



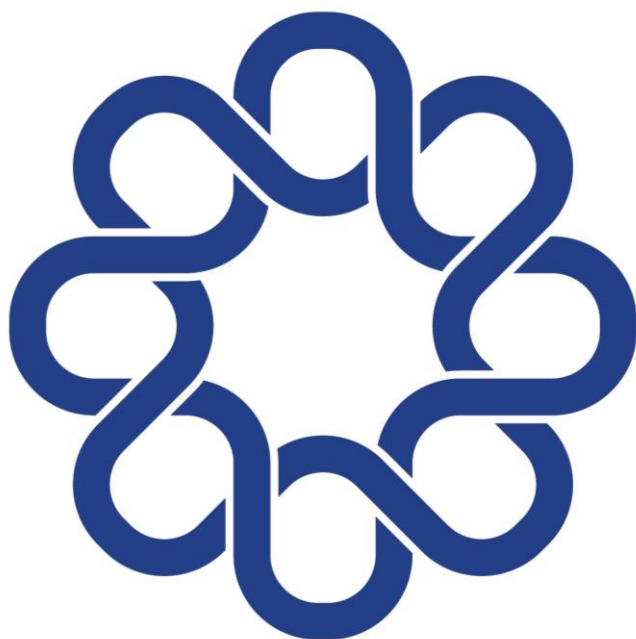
DAPHO

Årsberetning for 2024

Dansk Pædiatrisk Hæmatologi og Onkologi (DAPHO)

Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)

Udgivelsesår: 2025
Udgiver: DMCG-sekretariatet
Hedeager 3
8000 Aarhus N



Indholdsfortegnelse

1. Kort resumé	2
2. Rapportudarbejdelse og bestyrelse.....	3
3. DMCG'ens organisation	4
4. Statusbeskrivelse	5
5. Beskrivelse af aktiviteter iht. DMCG.dk's strategi & handlingsplan 2023-2025.....	10
6. Forskningsaktiviteter mv. i 2024.....	14
7. Plan for 2025: planlagte aktiviteter	15

1. Kort resumé

DAPHO har som overordnet mål at sikre, at flest mulige danske børn og unge overlever kræftsygdom- og behandling med færrest mulige senfølger. Den seneste opgørelse fra Dansk Børne Cancer Register (DBCR) angiver en estimeret 5-års overlevelse på 89 %

De fleste børn og unge med cancer behandles i internationale kliniske forsøg eller svarende til internationale retningslinjer og registreres desuden i DBCR.

Der er etablerede nationale MDT-konferencer i tre sygdomsspecifikke grupper (CNS, solid tumor, leukæmi). Der afholdes nationale audit for alle behandlingsrelaterede dødsfald.

Der afholdes et årligt tværfagligt symposium med udarbejdelse af nationale retningslinjer for den understøttende behandling.

Retningslinjerne er tilgængelige på gruppens hjemmeside www.dapho.dk

2. Rapportudarbejdelse og bestyrelse

Årsberetningen 2024 for den multidisciplinære cancergruppe er udarbejdet af:
Henrik Hasle, overlæge, professor, DAPHO formand

Børn og Unge

Afsnit for Onkologi og Hæmatologi

Aarhus Universitetshospital , Palle Juul-Jensens Blvd. 99, 8200 Aarhus N

Email: hehasl@rm.dk

DMCG'ens formand (hvis ikke angivet ovenfor):

DMCG'ens op til tre medlemmer af DMCG.dk repræsentantskabet¹:

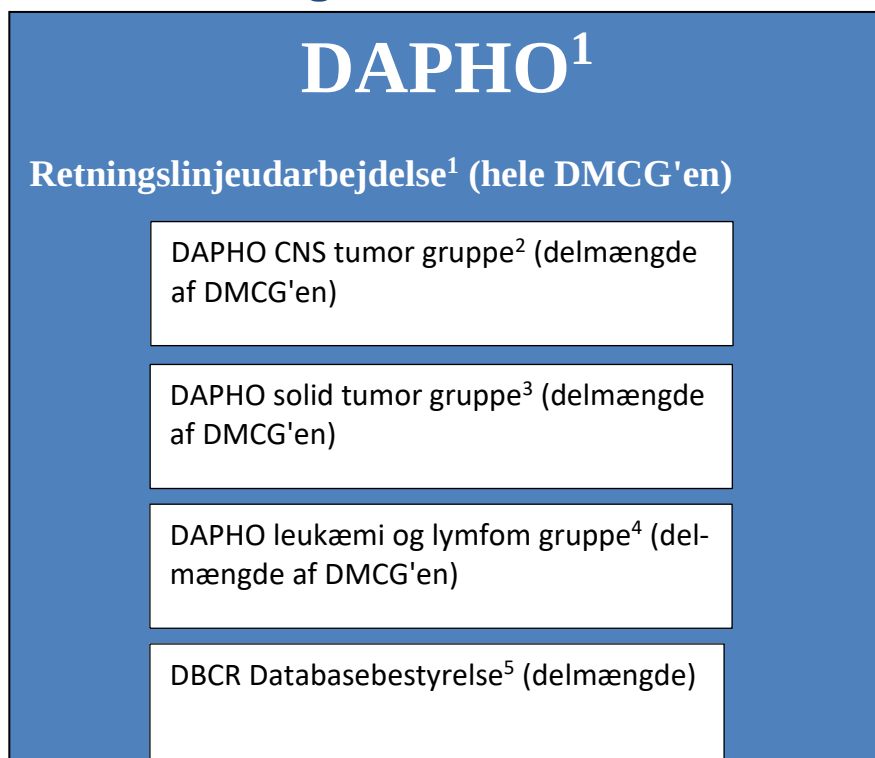
DMCG'ens bestyrelse 2024 angives i tabellen herunder:

Navn	Titel	Arbejdssted	Fagligt tilhørsforhold*
Henrik Hasle	Overlæge	AUH	Børneonkolog
Torjus Skajaa	Overlæge	AUH	Børneonkolog
Marianne Olsen	Overlæge	AaUH	Børneonkolog
Sine Lykkedegn	Overlæge	OUH	Børneonkolog
Peder Wehner	Overlæge	OUH	Børneonkolog
Mimi Kjærsgaard	Overlæge	RH	Børneonkolog
Bodil Als-Nielsen	Overlæge	RH	Børneonkolog
Tenna Ruest Haar- mark Nielsen	Yngre læge	RH	Yngre Børneonkolog
Nina Marie Birk Wis- chmann	Yngre læge		Yngre pædiater
Søren Cortnum	Overlæge	AUH	Neurokirurg
Maja Maraldo	Afdelingslæge	RH	Onkolog

* (F.eks. kirurgi/onkologi/patologi/videnskabeligt selskab/ patientforening/region etc.)

¹ I Hæmatologisk Fællesforum, der er eneste tilbageværende 'paraply', kan hver DMCG stille med op til to repræsentanter udover paraplyens formand.

3. DMCG'ens organisation



¹Medlemmer af DMCG-bestyrelsen er angivet i forrige afsnit

¹Retningslinjeudarbejdelse foretages af den samlede DMCG

²Alle DAPHO medlemmer kan deltage, formand Karsten Nysom

²Alle DAPHO medlemmer kan deltage, formænd Pernille Wendland

²Alle DAPHO medlemmer kan deltage, formand Mathias Rathe

⁵Medlemmer af DBCR databasebestyrelse:

Formand: Lisa Lyngsie Hjalgrim, ledende overlæge, Børnekræftafdelingen, Rigshospitalet
Styregruppemedlemmer:

Marianne Olsen, overlæge, Børn og Unge, Aalborg Universitetshospital

Torben Stamm Mikkelsen, afdelingslæge, Børn og Unge, Aarhus Universitetshospital

Karen Møller, ledende projektsygeplejerske, Børn og Unge, Aarhus Universitetshospital

Peder Wehner, overlæge, H.C. Andersens Børnehospital, Odense Universitetshospital

Jesper Brok, overlæge, Børnekræftafdelingen, Rigshospitalet

Klinisk epidemiolog: Marianne Steding-Jessen

Datamanager: Johannes Selling Mathiasen,

Kontaktperson: Monika Madsen, chefkonsulent

4. Statusbeskrivelse

DAPHO formål

DAPHO har som overordnet mål at sikre, at flest mulige danske børn og unge overlever kræftsygdom og behandling med færrest mulige senfølger. Overlevelsen for børn er traditionelt høj, og der arbejdes vedvarende på at bedre denne via protokolleret international forskning, udvikling og samarbejde. I den seneste opgørelse for 2023 fra Dansk Børne Cancer Register (DBCR) ses en estimeret 5-års overlevelse på 89 % for børn diagnosticeret 2018-2023 sammenlignet med 84 % i perioden 2005-2009 og 81 % i perioden 2000-2014.

DAPHO's bestyrelse

Generalforsamlingen i marts 2024 gav genvalg til bestyrelsen samt nyvalg til Peder Wehner og Marianne Olsen. Bestyrelsen valgte at lade Henrik Hasle, AUH, fortsætte som formand og Torjus Skajaa, AUH, som sekretær.

DAPHO-initierede opgaver

Der har i 2024 været afholdt 3 DAPHO-bestyrelses- og medlemsmøder den 20/3 (GF), 11/6 (virtuelt) og 4/11 (virtuelt) samt et samarbejdssymposium (internat i Nyborg den 19.-20. april) med udarbejdelse/revision af nationale retningslinjer for støttebehandling i børneonkologi. Den forholdsvis nystiftede forening for sygeplejersker i børneonkolog (DAPHOS) deltog i symposiet.

Vi har ikke haft en egentlig webmaster, men formand og sekretær har med hjælp fra eksternt udbyder sikret fortsættelse af den nye og opdateret DAPHO hjemmeside. Hjemmesiden er opdateret med relevante data fra DAPHO bla de nationale retningslinjer.

Lægelig leder af den nationale kliniske forsøgsenhed (KFE) Karsten Nysom, DBCR formand Lisa Hjalgrim og DAPHO-formand Henrik Hasle har i fællesskab genansøgt og fået bevilget midler fra Børnecancerfonden til drift af den nationale KFE indtil midten af 2026. Det er desværre ikke lykket at sikre en flerårig finansiering af driften.

Der har været afholdt månedlige videomøder mellem personalet i den nationale KFE og DAPHO-formand med gennemgang af igangværende projekter. Der har tidligere i flere år været store forsinkelser i godkendelse af kontrakter mellem de enkelte danske regioner, men det går markant bedre, efter at der i hver region er kommet øget fokus på problemet, bla ved at udpege enkelte jurister med særlig indsigt i området (investigator-initierede kliniske forsøg til patienter med sjældne men livstruende sygdomme).

I november 2023 varslede Lægemiddelstyrelsen indførelse af gebyr på anmeldelse og monitorering af non-kommercielle kliniske forsøg, om end med reducerede beløb for non-kommercielle forsøg og fase-1 forsøg. Dette har store konsekvenser for dansk børneonkologisk forskning, hvor vi har mange

åbne kliniske forsøg med få patienter i hvert. DAPHO indsendte høringsvar og de uheldige konsekvenser af gebyr. Desværre har Lægemiddelstyrelsen i januar 2024 meddelt at de planlagte gebyrerne indføres, hvilket er en trussel mod den høje forskningsaktivitet i dansk børneonkologi og kan sætte Danmark bagud i det internationale samarbejde. Afdelingsledelserne fra de fire børneonkologiske afdelinger er enes om at dække udgifterne efter en fordelingsnøgle for dermed at sikre fortsat høj dansk protokoldeltagelse.

Nationalt Forum for Børnekræft (NFB)

I 2019 besluttede Det rådgivende udvalg for Specialeplanlægning under Sundhedsstyrelsen (SST), at der skulle foretages en analyse af organiseringen af dansk børneonkologi. Der blev nedsat en arbejdsgruppe i SST, hvor DAPHO var repræsenteret med DAPHO-formand samt DBCR-formand, foruden børneonkologiske læger fra de enkelte afdelinger.

I foråret 2021 mundede analysen af børnekræftområdet ud i et visionspapir samt en beslutning om ikke at anbefale ændringer i organiseringen af børnekræftområdet.

Man besluttede i SST at der, med baggrund i visionspapiret, fremadrettet skulle arbejdes videre med optimering af børnekræftområdet i et nyoprettede Nationalt Forum for Børnekræft (NFB). DAPHO har formelt været repræsenteret i dette forum ved formændene for DAPHO og DBCR. Desuden børneonkologer udpeget af regionerne og dansk pædiatrisk selskab deltaget. DAPHO's opgaver blev ikke blive ændret med etableringen af NFB.

Der blev kun afholdt et møde i NFB i 2024 (28/8). Hovedemnerne var:

1. Veletablering af nationale MDT-konference for patienter med resistent sygdom/recidiv. Der er udarbejdet retningslinjer herfor og under DAPHO aftalt de praktiske forhold for særskilte MDT for patienter med henholdsvis leukæmi/lymfom, CNS-tumor og andre solide tumorer.
2. Nationale audits af dødsfald som ikke tilskrives progressiv sygdom. En drejebog er udarbejdet og der er afholdt nationale audit for hvert dødsfald.
3. Gennemgang af DBCR årsrapport. Alle indikatorer er overholdt for alle fire afdelinger. Resultaterne for dansk børneonkologi er god med høj overlevelse og protokoldeltagelse.
4. SST konkluderede at NFB har lykkedes med at styrke og formalisere samarbejdet mellem de fire centre. Der er sat en række initiativer i værk, som kan forsætte i samarbejde mellem centrene enten i DAPHO-regi eller ved at holde et NFB møde uden Sundhedsstyrelsen. Sundhedsstyrelsen opsummerede, at der ikke er behov for et NFB faciliteret af styrelsen. NFB har udfyldt den rolle, der var behov for ift. at formalisere og strukturere samarbejdet på tværs af landet. På den baggrund nedlægges NFB. Samtidig opfordrede styrelsen til, at der fastholdes årlige møder på ledelsesniveau, men med inddragelse af børneonkologer, med henblik på at fastholde fokus på visionspapiret, og drøfte og løse eventuelle udfordringer, herunder i relation til samarbejdet mellem de fire børneonkologiske afdelinger.

Dansk Børne Cancer Register (DBCR)

Vores kliniske database (Dansk BørneCancerRegister, DBCR) er siden 1. januar 2018 blevet ledet af overlæge Lisa Hjalgrim. Der er de senere år foretaget en optimering af de enkelte indikatorer, så registrering bliver meningsfuld ift. det børneonkologiske arbejde.

DBCR styregruppen anbefaler fremadrettet, at DBCR gennemgår en validering og datagennemgang med særligt fokus på diagnoser og klassifikationssystemer, bedre stadieinddeling for de forskellige sygdomme, dødsårsager, recidiv- og progressionsstatus. Der er således lavet ny stadieinddeling jvf Toronto -klassifikation^{2,3}, fortaget validering og ny dødsårsags registrering af toksiske dødsfald jvf international konsensusklassifikation² for børn og unge med kræft. Endeligt er databasen siden 2023 udvidet med en forbedret stråleterapiregistrering

Desuden ønskes årligt for hele DBCR en dækningsgrad og komplethedsgangsangivelse med validering mod Patologiregistret, Landspatientregistret og CPR-registret, således at de få børn og unge, som stadig behandles uden for de børneonkologiske centre, fremgår af rapporten. Sidstnævnte pågår og vil fremgå i næste årsrapport. RKKP har besluttet at der kun udgives DBCR rapport hvert 2. år fra 2024, hvilket vi som DMCG er meget ærgerlig over, da vi er bekymret for muligheden for udviklingen af databasen og kvaliteten af data med svækket løbende dataanalyser.

Desuden kunne det være en ny indikator at registrere, hvor mange patienter med tilbagefald der indgår i kliniske forsøg, som ved den primære behandling. Desuden ønsker DBCR fremover at inddrage forældrerepræsentanter i arbejdet. Det vil blive tilføjet som kvalitetsindikator til DBCR, hvorvidt familien er blevet tilbudt NGC undersøgelse – se nedenfor under NGC.

DBCR er en indtastningsdatabase og datahøst støttes af Børnecancerfonden.

Styregruppen har udgivet to populationsbaserede artikler på baggrund af data i DBCR i 2024:

- 1) Relapse and survival after relapse among children with cancer in Denmark: 2001-2021, *Pediatr Blood Cancer*, 2025
- 2) Treatment-related mortality among children with cancer in Denmark during 2001-2021, *Acta oncologica*, 2024

National Klinisk Forsøgsenhed

Denne enhed, der ledes af overlæge Ruta Tuckuviene, blev oprettet i 2020 på initiativ fra DAPHO.

De hidtidige forbedringer af behandlingen af kræft hos børn og unge er sket ved systematisk gennemførsel af internationale behandlingsforsøg, og dertil knyttet biologisk forskning for bedre at forstå og monitorere sygdommene, herunder eventuel rest-sygdom. Vi opfatter deltagelse i et internationalt

behandlingsforsøg som den til enhver tid bedste standard-behandling til et barn eller en ung med kræft. Derfor arbejder vi på at sikre, at flest mulige danske børn og unge kan behandles som en del af internationale behandlingsforsøg. Hvis der ikke er et aktuelt forsøg åbent, behandler vi efter det, vi betragter som bedste standardregime, og rapporterer så vidt muligt en række detaljer om hvert enkelt sygdomstilfælde til internationale registre, oftest knyttet til behandlingsforsøgene. Vores tid går derfor med at sikre høj deltagelse i nordiske, europæiske eller bredere internationale arbejds- grupper og netværk vedrørende de enkelte sygdomme.

De seneste år har vi arbejdet særligt med at sikre de nyeste forsøg til danske børn og unge med tilbagefald (recidiv) af kræft, ved systematisk at arbejde for at deltage i flere forsøg med ny medicin til børn med kræft.

Behandlingsforsøg til børn med nydiagnosticeret kræft, som er organiseret europæisk eller endnu bredere internationalt, beskriver den bedste standard for behandlingen af en given kræftsygdom hos børn og unge, og samtidig stilles der flere forskningsspørgsmål, med det formål at forbedre behandlingen og skabe evidens for den næste behandlingsprotokol. Vi arbejder for, at internationale behandlingsforsøg, der er klar til start, hurtigst muligt bliver anmeldt til og godkendt af myndighederne i Danmark, så danske børn og unge kan indgå i forsøget, få gavn af behandlingen og bidrage til den videre udvikling af fagområdet.

Fra december 2024 er indledt bestræbelser på at lade de åbne behandlingsforsøg indgå i et nationalt forsøgsoverblik (NFO).

I vores kliniske database, DBCR, holder vi blandt andet øje med, om alle patienter, som kunne indgå i et forsøg og/eller kunne rapporteres til en international database, også rent faktisk blev det. Det er helt afgørende for behandlingen af danske børn og unge med kræft, at de tilbydes deltagelse i igangværende internationale kliniske forsøg. Dette forudsætter imidlertid, at forsøgene bliver anmeldt og godkendt af relevante myndigheder i Danmark, og at afdelingerne har kapacitet til at varetage den detaljerede datarapportering for patienterne i hele forsøgsperioden, dvs. typisk i flere år. Derfor er det glædeligt at DAPHO siden 2020, via gentagne bevillinger fra BørneCancerFonden, har haft en National Klinisk Forsøgsenhed (National KFE) som nu, i tæt samarbejde med DAPHOs bestyrelse, anmelder nye behandlingsprotokoller og opdateringer hertil. I Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe om organisering om børnekræft i Danmark har alle myndigheder og regionsledelser rost det børneonkologiske miljø for at have etableret dette nationale samarbejde, og samtidigt tilkendegivet at denne vigtige funktion fremover bør sikres via driftsmidler fra sygehusejerne, snarere end via årlige bevillinger fra BørneCancerFonden.

Efter oprettelsen af den nationale Kliniske Forsøgsenhed, med ansættelse af to regulatoriske specialister og frikøb til de forsøgsansvarligelæger vha. bevilling fra særligt Børnecancerfonden samt RKKP/DMCG (via programmet for kliniske retnings- linjer for kræftområdet), åbner Danmark nu alle frontlinje forsøg ganske hurtigt og ligger helt i front internationalt mht tempoet hvormed at de inter-

nationale forsøgsprotokoller åbnes. Desuden er data kvaliteten hvormed der høstes data til disse forsøg også øget betydeligt gennem den nationale kliniske forsøgsenhed. Det er et stort ønske, at der fremover kan bevilges flere midler til dette arbejde.

DAPHOs ambition er fortsat at åbne nye behandlingsforsøg parallelt på alle involverede danske afdelinger og parallelt med international sponsor. Danske børn/unge med kræft bør kunne tilbydes behandling efter nyeste og bedste internationale standarder.

Nationale MDT konferencer

I 2020 blev der etableret nationale video MDT'er vedr. børn/unge med CNS tumorer (ugentligt). I 2021 blev der yderligere etableret særskilte nationale MDT'er vedr. leukæmier (hver fjerde uge) og solide tumorer (hver anden uge, fra 2023 ugentlig). Der har i 2023 været øget fokus på recidiv til disse MDT'er. Der er god nødvendig tværfaglig opbakning til disse.

Fra januar 2023 er der etableret nationalt audit for alle dødsfald som ikke skyldes tumorpression.

Dansk Pædiatrisk Hæmatologi og Onkologi for Sygeplejersker (DAPHOS)

Indenfor børneonkologien er det et særkende, at der arbejdes særdeles tværfagligt og multidisciplinært. Børn og unges udvikling fra 0-17 år samt familiebaseret tilgang til gennemførsel af behandlings- og plejeforløb samt det faktum, at vi behandler alle maligne diagnoser, kræver denne tværfaglighed. Det opleves derfor velkomment, længe ønsket og naturligt, at der i 2021 er etableret et egentligt børneonkologisk sygeplejefagligt selskab, DAPHOS.

Selskabet har til formål at fremme samarbejde, uddannelse, læring og forskning indenfor dansk sygeplejefaglig børneonkologi samt at samarbejde med DAPHO, hvor det giver mening. Der har i flere år været et uformelt samarbejde omkring retningslinjer for støttebehandling, et samarbejde vi forventer at udbygge yderligere i det kommende år efter etableringen af DAPHOS.

DAPHOS har desuden ønsket, og via DMCG-systemet fået tilladelse til, at fungere som et fagligt selskab organisatorisk under DAPHO og DAPHO's hjemmeside. DAPHOS har særskilt økonomi udenom DMCG-systemet.

Nationalt Genom Center (NGC)

Siden januar 2022 tilbydes alle danske børn og unge med malign sygdom omfattende genetiske germline undersøgelser via NGC mhp fund af prædisponerende forandring, som led i den kliniske udredning. Der er etableret national MDT mhp diskussion af resultaterne. Det vil blive tilføjet som kvalitetsindikator til DBCR, hvorvidt familien er blevet tilbudt NGC undersøgelse. Der er også indført NGC tilbud om genetisk undersøgelse af tumormateriale.

5. Beskrivelse af aktiviteter iht. DMCG.dk's strategi & handlingsplan 2023-2025

Mål	Målsætning	Ja	Nej
1.	Kontinuerlig udvikling og opdatering af DMCG-retningslinjer efter bedste evidens		
1.2	Er alle DMCG'ens retningslinjer opdaterede sv.t. de revisionsdatoer, der er angivet på forsiden af retningslinjerne? <i>Kommentar:</i>	x	
3.	De kliniske retningslinjer implementeres i klinikken, og relevante elementer af retningslinjerne monitoreres i de kliniske kvalitetsdatabaser		
3.1	Kommunikerer jeres DMCG information om nye eller opdaterede kliniske DMCG-retningslinjer til de faglige miljøer senest 1 uge efter administrativ godkendelse? <i>Kommentar:</i>	x	
3.2	Dagsordensætter I nye og/eller opdaterede retningslinjer ved databasens styregruppemøder mhp. drøftelse af monitoreringsforslag anført i retningslinjerne? <i>Kommentar:</i>	x	
4.	Retningslinjer skal dække relevante tværgående sygdomsområder med høj grad af samarbejde på tværs af sundhedsvæsenet		
4.2	Bidrager DMCG'en til at identificere og udarbejde tværgående kliniske retningslinjer? <i>Kommentar:</i>	x	
4.3	Arbejder DMCG'en for, at der afdækkes behov for udarbejdelse af kliniske retningslinjer inden for opfølgning samt rehabilitering og palliation med involvering af relevante faggrupper og de kommunale sundhedstilbud? <i>Kommentar:</i>	x	
5.	Høj datakvalitet ved rettidig og korrekt registrering, kodning og validering		
5.1	Er der i DMCG'en en vedvarende registrering af data, så disse kan indgå i tidstro kvalitetsmonitorering og kvalitetsudvikling? <i>Kommentar:</i>	x	
5.2	Har jeres DMCG en LPR3-kodevejledning svarende til eget sygdomsområde? <i>Kommentar:</i>		x

6.	Indikatorsættene i de kliniske kvalitetsdatabaser danner solidt grundlag for vidensbaseret kvalitetsudvikling af hele patientforløbet		
6.1	Sikrer DMCG'en og databasestyregruppen at datasættene i de kliniske kræftdatabaser afspejler hele patientforløbet og udvalgte anbefalinger i DMCG-retningslinjerne? <i>Kommentar:</i>	x	
6.2	Vurderer DMCG'en og databasestyregruppen årligt indikatorsættene mhp. eventuel opdatering? <i>Kommentar:</i>	x	
7.	Datastøttet kvalitetsudvikling i klinikken med nem adgang til tidstro data og udbredt kendskab til data		
7.2	Er det jeres vurdering, at alle medlemmer af databasens styregruppe er bekendte med adgangen til den løbende afrapportering fra databaserne i de regionale systemer ³ ? <i>Kommentar:</i>	x	
8.	Afrapportering i årsrapporter har fokus på succeser og forbedringspotentialer		
8.1	Har I en kort sammenfatning (one-pager) i årsrapporten, der angiver de vigtigste succeser og udfordringer i det forgange år? <i>Kommentar:</i>	x	
9.	Data auditeres og der iværksættes forbedringsinitiativer på udvalgte områder		
9.3	Auditerer I jeres resultater i den kliniske database mindst én gang årligt i databasestyregruppen? <i>Kommentar:</i>	x	
9.4	Er der i databasestyregruppen i det forgangne år identificeret og iværksat relevante forbedringsinitiativer? <i>Hvis ja, hvilke?</i>	x	
11.	Patienter tilbydes deltagelse i kliniske forsøg		
11.1	Gør jeres DMCG en aktiv indsats for, at der er protokoller til flest mulige patienter? <i>Kommentar:</i>	x	
11.2	Arbejder DMCG'en for national tilgængelighed af protokollerne? <i>Kommentar:</i>	x	
12.	Kvalitetsdata omsættes til forskning til gavn for patienterne		
12.1	Har DMCG'en i det forgangne år bidraget til at skaffe evidens fra real world/fase IV undersøgelser af dansk kræftbehandling via kræftdatabaserne? <i>Kommentar:</i>	x	
12.2	Har I i det forgangne år arbejdet for, at der skaffes evidens fra effekt af opfølgning? <i>Kommentar:</i>	x	
15.	Patientinvolvering på organisatorisk niveau		
15.3	Er der patientrepræsentation i a. jeres databasestyregruppe?		x
	b. i DMCG-bestyrelsen?		x
	<i>Kommentar:</i>		

³ <https://www.rkkp.dk/daglige-data/>

15.4	Har DMCG'en i det forgangne år forholdt sig til systematisk, organisatorisk patientinvolvering? <i>Kommentar:</i>		x
16.	Vigtige behandlingsvalg træffes i samarbejde mellem sundhedspersonale og patienten		
16.3	Har I i jeres DMCG arbejdet på at identificere, udvikle og implementere beslutningsstøtteværktøjer i relevante beslutningssituationer? <i>Kommentar:</i>		x
17.	Aktiv anvendelse af Patient Reported Outcomes (PRO) i kræftforløbet og implementering i de kliniske kvalitetsdatabaser		
17.3	Har DMCG'en i det forgangne år arbejdet på udvikling af relevante, evidensbaserede PRO til anvendelse i kræftforløbet? <i>Kommentar:</i>		x
19.	De Multidisciplinære Team konferencer (MDT) videreudvikles		
19.2	Arbejder jeres DMCG gennem site-visits og gensidig læring for en ensartet konferenceform på nationalt niveau? <i>Kommentar:</i>		x
20.	MDT-konferencer kvalitetssikres - lokalt og nationalt		
20.2	Har jeres DMCG udfærdiget en vejledning for kvalitetssikring af MDT-konferencerne? Vejledningerne skal bl.a. adressere deltagerkreds fra de nødvendige specialer, relevante patientgrupper og auditering. <i>Kommentar:</i>	x	
20.3	Arbejder jeres DMCG på, gennem de kliniske retningslinjer at sikre de nødvendige specialers/faggruppers deltagelse ved konferencerne? <i>Kommentar:</i>	x	
20.4	Arbejder jeres DMCG på, gennem de kliniske retningslinjer at definere hvilke patientgrupper, der altid bør fremlægges på MDT-konferencerne for behandlingsbeslutning? <i>Kommentar:</i>	x	
20.5	Arbejder jeres DMCG for regelmæssig stikprøvebaseret auditering af de lokale MDT-konferencer ifht. om behandlingsbeslutninger er i overensstemmelse med gældende retningslinjer? <i>Kommentar:</i>		x
20.6	Arbejder jeres DMCG for auditering ved de lokale MDT-konferencer ift. behandlingsbeslutning ved et uventet patientforløb, såsom uventet tidligt recidiv efter kurativt intenderet behandling? <i>Kommentar:</i>		x
20.7	Koder jeres lokale MDT-konference til LPR? <i>Kommentar:</i>		x
20.9	Monitoreres det i kvalitetsdatabasen, hvorvidt DMCG'ens relevante patienter fremlægges på MDT-konference? <i>Kommentar:</i>		x
23.	Konstruktive samarbejdsrelationer		
23.3	Arbejder I i jeres DMCG for styrkede samarbejdsrelationer med alle parter involveret i hele patientforløbet? <i>Kommentar:</i>	x	
24.	Relevant tværfagligt samarbejde		

24.1	Arbejder I i jeres DMCG for udbygning af organisationens tværfaglige kompetencer? <i>Kommentar:</i>	x	
24.2	Arbejder I i DMCG'en for en relevant tværfaglig repræsentation? <i>Kommentar:</i>	x	
24.3	Understøtter jeres DMCG etablering af relevante tværfaglige samarbejdsformer? <i>Kommentar:</i>	x	
25.	Kvalitetssikring af hele kræftforløbet på tværs af sektorer		
25.1	Arbejder jeres DMCG for et relevant tværsektorielt fokus? <i>Kommentar: Ikke relevant for børn og unge med kræft</i>		x
25.5	Understøtter jeres DMCG i samarbejde med DMCG.dk og primærsektoren opfølgning i forhold til:		
	a. sygdomstilbagefald		x
	b. rehabilitering		x
	c. palliation		x
	<i>Kommentar: Ikke relevant for børn og unge med kræft</i>		
	<i>Kommentér gerne her, hvis der er konkrete emner I ønsker løftet i DMCG.dk forretningsudvalget.</i>		

6. Forskningsaktiviteter mv. i 2024

Igangværende aktiviteter i 2024	Antal
Protokoller	Ca 60
Projekter baseret på DMCG'en	
Projekter baseret på databasen.	
Projekter med nordiske samarbejdspartnere	
Peer reviewede artikler med kobling til DMCG'en	Ca 150

Projekter baseret på DMCG'en

Projekter baseret på databasen

Udvikling og indtastning af stråleterapi data i databasen

Projekter med nordiske samarbejdspartnere

<https://www.nopho.net/>

Peer reviewede artikler med kobling til DMCG'en

Der er meget høj forskningsaktivitet blandt danske børneonkologer. Der publiceres ca. 150 peer reviewed artikler i internationale tidsskrifter årligt med deltagelse af danske børneonkologer med et datagrundlag der stammer fra DAPHO og DBCR. Det skønnes for omfattende at medtage dem alle i denne årsrapport.

De fleste artikler er dele af internationalt samarbejde med mange deltagende lande, hvor der ikke findes plads til navnet "DAPHO".

7. Plan for 2025: planlagte aktiviteter

Mange af emnerne er berørt i rapporten for 2024.

Vi vil fortsætte arbejdet for hurtigere at få åbnet kliniske forsøg i Danmark.

Nye protokoller diskuteres i de sygdomsspecifikke DAPHO grupper (CNS, solid tumor, leukæmi/lymfom).

Vi vil fortsætte arbejdet med revision og udarbejdelse af retningslinjer for støttebehandling til det årlige samarbejdssymposium, som holdes tværfagligt.

Danske børneonkologer har samlet set en høj forskningsaktivitet med mange internationale samarbejdspartnere, ikke mindst gennem mangeårigt tæt nordisk klinisk og forskningsmæssigt samarbejde (NOPHO). Denne høje forskningsaktivitet forventer vi fortsætter i et stadig mere internationalt samarbejde.

Andet:

Planlagt møderække:

DAPHO solid tumor møde, 29.1. 2025, AUH

DAPHO-CNS-møde, 30.01. 2025, RH..

Nationale KFE-temadag: Fokus på lægemiddelforsøg til børn med kræft, 26.02. 2025, RH.

DAPHO generalforsamling: DBCR status, 20.03. 2025, RH

DAPHO Leukæmi-lymfom møde, 04.06. 2025, OUH