



Nasjonalt kvalitetsregister for
BARNEKREFT

Årsrapport

2024

Resultater og forbedringstiltak fra
**Nasjonalt kvalitetsregister for
barnekreft**

Kreftregisteret



Kontaktinformasjon**Kvalitetsregisteransvarlig**

Aina Helen Dahlen

Fagrådsleder

Einar Stensvold

Besøksadresse

Ullernchausseen 64

0379 Oslo

Postadresse

Postboks 5313 Majorstuen

0304 Oslo

<https://www.fhi.no/kreft/kvalitetsregistre/>

Anbefalt referanse:

Årsrapport 2024 med resultater og forbedringstiltak fra Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft. Oslo: Folkehelseinstituttet, Kreftregisteret, 2025.

Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft 2024



Dekningsgrad

Antall sykehus som rapporterer
til registeret 4

Dekningsgrad: utredning



Dekningsgrad: behandling



Nye tilfeller (0-17 år): 204



Resultater kvalitetsindikatorer

Vurdert i MDT-møte



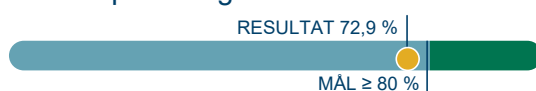
Inkludert i behandlingsprotokoll



Handlingsprogrammet fulgt ved behandling



Biobankprøve lagret



Fem års samlet overlevelse



Forord

For fjortende gang publiserer vi en nasjonal oversikt over forekomst av, behandlingsresultater ved og langtidsoverlevelse etter kreft hos barn og ungdom under 18 år. Rapporten er et samarbeid mellom Kreftregisteret og de kliniske miljøene, representert ved de fire barneonkologiske sentrene ved regionsykehusene, Nasjonalt kvalitets- og kompetansenettverk for solide svulster hos barn (KSSB) og fagrådet for Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft.

All kreft hos barn og ungdom er sjelden. Likevel får et barn eller en ungdom kreft hver andre dag i Norge. Langtids-overlevelsen etter gjennomgått behandling for kreft hos barn og ungdom er blitt svært god; samlet fem års relativ overlevelse for alle diagnoser er nå nær 90%, men det betyr også at én av ti dør. Dette er et barn eller en ungdom som skulle hatt en barndom og ungdomstid, som skulle lekt, drømt og hatt en fremtid. Ofte finnes det ikke en standard behandling, slik at alt må tilpasses individuelt. For disse pasientene er fremdeles overlevelsen betydelig dårligere enn det vi ønsker oss, og det er derfor viktig at pasientene blir kartlagt så godt som mulig, det vil si at de kan inkluderes for eksempel i Nasjonal infrastruktur for presisjonsdiagnostikk – kreft (InPreD). På den måten kan det gjøres molekyllær utredning for å undersøke muligheten for alternativ/eksperimentell behandling, og overlevelsen kan forhåpentligvis øke også for denne pasientgruppen.

I årets rapport presenteres nye analyser vedrørende medikamentell behandling. Den ene analysen viser det økende antallet pasienter som får molekyllært målrettet terapi, en utvikling vi har ønsket oss. En annen omhandler behandling gitt innen henholdsvis 28, 56 og 84 dager før død. I voksenonkologien har det vært økt fokus på hvor mange som får behandling frem til 28 dager før sin død. Bakgrunnen er at man har tenkt at palliasjonen ikke blir god når man får behandling så kort tid før død, fordi pasienten mottar systemisk behandling med potensielt store bivirkninger, og videre at man ikke forbereder seg godt nok til den terminale fase og døden.

I 2019 ble det publisert en rapport om de kreftrelaterte samfunnskostnadene¹, hvor de totale kostnadene ble vurdert å utgjøre opp mot 210 milliarder kroner. Av dette utgjør i overkant av 165 milliarder kroner verdien av tapte leveår og tapt livskvalitet. Ettersom behandlingen blir stadig bedre, øker antall personer i Norge som er i live etter en kreftdiagnose. I 2024 fantes det nesten 7300 personer i live i Norge etter en kreftdiagnose før fylte 18 år. Mange av disse lever med senvirkninger etter gjennomgått behandling. Barnekreftmiljøet har lenge ønsket seg et koordinert tilbud i spesialisthelsetjenesten for systematisert og livslang oppfølging, og dette er nå på plass i Helse Nord (Tromsø) og Helse Midt-Norge (Trondheim), men dessverre ikke i Helse Vest og Helse Sør-Øst. Det er derfor viktig at det etableres også i de to andre helseregionene. Dersom de som overlever og utvikler seneffekter får systematisk oppfølging, kan forhåpentligvis flere av våre pasienter få bedre livskvalitet i voksen alder og også ha mulighet til å bidra til samfunnet.

Vi ønsker å rette en stor takk til alle som har bidratt på ulike vis til årets rapport: det tverrfaglige miljøet på regionsykehusene som utreder og behandler barn og ungdom med kreft, de lokale barneavdelingene som sørger for at pasientene, når det er mulig, kan ivaretas nærme hjemmet, samt de fantastiske koordinatorene og registrerings-sykepleierne på de ulike regionsykehusene som sørger for korrekt og komplett rapportering inn til registeret, samt ansatte i Kreftregisteret for bearbeiding og tilrettelegging av dataene.

Oslo, mai 2025

Einar Stensvold
Leder av fagrådet

Giske Ursin
Direktør, Kreftregisteret

¹ Fremtidens kreftkostnader /01-2019 © Oslo Economics, 2019

Innhold

I	Resultater fra registeret	2
1	Sammendrag	3
1.1	Summary in English	6
2	Resultater	8
2.1	Høydepunkter i årets rapport	8
2.2	Kvalitetsindikatorer	8
2.3	Om resultatene	8
2.4	Klassifisering av barnekreft	8
2.5	Flytskjema 2024	10
2.6	Forekomst	11
2.7	Utredning	19
2.7.1	Multidisiplinære teammøter	19
2.7.2	Biologisk materiale lagret i biobank	21
2.8	Behandling	22
2.8.1	Inklusjon i behandlingsprotokoll	22
2.8.2	Behandlet etter nasjonale retningslinjer	25
2.8.3	Medikamentell kreftbehandling	26
2.9	Seneffekter	30
2.10	Overlevelse	33
2.11	Leukemi	39
2.11.1	Forekomst av leukemi	39
2.11.2	Behandling av leukemi	39
2.11.3	Overlevelse ved leukemi	43
2.12	Lymfom	46
2.12.1	Forekomst av lymfom	46
2.12.2	Behandling av lymfom	46
2.12.3	Overlevelse ved lymfom	48
2.13	Svulster i sentralnervesystemet (CNS)	49
2.13.1	Forekomst av CNS-svulster	49
2.13.2	Behandling av CNS-svulster	50
2.13.3	Overlevelse ved CNS-svulster	54
2.14	Solide svulster utenfor sentralnervesystemet	56
2.14.1	Forekomst av solide svulster utenfor CNS	56
2.14.2	Behandling av solide svulster utenfor CNS	56
2.14.3	Overlevelse ved solide svulster utenfor CNS	60
II	Administrative opplysninger	62
3	Registerbeskrivelse	63
4	Datakvalitet	65
4.1	Tilslutning og antall registreringer	65
4.2	Dekningsgrad og responsrate	65
4.2.1	Metode for beregning av dekningsgrad	65

4.2.1.1	Kompletthet	65
4.2.2	Siste beregnede dekningsgrad	66
4.2.3	Tiltak for å øke rapportering	68
4.3	Vurdering av datakvalitet	68
4.3.1	Kompletthet av utvalgte variabler	69
4.3.2	Korrekthet av utvalgte variabler	69
4.3.2.1	Strålebehandling	69
4.3.2.2	Medikamentell kreftbehandling	69
4.3.3	Reliabilitet av utvalgte variabler	70
5	Pasientrettet kvalitetsforbedring	72
5.1	Identifiserte forbedringsområder	72
5.2	Igangsatt/utførte forbedringstiltak	73
6	Formidling av resultater	74
7	Samarbeid og forskning	75
7.1	Samarbeid med andre fagmiljøer og helse- og kvalitetsregistre	75
7.2	Datautleveringer fra registeret	75
7.3	Vitenskapelige artikler	76
III	Stadievurdering og plan for videre utvikling av registeret	77
8	Referanser til vurdering av stadium	78
8.1	Vurderingspunkter	78
9	Utvikling av registeret	79
9.1	Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen	79
9.1.1	Barnekreftregisterets oppfølging av fjorårets vurdering	79
9.2	Planer og behov	80
9.2.1	Datafangst	80
9.2.1.1	PROMs	80
9.2.1.2	Fagsystemer for medikamentell kreftbehandling (Cytodose og CMS)	80
9.2.1.3	Tekniske løsninger for datafangst	80
9.2.2	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten	80
9.2.3	Samarbeid og forskning	81
Vedlegg		83
A	Forfattere og andre bidragsyttere til årsrapporten	83
B	Statistisk metode	84
B.1	Uttrekk og analyseverktøy	84
B.2	Deskriptiv statistikk	84
B.3	Tester	84
B.4	Regresjonsanalyser	84
B.5	Insidens og mortalitet	84
B.6	Overlevelse	84
B.6.1	Totaloverlevelse	84
B.6.2	Prediksjoner av overlevelse	84
B.7	Reliabilitet	85
B.8	Videre lesning	85
C	Flytskjema - All barnekreft	86

Figurer

1.1	Kvalitetsindikatorer for Nasjonalt kvalitetsregister for barnekraft 2024.	4
1.2	Kvalitetsindikatorer for Nasjonalt kvalitetsregister for barnekraft per sykehus, 2024.	5
1.3	Quality indicators for the Norwegian Childhood Cancer Registry 2024.	7
2.1	Forekomst av kreft hos barn og ungdom, 1953-2024.	11
2.2	Forekomst av kreft hos barn og ungdom fordelt på hovedgruppene, 1953-2024.	12
2.3	Forekomst av kreft hos barn og ungdom fordelt på alder ved diagnose, 2015-2024.	13
2.4	Forekomst av kreft hos barn og ungdom fordelt på diagnosegruppe, 1993-2024.	14
2.5	Kreft hos barn og ungdom fordelt på fylke, 2015-2024.	17
2.6	Kreft hos barn og ungdom fordelt på hovedgrupper og fylke, 2015-2024.	17
2.7	Barn og ungdom med kreft evaluert i MDT-møte, 2022-2024.	19
2.8	Biologisk materiale lagret i lokal/nasjonal barnekraftbiobank, 2022-2024.	21
2.9	Barn og ungdom med kreft inkludert i en behandlingsprotokoll som studiepasient, 2022-2024.	23
2.10	Barn og ungdom med kreft behandlet etter retningslinjer definert i Nasjonalt handlingsprogram for kreft hos barn, 2022-2024.	25
2.11	Anvendelse av medikamentell behandling hos barn og ungdom, 2019-2023.	27
2.12	Anvendelse av medikamentell behandling hos barn og ungdom fordelt på sykehus, 2019-2023.	28
2.13	Anvendelse av medikamentell behandling 28, 56 og 84 dager før død, 2019-2024.	29
2.14	Rapporterte seneffekter hos barn og ungdom diagnostisert med kreft i 2019.	30
2.15	Pasient- og foreldrerapporterte resultater fra nevropsykologisk kartlegging, 2016-2019.	31
2.16	Fem-, ti-, tjue- og tretti års overlevelse for barn og ungdom med kreft i forskjellige tidsperioder, 1955-2024.	33
2.17	Fem års overlevelse for barn og ungdom med kreft i forskjellige tidsperioder fordelt på diagnosegruppe, 1955-2024.	34
2.18	Fem års overlevelse for barn og ungdom med kreft fordelt på aldersgrupper for alle diagnoser samlet og utvalgte diagnosegrupper, 2015-2024.	35
2.19	Overlevelse for barn og ungdom med kreft fordelt på bostedsregion, 2015-2024.	36
2.20	Antall personer i live etter å ha fått en kreftdiagnose før fylte 18 år, per 31. desember 1984, 1994, 2004, 2014 og 2024.	37
2.21	Behandlingsmodaliteter ved leukemi hos barn og ungdom, 2019-2024.	41
2.22	Allogen stamcelletransplantasjon som del av primærbehandlingen ved leukemi, 2019-2024.	42
2.23	Overlevelse ved leukemi hos barn og ungdom, 2015-2024.	43
2.24	Fem- og ti års overlevelse ved akutt lymfatisk leukemi og akutt myelogen leukemi, 1955-2024.	44
2.25	Behandlingsmodaliteter ved lymfom hos barn og ungdom, 2019-2024.	47
2.26	Overlevelse ved lymfom hos barn og ungdom, 2015-2024.	48
2.27	Behandlingsmodaliteter ved CNS-svulster hos barn og ungdom, 2019-2024.	51
2.28	Modaliteter av strålebehandling av CNS-svulster hos barn og ungdom, 2022-2024.	52
2.29	Protonstråling av CNS-svulster hos barn og ungdom fordelt på sykehus, 2022-2024.	53
2.30	Overlevelse ved CNS-svulster hos barn og ungdom, 2015-2024.	54
2.31	Behandlingsmodaliteter ved solide svulster utenfor CNS hos barn og ungdom, 2019-2024.	58
2.32	Modaliteter ved strålebehandling av solide svulster utenfor CNS hos barn og ungdom, 2019-2023.	59
2.33	Overlevelse ved solide svulster utenfor CNS hos barn og ungdom, 2015-2024.	60
4.1	Klinisk dekningsgrad for utredningsmeldinger, 2024.	66
4.2	Klinisk dekningsgrad for behandlingsmeldinger, 2024.	67

Tabeller

1	Begreper og definisjoner.	1
2.1	Kvalitetsindikatorer for Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft.	8
2.2	Antall og prosentandel tilfeller av kreft hos barn og ungdom, 1993-2024.	15
2.3	Antall årlige tilfeller av kreft hos barn og ungdom fordelt på bostedsregion, 2015-2024.	16
2.4	Insidens og insidensrater av kreft hos barn og ungdom fordelt på bostedsregion, 2015-2024.	16
2.5	Insidensrater av kreft hos barn og ungdom fordelt på diagnosegrupper og fylke, 2015-2024.	18
2.6	Antall barn og ungdom med kreft fordelt på diagnosegrupper og fylke, 2015-2024.	18
2.7	Barn og ungdom med kreft inkludert i en behandlingsprotokoll, 2024.	24
2.8	Antall personer i live etter å ha fått en kreftdiagnose før fylte 18 år, per 31. desember 1984, 1994, 2004, 2014 og 2024, fordelt på bostedsregion.	38
2.9	Forekomst av leukemi hos barn og ungdom, 2014-2024.	39
2.10	Forekomst av lymfom hos barn og ungdom, 2014-2024.	46
2.11	Forekomst av CNS-svulster hos barn og ungdom, 2014-2024.	49
2.12	Forekomst av solide svulster utenfor CNS hos barn og ungdom, 2014-2024.	56
3.1	Registerbeskrivelse.	63
4.1	Antall barn og ungdom per sykehus, 2024.	65
4.2	Antall pasienter per år per hovedgruppe, 2015-2024.	65
4.3	Andel bestrålte og ikke-bestrålte barn og ungdom i henholdsvis Kreftregisteret (KRG) og Norsk pasientregister (NPR).	69
4.4	Antall og andel pasienter som har, og ikke har, mottatt medikamentell kreftbehandling (MKB) i Barnekreftregisteret (BKR) og sykehusenes fagsystem i perioden 6. januar 2023 til 4. mars 2024.	70
4.5	Antall og andel pasienter som har, og ikke har, mottatt medikamentell kreftbehandling (MKB) i Barnekreftregisteret (BKR) og Norsk pasientregister (NPR) i perioden 2. januar 2023 til 12. april 2024.	70
4.6	Antall og andel pasienter som har, og ikke har, mottatt medikamentell kreftbehandling (MKB) i sykehusenes fagsystem og Norsk pasientregister (NPR) i perioden 2. januar 2023 til 4. mars 2024.	70
4.7	Inter-rater reliabilitet for et utvalg kategoriske variabler fra patologiskjema for barnekreft.	71
5.1	Forbedringstiltak igangsatt av Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft.	73
6.1	Formidling av resultater fra Nasjonalt kvalitetsregister fra barnekreft.	74
7.1	Datautleveringer fra kvalitetsregistrene for kreft.	75
8.1	Vurderingspunkter for Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft og registerets egen evaluering.	78

Tabell 1: Begreper og definisjoner.

Begrep	Definisjon
Adjuvant behandling	Tilleggsbehandling som gis etter primærbehandling, vanligvis for å redusere risiko for tilbakefall.
Andrelinjebehandling	Gis når primærbehandling (førstelinjebehandling) ikke har god nok effekt eller slutter å ha effekt.
Basisregister	Kreftregisterets basisregister (hoveddatabase/insidensdatabase) med all kreftforekomst i Norge. Inneholder Kreftregisterets kjernevariabler, og henter data fra flere kilder.
Benign	Godartet.
Biopsi	En bit av vevet for å undersøke om det foreligger sykdom. Også kalt vevsprøve.
CNS	Sentralnervesystemet (hjerne og ryggmarg).
Dødelighet	Andel pasienter som er døde ved et gitt tidspunkt. Hvis utfallet er død av aktuell kreftsykdom så kalles det sykdomsspesifikk/årsaksspesifikk dødelighet. Hvis utfallet er død uavhengig av årsak, kalles det totaldødelighet.
Embryonale svulster	Svulster som har likhetstrekk med celler fra gjenværende umodent fostervev i ulike organer. De kan være både godartede og ondartede.
Førstelinjebehandling	Primærbehandling.
GCP	Good Clinical Practice. Et kvalitetskontrollsystem for kliniske studier/behandlingsprotokoller.
Germinalcellesvulster	Svulst som utvikles fra germinalceller (kjønnsceller og forstadiene til utvikling av kjønnscellene), for eksempel testikkelkreft.
ICCC3	The International Classification of Childhood Cancer. Brukes i årsrapporten til å klassifisere hver enkelt-diagnose i korrekt diagnosegruppe- og undergruppe.
Immunterapi	Medikamentell behandling som aktiviserer kroppens immunsystem til å angripe kreftcellene.
Insidens/insidensrate	Antall krefttilfeller diagnostisert i en definert populasjon i en gitt periode. Insidensraten angis som antall tilfeller per 100 000 personår.
KSSB	Nasjonal Kompetansetjeneste for Solide Svulster hos Barn. Fra 1.1.2024: Nasjonalt kvalitets- og kompetansenettverk for solide svulster hos barn
Kjemoterapi	Cellegiftbehandling/cytostatikabehandling.
Konfidensintervall (KI)	Konfidensintervallet sier noe om usikkerheten til et estimat. Et bredt intervall indikerer et mer usikkert estimat enn et smalt intervall.
Leukemi	Blodkreft som utgår fra celler i benmargen.
Lymfom	Lymfekreft som utgår fra kroppens lymfeceller overalt i kroppen.
Malign	Ondartet.
Metastase	Spredning av kreftceller til andre steder i kroppen.
Morfologi	Histologisk klassifisering av kreftvevet, samt en beskrivelse av grad av alvorlighet (benign eller malign).
Mortalitet/mortalitetsrate	Antall personer døde av kreft i en definert populasjon i en gitt periode. Mortalitetsraten angis som antall døde per 100 000 personår.
Multidisciplinært team (MDT)	Tverrfaglig team sammensatt av representanter fra ulike faggrupper for å sikre optimal diagnostikk og behandling.
Multimodal behandling	Bruk av en kombinasjon av flere behandlingsformer som kjemoterapi, kirurgi, strålebehandling og eventuelt biologisk behandling.
NOPHO	The Nordic Society of Paediatric Haematology and Oncology (Nordisk forening for pediatrik hematologi og onkologi).
Neoadjuvant behandling	Behandling som gis før kirurgi og/eller stråling, med hensikt å redusere svulstmassen.
Neoplasme/neoplasi	Vekstforstyrrelse, enten godartet eller ondartet.
Nevroblastom	Ondartet svulst som vokser ut fra celler i det sympatiske nervesystemet, de fleste oppstår i abdomen. Typisk barnesvulst hyppigst forekommende de to første leveårene.
Overlevelse	Andel pasienter som er i live ved et gitt tidspunkt.
Palliativ (behandling)	Har som mål å gi best mulig symptomlindring og livskvalitet for pasienter med uhelbredelig sykdom. Kan også ha livsforlengende virkning, men ikke helbrede sykdommen.
Postoperativ	Etter operasjon.
Preoperativ	Før operasjon.
Prevalens	Antall/andel personer som er i live i en befolkning og som har eller har hatt kreft.
Prognose	En forutsigelse/vurdering av hvordan sykdommen vil forløpe.
Residiv	Tilbakefall av (kreft)sykdommen.
Retinoblastom	Svulst på øyet/netthinnen (retina).
Solide svulster	Fast, solid svulst. I denne rapporten gjelder dette solide svulster innenfor sentralnervesystemet og solide svulster utenfor sentralnervesystemet, i motsetning til leukemi og lymfom i blod og benmarg.
TNM	Beskriver sykdomsutbredelsen ved å beskrive tumor (T), lymfeknuter (N) og fjernmetastaser (M).
UNS	Uten nærmere spesifisering.
Vevsprøve	En bit av vevet for å undersøke om det foreligger sykdom. Også kalt biopsi.
WHO	Verdens Helseorganisasjons klassifiseringssystem for svulster i sentralnervesystemet (CNS), der grad 1-2 er lavgradig og grad 3-4 er høygradig.
Wilms tumor	En solid (embryonal) svulst i nyrene hos barn.

Del I

Resultater fra registeret

Kapittel 1 Sammendrag

Denne årsrapporten fra Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft (Barnekreftregisteret) gjør rede for forekomst, behandling og overlevelse for barn og ungdom under 18 år diagnostisert med kreft gjennom flere tiår. I 2024 var det 204 nye registrerte tilfeller. Antall nye registrerte tilfeller per år har vist en svak økning fra 1970 til 2000, mens det har vært stabilt siden. Dette er i tråd med data fra sammenlignbare land.

Gode nasjonale data er avgjørende for å kunne kvalitetssikre barnekreftomsorgen. Barnekreftregisterets årsrapport gjør det også mulig å sammenligne behandlingsresultatene og overlevelsen etter kreft i barnealder i Norge med andre land i Norden og Europa. Dette gjøres blant annet i BENCHISTA-prosjektet (se kapittel 9.2.3).

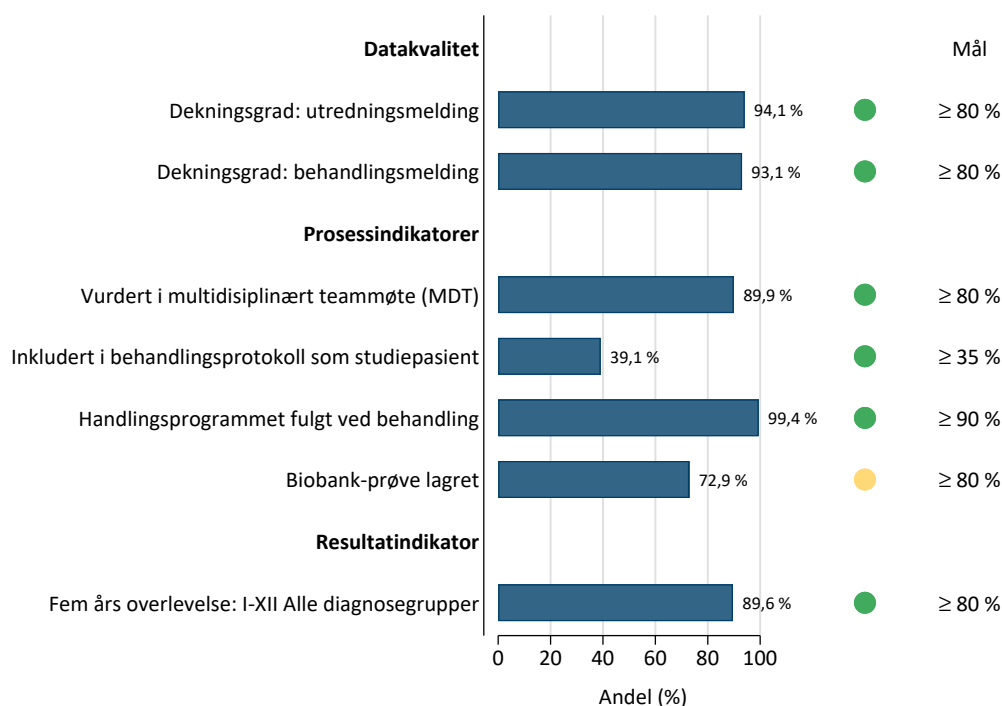
Kreft hos barn og ungdom utgjør mindre enn 1% av alle krefttilfeller i Norge, fordelt på en rekke ulike kreftdiagnoser. Antall pasienter per enkelt diagnose er lavt; for de fleste diagnoser er det mellom to og ti tilfeller per år, og for enkelte diagnoser kan det gå flere år mellom hver gang et barn får diagnosen i Norge. Utredning og behandling skjer fortrinnsvis etter internasjonale protokoller som sikrer lik behandling, oppfølging og kvalitetssikring uansett hvor i landet man bor. I årets rapport viser vi at hele 39,1% av barnekreftpasientene blir inkludert i åpne behandlings- og forskningsstudier på diagnosetidspunktet, gjennomført i henhold til GCP-krav (Good Clinical Practice). Dette er en svært høy andel sammenlignet med kreft hos voksne.

Utredningen, og det meste av behandlingen, foregår på ett av de fire regionsykehusene i Norge; Oslo universitetssykehus (OUS; Rikshospitalet/Radiumhospitalet), Haukeland universitetssjukehus (HUS), St. Olavs hospital (St. Olav) og Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN). Ved alle avdelingene er det etablert gode systemer som sikrer tverrfaglig og bred diskusjon i regelmessige MDT-møter (multidisiplinære teammøter). I 2021 ble det i tillegg igangsatt digitale nasjonale MDT-møter for solide svulster i og utenfor sentralnervesystemet. Disse blir nå avholdt hver uke.

Innen barnekreftomsorgen i Norge er det tre tverrfaglige nasjonale faggrupper: for leukemi/lymfom, for svulster i sentralnervesystemet og for solide svulster utenfor sentralnervesystemet (de to sistnevnte organisert gjennom Nasjonalt kvalitets- og kompetansenettverk for solide svulster hos barn; KSSB). Målsettingen er kontinuerlig kompetansebygging i alle regioner som skal sikre at barn med kreft i størst mulig grad kan behandles nærmere hjemmet, men samtidig få samme behandlingsmuligheter. Dette er et viktig prinsipp i barnekreftomsorgen i Norge som både pasientorganisasjoner og fagmiljøet ønsker å bevare.

Behandlingsmulighetene og overlevelsen varierer mellom de ulike krefttypene; enkelte kreftformer har nå over 90% langtidsoverlevelse (akutt lymfatisk leukemi (ALL), lymfomer, lavgradige CNS-svulster, nyresvulster, germinalcelsesvulster og retinoblastom). Andre diagnoser er fortsatt utfordrende, med langtidsoverlevelse på 60-80% (bensarkomer, høyrisiko nevroblastom og enkelte hjernesvulster). Samlet fem års overlevelse for kreft hos barn og ungdom i Norge er nå 89,6%, og samsvarer godt med resultater fra sammenlignbare land.

I takt med bedret overlevelse skifter fokuset fra overlevelse som eneste mål, til overlevelse med best mulig somatisk og psykisk helse resten av livet. For første gang presenterer vi i år seneffekter hos barn som har hatt kreft, der vedvarende trøtthet/utmattelse ser ut til å være den hyppigst forekommende seneffekten i vårt materiale.



Figur 1.1: Kvalitetsindikatorer for Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft 2024.

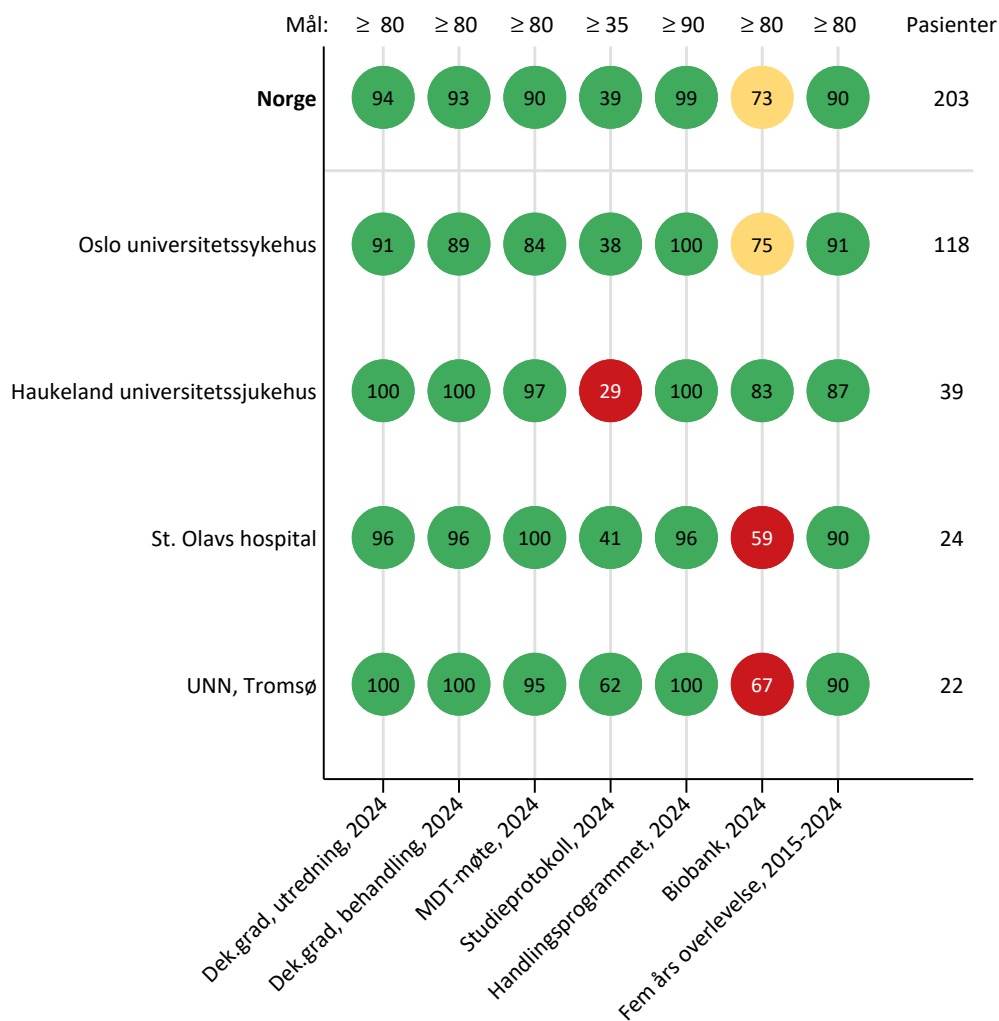
Figur 1.1 viser kvalitetsindikatorerne og målene som er definert av fagrådet. Fargene til høyre markerer graden av måloppnåelse i 2024; grønn og gul sirkel betyr henholdsvis høy og moderat grad av måloppnåelse. Måltallet i prosent angir hva som er kravet for høy grad av måloppnåelse. Se også kapittel 2.2 for en oversikt over indikatorer og måltall.

Dekningsgraden er meget god for både utredningsmeldinger (94,1%) og behandlingsmeldinger (93,1%). Se kapittel 4 for en nærmere diskusjon av dekningsgrad.

Registeret har beholdt tidligere indikatorer vedrørende multidisiplinært team (MDT) og inklusjon i behandlingsprotokoll. Begge disse indikatorerne oppnår gode resultater, og beskrives nærmere henholdsvis i figur 2.7 og 2.9.

I 2023 definerte fagrådet to nye kvalitetsindikatorer; hvorvidt pasienten er behandlet i henhold til Nasjonalt handlingsprogram for kreft hos barn (se figur 2.10) og hvor mange som har fått biologisk materiale lagret i lokal/nasjonal barnebiobank (se figur 2.8).

Nyeste tall viser at samlet fem års overlevelse for alle diagnosegrupper den siste tiårsperioden 2015-2024 er 89,6%. Fagrådet anser dette som et svært godt resultat, også sammenlignet med internasjonale tall.⁴



Figur 1.2: Kvalitetsindikatorer for Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft per sykehus, 2024.

Figur 1.2 viser måloppnåelsen for kvalitetsindikatorerne som ble beskrevet i forrige figur (1.1), fordelt på sykehus. Fargene markerer graden av måloppnåelse i 2024; grønn, gul og rød sirkel står for henholdsvis høy, moderat og lav grad av måloppnåelse.

1.1 Summary in English

This annual report from the National Quality Registry for Childhood Cancer describes incidence, treatment and survival for all children and adolescents below the age of 18 in Norway, diagnosed with cancer from 1993 through 2024. In 2024, there were 204 newly diagnosed cancers in this age group. The incidence of childhood cancer in Norway has shown a slight increase from 1985 until the turn of the millennium, thereafter the incidence has been stable. There are no consistent regional differences in the incidence pattern.

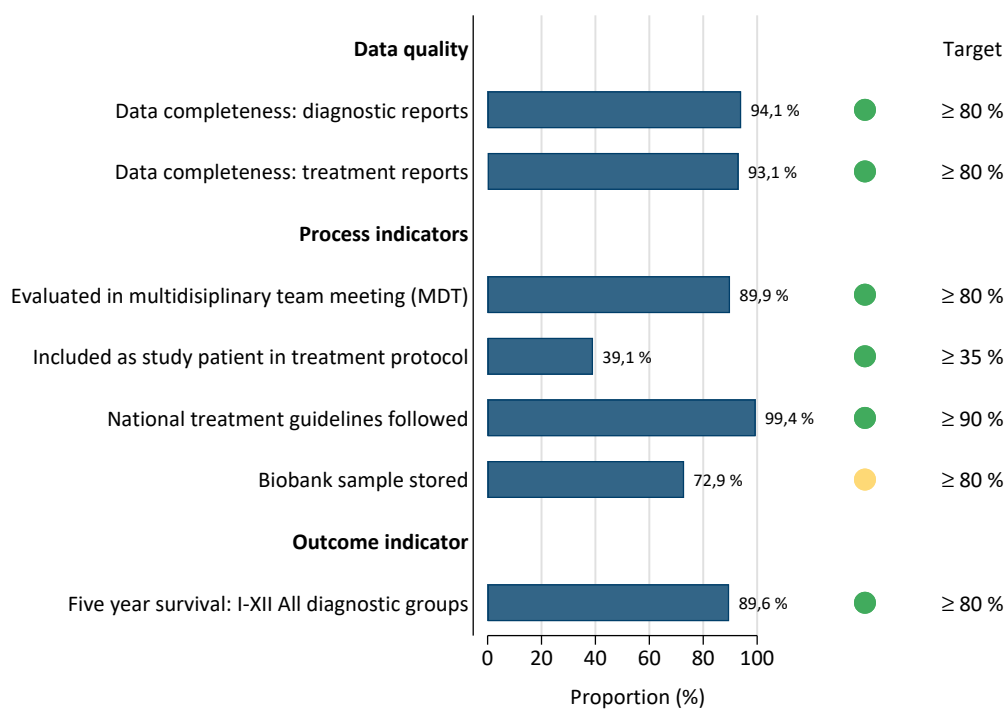
Reliable and complete national registry data are essential to ensure high quality of childhood cancer care. Cancer in children and adolescents accounts for less than 1% of all cancer cases in Norway. In addition, since pediatric cancer consists of 12 diagnostic groups, each with many subgroups, the number of patients with each diagnosis is very small (for the smallest groups from 0 to 10 cases per year). For the most part, diagnostic procedure, staging, and treatment follow international protocols or treatment regimens. In addition, 39,1% of pediatric cancer patients are included in study protocols, most of which are treatment protocols monitored and run according to GCP (Good Clinical Practice) international standards. This is a very high number, which is unheard of for most adult cancers.

Diagnostic workup and most of the treatment takes place at one of the four regional pediatric cancer centers; Oslo University Hospital, Haukeland University Hospital, St. Olav's Hospital and University Hospital of North Norway. At all departments, regular MDT meetings (MDT = Multidisciplinary Team) are held, ensuring that common national guidelines are followed, and equal access to high quality treatment is offered regardless of where the patient lives.

The Childhood Cancer Registry's annual report also facilitates the opportunity to compare Norwegian results with other Nordic and European countries. Some cancers have more than 90% long-term survival (retinoblastoma, acute lymphocytic leukemia, lymphomas, low grade CNS tumors and germ cell tumors). Other diagnoses are still challenging, with survival rates of only 60-80% (bone tumors, acute myeloid leukemia and certain types of brain tumors). Overall survival from cancer in children and adolescents in Norway is now 89,6%, which is comparable with international results from countries with similar health care systems.

In addition to the never-ending pursuit to improve prognosis and survival, focus is redirected from survival as the only goal, to survival with a minimum of late effects. As many as 4 out of 5 childhood cancer survivors today are living with late effects of varying severity. In this year's report, we focus on the fact that more than 7,000 individuals are currently alive in Norway after receiving a cancer diagnosis before the age of 18 years. It is of utmost importance that these individuals are offered lifelong medical care and follow-up after their cancer treatment.

See figure 1.3 for an overview of the quality indicators for the Norwegian Childhood Cancer Registry.



Figur 1.3: Quality indicators for the Norwegian Childhood Cancer Registry 2024.

Kapittel 2 Resultater

2.1 Høydepunkter i årets rapport

- Forekomst av kreft hos barn og ungdom fordelt på fylke, visualisert med kart (figur 2.5 og 2.6)
- Nye analyser vedrørende medikamentell kreftbehandling (figur 2.11, 2.12 og 2.13)
- Nye analyser vedrørende seneffekter hos barn og ungdom (figur 2.14 og 2.15)
- Protonstrålebehandling fordelt på regionalt helseforetak (figur 2.29)

2.2 Kvalitetsindikatorer

Tabell 2.1: Kvalitetsindikatorer for Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft.

Måloppnåelse	Lav	Moderat	Høy
Datakvalitet			
Dekningsgrad, utredningsmelding	<60 %	60 – 79 %	≥80 %
Dekningsgrad, behandlingsmelding	<60 %	60 – 79 %	≥80 %
Prosessindikatorer			
Vurdert i multidisiplinært teammøte	<60 %	60 – 79 %	≥80 %
Inkludert i behandlingsprotokoll som studiepasient	<30 %	30 – 34 %	≥35 %
Behandlet etter nasjonale retningslinjer spesifisert i handlingsprogrammet	<80 %	80 – 89 %	≥90 %
Biologisk materiale lagret i lokal/nasjonal biobank	<70 %	70 – 79 %	≥80 %
Resultatindikator			
Fem års samlet overlevelse (alle diagnoser)	<60 %	60 – 79 %	≥80 %

2.3 Om resultatene

Kapittel 2 presenterer en generell del med resultater for forekomst/utredning, behandling og overlevelse for all barnekreft, deretter mer diagnosespesifikke analyser. Kapittelet inneholder i tillegg noen nye analyser (som beskrevet ovenfor).

Forekomst teller første krefttilfelle per pasient per år innenfor en diagnosegruppe (se kapittel 2.4 for klassifisering av barnekreft). Det vil si at dersom en pasient har to krefttilfeller i samme diagnosegruppe, men i ulike år, telles begge tilfellene. Dersom en pasient har to krefttilfeller i samme diagnosegruppe i samme år, telles kun ett tilfelle. Tilbakefall av kreftsykdommen telles ikke som et nytt tilfelle. For å vise forekomst over tid bruker vi rater (insidensrate = antall tilfeller per 100 000 personår), i stedet for det faktiske antallet pasienter. Rater er best egnet til å vise tidstrender, siden man da ikke trenger å ta hensyn til at befolkningen i Norge øker (se vedlegg B for statistisk metode).

I overlevelsesanalysene begynner pasientens overlevelsestid fra første tilfelle innenfor en diagnosegruppe. Det vil si at hvis en pasient har flere krefttilfeller innenfor samme diagnosegruppe, vil overlevelsestiden begynne fra den første diagnosen, og den andre diagnosen medregnes ikke. Overlevelsestiden fortsetter til 31. desember 2024 eller til død.

2.4 Klassifisering av barnekreft

De fleste «typiske» barnesvulster er sjeldne, som regel færre enn ti tilfeller per år. Sammenlignet med kreft hos voksne er forskjellen enorm, da det hos voksne ofte er snakk om flere tusen nye tilfeller per år for bare én krefttype.

Hos voksne defineres kreft ofte ut fra et organ (lunge, bryst, prostata etc.), mens barnekreft defineres etter morfologi og type vev det oppstår i (lymfatisk vev, benmarg, sentralnervesystemet etc.).

Barnekreft klassifiseres i tolv diagnosegrupper i henhold til the International Classification of Childhood Cancer (ICCC Recode Third Edition ICD-O-3/IARC 2017):¹⁴

- I. Leukemi
- II. Lymfom
- III. Svulster i sentralnervesystemet (CNS)
- IV. Nevroblastom og andre perifere nervecellesvulster
- V. Retinoblastom
- VI. Nyresvulster
- VII. Leversvulster
- VIII. Bensvulster
- IX. Bløtvevssarkomer
- X. Germinalcellesvulster
- XI. Andre maligne spesifiserte svulster
- XII. Andre og uspesifiserte maligne svulster

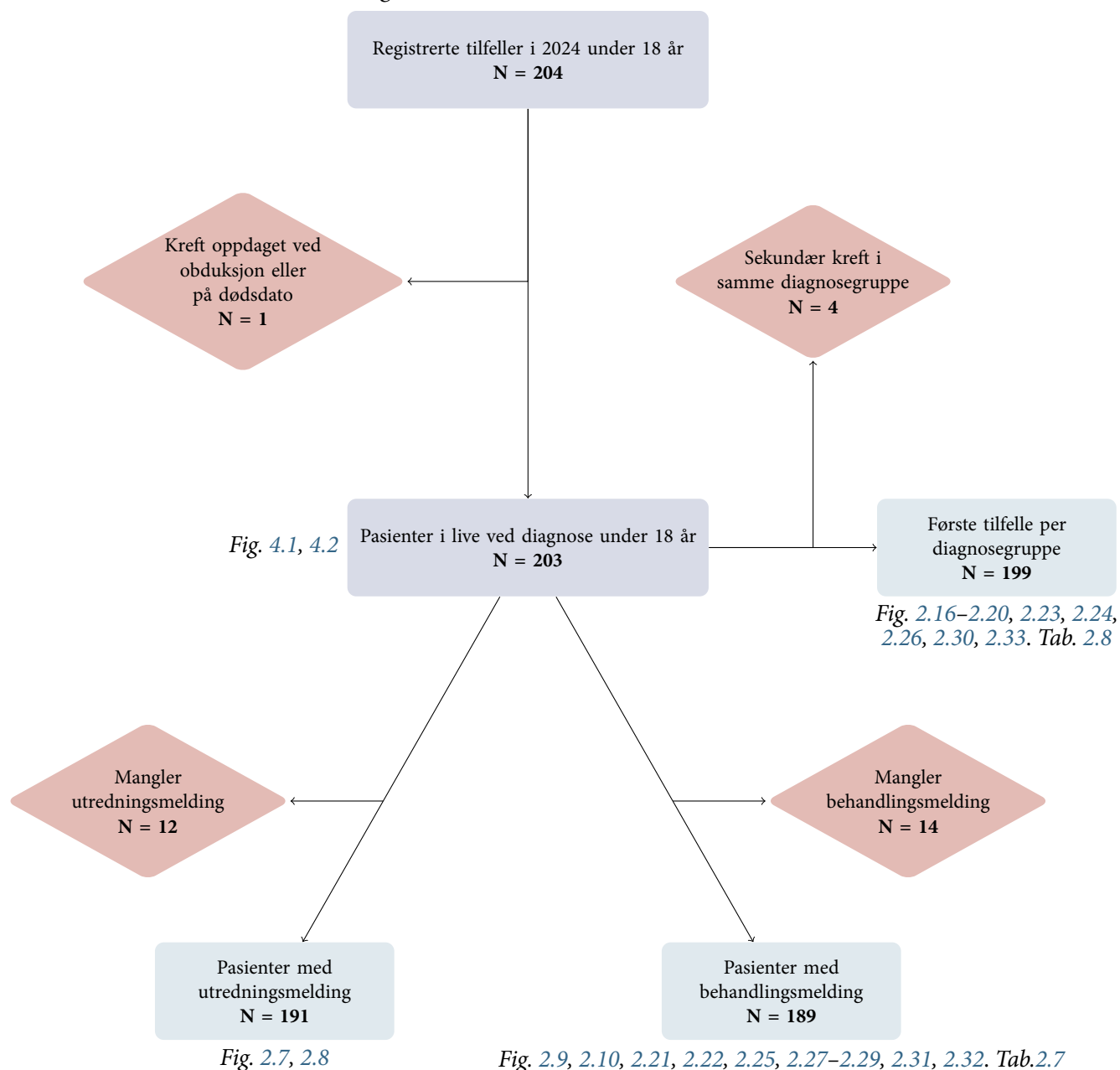
Innenfor disse diagnosegruppene finnes det totalt hundrevis av enkeltdiagnoser. Analysene i årsrapporten forholder seg strengt til denne inndelingen, der hver enkeltdiagnose kan plasseres innenfor kun én (under)gruppe. De vanligste kreftformene hos barn inngår i diagnosegruppe I (leukemi), II (lymfom) og III (sentralnervesystemet; hjerne og ryggmarg). Resultatene for disse gruppene presenteres derfor hver for seg. Diagnosegruppene IV-XII slås sammen til «solide svulster utenfor sentralnervesystemet», på grunn av små tall i hver av de ni gruppene.

Merk at undergruppe Xa (intrakraniale og intraspinale germinalcellesvulster) gjennomgående omtales under kapitlet for svulster i CNS, selv om de i henhold til ICC3 er klassifisert under diagnosegruppe X, germinalcellesvulster. Dette er kommentert til figurene det gjelder.

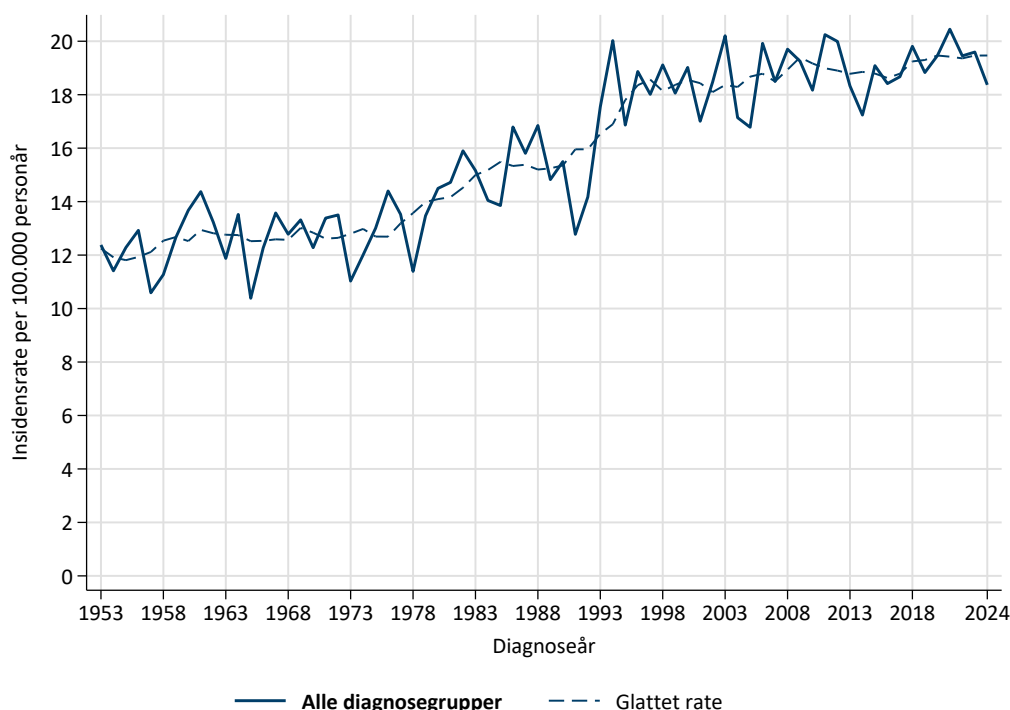
Det har også blitt gjort enkelte manuelle tilpasninger av kombinasjonen topografi/morfologi på bakgrunn av nyere klassifikasjoner og intern kodepraksis i Kreftregisteret.

2.5 Flytskjema 2024

Fig. 2.1–2.6. Tab. 2.2–2.6, 2.9–2.12



2.6 Forekomst



Figur 2.1: Forekomst av kreft hos barn og ungdom, 1953-2024.

Lett økende forekomst av kreft hos barn og ungdom før årtusenskiftet

Figur 2.1 viser forekomst (insidens) av kreft hos barn og ungdom i Norge fra 1953 til 2024.

Samlet ser vi en lett økende tendens i forekomsten. Den samlede forekomsten stiger noe fra 1970-tallet til rundt år 2000, og er etter dette stabil. Dette er i tråd med forekomsten i sammenlignbare europeiske land. Antall pasienter diagnostisert i hver diagnosegruppe fra og med 1993 kan ses i tabell 2.2.

Figur 2.1

Datakilde:

- Basisregister
- Statistisk sentralbyrå (befolkning)

Inklusjon:

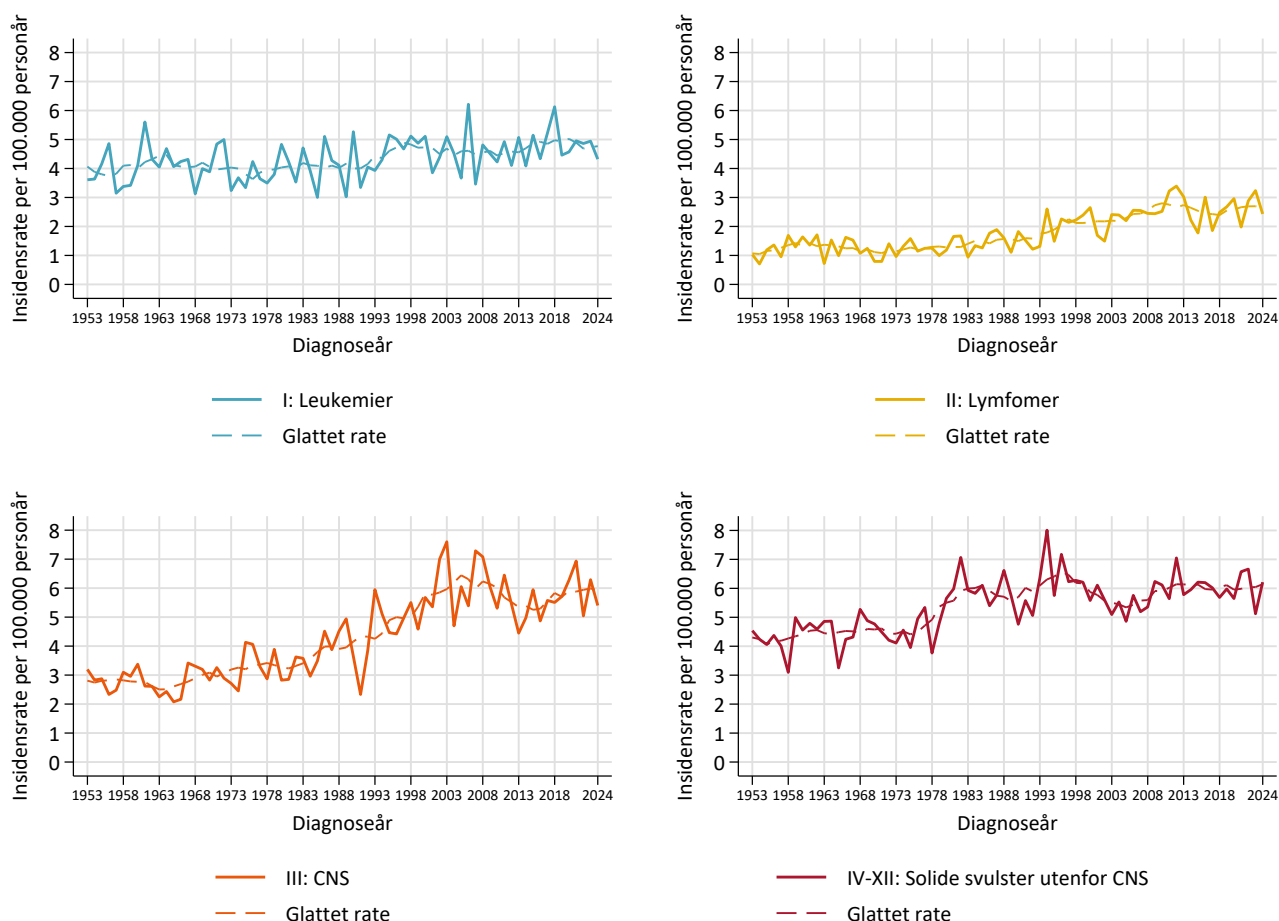
- Alle diagnosegrupper I-XII
- Alder 0-17 år
- Diagnoseår 1953-2024

Kompletthet:

- Basisregister: 98,6%

Kommentar:

- Glattet rate er 7 års glidende gjennomsnitt



Figur 2.2: Forekomst av kreft hos barn og ungdom fordelt på hovedgruppene, 1953-2024.

Økende forekomst av hjernekreft og solide svulster frem til årtusenskiftet

Figur 2.2 viser at den lett økende forekomsten som vist i forrige figur 2.1, i hovedsak utgjøres av gruppene svulster i sentralnervesystemet og solide svulster utenfor sentralnervesystemet. Vi tror dette har sin forklaring i økende tilgjengelighet og bruk av spesialisert radiologisk utredning etter årtusenskiftet, særlig økende tilgjengelighet av MR-maskiner. Man fanger derfor opp flere som tidligere ville forblitt udiagnostisert, og som ikke nødvendigvis trenger onkologisk behandling, men kun observeres.

Figur 2.2

Datakilde:

- Basisregister
- Statistisk sentralbyrå (befolkning)

Inklusjon:

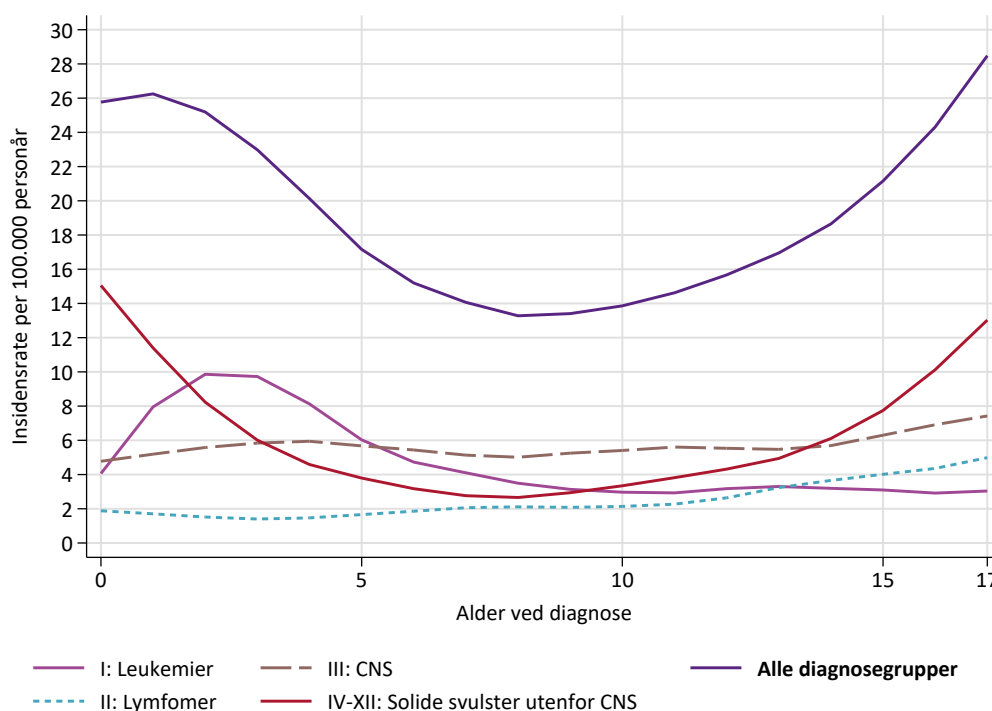
- Diagnosegruppe I, II, III og IV-XII
- Alder 0-17 år
- Diagnoseår 1953-2024

Kompletthet:

- Basisregister: 98,6%

Kommentar:

- Glattet rate er 7 års glidende gjennomsnitt



Figur 2.3: Forekomst av kreft hos barn og ungdom fordelt på alder ved diagnose, 2015-2024.

Små barn og ungdommer får hyppigst kreft

Samlet forekomst (øverste linje) i figur 2.3 viser at forekomsten er høyest i alderen 0-4 år og 13-17 år. Dette forklares ved at leukemi er vanligst i alderen 1-5 år, og at solide svulster utenfor sentralnervesystemet har høyest forekomst i alderen 0-5 år og 12-17 år. Barn med solide svulster i alderen 0-5 år får oftest embryonale svulster, det vil si svulster som oppstår fra en type vev vi bare har i fosterlivet. Eksempler på slike diagnoser er svulster i øye (retinoblastom), lever (hepatoblastom), nyre (Wilms tumor/nefroblastom), samt nevroblastom. Disse svulstene diagnostiseres ofte kort tid etter fødsel eller i de første leveårene. Ungdommer i alderen 12-17 år får hyppigere lymfekreft (særlig av typen Hodgkin lymfom), bensvulster og germinalcellesvulster (for eksempel testikkelkreft). Denne aldersfordelingen har vært stabil gjennom mange år.

Figur 2.3

Datakilde:

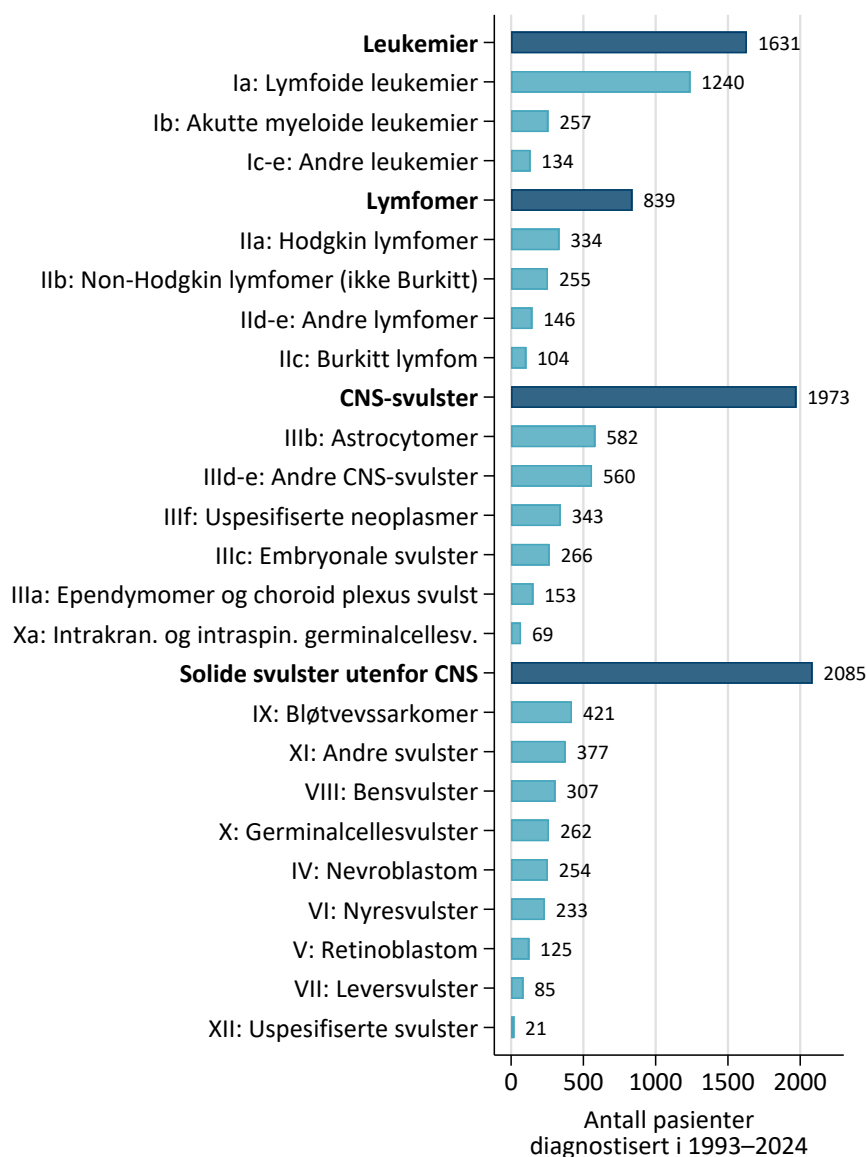
- Basisregister
- Statistisk sentralbyrå (befolkning)

Inklusjon:

- Alle diagnosegrupper I-XII
- Alder 0-17 år
- Diagnoseår 2015-2024

Kompletthet:

- Basisregister: 98,6%



Figur 2.4: Forekomst av kreft hos barn og ungdom fordelt på diagnosegruppe, 1993-2024.

Samtlige kreftformer hos barn og ungdom må regnes som sjeldne sykdommer

Figur 2.4 gir en oversikt over antall pasienter som ble registrert med forskjellige krefttyper over en 30-års periode. Som enkelt diagnose dominerer ALL (undergruppe Ia: lymfoide leukemier). Mange av hovedgruppene har undergrupper med særegne trekk som trenger et spesialtilpasset behandlingsopplegg. En hovedutfordring i barnekreftomsorgen er å bygge og opprettholde spisskompetansen innen så mange forskjellige kreftformer. Kompetansen skal opprettholdes og forbedres på mange ulike felt, også i de tilfellene hvor man treffer bare én eller noen få pasienter per år. Samtlige barnekreftdiagnoser defineres som en «sjelden tilstand» (insidens <5/10,000 innbyggere).

Figur 2.4

Datakilde:

· Basisregister

Inklusjon:

- Alle diagnosegrupper I-XII
- Alder 0-17 år
- Diagnoseår 1993-2024

Kompletthet:

· Basisregister: 98,6%

Tabell 2.2: Antall og prosentandel tilfeller av kreft hos barn og ungdom, 1993-2024.

I-XII	Diagnosegruppe med undergruppe	Antall pasienter				Andel (%)		
		1993-2009	2010-2024	Totalt 1993-2024	Gj.snitt per diagnoseår 1993-2024	1993-2009	2010-2024	Totalt 1993-2024
I	Leukemier	729	902	1 631	51	25.2	24.8	25.0
Ia	Lymfoide leukemier	565	675	1 240	39	19.5	18.6	19.0
Ib	Akutte myeloide leukemier	117	140	257	8	4.0	3.9	3.9
Ic	Kroniske myeloproliferative sykdommer	17	33	50	2	0.6	0.9	0.8
Id	Myelodysplastisk syndrom/myeloproliferative sykdommer	23	43	66	2	0.8	1.2	1.0
Ie	Uspesifiserte og andre spesifiserte leukemier	7	11	18	1	0.2	0.3	0.3
II	Lymfomer	341	498	839	26	11.8	13.7	12.9
IIa	Hodgkin lymfomer	143	191	334	10	4.9	5.3	5.1
IIb	Non-Hodgkin lymfomer (unntatt Burkitt lymfom)	117	138	255	8	4.0	3.8	3.9
IIc	Burkitt lymfom	42	62	104	3	1.5	1.7	1.6
IId	Andre lymforetikulære neoplasmer	37	105	142	4	1.3	2.9	2.2
Ile	Uspesifiserte lymfomer	2	2	4	0	0.1	0.1	0.1
III	CNS-svulster	886	1 087	1 973	62	30.6	29.9	30.2
IIIa	Ependymomer og choroid plexus svulst	67	86	153	5	2.3	2.4	2.3
IIIB	Astrocytomer	271	311	582	18	9.4	8.6	8.9
IIIC	Intrakraniale og intraspinal embryonale svulster	119	147	266	8	4.1	4.0	4.1
IIId	Andre gliomer	65	85	150	5	2.2	2.3	2.3
IIIE	Andre spesifiserte intrakraniale og intraspinal neoplasmer	166	244	410	13	5.7	6.7	6.3
IIIf	Uspesifiserte intrakraniale og intraspinal neoplasmer	163	180	343	11	5.6	5.0	5.3
Xa	Intrakraniale og intraspinal germinalcellesvulster	35	34	69	2	1.2	0.9	1.1
IV	Nevroblastom og andre perifere nervecellesvulster	113	141	254	8	3.9	3.9	3.9
IVa	Nevroblastom og ganglionevroblastom	110	137	247	8	3.8	3.8	3.8
IVb	Andre perifere nervecellesvulster	3	4	7	0	0.1	0.1	0.1
V	Retinoblastom	59	66	125	4	2.0	1.8	1.9
VI	Nyresvulster	104	129	233	7	3.6	3.6	3.6
VIa	Nefroblastom og andre ikke-epiteliale nyresvulster	101	123	224	7	3.5	3.4	3.4
VIb	Karsinomer i nyre	1	6	7	0	0.0	0.2	0.1
VIc	Uspesifiserte maligne nyresvulster	2	0	2	0	0.1	0.0	0.0
VII	Leversvulster	39	46	85	3	1.3	1.3	1.3
VIIa	Hepatoblastom og mesenkymale leversvulster	26	32	58	2	0.9	0.9	0.9
VIIb	Karsinomer i lever	13	14	27	1	0.4	0.4	0.4
VIII	Maligne bensvulster	137	170	307	10	4.7	4.7	4.7
VIIIa	Osteosarkomer	77	88	165	5	2.7	2.4	2.5
VIIIb	Kondrosarkomer	5	5	10	0	0.2	0.1	0.2
VIIIc	Ewing sarkom og beslektede sarkomer i ben	40	67	107	3	1.4	1.8	1.6
IIId	Andre spesifiserte maligne bensvulster	12	7	19	1	0.4	0.2	0.3
IIIE	Uspesifiserte maligne bensvulster	3	3	6	0	0.1	0.1	0.1
IX	Bløtvevssarkomer	220	201	421	13	7.6	5.5	6.4
IXa	Rhabdomyosarkomer	71	81	152	5	2.5	2.2	2.3
IXb	Fibrosarkomer, perifere nerveskjedesvulster	22	17	39	1	0.8	0.5	0.6
IXc	Kaposi sarkom	0	1	1	0	0.0	0.0	0.0
IXd	Andre spesifiserte bløtvevssarkomer	115	89	204	6	4.0	2.5	3.1
IXe	Uspesifiserte bløtvevssarkomer	12	13	25	1	0.4	0.4	0.4
X	Germinalcellesvulster	125	137	262	8	4.3	3.8	4.0
Xb	Maligne ekstrakraniale og ekstragonadale germinalcellesvulster	16	27	43	1	0.6	0.7	0.7
Xc	Maligne gonadale germinalcellesvulster	98	106	204	6	3.4	2.9	3.1
Xd	Gonadale karsinomer	7	3	10	0	0.2	0.1	0.2
Xe	Andre og uspesifiserte maligne gonadale svulster	4	1	5	0	0.1	0.0	0.1
XI	Andre maligne epiteliale svulster, malignt melanom	138	239	377	12	4.8	6.6	5.8
XIa	Binyrebarkkarsinomer	4	1	5	0	0.1	0.0	0.1
XIb	Skjoldbruskkjertelkarsinomer	35	47	82	3	1.2	1.3	1.3
XIc	Nasofaryngeale karsinomer	1	6	7	0	0.0	0.2	0.1
XId	Maligne melanomer	44	49	93	3	1.5	1.3	1.4
XIe	Hudkarsinomer	3	3	6	0	0.1	0.1	0.1
XIf	Andre og uspesifiserte karsinomer	51	133	184	6	1.8	3.7	2.8
XII	Andre og uspesifiserte maligne svulster	5	16	21	1	0.2	0.4	0.3
XIIa	Andre spesifiserte maligne svulster	0	11	11	0	0.0	0.3	0.2
XIIb	Andre uspesifiserte maligne svulster	5	5	10	0	0.2	0.1	0.2
I-XII	Alle diagnosegrupper	2 896	3 632	6 528	204	100.0	100.0	100.0

De horisontale radene i tabell 2.2 viser diagnosegruppene I-XII og tilhørende undergrupper. Kolonnene viser antall tilfeller og prosentandel i to tidsperioder (1993-2009 og 2010-2024), samt i totalperioden (1993-2024).

Leukemier og CNS-svulster utgjør de største gruppene med henholdsvis 25% og 30% av tilfellene. Deretter følger lymfekreft med rundt 13%. Sjette kolonne (antall pasienter per år i gjennomsnitt 1993-2024) viser at det i snitt per år er 39 nye tilfeller av lymfoide leukemier, herunder hovedsakelig akutt lymfatisk leukemi (ALL) som den klart hyppigste enkelt diagnosen av all barnekreft. I diagnosegruppene XI og XII er det svært få tilfeller, disse er krefttyper man vanligvis finner hos voksne (eksempelvis karsinomer og maligne melanomer).

Det er tilsynelatende en økt forekomst i den siste tidsperioden, 2010-2024. Dette er i motsetning til det vi ser i figur 2.1, som viser stabile tall for alle diagnosegrupper samlet siden 1993, men figuren viser rater som tar hensyn til at det har vært befolkningsvekst.

Tabell 2.3: Antall årlige tilfeller av kreft hos barn og ungdom fordelt på bostedsregion, 2015-2024.

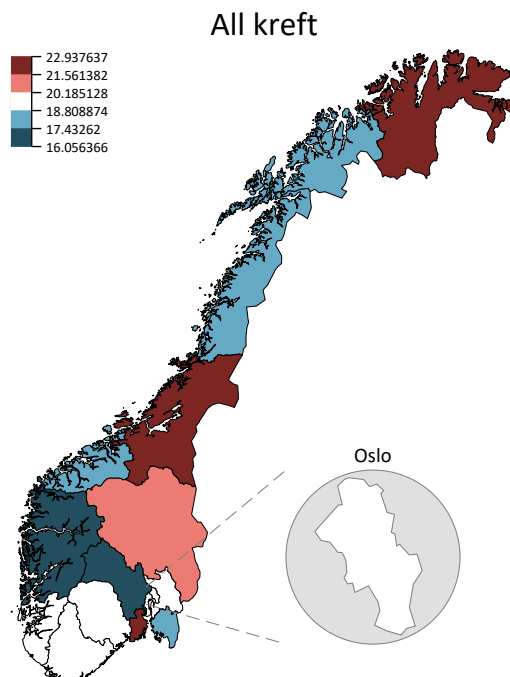
Region	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2024	Totalt antall
Helse Sør-Øst	127	113	108	122	127	119	133	129	119	118	1215 (57 %)
Helse Vest	37	42	45	54	36	52	38	41	52	39	436 (20 %)
Helse Midt-Norge	34	36	34	33	34	28	35	33	27	23	317 (15 %)
Helse Nord	17	17	24	14	14	18	21	13	20	24	182 (8 %)
Norge	215	208	211	223	211	217	227	216	218	204	2150 (100 %)

Tabell 2.3 viser den regionale fordelingen av nye krefttilfeller hos barn og ungdom de siste ti årene. I 2024 var det 204 nye tilfeller. Tabellen refererer til bostedsregion, som i de fleste tilfeller vil være sammenfallende med regionen der pasienten behandles. Prosentvis fordeling av nye krefttilfeller samsvarer godt med fordelingen av folketallet i regionene.

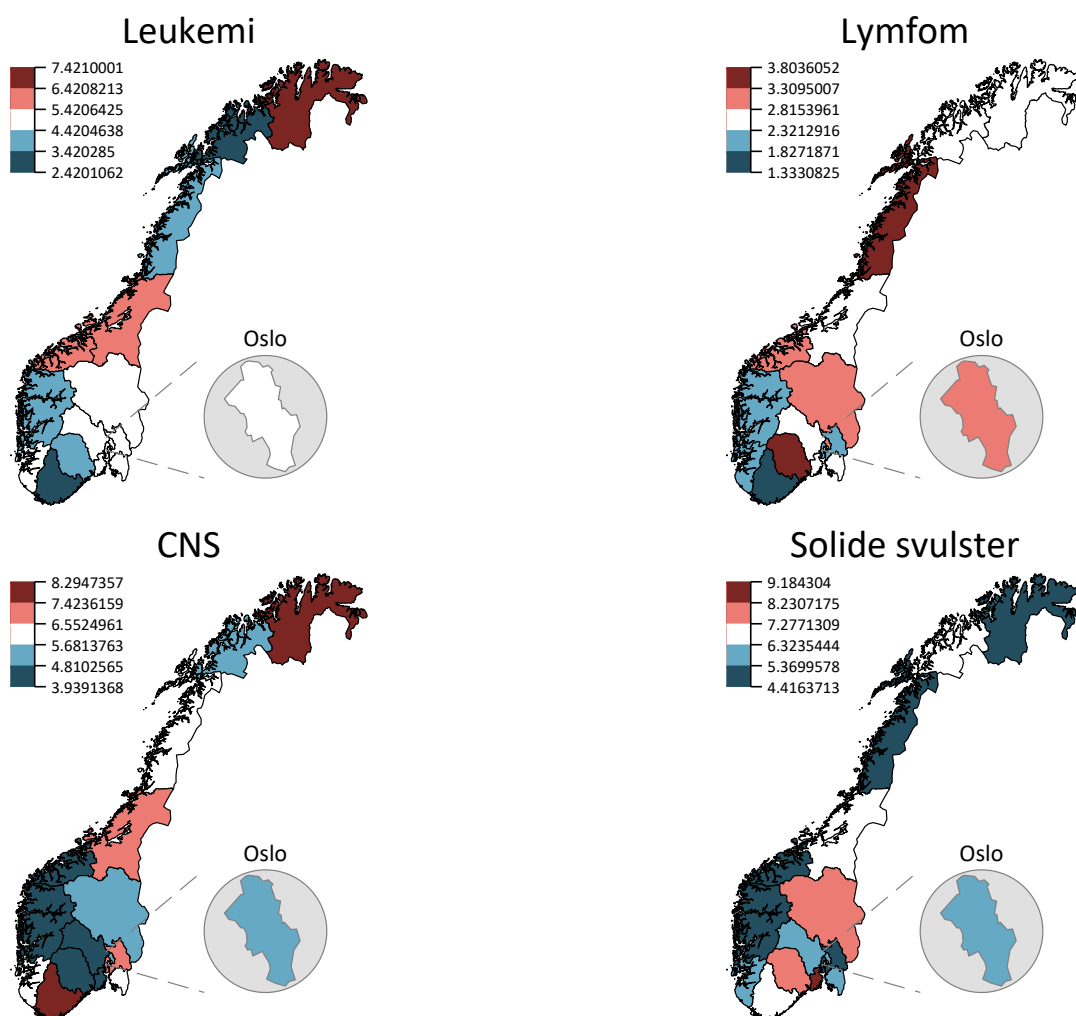
Tabell 2.4: Insidens og insidensrater av kreft hos barn og ungdom fordelt på bostedsregion, 2015-2024.

I-XII	Diagnosegruppe	Insidens					Insidensrate (per 100 000)				
		SØ	V	MN	N	Totalt	SØ	V	MN	N	Totalt
I	Leukemier	303	116	90	39	548	4.9	4.7	5.9	4.1	4.9
II	Lymfomer	158	53	42	30	283	2.5	2.1	2.8	3.1	2.5
III	CNS-svulster	359	132	92	61	644	5.8	5.3	6.0	6.4	5.8
IV	Nevroblastom	52	20	9	3	84	0.8	0.8	0.6	0.3	0.8
V	Retinoblastom	25	7	5	3	40	0.4	0.3	0.3	0.3	0.4
VI	Nyresvulster	51	17	6	8	82	0.8	0.7	0.4	0.8	0.7
VII	Leversvulster	14	6	5	2	27	0.2	0.2	0.3	0.2	0.2
VIII	Bensvulster	66	26	13	5	110	1.1	1.0	0.9	0.5	1.0
IX	Bløtvevssarkomer	51	25	18	8	102	0.8	1.0	1.2	0.8	0.9
X	Germinalcellesvulster	47	12	9	11	79	0.8	0.5	0.6	1.2	0.7
XI	Andre svulster	83	22	25	11	141	1.3	0.9	1.6	1.2	1.3
XII	Uspesifiserte svulster	6	0	3	1	10	0.1	0.0	0.2	0.1	0.1
I-XII	Alle diagnosegrupper	1 215	436	317	182	2150	19.5	17.5	20.8	19.1	19.2

Tabell 2.4 viser geografisk fordeling av kreft hos barn og ungdom i antall tilfeller og insidensrater (per 100 000 personår). Insidensen er ikke signifikant forskjellig mellom regionene. Våre data viser en samlet insidensrate på 19,2 for alle diagnosegrupper samlet.



Figur 2.5: Kreft hos barn og ungdom fordelt på fylke, 2015-2024.



Figur 2.6: Kreft hos barn og ungdom fordelt på hovedgrupper og fylke, 2015-2024.

Tabell 2.5: Insidensrater av kreft hos barn og ungdom fordelt på diagnosegrupper og fylke, 2015-2024.

Fylke/Diagnosegruppe	I - Leukemier	II - Lymfomer	III - CNS-svulster	IV-XII - Solide svulster utenfor CNS	I-XII - Alle diagnosegrupper
Agder	3.1	1.3	8.3	6.8	19.6
Akershus	5.3	2.1	6.9	5.3	19.7
Buskerud	4.7	2.6	4.1	5.6	17.1
Finnmark	7.4	2.7	8.1	4.7	22.9
Innlandet	5.3	3.2	5.2	7.3	21.0
Møre og Romsdal	5.7	2.9	3.9	5.2	17.7
Nordland	4.2	3.6	6.5	4.4	18.7
Oslo	5.0	2.9	4.9	6.0	18.8
Rogaland	5.1	2.3	6.1	5.9	19.3
Telemark	4.1	3.8	4.7	7.3	19.9
Troms	2.4	2.7	5.4	7.3	17.8
Trøndelag	6.0	2.7	7.3	6.6	22.6
Vestfold	5.4	2.8	4.2	9.2	21.6
Vestland	4.3	2.0	4.7	5.1	16.1
Østfold	4.8	2.5	5.7	5.6	18.5
Totalt	4.9	2.5	5.8	6.0	19.2

Tabell 2.6: Antall barn og ungdom med kreft fordelt på diagnosegrupper og fylke, 2015-2024.

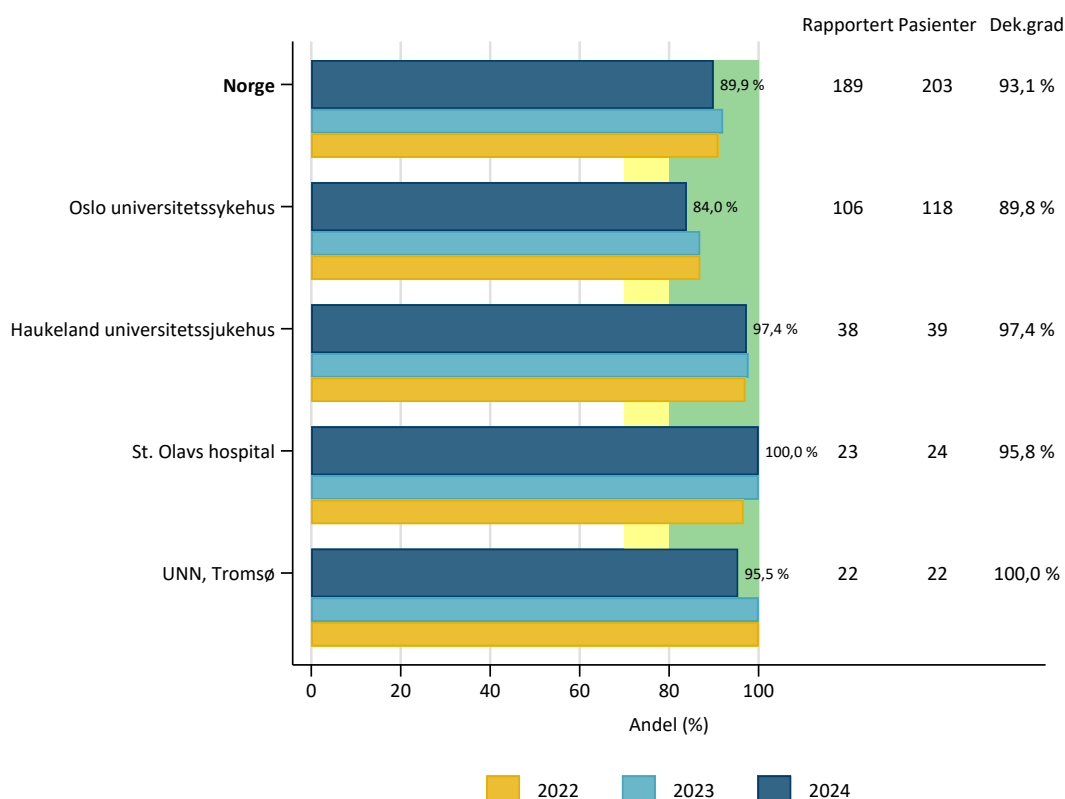
Fylke/Diagnosegruppe	I - Leukemier	II - Lymfomer	III - CNS-svulster	IV-XII - Solide svulster utenfor CNS	I-XII - Alle diagnosegrupper
Agder	21	9	56	46	130
Akershus	83	33	108	83	304
Buskerud	25	14	22	30	91
Finnmark	11	4	12	7	34
Innlandet	37	22	36	51	146
Møre og Romsdal	32	16	22	29	98
Nordland	20	17	31	21	89
Oslo	66	38	65	79	248
Rogaland	57	26	68	66	217
Telemark	14	13	16	25	68
Troms	8	9	18	24	59
Trøndelag	58	26	70	64	218
Vestfold	27	14	21	46	108
Vestland	59	27	64	69	219
Østfold	29	15	35	34	112
Totalt	547	283	644	674	2 148

Kreft hos barn og ungdom er visuelt noe ulikt fordelt mellom landets fylker

Figur 2.5, figur 2.6 og tabell 2.5 viser insidens av kreft hos barn og ungdom fordelt på landets 15 fylker i den siste tiårsperioden. Over tid har vi observert en mulig høyere insidens av enkelte typer kreft (leukemi og CNS) hos barn i Helse Midt-Norge, Trøndelag, Fagrådet og Kreftregisteret vil gå nærmere inn i insidenstillene til Trøndelag i løpet av 2025. Finnmark ser også ut til å ha en tilsynelatende høy insidens, men antall pasienter er lavt og vi må derfor være kritiske til å trekke konklusjoner om reell økt insidens. Tabell 2.6 viser antall krefttilfeller fordelt på fylke.

2.7 Utredning

2.7.1 Multidisiplinære teammøter



Figur 2.7: Barn og ungdom med kreft evaluert i MDT-møte, 2022-2024.

Multidisiplinært team: Et viktig kvalitets-sikringsverktøy

Med MDT-møte menes det at man konkret diskuterer den enkelte pasient på tvers av medisinske spesialiteter (for leukemier som oftest begrenset til innad i barneonkologikollegiet). Dette for å sikre korrekt diagnose, stratifisering, inklusjon i riktig behandlingsprotokoll og hvordan planlagt behandling og oppfølging skal utføres, samt evaluering av behandlingsrespons underveis. Møtene skal også sikre godt koordinerte overganger mellom sykehus, avdelinger og spesialiteter. Uavhengig av hvilken form diskusjonen har, skal det lages et eget notat i elektronisk pasientjournal.

I tillegg til formelle MDT-møter foregår det ofte også uformelle diskusjoner omkring enkeltpasienter i det barneonkologiske miljøet i Norge, ofte med kollegaer i utlandet. MDT-møtene har tidligere vært arrangert kun lokalt på regionsykehusnivå, men i løpet av 2021 startet regelmessige, nasjonale MDT-møter som foregår digitalt for CNS-svulster og for solide svulster utenfor CNS. I spesielle tilfeller diskuterer man også leukemi- og lymfompasienter i slike nasjonale MDT-møter. Dette bidrar til både kompetanseheving og bedre samhandling rundt den enkelte pasient mellom regionene, der sistnevnte er særlig viktig for å vurdere om operativ behandling eller strålebehandlingen skal foregå i et annet helseforetak enn der pasienten hører hjemme.

Figur 2.7

Datakilde:

- Klinisk utredningsmelding

Inklusjon:

- Alle diagnosegrupper I-XII
- Alder 0-17 år
- Diagnoseår 2022-2024

Dekningsgrad:

- Utredningsmelding 2024: 94,1%

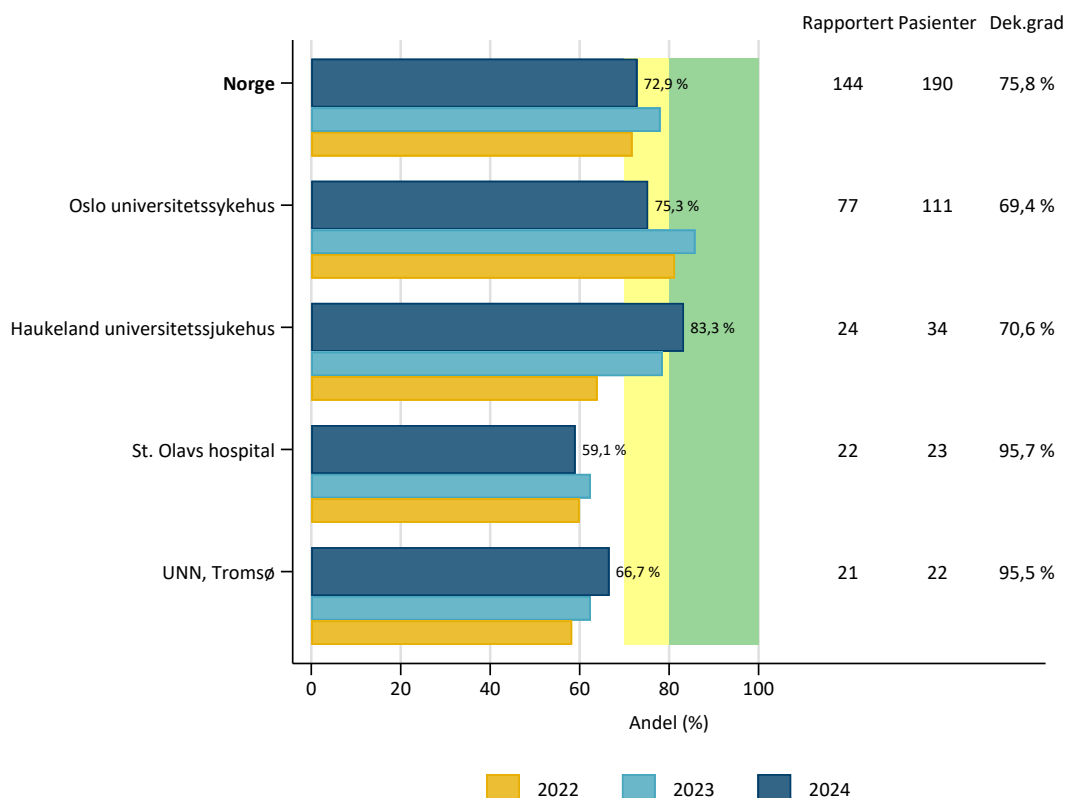
Måloppnåelse:

- Høy: $\geq 80\%$
- Moderat: 70-79%
- Lav: $< 70\%$

I tillegg øker deltagelsen i norske, nordiske og europeiske MDT-møter i takt med økende bruk av omfattende molekylærgenetiske undersøkelser (for eksempel NOPHO-MATCH, InPred og INFORM). Nylig er det også kommet nasjonal godkjenning for deltagelse i Clinical Patient Management System (CPMS) i de ulike ERNene (European Reference Network, der KSSB er medlem i ERN PaedCan), men her forsinkes bruken grunnet utfordringer i IKT-systemene på de ulike sykehusene i Norge. Nytt av året er at pasienter kan sendes til behandling i Norden, EU og Storbritannia for å delta i kliniske behandlingsstudier, hvor vi ikke har et behandlingstilbud i Norge. En forutsetning for dette er at pasientene må ha blitt diskutert i nasjonale MDT-møter på forhånd.

Som figur 2.7 viser, har det blitt satt som et minimum at 80% av alle barnekreftpasienter skal drøftes av et multi-disiplinært team før oppstart av behandling eller i tidlig fase av behandling. Dette målet ble i 2024 nådd med 89,9%.

2.7.2 Biologisk materiale lagret i biobank



Figur 2.8: Biologisk materiale lagret i lokal/nasjonal barnekreftbiobank, 2022-2024.

For nesten 75% av pasientene blir tumor-materiale lagret

Figur 2.8 viser andel pasienter som har fått lagret biologisk materiale (blod- og benmargsutstryk, cerebrospinalvæske, biopsier fra tumorvev, etc.) i lokal/nasjonal barnekreftbiobank som en del av utredningen. Lagring i biobank er spesielt viktig ved barnekreft, fordi diagnosene er sjeldne og det er nødvendig å lære av tidligere resultater av behandlingsvalg.

Andelen ligger på nasjonalt nivå på 72,9%, et lite stykke under ønsket måloppnåelse på 80%. Både OUS, St. Olav og UNN lå i 2024 under målet med et resultat på henholdsvis 75,3%, 59,1% og 66,7%. En årsak er at en del av de eldste barna/ungdommene tilhører voksenavdelinger, der biobanking ikke alltid gjennomføres. Det må også understrekes at deltakelse er frivillig for pasienten og familien, og det stilles ikke krav til begrunnelse for hvorfor man eventuelt velger å ikke delta.

Det er igangsatt et kvalitetsforbedringsprosjekt ved alle de fire universitetssykehusene for å øke oppmerksomheten vedrørende prøver til den norske barnekreftbiobanken, slik at målet på 80% kan nås ved alle sentra. Se tabell 5.1 for en nærmere beskrivelse av dette prosjektet.

Figur 2.8

Datakilde:

- Klinisk utredningsmelding

Inklusjon:

- Alle diagnosegrupper I-XII
- Alder 0-17 år
- Diagnoseår 2022-2024

Eksklusjon:

- Celle/vevsprøve ikke tatt (gjelder for CNS og solide svulster)

Dekningsgrad:

- Utredningsmelding 2024: 94,1%

Måloppnåelse:

- Høy: $\geq 80\%$
- Moderat: 70-79%
- Lav: $< 70\%$

2.8 Behandling

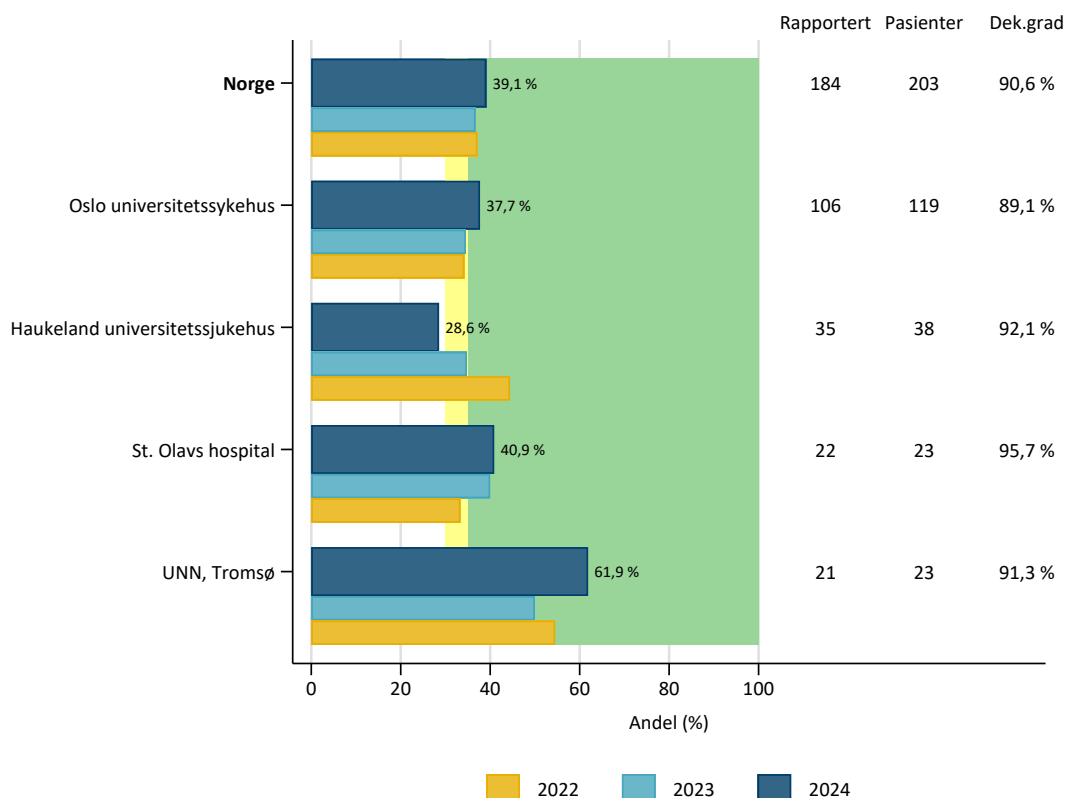
2.8.1 Inklusjon i behandlingsprotokoll

Utredning og behandling av kreft hos barn skal i størst mulig grad følge internasjonale behandlingsprotokoller. Noen ganger er det en åpen behandlingsprotokoll, der data rundt pasientenes diagnose og behandling registreres (etter informert samtykke) i en studie/forskningsdatabase. Denne inkluderer informasjon om barn fra mange land, som sikrer større tall og statistisk holdbare resultater. Resultatene danner grunnlag for fremtidige, og forhåpentligvis forbedrede, behandlingsregimer.

Målsettingen er at flest mulig barn og ungdom med kreft skal få tilbud om inklusjon i internasjonale kliniske studier. Slike kombinerte behandlings-/forskningsprotokoller krever godkjenning av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK), Direktoratet for medisinske produkter (DMP) og personvernombudene på hvert sykehus. Studien/behandlingen blir også kontrollert via ekstern monitorering i henhold til krav om Good Clinical Practice (GCP). Dette kan være en utfordring for det barneonkologiske miljøet, på grunn av at den nødvendige administrative innsatsen i forkant av en protokollåpning er betydelig, uansett om det blir inkludert én pasient eller flere tusen pasienter per år (sistnevnte skjer for øvrig aldri i barneonkologien). Det er i liten grad avsatt tid i den kliniske hverdagen til denne oppgaven, som på sikt kan føre til at Norge kan delta i færre behandlingsstudier.

Fagrådet har satt et mål om at minimum 35% av barn og ungdom med kreft bør være inkludert i en klinisk studie i form av en behandlingsprotokoll. Målet er ambisiøst fordi det til enhver tid finnes slike studier for mindre enn halvparten av diagnosene (hovedsakelig finnes de for leukemier, lymfomer, nevroblastom, bløtvevssarkomer, samt enkelte hjernesvulster). I tillegg er det svært personellkrevende å drifte hver enkelt kliniske studie på alle fire sentra. De øvrige diagnosegruppene følger vanligvis behandling i henhold til internasjonale behandlingsprotokoller, uten at barna er inkludert, og studien brukes som retningslinjer for behandlingen. Disse studiene representerer det som fagmiljøet til enhver tid oppfatter som den beste behandlingsplanen («best available therapy»). Retningslinjene for behandling er felles for hele landet og nedfelt i Nasjonalt handlingsprogram for kreft hos barn. Retningslinjene besluttet gjennom de tre nasjonale faggruppene.

Det foreligger også internasjonale behandlingsanbefalinger gjennom det europeiske nettverket ERN PaedCan, som Norge (ved KSSB) er medlem av.



Figur 2.9: Barn og ungdom med kreft inkludert i en behandlingsprotokoll som studiepasient, 2022-2024.

Behandling i kliniske studieprotokoller er vanlig ved kreft hos barn og ungdom

Figur 2.9 viser andel av pasienter som ble behandlet i henhold til en åpen studie/ behandlingsprotokoll i perioden 2022-2024. Antall nye internasjonale behandlings- og forskningsprotokoller som Norge deltar i er økende, og inklusjon i kliniske behandlingsprotokoller for hele landet samlet var på 39,1% i 2024. Dette er et høyt tall, sammenlignet med resten av onkologien der færre enn 10% deltar i kliniske studier. Deltagelse i kliniske studier gjør at norske barn med kreft får tilgang til den nyeste behandlingen og ekspertisen. Dette er nokså unikt for barneonkologien ettersom pasientantallet er så lite, og en større andel av våre pasienter kan tilbys inklusjon, sammenlignet med de fleste andre medisinske fagfelt.

Figur 2.9

Datakilde:

- Klinisk behandlingsmelding

Inklusjon:

- Alle diagnosegrupper I-XII
- Alder 0-17 år
- Diagnoseår 2022-2024

Dekningsgrad:

- Behandlingsmelding 2024: 93,1%

Måloppnåelse:

- Høy: $\geq 35\%$
- Moderat: 30-34%
- Lav: $< 34\%$

To av målene definert i Nasjonal kreftstrategi 2025-2035¹² (Felles innsats mot kreft) er at:

1. Antall kreftpasienter som deltar i kliniske studier, skal doubles
2. 15% av pasientene i spesialisthelsetjenesten skal delta i kliniske studier

Pasientsammensetningen på de ulike sykehusene varierer fra år til år, dermed også hvorvidt kliniske studier er tilgjengelige for de aktuelle diagnosene det året. Dette vil påvirke prosentandelen per senter, og antas å være årsaken til noe lavere andel inklusjon ved Haukeland universitetssjukehus i 2024.

Tabell 2.7: Barn og ungdom med kreft inkludert i en behandlingsprotokoll, 2024.

Valgalternativ i behandlingsmelding	OUS	HUS	STO	UNN	Totalt
1. Inkludert i behandlingsprotokoll	40	10	9	13	72
2. Behandlet etter åpen behandlingsprotokoll, ikke inkludert	18	1	2	4	25
3. Behandlet etter ikke-åpen behandlingsprotokoll som best tilgjengelig terapi	16	14	3	3	36
4. Følger annen anbefalt behandling	29	10	8	1	48
5. Annet	3	0	0	0	3
6. Ukjent	0	3	0	2	5
Mangler behandlingsmelding	13	0	1	0	14
Totalt	119	38	23	23	203

Tabell 2.7 viser fordelingen mellom de forskjellige behandlingsprogrammene som brukes ved kreft hos barn og ungdom. Tallene viser antall pasienter per sykehus i 2024.

Alternativ 1: Pasienten er inkludert i en behandlingsprotokoll som studiepasient. Dette innebærer at pasientens foreldre/pårørende og eventuelt pasienten selv (gjelder større barn), etter grundig informasjon, har gitt samtykke til å delta i en åpen (GCP-kontrollert) behandlingsprotokoll.

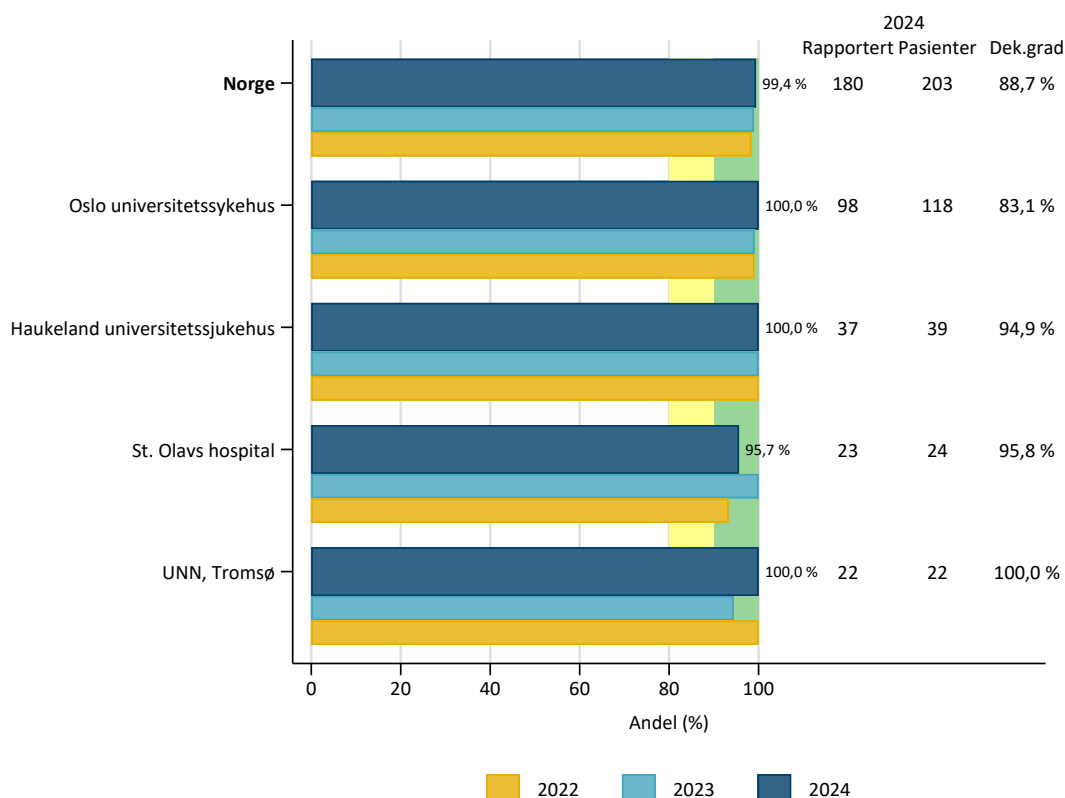
Alternativ 2: Pasienten er behandlet etter åpen behandlingsprotokoll (i Norge), men ikke inkludert. En forsknings- og behandlingsprotokoll finnes og er åpen for inklusjon i Norge, men pasienten er ikke inkludert. Dette kan skyldes for eksempel manglende samtykke fra foreldrene eller fra pasienten selv, språkproblemer eller administrative, medisinske eller logistiske forhold.

Alternativ 3: Pasienten er behandlet etter en ikke-åpen behandlingsprotokoll (i Norge) som best tilgjengelige terapi. Det eksisterer internasjonale behandlingsprotokoller som vi har tilgang til, men de er av ulike grunner ikke åpne i Norge. Ofte er dette tilfelle når tidligere forskningsprotokoller er lukket for inklusjon, mens en ny studie ennå ikke foreligger. Man bruker i så fall den gamle protokollen som best tilgjengelige terapi. Et annet eksempel er når kreftdiagnosen er så sjelden at man ikke anser det som fornuftig ressursbruk å åpne forskningsstudien i Norge.

Alternativ 4: Pasienten følger annen anbefalt behandling, inkludert observasjon. For enkelte diagnoser finnes det retningslinjer for behandlingen, uten at det foreligger en åpen forskningsprotokoll (eksempelvis ved skjoldbrusk-kjertelkreft, testikkelkreft og retinoblastom). Andre får kun kirurgisk behandling, da foreligger det ikke behandlingsprotokoller. En del pasienter skal også bare observeres uten behandling (for eksempel ved noen typer hjerne-svulster), frem til en eventuell progresjon av sykdommen.

Gledelig nok er inklusjon i protokoll (alternativ 1) den hyppigst forekommende. Det er et mål å holde antall pasienter i alternativ 2 så lavt som mulig, da vi anser det som en fordel for pasienten å være inkludert i en klinisk studie. I henhold til forskningsetiske krav får alle pasienter og foresatte inngående informasjonssamtaler før inklusjon i studier, og de skal ikke under noen omstendigheter føle seg presset til å delta. Det vil alltid være noen pasienter som ikke ønsker å delta, i tillegg til noen få som av medisinske eller sosiale årsaker ekskluderes fra deltakelse.

2.8.2 Behandlet etter nasjonale retningslinjer



Figur 2.10: Barn og ungdom med kreft behandlet etter retningslinjer definert i Nasjonalt handlingsprogram for kreft hos barn, 2022-2024.

Samtlige barn og ungdom med kreft i Norge behandles i henhold til handlingsprogrammet

Figur 2.10 viser at så godt som alle barn og unge som får en kreftdiagnose i Norge utredes og behandles etter Nasjonalt handlingsprogram for kreft hos barn,⁶ noe vi er svært fornøyd med. Dette er viktig for å sikre at det offentlige tilbudet i kreftomsorgen er av god kvalitet, og likeverdig over hele landet. Disse retningslinjene er utarbeidet av alle de ulike profesjonene som er med på å behandle barn og ungdom med kreft, og er å betrakte som anbefalinger basert på oppdatert faglig kunnskap.

Noen enkelt diagnoser vil være så sjeldne at de ikke er omtalt i handlingsprogrammet, derfor vil det ikke alltid være 100% måloppnåelse. Vi tilstreber til enhver tid et oppdatert handlingsprogram, men det vil gå noen år mellom hver gang fagmiljøet har kapasitet til en fullstendig oppdatering. I mellomtiden vil vi følge internasjonale retningslinjer/handlingsprogram, dersom disse er mer oppdaterte enn det norske.

Figur 2.10

Datakilde:

- Klinisk behandlingsmelding

Inklusjon:

- Alle diagnosegrupper I-XII
- Alder 0-17 år
- Diagnoseår 2022-2024

Dekningsgrad:

- Behandlingsmelding 2024: 93,1%

Måloppnåelse:

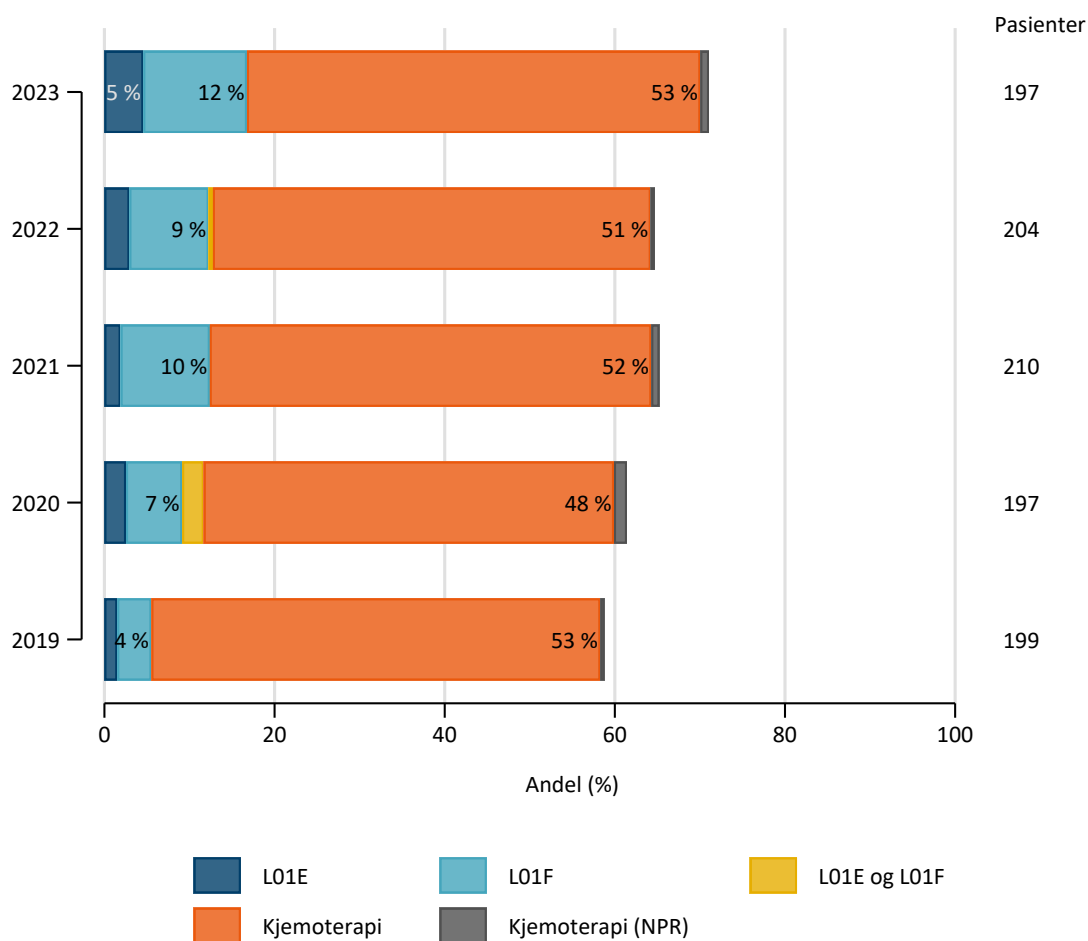
- Høy: $\geq 90\%$
- Moderat: 70-89%
- Lav: $< 70\%$

2.8.3 Medikamentell kreftbehandling

I økende grad benyttes molekylærgenetisk og molekylærpatologisk kartlegging av tumorvev som ledd i primær-diagnostikk av barnesvulster og leukemier. Dette gjør det mulig å persontilpasse behandlingen i større grad, både primært, ved inadekvat respons, eller som ledd i livsforlengende behandling. De færreste av denne typen medikamenter har godkjent indikasjon for behandling til barn, som ofte medfører at behandlende lege/avdeling må søke internt i helseforetaket om tillatelse til bruk på den enkelte pasient. Dette regionale søknadssystemet kan føre til forskjeller i tilgangen av disse medikamentene, avhengig av hvilken helseregion man tilhører, da vi ser en tendens til ulik vurdering av nokså identiske søknader. Dette er en utfordring fagmiljøet har pekt på over lengre tid og fortløpende arbeider med å løse.

Et eksempel er forskriving av tyrosinkinasehemmere til barn med spesielle undergrupper av leukemi eller solide svulster, og MEK-hemmere til barn med hjernesvulster med spesifikke mutasjoner i svulstvevet. Disse medikamentene hemmer spesifikke signalveier som antas å drive vekst av kreftcellene. Andre eksempler er bruk av blinatumomab til barn med leukemi, eller rituximab til barn med modent B-cellelymfom. Dette er medikamenter som gis intravenøst, enten på sykehus eller som hjemmebehandling.

Helse Nord har per i dag ikke noe fagsystem hvor medikamentell kreftbehandling rapporteres. Resultater som baserer seg på sykehusenes fagsystemer vil derfor ikke inkludere Universitetssykehuset Nord-Norge.



Figur 2.11: Anvendelse av medikamentell behandling hos barn og ungdom, 2019-2023.

Økende bruk av persontilpasset medisin

Figur 2.11 viser andel pasienter som har fått medikamentell behandling innen ett år etter diagnose, det vil si at de kan være behandlet i perioden 2019-2024. L01E og L01F representerer henholdsvis proteinkinasehemmere, monoklonale antistoffer og antistoff-legemiddelkonjugater. Dette er nye målrettede legemidler som benyttes både som ledd i primærbehandlingen, som annenlinje ved inadekvat respons, eller som ledd i livsforlengende behandling. Bruken av disse legemidlene er et resultat av den økende mulighet for å persontilpasse behandlingen som vi har opplevd de siste årene. Økningen i persontilpasset behandling er i hovedsak basert på at man i diagnostikken bruker molekylærgenetiske kartlegging av barnesvulster i stadig større grad. Figuren indikerer en økning sett over en fem års periode, med en økning av L01E og L01F fra henholdsvis under 4% og 4% i 2019 til 5% og 12% i 2023. Dette er en økning som er ønsket fra det barneonkologiske miljøet, og en dokumentasjon på at nye medikamenter og behandlingsalgoritmer tas i bruk av norske klinikere.

Figur 2.11

Datakilde:

- Medikamentell kreftbehandling
- Norsk pasientregister (NPR)

Inklusjon:

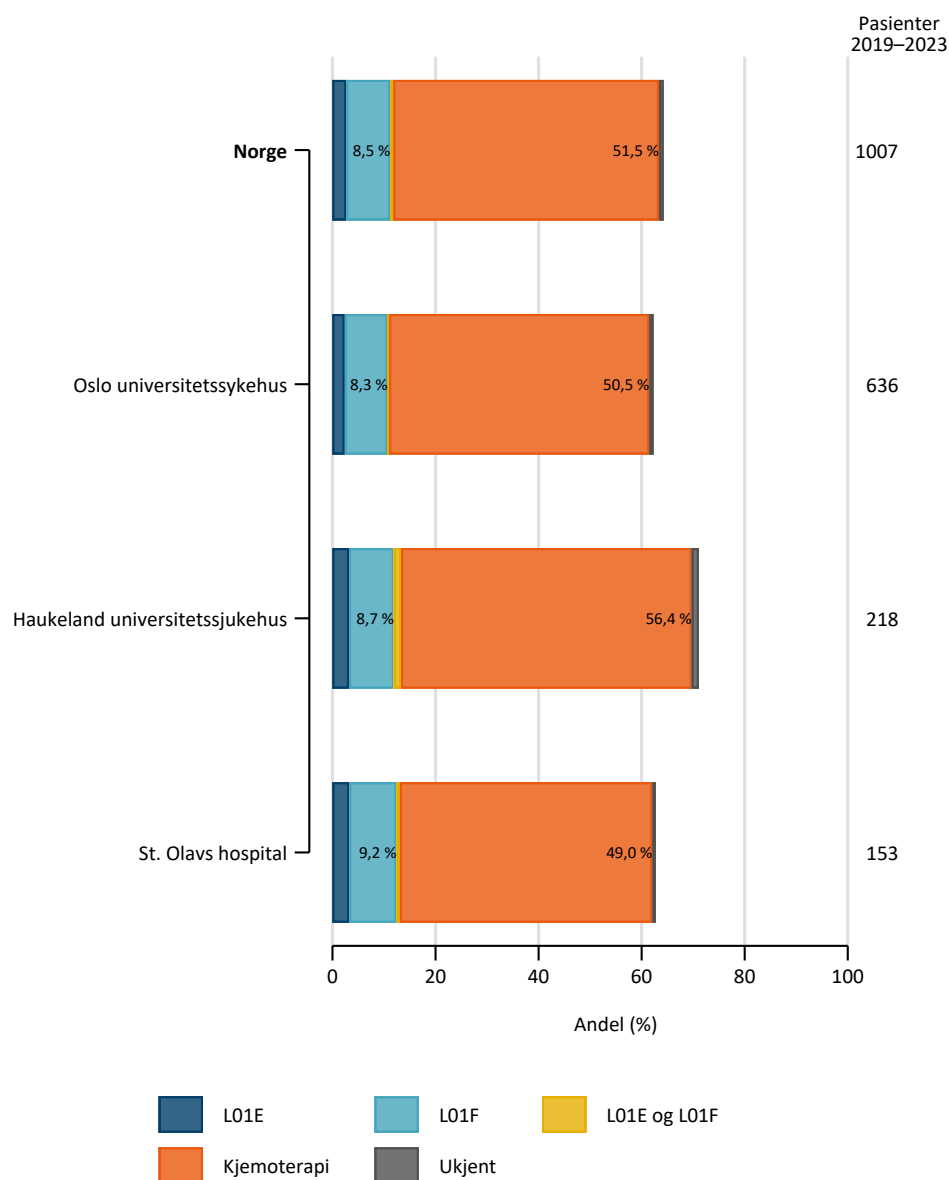
- Alle diagnosegrupper I-XII
- Alder 0-17 år
- Diagnoseår 2019-2023

Eksklusjon:

- Pasienter behandlet ved UNN (Helse Nord har per i dag ikke et fagsystem hvor medikamentell behandling rapporteres)

Dekningsgrad:

- Medikamentell behandling: innhentet fra sykehusenes fagsystemer, komplettheten anses å være høy



Figur 2.12: Anvendelse av medikamentell behandling hos barn og ungdom fordelt på sykehus, 2019-2023.

Lik bruk av biologiske legemidler på tvers av regioner

Figur 2.12 viser, på samme måte som foregående figur, andel pasienter som har fått medikamentell behandling innen ett år etter diagnose, det vil si at de kan være behandlet i perioden 2019-2024. Det foreligger ikke regionale forskjeller i bruk av nyere biologiske legemidler (kategori L01E/L01F), til tross for at miljøet opplever vurderingene av individuelle søknader som ulike i de fire regionene. Dette viser at barn og ungdom med kreft har lik tilgang til nyere og persontilpasset kreftbehandling uavhengig av bosted, som er en av grunnpilarene i norsk barnekreftomsorg.

Figur 2.12

Datakilde:

- Medikamentell kreftbehandling
- Norsk pasientregister (NPR)

Inklusjon:

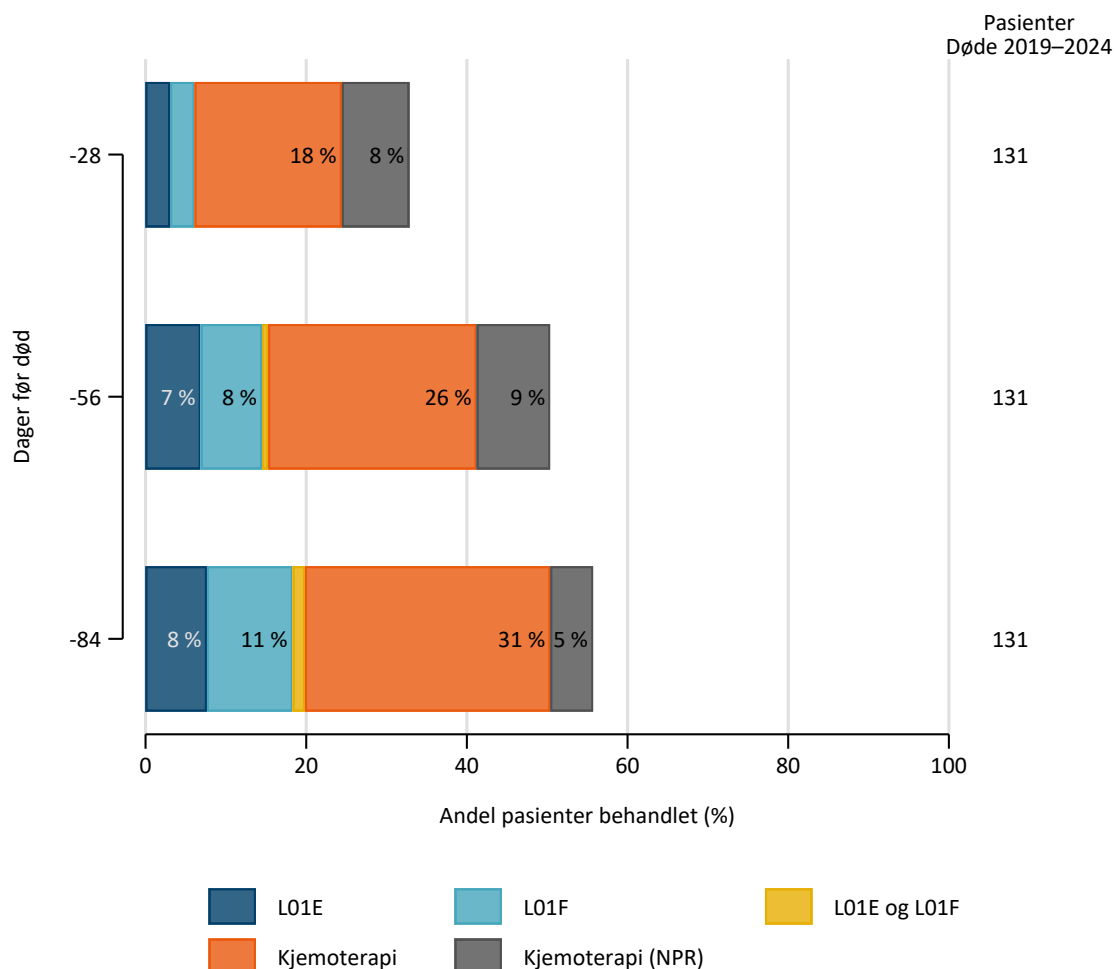
- Alle diagnosegrupper I-XII
- Alder 0-17 år
- Diagnoseår 2019-2023

Eksklusjon:

- Pasienter behandlet ved UNN (Helse Nord har per i dag ikke et fagsystem hvor medikamentell behandling rapporteres)

Dekningsgrad:

- Medikamentell behandling: innhentet fra sykehusenes fagsystemer, komplettetheten anses å være høy



Figur 2.13: Anvendelse av medikamentell behandling 28, 56 og 84 dager før død, 2019-2024.

Mindre bruk av tumorrettet behandling tett opp til død

I løpet av de siste to tiårene har en rekke studier, hovedsakelig i USA og Europa, vist at bruken av tumorrettet behandling hos voksne pasienter i form av kjemoterapi, målrettet behandling og strålebehandling tett opp til død har økt betraktelig. Kjemoterapi gitt i løpet av den siste måneden av livet gir vanligvis minimal livsforlengelse og kan forverre livskvaliteten til en terminal pasient. I voksenonkologien brukes monitorering av dette både for å forbedre livskvaliteten og som en kvalitetsindikator. Hos barn med kreft er det en ytterligere kompliserende faktor at det som oftest er foreldrene som tar en beslutning om videre behandling på vegne av sitt barn og ikke barnet (pasienten) selv. På bakgrunn av dette ønsker vi å beskrive hvordan det ser ut i barne- og ungdomsonkologien. Som man ser av figur 2.13, er det som forventet kun et fåtall pasienter under 18 år som mottar ulike typer kjemoterapi 28 dager eller mindre før død. Dette tallet er ikke å forvente at skal være helt på null, da det også inkluderer pasienter som dør uventet av infeksjoner eller andre komplikasjoner under aktiv, pågående behandling.

Figur 2.13

Datakilde:

- Medikamentell kreftbehandling
- Norsk pasientregister (NPR)

Inklusjon:

- Alle diagnosegrupper I-XII
- Alder 0-17 år
- Dødsår 2019-2024

Eksklusjon:

- Pasienter behandlet ved UNN (Helse Nord har per i dag ikke et fagsystem hvor medikamentell behandling rapporteres)

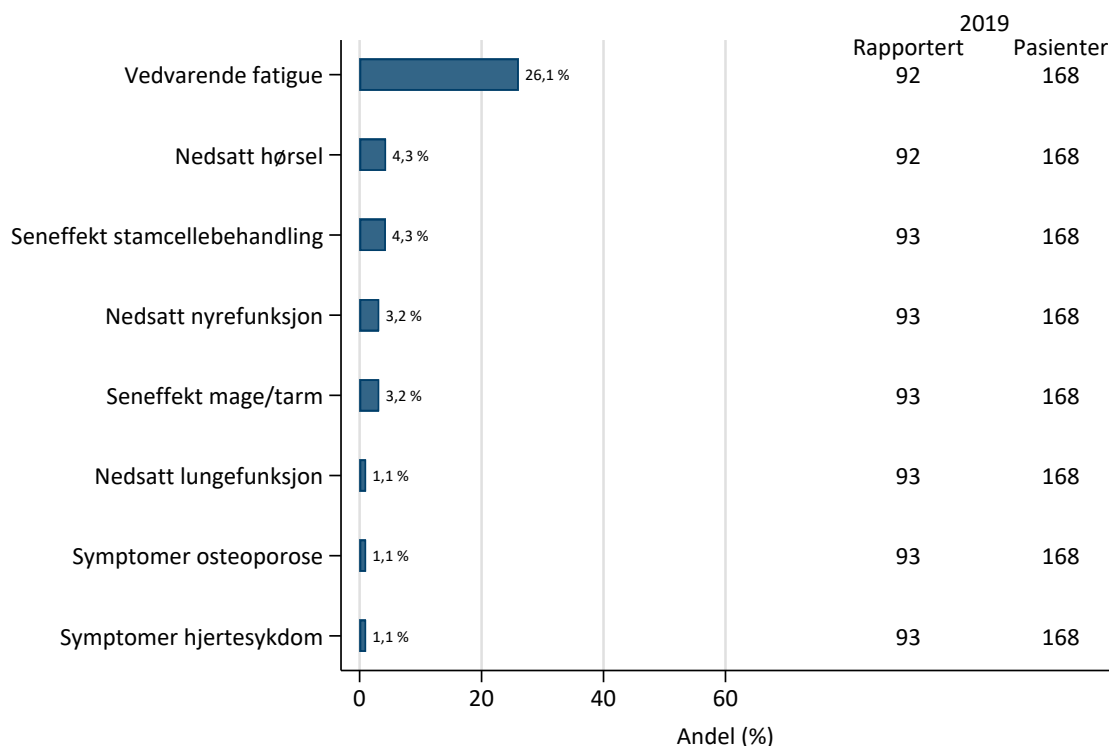
Dekningsgrad:

- Medikamentell behandling: innhentet fra sykehusenes fagsystemer, komplettetheten anses å være høy

2.9 Seneffekter

For første gang kan vi i årets rapport vise rapporterte seneffekter. Seneffektene er dokumentert i pasientens journal, og rapporteres direkte fra sykehusene etter rutinemessig oppfølging ett, tre og fem år etter avsluttet behandling. Dette er seneffekter som dreier seg om grad av eventuelle selvrapporterte plager (vedvarende utmattelse/tretthet/fatigue), samt medisinske og kognitive senfølger (sistnevnte gjelder kun for barn og ungdom med hjernesvulst).

Merk at disse resultatene baserer seg på pasientens status ved siste kontroll/kontakt med universitetssykehuset, uavhengig av hvor lang tid som har gått siden diagnose eller avsluttet behandling. Det kan også foreligge flere og andre seneffekter blant de pasientene vi av ulike årsaker ikke har mottatt skjema for i denne gjennomgangen.



Figur 2.14: Rapporterte seneffekter hos barn og ungdom diagnostisert med kreft i 2019.

Fatigue rapporteres som den hyppigst forekommende seneffekten

Figur 2.14 viser medisinske seneffekter hos barn og ungdom under 15 år ved diagnose som ble diagnostisert i 2019. Vedvarende utmattelse/tretthet (fatigue) synes å være den klart vanligste seneffekten. I vårt materiale er dette rapportert hos 26% av denne pasientgruppen. Pasientene kan fortsatt være i behandling eller tidlig fase etter avsluttet behandling, hvor symptomer på utmattelse er å forvente.

Det er mye pågående forskning som søker bedre forståelse av mekanismene bak, og hva som kan gjøres for å påvirke og redusere fatigue, både under og etter avsluttet behandling. Nedsatt hørsel er den nest hyppigst rapporterte seneffekten. Dette er vanligvis forårsaket av cellegiftene som gis, med størst påvirkning i de høye frekvensene av hørselen, mens strålebehandlingen affiserer de lavere frekvensene. På lik linje med nedsatt hørsel er seneffekter etter stamcellebehandling. Mange får transplantat-mot-vert-sykdom (Graft-Versus-Host Disease, GVHD), som er en komplikasjon der de transplanterte immuncellene angriper organer hos mottakeren.

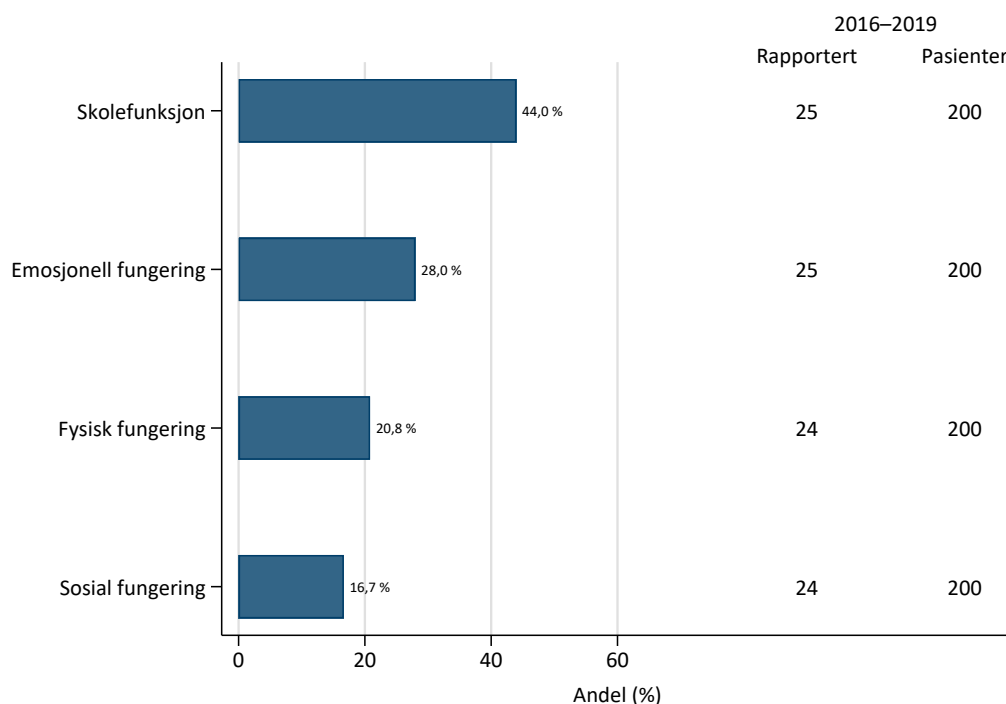
Figur 2.14

Datakilde:

- Seneffektskjema

Inklusjon:

- Alle diagnosegrupper I-XII
- Alder 0-14 år ved diagnose
- Diagnoseår 2019



Figur 2.15: Pasient- og foreldrerapporterte resultater fra nevropsykologisk kartlegging, 2016-2019.

Noen barn rapporterer om vansker med skolefunksjon og med emosjonell, fysisk og sosial fungering etter gjennomgått behandling for hjernevulst

The Pediatric Quality of Life (PedsQL) er et verktøy (spørreskjema) som kartlegger pasientens egen opplevelse av fysisk funksjon, kroppslige plager, emosjonell fungering, samt psykososial funksjon og fungering på skole, med tilpassede spørsmål i ulike aldre. I tillegg til selvrapporteringen er det

også et eget skjema med tilsvarende spørsmål for foreldrene om deres opplevelse av barnets fungering på nevnte områder. Skjemaet kan brukes i forskning som et grovt mål på selvopplevd livskvalitet etter behandling for hjernevulst, og hvordan foreldrene opplever barnets livskvalitet. Det beregnes en skår for hvert område (0-100). Cutoff er på 70, som vil si at en skår på under 70 kan indikere at barn/forelder opplever vansker på et eller flere av områdene, mens en skår på 70 eller høyere indikerer fravær av rapporterte vansker. Figur 2.15 viser andel i prosent som skårer under 70.

Det er flere faktorer som gjør at vårt tallmateriale må tolkes med betydelig varsomhet. I figuren er både barnets og foreldrenes skårer slått sammen. Det er heller ikke likt antall år etter avsluttet behandling for alle pasienter, det vil si at resultatene kan være innhentet både ett, tre og fem år etter avsluttet behandling. Etter gjennomgått kreftbehandling av hjernevulst er det kjent at det er en økt risiko for redusert kognitiv funksjon med de følgene det kan ha for skoleprestasjoner. Kreftbehandling i seg selv kan også medføre senfølger av emosjonell, fysisk og sosialt art. Jo mer omfattende behandling, spesielt strålebehandling, samt jo yngre alder, desto mer omfattende kan senfølgene være. Det er viktig også å påpeke at det ses store individuelle variasjoner i denne gruppen, da utviklingen er påvirkbar på tross av kjent risiko. Det pågår planlegging av nasjonal forskning også med tanke på hva som kan være påvirkende og beskyttende faktorer for videre utvikling.

Hva gjelder kartlegging av mulige kognitive senfølger, registreres også foreldrenes opplevelse av barnets eksekutive funksjoner, det vil si atferd i dagliglivet og evne til egenledelse. Dette kartlegges med foreldrerapporteringsskjemaet Behavior Rating Inventory of Executive Function (BRIEF). Funksjoner det spørres etter er hvordan de opplever barnets evne til inhibering (holde igjen impulser), evne til å skifte fokus (oppmerksomhet), evne til å kontrollere

Figur 2.15

Datakilde:

· Seneffektskjema

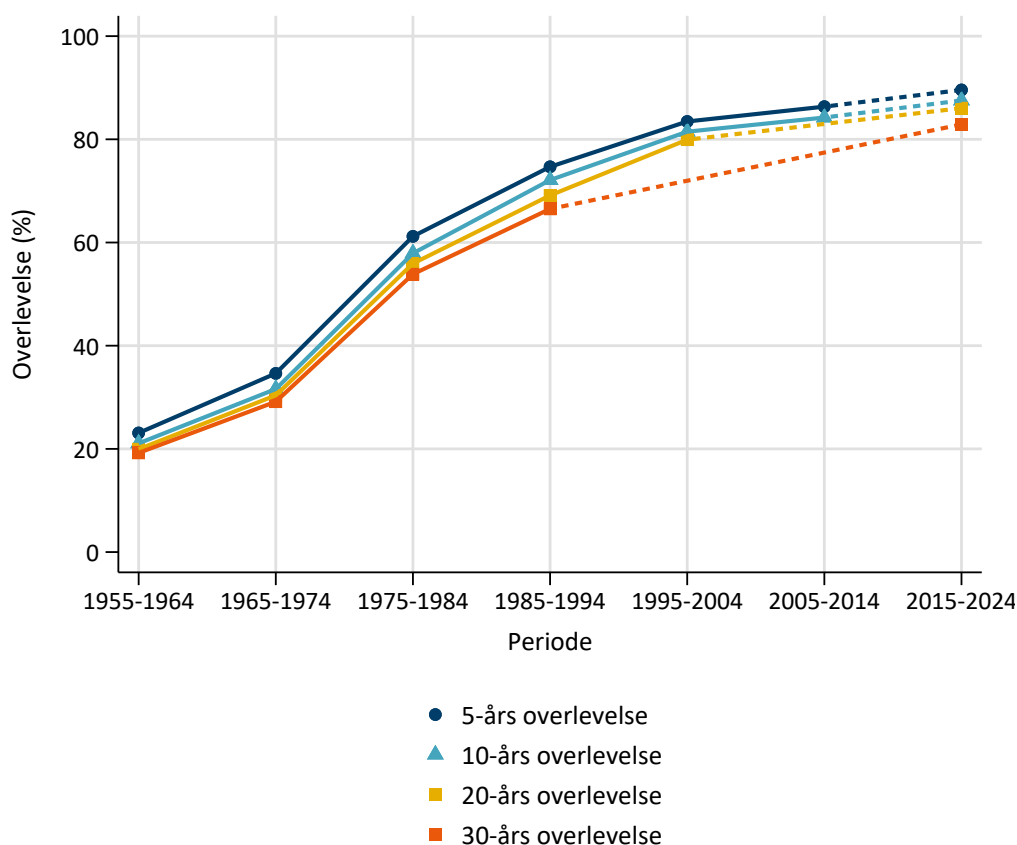
Inklusjon:

- Diagnosegruppe III (CNS)
- Alder 0-14 år ved diagnose
- Diagnoseår 2016-2019

emosjonelle reaksjoner, initiering (evne til å starte, komme i gang), arbeidshukommelse, evne til planlegging og organisering av seg selv og omgivelsene, samt evne til selvmonitorering. Resultater fra disse undersøkelsene håper vi å kunne presentere i årsrapporten for 2025.

Arbeidet med en nasjonal systematisk registrering av senfølger og livskvalitetsdata til Barnekreftregisteret har vært under arbeid siden 2019. Ved gjennomgang av de registrerte dataene, viser det seg at dette ikke har vært systematisk nok, og at rutiner for registrering ikke har blitt tilstrekkelig innarbeidet. Imidlertid er dette erfaringer som vi vil ha stor nytte av i det videre arbeidet når skjemaet for seneffekter igjen skal revideres i løpet av 2025.

2.10 Overlevelse



Figur 2.16: Fem-, ti-, tjue- og tretti års overlevelse for barn og ungdom med kreft i forskjellige tidsperioder, 1955-2024.

Langtidsoverlevelsen etter kreft i barne- og ungdomsalder er god

Figur 2.16 viser kort- og langtidsoverlevelsen ved kreft hos barn og ungdom diagnostisert fra 1955 til i dag. I årene mellom 1960 og 2000 så man en bratt stigning i overlevelsen, fem års overlevelse nådde da 80%. Overlevelsesratene fortsetter å øke også etter år 2000, og nærmer seg 90%, samtidig med en viss avflating i forbedringen.

Overlevelsen etter fem år (øverste linje) og 30 år (nederste linje) skiller seg ikke vesentlig fra hverandre. Dette betyr at de fleste pasienter som er i live fem år etter diagnosen vil være varig helbredet for kreftsykdommen. Barnekreftoverlevende har likevel en livslang økt dødelighet sammenlignet med den generelle befolkningen. Overlevelsen sier heller ikke noe om sykdomsbyrden som kommer i form av seneffekter, som også mange i voksen alder opplever etter behandling av kreftsykdom i barne- og ungdomsalder.

Figur 2.16

Datakilde:

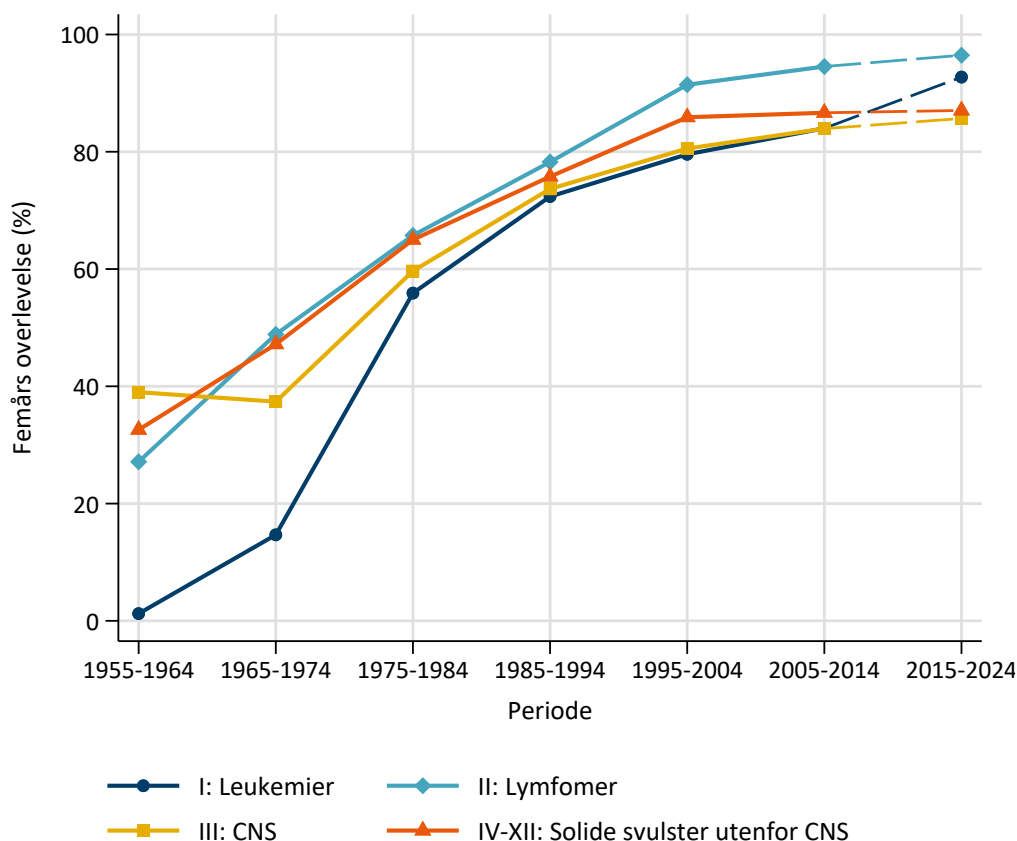
· Basisregister

Inklusjon:

- Alle diagnosegrupper I-XII
- Alder 0-17 år
- Diagnoseår 1955-2024

Kompletthet:

· Basisregister: 98,6%



Figur 2.17: Fem års overlevelse for barn og ungdom med kreft i forskjellige tidsperioder fordelt på diagnosegruppe, 1955-2024.

Overlevelsen er nå nær 90% for alle diagnosegrupper

Figur 2.17 viser på samme måte som foregående figur, overlevelsen fra 1955 til i dag, her fordelt på diagnosegrupper. Kurven for leukemi viser at overlevelsen nå er over 90%, mens den rundt 1960 var nær null. Lymfekreft har best prognose per i dag, og i 1960 kunne allerede 40% helbredes. Dette skyldes at man allerede da hadde effektiv stråleterapi, spesielt for Hodgkin lymfom. Dessverre har dette ført til betydelige uønskede langtidseffekter, ofte i form av hjertesykdom eller en/flere nye kreftsvulster i voksen alder. Utviklingen innen cellegiftbehandling har ført til at strålebehandling benyttes i mindre grad i dag, særlig ved Hodgkin lymfom, men også ved andre diagnoser som for eksempel profylaktisk CNS-bestråling ved ALL og ved nyresvulster. Både leukemier og lymfomer har vist vedvarende økt langtidsoverlevelse etter år 2000, mens overlevelsen for CNS-svulster og solide svulster utenfor CNS har vist mindre fremgang de siste ti årene. Håpet er at immunterapi, samt regimer med målrettede medikamenter som virker mot helt spesielle genforandringer i kreftcellene og dermed griper inn i cellenes signalveier, kan forbedre overlevelsen der det ikke er mulig med konvensjonell behandling.

Figur 2.17

Datakilde:

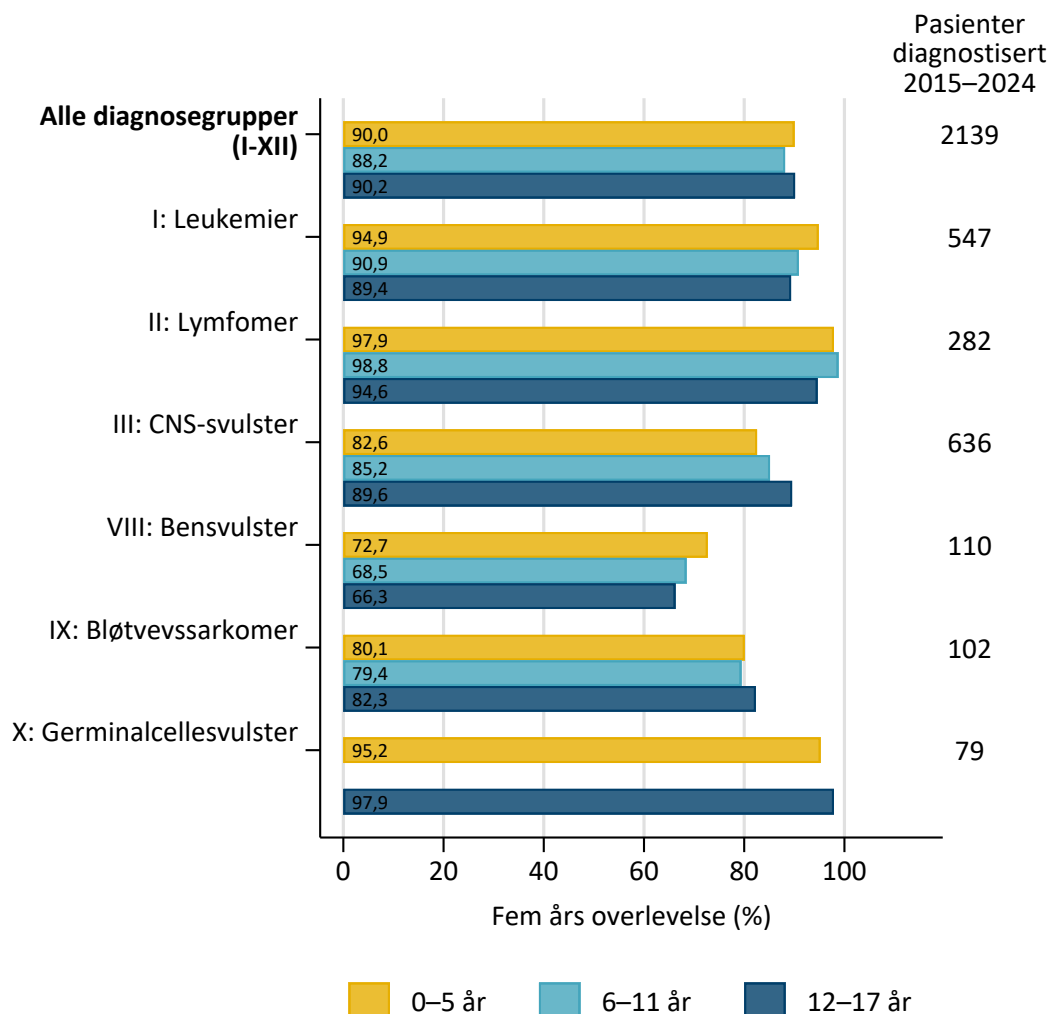
- Basisregister

Inklusjon:

- Alle diagnosegrupper I-XII
- Alder 0-17 år
- Diagnoseår 1955-2024

Kompletthet:

- Basisregister: 98,6%



Figur 2.18: Fem års overlevelse for barn og ungdom med kreft fordelt på aldersgrupper for alle diagnoser samlet og utvalgte diagnosegrupper, 2015–2024.

Overlevelsen avhenger av krefttype og alder

Figur 2.18 viser at hos de minste barna (0–5 år) er overlevelsen 90%. For litt eldre barn (6–11 år) er overlevelsen 88,2%, mens for de eldste (12–17 år) er overlevelsen 90,2%. Samlet fem års overlevelse for alle diagnoser for barn og ungdom er nå på 89,6% (se figur 2.19).

For flere diagnosegrupper er det ingen prognostisk forskjell mellom aldersgruppene. Unntakene er bløtvevssarkomer og CNS-svulster med best prognose hos ungdommer 12–17 år, og bensvulster og leukemi med best prognose hos de minste barna 0–5 år. Den viktigste årsaken kan være aldersavhengige forskjeller i biologisk aggressivitet og mulighet til å motta behandling. Tallene er imidlertid små, og forskjellene må ikke overtolkes.

Figur 2.18

Datakilde:

- Basisregister

Inklusjon:

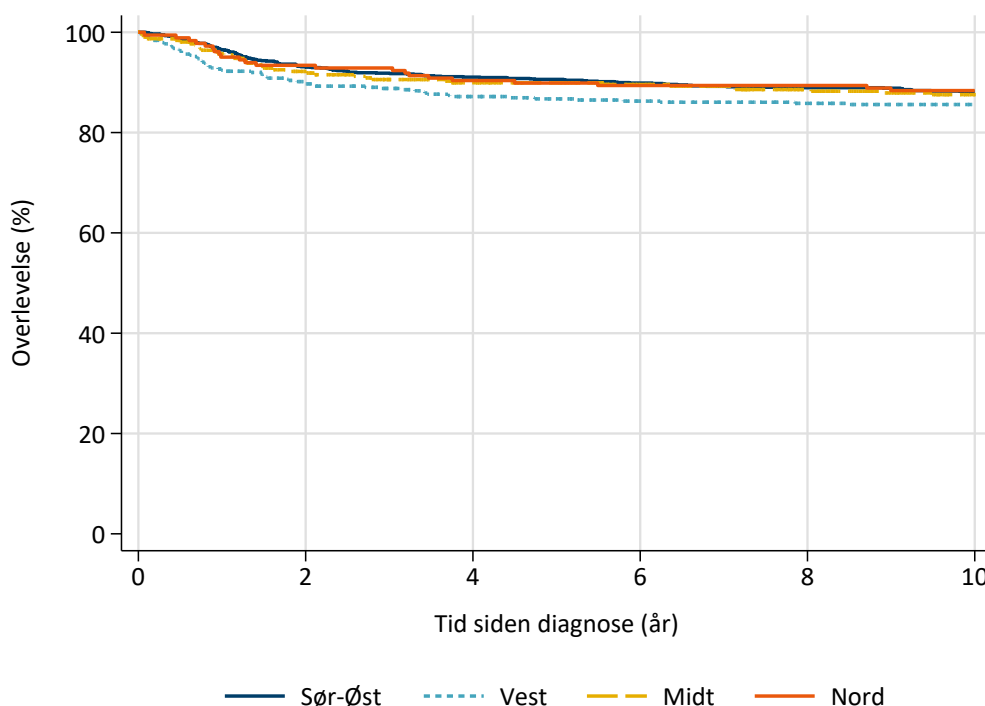
- Alle diagnosegrupper I–XII (øverste søyle)
- Alder 0–5 år, 6–11 år og 12–17 år
- Diagnoseår 2015–2024
- Undergruppe Xa ligger under diagnosegruppe III

Ekksklusjon:

- Germinalcellesvulster 6–11 år (< 10 pasienter)

Kompletthet:

- Basisregister: 98,6%



Figur 2.19: Overlevelse for barn og ungdom med kreft fordelt på bostedsregion, 2015-2024.

Region	Antall pasienter	Overlevelse (%)		95% konfidensintervall	
		Fem år	Ti år	Fem år	Ti år
Helse Sør-Øst	1 208	90.6	88.1	88.8–92.1	86.1–89.8
Helse Vest	436	86.7	85.6	83.2–89.6	81.9–88.6
Helse Midt-Norge	315	89.9	87.6	86.0–92.8	83.3–90.8
Helse Nord	180	89.9	88.4	84.6–93.4	82.9–92.2
Norge	2 139	89.6	87.5	88.2–90.9	86.0–88.9

Lik og god kreftbehandling i de fire helse-regionene

Figur 2.19 viser fem års overlevelse for alle fire regioner. Helse Sør-Øst, Helse Midt-Norge og Helse Nord ligger nære landsgjennomsnittet på 89,6%, mens Helse Vest ligger noe lavere med 86,7%. For å kunne forstå forskjellene i overlevelse bedre, vil Kreftregisteret gjøre ytterligere statistiske beregninger i etterkant av publiseringen av årsrapporten.

Forskjellene i overlevelse ble også vist i årsrapporten for 2023. I 2024 ble det derfor gjort en gjennomgang av diagnose- og behandlingsdata på et utvalg av pasientene i Helse Vest som døde i den aktuelle perioden. Flere av pasientene hadde aggressive kreftdiagnoser, med dertil dårlig prognose. Noen av pasientene hadde også en rekke kjente, men sjeldne bivirkninger som førte til dødsfall. Fagrådet har diskutert funnene i flere møter, og er samstemte i sin vurdering om at kvaliteten på barnekreftomsorgen er like god i alle fire helseregioner. Se også tabell 5.1.

Figur 2.19

Datakilde:

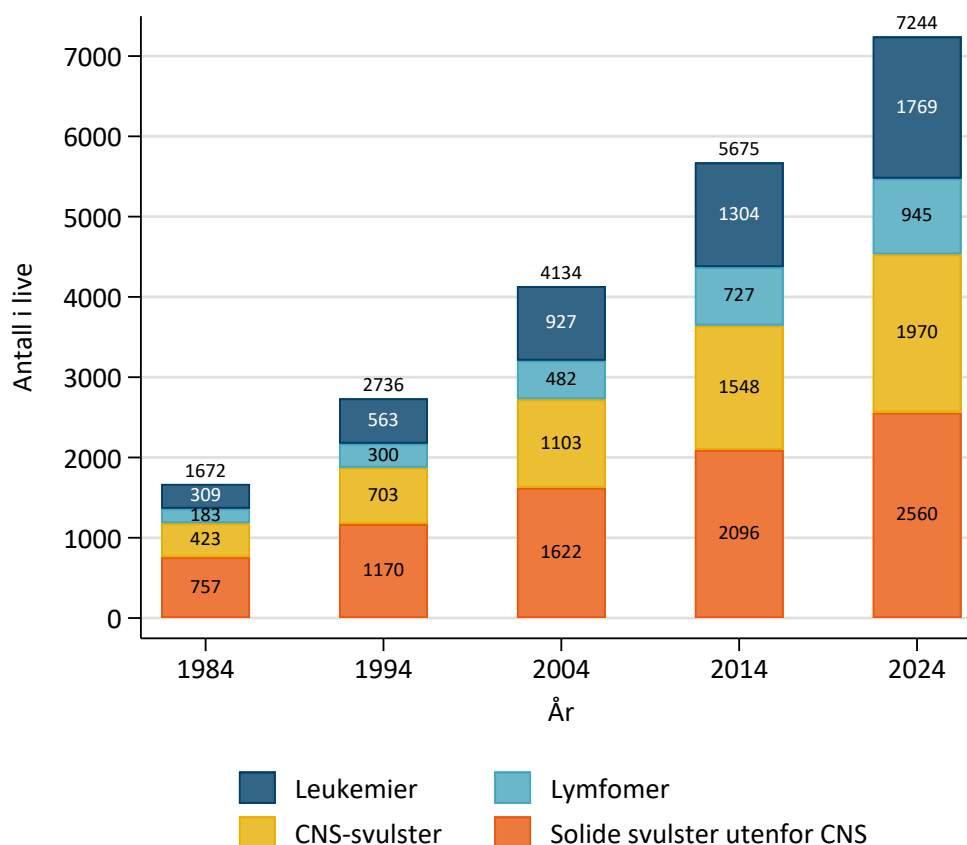
- Basisregister

Inklusjon:

- Alle diagnosegrupper I-XII
- Alder 0-17 år
- Diagnoseår 2015-2024

Kompletthet:

- Basisregister: 98,6%



Figur 2.20: Antall personer i live etter å ha fått en kreftdiagnose før fylte 18 år, per 31. desember 1984, 1994, 2004, 2014 og 2024.

Økende antall personer i live etter en kreftdiagnose i barne- og ungdomsalder

Antall personer i live etter å ha fått en kreftdiagnose før fylte 18 år øker stadig, og den er økende for alle diagnosegrupper. De fleste som er i live mer enn fem år etter avsluttet behandling, vil være varig helbredet (se figur 2.16).

Per 31.12.2024 fantes det nesten 7300 personer i live i Norge etter en kreftdiagnose i barne- og ungdomsalderen. Dette er svært positivt, og en direkte konsekvens av bedret kreftbehandling og kreftomsorg. På verdensbasis er det også en kraftig økende andel av voksbefolkningen som er behandlet for, og har overlevd, kreft i barne- og ungdomsalder. I USA estimeres det at 1 av 640 unge voksne i aldersgruppen 20-39 år er en barnekraftoverlever, og at det er en populasjon på totalt cirka 496,000 personer som er i live etter en kreftdiagnose i barne- og ungdomsalder.

Samtidig er det viktig at vi ikke glemmer at mange av disse menneskene lever med ulike seneffekter som en direkte konsekvens av sykdommen og behandlingen. Særlig ser vi alvorlige senvirkninger etter multimodal behandling av hjernesvulster i ung alder. Vi vet fra nasjonal og internasjonal forskning at så mange som to av tre av de som gjennomgår en kreftsykdom i ung alder lever med minst én kronisk helsetilstand som følge av sin kreftbehandling. Cirka 25% av disse har en seneffekt som klassifiseres som alvorlig eller livstruende. Seneffekter inkluderer vedvarende tretthet/utmattelse, hjerte- og karsykdom, sekundær kreft, lungesykdom, subfertilitet/infertilitet, kognitive følgetilstander, forstyrret vekst, endokrinopater, hørselstap og mange flere. Disse seneffektene er et resultat av kreftsykdommen og aggressiv behandling i en tid der man er i kontinuerlig vekst og utvikling. Det er derfor helt avgjørende å tilby et godt organisert og livslangt oppfølgingsprogram. Dette er dessverre ikke tilgjengelig i

Figur 2.20

Datakilde:

· Basisregister

Inklusjon:

- Alle diagnosegrupper I-XII
- Alder 0-17 år
- Diagnoseår 1953-2024

Kompletthet:

· Basisregister: 98,6%

alle helseregioner per 2024. Det er også avgjørende at pasientene og familiene orienteres om forventede og mulige seneffekter når behandlingen avsluttes. Se også kapittel 2.9.

Tabell 2.8: Antall personer i live etter å ha fått en kreftdiagnose før fylte 18 år, per 31. desember 1984, 1994, 2004, 2014 og 2024, fordelt på bostedsregion.

Region	1984	1994	2004	2014	2024
Helse Sør-Øst	853	1 412	2 193	2 987	3 878
Helse Vest	369	589	902	1 254	1 562
Helse Midt-Norge	243	419	578	809	1 050
Helse Nord	207	316	461	625	754
Norge	1 672	2 736	4 134	5 675	7 244

Som en konsekvens av bedret diagnostikk og behandling av kreft hos barn og ungdom, øker stadig antall personer i hver helseregion som har behov for et koordinert og livslangt oppfølgingsprogram. Det er et langsiktig mål for fagmiljøet med opprettelse av seneffektpoliklinikker, slik tilbudet er i mange andre sammenlignbare land. For pasienter som hører hjemme i Helse Nord finnes det ett koordinert tilbud for oppfølging av seneffekter i voksen alder. Fra høsten 2022 er dette også etablert ved St. Olavs hospital. I Helse Vest ble det i 2022/2023 nedsatt en arbeidsgruppe som skulle identifisere behovet for, og mulig organisering av, en koordinert seneffektoppfølging i regionen. Rapporten/resultatet ble levert i 2023, men har foreløpig ikke medført avsatte ressurser til slik dedikert seneffektoppfølging. Helse Bergen tilbyr nå oppfølging på en tverrfaglig seneffektpoliklinikk opp til fylte 18 år, men med begrenset kapasitet. OUS har per nå ikke etablert et tilbud til denne pasientgruppen.

2.11 Leukemi

2.11.1 Forekomst av leukemi

Leukemi, inkludert andre maligne blodsykdommer, er den nest største diagnosegruppen etter CNS-svulster, med akutt lymfatisk leukemi (ALL) som den hyppigst forekommende enkelt diagnosen av all barnekraft. ALL forekommer i alle aldre, også hos spedbarn, men har en insidenstopp i alderen 2-5 år. Dette i motsetning til akutt myelogen leukemi (AML) som ikke har en slik aldersspesifikk forekomst. ALL forekommer litt hyppigere hos gutter enn hos jenter. Pasientene har hatt sykdommen i kroppen i lengre tid før man stiller diagnosen, ofte i flere måneder. Symptomer og tegn på sykdommen er ofte blåflekker eller blødninger på grunn av lave blodplater, blekhet og slapphet grunnet lav blodprosent (anemi), og infeksjoner/feber grunnet lavt immunforsvar (nøytropeni). Mange har også i varierende grad smerter i bena. Leukemisk infiltrasjon i organer gir ofte forstørret lever, milt og lymfeknuter. Leukemi kan også manifestere seg i sentralnervesystemet, samt i testikler hos gutter. Det finnes en del genetiske risikofaktorer for leukemi, for eksempel har barn med Downs syndrom økt risiko for å utvikle leukemi, både ALL og AML. Det finnes også en del enkeltgenvariasjoner som gir økt risiko, men de fleste tilfeller av akutt leukemi har ingen kjente årsaker eller risikofaktorer.

Tabell 2.9: Forekomst av leukemi hos barn og ungdom, 2014-2024.

I	Undergruppe	Antall pasienter		Andel (%)	
		2014-2023	2024	2014-2023	2024
Ia	Lymfoide leukemier	415	37	76.0	77.1
Ib	Akutt myelogen leukemi	79	4	14.5	8.3
Ic	Kroniske myeloproliferative sykdommer	17	4	3.1	8.3
Id	Myelodysplastisk syndrom/myeloproliferative sykdommer	25	3	4.6	6.3
Ie	Uspesifiserte og andre spesifiserte leukemier	10	0	1.8	0.0
Ia-e	Leukemier totalt	546	48	100.0	100.0

Tabell 2.9 viser at undergruppe Ia, lymfoide leukemier, er klart vanligst med en andel på 76% i den siste tiårsperioden og 37 tilfeller i 2024. Hovedsakelig består denne gruppen av akutt lymfatisk leukemi (ALL), og vil derfor omtales videre som ALL i figurene. Gruppen inneholder også noen svært få tilfeller av andre leukemier, blant annet moden B-celle leukemi og T/NK-celle leukemi, men det er ingen eller svært få tilfeller av disse per år. Blodkrefttyper som er vanlig hos voksne (eksempelvis myelodysplastisk syndrom (MDS) og kroniske sykdommer i undergruppe Ic og Id) er svært sjeldne hos barn og ungdom. Av kroniske leukemier er det kronisk myelogen leukemi, KML, som forekommer oftest i barne- og ungdomspopulasjonen, men utgjør kun noen svært få tilfeller per år. Av disse har 90-95% såkalt Philadelphia-kromosom, det vil si at leukemicellene er bærere av translokasjonen t(9;22)(q34;q11). Translokasjonen gir opphav til et fusjonsgen og -protein hvor man kan benytte målrettet behandling i form av tyrosinkinasehemmer (TKI). Noen ALL-pasienter har også slike genforandringer og behandles med TKI.

2.11.2 Behandling av leukemi

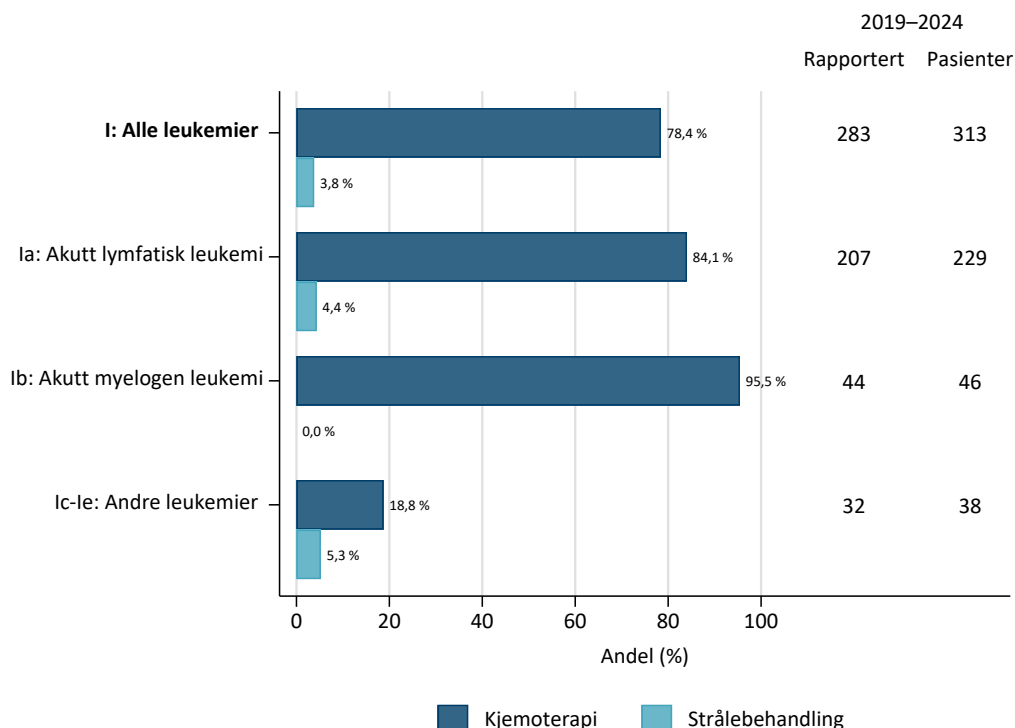
Det har vært tradisjon for å ha egne felles nordiske behandlingsprotokoller for leukemi i regi av NOPHO (The Nordic Society of Paediatric Haematology and Oncology); for AML fra 1984 og for ALL fra 1993, med resultater helt i verdenstoppen. Fra 2019 tok NOPHO initiativ til en felles europeisk ALL-protokoll; ALLTogether (A2G), og per i dag har 14 europeiske land sluttet seg til denne protokollen som fortsatt er den gjeldende ALL-protokollen i Norge. A2G inkluderer alle barn og voksne i alderen 0 til 45 år og per januar 2025 var det inkludert over 3000 pasienter i A2G.

Primærbehandling av leukemi hos barn og ungdom består i dag utelukkende av cellegiftbehandling som gis intravenøst og lokalt som injeksjoner i spinalvæsken. Strålebehandling som primærbehandling mot leukemi i sentralnervesystemet ble avsluttet for mange år siden, men har fortsatt en plass i behandlingen i enkelte tilfeller.

Avhengig av leukemitypen strekker behandlingen seg fra over cirka et halvt år (AML), til litt over to år (ALL). For noen av pasientene kan det bli nødvendig med stamcelletransplantasjon som del av primærbehandlingen (se figur 2.22), og for noen pasienter kan immunterapi være en viktig del av behandlingen, for eksempel blinatumomab

(et medikament som binder seg spesifikt til CD19-positive leukemiceller) eller CAR-T-behandling ved tilbakefall. Blinatumomab er nå i 2025 godkjent som konsolideringsterapi ved første residiv av B-ALL.

Det utvikles kontinuerlig nye behandlings- og forskningsprotokoller for de fleste kreftsykdommer hos barn og ungdom, hvor noe av hensikten er utprøving av nye behandlingsmetoder. Dette er som regel i form av utprøving av et nytt legemiddel (for eksempel immunterapi og celleterapi/CAR-T), eller en ny kombinasjon av kjente cellegifter, såkalt «legemiddelrandomisering». Pasientene og deres pårørende som har takket ja til deltakelse i en protokoll blir da spurt på nytt om de også kunne tenke seg å delta i en terapiutprøving (innebærer nytt samtykke). I den pågående protokollen for ALL, A2G, er det tre slike åpne legemiddelutprøvinger per i dag (R1, R2 og R3). Deltakelse i protokollen, med påfølgende deltagelse i legemiddelutprøvingen, gjør at pasientene kan få tilgang til den mest moderne behandlingen og de nyeste medikamentene som er tilgjengelige. Dette bringer utvikling av nye medikamenter fremover, og fører forhåpentligvis til enda bedre prognose og færre bivirkninger. Det pågår utstrakt forskning også på bivirkninger av behandlingen hvor hensikten er å begrense slike bivirkninger mest mulig.



Figur 2.21: Behandlingsmodaliteter ved leukemi hos barn og ungdom, 2019-2024.

Kjemoterapi er vanligste behandlingsmodalitet ved leukemi

Figur 2.21 viser at kjemoterapi klart er den vanligste behandlingsformen ved alle typer leukemi. Andel pasienter som i tillegg trenger strålebehandling, er svært lav.

Leukemi i sentralnervesystemet (CNS) har vært en utfordring da man tidligere så mange tilbakefall i CNS ved konvensjonell intravenøs cellegift. På 1960- og 70-tallet benyttet man bestråling av CNS for å unngå tilbakefall. Ulempen ved blant annet høye stråledoser var betydelige skader i CNS, spesielt nevrokognitive bivirkninger (hukommelses- og konsentrasjonsvansker), samt hormonforstyrrelser. Utover på 1980- og 90-tallet gikk man gradvis ned i stråledoser og økte intensiteten av CNS-rettet cellegiftbehandling, ved blant annet cellegift gitt direkte inn i spinalvæskerommet, samt innføring av høydose-metotreksatkurer. Etter hvert kunne dette erstatte strålingen, og i dag er ikke stråling en del av primærbehandlingen ved leukemi. Stråling benyttes fortsatt ved enkelte tilfeller av tilbakefall og som ledd i kondisjoneringsregimer i forbindelse med benmargstransplantasjon, men da med lave stråledoser.

Figur 2.21

Datakilde:

- Klinisk behandlingsmelding
- Stråledatabasen

Inklusjon:

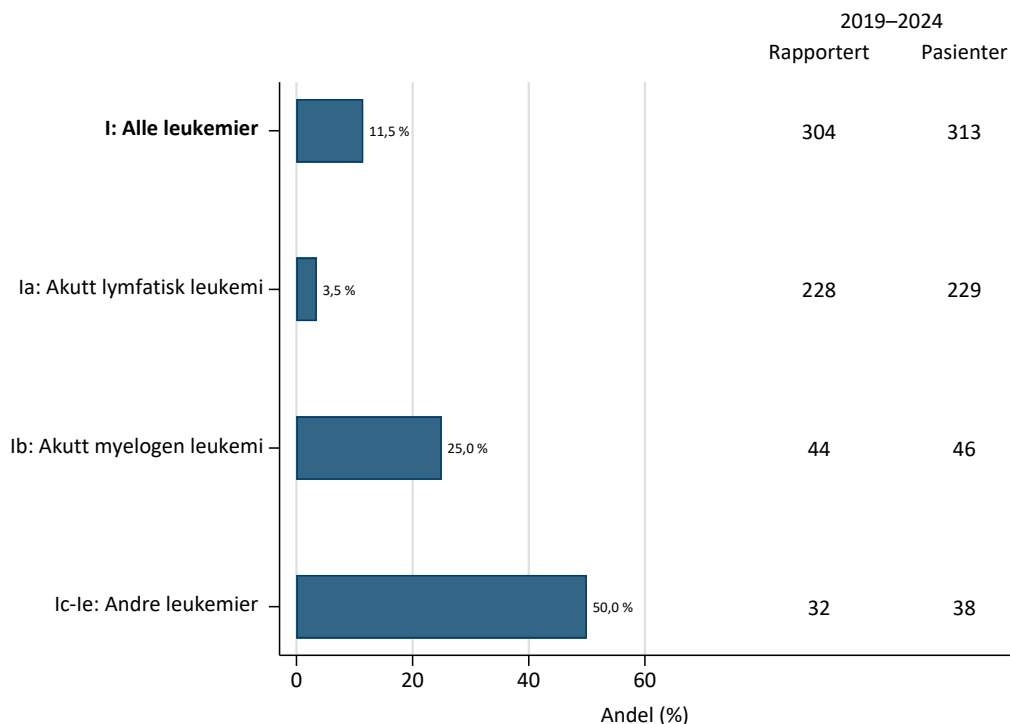
- Diagnosegruppe I
- Alder 0-17 år
- Diagnoseår 2019-2024

Dekningsgrad:

- Behandlingsmelding 2024: 93,1%

Kompletthet:

- Stråldata: systematisk datafangst, nær komplett rapportering. Stråleinformasjon fra stråledatabasen defineres som stråling gitt innen ett år fra diagnose og kan derfor være noe mangelfull for 2024



Figur 2.22: Allogen stamcelletransplantasjon som del av primærbehandlingen ved leukemi, 2019-2024.

Et mindretall av barn og ungdom med leukemi transplanteres

Figur 2.22 viser andel barn og ungdom med en leukemidiagnose som har gjennomgått allogen stamcelletransplantasjon (SCT) som en del av primærbehandlingen i perioden 2019-2024. Kun et mindretall av høyrisiko behandlingsrefraktære pasienter med ALL gjennomgår allogen SCT som ledd i sin primærbehandling. SCT er nødvendig for kurasjon hos en større andel av barn med AML, og for cirka halvparten av barn med andre mer sjeldne leukemier og myeloproliferative/myelodysplastiske tilstander (nederste søyle). Ved tilbakefall av leukemi har SCT en mer sentral rolle, men disse dataene presenteres ikke her.

Figur 2.22

Datakilde:

· Klinisk behandlingsmelding

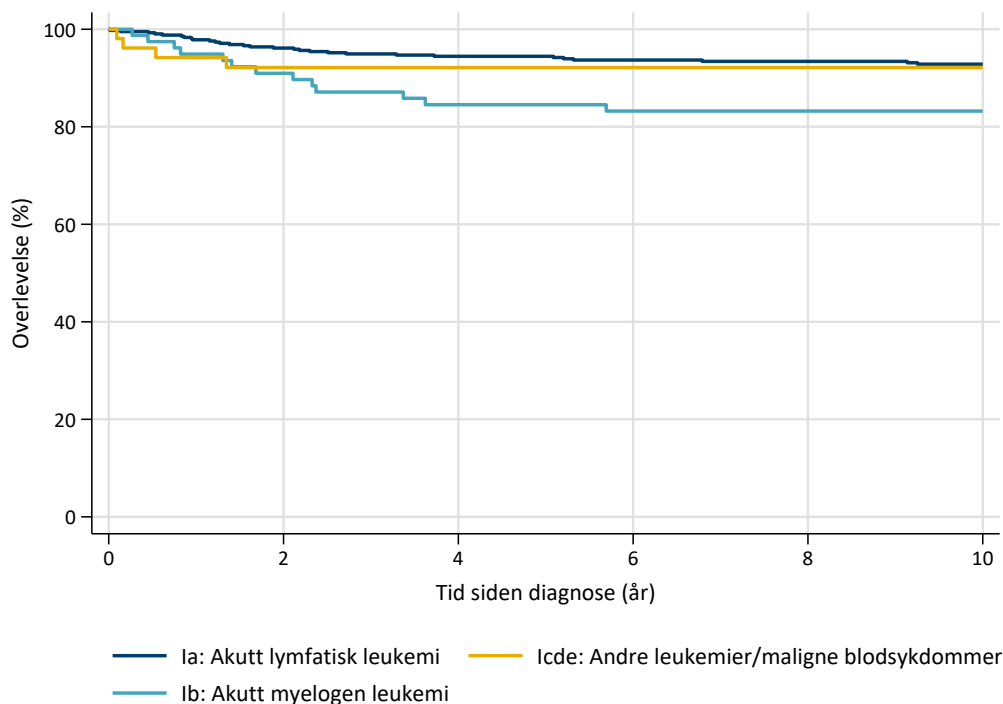
Inklusjon:

- Diagnosegruppe I
- Alder 0-17 år
- Diagnoseår 2019-2024

Dekningsgrad:

· Behandlingsmelding 2024: 93,1%

2.11.3 Overlevelse ved leukemi



Figur 2.23: Overlevelse ved leukemi hos barn og ungdom, 2015-2024.

I	Undergruppe	Antall pasienter	Overlevelse (%)		95% konfidensintervall	
			Fem år	Ti år	Fem år	Ti år
Ia	Lymfoide leukemier	415	94.5	92.8	91.8–96.3	89.9–95.0
Ib	Akutt myelogen leukemi	80	84.5	83.2	74.3–90.9	72.9–89.9
Icde	Andre leukemier/blodsykdommer	52	92.1	92.1	80.4–97.0	80.4–97.0
Ia-e	Leukemier totalt	547	92.8	91.3	90.2–94.7	88.6–93.4

Nesten 93% fem års samlet overlevelse ved leukemi

Figur 2.23 viser at fem års overlevelse ved ALL er nær 95%. AML er vanskeligere å helbrede, men fem års relativ overlevelse er nå på nær 85%, og står seg godt sammenlignet med internasjonale behandlingsresultater. Man må her ta hensyn til at barn med Downs syndrom (DS) har en overhyppighet av AML, og hos disse barna er prognosen betydelig bedre enn hos andre. Sykdommen oppfattes som en egen entitet med mindre aggressiv biologi (ML-DS; myelogen leukemi ved Downs syndrom), og utgjør cirka 15% av AML-pasientene. I mange internasjonale rapporter er pasienter med Downs syndrom ekskludert, noe som medfører noe lavere overlevelse hos de barna med AML uten DS.

Figur 2.23

Datakilde:

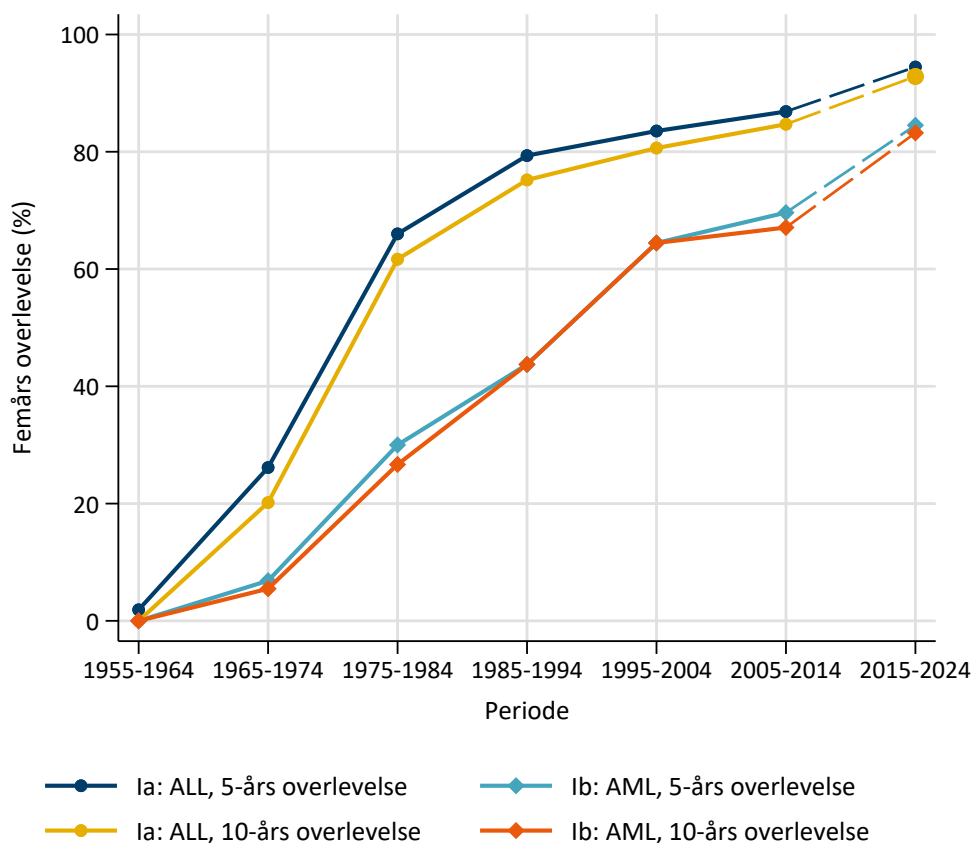
· Basisregister

Inklusjon:

- Diagnosegruppe I
- Alder 0-17 år
- Diagnoseår 2015-2024 (periodevindu)

Kompletthet:

· Basisregister: 98,6%



Figur 2.24: Fem- og ti års overlevelse ved akutt lymfatisk leukemi og akutt myelogen leukemi, 1955-2024.

Ia/Ib	ALL/AML	Periode	Antall pasienter	Overlevelse (%)		95% konfidensintervall	
				Fem år	Ti år	Fem år	Ti år
Ia	Lymfoide leukemier	1955-1964	53	1.9	0.0	0.2-8.8	
Ia	Lymfoide leukemier	1965-1974	135	26.1	20.2	19.0-33.8	13.9-27.3
Ia	Lymfoide leukemier	1975-1984	300	66.0	61.7	60.3-71.1	55.9-66.9
Ia	Lymfoide leukemier	1985-1994	316	79.4	75.2	74.4-83.4	70.0-79.6
Ia	Lymfoide leukemier	1995-2004	386	83.5	80.6	79.4-86.9	76.3-84.3
Ia	Lymfoide leukemier	2005-2014	374	86.9	84.7	83.0-89.9	80.6-88.0
Ia	Lymfoide leukemier	2015-2024	415	94.5	92.8	91.8-96.3	89.9-95.0
Ib	Akutt myelogen leukemi	1955-1964	111	0.0	0.0		
Ib	Akutt myelogen leukemi	1965-1974	73	6.8	5.5	2.5-14.1	1.8-12.3
Ib	Akutt myelogen leukemi	1975-1984	90	30.0	26.7	20.9-39.6	18.0-36.1
Ib	Akutt myelogen leukemi	1985-1994	57	43.7	43.7	30.7-56.1	30.7-56.1
Ib	Akutt myelogen leukemi	1995-2004	90	64.4	64.4	53.6-73.4	53.6-73.4
Ib	Akutt myelogen leukemi	2005-2014	79	69.6	67.1	58.2-78.5	55.6-76.3
Ib	Akutt myelogen leukemi	2015-2024	80	84.5	83.2	74.3-90.9	72.9-89.9

Figurbeskrivelse på neste side.

Akutt leukemi hos barn og ungdom:

Stadig forbedring i overlevelse

Figur 2.24 viser mer detaljert enn foregående figur overlevelsen ved de to hyppigste typene av leukemi hos barn og ungdom; ALL og AML.

I tiårsperioden 1955-1964 var det nær ingen barn som overlevde ALL, og ingen med AML overlevde. De påfølgende tre årtier skjedde det en kraftig forbedring i prognosen, mest uttalt ved ALL som hadde en overlevelse på over 80% allerede før årtusenskiftet. AML har hele tiden vært en terapeutisk utfordring. Til tross for svært toksiske cellegiftregimer som kom i bruk allerede i 1980-årene, var fremgangen langsom. Det er gledelig at overlevelsen i den nyeste tidsperioden har kommet opp mot 85%. Håpet er at denne fremgangen kan fortsette i de kommende årene med økende persontilpasning av behandlingen som følge av mer presis risikostratifisering, og ytterligere forbedring av støttebehandlingen. Det ble i Norge i 2024 åpnet en ny multinasjonal behandlingsstudie for barn med AML (CHIP-AML22). Studien ble åpnet sent på året, og ingen barn fra Norge ble inkludert i studien i 2024.

Figur 2.24

Datakilde:

- Basisregister

Inklusjon:

- Diagnosegruppe Ia og Ib
- Alder 0-17 år
- Diagnoseår 1955-2024

Kompletthet:

- Basisregister: 98,6%

2.12 Lymfom

2.12.1 Forekomst av lymfom

Lymfom, eller lymfekreft, utgjør cirka 13% av all kreft hos barn og ungdom. Det er færre undergrupper av lymfomer som rammer barn enn voksne. De to hovedgruppene er Hodgkin lymfom (HL) og Non-Hodgkin lymfom (NHL). Non-Hodgkin lymfomene omfatter Burkitt lymfom (skilt ut som egen gruppe i tabellen under), lymfoblastiske lymfomer og storcellet anaplastisk lymfom, som de vanligste. Langerhanscellehistiocytose (LCH), som er relativt hyppig hos barn, og som inntil for få år siden ikke ble registrert som kreft, klassifiseres som «andre lymforetikulære svulster» (gruppe IId).

Tabell 2.10: Forekomst av lymfom hos barn og ungdom, 2014-2024.

II	Undergruppe	Antall pasienter		Andel (%)	
		2014-2023	2024	2014-2023	2024
Ila	Hodgkin lymfomer	106	11	37.7	40.7
Ilb	Non-Hodgkin lymfomer (ikke Burkitt)	84	5	29.9	18.5
Ilc	Burkitt lymfom	33	3	11.7	11.1
IId	Andre lymforetikulære neoplasmer	58	8	20.6	29.6
Ila-e	Lymfomer totalt	281	27	100.0	100.0

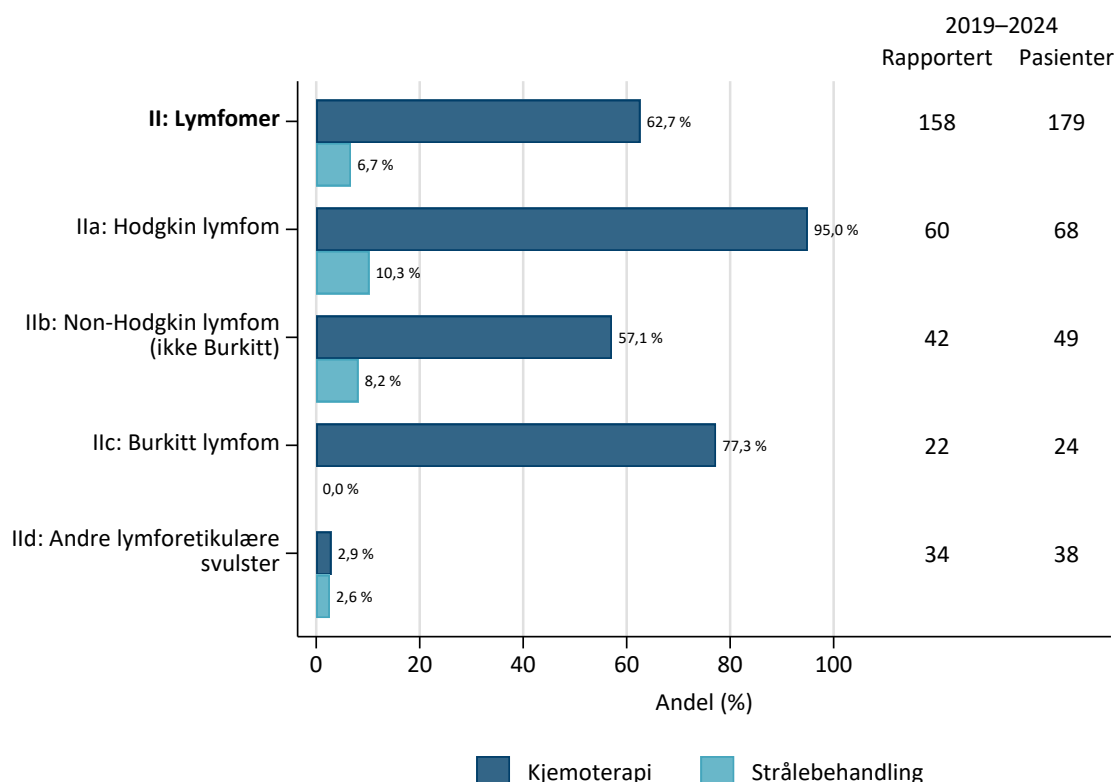
Tabell 2.10 viser at Hodgkin lymfomer, en langsomtvoksende svulsttype, utgjorde nær 38% av all lymfekreft hos barn og ungdom de siste ti årene. Non-Hodgkin lymfomer utgjorde litt flere, med så vidt over 40% av tilfellene de siste ti årene (inkludert Burkitt lymfom).

2.12.2 Behandling av lymfom

Behandling av lymfom foregår i henhold til internasjonale behandlingsprotokoller for de ulike lymfomtypene og i tråd med anbefalinger fra den nordiske lymfomgruppen i NOPHO. Behandlingsintensiteten er avhengig av hvilket stadium sykdommen er ved diagnosetidspunktet; jo mer utbredt sykdommen er (over/under diafragma, regional lymfeknutesvulst, organaffeksjon, metastaser, etc.), jo tyngre og mer intensiv blir behandlingen.

Behandlingen består hovedsakelig av kjemoterapi. Eksempelvis ved lymfoblastisk lymfom ligner behandlingen i stor grad på behandlingen ved akutt lymfatisk leukemi, med en induksjonsfase, konsolidering og vedlikeholdsphase og total behandlingstid på cirka to år (LBL 2018-protokollen). Ved modent B-celle lymfom (Burkitt lymfom) består behandlingen av en forfase etterfulgt av behandlingsblokker, og antall blokker avgjøres av sykdommens utbredelse og stadium. Flere studier har vist at det monoklonale antistoffet rituximab (anti-CD20) har gunstig effekt ved moden B-celle sykdom og er nå integrert i behandlingen av slike lymfomer hos barn (B-NHL 2013-protokollen).

Ved klassisk Hodgkin lymfom følger man en protokoll utarbeidet av European Network; Paediatric Hodgkin's Lymphoma Study Group, EuroNet-PHL-C2, hvor både kjemoterapi og, kun for selekterte pasienter, bestråling inngår. Noe av hensikten med protokollen har vært å redusere andel pasienter som har behov for strålebehandling. Her benyttes blant annet PET-CT som standard for å se på effekt av behandlingen, og å styre behandlingen ut fra tidlig respons.



Figur 2.25: Behandlingsmodaliteter ved lymfom hos barn og ungdom, 2019-2024.

De fleste lymfompasienter får kjemoterapi og noen av disse får også strålebehandling

Figur 2.25 viser at alle lymfomtyper (med unntak av gruppe IId) overveiende behandles med kjemoterapi. I noen tilfeller, spesielt ved Hodgkin lymfom, er det i tillegg noen ganger nødvendig med strålebehandling. Strålebehandling er i utgangspunktet ikke ønskelig hos barn i vekst, da det kan føre til betydelige seneffekter, eksempelvis hjerte-problemer og nye (sekundære) kreftsykdommer senere i livet. I behandlingsprotokoller for barn og ungdom har man derfor de siste årtier hatt som mål å redusere bruken av strålebehandling, men spesielt Hodgkinpasienter med utilfredsstillende respons på cellegiftbehandlingen er fortsatt avhengige av stråling for å bli friske av kreftsykdommen. Pasienter med Langerhanscellehistiocytose (gruppe IId) trenger i en del tilfeller ikke systemisk behandling. Ved mer utbredt sykdom trengs kjemoterapi, og i noen tilfeller målrettet behandling.

Figur 2.25

Datakilde:

- Klinisk behandlingsmelding
- Stråledatabasen

Inklusjon:

- Diagnosegruppe Ila-d
- Alder 0-17 år
- Diagnoseår 2019-2024

Eksklusjon:

- Undergruppe IId (< 10 pasienter)

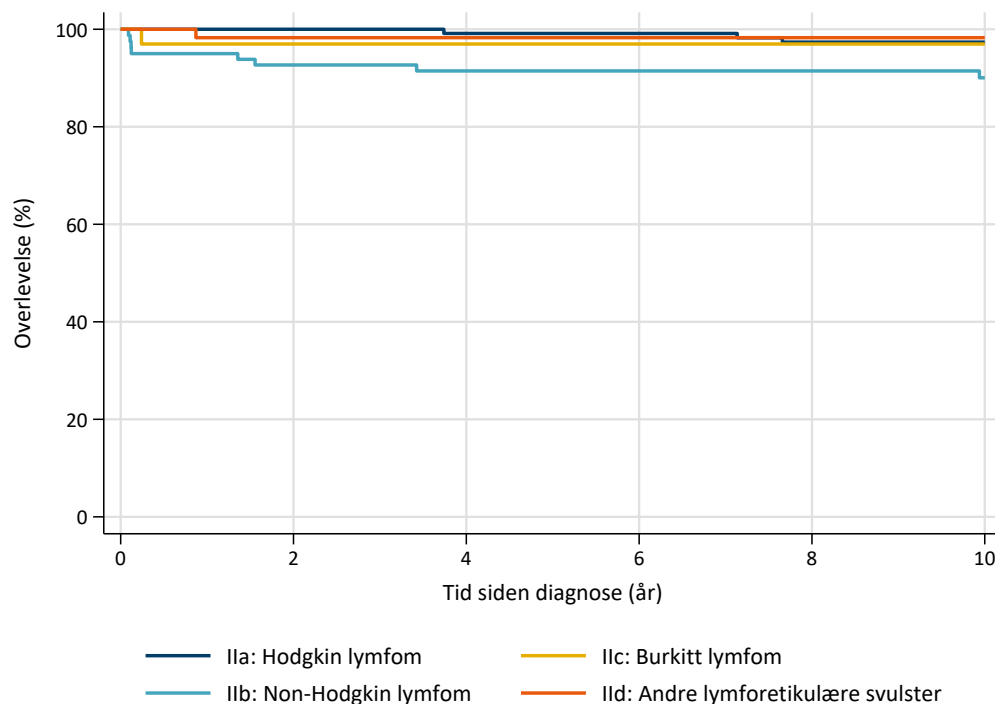
Dekningsgrad:

- Behandlingsmelding 2024: 93,1%

Kompletthet:

- Stråledata: systematisk datafangst, nær komplett rapportering. Stråleinformasjon fra stråledatabasen defineres som stråling gitt innen ett år fra diagnose og kan derfor være noe mangelfull for 2024

2.12.3 Overlevelse ved lymfom

**Figur 2.26:** Overlevelse ved lymfom hos barn og ungdom, 2015-2024.

II	Undergruppe	Antall pasienter	Overlevelse (%)		95% konfidensintervall	
			Fem år	Ti år	Fem år	Ti år
IIa	Hodgkin lymfomer	105	99.1	97.4	94.0–99.9	92.0–99.1
IIb	Non-Hodgkin lymfomer (ikke Burkitt)	80	91.4	90.0	82.9–95.8	81.0–94.9
IIc	Burkitt lymfom	35	97.0	97.0	80.4–99.6	80.4–99.6
IId	Andre lymforetikulære neoplasmer	62	98.3	98.3	88.4–99.8	88.4–99.8
IIa-e	Lymfomer totalt	282	96.5	95.4	93.5–98.1	92.2–97.3

Svært god prognose ved lymfomer

Som figur 2.26 viser, har alle undergrupper av lymfom over 90% langtidsoverlevelse. De aller fleste pasienter som ble diagnostisert med lymfom i 2024 ble behandlet etter GCP-kontrollerte, internasjonale forsknings- og behandlingsprotokoller. Dette sørger for ensartet behandling med høy kvalitet for alle pasienter i Norge, og er en av flere faktorer som bidrar til de gode resultatene.

Figur 2.26**Datakilde:**

- Basisregister

Inklusjon:

- Diagnosegruppe IIa-d
- Alder 0-17 år
- Diagnoseår 2015-2024

Eksklusjon:

- Undergruppe IIe (< 10 pasienter)

Kompletthet:

- Basisregister: 98,6%

2.13 Svulster i sentralnervesystemet (CNS)

2.13.1 Forekomst av CNS-svulster

Svulster i sentralnervesystemet (CNS) omfatter svulster i hjerne, ryggmarg og omkringliggende hinner. De er alle solide (i motsetning til eksempelvis blod- og lymfekreft). CNS-svulster er sammen med leukemi de hyppigst forekommende typene av barnekreft. Alle svulster i CNS er meldepliktige til Kreftregisteret, uansett vekstpotensiale og uansett om histologisk vevsdiagnose foreligger eller ikke (for eksempel tar man vanligvis ikke vevsprøver ved synsbanegliomer). Svulstene klassifiseres etter WHO/ICCC3-klassifikasjonen. Det er store forskjeller i sykdomsforløp og prognose også innad i de ulike diagnosegruppene. Dagens WHO-klassifikasjon (2021) er i endring, og den nyeste klassifikasjonen tar hensyn til svulstvevets ulike molekylærbiologiske genetiske egenskaper, som gir et riktigere bilde av behandlingsmuligheter og prognose for de ulike svulstene/undergruppene.

Tabell 2.11: Forekomst av CNS-svulster hos barn og ungdom, 2014-2024.

III	Undergruppe	Antall pasienter		Andel (%)	
		2014-2023	2024	2014-2023	2024
IIIa	Ependymer og choroid plexus svulst	52	6	8.1	10.0
IIIa1	Ependymer	41	6	6.4	10.0
IIIa2	Choroid plexus svulst	11	0	1.7	0.0
IIIb	Astrocytomer	181	12	28.3	20.0
IIIc	Embryonale svulster	84	11	13.1	18.3
IIIc1	Medulloblastomer	61	9	9.5	15.0
IIIc2	Primitiv neuroektodermal svulst (PNET)	1	0	0.2	0.0
IIIc3	Medulloepiteliom	1	0	0.2	0.0
IIIc4	Atypisk teratoid/rhabdoid tumor (AT/RT)	21	2	3.3	3.3
IIId	Andre gliomer	56	3	8.8	5.0
IIId1	Oligodendrogliomer	4	0	0.6	0.0
IIId2	Blandede og uspesifiserte gliomer	52	2	8.1	3.3
IIId3	Nevroepiteliale gliale svulster av usikker opprinnelse		1		1.7
IIIe	Andre spesifiserte neoplasmer	138	19	21.6	31.7
IIIe1	Hypofyseadenomer og karsinomer	3	3	0.5	5.0
IIIe2	Kraniofaryngeomer	19	2	3.0	3.3
IIIe3	Epifysesvulster	9	1	1.4	1.7
IIIe4	Nevronale og gliale svulster	88	10	13.8	16.7
IIIe5	Meningeomer	10	3	1.6	5.0
IIIf	Uspesifiserte neoplasmer	110	7	17.2	11.7
Xa	Intrakraniale og intraspinalne germinalcellesvulster	19	2	3.0	3.3
III	CNS-svulster totalt	640	60	100.0	100.0

Astrocytomer (gruppe IIIb) er vanligst og utgjorde cirka 30% av CNS-tilfellene de siste ti årene. Denne gruppen inkluderer både lavgradige svulster (WHO-grad I-II) og høygradige svulster (WHO-grad III-IV).

Relativt hyppig forekommende er også embryonale svulster (gruppe IIIc), som består av blant annet medulloblastom og atypisk teratoid/rhabdoid tumor (AT/RT). Også innenfor denne gruppen er det store forskjeller i klassifikasjon, behandling og overlevelse. Medulloblastomsykdommen deles nå inn i fire grupper, alle høygradige, men med ulik prognose og behandling, basert på nyere molekylærbiologisk klassifisering.

Blant andre spesifiserte svulster (gruppe IIIe) utgjør glionevronale svulster den største gruppen, først og fremst gangliogliomer.

De uspesifiserte svulstene (gruppe IIIf) er en relativt stor gruppe, og består stort sett av de mer godartede tilstandene som ofte bare observeres og følges, og prøvetaking for diagnose kan være uhensiktsmessig. Både usikre lesjoner og lavgradige, benigne neoplasmer er med her.

For første gang i årsrapporten har vi valgt å vise intrakraniale og intraspinalne germinalcellesvulster (undergruppe Xa) i kapittelet om CNS. I tidligere rapporter har disse vært klassifisert i kapittelet som omhandler solide svulster utenfor CNS (diagnosegruppe X, germinalcellesvulster, i henhold til ICC3), men er nå flyttet slik at alle CNS-svulster beskrives samlet. Undergruppe Xa består av intrakraniale og intraspinalne germinomer, teratomer, embryonale karsinomer, yolk sac tumor og noen få andre entiteter.

2.13.2 Behandling av CNS-svulster

Kirurgi

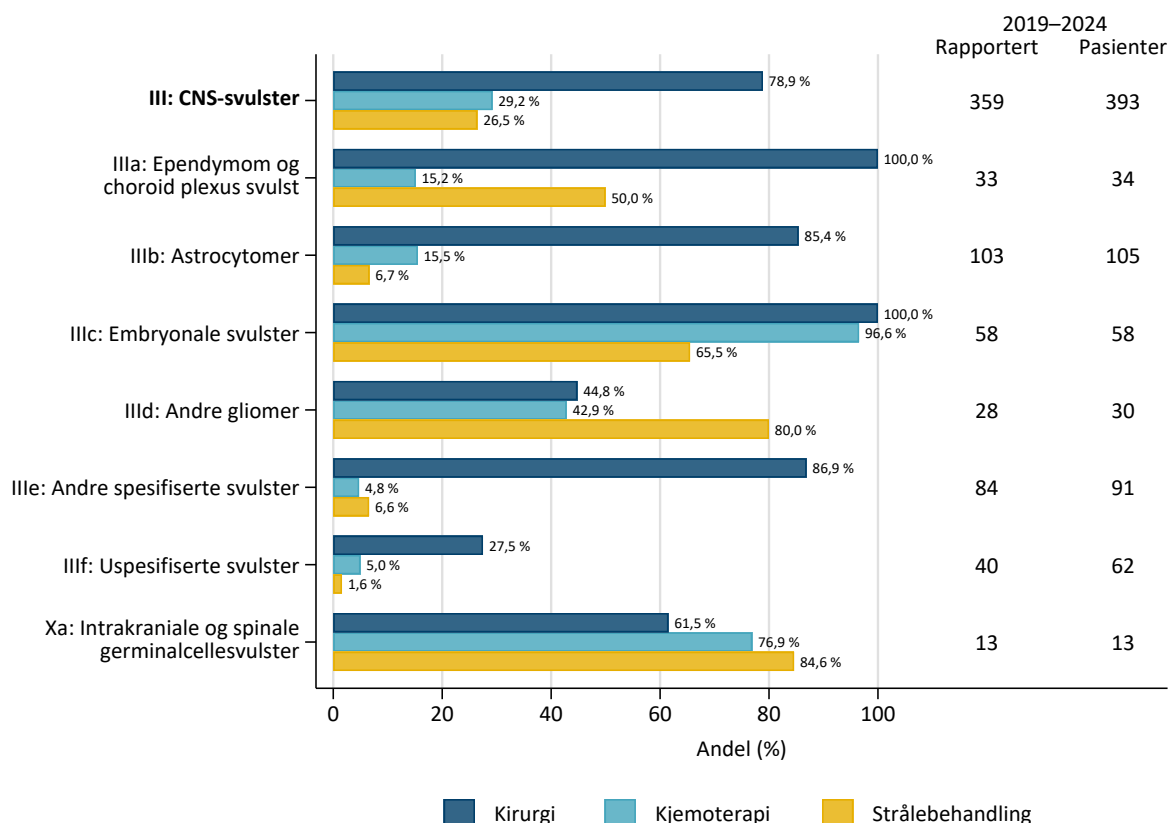
Primærbehandlingen bestemmes ut ifra svulsttype basert på radiologiske undersøkelser, lokalisasjon og mulighet for fjerning av svulstvevet. Kirurgisk inngrep er med få unntak en del av primærbehandlingen hos barn og unge med svulster i hjerne eller ryggmarg. Ved mange lavgradige svulster (WHO-grad I-II), kan kirurgi være den eneste nødvendige behandlingen. Ved høygradige maligne svulster (WHO-grad III-IV), er primær kirurgi avgjørende, men tilleggsbehandling er også nødvendig. Prognosen ved disse høygradige maligne svulstene blir bedre hvis det ikke foreligger resttumor, eller om det kun er minimale rester av svulstvevet etter at operasjonen er avsluttet. Det er dessverre ikke alltid mulig, men et kirurgisk inngrep kan likevel ha flere gevinster; det vil uansett redusere svulst-volumet og det kan gi bedre plassforhold og dermed redusert trykk i hjerneskalen. I tillegg gir det vev til diagnose og molekylærbiologisk klassifisering, og i senere år til biobank.

Kjemoterapi

Kjemoterapi (cellegift) inngår i økende grad i behandlingsprotokollene hos barn med svulster i hjerne og ryggmarg, og brukes ved høygradige maligne svulster, eventuelt i kombinasjon med kirurgi og/eller strålebehandling. Kjemoterapi brukes også i økende grad ved symptomgivende mindre aggressive svulster. Kjemoterapibehandling kan gi senskader, eksempelvis i form av redusert hørsel og nedsatt nyrefunksjon. Måltrettet terapi (persontilpasset terapi), som bruker «unike» molekylærgenetiske forhold i svulsten som angrepspunkt, er en ny og lovende behandlingsstrategi for enkelte tumortyper i sentralnervesystemet.

Strålebehandling

Strålebehandling er en effektiv behandlingsmetode ved flere ulike høygradige maligne svulster i sentralnervesystemet. Dessverre kan behandlingen gi alvorlige langtidseffekter. Hjernen hos de yngste barna er særlig utsatt og man vil, så langt det er mulig, unngå strålebehandling mot hele hjernen hos barn yngre enn tre til fem år. Fokal hjernebestråling, fremfor alt protonstråling, kan gis til yngre pasienter. Det er et uttalt ønske at barn og ungdom som trenger strålebehandling mot CNS, bør vurderes til å få protonstråling. Protonstråling gir mindre påvirkning av normalt, friskt vev, mens effekten mot tumorvevet er like god som ved konvensjonell strålebehandling (med fotoner). For barn som har gjennomgått strålebehandling i tidlig barnealder er det særlig viktig med livslang oppfølging, da de må leve med (noen ganger progressive) ettervirkninger i et livsløpsperspektiv. Vi vet ennå ikke i hvilken grad protonstråler vil forhindre ettervirkningene, men de foreløpige resultatene er lovende med tanke på besparing av friskt nærliggende vev, samt at publikasjoner viser mindre påvirkning av det kognitive. Se figur 2.28 for oversikt over protonstrålebehandling.



Figur 2.27: Behandlingsmodaliteter ved CNS-svulster hos barn og ungdom, 2019-2024.

De fleste CNS-svulster opereres

Figuren viser at over 80% av alle pasienter med svulster i hjerne og ryggmarg gjennomgår et kirurgisk inngrep. Ved noen svulsttyper kan man tillate seg å observere uten behandling, og noen hjerne-svulster har lokalisasjoner hvor operativ behandling ikke vil være hensiktsmessig, nødvendig eller til og med mulig.

Tilleggsbehandling med stråling og/eller kjemoterapi er avhengig av tumortypens biologi og vekstmønster. Ved lavgradige svulster hos barn og unge skal strålebehandling benyttes i unntakstilfeller, dersom andre behandlingsformer svikter.

Figur 2.27

Datakilde:

- Klinisk behandlingsmelding
- Stråledatabasen

Inklusjon:

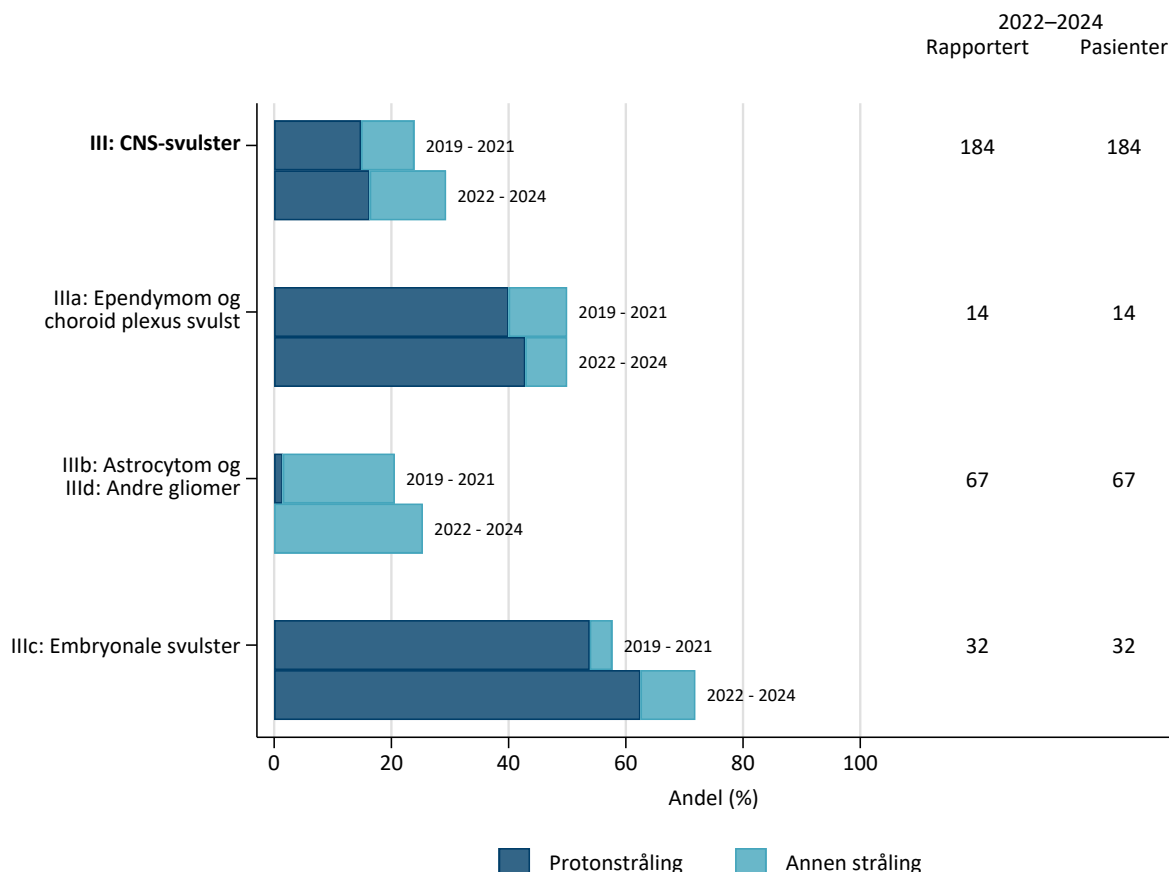
- Diagnosegruppe III
- Undergruppe Xa (intrakraniale/intraspinale germinalcellesvulster)
- Alder 0-17 år
- Diagnoseår 2019-2024

Dekningsgrad:

- Behandlingsmelding 2024: 93,1%

Kompletthet:

- Stråldata: systematisk datafangst, nær komplett rapportering. Stråleinformasjon fra stråledatabasen defineres som stråling gitt innen ett år fra diagnose og kan derfor være noe mangelfull for 2024



Figur 2.28: Modaliteter av strålebehandling av CNS-svulster hos barn og ungdom, 2022-2024.

Omtrent halvparten av barn og unge med CNS-svulster som får strålebehandling, behandles med protoner

Figur 2.28 viser at cirka halvparten av barn og ungdom med CNS-svulster som trenger strålebehandling, får protonstråling. Frem til 2025 har pasienter som trenger protonbehandling blitt sendt til utlandet, de seneste år til Danmark, Sverige eller Tyskland. Fra 2025 er protonstråling tilgjengelig i to byer i Norge; ved Radiumhospitalet i Oslo og ved Haukeland universitetssjukehus i Bergen. Dermed vil ingen barn som trenger protonbehandling lenger sendes ut av Norge, noe som er høyst positivt og avlastende både for pasienten og pårørende.

Ved svært høygradige svulster, hvor mulighetene for langtidsoverlevelse er begrenset, og/eller ved svulster som krever umiddelbar oppstart av strålebehandling, har den konvensjonelle fotonstrålingen vært førstevalg. Dette vil nå trolig endre seg ettersom vi forventer at protonbehandling blir like tilgjengelig som konvensjonell fotonstråling. Dette vil følges opp i kommende årsrapporter.

Figur 2.28

Datakilde:

- Klinisk behandlingsmelding
- Stråledatabasen

Inklusjon:

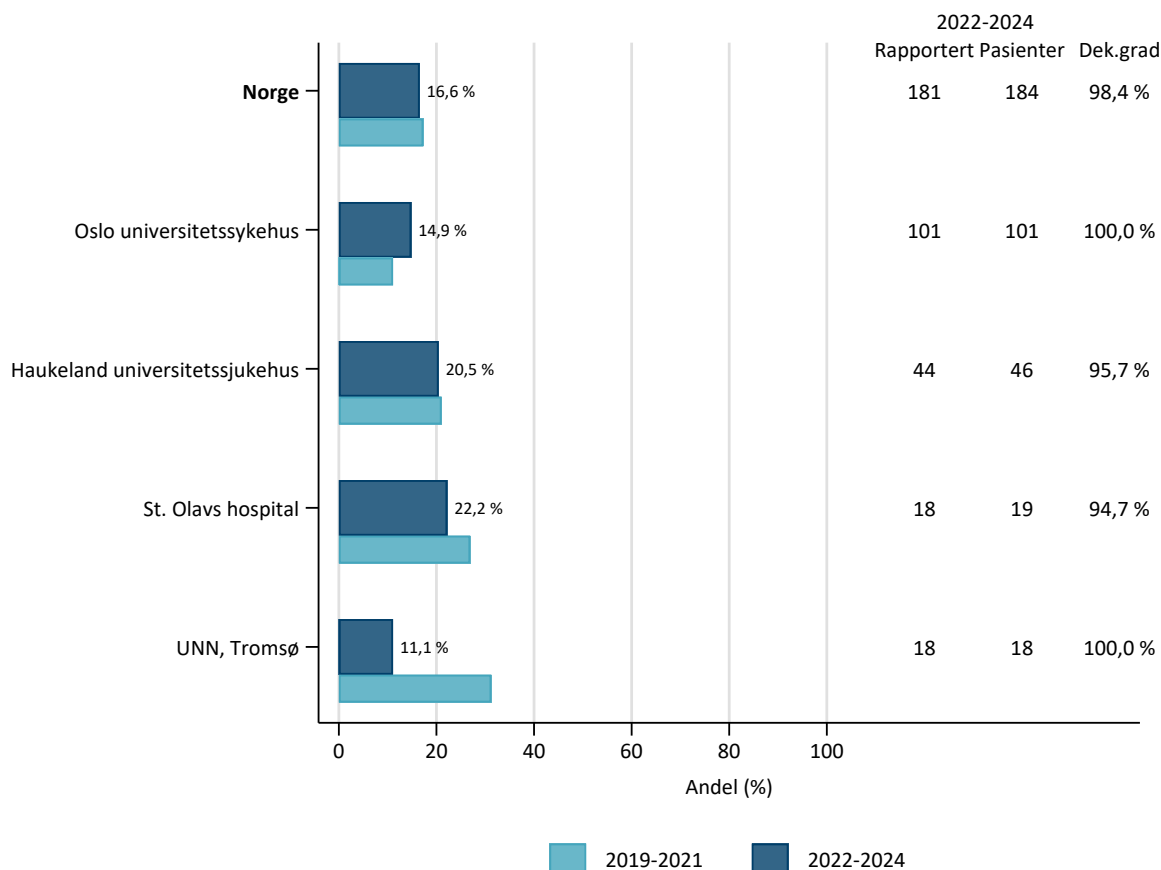
- Diagnosegruppe III
- Undergruppe Xa (intrakraniale/intraspinal germinalesvulster)
- Alder 0-17 år
- Diagnoseår 2022-2024

Dekningsgrad:

- Behandlingsmelding: 93,1%

Kompletthet:

- Stråldata: systematisk datafangst, nær komplett rapportering (men for protonstråling er dekningsgraden knyttet til behandlingsmeldingen). Stråleinformasjon fra stråledatabasen defineres som stråling gitt innen ett år fra diagnose og kan derfor være noe mangelfull for 2024



Figur 2.29: Protonstråling av CNS-svulster hos barn og ungdom fordelt på sykehus, 2022-2024.

Alle regioner henviser pasienter til protonstråling i utlandet

I 2024 var det hovedsakelig Helse Vest og Helse Sør-Øst som sendte pasienter til protonstråling i utlandet. Helse Midt-Norge og Helse Nord sendte færre pasienter i perioden 2022-2024 enn tidligere periode 2019-2021. Bakgrunnen for slike variasjoner er pasientsammensetningen og derfor ulikt behov for protonbehandling fra år til år.

Se figur 2.28 for en beskrivelse av hvilke hjerne-svulster som oftest trenger protonstråling.

Figur 2.29

Datakilde:

- Klinisk behandlingsmelding
- Stråledatabasen

Inklusjon:

- Diagnosegruppe III
- Undergruppe Xa (intrakraniale/intraspinal germinalesvulster)
- Alder 0-17 år
- Diagnoseår 2022-2024

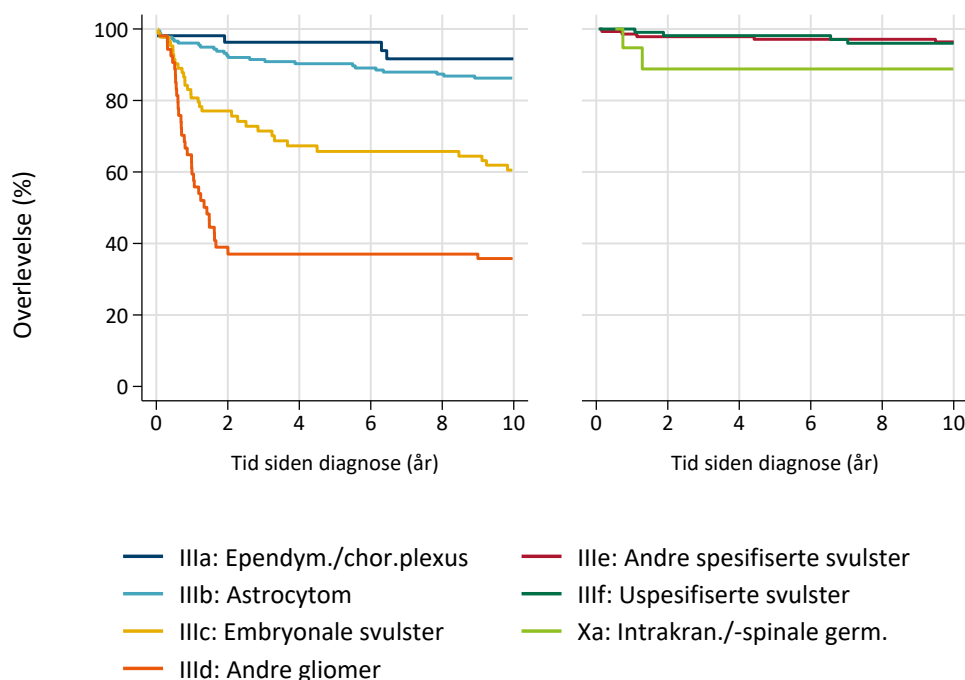
Dekningsgrad:

- Behandlingsmelding: 93,1%

Kompletthet:

- Stråledata: systematisk datafangst, nær komplett rapportering (men for protonstråling er dekningsgraden knyttet til behandlingsmeldingen). Stråleinformasjon fra stråledatabasen defineres som stråling gitt innen ett år fra diagnose og kan derfor være noe mangelfull for 2024

2.13.3 Overlevelse ved CNS-svulster



Figur 2.30: Overlevelse ved CNS-svulster hos barn og ungdom, 2015-2024.

III	Undergruppe	Antall pasienter	Overlevelse (%)		95% konfidensintervall	
			Fem år	Ti år	Fem år	Ti år
IIIa	Ependymomer og choroid plexus svulst	53	96.3	91.7	86.0–99.1	79.1–96.8
IIIb	Astrocytomer	179	90.3	86.3	84.8–93.8	80.2–90.6
IIIc	Embryonale svulster	88	65.7	60.5	54.0–75.2	48.7–70.4
IIId	Andre gliomer	52	37.0	35.8	24.4–49.7	23.4–48.3
IIIf	Andre spesifiserte neoplasmer	144	97.1	96.4	92.5–98.9	91.6–98.5
IIIf	Uspesifiserte neoplasmer	100	98.1	96.0	92.8–99.5	89.7–98.5
Xa	Intrakraniale og intraspinale germinalcellesvulster	20	88.8	88.8	62.1–97.1	62.1–97.1
IIIa-f	CNS-svulster totalt	636	85.9	83.1	82.9–88.4	79.9–85.8

Samlet fem års overlevelse ved CNS-svulster er nær 86%

Figur 2.30 viser overlevelsen ved svulster i sentralnervesystemet. Samlet fem års overlevelse for CNS-svulster er nær 86%, men dette tallet er i og for seg lite informativt, da det er forskjellige undergrupper som har svært forskjellige prognoser. Undergruppene er hver for seg relativt små, og representerer derfor svulsttyper med svært ulik prognose.

Ependymomer og choroid plexus-svulster (begge i gruppe IIIa) er to helt ulike svulster med forskjellig insidens/forekomst, men også med ulikt vekstmønster og prognose.

Astrocytomer (gruppe IIIb) inkluderer både lavgradige og høygradige svulster. Et eksempel på et lavgradig astrocytom er pilocytisk astrocytom, ofte med et svært fredelig forløp etter behandling, som i hovedsak er kirurgi. Gruppen består også av andre høygradige astrocytomer, der enkelte grad IV-diagnoser fører til død ofte innen ett år etter diagnose.

Figur 2.30

Datakilde:

· Basisregister

Inklusjon:

· Diagnosegruppe III

· Undergruppe Xa (intrakraniale/intraspinale germinalcellesvulster)

· Alder 0-17 år

· Diagnoseår 2015-2024

Kompletthet:

· Basisregister: 98,6%

Embryonale svulster (gruppe IIIc) inneholder diagnosene medulloblastom og atypisk teratoid/rhabdoid tumor (AT/RT), begge WHO-grad IV. Gruppen kjennetegnes av aggressive tumortyper som krever kirurgi og tilleggsbehandling. Mange pasienter dør, også lang tid etter avsluttet behandling. Etter ti år lever litt over halvparten av pasientene. Mange har betydelige seneffekter av hormonell og kognitiv art, særlig barn som har blitt strålebehandlet i ung alder. Også innenfor denne gruppen er det forskjeller, med ulik prognose vist ved nyere molekylærbiologisk klassifisering.

Gruppen av andre gliomer (gruppe IIIId) inneholder blant annet diffust midtlinjegliom med histonmutasjon H3K27M (tidligere kalt diffust intrinsisk ponsgliom, DIPG), en svulsttype med svært dårlig prognose. Gruppen inkluderer også oligodendrogliomer og andre svulster med vesentlig bedre prognose.

Uspesifiserte svulster i CNS (gruppe IIIIf) er ofte lavgradige og ikke sjeldent påvist kun ved bildediagnostikk, i form av MR. Disse svulstene behandles ofte kun med kirurgisk fjerning av svulstvevet eller en prøvetaking for å bekrefte en diagnose, og deretter observeres de med kliniske og radiologiske kontroller. Gruppen inneholder også en del tilstander som ikke behandles, kun følges og observeres.

2.14 Solide svulster utenfor sentralnervesystemet

2.14.1 Forekomst av solide svulster utenfor CNS

Solide svulster utenfor sentralnervesystemet, diagnosegruppe IV-XII, består av en rekke forskjellige kreftdiagnoser med svært ulike behandlingsprotokoller og forskjellige prognoser. Barnekreftmiljøet i Norge er avhengig av et godt fungerende internasjonalt samarbeid for å kunne tilby behandling på høyeste nivå, og dette ivaretas ved norsk deltakelse i ulike diagnosespesifikke arbeidsgrupper, ofte i regi av den Europeiske barnekreftforeningen, SIOPE, samt ERN PaedCan. Sammenslåingen av diagnosegruppene er gjort av praktiske hensyn på grunn av svært små tall i hver gruppe.

Tabell 2.12: Forekomst av solide svulster utenfor CNS hos barn og ungdom, 2014-2024.

IV-XII	Diagnosegruppe	Antall pasienter		Andel (%)	
		2014-2023	2024	2014-2023	2024
IV	Nevroblastom	83	7	12.3	10.1
V	Retinoblastom	42	2	6.2	2.9
VI	Nyresvulster	74	12	11.0	17.4
VII	Leversvulster	26	3	3.9	4.3
VIII	Bensvulster	101	15	15.0	21.7
IX	Bløtvevssarkomer	119	5	17.7	7.2
X	Germinalcellesvulster	76	7	11.3	10.1
XI	Andre svulster	142	18	21.1	26.1
XII	Uspesifiserte svulster	10	0	1.5	0.0
IV-XII	Solide svulster utenfor CNS	673	69	100.0	100.0

Tabell 2.12 viser at samtlige grupper av solide svulster utenfor CNS er sjeldent forekommende. I årsrapportene for 2021 og 2022 kommenterte vi at flere ble diagnostisert med bensvulster enn tidligere år, mens i 2023 var det igjen færre barn med en slik diagnose, før antallet i årets rapport for 2024 nok en gang er økende. Tallene er små, og vi kan derfor forvente en del variasjon fra år til år, noe de senere års rapporter altså viser. Det er således ingen grunn til å anta at forekomsten jevnt over er økende.

Merk at i dette kapitlet er intrakraniale og intraspinaler germinalcellesvulster (undergruppe Xa) ekskludert fra analysene. Disse omtales i kapitlet om CNS.

2.14.2 Behandling av solide svulster utenfor CNS

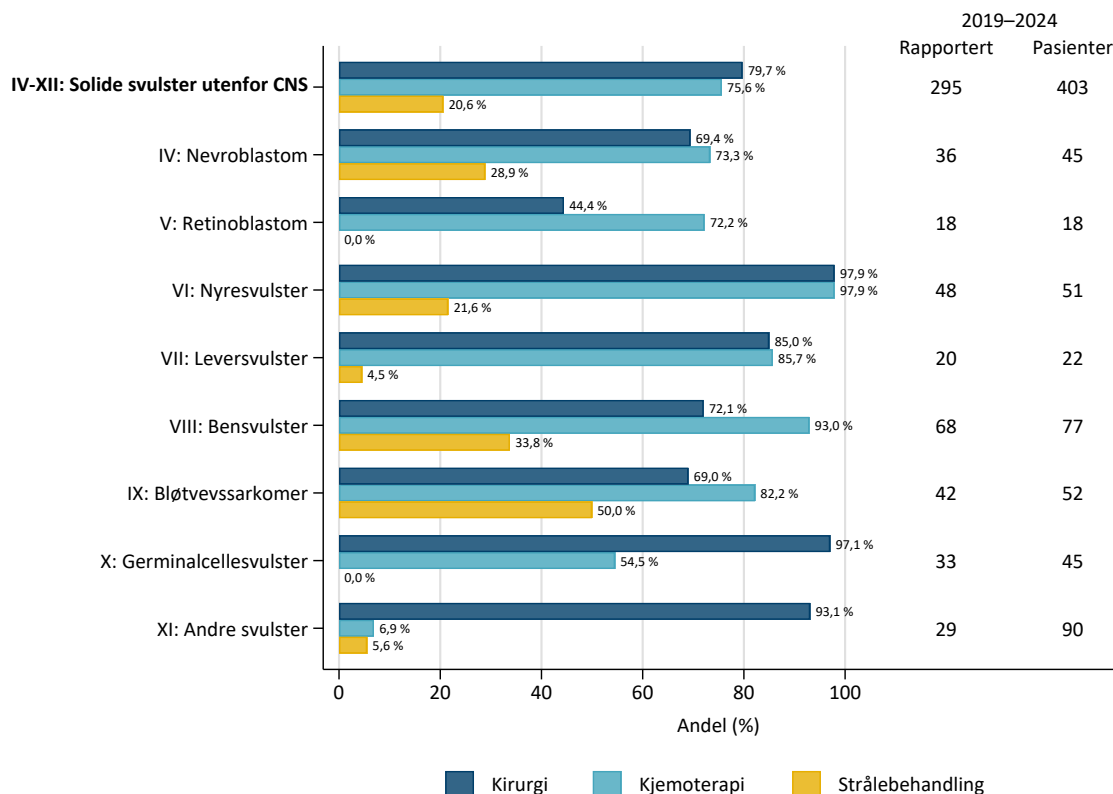
Behandling av kreftsvulster utenfor sentralnervesystemet avhenger av diagnosegruppe, svulstens biologi, lokalisasjon, om det foreligger spredning eller ikke, og andre individuelle faktorer. Det kreves alltid en omfattende utredning, som gjøres i henhold til Nasjonalt handlingsprogram for kreft hos barn, og i henhold til planlagt behandlingsprotokoll. Målet når utredningen er avsluttet er at alle pasienter diskuteres i et multidisiplinært teammøte, lokalt, nasjonalt og/eller internasjonalt, for å sikre korrekt diagnose, stadium og behandlingsstrategi.

Ved Ewing sarkom og osteosarkom (maligne bensvulster) arbeides det med å utarbeide nye behandlingsprotokoller gjennom et europeisk samarbeid, men prosessen er av ulike grunner forsinket. En ny europeisk behandlingsprotokoll for Ewing sarkom (INTER-EWING-1) ble åpnet i deler av Europa i 2024, og forventes å åpne i Norge i løpet av 2025.

Lokalbehandling av svulsten, i form av kirurgi og/eller strålebehandling, er sentralt i behandlingsforløpet for solide svulster hos barn. Kun et fåtall svulster, for eksempel lokaliserte nevroblastomer, maligne melanomer og enkelte karsinomer, kan helbredes med kirurgi alene. Noen svulster kan man tillate seg kun å observere uten behandling, for eksempel nevroblastom i første leveår. De aller fleste pasienter vil trenge kjemoterapi i tillegg til lokalbehandling, og de fleste solide svulster hos barn er hurtigvoksende og responderer godt på kjemoterapi.

Komplisert kirurgi av solide svulster utenfor CNS er sentralisert til to regionale sentre (OUS og St. Olavs hospital), og bensvulstkirurgi utføres to steder (OUS og HUS). Denne sentraliseringen anses som nødvendig, da man er avhengig av et visst pasientvolum for å bygge og opprettholde kirurgisk kompetanse ved svært komplisert kreftkirurgi hos barn.

Strålebehandling er noen ganger nødvendig for å sikre helbredelse, enten som lokalbehandling av svulsten i stedet for eller i tillegg til operasjon, som supplement for å fjerne mikrometastaser, eller som behandling av metastaser. Stråling brukes så lite som mulig på grunn av risikoen for seneffekter og sekundære kreftsykdommer, men er helt avgjørende for overlevelsen ved enkelte kreftformer. For maligne bensvulster er det mest vanlig å benytte fotoner, mens sarkomer (både utgående fra bløtvev og ben) i hode/halsområdet eller i mage/bekkenområdet vil profitte på protonstråling for å redusere stråledosen som kan skade viktige, omliggende organer og vev.



Figur 2.31: Behandlingsmodaliteter ved solide svulster utenfor CNS hos barn og ungdom, 2019-2024.

De fleste solide svulster utenfor CNS behandles med kirurgi og kjemoterapi

Figur 2.31 viser at de fleste pasientene blir både operert og får kjemoterapi. Bruken av strålebehandling er avhengig av tumortypen. Ved neuroblastom og bløtvevssarkomer får henholdsvis 28,9% og 50% av pasientene strålebehandling, oftest mot selve tumorområdet. Ved neuroblastom er strålebehandling kun aktuelt for pasienter med aggressiv type av neuroblastom (intermediær- eller høyrisiko neuroblastom). Også ved nyresvulster og bensvulster kreves det noen ganger stråleterapi.

Diagnosegruppe XI (andre spesifiserte svulster) viser et annet mønster enn de øvrige gruppene av svulster utenfor CNS. Her er det i de fleste tilfeller tilstrekkelig med operativ behandling alene. Denne gruppen inneholder blant annet karsinomer og melanomer; svulsttyper som er mer vanlig i voksen alder, og ofte kan helbredes med kirurgisk fjerning av svulsten uten tilleggsbehandling.

Figur 2.31

Datakilde:

- Klinisk behandlingsmelding
- Stråledatabasen

Inklusjon:

- Diagnosegruppe IV-XII
- Alder 0-17 år
- Diagnoseår 2019-2024

Eksklusjon:

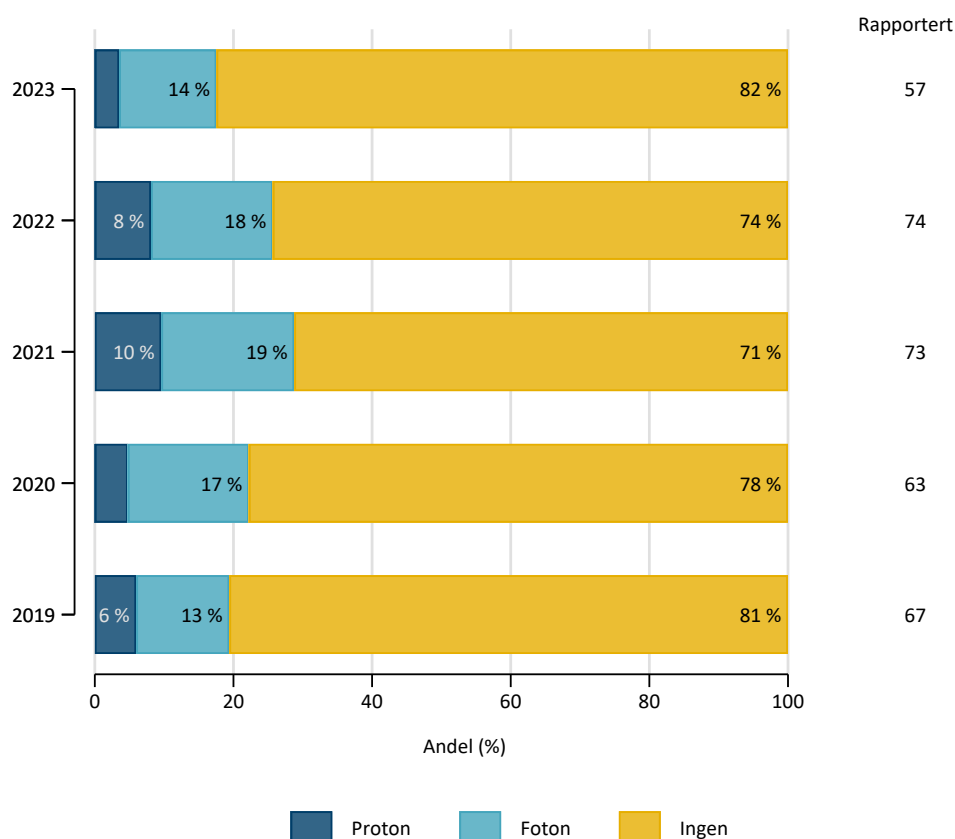
- Undergruppe Xa (intrakraniale/intraspinal germinallcellesvulster), omtalt i kapittel 2.13

Dekningsgrad:

- Behandlingsmelding 2024: 93,1%

Kompletthet:

- Stråldata: systematisk datafangst, nær komplett rapportering. Stråleinformasjon fra stråledatabasen defineres som stråling gitt innen ett år fra diagnose og kan derfor være noe mangelfull for 2024



Figur 2.32: Modaliteter ved strålebehandling av solide svulster utenfor CNS hos barn og ungdom, 2019-2023.

Varierende bruk av protonstråling for solide svulster utenfor CNS

Figur 2.32 viser at det er noe varierende bruk av stråling for solide svulster utenfor CNS, og også variende andel protonstråling versus konvensjonell fotonstråling, fordi pasientsammensetningen og diagnoser er ulik fra år til år. Protonstråling sparer, i større grad enn fotonstråling, det normale vevet rundt svulster for uønsket og unødvendig stråling. På denne måten vil dette på lengre sikt potensielt gi færre og mindre alvorlige senefeffekter. Det er ikke alltid at protonstråling er mer optimalt enn fotonbestråling, og dette vurderes alltid individuelt. Fagrådet er likevel spent på om tilgjengelig protonbehandling i Norge fra og med 2025 vil gi en endring av denne fordelingen på sikt.

Figur 2.32

Datakilde:

- Klinisk behandlingsmelding
- Stråledatabasen

Inklusjon:

- Diagnosegruppe IV-XII
- Alder 0-17 år
- Diagnoseår 2019-2023

Eksklusjon:

- Undergruppe Xa (intrakraniale/intraspinal germinalesvulster), omtalt i kapittel 2.13

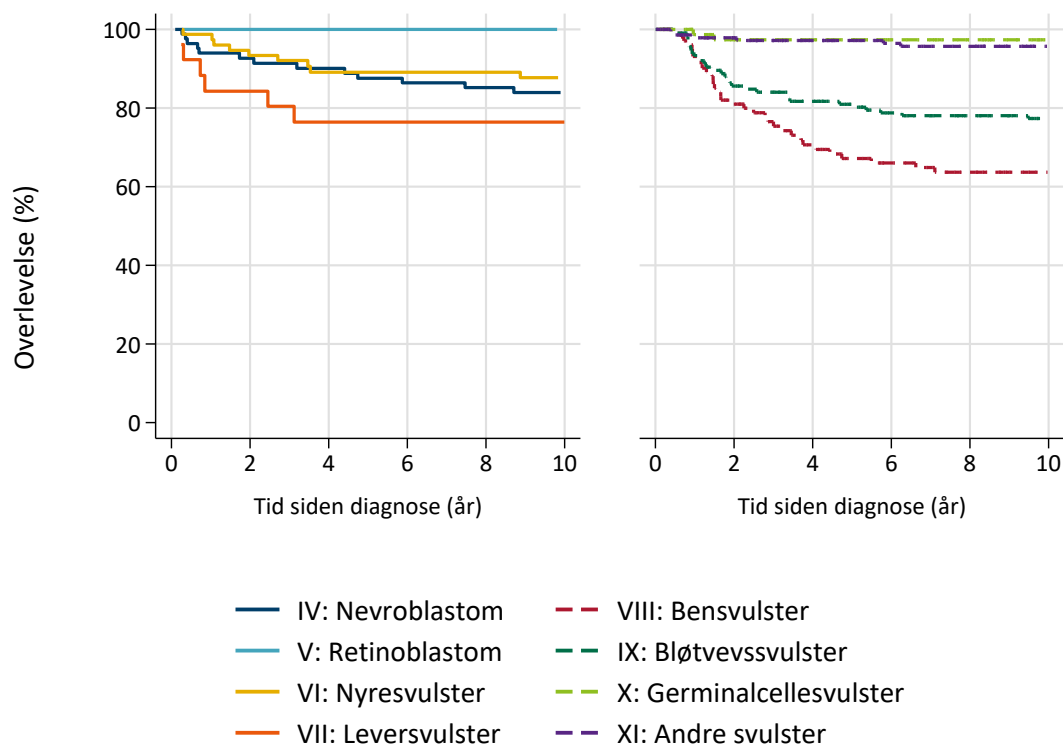
Dekningsgrad:

- Behandlingsmelding 2024: 93,1%

Kompletthet:

- Stråldata: systematisk datafangst, nær komplett rapportering (men for protonstråling er dekningsgraden knyttet til behandlingsmeldingen)

2.14.3 Overlevelse ved solide svulster utenfor CNS



Figur 2.33: Overlevelse ved solide svulster utenfor CNS hos barn og ungdom, 2015-2024.

IV-XI	Diagnosegruppe	Antall pasienter	Overlevelse (%)		95% konfidensintervall	
			Fem år	Ti år	Fem år	Ti år
IV	Nevroblastom	84	87.6	83.9	78.1-93.1	74.0-90.4
V	Retinoblastom	39	100.0	100.0		
VI	Nyresvulster	82	89.1	87.7	79.3-94.4	77.7-93.4
VII	Leversvulster	27	76.4	76.4	54.9-88.7	54.9-88.7
VIII	Bensvulster	110	67.2	63.7	56.6-75.7	52.9-72.6
IX	Bløtvevssarkomer	102	81.0	77.3	72.8-86.9	68.9-83.7
X	Germinalcellesvulster	79	97.4	97.4	89.9-99.3	89.9-99.3
XI	Andre svulster	141	97.2	95.7	92.7-98.9	90.7-98.0
IV-XI	Solide svulster utenfor CNS	674	87.0	85.0	84.3-89.4	82.0-87.5

Figurbeskrivelse på neste side.

Bensarkomer og høyrisiko nevroblastom er fortsatt utfordrende

Ikke uventet demonstrerer figur 2.33 at forskjellige tumortyper har forskjellige prognoser. Det er svært gledelig at nesten alle grupper (unntatt leversvulster og bensvulster) har fem års overlevelse over 80% og 90%. Retinoblastom inntar en særstilling med 100% overlevelse. Germinalcellesvulster og andre svulster (først og fremst karsinomer og melanomer hos ungdom) har overlevelse over 90%, mens nyresvulster er like under 90%.

Nevroblastom (diagnosegruppe IV) har nokså god fem års overlevelse; nær 88%, men ti års overlevelse er under 84%. For pasienter med høyrisiko nevroblastom er langtidsoverlevelsen betydelig lavere (50-60%) enn for nevroblastomgruppen som helhet, og sene residiv forekommer, samt sekundære maligniteter er relativt hyppig forekommende i denne pasientgruppen. Man har også de senere år fått bedre og mer persontilpasset behandling for metastatisk nevroblastom (inkludert immunterapi) som gjør at barna kan leve lenge med sykdommen, også etter tilbakefall. Høyrisiko nevroblastom er fortsatt en av de mest utfordrende kreftsykdommene hos unge pasienter, og er vanskelig å behandle. Tilbakefall av sykdommen er også fortsatt svært vanskelig å kurere. En ny behandlingsprotokoll for høyrisiko nevroblastom ble åpnet i Norge i 2022 (HR NBL2). Her skreddersys behandlingen ytterligere, og håpet er at dette skal føre til forbedret prognose hos disse pasientene.

Pasienter med maligne bensvulster (diagnosegruppe VIII) har lavest overlevelse blant de solide svulstene utenfor CNS. Fem- og ti års overlevelse er henholdsvis 67,2% og 63,7%, og prognosen har ikke blitt forbedret på mange år. De største undergruppene er osteosarkom (gruppe VIIIA) og Ewing sarkom (gruppe VIIIC), hvorav Ewing har den klart beste prognosen. Voksen- og barneonkologer har de senere årene samarbeidet for å forbedre resultatene gjennom nasjonalt og internasjonalt samarbeid, og det er internasjonal enighet om at det foreligger et tydelig behov for nye og forbedrede behandlingsstrategier. Det foregår utstrakt aktivitet på europeisk nivå der også Norge er aktivt deltagende for å forbedre behandlingen og åpne flere kliniske studier, inkludert nyere behandlingsformer, blant annet immunterapi. Nøkkelen til et godt behandlingsresultat er å unngå unødvendige pauser i kjemoterapi-behandlingen, samt tilgang til høyspesialisert kirurgi til rett tid.

For pasienter med den hyppigste undergruppen av bløtvevssarkom, rhabdomyosarkom (gruppe IXA), ble det i 2021 åpnet en ny internasjonal behandlingsstudie (FaR-RMS) der Norge deltar, og kan tilby norske pasienter inklusjon. Dette vil kunne bidra til økende tilbud om persontilpasset behandling, og på sikt forhåpentligvis forbedre overlevelsen for denne pasientgruppen.

Figur 2.33

Datakilde:

· Basisregister

Inklusjon:

· Diagnosegruppe IV-XI

· Alder 0-17 år

· Diagnoseår 2015-2024

Eksklusjon:

· Undergruppe Xa (intrakraniale/intraspinal germinallcellesvulster), omtalt i kapittel 2.13

· Diagnosegruppe XII (lavt antall pasienter)

Kompletthet:

· Basisregister: 98,6%

Kommentar:

· Diagnosegruppe XII er med i totallinjen i tabellen, men ikke som en egen entitet

Del II

Administrative opplysninger

Kapittel 3 Registerbeskrivelse

Tabell 3.1: Registerbeskrivelse.

Registerbeskrivelse	Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft
Bakgrunn for registeret	Kreft hos barn er sjeldent og består av mange enkeltdiagnoser, ofte med svært få tilfeller per år. Med mål om å kunne opprettholde spisskompetanse for de enkelte krefttyper i alle helseregioner, opprettet myndighetene i 1999 Kompetansesenteret for solide svulster hos barn, senere Nasjonal kompetansetjeneste for solide svulster hos barn, nå Nasjonalt kvalitets- og kompetansenettverk for solide svulster hos barn (KSSB). En av hovedoppgavene til KSSB var å etablere et klinisk register for solide svulster hos barn i Norge, sammen med Kreftregisteret. I de nordiske landene var det allerede et fungerende register for solide svulster hos barn. I 2001 ble den norske delen av det nordiske barnekreftregisteret etablert som et register under Kreftregisterets konsesjon (Det norske kliniske register for solide svulster hos barn). I 2006 ble dette registeret utvidet til Barnekreftregisteret. For en generell begrunnelse for opprettelse av kvalitetsregistre over kreftsykdommer, se Nasjonalt kreftstrategi.
Type register	Diagnoseregister.
Årstall etablert	2006.
Årstall nasjonal godkjenning	2013.
Årstall for start av datainnsamling	Kvalitetsregisteret startet datainnsamling i 2012, Kreftregisterets basisregister startet datainnsamling i 1953.
Registerets formål	Registeret skal bidra til å styrke kvaliteten på helsehjelpen som gis til barn og ungdom med kreft. For å oppfylle formålet er det viktig med nøyaktig og fullstendig registrering av forekomst, utredning, behandlingsvariabler, prognose og langtidsforløp, inkludert seneffekter. Registeret skal bidra til kvalitetssikring av barnekreftomsorgen, og skal inspirere til og fasilitere forskning rundt kreft hos barn og ungdom.
Analysen som belyser registerets formål	I Nasjonalt handlingsprogram for kreft hos barn vektlegges det at utredning, valg av behandling, inklusjon i riktig behandlingsprotokoll og planlagt oppfølging skal diskuteres i multidisiplinære teammøter (MDT). Figur 2.7 viser i hvor stor grad slike møter gjennomføres i Norge. Handlingsprogrammet henviser også i stor grad til forsknings- og behandlingsprotokoller for behandling av barn med kreft. Slike protokoller sikrer at barn får lik behandling etter internasjonalt aksepterte retningslinjer, og medfører dermed like god overlevelse uansett hvor i landet pasientene blir behandlet. Analyser i denne rapporten som belyser disse aspektene er figur 2.9, tabell 2.7 og figur 2.19. Registeret har også en analyse som viser hvorvidt handlingsprogrammet følges ved behandling, figur 2.10.
Juridisk hjemmelsgrunnlag	Helseregisterloven av 01.01.2015 nr 4 § 11 og Kreftregisterforskriften .
Databehandler	Det følger av Kreftregisterforskriften § 1-6 at Folkehelseinstituttet kan inngå skriftlig avtale med en databehandler om innsamling og behandling av helseopplysninger i Kreftregisteret, herunder om overvåking og forskning, jf. § 1-3, drift og kvalitetssikring av registeret, samt tilgjengeliggjøring av data til brukere. Folkehelseinstituttet har i dag ikke inngått slik databehandleravtale for kvalitetsregistre.
Databehandlingsansvarlig	Det følger av Kreftregisterforskriften § 1-5 at Folkehelseinstituttet er dataansvarlig for innsamling og behandling av helseopplysninger i Kreftregisteret. Dette inkluderer kvalitetsregistre for kreft.
Faglig leder med kontaklinformasjon	Einar Stensvold - einste@ous-hf.no .

Tabellen fortsetter på neste side

Registerbeskrivelse forts.

Fagrådets medlemmer	Helse Nord (Universitetssykehuset Nord-Norge): Simon Kranz Ole Mikal Wormdal Helse Midt-Norge (St. Olavs hospital): Bendik Lund Helse Vest (Haukeland universitetssjukehus): Maria Winther Gunnes Hans Kristian Haugland Helse Sør-Øst (Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet): Einar Stensvold Bernt Johan Due-Tønnessen Anne Grete Bechensteen Andreas Urdal For Kreftregisteret: Ann Helen Seglem, ledelsesrepresentant Mads Kristian Rohde, statistiker Trude Eid Robsahm, epidemiolog Aina Helen Dahlen, kvalitetsregisteransvarlig For Barnekreftforeningen: Anne Høydal, brukerrepresentant
Aktivitet i fagrådet	Fagrådet for Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft består av barneleger, kirurger og patologer fra alle helseregionene som arbeider med kreft- og blodsykdommer hos barn. Fagrådet har hatt flere møter og uttrakt mailkontakt i 2024 og 2025.
Inklusjonskriterier	Alle pasienter under 18 år som diagnostiseres med en kreftdiagnose skal inkluderes i kvalitetsregisteret.
Metode for datafangst	Innmelding til Kreftregisteret er obligatorisk for leger som utreder, behandler og følger opp barn og ungdom med kreft og krever ikke samtykke fra pasientene. · Kvalitetsregister for barnekreft etterspør klinisk utredningsmelding, behandlingsmelding og skjema for seneffekter som skal rapporteres via KREMT-portalen. · Rapportering av patologiinformasjon gjøres elektronisk fra patologilaboratoriene. · Stråledata sendes som komplette årganger direkte fra landets ti stråleenheter. · Medikamentell kreftbehandling rapporteres nå regelmessig fra de tre største helseregionene Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Midt-Norge. · Det innhentes også rutinemessig data fra Dødsårsaksregisteret, Norsk pasientregister og Folke-registeret.
Teknisk løsning for datafangst, og årstall for start	KREMT (Kreftregisterets Elektroniske Meldetjeneste) er en gratis, webbasert innrapporterings-løsning som er tilgjengelig for alle som er tilknyttet Norsk Helsenett. KREMT er i dag den løsningen de fleste helseinstitusjoner bruker for innrapportering av klinisk informasjon til Kreftregisteret, og har vært tilgjengelig siden 2015.
Metadata	ELVIS (Elektronisk Liste over Variabler I Systemene) er Kreftregisterets metadatabase. Informasjon om Kreftregisterets kjernevariabler finnes også i variabelutforskeren på helsedata.no . Datainnsamlingsperioden er fra 1953 til d.d.
Innsynsløsning	Informasjon om innsynsrett i Kreftregisteret finnes både på Helsenorge.no og på Kreftregisterets hjemmesider . Kreftregisteret har foreløpig ikke etablert innsynsløsning via Helsenorge, men er i planleggingsfasen for å få dette på plass.
Antall pasienter/skjema/hendelser i rapporteringsåret	Antall pasienter: 203 Utredningsmeldinger: 191 Behandlingsmeldinger: 189 Patologimeldinger (uavhengig av diagnosetidspunkt): 721
Totalt antall pasienter/skjema/hendelser	Antall pasienter siden 2013: 2143 Utredningsmeldinger for pasienter diagnostisert siden 2019: 1180 Behandlingsmeldinger for pasienter diagnostisert siden 2019: 1153 Patologimeldinger siden 2013 (uavhengig av diagnosetidspunkt): 8295
Stadium og nivå	3B.

Kapittel 4 Datakvalitet

4.1 Tilslutning og antall registreringer

Alle leger som yter helsehjelp til pasienter med kreft har meldeplikt til Kreftregisteret. Dette inkluderer innrapportering til Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft. Kreft hos pasienter under 18 år utredes og behandles som hovedregel ved de fire regionale sykehusene (Universitetssykehuset Nord-Norge, St. Olavs hospital, Haukeland universitetssjukehus og Oslo universitetssykehus). Det er disse som har ansvar for å rapportere til Kreftregisteret. I noen få tilfeller blir ikke pasienten henvist til et universitetssykehus. Disse pasientene vises som en del av statistikken til nærmeste regionsykehus i øvrige analyser.

Tabell 4.1: Antall barn og ungdom per sykehus, 2024.

Sykehus	Antall diagnostisert
Oslo universitetssykehus	120
Haukeland universitetssjukehus	46
St. Olavs hospital	26
UNN, Tromsø	19
Andre sykehus	6
Norge	217

Tabell 4.2: Antall pasienter per år per hovedgruppe, 2015-2024.

Hovedgruppe	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2024	Totalt
Leukemi	58	48	59	69	50	51	55	54	55	48	547
Lymfom	20	34	21	28	29	33	22	32	36	27	282
CNS	67	55	63	61	63	70	77	56	69	59	640
Solide svulster utenfor CNS	70	70	68	63	67	63	73	74	57	69	674
Totalt	215	207	211	221	209	217	227	216	217	203	2 143

4.2 Dekningsgrad og responsrate

4.2.1 Metode for beregning av dekningsgrad

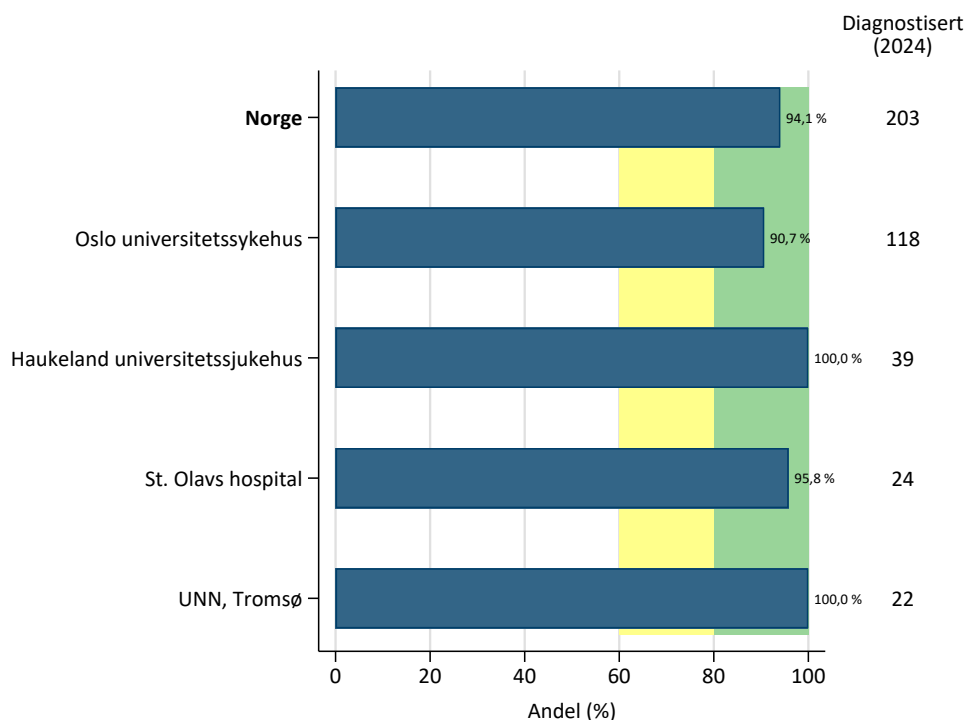
Med dekningsgrad menes hvor stor andel av pasientene som er registrert i Kreftregisteret i 2024 og som har en klinisk melding. Eksempelvis er dekningsgrad for klinisk utredningsmelding beregnet som andelen av alle tilfeller diagnostisert i 2024 hvor det er mottatt og registrert en utredningsmelding. Tilsvarende vil også gjelde for dekningsgrad av kliniske behandlingsmeldinger, der nevneren kommer fra patologirapporter eller Kreftregisterets stråledatabase, som begge anses å være tilnærmet komplette kilder.

4.2.1.1 Kompletthet

Med kompletthet menes hvor stor andel av alle krefttilfeller som har oppstått i befolkningen i perioden 2020-2024 som er registrert i Kreftregisteret. Kreftregisterets basisregister inneholder informasjon om 98,6% av alle kreftpasienter (alle aldre, alle diagnoser) i denne siste femårsperioden.

Kompletthet estimeres ved hjelp av capture-recapture metoden.² Denne metoden sammenligner antall tilfeller registrert ved hjelp av kliniske meldinger, patologimeldinger og dødsattester. Når man har funnet hvor mange tilfeller som er registrert med klinisk melding, patologi og/eller dødsattest, kan man ved hjelp av en matematisk formel estimere komplettheten i registeret. Se Cancer in Norway Technical Supplement for flere detaljer.¹

4.2.2 Siste beregnede dekningsgrad



Figur 4.1: Klinisk dekningsgrad for utredningsmeldinger, 2024.

Figur 4.1 viser den kliniske rapporteringen av utredningsmeldinger for pasienter under 18 år diagnostisert i 2024. Samtlige sykehus har rapportert godt over 90% av sine pasienter. De manglende meldingene, cirka 6%, utgjør for det meste pasienter som har blitt utredet ved andre avdelinger enn barneavdeling (særlig pasienter som nærmer seg 18 år), eller pasienter som har blitt utredet ved annet (lokal)sykehus.

Figur 4.1

Datakilde:

- Basisregister
- Klinisk utredningsmelding

Inklusjon:

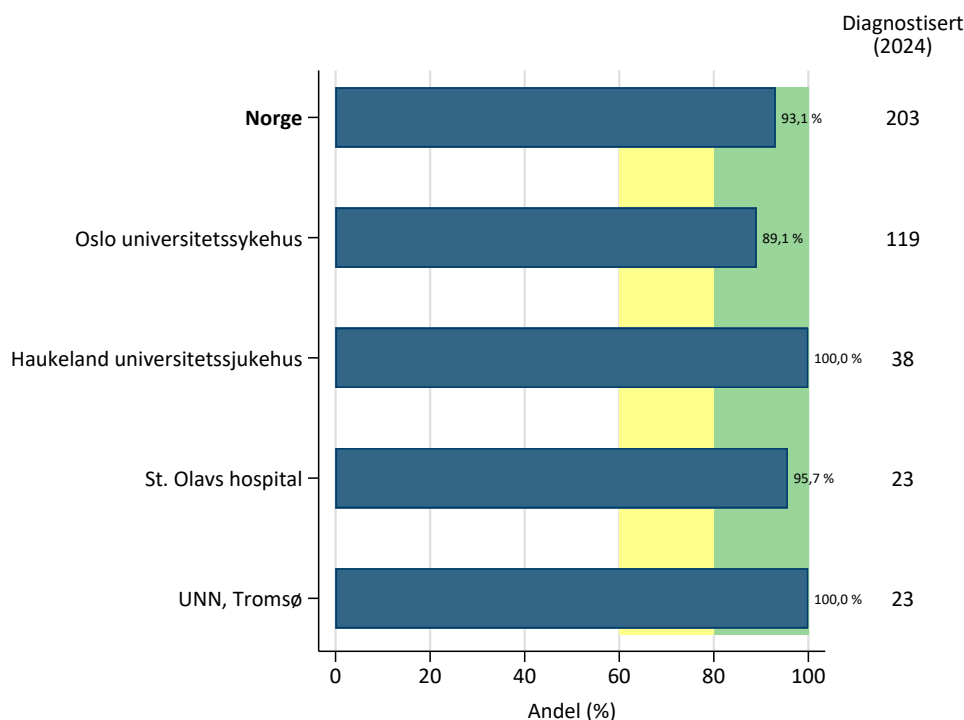
- Alle diagnosegrupper I-XII
- Alder 0-17 år
- Diagnoseår 2024

Kompletthet:

- Basisregister: 98,6%

Måloppnåelse:

- Høy: $\geq 80\%$
- Moderat: 60-79%
- Lav: $< 60\%$



Figur 4.2: Klinisk dekningsgrad for behandlingsmeldinger, 2024.

Figur 4.2 viser den kliniske rapporteringen av behandlingsmeldinger for pasienter under 18 år diagnostisert i 2024. Nesten alle sykehus har rapportert over 90% av sine pasienter. De manglende meldingene, cirka 7%, utgjør for det meste pasienter som har blitt behandlet ved andre avdelinger enn barneavdeling (særlig pasienter som nærmer seg 18 år), eller pasienter som har fått sin behandling ved annet (lokal)sykehus. Dekningsgraden for behandlingsmeldinger kan også bli negativt påvirket dersom behandlingen starter sent på året eller i påfølgende rapporteringsår. Enkelte behandlingsmeldinger som tilhører diagnoseåret for gjeldende rapport, vil da bli etterregistrert.

Figur 4.2

Datakilde:

- Basisregister
- Klinisk behandlingsmelding

Inklusjon:

- Alle diagnosegrupper I-XII
- Alder 0-17 år
- Diagnoseår 2024

Kompletthet:

- Basisregister: 98,6%

Måloppnåelse:

- Høy: $\geq 80\%$
- Moderat: 60-79%
- Lav: $< 60\%$

4.2.3 Tiltak for å øke rapportering

Kreftregisteret jobber kontinuerlig med å øke og opprettholde dekningsgraden for kvalitetsregistrene, men sykehusene må selv avsette både tid, midler og personale. Kvalitetsregisteransvarlige besøker sykehus ved behov og bidrar med opplæring, i form av veiledning i bruk av KREMT (Kreftregisterets elektroniske meldetjeneste) og kreftspesifikke meldeskjemaer.

Barnekreftregisteret har over flere år hatt god dekningsgrad både for utredningsmeldinger og behandlingsmeldinger. Det er etablert god kontakt og en åpen dialog mellom kvalitetsregisteransvarlig, klinikere og kontaktpersoner på sykehusene. Det sendes ut jevnlig påminnelser og oppdateringer om manglende meldinger, og spørsmål knyttet til rapportering besvares og avklares fortløpende via e-post og telefon.

Manglende meldinger for å oppnå 100% dekningsgrad utgjør de pasientene som tilhører andre avdelinger enn barneavdelingen og/eller andre sykehus. Rapportering av ungdomspasienter (15-17 år) med kreft kan være en utfordring, da disse i mange tilfeller utredes og behandles ved voksenavdelinger (for eksempel hud-, gastrokirurgisk eller onkologisk avdeling). Slike voksenavdelinger har ingen rutiner for å rapportere på barnekreftskjema. Tilsvarende gjelder for noen veldig få pasienter som blir utredet og/eller behandlet utenfor universitetssykehusene (eksempelvis ved malignt melanom og nevroendokrine tumorer som utredes og opereres lokalt). Det jobbes med å få barneavdelingene ved universitetssykehusene til å melde på vegne av pasienter som har blitt utredet og behandlet ved andre avdelinger på samme sykehus.

I tillegg har vi lagt ned et betydelig arbeid med registerets skjema for seneffekter. Tidlig i 2025 gjennomførte vi en forenkling av skjemaet, videre vil vi i løpet av året gjøre en større revisjon av innholdet. Målet er at alle universitetssykehusene systematisk skal rapportere inn seneffekter. Les mer i kapittel 9.1.1 og 9.2.2.

4.3 Vurdering av datakvalitet

Følgende eksempler bidrar med å sikre datakvaliteten i kvalitetsregisteret:

- Opplysningene rapporteres inn på flere tidspunkter i sykdomsforløpet.
- Komplettheten beregnes og vurderes gjennom årlige dekningsgradsanalyser (se kapittel 4.2.1.1).
- Medarbeiderne har unik kompetanse på koding av kreft i henhold til Kreftregisterets egen kodebok og internasjonale kodeverk. Kvalitetssikring av data gjøres som en integrert del av kode- og registreringsprosessen.
- IT-systemet har en egen regelmotor som sperrer for ulogiske kombinasjoner, feilopplysninger med mer.
- Kvalitetsregisteret gjør analyser og kontrollkjøringer som avdekker inkonsistens i dataene.
- Datauttrekk til forskere gir mulighet til å kontrollere et mindre datasett av opplysninger som kan avdekke enkeltfeil (for eksempel feiltasting av sykehuskoder) eller systematiske ulikheter som skyldes ulik tolkning av kodeverk og regler.
- Kvalitetsregisteret utfører årlig en validitetsanalyse der en ser på informasjon om stråleterapi og medikamentell kreftbehandling registrert i Kreftregisteret mot informasjon om stråleterapi og medikamentell kreftbehandling registrert i Norsk pasientregister.

Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft får rapportert, og henter inn opplysninger fra ulike kilder, noe som sikrer høy grad av validitet og kompletthet av registrerte data. Se kapittel 3 for en oversikt over de ulike kildene. Hvis det mangler kliniske meldinger (for eksempel ved mottak av et patologisvar som viser kreft), purres sykehuset med oppfordring om å sende inn opplysninger. Eventuelle manglende patologimeldinger fra patologiavdelingene som oppdages for eksempel ved registrering av kliniske meldinger, stråldata eller dødsattester, etterspørres også.

Kvalitetssikring av pasienter under 18 år er spesielt viktig på grunn av den lave forekomsten, og faren for eventuelle registreringsfeil vil dermed få større betydning, enn når tallene er store. Plassering av pasienter i korrekt diagnosegruppe er ytterst viktig, og den rapporterte diagnosegruppen blir kvalitetssikret mot andre kilder, som patologibesvarelsene og ICC3 (se kapittel 2.4). Rapportert informasjon på behandlingsskjema om kirurgi, strålebehandling og medikamentell kreftbehandling blir kvalitetssikret mot patologens beskrivelser av operasjonspreparatet, samt

data fra stråleenhetene og sykehusenes fagsystem (se kapittel 4.3.2). Diagnoseinformasjonen blir også kvalitetssikret gjennom forskningsprosjekter.

Gjennom de siste årene har det vært flere møter mellom kvalitetsregisteransvarlig og studiesykepleiere/ registringssykepleiere ved sykehusene. I februar 2025 ble det gjennomført et nytt fysisk/hybrid møte i Oslo mellom studiesykepleierne fra alle regionene og kvalitetsregisteransvarlig. Deltakerne fikk en presentasjon av KREMT, og kom med forslag til endringer og forbedringer av eksisterende meldeskjemaer, og spørsmål knyttet til registreringen og forståelsen av variablene i skjemaene ble diskutert. Det er enighet om at det fra nå av årlig skal avholdes et slikt møte tidlig i februar.

4.3.1 Kompletthet av utvalgte variabler

To av registerets prosessindikatorer besvares via utredningsmeldingen (vurdert i MDT-møte og biologisk materiale lagret i biobank). De to andre prosessindikatorene besvares via behandlingsmeldingen (inkludert i behandlingsprotokoll og behandlet etter handlingsprogrammet). Andelen ukjent (angitt svar «ukjent» fra meldeskjemaene) for tre av disse fire indikatorene er lav, og vi anser disse som komplette; 1% ukjent (MDT), 2,6% ukjent (protokoll) og 4,8% ukjent (handlingsprogrammet). Kun biobankindikatoren er noe mangelfull med 19,1% ukjent. Registerets resultatindikator (samlet overlevelse) er direkte knyttet til Kreftregisterets basisregister, som har svært høy kompletthet (se kapittel 4.2.1.1).

4.3.2 Korrekthet av utvalgte variabler

4.3.2.1 Strålebehandling

Hvert år vurderer vi validiteten på informasjonen registrert i Kreftregisteret om hvorvidt en pasient har fått stråleterapi. Dette gjøres opp mot data registrert i Norsk pasientregister (NPR). Barnekreftregisterets strålevariabel i behandlingsanalysene er sammensatt av data fra Kreftregisterets stråledatabase og Barnekreftregisterets egne data samlet inn via behandlingsskjemaene. Årsaken til at vi supplerer med egne data er at barn kan motta protonstrålebehandling i utlandet, som ikke vil fremkomme av Kreftregisterets stråledata eller NPR. Vi validerer derfor kun den stråleinformasjonen vi får fra Kreftregisterets stråledatabase. Informasjon om en pasient har mottatt stråleterapi kommer direkte til Kreftregisteret fra alle landets stråleenheter.

Det ble tatt utgangspunkt i pasienter i alderen 0-17 år diagnostisert med en kreftdiagnose i 2023. Informasjon om deres behandling (stråleterapi) innen ett år etter diagnosedato ble sammenlignet med prosedyrekoder registrert i NPR. Ved å bruke en noe videre inklusjonsperiode i NPR, i intervallet fra 1. november 2022 til 30. juni 2024, fikk man med pasienter som hadde mottatt strålebehandling i perioden 2. mars 2023 til 25. juni 2024. Følgende prosedyrekoder ble brukt som indikasjon på behandling fra NPR: WEOA00, WEOA05, WEOA10, WEOA15, WEOB00, WEOB05, WEOB10 og WEOB15.

Tabell 4.3: Andel bestrålte og ikke-bestrålte barn og ungdom i henholdsvis Kreftregisteret (KRG) og Norsk pasientregister (NPR).

		NPR	
KRG	Strålebehandlet	Strålebehandlet	Ikke strålebehandlet
	Ikke strålebehandlet	13 (68,4%)	6 (31,6%)
		0 (0%)	198 (100%)

Resultatet fra valideringen viser at Kreftregisteret hadde informasjon om at 19 (13+6) av pasientene mottok strålebehandling. Seks av disse manglet informasjon om strålebehandling i NPR.

4.3.2.2 Medikamentell kreftbehandling

I tillegg til validering av informasjon om stråleterapi har vi i år vurdert validiteten på informasjon om medikamentell behandling/kjemoterapi i behandlingsskjemaet for barnekreft opp mot medikamentell behandling/kjemoterapi fra både NPR og sykehusenes fagsystem for medikamentell kreftbehandling. Alle prosedyrekoder som starter med WBOC ble brukt som indikasjon på medikamentell behandling fra NPR, unntatt WBOC10.

Tabell 4.4: Antall og andel pasienter som har, og ikke har, mottatt medikamentell kreftbehandling (MKB) i Barnekreftregisteret (BKR) og sykehusenes fagsystem i perioden 6. januar 2023 til 4. mars 2024.

Sykehusenes fagsystem			
BKR			
		MKB	Ikke MKB
	MKB	111 (99,1 %)	1 (0,9 %)
	Ikke MKB	22 (25,9 %)	63 (74,1 %)

Tabell 4.4 viser at Barnekreftregisteret hadde informasjon om at 112 (111+1) av pasientene mottok medikamentell behandling. Én pasient manglet informasjon om medikamentell behandling i sykehusenes fagsystem. 22 pasienter var registrert med medikamentell behandling i sykehusenes fagsystem, men ikke i Barnekreftregisteret. Analysen tyder på sykehusenes fagsystem fanger opp noen flere pasienter enn Barnekreftregisteret.

Tabell 4.5: Antall og andel pasienter som har, og ikke har, mottatt medikamentell kreftbehandling (MKB) i Barnekreftregisteret (BKR) og Norsk pasientregister (NPR) i perioden 2. januar 2023 til 12. april 2024.

NPR			
BKR			
		MKB	Ikke MKB
	MKB	119 (98,3 %)	2 (1,7 %)
	Ikke MKB	27 (28,1 %)	69 (71,9 %)

Tabell 4.5 viser at Barnekreftregisteret hadde informasjon om at 121 (119+2) av pasientene mottok medikamentell behandling. To pasienter manglet informasjon om medikamentell behandling i NPR. 27 pasienter var registrert med medikamentell behandling i NPR, men ikke i Barnekreftregisteret. Analysen tyder på NPR fanger opp noen flere pasienter enn Barnekreftregisteret som har fått medikamentell behandling.

Tabell 4.6: Antall og andel pasienter som har, og ikke har, mottatt medikamentell kreftbehandling (MKB) i sykehusenes fagsystem og Norsk pasientregister (NPR) i perioden 2. januar 2023 til 4. mars 2024.

NPR			
Sykehusenes fagsystem			
		MKB	Ikke MKB
	MKB	129 (97 %)	4 (3 %)
	Ikke MKB	4 (6,3 %)	60 (93,8 %)

Tabell 4.6 viser at sykehusenes fagsystem hadde informasjon om at 133 (129+4) av pasientene mottok medikamentell behandling. Fire pasienter manglet informasjon om medikamentell behandling i NPR og fire pasienter var registrert med medikamentell behandling i NPR, men ikke i sykehusenes fagsystem. Vi vil gå gjennom tilgjengelig dokumentasjon på disse pasientene for å avdekke hvilken kilde som gir mest korrekte data om medikamentell kreftbehandling.

4.3.3 Reliabilitet av utvalgte variabler

Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft har utført reliabilitetsanalyse på noen sentrale patologivariabler i registeret. Dette er patologidata mottatt fra patologiavdelingene ved de ulike sykehusene som behandler barn og ungdom med kreft, og som registreres manuelt inn i Kreftregisterets database.

Metode og gjennomføring

Vi har anvendt metoden inter-rater reliabilitet. Totalt fem registratorer ved Kreftregisteret med spesialkompetanse på koding av krefttyper som oppstår hos barn, har registrert inn patologiinformasjon for et utvalg av patologivariablene for de samme ni pasientene diagnostisert i 2024 (totalt antall klassifikasjoner = 21).

De utvalgte patologivariablene i reliabilitetsanalysen gjenspeiler aktuelle variabler som vises i resultatkapittelet, og er viktige variabler for diagnostikk og behandling av barnekreft: diagnosen sikkerhet (DS), metastase, kirurgi, topografi, morfologi og basis for fastsetting av diagnose.

Registratorene gjennomførte undersøkelsen på eget kontor og hadde kun tilgang til patologiinformasjonen. Det var ikke tilgang til å se det totale sykdomsbildet for hver enkelt pasient eller konferere med hverandre om tvilstilfeller, som de vanligvis gjør. Registratorene fikk tilgang til patologiinformasjonen på PDF, og fylte inn patologivariablene i et Excelark som i størst mulig grad lignet på patologiskjemaet som vanligvis fylles ut elektronisk.

Reliabiliteten av kategoriske variabler ble estimert med Gwet's AC som estimerer grad av samsvar justert for tilfeldig samsvar. Samsvar mellom kontinuerlige variabler ble estimert med intraklassekorrelasjon (se kapittel B i vedlegg for informasjon om statistisk metode).

Tabell 4.7: Inter-rater reliabilitet for et utvalg kategoriske variabler fra patologiskjema for barnekreft.

Variabel	Antall klassifisert	Andel likt klassifisert	Reliabilitet (Gwet's AC)		Grad av samsvar ¹
			Skår	95% konfidensintervall	
DS	21	81,5	78,9	45,9–100,0	Høy
Metastase	21	100,0	100,0	100,0–100,0	Veldig høy
Kirurgi	21	100,0	100,0	100,0–100,0	Veldig høy
Topografi	21	100,0	100,0	100,0–100,0	Veldig høy
Morfologi	21	100,0	100,0	100,0–100,0	Veldig høy
Basis	21	100,0	100,0	100,0–100,0	Veldig høy

¹Grad av samsvar: <20% veldig lav; 20-39,9% lav; 40-59,9% middels; 60-79,9% høy; 80-100% veldig høy

Resultat

Tabell 4.7 viser at fem av seks variabler hadde veldig høy grad av samsvar. Diagnosens sikkerhet (DS) hadde høy grad av samsvar, men dersom denne hadde blitt registrert elektronisk etter vanlig fremgangsmåte hadde regelmotor i systemet stoppet feilen, som i denne sammenheng skyldtes to tastefeil. På bakgrunn av dette kan vi konkludere med at alle variablene i praksis har veldig høy grad av samsvar.

Kapittel 5 Pasientrettet kvalitetsforbedring

5.1 Identifiserte forbedringsområder

Det er krevende å drive kvalitetsforbedringsarbeid på bakgrunn av kvalitetsindikatorer i et fagområde som er sammensatt av et så bredt spekter av diagnoser som er tilfelle ved barnekreft. Det er likevel mulig å identifisere forbedringsområder og igangsette tiltak, men det er vanskelig å evaluere og måle effekten av tiltakene, da et positivt resultat like gjerne kan skyldes pasientsammensetningen det aktuelle året.

Nye identifiserte forbedringsområder for barnekreft:

- Øke andelen pasienter som får biologisk materiale lagret i lokal/nasjonal barnebiobank.
- Konsekvenser av endret praksis av protonstrålebehandling av CNS-svulster i forbindelse med åpningen av to nye protonsentre i Norge i 2025.
- Undersøke nærmere hvilke pasienter som får medikamentell behandling tett opp mot død, og vurdere om disse burde sluppet behandling tidligere i forløpet.

5.2 Igangsatte/utførte forbedringstiltak

Tabell 5.1: Forbedringstiltak igangsatt av Nasjonalt kvalitetsregister for barnekraft.

Aktuelt forbedringsområde	Tidsperiode for tiltaket	Hva ble gjort av hvem?	Hvilke resultater ble oppnådd?
Lagring av biologisk materiale i barnebiobank: Siden kvalitetsindikatoren ble innført i 2023 har vi sett at flere sykehus ikke når målet på 80% lagring av biologisk materiale.	2025 og 2026	Fagrådet vil utarbeide en felles, nasjonal prosedyre for biobanking som skal brukes også av andre avdelinger enn barneavdelingen som behandler barn og særlig ungdommer med kreft på universitetssykehusene. Det jobbes også med å gjøre innhenting av biobankmateriale mindre personavhengig, slik at flyten rundt samtykke og lagring av vev sikres på rett måte uten å være avhengig av at spesifikke personer er på jobb. Det krever avsatte ressurser til å få logistikken rundt lagring i biobank til å fungere optimalt, og OUS (der Den Nasjonale Barnekraftbiobanken, NBB, befinner seg) har sikret ekstern finansiering fra blant annet Barnekraftforeningen for dette.	Vi forventer ikke å kunne måle en direkte effekt av dette tiltaket, ettersom det er få barn og unge hvert år som behandles ved voksenavdelinger. Vi vil likevel kommentere gjennomføringen av tiltaket i årsrapporten for 2025.
Overlevelse Helse Vest: Vi har de siste par årene kommentert en tilsynelatende lavere overlevelse for Helse Vest (fem års overlevelse 86,7% mot landsgjennomsnitt på 89,6%).	2024	Fagrådets representant fra Haukeland universitetssjukehus har gjennomgått diagnose- og behandlingsdata på et utvalg av pasientene som døde i den aktuelle perioden. Flere av pasientene som døde hadde aggressive kreftdiagnoser, med dertil dårligere prognose. I tillegg hadde noen kjente, men sjeldne bivirkninger som førte til dødsfall.	Vi vil gjøre ytterligere statistiske beregninger, men fagrådet er likevel samstemte i sin vurdering om at det gis like god behandling i alle regioner. Derfor mener fagrådet at det ikke er noen grunn til å iverksette tiltak for å forbedre behandlingen for barnekraftpasienter i Helse Vest.
Nevropsykologisk testing: I henhold til handlingsprogrammet skal alle barn og deres familier få tilbud om nevropsykologisk og pedagogisk kartlegging på bestemte tidspunkt.	2024 og 2025	Ved bruk av registerets eget skjema for seneffekter har vi samlet inn resultater fra nevropsykologisk testing/kartlegging fra pasienter med hjernesvulst. Dette arbeidet har vært i samarbeid med registreringsykepleierne på de ulike sykehusene. Denne testingen er ivarettatt ved de fleste universitetssykehusene, men det er forbedringspotensial ved UNN, Tromsø. Vi vil kontakte UNN for å høre om hvilke rutiner de har og tilby et møte med mål om bedre samarbeid mellom nevropsykologene, klinikerne og registreringsykepleierne.	Enkle resultater fra nevropsykologisk testing vises i figur 2.15.

Kapittel 6 Formidling av resultater

Tabell 6.1: Formidling av resultater fra Nasjonalt kvalitetsregister fra barnekreft.

Form	Frekvens	Målgruppe/mottakere
Årsrapport - resultatdel: De viktigste resultatene for barnekreft blir publisert i årsrapporten, og denne ligger offentlig tilgjengelig på FHI sine nettsider.	Årlig	Faglig og administrativ ledelse ved sykehus Klinikere Patologer Barnekreftforeningen Befolkningen
Kvalitetsregistre.no: Alle kvalitetsindikatorer presenteres årlig på kvalitetsregistre.no, se tabell 2.1 for en fullstendig oversikt. Utvalgte indikatorer oppdateres i tillegg hvert halvår. Registeret offentliggjør resultater på institusjonsnivå.	Halvårlig	Sykehusene/klinikere Barnekreftforeningen Befolkningen
Resultater til registrerende enheter: Via kvalitetsregistre.no har sykehusene tilgang til statistikk basert på elektronisk innsendt klinisk informasjon. Her kan sykehuset sammenlignes med et landsgjennomsnitt. Vi jobber med å videreutvikle løsningen for å vise oppdatert statistikk via Kreftregisterets meldetjeneste (KREMT).	Daglig	Faglig og administrativ ledelse ved sykehus
Brakerpanel: Kreftregisteret har et godt samarbeid med Kreftforeningen og i samråd med dem har vi etablert et brukerpanel der representanter fra alle relevante pasientforeninger er invitert. I første del av møtet er alle deltakere samlet og de kvalitetsregisteransvarlige holder en kort presentasjon av egen årsrapport. Brukerrepresentantene oppfordres til å stille spørsmål på tvers av kreftformene. Deretter møtes brukerrepresentant(er) og tilhørende kvalitetsregisteransvarlig og gjennomgår «egen» rapport mer inngående. Brukerrepresentanten for Barnekreftforeningen er også medlem av Barnekreftregisterets fagråd.	Årlig	Brukerrepresentant for Barnekreftforeningen
Presentasjon av resultater til fagdirektørene i helseforetakene: Utvalgte resultater fra alle kvalitetsregistrene ble presentert for fagdirektørene i de fire regionale helseforetakene.	Årlig	Sykehus/helseforetak
Presentasjon av resultater i helseforetakenes fagråd og kvalitetsutvalg: Utvalgte resultater fra alle kvalitetsregistrene ble presentert for fagrådene og kvalitetsutvalgene ved flere helseforetak.	Årlig	Sykehus/helseforetak
Presentasjon av resultater i nasjonale/internasjonale fora: I det nordiske barnekreftmiljøet blir resultatene diskutert på nordiske konferanser, eksempelvis ved det årlige møtet i den Nordiske foreningen for pediatrik hematologi og onkologi (NOPHO). Enkelte analyser fra rapporten blir også brukt av medlemmer av fagrådet i undervisningssammenheng på sykehusene eller andre arenaer.	Årlig/ sporadisk	Konferansedeltakere Sykepleierstudenter Andre

Kapittel 7 Samarbeid og forskning

7.1 Samarbeid med andre fagmiljøer og helse- og kvalitetsregistre

Kreftregisteret har et tett samarbeid med de andre nordiske kreftregistrene gjennom Association of the Nordic Cancer Registries (ANCR). Årlig møtes representanter fra alle de nordiske landene for å lære av hverandre og etablere samarbeidsområder. Samarbeidsområder er blant annet felles kodeforståelse, nordiske kvalitetsindikatorer og et bredt spekter av forskningsprosjekter.

Etter at Kreftregisteret ble en del av Folkehelseinstituttet (FHI) 1. januar 2024, har samarbeidet med de andre helse-registrene i FHI blitt styrket. Kreftregisteret er organisert i et eget område, men det er etablert flere møtepunkter, både for ledere og for fagpersoner.

Det er spesielt viktig at Barnekreftregisteret, med sin lille pasientpopulasjon, samarbeider med andre land i Norden og Europa. I 1984 ble Nordisk forening for pediatrik hematologi og onkologi (NOPHO) opprettet. For å forsterke samarbeidet med barnekreftmiljøet i Europa, ble NOPHO en del av the European Society for Paediatric Oncology (SIOPE) i 2013. SIOPE deltar i en rekke EU-prosjekter, som for eksempel PanCareSurFup, og fra denne gruppen har det utgått en rekke publikasjoner vedrørende seneffekter, der norske barnekreftregisterdata også inngår. SIOPE er også engasjert i en rekke kreftorganisasjoner, blant annet Rare Cancers Europe, som er en spesielt viktig organisasjon for de som behandler barn med så mange sjeldne kreftformer. En rekke av behandlingsstudiene vi bruker hos barn med solide svulster har blitt utarbeidet i regi av SIOP (International Society of Paediatric Oncology) og SIOPE.

Det er et nært samarbeid mellom Barnekreftregisteret, det norske barnekreftmiljøet og NOPHO. Barnekreftregisterets data har bidratt til utarbeidelse av rapporter om barnekreft i Norden. Dette samarbeidet utvides nå i NOPHO-CARE-prosjektet, som har som mål fortløpende å registrere alle tilfeller av barnekreft i de nordiske landene.

7.2 Datautleveringer fra registeret

Kreftregisteret har en egen datautleveringsenhet som håndterer alle henvendelser om utlevering av data via søknadsskjema på Helsedata.no. Det er gitt ut data fra Barnekreftregisteret til tre ulike henvendelser i løpet av 2024. Det er i samme periode gitt ut data til 45 henvendelser som omhandler alle kreftformer, inkludert barnekreft. Kreftregisteret stiller ikke krav om medforfatterskap, og har derfor ikke den totale oversikten over når ulike prosjekter som har hentet data fra registeret blir publisert.

Tabell 7.1: Datautleveringer fra kvalitetsregistrene for kreft.

Utlevering av data til følgende formål i 2024:	Barnekreft	Alle kreftformer, inkl. barnekreft
Forskning	3	7
Kvalitetsforbedring og styringsformål ¹	0	30
Andre formål (f.eks. til media)	0	8
Totalt	3	45

¹ Gjelder blant annet datautlevering etter forespørsel fra HF eller RHF, data til nasjonale indikatorer, Helseatlas o.l.

7.3 Vitenskapelige artikler

- Botta L, Didonè F, Lopez-Cortes A, Nieto AC, Desandes E, Hjalgrim LL, Jakab Z, Stiller CA, Zeller B, Gatta G, Pritchard-Jones K; BENCHISTA Project Working Group. International benchmarking of stage at diagnosis for six childhood solid tumours (the BENCHISTA project): a population-based, retrospective cohort study. *Lancet Child Adolesc Health*. 2025 Feb;9(2):89-99. doi: 10.1016/S2352-4642(24)00302-X. Erratum in: *Lancet Child Adolesc Health*. 2025 Mar;9(3):e9. doi: 10.1016/S2352-4642(25)00037-9. Erratum in: *Lancet Child Adolesc Health*. 2025 May;9(5):e13. doi: 10.1016/S2352-4642(25)00096-3. PMID: 39855760.
- Heymer EJ, Hawkins MM, Winter DL, Teepen JC, Sunguc C, Ronckers CM, Allodji RS, Alessi D, Sugden E, Belle FN, Bagnasco F, Byrne J, Bárdi E, Garwicz S, Grabow D, Jankovic M, Kaatsch P, Kaiser M, Michel G, Schindera C, Haddy N, Journy N, Česen Mazić M, Skinner R, Kok JL, Gunnes MW, Wiebe T, Sacerdote C, Maule MM, Terenziani M, Jakab Z, Winther JF, Lähteenmäki PM, Zdravec Zalete L, Haupt R, Kuehni CE, Kremer LC, de Vathaire F, Hjorth L, Reulen RC. Risk of subsequent gliomas and meningiomas among 69,460 5-year survivors of childhood and adolescent cancer in Europe: the PanCareSurFup study. *Br J Cancer*. 2024 Apr;130(6):976-986. doi: 10.1038/s41416-024-02577-y. Epub 2024 Jan 19. PMID: 38243010; PMCID: PMC10951281.
- Heymer EJ, Jóźwiak K, Kremer LC, Winter DL, de Vathaire F, Sunguc C, Sugden E, Kok JL, van der Pal HJH, Hjorth L, Jakab Z, Maule MM, Haupt R, Bagnasco F, Terenziani M, Diallo I, Gunnes MW, Sommer G, Zdravec Zalete L, Kuehni CE, Winther JF, Lähteenmäki PM, Gudmundsdottir T, Allodji RS, Skinner R, Ronckers CM, Hawkins MM, Reulen RC, Teepen JC. Cumulative Absolute Risk of Subsequent Colorectal Cancer After Abdominopelvic Radiotherapy Among Childhood Cancer Survivors: A PanCareSurFup Study. *J Clin Oncol*. 2024 Jan 20;42(3):336-347. doi: 10.1200/JCO.23.00452. Epub 2023 Nov 16. PMID: 37972325.
- Girardi, Fabio; Di Carlo, Veronica; Stiller, Charles; Gatta, Gemma; Woods, Ryan R; Visser, Otto; Lacour, Brigitte; Tucker, Thomas C; Coleman, Michel P; Allemani, Claudia; CONCORD Working Group; (2022) Global survival trends for brain tumors, by histology: Analysis of individual records for 67,776 children diagnosed in 61 countries during 2000-2014 (CONCORD-3). *Neuro-oncology*, 25 (3). pp. 593-606. ISSN 1522-8517 DOI: <https://doi.org/10.1093/neuonc/noac232>
- Girardi, Fabio; Rous, Brian; Stiller, Charles A; Gatta, Gemma; Fersht, Naomi; Storm, Hans H; Rodrigues, Jessica R; Herrmann, Christian; Marcos-Gragera, Rafael; Peris-Bonet, Rafael; Valkov, Mikhail; Weir, Hannah K; Woods, Ryan R; You, Hui; Cueva, Patricia A; De, Prithwish; Di Carlo, Veronica; Johannesen, Tom Børge; Lima, Carlos A; Lynch, Charles F; Coleman, Michel P; Allemani, Claudia; CONCORD Working Group; (2021) The histology of brain tumors for 67 331 children and 671 085 adults diagnosed in 60 countries during 2000-2014: a global, population-based study (CONCORD-3). *Neuro-oncology*, 23 (10). pp. 1765-1776. ISSN 1522-8517 DOI: <https://doi.org/10.1093/neuonc/noab067>
- Ssenyonga, Naomi; Stiller, Charles; Nakata, Kayo; Shalkow, Jaime; Redmond, Sheilagh; Bulliard, Jean-Luc; Girardi, Fabio; Fowler, Christine; Marcos-Gragera, Raphael; Bonaventure, Audrey; Saint-Jacques, Nathalie; Minicozzi, Pamela; De, Prithwish; Rodríguez-Barranco, Miguel; Larønningen, Siri; Di Carlo, Veronica; Mägi, Margit; Valkov, Mikhail; Seppä, Karri; Wyn Huws, Dyfed; Coleman, Michel P; Allemani, Claudia; CONCORD Working Group; (2022) Worldwide trends in population-based survival for children, adolescents, and young adults diagnosed with leukaemia, by subtype, during 2000-14 (CONCORD-3): analysis of individual data from 258 cancer registries in 61 countries. *The Lancet Child and Adolescent Health*, 6 (6). pp. 409-431. ISSN 2352-4642 DOI: [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(22\)00095-5](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(22)00095-5)

Del III

Stadievurdering og plan for videre utvikling av registeret

Kapittel 8 Referanser til vurdering av stadium

8.1 Vurderingspunkter

Tabell 8.1: Vurderingspunkter for Nasjonalt kvalitetsregister for barnekraft og registerets egen evaluering.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2024	
			Ja	Nei
Stadium 2				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	4.1	☒	☐
2	Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå	2	☒	☐
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	4.2	☒	☐
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	6	☒	☐
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	9	☒	☐
Stadium 3				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	4.3	☒	☐
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60% i løpet av siste to år	4.2	☒	☐
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	6	☒	☐
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	6	☒	☐
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	2	☒	☐
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	9	☒	☐
Stadium 4				
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable	4.3	☒	☐
13	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år	4.2	☒	☐
14	Presenterer minst to ganger årlig kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	6	☒	☐
15	Registeret skal dokumentere at data anvendes vitenskapelig	7.2, 7.3	☒	☐
16	Presenterer resultater for PROM/PREM (der dette er mulig)	2.9, 9.2.1.1	☒	☐
Nivå A				
17	Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret	5.1	☐	☒
Nivå B				
18	Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	5.1	☒	☐
Nivå C				
19	Oppfyller ikke krav til nivå B			

Kapittel 9 Utvikling av registeret

9.1 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Vurdering 2023:

- Kvalitetsregisteret for barnekreft er et veldrevet register som beskriver status for den kliniske håndteringen av disse kreftformene på en god måte. På kvalitetsindikatorene innen prosess og resultat overgås måltallet.
- Resultatene fra registeret er lett tilgjengelige for klinikerne, det er pågående kvalitetsforbedringsprosjekter, men ingen nye er igangsatt i 2023.

Registerets utvikling siste år:

- Dekningsgraden (rapporteringsgraden) for utredningsmelding er fremdeles over 90%.
- Det er ikke beskrevet metoder og resultater for undersøkelse av reliabilitet de siste fem år. Ekspertgruppen har likevel godkjent dette stadium 4 punktet også i år, men varsler allerede nå at dersom slike undersøkelser ikke beskrives senest i rapporten for 2025 vil punktet ikke anses som oppfylt.
- Det er fremdeles ingen resultater på PROM og PREM, men registeret vurderer det nøye.
- Det er beskrevet en datautlevering til forskning fra Barnekreftregisteret, og en internasjonal publisasjon som ikke er spesifikt fra det norske barnekreftregisteret.

Registerets planlagte tiltak for videre forbedringer:

- Det er beskrevet noen pågående tiltak for videre forbedring av registeret. Disse dreier seg i all hovedsak om tiltak innen datakvalitet.

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 3C.

9.1.1 Barnekreftregisterets oppfølging av fjorårets vurdering

Barnekreftregisteret mottok i november 2024 et varsel om manglende faglig utvikling. Ekspertgruppen for medisinske kvalitetsregistre anser det som nødvendig at registeret:

- Presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM.
- Dokumenterer at det i neste registreringsår er igangsatt pasientrettet forbedringsarbeid.

Som nevnt i kapittel 5 er det vanskelig å evaluere og måle effekten av tiltak som iverksettes for barn og ungdom. Et positivt resultat etter et kvalitetsforbedrende tiltak kan like gjerne skyldes pasientsammensetningen det aktuelle året, som det igangsatte tiltaket.

I mars 2025 inviterte Barnekreftregisteret ekspertgruppens leder for å diskutere varselet, og det faktum at barnekreft på mange måter vanskelig kan evalueres på lik linje med andre kvalitetsregistre for kreft som omhandler større og mer homogene kreftformer med tusenvis av pasienter. Et alternativ er at Barnekreftregisteret får et unntak fra varselet om det har vært på stadium 4B i fem år. Et annet alternativ er at Barnekreftregisteret får unntak fra kravet om nivå A i vurderingspunkt 17 i tabell 8.1: *Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret.*

Nå i 2025 har vi gjennomført en forenkling av vårt eksisterende seneffektskjema, slik at kun enkle spørsmål om seneffekter og utvalgte nevropsykologiske testskårer gjenstår. Vi presenterer for første gang i årsrapporten for 2024 generelle seneffekter på tvers av alle diagnoser, samt både foreldrerapporterte og pasientrapporterte resultater fra en liten gruppe pasienter med hjernesvulst. Disse resultatene sier noe om livskvalitet knyttet til skole, fysisk form og sosial og følelsesmessig fungering. I første omgang presenteres resultatene på nasjonalt nivå. Likevel har vi valgt

å krysse av for *ja* på punkt 16 i stadiumvurderingen om PROM/PREM, ettersom det ikke er mulig i årets rapport å presentere på enhetsnivå. Vi har forståelse for at ekspertgruppen i sin vurdering kanskje ikke anser dette som tilstrekkelig. Størrelsen på diagnoseundergruppene og hensynet til personvern, vil avgjøre om vi kan presentere resultater på enhetsnivå (regionalt) i årsrapporten for 2025.

Det er også igangsatt et arbeid med å undersøke hvilke muligheter vi har for å samle inn PROMs for barn, se kapittel 9.2.1.1.

Det er i årets rapport nevnt spesifikke artikler som benytter data fra det norske barnekreftregisteret, se kapittel 7.3.

9.2 Planer og behov

9.2.1 Datafangst

Kreftregisteret arbeider kontinuerlig med å forbedre rutiner for datafangst, databehandling og intern kvalitetssikring.

9.2.1.1 PROMs

Infrastrukturen (ePROM-løsningen) som er utviklet for innsamling av pasientrapporterte utfalls- og erfaringsmål hos voksne pasienter med kreft kan ikke benyttes direkte for barnekreftpasientene. Dette er dels på grunn av at pasientene her er barn, noen i svært ung alder, dels at spørsmålene ikke er direkte relevante, og dels at dette er en ekstremt heterogen gruppe med pasienter.

Vi har startet en utredning av om vi kan bruke den nasjonale ePROM-løsningen også for barn. Det vil da være aktuelt å spørre 16- og 17 åringer med tidligere kreftdiagnose om seneffekter. Årsaken til å velge denne aldersgruppen, er at vi da kan sende spørreskjema til barnet direkte, og ikke til foreldre som svarer på vegne av barnet. Internasjonalt gjøres det nå en validering av om EORTC QLQ-C30 er egnet for barn. Konklusjonen er ventet i løpet av 2025. Dette skjemaet er allerede oversatt og brukes i alle de nasjonale kvalitetsregistrene av voksne pasienter på kreftområdet. Hvis skjemaet ikke blir godkjent, må vi starte en prosess med å oversette et spesifikt skjema for barnekreft i samarbeid med PROMs-senteret. Dette vil da måtte finne sted i 2026 og vil medføre en forsinkelse i oppstart av ePROMs i Barnekreftregisteret.

9.2.1.2 Fagsystemer for medikamentell kreftbehandling (Cytodose og CMS)

Helse Nord kjøpte nytt fagsystem for medikamentell kreftbehandling i 2024, men innføringen av fagsystemet har blitt forsinket. Kreftregisteret har mottatt testmeldinger og er klare til å motta data når systemet etter planen skal i produksjon etter sommeren 2025.

Kreftregisteret har samtaler med Legemiddelregisteret om deling av data. Legemiddelregisteret har store restanser på utlevering av data, og dette vil bli prioritert før en dataoverføring til Kreftregisteret.

9.2.1.3 Tekniske løsninger for datafangst

Kreftregisteret samarbeider nært med flere miljøer og leverandører av IKT-løsninger for å sørge for en så hensiktsmessig datafangst som mulig. Eksempler på samarbeidsprosjekter:

- Kreftregisteret bidrar aktivt i arbeidet med strukturert kreftjournal. Det er startet et prosjekt om å lage en strukturert journal for barn med kreft. Her vil vi om noen år kunne trekke ut data til Barnekreftregisteret.
- Økt bruk av klinisk relevante data fra Norsk pasientregister.

9.2.2 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

Kvalitetsregisteret definerte i årsrapporten for 2023 to nye kvalitetsindikatorer. Fagrådet vil fortsette diskusjonen om etableringen av flere nye indikatorer.

Det vil jobbes videre med rutiner for innrapportering av seneffektskjemaer fra sykehusene. Vi ønsker å følge opp praksisen ved sykehusene vedrørende gjennomføringen av nevropsykologisk kartlegging av kognitiv funksjon hos barn diagnostisert med, og behandlet for, hjernesvulst, som beskrevet i Nasjonalt handlingsprogram for kreft hos barn. Særlig Helse Nord trenger en gjennomgang og mulig forbedring av sin praksis.

Et viktig og overordnet mål i barnekreftomsorgen er at behandlingen og overlevelsen skal være lik uavhengig av bosted og hvor pasientene får sin behandling. De siste årene har vi kommentert en tilsynelatende lavere overlevelse i Helse Vest. Videre statistiske undersøkelser skal gjøres for denne pasientgruppen.

Barnekreftregisteret vil også følge opp praksisen rundt lagring av biologisk materiale i biobank. Særlig UNN og St. Olavs hospital som ligger godt under ønsket nivå vil gjennomgå sine rutiner for biobanking.

Se tabell 5.1 for en nærmere beskrivelse av nevnte områder for fagutvikling og kvalitetsforbedring.

9.2.3 Samarbeid og forskning

Både Kreftregisteret og fagrådet har ansvar for å initiere relevante forskningsprosjekter som kan nyttiggjøre seg av dataene i kvalitetsregisteret. Samarbeidet med KSSB og faggruppene medfører videre publiseringer av norske data i internasjonale studier. Eksempler på dette er NOPHO-årsrapportene, NOPHO-CARE, BENCHISTA, PanCare, EURO CARE og overlevelsesstudiene i CONCORD-programmet. I 2024 bidro også registeret til et prosjekt ved Oslo universitetssykehus om integrert avansert diagnostikk av hjernesvulster hos barn og unge i Norge.

Data fra Barnekreftregisteret blir brukt i den pågående internasjonale studien BENCHISTA (The International Benchmarking of Childhood Cancer Survival by Stage). I denne studien sammenlignes behandlingsresultater for kreft hos barn og ungdom fra cirka 30 land i og utenfor Europa, og over 40 befolkningsbaserte kreftregistre deltar. Det nye med denne studien er at man sammenligner ikke bare diagnoser, men også sykdomsstadier (Toronto Staging Guidelines) som i andre studier kan ha ført til skjevheter i resultatene. Innsamling av data til første fase av denne studien pågikk i 2021 og 2022 (se kapittel 7.3 for publisasjon). Norge vil i 2025 fortsette å bidra med data til fase to av BENCHISTA-prosjektet, via KSSB og Kreftregisteret.

Bibliografi

- ¹ *Cancer in Norway 2023, Technical Supplement: Statistical Methods*, 2024.
- ² Freddie Bray and D Max Parkin. Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods. part i: comparability, validity and timeliness. *European journal of cancer*, 45(5):747–755, 2009.
- ³ H Brenner and B Rachet. Hybrid analysis for up-to-date long-term survival rates in cancer registries with delayed recording of incidence cases. *Euro J Cancer.*, 40:2494–501, 2004.
- ⁴ Gemma Gatta, Laura Botta, Silvia Rossi, Tiiu Aareleid, Magdalena Bielska-Lasota, Jacqueline Clavel, Nadya Dimitrova, Zsuzsanna Jakab, Peter Kaatsch, Brigitte Lacour, Sandra Mallone, Rafael Marcos-Gragera, Pamela Minicozzi, Maria-José Sánchez-Pérez, Milena Sant, Mariano Santaquilani, Charles Stiller, Andrea Tavilla, Annalisa Trama, Otto Visser, and Rafael Peris-Bonet. Childhood cancer survival in europe 1999–2007: results of eurocare-5—a population-based study. *The Lancet Oncology*, 15(1):35–47, 2014.
- ⁵ Kilem L Gwet. *Handbook of inter-rater reliability: The definitive guide to measuring the extent of agreement among raters*. Advanced Analytics, LLC, 2014.
- ⁶ Oslo: Helsedirektoratet. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft hos barn. Tilgjengelig fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/kreft-hos-barn-handlingsprogram>, 5, 2017.
- ⁷ E.L Kaplan and P Meier. Nonparametric estimation from incomplete observations. *J. Amer. Statist.*, 53:457–481, 1958.
- ⁸ Daniel Klein. Implementing a general framework for assessing interrater agreement in stata. *The Stata Journal*, 18(4):871–901, 2018.
- ⁹ Kreftregisteret. *Kreft i Norge – hva sier tallene?* Kreftregisteret, 2021.
- ¹⁰ J Richard Landis and Gary G Koch. The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*, pages 159–174, 1977.
- ¹¹ TÅ Myklebust, B Aagnes, Y Nilssen, ALV Johansson, MJ Rutherford, TML Andersson, PC Lambert, B Møller, and PW Dickman. *Cancer survival in Norway 1965–2021: Extending standard reporting to improve communication of survival statistics*. Cancer Registry of Norway, 2022.
- ¹² Oslo: Helse og omsorgsdepartementet. Nasjonal kreftstrategi 2025-2035. Tilgjengelig fra <https://www.regjeringen.no>, 1, 2025.
- ¹³ StataCorp. *Stata Statistical Software: Release 18*. College Station, TX: StataCorp LLC, 2023.
- ¹⁴ Eva Steliarova-Foucher, Charles Stiller, Brigitte Lacour, and Peter Kaatsch. International classification of childhood cancer. *Cancer*, 103(7):1457–1467, 2005.

Vedlegg

A Forfattere og andre bidragsyttere til årsrapporten

Forfattere:

- Aina Helen Dahlen
- Fagrådet
- Ann Helen Seglem

Analyser og statistikk:

- Mads Kristian Rohde

Standardtekster, koordinering og kvalitetskontroll:

- Liv Marit Rønning Dørum
- Lise Enerstvedt

Koding, registrering og kvalitetssikring:

- Aina Helen Dahlen

B Statistisk metode

B.1 Uttrekk og analyseverktøy

Uttrekket til denne rapporten ble gjort 25.04.2025. Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 18.5.¹³

B.2 Deskriptiv statistikk

I rapporten brukes gjennomsnitt eller median for kontinuerlige variabler, og fordeling (antall/andel) for kategoriske variabler. For å redusere risikoen for identifisering av enkeltindivider og sikre nødvendig robusthet i analysene er det som hovedregel satt et krav om minst 10 observasjoner pr analyseenhet. For resultatindikatorer kreves det minst 30 observasjoner. Resultatindikatorer presenteres med tilhørende 95% konfidensintervall.

B.3 Tester

Tester på om det er statistisk signifikant forskjeller gjøres ved hjelp av likelihood ratio test. Signifikansnivået er satt til 0,05.

B.4 Regresjonsanalyser

I analyser hvor det er ønskelig å justere for at grupper som man sammenligner potensielt har ulik pasientsammensetning (*case mix*), så estimeres multivariable regresjonsmodeller. Dette kan for eksempel være forskjeller i alders- og/eller stadiefordeling.

B.5 Insidens og mortalitet

Insidens- og mortalitetsrater beregnes henholdsvis som antall tilfeller, eller antall dødsfall, av barnekreft per 100 000 personår. Ved glatting av kurver er det angitt glattingsmetode. Hovedsakelig er det benyttet 7-års glidende gjennomsnitt. I enkelte figurer er det benyttet vektet lokal regresjon (Stata lowess). Denne metoden bruker en faktor som kalles båndbredde for å regulere graden av glatting. En høyere båndbredde betyr glattere kurver. Båndbredden som er brukt er nærmere spesifisert i faktaboks tilhørende aktuell figur. Ved slik glatting er det viktig å være oppmerksom på at store utslag i starten og slutten av en tidsserie bør tolkes med forsiktighet. Som hovedregel presenteres uglatte kurver. Insidensdata er tilgjengelig til og med 31. desember 2024. Mortalitetsrater er tilgjengelig til og med 31. desember 2023. Datakilden for mortalitet er Dødsårsaksregisteret (<https://statistikk.fhi.no/daar>).

B.6 Overlevelse

Overlevelsesanalyser betegner analyser hvor man følger pasienter over tid, fra en definert startdato, til man observerer hendelse av interesse, eller sensurering. Hendelsen av interesse trenger ikke være død, men kan også være for eksempel; tilbakefall, progresjon, behandling. Oppfølging med hensyn til død tidspunkt er tilgjengelig til og med 31. desember 2024. Dette blir tidspunkt for administrativ sensurering. En liten andel av diagnostiserte vil emigrere, disse blir sensurert på tid for emigrasjon.

B.6.1 Totaloverlevelse

Når man estimerer totaloverlevelse følges pasienter fra en definert startdato, oftest diagnosedato eller operasjonsdato, til dato for død uansett årsak, emigrasjon, eller administrativ sensurering. Totaloverlevelse estimeres ved hjelp av Kaplan-Meier metoden.⁷

B.6.2 Prediksjoner av overlevelse

For nylig diagnostiserte pasienter vil 5-års overlevelse først kunne observeres fem år fram i tid. Derfor predikeres 5-års overlevelse for disse ved hjelp av periodetilnærmingen.³ Dette innebærer at man bestemmer et såkalt periodevindu (observasjonsvindu), som er en kalenderperiode som definerer hvilke forløpsdata som legges til grunn for analysene. Dette betyr at data *venstre-trunkeres* ved starten av, og *høyre-sensureres* ved slutten av periodevinduet.

Periodetilnærmingen er enklest å forklare hvis vi bruker et ettårig periodevindu. Hvis oppfølgingstiden opp til fem år deles i ett-års intervaller, vil pasienter diagnostisert innenfor periodevinduet (det siste året) bidra med sin observerte levetid i intervallet $[0, 1)$. Pasienter diagnostisert året før bidrar med levetid i intervallet $(0, 2)$, mens pasienter diagnostisert fem år tilbake i tid vil bidra med levetid for intervallet $(4, 5]$.

Periodetilnærmingen er enklest å forklare hvis vi bruker et ettårig periodevindu. Hvis oppfølgingstiden opp til fem år deles i ett-års intervaller, vil pasienter diagnostisert innenfor periodevinduet (det siste året) bidra med sin observerte levetid i intervallet $[0, 1)$. Pasienter diagnostisert året før bidrar med levetid i intervallet $(0, 2)$, mens pasienter diagnostisert fem år tilbake i tid vil bidra med levetid for intervallet $(4, 5]$.

For å få mer stabile prediksjoner benyttes typisk et fem-årig periodevindu. Når et fem-årig periodevindu brukes for å predikere fem års overlevelse, kommer deler av data fra pasienter diagnostisert opp til ti år tilbake i tid. For periodevinduet 2020–2024 vil pasienter diagnostisert i 2020–2024 bidra med oppfølgingstid og hendelser i følgende intervaller: 2020 $[0, 5)$, 2021 $[0, 4)$, 2022 $[0, 3)$, 2023 $[0, 2)$, 2024 $[0, 1)$. For pasienter diagnostisert før 2020 *venstre-trunkeres* data 1. januar 2020. Det vil si at pasienter diagnostisert i 2015–2019 bidrar med oppfølgingstid og hendelser i følgende intervaller: 2015 $(4, 5]$, 2016 $(3, 5]$, 2017 $(2, 5]$, 2018 $(1, 5]$, 2019 $(0, 5]$.

Eksempellet med fem-årig periodevindu for fem års overlevelse kan utvides i to dimensjoner: lengre oppfølgingstid, f.eks. 10 eller 20 års overlevelse, eller et bredere periodevindu, f.eks. 10 år. Brukes et 10-års periodevindu, eksempelvis 2015–2024 for analyse av opp til 20 års overlevelse, vil data for det siste intervallet $(19, 20]$ komme fra pasienter diagnostisert i 1995.

Hvis det er en forbedring i overlevelse over tid, vil periodetilnærmingen predikere for lav overlevelse fordi den delvis baserer seg på overlevelseserfaringen til pasienter som er diagnostisert tilbake i tid. Den reelle overlevelsen ved T år kan først estimeres når alle aktuelle pasienter har hatt mulighet til å bli fulgt opp i T år. For eksempel, for pasienter diagnostisert i 2024 vil overlevelse opp til fem år tidligst kunne estimeres i 2030.

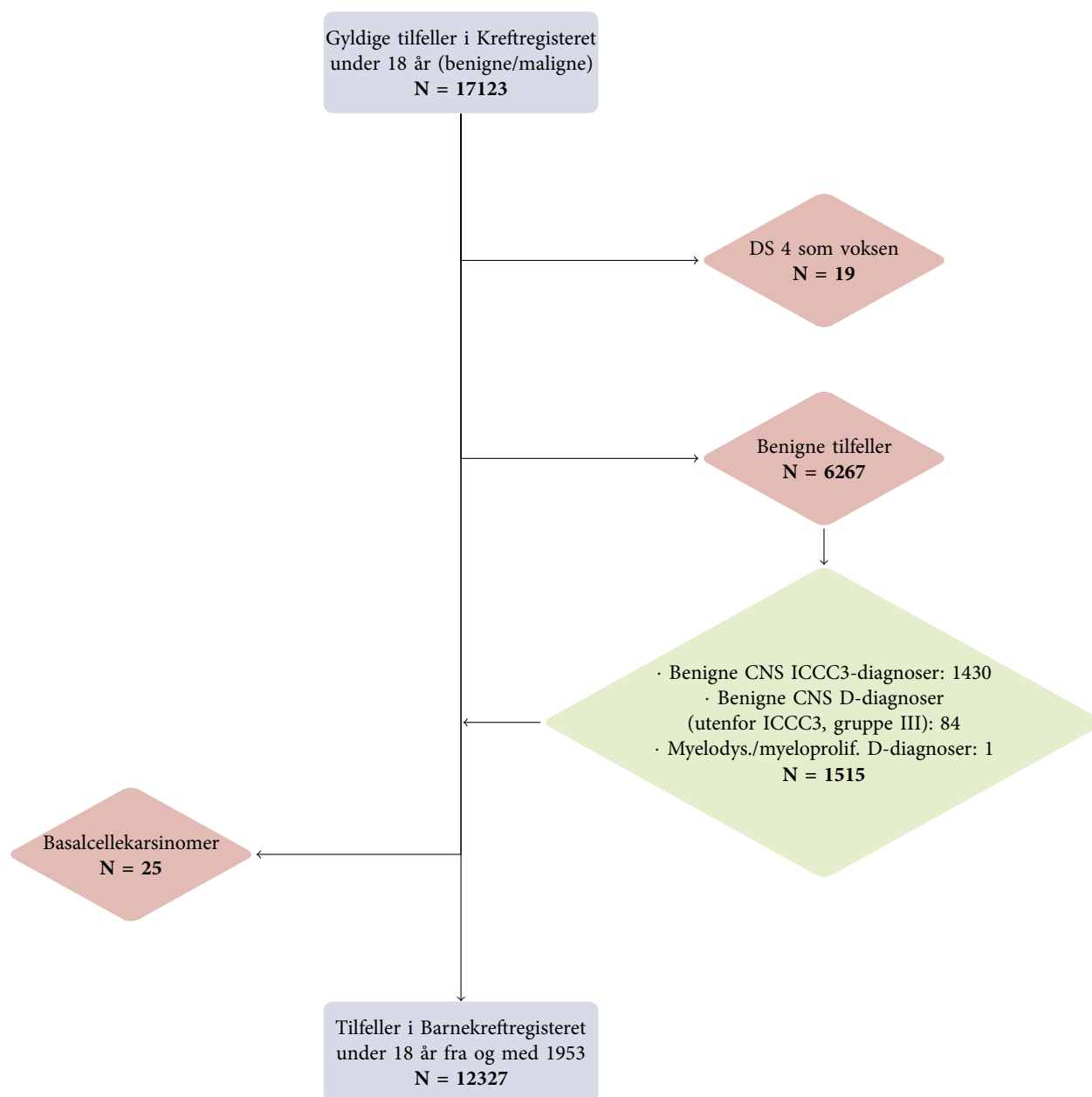
B.7 Reliabilitet

I denne rapporten estimeres inter-rater reliabilitet som er et mål som angir i hvor stor grad innholdet i registeret er reproducerbart. Det vil si om ulike kodere tolker og registrerer informasjon fra samme patologimelding likt. For kategoriske variabler estimeres reliabilitet ved hjelp av Gwet's AC1 (nominal) og Gwet's AC2 (ordinal).⁵ For kontinuerlige variabler estimeres reliabilitet med intraklassekorrelasjon (ICC). Vi har valgt å bruke kappa⁸ til disse analysene. Reliabilitetsestimatene er korrigert for tilfeldig samsvar og ble kategorisert som veldig høy, høy, middels, lav eller veldig lav ved bruk av Landis og Koch skala.¹⁰

B.8 Videre lesning

Mer informasjon om definisjoner, begreper og forklaringer finnes i CIN Special Issue 2020.⁹ Mer informasjon om ulike mål på kreftoverlevelse kan finnes i CIN Special Issue 2021.¹¹

C Flytskjema - All barnekreft



Flytskjemaet for all barnekreft viser at det er registrert 17123 pasienter i Kreftregisteret under 18 år fra og med 1953. Dette inkluderer både benigne tilstander som ikke anses som meldepliktig, samt alle krefttilfeller. Våre inklusjons- og eksklusjonskriterier gjør at vi sitter igjen med en barnekreftpopulasjon på 12327 pasienter fra og med 1953.

Inkluderte D-diagnoser i henhold til ICC3 inkluderes på bakgrunn av en ICD-variabel som kun har gyldige verdier etter 1993 i Kreftregisterets basisregister. Derfor skal det sannsynligvis inkluderes flere tilfeller i disse to gruppene før 1993, men gruppene er i utgangspunktet små (kun 84 + 1 for alle år) så innvirkningen antas å være liten. Dette vil kunne være aktuelt å løse senere slik at man klarer å inkludere disse tilfellene også før 1993.

