



# Norsk barnekreftforskning henger etter – tiltak er nødvendig – nå!

Rapport fra Utredningsgruppe for vurdering av forskningsaktivitet  
innen norsk barneonkologi

**Kreft rammer alle aldersgrupper. Hvert år får nærmere 200 barn og ungdommer opp til 18 år i Norge kreft. De behandles i dag ved barne- og ungdomsavdelinger i den regionen de tilhører. Behandlingsresultatene i Norge er i internasjonal toppklasse [1–2]. Likevel dør fortsatt rundt 20% av barna [3]. Målet for fremtiden er at ingen barn eller ungdom skal dø av kreft.**

**Et slikt ambisiøst mål kan bare nås ved at forskning på barnekreft styrkes og utvides slik at den blir en integrert del av pasientbehandlingen. Realiteten i Norge i dag er dessverre en annen. Forskning på kreft hos barn er ikke et prioritert område, og Norge ligger langt etter våre naboland hva gjelder bidrag til barnekreftforskning. Aktiv forskning er nødvendig for fortsatt å kunne gi behandling i toppklasse til barn og ungdom med kreft.**

Med støtte fra brukerorganisasjonen «Barnekreftforeningen» har en gruppe bestående av norske barnekreftleger, en sykepleierrepresentant og en brukerrepresentant utredet aktuell status for barnekreftforskningen i Norge. Gruppen har sett på hvilke tiltak som er nødvendige for å bringe Norge opp på et høyt internasjonalt nivå. Hovedkonklusjonene er følgende:

- Norsk barneonkologi er underbemannet og underfinansiert.
- Barneonkologiske prosjekter konkurrerer om finansiering med prosjekter innen voksenonkologien – og har hittil for det meste tapt i kampen om midler. Vi advarer mot å gradere viktigheten av forskning ut fra pasientvolum.
- Barn som overlever kreft, har et langt livsløp foran seg. Senskader etter kreftbehandling må derfor være et av hovedsatsningsområdene innen barnekreftforskning.
- Når barn får kreft, rammer det hele familien. Vi trenger derfor mer psykososial og tverrfaglig forskning.
- Klinisk erfaring har betydning for forskningskvalitet. Vi trenger derfor nye stillinger som kombinerer forskning og pasientarbeid.
- Mesteparten av forskningen som bidrar til forbedring av behandlingsresultatene, skjer via internasjonale behandlings-/forskningsprotokoller. Det må avsettes større ressurser og mer tid for at Norge kan delta mer aktivt i dette.
- Barnekreftforskning må styrkes med øremerkede midler. Finansieringen kan ikke ivaretas tilfredsstillende innenfor dagens finansieringssystem.

## Utgangspunkt for initiativet

Høsten 2015 ble det dannet en arbeidsgruppe utgående fra det norske barneonkologiske miljøet for å utrede mulighetene for å øke og forbedre norsk barneonkologisk forskning. Gruppen ble dannet etter initiativ fra barneonkolog Tore Stokland i Tromsø og har fått økonomisk støtte fra Barnekreftforeningen. Gruppen har støtte fra Interessegruppen for pediatrik hematologi og onkologi (IPHO) under Norsk barnelegeforening, Norsk barneleukemigruppe (NBLG, faggruppe for blodkreft) og Nasjonal kompetansetjeneste for solide svulster hos barn (KSSB) med sine to faggrupper «Faggruppen for kreftsvulster hos barn» og «Faggruppen for svulster i sentralnervesystemet hos barn».

### Utredningsgruppen har hatt følgende medlemmer:

**Marit Hellebostad**, overlege,

Drammen sykehus (leder)

**Tore Stokland**, overlege, UNN

**Ellen Ruud**, overlege/professor, OUS/UiO

**Eva Widing**, overlege, OUS

**Monica Munthe-Kaas**, konst. overlege, OUS

**Maria Winther Gunnes**, overlege/stipendiat, Haukeland sykehus

**May Aasebø Hauken**, sykepleier/forsker,

Senter for Krisepsykologi, Bergen

**Bendik Lund**, overlege/førsteamanuensis,

St. Olavs hospital/NTNU, Trondheim

**Trond Flægstad**, overlege/professor, UNN/UiT

**Cathrine Hauglum-Werner**, brukerrepresentant, Barnekreftforeningen

### Utredningsgruppen har arbeidet etter følgende mandat:

- Utrede status for forskningsaktiviteten i Norge per dags dato
- Oppsummere forholdene i våre naboland som har mye mer forskning innen barneonkologi enn oss

- Foreslå en barneonkologisk forskningsstrategi på lang sikt
- Utarbeide forslag til tiltak for å øke forskningsaktiviteten i norsk barneonkologi, blant leger, sykepleiere og andre profesjoner
- Hvordan igangsette flere barneonkologiske forskningsprosjekter blant unge leger/klinikere?
- Utrede finansieringsmodeller for barneonkologisk forskning, mer spesifisert:
  - Mulighet for øremerking av midler til barnekreftforskning
  - Mulighet for finansiering av kombinerte kliniske/forskningsstillinger
  - Mulighet for frikjøp til forskning i kortere perioder (3–6 måneder) for erfarne barneonkologer
  - Oppbygging av forskningsstøttefunksjoner ved ansettelse av studiesykepleiere og annet forskningsadministrativt personale
  - Muligheten for kortvarig frikjøp av klinikere til nasjonalt arbeid med internasjonale behandlings- og forskningsprotokoller
- Mulighet for å opprette en nasjonal biobank
- Mulighet for optimal utnyttelse av barnekreftregisterene
- Andre tiltak som kan styrke barnekreftforskning i Norge

Mandatet er godkjent av lederne for KSSB, IPHO og de nasjonale faggruppene i barneonkologi, som har støttet utredningen.

Gruppen har valgt å avgrense vurderingen til forskning som utføres av leger, sykepleiere, psykologer og annet personale som arbeider innen barneonkologi, eller i nært samarbeid med disse. Det gjøres også viktig forskning for barneonkologi av en rekke andre legespesialister og realister. Mye av dette er biologisk forskning som er felles for barnekreft og voksenkreft, og det faller derfor utenfor gruppens mandat.

Barnekreftforeningen (BKF) har bidratt med lønnsmidler til 50 % frikjøp av Marit Hellebostad for å lede arbeidet, og i tillegg bidratt med reisestøtte og lokalleie til møtene. Vi er svært takknemlige for denne støtten. Vi har arbeidet uavhengig av BKF bortsett fra finansieringen, og det har ikke vært lagt føringer for våre konklusjoner. BKF ønsker å bidra økonomisk for å øke norsk barneonkologisk forskningsaktivitet gjennom sitt forskningsfond.

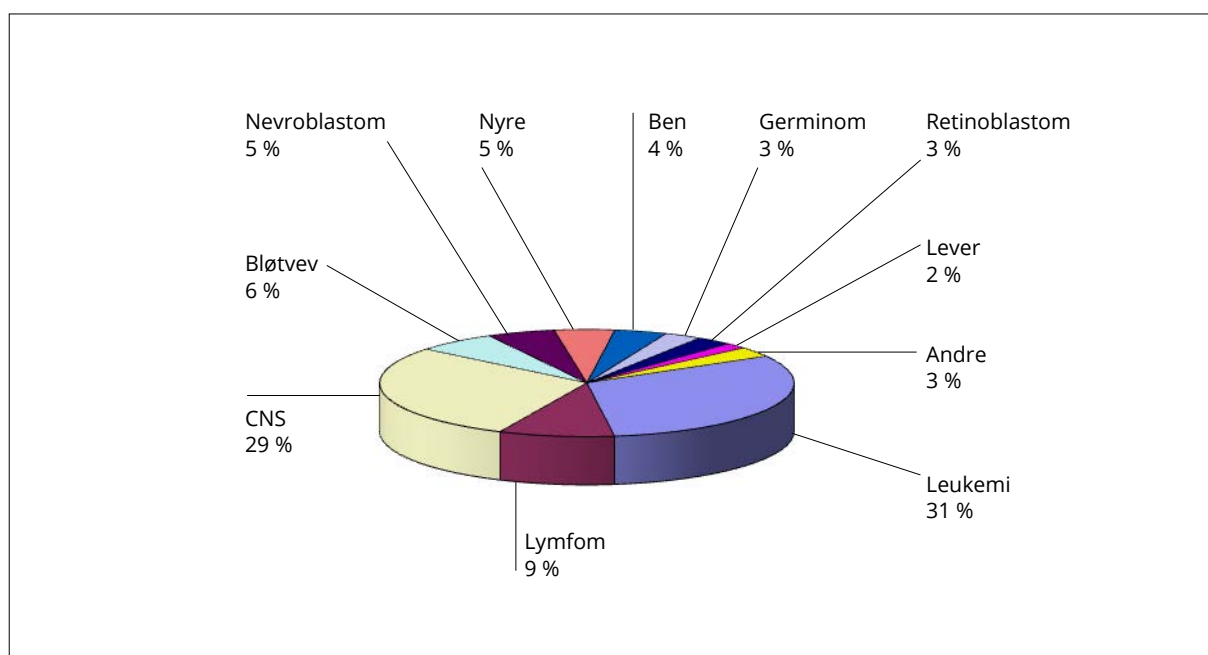
## Bakgrunn

Kreft hos barn og ungdom er sjelden, med ca. 200 nye tilfeller per år i Norge i aldersgruppen 0–18 år. Den hyppigste barnekreftformen, akutt lymfatisk leukemi, har ca. 40–50 nye pasienter årlig. Et tilsvarende antall nye tilfeller er det av svulster i sentralnervesystemet hos barn, mens resten er fordelt på en rekke ulike diagnoser<sup>1</sup>:

### Sentrale kjennetegn ved barnekreft:

- Barn får andre krefttyper enn voksne. De vanligste kreftformene er akutt leukemi og hjernesvulster, mens svulster utenfor sentralnervesystemet (CNS) oftest er embryonale svulster eller sarkomer. De vanligste svulstypene hos voksne er carcinomer.
- Kreft hos barn har som regel god prognose, med rundt 80 % overlevelse alle krefttyper sett under ett, forutsatt optimal behandling. Målet for fremtiden er 100 % overlevelse.
- Barnekreftbehandling er oftest intensiv, komplisert og multimodal med deltagelse av en rekke faggrupper til diagnostikk og behandling.
- Kreft hos barn innebærer en dramatisk inn- gripen i hele familiens liv, der den psykososiale oppfølging er viktig for at familien skal kunne mestre sin situasjon på en best mulig måte.

**FIGUR 1:** Fordeling av de ulike barnekrefttypene i Norge 1985–2014 (tall fra Norsk barnekreftregisters årsrapport 1985–2014)



1) Sykdomsgruppen «leukemi» består av akutt lymfatisk leukemi, akutt myelogen leukemi og et fåtall svært sjeldne typer. Gruppen «CNS» (svulster i sentralnervesystemet) inneholder en rekke forskjellige svulsttyper med ulike egenskaper

- Siden barn behandlet for kreft har et langt livsløp foran seg, er det av avgjørende betydning at behandlingen tar sikte på helbredelse med minst mulig senskader. Dette er et langsiktig perspektiv – barna må jo overleve for at senskadene skal bli synlige, og ved endringer av behandlingen for å redusere senskader tar det lang tid før man ser om dette lykkes uten at det går på bekostning av overlevelsen.

For ytterligere bakgrunnsinformasjon henvises det til Barnekreftregisterets årsrapport [3] og Nasjonalt handlingsprogram for kreft hos barn [4].

## Kort beskrivelse av dagens situasjon

Det er 4 regionale barneonkologiske avdelinger i Norge, hver med ansvaret for behandling av barn med kreft i sin geografiske region. Alle barn med kreft i Norge behandles etter internasjonale behandlingsprotokoller som i de fleste tilfellene også er forskningsprotokoller. Dette sikrer at alle barn får lik behandling for samme krefttype uansett hvor i landet de bor. Behandlingen foregår som regel i et samarbeid mellom den regionale barnekreftavdelingen og den lokale barneavdelingen som barnet tilhører. Enkelte funksjoner er landsfunksjoner, f. eks. allogen stamcelletransplantasjon, behandling av retinoblastom (øyekreft) og behandling med gamma-kniv. Norge og Norden ligger i verdenstoppen når det gjelder behandlingsresultater for barn med kreft [1–2].

En del behandlingsprotokoller benytter vi som «best available treatment» uten at vi formelt inkluderer pasienter og bidrar med forskningsdata. Dette skyldes at vi i dag ikke har ressurser til å gjennomføre alle de formelle prosessene som er nødvendige for full deltagelse i protokollene for de mest sjeldne krefttypene, men er nødt til å konsentrere den innsatsen om de vanligere kreftformene, først og fremst leukemiene.

Vi opplever liten forståelse for at barnekreftpasienter generelt er mer arbeidskrevende enn voksne kreftpasienter av ulike grunner, først og fremst fordi det er få pasienter pr. diagnose, men også fordi de aller fleste pasientene får intensiv multimodal behandling som strekker seg over lang tid, ofte flere år. Og når det gjelder omsorgsperspektivet, vil behandling av et barn med kreft alltid inkludere omsorg og ivaretagelse av en hel familie, i langt større grad enn for voksne pasienter. Her ligger det også godt til rette for forskningsstudier innen livskvalitet, krisehåndtering og mestring av vanskelige livssituasjoner.

### Pågående barneonkologisk forskningsaktivitet:

Deltagelse i internasjonale behandlings-/ forskningsprotokoller er grunnleggende for all pasientbehandling innen barneonkologi. Dette er klinisk forskning på høyt nivå som krever svært mye arbeid i form av detaljert dokumentasjon og rapportering av data, og som er gjenstand for ekstern monitorering [5–6] som også er ressurskrevende. Denne virksomheten er sentral ved alle de barneonkologiske avdelingene. Den befinner seg i gråsonen mellom forskning og kvalitets-sikring av pasientbehandling og er en forutsetning for at vi kan drive barnekreftbehandling i toppklasse. Siden alle barnekreftformer er sjeldne, og de fleste «svært sjeldne», er internasjonalt samarbeid eneste mulighet til å kunne videreutvikle behandlingen og forbedre resultatene ytterligere.

Det internasjonale samarbeidet foregår dels gjennom NOPHO (NORDic Society of Paediatric Haematology and Oncology/Nordisk forening for Pediatrisk Hematologi og Onkologi – nordisk sammenslutning av barneleger som behandler barn med kreft og blodsykdommer), dels SIOP (Société Internationale d’Oncologie Pédiatrique/ International Society of Pediatric Oncology, verdensforeningen). Vi har norske deltagere i alle NOPHOs arbeidsgrupper og flere innen SIOP, noe som sikrer aktiv deltagelse i de fellesnordiske og internasjonale behandlingsstudiene.



Det er i Norge i dag kun én barneonkolog i hovedstilling som professor (Trond Flægstad, Tromsø). Det er tre i bistilling som professor II (20% forskning/undervisning): Finn Wesenberg og Ellen Ruud på Rikshospitalet og Svein Kolmannskog ved St. Olavs Hospital. De fleste overlegene innen barneonkologi har doktorgrad/PhD, men driver i begrenset grad egeninitiert forskning etter avlagt doktorgrad pga. meget stort arbeidspress med pasientbehandling. Dette rammer også muligheten til å veilede nye doktorgradskandidater.

**OSLO:** Det foregår en rekke prosjekter helt eller delvis i regi av Barnemedisinsk seksjon for kreft og blodsykdommer ved OUS. En oppsummering kan fås om ønskelig. Flere av prosjektene er seneffektstudier, de øvrige er gensekvenseringsprosjekter, trombosestudier og andre. Prosjektene har ulike finansieringskilder. Forskningsaktiviteten er knyttet til dannelsen av en forskergruppe, INTERPRET (INTEgrative and Regulatory Paediatric REserarch Team) ledet av Ellen Ruud som er forskningsansvarlig ved seksjon for kreft og blodsykdommer, Barnemedisinsk avdeling ved OUS.

**BERGEN:** Bergen har for tiden 1 doktorgradsstipendiat som driver seneffektstudier, finansiert av Helse Vest. Det pågår ingen sykepleierforskning innenfor barneonkologi for tiden.

**TRONDHEIM:** I Trondheim er det for tiden 3 doktorgradsstipendiater (lege/sykepleier/psykolog). En barneonkolog disputerte for PhD-graden i 2014 etter et samarbeidsprosjekt mellom NTNU og NOPHO.

**TROMSØ:** Pediatrisk forskningslaboratorium har 4 PhD-stipendiater (1 lege, 1 sivilingeniør, 2 molekylærbiologer), lønnet av: Kreftforeningen (1), UiT (1), Helse Nord (2). Virksomheten ledes av professor Christer Einvik (molekylærbiolog) og professor Trond Flægstad (barneonkolog). Alle arbeider med molekylær- og cellebiologi ved nevroblastom. Det har de siste årene vært 3 doktordisputaser fra denne gruppen.

Det foregår altså en del forskningsaktivitet allerede, mest klinisk forskning som beskrevet ovenfor, men også grunnforskning, translasjonsforskning (forskning som skal knytte sammen basalforskning og pasientbehandling) og helsefaglig forskning. Spesielt på de eksperimentelle laboratoriene og innen psykososiale prosjekter er det en del forskere som ikke er leger. På laboratorier er molekylærbiologi og bioinformatict viktig.

Karakteristisk er at forskningsaktiviteten blant legene ofte stopper etter fullført doktorgrad, først og fremst fordi det er vanskelig, ofte umulig, å fortsette aktiv forskning når man går tilbake til en ordinær klinisk stilling, pga. stort arbeidspress i klinikken.

### Kort beskrivelse av barneonkologisk forskning i våre naboland:

**SVERIGE:** Det er utstrakt forskningsaktivitet som i stor grad finansieres av den svenske Barn-cancerfonden (BCF). BCF finansierer vanligvis ikke doktorgrader, men utdeler en del postdokstipendier (stipendier etter avlagt doktorgrad), dels 2-årige (38 i 2015!), dels 4-årige (for tiden 3). De 4-årige stipendiene er beregnet til et 2-års forskningsopphold i utlandet og forutsetter at de siste to årene brukes til å bygge opp forskningsgrupper i eget land. BCF finansierer også en del forskerstillinger ved sykehusene, dels kombinerte tidsbegrensede stillinger der sykehuset finansierer den kliniske delen, dels fulle forskerstillinger. Utdelt beløp til barneonkologisk forskning var 220 millioner svenske kroner i 2015. Men også i Sverige kan det være vanskelig å få frigjort tid fra klinikken, slik at bevilgede midler til forskning kan bli stående ubenyttet.

**DANMARK:** Det er stor barneonkologisk forskningsaktivitet, først og fremst i København og Århus, men også ved de andre universitetsavdelingene. Finansieringen er gjennom ulike kilder. Overlegene ved de danske barneonkologiske avdelingene skal ha 10–15 % av arbeidstiden avsatt til forskning. Ved Bonkolab<sup>2</sup> i København

er det nærmere 60 ansatte (deltids- og fulltidsansatte). Den danske Børnecancerfonden som ble stiftet i 1995, har kommet sterkere på banen år for år og donerte i 2015 40 millioner danske kroner til barneonkologisk forskning.

**FINLAND:** Det er ingen kombinerte stillinger med definert tid forskning og klinisk arbeid. Forsknin-gen finansieres på ulike måter. Finland har et nokså nystartet barnekreftfond fra 2012 og en eldre privat stiftelse fra 1992 tilegnet først og fremst forskning på barneleukemi. Det deles også ut begrensede forskningsmidler gjennom sykehusene.

### Barnekreftforskning i Norge sammenlignet med våre naboland:

Det fremgår av det ovenstående at Norge henger langt etter i forskningsaktivitet sammenlignet med Sverige, Danmark og Finland. Dette er svært synlig på de årlige NOPHO-møtene, der det de siste årene har vært få vitenskapelige bidrag fra Norge:

**TABELL 1:** Antall vitenskapelige presentasjoner ved de siste 5 NOPHO-årsmøter (frie foredrag og postere)

	2011 Turku	2012 Uppsala	2013 København	2014 Bergen	2015 Oulu	Sum per land
Norge	0	8	3	6	1	18
Danmark	11	8	17	16	15	67
Finland	13	6	5	4	15	43
Sverige	7	23	14	15	13	72
Litauen	1	2	3	1	9	16

Norge ligger klart dårligst an, bortsett fra Litauen som er et mindre land som bare har vært med i NOPHO-samarbeidet noen få år.

Ser man på vitenskapelige artikler relatert til barnekreft, er bildet om mulig enda dystre-

ring og omsorg for pasient og familie. Av totalt 54 artikler registrert ved [www.nopho.org](http://www.nopho.org), utgående fra/relatert til det nordiske barneonkologiske samarbeidet for årene 2011–2015, er det ikke én eneste som har norsk førsteforfatterskap. Kun én har norsk sisteforfatter (som oftest representerer lederen for gruppen).

### Trenger Norge barneonkologisk forskning?

Hvis Norge skal bevare sin gode posisjon innen behandling av barn med kreftsykdommer, er det tvingende nødvendig at det drives barneonkologisk forskning av høy kvalitet av de personene som også er ansvarlige for pasientbehandlingen. Forskning er en nødvendighet for å kunne følge med på nyvinninger innen faget, for å bidra med ny kunnskap selv, og for å kunne ta i bruk nye behandlingsstrategier på rett måte og til riktig tid. Et aktivt nasjonalt barneonkologisk forskningsmiljø er en forutsetning for deltagelse i internasjonale forsknings- og behandlingssamarbeider, både i og utenfor Norden, og vårt fagfelt er fullstendig avhengig av denne aktiviteten for å kunne tilby pasientene moderne behandling også i fremtiden [7]. Aktiv forskning bidrar også til å kvalitetssikre den behandlingen vi til enhver tid gir, både rent medisinsk behand-

ling og omsorg for pasient og familie. Norge har en relativt stabil befolkning, og vi har gode registre som er velegnet til å drive forskning. Dette bør vi gjøre bruk av i langt større utstrekning enn i dag, også innen barnekreftforskning.

Vi har allerede en tett oppfølging av ferdigbehandlede pasienter, noe som tillater seneffektstudier og studier av psykososiale forhold under og etter behandling. Dette er noe som det kan og bør forskes mer på.

Kreftbehandling generelt går i retning av persontilpasset behandling. For at dette skal bli mulig, trenger man nøye karakterisering av tumorvev for å kunne målrette behandlingen mot egenskaper ved selve svulsten, men også kartlegging av en del pasientegenskaper som vil kunne påvirke hva hver enkelt pasient kan tåle av behandling. Dette er forhold som krever aktiv grunnforskning, og i Norge har vi muligheter til å bidra på dette feltet gjennom våre gode offentlige registre, standardiserte behandlingsprotokoller, etablerte basalmedisinske forskningsplattformer og tilgang til biologisk materiale samlet inn gjennom f. eks. MoBa-prosjektet (den norske mor- og barnundersøkelsen [8]) og Leukemibiobanken i Uppsala.

#### **Dagens utfordringer, strategi og forslag til tiltak:**

- Norsk barneonkologi er underbemannet og underfinansiert. Dette gjelder både direkte pasientbehandling og forskning. Uten klart definert forskningstid i stillingsbeskrivelsene vil det kliniske arbeidet alltid prioriteres på bekostning av forskningen. Dette bidrar også til at en del forskningsinteresserte dyktige medarbeidere forsvinner ut av barneonkologien.
  - Vi trenger flere stillinger for barneonkologer for å ivareta både den kliniske virksomheten og gi rom for å frigjøre tid til forskning.
  - Det må opprettes faste kombinerte forsknings-/kliniske stillinger for barneonkologer og andre aktuelle faggrupper etter avsluttet doktorgrad for å gi mulighet for fortsatt forskning, inkludert veiledning av nye doktorgradskandidater.
- Hva særpreger barneonkologisk forskning? Hvilke områder er det viktig å forske på?
  - Direkte pasientbehandling for å forbedre behandlingsresultatene. Dette er noe som også i dag pågår kontinuerlig, som ledd i de nordiske og internasjonale studiene beskrevet ovenfor.
  - Psykososial og tverrfaglig forskning gjennom hele behandlingsforløpet for å øke vår kunnskap om barnas og familienes totale omsorgsbehov.
  - Senskadeforskning – spesielt viktig ved kreft i barnealder pga. det lange tidsperspektivet for barn som blir helbredet for sin kreftsykdom.
  - Rehabiliteringsforskning med intervensjonsstudier – har vi mulighet ved intervensjonstiltak til å bedre kreftoverlevernes funksjon i samfunnet?
- Den mest omfattende forskningsaktiviteten i dag er som beskrevet ovenfor deltagelse i de store nordiske og internasjonale behandlingsstudiene. Dette er en nødvendighet for å drive pasientbehandling av ypperste kvalitet. Kravene til registrering, monitorering og lovmessig oppfølging har økt sterkt i de senere årene. Hver studie skal ha en nasjonal «Principal investigator» (PI – ansvarlig forskningsleder/nasjonal koordinator).
  - Det må finansieres stillinger til hjelpepersonell for gjennomføringen av prosjektene (forskningskoordinator, studiesykepleier etc.) ved hvert senter.
  - Nasjonal koordinator trenger frikjøp til nødvendig arbeid med den enkelte protokoll.
  - Øvrige utgifter til deltagelse må finansieres, spesielt monitorering som er kostbart. Siden dette er en obligatorisk del av studiedeltagelse og dermed pasientbehandling, mener gruppen det er naturlig at sykehusavdelingene må finansiere dette.
- Målet med forskningen er å bruke resultatene til beste for pasientene. Derfor bør stimulering av etterutdanning, nettverksbygging og oppdatering av kunnskap hos behandlende fagpersoner være en del av forskningsstrategien. Deltagelse i internasjonal og nasjonal diskusjon om fagutviklingen er viktig.
  - De nasjonale faggruppene må opprettholdes og videreutvikles.
  - Det skal være nasjonale norske representanter som deltar i utviklingen av nye forskningsprotokoller. Deres deltagelse i dette arbeidet må finansieres.



- Det må stilles midler til rådighet for fagfolkens deltagelse der forskningsresultater presenteres, som kongresser og fagmøter.
  - Det er generelt få søknader om forskningsmidler fra det barneonkologiske miljøet til de store forskningsinstitusjonene (universitetene, Norges Forskningsråd, Kreftforeningen) og de regionale helseforetakene.
    - Det må frigjøres tid til å utarbeide gode forskningsprotokoller. Dette kan gjennomføres ved at det defineres en bestemt andel forskningstid i de faste barneonkologstillingene ved universitetssykehusene, alternativt ved korttidsfrikjøp eller stipend til utarbeidelse av forskningsprotokoller.
  - Barneonkologiske prosjekter konkurrerer i dag alltid med prosjekter innen voksenonkologien om finansiering, og pga. det lille volumet av barnepasienter vil barneonkologien nesten alltid tape den kampen.
    - Det er behov for forskningsmidler som øremerkes prosjekter innen barneonkologi. Dette er nok mest realistisk å få til gjennom et eget forskningsfond for barnekreft med egen utlysning av forskningsmidler tilegnet barnekreftforskning.
  - Tildeling av forskningsmidler forutsetter vanligvis at man er del av et større forskningsmiljø eller en forskningsgruppe. Dannelsen av INTERPRET har hatt til hensikt å etterkomme dette kravet og er et godt eksempel på hvordan forskningsmidler kan skaffes. Det samme gjelder den eksperimentelle forskningen i Tromsø. For å bygge opp en slik gruppe trengs tid til å utvikle egen forskning og et egnet miljø etter oppnådd doktorgrad.
    - Det må utdeles postdok-stipendier til forskere etter fullført doktorgrad for å gi mulighet til å etablere forskningsgrupper til videreføring av egen forskning og rekruttering av nye kandidater.
  - Yngre norske leger presenterer mindre forskningsarbeider langt sjeldnere enn sine nordiske kolleger. Dette gjelder både som innlegg på kongresser og som vitenskapelige publikasjoner. Årsaken er nok delvis bedre tilgang til finansiering i våre naboland, bedre tid til veiledning fra overlegene, men også muligens ulike holdninger og forventninger i miljøet.
    - Leger under videreutdanning i barneonkologi bør forventes å presentere et mindre forskningsarbeid innen fagfeltet innen 2–3 år fra start, med veiledning.
    - Det må bli lettere å få økonomisk støtte til mindre forskningsprosjekter.
  - Det foregår en rekke forskningsprosjekter innen NOPHO som hovedsakelig er initiert av andre, og som vi deltar i. Vårt bidrag er da som regel å forsyne prosjektansvarlig med norske data. Dette er noe vi selvfølgelig gjerne gjør, men det er tidkrevende og lite meritterende for hver enkelt.
    - Vi må bli flinkere til selv å benytte oss av den ressursen som NOPHO-samarbeidet er, ikke bare «henge oss på» andres prosjekter. Da vil vi også kunne bruke våre samarbeidspartnere i NOPHO på samme måten.
  - Vi mangler infrastruktur, til daglig mest merkbart når det gjelder gjennomføring av alle de kliniske behandlings- og forskningsprotokollene. Generelt er det vanskelig å skaffe midler til dette.
    - Det må i første omgang benyttes eksisterende infrastruktur på sykehusene/ universitetene.
  - Det må etableres fast samarbeid med statistiker(e) som kan bidra helt fra idéfasen for å øke sannsynligheten for at planlagte prosjekter er gjennomførbare og vil gi den informasjon som vi er ute etter.
  - Vi trenger en nasjonal biobank for tumorvev med generelt samtykkeskjema til barneonkologisk forskning på biobankmateriale. Dette arbeidet er startet ved Monica Munthe-Kaas.
    - I første omgang bør en utnytte de regionale forskningsbiobankene, som er i startfasen flere steder, og allerede har finansiering.
- Mål: ca. 10 avlagte doktorgrader pr. 5-årsperiode.

## Videre- og etterutdanning og fagutvikling

Norge har så langt hatt svært gode resultater innen kreftbehandling av barn. Dette skyldes blant annet at det har vært tilgang til økonomiske ressurser for barneonkologer og andre fagfolk til å delta i møter og kongresser hvor forskningsprotokoller har blitt laget, og hvor resultater har blitt presentert. Nettverkskontakter for forskning og klinikk utvikles i dette miljøet. Dessverre har midler til deltagelse i slike aktiviteter blitt mindre de siste årene. Støtte til slik aktivitet må være en naturlig del av en forskningsstrategi.

### Finansiering:

Vi har vist at Norsk barnekreftforskning henger betydelig etter i internasjonal sammenheng og må styrkes. Vi har videre påpekt hvilke tiltak som er nødvendige for å nå dette målet. Dette kan ikke skje uten et betydelig finansielt løft, først og fremst via det offentlige, men også via private kilder om nødvendig.

Gruppen mener at det er en offentlig oppgave å finansiere barnekreftbehandling og forskning innen barneonkologi. Som beskrevet tidligere, er pasientbehandling og forskning innen barneonkologi så nært knyttet sammen at de vanskelig lar seg atskille. Helseforetakene har det naturlige ansvaret for opprettelse av nye stillinger som kan finansieres enten ved tilførsel av friske midler fra Staten eller ved omprioriteringer. HOD bør gi føringer til Helseforetakene om å prioritere barnekreftforskning.

Gruppen har liten tro på at norsk barneonkologisk forskning kan styrkes vesentlig uten eksterne finansieringskilder i tillegg til de offentlige. Basert på erfaringene fra våre naboland ser vi at de respektive barnekreftfondene har vært sentrale i oppbyggingen av forskningsaktiviteten både i Sverige og Danmark. Barnekreftforeningen i Norge har allerede et forskningsfond som de har ambisjoner om å styrke for å kunne bidra til økt forskningsaktivitet innen norsk barneonkologi. Gruppen stiller seg svært positiv til dette og anser

at et slikt fond på lang sikt kan utgjøre et viktig tillegg til finansiering av barnekreftforskning, ved siden av det offentlige og eventuelle bidrag fra andre ideelle organisasjoner som ønsker å støtte norsk barnekreftforskning. Hvis Barnekreftforeningens forskningsfond skal kunne bidra vesentlig til finansiering av norsk barneonkologisk forskning, må det styrkes og profesjonaliseres.

### Utredningens målgruppe:

Denne utredningen er ment som en bakgrunn for vurdering av tiltak som kan føre til økt forskning innen barneonkologi. Hele fagmiljøet står bak disse forslagene. Vi vet at det er stor støtte for dette i befolkningen. Det er vårt håp at våre helsepolitiske myndigheter vil bruke den til å ta et krafttak for de kreftsyke barna. Dette gjelder beslutningstakere på flere nivåer: helseministeren, direktører og styrer for helseforetak og sykehus, samt lederne av barneavdelingene på de fire barneonkologiske sentrene. Også universitetene er viktige i dette arbeidet.

Vi ønsker også at utredningen kan gi ideer til ideelle organisasjoner som er opptatt av barnekreft, i dag først og fremst Barnekreftforeningen, til å prioritere bruk av innsamlede midler.

Mars 2016

På vegne av

Utredningsgruppen for vurdering av forskningsaktivitet innen norsk barneonkologi  
Interessegruppen for Pediatrisk Hematologi og Onkologi i Norsk barnelegeforening: Einar Stensvold (leder)  
Norsk Barneleukemigruppe (NBLG): Trond Flægstad (leder)  
Faggruppe for solide svulster hos barn:  
Dorota Wojcik (leder)  
Faggruppe for CNS-svulster hos barn:  
Harald Thomassen (leder)  
Kompetansetjenesten for solide svulster hos barn (KSSB):  
Finn Wesenberg (leder)/Bernward Zeller (konst. leder)

**Marit Hellebostad**  
(leder av utredningsgruppen)

---

**Referanser:**

1. Bosetti C mfl. Childhood cancer mortality in Europe, 1970–2007. *Eur J Cancer* 2010; 46: 384–394
2. Gatta G mfl. Childhood cancer survival in Europe 1999–2007: results of EURO CARE-5 – a population-based study. *Lancet Oncol* 2014; 15: 35–47
3. Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft. Årsrapport 1985–2014. Kreftregisteret
4. Barnekreft: Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft hos barn. Helsedirektoratet. 2015
5. Clinical trial directive: [http://ec.europa.eu/health/files/eudralex/vol-1/dir\\_2001\\_20/dir\\_2001\\_20\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/health/files/eudralex/vol-1/dir_2001_20/dir_2001_20_en.pdf)
6. GCP directive: [http://ec.europa.eu/health/files/eudralex/vol-1/dir\\_2005\\_28/dir\\_2005\\_28\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/health/files/eudralex/vol-1/dir_2005_28/dir_2005_28_en.pdf)
7. Hudson M mfl. Progress born from a legacy of collaboration. *J Clin Oncol* 2015; 33: 2935-37
8. Magnus P mfl. Cohort profile: the Norwegian mother and child cohort study (MoBa). *Int J Epidemiol*. 2006 Oct;35(5):1146-50

