

# Årsrapport 2021

## Svenska

## Barncancerregistret

## Innehållet

|   |           |
|---|-----------|
| Bakgrund .....  | 4         |
| Syfte och vision.....   | 5         |
| Organisation och drift .....  | 6         |
| Organisation .....  | 6         |
| Styrgrupp .....   | 6         |
| <b>Sammansättning av Styrgrupp för SBCR .....</b>   | <b>6</b>  |
| <b>Tabell 1. Styrgruppsmedlemmar 2021-12-31 .....</b>   | <b>7</b>  |
| <b>Figur 1. Svenska barncancerregistrets modulstruktur vid INCA i slutet av 2021 (driftsatta är markerade med röda tecken) .....</b>  | <b>8</b>  |
| .....   | 8         |
| Drift och teknik .....  | 9         |
| <b>Hemsida .....</b>  | <b>9</b>  |
| Samverkan .....   | 9         |
| Datavalidering och täckningsgrad.....   | 9         |
| <b>Figur 2. Fördelning mellan olika diagnoser i Svenska Barncancerregistret enligt ICCC-3 grupp (2021-12-31). .....</b>   | <b>11</b> |
| <b>Figur 3. Antal patienter registrerade per år i SBCR. ....</b>  | <b>12</b> |
| Figur 4. Antal patienter enligt diagnosålder i olika moduler (dg 1982-2020). ....   | 13        |
| Figur 5. Antal patienter i olika diagnosmoduler (lymfom med i VSTB) (dg 2012-2021). ....  | 14        |
| <b>Figur 6. Antal registrerade patienter i olika ICCC-3 grupper enligt 5-årsperioder (2020-12-31) .....</b>   | <b>15</b> |
| <b>Figur 7. Antal överlevare enligt nuvarande ålder (diagnosår 1982-2019) .....</b>   | <b>16</b> |
| <b>Figur 8. Antal registrerade patienter per centrum och diagnosår (1982-2021) .....</b>  | <b>17</b> |
| <b>Figur 9. EXEMPLAR FRÅN INCA-SBCR STANDARDRAPPORTER VAR MAN KAN JÄMFÖRA EN REGION MED RIKET .....</b>   | <b>18</b> |
| Behandlingsresultat.....  | 21        |
| <b>Figur 10 . Behandlingsresultat illustrerat som estimat för 5-årsöverlevnad över tid (data från Cancerregistret för tidigare perioder och Svenska Barncancerregistret från 1982). .....</b> | <b>21</b> |
| <b>Figur 11. Sannolikhet att överleva 0-30 år efter cancerdiagnosen (vid 0-15 års ålder). .....</b>   | <b>22</b> |
| <b>Figur 12. Sannolikhet att överleva 0-30 år efter CNS-tumördiagnosen (vid 0-15 års ålder). .....</b>  | <b>22</b> |
| <b>Figur 13. Sannolikhet att överleva 0-30 år efter AML-diagnosen (vid 0-15 års ålder). .....</b>   | <b>23</b> |
| <b>Figur 14. Sannolikhet att överleva 0-30 år efter ALL-diagnosen (vid 0-15 års ålder). .....</b>   | <b>23</b> |
| <b>Figur 15: Bilder om kumulativ risk att dö inom patienter som är redan 5-års överlevare ("late mortality").....</b>   | <b>24</b> |
| Användbara data .....   | 27        |
| Exempel på användning av registerdata från NOPHO-rapporten .....  | 27        |
| Kommentar angående datas användbarhet .....   | 28        |

|   |    |
|---|----|
| Aktiviteter 2021 - 2022.....                    | 29 |
| Planer för 2022 - 2023.....                     | 31 |
| Forskningsaktivitet och publikationer 2021..... | 32 |

## Bakgrund

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

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 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 (SvBRG)
- Svenska Arbetsgruppen för Rehabilitering efter Barncancer (SAREB)
- Vårdplaneringsgruppen för Pediatrisk Hematologi (VPH)

Från början betraktades registreringen som forskningsaktivitet, men karaktären av kvalitetsregistrering har varit tydlig från början. Registret fick kvalitetsregisterstatus år 2011.

Alla 6 Barncancercentra i Sverige registrerar till SBCR efter patienten 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 tillsvdare 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 Pediatrisk Hematologi och Onkologi, NOPHO.

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

En planerad övergång från egenbyggd registerplattform till RCC:s INCA-plattform pågår, och i början av året 2022 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 m fl.

## 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 vårdprogramarbete 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 sparat på en viss patient
- ge service för nationella, regionala, lokala, och internationella forskningsprojekt om barncancer, bl.a. genom utbildning (hur register kan användas för design, utförande och utvärdering), dataleveranser och biostatistiska analyser.

- samordna och tillhandahålla underlag för regelbundna kvalitetsöversyner ("audits"), såväl på nationell, regional som lokal nivå.

## Organisation och drift

### Organisation

SBCR är idag anknuten till registercentrum QRC Stockholm och har även ett nära samarbete med RCC-väst (INCA-arbete) 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 Pediatrik 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 mandat period. 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 Pediatrik 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 ( SvBRG)

Representant för Svenska Arbetsgruppen för långtidsuppföljning efter Barncancer (SALUB)

Representant för Svenska Arbetsgruppen för Rehabilitering efter Barncancer (SAREB)

Representant för Vårdplaneringsgruppen för Pediatrik Hematologi (VPH)

Kirurgrepresentant (barnkirurg – utsedd av VSTB)

Neurokirurgrepresentant (neurokirurg – utsedd av VCTB)

Sjuksköterskerepresentant CNS-tumörer – (utsedd av CNS-konultsjuksköterskegruppen)

Sjuksköterskerepresentant (övriga tumörer (utsedd av konultsjuksköterskegruppen)

Forskningssköterskerepresentant (utsedd av nätverket för forskningskoordinatorer)

Representant med specialkunskaper inom Epidemiologi

Representant med specialkunskaper inom Biostatistik (kan vara samma person som epidemiologiexperten, eller statistiker representant 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

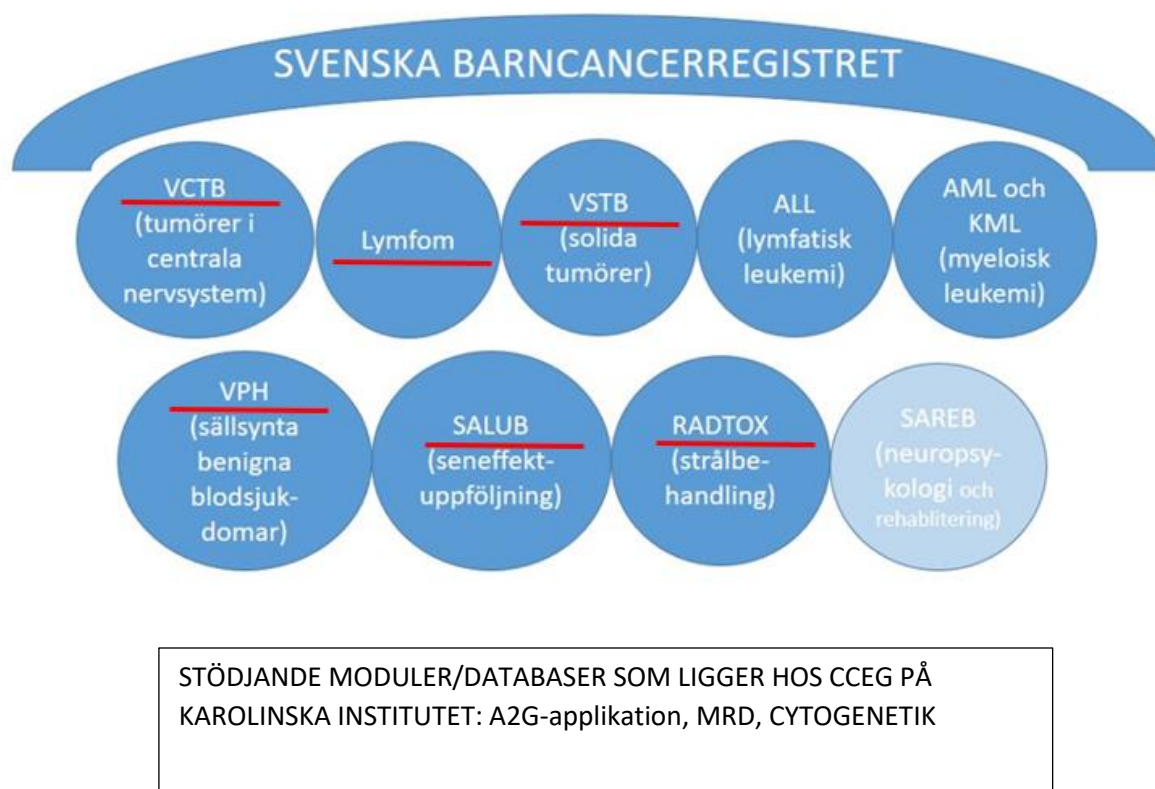
**Tabell 1. Styrgruppsmedlemmar 2021-12-31**

| <b>Funktion</b>   | <b>Namn</b>   |
|---|---|
| Registerhållarteam  | Päivi Lähteenmäki (Stockholm) - registerhållare<br>Mats Heyman (Stockholm) - rådgivare                                |
| SBLG (barnonkologer)  | Hartmut Vogt (Linköping)<br>Lene Karlsson (Skövde)  |
| VSTB (barnonkologer)  | Torben Ek (Göteborg)<br>Suppl: Gustaf Ljungman (Uppsala)  |
| VSTB (barnkirurg)   | Jakob Stenman (Stockholm)   |
| VCTB (barnonkologer)  | Birgitta Lannering (Göteborg)<br>Suppl: Magnus Sabel (Göteborg)   |
| VCTB (neurokirurg)  | Pelle Nilsson (Uppsala)   |
| VPH (barnonkologer)   | Ulf Tedgård (Lund)<br>Suppl: Peter Priftakis (Stockholm)  |
| SALUB (barnonkologer)   | Cecilia Petersen (Stockholm)<br>Suppl: Marianne Jarfelt (Göteborg)  |
| SvBRG (radioterapeut)   | Ulla Martinsson (Uppsala)<br>Suppl: Linn Söderlund Diaz (Göteborg)  |
| SAREB   | Ingela Kristiansen (Uppsala)<br>Suppl: Ingrid Tonning-Olsson (Lund)   |
| SSK CNS-tumörer   | Victoria Wennberg (Uppsala)<br>Suppl: Elisabeth Björn (Stockholm)   |
| SSK övriga tumörsjukdomar   | Jennie Stigmar (Lund)   |
| Forskningsköterskarepresentant  | Yvonne Håkansson (Lund)<br>Suppleant: Anna Brunnegård (Göteborg)  |
| Patientrepresentant   | Marcus Wilhelmsson  |
| Anhörigrepresentant   | Lena Fransson   |
| 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   | Britt-Marie Frost   |
| 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 2021 hållit tre möten som, p.g.s.Covid-19 pandemin, har varit digitala. I båda mötena 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.

Figur 1. Svenska barncancerregistrets modulstruktur vid INCA i slutet av 2021 (driftsatta är markerade med röda tecken)



SAREB-modul för neuropsykologiska variabler ska driftsättas efter årsskiftet och kravarbete med leukemimodul (ALL, AML, KML inom samma modul) har påbörjats på hösten 2021. Statistikfunktion för SBCR kommer nu från INCA:s stödteam och uppdatering av alla statistiska data är lite krävande just nu eftersom leukemi-modul kvarstår ännu 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 under året 2021 färdigbyggt en ny MRD-databas (både flödecytometri och PCR) som i framtiden anpassas till A2G rapportering (Castor-NOPHO koppling).



## Drift och teknik

På våren 2019 börjades utveckling av SBCR på INCA-plattform (RCC-Väst). Hjärntumör-modul började som pilot i INCA i mars 2020. VSTB (solida tumörer), Lymfom, VPH, SALUB och RADTOX var driftsatta i slutet av 2021. SAREB-modul började efter årsskiftet 2021-22. Alla variabler på olika moduler har eller skall SNOMED-CT mappas efter INCA-flyttet. I dagsläget sköts driften av leukemi-modul ännu av CCEG (Childhood Cancer Epidemiologi Group). CCEG är en grupp under Barncancerforskningsavdelningen på Institutionen för kvinnors och barns hälsa på Karolinska Institutet (KI). Ett stort projekt av serverbyte hos CCEG på KI genomfördes på hösten 2021. Alla forskningsdatabaser och applikationer flyttades till modern miljö som nu kan garantera säkerheten för alla uppgifter.

## Hemsida

SBCR:s egen svensk hemsida (länkat till både RCC-VÄST och CCEG hemsidan) hittas på [www.sbcr.se](http://www.sbcr.se) (och [www.svenskabarncancerregistret.se](http://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). 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 2021 har databas vidareutvecklats på KI.

Registret medverkar aktivt i RCC i samverkans utvecklingsarbete för att bidra till en mer effektiv inrapportering till register, bl a deltar representanter från RCC i samverkan i olika projekt/initiativ från vården för att hitta samarbetsformer och strategier för förenklad inrapportering och semantisk interoperabilitet mellan vårdens informationssystem och kvalitetsregister.

## Datavalidering och täckningsgrad

Data i registret valideras med jämna mellanrum av registeradministratörerna genom att använda INCA:s kontrollmallar. Ingen validering (source-data verification) har tillsvidare skett på barnonkologiska centra genom monitoreringsverksamhet, men i maj 2022 får vi ny central monitor-tjänst och därmed kan källdata validering påbörjas. Tjänst finansieras från Barncancerfonden (deras strategisk insatsning för att förbättra datakvalité i SBCR). Kvalitetskontroll av data har nog skett fortlöpande 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 bör delas upp i två åldersintervall: Ett mellan 0 och 14.99 år, där så gott som 100%-ig täckning bör uppnås, då så gott som samtliga patienter bör vara kända på barnonkologiska centra och föremål för registrering. Undantag skulle kunna utgöras av patienter med kirurgiskt behandlad cancer, t ex melanom, där definitiv behandling givits lokalt samt lokaliserad/lägre risk retinoblastom som behandlas av ögonspecialister, och uppföljning inte anses behövas på barnonkologiskt centrum. Åldersintervallet 15-18 år har en betydligt lägre

täckningsgrad, beroende på diversifiering av diagnos spektra och en tydlig drift mot vuxenvärldens entiteter.

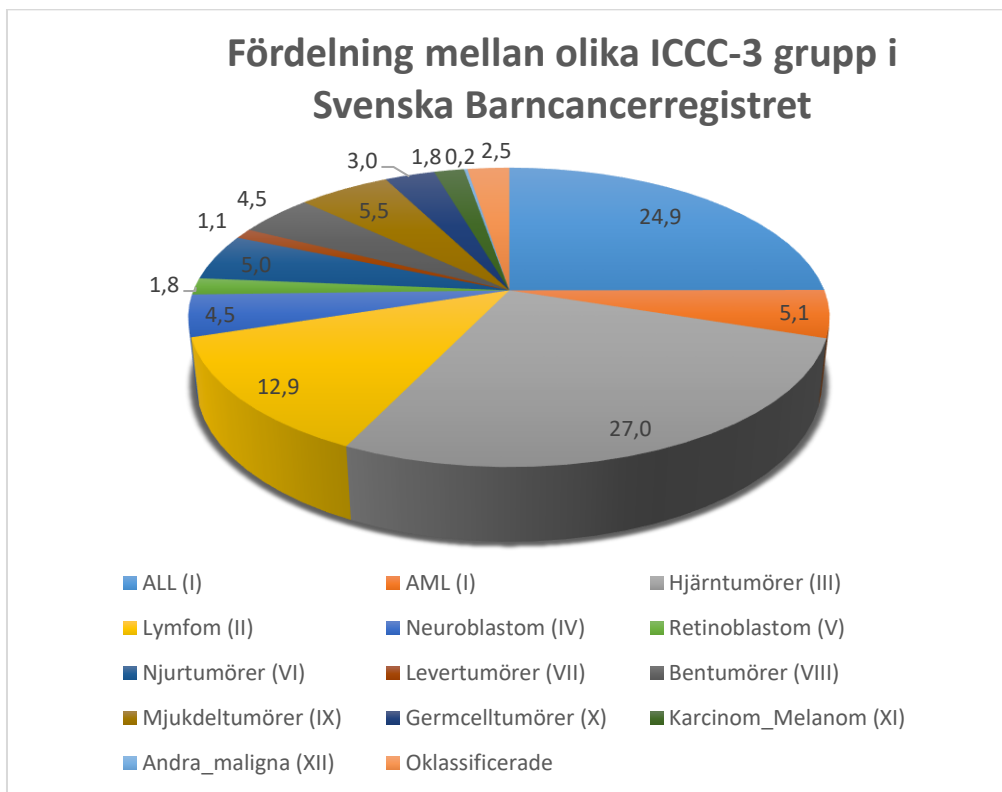
Årliga täckningsgradskontroller har utförts i samarbete med Cancerregistret och efter INCA-flyttet är färdigt sker kontroll mot Cancerregistret löpande.

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.

Dessa patienter i åldersintervallet 15-18 år som finns registrerade i Cancerregistret, men inte i Svenska Barncancerregistret utgör ca 60% av det totala antalet patienter. Täckningsgrad för SBCR är 43% för patienter mellan 15-18 år vid diagnos enligt information vi har fått från Socialstyrelsen. Detta kan förklaras med det att inte alla patienter över 16 år vid diagnos behandlad på barnonkologiska centra och därför inte hör till målgruppen.

För att utröna den verkliga täckningsgraden pågår ett valideringsprojekt hos CCEG, där båda registrens patienter har validerats och jämförelse om bortfall har startats på hösten 2020. Projektet inkluderar bortfallanalys mot patientregistret och dödsorsaksregistret också. Där 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, retinoblastom och karcinom. För äldre patientgrupp var täckningsgrad 44%. Karcinom-diagnoser förklarar 47% av bortfall.

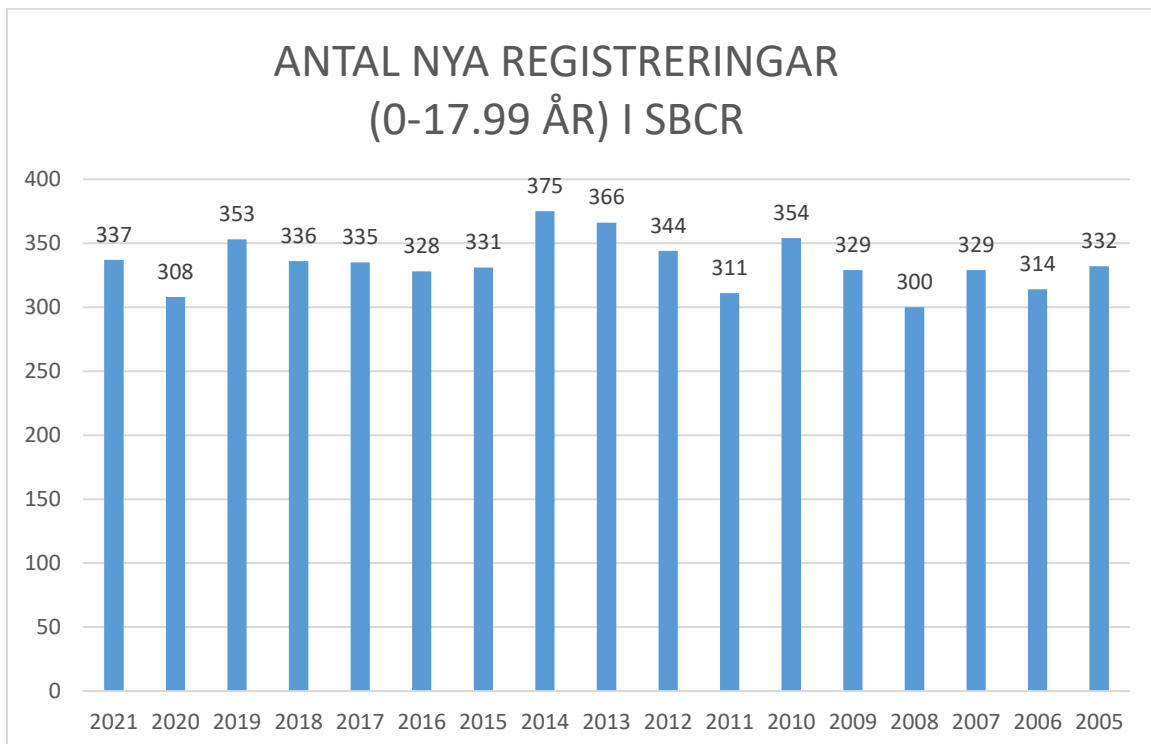
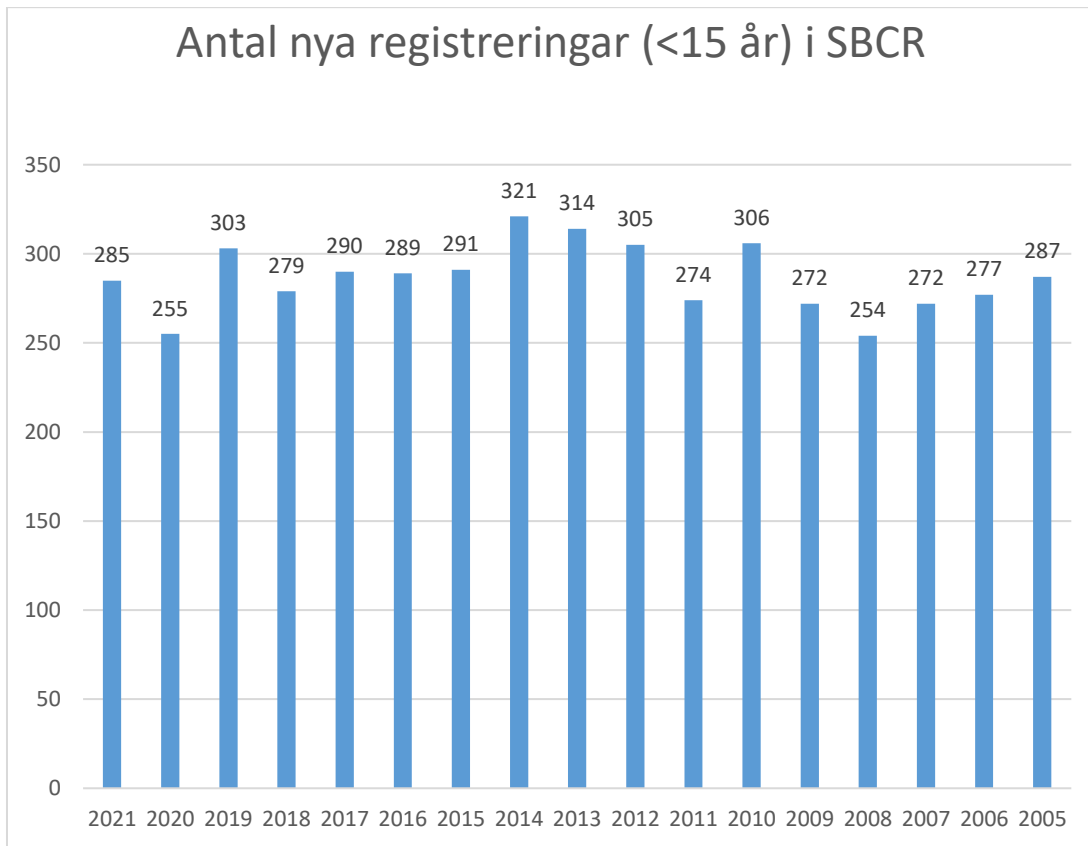
Figur 2. Fördelning mellan olika diagnoser i Svenska Barncancerregistret enligt ICCC-3 grupp (2021-12-31).



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 diagnospektrum mellan barn och vuxna.

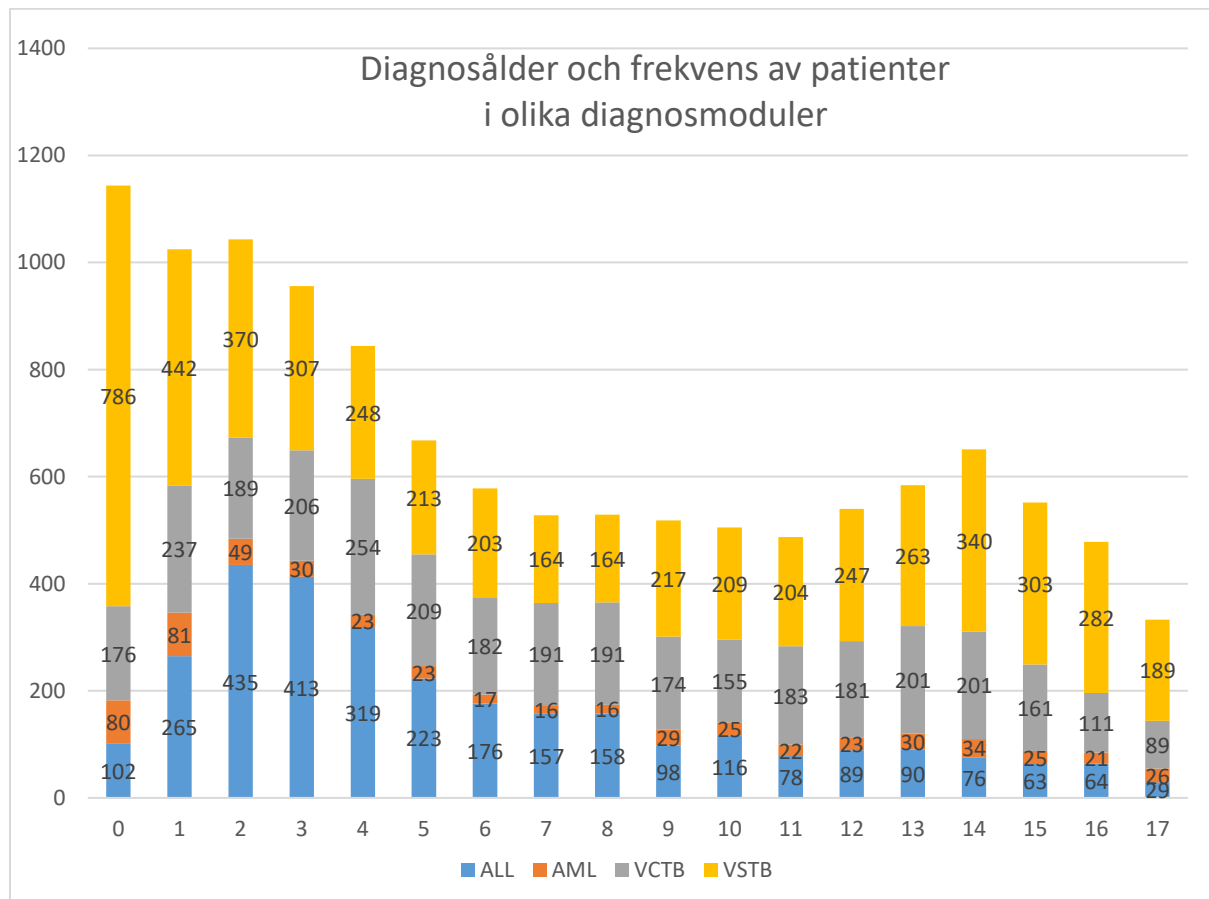
Tumörer i CNS och leukemier utgör en knapp tredjedel var och övriga solida tumörer (inklusive lymfom) drygt 40 % av alla maligna sjukdomar. Bland de solida tumörerna dominerar lymfom, embryonala tumörer och sarkom. Det relativt sett lilla totalantalet patienter i kombination med ett relativt stort antal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

Figur 3. Antal patienter registrerade per år i SBCR.



Antalet insjuknade/registerade 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 visar igen högre diagnosfrekvens.

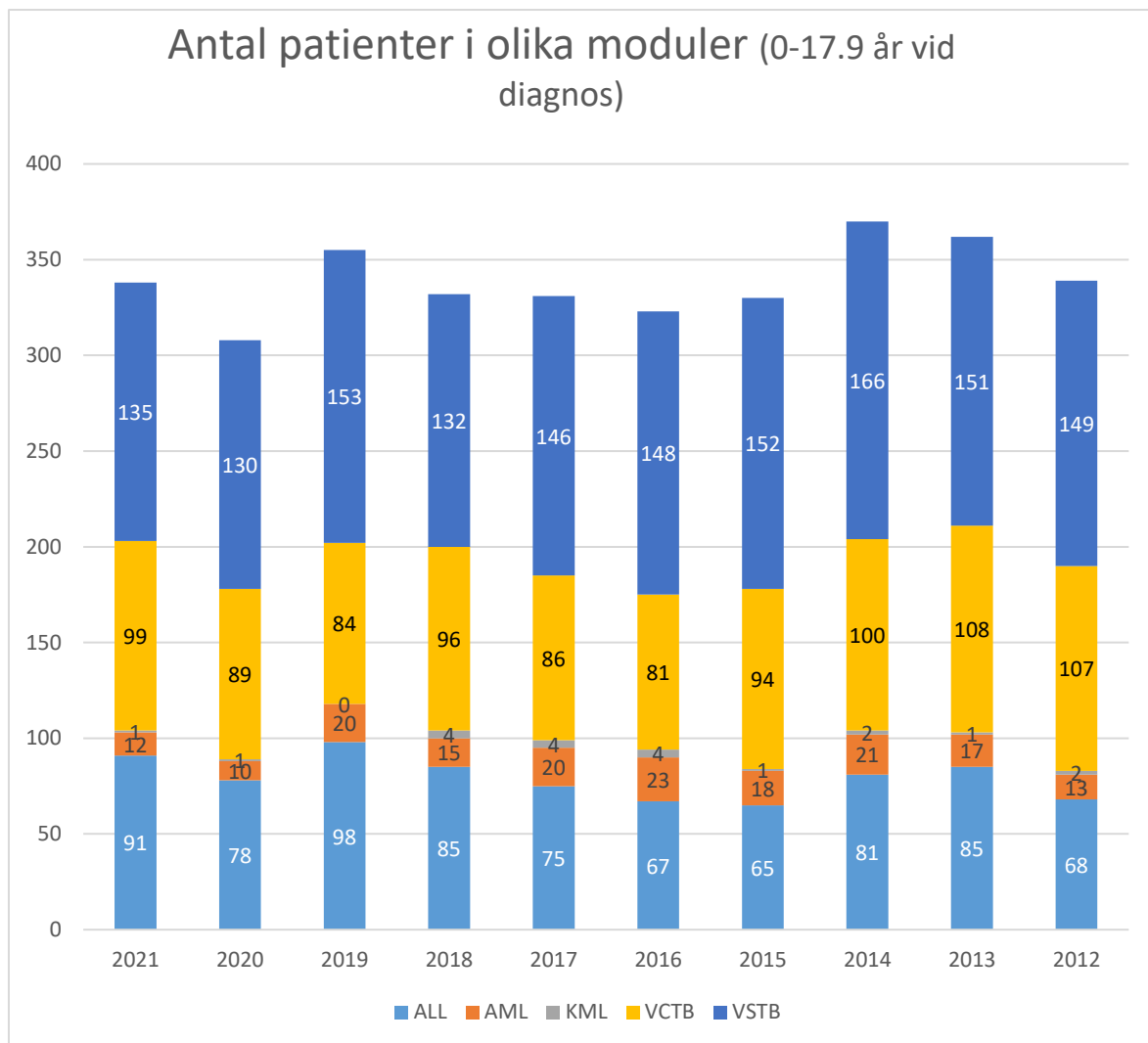
Figur 4. Antal patienter enligt diagnosålder i olika moduler (dg 1982-2020).



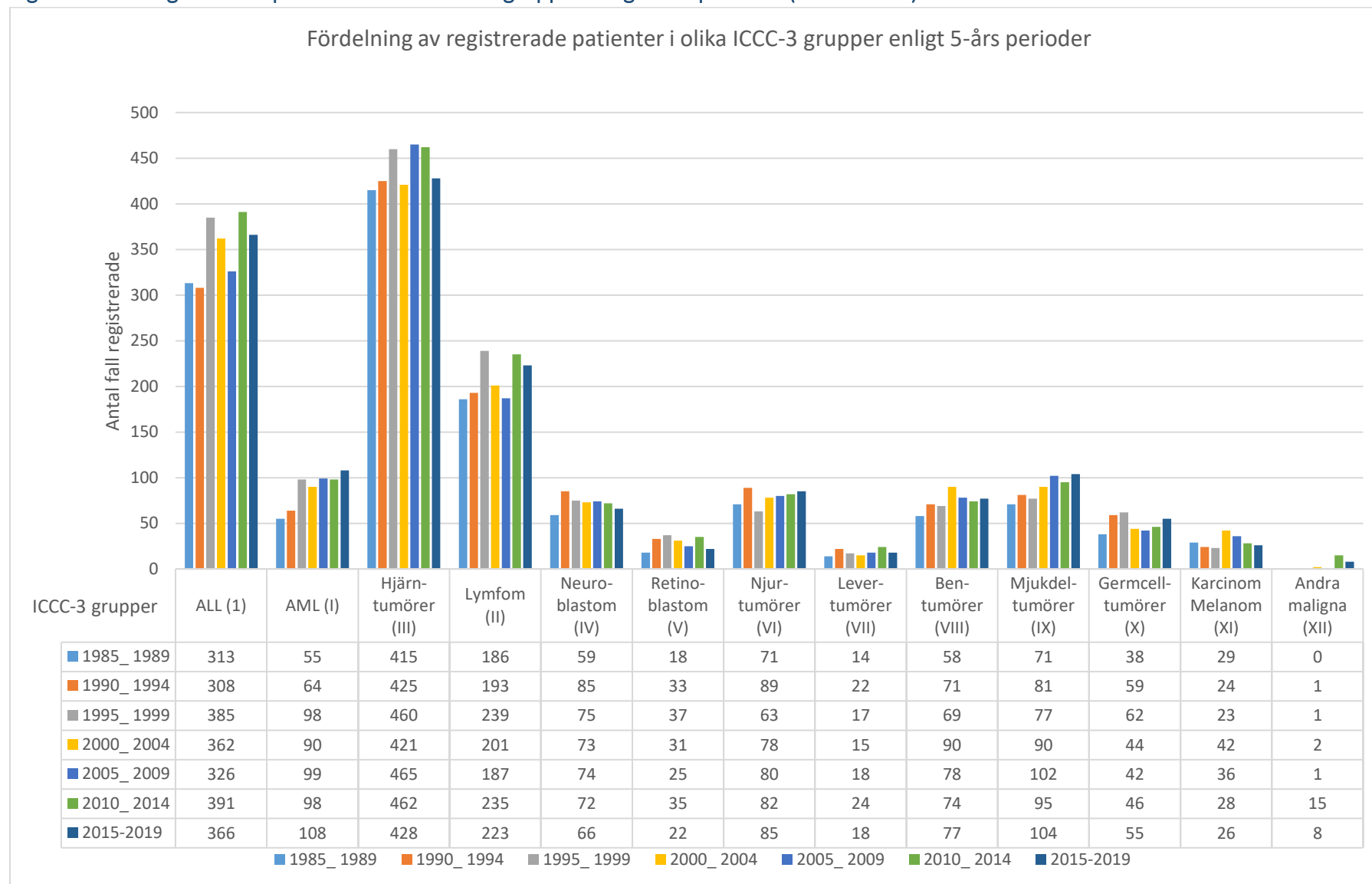
Grafen (figur 4) visar sig att frekvensen av barncancerdiagnoser varierar enligt ålder. Före skolåldern konstaterar man mera fall en senare.

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 2020 och 2021 eftersom inte alla diagnosmoduler finns på INCA. När alla moduler är på INCA börjar får vi pålitliga uppföljningskurvor igen.

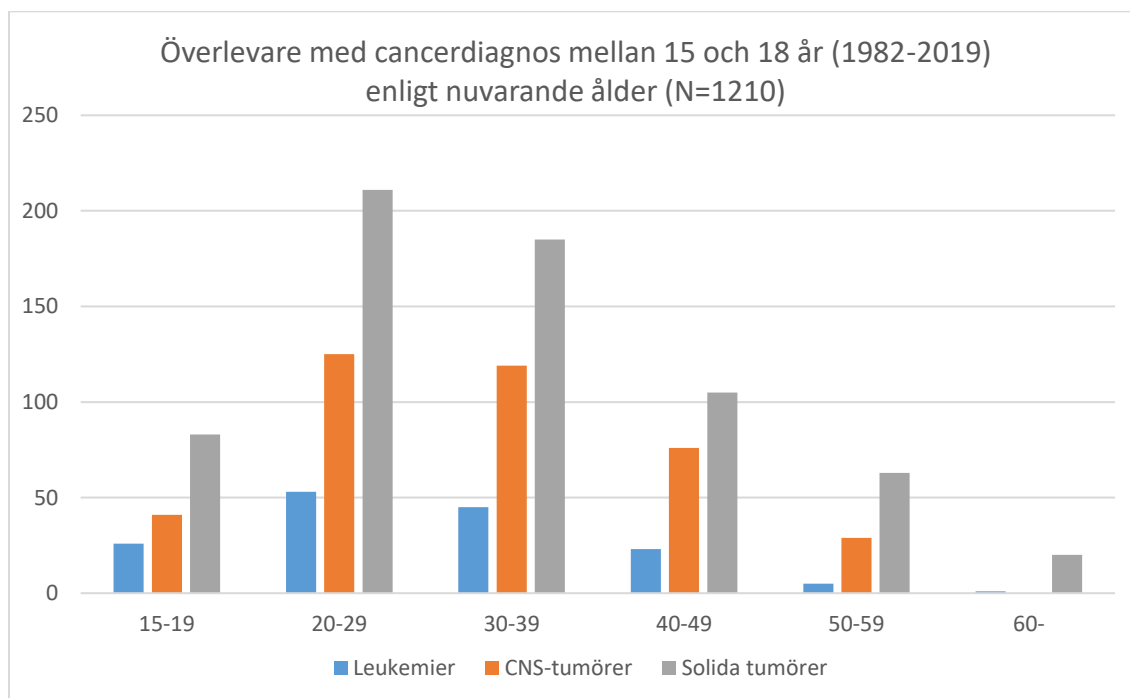
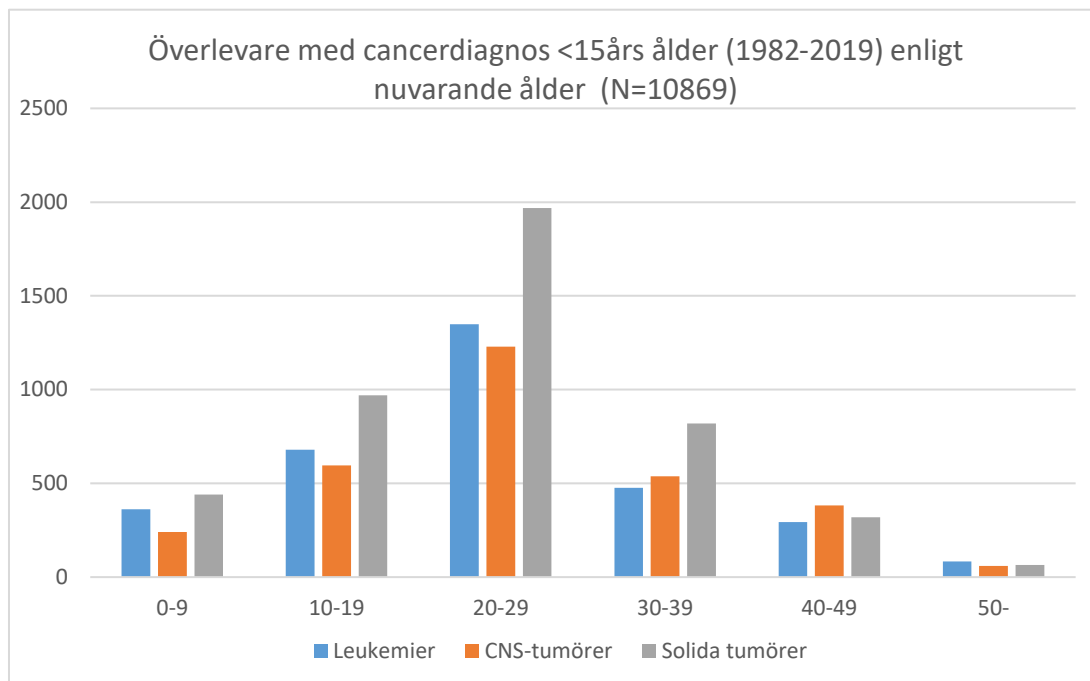
Figur 5. Antal patienter i olika diagnosmoduler (lymfom med i VSTB) (dg 2012-2021).



Figur 6. Antal registrerade patienter i olika ICCC-3 grupper enligt 5-årsperioder (2020-12-31)



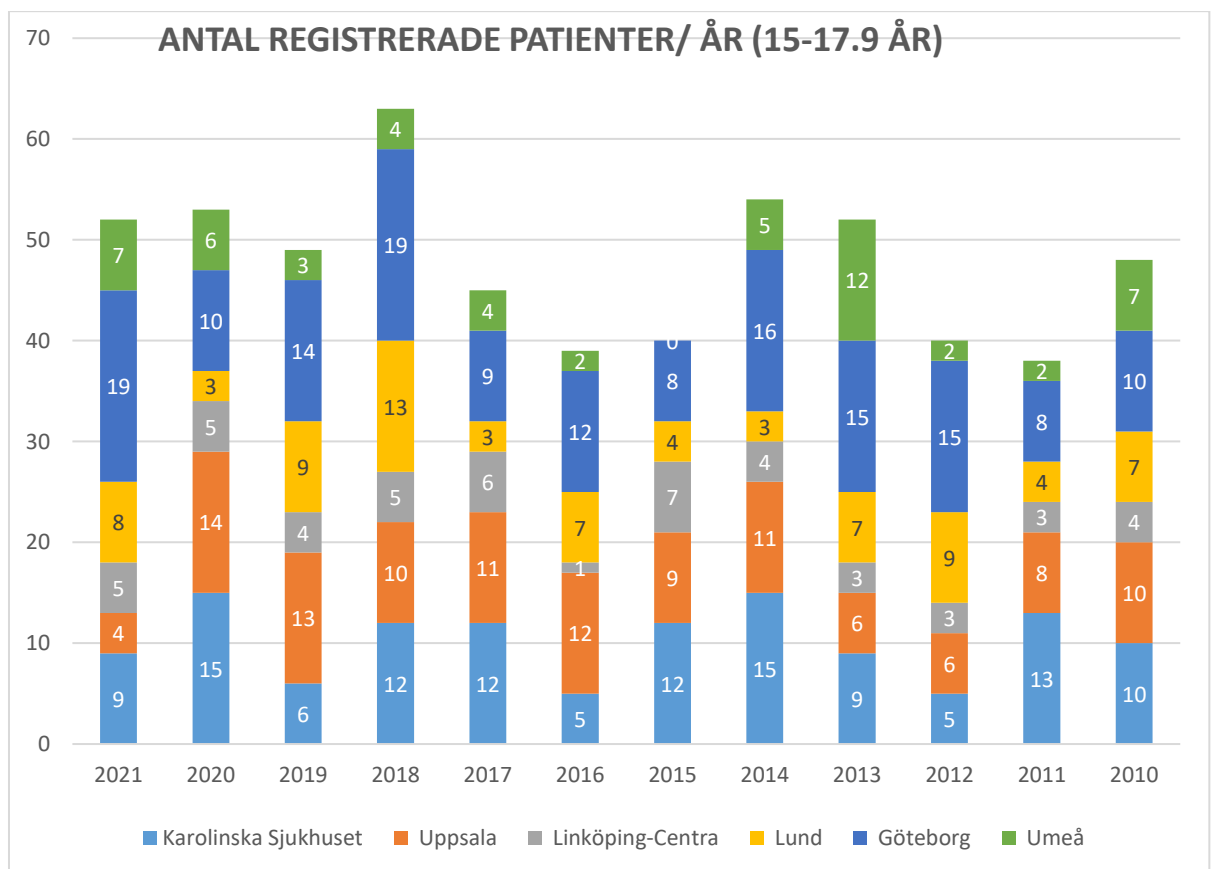
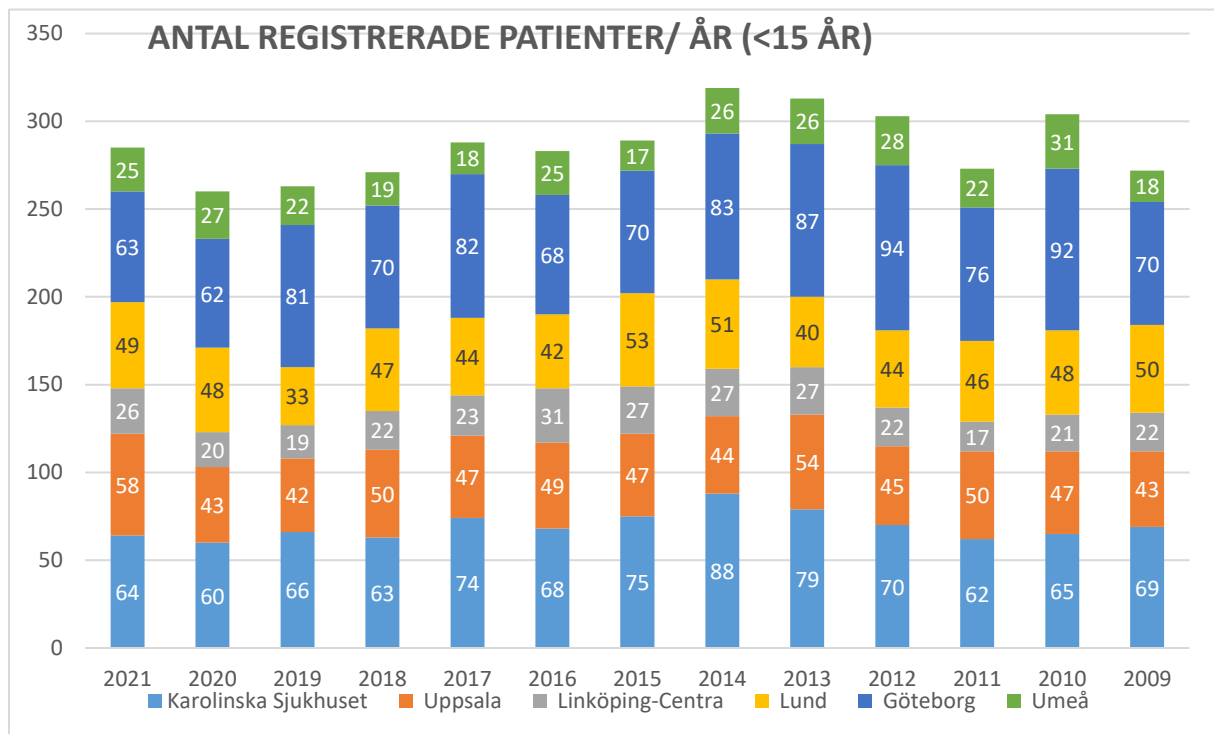
Figur 7. Antal överlevare enligt nuvarande ålder (diagnosår 1982-2019)



Figur 7 visar siffror om överlevare enligt diagnos- och nuvarande åldern. Dessa siffror är viktiga när man planerar seneffekt-mottagningar. 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.



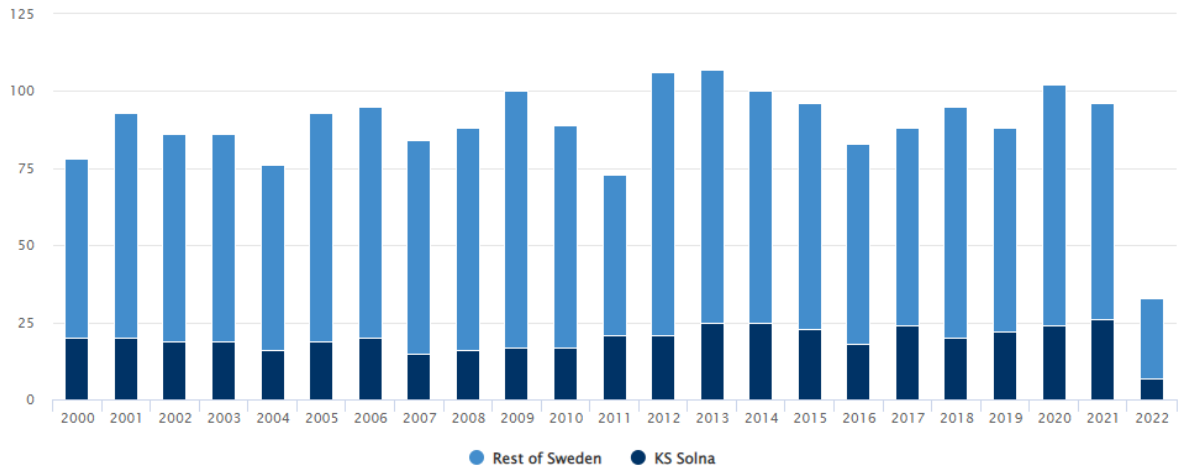
Figur 8. Antal registrerade patienter per centrum och diagnosår (1982-2021)



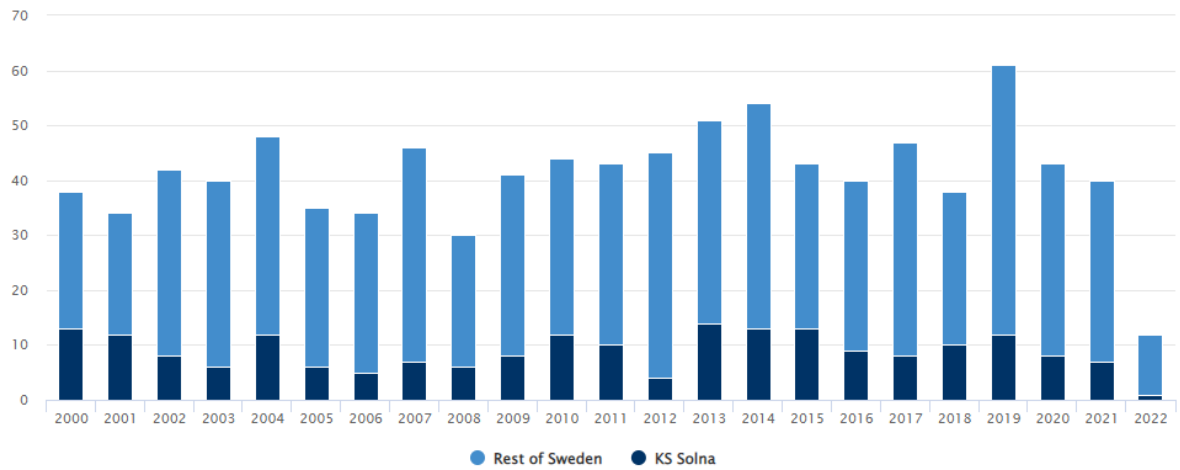
När man jämför frekvenser av patienter mellan 15 och 18 års ålder vid diagnos konstaterar man att mest sannolikt vissa centra ger behandling på barnkliniken till äldre patienter än några andra.

**Figur 9.** EXEMPLAR FRÅN INCA-SBCR STANDARDRAPPORTER VAR MAN KAN JÄMFÖRA EN REGION MED RIKET

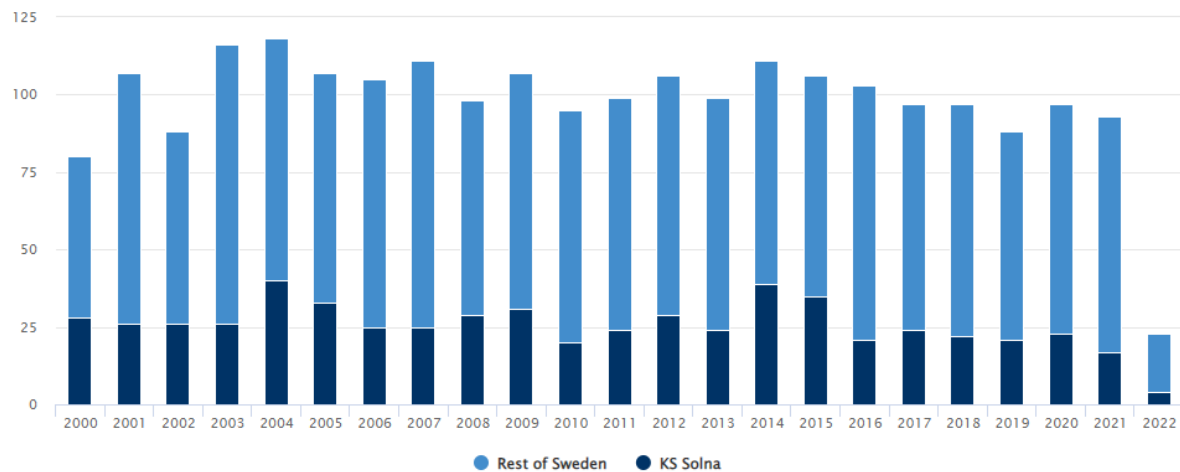
VCTB new cases per year of diagnosis



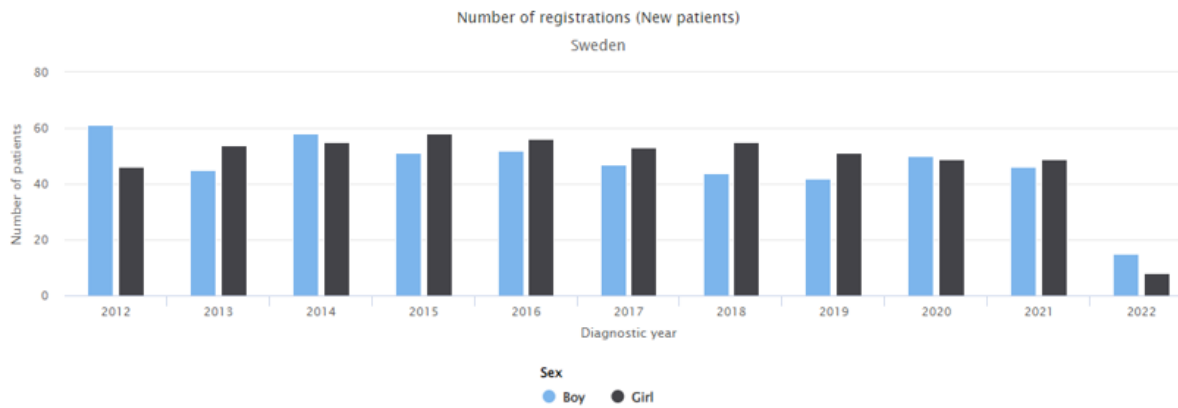
Lymphoma new cases per year of diagnosis



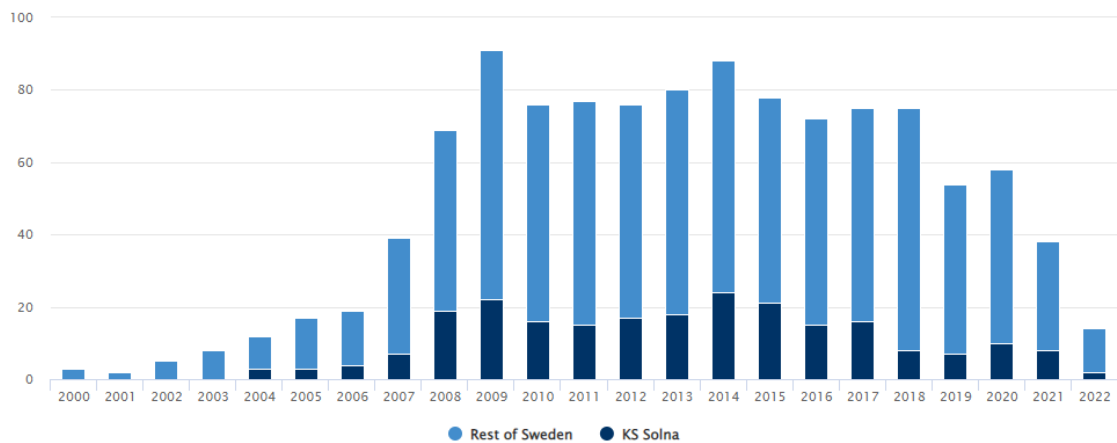
VSTB new cases per year of diagnosis



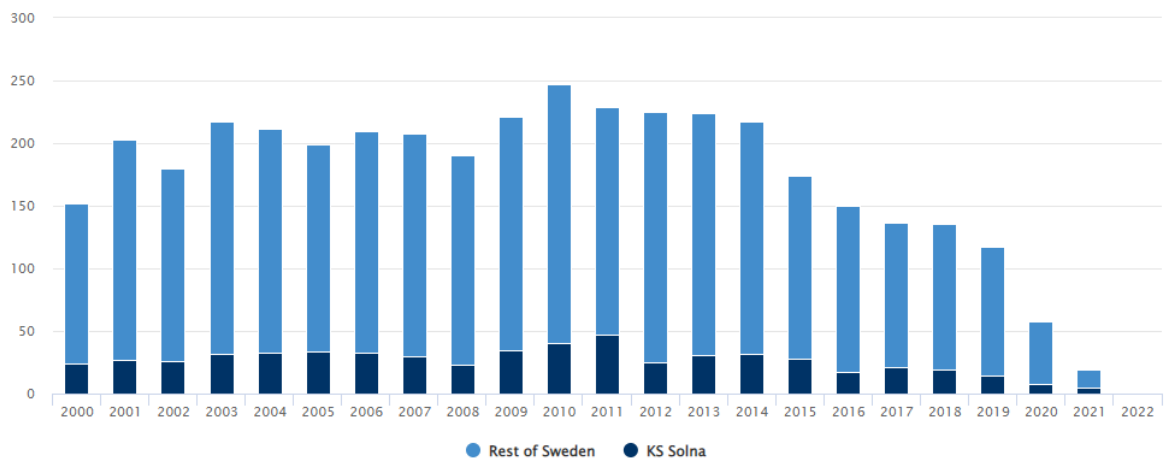
## Antal patienter/kön/år i INCA-VSTB



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



SALUB antal nytillkomna fall(patienter) per diagnosår



## Antal registrerade individer i SALUB

Stockholm

**696**

Individer totalt



**83**

Nya registreringar 2022



Riket

**6423**

Individer totalt

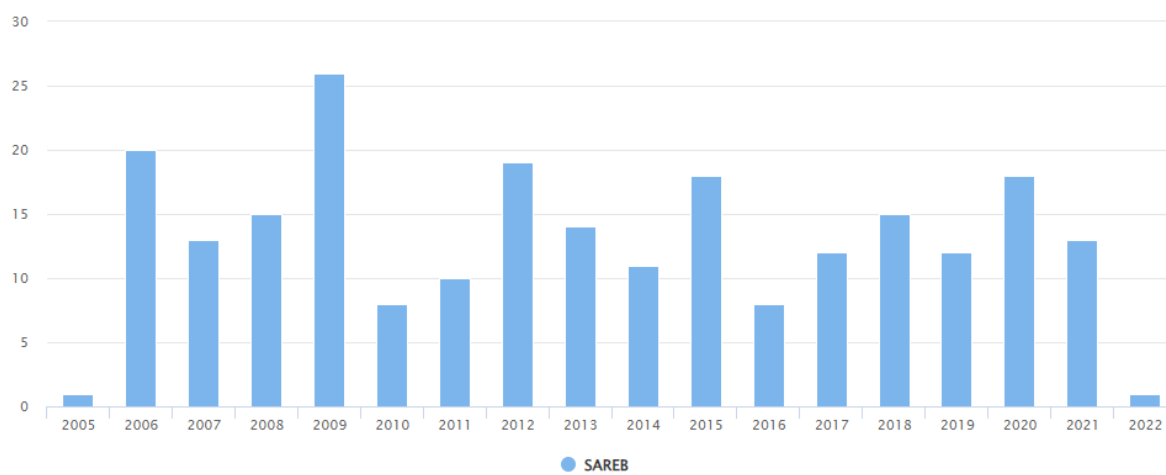


**280**

Nya registreringar 2022

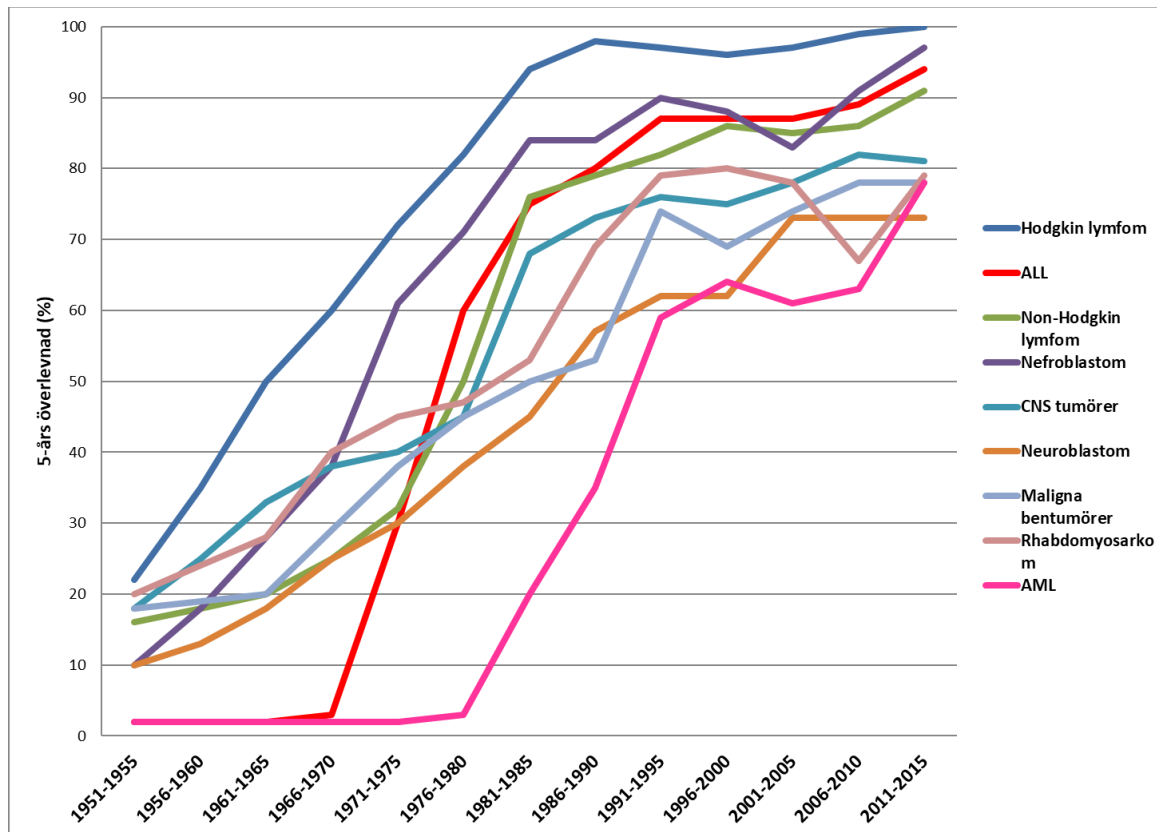


## SAREB antal fall per diagnosår



## Behandlingsresultat

Figur 10 . Behandlingsresultat illustrerat som estimat för 5-årsöverlevnad över tid (data från Cancerregistret för tidigare perioder och Svenska Barncancerregistret från 1982).

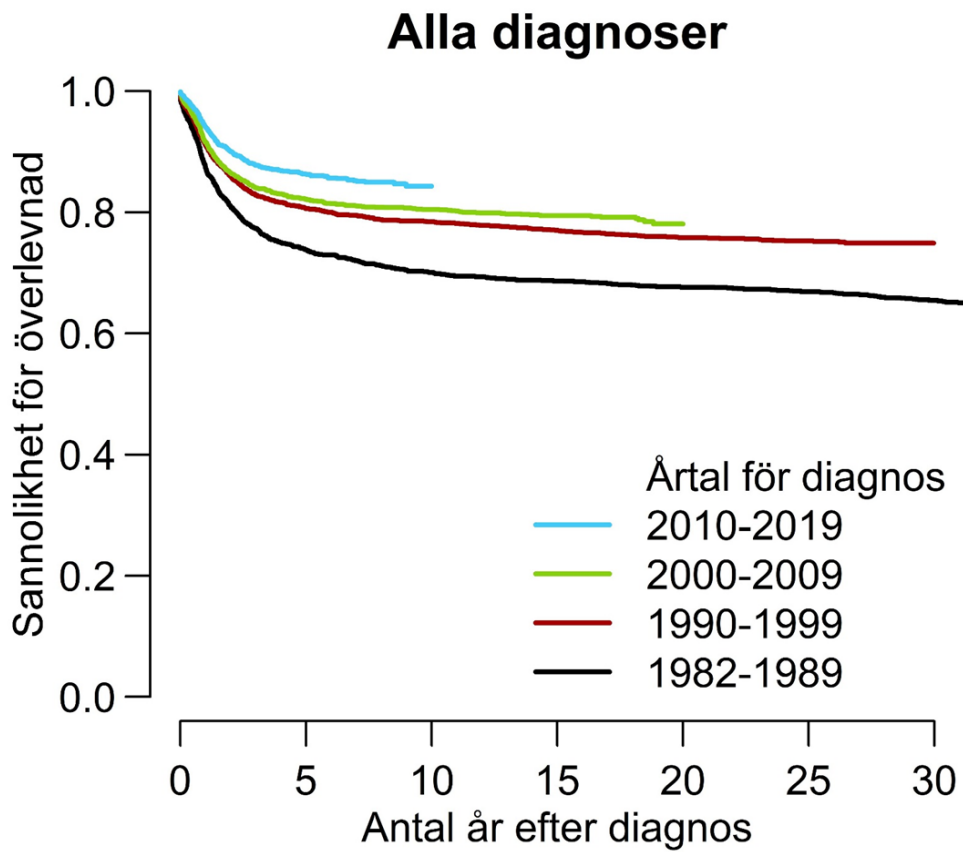


Grafen visar den dramatiska förbättringen som skett över tid, men också de uppenbart stagnerande resultaten de senaste 20 åren. Vissa diagnosgrupper har trots allt en fortsatt positiv utveckling.

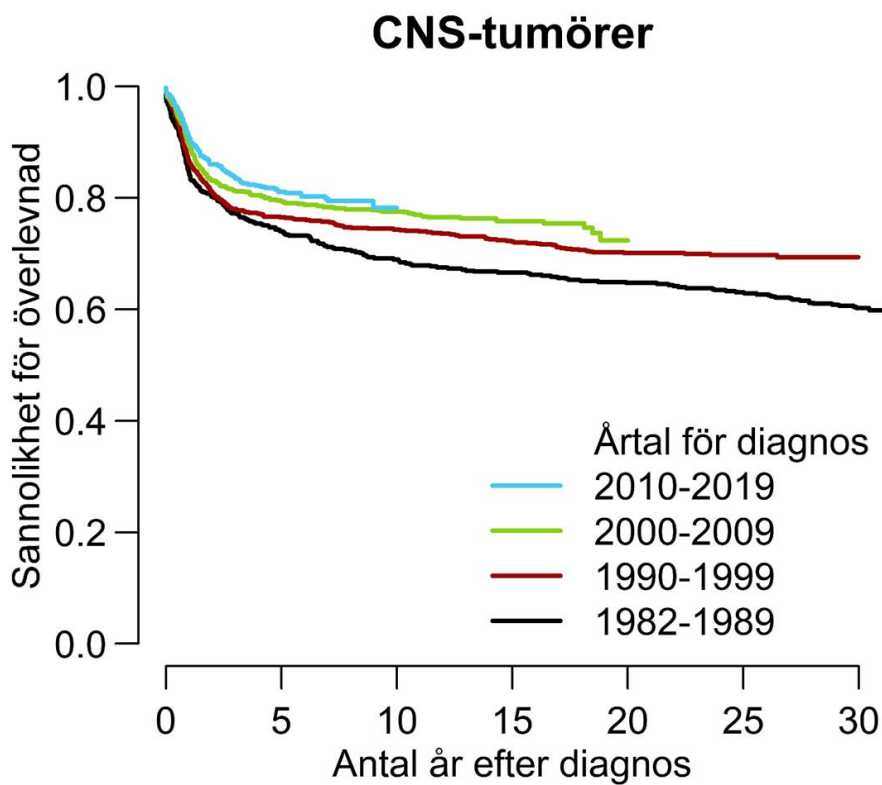
Tidigare nedfall inom rhabdomyosarkom resulterade i ett landsomfattande projekt för att inventera riskfaktorer, given behandling och konformitet med vårdprogram/protokoll, initierat av VSTB och med registreringen i Svenska Barncancerregistret som bas. Resultaten visade det något förvånande resultatet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

Figur 11 visar hur behandlingsresultat för barncancer har utvecklats under olika årtal efter början av SBCR-registrering. Från figur 11 ser vi att utveckling hos hjärntumörer har blivit svårare men figur 12 och 13 visar sig att hos leukemier har man ännu hittat bättre behandlingsprotokoll efter året 2010.

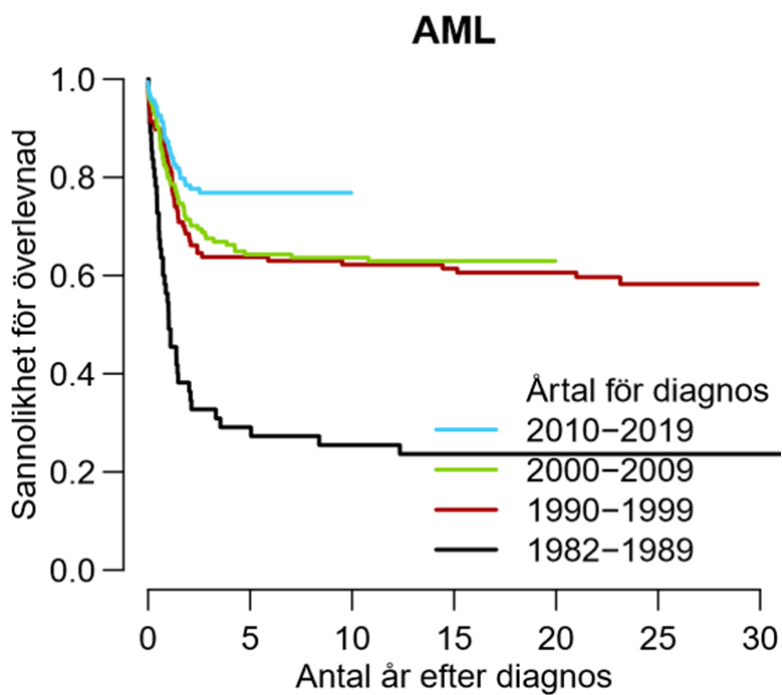
Figur 11. Sannolikhet att överleva 0-30 år efter cancerdiagnosen (vid 0-15 års ålder).



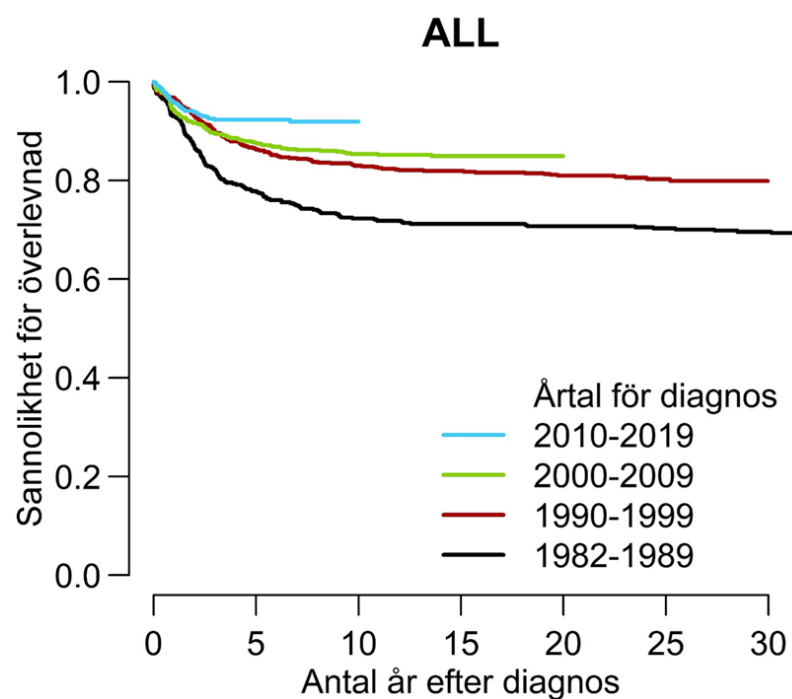
Figur 12. Sannolikhet att överleva 0-30 år efter CNS-tumördiagnosen (vid 0-15 års ålder).



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

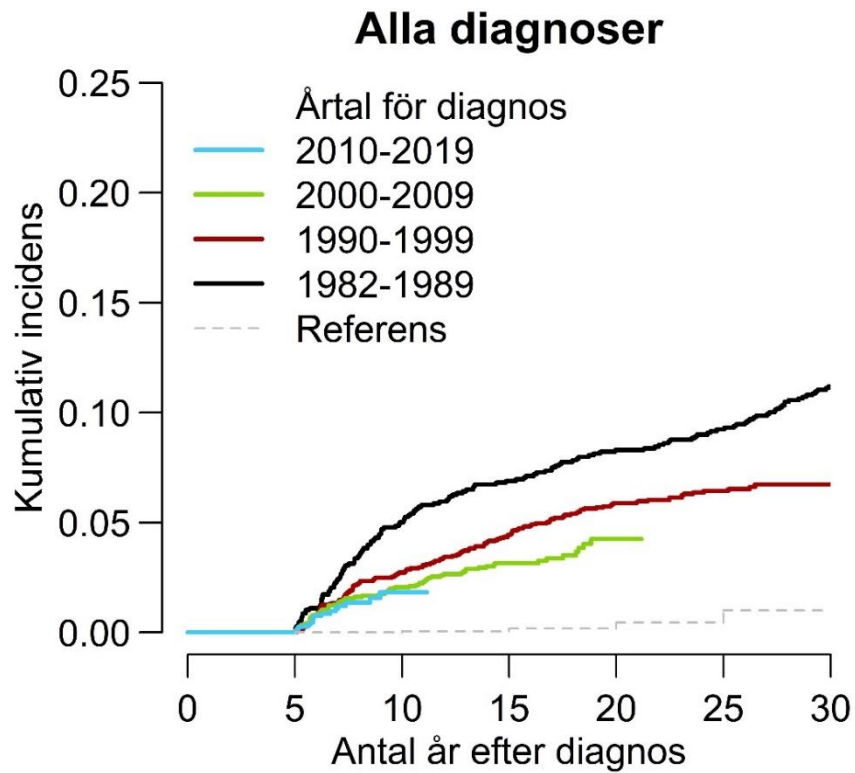


Figur 14. Sannolikhet att överleva 0-30 år efter ALL-diagnosen (vid 0-15 års ålder).



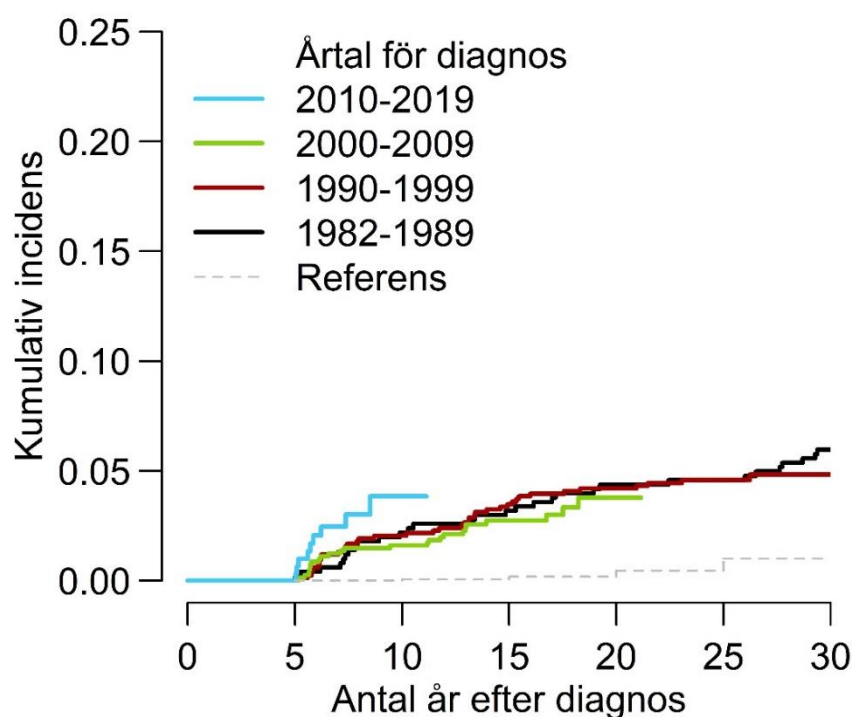
Figur 15: Bilder om kumulativ risk att dö inom patienter som är redan 5-års överlevare ("late mortality")

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 decennier.



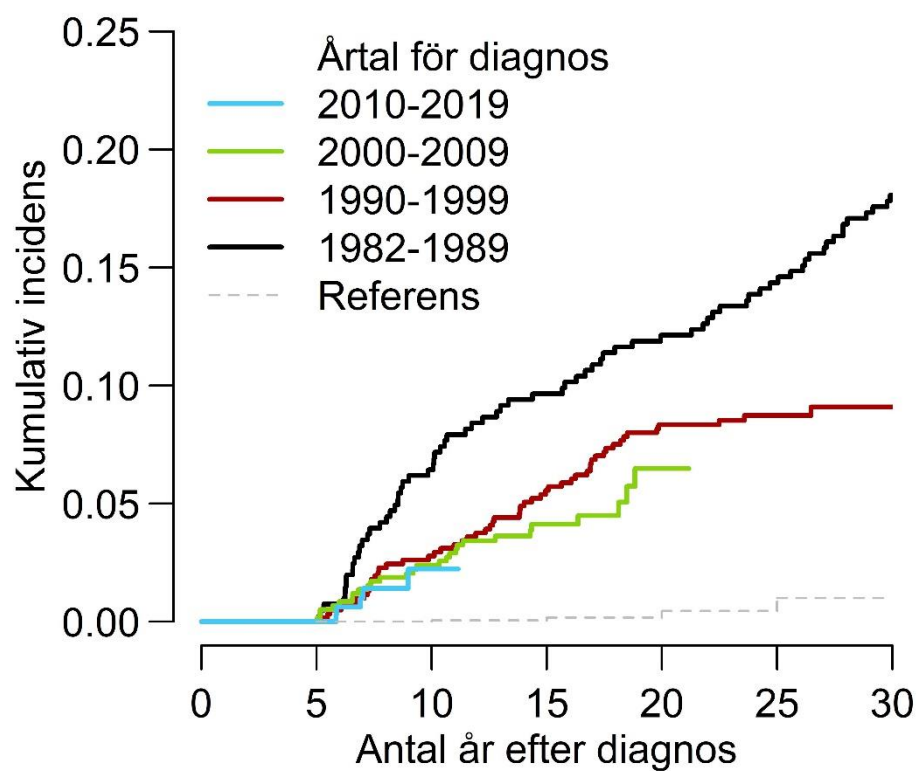


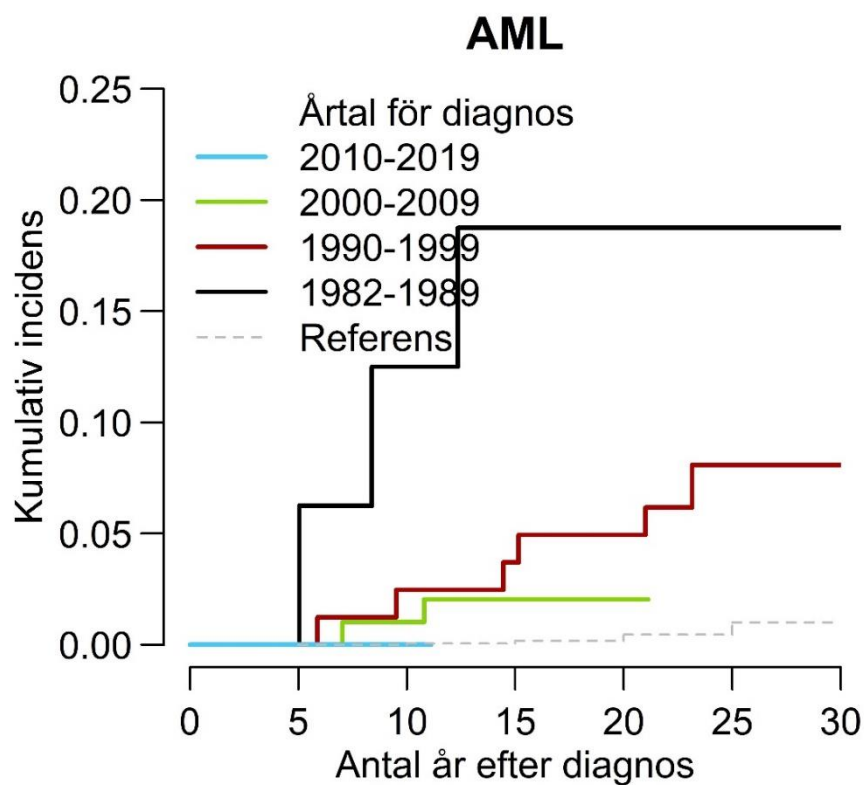
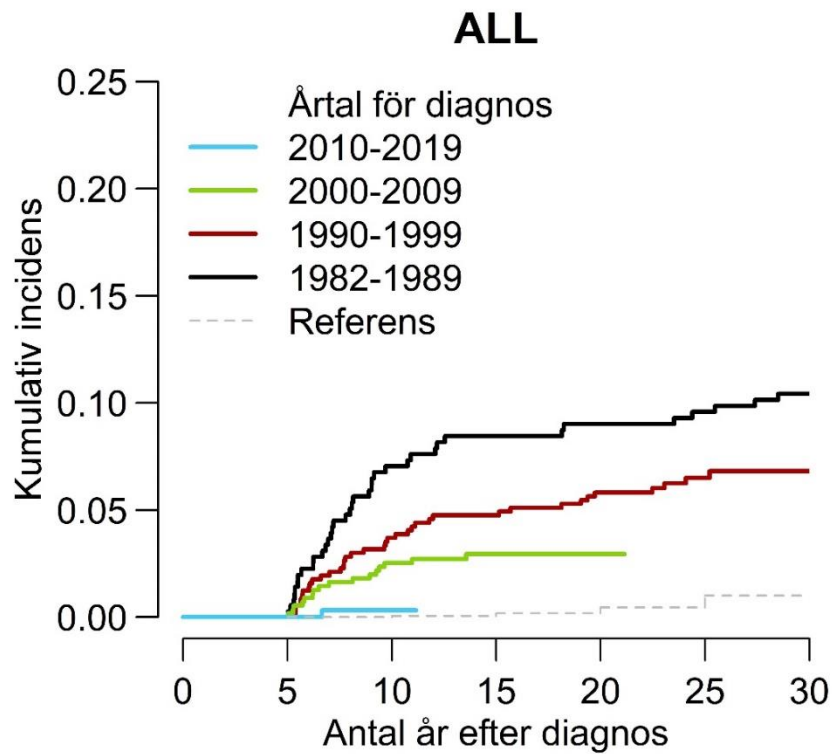
## Solida tumörer



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





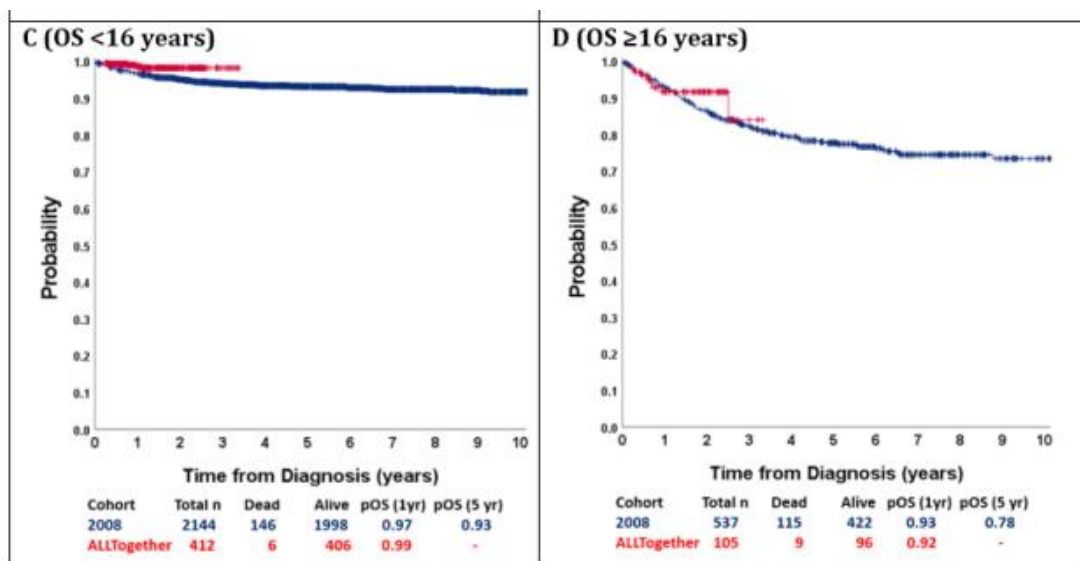
Det visar sig att sen mortalitet har ännu sjunkit för patienter med leukemi.

## Användbara data

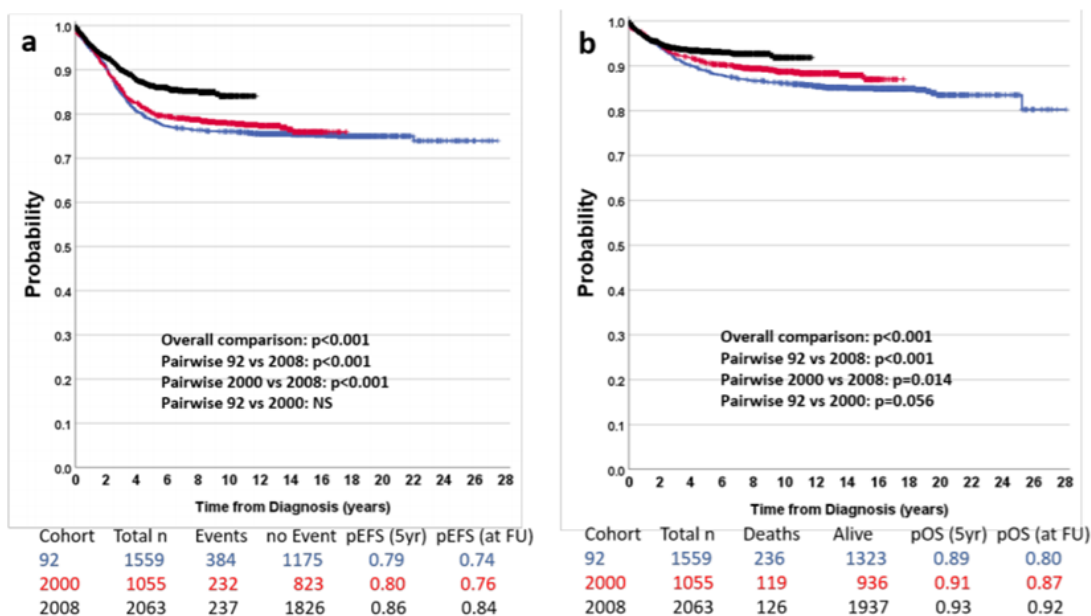
Figur 8 och 9 är exemplar om information på lokal nivå. Från figur 7 får man information gällande mängden och nuvarande ålder för barncanceröverlevade. Dessa siffror ger basinformation som stödjer planering av seneffektutredningar vid alla 6 Barncancercentra. Figurer 10-15 är exemplar om hur man kan 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

Uppföljning av patienter i behandlingsprotokoll för ALL (NOPHO-rapport 2022, [www.nopho.org](http://www.nopho.org)), i bilden där nedan visas: NOPHO ALL-2008 vs ALLTogether (pilot+main study), Non-B cell ALL 1-<16 and 16-45 years at diagnosis, Mb Down excluded. (från NOPHO:s årsrapport 2022)

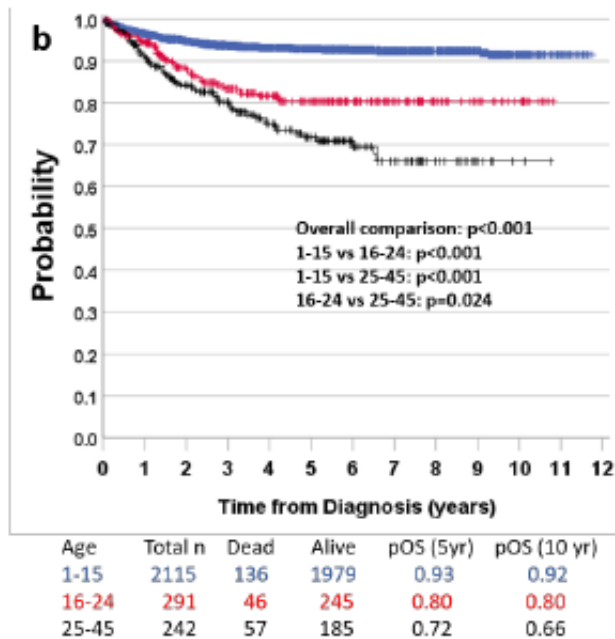


Behandlingsresultat för ALL för barn under 15 år vid diagnos (NOPHO-rapport 2020)



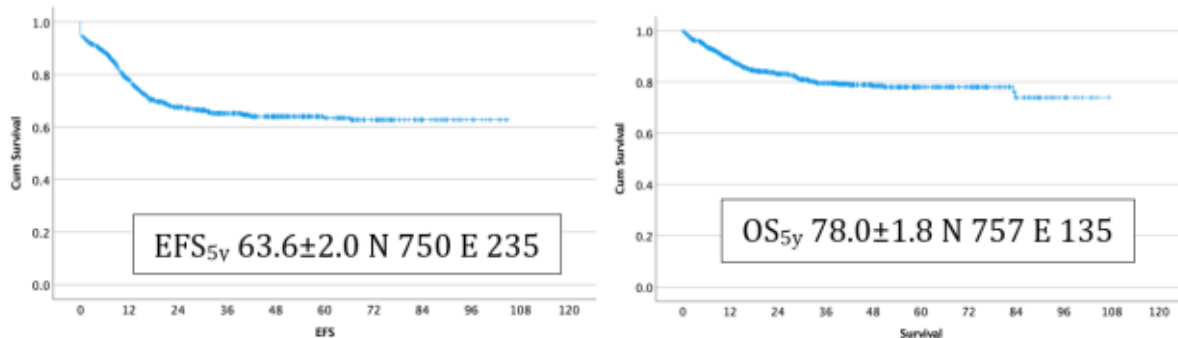
Båda EFS och OS har förbättrat sig ännu med NOPHO-ALL2008 protokoll.

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



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

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 (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).

För att göra data mera tillgängliga har vi hos CCEG en förenklad rapportfunktion (REGSTAT) där viss grundstatistik i tabeller kan visas upp, men selektion av patienter för direkt export till statistikapplikation (SPSS) är också möjlig. Sektionschefer/verksamhetschefer på barnonkologiska centra har tillgång till dessa utökade möjligheter. Efter flyttet till INCA-plattform har vi möjlighet att internt jämföra t.ex överlevnad i en viss centrum mot genomsnitt i riket (figur 9).

## Aktiviteter 2021 - 2022

1. SBCR:s strategi och Styrdokument har godkänts av CPUA på sommaren 2021.
2. Svenska Barncancerregistret (SBCR) har flyttat under året 2021 5 av sina 8 moduler till RCC driven INCA-plattform och i januari påbörjades också SAREB-modul på INCA (modul för rehabiliterin och neuropsykologiska utredningar). Första modul (hjärntumörer) har börjat i INCA redan i mars 2020.
3. Variabler i VCTB-INCA samt VPH-variabler har mappats mot SNOMED-CT och arbetet med samma mappning för solida tumörer (VSTB) har påbörjats.
4. Cytogenetikdatabasen som ska stanna kvar hos CCEG eftersom den stödjer internationella behandlingsstudier har vidareutvecklats enligt kravspecifikation.
5. Nytt behandlingsprotokoll för ALL (A2G) förutsatte att SBCR bygger en ny MRD-databas samt anpassar ALL-modul till A2G rapportering (Castor-NOPHO koppling) och dessa uppdrag blev färdiga i 2020, men drift och utveckling har pågått under året 2021.
6. Implementering av den modell för legal samexistens mellan kvalitetsregister och klinisk studie som tidigare utarbetats har nu skett i samråd med juridisk expertis. Målet är att utvidga den nordiska registreringen av såväl solida tumörer, CNS-tumörer som leukemier till ett allnordiskt forskningsprojekt (NOPHO-CARE). Databas har utvecklats vidare och importfunktion har skapats för att underlätta dataöverföring från INCA till NOPHO-CARE
7. Inrapporteringen till registret av ledtider (tid för symtomdebut, första vårdkontakt, remiss till radiologi/provtagning/barnonkologiskt centrum och start av behandling) samt kvalitetsparametrar för barnonkologisk vård - tillgång till: a) klinisk prövning, b)vårdprogram för omhändertagande (protokoll) med registrering i observationsstudie c) vårdprogram för omhändertagande (protokoll) utan registrering i observationsstudie d) inget vårdprogram, har skett för VCTB (CNS-tumörer) och för solida tumörer (VSTB). Först analys inom VCTB-modulen har färdiggjorts och publikation ska ut i början av 2022.

8. Ett arbete för att harmonisera SBCR ytterligare med berörda biobanker. Denna process har varit långsamma och arbetet pågår med Leukemi-Biobank i Uppsala. Projektet förutsätter mycket manuellt arbete. Före flyttet av leukemimodul till INCA måste vi kunna färdigställa uppdraget. Diskussioner med koppling av SBCR till Barntumörbanken fortsätter.
9. Hemsida för SBCR har vidareutvecklats under året 2021 enligt feedback från användare. SBCR:s egen svenska hemsida (länkat till CCEG hemsidan) har två domännamn ([www.sbcr.se](http://www.sbcr.se) och [www.svenskabarncancerregistret.se](http://www.svenskabarncancerregistret.se)). Brev för registerinformation (olika språk) kan hittas från hemsidan. (översatta till 11 olika språk).
10. 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/>.
11. Patientrapporterade mått (PROM), är en viktig del av registreringsverksamheten, som också drivits i projektform av SBCR (PedsQL och SF-36 används i slutet av behandling för både ALL och AML).
  - 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. Stygruppen har fått information om INCA:s tekniska möjligheter för PROM/PREM-insamling i början av året 2021. Efter modulflyttet på hösten 2021 har vi börjat skapa plan för utveckling av PROM-delen för SBCR i INCA.
  - c. Stygruppen 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
12. INCA-VPH har uppdaterat strukturen enligt kommunikation med RADeep/ENROLL
13. 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 Kuopio, maj 2022.
14. SBCR har beviljat 9 utlämnande av data till forskningsprojekt samt lämnat ut data till 5 förfrågningar under 2021. Vidare har 24 vetenskapliga artiklar publicerats under 2021 där data från SBCR ingått. NOPHO:s årsmöte 2021 i Trondheim var digitalt p.g.a Covid-19 och 5 abstrakts presenterades gällande registerdata (Skipper Mette, Skou Anne-Sofie, Dam Merete, Saarinen Ella, Lynggaard Line).
15. Valideringsprojekt med Socialstyrelsen har fortsatt på hösten 2021 och data-analyser för matchande och icke-matchande registreringar i Cancerregistret/ Svenska Barncancerregistret har färdiggjorts. Nu förväntar vi beslut från SoS att få personuppgifter för icke-matchande fall för att analysera via centra och journaler ursaken till diskrepanser i registreringar.

16. EPM och Styrgruppen har också godkänt deltagande till BENCHISTA-projektet (Internationell benchmarking av befolkningsbaserad barncanceröverlevnad per stadium vid diagnos) vars datainsamling påbörjar i 2022. Registerhållare är ansvarig för projektet i Sverige.
17. Samarbete med Barncancerfonden (BCF), som representerar och patientorganisation, har varit tätt och SBCR har skapat olika typer av statistiska rapporter för att användas i BCF:s strategiprojekt.

## Planer för 2022 - 2023

- 1) I maj 2022 har en ny person börjat hos oss i tjänst för central monitor för INCA-SBCR. Barncancerfonden tog beslut i sitt strategiarbete att satsa på förbättring av datakvalité och finansiering av denna tjänst är nyckel för detta.
  - Under året 2022 ska monitor och registerhållare skapa ramer för förbättringsarbetet (projektbeskrivning) tillsammans med produktägaren hos RCC-Väst
- 2) Färdiggöra arbetet med att byta plattform till INCA
  - Leukemimodul och flik för omvårdnadsvariabler är i kravspecifikationsfas eftersom professionen i vårdplaneringsgruppen har inte kunnat lägga sin tid i arbetet så vö man hade önskat. Målet att kunna börja på NCA är nu på sen vår 2023.
  - inkluderar SNOMED-CT mappning av variabler i resterande registermoduler
- 3) INCA-VPH ska färdiggöra etikansökan för att kunna leverera data i europeisk databas för sällsynta anemisjukdomar (RADeep).
- 4) 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.
  - a. Styrgrupp har tagit beslut att piloten gäller patienter med skelettsarkom och Hodgkins lymfom
  - b. IPÖ-projekt ska fortsätta i oktober 2022 och det ämnar till att minst kunna hantera PROM-nsamling under patientens behandlingstid eftersom dessa uppgifter borde kliniken kolla och agera på vid behov.
- 5) Fortsätta arbetet med biobanker – möjligen behövs några mindre applikationer hos CCEG för att hjälpa biobanker med lagring av kliniska uppgifter.
- 6) Börja datainsamling till BENCHISTA-projektet (Internationell benchmarking av befolkningsbaserad barncanceröverlevnad per stadium vid diagnos) – detta gäller bättre staging av tumörsjukdomar i registret och därmed mera pålitliga data i internationella jämförelser av t.x. överlevnad i vissa cancertyper. Detta 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.
- 7) SNOMED-CT mappning av INCA-SBCR:s nya variabler pågår. Mappning kräver mycket arbetstid och förutsättningen är att både registerhållare och en kliniker från respektive vårdplaneringsgrupp arbetar tillsammans med projektet.
- 8) SBCR borde användas mera också hos verksamhetsnivån. I andra kvalitetsregistren de flesta vårdprogram redovisar ett urval av sina kvalitetsindikatorer i interaktiva rapporter på cancercentrum.se. Följande variabler i registret kommer att ligga till grund för rapportfunktion på INCA-SBCR:

Utveckling av tillgänglighet och följsamhet med deltagande i klinisk prövning

- vårdprogram för omhändertagande (protokoll) med registrering i observationsstudie
- vårdprogram för omhändertagande (protokoll) utan registrering i observationsstudie

- inget vårdprogram

Utveckling av mätning av tid för (och differenser mellan = ledtider):

- symptomdebut
- första vårdkontakt
- remiss till radiologi/provtagning som lett till diagnos
- remiss till barnonkologiskt centrum
- (diagnostidpunkt – finns redan registrerad)
- (datum för start av behandling – finns redan registrerad)

För seneffektregistreringen:

- tillgänglighet till seneffekttagning för överlevare av barncancer,
- andel patienter som uppfyllt 18 års ålder som erhållit "survivorship passport".

Infrastruktur för denna inrapportering finns utvecklad. Man måste ta hänsyn till att vissa kvalitetsindikatorer, exempelvis överlevnad, kan upplevas för känsliga för att redovisas offentligt beroende på vilka andra faktorer som kan påverka utfallet av indikatorn. Vad gäller överlevnad, lyfts bland annat att patientsammansättningen eller riktlinjer för vilka patienter som behandlas på respektive sjukhus kan variera, och därmed påverka överlevnadsstatistiken. En annan aspekt är att utrymmet och möjligheten att lägga till skriftliga beskrivningar och förklaringar i de interaktiva rapporterna på cancercentrum.se ofta är begränsad. Detta medför att man inte har möjlighet att beskriva begränsningar i data eller orsaker till skillnader i siffror (exempelvis skillnader eller förändringar i patient- eller personalsammansättning) i samband med redovisningen.

Under året 2023 ämnar vi att verka för ökad användning och nytta av de möjligheter till uppföljning som redan finns: sprida information till verksamheterna om vilka möjligheter som finns och om pågående utvecklingsarbete; öka verksamheternas kunskap om de interaktiva rapporterna på cancercentrum.se. Men vi måste också fortsätta att utveckla kvalitetsindikatorerna samt att i framtiden effektivisera och ersätt manuell inmatning med automatiserad dataöverföring från journaler.

- 9) Första del av samarbetet med Socialstyrelsens registerservice i ett valideringsprojekt har blivit färdigt. Projektet 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 oregistrerade. Nästa steg i 2022 - 2023 är att få personuppgifter från Socialstyrelsen för icke-matchande patienter. Med dessa uppgifter kan vi kontakta centra och studera noggrannare orsaker för att varför patienten inte är registrerad i SBCR. Vi har nu väntat data från SoS redan för 6 månader.

## Forskningsaktivitet och publikationer 2021

SBCR har beviljat 6 utlämnade av data till forskningsprojekt samt lämnat ut data till 5 förfrågningar under 2021. Vidare har 24 vetenskapliga artiklar publicerats där data 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") inför NOPHO:s årsmöte i Kuopio (2022).

**Vetenskaplig produktion helt eller delvis baserad på data från registret publicerat under 2021:**

- 1) Sørensen GV, Belmonte F, Erdmann F, Mogensen H, Albieri V, Holmqvist AS, Madanat-Harjuoja L, Talbäck M, Heyman MM, Malila N, Feychting M, Schmiegelow K, Winther JF, Hasle H. Late mortality among survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia diagnosed during 1971-2008 in Denmark, Finland, and Sweden: A population-based cohort study. *Pediatr Blood Cancer*. 2022 Jan;69(1):e29356. doi: 10.1002/pbc.29356. Epub 2021 Sep 28. PMID: 34582112.
- 2) Michels N, Boer JM, Enshaei A, Sutton R, Heyman M, Ebert S, Fiocco M, de Groot-Kruseman HA, van der Velden VHJ, Barbany G, Escherich G, Vora A, Trahair T, Dalla-Pozza L, Pieters R, Zur Stadt U, Schmiegelow K, Moorman AV, Zwaan CM, den Boer ML. Minimal residual disease, long-term outcome, and IKZF1 deletions in children and adolescents with Down syndrome and acute lymphocytic leukaemia: a matched cohort study. *Lancet Haematol*. 2021 Oct;8(10):e700-e710. doi: 10.1016/S2352-3026(21)00272-6. PMID: 34560013; PMCID: PMC8480280.
- 3) Sayyab S, Lundmark A, Larsson M, Ringnér M, Nystedt S, Marincevic-Zuniga Y, Tamm KP, Abrahamsson J, Fogelstrand L, Heyman M, Norén-Nyström U, Lönnnerholm G, Harila-Saari A, Berglund EC, Nordlund J, Syvänen AC. Mutational patterns and clonal evolution from diagnosis to relapse in pediatric acute lymphoblastic leukemia. *Sci Rep*. 2021 Aug 6;11(1):15988. doi: 10.1038/s41598-021-95109-0. PMID: 34362951; PMCID: PMC8346595.
- 4) Oskarsson T, Duun-Henriksen AK, Bautz A, Montgomery S, Harila-Saari A, Petersen C, Niinimäki R, Madanat-Harjuoja L, Tryggvadóttir L, Holmqvist AS, Hasle H, Heyman M, Winther JF; ALiCCS study group. Skeletal adverse events in childhood cancer survivors: An Adult Life after Childhood Cancer in Scandinavia cohort study. *Int J Cancer*. 2021 Dec 1;149(11):1863-1876. doi: 10.1002/ijc.33741. Epub 2021 Jul 30. PMID: 34278568.
- 5) Ranta S, Broman LM, Abrahamsson J, Berner J, Fläring U, Hed Myrberg I, Kalzén H, Karlsson L, Mellgren K, Nilsson A, Norén-Nyström U, Palle J, von Schewelov K, Svahn JE, Törnudd L, Heyman M, Harila-Saari A. ICU Admission in Children With Acute Lymphoblastic Leukemia in Sweden: Prevalence, Outcome, and Risk Factors. *Pediatr Crit Care Med*. 2021 Dec 1;22(12):1050-1060. doi: 10.1097/PCC.0000000000002787. PMID: 34074998.
- 6) Mogensen H, Modig K, Talbäck M, Erdmann F, Heyman M, Feychting M, Tettamanti G. Number of siblings and survival from childhood leukaemia: a national register-based cohort study from Sweden. *Br J Cancer*. 2021 Jul;125(1):112-118. doi: 10.1038/s41416-021-01374-1. Epub 2021 Apr 14. PMID: 33854211; PMCID: PMC8257570.
- 7) Jensen K, Oskarsson T, Lahteenmaki P, Flaegstad T, Schmiegelow K, Vedsted P, Albertsen B, Schrøder H. Doing less, accomplishing more for childhood ALL: response. *Br J Haematol*. 2021 Sep 15. doi: 10.1111/bjh.17814. Epub ahead of print. PMID: 34523723.
- 8) 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. International variation in childhood cancer mortality rates from 2001 to 2015: Comparison of

- trends in the International Cancer Benchmarking Partnership countries. *Int J Cancer*. 2022 Jan 1;150(1):28-37. doi: 10.1002/ijc.33774. Epub 2021 Oct 7. PMID: 34449879.
- 9) Johansson ALV, Fredriksson I, Mellekjaer L, Stensheim H, Lähteenmäki P, Winther JF, Ullenhag GJ, Lundberg FE. Cancer survival in women diagnosed with pregnancy-associated cancer: An overview using nationwide registry data in Sweden 1970-2018. *Eur J Cancer*. 2021 Sep;155:106-115. doi: 10.1016/j.ejca.2021.07.008. Epub 2021 Aug 6. PMID: 34371441.
  - 10) Hovén E, Fagerkvist K, Jahnukainen K, Ljungman L, Lähteenmäki PM, Axelsson O, Lampic C, Wettergren L. Sexual dysfunction in young adult survivors of childhood cancer - A population-based study. *Eur J Cancer*. 2021 Sep;154:147-156. doi: 10.1016/j.ejca.2021.06.014. Epub 2021 Jul 14. PMID: 34273812.
  - 11) Jensen KS, Oskarsson T, Lähteenmäki PM, Flaegstad T, Schmiegelow K, Vedsted P, Albertsen BK, Schrøder H; Nordic Society of Paediatric Haematology and Oncology (NOPHO). Detection mode of childhood acute lymphoblastic leukaemia relapse and its effect on survival: a Nordic population-based cohort study. *Br J Haematol*. 2021 Aug;194(4):734-744. doi: 10.1111/bjh.17555. Epub 2021 May 27. PMID: 34041748.
  - 12) Thastrup M, Marquart HV, Levinsen M, Modvig S, Abrahamsson J, Albertsen BK, Frost BM, Harila-Saari A, Pesola J, Ulvmoen A, Wojcik DM, Taskinen M, Hoffmann M, Lausen B, Schmiegelow K; Nordic Society of Paediatric Haematology, Oncology (NOPHO). Flow cytometric analysis of cerebrospinal fluid improves detection of leukaemic blasts in infants with acute lymphoblastic leukaemia. *Br J Haematol*. 2021 Oct;195(1):119-122. doi: 10.1111/bjh.17769. Epub 2021 Aug 15. PMID: 34396501.
  - 13) 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. DNA-thioguanine concentration and relapse risk in children and young adults with acute lymphoblastic leukemia: an IPD meta-analysis. *Leukemia*. 2022 Jan;36(1):33-41. doi: 10.1038/s41375-021-01182-9. Epub 2021 Jun 26. PMID: 34175901.
  - 14) Toksvang LN, Andrés-Jensen L, Rank CU, Niinimäki R, Nersting J, Nielsen SN, Mogensen SS, Harila-Saari A, Abrahamsson J, Joelsson J, Overgaard UM, Quist-Paulsen P, Griškevičius L, Jónsson ÓG, Vaitkevičienė G, Frandsen TL, Toft N, Grell K, Schmiegelow K. Maintenance therapy and risk of osteonecrosis in children and young adults with acute lymphoblastic leukemia: a NOPHO ALL2008 sub-study. *Cancer Chemother Pharmacol*. 2021 Nov;88(5):911-917. doi: 10.1007/s00280-021-04316-z. Epub 2021 Jun 18. PMID: 34145469.
  - 15) Nielsen SN, Toksvang LN, Grell K, Nersting J, Abrahamsson J, Lund B, Kanerva J, Jónsson ÓG, Vaitkeviciene G, Pruunsild K, Appell ML, Hjalgrim LL, Schmiegelow K. No association between relapse hazard and thiopurine methyltransferase geno- or phenotypes in non-high risk acute lymphoblastic leukemia: a NOPHO ALL2008 sub-study. *Cancer Chemother Pharmacol*. 2021 Aug;88(2):271-279. doi: 10.1007/s00280-021-04281-7. Epub 2021 Apr 29. PMID: 33928426.
  - 16) Dreisig K, Brüner ED, Marquart HV, Helt LR, Nersting J, Frandsen TL, Jonsson OG, Taskinen M, Vaitkeviciene G, Lund B, Abrahamsson J, Lepik K, Schmiegelow K. *TPMT* polymorphisms and minimal residual disease after 6-mercaptopurine post-remission consolidation therapy of childhood acute lymphoblastic leukaemia. *Pediatr Hematol Oncol*. 2021 Apr;38(3):227-238. doi: 10.1080/08880018.2020.1842570. Epub 2020 Nov 18. PMID: 33205673.

- 17) Borgstedt-Bendixen SE, Abrahamsson J, Ha SY, Koskenvuo M, Lausen B, Palle J, Zeller B, Hasle H, Løhmann DJA. Abdominal Complications During Treatment for Pediatric Acute Myeloid Leukemia. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2021 Aug 16. doi: 10.1097/MPH.0000000000002281. Epub ahead of print. PMID: 34387627.
- 18) Krali O, Palle J, Bäcklin CL, Abrahamsson J, Norén-Nyström U, Hasle H, Jahnukainen K, Jónsson ÓG, Hovland R, Lausen B, Larsson R, Palmqvist L, Staffas A, Zeller B, Nordlund J. DNA Methylation Signatures Predict Cytogenetic Subtype and Outcome in Pediatric Acute Myeloid Leukemia (AML). *Genes (Basel)*. 2021 Jun 10;12(6):895. doi: 10.3390/genes12060895. PMID: 34200630; PMCID: PMC8229099.
- 19) Stratmann S, Yones SA, Mayrhofer M, Norgren N, Skaftason A, Sun J, Smolinska K, Komorowski J, Herlin MK, Sundström C, Eriksson A, Höglund M, Palle J, Abrahamsson J, Jahnukainen K, Munthe-Kaas MC, Zeller B, Tamm KP, Cavelier L, Holmfeldt L. Genomic characterization of relapsed acute myeloid leukemia reveals novel putative therapeutic targets. *Blood Adv*. 2021 Feb 9;5(3):900-912. doi: 10.1182/bloodadvances.2020003709. PMID: 33560403; PMCID: PMC7876890.
- 20) Wilhelmsson M, Jahnukainen K, Winiarski J, Abrahamsson J, Bautz A, Gudmundsdottir T, Madanat-Harjuoja LM, Holmqvist AS, Winther JF, Hasle H; ALiCCS study group. Hospitalizations in long-term survivors of childhood AML treated with allogeneic HCT-An Adult Life after Childhood Cancer in Scandinavia (ALiCCS) study. *Am J Hematol*. 2021 Mar 1;96(3):E74-E77. doi: 10.1002/ajh.26071. Epub 2021 Jan 28. PMID: 33326137.
- 21) Ranta S, Kalzén H, Nilsson A, von Schewelov K, Broman LM, Berner J, Fläring U, Norén-Nyström U, Svahn JE, Palle J, Törnudd L, Karlsson L, Mellgren K, Abrahamsson J, Harila-Saari A. Extracorporeal Membrane Oxygenation Support in Children With Hematologic Malignancies in Sweden. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2021 Mar 1;43(2):e272-e275. doi: 10.1097/MPH.0000000000001808. PMID: 32287104.
- 22) Lönnerblad M, Berglund E, Van't Hooft I, Blomgren K. Can National Tests from the Last Year of Compulsory School Be Used to Obtain More Detailed Information about Academic Performance in Children Treated for Brain Tumours? A Nationwide, Population-Based Study from Sweden. *Cancers (Basel)*. 2021 Jan 4;13(1):135. doi: 10.3390/cancers13010135. PMID: 33406638; PMCID: PMC7795235.
- 23) Grønbaek JK, Wibroe M, Toescu S, Frič R, Thomsen BL, Møller LN, Grillner P, Gustavsson B, Mallucci C, Aquilina K, Fellows GA, Molinari E, Hjort MA, Westerholm-Ormio M, Kiudeliene R, Mudra K, Hauser P, van Baarsen K, Hoving E, Zipfel J, Nysom K, Schmiegelow K, Sehested A, Juhler M, Mathiasen R; CMS study group. Postoperative speech impairment and surgical approach to posterior fossa tumours in children: a prospective European multicentre cohort study. *Lancet Child Adolesc Health*. 2021 Nov;5(11):814-824. doi: 10.1016/S2352-4642(21)00274-1. Epub 2021 Oct 6. PMID: 34624241.
- 24) Egnell C, Heyman M, Jónsson ÓG, Raja RA, Niinimäki R, Albertsen BK, Schmiegelow K, Stabell N, Vaitkeviciene G, Lepik K, Harila-Saari A, Ranta S. Obesity as a predictor of treatment-related toxicity in children with acute lymphoblastic leukaemia. *Br J Haematol*. 2022 Mar;196(5):1239-1247. doi: 10.1111/bjh.17936. Epub 2021 Nov 2. PMID: 34726257.