

Hæm-DMCG

Årsberetning for 2024

Hæmatologisk Fællesforum (HæmDMCG)

Dansk Lymfomgruppe (DLG)

Dansk Myelomatose Studiegruppe (DMSG)

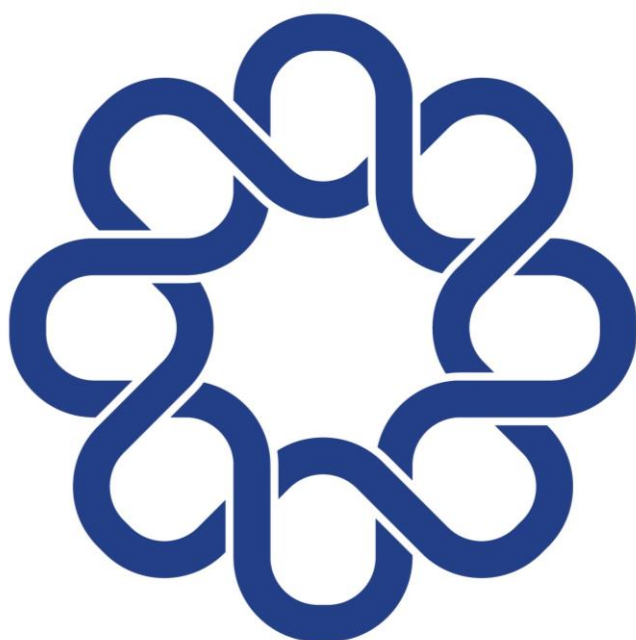
Dansk Studiegruppe for Kronisk Myeloid Sygdom (DSKMS)

Akut Leukæmi Gruppen (ALG)

Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)

Udgivelsesår: 2025

Udgiver: DMCG-sekretariatet
Hedeager 3
8000 Aarhus N



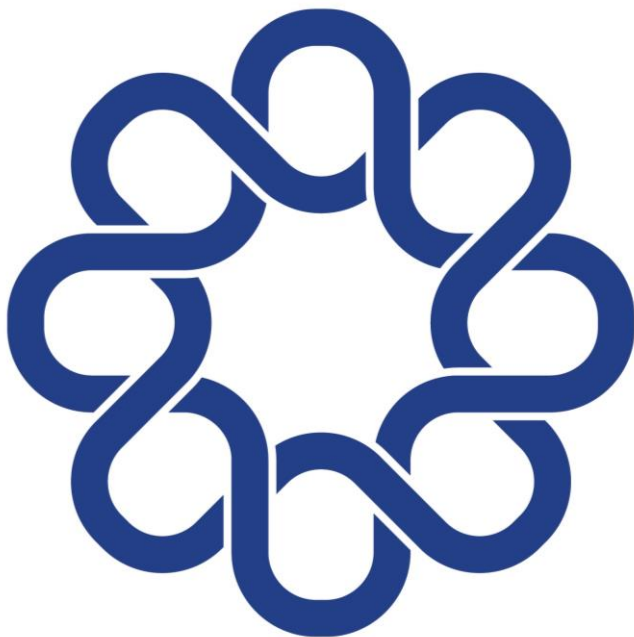
ALG

Årsberetning for 2024

Dansk akut leukæmi gruppe

Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)

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



Indholdsfortegnelse

1. ALG Kort resumé	4
2. ALG Rapportudarbejdelse og bestyrelse	5
3. ALGs organisation	7
4. ALG Statusbeskrivelse.....	8
5. ALGs aktiviteter iht. DMCG.dk's strategi & handlingsplan 2023-2025.....	9
6. ALG Forskningsaktiviteter mv. i 2024	13
7. ALG Plan for 2025: planlagte aktiviteter.....	13
1. DMSG Kort resumé	15
2. DMSG Rapportudarbejdelse og bestyrelse	16
3. DMSGs organisation	17
4. DMSG Statusbeskrivelse	18
5. DMSGs aktiviteter iht. DMCG.dk's strategi & handlingsplan 2023-2025	20
6. DMSGs Forskningsaktiviteter mv. i 2024.....	24
7. DMSG's Plan for 2025: planlagte aktiviteter	27
1. DLG Kort resumé.....	29
2. DLG Rapportudarbejdelse og bestyrelse	30
3. DLGs organisation	31
4. DLG Statusbeskrivelse.....	32
5. DLGs aktiviteter iht. DMCG.dk's strategi & handlingsplan 2023-2025.....	33
6. DLGs forskningsaktiviteter mv. i 2024	37
7. DLG Plan for 2025: planlagte aktiviteter	40
1. DSKMS Kort resumé.....	42

2. DSKMS rapportudarbejdelse og bestyrelse	43
3. DSKMSs organisation	44
4. DSKMS statusbeskrivelse	45
5. DSKMS aktiviteter iht. DMCG.dk's strategi & handlingsplan 2023-2025	47
6. DSKMS Forskningsaktiviteter mv. i 2024	51
7. DSKMS plan for 2025: planlagte aktiviteter	55

1. ALG Kort resumé

Dansk akut leukæmi gruppe (ALG) har i 2024 beskæftiget sig med modernisering af databasen, hvor antallet af indikatorer er væsentligt reduceret og der er arbejdet på at kunne fremtids-sikre databasen i form af automatisk indhentning af mutationsstatus til akut leukæmi databasen og MDS databasen fra SNOMED registret.

Dette arbejde er dog endnu ikke færdiggjort.

Retningslinje for Akut lymfatisk leukæmi (ALL) er opdateret.

ALG har indgået i det samarbejde der har været mellem cheflæger og specialeansvarlige overlæger på de hæmatologiske afdelinger/hæmatologiske afsnit på medicinske afdelinger med at udpege områder, hvor der med fordel kan foretages prioriteringer i hæmatologien.

Dette arbejde fortsætter i 2025.

2. ALG Rapportudarbejdelse og bestyrelse

Årsberetningen 2024 for den multidisciplinære cancergruppe er udarbejdet af:

Forperson Hans Beier Ommen, Overlæge, Blodsygdomme, Aarhus Universitetshospital, Dansk Hæmatologisk Selskab

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

Forperson Hans Beier Ommen, Overlæge, Blodsygdomme, Aarhus Universitetshospital, Dansk Hæmatologisk Selskab

DMCG'ens bestyrelse 2024 angives i tabellen herunder:

Navn	Titel	Arbejdssted	Fagligt tilhørsforhold*
Birgitte Preiss	Overlæge	Afdeling for klinisk patologi, Odense Universitetshospital	Videnskabeligt selskab (repræsentant for samarbejdspartner: Patologi)
Mette Klarskov Andersen	Overlæge, dr. med.	Kromosomlaboratoriet, Klinisk Genetisk Afdeling	Videnskabeligt selskab (repræsentant for samarbejdspartner: Klinisk Genetik)
Niels Jensen	Ingeniør	Patientforeningen LYLE	Patientrepræsentant
Rita O. Christensen	Forperson	Patientforeningen LYLE	Patientrepræsentant
Anne Stidsholt Roug	Overlæge	Blodsygdomme, Aarhus Universitetshospital	Videnskabeligt selskab (Dansk Hæmatologisk Selskab)
Claudia Schöllkopf (næstforperson)	Overlæge	Afdeling for Blodsygdomme, Rigshospitalet	Videnskabeligt selskab (Dansk Hæmatologisk Selskab)
Claus Werenberg	Overlæge	Hæmatologisk Afdeling X, Odense Universitetshospital	Videnskabeligt selskab (Dansk Hæmatologisk Selskab)
Kim Theilgaard-Mønch	Overlæge, dr. med.	Afdeling for Blodsygdomme, Rigshospitalet	Videnskabeligt selskab (Dansk Hæmatologisk Selskab)
Lene Granfeldt Østgaard	Overlæge, dr. med.	Hæmatologisk afdeling X, Odense Universitetshospital	Videnskabeligt selskab (Dansk Hæmatologisk Selskab)
Marianne Tang Severingsen	Professor, overlæge	Afdeling for Blodsygdomme, Aalborg Universitetshospital	Videnskabeligt selskab (Dansk Hæmatologisk Selskab)
Morten Krogh Jensen	Overlæge, dr. med.	Hæmatologisk Afdeling, Sjælland Universitetshospital	Videnskabeligt selskab (Dansk Hæmatologisk Selskab)

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

Peter Møller	Overlæge	Hæmatologisk Afdeling, Sjælland Universitetshospital	Videnskabeligt selskab (Dansk Hæmatologisk Selskab)
Tove-Christina Christensen	Afdelingslæge	Afdeling for Blodsygdomme, Aalborg Universitetshospital	Videnskabeligt selskab (Dansk Hæmatologisk Selskab)
Daniel Tuyet Kristensen (sekretær)	Reservelæge	Afdeling for Blodsygdomme, Aalborg Universitetshospital	Videnskabeligt selskab (Dansk Hæmatologisk Selskab)
Kristina Buchardi Nielsen	Afdelingslæge	Klinik for Blodsygdomme, Medicinsk Afdeling, Regionshospitalet Gødstrup	Videnskabeligt selskab (Dansk Hæmatologisk Selskab)
Holger Dieter Karbach	Overlæge	Afsnit for Blodsygdomme, Esbjerg og Grindsted Sygehus	Videnskabeligt selskab (Dansk Hæmatologisk Selskab)
Louise Hur Hannig	Afdelingslæge	Hæmatologisk afsnit, medicinsk afdeling	Videnskabeligt selskab (Dansk Hæmatologisk Selskab)

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

3. ALGs organisation

Medlemmerne af ALGs styregruppe er ligeledes medlemmer af databasestyregruppen for akut leukæmi databasen og MDS databasen. Der udarbejdes en samlet årsrapport for de to databaser. Der nedsættes løbende underudvalg der skriver og opdaterer retningslinjer samt ad hoc udvalg der behandler emner identificeret af ALGs styregruppe.

De nedsatte udvalg for 2024 har været (nedsat ved ALG møde 7/5 2024):

Retningslinjeopdateringer:

Akut lymfatisk leukæmi:

Ulrik Malthé Overgaard (forperson)

Claudia Scöllkopf

Ingolf Mølle

Andreja Dmitrijevic

Rie Sander Bech

ICUS/CCUS:

Jakob Werner Hansen (forperson)

Marie Bill

Lene Sofie Granfeldt Østgaard

Klas Raaschou-Jensen

Katrine Nielsen

Birgitte Preiss

Hans Beier Ommen

Dennis Lund Hansen

Kirsten Grønbæk

Andre Grupper:

Deltagelse i klinisk forskning patientinformation:

Rita O. Christensen

Hans Beier Ommen

Pilotprojekt vedr. direkte indhentning af mutationsstatus til databaser:

Hans Beier Ommen

Daniel Tuyet Kristensen

Linnea Damslund

Christian Babiarz Madsen

Jeanette Trøstrup

4. ALG Statusbeskrivelse

DMCG.dk og DMCG'erne arbejder aktuelt efter en samlet [strategi & handlingsplan for 2023-2025](#). Følgende temaer har været de væsentlige i ALGs arbejde i 2024:

1. ALG database udnævnt til lavvolumendatabase. På grund af besparelser i RKKP er de hæmatologiske databaser, børnekræftdatabasen og testikelkræftdatabasen udnævnt til lavvolumendatabaser og det er besluttet at der kun skal udarbejdes årsrapporter hvert andet år. ALGs styregruppe har noteret sig dette og erkender at antallet af nye leukæmipatienter i Danmark årligt har en størrelse hvor det statistisk giver mening kun at se på nye data hvert andet år. Behandling af akut leukæmi er imidlertid en indlæggelsestung behandling og ALG mener bestemt fortsat det er vigtigt at der udvikles på databasen så den holdes tidssvarende.
2. Pilotprojekt om mutationsstatus i ALG og MDS databaser. Udviklingen i diagnostikken i AML og MDS har gjort at mutationsstatus er nødvendig i databaserne hvis de fortsat skal være relevante. Af den årsag har ALG gennemført et pilotprojekt hvor det undersøges om disse data kan indhentes direkte fra patologidatabasen (SNOMED databasen) Resultat forventes i januar 2025, men foreligger ikke i skrivende stund.
3. Akut leukæmi og fremskreden MDS kræftpakke nedlagt. Idet den diagnostiske og behandlingsmæssige praksis var løbet fra kræftpakken i akut leukæmi og højrisiko MDS, er denne nedlagt. Dette afbureaukratiseringstiltag bifaldes af ALGs styregruppe (Patientrepræsentanterne i denne har dog afgivet mindretalsdissens).
4. Gennemgribende revidering af indikatorer i årsrapport. Antallet af indikatorer i Årsrapporten for Akut leukæmi og MDS databaserne er næsten halveret (fra 40 til 23) med det formål at undgå unødvendigt ekstraarbejde i RKKP, som så i stedet kan bruges til at sikre at de indikatorer der bevares er relevante og tidssvarende.
5. Samarbejde med Cheflæger om prioritering i hæmatologien. ALG har indgået i samarbejdet med Cheflægerne ved de danske hæmatologiske afdelinger og de specialeansvarlige overlæger ved de intern medicinske afdelinger der behandler hæmatologiske patienter med det formål at sikre god og rimelig prioritering i hæmatologien. Som følge af samarbejdet arbejdes der på i 2025 at lave et netværksmøde hvor der på tværs af DK sammenlignes erfaringer med behandling i semiambulante klinikker
6. Overbevisende resultater for behandling af AML. I årsrapporten for Akut leukæmi databasen lå den danske 3-års overlevelse for årsrapporten 2024 på 65%. Dette er på niveau med de bedste internationale resultater (eks MD Anderson, Texas, USA; 59%).
7. Opdatering af national behandlingsvejledning for akut lymfatisk leukæmi

5. ALGs 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: CCUS, AML og APL forventes opdateret i 2025 og herefter er retningslinjer opdaterede</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 ² ? <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: ALG og MDS databaserne er lavvolumendatabaser og auditeres derfor fremadrettet blot hvert andet år</i>	x	
9.4	Er der i databasestyregruppen i det forgangne år identificeret og iværksat relevante forbedringsinitiativer? <i>Hvis ja, hvilke? Gennemgribende indikatorrevision</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>		

² <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:</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:</i>		
	<i>Kommentér gerne her, hvis der er konkrete emner I ønsker løftet i DMCG.dk forretningsudvalget.</i>		

6. ALG Forskningsaktiviteter mv. i 2024

Igangværende aktiviteter i 2024	Antal
Protokoller	4
Projekter baseret på DMCG'en	1
Projekter baseret på databasen. ³	0
Projekter med nordiske samarbejdspartnere	0
Peer reviewede artikler med kobling til DMCG'en	11

Projekter baseret på DMCG'en

TIRASTA – The importance og measurable residual disease prior to allogeneic stem cell transplantation in high risk acute myeloid leukemia

Projekter baseret på databasen

Projekter med nordiske samarbejdspartnere

Peer reviewede artikler med kobling til DMCG'en

Othman et al Blood aug 2024 (PMID 38691678)

Othman et al Blood May 2024 (PMID 38364112)

Russell et al JCO Nov 2024 (PMID 39556780)

Maksten et al Clin Epidemiol Mar 2024 (PMID38500516)

Russell et al JCO Apr 2024 (PMID 38215358)

Jimenez-Chillon et al Blood Adv Jan 2024 (PMID 38039513)

Kristensen et al Eur J Cancer Nov 2024 (PMID 39326288)

Nielsen et al JAMA OPEN MAY 2024 (PMID: 38436954)

Kristensen et al Bj Haem NOV 2024 (PMID: 39439197)

Kayser et al Haematologica NOV 2024 (PMID: 39363862)

Baech et al Eur J Haematol Jul 2024 (PMID 38963616)

7. ALG Plan for 2025: planlagte aktiviteter

I 2025 planlægges nationale retningslinjer for APL og AML opdateret, og der planlægges at blive udarbejdet en national retningslinje for udredning af bi- og pancytopeni og behandling og kontrol af CCUS.

Andet:

Forårsmøde ALG 2025 13/5 2025 Aarhus Universitetshospital.

³ Som ny procedure i 2024, er fra RKKP sendt oversigt til DMCG-formænd over de projekter, der er initieret i det forgangne år (Q4 2023 samt Q1-3 2024).

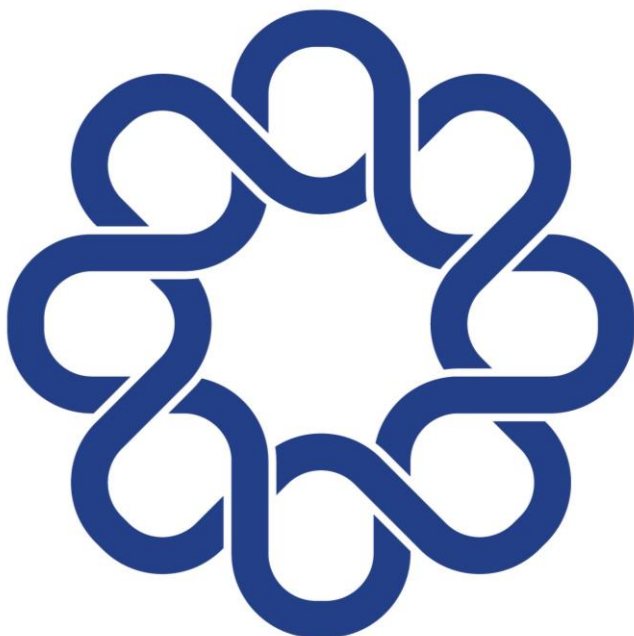
DMSG

Årsberetning for 2024

Dansk Myelomatose Studie Gruppe

Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)

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



1. DMSG Kort resumé

Dansk Myelomatose Studie Gruppe (DMSG) fungerer i praksis som landsforeningen af speciallæger, der behandler patienter med myelomatose (knoglemarvskræft) og relaterede sygdomme.

Vi har til formål at understøtte og koordinere en høj og ensartet kvalitet i behandlingen af disse patienter indenfor Sundhedsstyrelsens, Medicinrådets og afdelingsledelsernes rammer.

Samtidigt støtter vi forskning og udvikling indenfor sygdomsområdet og er bindeled til patienter, lægemiddelindustri og øvrige interessenter, herunder pressen.

Dette foregår blandt andet gennem opdatering af Dansk Myelomatose Database (DaMyDa), som dækker stort set alle danske patienter siden 2005, og hvor data-udtræk løbende bidrager til større epidemiologiske studier.

I 2024 har vi især været optagede af de fortsatte opdateringer af vores kliniske retningslinjer, vidensdeling vedrørende indfasning af teclistamab (Tecvayli) og cilta-cel (Carvykti), bidrag til det nationale projekt Prioritering i hæmatologien, en modernisering af DaMyDa, forskningsaktiviteter – inkl. det årlige Scientific Symposium med internationale oplægsholdere og priser til danske forskere, samt det fortsatte samarbejde med patientforeningen Dansk Myelomatose Forening og vores internationale partnere, især Nordic Myeloma Study Group (NMSG).

2. DMSG Rapportudarbejdelse og bestyrelse

Årsberetningen 2024 for den multidisciplinære cancergruppe er udarbejdet af:
Emil Hermansen, forperson for DMSG, emil.hermansen@region.dk

DMCG'ens op til tre medlemmer af DMCG.dk repræsentantskabet⁴: Ingen.

DMCG'ens bestyrelse 2024 angives i tabellen herunder:

Navn	Titel	Arbejdssted	Fagligt tilhørsforhold*
Emil Hermansen (forperson)	Overlæge, ph.d.	Afdeling for Blodsygdomme, Rigshospitalet (RH)	Dansk Hæmatologisk Selskab (DHS)
Ida Bruun Kristensen (næstforperson)	Overlæge, ph.d.	Hæmatologisk Afdeling, Odense Universitetshospital (OUH)	DHS
Jana Dravecká (kasserer)	Afdelingslæge	Afdeling for Blodsygdomme, RH	DHS
Bo Amdi Jensen	Overlæge	Hæmatologisk Afdeling, Sjællands Universitetshospital (SUH)	DHS
Charlotte Kristiansen	Overlæge	Onkologisk Afdeling, Sygehus Lil- lebælt, Vejle	Dansk Selskab for Klinisk Onkologi
Danijela Dejanovic	Overlæge	Afdeling for Klinisk Fysiologi og Nuklearmedicin, RH	Dansk Selskab for Klinisk Fysiologi og Nuklearmedicin
Hanne E. H. Møller	Overlæge	Afdeling for Klinisk Patologi, OUH	Dansk Patologisel- skab
Jon Asmussen	Overlæge	Radiologisk Afdeling, OUH	Dansk Radiologisk Selskab
Maja Ølholm Vase	Afdelingslæge	Blodsygdomme, Aarhus Univer- sitetshospital (AUH)	DHS
Manuela Teodorescu	Afdelingslæge	Hæmatologisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital (AAUH)	DHS
Per Trøllund Pedersen	Overlæge	Afsnit for Blodsygdomme, Es- bjerg og Grindsted Sygehus, Es- bjerg	DHS
Robert Schou Pedersen	Overlæge, ph.d.	Medicinsk Afdeling, Regionshos- pitalet Gødstrup, Herning	DHS
Sarah Farmer**	Afdelingslæge, ph.d.	Medicinsk Afdeling, Sygehus Lil- lebælt, Vejle	DHS

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

** Suppleant for Maja Hinge, som 1.12.2024 tiltrådte som cheflæge i Medicinsk Diagnostisk Center i Hospitalsenhed Midt.

⁴ I Hæmatologisk Fællesforum, der er eneste tilbageværende 'paraply', kan hver DMCG stille med op til to repræsentanter udover paraplyens formand.

3. DMSGs organisation

Dansk Myelomatose Studie Gruppe (DMSG) blev stiftet i 2005. Den er en selvstændig dansk multidisciplinær cancergruppe (DMCG) under paraplyorganisationen Hæmatologisk Fælles DMCG (hæm-DMCG).

DMSG er en national multidisciplinær gruppe af fagpersoner, som arbejder med diagnostik, behandling og forskning i myelomatose og øvrige plasmacelleneoplasier. Gruppens formål er at arbejde med alle aspekter af disse sygdomme og udgøres af hæmatologer, onkologer, patologer, molekylærbiologer, kliniske biokemikere, kliniske immunologer, radiologer, ortopædkirurger, nefrologer og andre fagpersoner og eksperter tilknyttet palliative enheder, smerteklinikker etc.

DMSG's bestyrelse består af speciallæger, som i hverdagen arbejder med udredning og/eller behandling af patienter med myelomatose. De danske hæmatologiske afdelinger eller afsnit er hver repræsenteret af et medlem, som også er medlem af Dansk Hæmatologisk Selskab; undtagen Rigshospitalet, som har to medlemmer, da afdelingen dækker et befolkningsgrundlag på over 1 mio. borgere. Desuden består bestyrelsen af fire ikke-hæmatologiske medlemmer, som hver repræsenterer et af følgende selskaber: Dansk Radiologisk Selskab, Dansk Patologiselskab, Dansk Selskab for Klinisk Fysiologi og Nuklearmedicin og Dansk Selskab for Klinisk Onkologi.

De hæmatologiske bestyrelsesmedlemmer vælges på Dansk Hæmatologisk Selskabs årlige generalforsamling i marts. DMSG afholder årligt 2 plenummøder for hele DMSG. Plenummøderne udgør kernen i den tværfaglige tilgang til at løse de opgaver, som defineres af DMSG's formålsparagraffer. Såvel plenum som bestyrelsen kan nedsætte arbejdsudvalg.

DMSG-udvalg foruden bestyrelsen¹

Styregruppen for Dansk Myelomatose Database (DaMyDa): DMSG-bestyrelsen

Medlemmer af Medicinrådets fagudvalg for myelomatose:

Forperson, ovl. Anne Kærsgaard Mylin², Rigshospitalet (RH)
Ovl. Anja Klostergaard, Aarhus Universitetshospital (AUH)
Ovl. Bo Amdi Jensen, Sjællands Universitetshospital (SUH)
Ovl. Carsten Helleberg², RH
Ovl. Charlotte Toftmann Hansen², Odense Universitetshospital (OUH)

Medlemmer af National Netværksgruppe for Hæmatologi og Nyretransplantation:

Ovl. Emil Hermansen¹ og afdl. Jana Dra-
vecká¹, begge RH
Ovl. Charlotte Toftmann Hansen², OUH

Medlemmer af Danish CAR-T cell Network (DCTN):

Ovl. Anne Mylin², RH
Ovl. Ida Bruun Kristensen¹, OUH
Afdl. Maja Ølholm Vase², AUH

Bestyrelsesmedlemmer i Nordic Myeloma Study Group (NMSG):

Ovl. Thomas Lund², OUH
Afdl. Agoston Szabo², RH
Afdl. Maja Ølholm Vase¹, AUH

Medlemmer af International Myeloma Working Group (IMWG):

Ovl. Annette Vangsted², afdl. Agoston Szabo², læge Sigrún Thor-
steinsdóttir³, ovl. Emil Hermansen¹, alle RH
Professor Niels Abildgaard² og Thomas Lund², OUH
Professor emeritus Torben Plesner², Sygehus Lillebælt

¹Medlem af DMCG-bestyrelsen er angivet i forrige afsnit

²Medlem af Dansk Hæmatologisk Selskab og speciallæger i hæmatologi

³Medlem af Dansk Hæmatologisk Selskab og læge i hæmatologisk hoveduddannelse

4. DMSG Statusbeskrivelse

DMCG.dk og DMCG'erne arbejder aktuelt efter en samlet [strategi & handlingsplan for 2023-2025](#).

DMSG har i 2024 været optaget af:

1. Landsdækkende kliniske retningslinjer (vidensbaseret beslutningsstøtte og evidensbaseret ensartet udredning, behandling, rehabilitering og palliation):
 - a. DMSG afholdt workshop om kliniske retningslinjer, 2. maj 2024 i Odense, hvor skrivegrupperne blev opdateret, og der blev arbejdet videre på igangværende færdigskrivninger.
 - b. I samarbejde med RKKP (nu Sundhedsvæsnets Kvalitetsinstitut, SK) har vi i 2024 offentliggjort 6 reviderede og 1 ny klinisk retningslinje på <https://myeloma.hematology.dk/index.php/veiledninger-dmsg>.
2. Datastøttet kvalitetsudvikling
 - a. Løbende indtastning i og revidering af den klinisk kvalitetsdatabase Dansk Myelomatose Database (DaMyDa). Årsrapport 2023 via <https://www.sundk.dk/kliniske-kvalitetsdatabaser/dansk-myelomatose-database-damyda/viden/>
 - b. I samarbejde med RKKP (nu SK) udarbejdet dashboard for myelomatose til publicering i 2025 under "Analyse: Kræft i Danmark" via <https://www.sundk.dk/viden/analyse-kræft-i-danmark/>
3. National konsensus:
 - a. Gennem afholdelse af 4 virtuelle bestyrelsesmøder har vi løbende holdt DMSG's arbejdsopgaver i fokus (10.1., 13.3., 18.6. og 4.9.2023).
 - b. Vi har afholdt 35. og 36. plenummøde, hhv. 3. maj og 8. november, begge på Grand Hotel, Odense.
 - c. DMSG deltog 16. maj i DMCG Samling, Middelfart.
4. Ny viden gennem forskning:
 - a. I forlængelse af 36. plenummøde afviklede vi 8.11.2024 Scientific Symposium: "Frailty in myeloma: How to handle these patients with novel drugs?" med indlæg fra professor Jean-Luc Harrousseau (Nantes, Frankrig), dr. Charlotte Pawlyn (London, UK), Agoston Szabo (RH) og Henrik Frederiksen (OUH).
 - b. Se i øvrigt under "Forskningsaktiviteter mv. i 2024".
5. Patientinvolvering:
 - a. DMSG's medlemmer har i 2024 bidraget med input eller interview til flere udgaver af Dansk Myelomatose Forenings (DMF) blad, Myelomatosebladet: <https://www.myelomatose.dk/laesning/myelomatosebladet/>
 - b. DMF's repræsentanter er en del af styregruppen for Dansk Myelomatose Database (DaMyDa). Desuden har medlemmer af DMF deltaget i DMSG's plenummøder samt Scientific Symposium.
 - c. Fra DMSG deltog Charlotte Toftmann Hansen 9.11.2023 i DMF's efterårsseminar med foredrag og undervisning.
6. Eksternt samarbejde
 - a. Deltagelse i Medicinrådets Fagudvalg for myelomatose: <https://medicinraadet.dk/om-os/fagudvalg/knoglemarvskraeft-myelomatose>
 - b. Deltagelse i Danish CAR-T cell Networks møder.

- c. Aktivitet i National Netværksgruppe for Hæmatologi og Nyretransplantation med de nyretransplantationsansvarlige overlæger på hhv. AUH, OUH og Rigshospitalet, primært på mail.
- d. Engagement i Nordic Myeloma Study Group (NMSG): Forårsmøde i København 1.-3.2.2024 ("Myeloma Educational Workshop for Doctors" samt hovedemne "Management of frail myeloma patients") og efterårsmøde i Göteborg, Sverige, 11.-13.9.2024 ("MRD in myeloma"). Desuden deltagelse i udvalgsarbejdet med internationale MGRS-guidelines.
- e. DMSG arbejder desuden tæt sammen med European Myeloma Network (EMN) og med International Myeloma Working Group (IMWG).

DMSG's aktuelle hovedproblemstillinger/udfordringer er følgende:

- Fælles nationale retningslinjer for implementering af CAR-T-behandling som en del af standardbehandlingen ved myelomatose efter godkendelsen i Medicinrådet, 7. november 2024.
- Fortsat bidrag til den nationale prioriteringsindsats: Gennemgang af kliniske retningslinjer.
- Revision af Dansk Myelomatose Database i forhold til både opbygning og registreringsvejledning.

DMSG vil gerne fremhæve, at vi i 2024 er lykkedes med:

1. Bidrag til den nationale indsats med Prioritering i Hæmatologien gennem revision af den nationale MGUS-vejledning (vil blive publiceret i 1. halvår af 2025) mhp. mere rationel anvendelse af M-komponent-analyser og en stærkere prioritering i udredningen af patienter mistænkt for MGUS.
2. Det fortsatte arbejde med de kliniske retningslinjer med inklusion af nyeste evidens under hensyntagen til Medicinrådets behandlingsvejledning.
3. Afholdelse af 2 plenummøder og 1 workshop om kliniske retningslinjer; alle med bred deltagelse af medlemmer fra hele landet samt repræsentanter for patientforeningen (Dansk Myelomatose Forening).
4. Deltagelse i DMCG Samling.
5. En løbende national oversigt over aktuelle forskningsprotokoller, mens vi venter på Trial Nation.
6. Enighed på 36. plenummøde, 8. nov. 2024, om at udskifte titlerne formand og næstformand med hhv. forperson og næstforperson.

5. DMSGs 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: 3 mangler, men forventes offentliggjort i 2025.</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: Opdatering af retningslinjerne organiseres i de skrivegrupper, som er tilknyttet hver enkelt retningslinje</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: Ja, inkl. relevante faggrupper, men ikke inkl. kommunale sundhedstilbud.</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: Når, når KIP er åben for registrering.</i>	(x)	
5.2	Har jeres DMCG en LPR3-kodevejledning svarende til eget sygdomsområde? <i>Kommentar: Vi bruger koder fra SKS-browser.</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: Vi har ikke data vedrørende palliation og rehabilitering i databasen.</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 ⁵ ? <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: Sædvanligvis ja, men pga. nedskalering i SK ikke udfærdiget for 2023.</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? Løbende diskussion af indikatorers relevans og evt. nye indikatorer.</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>		

⁵ <https://www.rkkp.dk/daglige-data/>

15.4	Har DMCG'en i det forgangne år forholdt sig til systematisk, organisatorisk patientinvolvering? <i>Kommentar: Ja, den relevante patientforening (Dansk Myelomatose Forening, myelomatose.dk) er repræsenteret i databasestyregruppen og deltager i vores halvårlige plenummøder.</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:</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:</i>		
	<i>Kommentér gerne her, hvis der er konkrete emner I ønsker løftet i DMCG.dk forretningsudvalget.</i>		

6. DMSGs Forskningsaktiviteter mv. i 2024

Igangværende aktiviteter i 2024	Antal
Protokoller	17
Projekter baseret på DMCG'en	
Projekter baseret på databasen. ⁶	8 (2022-2024)
Projekter med nordiske samarbejdspartnere	4
Peer reviewede artikler med kobling til DMCG'en	14

Projekter baseret på DMCG'en

Inkluderet i nedenstående.

Projekter baseret på databasen

RKKP-sagsnummer	Ansøger	Projekttitel
DaMyDa-2022-08-22	Line Virgilsen	Diagnosis following acute presentation among patients with haematological cancer
DaMyDa-2022-03-01	Agoston Gyula Szabo	Anvendelse af real-world data til kortlægning af risk-benefit af ny medicin hos patienter med myelomatose
DaMyDa-2022-01-19	Joachim Bæch	Ethnic Minorities in context of Haematological Cancer
DaMyDa-2023-02-28	Mikkel Simonsen	Infektioner hos patienter med hæmatologiske og onkologiske sygdomme
DaMyDa-2023-09-30	Fie Andersen	Sex-specific and Socioeconomic Variations in Cancer Incidence, Mortality and Late Complications
DaMyDa-2023-10-03	Lene Kongsgaard Nielsen	Mechanisms of missing patient-reported outcomes data
DaMyDa-2023-12-01	Cecilie Velsø Mæng	Betydning af gen- og kromosomdefekter i blodceller for udvikling af og progression af hæmatologisk cancer. Et populationsbaseret studie.
DaMyDa-2024-04-25	Lene Kongsgaard Nielsen	Livskvalitet hos danske patienter med myelomatose

Desuden er DaMyDa en af de kliniske databaser, som er integreret i forskningssamarbejdet DALY-CARE (The Danish Lymphoid Cancer Research data resource, DOI: 10.1101/2024.04.11.24305663).

Projekter med nordiske samarbejdspartnere

Samkøring med nordiske data (særsomt dataindtastning udenfor DaMyDa)

- NOR-ASCT (NMSG 34/19): Højdosisebehandling af nordiske og baltiske patienter.
- TOP75 (NMSG 35/19): Behandling og overlevelse blandt alle danske og svenske myelomatosepatienter over 75 år.
- CA-FISH (NMSG 36/20): Cytogenetiske forandringer blandt nordiske myelomatosepatienter.
- TOP85 (NMSG 37/22): Behandling og overlevelse blandt alle danske og svenske myelomatosepatienter over 85 år.

⁶ Som ny procedure i 2024, er fra RKKP sendt oversigt til DMCG-formænd over de projekter, der er initieret i det forgangne år (Q4 2023 samt Q1-3 2024).

- ABC-NORDIC (NMSG xx/24):Antibody-drug conjugate, bispecific antibody and CAR-T treatment in the Nordics

Peer reviewede artikler med kobling til DMCG'en

Udvalgt efter betydeligt bidrag fra danske afdelinger.

1: Rosenberg T, Kirkegaard J, Tveden MG, Hyldig N, Dieperink KB, Steffensen NH, Ulriksen SB, Lund T. Making decisions for follow-up chemotherapy based on digital patient reported outcomes data in patients with multiple myeloma and other M protein diseases - A mixed method study. *Eur J Oncol Nurs*. 2024 Feb;68:102455. doi: 10.1016/j.ejon.2023.102455. Epub 2023 Nov 10. PMID: 37984313.

2: Sonneveld P, Dimopoulos MA, Boccadoro M, Quach H, Ho PJ, Beksac M, Hulin C, Antonioli E, Leleu X, Mangiacavalli S, Perrot A, Cavo M, Belotti A, Broijl A, Gay F, Mina R, Nijhof IS, van de Donk NWCJ, Katodritou E, Schjesvold F, Sureda Balari A, Rosiñol L, Delforge M, Roeloffzen W, Silzle T, Vangsted A, Einsele H, Spencer A, Hajek R, Jurczyszyn A, Lonergan S, Ahmadi T, Liu Y, Wang J, Vieyra D, van Brummelen EMJ, Vanquickenberghe V, Sitthi-Amorn A, de Boer CJ, Carson R, Rodriguez-Otero P, Bladé J, Moreau P; PERSEUS Trial Investigators. Daratumumab, Bortezomib, Lenalidomide, and Dexamethasone for Multiple Myeloma. *N Engl J Med*. 2024 Jan 25;390(4):301-313. doi: 10.1056/NEJMoa2312054. Epub 2023 Dec 12. PMID: 38084760.

3: El-Masri BM, Leka B, Mustapha F, Gundesen MT, Hinge M, Lund T, Andersen TL, Diaz-delCastillo M, Jafari A. Bone marrow adipocytes provide early sign for progression from MGUS to multiple myeloma. *Oncotarget*. 2024 Jan 16;15:20-26. doi: 10.18632/oncotarget.28548. PMID: 38227739; PMCID: PMC10791075.

4: Nielsen LK, Schjesvold F, Möller S, Guldbrandsen N, Hansson M, Remes K, Peceliunas V, Abildgaard N, Gregersen H, King MT. Health-related quality of life and quality-adjusted progression free survival for carfilzomib and dexamethasone maintenance following salvage autologous stem-cell transplantation in patients with multiple myeloma: a randomized phase 2 trial by the Nordic Myeloma Study Group. *J Patient Rep Outcomes*. 2024 Feb 5;8(1):15. doi: 10.1186/s41687-024-00691-2. PMID: 38315268; PMCID: PMC10844184.

5: Abildgaard N, Anttila P, Waage A, Rubin KH, Ørstavik S, Bent-Ennakhil N, Gavini F, Ma Y, Freilich J, Hansson M. Real-world treatment patterns and outcomes for patients with multiple myeloma in Denmark, Finland and Sweden: An analysis using linked Nordic registries. *Eur J Cancer*. 2024 Apr;201:113921. doi: 10.1016/j.ejca.2024.113921. Epub 2024 Feb 15. PMID: 38377776.

6: Nielsen LH, Kristensen DT, Jakobsen LH, Bøgsted M, Gregersen H, Madsen J, Severinsen MT, Brøndum RF. Socio-economic Status and Overall Survival Among Patients With Hematological Malignant Neoplasms. *JAMA Netw Open*. 2024 Mar 4;7(3):e241112. doi: 10.1001/jamanetworkopen.2024.1112. PMID: 38436954; PMCID: PMC10912957.

7: Perrot A, Delimpasi S, Spanoudakis E, Frølund U, Belotti A, Oriol A, Moreau P, McFadden I, Xia Q, Arora M, Dimopoulos MA. An open-label phase 2 study treating patients with first or second relapse of multiple myeloma with carfilzomib, pomalidomide, and dexamethasone (KpD): SELECT study. *Leuk Lymphoma*. 2024 Jun;65(6):833-842. doi: 10.1080/10428194.2024.2322030. Epub 2024 Mar 18. PMID: 38497533.

8: Lund T, Gundesen MT, Juul Vangsted A, Helleberg C, Haukås E, Silkjær T, Asmussen JT, Manuela Teodorescu E, Amdt Jensen B, Schmidt Slørdahl T, Nahi H, Waage A, Abildgaard N, Schjesvold F; Nordic Myeloma Study Group. In multiple myeloma, monthly treatment with zoledronic acid beyond two years offers sustained protection against progressive bone disease. *Blood Cancer J*. 2024 Apr 15;14(1):65. doi: 10.1038/s41408-024-01046-2. PMID: 38622134; PMCID: PMC11018794.

9: Larsen RF, Jarden M, Minet LR, Frølund UC, Hermann AP, Breum L, Möller S, Abildgaard N. Exercise in newly diagnosed patients with multiple myeloma: A randomized controlled trial of effects on physical function, physical activity, lean body mass, bone mineral density, pain, and quality of life. *Eur J Haematol*. 2024 Sep;113(3):298-309. doi: 10.1111/ejh.14215. Epub 2024 May 8. PMID: 38717071.

10: Nielsen LK, Mercieca-Bebber R, Möller S, Redder L, Jarden M, Andersen CL, Frederiksen H, Svirskaitė A, Silkjær T, Steffensen MS, Pedersen PT, Hinge M, Frederiksen M, Jensen BA, Helleberg C, Mylin AK, Abildgaard N, King MT.

Relationship between reasons for intermittent missing patient-reported outcomes data and missing data mechanisms. *Qual Life Res.* 2024 Sep;33(9):2387-2400. doi: 10.1007/s11136-024-03707-y. Epub 2024 Jun 16. PMID: 38879861; PMCID: PMC11390842.

11: Rasmussen LA, Vedsted P, Jensen H, Frederiksen H, El-Galaly TC, Kristensen IB, Virgilsen LF. Multiple myeloma: unplanned diagnostic pathways and association with risk factors and survival - a nationwide register-based cohort study in Denmark. *BMC Cancer.* 2024 Aug 12;24(1):998. doi: 10.1186/s12885-024-12706-8. PMID: 39134966; PMCID: PMC11320956.

12: Husby S, Tulstrup M, Harsløf M, Nielsen C, Haastrup E, Ebbesen LH, Klarskov Andersen M, Pertesi M, Brieghel C, Niemann CU, Nilsson B, Szabo AG, Andersen NF, Abildgaard N, Vangsted A, Grønbæk K. Mosaic chromosomal alterations in hematopoietic cells and clinical outcomes in patients with multiple myeloma. *Leukemia.* 2024 Nov;38(11):2456-2465. doi: 10.1038/s41375-024-02396-3. Epub 2024 Sep 2. PMID: 39223296; PMCID: PMC11518982.

13: Sonneveld P, Dimopoulos MA, Boccadoro M, Quach H, Ho PJ, Beksac M, Hulin C, Antonioli E, Leleu X, Mangiacavalli S, Perrot A, Cavo M, Belotti A, Broijl A, Gay F, Mina R, van de Donk NWCJ, Katodritou E, Schjesvold F, Balari AS, Rosiñol L, Delforge M, Roeloffzen W, Silzle T, Vangsted A, Einsele H, Spencer A, Hajek R, Jurczyszyn A, Lonergan S, Ahmadi T, Liu Y, Wang J, Vieyra D, van Brummelen EMJ, Vanquickenberghe V, Sitthi-Amorn A, de Boer CJ, Carson R, Rodriguez-Otero P, Bladé J, Moreau P. A plain language summary of the PERSEUS study of daratumumab plus bortezomib, lenalidomide, and dexamethasone for treating newly diagnosed multiple myeloma. *Future Oncol.* 2024;20(38):3043-3063. doi: 10.1080/14796694.2024.2394323. Epub 2024 Sep 17. PMID: 39287147.

14: Virgilsen LF, Vedsted P, Jensen H, Frederiksen H, El-Galaly TC, Rasmussen LA. Diagnostic Window Prior to a Haematological Cancer Diagnosis and the Association With Patient Pathways: A Nationwide Register-Based Cohort Study on Healthcare Utilization in Denmark. *Eur J Haematol.* 2025 Feb;114(2):353-364. doi: 10.1111/ejh.14315. Epub 2024 Nov 13. PMID: 39533876; PMCID: PMC11707810.

7. DMSG's Plan for 2025: planlagte aktiviteter

- Evidensbaseret beslutningsstøtte og national konsensus
 - Workshop med revision af og nyoprettelse af kliniske retningslinjer, 7. maj 2025
 - Løbende udvalgsarbejde, særligt vedrørende implementering af behandling med CAR-T (cilta-cel, Carvykti)
 - Afholdelse af 36. plenummøde 8. maj og 37. plenummøde 7. november 2025
 - Bestyrelsesmøder: 8. januar, 12. marts, ultimo juni og primo september
- Datastøttet kvalitetsudvikling
 - Løbende indtastning i og revidering af den klinisk kvalitetsdatabase Dansk Myelomatose Database (DaMyDa).
- Ny viden gennem forskning
 - Fortsat aktivitet mhp. inklusion i igangværende protokoller
 - Fortsat vejledning af ph.d.-studerende
 - Etablering af nye protokoller (igangværende indsats)
 - Afholdelse af Scientific Symposium, 7. november 2025 under temaet "*Current Epidemiology in Myeloma*".
- Patientperspektiv
 - Fortsat samarbejde med Dansk Myelomatose Forening (DMF)
- Evidensbaseret ensartet udredning
 - Via igangværende og kommende indsatser gennem udarbejdelse af kliniske retningslinjer og inklusion i kliniske protokoller
- Samarbejde på tværs af discipliner, fag og sektorer
 - Fortsat samarbejde med partnere og netværk beskrevet under Eksternt samarbejde.

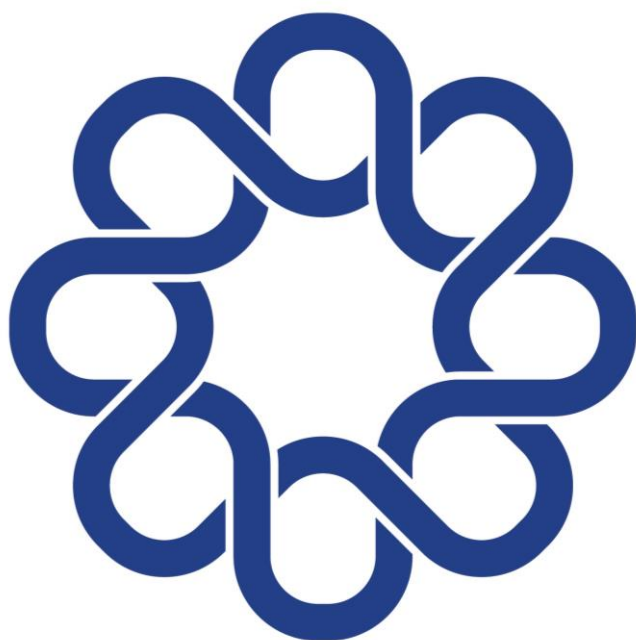
Dansk Lymfomgruppe (DLG)

Årsberetning for 2024

Dansk Lymfomgruppe

Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)

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



1. DLG Kort resumé

Dansk lymfomgruppe (DLG) har i 2024 haft fokus på opdatering af kliniske retningslinjer, automatisering af dataindhentning til lymfomregisteret, nationale MDT-konferencer samt undervisningsaktiviteter.

DLG er ansvarlig for et stort antal retningslinjer, og der er relativt få speciallæger med subspeciale i lymfekræft. Det betyder, at arbejdsbyrden i forbindelse med udarbejdelse af retningslinjer indenfor lymfekræft er relativ stor for de enkelte speciallæger.

De fleste lymfomlæger arbejder med retningslinjer i større eller mindre omfang. Vi har i 2024 fået opdateret vores retningslinjer indenfor T-celle lymfomer, Burkitt, marginalzone-lymfom og CNS lymfom. Hodgkin lymfom retningslinjen udskydes til 2025. I retningslinjer har vi udover fokus på nye behandlinger også revideret opfølgningsforløb for at sikre fleksibilitet indenfor et område præget af meget lav grad af evidens.

Vi har afholdt to meget velbesøgte landsdækkende møder.

Udover gennemgang af retningslinjer, har der været fokus på CNS lymfom og medicingodkendelse med blandt andet deltagelse af internationale eksperter, medicinrådet og lægemiddelstyrelsen. Udover plenummøder har vi afholdt webinar undervisning, hvor fokus har været Hodgkin og CNS lymfom med oplæg fra internationale eksperter.

I løbet af 2024 er der blevet etableret en national MDT for CAR-T forankret på Rigshospitalet. DLG har haft det nationale samarbejde omkring nye komplicerede behandlinger som et fokusområde.

Der har igen i år været en betydelig forskningsaktivitet indenfor lymfekræft med udgangspunkt i RKKPs lymfomdatabase, herunder 12 dataudtræk og adskillige publikationer.

Trods specialets relativt lille størrelse, er vi blandt de mest aktive DMCG'er hvad angår publikationsaktivitet. Der er også flere investigator-initierede forsøg med udgangspunkt i nordisk og europæisk samarbejde.

I 2025 vil vi i DLG arbejde videre med retningslinjer, herunder også indlede en diskussion omkring MDT-strukturer, patientudvælgelse og monitorering.

2. DLG Rapportudarbejdelse og bestyrelse

Årsberetningen 2024 for den multidisciplinære cancergruppe er udarbejdet af:

Forperson for Dansk Lymfomgruppe

Tarec Christoffer El-Galaly, professor, overlæge, dr.med.

Hæmatologisk afdeling, Aarhus Universitetshospital

Email: tarec.galaly@clin.au.dk

DMCG'ens op til tre medlemmer af DMCG.dk repræsentantskabet⁷:

Peter Brown (fælles hæmatologisk DMCG)

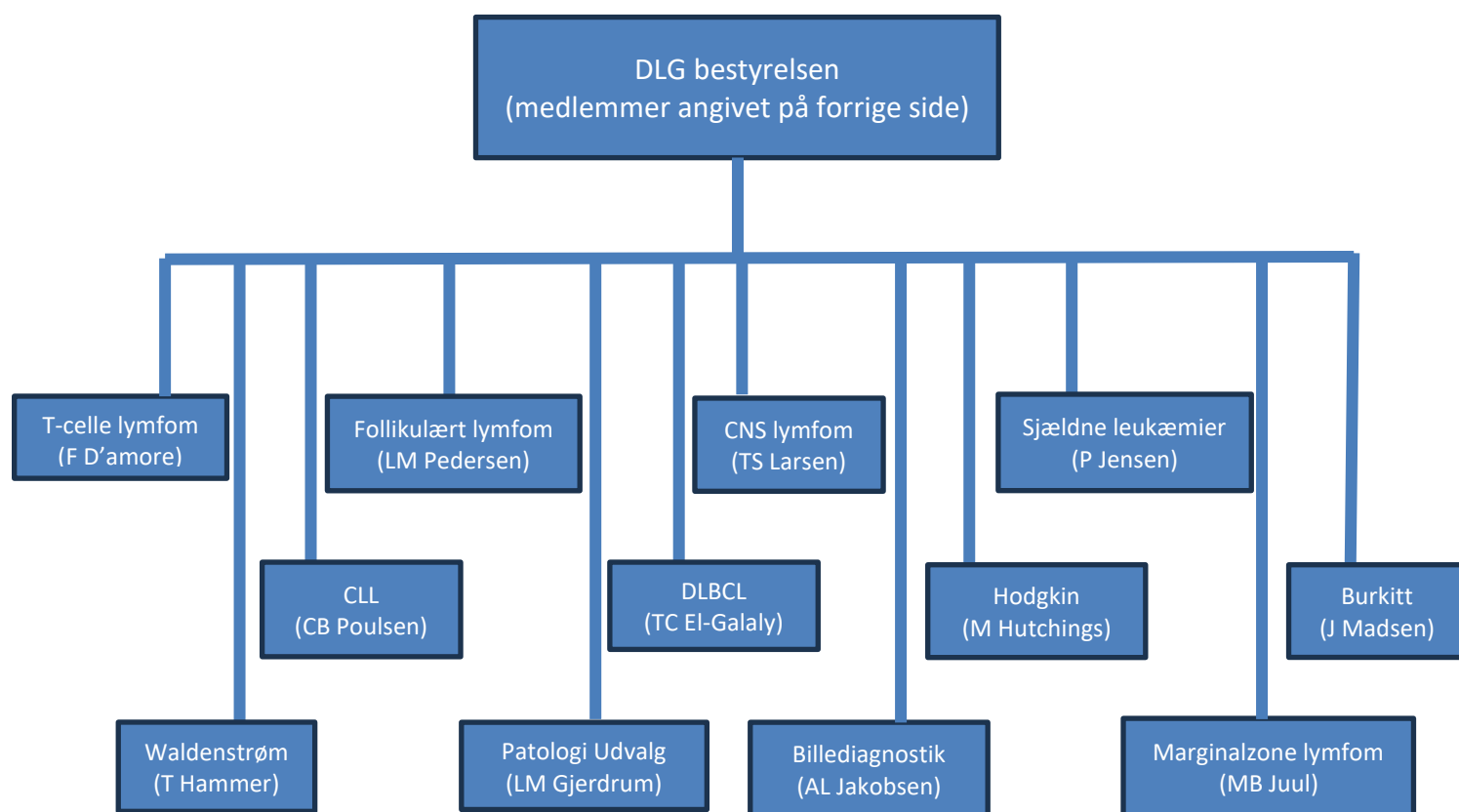
DMCG'ens bestyrelse 2024 angives i tabellen herunder:

Navn	Titel	Arbudssted	Fagligt tilhørsforhold*
Tarec Christoffer El-Galaly	Professor, overlæge, dr.med.	Aarhus Universitetshospital	Hæmatologi
Paw Jensen	Lektor, overlæge	Aalborg Universitetshospital	Hæmatologi
Peter Martin Hjørnet Kamper	Lektor, overlæge, ph.d.	Aarhus Universitetshospital	Hæmatologi
Michael Roost Clausen	Lektor, overlæge, ph.d.	Vejle Sygehus	Hæmatologi
Tobias Ramm Eberlein	Overlæge	Gødstrup Sygehus	Hæmatologi
Andriette C. Dessau-Arp	Overlæge	Esbjerg Sygehuse	Hæmatologi
Thomas S. Larsen	Professor, overlæge, ph.d.	Odense Universitetshospital	Hæmatologi
Christian B. Poulsen	Lektor, overlæge, ph.d.	Sjællands Universitetshospital	Hæmatologi
Pär Josefson	Overlæge, ph.d.	Rigshospitalet	Hæmatologi
Dorte Maegaard Tholstrup	Overlæge	Rigshospitalet	Hæmatologi
Annika Loft Jakobsen	Overlæge	Rigshospitalet	Nuklearmedicin
Lena Specht	Professor, overlæge, dr.med	Rigshopsitalet	Onkologi
Lise Mette Gjerdrum	Professor, overlæge, ph.d.	Sjællands Universitetshospital	Patologi

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

⁷ I Hæmatologisk Fællesforum, der er eneste tilbageværende 'paraply', kan hver DMCG stille med op til to repræsentanter udover paraplyens formand.

3. DLGs organisation



4. DLG Statusbeskrivelse

DMCG.dk og DMCG'erne arbejder aktuelt efter en samlet [Strategi & handlingsplan for 2023-2025](#).

I DLG har vi udarbejdet retningslinjer indenfor alle de større lymfomsygdomme. Aktuelt har vi i alt 12 sygdomsspecifikke retningslinjer, som sikrer, at landets afdelinger ensartet kan udrede, behandle og følge patienter med langt de fleste lymfomsygdomme. Retningslinjer bliver anvendt og fulgt på de enkelte afdelinger. Vi tilstræber opdateringer hvert andet år og har et stærkt fokus på evidensbase-rede anbefalinger.

I 2024 har vi været optaget af nationale MDT'er, og vi har fået en national MDT for CAR-T. Denne MDT, som er forankret på Rigshospitalet, har været velbesøgt og har givet lymfomlæger en god mulighed at diskutere komplekse patienter på et nationalt niveau.

Den danske lymfom database (LYFO) sikrer, at vi løbende kan monitorere behandlingskvaliteten på de enkelte afdelinger. De nationale behandlingsresultater rapporteret i den årlige lymfomrapport diskuteres på nationale audits, hidtil en gang årligt. I de kommende år udgives rapporten kun hvert andet år.

DLG understøtter ny viden gennem forskning, både ved at indgå i det nordiske lymfomsamarbejde, hvor der køres flere investigator-initierede kliniske studier og understøtte dansk registerforskning via LYFO databasen, som administreres af RKKP. Der er lavet flere studier i 2024 med udgangspunkt i lymfomdatabasen med fokus på prognosticering, bivirkninger til behandlinger og fase 4 lignende analyser af effektiviteten af forskellige behandlingstiltag.

DLG har været aktiv i diskussionen omkring adgang til ny medicin. DLG ser manglen på hurtig adgang til nye effektive behandlinger som én af de største udfordringer indenfor hæmatologi. Der er de senere år gjort betydelige fremskridt indenfor en række hæmatologiske kræftsygdomme, herunder særligt nye former for cellulære behandlinger og genterapier. Disse behandlinger er bla. karakteriseret ved højere effekt end tidligere behandlinger men også højere omkostninger. DLG anerkender også, at vi i et skattefinansieret offentligt sundhedsvæsen med begrænsede ressourcer er nødt til at prioritere. Ikke desto mindre er der i dag reelle udfordringer med hurtig adgang til nye behandlinger, hvilket fører til at lymfomlæger bruger mere tid på at ansøge om medicin til enkelte patienter hos regionerne med de usikkerheder det også giver i behandlingsforløb. Overordnet set har vi i Danmark generelt en særdeles høj behandlingskvalitet og kan tilbyde langt de fleste patienter den bedste behandling set i internationalt perspektiv. Ikke desto mindre er det tydeligt, at der er patientgrupper, der i dag kunne behandles endnu bedre. Det vil vi fortsat arbejde for i dialog med myndighederne og med respekt for de nødvendige prioriteringer, der må foretages.

5. DLGs 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: Grund til manglende opdatering er i nogle tilfælde (f.eks. MCL) at data fra vigtige studier afventes. I nogle tilfælde har overskridelsen været sen start på retningslinjearbejdet – for at undgå dette fremadrettet arbejdes der på nye incitament-strukturer</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: De lægges på lymphoma.dk</i>	x	
3.2	Dagsordensætter I nye og/eller opdaterede retningslinjer ved databasens styregruppemøder mhp. drøftelse af monitoreringsforslag anført i retningslinjerne? <i>Kommentar: Der gennemgås nye retningslinjer på alle vores plenummøder, dvs. to gange årligt.</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: Vores retningslinjer er tværfaglige med deltagelse fra flere specialer, herunder hæmatologi, patologi og onkologi</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: Vi har revideret mange af vores opfølgningsprogrammer, vi har dog ikke et formaliseret samarbejde med kommuner etc.</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: Vi registrerer i Dansk Lymfom Database</i>	x	
5.2	Har jeres DMCG en LPR3-kodevejledning svarende til eget sygdomsområde? <i>Kommentar: Afkrydsning + evt. kommentar mangler!</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	

Mål	Målsætning	Ja	Nej
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 ⁸ ? <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 database-styregruppen? <i>Kommentar:</i>	x	
9.4	Er der i databasestyregruppen i det forgangne år identificeret og iværksat relevante forbedringsinitiativer? <i>Hvis ja, hvilke? Arbejdet med automatisk indhentning af labka data pågår</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: Vi diskuterer kliniske protokoller, inklusiv investigatorinitierede protokoller.</i>	x	
11.2	Arbejder DMCG'en for national tilgængelighed af protokollerne? <i>Kommentar: Der er bredt samarbejde omkring protokoller, inklusiv henvisning til afdelinger med aktive protokoller, såfremt de ikke er tilgængelige på patientens stamafdeling og tilbud om deltagelse skønnes relevant</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: Der er betydelig publikationsaktivitet baseret på lymfomregisteret</i>	x	
12.2	Har I i det forgangne år arbejdet for, at der skaffes evidens fra effekt af opfølgning? <i>Kommentar: Det er et arbejde, der har været i fokus tidligere, men i 2024 har der ikke været nye data indenfor dette område</i>		x
15.	Patientinvolvering på organisatorisk niveau		
15.3	Er der patientrepræsentation i a. jeres databasestyregruppe? b. i DMCG-bestyrelsen? <i>Kommentar: Vi kan jf. opdatering af vedtægter involvere patienter i vores møder, men der er ikke fast deltagelse i vores DMCG</i>	x	
15.4	Har DMCG'en i det forgangne år forholdt sig til systematisk, organisatorisk patientinvolvering? <i>Kommentar: Vi har opdateret vores vedtægter</i>	x	

⁸ <https://www.rkkp.dk/daglige-data/>

Mål	Målsætning	Ja	Nej
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: Vi har en national fælleskonference vedr. cellulær terapi som er opstartet i 2024</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: MDT konferencerne, herunder struktur, varetages af de enkelte afdelinger, men vi kommer i 2025 til at diskutere muligheder for mere ensretning</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: Det er ikke en del af retningslinjerne aktuelt, men vil være det fremadrettet.</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: Vi kommer til at diskutere dette punkt i 2025</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: Vi monitorer løbende behandlingsresultater på afdelingerne via vores årlige lymfomrapport</i>		x
20.7	Koder jeres lokale MDT-konference til LPR? <i>Kommentar: Vi kommer til at diskutere dette punkt i 2025</i>		x
20.9	Monitoreres det i kvalitetsdatabasen, hvorvidt DMCG'ens relevante patienter fremlægges på MDT-konference? <i>Kommentar: Vi kommer til at diskutere dette i 2025</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	

Mål	Målsætning	Ja	Nej
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: Der er et ønske om mere samarbejde med primærsektoren og et behov eftersom flere patienter med minimalt behov for opfølgning på hospitalerne fremadrettet vil blive afsluttet til egen læge</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: De hæmatologiske afdelinger varetager opgaver relateret til sygdomstilbagefald, rehabilitering og palliation</i>		
	<i>Kommentér gerne her, hvis der er konkrete emner I ønsker løftet i DMCG.dk forretningsudvalget.</i>		

6. DLGs forskningsaktiviteter mv. i 2024

Karakteren af den indmeldte DMCG forskningsaktivitet har været yderst forskelligartet. I et forsøg på at opnå et reelt og retvisende billede heraf, er DMCG.dk FU enedes om, at forskningsaktiviteter for fremtiden defineres som aktiviteter initieret af DMCG'en, herunder protokoller, projekter og peer reviewede publikationer med tydelig angivelse af denne affiliering. Det vil for praktiske formål typisk betyde, at DMCG'ens navn skal indgå i projektets eller publikationens overskrift.

Indsæt antal i tabellen og angiv øvrige oplysninger under de relevante overskrifter. Den aktivitet der ønskes angivet, er kun igangværende aktivitet.

Igangværende aktiviteter i 2024	Antal
Protokoller	
Projekter baseret på DMCG'en	
Projekter baseret på databasen. ⁹	12
Projekter med nordiske samarbejdspartnere	
Peer reviewede artikler med kobling til DMCG'en	

Projekter baseret på DMCG'en

DMCG'en driver ikke i sig selv forskning, men understøtter forskning. DMCG'ens bestyrelse er meget aktiv i nationale, nordiske og internationale forskningsprojekter.

Projekter baseret på databasen

Se publikationsliste for 2024, herunder også antallet af udtræk i 2024.

Projekter med nordiske samarbejdspartnere

POLAR BEAR. R-MINI-CHOP versus R-MINI-CHP in combination with polatuzumab-vedotin, as primary treatment for patients with diffuse large B-cell lymphoma, >80 years, or frail >75 years - an open label randomized Nordic Lymphoma Group phase III trial-NLG-LBC7(POLAR BEAR).

MERLIN. Phase II multicenter clinical trial: Mosunetuzumab for Early Relapse of Follicular Lymphoma in the Nordic countries.

Investigator-initierede lymfom protokoller på danske hæmatologiske afdelinger

DELPHI. Kemoterapi-relateret DNA-skade hos patienter med lymfekræft: Forekomst, udvikling og kliniske konsekvenser.

RADAR. Brentuximab vedotin i det tidlige stadie af Hodgkin lymfom. Et randomiseret fase III-forsøg med et design tilpasset PET-respons, der sammenligner ABVD +/- ISRT med A2VD +/- ISRT hos patienter med tidligere ubehandlet stadie IA/IIA Hodgkin lymfom.

HOVON 164. Behandling med Tislelizumab plus Gemcitabine og Cisplatin til patienter med Hodgkin-lymfom med utilstrækkelig respons på tidligere behandling, eller hvor sygdommen er vendt tilbage, efterfulgt af Tislelizumab-konsolidering hos patienter, som er i metabolisk komplet remission.

Peer reviewede artikler med kobling til DMCG'en

1. The Prevalence of Diffuse Large B-Cell Lymphoma Varies Substantially by Methods Applied: Results From a Population-Based Study. Simonsen MR et al. Eur J Haematol. 2024 Dec 5. doi: 10.1111/ejh.14359. Online ahead of print. PMID: 39638554
2. Incidence and Characterization of Secondary CNS Lymphoma in 1,972 Patients with DLBCL - A Danish Nationwide Cohort Study. Tolley ER et al. Blood Adv. 2024 Nov 21. doi: 10.1182/bloodadvances.2024014404. Online ahead of print. PMID: 39571170
3. Diagnostic Window Prior to a Haematological Cancer Diagnosis and the Association With Patient Pathways: A Nationwide Register-Based Cohort Study on Healthcare Utilization in Denmark. Virgilsen LF et al. Eur J Haematol. 2024 Nov 13. doi: 10.1111/ejh.14315. Online ahead of print. PMID: 39533876
4. Risk of Cardiovascular Disease in Patients With Classical Hodgkin Lymphoma: A Danish Nationwide Register-Based Cohort Study. Godtfredsen SJ et al. Eur J Haematol. 2024 Nov 6. doi: 10.1111/ejh.14334. Online ahead of print. PMID: 39501912
5. A Real-World Data-Based Analysis of Prognostic Indices as Part of Trial Eligibility Criteria in Diffuse Large B-Cell Lymphoma Patients. Jelcic J et al. Eur J Haematol. 2025 Jan;114(1):26-36. doi: 10.1111/ejh.14301. Epub 2024 Sep 10. PMID: 39257078
6. The Impact of Trial Inclusion Criteria on Outcomes in DLBCL Patients Treated With R-CHOP in the First Line: A Danish Nationwide Study. Simonsen MR et al. Leuk Lymphoma. 2024 Dec;65(14):2173-2181. doi: 10.1080/10428194.2024.2390561. Epub 2024 Sep 3. PMID: 39225407
7. Effectiveness of R-CHOP Versus R-CHOEP for Treatment of Young Patients With High-Risk Diffuse Large B-Cell Lymphoma: A Danish Observational Population-Based Study. Rask Kragh Jørgensen R et al. Eur J Haematol. 2024 Nov;113(5):641-650. doi: 10.1111/ejh.14275. Epub 2024 Jul 22. PMID: 39037054
8. Survival Outcomes and Healthcare Utilization Between Immigrant Patients and Danish-Born Patients With Hematological Cancers: A Danish Population-Based Study. Baech J et al. Eur J Epidemiol. 2024 Aug;39(8):881-892. doi: 10.1007/s10654-024-01139-z. Epub 2024 Jul 4. PMID: 38963616
9. Revisiting Beta-2 Microglobulin as a Prognostic Marker in Diffuse Large B-Cell Lymphoma. Jelcic J et al. Cancer Med. 2024 Jun;13(12):e7239. doi: 10.1002/cam4.7239. PMID: 38888359
10. Long-Term Cause-Specific Mortality in Adolescent and Young Adult Hodgkin Lymphoma Patients Treated With Contemporary Regimens: A Nationwide Danish Cohort Study. Rossetti S et al. Br J Haematol. 2024 Oct;205(4):1374-1382. doi: 10.1111/bjh.19586. Epub 2024 Jun 12. PMID: 38867552
11. Pulmonary Diseases in Patients With Classical Hodgkin Lymphoma Relative to a Matched Background Population: A Danish National Cohort Study. Vandtved JH et al. Br J Haematol. 2024 Aug;205(2):542-551. doi: 10.1111/bjh.19475. Epub 2024 Apr 29. PMID: 38685596
12. Cardiovascular Diseases After High-Dose Chemotherapy and Autologous Stem Cell Transplant for Lymphoma: A Danish Population-Based Study. Baech J et al. Br J Haematol. 2024 Mar;204(3):967-975. doi: 10.1111/bjh.19272. Epub 2023 Dec 28. PMID: 38155503
13. MRD-Driven Treatment With Venetoclax-R2 in Mantle Cell Lymphoma: The Nordic Lymphoma Group MCL7 VALERIA Trial. Jerkeman M et al. Blood Adv. 2024 Jan 23;8(2):407-415. doi: 10.1182/bloodadvances.2023011920. PMID: 38113470

14. Elderly Long-Term Survivors in the Nordic Phase II Study With First-Line Maintenance Temozolomide for Primary CNS Lymphoma: A 10-Year Follow-Up. Pulczynski EJ et al. *Haematologica*. 2024 Jul 1;109(7):2359-2363. doi: 10.3324/haematol.2024.285207. PMID: 38546689
15. Real-World Outcomes Following Third or Subsequent Lines of Therapy: A Danish Population-Based Study on 189 Patients With Relapsed/Refractory Large B-Cell Lymphomas. Al-Mashhadi AL et al. *Br J Haematol*. 2024 Mar;204(3):839-848. doi: 10.1111/bjh.19201. Epub 2023 Nov 27. PMID: 38009548
16. Risk of Dementia Among Older Patients With Lymphoma: A Danish Nationwide Matched Cohort Study. Maksten EF et al. *J Geriatr Oncol*. 2024 Jan;15(1):101672. doi: 10.1016/j.jgo.2023.101672. Epub 2023 Nov 16. PMID: 37976653
17. Progression of Disease Within 24 Months (POD24) in Follicular Lymphoma in the Rituximab Era: Incidence, Clinicopathological Risk Factors, and Outcome in a Population-Based Danish Cohort. Enemark MH et al. *Blood Cancer J*. 2024 Sep 30;14(1):167. doi: 10.1038/s41408-024-01150-3. PMID: 41234567

7. DLG Plan for 2025: planlagte aktiviteter

I 2025 fortsætter vores eksisterende aktiviteter. Vi har allerede planlagt to plenummøder. Det første afholdes i maj i Århus og vil have fokus på nye retningslinjer og behandlingsrelaterede bivirkninger. Andet møde afholdes i oktober. Tema for dette vil blive besluttet i januar 2025.

Vi vil i DLG fortsætte med at promovere forskning og specielt investigator-initierede forsøg. Der er flere idéer i spil, men finansiering er ofte en begrænsende faktor.

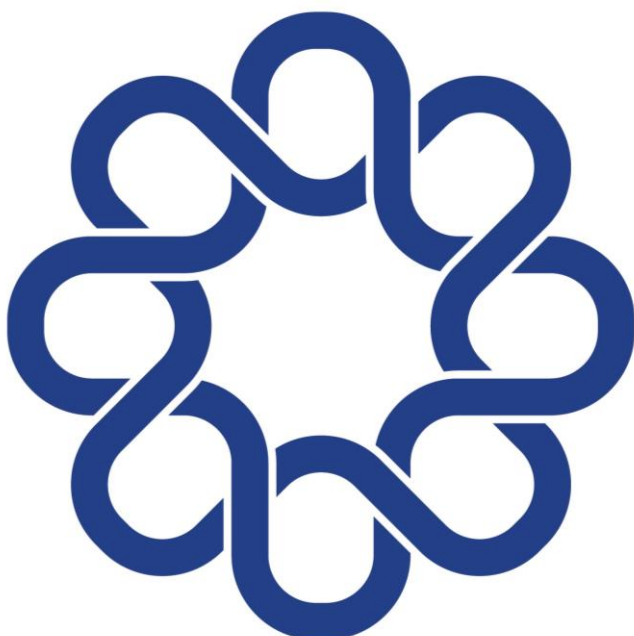
Vi kommer i vores 2025 opdateringer af retningslinjer til at arbejde med MDT for at ensrette disse. Vi vil også arbejde med patientperspektiv i forhold til behandlinger, herunder i et opstartet forskningsprojekt med fokus på en type lymfekræft kaldet follikulært lymfom.

DSKMS

Årsberetning for 2024

Dansk Studiegruppe for Kroniske Myeloproliferative Sygdomme
Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)

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



1. DSKMS Kort resumé

Dansk Studiegruppe for Kroniske Myeloproliferative Sygdomme (DSKMS) har i 2024 i samarbejde med bestyrelsen for Dansk Database for Kroniske Myeloproliferative Neoplasier (DMPN) beskæftiget sig med modernisering af databasen, hvor det er sket en opdatering af indikatorer, hvor mindre relevante er fjernet og nye er tilføjet.

Mangel på vigtig medicinleverancer for behandling af patienter med myeloproliferative sygdomme, Pegasys, har givet en del ekstra arbejde. Der har været drøftet og aftalt flere forskellige tiltag for at løse disse forsyningsproblemer.

Gruppen har arbejdet med opdatering af retningslinjer. Retningslinje for kronisk myeloid leukæmi (CML) er opdateret og der er lagt planen for nye instrukser/opdateringer i 2025.

2. DSKMS rapportudarbejdelse og bestyrelse

Årsberetningen 2024 for den multidisciplinære cancergruppe er udarbejdet af:

Christen Lykkegaard Andersen, Overlæge, Professor, Hæmatologisk afdeling, Rigshospitalet (formand/kasserer), christen.bertel.lykkegaard.andersen@regionh.dk og Andreja Dimitrijevic, Overlæge, Hæmatologisk afdeling, Odense Universitetshospital (formand), andreja.dimitrijevic@rsyd.dk

DMCG'ens formand:

Christen Lykkegaard Andersen, Overlæge, Professor, Hæmatologisk afdeling, Rigshospitalet (formand/kasserer), christen.bertel.lykkegaard.andersen@regionh.dk og Andreja Dimitrijevic, Overlæge, Hæmatologisk afdeling, Odense Universitetshospital (formand), andreja.dimitrijevic@rsyd.dk

DMCG'ens bestyrelse 2024 angives i tabellen herunder:

Navn	Titel	Arbejdssted	Fagligt tilhørsforhold*
Christen Lykkegaard Andersen	Overlæge, professor	Rigshospitalet	Hæmatologi
Andreja Dimitrijevic	Overlæge	Odense Universitetshospital	Hæmatologi
Lene Udby	Overlæge	Roskilde sygehus	Hæmatologi
Peter Buur van Kooten Niekerk	Afdelingslæge	Århus sygehus	Hæmatologi
Louise Hur-Hanning	Overlæge	Vejle sygehus	Hæmatologi
Morten Saaby Steffensen	Overlæge	Holstebro sygehus	Hæmatologi
Gitte Thomsen	Overlæge	Aalborg sygehus	Hæmatologi
Louise Kristensen	Afdelingslæge	Odense Universitetshospital	Patologi
Niels Pallisgaard	Professor, cand. scient.	Roskilde sygehus	Patologi
Trine Alma Knudsen	Læge	Roskilde sygehus	Hæmatologi
Marie Bak	Læge	Roskilde sygehus	Hæmatologi

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

3. DSKMS' organisation

På trods af, at de myeloproliferative neoplasier (MPN) traditionelt opdeles i de Philadelphia kromosom negative- som positive MPN, har DSKMS har ingen egentlige undergrupper, da de engagerede personer varetager begge kategorier af patienter.

Databasestyregruppen er som noget nyt siden 2023 overlappende med selve bestyrelsen og retningslinieskrivegrupperne således, at der er sikret overensstemmelse mellem diverse initiativer.

4. DSKMS statusbeskrivelse

DMCG.dk og DMCG'erne arbejder aktuelt efter en samlet [strategi & handlingsplan for 2023-2025](#).

Ændringer i bestyrelsen

Louise Kristensen, patolog, er trådt ind i bestyrelsen i 2024.

Bestyrelsesarbejde

Bestyrelsen har afholdt fysiske/web/telefoniske bestyrelsesmøder og udvekslet mails, som især har drejet sig om årsrapporten, drøftelse af mulige forskningsprojekter og løsninger på medicinmangel (Pegasy).

Desuden er der afholdt fysiske møder med RKKP omkring databasen (tilpasning af databasen, nye indikatorer og overgang til lavvolumen database).

Bestyrelsen arbejder på at organisere DSKMS plenummøde i Odense i maj 2025.

Bestyrelsen har aktiv arbejdet med "Prioritering i hæmatologien", hvor vi har budt på en mere detaljeret plan for ambulante kontroller af MPN patienter med forlængede intervaller mellem blodprøvekontroller og frem-møder efter præcise kriterier.

Klinisk database og klinisk forskning

Styregruppen har gennemgået resultaterne fra DMPN-databasen og resultaterne er publiceret i Årsrapporten for DMPN database 2023, som kan findes på www.hematology.dk og på RKKP's hjemmeside. Årsrapporten for 2023 er den anden rapport efter overgang fra KMS til KIP. Der er konstateret, at den mangelfuld indrapportering fra forrige årsrapport nu er rettet op. De indberettede data er sammenlignet med tidligere år og peger i retning af, at behandlingen fortsat er ensartet og af høj kvalitet på tværs af landets hæmatologiske afdelinger.

Der er i 2021 tiltrådt 2 patientrepræsentanter i databasestyregruppe fra hhv. MPN-foreningen og Lyle, begge repræsentanter er forpersoner for de respektive patientforeninger. Tak til Rita O. Christensen og Per Kjær Erichsen for deres bidrag til årsrapporten 2023.

I DMPN's database har der via RKKP været ansøgt om data udtræk til tre forskellige forskningsprojekter fra databasen, som alle er imødekommet. Her skal nævnes, at bestyrelsen (og DSKMS' medlemmer) er vigtige medaktør i et nationalt forskningsprojekt, der dels skal validere nøgleindikatorer i DMPN og beskrive mulige langtidseffekter ved interferon-behandling.

Der er en igangværende proces med at revidere indikatorsættet. MPN-tilstandene er karakteriseret ved generelt fredelige forløb, hvorfor indikatorerne om 1- og 3 års overlevelse er fundet mindre relevant og derfor fjernet, mens indikatoren vedrørende 5-års overlevelse er bibeholdt. Styregruppen arbejder derfor aktivt for at opdatere og optimere relevante indikatorer i kommende årsrapporter. Der er planlagt introduktion af to nye indikatorer, som forventes implementeret i 2025 (indikatorer om ordination af blodfortyndende behandling hos PV-patienter og årelaning ved hæmatocrit over 0,45 hos PV-patienter). De er begge evidensbaserede indikatorer og vil sætte yderligere fokus på kvalitet af behandlingen. Der er desuden en igangværende proces med at opdatere indtastningsfladen i KIP med henblik på at mindske indtastningsbyrden. Det forventes, at automatisk udtræk af blodprøvedata fra Laboratedatabasen er implementeret i databasen fra januar 2025, så disse oplysninger ikke længere skal indtastes i KIP.

Der er også et ønske om at få indført ny indikator i databasen til monitorering af Treatment Free Remission "TFR" (stop af TKI-behandling) hos CML patienter på 5 og 10 års skemaerne.

Nationale retningslinjer i RKKP-skabelon

Status for nationale retningslinjer i 2024:

- CML med Andreja Dimitrijevic som forfatter er opdateret i december 2024 og forefindes på DMCGs retningslinjehjemmeside og forventes tilgængelig på myeloid.dk i starten af 2025
- Der er plan om at opdatere 1-2 retningslinjer i 2025 og udgive ny retningslinje indenfor eosinofili.

Plenummøder

I samarbejdet med GSK er der 28. november 2024 afholdt MPN Summit møde på Grand Hotel i Odense med indlæg fra Prof. Susan Branford, Statewide Clinical Support Services, SA Health SA Pathology, om kronisk myeloid leukæmi og betydningen af somatiske mutationer for hhv. behandlingseffekt og muligheden for TFR, Associate Prof. of Haematology, Beth Psaila, University of Oxford, om nyeste om behandling af polycythæmia vera, Prof. Christen Lykkegaard Andersen, Afdeling for Blodsygdomme, Rigshospitalet, om eosinofile syndromer og Overlæge Louise Hur Hannig, Hæmatologisk afsnit, Vejle Sygehus, om vanskelige MPN cases.

Nordisk samarbejde

Christen Lykkegaard Andersen og Trine Alma Knudsen er hhv. formand og sekretær i Nordisk MPN gruppe, Lene Udby sidder med i bestyrelsen som kasserer i Nordisk CML Studie Gruppe. Andreja Dimitrijevic er ordinært medlem af bestyrelsen i Nordisk CML Studie Gruppe. Der er samarbejde omkring to nordiske protokoller. SCAN ALL for NGS-forandringer i CML og Ph+ ALL samt BosuPeg til ny diagnosticerede CML med randomisering til tillæg af ropeginterferon til bosutinib.

Protokoller

Der har via Trial Nation været en række tilbud om protokoller til især PMF som forskellige sites i Danmark har budt ind på. Roskilde deltager således i TRANSFORM-2-studiet og Odense deltager i MYF3001-studiet. Derudover er der i både Roskilde og Vejle et fase 1 studie INCA33989-101 åbent for inklusion af patienter med CAL-R muteret ET/PMF.

Der er afsluttet inklusion i BosuPeg-studiet til nydiagnosticerede CML-patienter med randomisering til tillæg af ropeginterferon til bosutinib samt protokol til nydiagnosticeret CML patienter med randomisering mellem asciminib og investigators choice TKI i ASC4FIRST-studiet. Der er planlagt opfølgning.

Medicin

Pegasys produceres af medicinalfirmaet Pharmaand. Firmaet har varslet mangel på Pegasys pga. øget efterspørgsel. Pegasys er de facto gået i restordre indtil i hvert fald sommeren 2025. Der har været behov for at mindske forbrug, så Pegasyslagrene kan strække sig over længere tid. For de fleste patienter er der lavet aftaler om brug af hele sprøjte (højere dosis) i kombination med længere intervaller mellem indsprøjtninger. Der er også aftalt andre løsninger til brug på længere sigt afhængig af udvikling. Besremi (AOP Orphan) er formelt godkendt af FDA og EMA, men har ikke opnået anbefaling ved Medicinrådet.

Patentet på Sprycel (dasatinib) er ophørt og dasatinib var flere gange i udbud.

Asciminib (Scemblix) er godkendt af Medicinrådet, som anbefalede asciminib til behandling af voksne patienter med Philadelphia-kromosom positiv kronisk myeloid leukæmi (CML) i kronisk fase (Ph+ CML-CP), som tidligere er blevet behandlet med to eller flere tyrosinkinasehæmmere (TKI'er).

Vedtægtsændring

Der var ingen vedtægtsændring for DSKMS i 2024.

5. DSKMS 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: De faglige miljøer får retningslinjer til gennemlæsning før den endelige faglige godkendelse.</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: Ikke relevant, da få diagnoser uden behov for egentlig stadieinddeling.</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 ¹⁰ ? <i>Kommentar: Patientrepræsentanter har ikke adgang til de regionale systemer.</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: Der var gjort for to år siden.</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? Nogle indikatorer er fjernet og nye er etablerede.</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: Der er en af indikatorerne.</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: Ja, man har i 2024 støttet og samarbejdet om bl.a. et valieringsstudie af DMPN netop mhp at kunne benytte variable til real-world-undersøgelser.</i>	X	
12.2	Har I i det forgangne år arbejdet for, at der skaffes evidens fra effekt af opfølgning? <i>Kommentar: Som nævnt ovenfor støtter vi forskningsprojekt, der efter valieringsstudiet skal se på langtidsfølger af intereferonbehandling inklusiv opfølgning af disse evt. følger.</i>	X	
15.	Patientinvolvering på organisatorisk niveau		
15.3	Er der patientrepræsentation i a. jeres databasestyregruppe?	x	

and.

¹⁰ <https://www.rkkp.dk/daglige-dat>

	b. i DMCG-bestyrelsen?		x
	<i>Kommentar:</i>		
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: Vores løbende opdatering af retningslinjer sikrer, at klinikere på landsplan har adgang til beslutningsværktøjer indenfor de forskellige undergrupper af sygdomme. Disse indeholder forslag til behandlingsvalg, doser, monitorering og opfølgning.</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: Igangsat ja. Rigshospitalet tilbyder fra 2025 PRO opfølgning til CML, ET og PV-patienter i stabil fase. Erfaringer herfra vil blive brugt til at vurdere om dette skal udbredes yderligere, herunder implementering i DMPN.</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: Der er ikke udarbejdet en decideret vejledning, men alle landets afdelinger benytter MDT ved tvivl om undertype af MPN-tilstand.</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: Ja, såfremt patienter ikke "passer" i veldefinerede sygdomskategorier bør de drøftes på MDT.</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:</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: Det varetages udelukkende i hæmatologisk regi.</i>		
	<i>Kommentér gerne her, hvis der er konkrete emner I ønsker løftet i DMCG.dk forretningsudvalget.</i>		

6. DSKMS Forskningsaktiviteter mv. i 2024

Karakteren af den indmeldte DMCG forskningsaktivitet har været yderst forskelligartet. I et forsøg på at opnå et reelt og retvisende billede heraf, er DMCG.dk FU enedes om, at forskningsaktiviteter for fremtiden defineres som aktiviteter initieret af DMCG'en, herunder protokoller, projekter og peer reviewede publikationer med tydelig angivelse af denne affiliering. Det vil for praktiske formål typisk betyde, at DMCG'ens navn skal indgå i projektets eller publikationens overskrift.

Indsæt antal i tabellen og angiv øvrige oplysninger under de relevante overskrifter. Den aktivitet der ønskes angivet, er kun igangværende aktivitet.

Igangværende aktiviteter i 2024	Antal
Protokoller	3
Projekter baseret på DMCG'en	
Projekter baseret på databasen. ¹¹	3
Projekter med nordiske samarbejdspartnere	1
Peer reviewede artikler med kobling til DMCG'en	16

Projekter baseret på DMCG'en

Projekter baseret på databasen

Dustin A. Patel: "Validering af DMPN" Led i Phd.

Dustin A. Patel: "Langtidseffekter ved interferon-behandling af Philadelphia-kromosom negative myeloproliferative neoplasier med særligt fokus på tolerabilitet og sikkerhed."

Projekter med nordiske samarbejdspartnere

A STUDY OF EFFICACY AND SAFETY OF LONG-ACTING LOW DOSE ROPEGINTERFERON IN PATIENTS WITH CHRONIC MYELOID LEUKEMIA TREATED WITH BOSUTINIB FROM DIAGNOSIS: A RANDOMIZED PROSPECTIVE TRIAL. Eudract nr.: 2018-001044-54

PERSISTENCE OF MAJOR MOLECULAR REMISSION IN CHRONIC MYELOID LEUKEMIA AFTER a second stop of TKI TREATMENT in patients who tailed an initial stop attempt: A prospective multicenter study – EudraCT number 2016-004106-34

¹¹ Som ny procedure i 2024 har RKKP sendt oversigt til DMCG-formænd over de projekter, der er initieret i det forgangne år (Q4 2023 samt Q1-3 2024).

¹¹ <https://www.rkkp.dk/daglige-data/>

¹¹ Som ny procedure i 2024, er fra RKKP sendt oversigt til DMCG-formænd over de projekter, der er initieret i det forgangne år (Q4 2023 samt Q1-3 2024).

Peer reviewede artikler med kobling til DMCG'en

Eickhardt-Dalbøge CS, Nielsen HV, Fuursted K, Stensvold CR, Andersen LOB, Lilje B, Larsen MK, Kjaer L, Christensen SF, Knudsen TA, Skov V, Sørensen AL, Ellervik C, Olsen LR, Christensen JJE, Nielsen XC, Hasselbalch HC, Ingham AC. JAK2V617F drives gut microbiota differences in patients with myeloproliferative neoplasms. *Eur J Haematol*. 2024 Jan 16. doi: 10.1111/ejh.14169. Epub ahead of print. PMID: 38226781.

Larsen MK, Skov V, Kjær L, Eickhardt-Dalbøge CS, Knudsen TA, Kristiansen MH, Sørensen AL, Wienecke T, Andersen M, Ottesen JT, Gudmand-Høyer J, Snyder JA, Andersen MP, Torp-Pedersen C, Poulsen HE, Stiehl T, Hasselbalch HC, Ellervik C. Neutrophil-to-lymphocyte ratio and all-cause mortality with and without myeloproliferative neoplasms-a Danish longitudinal study. *Blood Cancer J*. 2024 Feb 9;14(1):28. doi: 10.1038/s41408-024-00994-z. PMID: 38331919; PMCID: PMC10853217.

Sørensen AL, Skov V, Kjær L, Bjørn ME, Eickhardt-Dalbøge CS, Larsen MK, Nielsen CH, Thomsen C, Rahbek Gjerdrum LM, Knudsen TA, Ellervik C, Overgaard UM, Andersen CL, Hasselbalch H. Combination therapy with ruxolitinib and pegylated interferon alfa-2a in newly diagnosed patients with polycythemia vera. *Blood Adv*. 2024 Oct 22;8(20):5416-5425. doi: 10.1182/bloodadvances.2024013170. PMID: 39163611; PMCID: PMC11526083.

Relationship between reasons for intermittent missing patient-reported outcomes data and missing data mechanisms. Nielsen LK...Andersen CL et al. *Qual Life Res*. 2024 Sep;33(9):2387-2400.

Buhl Rasmussen AS, Andersen CL, Weimann A, Yang T, Tron C, Gandemer V, Dalhoff K, Rank CU, Schmiegelow K. Therapeutic drug monitoring of imatinib - how far are we in the leukemia setting? *Expert Rev Clin Pharmacol*. 2024 Mar;17(3):225-234. doi: 10.1080/17512433.2024.2312256. Epub 2024 Feb 12. PMID: 38345044.

Christensen ME, Grand MK, Kriegbaum M, Lind BS, Grønbæk K, Persson F, Johansen C, Andersen CL. Blood sampling patterns in primary care change several years before a cancer diagnosis. *Acta Oncol*. 2024 Feb 13;63:17-22. doi: 10.2340/1651-226X.2024.28559. PMID: 38349122; PMCID: PMC11332553.

Kriegbaum M, Lind BS, Grand MK, Andersen CL. The Copenhagen Primary Care Laboratory (CopLab) Database. *Clin Epidemiol*. 2024 Mar 1;16:155-163. doi: 10.2147/CLEP.S437123. PMID: 38444401; PMCID: PMC10913898.

Behandling af den ældre patient med hæmatologisk kræft. Andersen, N... Andersen CL et al. *Ugeskr Laeger*, 2024 Jan; 186(4), Artikel V08230538.

Kristensen DT, Øvlisen AK, Jakobsen LHK, Severinsen MT, Hannig LH, Starklint J, Hilsøe MH, Vallentin AP, Brabrand M, Hasselbalch HC, El-Galaly TC, Roug AS. Metformin use and risk of myeloproliferative neoplasms: a Danish population-based case-control study. *Blood Adv*. 2024 Aug 27;8(16):4478-4485. doi:

10.1182/bloodadvances.2023012266. PMID: 38758071; PMCID: PMC11445222.

Jørgensen MP, Øvlisen AK, Jensen JF, El-Galaly TC, Dalager MG, Vestergaard H, Broesby-Olsen S, Severinsen MT. Prevalence and incidence of mastocytosis in adults: a Danish nationwide register study. *Eur J Epidemiol*. 2025 Jan 3. doi: 10.1007/s10654-024-01195-5. Epub ahead of print. PMID: 39751701.

Hasselbalch HC, Kristiansen MH, Kjær L, Skov V, Larsen MK, Ellervik C, Wienecke T. CHIP-JAK2V617F, chronic inflammation, abnormal megakaryocyte morphology, organ failure, and multimorbidities. *Blood Adv*. 2024 Feb 13;8(3):681-682. doi: 10.1182/bloodadvances.2023012190. Erratum in: *Blood Adv*. 2024 Oct 22;8(20):5344. doi: 10.1182/bloodadvances.2024014321. PMID: 38134296; PMCID: PMC10839598.

Holmström MO, Ruders JH, Riley CH, Larsen MK, Grauslund JH, Kjær L, Skov V, Ellervik C, Guo BB, Linden M, Hasselbalch HC, Andersen MH. The CALR mutations enhance the expression of the immunosuppressive proteins GARP and LAP on peripheral blood lymphocytes through increased binding of activated platelets. *Br J Haematol*. 2024 Oct;205(4):1417-1429. doi: 10.1111/bjh.19711. Epub 2024 Aug 20. PMID: 39161981.

Kjær L, Skov V, Larsen MK, Kristiansen MH, Wienecke T, Cordua S, Ellervik C, Langabeer SE, Hasselbalch HC. Clonal Hematopoiesis from a Diagnostic Perspective: 10 Years of CHIP. *Mol Diagn Ther*. 2024 Nov;28(6):665-668. doi: 10.1007/s40291-024-00737-7. Epub 2024 Aug 20. PMID: 39164495.

Kristensen DT, Øvlisen AK, Jakobsen LHK, Severinsen MT, Hannig LH, Starklint J, Hilsøe MH, Vallentin AP, Brabrand M, Hasselbalch HC, El-Galaly TC, Roug AS. Metformin use and risk of myeloproliferative neoplasms: a Danish population-based case-control study. *Blood Adv*. 2024 Aug 27;8(16):4478-4485. doi: 10.1182/bloodadvances.2023012266. PMID: 38758071; PMCID: PMC11445222.

Kristiansen MH, Larsen MK, Massarenti L, Skov V, Kjær L, Enevold C, Ostrowski SR, Nielsen CH, Hasselbalch HC, Wienecke T. Thromboinflammation in ischemic cerebrovascular patients with the JAK2V617F mutation. *Thromb Res*. 2025 Jan;245:109236. doi: 10.1016/j.thromres.2024.109236. Epub 2024 Dec 6. PMID: 39652998.

Boklund TI, Snyder J, Gudmand-Hoeyer J, Larsen MK, Knudsen TA, Eickhardt-Dalbøge CS, Skov V, Kjær L, Hasselbalch HC, Andersen M, Ottesen JT, Stiehl T. Mathematical modelling of stem and progenitor cell dynamics during ruxolitinib treatment of patients with myeloproliferative neoplasms. *Front Immunol*. 2024 May 7;15:1384509. doi: 10.3389/fimmu.2024.1384509. PMID: 38846951; PMCID: PMC11154009.

Andet

Hermouet S, Hasselbalch HC. Interleukin-1 β , JAK2V617F mutation and

inflammation in MPNs. *Blood Adv.* 2024 Aug 27;8(16):4344-4347. doi: 10.1182/bloodadvances.2024013528. PMID: 38985205; PMCID: PMC11372809.

Sun Y, Veres K, Hasselbalch HC, Frederiksen H, Østgård LSG, Horváth-Puhó E, Henderson VW, Sørensen HT. Myeloproliferative Neoplasms and Dementia Risk: A Population-Based Cohort Study. *Eur J Haematol.* 2025 Jan;114(1):45-56. doi: 10.1111/ejh.14297. Epub 2024 Sep 16. PMID: 39279726; PMCID: PMC11613695

Flygt H, Söderlund S, Richter J, Saussele S, Koskenvesa P, Stenke L, Mustjoki S, Dimitrijevic A, Stentoft J, Majeed W, Roy L, Wolf D, Dreimane A, Gjertsen BT, Gedde-Dahl T, Ahlstrand E, Markevörn B, Hjorth-Hansen H, Janssen J, Olsson-Strömberg U. Treatment-free remission after a second TKI discontinuation attempt in patients with Chronic Myeloid Leukemia re-treated with dasatinib - interim results from the DAsTop2 trial. *Leukemia.* 2024 Apr;38(4):781-787. doi: 10.1038/s41375-024-02145-6. Epub 2024 Jan 26. Erratum in: *Leukemia.* 2024 Apr;38(4):925. doi: 10.1038/s41375-024-02184-z. PMID: 38278960; PMCID: PMC10997502.

Efficace F, Mahon FX, Richter J, Piciocchi A, Cipriani M, Nicolini FE, Mayer J, Zackova D, Janssen JJWM, Panayiotidis P, Vestergaard H, Koskenvesa P, Almeida A, Hjorth-Hansen H, Martinez-Lopez J, Olsson-Strömberg U, Hochhaus A, Berger MG, Etienne G, Klamova H, Faber E, Rousselot P, Pfirrmann M, Saussele S. Health-related quality of life and symptoms of chronic myeloid leukemia patients after discontinuation of tyrosine kinase inhibitors: results from the EURO-SKI Trial. *Leukemia.* 2024 Aug;38(8):1722-1730. doi: 10.1038/s41375-024-02341-4. Epub 2024 Jul 10. PMID: 38987274.

Mahon FX, Pfirrmann M, Dulucq S, Hochhaus A, Panayiotidis P, Almeida A, Mayer J, Hjorth-Hansen H, Janssen JJWM, Mustjoki S, Martinez-Lopez J, Vestergaard H, Ehrencrona H, Machová Poláková K, Olsson-Strömberg U, Ossenkoppele G, Berger MG, Etienne G, Dengler J, Brümmendorf TH, Burchert A, Réa D, Rousselot P, Nicolini FE, Hofmann WK, Richter J, Saussele S; EURO-SKI Investigators; Investigators. European Stop Tyrosine Kinase Inhibitor Trial (EURO-SKI) in Chronic Myeloid Leukemia: Final Analysis and Novel Prognostic Factors for Treatment-Free Remission. *J Clin Oncol.* 2024 Jun 1;42(16):1875-1880. doi: 10.1200/JCO.23.01647. Epub 2024 Mar 12. PMID: 38471049.

Hochhaus A, Wang J, Kim DW, Kim DDH, Mayer J, Goh YT, le Coutre P, Takahashi N, Kim I, Etienne G, Andorsky D, Issa GC, Larson RA, Bombaci F, Kapoor S, McCulloch T, Malek K, Yau L, Ifrah S, Hoch M, Cortes JE, Hughes TP; ASC4FIRST Investigators. Asciminib in Newly Diagnosed Chronic Myeloid Leukemia. *N Engl J Med.* 2024 Sep 12;391(10):885-898. doi: 10.1056/NEJMoa2400858. Epub 2024 May 31. PMID: 38820078.

7. DSKMS plan for 2025: planlagte aktiviteter

Anfør her en kort prosabeskrivelse af DMCG'ens planlagte aktiviteter i det kommende år, med udgangspunkt i de strategiske indsatsområder som indgår i 2023-25 strategien:.

- Evidensbaseret beslutningsstøtte og national konsensus
- Datastøttet kvalitetsudvikling
- Ny viden gennem forskning
- Patientperspektiv
- Evidensbaseret ensartet udredning
- Samarbejde på tværs af discipliner, fag og sektorer

Kliniske Retningslinjer:

Retningslinjen for CML er opdateret i 2024. Det er planen at gennemføre gennemgang af nuværende instrukser og udvælge 1-2 retningslinje mhp. opdatering. Der er plan om en hel ny retningslinje for eosinofili.

Databasedrift og klinisk kvalitetsudvikling:

DMPN er velkørende med en høj national dækningsgrad. Der er i 2024 gennemført revision af variable, indikatorer og standarder. Det er planen at følge op på denne proces i 2025. Der er desuden arbejde i gang med at implementere nye indikatorer som skal afdække pausering af behandling hos CML patienter såkaldt *Treatment Free Remission*.

Forskning med udgangspunkt i databasen:

Der er tre gange bedt om udtræk fra DMPN databasen og DSKMS vil følge op resultaterne.

Gennem Trial Nation sikres tilbud af protokoller til så mange patientgrupper som muligt. Bestyrelsen vil til stadighed forsøge at tiltrække forskningsprojekter med udgangspunkt i databasen, særligt når denes nøgle-variable er validerede.

Patientinvolvering og samarbejde: Der er i 2021 tiltrådt to patientrepræsentanter fra hhv. LYLE og MPN-foreningen, som deltager i databasestyregruppen og til årsrapport audit. Implementering af PRO data er et stort ønske, men har en del tekniske udfordringer.

Andet: Der planlægges årlig MPN konference med gennemgang af protokoller, årsrapport og flere oplæg.

Andet:

Der er lagt plan for møde i DSKMS regi i maj 2025. Mødet vil give mulighed for gennemgang af protokoller, årsrapport og flere oplæg.