

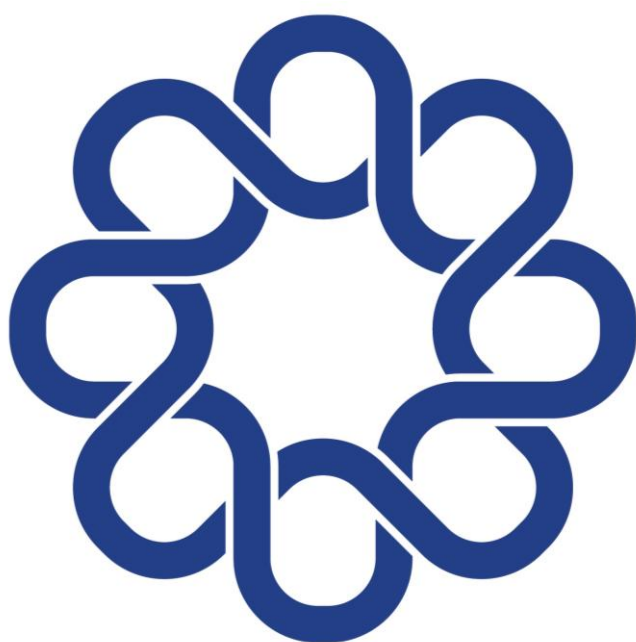
DAPHO

Årsberetning for 2025

Dansk Pædiatrisk Hæmatologi og Onkologi (DAPHO)

Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)

Udgivelsesår: 2026
Udgiver: DMCG-sekretariatet
Hedeager 3
8000 Aarhus N



Indholdsfortegnelse

1. Rapportudarbejdelse og bestyrelse	2
2. DMCG'ens organisation	3
3. Kort statusbeskrivelse	4
4. Beskrivelse af aktiviteter iht. DMCG.dk's strategi & handlingsplan 2023-2025	6
5. Forskningsaktiviteter mv. i 2025	10

1. Rapportudarbejdelse og bestyrelse

Årsberetningen 2025 for den multidisciplinære cancergruppe DAPHOP er udarbejdet af formand og bestyrelse i samarbejde

DAPHO formand:

Henrik Hasle, overlæge, professor

Børn og Unge, Afsnit for kræft og blodsygdomme hos børn og unge

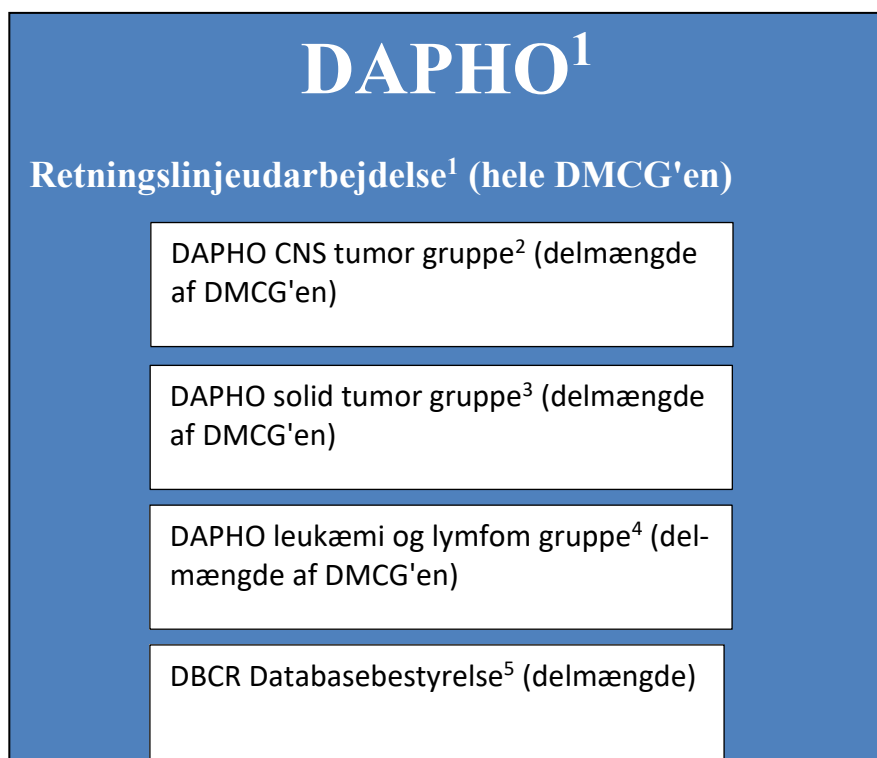
Aarhus Universitetshospital, Palle Juul-Jensens Blvd. 99, 8200 Aarhus N,

Email: hehasl@rm.dk

DAPHO bestyrelse:

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

2. DMCG'ens organisation



¹Medlemmer af DMCG-bestyrelsen er angivet i forrige afsnit

¹Retningslinjeudarbejdelse foretages af den samlede DMCG

²Alle DAPHO medlemmer kan deltage, formand Katja von Hoff

³Alle DAPHO medlemmer kan deltage, formand Pernille Wendtland

⁴Alle DAPHO medlemmer kan deltage, formand Mathias Rathe

⁵Medlemmer af DBCR databasebestyrelse:

Formand: Lisa Lyngsie Hjalgrim, Overlæge, Børnekræftafdelingen, Rigshospitalet

Styregruppemedlemmer:

Marianne Olsen, overlæge, Børn og Unge, Aalborg Universitetshospital

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

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

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

Jesper Brok, overlæge, Børnekræftafdelingen, Rigshospitalet

Klinisk epidemiolog: Marianne Steding-Jessen

Datamanager: Johannes Selling Mathiasen,

Kontaktperson: Monika Madsen, chefkonsulent

3. Kort statusbeskrivelse

DAPHO formål

DAPHO har som overordnet mål at sikre, at flest mulige danske børn og unge overlever kræftsygdom og behandling med færrest mulige senfølger. Overlevelsen for børn er traditionelt høj, og der arbejdes vedvarende på at bedre denne via protokolleret international forskning, udvikling og samarbejde. Dansk Børne Cancer Register (DBCR) viser en estimeret 5-års overlevelse på 89 % for børn diagnosticeret 2018-2023.

DAPHO-initierede opgaver

Den optimale behandling gives når patienterne inkluderes i internationale behandlingsforsøg. Derfor arbejdes der kontinuerligt på at få så mange kliniske forsøg som muligt hurtigt godkendt i Danmark for at så mange børn kan modtage den bedst mulige behandling. Hovedparten af alle børneonkologiske kliniske forsøg er investigator initierede. Den nationale kliniske forsøgsenhed (nKFE) er en altafgørende faktor for at kunne få kliniske forsøg godkendt i Danmark uden forsinkelser. Der har via DAPHO formand, nKFE formand og leder af DBCR været genansøgt og modtaget bevilling fra Børnecancerfonden til drift af den nationale KFE indtil starten af 2027. Det er desværre ikke lykkedes at sikre en flerårig finansiering af driften.

Halvdelen af alle børn og unge med kræft behandles i et internationale klinisk forsøg og en stor del inkluderes som deltagere i internationale registre mhp data- og erfaringsopsamling. Hvis der ikke er et åbent klinisk forsøg, behandles patienterne efter den seneste internationale protokol. De internationale kliniske forsøg diskuteres i DAPHO og den mest relevante anbefales som landsdækkende kliniske retningslinje. Dvs der for næsten alle børn og unge med kræft findes en landsdækkende klinisk retningslinje, som er baseret på nyeste forskning og samtidig bidrager til at udvikle faget.

Den ledsagende understøttende behandling, der også omfatter rehabilitering og palliation, som ofte går på tværs af mange diagnosegrupper, diskuteres på det årlige DAPHO symposium. Den forholdsvis ny-stiftede forening for sygeplejersker i børneonkologi (DAPHOS) er integreret i symposiet og udarbejdelsen af kliniske vejledninger. De vedtagne nationale kliniske vejledninger er med hjælp fra ekstern webmaster tilgængelige på DAPHO's hjemmeside (dapho.dk).

Nationalt Forum for Børnekræft (NFB)

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

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

Man besluttede i SST at der, med baggrund i visionspapiret, fremadrettet skulle arbejdes videre med optimering af børnekræftområdet i et nyoprettede Nationalt Forum for Børnekræft (NFB). DAPHO har formelt været repræsenteret i dette forum ved formanden for DAPHO og DBCR. Desuden børneonkologer udpeget af regionerne og dansk pædiatrisk selskab deltaget. SST konkluderede i 2024, at NFB var lykkedes med at styrke og formalisere samarbejdet mellem de fire centre. Der blev sat en

række initiativer i værk, som kan forsætte i samarbejde mellem centrene i DAPHO-regi. SST opsummerede, at der ikke er behov for et NFB faciliteret af styrelsen. På den baggrund blev NFB nedlagt.

Der blev uden DAPHO involvering rejst ønske om genetablering af NFB, forankret under DCCC og uden repræsentation af SST. Der blev i 2025 afholdt ét møde i NFB.

Dansk Børne Cancer Register (DBCR)

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

DBCR styregruppen har indført forbedret stadieinddeling jvf Toronto -klassifikation, som fortaget validering og ny dødsårsags registrering af toksiske dødsfald jvf international konsensusklassifikation for børn og unge med kræft. Databasen er siden 2023 udvidet med en forbedret stråleterapiregistrering.

Der er i 2025 indført en række nye indikatorer og registret er under fortsat udvikling. Da DBCR er en lav-volumen database, besluttede RKKP i 2024 at der kun produceres en årsrapport hvert 2. år. Næste årsrapport kommer i juni 2026.

Nationale MDT konferencer

Der afholdes regelmæssige MDT'er vedr. børn og unge med kræft, opdelt efter CNS tumorer, leukæmier og solide tumorer. Der har været øget fokus på recidiv. Der er god og nødvendig tværfaglig opbakning til disse.

Siden 2023 er der afholdt nationalt audit for alle dødsfald, som ikke skyldes tumorprogression.

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

I skemaet herunder gøres ultrakort status på de målsætninger, der er fastlagt i DMCG.dk's Strategi & handlingsplan 2023-2025.

Nummereringen afspejler numrene på de målsætninger, der er angivet i planen.

For uddybning af de enkelte målsætninger og baggrund se [Strategi & handlingsplan 2023-2025](#).

Sæt kryds ved ja eller nej, og tilføj eventuelt kommentar for at uddybe svaret.

DMCG'er uden databaseaktivitet bedes naturligvis se bort fra de spørgsmål, der vedrører dette.

De målsætninger, der omhandler DMCG.dk eller øvrige parter besvares i et separat dokument, der vil fremgå af den syntese, der udarbejdes over årsberetningerne.

Nummereringen følger strategien og kan derfor 'hoppe' i nedenstående.

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

6.	Indikatorsættene i de kliniske kvalitetsdatabaser danner solidt grundlag for vidensbaseret kvalitetsudvikling af hele patientforløbet		
6.1	Sikrer DMCG'en og databasestyregruppen at datasættene i de kliniske kræftdatabaser afspejler hele patientforløbet og udvalgte anbefalinger i DMCG-retningslinjerne? <i>Kommentar:</i>	x	
6.2	Vurderer DMCG'en og databasestyregruppen årligt indikatorsættene mhp. eventuel opdatering? <i>Kommentar:</i>	x	
7.	Datastøttet kvalitetsudvikling i klinikken med nem adgang til tidstro data og udbredt kendskab til data		
7.2	Er det jeres vurdering, at alle medlemmer af databasens styregruppe er bekendte med adgangen til den løbende afrapportering fra databaserne i de regionale systemer ¹ ? <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: Årsrapporten kommer hvert 2. år.</i>	x	
9.	Data auditeres og der iværksættes forbedringsinitiativer på udvalgte områder		
9.3	Auditerer I jeres resultater i den kliniske database mindst én gang årligt i databasestyregruppen? <i>Kommentar:</i>	x	
9.4	Er der i databasestyregruppen i det forgangne år identificeret og iværksat relevante forbedringsinitiativer? <i>Hvis ja, hvilke?</i>	x	
11.	Patienter tilbydes deltagelse i kliniske forsøg		
11.1	Gør jeres DMCG en aktiv indsats for, at der er protokoller til flest mulige patienter? <i>Kommentar:</i>	x	
11.2	Arbejder DMCG'en for national tilgængelighed af protokollerne? <i>Kommentar:</i>	x	
12.	Kvalitetsdata omsættes til forskning til gavn for patienterne		
12.1	Har DMCG'en i det forgangne år bidraget til at skaffe evidens fra real world/fase IV undersøgelser af dansk kræftbehandling via kræftdatabaserne? <i>Kommentar:</i>	x	
12.2	Har I i det forgangne år arbejdet for, at der skaffes evidens fra effekt af opfølgning? <i>Kommentar:</i>	x	
15.	Patientinvolvering på organisatorisk niveau		
15.3	Er der patientrepræsentation i a. jeres databasestyregruppe?		x
	b. i DMCG-bestyrelsen?		x
	<i>Kommentar:</i>		

¹ <https://www.sundk.dk/teknisk-dokumentation/daglige-data/#:~:text=Daglige%20data>

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 på at udvikle relevant tværfagligt samarbejde og repræsentation? <i>Kommentar:</i>	x	
25.	Kvalitetssikring af hele kræftforløbet på tværs af sektorer		
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. Primær sektor har stort set ingen rolle i forløbet af børnecancer</i>		

5. Forskningsaktiviteter mv. i 2025

Angivelse af forskningsaktivitet dels DMCG associerede protokoller og projekter samt publikationer baseret på databasen.

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

Igangværende aktiviteter i 2025	Antal
Interventionsstudier	Ca. 30
Projekter baseret på DMCG'en	Ca. 60
Projekter baseret på databasen.	
Projekter med internationale samarbejdspartnere	Ca. 60
Peer reviewede artikler med kobling til DMCG'en	Ca. 150

Projekter baseret på databasen

Der blev i 2025 udleveret dataudtræk direkte fra DBCR til 11 forskellige projekter

Projekter med internationale samarbejdspartnere

Stort set alle kliniske forsøg med ledsagende add on projekter (ca 60) foregår i et bredt internationalt samarbejde.

Peer reviewede artikler med kobling til DMCG'en

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

Andet

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

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

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

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