

**Skriftligt inspel till Socialdepartementen med anledning av hearingen om framtidens
cancervård 29 mars****Introduktion:**

Barncancerfonden lämnar härmed över ett skriftligt inspel till arbetet som nu initieras avseende en uppdatering av Sveriges nationella cancerstrategi. Barncancerfonden är tacksamma över att ha bjudits in till den hearing som Socialdepartementet anordnade den 29 mars, samt det utrymme barncancer och barncancervården fick i sammanhanget. Inte minst vikten av ett barnperspektiv och långsiktigt stöd och vård av barn som överlevt cancer.

Barncancerfonden ser därmed framemot fortsatt dialog kopplat till arbetet med en uppdaterad strategi, med tonvikt på hur vård och omhändertagande av cancerdrabbade barn och deras närstående kan stärkas. I detta skriftliga inspel har Barncancerfonden valt att lyfta fram fem områden som vi anser särskilt viktiga att omfatta i kommande arbete:

- Kompetensförsörjning inom barncancervården och kringliggande specialistvård
- Anhörigperspektivet och syskon till sjuka barns situation
- Stärkt långtidsuppföljning efter barncancer
- Barncancerpatienters tillgång till beforskade läkemedel och nya behandlingar
- Långsiktig finansiering av infrastrukturer för forskning och precisionsmedicin

Om barncancer:

Barncancer är ett samlingsnamn för många olika sällsynta diagnoser som drabbar barn från spädbarnsålder till tonåren. Cancerformerna och behandlingen skiljer sig stort från varandra, liksom vilken utvecklingsfas barnet eller ungdomen befinner sig i vid insjuknande och behandling. Omkring 350 barn insjuknar i cancer varje år i Sverige. Barncancer skiljer sig på många sätt från vuxencancer, bland annat:

- Andra cancerformer drabbar barn än vuxna.
- Barncancer är inte livsstilsrelaterad och går därför inte att förebygga på samma sätt som vissa cancerformer som drabbar vuxna. Orsaken till att barn och tonåringar får cancer är oftast okänd även om det pågår mycket forskning kring medfödda orsaker.
- Barn kan inte ses som en homogen grupp, utan måste bedömas i olika utvecklingsfaser. Barnets kropp växer och utvecklas, vilket innebär att den påverkas på andra sätt av läkemedel och behandlingarna än en vuxen kropp.

Tack vare framgångsrik forskning är femårsöverlevnaden i dag i genomsnitt 85 procent, jämfört med början av 1980-talet då endast 50 procent överlevde. Det är en hög genomsnittlig överlevnad internationellt sett och barncancervården i Sverige håller hög kvalitet. Men överlevnaden varierar stort beroende på diagnos och vissa former av barncancer är än i dag en dödsdom.

Omkring 70 procent av de barn som överlever sin cancer drabbas av sena komplikationer, varav 30 procent får svåra besvär. Fysiska och kognitiva funktionsnedsättningar, förvärvade hjärnskador, infertilitet, hjärtsjukdomar, sekundärcancer och psykisk ohälsa är komplikationer som kräver omfattande, ofta livslånga insatser från hälso- och sjukvården. Komplikationerna påverkar i olika grad möjligheten att återgå till skolan och senare ta klivet ut i arbetslivet. Exempelvis saknar nästan en fjärdedel av de barn som behandlats för hjärntumör behörighet till gymnasiet.¹

¹ Lönnerblad, Malin, van't Hooft, Ingrid, Blomgren, Klas & Berglund, Eva (2020). A nationwide, population-based study of school grades in practical and aesthetic subjects of children treated for brain tumours. *BMJ Paediatrics Open*.4:1,19. <http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:su:diva-180183>

Barncancerfondens syn på en uppdaterad nationell cancerstrategi:

Barncancerfonden välkomnar regeringens besked om att arbetet med en uppdaterad nationell cancerstrategi nu inleds. Sveriges cancerstrategi från 2009 och den långsiktiga inriktningen för cancer- och barncancer vården som beslutades 2018 har varit viktiga faktorer för utveckling av den svenska cancer- och barncancer vården. Strategin har stöttat uppbyggnaden av en god infrastruktur som är av yttersta vikt i det fortsatta arbetet mot en jämlik cancer- och barncancer vård. Därtill har den medicinska forskningen gjort viktiga framsteg, med stor bäring på diagnostik och behandling. Om vi menar allvar med en barncancer- och barncancer vård i världsklass krävs ett helhetsgrepp om hela vårdkedjan – från diagnostik och behandling till rehabilitering och långtidsuppföljning – och långsiktiga och ihållande insatser. En uppdaterad nationell cancerstrategi är ett viktigt steg i ledet för en framtidssäkrad cancer- och barncancer vård samt ökad överlevnad och förbättrad livskvalitet efter cancer.

Barncancerfonden anser att **en sammanhållen, nationell cancerstrategi som omfattar både barn och vuxna** är av yttersta vikt för att säkra en god och jämlik vård i hela landet, där samtliga patientgrupper gagnas av pågående och kommande utvecklingsarbete. För att det ska vara möjligt önskar Barncancerfonden att en uppdaterad strategi i högre grad utgår från ett barnperspektiv och att detta genomsyrar strategins samtliga delar och mål.

SIOPE, the European Society for Paediatric Oncology, genomför just nu en kartläggning avseende barnperspektivet i europeiska länders nationella cancerplaner. Kartläggningens preliminära slutsatser visar att Sverige rankas lågt som följd av avsaknaden av ett barnperspektiv i den nationella strategin. Tack vare regeringens satsning på en förbättrad cancer- och barncancer vård för barn och unga har ett omfattande utvecklingsarbete inom barncancer vården bedrivits av den nationella arbetsgruppen för barncancer (NAG) inom Regionala cancercentrum i samverkan (RCC) sedan 2020. De regionala insatser och framsteg som genomförts har potentialen att stärka barncancer vården i sin helhet, liksom det långsiktiga omhändertagandet av barncancerdrabbade. Barncancerfonden anser att detta arbete även måste omfattas och synliggöras i nationella handlingsplaner och strategidokument, för att säkerställa en jämlik implementering och vård i hela landet. Därtill finns tydliga önskemål från barncancercentra att kommande nationella satsningar är långsiktiga, för att säkerställa förutsägbarhet och hållbarhet för verksamheterna.

Barncancerfonden vill även belysa EU:s cancerplan som en viktig förebild och inspiration i revideringsarbetet, inte minst inom de områden där nuvarande nationella strategi brister eller där avsevärd utveckling skett. Därtill bör en uppdaterad strategi innefatta tydliga och tidsatta mål, samt en medföljande färdplan för att säkerställa ett målinriktat arbetssätt med goda möjligheter till uppföljning och utvärdering.

Utvecklingsområden inom barncancer vården:1. Bemanning och kompetensförsörjning - ett växande problem för barncancer vården

Liksom inom resten av vården så är både bemanning och kompetensförsörjning ett växande problem för barncancer vården, som redan i dag påverkar antal vårdplatser och förutsättningarna att bedriva forskning. Under 2022 genomförde RCC i samverkan en kartläggning av kompetensförsörjningsläget inom barncancer vården, vilken omfattade personal med barnonkologisk kompetens vid Sveriges sex barncancercentra samt de länssjukhus och regionsjukhus som vårdar barn med cancer.² Kartläggningen är en del av arbetet med utvecklingsområden inom barncancer vården som ingår i överenskommelsen 2019 mellan regeringen och dåvarande SKL, då öronmärkt finansiering till barncancer vården ingick för första gången.³ RCC i samverkans rapport visar:

² Regionala Cancercentrum i Samverkan (2022), Kompetensförsörjningsläget inom barncancer vården: Rapport 2022, [kompetensforsorjningslaget-inom-barncancer-varden--rapport-2022_v1.0_221122.pdf](https://www.cancercentrum.se/kompetensforsorjningslaget-inom-barncancer-varden--rapport-2022_v1.0_221122.pdf) (cancercentrum.se)

³ Sveriges Kommuner och Landsting (2019), Kortare väntetider i cancer vården 2019, [ok_cancer_2019_slutlig.pdf](https://www.cancercentrum.se/ok_cancer_2019_slutlig.pdf) (cancercentrum.se)

- Bristen på barnonkologer har inte förbättrats sedan den senaste kartläggningen genomfördes 2016. I dag finns 57 specialistutbildade barnonkologer i Sverige och en stor andel är över 60 år.
- I dag finns 26 ST-läkare inom barnonkologi, en marginell ökning sedan 2016 då motsvarande siffra var 23.
- En akut brist på erfarna sjuksköterskor.

För att arbeta med barnonkologi krävs erfarenhet och kompetens, gärna med både specialistutbildning för barn och ungdomar samt vidareutbildning inom barnonkologi. Inom kort kommer verksamma barnonkologer med en stor ackumulerad erfarenhet och kompetens lämna vården, vilket innebär att kunskapen behöver överföras på ett tillräckligt antal yngre kollegor för att säkra tillgången till erfarna barnonkologer på längre sikt. Samtidigt tampas barncancercentrum, liksom stora delar av vården, av brist på omvårdnadspersonal som följd av att många sjuksköterskor väljer att lämna slutenvården. Barncancer vården och barncancerforskningen påverkas redan i dag negativt av kompetensförsörjningsläget:

- Som följd av kapacitetsbrist så nyttjas inte alla möjliga vårdplatser inom barncancer vården.
- Konsultsjuksköterskor⁴, som i dag som finansieras av Barncancerfonden, behöver prioritera andra uppgifter än de som ingår i deras uppdrag, med risk för att barnets och familjens psykosociala stöd drabbas.
- Forskning behöver nedprioriteras – beviljade anslag nyttjas inte.

För att säkra kompetensförsörjningen till barnonkologin efterfrågas en långsiktig strategi för att möta upp det stora kompetenstapp som kommer ske när verksamma barnonkologer går i pension inom de närmaste fem åren. En särskilt brådskande åtgärd är tillgången till vidareutbildning för både läkare, sjuksköterskor och annan omvårdnadspersonal inom barnonkologin. I dag finansieras samtliga tillgängliga utbildningar inom barnonkologi av Barncancerfonden, samtidigt som undervisningen så gott som helt bedrivs av läkare och sjuksköterskor inom den egna specialiteten. Det innebär en stor arbetsbörda för de fåtal erfarna barnonkologer och barnonkologiska sjuksköterskor som finns i dag, samtidigt som de enskilda klinikerna vittnar om svårigheter att släppa iväg personal på utbildning som följd av det ansträngda personalläget i verksamheten.

RCC i samverkans rapport bekräftar att både introduktionsutbildningen och vidareutbildningen för sjuksköterskor har positiv påverkan och bidrar starkt till att sjuksköterskor stannar kvar längre inom barnonkologin, samt att regionerna är måna om att så många som möjligt ska delta. Trots detta så har tidigare förslag om formaliserad utbildning till barnonkologisksjuksköterska ännu inte realiserats. Därtill efterfrågas att huvudmännen tar ett större ansvar kopplat till utbildning och att säkra kompetensförsörjningen inom barncancer vården. Barncancerfonden efterfrågar därför ett helhetsgrepp kring kompetensförsörjningsfrågan inom barncancer vården såväl som cancer vården och närliggande specialistvård

2. Syskon till sjuka barn bör definieras som anhörig i lagens mening

När ett barn insjuknar i cancer påverkas en hel gemenskap. Tiden efter beskedet präglas av ovisshet och oro, både för det sjuka barnet och för dess omgivning. För de barn som överlever barncancer är återgången till vardagen ofta svår. Föräldrar/vårdnadshavare till barn som insjuknar i cancer behöver ofta avstå från förvärvsarbete eller motsvarande, både under och i många fall efter behandlingen. Både barnet och familjen som genomgår en cancerbehandling behöver ofta samhällets stöd för att återgå till vardagen och leva fullgoda liv. Barncancerfonden ställer sig positiv till tidigare besked att anhöriga och närstående kommer omfattas av revideringsarbetet som nu påbörjas.

⁴ Konsultsjuksköterskornas roll är att vara barnets/ungdomens och familjens kontaktperson på sjukhuset under vårdtiden samt efter avslutad behandling, med syfte att ge kontinuitet och stöd till hela familjen. Barncancerfonden finansierar i dag 17 hel- och deltidstjänster för konsultsjuksköterskor vid Sveriges sex barncancercentra (oktober, 2022). För mer information om konsultsjuksköterskornas roll, besök: [Konsultsjuksköterskor | Barncancerfonden](#)

Barncancerfondens enkätundersökning till föräldrar och vårdnadshavare (juni 2021)⁵ visar särskilt på brister inom det psykosociala stödet, exempelvis samtalsstöd till drabbade och närstående. Särskilt gäller detta efter vårdtiden och i relation till närstående syskon. Endast 10 procent anser att det stöd som syskonet fick efter vårdtiden var bra.

Syskon till ett cancerdrabbat barn är särskilt utsatta då det finns risk att deras behov hamnar i skuggan av det sjuka eller avlidna syskonet. Det riskerar svåra individuella och samhälleliga konsekvenser. Många syskon blir ensamma, betygen försämras och förmågan att etablera sig på arbetsmarknaden försvagas.^{6 7} Ett obearbetat trauma kan visa sig många år efter en förlust och leda till psykisk ohälsa och försämrad livskvalitet. Syskon till cancersjuka barn bör därför betraktas som anhöriga utifrån barnets särskilda behov. De behöver uppmärksammas, delaktiggöras och ges aktivt stöd under och efter behandling för att även de ska kunna leva ett gott och långt liv.

I dag synliggör inte Hälso- och sjukvårdslagen (5 kap. 7 §) barn som anhörig till sjuka syskon, utan enbart i relation till vuxna med exempelvis svår sjukdom, missbruk eller funktionsnedsättning. Som följd riskerar denna grupp närstående – som ofta har särskilda behov som följd av ålder, mognad och livssituation – att inte få tillgång till adekvat hjälp från hälso- och sjukvård och skola under och efter det sjuka syskonets sjukdoms- och behandlingstid. Mer information om syskonens situation samt Barncancerfondens förslag till förändring finns att läsa i rapporten "De osynliga syskonen" som lanserades i april, 2022.⁸

Barncancerfonden uppmanar till att även denna grupp närstående – barn som är syskon till ett sjukt barn – ska omfattas i kommande anhörigsatsningar som planeras, både inom ramen för en uppdatering av den nationella cancerstrategin samt andra lämpliga insatser.

3. Stärk långtidsuppföljningen av barncanceröverlevare inom både barn- och vuxensjukvården

I dag finns omkring 12 000 barncanceröverlevare i Sverige.⁹ I takt med att allt fler barn överlever sin cancer har de långsiktiga konsekvenserna av barncancer och den tuffa behandlingen uppdagats. Omkring 70 procent av alla barncanceröverlevare drabbas av sena komplikationer. 30 procent får svåra och potentiellt livshotande besvär. Exempel på sena komplikationer till följd av barncancer är sekundärcancer, hjärt-kärlsjukdomar, hormonstörningar och kognitiva funktionsnedsättningar. För många drabbade är slutet på cancerbehandlingen början på en livslång kontakt med hälso- och sjukvården. Kunskap om komplikationer efter barncancer samt en välfungerande informationsdelning inom hälso- och sjukvården är av yttersta vikt för att barncanceröverlevare ska få bästa möjliga vård även i vuxen ålder.

I november 2022 lanserade Barncancerfonden rapporten "Vems ansvar är jag nu?" som fokuserar på övergången från barn- till vuxensjukvård, samt långtidsuppföljning av barncanceröverlevare.¹⁰ I arbetet med rapporten så intervjuades ett flertal vuxna barncanceröverlevare om deras upplevelser av själva övergången, men även deras upplevelser av vården därefter. Flera intervjuade berättar att de upplever en saknad av ett helhetsgrepp och tydlig ansvarsfördelning gällande deras hälsa inom vuxensjukvården. De tvingas därför själva bära ett stort ansvar för att viktiga kontroller genomförs och för att deras hälsorelaterade oro tas på allvar. Många delger även att de inte har rätt förutsättningar att

⁵ Barncancerfondens enkätundersökning 2021 riktar sig till föräldrar och vårdnadshavare till barn som drabbats av cancer, och som är medlemmar i någon av Barncancerfondens sex regionala föreningar. Undersökningen genomfördes av Novus i form av en webb-enkät under perioden maj-juni 2021. Totalt svarade 1206 föräldrar eller vårdnadshavare på undersökningen. Svaren speglar väl medlemmarnas fördelning mellan de regionala föreningarna.

⁶ Long KA, Lehmann V, Gerhardt CA, Carpenter AL, Marsland AL, Alderfer MA (2018), Psychosocial functioning and risk factors among siblings of children with cancer: An updated systematic review. *Psycho-oncology*. 2018;27(6):1467-1479. doi: 10.1002/pon.4669

⁷ Fletcher J, Mailick M, Song J, Wolfe B (2013), A sibling death in the family: common and consequential. *Demography*. 2013;50(3):803-826. doi: 10.1007/s13524-012-0162

⁸ Barncancerfonden (2022), De osynliga syskonen, [rapportsyskon_analys2c.pdf \(barncancerfonden.se\)](#)

⁹ Svenska Barncancerregistret (2021)

¹⁰ Barncancerfonden (2022), Vems ansvar är jag nu?, [barncancerfondens-rapport-om-overgangen-fran-barn--till-vuxensjukvard.pdf](#)

hantera ett omfattande samordningsansvar på egen hand. Flera upplever att det psykiska välmåendet glöms bort. Barncancerfonden ställer sig positiv till att regeringen har uttalat en ambition att en uppdaterad cancerstrategi ska omfatta behovet långsiktigt stöd och vård av barn som överlevt cancer.

Att särskild hänsyn tas till långsiktig uppföljning och omhändertagande av barncanceröverlevare är mycket positivt, då många har ett långt liv framför sig efter behandlingsavslut och friskförklarande. Ett exempel på positiv utveckling är den omfattande satsningen på långtidsuppföljning efter barncancer och aktiva överlämningar inom ramen för regeringens satsning på barncancerområdet.¹¹ Många bra initiativ är för närvarande i uppstartsfasen, men Barncancerfonden ser att politiska beslut krävs för att säkerställa ett gott omhändertagande inom vuxensjukvården, likvärdighet i hela landet och att satsningarna följs upp för att utvärdera effekten.

I dag finns uppföljningsmottagningar för både barn och vuxna efter barncancer vid samtliga sex barncancercentra i Sverige. I dagsläget uppfyller ingen uppföljningsmottagning basstandarden avseende resurser och bemanning, där tillgång till psykosocialt stöd och rehabilitering är särskilt eftersatt.¹² Därtill behöver dessa mottagningar i högre utsträckning förankras inom regionerna samt integreras med resten av vården för att kunna uppfylla sitt uppdrag att sprida kunskap och information om sena komplikationer efter barncancer. Mer information om vuxna barncanceröverlevares upplevelser av övergången och omhändertagande inom vuxensjukvården samt Barncancerfondens samtliga förslag tillförändring finns att läsa i rapporten "Vems ansvar är jag nu".

Slutligen vill Barncancerfonden understryka vikten av multidisciplinära insatser från samhället och att individen betraktas ur ett helhetsperspektiv är avgörande för att den som drabbas av och överlever barncancer ska kunna leva ett värdigt, fullt och oförkortat liv. Ett exempel är att förskola och skola är viktiga friskfaktorer för barn och unga som insjuknar i cancer och bör ses som en naturlig del i barncancerdrabbades tillfrisknande och rehabilitering. Detta bör tydliggöras i både pågående och kommande satsningar på en stärkt cancerrehabilitering för att säkerställa att även barncancerdrabbades behov tillgodoses. Mer information om barncancerdrabbades upplevelser av stöd i skolan under och efter behandling, samt Barncancerfondens förslag på stärkt samverkan mellan sjukvård och skolhuvudmän finns att läsa i rapporten "Glappet" från februari 2022.¹³

4. Jämlik tillgång till kliniska läkemedelsprövningar

Sverige har en relativt hög genomsnittlig femårsöverlevnad bland barn som drabbas av cancer och barncancer vården i Sverige håller hög kvalitet. Trots detta innebär vissa barncancerdiagnoser än i dag en dödsdom. Den genomsnittliga överlevnaden för flertalet diagnoser har planat ut och behandlingsmetoderna har i stort varit detsamma sedan början på 1990-talet. Samtidigt får vi alltmer kunskap om de långsiktiga effekterna av barncancerbehandling, då många barncanceröverlevare upplever sena komplikationer i någon form. Det är på många sätt tydligt att vi har kommit så långt vi kan komma med de traditionella behandlingsmetoderna. Barncancerfonden ser därför utveckling av nya och skonsamma läkemedel och behandlingar som en nödvändighet för att vi ska säkra både högre och bättre överlevnad bland barn som drabbas av cancer.

Det har skett ett stort attitydskifte i relation till utveckling av läkemedel särskilt för barn, inte minst som följd av EU:s lag om barnläkemedel som trädde i kraft 2007. I dag finns stor samsyn kring att även barn har rätt till mediciner som är ordentligt beforskade, särskilt utvecklade för barns kroppar och kliniskt prövade. På samma sätt har synen på barns deltagande i kliniska studier utvecklats över tid, då det tidigare ansågs oetiskt att inkludera barn i kliniska läkemedelsstudier. Trots detta och att utvecklingen av innovativa cancerläkemedel för vuxna har ökat så är det i dag få cancerläkemedel som utvecklas särskilt för barn, och utvecklingen är särskilt dålig för de cancerdiagnoser som enbart förekommer hos barn.¹⁴ I Sverige ser vi att tillgången till nya läkemedel och kliniska läkemedelsstudier för barn är sämre än för vuxna och därtill inte jämnt fördelat över landet.

¹¹ Socialdepartementet (2018). Långsiktig inriktning för det nationella arbetet med cancer vården, s. 32.

¹² Regionala cancercentrum i samverkan (2022). Långtidsuppföljning efter barncancer. Nationellt vårdprogram. Version 3, s. 17

¹³ Barncancerfonden (2022), Glappet – Barncancerfondens förslag för bättre samverkan mellan vård och skola, [rapport_vard-skola_k3.pdf \(barncancerfonden.se\)](#)

¹⁴ European Commission (2017), State of Paediatric Medicines in the EU – 10 years of the EU Paediatric Regulation, s. 12

Mot den bakgrunden ställer sig Barncancerfonden positiv till de förslag som utredaren Peter Asplund presenterade i promemorian "DS 2023:8 Förslag på åtgärder för att skapa bättre förutsättningar för kliniska prövningar" i mars i år (för Barncancerfondens skriftliga inspel till utredningen, se Bilaga 1). Barncancerfonden hoppas att regeringen skyndsamt går vidare med utredningens förslag och genomför de åtgärder som föreslås. Vår förhoppning är även att barncancer är ett område som finns med i arbetet med att upprätta nationella infrastrukturer. Barncancerfonden anser att svensk medverkan i kliniska läkemedelsprövningar, samt svenska patienters tillgång till nya behandlingar och läkemedel tydligt bör omfattas i en uppdaterad nationell cancerstrategi, gärna med tillhörande målbeskrivningar och en långsiktig plan för finansieringen av insatserna.

5. Forskning i världsklass kräver högkvalitativa infrastrukturer – med långsiktig finansiering

Sedan 1982 har Barncancerfonden delat ut mer än 3,5 miljarder kronor i forskningsmedel och vi är i dag den enskilt största finansiären av barncancerrelevant forskning.¹⁵ Vi finansierar bland annat flertalet forskningsinfrastrukturer samt stöd- och basfunktioner inom vården, så som:

- **Svenska Barncancerregistret (SBCR)**¹⁶ – ett kvalitets- och forskningsregister som är en resurs för att kvalitetssäkra vården för barn och ungdomar som drabbas av cancer och för barncancerforskning. SBCR grundades på 1980-talet och innefattade till en början bara barn med leukemi. Registret har utvecklats över tid och innefattar nu registrering av samtliga barncancersjukdomar samt ett flertal underregister, däribland SALUB-registret som används för att dokumentera och kartlägga sena komplikationer och hälsoproblem efter barncancer.
- **Barntumörbanken**¹⁷ – en nationell provsamling med vävnad och molekylärgenetiska data från barncancerpatienter. Barntumörbanken, SBCR och andra biobanker, däribland Nordiska Leukemibiobanken, utgör en avgörande roll i vidareutveckling av vård för barncancer, däribland i införandet av precisionsmedicin i Sverige samt i uppföljning och utvärdering av nya läkemedel och behandlingar.
- **Två kliniska prövningsenheter för barn**¹⁸ – HOPE-ITCC-enheten på Karolinska Universitetssjukhuset och Barncancercentrums forskningsenhet Göteborg vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus.
- **Basresurser vid Sveriges sex regionala barncancercentra** – bland annat omfattas tjänster som forskningssjuksköterskor och forskningskoordinatorer eller motsvarande. Genom finansieringen säkerställer Barncancerfonden hög kvalitet i kvalitetsregister, som till följd av resursbrist blivit eftersatt.

Sedan 2019 finansierar Barncancerfonden även GMS Barncancer – ett pilotprojekt som ger nationell tillgång till precisionsdiagnostik för cancerdrabbade barn, vilket innebär att alla barn med cancer erbjuds helgenomsekvensering och andra molekylärgenetiska analyser i samband med insjuknande. Genom nya tekniker så det nu möjligt att ställa en förfinad diagnos, vilket i sin tur kan ge en mer skraddarsydd behandling. Kännedomen om specifika genetiska förändringar ökar inte bara möjligheten för barnen att få tillgång till riktad behandling, utan också möjligheten att delta i relevanta kliniska prövningar. Projektet genomförs tillsammans med Barntumörbanken som tillgängliggör samtliga data till forskning. Tack vare att statliga medel tillfördes projektet under 2021 och 2022 så har *alla* samtyckande patienter kunnat inkluderas i projektet under de första åren. Nu pågår ett arbete för att säkerställa att de diagnostiska metoder och arbetssätt som utvecklats inom GMS Barncancer övergår till rutinsjukvård, samtidigt som alla genetiska rådata även fortsättningsvis lagras och tillgängliggörs för forskning via Barntumörbanken.

Barncancerfonden är stolt över organisationens bidrag till utveckling av forskningsinfrastruktur inom barncancerområdet i Sverige. Dessa register och biobanker ligger till grund för den

¹⁵ För mer information om Barncancerfondens finansiering av forsknings, forskningsinfrastrukturer och basresurser, se Bilaga 2.

¹⁶ För mer information om Svenska Barncancerregistret, besök: [Nationellt kvalitetsregister för barncancer - RCC \(cancercentrum.se\)](https://www.nationellt.kvalitetsregister.se)

¹⁷ För mer information om Barntumörbanken, besök: [Barntumörbanken | Karolinska Institutet \(ki.se\)](https://www.barntumorbanken.se)

¹⁸ För mer information om Barncancerfondens stöd till prövningsenheterna för barn, besök: För mer information om Barntumörbanken, besök: [Barntumörbanken | Karolinska Institutet \(ki.se\)](https://www.barntumorbanken.se)

behandlingsutveckling som skett inom barncancerområdet och som lett till att den höga genomsnittliga femårsöverlevnaden för barncancerpatienter. Utvecklingen inom barncancerområdet har tydligt visat på behovet av proaktivitet och uthållighet när det gäller utveckling av forskningsinfrastrukturer. Samtidigt ser Barncancerfonden ett stort behov av långsiktig finansiering för de infrastrukturer och basfunktioner som är avgörande för forskning i världsklass och införande av precisionsmedicin framåt. Exempelvis saknas en långsiktig och robust finansieringsplan för den grundläggande strukturen som behöver finnas på plats för att bland annat kliniska läkemedelsprövningar ska kunna genomföras.

Barncancerfonden ställer sig positivt till regeringens ambition att se över statens ansvar för de strukturer som är avgörande för forskning och implementering av precisionsmedicin inom den svenska hälso- och sjukvården. Detta bör ses som en nödvändig bottenplatta för att uppnå nästa steg inom såväl barncancer vården som cancer vården.

Stockholm, 2023-04-27
Emma Tonnes
Verksamhetschef, Barncancerfonden

För mer information, kontakta:
Sol Engvall
Socialpolitisk expert
E: sol.engvall@barncancerfonden.se
T: 076-721 03 23