

Till:

Socialdepartementet

Utbildningsdepartementet

## Ett förtydligt uppdrag till myndigheter gällande statistik om barncancer

Detta är av största vikt för att vi i Sverige, på ett adekvat sätt ska kunna följa upp de insatser som görs för att förbättra behandling och vård specifikt av barn som drabbas av cancer, men även generellt inom barnsjukvården.

Barncancerstatistiken är också avgörande för kunskapsstyrningen generellt, inte minst kopplat till det omfattande förbättringsarbete som sker inom ramen för överenskommelsen mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) om jämlik cancervård och som bedrivs av regionala cancercentrum i samverkan (RCC i samverkan), genom bland andra Nationell arbetsgrupp för barncancerområdet (NAG barncancer).

För att kunna utveckla barncancervården är barnspecifik statistik av yttersta vikt. Barncancerfonden ser därför ett behov av att Socialstyrelsen, Läkemedelsverket och Etikprövningsmyndigheten får ett förtydligt uppdrag att tydligt redovisa barn som en separat grupp i sin statistik och rapportering.

Följande statistikuppdrag bör förtydligas:

**1. Socialstyrelsens ”Statistik om nyupptäckta cancerfall”** har publicerats årligen sedan cancerregistret startade 1958. Rapporten redovisar framför allt nya fall, det vill säga tumörer, i olika cancersjukdomar. Rapporten ingår i Sveriges officiella statistik och publiceras årligen i december.

Nuvarande rapport saknar uppgifter om barn som en specifik patientgrupp. Genom att inkludera och synliggöra barn separat kan vi bättre förstå incidens, diagnos, behandling och överlevnadsstatistik för barn som drabbas av cancer, vilket är avgörande för att kunna följa effekten av de olika satsningar som pågår just nu. Det är inte rimligt att barn exkluderas i Sveriges officiella statistik.

**2. Läkemedelsverkets uppdrag att föra statistik över kliniska prövningar.** Det finns ett stort behov av att säkerställa att barn inkluderas i kliniska prövningar, såväl akademiska som företagssponsrade. Genom att redovisa specifik statistik för barn inom prövningar blir det tydligare om och hur barn har tillgång till nya läkemedel och behandlingar genom kliniska prövningar, och huruvida de insatser som görs för att öka antalet prövningar får effekt. Det är även önskvärt att statistiken över barn även omfattar diagnos i den officiella redovisningen, för att löpande kunna utvärdera utvecklingstakt och möjliggöra bedömningar av områden med omfattande ouppfyllda läkemedels- och vårdbehov. Detta för att möjliggöra satsningar och initiativ inom diagnoser där behov av nya behandlingsalternativ och läkemedel är särskilt stora.

**3. Etikprövningsmyndighetens statistik över godkända etikansökningar.** Forskning på barn är av många skäl etiskt utmanande. Det är därför av yttersta vikt att följa hur många

forskningsstudier som specifikt inriktar sig på barn. En sådan statistik möjliggör såväl uppföljning av hur etiska aspekter hanteras som huruvida forskningssatsningar riktade mot barn har ökat eller minskat över tid.

**En evidensbaserad vård och utveckling**

Det är idag omöjligt att på ett samlat och strukturerat sätt följa hur de nationella satsningarna inom barncancerområdet, samt de nya behandlingsmetoder som nu introduceras, påverkar överlevnad och livskvalitet för barn med cancer. Barncancerfonden finansierar Svenska Barncancerregistret (SBRC), men också de nationella registren så som cancerregistret och dödsorsaksregistret måste börja redovisa barn som en utbrytbar målgrupp.

Utan statistik som är nedbruten på barn är det inte möjligt att utvärdera framsteg eller identifiera brister. Dessutom är det av yttersta vikt att uppgiftsinhämtning och redogörelse av statistik harmoniseras med internationella standarder och definitioner för att möjliggöra internationella jämförelser. Därför önskar vi att myndigheternas uppdrag kring statistik och rapportering förtydligas och anpassas för att särskilt redovisa barn som en separat grupp. Vi vill understryka vikten av att uppdragen blir långsiktiga och en del av myndigheternas ordinarie verksamhet.

Med vänliga hälsningar,

Elisabeth Dahlin, ordförande Barncancerfonden

Ola Mattsson, generalsekreterare Barncancerfonden