redovisas överlevnaden i procent (0–100) medan i figuren är skalan 0 till 1.

period	5 årsöverlevnad	CI
1982-89	67,0	58,2-77,2
1990-99	57,7	50,2-66,5
2000-09	61,2	53,8-69,6
2010-19	66,4	59,2-74,6

Från figuren konstaterar man att under senaste 5-årsperiod har prognosen av dessa hjärntumörer börjat igen förbättra sig men uppföljningstid är ännu för kort för att bedöma resultat helt tydligt. När man jämför med en ny EUROCare-6 publikation (*Hoogendijk R, et al. Lancet Oncol 2025; 26: 1091–99*) var absolut förhöjning av 5-årsöverlevnad för medulloblastom (den största gruppen inom embryonala hjärntumörer) år från 52% (49-55) under 1998-2001 till 56% (51 to 60) under 2010-2013, kan man säga att svenska resultat ser bättre ut. I en annan EUROCare-6 studie publicerade man "relative survival" för medulloblastompatienter med diagnosålder under 15 år för perioden 2010-2014 och 5-årsöverlevnad var 62,2% (58,7-65,4) (*Trama A, et al. Eur J Cancer 2025;226:115535*)

Observerad överlevnad för AML (akut myeloisk leukemi) per decennium (diagnosålder <16 år)

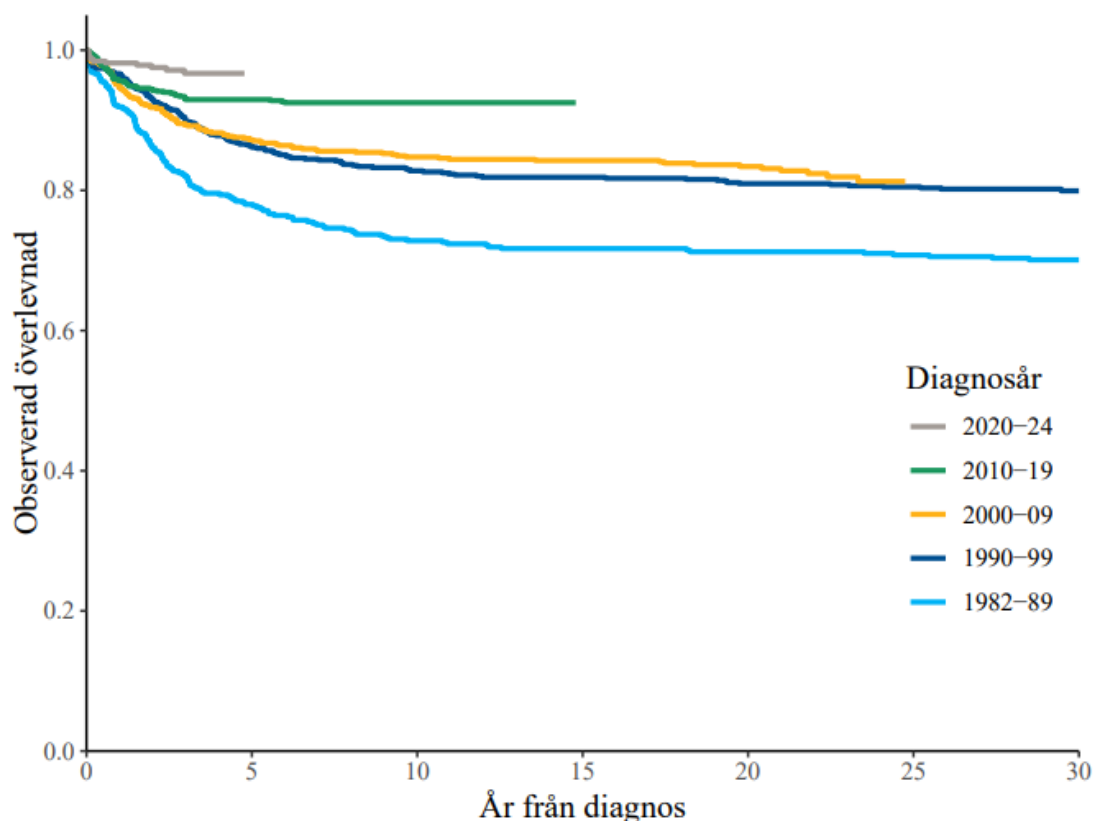


I tabellen redovisas ej 5-årsöverlevnaden för period 2020–2024 då inga patienter följts tillräckligt länge. Notera att i tabellen redovisas överlevnaden i procent (0–100) medan i figuren är skalan 0 till 1.

period	5 årsöverlevnad	CI
1982-89	31,3	22,8-43,1
1990-99	65,5	57,1-75,0
2000-09	66,2	58,6-74,7
2010-19	80,6	74,2-87,4

När man jämför 5-årsöverlevnad av svenska AML-patienter inom 2010–2019 med samtliga internationella patienter som behandlats enligt NOPHO-DBH AML2012 behandlingsprotokoll (www.nopho.net) är siffror på samma nivå. Detta protokoll har visat klar förbättring i AML-överlevnad.

Observerad överlevnad för ALL (akut lymfatisk leukemi) per decennium (diagnosålder <16 år)

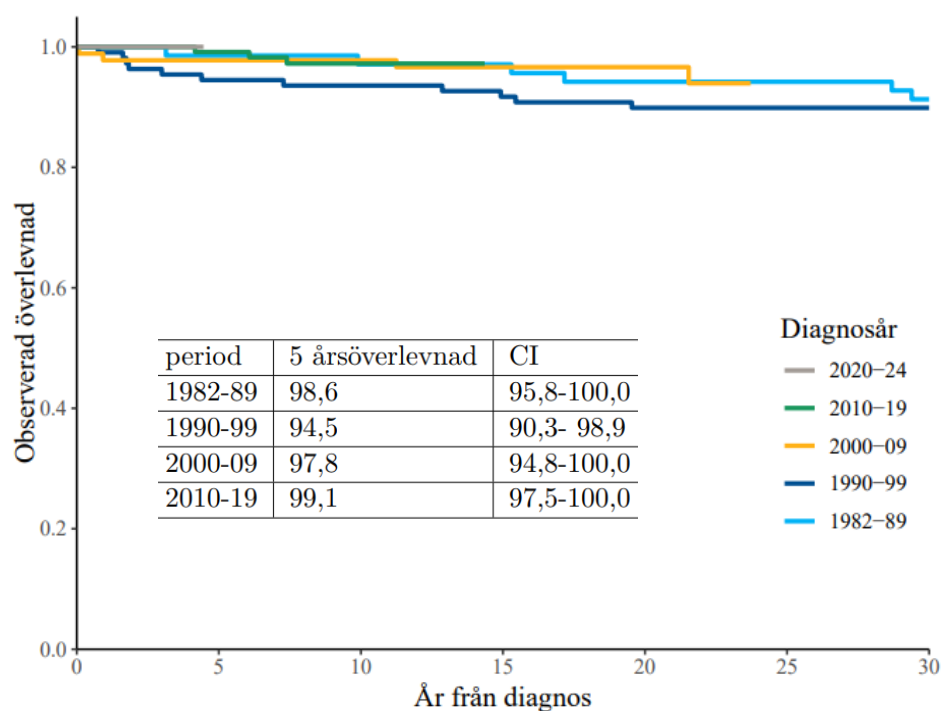


I tabellen redovisas ej 5-årsöverlevnaden för period 2020–2024 då inga patienter följts tillräckligt länge. Notera att i tabellen redovisas överlevnaden i procent (0–100) medan i figuren är skalan 0 till 1.

period	5 årsöverlevnad	CI
1982-89	78,0	74,3-81,9
1990-99	86,1	83,5-88,8
2000-09	87,2	84,6-89,9
2010-19	93,0	91,1-94,9

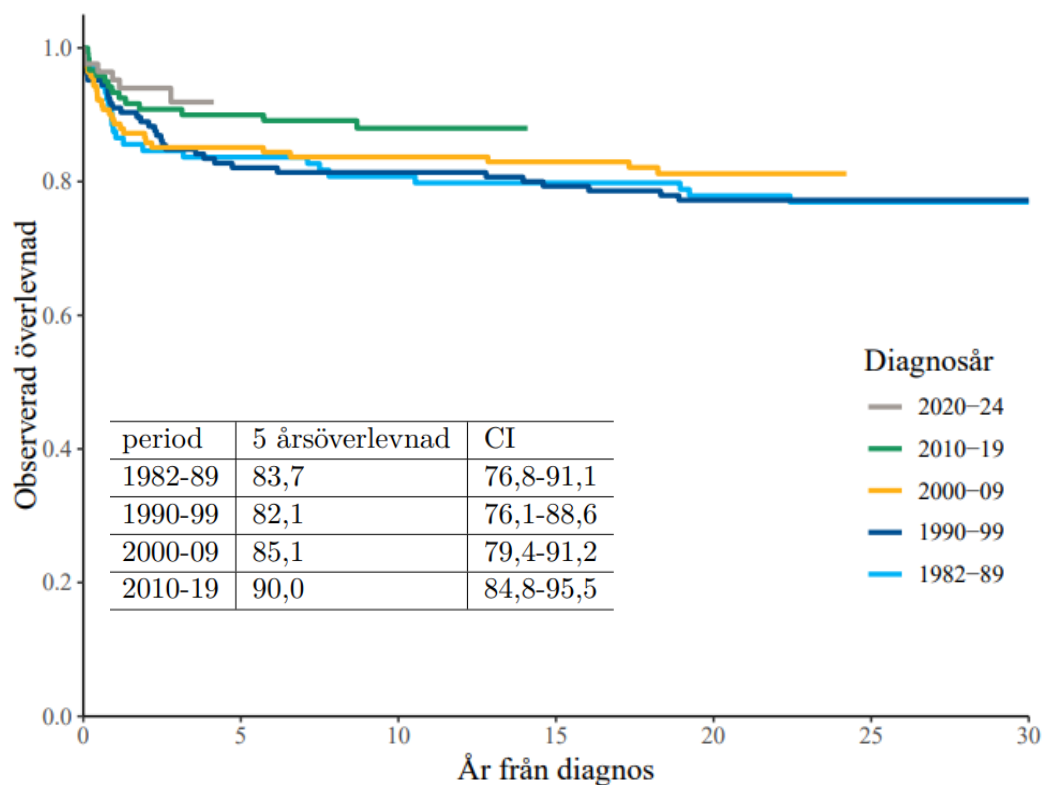
När man jämför 5-årsöverlevnad av svenska ALL-patienter inom 2010–2019 med samtliga internationella patienter som behandlats enligt NOPHO ALL2008 behandlingsprotokoll (www.nopho.net) är siffror på samma nivå. Det också visar sig att med detta protokoll har man ännu lyckats förbättra 5-årsöverlevnad (Taalas T L, et al. *Impact of age and sex on survival outcomes in patients aged 1-45 years with acute lymphoblastic leukemia treated according to the stratification used in the NOPHO ALL2008 trial. Haematologica*, 2025; 110: 1723–35). I EUROCare-6 studie publicerade man "relative survival" för ALL-patienter med diagnosålder under 15 år för perioden 2010-2014 och 5-årsöverlevnad var 90,1% (89,2-90,9) (Trama A, et al. *Eur J Cancer* 2025;226:115535)

Observerad överlevnad för Hodgkin lymfom per decennium (diagnosålder <16 år)



Överlevnad hos Hodgkin lymfom är på mycket hög nivå.

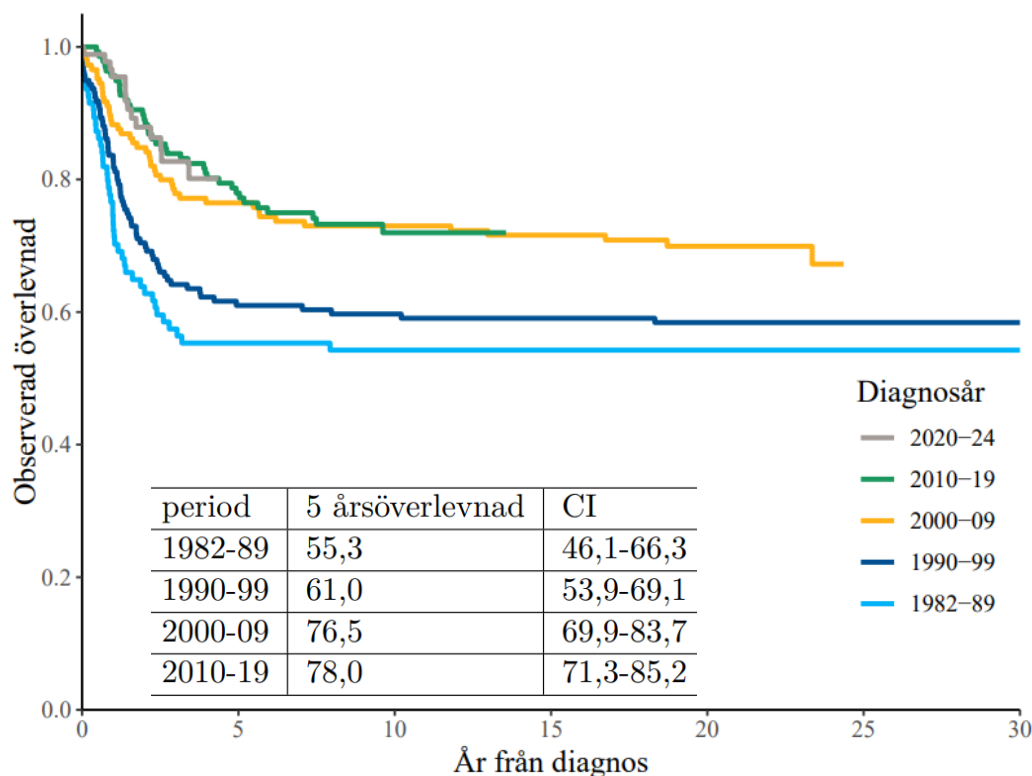
Observerad överlevnad för non-Hodgkin lymfom (NHL) per decennium (diagnosålder <16 år)



Förbättring av NHL-prognos mest sannolikt är kopplat med start för användning av immunterapi (rituximab) i internationella behandlingsprotokoll för barnpatienter med mogen

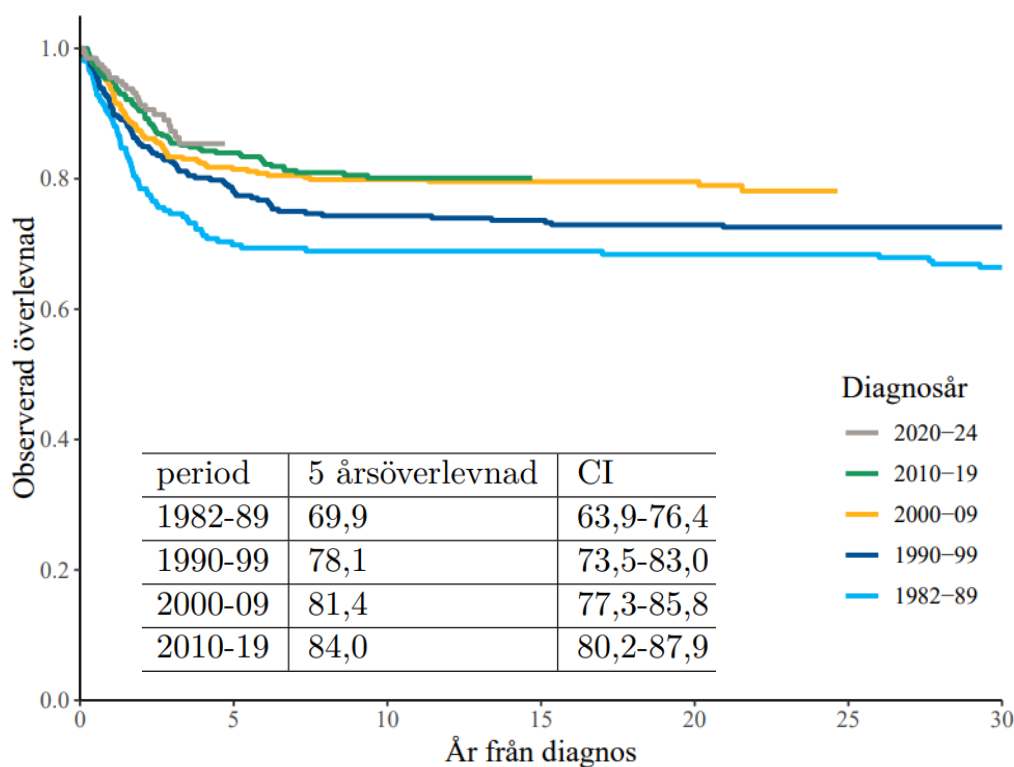
B-cell NHL. I EUROCare-6 studie publicerade man "relative survival" resultat för NHL-patienter med diagnosålder under 15 år för perioden 2010-2014 och 5-årsöverlevnad var 90,1% (88,4-91,6) (Trama A, et al. *Eur J Cancer* 2025;226:115535)

Observerad överlevnad för neuroblastom per decennium (diagnosålder <16 år)

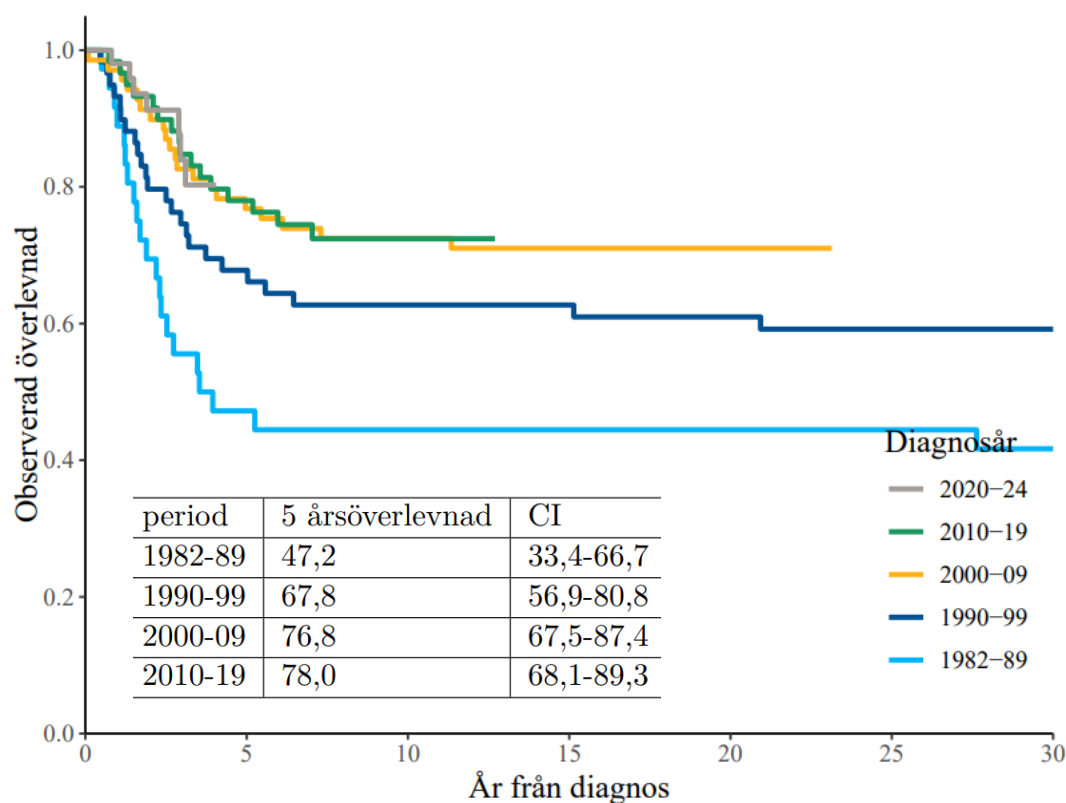


Inom neuroblastomgruppen finns det biologisk skillnad i prognosen baserat på patientens ålder inom olika riskgrupper som inte ännu kan presenteras med våra rapporter. Vi utvecklar inmatning av dessa detaljer för att kunna presentera mer detaljerade utfallsdata baserat på riskgruppering. Internationella publikationer handlar mest bara om prognosen av högriskpatienter och med SIOPEN HR-NBL-1 behandlingsprotokoll har man nått till ca 60% 5-årsöverlevnad för hög risk patienter (Ladenstein R, et al. *Cancers (Basel)* 2020;12:309-)

Observerad överlevnad för njurtumörer per decennium (diagnosålder <16 år)

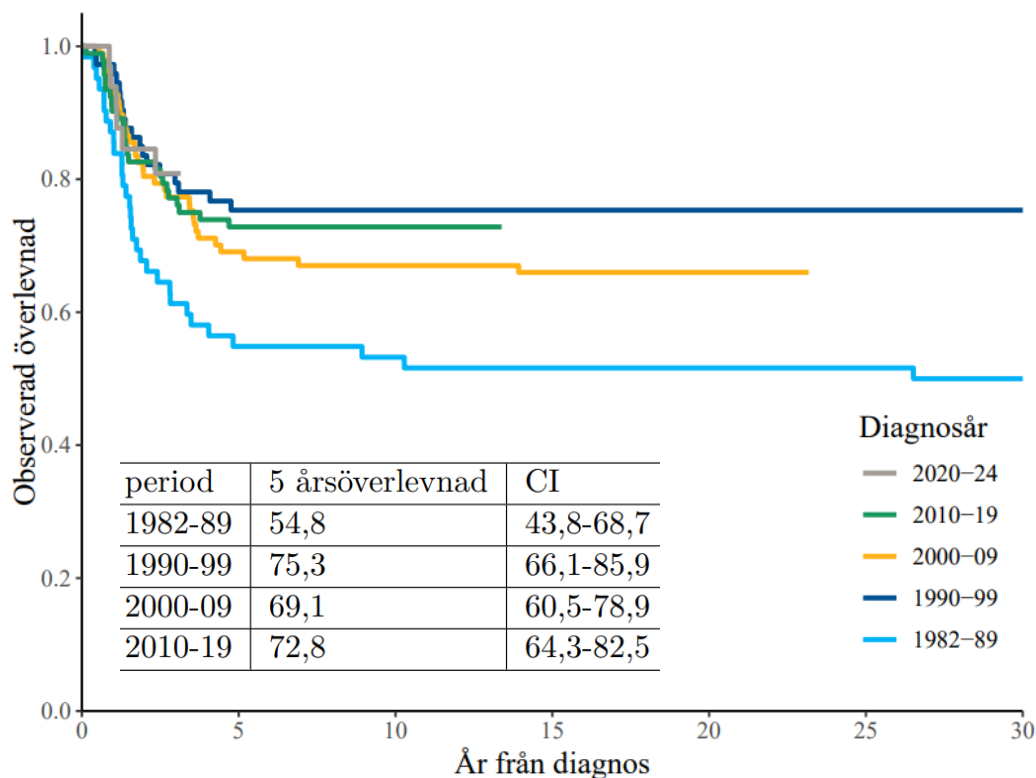


Observerad överlevnad för osteosarkom (grupp VIIa) per decennium (diagnosålder <16 år)



I EUROCare-6 studie publicerade man "relative survival" resultat för osteosarkompatienter med diagnosålder under 15 år för perioden 2010-2014 och 5-årsöverlevnad var 66,9% (62,8-70,6) (Trama A, et al. Eur J Cancer 2025;226:115535)

Observerad överlevnad för rhabdomyosarkom (grupp IXa) per decennium (diagnosålder <16 år)



I EUROCARE-6 studie publicerade man "relative survival" resultat för rhabdomyosarkompatienter med diagnosålder under 15 år för perioden 2010-2014 och 5-årsöverlevnad var 69,2% (65,8-72,4) (Trama A, et al. Eur J Cancer 2025;226:115535).

Sammanfattningsvis kan man konstatera att det inte finns internationella publikationer mellan nationella cancerregistren var man kunde få fram rena siffror för observerad 5-årsöverlevnad. I flesta publikationer ges relativ överlevnad som beskriver överlevnaden hos cancerpatienter i procent av den förväntade överlevnaden om de inte haft cancer. Men under barnåldern kan man bedöma att relativ överlevnad kan användas i jämförelser eftersom dödlighet i motsvarande population utan cancerdiagnos är så minimal. Med detta i minnet kan man säga att behandlingsresultat i olika barncancerdiagnoser i Sverige är på högre nivå än i genomsnitt i Europa.

KAPITEL 5

Forskning

SBCR har beviljat 15 utlämnande av data till forskningsprojekt samt lämnat ut data till 8 förfrågningar om statistiska uppgifter under 2024. Vidare har 28 vetenskapliga artiklar och 3 kongress abstrakt publicerats under 2024 där vissa data också från SBCR ingått.

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 2024.

Etikprövningsmyndigheten 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. Projektet fortsatte under året 2024 med data-analys och möten gällande resultat. Benchista-II projektet påbörjades i årsskiftet 2024-25 och det gäller uppdatering av överlevnad av kohorten.

Nytt nationellt initiativ för sen-effektforskning, BarncancerBaSe, fick etiktillstånd i slutet av 2024, och projektet ska köras bredvid SBCR likadant som många kvalitetsregistren inom vuxencancer redan har gjort. Datamanagement ska ske i registergruppen på KI. BarncancerBaSe -projektet presenterades t.ex i Barncancerfondens symposium i Uppsala i december 2024.

SBCR:s publikationer 2024

Fermér, J., Jalnäs, J., Abrahamsson, J., Borssen, M., Donnér, I., Henriksson, L., Heyman, M., Holmqvist, A. S., Valind, A., Vogt, H., Wretman, A., Zhou, O., Harila, A., and Ranta, S. (2024). Haemostasis during early treatment of childhood acute lymphoblastic leukaemia with the ALLTogether protocol. *ACTA PAEDIATRICA*, 113(12), 2676–2678.

Sørensen, G. V., Mogensen, H., Holmqvist, A. S., Kenborg, L., Pedersen, C., Nielsen, T. T., Talbäck, M., Erdmann, F., Ifversen, M., Feychting, M., Schmiegelow, K., Heyman, M. M., Winther, J. F., Hasle, H., and Frederiksen, L. E. (2024). Psychiatric disorders among survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia in Denmark and Sweden. *Pediatric Blood & Cancer*, 71(12), e31361-n/a.

Moorman, A. V., Enshaei, A., Murdy, D., Joy, M., Boer, J. M., den Boer, M. L., Pieters, R., de Haas, V., Horstmann, M. A., Escherich, G., Johansson, B., Marquart, H. V., Schmiegelow, K., Hancock, J., Moppett, J., and Heyman, M. (2024). Integration of genetics and MRD to define low risk patients with B-cell precursor acute lymphoblastic leukaemia with intermediate MRD levels at the end of induction. *Leukemia*, 38(9), 2023–26.

Ranta, S., Broman, L. M., Mellgren, K., Norén-Nyström, U., Svahn, J. E., Törnudd, L., Heyman, M., and Harila, A. (2024). Intensive care in children with non-Hodgkin lymphoma in Sweden. *Acta Paediatrica*, 113(8), 1974–1976.

Mogensen, N., Kreicbergs, U., Albertsen, B. K., Lähteenmäki, P. M., Heyman, M., and Harila, A. (2024). Parents' perception of treatment-related toxicity in children treated according to the NOPHO ALL2008 protocol for acute lymphoblastic leukemia. *HemaSphere*, 8(7), e124-n/a.

Østergaard, A., Fiocco, M., de Groot-Kruseman, H., Moorman, A. V., Vora, A., Zimmermann, M., Schrappe, M., Biondi, A., Escherich, G., Stary, J., Imai, C., Imamura, T., Heyman, M., Schmiegelow, K., and Pieters, R. (2024). ETV6::RUNX1 Acute Lymphoblastic Leukemia: how much therapy is needed for cure? *Leukemia*, 38(7), 1477–1487.

Mogensen, N., Kreicbergs, U., Albertsen, B. K., Lähteenmäki, P. M., Heyman, M., and Harila, A. (2024). Quality of life in children and adolescents after treatment for acute lymphoblastic leukemia according to the NOPHO ALL2008 protocol. *Pediatric Blood & Cancer*, 71(7), e31018-n/a.

Mogensen, H., Erdmann, F., Mader, L., Vrelits Sørensen, G., Talbäck, M., Tjørnelund Nielsen, T., Hasle, H., Heyman, M., Winther, J. F., Feychting, M., Tettamanti, G., and Kenborg, L. (2024). Early mortality in children with cancer in Denmark and Sweden: The role of social background in a setting with universal healthcare. *International Journal of Cancer*, 154(10), 1719–1730.

Dam, M., Centanni, M., Friberg, L. E., Centanni, D., Karlsson, M. O., Stensig Lynggaard, L., Johannsdottir, I. M., Wik, H. S., Malmros, J., Vaitkeviciene, G. E., Griskevicius, L., Hallböök, H., Jónsson, Ó. G., Overgaard, U., Schmiegelow, K., Hansen, S. N., Heyman, M., and Albertsen, B. K. (2024). Increase in peg-asparaginase clearance as a predictor for inactivation in patients with acute lymphoblastic leukemia. *Leukemia*, 38(4), 712–719.

Mosquera Orgueira, A., Krali, O., Pérez Míguez, C., Peleteiro Raíndo, A., Díaz Arias, J. Á., González Pérez, M. S., Pérez Encinas, M. M., Fernández Sanmartín, M., Sinnet, D., Heyman, M., Lönnerholm, G., Norén-Nyström, U., Schmiegelow, K., and Nordlund, J. (2024). Refining risk prediction in pediatric acute lymphoblastic leukemia through DNA methylation profiling. *Clinical Epigenetics*, 16(1), 49–49.

Mogensen, H., Tettamanti, G., Frederiksen, L. E., Talbäck, M., Härkönen, J., Modig, K., Pedersen, C., Krøyer, A., Hirvonen, E., Kyrölahti, A., Heyman, M., Holmqvist, A. S., Hasle, H., Madanat-Harjuoja, L., Malila, N., Winther, J. F., Erdmann, F., and Feychting, M. (2024). Educational attainment in survivors of childhood cancer in Denmark, Finland, and Sweden. *British Journal of Cancer*, 130(2), 260–268.

Almási, L., Eckert, C., Thastrup, M., Münch, V., Maszárovics, D., Hon-Balla, B., Lenk, L., Barna, G., Yang, W., Loh, M. L., Kang, H. J., Polychronopoulou, S., Harila, A., Kavcic, M., Schmiegelow, K., Meyer, L. H., Halsey, C., and Erdelyi, D. J. (2024). Diagnosing and Staging Central Nervous System Involvement in Pediatric ALL: A Global Survey on Its Heterogeneity. *Blood*, 144(Supplement 1), 2805–2805.

Giertz, M., Aarnivala, H., Wilk Michelsen, S., Björklund, C., Englund, A., Grönroos, M., Hjalgrim, L. L., Huttunen, P., Niinimäki, T., Penno, E., Pöyhönen, T., Raittinen, P., Ranta, S., Svahn, J. E., Törnudd, L., Niinimäki, R., and Harila, A. (2024). Symptomatic osteonecrosis in children treated for Hodgkin lymphoma: A population-based study in Sweden, Finland, and Denmark. *Pediatric Blood & Cancer*, 71(11), e31250-n/a.

Anastasopoulou, S., Swann, G., Andres-Jensen, L., Attarbaschi, A., Barzilai-Birenboim, S., Erdelyi, D. J., Escherich, G., Hamadeh, L., Harila, A., Lopez-Lopez, E., McGowan, S., Möricke, A., Putti, C., Sagi, J. C., Schmiegelow, K., Ullrich, N. J., van der Sluis, I. M., Wahid, Q.-U.-A., Winick, N., ... Halsey, C. (2024). Severe steroid-related neuropsychiatric symptoms during paediatric acute lymphoblastic leukaemia therapy-An observational Ponte di Legno Toxicity Working Group Study. *British Journal of Haematology*, 205(4), 1450–1459.

Aarnivala, H., Giertz, M., Michelsen, S. W., Björklund, C., Englund, A., Grönroos, M., Hjalgrim, L. L., Huttunen, P., Niinimäki, T., Penno, E., Pokka, T., Pöyhönen, T., Raittinen, P., Ranta, S., Svahn, J. E., Törnudd, L., Harila, A., and Niinimäki, R. (2024). Radiological follow-up of osteonecrosis lesions in children and adolescents with Hodgkin lymphoma. *British Journal of Haematology*, 205(4), 1460–1468.

Källström, J., Niinimäki, R., Fredlund, J., Vogt, H., Korhonen, L., Castor, A., Palle, J., Harila, A., Borssén, M., Abrahamsson, J., and Ek, T. (2024). Effects of allopurinol on 6-mercaptopurine metabolism in unselected patients with pediatric acute lymphoblastic leukemia: a prospective phase II study. *Haematologica (Roma)*, 109(9), 2846–2853.

Soboli, A., Tierens, A. M., Escano, L., Jerkfelt, M., Rehammar, A., Osnes, L. T. N., Siitonen, S., Marquart, H. V., Leung, R. Y. Y., Vernitsky, H., Palle, J., Zeller, B., Jahnukainen, K., Hasle, H., Lausen, B., Cheuk, D., Arad-Cohen, N., Kuchenbauer, F., Abrahamsson, J., and Fogelstrand, L. (2024). Presence of Leukemia-Related Basophils and Mast Cells with Atypical Immunophenotype during Induction Should Not be Interpreted As Measurable Residual Disease in Children with Acute Myeloid Leukemia with RUNX1 :: RUNX1T1. *Blood*, 144(Supplement 1), 2954–2954.

Poulsen, C., Sandahl, K. J., Karlsson, L., Abrahamsson, J., Arad-Cohen, N., Cheuk, D., De Moerloose, B., Fernandez Navarro, J. M., Jahnukainen, K., Kaspers, G. J. L., Kovalova, Z., Munthe-Kaas, M. C., Norén-Nyström, U., Palle, J., Pasauliene, R., Pronk, C. J., Saks, K., Juul-Dam, K., and Hasle, H. (2024). Measurable Residual Disease Monitoring during Treatment for Pediatric Acute Myeloid Leukemia in First Relapse Predicts Outcome. *Blood*, 144(Supplement 1), 323–323.

Källström, J., Niinimäki, R., Fredlund, J., Vogt, H., Korhonen, L., Castor, A., Schmiegelow, K., Thastrup, M., Abrahamsson, J., and Ek, T. (2024). Allopurinol Add-on Treatment - Promising Approach to Optimize Maintenance Therapy for Acute Lymphoblastic Leukemia in Children. *Blood*, 144(Supplement 1), 2809–2809.

Östlund, A., Waraky, A., Staffas, A., Sjögren, H., De Moerloose, B., Arad-Cohen, N., Cheuk, D., Navarro, J. M. F., Jahnukainen, K., Kaspers, G. J. L., Kovalova, Z., Pasauliene, R., Saks, K., Zeller, B., Norén-Nyström, U., Hasle, H., Fogelstrand, L., Abrahamsson, J., and Palmqvist, L. (2024). Characterization of Pediatric Acute Myeloid Leukemia With t(7;12)(q36;p13). *Genes Chromosomes & Cancer*, 63(11), e70003-n/a.

Tierens, A., Arad-Cohen, N., Cheuk, D., De Moerloose, B., Fernandez Navarro, J. M., Hasle, H., Jahnukainen, K., Juul-Dam, K. L., Kaspers, G., Kovalova, Z., Lausen, B., Norén-Nyström, U., Palle, J., Pasauliene, R., Jan Pronk, C., Saks, K., Zeller, B., and Abrahamsson, J. (2024). Mitoxantrone Versus Liposomal Daunorubicin in Induction of Pediatric AML With Risk Stratification Based on Flow Cytometry Measurement of Residual Disease. *Journal of Clinical Oncology*, 42(18), JCO2301841-2185.

Zeller, B., Arad-Cohen, N., Cheuk, D., De Moerloose, B., Navarro, J. M. F., Hasle, H., Jahnukainen, K., Juul-Dam, K. L., Kaspers, G., Kovalova, Z., Jonsson, O. G., Lausen, B., Munthe-Kaas, M., Nyström, U. N., Palle, J., Pasauliene, R., Pronk, C. J., Saks, K., Tierens, A., and Abrahamsson, J. (2024). Management of hyperleukocytosis in pediatric acute myeloid leukemia using immediate chemotherapy without leukapheresis: results from the NOPHO-DBH AML 2012 Protocol. *Haematologica (Roma)*, 109(9), 2873–2883.

Maya-González, C., Delgado-Vega, A. M., Taylan, F., Lagerstedt Robinson, K., Hansson, L., Pal, N., Fagman, H., Puls, F., Wessman, S., Stenman, J., Georgantzi, K., Fransson, S., Díaz De Ståhl, T., Ek, T.,

Palmer, R., Tesi, B., Kogner, P., Martinsson, T., and Nordgren, A. (2024). Occurrence of cancer in Marfan syndrome: Report of two patients with neuroblastoma and review of the literature. *American Journal of Medical Genetics. Part A*, 194(12), e63812-n/a.

Haavisto, A., Lampic, C., Wettergren, L., Lähteenmäki, P. M., and Jahnukainen, K. (2024). Reproductive late effects and testosterone replacement therapy in male childhood cancer survivors: A population-based study (the Fex-Can study). *International Journal of Cancer*, 154(12), 2121–2131.

Lopez-Cortes, A., Didonè, F., Botta, L., Hjalgrim, L. L., Jakab, Z., Canete Nieto, A., Stiller, C., Zeller, B., Gatta, G., and Pritchard-Jones, K. (2023). Cancer data quality and harmonization in Europe: the experience of the BENCHISTA Project - international benchmarking of childhood cancer survival by stage. *Frontiers in Oncology*, 13, 1232451–1232451.

Maya-Gonzalez, C., Tettamanti, G., Taylan, F., Nordenvall, A., Sejersen, T., and Nordgren, A. (2024). Cancer Risk in Patients With Muscular Dystrophy and Myotonic Dystrophy. *Neurology*, 103(8).

Wachtmeister, A., Tettamanti, G., Nordgren, I., Norrby, C., Laurell, T., Lu, Y., Skarin Nordenvall, A., and Nordgren, A. (2024). Cancer risk in individuals with polydactyly: a Swedish population-based cohort study. *British Journal of Cancer*, 131(4), 755–762.

Fagerkvist, K., Jahnukainen, K., Ljungman, L., Lampic, C., and Wettergren, L. (2024). Efficacy of a web-based psychoeducational intervention, Fex-can sex, for young adult childhood cancer survivors with sexual dysfunction: A randomized controlled trial. *Internet Interventions : The Application of Information Technology in Mental and Behavioural Health*, 36, 100739–100739.

Skog, R., Marklund, S., Sjödin, L., Bergström, C., Rose, J., Lampic, C., and Wettergren, L. (2024). Involving young adult cancer survivors as co-researchers in the development of an internet intervention for fertility distress and sexual dysfunction following cancer. *Journal of Psychosocial Oncology Research and Practice*, 6(S1), 100-.

Wide, A., Ahlgren, J., Smedby, K. E., Hellman, K., Henriksson, R., Ståhl, O., Lampic, C., and Wettergren, L. (2024). Health-related quality of life and supportive care needs in young adult cancer survivors—a longitudinal population-based study. *Supportive Care in Cancer*, 32(11), 742-.

Bergström, C., Skog, R., Eriksson, L., Lampic, C., and Wettergren, L. (2024). Young adult patients with cancer's experiences and self-perceived evaluation of a web-based psychoeducational intervention targeting sexual dysfunction 1.5 years after a cancer diagnosis. *Journal of Psychosocial Oncology Research and Practice*, 6(1S), 103-.

KAPITEL 6

Fortsatt utvecklingsarbete

Under året 2025 kommer registerverksamheten ha fokus på att:

- Fortsätta INCA-SBCR källdatavalidering hos varje barncancercentrum (nästa ska vara SALUB och lymfom moduler).
- Köra vidare förbättringsarbete hos centra med hjälp av barncancerregistret via individuella verksamhetsrapporter till var och en barncancercentrum.
- PROM-pilotutvärdering och inbyggandet av PROM-insamling före nyckelmottagningar.
- Anslutning till RUT, avtalet är skrivet. Metadata från SBCR ska skrivas ner i strukturerad format och skickas i fil till Vetenskapsrådet enligt önskad format under 2025.
- Fortsätta arbetet med
 - Leukemimodul (sista delar av datamigrering efter ny mappningsarbete)
 - Datamigrering via vårdgivaren från ALLTogether databas till Leukemimodulen
 - Att skapa en ny studiesamtyckeslösning i INCA (för NOPHO-CARE och GMS Sverige)
 - Uppstart bevakningsfunktionalitet mot nationellt cancerregistret via lokala canceranmälningar hos regionala team.
 - Massuppdateringar av data i INCA-SBCR.
 - Ta med i diagnosmoduler staging enligt Toronto kriterium – börja med inventeringsmöte (krav färdig från VSTB), korrigering av retinoblastom staging.
 - Att hitta bra lösning för att inkludera omvårdnadsvariabler i SBCR:s diagnosmoduler - revidering, motivering, statistikutbyggnad.
 - Att börja pilot om OMOP-mappning av ALL-data och fortsätta SNOMED-CT mappning av variabler i resterande registermoduler för att möjliggöra framtida direktöverföring av uppgifter från journaler
- Utveckla SBCR-moduler enligt synpunkter från användare
- Utbildning för inrapportörer en gång per termin inklusive föreläsningar om barncancer.
- Fortsätta samarbete mellan VPH och RADeep/ENROLL.
- Fortsätta arbetet med biobanker med sin koppling till INCA-SBCR
- Fortsätta arbetet i projektet "Samverkan Barnonkologin och RCC i samverkan" med PHO, NAG-Barncancer och SIBO
- Delta i nationellt arbete för OpenEHR (= förberedelser för att i framtiden kunna koppla kvalitetsregistrering med patientjournaldata)
- Få in data på RCC:s interaktiva rapporter (för att kunna bevisa att data används också på verksamhetsnivå: Deskriptiv statistik, flera ledtider, täckningsgrad mot Ca-registret: med målvärde minst 90%, täckningsgrad för uppgift om behandlingsprotokoll (totalt och per centrum), 18-års nyckelbesök årsvis, målvärde 90%, minst en utlämnad behandlingssammanfattning (PDF) per patient, minst en

neuropsykologisk utredning för VCTB-patienter regionsvis, 5-årsöverlevnad för olika ICC-3 grupper i riket per decennium

Viktiga kvalitetsmått/ interaktiva rapporter som diskuterats i styrgruppen och med CUPA enligt förslag för diagnosövergripande indikatorer som RCC i Samverkan har tagit fram:

- "Ingår i klinisk behandlingsstudie" (behövs regler, sommaren 2025)
- Har diskuterats i MDK
- Nuvarande ledtider också för leukemier
- Diagnosspecifika ledtider:
tid från remiss till diagnos (för Hodgkin lymfom (IIa), neuroblastom (IVa), nefroblastom (V), osteosarkom (VIIIa), rhabdomyosarkom (IXa)); tid från diagnos till operation för osteosarkom och nefroblastom; tid från operation till strålbehandling för medulloblastom; VPH: tid från första symptom till diagnos (för de födda i Sverige)
- Överlevnad efter relaps per ICC-3 grupp (i leukemier både Ia och Ib separat).
- Behandlingskomplikationer: vårdplaneringsgrupper ska återkomma med listan
- Behandlingsresultat: Överlevnad (för grupper Ia, Ib, IIa, IIb, III, IIIc, IVa, V, VI, VII, VIIIa, VIIIOvriga, IXa, IX övriga, Xa, X övriga, XI); lokal recidiv efter viss tumörkirurgi; processmått: MRI inom 72h efter hjärntumöroperation
- Återfall: återfallsfrekvens (på gruppnivå, ICC-3 subgrupper), överlevnad efter återfall

Det finns också behov att fortsätta med BENCHISTA-studie (Internationell benchmarking av befolkningsbaserad barncanceröverlevnad per stadium vid diagnos) som gäller 6 olika barncancerdiagnoser under 2014 - 2017 och deras re-staging enligt nya så kallade Toronto-kriterier. Datainsamling skedde så att färdig dataset levererades i januari 2023 till forskargruppen. Planering av nästa fas för BENCHISTA har påbörjats. Nästa datainsamling som gäller uppdatering av överlevnad av den originala kohorten ska ske på sommaren 2025.