ÅRSRAPPORT

2025

Resultater og forbedringstiltak fra

Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft

FHI
Folkehelseinstituttet

Kontaktinformasjon

Kvalitetsregisteransvarlig
Aina Helen Dahlen

Fagrådsleder
Einar Stensvold

Besøksadresse
Ullernchausseen 64
0379 Oslo

Postadresse
Postboks 5313 Majorstuen
0304 Oslo

https://www.fhi.no/kreft/kvalitetsregistrene/

Anbefalt referanse:
Årsrapport 2025 med resultater og forbedringstiltak fra Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft. Oslo: Folkehelseinstituttet, Kreftregisteret, 2026.

Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft 2025

Dekningsgrad

Antall sykehus som rapporterer til registeret 4

Dekningsgrad: utredning

Dekningsgrad: behandling

Nye tilfeller (0-17 år): 212

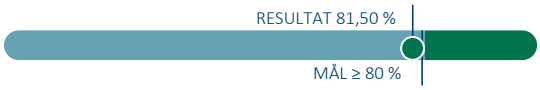
Resultater kvalitetsindikatorer

Vurdert i MDT-møte

Inkludert i behandlingsprotokoll som studiepasient

Handlingsprogrammet fulgt ved behandling

Biobankprøve lagret



Fem års samlet overlevelse

Forord

For femtende 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.

I april i år ble det publisert en artikkel i The Lancet som viser at Norge har den høyeste overlevelsen ved kreft hos barn og ungdom.[1] Resultatene viser at de fleste høyinntektsland har høy overlevelse, men at Norge ligger helt i toppen foran land som USA, Canada, Japan og flere vesteuropeiske land. Resultatet er en del av det globale forskningsprogrammet CONCORD. Forskerne i studien peker på tidlig diagnostikk, god tilgang til spesialisthelsetjenester, standardiserte behandlingsforløp og høy kvalitet på registrering og oppfølging som sentrale forklaringer på Norges gode resultater.

Vi har i årets rapport nye analyser for fem og ti års overlevelse ved nevroblastom med spredning, der overlevelsen nå er på henholdsvis 77,5 % og 73,5 %! Dette har alltid vært en utfordrende sykdom å behandle. Fra rundt årtusenskiftet har behandlingsstrategien blitt ytterligere forbedret, først med intensiv cellegiftbehandling, deretter med introduksjon av høydosebehandling med stamcellestøtte, og siden midten av 2000-tallet med introduksjon av vedlikeholdsbehandling med anti-GD2 antistoff.

I mars og mai 2025 ble protonsentrene ved henholdsvis Radiumhospitalet og Haukeland sykehus åpnet, og siden august 2025 har ingen barn eller ungdommer blitt sendt ut av Norge for protonbehandling. Dette har betydd mye, både for pasientene, foreldrene, og ikke minst for oss om jobber med dette. Kontakten og oppfølgingen av de pasientene som får protonbehandling har blitt tettere og lettere. Vi ser frem til å følge dette videre.

En utfordring innen pediatrisk onkologi er den høye andelen off-label-medisiner, altså legemidler brukt utenfor godkjent indikasjon. De etablerte behandlingsanbefalingene inneholder mange medisiner som kun er godkjent for voksne pasienter. Samtidig er dette medikamenter som har blitt brukt med hell innen pediatrisk onkologi i mange år. Dessverre er den pediatriske populasjonen ofte for liten for farmasøytiske selskaper til å utføre separate studier på. En europeisk undersøkelse viste at 35 % av 68 listede og undersøkte kreftmedisiner ble administrert off-label i Europa. Resultater fra denne undersøkelsen førte til det paneuropeiske prosjektet Essential Anticancer Medicines Project, og medførte at 66 kreftmedisiner og fem støttende behandlingsmedisiner ble listet opp som essensielle for behandling av barn og ungdom med kreft.

Arbeidet med kvalitetsregisteret og årsrapporten er preget av skjønnsmessige vurderinger og kompromisser. Fagrådet har hatt omfattende diskusjoner om hva som skal med og hvordan framstillingen skal gjøres best mulig. Vi håper at rapporten brukes og gir utgangspunkt for forbedringer, innspill til endringer av klinisk praksis og gode diskusjoner. Vi håper også at rapporten vil inspirere til forskning. Vi ønsker at sykehusene og legene som leverer data til Barnekreftregisteret føler eierskap til dataene, og at dette motiverer flere til å søke om utlevering av data til egen forskning.

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 kan ivaretas så nærme hjemmet som mulig, samt de fantastiske koordinatorene og registreringssykepleierne som sørger for korrekt og komplett rapportering til registeret. I tillegg gjør de ansatte i Kreftregisteret en formidabel jobb med bearbeiding, tilrettelegging og formidling av dataene.

Oslo, mai 2026

Einar Stensvold
Leder av fagrådet

Giske Ursin
Direktør, Kreftregisteret

Innhold

I Resultater fra registeret **2**

1 Sammendrag **3**
1.1 Summary in English . . . 5

2 Resultater **7**
2.1 Nytt i årets rapport . . . 7
2.2 Kvalitetsindikatorer . . . 7
2.3 Om resultatene . . . 7
2.4 Klassifisering av barnekreft . . . 8
2.5 Flytskjema 2025 . . . 9
2.6 Forekomst . . . 10
2.7 Utredning . . . 19
2.7.1 Multidisiplinære teammøter . . . 19
2.7.2 Biologisk materiale lagret i biobank . . . 21
2.8 Behandling . . . 23
2.8.1 Inklusjon i behandlingsprotokoll . . . 23
2.8.2 Behandlet etter nasjonale retningslinjer . . . 26
2.8.3 Medikamentell kreftbehandling . . . 27
2.8.4 Protonstrålebehandling . . . 32
2.9 Seneffekter . . . 33
2.10 Overlevelse . . . 36
2.11 Leukemi . . . 42
2.11.1 Forekomst av leukemi . . . 42
2.11.2 Behandling av leukemi . . . 42
2.11.3 Overlevelse ved leukemi . . . 46
2.12 Lymfom . . . 49
2.12.1 Forekomst av lymfom . . . 49
2.12.2 Behandling av lymfom . . . 49
2.12.3 Overlevelse ved lymfom . . . 51
2.13 Svulster i sentralnervesystemet (CNS) . . . 52
2.13.1 Forekomst av CNS-svulster . . . 52
2.13.2 Behandling av CNS-svulster . . . 53
2.13.3 Overlevelse ved CNS-svulster . . . 57
2.14 Solide svulster utenfor sentralnervesystemet . . . 59
2.14.1 Forekomst av solide svulster utenfor CNS . . . 59
2.14.2 Behandling av solide svulster utenfor CNS . . . 59
2.14.3 Overlevelse ved solide svulster utenfor CNS . . . 63

II Administrative opplysninger **69**

3 Registerbeskrivelse **70**

4 Datakvalitet **72**
4.1 Tilslutning og antall registreringer . . . 72
4.2 Dekningsgrad og responsrate . . . 72

4.2.1 Metode for beregning av dekningsgrad . . . 72
4.2.1.1 Kompletthet . . . 72
4.2.2 Siste beregnede dekningsgrad . . . 73
4.2.3 Tiltak for å øke rapportering . . . 74
4.3 Vurdering av datakvalitet . . . 74
4.3.1 Kompletthet av utvalgte variabler . . . 75
4.3.2 Korrekthet av utvalgte variabler . . . 75
4.3.2.1 Strålebehandling . . . 75
4.3.2.2 Medikamentell kreftbehandling . . . 76
4.3.3 Reliabilitet av utvalgte variabler . . . 76

5 Pasientrettet kvalitetsforbedring 78
5.1 Identifiserte forbedringsområder . . . 78
5.2 Igangsatte/utførte forbedringstiltak . . . 78

6 Formidling av resultater 79

7 Samarbeid og forskning 80
7.1 Samarbeid med andre fagmiljøer og helse- og kvalitetsregistre . . . 80
7.2 Datautleveringer fra registeret . . . 80
7.3 Vitenskapelige artikler . . . 81

III Stadievurdering og plan for videre utvikling av registeret 83

8 Referanser til vurdering av stadium 84
8.1 Vurderingspunkter . . . 84

9 Utvikling av registeret 85
9.1 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen . . . 85
9.1.1 Barnekreftregisterets oppfølging av fjorårets vurdering . . . 85
9.2 Planer og behov . . . 86
9.2.1 Datafangst . . . 86
9.2.1.1 PROMs . . . 86
9.2.1.2 Fagsystemer for medikamentell kreftbehandling . . . 86
9.2.1.3 Tekniske løsninger for datafangst . . . 86
9.2.2 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten . . . 86
9.2.3 Samarbeid og forskning . . . 87

Vedlegg 89
A Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten . . . 89
B Statistisk metode . . . 90
B.1 Uttrekk og analyseverktøy . . . 90
B.2 Deskriptiv statistikk . . . 90
B.3 Tester . . . 90
B.4 Regresjonsanalyser . . . 90
B.5 Insidens . . . 90
B.6 Overlevelse . . . 90
B.6.1 Totaloverlevelse . . . 90
B.6.2 Prediksjoner av overlevelse . . . 90
B.7 Reliabilitet . . . 91
B.8 Videre lesning . . . 91
C Flytskjema - All barnekreft . . . 92
D Teller/nevner . . . 93

Figurer

1.1 Kvalitetsindikatorer for Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft 2025. 4
1.2 Kvalitetsindikatorer for Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft per sykehus, 2025. 4
1.3 Quality indicators for the Norwegian Childhood Cancer Registry 2025. 6

2.1 Forekomst av kreft hos barn og ungdom, 1953-2025. 10
2.2 Forekomst av kreft hos barn og ungdom fordelt på hovedgruppene, 1953-2025. 11
2.3 Forekomst av kreft hos barn og ungdom fordelt på kjønn, 1953-2025. 12
2.4 Forekomst av kreft hos barn og ungdom fordelt på alder ved diagnose, 2016-2025. 13
2.5 Forekomst av kreft hos barn og ungdom fordelt på diagnosegruppe, 1993-2025. 14
2.6 Kreft hos barn og ungdom fordelt på regionale helseforetak (RHF) (venstre) og fylke (høyre), 2016-2025. 17
2.7 Kreft hos barn og ungdom fordelt på hovedgrupper og fylke, 2016-2025. 17
2.8 Barn og ungdom med kreft evaluert i MDT-møte, 2023-2025. 19
2.9 Biologisk materiale lagret i nasjonal barnekreftbiobank, 2023-2025. 21
2.10 Biologisk materiale lagret i nasjonal barnekreftbiobank, fordelt på diagnosegruppe, 2019-2025. 22
2.11 Barn og ungdom med kreft inkludert i en behandlingsprotokoll som studiepasient, 2023-2025. 24
2.12 Barn og ungdom med kreft behandlet etter retningslinjer definert i Nasjonalt handlingsprogram for kreft hos barn, 2023-2025. 26
2.13 Anvendelse av medikamentell behandling hos barn og ungdom, diagnoseår 2019-2024 (behandlet t.o.m. 2025) 28
2.14 Anvendelse av medikamentell behandling hos barn og ungdom fordelt på sykehus, diagnoseår 2019-2024 (behandlet t.o.m. 2025). 29
2.15 Anvendelse av medikamentell behandling 28, 56 og 84 dager før død, 2019-2025. 30
2.16 Anvendelse av medikamentell behandling 28 dager før død, fordelt på sykehus, 2019-2025. 31
2.17 Andel barn og ungdom med solid svulst innenfor og utenfor CNS som er protonstrålebehandlet, fordelt på sykehus, diagnoseår 2019-2024 (behandlet t.o.m. 2025). 32
2.18 Rapporterte seneffekter hos barn diagnostisert med kreft, 2019-2020. 34
2.19 Pasient- og foreldrerapporterte resultater fra nevropsykologisk kartlegging, 2016-2020. 35
2.20 Fem-, ti-, tjue- og tretti års overlevelse for barn og ungdom med kreft i forskjellige tidsperioder, 1956-2025. 36
2.21 Femårs overlevelse for barn og ungdom med kreft i forskjellige tidsperioder fordelt på diagnosegruppe, 1956-2025. 37
2.22 Femårs overlevelse for barn og ungdom med kreft fordelt på aldersgrupper for alle diagnoser samlet og utvalgte diagnosegrupper, 2016-2025. 38
2.23 Overlevelse for barn og ungdom med kreft fordelt på bostedsregion, 2016-2025. 39
2.24 Antall personer i live etter å ha fått en kreftdiagnose før fylte 18 år, per 31. desember 1985, 1995, 2005, 2015 og 2025. 40
2.25 Behandlingsmodaliteter ved leukemi hos barn og ungdom, 2019-2025. 44
2.26 Allogen stamcelletransplantasjon som del av primærbehandlingen ved leukemi, 2019-2025. 45
2.27 Overlevelse ved leukemi hos barn og ungdom, 2016-2025. 46
2.28 Fem- og tiårs overlevelse ved akutt lymfatisk leukemi og akutt myelogen leukemi, 1956-2025. 47
2.29 Behandlingsmodaliteter ved lymfom hos barn og ungdom, 2019-2025. 50
2.30 Overlevelse ved lymfom hos barn og ungdom, 2016-2025. 51
2.31 Behandlingsmodaliteter ved CNS-svulster hos barn og ungdom, 2019-2025. 54
2.32 Modaliteter av strålebehandling av CNS-svulster hos barn og ungdom, diagnoseår 2019-2024 (behandlet t.o.m. 2025). 55
2.33 Protonstråling av CNS-svulster hos barn og ungdom fordelt på sykehus, diagnoseår 2019-2024 (behandlet t.o.m. 2025). 56
2.34 Overlevelse ved CNS-svulster hos barn og ungdom, 2016-2025. 57

2.35 Behandlingsmodaliteter ved solide svulster utenfor CNS hos barn og ungdom, 2019-2025. 61
2.36 Modaliteter ved strålebehandling av solide svulster utenfor CNS hos barn og ungdom, diagnoseår 2019-2024 (behandlet t.o.m. 2025). 62
2.37 Overlevelse ved solide svulster utenfor CNS hos barn og ungdom, 2016-2025. 63
2.38 Overlevelse ved metastatisk nevroblastom hos barn og ungdom, 1956-2025. 65
2.39 Overlevelse ved metastatisk nevroblastom hos barn yngre enn 18 måneder, 1956-2025. 67
2.40 Overlevelse ved metastatisk nevroblastom hos barn eldre enn 18 måneder, 1956-2025. 68

4.1 Dekningsgrad for kliniske utredningsmeldinger, 2025. 73
4.2 Dekningsgrad for kliniske behandlingsmeldinger, 2025. 73

Tabeller

1 Begreper og definisjoner. . . . 1

2.1 Kvalitetsindikatorer for Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft. . . . 7
2.2 Antall og prosentandel tilfeller av kreft hos barn og ungdom, 1993-2025. . . . 15
2.3 Antall årlige tilfeller av kreft hos barn og ungdom fordelt på bostedsregion, 2016-2025. . . . 16
2.4 Insidens og insidensrater av kreft hos barn og ungdom fordelt på bostedsregion, 2016-2025. . . . 16
2.5 Insidensrater (og antall) av barn og ungdom med kreft fordelt på diagnosegruppe og regionalt helseforetak, 2016-2025. Små antall (1-9 observasjoner), er tilfeldig støylagt ved noen ganger å legge til eller trekke fra 1. . . . 18
2.6 Insidensrater (og antall) av barn og ungdom med kreft fordelt på diagnosegruppe og fylke, 2016-2025. Små antall (1-9 observasjoner), er tilfeldig støylagt ved noen ganger å legge til eller trekke fra 1. . . . 18
2.7 Barn og ungdom med kreft inkludert i en behandlingsprotokoll, 2025. . . . 25
2.8 Antall personer i live etter å ha fått en kreftdiagnose før fylte 18 år, per 31. desember 1985, 1995, 2005, 2015 og 2025, fordelt på bostedsregion. . . . 41
2.9 Forekomst av leukemi hos barn og ungdom, 2015-2025. . . . 42
2.10 Forekomst av lymfom hos barn og ungdom, 2015-2025. . . . 49
2.11 Forekomst av CNS-svulster hos barn og ungdom, 2015-2025. . . . 52
2.12 Forekomst av solide svulster utenfor CNS hos barn og ungdom, 2015-2025. . . . 59

3.1 Registerbeskrivelse. . . . 70

4.1 Antall barn og ungdom per sykehus, 2025. . . . 72
4.2 Antall pasienter per år per hovedgruppe, 2016-2025. . . . 72
4.3 Antall og andel bestrålte og ikke-bestrålte barn og ungdom i henholdsvis Kreftregisteret (KRG) og Norsk pasientregister (NPR). . . . 75
4.4 Antall og andel barn og ungdom som har, og ikke har, mottatt medikamentell kreftbehandling (MKB) i Barnekreftregisteret (BKR) og sykehusenes fagsystem i perioden 10. januar 2024 til 19. mai 2025. . . . 76
4.5 Antall og andel barn og ungdom som har, og ikke har, mottatt medikamentell kreftbehandling (MKB) i Barnekreftregisteret (BKR) og Norsk pasientregister (NPR) i perioden 3. januar 2024 til 19. mai 2025. 76
4.6 Antall og andel barn og ungdom som har, og ikke har, mottatt medikamentell kreftbehandling (MKB) i sykehusenes fagsystem og Norsk pasientregister (NPR) i perioden 3. januar 2024 til 19. mai 2025. . . . 76
4.7 Inter-rater reliabilitet for et utvalg kategoriske variabler fra patologiskjema for barnekreft. . . . 77

5.1 Forbedringstiltak igangsatt av Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft. . . . 78

6.1 Formidling av resultater fra Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft. . . . 79

7.1 Datautleveringer fra kvalitetsregistrene for kreft. . . . 80

8.1 Vurderingspunkter for Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft og registerets egen evaluering. . . . 84

D.1 Beskrivelse av teller og nevner for kvalitetsindikatorer for nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft. . . . 93

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 enkeltdiagnose 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.
Multidisiplinært 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 pediatrisk 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 spesifikasjon.
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 2025 var det 212 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).

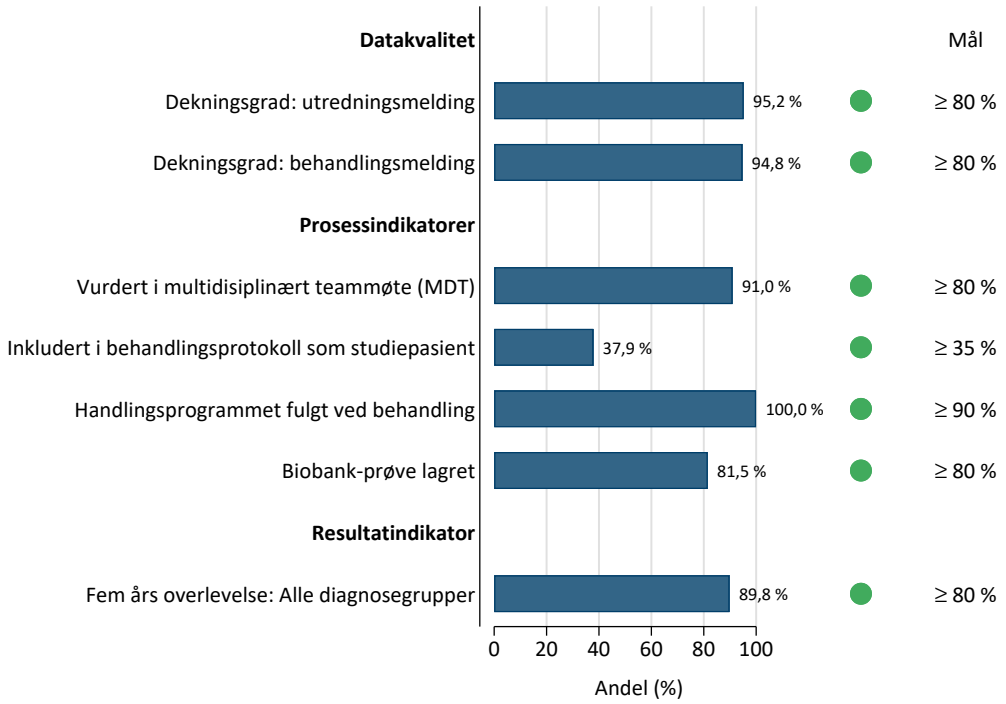
Kreft hos barn og ungdom utgjør mindre enn 1 % av alle krefttilfeller i Norge, fordelt på en rekke ulike kreftdiagnoser. Antall pasienter per enkeltdiagnose er lavt; for mange diagnoser er det mellom to og ti tilfeller per år, og for enkelte diagnoser kan det gå flere år mellom hver gang et barn får diagnosen i Norge. Utredning og behandling skjer fortrinnsvis etter internasjonale protokoller som sikrer lik utredning, behandling, oppfølging og kvalitetssikring uansett hvor i landet man bor. I årets rapport viser vi at 37,9 % 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 og Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN). Ved alle lokasjonene er det etablert gode systemer som sikrer tverrfaglig og bred diskusjon i regelmessige MDT-møter (multidisiplinære teammøter).

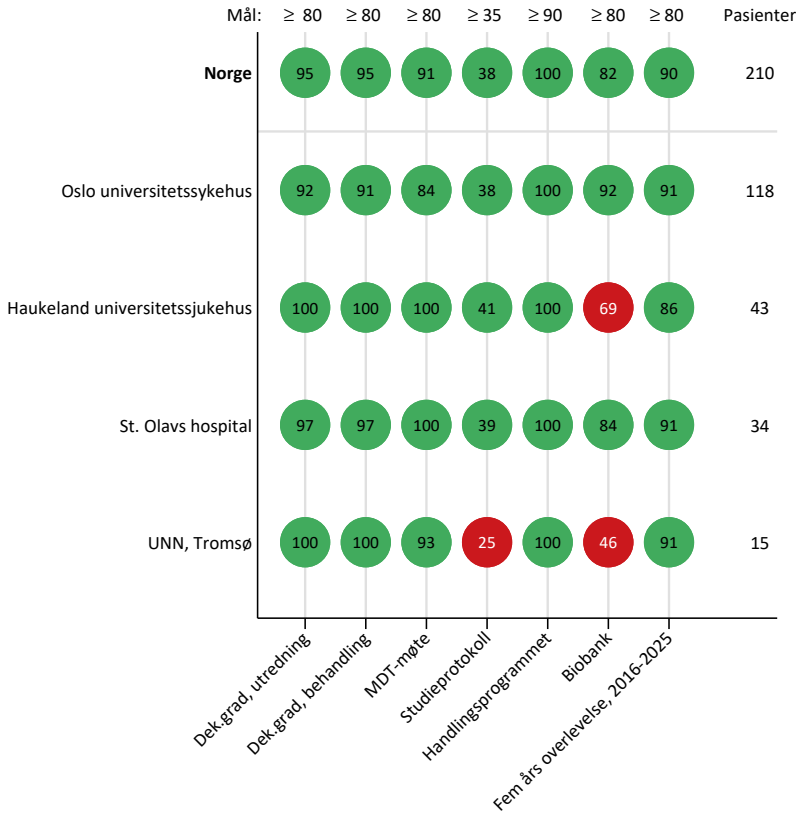
Innen barnekreftomsorgen i Norge er det tre tverrfaglige nasjonale faggrupper: for leukemi og lymfom, for svulster i sentralnervesystemet (CNS) og for solide svulster utenfor CNS. De to sistnevnte er organisert gjennom Nasjonalt kvalitets- og kompetansenettverk for solide svulster hos barn (KSSB). Målsettingen 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 over 90 % langtidsoverlevelse (akutt lymfatisk leukemi, lymfomer, lavgradige CNS-svulster, nyresvulster, germinalcellesvulster 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 89,8 %, 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 andre gang presenterer vi seneffekter hos barn som har hatt kreft, der fatigue fremdeles ser ut til å være den hyppigst forekommende seneffekten i vårt materiale.



Figur 1.1: Kvalitetsindikatorer for Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft 2025.



Figur 1.2: Kvalitetsindikatorer for Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft per sykehus, 2025.

Figur 1.1 viser kvalitetsindikatorene for Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft. Figur 1.2 viser de samme indikatorene fordelt på sykehus. Grønn og rød farge indikerer henholdsvis høy og lav grad av måloppnåelse.

1.1 Summary in English

This annual report from the National Quality Registry for Childhood Cancer presents data on incidence, treatment, and survival among all children and adolescents under 18 years of age in Norway who were diagnosed with cancer. In 2025, there were 212 newly diagnosed cancers in this age group. The incidence of childhood cancer in Norway increased slightly from 1985 until the turn of the millennium, after which it has remained stable. No consistent regional differences in incidence patterns have been identified.

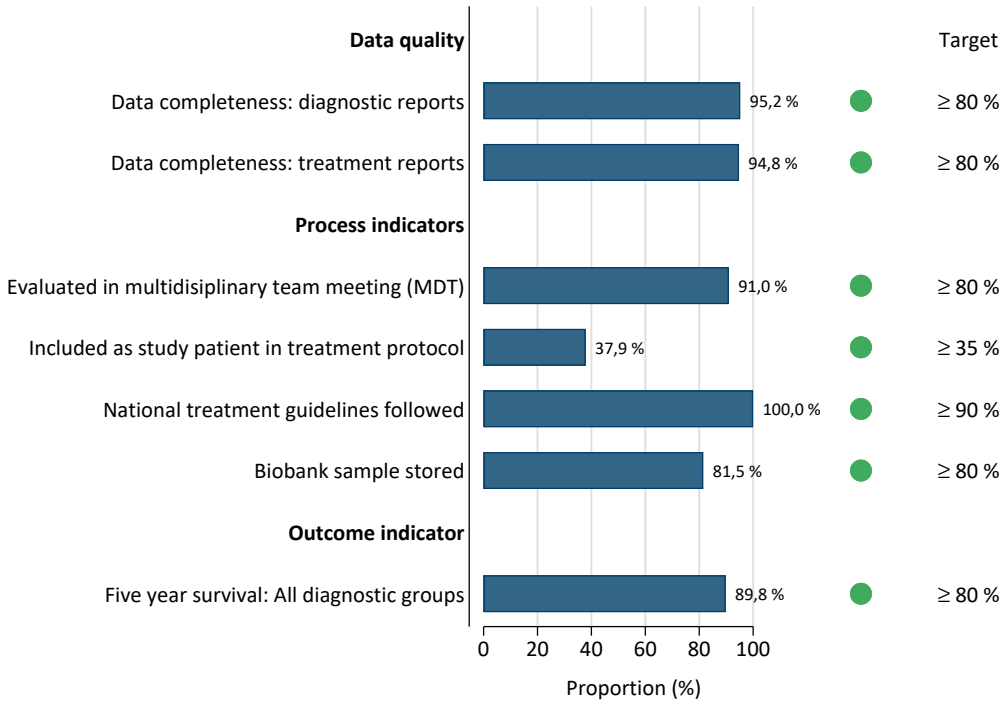
Reliable and complete national registry data are essential to ensuring high-quality childhood cancer care. Cancer in children and adolescents represents less than 1 % of all cancer cases in Norway. Furthermore, paediatric cancer comprises 12 main diagnostic groups, each with multiple subgroups, resulting in very small patient numbers for each diagnosis—ranging from 0 to 10 cases annually in the smallest groups. Diagnostic procedures, staging, and treatment largely follow international protocols or treatment regimens. Notably, 37,9 % of paediatric cancer patients are enrolled in clinical study protocols, the majority of which are treatment studies conducted in accordance with international Good Clinical Practice (GCP) standards. This proportion is exceptionally high and is rarely seen in adult oncology.

Diagnostic evaluation and the majority of treatment are provided at one of four regional paediatric oncology centres: Oslo University Hospital, Haukeland University Hospital, St. Olav's Hospital, and the University Hospital of North Norway. Regular multidisciplinary team (MDT) meetings are held at all centres, ensuring adherence to national guidelines and equal access to high-quality treatment regardless of the patient's place of residence.

The annual report of the Childhood Cancer Registry also enables comparison of Norwegian outcomes with those of other Nordic and European countries. Several cancer types demonstrate long-term survival rates exceeding 90 %, including retinoblastoma, acute lymphoblastic leukaemia, lymphomas, low-grade central nervous system tumours, and germ cell tumours. Other diagnoses remain more challenging, with survival rates ranging from 60–80 %, such as bone tumours, acute myeloid leukaemia, and certain brain tumours. Overall survival for childhood and adolescent cancer in Norway is currently 89,8 %, which is comparable to outcomes reported by countries with similar healthcare systems.

In addition to the continuous effort to improve prognosis and survival, increasing attention is being given to quality of survival and the reduction of late effects. Today, as many as four out of five survivors of childhood cancer experience late effects of varying severity. This year's report highlights that more than 7,000 individuals in Norway are currently living after having been diagnosed with cancer before the age of 18. Ensuring lifelong medical follow-up and appropriate long-term care for these individuals is of paramount importance.

Figure 1.3 provides an overview of the quality indicators defined by the Norwegian Childhood Cancer Registry.



Figur 1.3: Quality indicators for the Norwegian Childhood Cancer Registry 2025.

Kapittel 2 Resultater

2.1 Nytt i årets rapport

- Forekomst av kreft hos barn og ungdom fordelt på kjønn (figur 2.3)
- Forekomst av kreft hos barn og ungdom fordelt på regionalt helseforetak (figur 2.6 og tabell 2.5)
- Biologisk materiale lagret i nasjonal barnekreftbiobank, fordelt på diagnosegruppe (figur 2.10)
- Medikamentell kreftbehandling 28 dager før død, fordelt på sykehus (figur 2.16)
- Andel barn og ungdom med solid svulst innenfor og utenfor CNS som har fått protonstrålebehandling, fordelt på sykehus (figur 2.17)
- Overlevelsesanalyser for nevroblastom med spredning (figur 2.38, 2.39 og 2.40)

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 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 (alder 0-17 år), 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 2025, eller til død.

2.4 Klassifisering av barnekreft

De fleste «typiske» barnesvulster er sjeldne. 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, som lunge, bryst, prostata etc., mens barnekreft defineres etter morfologi og type vev det oppstår i, som 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):[2]

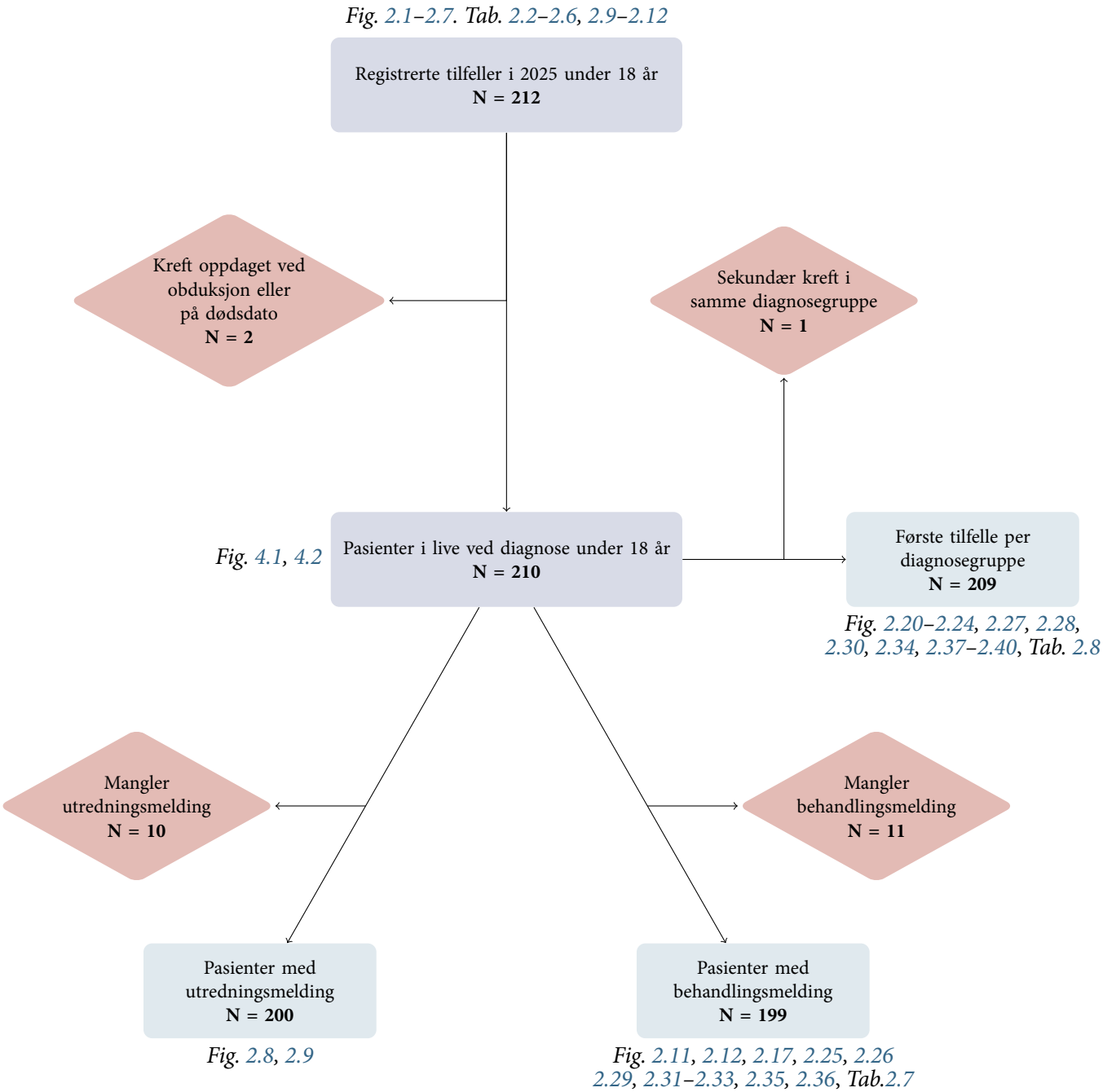
I. Leukemi
II. Lymfom
III. Svulster i sentralnervesystemet (CNS)
IV. Nevroblastom og andre perifere nervecellesvulster
V. Retinoblastom
VI. Nyresvulster
VII. Leversvulster
VIII. Bensvulster
IX. Bløtvevssarkomer
X. Germinalcellesvulster
XI. Andre maligne spesifiserte svulster
XII. Andre og uspesifiserte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

Undergruppe Xa (intrakraniale og intraspinale germinalcellesvulster) omtales gjennomgående under kapittelet for svulster i CNS, selv om de i henhold til ICCC3 er klassifisert under diagnosegruppe X, germinalcellesvulster. Dette er kommentert i faktaboksen til figurene det gjelder.

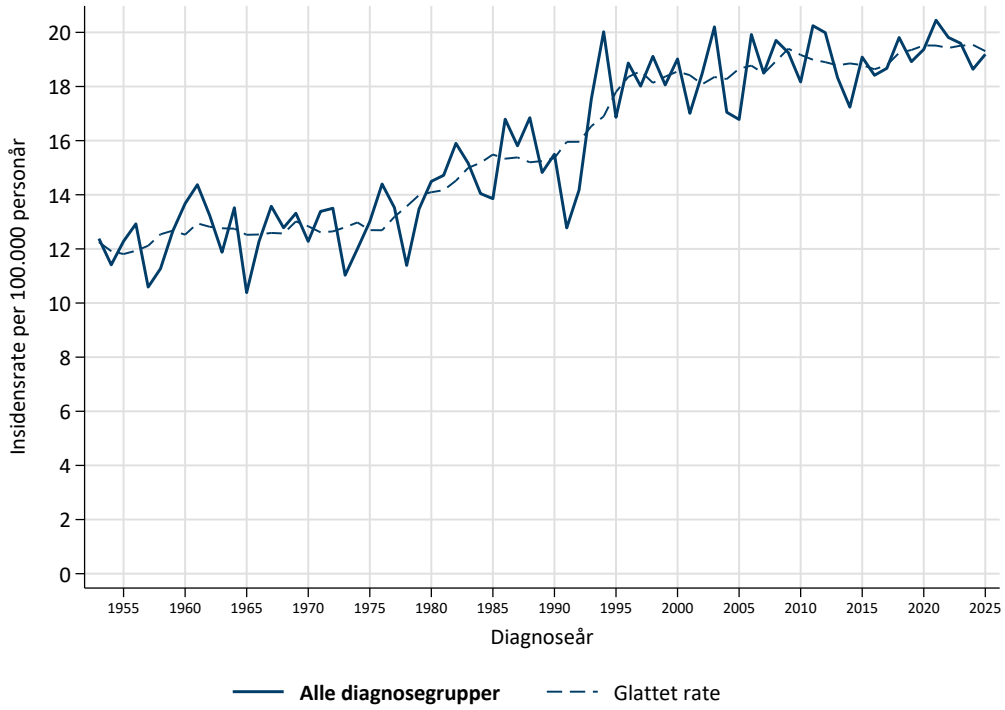
Det har også blitt gjort enkelte manuelle tilpasninger av kombinasjonen topografi og morfologi, på bakgrunn av nyere klassifikasjoner og intern kodepraksis i Kreftregisteret.

2.5 Flytskjema 2025



Flytskjemaet viser hvilke pasienter som er inkludert i analysene i rapporten og tar utgangspunkt i diagnoseår 2025.

2.6 Forekomst



Figur 2.1: Forekomst av kreft hos barn og ungdom, 1953-2025.

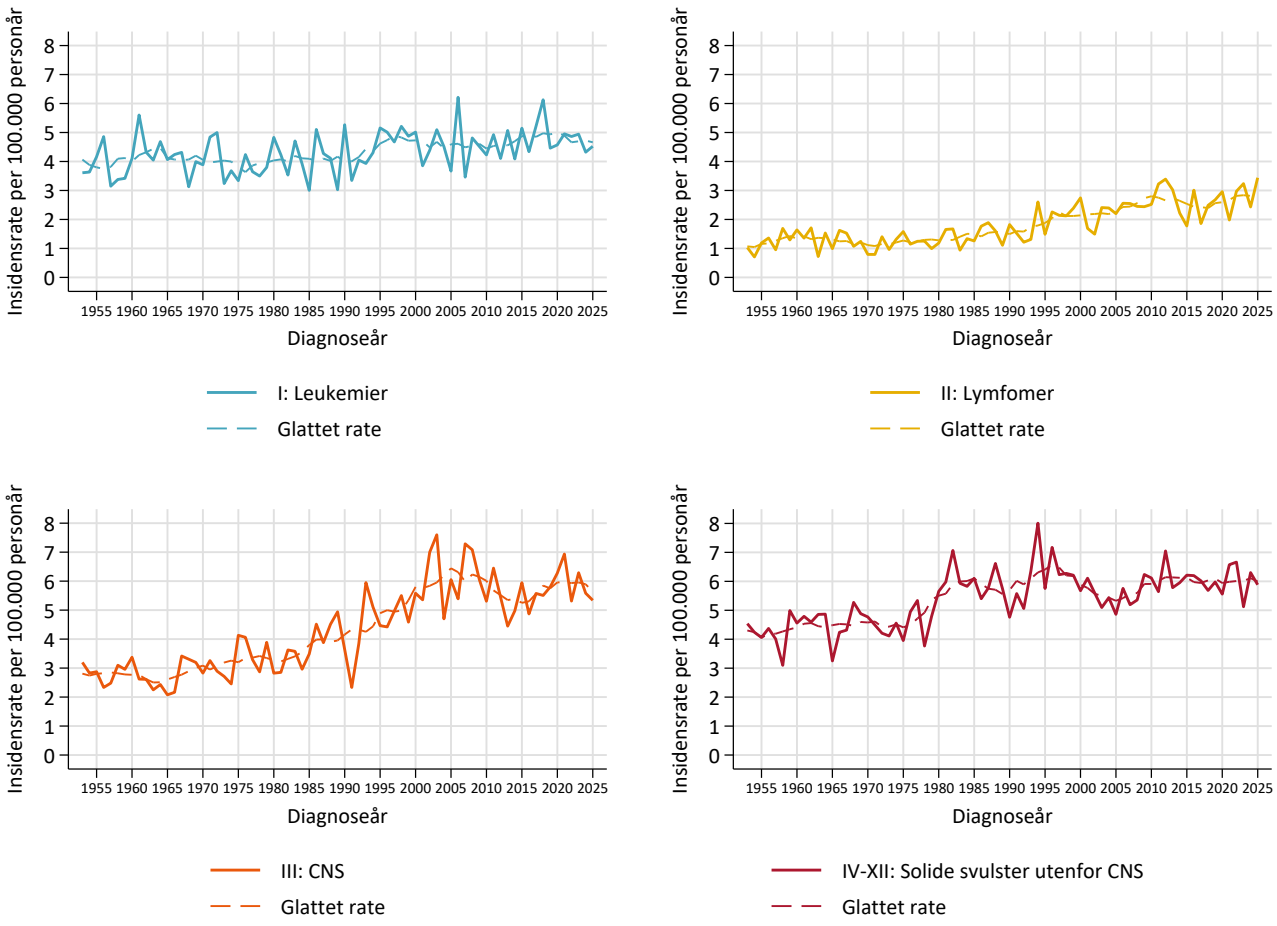
Lett økende forekomst av kreft hos barn og ungdom frem mot årtusenskiftet

Figur 2.1 viser forekomst (insidens) av kreft hos barn og ungdom i Norge fra 1953 til 2025.

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 1953-2025
Kompletthet:
· Basisregister: 98,6 %
Kommentar:
· Glattet rate er 7 års glidende gjennomsnitt



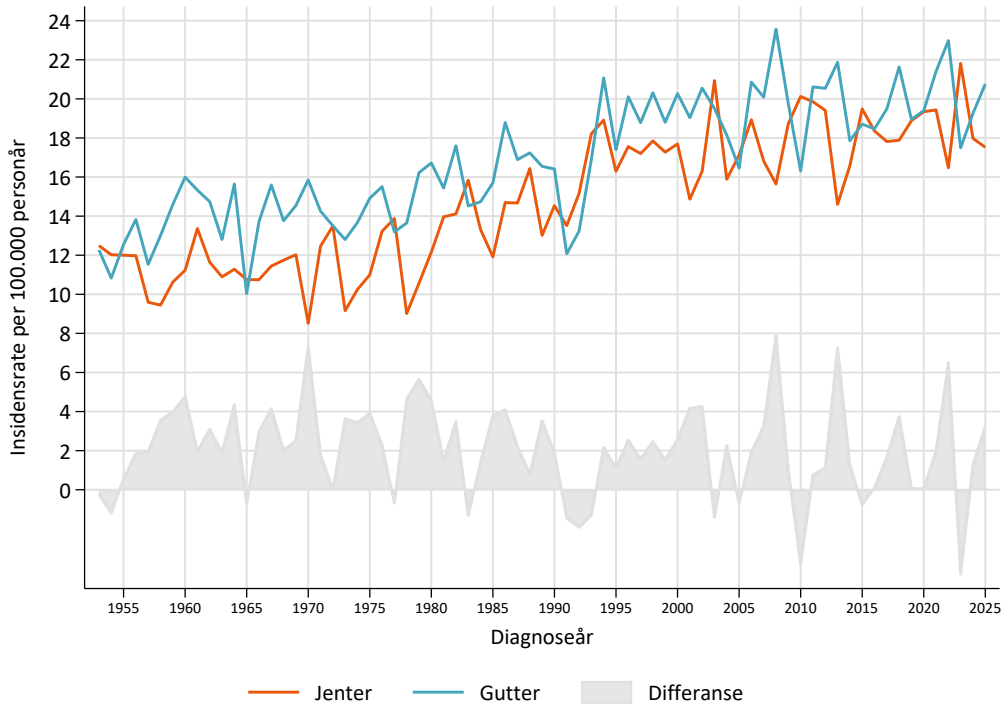
Figur 2.2: Forekomst av kreft hos barn og ungdom fordelt på hovedgruppene, 1953-2025.

Økende forekomst av hjernekreft og solide svulster frem mot årtusenskiftet

Figur 2.2 viser at den lett økende forekomsten som vist i forrige figur 2.1, i hovedsak utgjøres av gruppene svulster i CNS og solide svulster utenfor CNS. 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. I tillegg har nok registreringen av solide svulster blitt bedre, spesielt for CNS.

Figur 2.2

Datakilde:
· Basisregister
· Statistisk sentralbyrå (befolkning)
Inklusjon:
· Diagnosegruppe I, II, III og IV-XII
· Alder 0-17 år
· Diagnoseår 1953-2025
Kompletthet:
· Basisregister: 98,6 %
Kommentar:
· Glattet rate er 7 års glidende gjennomsnitt



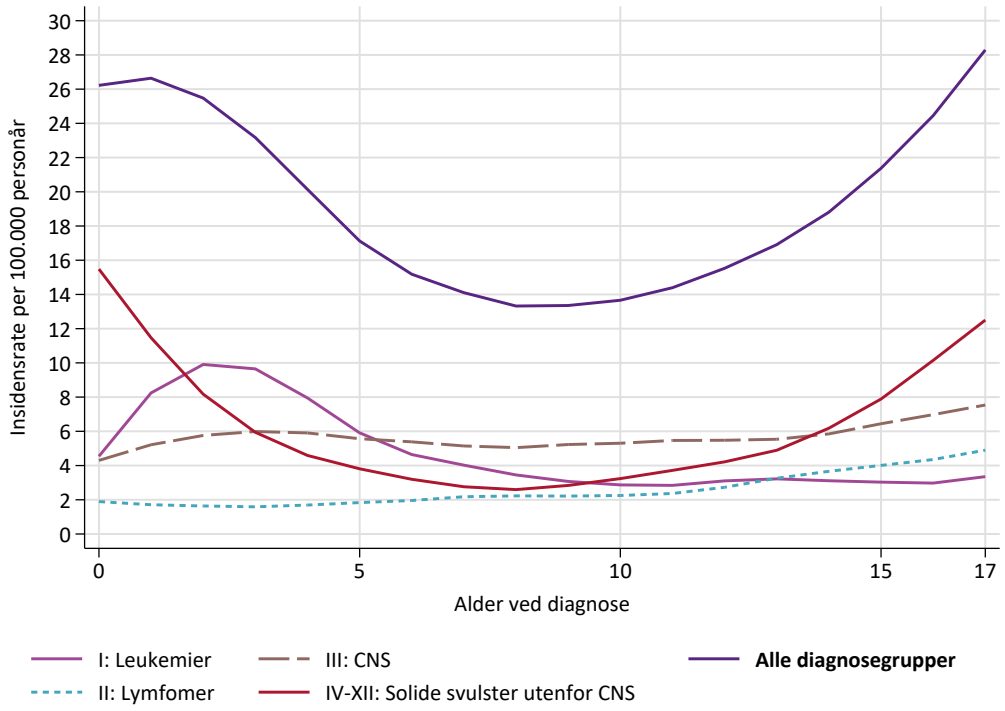
Figur 2.3: Forekomst av kreft hos barn og ungdom fordelt på kjønn, 1953-2025.

Stabil forekomst av kreft hos jenter og gutter de siste 20 årene

Figur 2.3 viser en lett økende forekomst av kreft hos begge kjønn frem til rundt 1995, for deretter å flate ut. I tråd med tall fra kreftregistre i andre land er det også i Norge noe høyere insidens av kreft hos gutter jamført med jenter.

Figur 2.3

Datakilde:
· Basisregister
· Statistisk sentralbyrå (befolkning)
Inklusjon:
· Alle diagnosegrupper I-XII
· Alder 0-17 år
· Diagnoseår 1953-2025
Kompletthet:
· Basisregister: 98,6 %



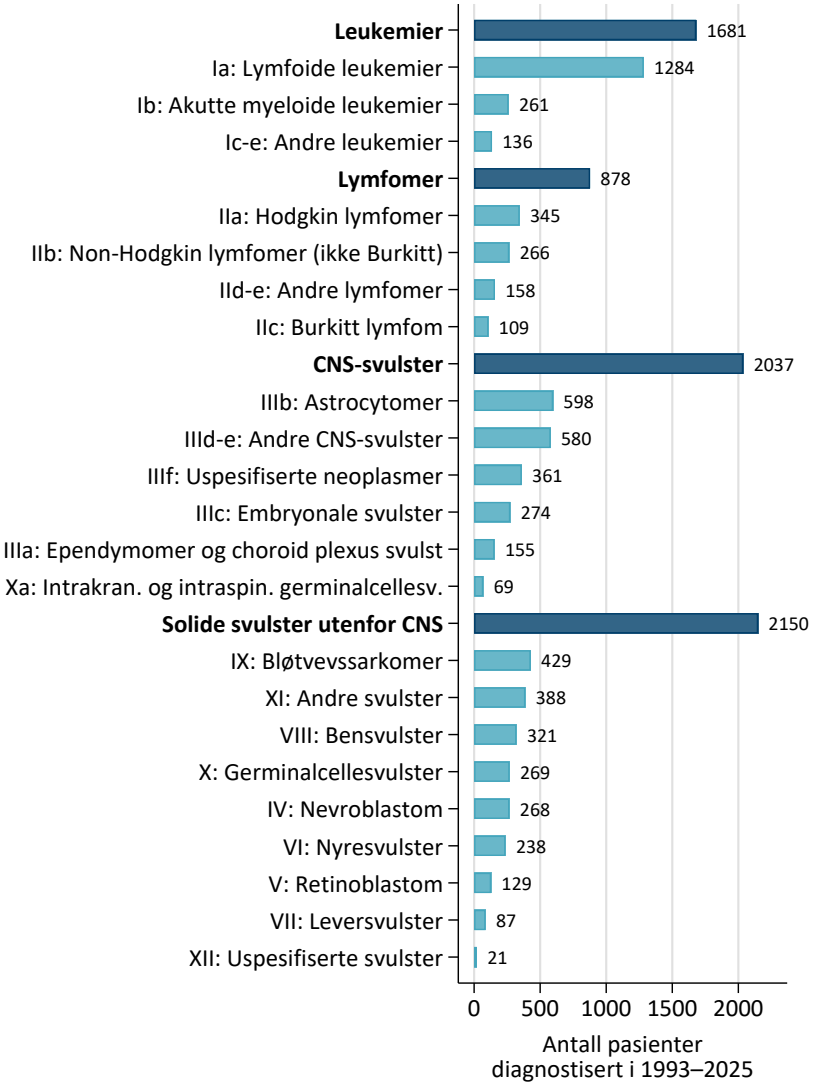
Figur 2.4: Forekomst av kreft hos barn og ungdom fordelt på alder ved diagnose, 2016-2025.

Figur 2.4

Datakilde:
· Basisregister
· Statistisk sentralbyrå (befolkning)
Inklusjon:
· Alle diagnosegrupper I-XII
· Alder 0-17 år
· Diagnoseår 2016-2025
Kompletthet:
· Basisregister: 98,6 %

Små barn og ungdommer får hyppigst kreft

Samlet forekomst (øverste linje) i figur 2.4 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 CNS 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), Wilms tumor i nyre (nefroblastom), samt nevroblastom. Disse svulstene diagnostiseres ofte kort tid etter fødsel eller i løpet av 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 2.5: Forekomst av kreft hos barn og ungdom fordelt på diagnosegruppe, 1993-2025.

Figur 2.5

Datakilde:
· Basisregister
Inklusjon:
· Alle diagnosegrupper I-XII
· Alder 0-17 år
· Diagnoseår 1993-2025
Kompletthet:
· Basisregister: 98,6 %

Samtlige kreftformer hos barn og ungdom må regnes som sjeldne sykdommer

Figur 2.5 gir en oversikt over antall pasienter som ble registrert med forskjellige krefttyper over en 30-års periode. Som enkeltdiagnose dominerer akutt lymfatisk leukemi (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 spisskompetanse 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).

Tabell 2.2: Antall og prosentandel tilfeller av kreft hos barn og ungdom, 1993-2025.

		Antall pasienter				Andel (%)		
I-XII	**Diagnosegruppe med undergruppe**	**1993-2010**	**2011-2025**	**Totalt 1993-2025**	**Gj.snitt per diagnoseår 1993-2025**	**1993-2010**	**2011-2025**	**Totalt 1993-2025**
I	**Leukemier**	**729**	**952**	**1 681**	**51**	**25.2**	**24.7**	**24.9**
Ia	Lymfoide leukemier	565	719	1 284	39	19.5	18.7	19.0
Ib	Akutte myeloide leukemier	117	144	261	8	4.0	3.7	3.9
Ic	Kroniske myeloproliferative sykdommer	17	33	50	2	0.6	0.9	0.7
Id	Myelodysplastisk syndrom/myeloproliferative sykdommer	23	44	67	2	0.8	1.1	1.0
Ie	Uspesifiserte og andre spesifiserte leukemier	7	12	19	1	0.2	0.3	0.3
II	**Lymfomer**	**341**	**537**	**878**	**27**	**11.8**	**13.9**	**13.0**
IIa	Hodgkin lymfomer	143	202	345	10	4.9	5.2	5.1
IIb	Non-Hodgkin lymfomer (unntatt Burkitt lymfom)	117	149	266	8	4.0	3.9	3.9
IIc	Burkitt lymfom	42	67	109	3	1.5	1.7	1.6
IId	Andre lymforetikulære neoplasmer	37	117	154	5	1.3	3.0	2.3
IIe	Uspesifiserte lymfomer	2	2	4	0	0.1	0.1	0.1
III	**CNS-svulster**	**885**	**1 152**	**2 037**	**62**	**30.6**	**29.9**	**30.2**
IIIa	Ependymomer og choroid plexus svulst	66	89	155	5	2.3	2.3	2.3
IIIb	Astrocytomer	270	328	598	18	9.3	8.5	8.9
IIIc	Intrakraniale og intraspinale embryonale svulster	119	155	274	8	4.1	4.0	4.1
IIId	Andre gliomer	65	87	152	5	2.2	2.3	2.3
IIIe	Andre spesifiserte intrakraniale og intraspinale neoplasmer	168	260	428	13	5.8	6.8	6.3
IIIf	Uspesifiserte intrakraniale og intraspinale neoplasmer	162	199	361	11	5.6	5.2	5.4
Xa	Intrakraniale og intraspinale germinalcellesvulster	35	34	69	2	1.2	0.9	1.0
IV	**Nevroblastom og andre perifere nervecellesvulster**	**113**	**155**	**268**	**8**	**3.9**	**4.0**	**4.0**
IVa	Nevroblastom og ganglionevroblastom	110	151	261	8	3.8	3.9	3.9
IVb	Andre perifere nervecellesvulster	3	4	7	0	0.1	0.1	0.1
V	**Retinoblastom**	**59**	**70**	**129**	**4**	**2.0**	**1.8**	**1.9**
VI	**Nyresvulster**	**104**	**134**	**238**	**7**	**3.6**	**3.5**	**3.5**
VIa	Nefroblastom og andre ikke-epiteliale nyresvulster	101	127	228	7	3.5	3.3	3.4
VIb	Karsinomer i nyre	1	6	7	0	0.0	0.2	0.1
VIc	Uspesifiserte maligne nyresvulster	2	1	3	0	0.1	0.0	0.0
VII	**Leversvulster**	**39**	**48**	**87**	**3**	**1.3**	**1.2**	**1.3**
VIIa	Hepatoblastom og mesenkymale leversvulster	26	33	59	2	0.9	0.9	0.9
VIIb	Karsinomer i lever	13	15	28	1	0.4	0.4	0.4
VIII	**Maligne bensvulster**	**137**	**184**	**321**	**10**	**4.7**	**4.8**	**4.8**
VIIIa	Osteosarkomer	77	94	171	5	2.7	2.4	2.5
VIIIb	Kondrosarkomer	5	6	11	0	0.2	0.2	0.2
VIIIc	Ewing sarkom og beslektede sarkomer i ben	40	75	115	3	1.4	1.9	1.7
VIIId	Andre spesifiserte maligne bensvulster	12	7	19	1	0.4	0.2	0.3
VIIIe	Uspesifiserte maligne bensvulster	3	2	5	0	0.1	0.1	0.1
IX	**Bløtvevssarkomer**	**221**	**208**	**429**	**13**	**7.6**	**5.4**	**6.4**
IXa	Rhabdomyosarkomer	71	86	157	5	2.5	2.2	2.3
IXb	Fibrosarkomer, perifere nerveskjedesvulster	23	17	40	1	0.8	0.4	0.6
IXc	Kaposis sarkom	0	1	1	0	0.0	0.0	0.0
IXd	Andre spesifiserte bløtvevssarkomer	115	91	206	6	4.0	2.4	3.1
IXe	Uspesifiserte bløtvevssarkomer	12	13	25	1	0.4	0.3	0.4
X	**Germinalcellesvulster**	**125**	**144**	**269**	**8**	**4.3**	**3.7**	**4.0**
Xb	Maligne ekstrakraniale og ekstragonadale germinalcellesvulster	16	28	44	1	0.6	0.7	0.7
Xc	Maligne gonadale germinalcellesvulster	98	112	210	6	3.4	2.9	3.1
Xd	Gonadale karsinomer	7	3	10	0	0.2	0.1	0.1
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**	**250**	**388**	**12**	**4.8**	**6.5**	**5.8**
XIa	Binyrebarkkarsinomer	4	1	5	0	0.1	0.0	0.1
XIb	Skjoldbruskkjertelkarsinomer	35	52	87	3	1.2	1.4	1.3
XIc	Nasofaryngeale karsinomer	1	6	7	0	0.0	0.2	0.1
XId	Maligne melanomer	44	50	94	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	138	189	6	1.8	3.6	2.8
XII	**Andre og uspesifiserte maligne svulster**	**4**	**17**	**21**	**1**	**0.1**	**0.4**	**0.3**
XIIa	Andre spesifiserte maligne svulster	0	12	12	0	0.0	0.3	0.2
XIIb	Andre uspesifiserte maligne svulster	4	5	9	0	0.1	0.1	0.1
I–XII	**Alle diagnosegrupper**	**2 895**	**3 851**	**6 746**	**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 (1993-2010 og 2011-2025), samt i totalperioden (1993-2025).

Leukemier og CNS-svulster utgjør de største gruppene med henholdsvis 25 % og 30 % av tilfellene. Deretter følger lymfekreft med rundt 12 %. Sjette kolonne (antall pasienter per år i gjennomsnitt 1993-2025) viser at det i snitt per år er 39 nye tilfeller av lymfoide leukemier, herunder hovedsakelig akutt lymfatisk leukemi (ALL) som den klart hyppigste enkeltdiagnosen 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, 2011-2025. 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, 2016-2025.

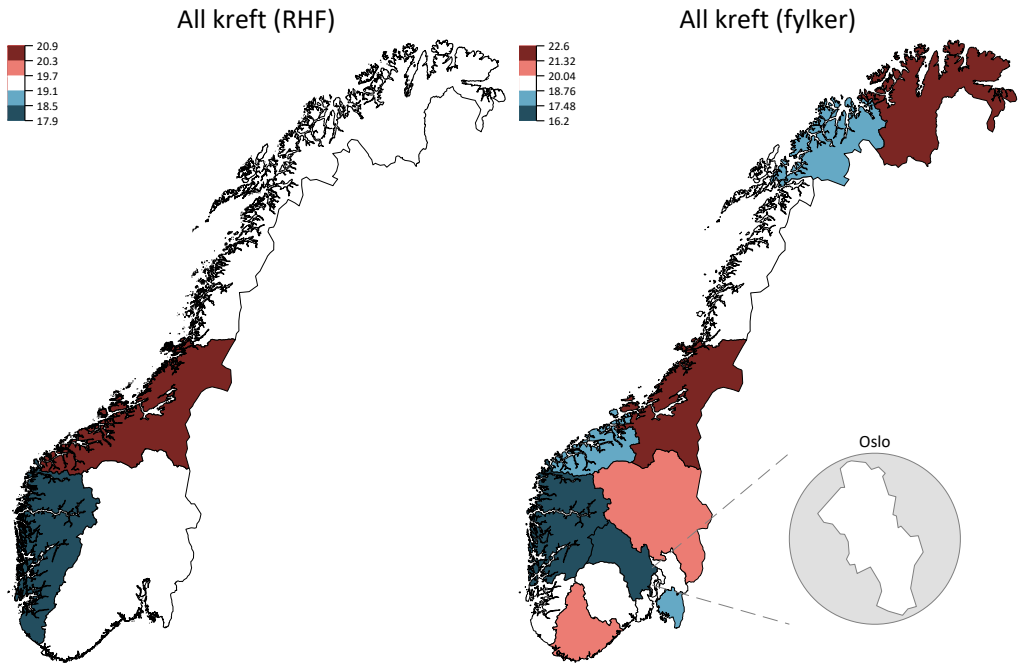
Region	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2024	2025	Totalt antall
Helse Sør-Øst	113	108	122	127	119	133	132	119	120	116	1209 (56 %)
Helse Vest	42	45	54	37	52	38	41	52	40	44	445 (21 %)
Helse Midt-Norge	36	34	33	34	27	35	34	27	23	34	317 (15 %)
Helse Nord	17	24	14	14	18	21	13	20	24	18	183 (8 %)
Norge	**208**	**211**	**223**	**212**	**216**	**227**	**220**	**218**	**207**	**212**	**2154 (100 %)**

Tabell 2.3 viser den regionale fordelingen av nye krefttilfeller hos barn og ungdom de siste ti årene. I 2025 var det 212 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.

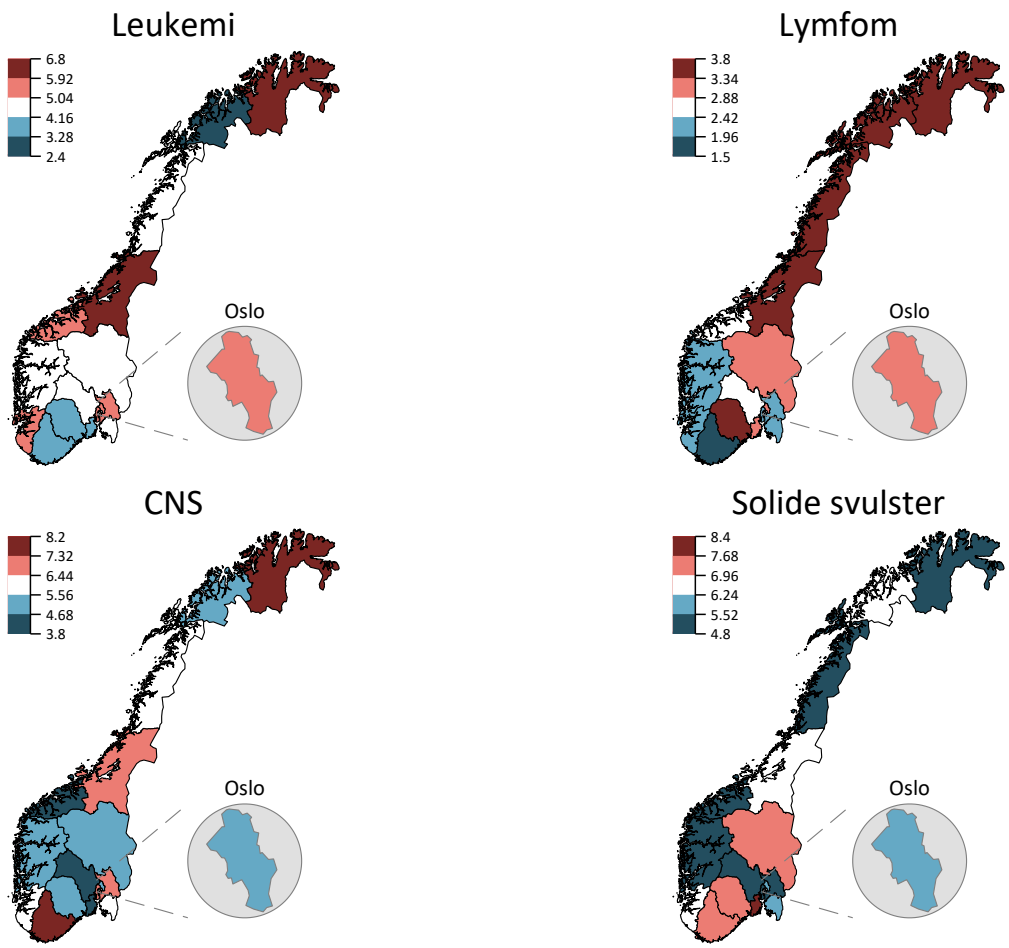
Tabell 2.4: Insidens og insidensrater av kreft hos barn og ungdom fordelt på bostedsregion, 2016-2025.

		Insidens					Insidensrate (per 100 000)				
I-XII	Diagnosegruppe	SØ	V	MN	N	Totalt	SØ	V	MN	N	Totalt
I	Leukemier	295	116	91	38	**540**	4.7	4.7	6.0	4.0	**4.8**
II	Lymfomer	163	57	48	34	**302**	2.6	2.3	3.2	3.6	**2.7**
III	CNS-svulster	365	132	88	57	**642**	5.9	5.3	5.8	6.0	**5.7**
IV	Nevroblastom	54	23	11	4	**92**	0.9	0.9	0.7	0.4	**0.8**
V	Retinoblastom	24	7	6	4	**41**	0.4	0.3	0.4	0.4	**0.4**
VI	Nyresvulster	44	19	7	5	**75**	0.7	0.8	0.5	0.5	**0.7**
VII	Leversvulster	16	6	2	2	**26**	0.3	0.2	0.1	0.2	**0.2**
VIII	Bensvulster	69	26	15	6	**116**	1.1	1.0	1.0	0.6	**1.0**
IX	Bløtvevssarkomer	47	25	15	9	**96**	0.8	1.0	1.0	1.0	**0.9**
X	Germinalcellesvulster	48	9	8	12	**77**	0.8	0.4	0.5	1.3	**0.7**
XI	Andre svulster	78	25	24	11	**138**	1.3	1.0	1.6	1.2	**1.2**
XII	Uspesifiserte svulster	6	0	2	1	**9**	0.1	0.0	0.1	0.1	**0.1**
I–XII	**Alle diagnosegrupper**	**1 209**	**445**	**317**	**183**	**2154**	**19.4**	**17.9**	**20.9**	**19.4**	**19.3**

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 19,3 for alle diagnosegrupper.



Figur 2.6: Kreft hos barn og ungdom fordelt på regionale helseforetak (RHF) (venstre) og fylke (høyre), 2016-2025.



Figur 2.7: Kreft hos barn og ungdom fordelt på hovedgrupper og fylke, 2016-2025.

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

Figur 2.6 og figur 2.7 viser insidens av kreft hos barn og ungdom fordelt på landets regionale helseforetak og landets 15 fylker i den siste tiårsperioden. Forekomsten er tilnærmet lik både på tvers av regioner og fylker. Over tid har vi observert en mulig høyere insidens av leukemi og CNS-svulster hos barn i Helse Midt-Norge, Trøndelag. Fagrådet ønsker å gå nærmere inn i insidenstallene til Trøndelag i løpet av 2026. 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.

Figur 2.6 og 2.7

Datakilde:
· Basisregister
Inklusjon:
· Alle diagnosegrupper I-XII
· Alder 0-17 år
· Diagnoseår 2016-2025
Kompletthet:
· Basisregister: 98,6 %
Kommentar:
· Fargene forklart fra høy til lav insidens: mørk rød, lys rød, hvit, lys blå, mørk blå

Tabell 2.5: Insidensrater (og antall) av barn og ungdom med kreft fordelt på diagnosegruppe og regionalt helseforetak, 2016-2025. Små antall (1-9 observasjoner), er tilfeldig støylagt ved noen ganger å legge til eller trekke fra 1.

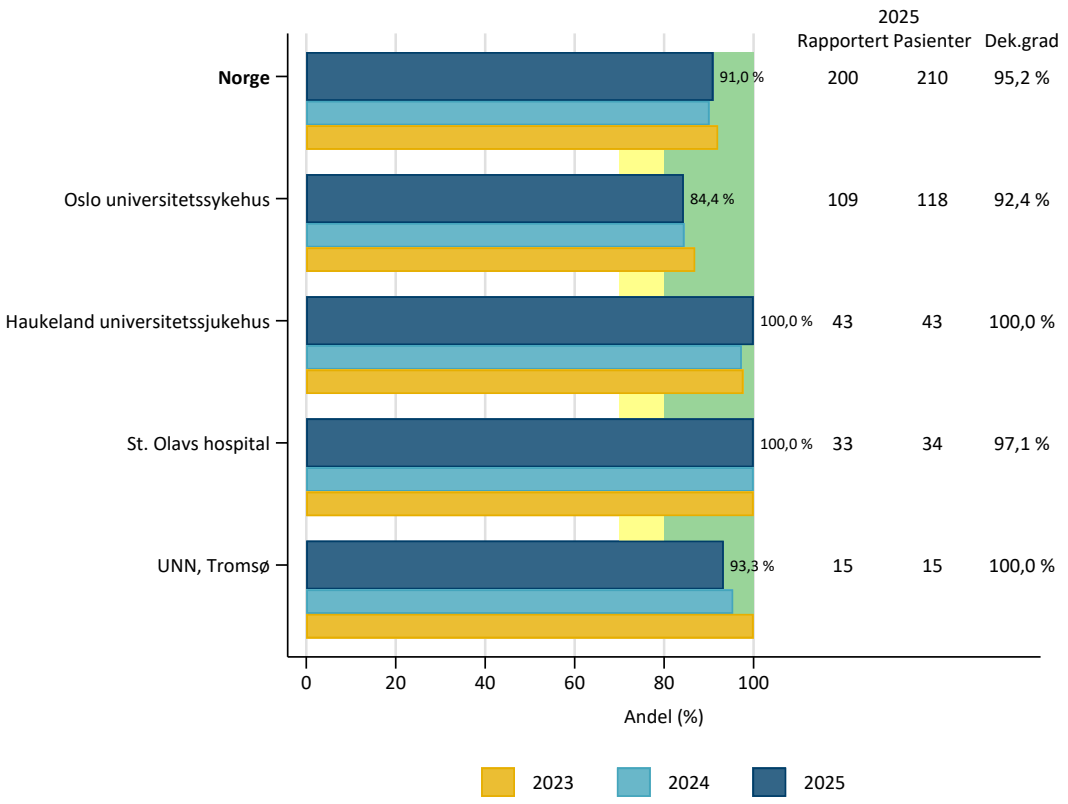
Region/Diagnosegruppe	I - Leukemier	II - Lymfomer	III - CNS	IV-XII - Solide svulster utenfor CNS	I–XII - Alle diagnosegrupper
Midt-Norge	6 (91)	3.2 (48)	5.8 (88)	5.9 (90)	20.9 (317)
Nord	4 (38)	3.6 (34)	6 (57)	5.6 (53)	19.3 (182)
Sør-Øst	4.7 (294)	2.6 (163)	5.9 (365)	6.2 (385)	19.4 (1207)
Vest	4.7 (116)	2.3 (57)	5.3 (132)	5.6 (140)	17.9 (445)
Totalt	**4.8 (539)**	**2.7 (302)**	**5.7 (642)**	**6 (668)**	**19.3 (2151)**

Tabell 2.6: Insidensrater (og antall) av barn og ungdom med kreft fordelt på diagnosegruppe og fylke, 2016-2025. Små antall (1-9 observasjoner), er tilfeldig støylagt ved noen ganger å legge til eller trekke fra 1.

Fylke/Diagnosegruppe	I - Leukemier	II - Lymfomer	III - CNS	IV-XII - Solide svulster utenfor CNS	I–XII - Alle diagnosegrupper
Agder	3.6 (24)	1.5 (10)	8.2 (55)	7.3 (49)	20.5 (138)
Akershus	5.4 (84)	2.2 (35)	7 (109)	5.4 (84)	19.9 (312)
Buskerud	4.3 (23)	2.6 (14)	4.3 (23)	4.9 (26)	16.2 (86)
Finnmark	6.8 (10)	3.4 (5)	7.5 (11)	4.1 (6)	21.9 (32)
Innlandet	4.6 (32)	3 (21)	5.2 (36)	7.2 (50)	20.1 (139)
Møre og Romsdal	5.8 (32)	2.7 (15)	4.5 (25)	5 (28)	18 (100)
Nordland	4.3 (20)	3.6 (17)	6.4 (30)	5.3 (25)	19.6 (92)
Oslo	5.5 (72)	3.1 (41)	5 (66)	5.7 (75)	19.2 (254)
Rogaland	5.1 (57)	2.4 (27)	6 (67)	6.3 (71)	19.8 (222)
Telemark	3.8 (13)	3.8 (13)	5.3 (18)	7.1 (24)	20 (68)
Troms	2.4 (8)	3.7 (12)	4.9 (16)	6.7 (22)	17.7 (58)
Trøndelag	6.1 (59)	3.4 (33)	6.6 (63)	6.4 (62)	22.6 (217)
Vestfold	4 (20)	3 (15)	3.8 (19)	8.4 (42)	19.2 (96)
Vestland	4.3 (59)	2.2 (30)	4.8 (65)	5.1 (69)	16.4 (223)
Østfold	4.3 (26)	2.3 (14)	6.4 (39)	5.7 (35)	18.7 (114)
Totalt	**4.8 (539)**	**2.7 (302)**	**5.7 (642)**	**6 (668)**	**19.3 (2151)**

2.7 Utredning

2.7.1 Multidisiplinære teammøter



Figur 2.8: Barn og ungdom med kreft evaluert i MDT-møte, 2023-2025.

Figur 2.8

Datakilde:
· Klinisk utredningsmelding
Inklusjon:
· Alle diagnosegrupper I-XII
· Alder 0-17 år
· Diagnoseår 2023-2025
Type indikator:
· Prosessindikator
Dekningsgrad:
· Utredningsmelding 2025: 95,2 %
Måloppnåelse:
· Høy: ≥ 80 %
· Moderat: 70-79 %
Kunnskapsgrunnlag:
· Kreft hos barn - handlingsprogram[3]

Multidisiplinært team: Et viktig kvalitetssikringsverktøy
På et MDT-møte diskuterer man konkret den enkelte pasient på tvers av medisinske spesialiteter (for leukemier som oftest begrenset til innad i barneonkologikollegiet). Hensikten er 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.

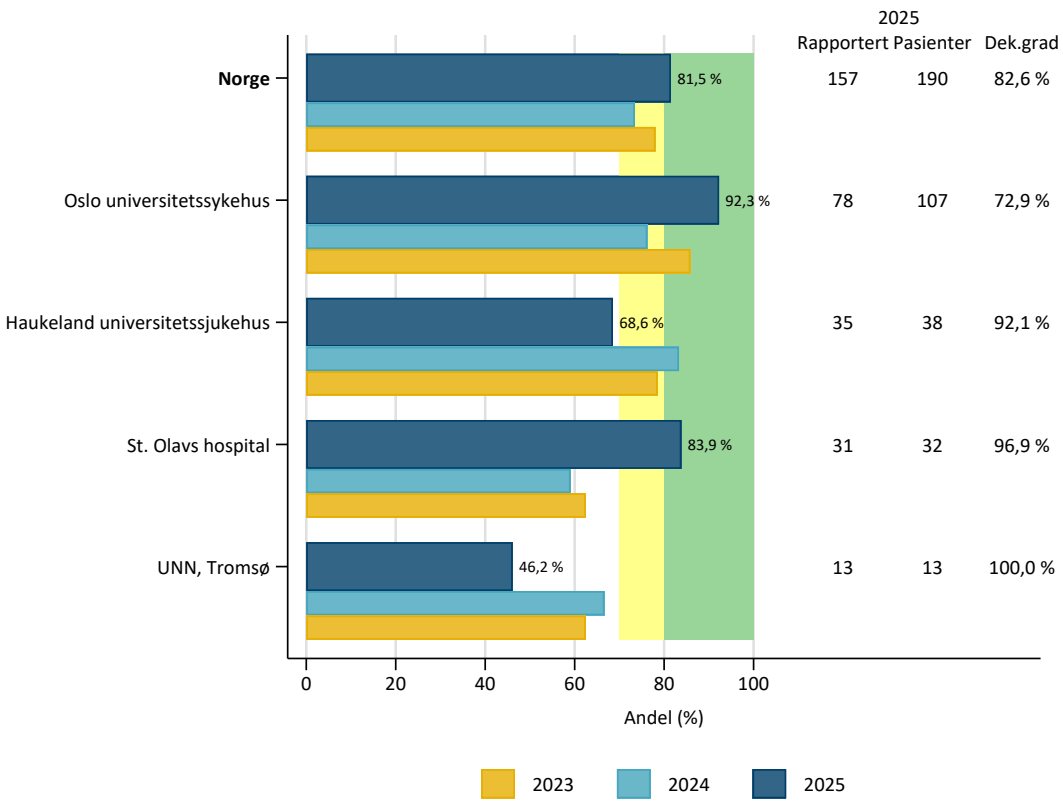
I tillegg til formelle MDT-møter foregår det ofte også mer uformelle diskusjoner omkring enkeltpasienter i det barneonkologiske miljøet i Norge, ofte med kollegaer i utlandet. Tidligere har MDT-møtene vært arrangert kun lokalt på regionsykehusnivå. I løpet av 2021 startet regelmessige, nasjonale MDT-møter som foregår digitalt for solide svulster innenfor og utenfor CNS. Disse blir nå avholdt hver uke. I spesielle tilfeller diskuterer man også leukemi- og lymfompasienter i 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.

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). Norge har også nasjonal godkjennelse for deltagelse i Clinical Patient Management System (CPMS) i de ulike ERNene (European Reference Network, der KSSB er medlem i ERN PaedCan), men dette er av ulike årsaker ikke i praktisk bruk. Fra 2024 kunne selekterte norske pasienter sendes til behandling i Norden, EU og Storbritannia for å delta i tidlig fase av kliniske behandlingsstudier, i tilfeller der vi ikke har et behandlingstilbud i Norge. En forutsetning for dette er at pasientene må ha blitt diskutert og beslutning forankret på forhånd i nasjonale MDT-møter.

Som figur 2.8 viser, har det blitt satt som et minimum at 80 % av alle barnekreftpasienter skal drøftes av et multidisiplinært team før oppstart av behandling eller i tidlig fase av behandling. Dette målet ble i 2025 nådd med 91 %, og det er lite variasjon mellom sykehusene.

2.7.2 Biologisk materiale lagret i biobank



Figur 2.9: Biologisk materiale lagret i nasjonal barnekreftbiobank, 2023-2025.

Biologisk materiale lagres for over 80 % av pasientene nasjonalt

Figur 2.9 viser andel pasienter som har fått lagret biologisk materiale (blod- og benmarg, cerebrospinalvæske, biopsier fra tumorvev, etc.) i den norske barnekreftbiobanken som en del av utredningen.

En årsak til at ikke alle sykehusene oppnår ønsket målnivå hvert år er at en del av de eldste barna og ungdommene tilhører voksenavdelinger, der biobanking ikke alltid er i fokus. En annen årsak er at det noen ganger tas biopsi (vevsprøve) ved et annet sykehus enn regionsykehusene, for eksempel av lymfeknuter på halsen som viser seg å være lymfekreft. Det må også poengteres at deltakelse er frivillig for pasienten og familien, og det stilles ikke krav til begrunnelse for hvorfor man eventuelt velger å ikke delta.

Figur 2.9

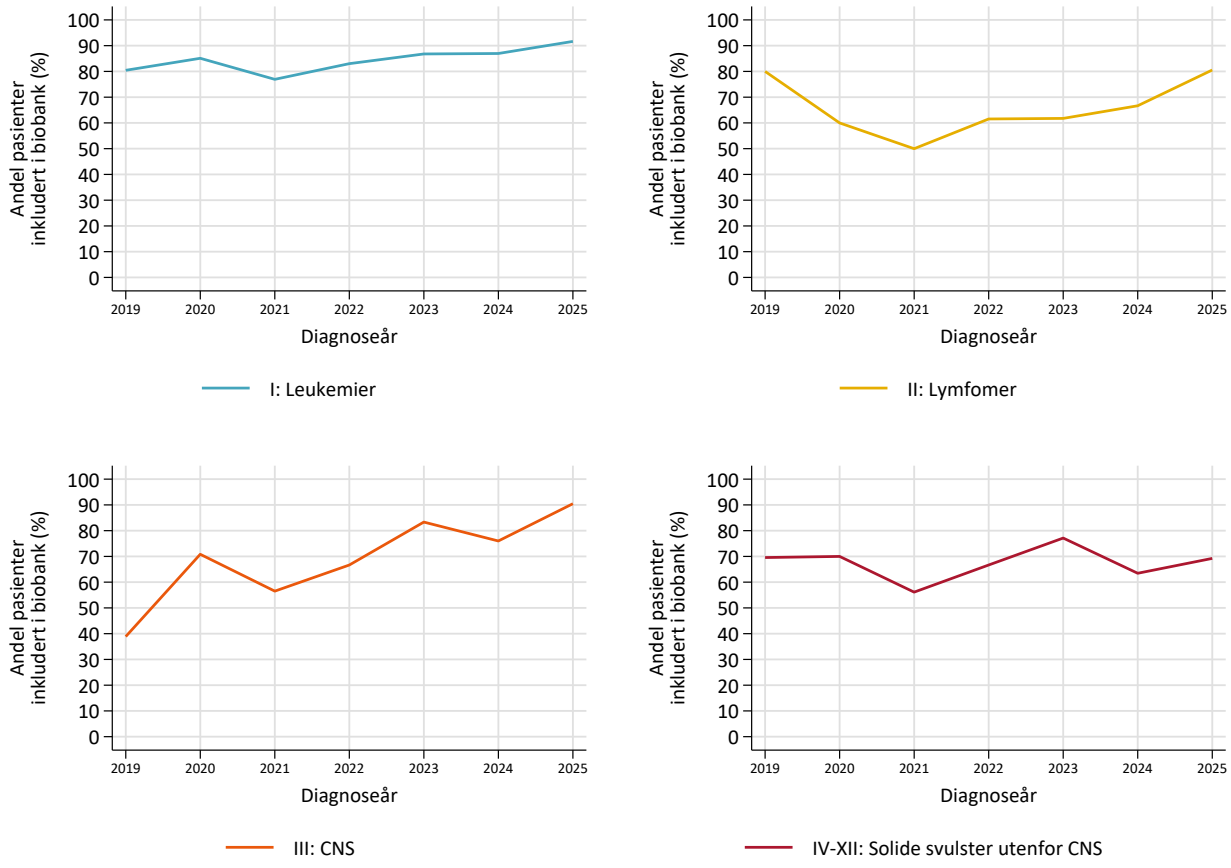
Datakilde:
· Klinisk utredningsmelding
Inklusjon:
· Alle diagnosegrupper I-XII
· Alder 0-17 år
· Diagnoseår 2023-2025
Type indikator:
· Prosessindikator
Eksklusjon:
· Celle/vevsprøve ikke tatt (for CNS og solide svulster)
Dekningsgrad:
· Utredningsmelding 2025: 95,2 %
Måloppnåelse:
· Høy: ≥ 80 %
· Moderat: 70-79 %
Kunnskapsgrunnlag:
· Kreft hos barn - handlingsprogram[3]

Det er fra tidligere initiert et kvalitetsforbedringsprosjekt ved St. Olavs hospital for å øke oppmerksomheten rundt biobanking og etablere en klar praksis i form av en felles prosedyre (se tabell 5.1). For St. Olav sin del har dette ført til en betydelig økning fra 2024 til 2025 i andel biologisk materiale lagret. Denne prosedyren er ikke blitt gjort kjent på de andre sykehusene ennå. Fagrådet følger med på eventuelle effekter av dette tiltaket.

Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN) og Haukeland universitetssjukehus (HUS) skiller seg ut i 2025 og ligger under moderat grad av måloppnåelse med henholdsvis 46,2 % og 68,6 %. Ved UNN var det i 2025 flere sjeldne

diagnoser, noe som førte til usikkerhet rundt lagring av biologisk materiale. HUS ønsker å gjennomgå sine rutiner med alle involverte parter for å identifisere årsaker og, om mulig, iverksette tiltak for å øke deltagelsen i biobanken i 2026.

Det norske fagmiljøet er uansett godt fornøyd med at man har klart å etablere og drifte en felles nasjonal barnekreftbiobank med dekningsgrad på over 81,5 % nasjonalt.



Figur 2.10: Biologisk materiale lagret i nasjonal barnekreftbiobank, fordelt på diagnosegruppe, 2019-2025.

Jevnt økende andel som får lagret biologisk materiale

Figur 2.10 viser en økende andel barne- og ungdomspasienter som får lagret biologisk materiale i perioden 2019-2025. Dette gjenspeiler et langsiktig og målrettet arbeid i det barneonkologiske miljøet i Norge. Ettersom diagnosene er sjeldne, er systematisk innsamling og lagring av biologisk materiale avgjørende for å kunne lære av tidligere behandlingsvalg og forbedre framtidig diagnostikk og behandling.

Figur 2.10

Datakilde:
· Klinisk utredningsmelding
Inklusjon:
· Alle diagnosegrupper I-XII
· Alder 0-17 år
· Diagnoseår 2019-2025
Eksklusjon:
· Celle/vevsprøve ikke tatt (for CNS og solide svulster)
Dekningsgrad:
· Utredningsmelding 2025: 95,2 %

2.8 Behandling

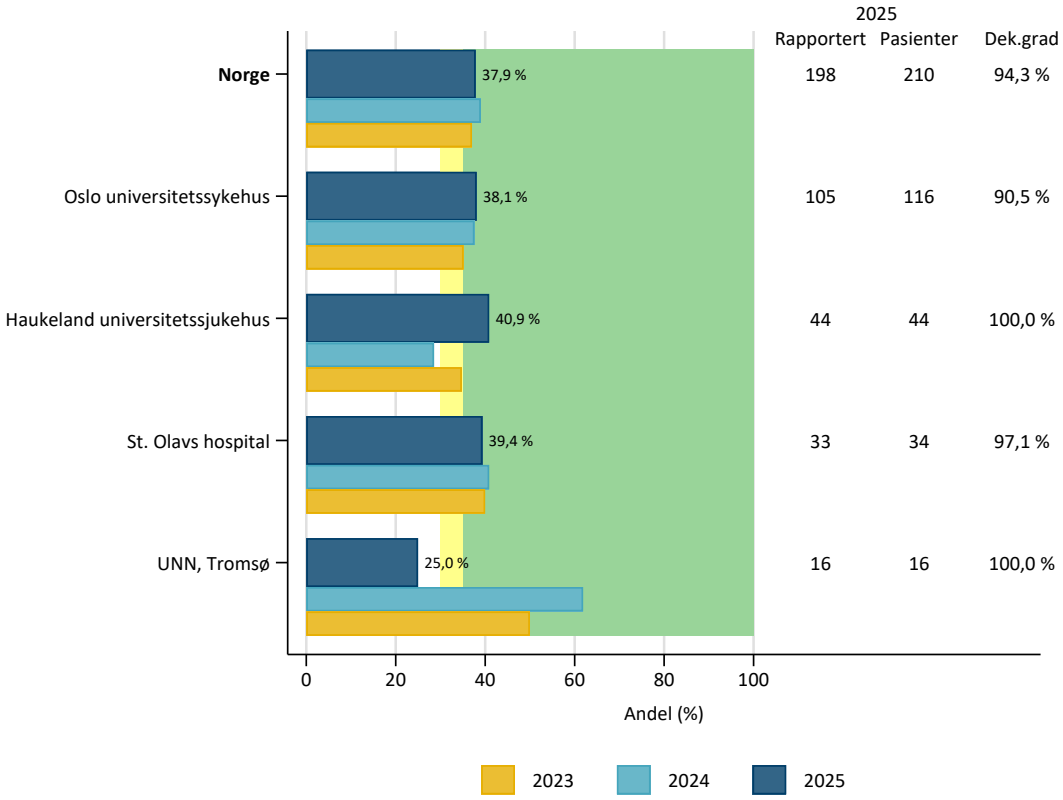
2.8.1 Inklusjon i behandlingsprotokoll

Utredning og behandling av kreft hos barn skal i størst mulig grad følge kliniske behandlingsprotokoller i regi av nordiske eller internasjonale studier. Noen ganger er det en åpen behandlingsprotokoll, der data rundt pasientenes diagnose og behandling registreres (etter informert samtykke) i en studie eller 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- og forskningsprotokoller krever godkjenning av Etisk komité for klinisk utprøving av legemidler og medisinsk utstyr (REK KULMU), the Clinical Trials Information System (CTIS), Direktoratet for medisinske produkter (DMP) og personvernombudene på hvert sykehus. Studien 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 titalls pasienter per år. 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 klinisk studie på alle fire regionsykehusene. For en del diagnosegrupper der det ikke er en åpen klinisk behandlingsstudie, følger man 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», BAT). Retningslinjene for behandling er felles for hele landet og nedfelt i Nasjonalt handlingsprogram for kreft hos barn. Retningslinjene besluttes gjennom de tre nasjonale faggruppene.

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



Figur 2.11: Barn og ungdom med kreft inkludert i en behandlingsprotokoll som studiepasient, 2023-2025.

Figur 2.11

Datakilde:
· Klinisk behandlingsmelding
Inklusjon:
· Alle diagnosegrupper I-XII
· Alder 0-17 år
· Diagnoseår 2023-2025
Type indikator:
· Prosessindikator
Dekningsgrad:
· Behandlingsmelding 2025: 94,8 %
Måloppnåelse:
· Høy: ≥ 35 %
· Moderat: 30-34 %
Kunnskapsgrunnlag:
· Kreft hos barn - handlingsprogram[3]

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

Det første av to mål definert i Nasjonal kreftstrategi 2025-2035[4] (Felles innsats mot kreft), er at antall kreftpasienter som deltar i kliniske studier, skal dobles. Det andre er at 15 % av pasientene i spesialisthelsetjenesten skal delta i kliniske studier.

Antall nye internasjonale behandlings- og forskningsprotokoller som Norge deltar i er økende, og inklusjon i kliniske behandlingsprotokoller for hele landet samlet var på 37,9 % i 2025. Dette er et høyt tall, sammenlignet med resten av onkologien der færre enn 10 % av pasientene 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 lavt, og en større andel av våre pasienter kan tilbys inklusjon, sammenlignet med de fleste andre medisinske fagfelt.

Pasientsammensetningen på de ulike sykehusene varierer fra år til år, dermed også hvorvidt kliniske studier er tilgjengelige for de aktuelle diagnosene det aktuelle året. Dette vil påvirke prosentandelen per senter. UNN kan med 25 % inklusjon i protokoll bekrefte at det var flere sjeldne diagnoser i 2025 som ikke hadde åpne behandlingsprotokoller tilgjengelig. De som var tilgjengelig for inklusjon ved UNN ble tilbudt inklusjon. HUS hadde i 2024 en lignende pasientsammensetning og lavere inklusjon i studiedeltakelse, men er i 2025 tilbake over landsgjennomsnittet. Dette viser en forventet variasjon fra år til og år på grunn av ulike diagnoser, og hvordan små tall kan gjøre store utslag.

Tabell 2.7: Barn og ungdom med kreft inkludert i en behandlingsprotokoll, 2025.

Valgalternativ i behandlingsmelding	OUS	HUS	STO	UNN	Totalt
1. Inkludert i behandlingsprotokoll	40	18	13	4	**75**
2. Behandlet etter åpen behandlingsprotokoll, ikke inkludert	24	3	1	1	**29**
3. Behandlet etter ikke-åpen behandlingsprotokoll som best tilgjengelig terapi	10	9	10	5	**34**
4. Følger annen anbefalt behandling	29	11	8	6	**54**
5. Annet	2	3	1	0	**6**
6. Ukjent	1	0	0	0	**1**
Mangler behandlingsmelding	10	0	1	0	**11**
Totalt	**116**	**44**	**34**	**16**	**210**

Tabell 2.7 viser fordelingen mellom de forskjellige behandlingsprogrammene som brukes ved kreft hos barn og ungdom. Tallene viser antall pasienter per sykehus i 2025.

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

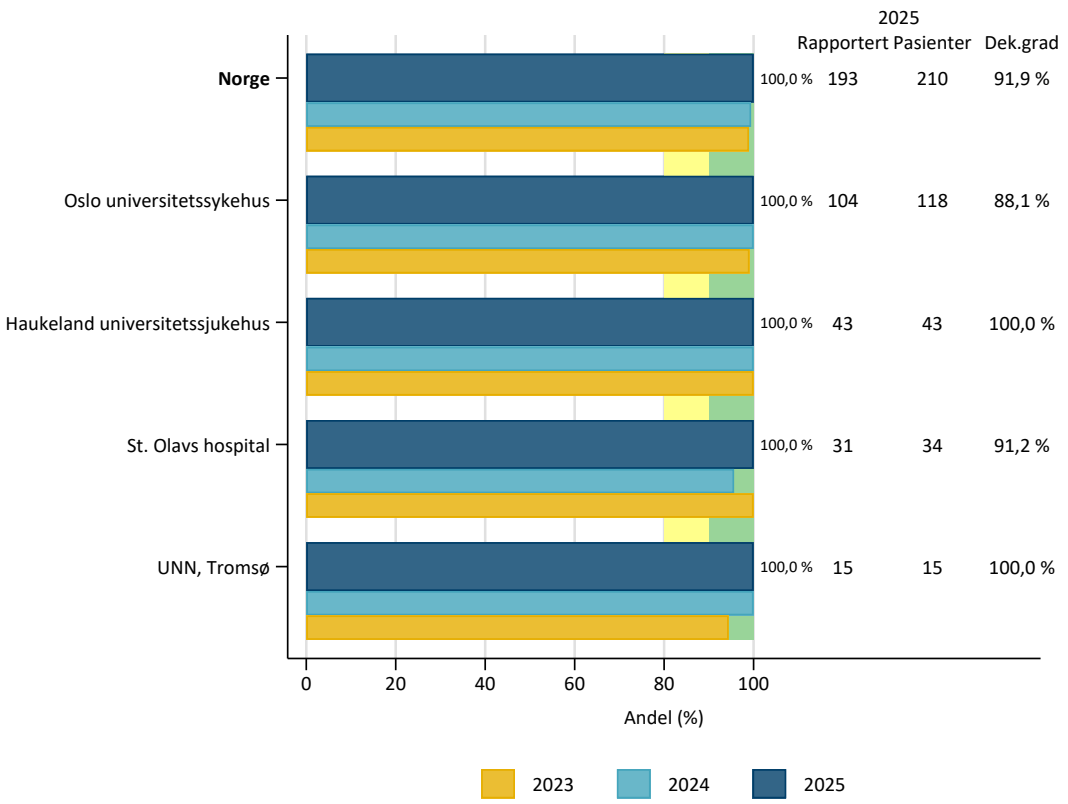
2. Pasienten er behandlet etter åpen behandlingsprotokoll (i Norge), men ikke inkludert:
En forsknings- og behandlingsprotokoll finnes og er åpen for inklusjon i Norge, men pasienten er ikke inkludert. Dette kan skyldes for eksempel manglende samtykke fra foreldrene eller fra pasienten selv, språkproblemer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

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 den aktuelle forskningsstudien i Norge.

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 skjoldbruskkjertelkreft, 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 hjernesvulster), 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 2.12: Barn og ungdom med kreft behandlet etter retningslinjer definert i Nasjonalt handlingsprogram for kreft hos barn, 2023-2025.

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

Figur 2.12 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. 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 enkeltdiagnoser er 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 2.12

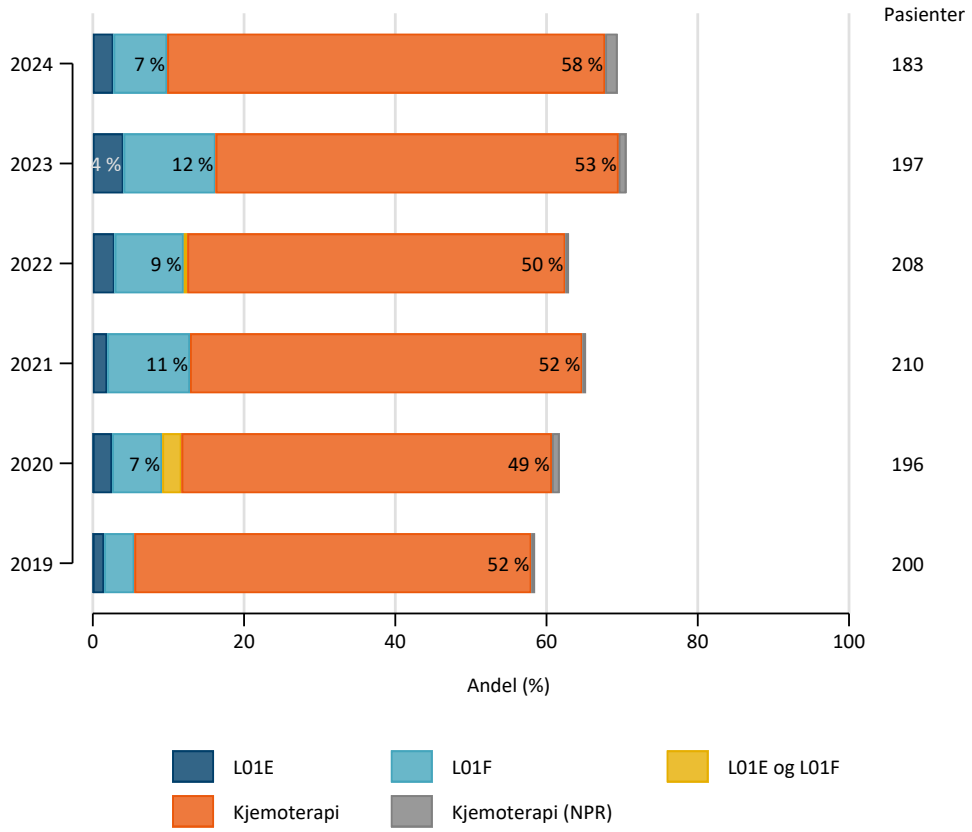
Datakilde:
· Klinisk behandlingsmelding
Inklusjon:
· Alle diagnosegrupper I-XII
· Alder 0-17 år
· Diagnoseår 2023-2025
Type indikator:
· Prosessindikator
Dekningsgrad:
· Behandlingsmelding 2025: 94,8 %
Måloppnåelse:
· Høy: ≥ 90 %
· Moderat: 70-89 %
Kunnskapsgrunnlag:
· Kreft hos barn - handlingsprogram[3]

2.8.3 Medikamentell kreftbehandling

I økende grad benyttes molekylærgenetisk og molekylærpatologisk kartlegging av tumorvev som ledd i primærdiagnostikk av barnesvulster og leukemier. Dette gjør det mulig å person- og sykdomstilpasse 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 hos 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 som vi fortløpende arbeider med å løse. I 2025 var det oppstart av en ny digital portal for søknadsbasert, sykehusfinansiert legemiddelbehandling i Helse Vest, som er tenkt utvidet til sykehus i hele landet. Dette vil forhåpentligvis bidra til en likere og mer strømlinjeformet vurdering av slike søknader på tvers av helseregionene.

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.



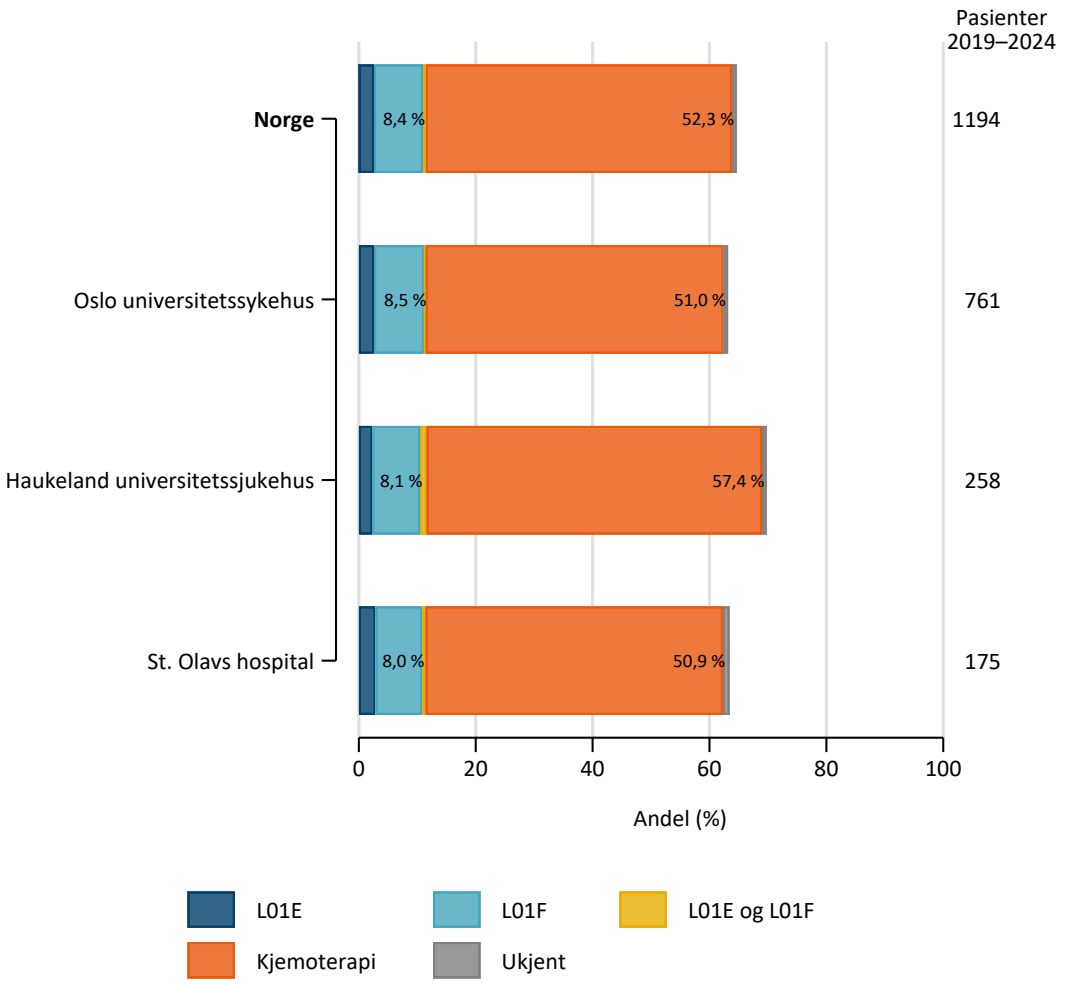
Figur 2.13: Anvendelse av medikamentell behandling hos barn og ungdom, diagnoseår 2019-2024 (behandlet t.o.m. 2025)

Figur 2.13

Datakilde:
· Medikamentell kreftbehandling
· Norsk pasientregister (NPR)
Inklusjon:
· Alle diagnosegrupper I-XII
· Alder 0-17 år
· Diagnoseår 2019-2024
Eksklusjon:
· Pasienter behandlet ved UNN (Helse Nord har per i dag ikke et fagsystem for rapportering av medikamentell behandling)
Dekningsgrad:
· Medikamentell behandling: innhentet fra sykehusenes fagsystemer, komplettheten anses å være høy

Økende bruk av person- og sykdomstilpasset medisin

Figur 2.13 viser andel pasienter som har fått medikamentell behandling innen ett år etter diagnose, det vil si at de kan være behandlet i perioden 2019-2025. L01E og L01F representerer henholdsvis proteinkinasehemmere (L01E), monoklonale antistoffer og antistoff-legemiddelkonjugater (L01F). Dette er nye målrettede legemidler som benyttes både som ledd i primærbehandlingen, som annen- og tredjelinjebehandling ved inadekvat respons, eller som ledd i livsforlengende behandling. Bruken av disse legemidlene er et resultat av økt 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 utfører molekylærgenetisk kartlegging av barnesvulster i stadig større grad. Figuren indikerer en økning sett over en femårs periode. Dette er en økning som er ønsket fra det barneonkologiske miljøet, og et bevis på at nye medikamenter og behandlingsalgoritmer tas i bruk av norske klinikere. Men på bakgrunn av lavt antall og sammensetningen av pasienter vil disse resultatene variere noe fra år til år.



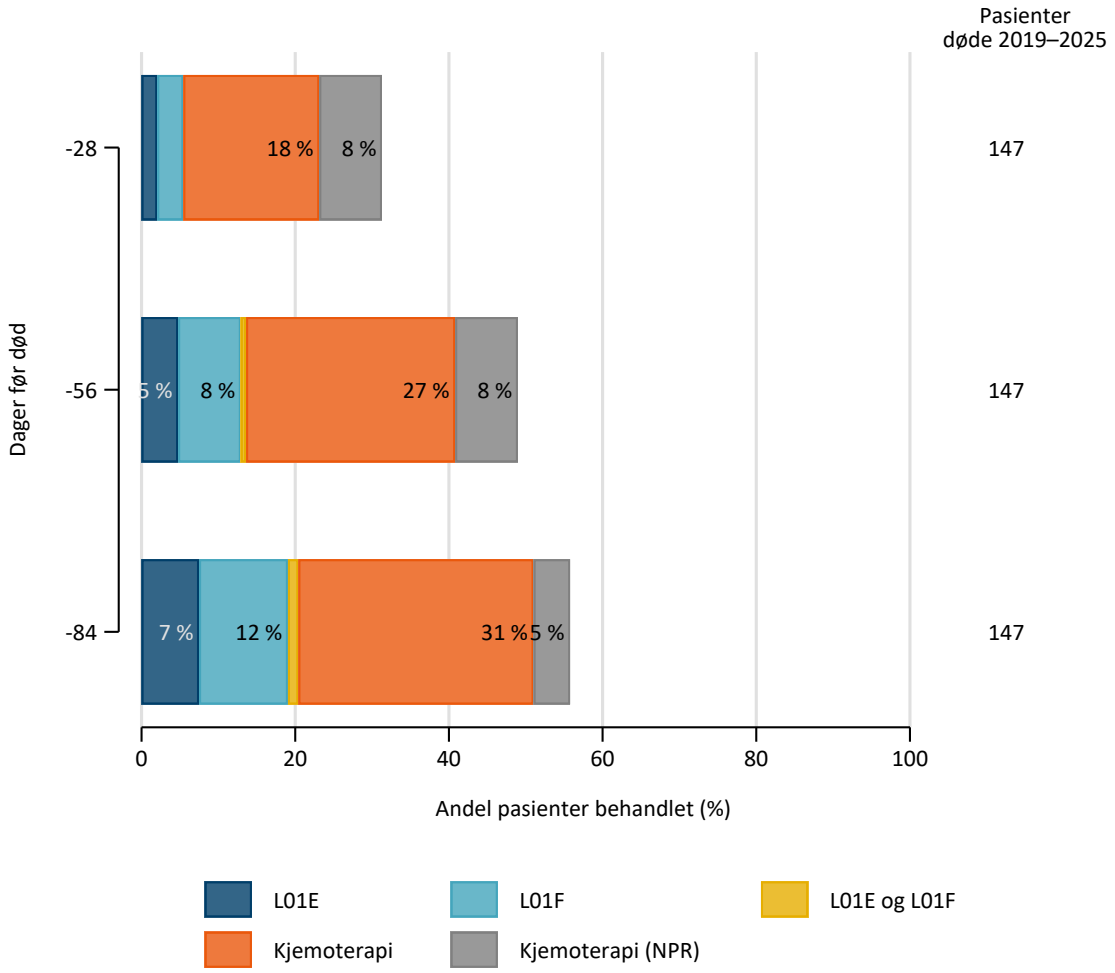
Figur 2.14: Anvendelse av medikamentell behandling hos barn og ungdom fordelt på sykehus, diagnoseår 2019-2024 (behandlet t.o.m. 2025).

Lik bruk av persontilpasset behandling eller legemidler på tvers av regioner

Figur 2.14 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 2019-2025. Figuren viser at det ikke foreligger tydelige regionale forskjeller i bruk av nyere biologiske legemidler (kategori L01E/L01F). 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 2.14

Datakilde:
· Medikamentell kreftbehandling
· Norsk pasientregister (NPR)
Inklusjon:
· Alle diagnosegrupper I-XII
· Alder 0-17 år
· Diagnoseår 2019-2024
Eksklusjon:
· Pasienter behandlet ved UNN (Helse Nord har per i dag ikke et fagsystem for rapportering av medikamentell behandling)
Dekningsgrad:
· Medikamentell behandling: innhentet fra sykehusenes fagsystemer, komplettheten anses å være høy



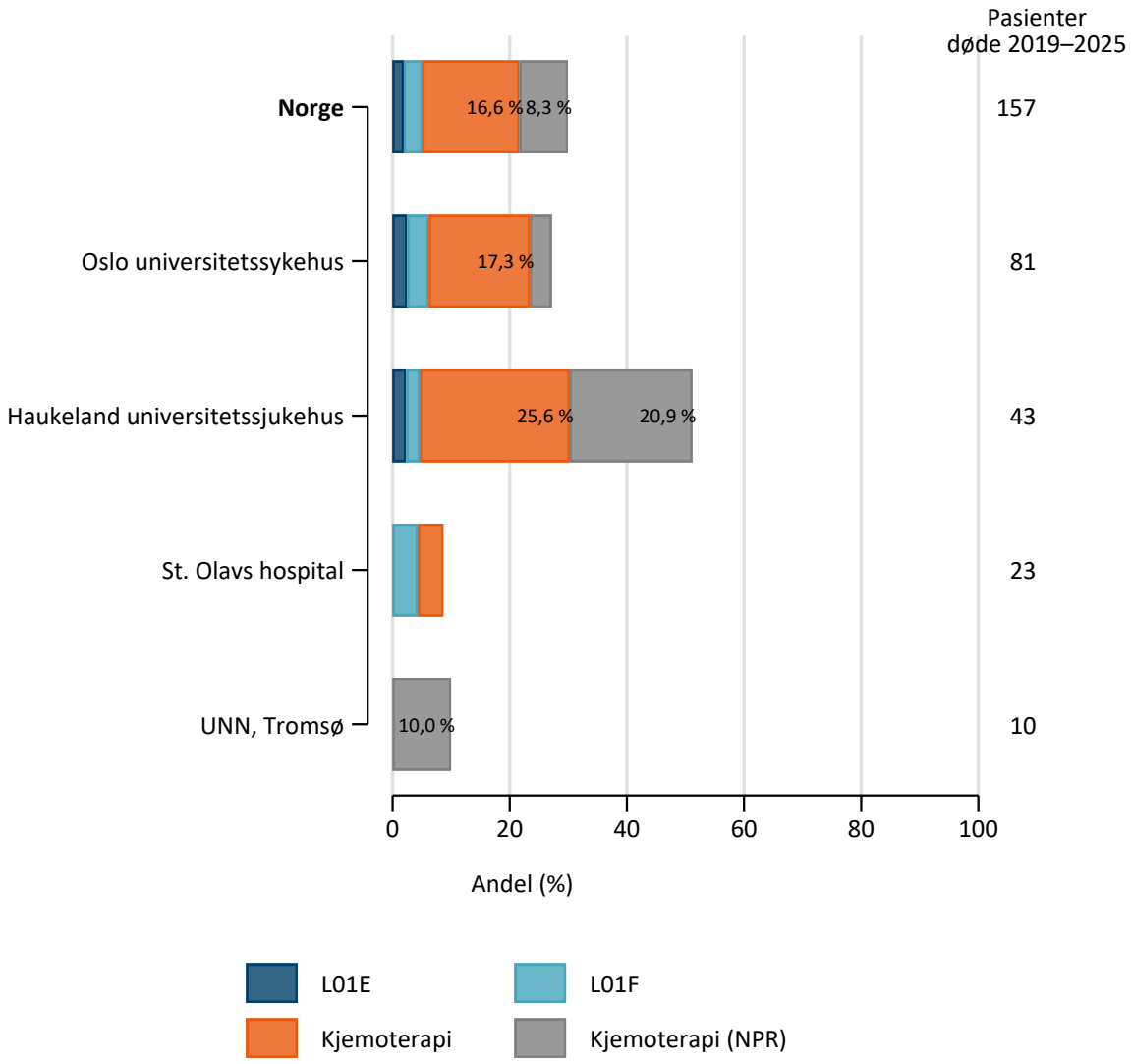
Figur 2.15: Anvendelse av medikamentell behandling 28, 56 og 84 dager før død, 2019-2025.

Figur 2.15

Datakilde:
· Medikamentell kreftbehandling
· Norsk pasientregister (NPR)
Inklusjon:
· Alle diagnosegrupper I-XII
· Alder 0-17 år
· Dødsår 2019-2025
Eksklusjon:
· Pasienter behandlet ved UNN (Helse Nord har per i dag ikke et fagsystem for rapportering av medikamentell behandling)
Dekningsgrad:
· Medikamentell behandling: innhentet fra sykehusenes fagsystemer, komplettheten anses å være høy

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 2.15, er det rundt 30 % av pasientene under 18 år som mottar ulike typer kjemoterapi 28 dager eller mindre før død. Dette tallet kan man ikke forvente skal være helt på null, da det også inkluderer pasienter som dør uventet av infeksjoner eller andre komplikasjoner under aktiv, pågående behandling.



Figur 2.16: Anvendelse av medikamentell behandling 28 dager før død, fordelt på sykehus, 2019-2025.

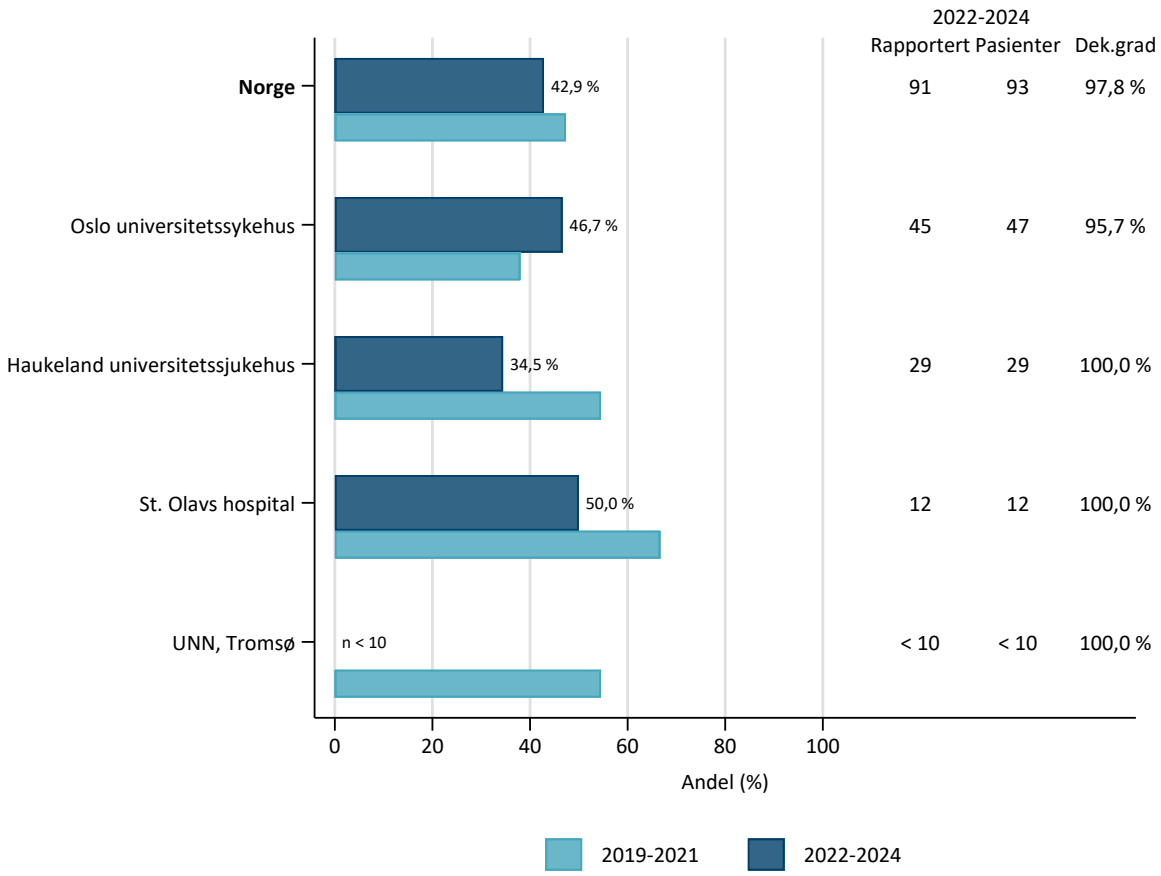
Noe ulik bruk av medikamentell behandling 28 dager før død

Figur 2.16 viser at det er forskjeller mellom sykehusene på hvor mange som får medikamentell behandling 28 dager før død. Ved Haukeland universitetssjukehus er det prosentvis flest barn og ungdom som får medikamentell behandling i livets siste fase. Dette kan ha ulike forklaringer, og detaljer rundt pasienter og spesifikke behandlingsvalg har vi ikke opplysninger om i Barnekreftregisteret. Fagrådet oppfordrer til videre undersøkelser av dette, og det er igangsatt et forskningsprosjekt som per nå er på idéstadiet og vil forhåpentligvis starte opp i løpet av 2026 eller 2027.

Figur 2.16

Datakilde:
· Medikamentell kreftbehandling
· Norsk pasientregister (NPR)
Inklusjon:
· Alle diagnosegrupper I-XII
· Alder 0-17 år
· Dødsår 2019-2025
Dekningsgrad:
· Medikamentell behandling: innhentet fra sykehusenes fagsystemer, komplettheten anses å være høy
Kommentar:
· Helse Nord har per i dag ikke et fagsystem for rapportering av medikamentell behandling, og har derfor kun oppgitt totalen (grå søyle)

2.8.4 Protonstrålebehandling



Figur 2.17: Andel barn og ungdom med solid svulst innenfor og utenfor CNS som er protonstrålebehandlet, fordelt på sykehus, diagnoseår 2019-2024 (behandlet t.o.m. 2025).

Forskjeller i bruk av protonstråling

Det er en viss variasjon i hvor mange pasienter med svulster innenfor og utenfor CNS som har blitt sendt til utlandet for protonstråling de siste årene. Variasjoner fra år til år er likevel å forvente, og fagrådet er spent på konsekvensene av innføringen av protonstrålebehandling i Norge, og om flere barn og ungdom vil få behandling med protoner nå som det er lettere tilgjengelig. Dette vil bli fulgt opp i kommende årsrapporter. Fagrådet vil bruke figur 2.17 som et utgangspunkt for videre arbeid.

Figur 2.17

Datakilde:
· Klinisk behandlingsmelding
Inklusjon:
· CNS (III) og solide svulster (IV-XII)
· Alder 0-17 år
· Diagnoseår 2019-2024
Dekningsgrad:
· Behandlingsmelding 2025: 94,8 %
Kommentar:
· Figuren viser behandling gitt innen ett år etter diagnose

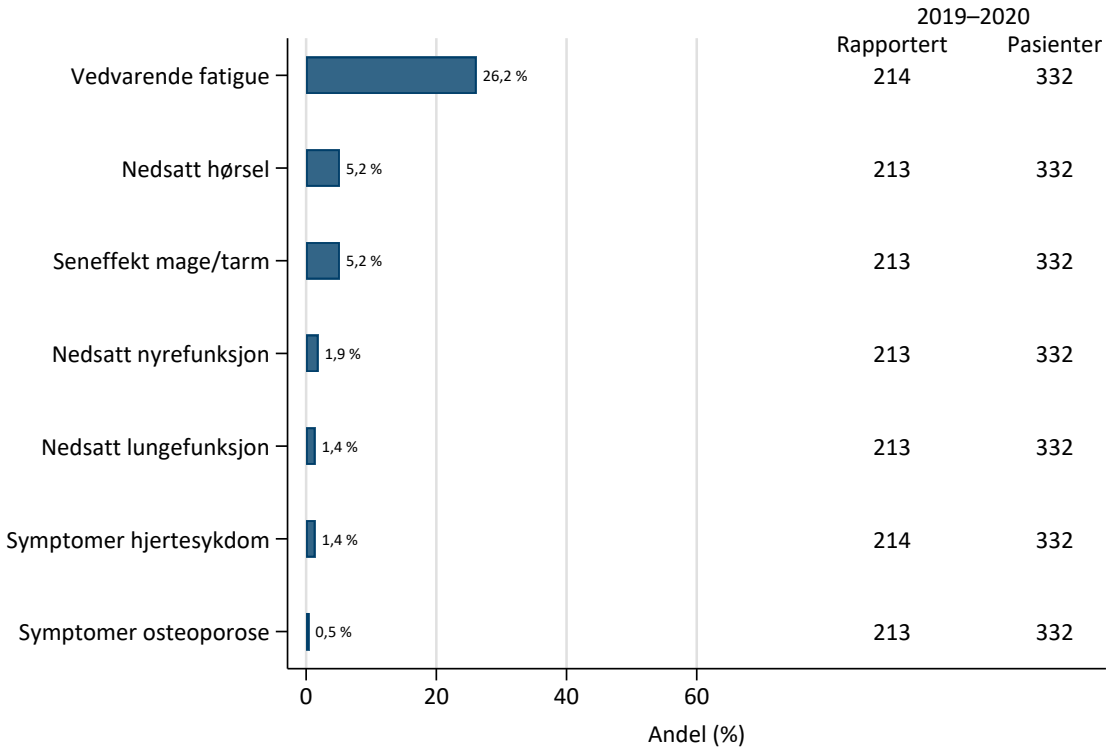
2.9 Seneffekter

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 og utmattelse (fatigue), hjerte- og karsykdom, sekundær kreft, lungesykdom, subfertilitet, infertilitet, kognitive følgetilstander, forstyrret vekst, endokrinopatier, hørselstap og mange flere. Disse seneffektene er et resultat av kreftsykdommen og aggressiv behandling i en tid der kroppen er i kontinuerlig vekst og utvikling.

Som en konsekvens av bedret diagnostikk og behandling av kreft hos barn og ungdom, øker stadig antall personer i live i hver helseregion som har hatt kreft i barne- og ungdomsalder (se figur 2.24 og tabell 2.8). Det er derfor helt avgjørende å tilby et godt organisert og livslangt oppfølgingsprogram. Det er også avgjørende at pasientene og familiene orienteres om forventede og mulige seneffekter når behandlingen avsluttes. 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 regi av voksenkreftavdelingen for de med mest uttalte seneffekter, men uten direkte involvering av barneonkolog. I Helse Vest ble det i 2022 nedsatt en arbeidsgruppe som skulle identifisere behovet for, og mulig organisering av, en koordinert seneffektoppfølging i regionen. Rapporten ble levert i 2023, men har foreløpig ikke medført avsatte ressurser til slik dedikert seneffektoppfølging. Helse Bergen tilbyr nå oppfølging på en tverrfaglig poliklinikk for seneffekter opp til fylte 18 år, men med begrenset kapasitet. OUS har ennå ikke etablert en tverrfaglig poliklinikk for seneffekter, men har et etablert tilbud til alle under 18 år.

For andre gang viser vi rapporterte seneffekter. Seneffektene er dokumentert i pasientens journal, og rapporteres direkte fra sykehusene etter rutinemessig oppfølging ett, tre og fem år etter avsluttet behandling. Våre opplysninger om seneffekter dreier seg om ulike medisinske symptomer og nedsatt funksjon i ulike organer, samt selvrapporterte plager i form av fatigue og kognitive senfølger (sistnevnte kun for barn med hjernesvulst).

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 være at pasientene har andre seneffekter som vi ikke har opplysninger om basert på våre skjemaer.



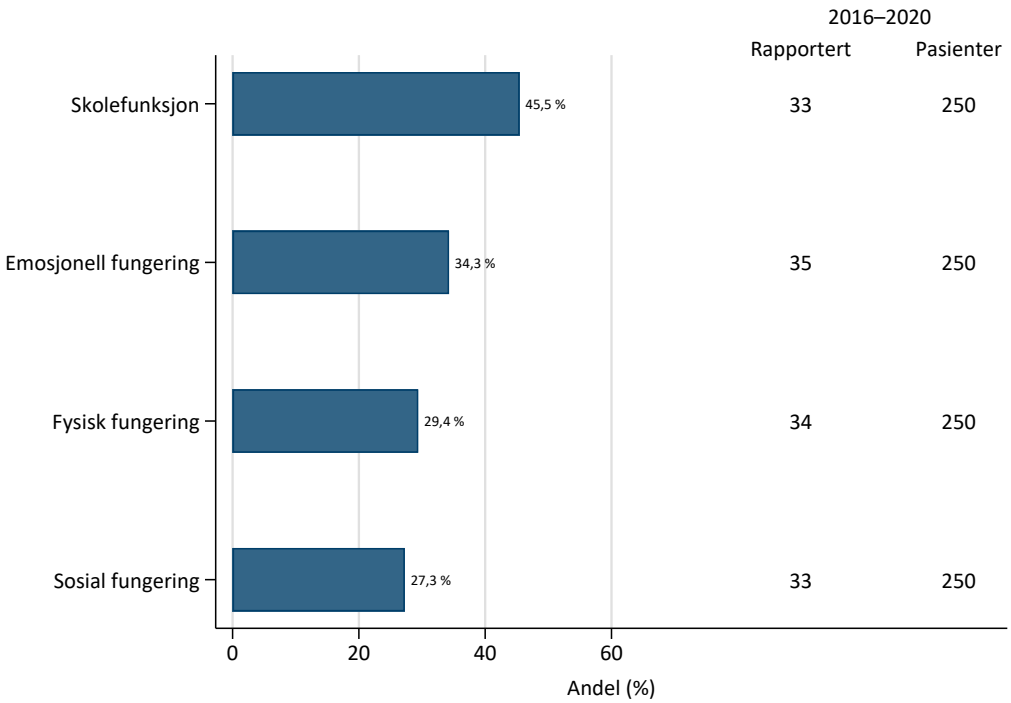
Figur 2.18: Rapporterte seneffekter hos barn diagnostisert med kreft, 2019-2020.

Figur 2.18

Datakilde:
· Seneffektskjema
Inklusjon:
· Alle diagnosegrupper I-XII
· Alder 0-14 år
· Diagnoseår 2019-2020
Kommentar:
· Alder 15-17 år er ikke med på grunn av for kort oppfølgingstid før fylte 18 år

Fatigue rapporteres som den hyppigst forekommende seneffekten

Figur 2.18 viser medisinske seneffekter hos barn og ungdom under 15 år ved diagnose som ble diagnostisert i 2019 og 2020. Vedvarende utmattelse og tretthet (fatigue) synes å være den klart vanligste seneffekten. I vårt materiale er dette rapportert hos 26,2 % 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 og problemer med mage og tarm er de nest hyppigst rapporterte seneffektene. Nedsatt hørsel er vanligvis forårsaket av cellegiftene som gis, med størst påvirkning i de høye frekvensene av hørselen, mens strålebehandlingen affiserer de lavere frekvensene.



Figur 2.19: Pasient- og foreldrerapporterte resultater fra nevropsykologisk kartlegging, 2016-2020.

Figur 2.19

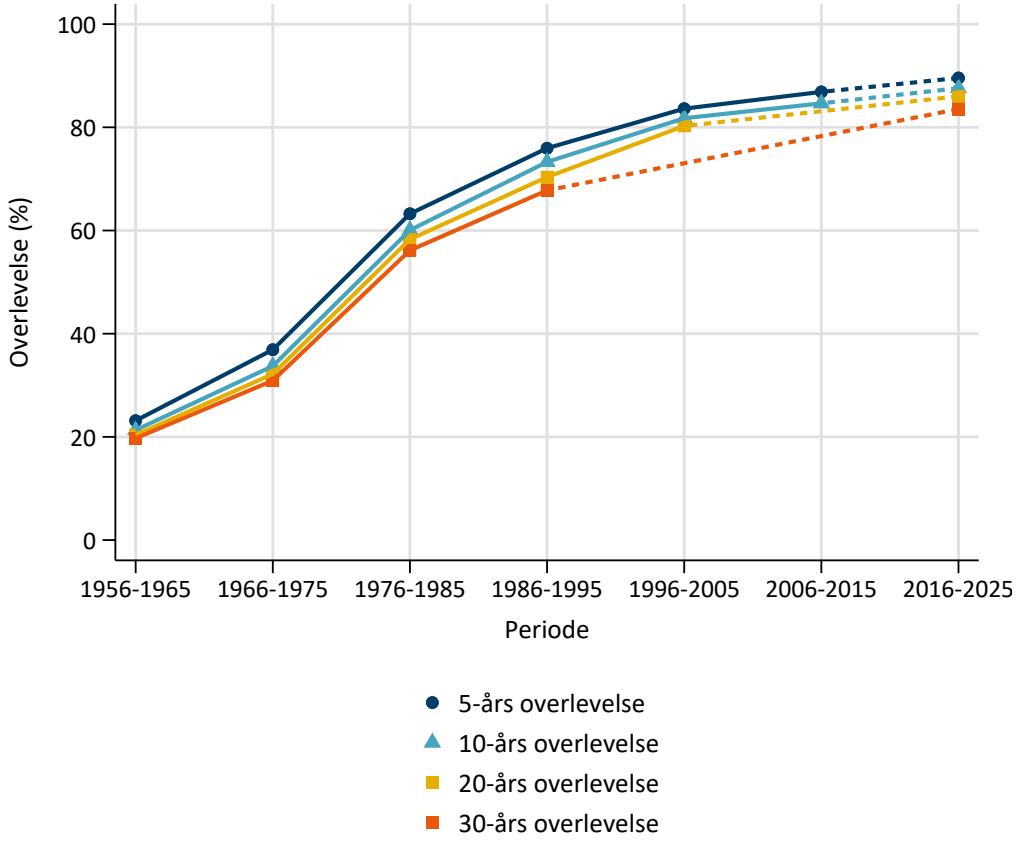
Datakilde:
· Seneffektskjema
Inklusjon:
· Diagnosegruppe III (CNS)
· Alder 0-14 år
· Diagnoseår 2016-2020
Kommentar:
· Alder 15-17 år er ikke med på grunn av for kort oppfølgingstid før fylte 18 år

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

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 hjernesvulst, 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 2.19 viser andel i prosent som skårer under 70, det vil si at våre tall indikerer at 45,5 % av barn og foreldre opplever problemer forbundet med skole.

Det er flere faktorer som gjør at vårt tallmateriale må tolkes med betydelig varsomhet. I figuren er både barnets og foreldrenes skår 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 hjernesvulst 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 sosial 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 er planlagt et nasjonalt forskningsprosjekt for å se om protonstråling kan gi mindre negativ påvirkning av kognitiv funksjon.

2.10 Overlevelse



Figur 2.20: Fem-, ti-, tjue- og tretti års overlevelse for barn og ungdom med kreft i forskjellige tidsperioder, 1956-2025.

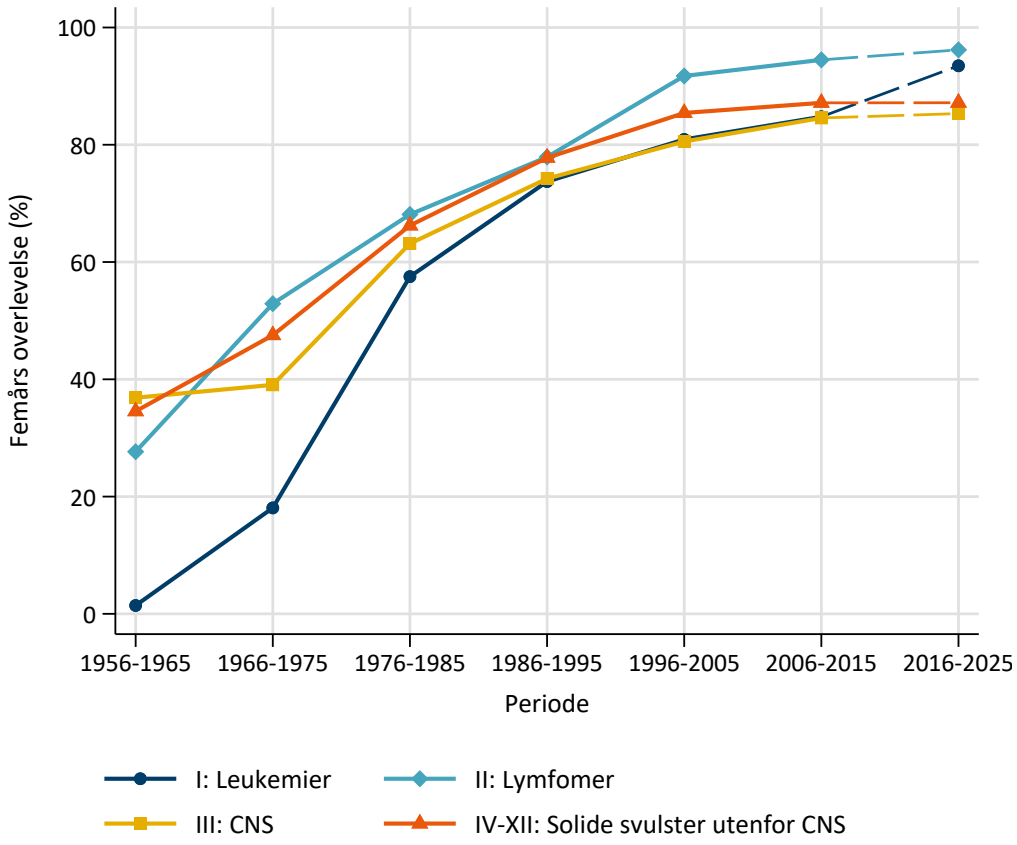
Langtidsoverlevelsen etter kreft i barne- og ungdomsalder er god

Figur 2.20 viser kort- og langtidsoverlevelsen ved kreft hos barn og ungdom diagnostisert fra 1956 til i dag. I årene mellom 1960 og 2000 så man en bratt stigning i overlevelsen, femårs 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. Barnekreftoverlevere 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 2.20

Datakilde:
· Basisregister
Inklusjon:
· Alle diagnosegrupper I-XII
· Alder 0-17 år
· Diagnoseår 1956-2025
Kompletthet:
· Basisregister: 98,6 %



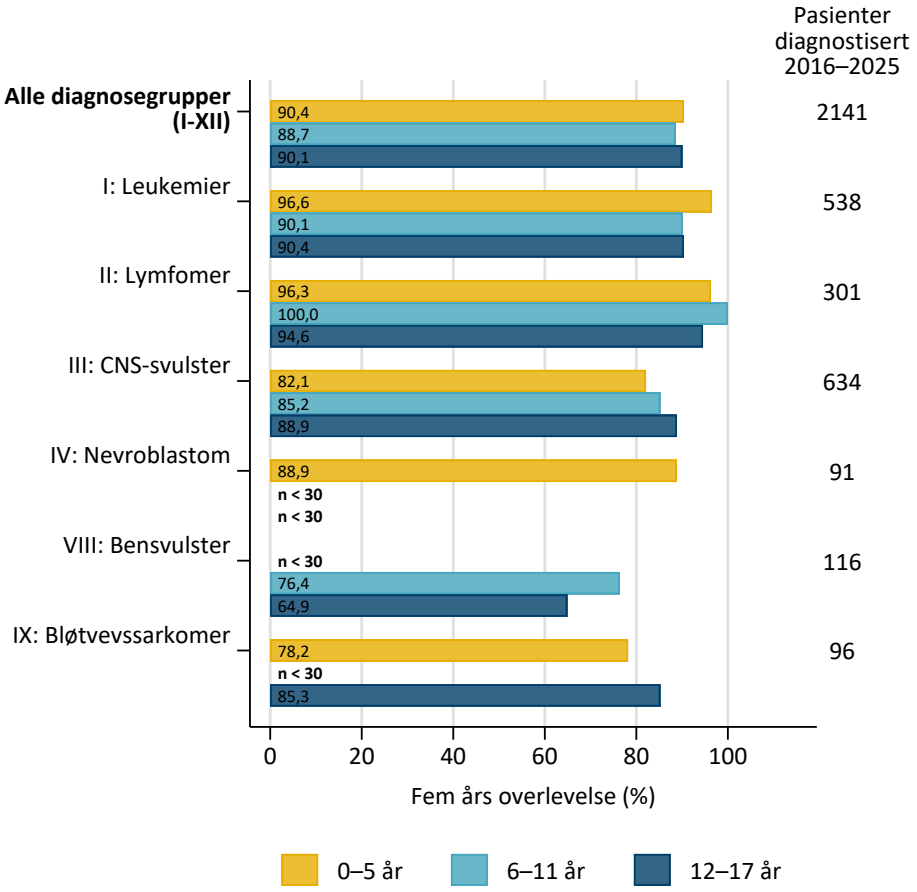
Figur 2.21: Femårs overlevelse for barn og ungdom med kreft i forskjellige tidsperioder fordelt på diagnosegruppe, 1956-2025.

Figur 2.21

Datakilde:
· Basisregister
Inklusjon:
· Alle diagnosegrupper I-XII
· Alder 0-17 år
· Diagnoseår 1956-2025
Kompletthet:
· Basisregister: 98,6 %

Overlevelsen er nå nær 90 % for alle diagnosegrupper

Figur 2.21 viser på samme måte som foregående figur, overlevelsen fra 1956 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 eller 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 2.22: Femårs overlevelse for barn og ungdom med kreft fordelt på aldersgrupper for alle diagnoser samlet og utvalgte diagnosegrupper, 2016-2025.

Overlevelsen avhenger av krefttype og alder

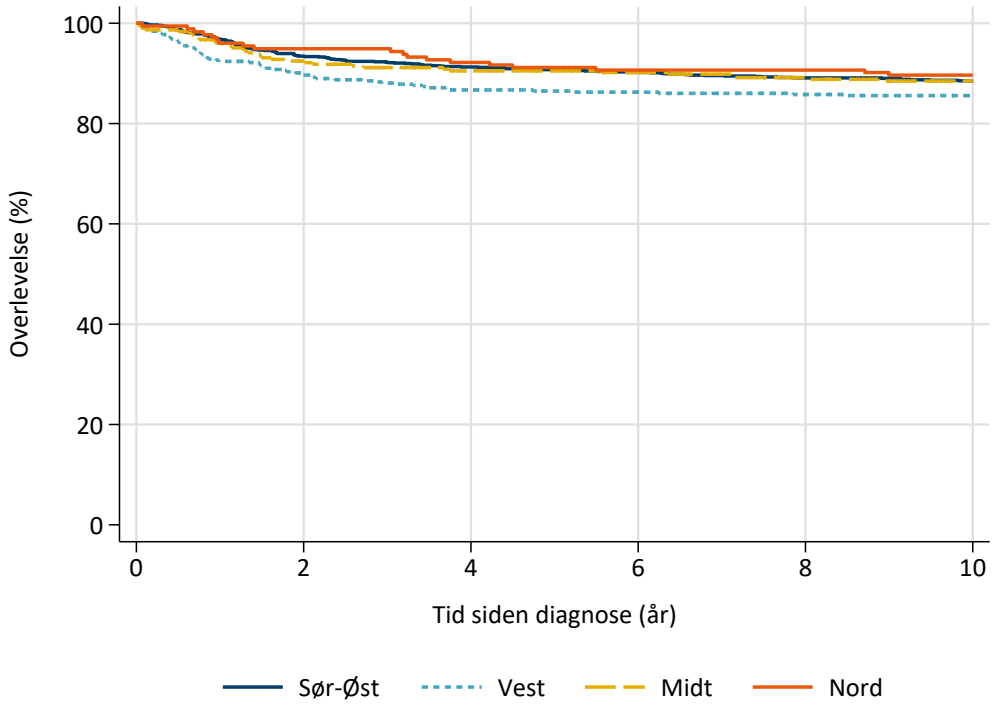
Figur 2.22 viser at hos de minste barna (0-5 år) er overlevelsen 90,4 %. For litt eldre barn (6-11 år) er overlevelsen 88,7 %, mens for de eldste (12-17 år) er overlevelsen 90,1 %.

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 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 tolkes med forsiktighet.

Nevroblastom forekommer nesten ikke hos barn under ti år, og kun i enkelttilfeller over fem år, derfor kan ikke aldersstratifiserte data vises i denne figuren. Vi presenterer imidlertid i år nye figurer vedrørende overlevelse for nevroblastom i kapittelet om solide svulster utenfor CNS (se figur 2.38, 2.39 og 2.40).

Figur 2.22

Datakilde:
· Basisregister
Inklusjon:
· Alle diagnosegrupper I-XII (øverste søyle)
· Alder 0-5 år, 6-11 år og 12-17 år
· Diagnoseår 2016-2025
Eksklusjon (< 30 pasienter):
· Nevroblastom 6-11 år og 12-17 år
· Bensvulster 0-5 år
· Bløtvevssarkomer 6-11 år
Kompletthet:
· Basisregister: 98,6 %



Figur 2.23: Overlevelse for barn og ungdom med kreft fordelt på bostedsregion, 2016-2025.

		Overlevelse (%)		95% konfidensintervall	
Region	**Antall pasienter**	**Fem år**	**Ti år**	**Fem år**	**Ti år**
Sør-Øst	1 200	90.8	88.4	88.9–92.3	86.4–90.2
Vest	445	86.5	85.6	82.9–89.3	82.0–88.5
Midt-Norge	315	90.5	88.5	86.6–93.3	84.3–91.6
Nord	181	91.2	89.7	86.0–94.5	84.3–93.3
Norge	**2 141**	**89.8**	**88.0**	**88.5–91.1**	**86.5–89.3**

Figur 2.23

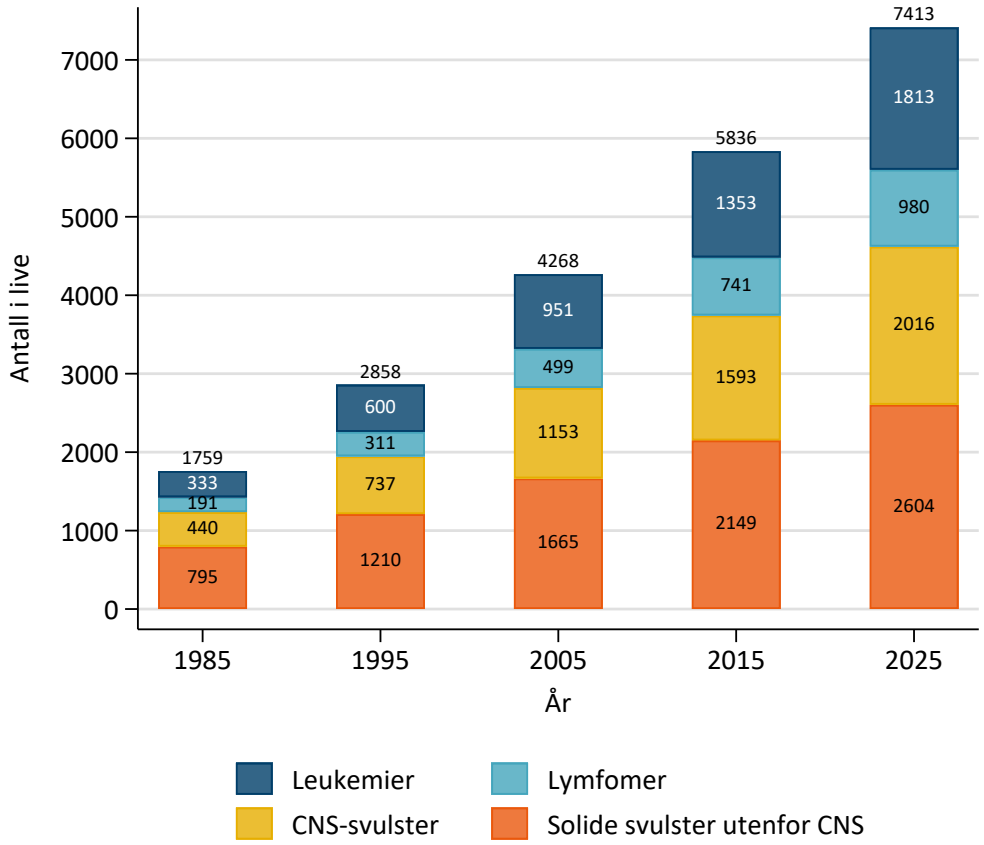
Datakilde:
· Basisregister
Inklusjon:
· Alle diagnosegrupper I-XII
· Alder 0-17 år
· Diagnoseår 2016-2025 (periodevindu)
Kompletthet:
· Basisregister: 98,6 %

Like god barnekreftomsorg i alle regioner

Figur 2.23 viser femårs overlevelse for alle fire regioner. Helse Sør-Øst, Helse Midt-Norge og Helse Nord ligger nære landsgjennomsnittet på 89,8 %. Helse Vest ligger noe lavere med 86,5 %.

For å forsøke å forstå forskjellene i overlevelse bedre, ble det i 2024 gjort en gjennomgang av diagnose- og behandlingsdata på et utvalg av pasientene som døde i Helse Vest 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. I etterkant av dette har ytterligere statistiske beregninger blitt gjort, og det arbeides videre på flere områder for å komme nærmere en forståelse av hva som kan ligge bak denne variasjonen (se kapittel 5.1).

Det er viktig å understreke at fagrådet er samstemte i sin vurdering om at kvaliteten på barnekreftomsorgen er like god i alle helseregioner.



Figur 2.24: Antall personer i live etter å ha fått en kreftdiagnose før fylte 18 år, per 31. desember 1985, 1995, 2005, 2015 og 2025.

Figur 2.24

Datakilde:
· Basisregister
Inklusjon:
· Alle diagnosegrupper I-XII
· Alder 0-17 år
· Diagnoseår 1953-2025
Kompletthet:
· Basisregister: 98,6 %

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 2.20).

Per 31.12.2025 fantes det i overkant av 7400 personer i live i Norge etter en kreftdiagnose i barne- og ungdomsalder. Det er svært positivt at så mange barn og ungdommer overlever kreftsykdommen, og det er en direkte konsekvens av bedret kreftbehandling og kreftomsorg. Også internasjonalt ser man en tydelig økning i andelen voksne som har overlevd kreft i barne- og ungdomsalder. I USA estimeres det at 1 av 640 unge voksne i aldersgruppen 20-39 år er en barnekreftoverlever, og at det er en populasjon på totalt cirka 500,000 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 i dag lever med ulike seneffekter som en direkte konsekvens av sykdommen og behandlingen (se kapittel 2.9).

Tabell 2.8: Antall personer i live etter å ha fått en kreftdiagnose før fylte 18 år, per 31. desember 1985, 1995, 2005, 2015 og 2025, fordelt på bostedsregion.

Region	1985	1995	2005	2015	2025
Helse Sør-Øst	901	1 485	2 270	3 085	3 970
Helse Vest	386	612	926	1 281	1 594
Helse Midt-Norge	258	431	595	836	1 081
Helse Nord	214	330	477	634	768
Norge	**1 759**	**2 858**	**4 268**	**5 836**	**7 413**

Tabell 2.8 viser at det har vært en jevn økning i antall barnekreftoverlevere i alle regioner de siste 40 årene. For en oversikt over antall diagnostiserte i hver diagnosegruppe siden 1993, se tabell 2.2.

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 enkeltdiagnosen av all barnekreft. 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 oftest 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 i huden på grunn av lave blodplater, blekhet og slapphet grunnet lav blodprosent (anemi), samt infeksjoner og feber grunnet lavt immunforsvar (nøytropeni). Mange har også i varierende grad smerter i bena. Leukemisk infiltrasjon i organer gir ofte forstørret lever og milt og forstørrede lymfeknuter. Leukemi kan også manifestere seg i CNS, samt i testikler hos gutter.

Enkelte syndromer og medfødte genetiske tilstander er assosiert med leukemi. Barn med Downs syndrom har for eksempel økt forekomst av både ALL og AML. Det finnes også sjeldne genmutasjoner og tilstander med kromosominstabilitet som er knyttet til økt forekomst, men for de fleste tilfeller av akutt leukemi er det ingen kjent årsak.

Tabell 2.9: Forekomst av leukemi hos barn og ungdom, 2015-2025.

		Antall pasienter		Andel (%)	
I	**Undergruppe**	**2015-2024**	**2025**	**2015-2024**	**2025**
Ia	Lymfoide leukemier	415	44	75.7	88.0
Ib	Akutt myelogen leukemi	80	4	14.6	8.0
Ic	Kroniske myeloproliferative sykdommer	19	0	3.5	0.0
Id	Myelodysplastisk syndrom/myeloproliferative sykdommer	26	1	4.7	2.0
Ie	Uspesifiserte og andre spesifiserte leukemier	8	1	1.5	2.0
Ia–e	**Leukemier totalt**	**548**	**50**	**100.0**	**100.0**

Tabell 2.9 viser at gruppe Ia, lymfoide leukemier, er klart vanligst med en andel på 75,7 % i den siste tiårsperioden og 44 tilfeller i 2025. 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 gruppe Ic og Id, er svært sjeldne hos barn og ungdom.

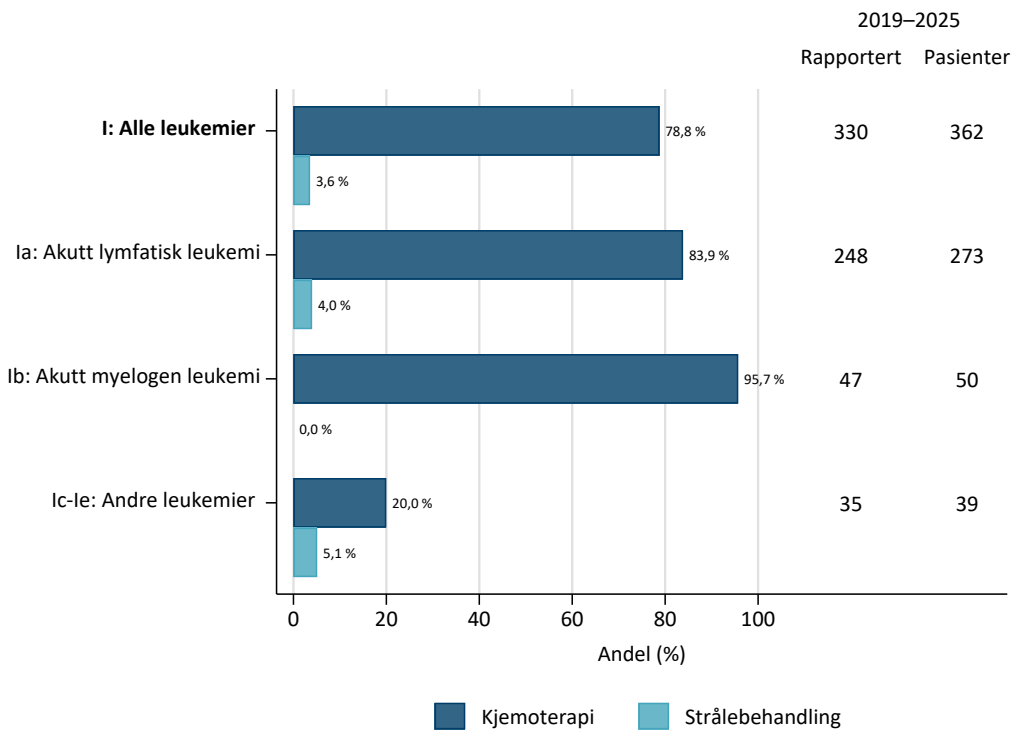
2.11.2 Behandling av leukemi

Det har vært tradisjon 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 med navn ALLTogether (A2G), og per i dag har 14 europeiske land sluttet seg til protokollen som fortsatt er den gjeldende ALL-protokollen i Norge. A2G inkluderer alle barn og voksne i alderen 0 til 45 år og per 2026 var det inkludert over 4600 pasienter i A2G.

Primærbehandling av leukemi hos barn og ungdom er i dag basert på cellegiftbehandling, administrert intravenøst (direkte i blodet), peroralt (gjennom munnen) og intratekalt (direkte i spinalvæsken). Avhengig av leukemitypen strekker behandlingen seg fra cirka et halvt år (AML), til litt over to år (ALL). For noen få pasienter er det nødvendig med stamcelletransplantasjon som del av primærbehandlingen (se figur 2.26). Moderne immunterapi brukes i økende grad ved leukemi. Blinatumomab er et medikament som binder seg spesifikt til de CD19-positive leukemicellene, og fungerer som mer målrettet behandling sammenliknet med tradisjonell cellegiftbehandling. Behandlingen gis som kontinuerlig intravenøs infusjon over fire uker og gir vanligvis vesentlig mindre bivirkninger enn tradisjonell cellegift. CAR-T-cellebehandling benytter pasientens egne T-celler, som via genmanipulering målrettes mot leukemicellene, det vil si at man utnytter pasientens eget immunsystem mot kreftcellene. CAR-T-behandling kan benyttes ved tilbakefall av leukemi. Blinatumomab er godkjent som konsolideringsterapi ved første residiv av

B-ALL, men benyttes i økende grad også som førstelinjebehandling ved uakseptabel toksisitet av konvensjonell behandling.

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 samtykket til deltakelse i en protokoll blir da spurt på nytt om de også kan tenke seg å delta i en terapiutprøving. I den pågående protokollen for ALL, A2G, er det per i dag tre slike åpne legemiddelutprøvinger (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, der hensikten er å begrense slike bivirkninger mest mulig.



Figur 2.25: Behandlingsmodaliteter ved leukemi hos barn og ungdom, 2019-2025.

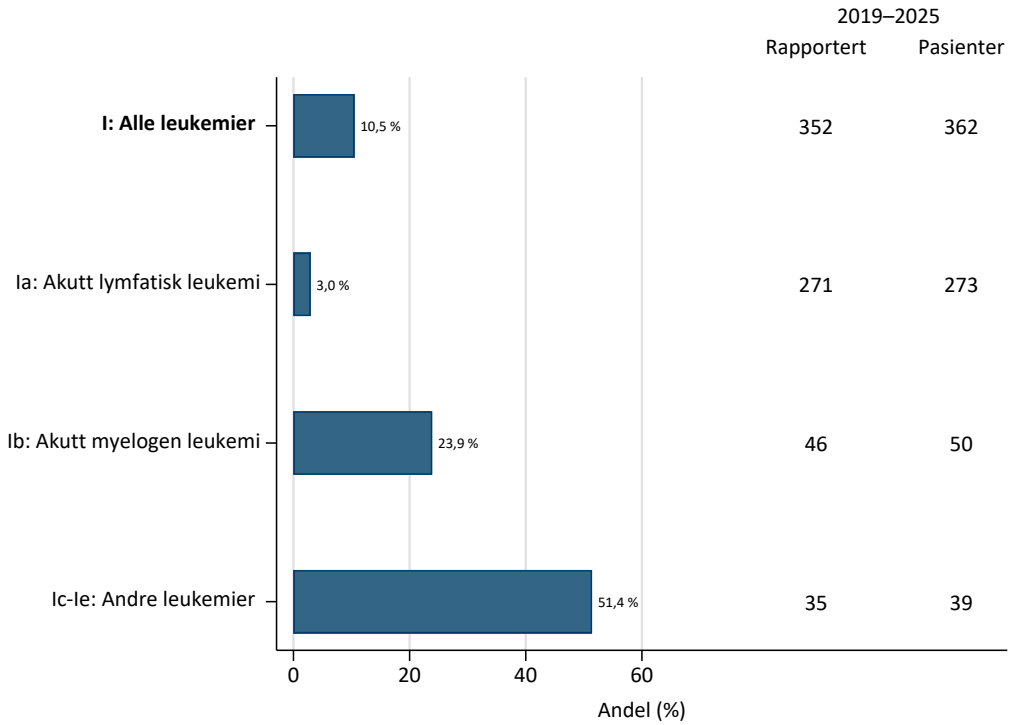
Figur 2.25

Datakilde:
· Klinisk behandlingsmelding
· Stråledatabasen
Inklusjon:
· Diagnosegruppe I
· Alder 0-17 år
· Diagnoseår 2019-2025
Dekningsgrad:
· Behandlingsmelding 2025: 94,8 %
Kompletthet:
· Stråledata: systematisk datafangst, nær komplett rapportering
Kommentar:
· Stråleinformasjon fra stråledatabasen defineres som stråling gitt innen ett år fra diagnose

Kjemoterapi er vanligste behandlingsmodalitet ved leukemi

Figur 2.25 viser at kjemoterapi er den vanligste behandlingsformen ved alle typer leukemi. Andel pasienter som i tillegg trenger strålebehandling, er svært lav.

Leukemi i 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 med blant annet høye stråledoser var betydelige skader i CNS, spesielt nevrokognitive bivirkninger som 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 intratekalt, 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 2.26: Allogen stamcelletransplantasjon som del av primærbehandlingen ved leukemi, 2019-2025.

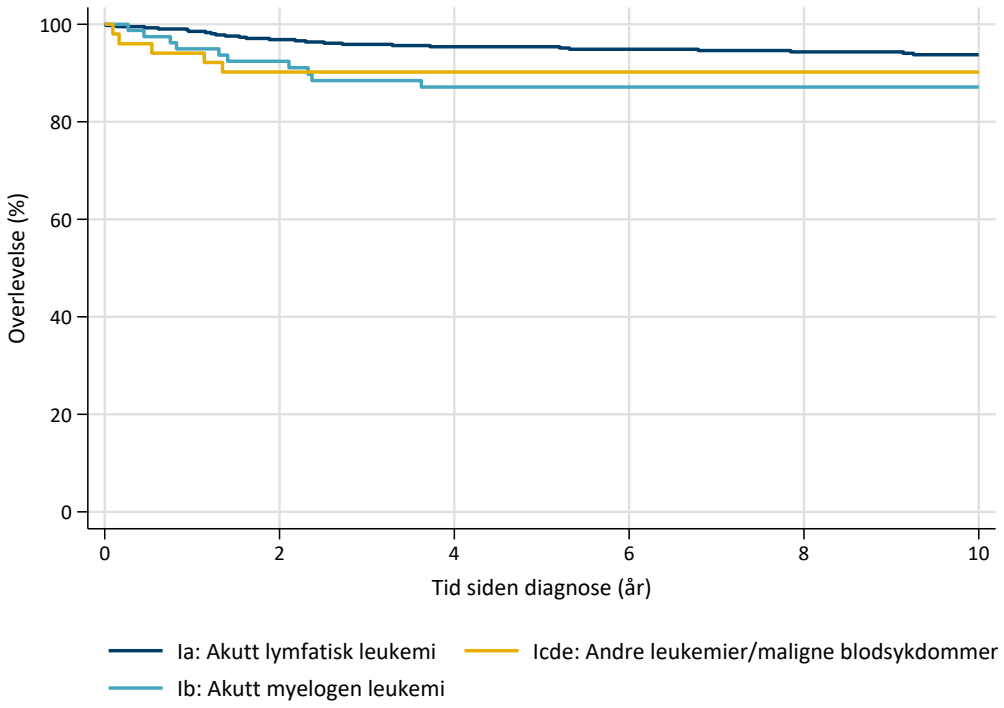
Figur 2.26

Datakilde:
· Klinisk behandlingsmelding
Inklusjon:
· Diagnosegruppe I
· Alder 0-17 år
· Diagnoseår 2019-2025
Dekningsgrad:
· Behandlingsmelding 2025: 94,8 %

Et mindretall av barn og ungdom med leukemi transplanteres

Figur 2.26 viser andel barn og ungdom med en leukemidiagnose som har gjennomgått allogen stamcelletransplantasjon (SCT) i perioden 2019-2025. Dette innebærer å få stamceller fra et annet individ som en del av primærbehandlingen. 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.

2.11.3 Overlevelse ved leukemi



Figur 2.27: Overlevelse ved leukemi hos barn og ungdom, 2016-2025.

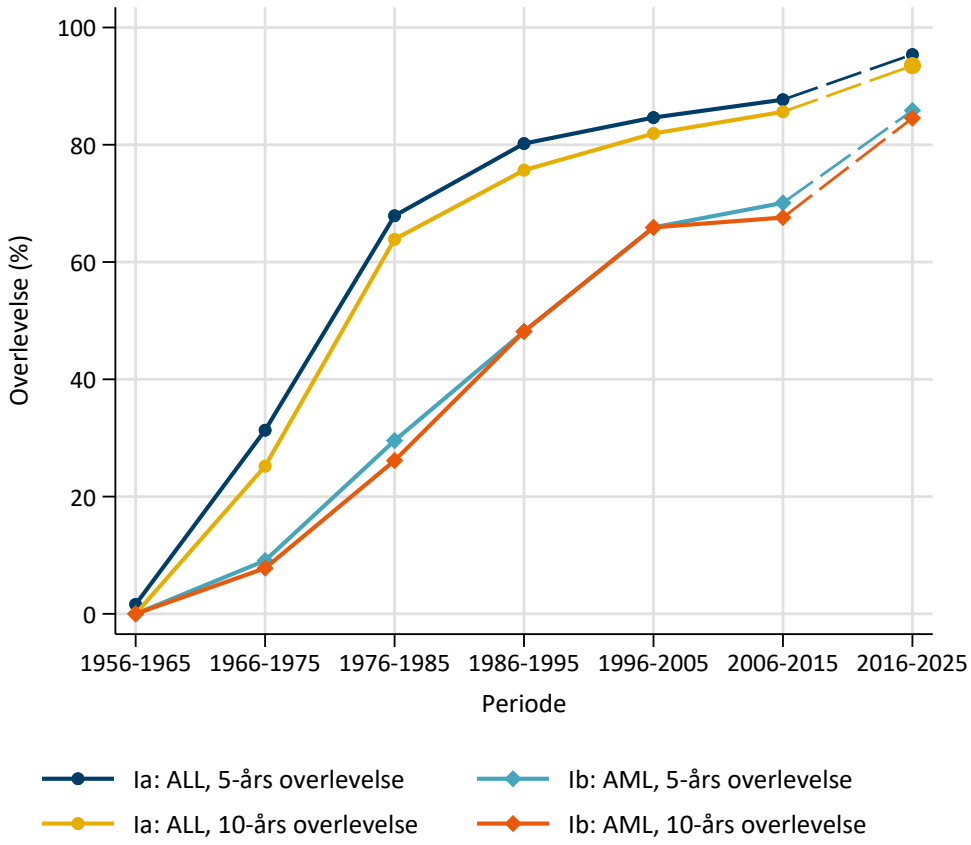
			Overlevelse (%)		95% konfidensintervall	
I	**Undergruppe**	**Antall pasienter**	**Fem år**	**Ti år**	**Fem år**	**Ti år**
Ia	Lymfoide leukemier	411	95.4	93.7	92.9–97.0	90.9–95.7
Ib	Akutt myelogen leukemi	77	87.1	87.1	77.4–92.9	77.4–92.9
Icde	Andre leukemier/blodsykdommer	50	90.2	90.2	78.0–95.8	78.0–95.8
Ia–e	**Leukemier totalt**	**538**	**93.7**	**92.4**	**91.3–95.5**	**89.8–94.4**

Figur 2.27

Datakilde:
· Basisregister
Inklusjon:
· Diagnosegruppe I
· Alder 0-17 år
· Diagnoseår 2016-2025 (periodevindu)
Kompletthet:
· Basisregister: 98,6 %

Nær 95 % femårs overlevelse ved leukemi

Figur 2.27 viser at femårs samlet overlevelse ved leukemi er 93,7 %. For ALL er dette 95,4 %. AML er vanskeligere å helbrede, men både fem- og tiårs relativ overlevelse er nå på 87,1 %, 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 (myelogen leukemi ved Downs syndrom; ML-DS) med mindre aggressiv biologi, og utgjør cirka 15 % av AML-pasientene. I motsetning til våre norske data blir i mange internasjonale rapporter pasienter med Downs syndrom ekskludert, noe som medfører noe lavere overlevelse hos de barna med AML uten DS.



Figur 2.28: Fem- og tiårs overlevelse ved akutt lymfatisk leukemi og akutt myelogen leukemi, 1956-2025.

				Overlevelse (%)		95% konfidensintervall	
Ia/Ib	**ALL/AML**	**Periode**	**Antall pasienter**	**Fem år**	**Ti år**	**Fem år**	**Ti år**
Ia	Akutt lymfatisk leukemi	1956-1965	62	1.6	0.0	0.1–7.6	
Ia	Akutt lymfatisk leukemi	1966-1975	148	31.3	25.2	24.0–38.9	18.5–32.4
Ia	Akutt lymfatisk leukemi	1976-1985	299	67.9	63.9	62.3–72.9	58.2–69.0
Ia	Akutt lymfatisk leukemi	1986-1995	335	80.2	75.7	75.5–84.1	70.7–79.9
Ia	Akutt lymfatisk leukemi	1996-2005	374	84.6	81.9	80.6–87.9	77.6–85.5
Ia	Akutt lymfatisk leukemi	2006-2015	391	87.7	85.6	84.0–90.6	81.7–88.7
Ia	**Akutt lymfatisk leukemi**	**2016-2025**	**411**	**95.4**	**93.5**	**92.9–97.0**	**90.6–95.5**
Ib	Akutt myelogen leukemi	1956-1965	103	0.0	0.0		
Ib	Akutt myelogen leukemi	1966-1975	77	9.1	7.8	4.0–16.8	3.2–15.1
Ib	Akutt myelogen leukemi	1976-1985	88	29.5	26.1	20.4–39.2	17.5–35.6
Ib	Akutt myelogen leukemi	1986-1995	58	48.2	48.2	34.9–60.3	34.9–60.3
Ib	Akutt myelogen leukemi	1996-2005	88	65.9	65.9	55.0–74.8	55.0–74.8
Ib	Akutt myelogen leukemi	2006-2015	81	70.1	67.6	58.8–78.9	56.2–76.6
Ib	**Akutt myelogen leukemi**	**2016-2025**	**77**	**85.8**	**84.5**	**75.9–91.9**	**74.4–90.9**

Figurbeskrivelse på neste side.

Stadig forbedring i overlevelse ved ALL og AML hos barn og ungdom

Figur 2.28 viser mer detaljert enn foregående figur overlevelsen ved de to hyppigste typene av leukemi hos barn og ungdom; ALL og AML.

Figur 2.28

Datakilde:
· Basisregister
Inklusjon:
· Diagnosegruppe Ia og Ib
· Alder 0-17 år
· Diagnoseår 1956-2025
Kompletthet:
· Basisregister: 98,6 %

I tiårsperioden 1956-1965 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. Samtidig har vi for ALL fått nye persontilpassede behandlingsmodaliteter ved resistent sykdom eller utålelig toksisitet. AML har hele tiden vært en terapeutisk utfordring. Til tross for svært toksiske cellegiftregimer som kom i bruk allerede på 1980-tallet, var fremgangen langsom.

Det er gledelig at overlevelsen for AML i den nyeste tidsperioden har kommet opp mot 86 %. 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), og norske barn er nå inkludert i denne studien.

2.12 Lymfom

2.12.1 Forekomst av lymfom

Lymfom, eller lymfekreft, utgjør cirka 13 % av all kreft hos barn og ungdom. De to hovedgruppene er Hodgkin lymfom (HL) og Non-Hodgkin lymfom (NHL). Lymfom er betydelig sjeldnere hos barn og ungdom enn hos voksne, og undergruppene av lymfom skiller seg vesentlig fra distribusjonen i voksen alder. Non-Hodgkin lymfomene omfatter Burkitt lymfom (skilt ut som egen gruppe i tabellen under), lymfoblastiske lymfomer, diffust storcellet B-cellelymfom 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 neoplasmer» (gruppe IId), selv om disse oppfører seg og behandles helt forskjellig fra øvrige lymfomer.

Tabell 2.10: Forekomst av lymfom hos barn og ungdom, 2015-2025.

		Antall pasienter		Andel (%)	
II	**Undergruppe**	**2015-2024**	**2025**	**2015-2024**	**2025**
IIa	Hodgkin lymfomer	105	11	37.0	28.9
IIb	Non-Hodgkin lymfomer (ikke Burkitt)	81	11	28.5	28.9
IIc	Burkitt lymfom	35	5	12.3	13.2
IId	Andre lymforetikulære neoplasmer	63	11	22.2	28.9
IIa-e	**Lymfomer totalt**	**284**	**38**	**100.0**	**100.0**

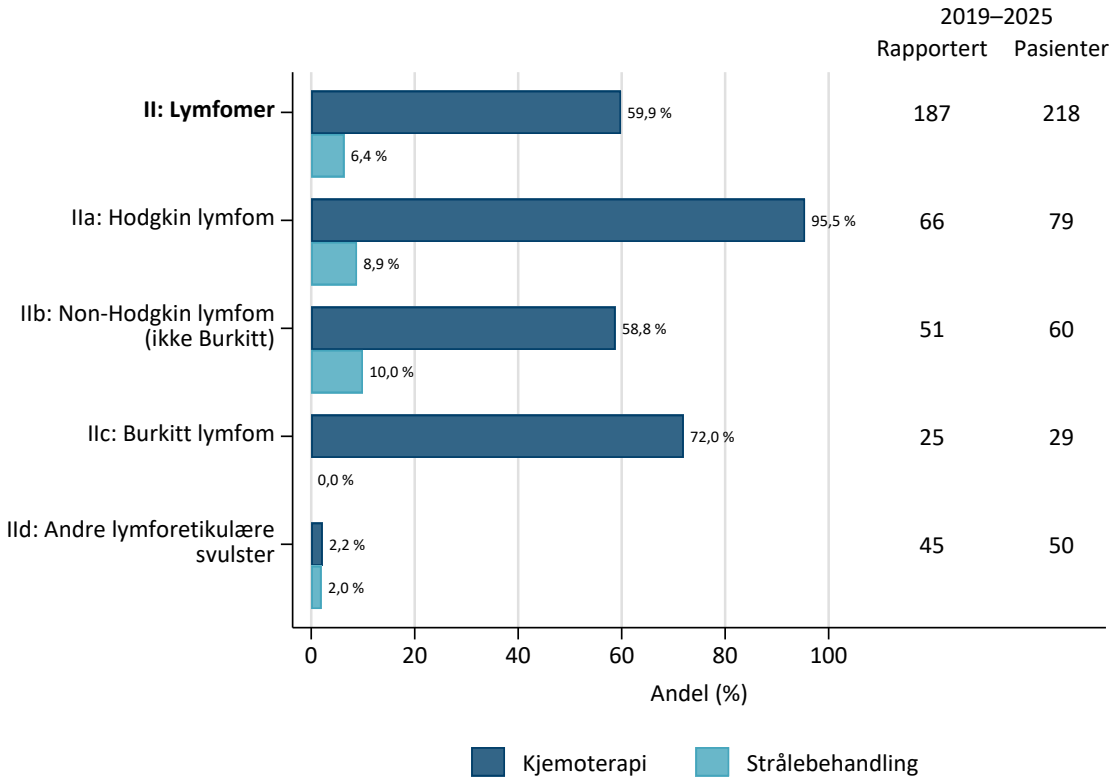
Tabell 2.10 viser at Hodgkin lymfomer, som er en langsomtvoksende krefttype, utgjorde 37 % av all lymfekreft hos barn og ungdom de siste ti årene. Non-Hodgkin lymfomer, sammen med gruppen Burkitt lymfom, utgjorde mer enn 40 % av forekomsten.

2.12.2 Behandling av lymfom

Lymfom behandles 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 eller under diafragma, regional lymfeknutesvulst, organaffeksjon, affeksjon av benmargen eller sentralnervesystemet, 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 vedlikeholdsfase og total behandlingstid på cirka to år (LBL 2018-protokollen). Ved modent B-cellelymfom (blant annet 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 modent B-cellelymfom. Dette er nå integrert i behandlingen av slike lymfomer hos barn, og man har etter lukking av B-NHL 2013-protokollen nordiske anbefalinger som tilsier økt bruk og flere doser av rituximab til alle pasienter i denne gruppen. En ny europeisk behandlingsprotokoll for modent B-cellelymfom planlegges åpnet i Norge i løpet av 2026 (B-NHL 2025). I motsetning til ved HL, er nytten av PET-CT i utredning og vurdering av behandlingsrespons ved NHL ikke fastlagt, men det brukes likevel i økende grad.

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 2.29: Behandlingsmodaliteter ved lymfom hos barn og ungdom, 2019-2025.

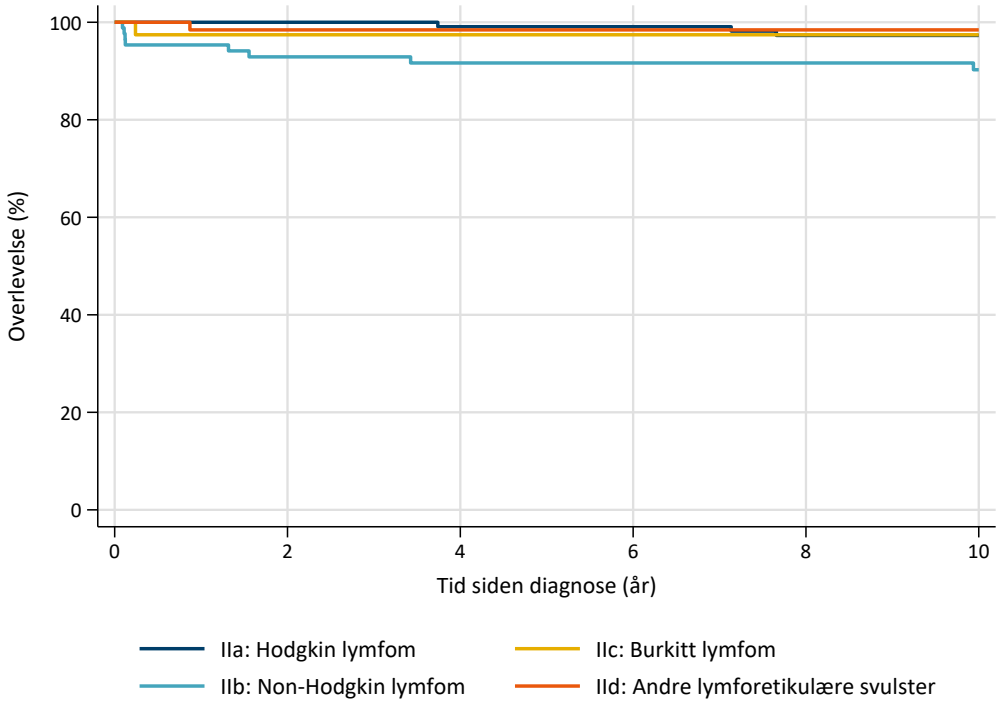
De fleste lymfompasienter får kjemoterapi og noen får også strålebehandling

Figur 2.29 viser at alle lymfomtyper (med unntak av gruppe IId) overveiende behandles med kjemoterapi. I noen få tilfeller er det i tillegg nødvendig med strålebehandling (mindre enn 7 % i perioden 2019-2025). Strålebehandling er i utgangspunktet ikke ønskelig hos barn i vekst, da det kan føre til betydelige seneffekter. I behandlingsprotokoller for barn og ungdom har man derfor de siste årtier hatt som mål å redusere bruken av strålebehandling. Pasienter med Hodgkin lymfom har likevel utilfredsstillende respons på cellegiftbehandlingen, og er fortsatt avhengige av strålebehandling for å bli friske av kreftsykdommen. Ved non-Hodgkin lymfom er det svært sjelden indikasjon for strålebehandling, men det kan være aktuelt i noen få tilfeller for eksempel ved primært mediastinalt B-cellelymfom. 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 2.29

Datakilde:
· Klinisk behandlingsmelding
· Stråledatabasen
Inklusjon:
· Diagnosegruppe IIa-d
· Alder 0-17 år
· Diagnoseår 2019-2025
Eksklusjon:
· Undergruppe IIe (få pasienter)
Dekningsgrad:
· Behandlingsmelding 2025: 94,8 %
Kompletthet:
· Stråledata: systematisk datafangst, nær komplett rapportering
Kommentar:
· Stråleinformasjon fra stråledatabasen defineres som stråling gitt innen ett år fra diagnose

2.12.3 Overlevelse ved lymfom



Figur 2.30: Overlevelse ved lymfom hos barn og ungdom, 2016-2025.

			Overlevelse (%)		95% konfidensintervall	
II	**Undergruppe**	**Antall pasienter**	**Fem år**	**Ti år**	**Fem år**	**Ti år**
IIa	Hodgkin lymfomer	106	99.1	97.3	93.7–99.9	91.9–99.1
IIb	Non-Hodgkin lymfomer (ikke Burkitt)	87	91.6	90.3	83.3–95.9	81.4–95.0
IIc	Burkitt lymfom	38	97.4	97.4	83.2–99.6	83.2–99.6
IId	Andre lymforetikulære neoplasmer	70	98.4	98.4	89.4–99.8	89.4–99.8
IIa–e	**Lymfomer totalt**	**301**	**96.5**	**95.5**	**93.6–98.1**	**92.3–97.3**

Svært god prognose ved lymfomer

Alle undergrupper av lymfom hos barn og ungdom har over 90 % langtidsoverlevelse. De fleste tilfeller av tilbakefall skjer under behandling eller raskt etter avsluttet behandling, illustrert ved nokså like tall for henholdsvis fem- og tiårs overlevelse. Overlevelsen ved langerhanscellehistiocytose (gruppe IId) er svært god, med over 98 % langtidsoverlevelse.

Figur 2.30

Datakilde:
· Basisregister
Inklusjon:
· Diagnosegruppe IIa-d
· Alder 0-17 år
· Diagnoseår 2016-2025
Eksklusjon:
· Undergruppe IIe (få pasienter, men er inkludert i totalen i tabellen)
Kompletthet:
· Basisregister: 98,6 %

2.13 Svulster i sentralnervesystemet (CNS)

2.13.1 Forekomst av CNS-svulster

Svulster i 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. Svulstene klassifiseres etter WHO/ICCC3-klassifikasjonen. Det er store forskjeller i sykdomsforløp og prognose også innad i de ulike undergruppene. Den siste WHO-klassifikasjonen fra 2021 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, 2015-2025.

		Antall pasienter		Andel (%)	
III	**Undergruppe**	**2015-2024**	**2025**	**2015-2024**	**2025**
IIIa	**Ependymomer og choroid plexus svulst**	**54**	**3**	**8.3**	**5.1**
IIIa1	Ependymomer	43	1	6.6	1.7
IIIa2	Choroid plexus svulst	11	2	1.7	3.4
IIIb	**Astrocytomer**	**180**	**15**	**27.7**	**25.4**
IIIc	**Embryonale svulster**	**88**	**8**	**13.5**	**13.6**
IIIc1	Medulloblastomer	67	7	10.3	11.9
IIIc4	Atypisk teratoid/rhabdoid tumor (AT/RT)	21	1	3.2	1.7
IIId	**Andre gliomer**	**53**	**2**	**8.2**	**3.4**
IIId1	Oligodendrogliomer	4	0	0.6	0.0
IIId2	Blandede og uspesifiserte gliomer	48	2	7.4	3.4
IIId3	Nevroepiteliale gliale svulster av usikker opprinnelse	1	0	0.2	0.0
IIIe	**Andre spesifiserte neoplasmer**	**147**	**15**	**22.6**	**25.4**
IIIe1	Hypofyseadenomer og karsinomer	6	0	0.9	0.0
IIIe2	Kraniofaryngeomer	21	3	3.2	5.1
IIIe3	Epifysesvulster	9	0	1.4	0.0
IIIe4	Nevronale og gliale svulster	95	11	14.6	18.6
IIIe5	Meningeomer	9	1	1.4	1.7
IIIf	**Uspesifiserte neoplasmer**	**107**	**16**	**16.5**	**27.1**
Xa	**Intrakraniale og intraspinale germinalcellesvulster**	**21**	**0**	**3.2**	**0.0**
III	**CNS-svulster totalt**	**650**	**59**	**100.0**	**100.0**

Astrocytomer (gruppe IIIb) er vanligst og utgjør 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). Innenfor denne gruppen er det store forskjeller i klassifikasjon, behandling og overlevelse. Medulloblastom deles inn i fire grupper, alle høygradige, men med ulik prognose og behandling, basert på nyere molekylærbiologisk klassifisering.

Blant de spesifiserte svulstene (gruppe IIIe) utgjør nevronale og gliale svulster den største gruppen, først og fremst gangliogliomer.

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

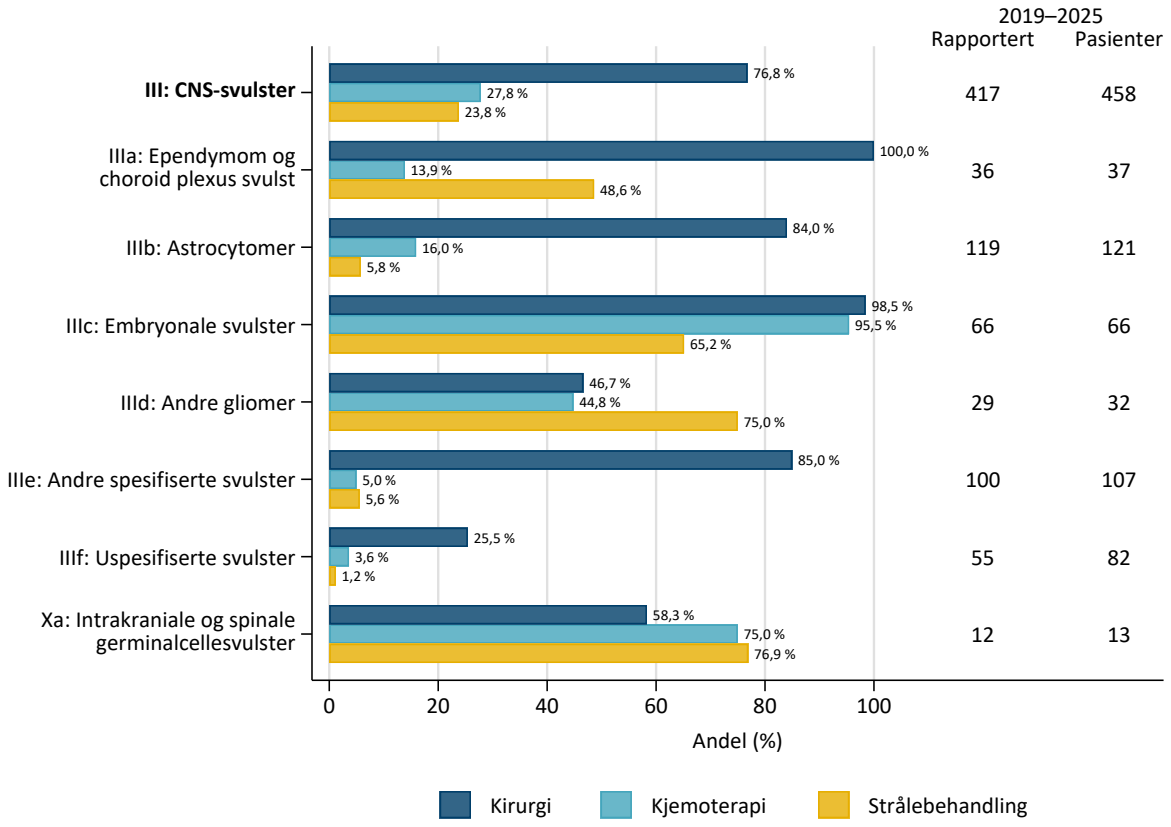
Vi har i år som i fjor besluttet å vise intrakraniale og intraspinale germinalcellesvulster (undergruppe Xa) i kapittelet om CNS, slik at alle CNS-svulster beskrives samlet. Undergruppe Xa består av intrakraniale og intraspinale germinomer, teratomer, embryonale karsinomer, yolk sac tumor og noen få 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 og 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 dersom 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 svulstvolumet, og det kan gi bedre plassforhold og dermed redusere det forhøyede trykket i hjerneskallen. 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 til barn med svulster i CNS, 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. Vi ser en ønsket økende bruk av målrettet terapi (persontilpasset terapi), som bruker «unike» molekylærgenetiske forhold i svulsten som angrepspunkt for enkelte tumortyper i sentralnervesystemet.

Strålebehandling
Strålebehandling er en effektiv behandlingsmetode ved flere ulike høygradige maligne svulster i CNS. 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 og ryggraden hos barn yngre enn fire år. Fokal hjernebestråling, fremfor alt protonstråling, kan gis til yngre pasienter. Barn og ungdom som trenger strålebehandling mot CNS, tilbys fra 2025 protonstråling i Norge. 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 økende) 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. Det har kommet flere publikasjoner som viser at protonstråling gir mindre kognitiv påvirkning, sammenliknet med fotoner. Se figur 2.32 for oversikt over hvilke CNS-svulster som får protonstrålebehandling.



Figur 2.31: Behandlingsmodaliteter ved CNS-svulster hos barn og ungdom, 2019-2025.

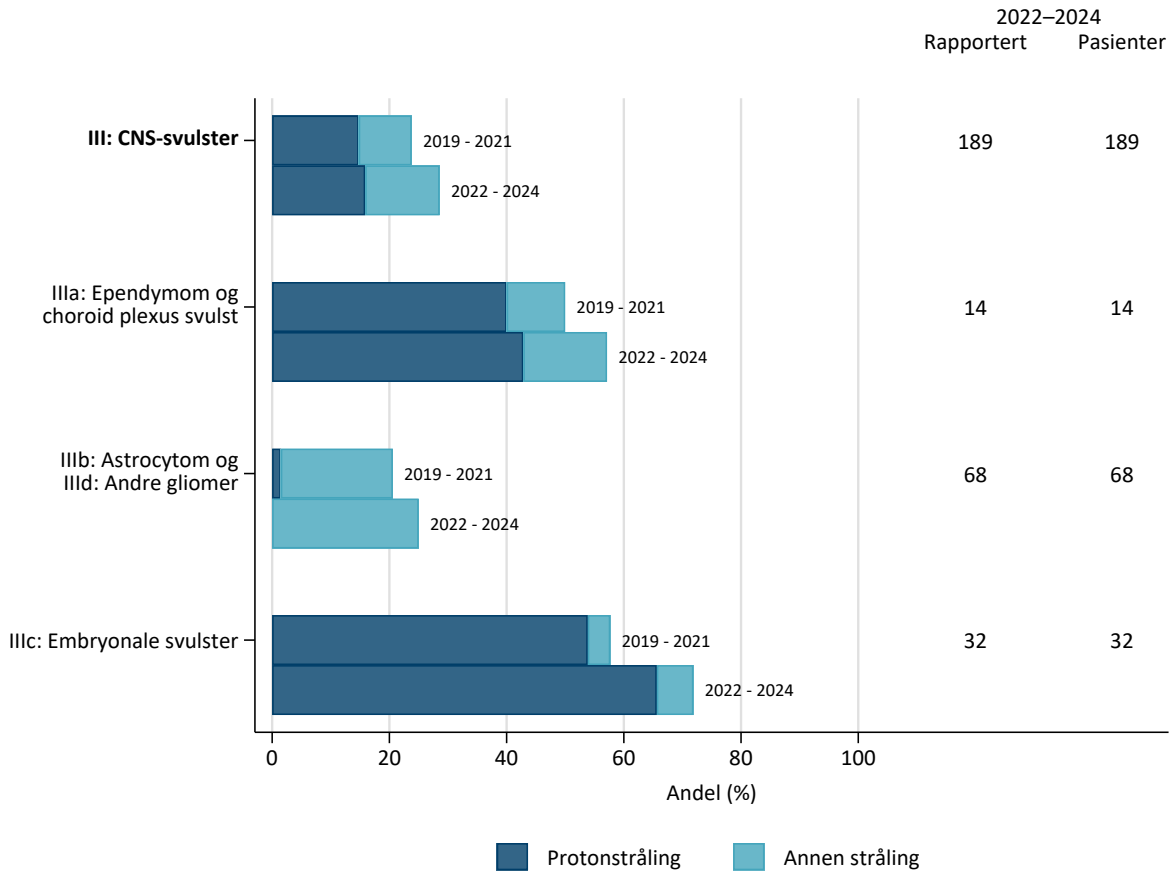
De fleste CNS-svulster opereres

Figuren viser at nesten 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 hjernesvulster 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 kun benyttes i unntakstilfeller, dersom andre behandlingsformer svikter.

Figur 2.31

Datakilde:
· Klinisk behandlingsmelding
· Stråledatabasen
Inklusjon:
· Diagnosegruppe III
· Germinalcellesvulster i CNS (gruppe Xa)
· Alder 0-17 år
· Diagnoseår 2019-2025
Dekningsgrad:
· Behandlingsmelding 2025: 94,8 %
Kompletthet:
· Stråledata: systematisk datafangst, nær komplett rapportering
Kommentar:
· Stråleinformasjon fra stråledatabasen defineres som stråling gitt innen ett år fra diagnose



Figur 2.32: Modaliteter av strålebehandling av CNS-svulster hos barn og ungdom, diagnoseår 2019-2024 (behandlet t.o.m. 2025).

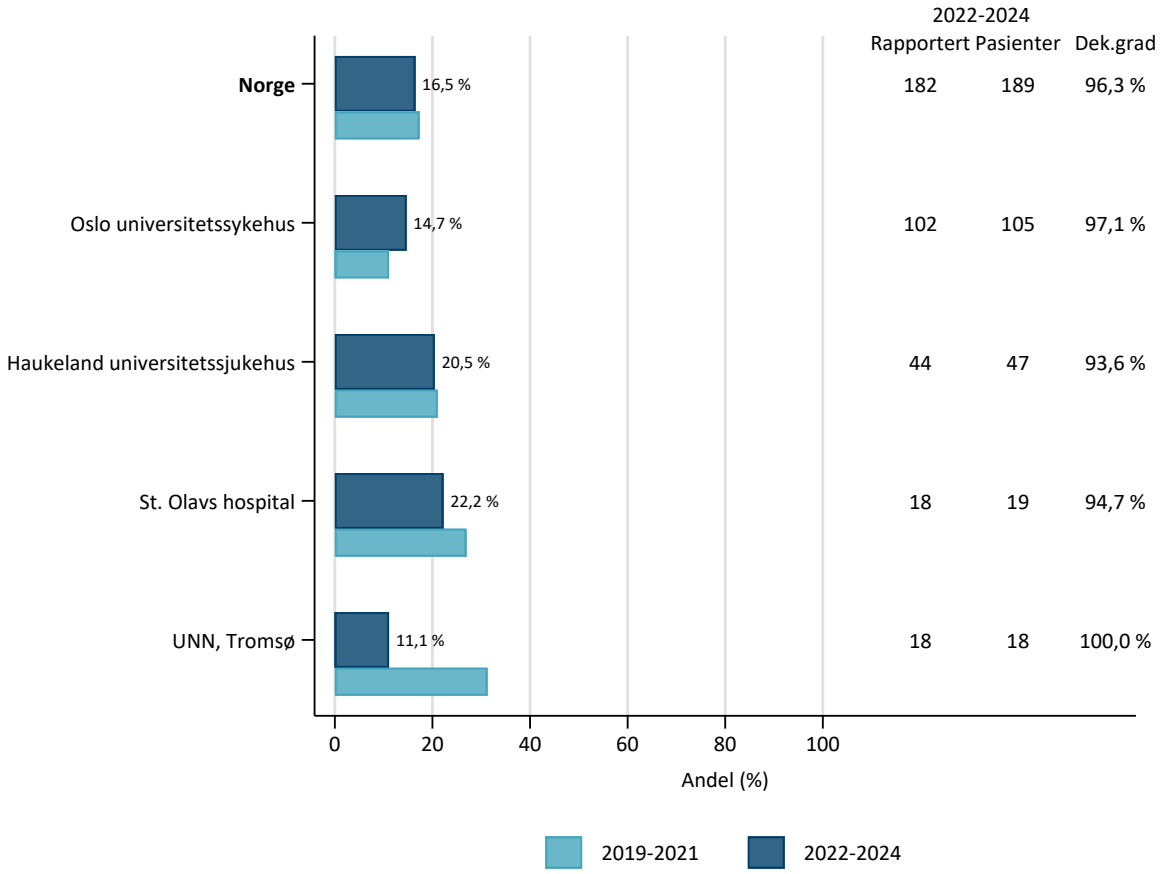
Mer enn halvparten av barn og unge med CNS-svulster som får strålebehandling, behandles med protoner

Frem til 2025 har pasienter som trenger protonbehandling blitt sendt til utlandet, de seneste år til Danmark, Sverige eller Tyskland. Nå som protonstråling er tilgjengelig ved Radiumhospitalet i Oslo og ved Haukeland universitetssjukehus i Bergen, blir ingen barn eller ungdommer lenger sendt ut av Norge for protonbehanding. Dette 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. Vi forventer at dette kan endre seg nå som protonbehandling har blitt like tilgjengelig som fotonstråling. Dette vil følges opp i kommende årsrapporter.

Figur 2.32

Datakilde:
· Klinisk behandlingsmelding (proton)
· Stråledatabasen (annen stråling)
Inklusjon:
· Diagnosegruppe III
· Germinalcellesvulster i CNS (gruppe Xa)
· Alder 0-17 år
· Diagnoseår 2019-2024
Dekningsgrad:
· Behandlingsmelding: 94,8 %
Kompletthet:
· Stråledata: systematisk datafangst, nær komplett rapportering (for protonstråling er dekningsgraden knyttet til behandlingsmeldingen)
Kommentar:
· Stråleinformasjon fra stråledatabasen defineres som stråling gitt innen ett år fra diagnose



Figur 2.33: Protonstråling av CNS-svulster hos barn og ungdom fordelt på sykehus, diagnoseår 2019-2024 (behandlet t.o.m. 2025).

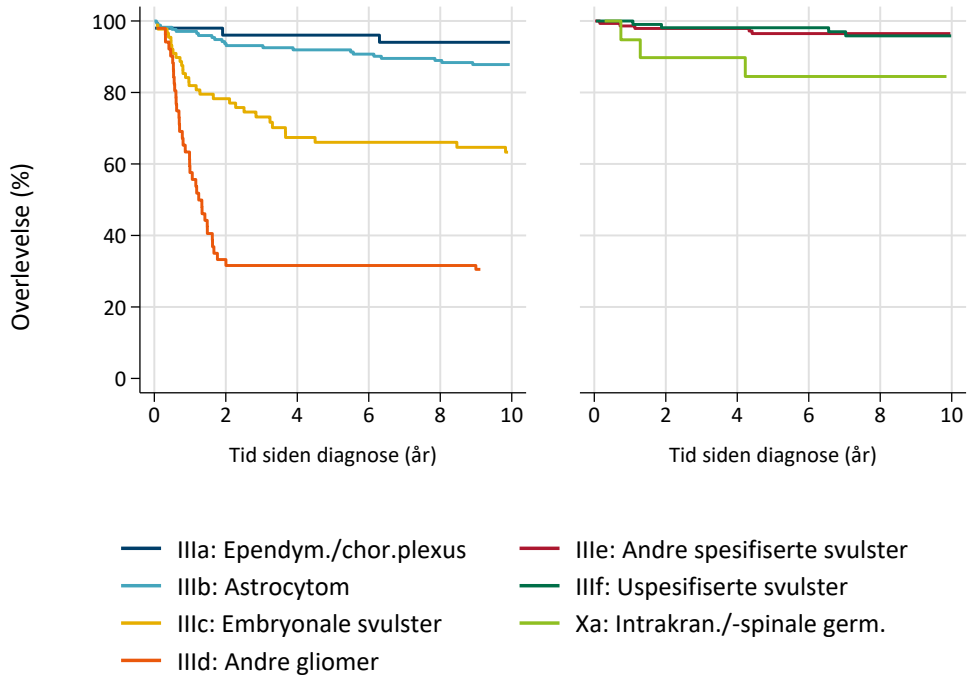
Små regionale forskjeller i protonbehandling

Det er fremdeles prosentvise forskjeller mellom universitetssykehusene i hvor mange som har blitt sendt til utlandet for protonstråling. Bakgrunnen for variasjoner i tallene kan skyldes pasientsammensetningen og derfor ulikt behov for protonbehandling fra år til år. Fagrådet tror at vi i årene fremover vil se en økning ved alle sykehusene i hvor mange som får tilbud om dette når vi nå har to protonsentre i Norge. Se figur 2.32 for en beskrivelse av hvilke hjernesvulster som oftest trenger protonstråling.

Figur 2.33

Datakilde:
· Klinisk behandlingsmelding
Inklusjon:
· Diagnosegruppe III
· Germinalcellesvulster i CNS (gruppe Xa)
· Alder 0-17 år
· Diagnoseår 2019-2024
Dekningsgrad:
· Behandlingsmelding: 94,8 %
Kommentar:
· Figuren viser behandling gitt innen ett år etter diagnose

2.13.3 Overlevelse ved CNS-svulster



Figur 2.34: Overlevelse ved CNS-svulster hos barn og ungdom, 2016-2025.

			Overlevelse (%)		95% konfidensintervall	
III	**Undergruppe**	**Antall pasienter**	**Fem år**	**Ti år**	**Fem år**	**Ti år**
IIIa	Ependymomer og choroid plexus svulst	50	96.0	94.0	85.1–99.0	82.6–98.0
IIIb	Astrocytomer	171	91.9	87.8	86.7–95.1	81.9–91.9
IIIc	Embryonale svulster	89	66.1	63.3	54.6–75.3	51.7–72.9
IIId	Andre gliomer	49	31.6	30.5	19.8–44.1	19.0–42.8
IIIe	Andre spesifiserte neoplasmer	147	96.5	96.5	91.7–98.5	91.7–98.5
IIIf	Uspesifiserte neoplasmer	111	98.1	95.8	92.7–99.5	89.3–98.4
Xa	Intrakraniale og intraspinale germinalcellesvulster	17	84.5	84.5	59.2–94.7	59.2–94.7
IIIa–f	**CNS-svulster totalt**	**634**	**85.7**	**83.5**	**82.7–88.2**	**80.4–86.2**

Samlet femårs overlevelse ved CNS-svulster er nær 86 %

Figur 2.34 viser overlevelsen ved svulster i sentralnervesystemet. Samlet femårs 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.

Figur 2.34

Datakilde:
· Basisregister
Inklusjon:
· Diagnosegruppe III
· Germinalcellesvulster i CNS (gruppe Xa)
· Alder 0-17 år
· Diagnoseår 2016-2025
Kompletthet:
· Basisregister: 98,6 %

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 mindre enn to år etter diagnose.

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 cirka 63 % av pasientene. Mange av disse har betydelige seneffekter av hormonell og kognitiv art, særlig barn som har blitt strålebehandlet i ung alder. Også innenfor denne gruppen er det forskjeller på ulik prognose, vist ved nyere molekylærbiologisk klassifisering.

Andre gliomer (gruppe IIId) 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 IIIf) 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 CNS, 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. 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, 2015-2025.

		Antall pasienter		Andel (%)	
IV-XII	**Diagnosegruppe**	**2015-2024**	**2025**	**2015-2024**	**2025**
IV	Nevroblastom	84	14	12.4	21.5
V	Retinoblastom	41	3	6.1	4.6
VI	Nyresvulster	82	5	12.1	7.7
VII	Leversvulster	27	2	4.0	3.1
VIII	Bensvulster	110	14	16.3	21.5
IX	Bløtvevssarkomer	101	8	15.0	12.3
X	Germinalcellesvulster	79	7	11.7	10.8
XI	Andre svulster	141	11	20.9	16.9
XII	Uspesifiserte svulster	10	1	1.5	1.5
IV-XII	**Solide svulster utenfor CNS**	**675**	**65**	**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. I 2024 var det igjen flere, og holder seg høyt også i 2025. Antall nevroblastomer var økende i 2025 med 14 tilfeller mot sju tilfeller i 2024. Alt dette antas å skyldes normal variasjon på grunn av små tall fra år til år, men fagrådet følger med på utviklingen. Det er ingen grunn til å anta at forekomsten av solide svulster utenfor CNS jevnt over er økende.

I dette kapittelet er intrakraniale og intraspinale germinalcellesvulster (gruppe Xa) ekskludert fra analysene. Disse omtales i kapittelet om CNS.

2.14.2 Behandling av solide svulster utenfor CNS

Behandling av kreftsvulster utenfor CNS 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.

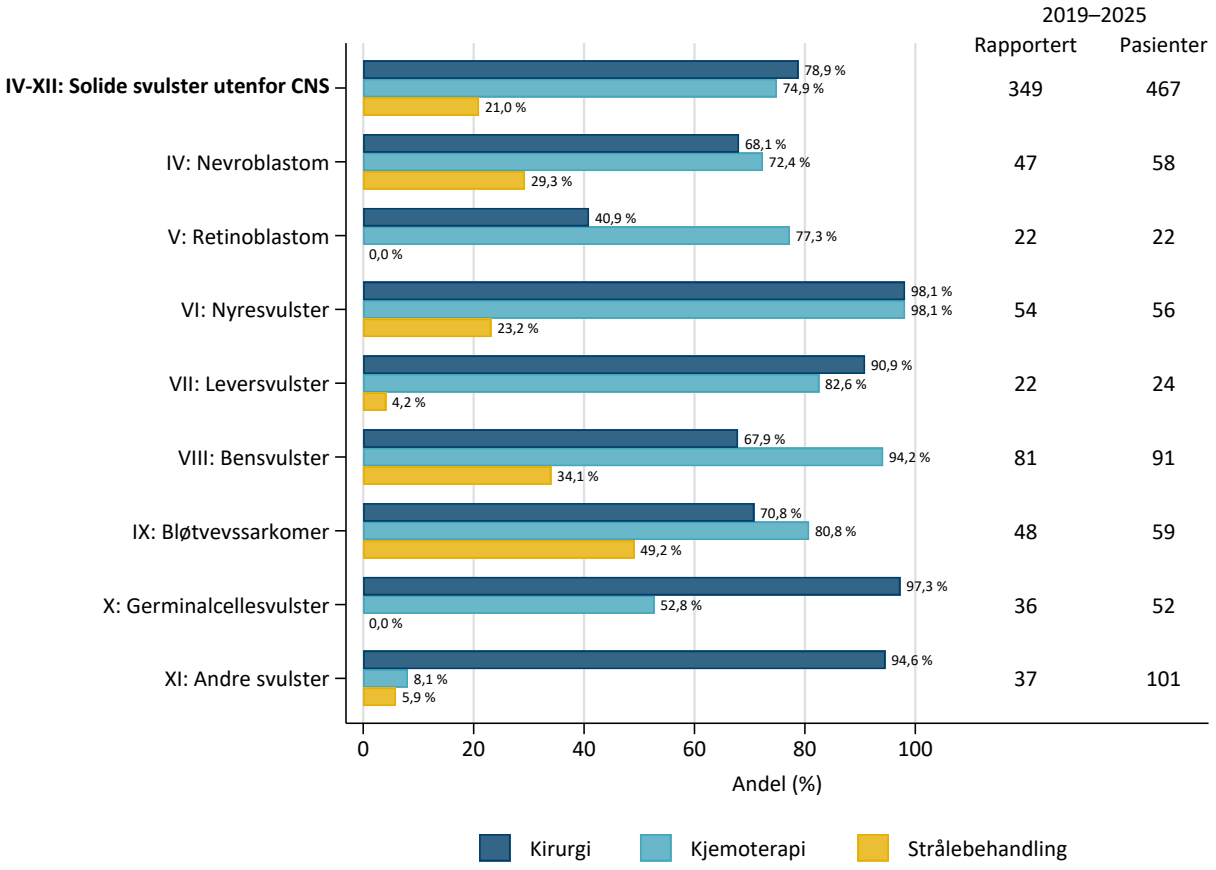
Ved Ewing sarkom og osteosarkom (maligne bensvulster, gruppe VIII) arbeides det med å utarbeide nye behandlingsprotokoller gjennom et europeisk samarbeid, men prosessen er av ulike grunner forsinket. En ny europeisk behandlingsprotokoll for Ewing sarkom (INTER-EWING-1) ble åpnet i deler av Europa i 2024, og forventes å åpne i Norge i løpet av 2026.

Lokalbehandling av svulsten, i form av kirurgi og/eller strålebehandling, er sentralt i behandlingsforløpet for solide svulster hos barn. Likevel kan bare et fåtall svulster, for eksempel lokaliserte nevroblastomer, maligne melanomer og enkelte karsinomer, 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 systematisk behandling, som oftest kjemoterapi, i tillegg til lokalbehandling. De fleste solide svulster hos barn er hurtigvoksende og responderer raskt og 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.

Strålebehandling er noen ganger nødvendig for å sikre helbredelse, enten som lokalbehandling av primærsvulsten i stedet for eller i tillegg til operasjon, som supplement for eliminering av mikrometastaser, eller som behandling av synlige metastaser. Bruk av stråling må alltid vurderes nøye på grunn av risikoen for seneffekter og sekundære kreftsykdommer, men er helt avgjørende for overlevelsen ved enkelte kreftformer. For maligne bensvulster i ekstremitetene er det mest vanlig å benytte fotoner, mens sarkomer (både utgående fra bløtvev og ben) i hode, hals og ryggrad eller i mage- og bekkenområdet, vil som oftest profittere på protonstråling for å redusere stråledosen som kan skade viktige, omliggende organer og vev. Denne behandlingen er fra 2025 tilgjengelig i Oslo og Bergen.



Figur 2.35: Behandlingsmodaliteter ved solide svulster utenfor CNS hos barn og ungdom, 2019-2025.

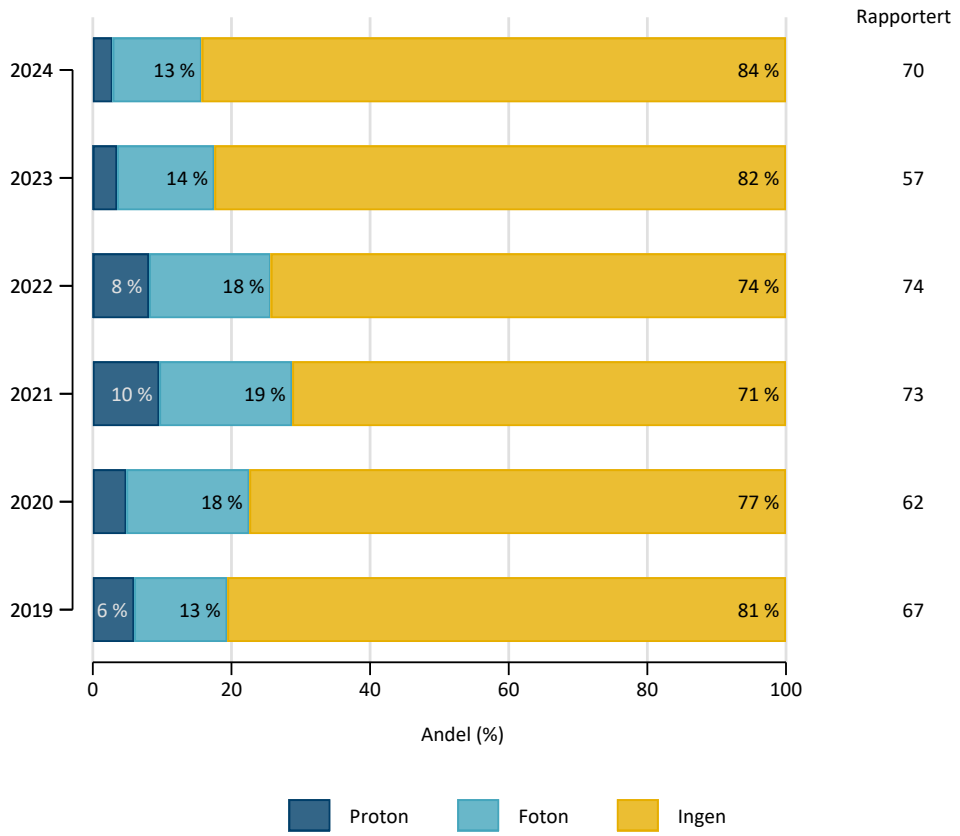
De fleste solide svulster utenfor CNS behandles med kirurgi og kjemoterapi

Kirurgi er vanligste behandlingsmodaltet ved solide svulster utenfor CNS. Bruk av strålebehandling er avhengig av tumortypen. Ved nevroblastom og bløtvevssarkomer får henholdsvis 30 % og 50 % av pasientene strålebehandling. Ved nevroblastom er strålebehandling kun aktuelt for pasienter med aggressiv type av nevroblastom (intermediær- eller høyrisiko nevroblastom), og i perioden 2019-2025 dreide det seg om cirka en tredjedel av pasientene. Også ved nyresvulster og bensvulster kreves det i cirka en fjerdedel til en tredjedel av tilfellene strålebehandling.

Diagnosegruppe XI (andre 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 2.35

Datakilde:
· Klinisk behandlingsmelding
· Stråledatabasen
Inklusjon:
· Diagnosegruppe IV-XII
· Alder 0-17 år
· Diagnoseår 2019-2025
Eksklusjon:
· Germinalcellesvulster i CNS (Xa), omtalt i kap. 2.13
Dekningsgrad:
· Behandlingsmelding 2025: 94,8 %
Kompletthet:
· Stråledata: systematisk datafangst, nær komplett rapportering
Kommentar:
· Stråleinformasjon fra stråledatabasen defineres som stråling gitt innen ett år fra diagnose



Figur 2.36: Modaliteter ved strålebehandling av solide svulster utenfor CNS hos barn og ungdom, diagnoseår 2019-2024 (behandlet t.o.m. 2025).

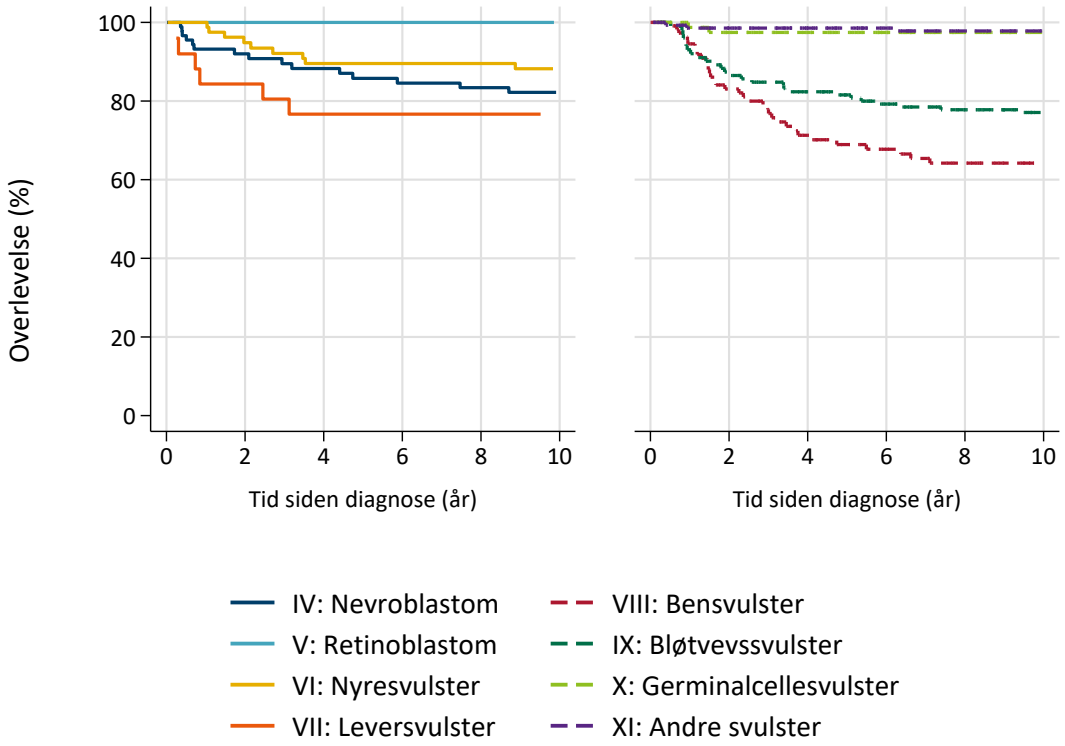
Varierende bruk av protonstråling for solide svulster utenfor CNS

Det er noe varierende bruk av stråling for solide svulster utenfor CNS i perioden 2019-2025, og også varierende andel protonstråling versus konvensjonell fotonstråling. Dette er fordi pasientsammensetningen og diagnosene varierer fra år til år, og det er små tall. Selve stråleeffekten på tumorvevet ved bruk av fotoner eller protoner anses å være likeverdig, men protonstråling sparer i større grad det normale vevet rundt svulsten for uønsket og unødvendig stråling. Dette vil potensielt på lengre sikt gi færre og mindre alvorlige seneffekter. Det er ikke alltid at protonstråling er mer optimalt enn fotonstråling. Dette vurderes alltid individuelt, og ikke bare diagnosespesifikt. Fagrådet er spent på om tilgjengelig protonbehandling i Norge fra og med 2025 vil gi en endring av denne fordelingen på sikt, også for solide svulster utenfor CNS.

Figur 2.36

Datakilde:
· Klinisk behandlingsmelding (proton)
· Stråledatabasen (foton)
Inklusjon:
· Diagnosegruppe IV-XII
· Alder 0-17 år
· Diagnoseår 2019-2024
Eksklusjon:
· Germinalcellesvulster i CNS (Xa), omtalt i kap. 2.13
Dekningsgrad:
· Behandlingsmelding 2025: 94,8 %
Kompletthet:
· Stråledata: systematisk datafangst, nær komplett rapportering (for protonstråling er dekningsgraden knyttet til behandlingsmeldingen)
Kommentar:
· Stråleinformasjon fra stråledatabasen defineres som stråling gitt innen ett år fra diagnose

2.14.3 Overlevelse ved solide svulster utenfor CNS



Figur 2.37: Overlevelse ved solide svulster utenfor CNS hos barn og ungdom, 2016-2025.

			Overlevelse (%)		95% konfidensintervall	
IV-XI	**Diagnosegruppe**	**Antall pasienter**	**Fem år**	**Ti år**	**Fem år**	**Ti år**
IV	Nevroblastom	91	85.8	82.2	76.3–91.7	72.2–88.9
V	Retinoblastom	40	100.0	100.0		
VI	Nyresvulster	75	89.6	88.2	80.2–94.6	78.6–93.7
VII	Leversvulster	26	76.7	76.7	55.3–88.8	55.3–88.8
VIII	Bensvulster	116	68.9	64.2	58.7–77.1	53.7–73.0
IX	Bløtvevssarkomer	96	81.6	77.1	72.9–87.7	68.2–83.8
X	Germinalcellesvulster	77	97.5	97.5	90.2–99.4	90.2–99.4
XI	Andre svulster	138	98.6	97.8	94.3–99.6	93.4–99.3
IV-XII	**Solide svulster utenfor CNS**	**668**	**87.6**	**85.4**	**84.9–89.9**	**82.4–87.8**

Figurbeskrivelse på neste side.

Svært ulike tumortyper med svært forskjellige prognoser

Figur 2.37 demonstrerer store forskjeller i overlevelse. Det er svært gledelig at nesten alle grupper, unntatt leversvulster og bensvulster, har femårs overlevelse over 80 %. Retinoblastom (kreft i netthinnen i øyet) inntar en særstilling som eneste diagnose med 100 % overlevelse. Germinalcellesvulster og gruppen av andre svulster, først og fremst karsinomer og maligne melanomer hos ungdom, har overlevelse godt over 90 %, mens nyresvulster er like under 90 %.

Figur 2.37

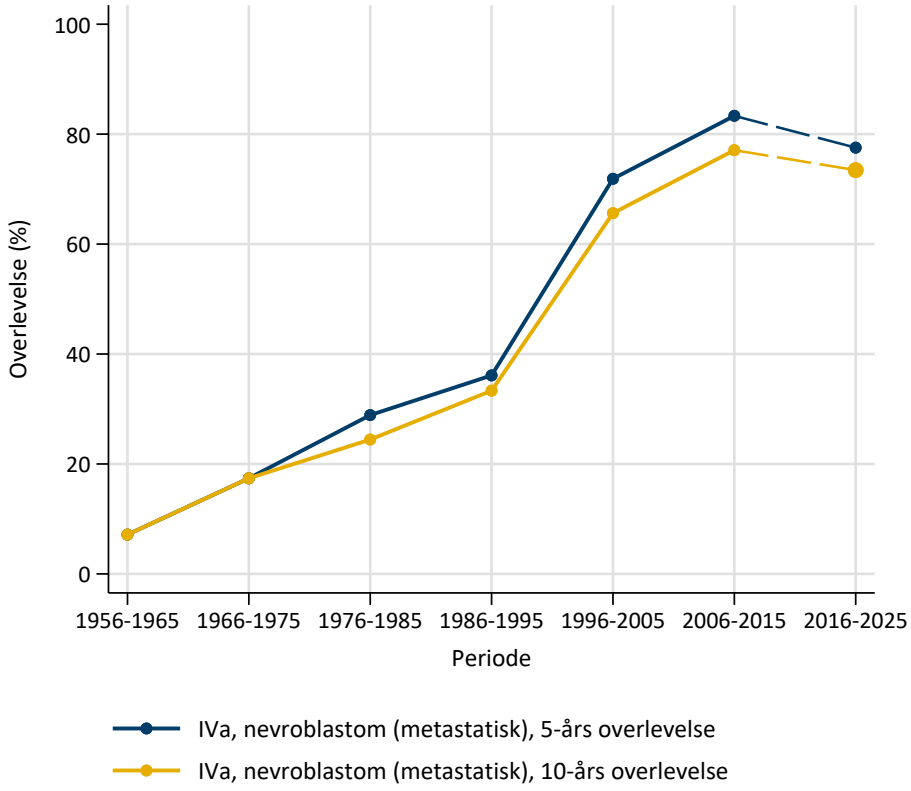
Datakilde:
· Basisregister
Inklusjon:
· Diagnosegruppe IV-XI
· Alder 0-17 år
· Diagnoseår 2016-2025
Eksklusjon:
· Germinalcellesvulster i CNS (Xa), omtalt i kap. 2.13
· Diagnosegruppe XII (få pasienter, men er inkludert i totalen i tabellen)
Kompletthet:
· Basisregister: 98,6 %

Nevroblastom (diagnosegruppe IV) har nokså god femårs overlevelse; nær 86 %, men tiårs overlevelse er under 83 %. Dette har sammenheng med at nevroblastom kan residivere også etter fem år, samt at nye og flere behandlingsmodaliteter kan holde pasienter med refraktær og tilbakevendende sykdom i live lenge. Se figur 2.38 for overlevelse ved nevroblastom med spredning.

Leversvulster hos barn, der hepatoblastom er dominerende diagnose, er sjelden, med cirka to til tre pasienter i Norge i gjennomsnitt per år. Behandling av leversvulster krever særlig komplekse kirurgiske vurderinger, noen ganger også levertransplantasjon. Den kirurgiske behandlingen av leversvulster er derfor sentralisert til Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet. Fem- og tiårs overlevelse er lik på 76,7 %, som tilsier at tilbakefallene skjer tidlig hos disse barna. Også i behandlingen av leversvulster deltar Norge i europeisk arbeidsgruppe og felles behandlingsprotokoller (SIOPEL).

Pasienter med maligne bensvulster (diagnosegruppe VIII) har lavest overlevelse blant de solide svulstene utenfor CNS. Fem- og tiårs overlevelse er henholdsvis 68,9 % og 64,2 %, og prognosen har ikke blitt forbedret på mange år. De største undergruppene er osteosarkom og Ewing sarkom, hvorav Ewing har den 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 deltar aktivt 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 kjemoterapibehandlingen, samt ha tilgang til høyspesialisert kirurgi til rett tid.

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



Figur 2.38: Overlevelse ved metastatisk nevroblastom hos barn og ungdom, 1956-2025.

			Overlevelse (%)		95% konfidensintervall	
Diagnosegruppe	**Periode**	**Antall pasienter**	**Fem år**	**Ti år**	**Fem år**	**Ti år**
IVa	1956-1965	28	7.1	7.1	1.3–20.4	1.3–20.4
IVa	1966-1975	46	17.4	17.4	8.1–29.5	8.1–29.5
IVa	1976-1985	45	28.9	24.4	16.6–42.4	13.2–37.6
IVa	1986-1995	36	36.1	33.3	21.0–51.4	18.8–48.6
IVa	1996-2005	32	71.9	65.6	52.9–84.3	46.6–79.3
IVa	2006-2015	48	83.3	77.1	69.4–91.3	62.5–86.6
IVa Nevroblastom (metastatisk)	**2016-2025**	**48**	**77.5**	**73.5**	**62.2–87.3**	**58.0–84.0**

Stadig bedre overlevelse ved nevroblastom med spredning

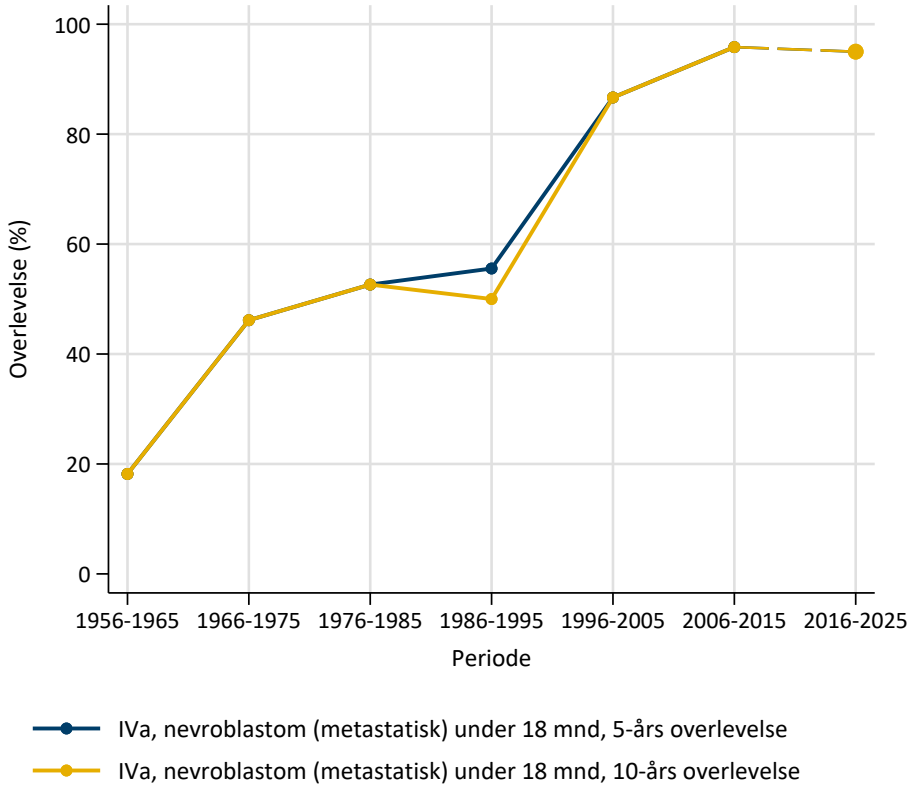
Nevroblastom med metastatisk utbredelse (spredning) har alltid vært utfordrende å behandle, foruten hos de minste barna (yngre enn 12-18 måneder), som har en betydelig bedre prognose. Fra rundt årtusenskiftet har behandlingsstrategien blitt ytterligere forbedret, først med intensiv cellegiftbehandling («Rapid Cojec»-regimet), deretter med introduksjon av høydosebehandling med stamcellestøtte, og siden 2012 med introduksjon av vedlikeholdsbehandling med anti-GD2 antistoff. I tillegg er bedring i diagnostikk, lokalbehandling (kirurgi) og støttebehandling medvirkende faktorer i denne perioden til økt overlevelse ved metastatisk nevroblastom. I gjennomsnitt er det fire til fem pasienter i Norge per år som får diagnosen nevroblastom med spredning. Tallene er små, dermed vil det også forekomme noe naturlig

Figur 2.38

Datakilde:
· Basisregister
Inklusjon:
· Diagnosegruppe IVa
· Alder 0-17 år
· Diagnoseår 1956-2025
Eksklusjon:
· Ganglionevroblastom (tilhører også IVa)
Kompletthet:
· Basisregister: 98,6 %
Kommentar:
· Metastaser inkluderer påviste fjernmetastaser, ikke regionale lymfeknutemetastaser eller metastasestatus ukjent

variasjon fra periode til periode. Siden 2010 er det også kommet flere tilgjengelige behandlinger ved tilbakefall, som ikke nødvendigvis gjør at pasienten blir kurert, men at man kan leve lengre med sykdommen. Norge har siden rundt årtusenskiftet deltatt i felles europeiske behandlingsprotokoller i regi av den europeiske nevroblastomforeningen (SIOPEN). 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. I figur 2.38 kan det se ut som det er lavere overlevelse i den siste perioden, men vi har kort observasjonstid og det er derfor knyttet stor usikkerhet rundt dette.

Se figur 2.39 og figur 2.40 for overlevelse ved metastatisk nevroblastom for alder henholdsvis under og over 18 måneder ved diagnose.



Figur 2.39: Overlevelse ved metastatisk nevroblastom hos barn yngre enn 18 måneder, 1956-2025.

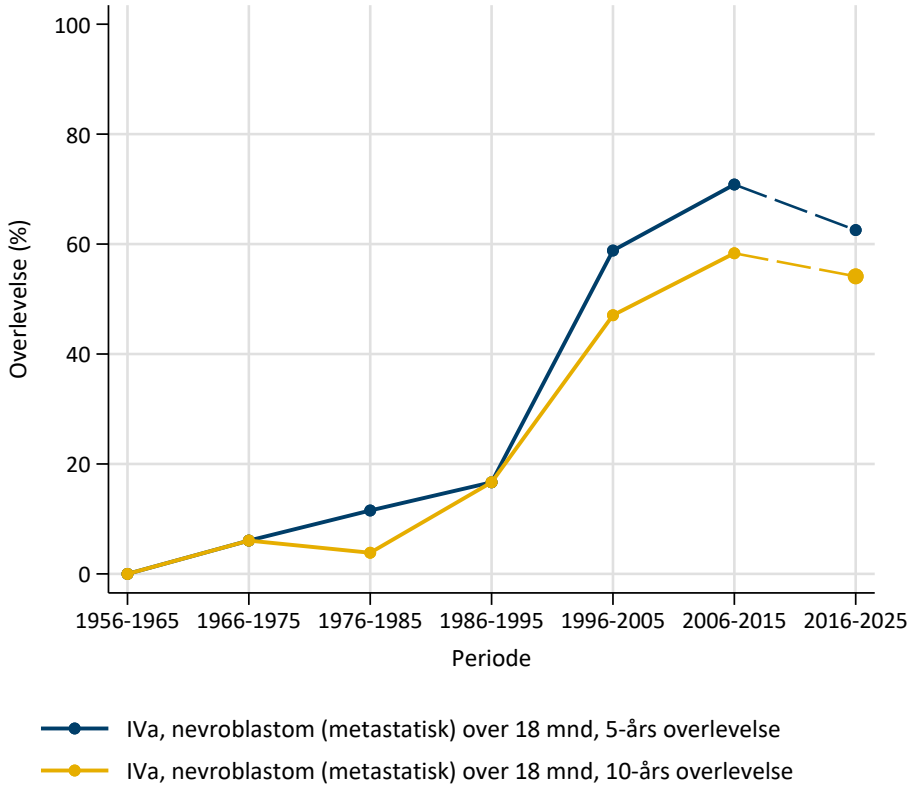
		Overlevelse (%)		95% konfidensintervall	
Diagnosegruppe	**Periode**	**Fem år**	**Ti år**	**Fem år**	**Ti år**
IVa	1956-1965	18.2	18.2	2.9–44.2	2.9–44.2
IVa	1966-1975	46.2	46.2	19.2–69.6	19.2–69.6
IVa	1976-1985	52.6	52.6	28.7–71.9	28.7–71.9
IVa	1986-1995	55.6	50.0	30.5–74.8	25.9–70.1
IVa	1996-2005	86.7	86.7	56.4–96.5	56.4–96.5
IVa	2006-2015	95.8	95.8	73.9–99.4	73.9–99.4
IVa Nevroblastom (metastatisk) under 18 mnd	**2016-2025**	**95.0**	**95.0**	**69.5–99.3**	**69.5–99.3**

Svært god overlevelse ved nevroblastom med spredning hos de yngste barna

Alder er en kjent og viktig prognostisk faktor ved nevroblastom, og det går et skille cirka ved 18 måneder. Dette gjelder også ved metastatisk sykdom (fjernspredning). Fem- og tiårs overlevelse ved metastatisk nevroblastom de siste 20 årene er på 95 % hos små barn yngre enn 18 måneder. Som oftest behandles metastatisk sykdom hos de minste barna med betydelig mindre behandlingsintensitet enn det som er nødvendig for de eldre barna, men også for de pasientene som må ha svært aggressiv behandling er prognosen betydelig bedre dersom man er yngre enn 18 måneder ved diagnose.

Figur 2.39

Datakilde:
· Basisregister
Inklusjon:
· Diagnosegruppe IVa
· Alder < 18 mnd
· Diagnoseår 1956-2025
Eksklusjon:
· Ganglionevroblastom (tilhører også IVa)
Kompletthet:
· Basisregister: 98,6 %
Kommentar:
· Metastaser inkluderer påviste fjernmetastaser, ikke regionale lymfeknutemetastaser eller metastasestatus ukjent
· Antall pasienter i hver tiårsperiode var mellom 10 og 25



Figur 2.40: Overlevelse ved metastatisk nevroblastom hos barn eldre enn 18 måneder, 1956-2025.

		Overlevelse (%)		95% konfidensintervall	
Diagnosegruppe	**Periode**	**Fem år**	**Ti år**	**Fem år**	**Ti år**
IVa	1956-1965	0.0	0.0		
IVa	1966-1975	6.1	6.1	1.1–17.6	1.1–17.6
IVa	1976-1985	11.5	3.8	2.9–26.7	0.3–16.4
IVa	1986-1995	16.7	16.7	4.1–36.5	4.1–36.5
IVa	1996-2005	58.8	47.1	32.5–77.8	23.0–68.0
IVa	2006-2015	70.8	58.3	48.4–84.9	36.4–75.0
IVa Nevroblastom (metastatisk) over 18 mnd	**2016-2025**	**62.6**	**54.1**	**39.7–78.8**	**32.2–71.7**

Utfordrende å behandle eldre barn med nevroblastom med spredning

Sammenlignet med figur 2.39 (yngre enn 18 måneder), fremkommer det at fem- og tiårs overlevelse ved metastatisk nevroblastom er betydelig lavere dersom barnet er eldre enn 18 måneder ved diagnose. I den første tiårsperioden (1956-1965) overlevde ingen. Disse eldre barna får alle svært aggressiv behandling, og tiårs overlevelse er kun på like over 50 %. Disse tallene er sammenlignbare med andre vesteuropeiske land som behandler nevroblastom etter samme behandlingsprotokoll som i Norge. I figur 2.40 kan det se ut som det er lavere overlevelse i den siste perioden, men vi har kort observasjonstid og det er derfor knyttet stor usikkerhet rundt dette.

Figur 2.40

Datakilde:
· Basisregister
Inklusjon:
· Diagnosegruppe IVa
· Alder > 18 mnd
· Diagnoseår 1956-2025
Eksklusjon:
· Ganglionevroblastom (tilhører også IVa)
Kompletthet:
· Basisregister: 98,6 %
Kommentar:
· Metastaser inkluderer påviste fjernmetastaser, ikke regionale lymfeknutemetastaser eller metastasestatus ukjent
· Antall pasienter i hver tiårsperiode var mellom 15 og 35

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 Nasjonal 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.
Analyser 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 2.8 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 akseptterte retningslinjer, og medfører dermed like god overlevelse uansett hvor i landet pasientene blir behandlet. Analyser i denne rapporten som belyser disse aspektene er figur 2.11, tabell 2.7 og figur 2.23. Registeret har også en analyse som viser hvorvidt handlingsprogrammet følges ved behandling, figur 2.12.
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 kvalitetsregistrene.
Databehandlingsansvarlig	Det følger av Kreftregisterforskriften § 1-5 at Folkehelseinstituttet er dataansvarlig for innsamling og behandling av helseopplysninger i Kreftregisteret. Dette inkluderer kvalitetsregistrene for kreft.
Faglig leder med kontaktinformasjon	Einar Stensvold - einste@ous-hf.no.

Tabellen fortsetter på neste side

Registerbeskrivelse forts.

Fagrådets medlemmer	**Helse Nord (Universitetssykehuset Nord-Norge):** Ole Mikal Wormdal Simon Kranz **Helse Midt-Norge (St. Olavs hospital):** Bendik Lund **Helse Vest (Haukeland universitetssjukehus):** Hans Kristian Haugland Maria Winther Gunnes **Helse Sør-Øst (Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet):** Andreas Urdal Anne Grete Bechensteen Bernt Johan Due-Tønnessen Einar Stensvold **For Kreftregisteret:** Aina Helen Dahlen, kvalitetsregisteransvarlig Ann Helen Seglem, ledelsesrepresentant Mads Kristian Rohde, statistiker Trude Eid Robsahm, epidemiolog **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 utstrakt mailkontakt i 2025 og 2026.
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 Folkeregisteret.
Teknisk løsning for datafangst, og årstall for start	KREMT (Kreftregisterets Elektroniske Meldetjeneste) er en gratis, webbasert innrapporteringsløsning 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: 211 Utredningsmeldinger: 201 Behandlingsmeldinger: 199 Patologimeldinger (uavhengig av diagnosetidspunkt): 686
Totalt antall pasienter/skjema/hendelser	Antall pasienter siden 2013: 2146 Utredningsmeldinger for pasienter diagnostisert siden 2019: 1386 Behandlingsmeldinger for pasienter diagnostisert siden 2019: 1356 Patologimeldinger siden 2013 (uavhengig av diagnosetidspunkt): 8261
Stadium og nivå	Vurdert til 3B av ekspertgruppen for årsrapporten 2024

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. Pasienter utredet og behandlet for sarkom ved Radiumhospitalet inngår under Oslo universitetssykehus i analysene.

Tabell 4.1: Antall barn og ungdom per sykehus, 2025.

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, 2016-2025.

Hovedgruppe	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2024	2025	Totalt
Leukemi	48	59	69	50	51	55	54	55	48	50	**539**
Lymfom	34	21	28	29	33	22	33	36	27	38	**301**
CNS	55	63	61	64	70	77	59	69	61	59	**638**
Solide svulster utenfor CNS	70	68	63	67	62	73	74	57	70	64	**668**
Totalt	**207**	**211**	**221**	**210**	**216**	**227**	**220**	**217**	**206**	**211**	**2 146**

4.2 Dekningsgrad og responsrate

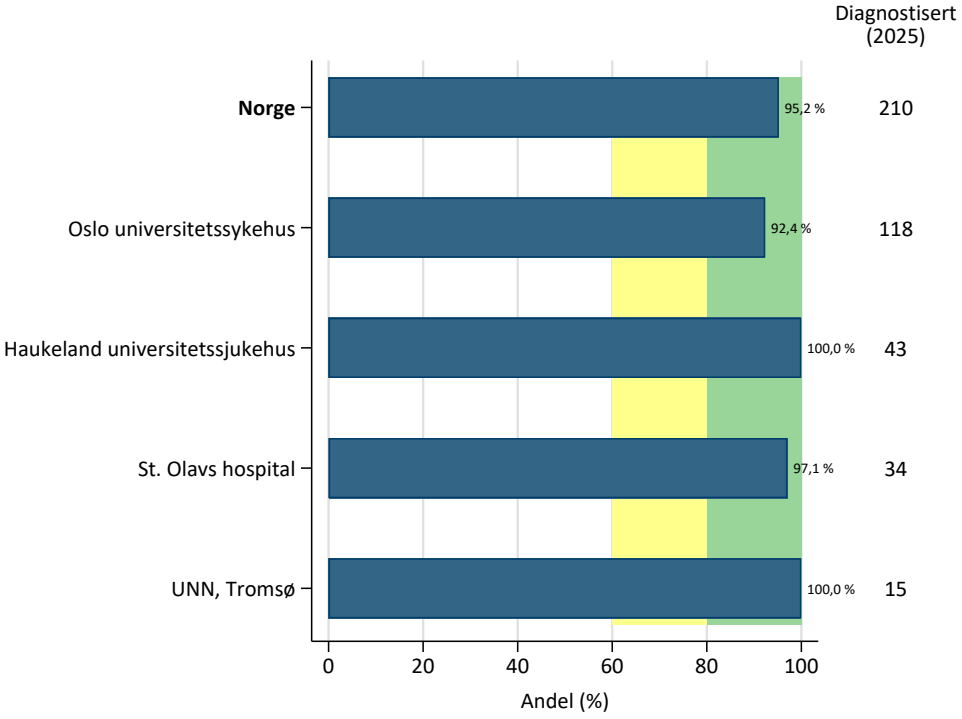
4.2.1 Metode for beregning av dekningsgrad

Med dekningsgrad menes hvor stor andel av pasientene som er registrert i Kreftregisteret i 2025 og som har en klinisk melding. Eksempelvis er dekningsgrad for klinisk utredningsmelding beregnet som andelen av alle tilfeller diagnostisert i 2025 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.

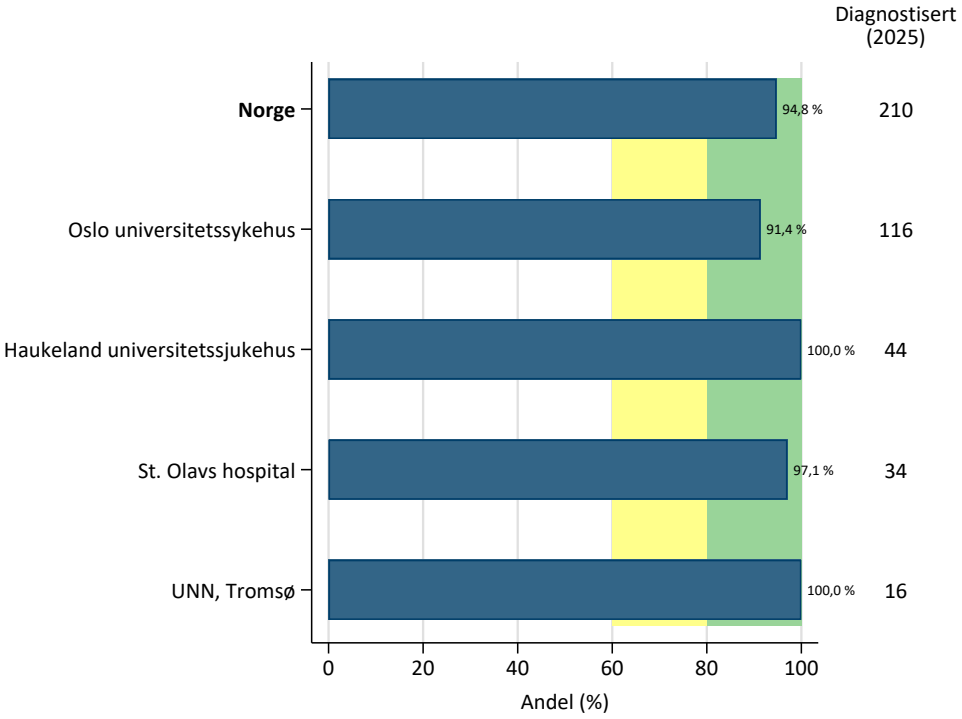
4.2.1.1 Kompletthet

Med kompletthet menes hvor stor andel av alle krefttilfeller som har oppstått i befolkningen i perioden 2021-2025 som er registrert i Kreftregisteret. Kompletthet estimeres ved hjelp av capture-recapture metoden.[5] 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.[6]

4.2.2 Siste beregnede dekningsgrad



Figur 4.1: Dekningsgrad for kliniske utredningsmeldinger, 2025.



Figur 4.2: Dekningsgrad for kliniske behandlingsmeldinger, 2025.

Figurbeskrivelse på neste side.

Den høyeste dekningsgraden noensinne av kliniske utrednings- og behandlingsmeldinger
Figur 4.1 og 4.2 viser den kliniske rapporteringen av henholsvis utredningsmeldinger og behandlingsmeldinger for pasienter under 18 år diagnostisert i 2025. Haukeland universitetssjukehus og Universitetssykehuset Nord-Norge har rapportert utredning og behandling for alle sine pasienter i 2025. St. Olavs hospital og Oslo universitetssykehus ligger ikke langt under med resultater på godt over 90 %. De manglende meldingene utgjør hovedsakelig ungdommer som nærmer seg 18 år og som har blitt utredet og behandlet ved andre avdelinger enn barneavdeling, samt de pasientene som har blitt utredet og behandlet ved annet (lokal)sykehus og ikke har vært i kontakt med universitetssykehuset. Vår konklusjon er at for første gang har alle regionsykehusene rapportert alle de pasientene det er mulig å rapportere.

Figur 4.1 og 4.2

Datakilde:
· Basisregister
· Klinisk utredningsmelding
· Klinisk behandlingsmelding
Inklusjon:
· Alle diagnosegrupper I-XII
· Alder 0-17 år
· Diagnoseår 2025
Type indikator:
· Datakvalitet
Kompletthet:
· Basisregister: 98,6 %
Måloppnåelse:
· Høy: ≥ 80%
· Moderat: 60-79 %

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.

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 jevnlige 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. Disse avdelingene har ikke rutiner for å rapportere på barnekreftspesifikke skjemaer. Tilsvarende gjelder for noen veldig få pasienter som blir utredet og/eller behandlet utenfor universitetssykehusene, eksempelvis ved malignt melanom og nevroendokrine tumorer i appendix som utredes og opereres lokalt.

I tillegg har vi lagt ned et betydelig arbeid med registerets skjema for seneffekter. Tidlig i 2025 og så sent som i 2026 gjennomførte vi forenklinger av skjemaet for å lette rapporteringen.

4.3 Vurdering av datakvalitet

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, stråledata eller dødsattester, etterspørres også.

Kvalitetssikring av pasienter under 18 år er spesielt viktig på grunn av den lave forekomsten, og eventuelle rapporterings- og registreringsfeil vil dermed kunne få stor betydning. Plassering av pasienter i korrekt diagnosegruppe er ytterst viktig, og den rapporterte diagnosegruppen blir kvalitetssikret mot andre kilder, som patologibesvarelsene og ICCC3 (se kapittel 2.4). Rapportert informasjon på behandlingsskjema om kirurgi, strålebehandling og medikamentell kreftbehandling blir kvalitetssikret mot patologens beskrivelser av operasjonspreparatet, samt data fra NPR, stråleenhetene og sykehusenes fagsystem (se kapittel 4.3.2). Diagnoseinformasjonen blir også kvalitetssikret gjennom forskningsprosjekter.

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, altså angitt svar «ukjent» fra meldeskjemaene, for tre av disse fire indikatorene er lav. Vi anser derfor disse som komplette: 0 % ukjent (MDT), 0,5 % ukjent (protokoll) og 3 % ukjent (handlingsprogrammet). Kun biobankindikatoren er noe mangelfull med 12,8 % 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 ha mottatt protonstrålebehandling i utlandet, som ikke vil fremkomme av Kreftregisterets stråledata eller NPR før i årsrapporten for 2026. Vi validerer derfor kun den stråleinformasjonen vi får fra Kreftregisterets stråledatabase. Informasjon om en pasient har mottatt konvensjonell stråleterapi kommer direkte til Kreftregisteret fra alle landets stråleenheter.

Det ble tatt utgangspunkt i pasienter i alderen 0-17 år med en kreftdiagnose diagnostisert i 2024. Informasjon om 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 2023 til 30. juni 2025, fikk man med pasienter som hadde mottatt strålebehandling i perioden 11. mars 2024 til 30. april 2025. Følgende prosedyrekoder ble brukt som indikasjon på behandling fra NPR: WEOA00, WEOA05, WEOA10, WEOA15, WEOB00, WEOB05, WEOB10 og WEOB15.

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

		NPR	
		Strålebehandlet	Ikke strålebehandlet
KRG	Strålebehandlet	12 (80 %)	3 (20 %)
	Ikke strålebehandlet	0 (0 %)	191 (100 %)

Resultatet fra valideringen viser at Kreftregisteret hadde informasjon om at 15 (12+3) av pasientene mottok strålebehandling. Tre av disse manglet informasjon om strålebehandling i NPR.

4.3.2.2 Medikamentell kreftbehandling

I tillegg til validering av informasjon om stråleterapi har vi vurdert validiteten på informasjon om medikamentell behandling (kjemoterapi) i behandlingsskjemaet for barnekreft opp mot medikamentell behandling 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 barn og ungdom som har, og ikke har, mottatt medikamentell kreftbehandling (MKB) i Barnekreftregisteret (BKR) og sykehusenes fagsystem i perioden 10. januar 2024 til 19. mai 2025.

		Sykehusenes fagsystem	
		MKB	Ikke MKB
BKR	MKB	88 (100 %)	0 (0 %)
	Ikke MKB	33 (34,7 %)	62 (65,3 %)

Tabell 4.4 viser at Barnekreftregisteret hadde informasjon om at 88 pasienter mottok medikamentell behandling. Ingen pasienter manglet informasjon om medikamentell behandling i sykehusenes fagsystem. 33 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 som har fått medikamentell behandling.

Tabell 4.5: Antall og andel barn og ungdom som har, og ikke har, mottatt medikamentell kreftbehandling (MKB) i Barnekreftregisteret (BKR) og Norsk pasientregister (NPR) i perioden 3. januar 2024 til 19. mai 2025.

		NPR	
		MKB	Ikke MKB
BKR	MKB	98 (99 %)	1 (1 %)
	Ikke MKB	38 (35,5 %)	69 (64,5 %)

Tabell 4.5 viser at Barnekreftregisteret hadde informasjon om at 99 (98+1) av pasientene mottok medikamentell behandling. Én pasient manglet informasjon om medikamentell behandling i NPR. 38 pasienter var registrert med medikamentell behandling i NPR, men ikke i Barnekreftregisteret. Analysen tyder på at NPR fanger opp noen flere pasienter enn Barnekreftregisteret som har fått medikamentell behandling.

Tabell 4.6: Antall og andel barn og ungdom som har, og ikke har, mottatt medikamentell kreftbehandling (MKB) i sykehusenes fagsystem og Norsk pasientregister (NPR) i perioden 3. januar 2024 til 19. mai 2025.

		NPR	
		MKB	Ikke MKB
Sykehusenes fagsystem	MKB	119 (98,3 %)	2 (1,7 %)
	Ikke MKB	5 (8,1 %)	57 (91,9 %)

Tabell 4.6 viser at sykehusenes fagsystem hadde informasjon om at 121 (119+2) av pasientene mottok medikamentell behandling. To pasienter manglet informasjon om medikamentell behandling i NPR og fem pasienter var registrert med medikamentell behandling i NPR, men ikke i sykehusenes fagsystem.

4.3.3 Reliabilitet av utvalgte variabler

Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft har utført en reliabilitetsanalyse på noen sentrale patologivariabler i registeret, presentert første gang i årsrapporten for 2024. 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, registrerte 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: diagnosens 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.

			Reliabilitet (Gwet's AC)		
Variabel	**Antall klassifisert**	**Andel likt klassifisert**	**Skår**	**95% konfidensintervall**	**Grad av samsvar[1]**
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

[1]Grad 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 dette tilfellet skyldtes to tastefeil. På bakgrunn av dette konkluderer vi med at alle variablene i praksis har veldig høy grad av samsvar.

Kapittel 5 Pasientrettet kvalitetsforbedring

5.1 Identifiserte forbedringsområder

Som beskrevet i kapittel 9.1.1 er det krevende å drive kvalitetsforbedringsarbeid på bakgrunn av tall fra registeret i et fagområde som er sammensatt av et så bredt spekter av diagnoser som ved barnekreft, i kombinasjon med lavt antall pasienter. 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.

Identifiserte forbedringsområder for barnekreft:

- Følge opp konsekvenser av endret praksis av protonstrålebehandling i forbindelse med åpningen av to nye protonsentre i Norge i 2025.
- Undersøke nærmere mulige regionale forskjeller i overlevelse, med vekt på tilsynelatende lavere overlevelse i Helse Vest.

5.2 Igangsatte/utførte forbedringstiltak

Tabell 5.1: Forbedringstiltak igangsatt av Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft.

Aktuelt forbedringsområde	Tidsperiode for tiltaket	Hva ble gjort av hvem?	Hvilke resultater ble oppnådd?
Lagring av biologisk materiale: Siden innføring av kvalitetsindikatoren i 2023 har vi sett variasjon fra år til år hvorvidt sykehusene når målet på 80% lagring av biologisk materiale i nasjonal barnekreftbiobank.	2025-2026	Det jobbes med å utarbeide en felles, nasjonal prosedyre for biobanking, initiert av St. Olavs hospital. Denne skal ferdigstilles i løpet av 2026, og er tenkt implementert i de enkelte sykehusenes interne prosedyresystemer. Det jobbes samtidig med å gjøre innhenting av biobankmateriale mindre personavhengig, slik at flyten rundt samtykke og lagring av vev sikres på rett måte. Det krever avsatte ressurser til å få logistikken rundt lagring i biobank til å fungere best mulig, og OUS har sikret ekstern finansiering fra blant annet Barnekreftforeningen for dette.	St. Olavs hospital økte sin andel biologisk materiale lagret i biobank fra 59,1 % i 2024 til 83,9 % i 2025. Dette tror vi helt eller delvis kan forklares ved at det i forbindelse med arbeidet med prosedyren har vært økt fokus og oppmerksomhet rundt biobanking i lege- og sykepleiergruppa ved St. Olavs hospital.
Innføring av protonstråle-behandling i Norge: Fagrådet ønsker å følge opp konsekvensene av innføringen av protonbehandling i Norge. Det forventes at flere barn og ungdom med kreft i Norge vil få behandling med protoner.	2025-	Med innføringen av protonstrålemaskiner i Oslo (Radiumhospitalet) og Bergen (Haukeland universitetssjukehus) blir nå barn og ungdom med kreft i Norge sendt til en av disse i stedet for utlandet.	Fagrådet følger dette videre.
Regionale forskjeller i overlevelse: Vi har de siste årene kommentert en tilsynelatende lavere overlevelse i Helse Vest. Årets rapport viser til fem års overlevelse 86,5 % i Helse Vest, mot landsgjennomsnittet på 89,8 %.	2024-	Fagrådets representant fra Haukeland universitetssjukehus har gjennomgått diagnose- og behandlingsdata på et utvalg av døde pasienter. Ytterligere statistiske beregninger ble gjort i 2025. Det jobbes nå med en prosjektbeskrivelse, der vi ønsker at en ekstern person skal gå gjennom pasientjournaler og gjøre en ny vurdering av behandlingsbeslutninger og resultater. Neste møte i forbindelse med dette arbeidet er planlagt i mai.	Gjennomføringen og resultatet av prosjektet vil bli beskrevet i kommende årsrapporter.

Kapittel 6 Formidling av resultater

Tabell 6.1: Formidling av resultater fra Nasjonalt kvalitetsregister for 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: Sykehusene får resultater tilbake på kvalitetsregistre.no to ganger per år. Sykehus kan også motta data fra Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft på forespørsel, til kvalitetsforbedring.	Daglig	Faglig og administrativ ledelse ved sykehus
Brukerpanel: 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 pediatrisk 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 helseregistrene 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 pediatrisk hematologi og onkologi (NOPHO) opprettet. Det er et nært samarbeid mellom Barnekreftregisteret, det norske barnekreftmiljøet og NOPHO. I forbindelse med NOPHO-CARE-prosjektet overføres (ikke personidentifiserbare) helsedata årlig fra Barnekreftregisteret til den nordiske databasen som er lokalisert i Stockholm. Formålet er fortløpende å registrere alle tilfeller av barnekreft i de nordiske landene, slik at man raskest mulig kan belyse eventuelle forskjeller i forekomst, overlevelse og andre faktorer.

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, der norske barnekreftregisterdata også inngår. SIOPE er 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.

Nasjonalt bidrar Kompetansenettverket til et godt samarbeid mellom behandlingssentrene og sørger for at utredningen og behandlingen er harmonisert på tvers av regionene.

7.2 Datautleveringer fra registeret

Tabell 7.1: Datautleveringer fra kvalitetsregistrene for kreft.

Utlevering av data til følgende formål i 2025:	Barnekreft	Alle kreftformer, inkl. barnekreft
Forskning	1	114
Kvalitetsforbedring og styringsformål[1]	1	44
Andre formål (for eksempel til media)	2	22
Totalt	**4**	**180**

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

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 fire ulike henvendelser i løpet av 2025. Det er i samme periode gitt ut data til 180 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.

7.3 Vitenskapelige artikler

- Botta L, Didonè F, Lopez-Cortes A, Cañete Nieto A, Desandes E, Hjalgrim LL, Jakab Z, Stiller CA, Zeller B, Bailey S, Gaspar N, Spreafico F, Strauss SJ, Gatta G, Pritchard-Jones K; BENCHISTA Project Working Group. Stage at Diagnosis and International Survival Variation in Childhood Tumors in the BENCHISTA Study. JAMA Netw Open. 2026 Feb 2;9(2):e2556747. doi: 10.1001/jamanetworkopen.2025.56747. PMID: 41661594; PMCID: PMC12887745

- Allemani C, Di Carlo V, Ssenyonga N, Baloch FK, Kuehni C, Girardi F, Goić C, Sophiea MK, Šekerija M, Espinoza-Vallejos C, Dadouli K, Sugiyama H, Galceran J, Cañete-Nieto A, Ragusa R, Moreno F, Stiller C, Coleman MP; CONCORD Working Group. Progress towards the WHO Global Initiative for Childhood Cancer target of 60% 5-year survival for all childhood cancers combined, 1990-2019 (CONCORD-4): a Cancer Survival Index derived for 68 countries by analysis of individual records for 613 021 children from 307 population-based cancer registries. Lancet. 2026 Apr 4;407(10536):1335-1359. doi: 10.1016/S0140-6736(26)00189-3. Epub 2026 Mar 26. PMID: 41905383

- Ssenyonga N, Stiller CA, Marcos-Gragera R, Kuehni CE, Saint-Jacques N, Bulliard JL, Redaniel MT, Nakata K, Schwartz S, De P, Ragusa R, Troussard X, Curado MP, Girardi F, Maynadié M, Valkov M, Guilloteau A, Lima C, Coleman MP, Allemani C; CONCORD Working Group. Conditional survival of children, adolescents and young adults (0-24 years) diagnosed with leukaemia during 2000-2014 world-wide: (CONCORD-3). Eur J Cancer. 2025 Jul 25;225:115445. doi: 10.1016/j.ejca.2025.115445. Epub 2025 May 23. PMID: 40578047

- 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, Zadravec Zaletel 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, Zadravec Zaletel 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

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 barnekreft og registerets egen evaluering.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering *2025* 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 på enhetsnivå 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

Overordnet vurdering av registeret:
Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft er et veldrevet register som beskriver status for den kliniske håndteringen av disse kreftformene på en god måte. Data fra registeret anvendes også til forskning.

Fjorårets anbefalinger fra Ekspertgruppen:
Ekspertgruppen informerte om behov for undersøkelse av reliabilitet. Det ble kommentert at det fortsatt ikke forelå resultater på PROM og PREM, men at registeret vurderer det nøye.

Kommentar til stadium:
Registeret presenterer nå analyser av både korrekthet og av reliabilitet for noen sentrale patologivariabler i registeret. Data fra registeret anvendes til forskning. Det jobbes med innsamling av PROM/PREM, men slike data på enhetsnivå presenteres ikke ennå.

Kommentar til nivå:
Nye forbedringsområder er identifisert knyttet til konsekvenser av endret praksis av protonstrålebehandling, og knyttet til pasienter som får medikamentell behandling tett opp mot død. Det er også igangsatt forbedringstiltak knyttet til lagring av biologisk materiale som kan ha behandlingsmessig betydning for den enkelte pasienten, vurdering av overlevelse blant pasienter i Helse Vest, og nevropsykologisk testing. Det kan ikke vises til resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak ennå.

Planer for kommende år:
Registeret har gode planer for kommende år, blant annet knyttet til innsamling av PROM. Vi ser fram til å motta ytterligere informasjon om dette i neste årsrapport, og vi ser fram til å se resultater av forbedringstiltak som er igangsatt.

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 3B.

9.1.1 Barnekreftregisterets oppfølging av fjorårets vurdering

Barnekreftregisteret mottok i november 2024 et varsel om manglende faglig utvikling. Dette innebar manglende presentasjon av resultater for PROM/PREM, samt manglende dokumentasjon av igangsatt kvalitetsforbedringsarbeid. Det har blitt jobbet grundig med dette gjennom 2025. Ekspertgruppens leder ble i mars 2025 invitert til å diskutere varselet, med fokus på at barnekreft på mange måter vanskelig kan evalueres på lik linje med andre kvalitetsregistre for kreft, grunnet få pasienter og stor heterogenitet i pasientsammensetningen. Arbeidet har derfor hatt som hovedmål å forsøke å identifisere og igangsette kvalitetsforbedringsprosjekter, framfor å måle en direkte effekt av tiltakene (se kapittel 5), samt starte opp arbeidet med PROMs (se kapittel 9.2.1.1). Vi opplever selv at vi har brukt varselet positivt til å utvikle Barnekreftregisteret.

I november 2025 kom konklusjonen fra Interregional arbeidsgruppe for medisinske kvalitetsregistre: *Ekspertgruppen vurderer arbeidet med forbedringer som tilfredsstillende. Ekspertgruppen vurderer at registeret har svart ut varselet og anbefaler overfor Interregional arbeidsgruppe at varselet lukkes. Interregional arbeidsgruppe støtter Ekspertgruppens vurdering av at arbeidet med forbedringer er tilfredsstillende, og vedtar at varselet lukkes."*

I februar 2026 holdt fagrådsleder, fagansvarlig og kvalitetsregisteransvarlig en presentasjon for Interregional arbeidsgruppe, igjen for å belyse de samme problemstillingene knyttet til bruk av registerdata til pasientrettet forbedringsarbeid. Barnekreftregisteret har fremlagt et ønske om å unngå flere varsler dersom vi i fremtiden oppnår stadium 4B og blir værende der i (mer enn) fem år. Det vil si at vi ber om fritak fra kravet om nivå A, men fortsatt ha et krav om nivå B (ref. hhv. vurderingspunkt 17 og 18 i tabell 8.1).

Foreløpig samler vi ikke inn pasientrapporterte data (PROMs) direkte fra pasientene, men vi samler inn svar på spørsmål om seneffekter som pasientene har meldt til sitt behandlende sykehus under oppfølging/kontroll. Pasientene er så få, og med så heterogene diagnoser, at det ikke er aktuelt å presentere disse resultatene per helseforetak. Vi har med bakgrunn i denne begrunnelsen krysset av for PROM/PREM (der det er mulig) i tabellen. Med bakgrunn i beskrivelsen i tabell 5.1 om tiltak for å øke andelen som blir biobanket, har vi i årets rapport også krysset av for nivå A.

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

EORTC QLQ-AYA30, et internasjonalt spørreskjema som brukes for barn og ungdom med kreft, ble i 2025 oversatt til norsk. Dette kan dermed tas i bruk for å samle inn PROM/PREM også for norske barnekreftpasienter. Vårt ønske er å sende spørreskjemaet retrospektivt. På den måten unngår vi problematikken som følger av ung alder, samt både praktiske og tekniske utfordringer dersom foreldre skal rapportere på vegne av barnet sitt.

Vi må vurdere om vi skal sende skjema om livskvalitet til alle pasienter uavhengig av diagnose, eller til et utvalg av diagnosegruppene. For å kunne ha mange nok pasienter i analysene, vil vi i fremtidige årsrapporter starte med å vise livskvalitetsmålinger for hele pasientgruppen samlet, og for de diagnosegruppene som har høyest antall pasienter. Vi må også slå sammen flere år for å få robuste resultater. Det har blitt opprettet en egen arbeidsgruppe med representanter fra Kreftregisteret, alle helseregioner, samt to brukerrepresentanter. Denne gruppen vil jobbe videre med detaljer rundt inklusjon av pasienter og planer for gjennomføring. Planen er å ha første møte i arbeidsgruppen i løpet av våren 2026, med et endelige mål om å sende ut de første spørreskjemaene i løpet av 2027.

9.2.1.2 Fagsystemer for medikamentell kreftbehandling

Helse Nord kjøpte nytt fagsystem for medikamentell kreftbehandling i 2024, men innføringen av fagsystemet har blitt forsinket.

Kreftregisteret har lenge ønsket kreftlegemidler fra Legemiddelregisteret i tillegg til dataene fra CMS og Cytodose. Legemiddelregisteret har planlagt overføring av data til Kreftregisteret i løpet av 2026.

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 har fortsatt å diskutere nye prosessindikatorer, men grunnet utfordringen med å måle effekt av tiltak er det vanskelig å definere entydige indikatorer med et klart måltall. Fagrådet ønsker likevel å se på muligheten til å etablere en ny kvalitetsindikator som ser på andel pasienter som får protonbehandling. Dette er av stor interesse for fagmiljøet nå som norske barnekreftpasienter fra 2025 får protonbehandling i Norge og ikke lenger må sendes til utlandet.

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 har blitt gjort, og prosjektet går nå inn i en ny fase som innebærer grundig gjennomgang av pasientjournaler ved Haukeland universitetssjukehus.

Se tabell 5.1 for en nærmere beskrivelse av disse.

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, EUROCARE og overlevelsesstudiene i CONCORD-programmet.

I Norge er overlevelsen etter kreftsykdom i barne- og ungdomsårene høy, men vi har begrenset kunnskap om risiko for ny kreftsykdom og langvarige helseplager senere i livet. En studie initert og ledet fra Oslo universitetssykehus vil undersøke forekomst av ny kreftsykdom blant barnekreftoverlevere i perioden 1953-2024, i lys av endrede behandlingsregimer. Studien vil identifisere risikofaktorer for ny kreft, inkludert type primærkreft, behandlingsmodaliteter, medfødte tilstander og betydningen av livsstilsfaktorer. Studien vil også estimere forekomst av senskader og endringer over tid. Studien baseres på koblinger mellom Kreftregisteret, Norsk pasientregister, Legemiddelregisteret, Medisinsk fødselsregister og Dødsårsaksregisteret. Ny kunnskap fra denne studien vil kunne bidra til bedre forebygging, behandlingsvalg og oppfølging av risikoutsatte pasientgrupper.

Data fra Barnekreftregisteret har siden 2022 blitt anvendt i den internasjonale studien BENCHISTA (The International Benchmarking of Childhood Cancer Survival by Stage). I denne studien sammenlignes behandlingsresultater for kreft hos barn og ungdom fra opprinnelig cirka 30 land i og utenfor Europa. Mer enn 40 befolkningsbaserte kreftregistre deltar, med ytterligere flere land i andre fase av studien. Her sammenlignes ikke bare diagnoser, men også sykdomsstadier (Toronto Staging Guidelines), som i flere andre store studier kan ha ført til skjevheter i resultatene fordi opplysninger om (Toronto) stage har manglet. Innsamling av data til første fase av denne studien pågikk i 2021 og 2022. I januar 2026 bidro igjen det norske barnekreftregisteret med data til andre fase av studien, med fokus på langtidsoppfølging og overlevelsesdata av den samme pasientgruppen som i første fase. Se kapittel 7.3 for publikasjoner.

Bibliografi

[1] Claudia Allemani, Veronica Di Carlo, Naomi Ssenyonga, Fatima Khan Baloch, Claudia Kuehni, Fabio Girardi, Carolina Goić, Marisa K Sophiea, Mario Šekerija, Carla Espinoza-Vallejos, Katerina Dadouli, Hiromi Sugiyama, Jaume Galceran, Adela Cañete-Nieto, Rosalia Ragusa, Florencia Moreno, Charles Stiller, Michel P Coleman, and CONCORD Working Group. Progress towards the who global initiative for childhood cancer target of 60% 5-year survival for all childhood cancers combined, 1990–2019 (concord-4): a cancer survival index derived for 68 countries by analysis of individual records for 613 021 children from 307 population-based cancer registries. *The Lancet*, 407, 2026.

[2] Eva Steliarova-Foucher, Charles Stiller, Brigitte Lacour, and Peter Kaatsch. International classification of childhood cancer. *Cancer*, 103(7):1457–1467, 2005.

[3] 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.

[4] Oslo: Helse og omsorgsdepartementet. Nasjonal kreftstrategi 2025-2035. *Tilgjengelig fra https://www.regjeringen.no*, 1, 2025.

[5] 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.

[6] *Cancer in Norway 2023, Technical Supplement: Statistical Methods*, 2024.

[7] StataCorp. Stata Statistical Software: Release 18. College Station, TX: StataCorp LLC, 2023.

[8] E.L Kaplan and P Meier. Nonparametric estimation from incomplete observations. *J. Amer. Statist.*, 53:457–481, 1958.

[9] 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.

[10] Kilem L Gwet. *Handbook of inter-rater reliability: The definitive guide to measuring the extent of agreement among raters*. Advanced Analytics, LLC, 2014.

[11] Daniel Klein. Implementing a general framework for assessing interrater agreement in stata. *The Stata Journal*, 18(4):871–901, 2018.

[12] J Richard Landis and Gary G Koch. The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*, pages 159–174, 1977.

[13] Kreftregisteret. *Kreft i Norge – hva sier tallene?* Kreftregisteret, 2021.

[14] 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.

Vedlegg

A Forfattere og andre bidragsytere til årsrapporten

Forfattere:

- Aina Helen Dahlen
- Einar Stensvold
- Maria Winther Gunnes
- Anne Grete Bechensteen
- Bernt Johan Due-Tønnessen
- Bendik Lund
- Øvrige medlemmer av fagrådet

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 14.04.2026. Alle statistiske analyser ble utført med Stata versjon 19.5.[7]

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 per 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

Insidensrater 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 uglattede kurver. Insidensdata er tilgjengelig til og med 31. desember 2025.

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 dødstidspunkt er tilgjengelig til og med 31. desember 2025. 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.[8]

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.[9] 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 $(4, 5]$.

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 2021–2025 vil pasienter diagnostisert i 2021–2025 bidra med oppfølgingstid og hendelser i følgende intervaller: 2021 $[0, 5)$, 2022 $[0, 4)$, 2023 $[0, 3)$, 2024 $[0, 2)$, 2025 $[0, 1)$. For pasienter diagnostisert før 2021 *venstre-trunkeres* data 1. januar 2021. Det vil si at pasienter diagnostisert i 2016–2020 bidrar med oppfølgingstid og hendelser i følgende intervaller: 2016 $(4, 5]$, 2017 $(3, 5]$, 2018 $(2, 5]$, 2019 $(1, 5]$, 2020 $(0, 5]$.

Eksempelet 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 2016–2025 for analyse av opp til 20 års overlevelse, vil data for det siste intervallet $(19, 20]$ komme fra pasienter diagnostisert i 1996.

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 2025 vil overlevelse opp til fem år tidligst kunne estimeres i 2031.

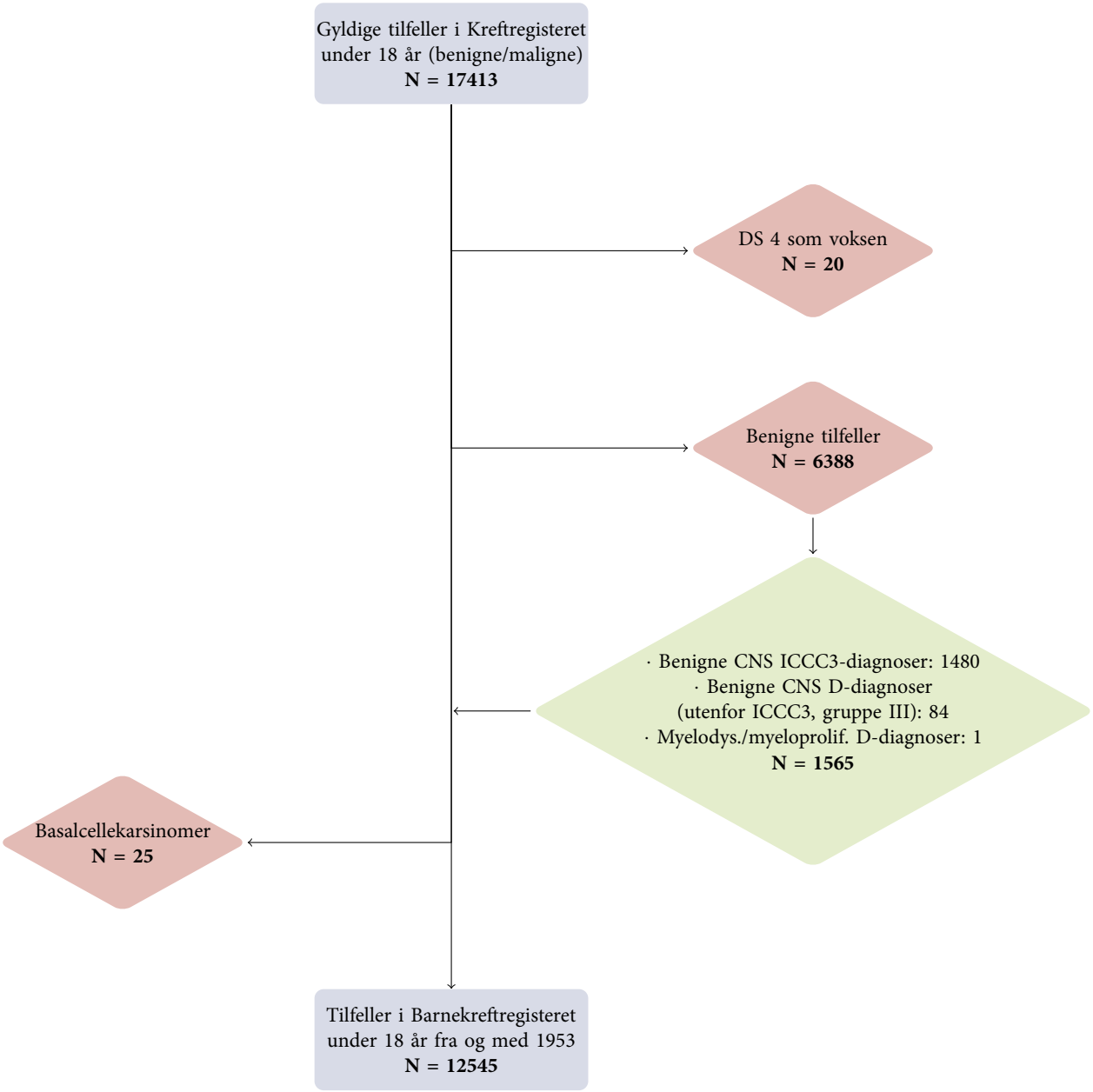
B.7 Reliabilitet

I denne rapporten estimeres inter-rater reliabilitet som er et mål som angir i hvor stor grad innholdet i registeret er reproduserbart. 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).[10] For kontinuerlige variabler estimeres reliabilitet med intraklassekorrelasjon (ICC). Vi har valgt å bruke kappaetc[11] 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.[12]

B.8 Videre lesning

Mer informasjon om definisjoner, begreper og forklaringer finnes i CIN Special Issue 2020.[13] Mer informasjon om ulike mål på kreftoverlevelse kan finnes i CIN Special Issue 2021.[14]

C Flytskjema - All barnekreft



Flytskjemaet for all barnekreft viser at det er registrert 17413 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 12545 pasienter fra og med 1953.

Inkluderte D-diagnoser i henhold til ICCC3 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.

D Teller/nevner

Tabell D.1: Beskrivelse av teller og nevner for kvalitetsindikatorer for nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft.

Kvalitetsmål	Teller	Nevner
Datakvalitet		
Dekningsgrad: utredningsmelding	Antall kliniske utredningsmeldinger for barnekreft registrert for 2025	Antall pasienter under 18 år med kreft registrert i Kreftregisterets hoveddatabase for 2025
Dekningsgrad: behandlingsmelding	Antall kliniske behandlingsmeldinger for barnekreft registrert for 2025	Antall pasienter under 18 år med kreft registrert i Kreftregisterets hoveddatabase for 2025
Prosessindikatorer		
Vurdert i multidisiplinært teammøte (MDT)	Barn og ungdom med kreft evaluert i MDT-møte i 2025	Antall pasienter under 18 år diagnostisert med kreft i 2025
Biologisk materiale lagret i nasjonal barnekreftbiobank	Barn og ungdom med kreft som har fått biologisk materiale lagret i biobank i 2025	Antall pasienter under 18 år diagnostisert med kreft i 2025 som har tatt celle/vevsprøve
Behandlet etter nasjonale retningslinjer	Barn og ungdom med kreft behandlet etter retningslinjer definert i Nasjonalt handlingsprogram for kreft hos barn i 2025	Antall pasienter under 18 år diagnostisert med kreft i 2025
Resultatindikator		
Fem års overlevelse	Viser til kapittelet om statistisk metode (B)	Viser til kapittelet om statistisk metode (B)

Utgitt av Folkehelseinstituttet

Postboks 222 Skøyen
NO-0213 Oslo
Telefon: 21 07 70 00

Rapporten kan lastes ned gratis fra www.fhi.no