

## **Referat 09.09.25 KSSB Fagrådsmøte, Solstrand**

Tilstede: Viggo, John Asle, Bendik, Ole, Anne Grete, Anne, Kikki, Maria, Ruby, Einar.

Fravær: Bernt, Hans Kristian.

- **Status for KSSB og velkommen til nye medlemmer:**

- Foreslått struktur for innmelding av Metodevurderinger (direkte til KSSB, evt via Barnelegeforeningen, men helst ikke via alle 4 RHF'ene og deretter til leder av de ulike faggruppene som kan videresende til aktuelle eller evt involvere større deler av faggruppen) og besvarelse (inkl kommentar om det har vært diskutert bredere i faggruppen dersom det er aktuelt)
- Gjennomgang av Fagrådets nåværende besetning, lengde på representasjon mm
- **Hvordan fungerer nodestillingene?** Einar (OUS), Bendik (HM), Ole (HN), Maria (HV), inkl oppgaver i de ulike stillingene. Gjennomgang av arbeidsoppgaver tilknyttet de ulike nodene (som skrevet i kontrakten for frikjøp mellom eget HF og OUS («eier»)), i hvilken grad og på hvilken måte frikjøpet best kan skjermes, og gjennomførte arbeidsoppgaver.
- **Nettsidene (Barnekreftportalen):**
  - Må oppdateres i fht syns/hørselshemmende (A2N, som er leverandør av nettsiden hjelper med dette (mot betaling))
  - Idè: Lage små videosnutter med ulik (enkel) informasjon (f.eks barnekirurg, radiolog, nevrokirurg og barneonkolog), i et forsøk på å oppdatere/» modernisere» nettsiden for å bli enda mer attraktiv i fht antall treff/klikk, Einar tar ansvar for dette videre, men venter på innspill fra de andre spesialitetene.
- Diskusjon rundt **NOPHO kursene**—deltagelse, gjennomføring, finansiering, vs andre europeiske barnonkologikurs. NOPHO Solid tumor course «hører til» Norge og ble sist arrangert av Einar/KSSB i 2025, neste i 2028 dersom møtestruktur opprettholdes.
  - Gode tilbakemeldinger på kurset, både totalen og det faglige innholdet. Tilbakemeldinger om at strålekurset (som til nå har vært ½ + ½ dag i forlengelsen av et 2.5 dager NOPHO kurs) bør innlemmes i

NOPHO kurset, som dermed blir 4 dager langt (og ikke inkludere lørdag/helg).

- Oppdatering av Handlingsprogrammet 2025 (2026): Ole (Nodestilling HN) er koordinator for dette arbeidet og er kommet godt i gang, samtidig også oppdatering av Pakkeforløpene for barnekreft
  - Behov for info skriv til allmennleger vedr forstørrede lymfeknuter i hht samme mal som man har gjort f.eks. for obstipasjon. Bendik og Einar tar ansvar for dette
  
- **Økonomi:**
  - Ubrukt fra tidligere 6.5 mill («på bok»). Tilskudd for 2025: 4 mill kr, ligger an til ca 0.5 mill kr i underforbruk (når nodestillingene og høst-faggruppemøtene er fakturert)? Ca 3 mill (av pengene på bok) øremerket rest-PhD stilling, dvs ca 3.5-4 mill NOK «på bok». Har fått lovnad om at disse pengene er KSSB sine og ikke skal inn i drift eller annet, Einar har dette også skriftlig.
  - Stimulere til økt bruk—hvordan? Viktig å ikke akkumulere for mye av de årlige tildelingene frem mot neste evaluering (2028). Diskusjon.
  - Fortsette å informere bredt om støtte til hospitering (ikke lønn, men bo/fly etc, maks 50,000 per pers), reiseutgifter til arb møter, delstøtte til konferanser (søknadsfrist 1 mars og 1 september til hhv NOPHO og SIOP), hospitering internt i Norge (også informere lokalsykehusene om denne muligheten for finansiering, og også andre faggrupper for intern hospitering i Norge (barnekirurger, nevrokirurger etc))—**felles ansvar for alle i Fagrådet å informere bredt ut om dette. Søknad (før reisen foretas!) med omtrentlig budsjett til Einar.**
  - Beholder pott (100,000, med evt mulighet for å overskride) for LIS kurs/utdanningskurs i barneonkologi, men også viktig dersom det er tilsvarende i radiologi, kirurgi etc. **Felles ansvar fra Fagrådet (og faggruppene) å gjøre dette kjent! Søknad (før reisen foretas!) med omtrentlig budsjett til Einar**
  - Fortsette å støtte fullt eller delstøtte ulike viktige kongresser/møter, for alle profesjoner. **Oppfordre alle til å være liberale med å søke**, så vurderes søknaden av Nodestillingene (som innhenter vurdering fra andre medlemmer i Fagrådet der det er aktuelt)
  - Fortsette med 2 x årlig utlysning for Kompetansehevingsmidler (søkn frist 1 nov og 1 mai) + fortløpende søknadsfrist til Protokollstøtte
  
  - Diskusjon rundt søknad om midler fra radiolog, OUS, vedr radiologiløsning for PHITT protokollen (leversvulster), for sentral radiologivurdering og etablering

av et unikt europeisk bilderegister. **Konklusjon:** Den type sum (72,000 pund) er uaktuelt for KSSB å støtte i et slikt forskningsprosjekt som kun (potensielt) gavner <2 pasienter i Norge per år, og der nytten ut over denne perioden (3 år) er høyst usikker. Einar ber om spesifisering av beløp, oversikt over totalfinansiering etc. Vi kan vurdere å støtte med et mer logisk og fornuftig beløp i fht at Norge er et lite land (f.eks 1/143 del av totalsum, dersom 143 land skal delta?)

- Einar svarer ut til Siri Lohne ang dette.
- **NBB (Barnekreftbiobanken)**—200,000 kr fra KSSB årlig f.o.m 2024. Det meste av disse midlene brukt til utstyr for klargjøring og videresending av tumormateriale. Oppfordre til publikasjoner?
  - Åpne for frikjøp fra KSSB (inntil 1 mnd) for å skrive artikkel og/eller forberede forskningsprosjekt med datamateriale fra NBB og/eller BKR (LIS eller overlege eller andre profesjoner)—**alle i Fagrådet må gjøre dette kjent til andre på sitt arbeidssted!**
- **Protonbehandling:**
  - Gjennomgang prinsipper, indikasjoner, work-flow i Norge (Einar)
  - Diskusjon rundt dette
- **Utredning vedr NBLG inn under KSSB**—basert på utredningsdokument utarbeidet av de fire nodestillingene, diskusjon rundt dette. **Konklusjon (enstemmig): ikke jobbe for/endre mandatet til KSSB**, beholde KSSB som det alltid har vært, dvs for solide svulster (innenfor og utenfor CNS), men at nodestillingene bruker noe av tiden til organisatorisk å være en «paraply» (IPHO (interessegruppen for Pediatrisk Hematologi og Onkologi, innenfor Norsk Barnelegeforening) inkl leder for NBLG (Norsk barneleukemigruppe) og benign hematologi gruppen) for all barnekreft og benign hematologi, da alle barneonkologer i Norge jobber med alle disse pasientgruppene. Einar ferdigstiller dokumentet inkl konklusjon og sender ut til Fagrådet for endelig ferdigstilling. Dette kan da vises til NBLG og andre kolleger som etterspør en samling av all barne- onkologi og -hematologi innenfor KSSB-organiseringen.
  - **Nodestillingene + NBLG leder + Anne H ber om et møte med BKF** der man utfordrer i fht organiseringen og finansieringen f.eks i Sverige og ber om mer finansiering til drift av leukemistudier/møter etc, og et mer forpliktende samarbeid.

- Nodestillingene, med støtte fra faggruppeliderne + avdelingslederne, har i.l.a 2025 hatt dialog og møte med BKF vedr finansiering av studielege i fht søknad og drift av kliniske studier. Nodestillingene hadde et møte med ledelsen i BKF vedr dette og har fått en skriftlig tilbakemelding.
  - **Det er behov for nytt møte med BKF i fht avklaring av dette (se også punktet over), og Einar tar initiativ til dette.**
- **Orientering om Barnekreftregisteret** v/Einar, inkl regionale forskjeller overlevelse/insidens, samt refleksjon rundt hvordan øke bruken av data fra Barnekreftregisteret.
- Kontakt fra Lions vedr støtte til Barnekreftmiljøet—enighet om å foreslå at disse donasjonene brukes til NOPHO medlemsavgift for Norge (nytt), størrelsesorden 100,000 per år i 5 år.
  - Einar sender Lions Norge et brev ang dette.
- Hvordan rekruttere inn LIS og invitere til å delta som «observatør» inn i Faggruppene (fra alle spesialiteter)
  - **Invitere og gjøre kjent, oppfordre til dette, KSSB finansierer reise (og evt opphold ved 2 dagers daggruppemøte).**
- Kronikk/synlighet/Arendalsuka-representasjon—idemyldring
- Neste fysiske møte: **10 + 11 september 2026**, Solstrand. I tillegg 2-3 digitale møter kommende år, Einar sender ut forslag til tidspunkt for neste møte etter hvert på mail.