

DAPHO Årsberetning 2014

Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)
Dansk Pædiatrisk Hæmatologi Onkologi (DAPHO)

dapho

Dansk Pædiatrisk Hæmatologi Onkologi



DMCG.dk



databasernes
fællessekretariat
regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Indholdsfortegnelse

Indholdsfortegnelse	2
Rapportudarbejdelse og medlemmer	3
Executive summary (statusbeskrivelse)	5
Uddybende beskrivelse af DAPHO-arbejdet i 2014	6
Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter	14
Oversigt over 2014 økonomien	15
Tabel 1: Oversigt over databasen (bogførte poster for 2014 efter kategorier)	15
Tabel 2: Oversigt over gruppen (bogførte poster for 2014 efter kategorier)	16
Kommentarer til den økonomiske drift	17

Rapportudarbejdelse og medlemmer

Denne årsrapport er udarbejdet af Karsten Nysom og, vedrørende den kliniske database Dansk BørneCancer Register, Henrik Schrøder.

Medlemmer af DAPHOs bestyrelse til og med generalforsamlingen 17. marts 2014:

1. Formand: Henrik Schrøder, overlæge, dr.med., Børneafdelingen, Aarhus Universitetshospital, 8200 Aarhus N.
2. Sekretær: Marianne Hoffmann, afdelingslæge, ph.d., BørneUngeKlinikken, Juliane Marie Centret, Rigshospitalet, 2100 København Ø (også repræsentant for yngre børneonkologer).
3. Birgitte Lausen, overlæge, ph.d., BørneUngeKlinikken, Juliane Marie Centret, Rigshospitalet.
4. Thomas Frandsen, overlæge, ph.d., BørneUngeKlinikken, Juliane Marie Centret, Rigshospitalet.
5. Jon Helgestad, overlæge, dr.med., Børneafdelingen, Aalborg Universitetshospital, 9000 Aalborg.
6. Eckhard Schomerus, overlæge, dr.med., Børneafdelingen, H C Andersens Børnehospital, 5000 Odense.
7. Pernille Wendtland Edslev, afdelingslæge, ph.d., Børneafdelingen, Aarhus Universitetshospital.

Fra andre specialer:

8. Leif Christensen, overlæge, dr.med., Neurokirurgisk afdeling, Aarhus Universitetssygehus, 8000 Aarhus C.
9. Karin Kastberg Petersen, overlæge, Radiologisk afdeling, Aarhus Universitetshospital, 8200 Aarhus N.
10. Mimi Kjærsgaard, kursusreservelæge, ph.d., Børneafdelingen, Viborg Sygehus, 8800 Viborg (Repræsentant for de regionale pædiatriske afdelinger).
11. Bent Ottesen, centerdirektør, professor, dr.med., Juliane Marie Centret, Rigshospitalet (Repræsentant for Danske Regioner).

Medlemmer af DAPHOs bestyrelse efter generalforsamlingen 17. marts 2014:

1. Formand: Karsten Nysom, overlæge, dr.med., BørneUngeKlinikken, Juliane Marie Centret, Rigshospitalet, 2100 København Ø (valgt 2014).
2. Sekretær: Marianne Hoffmann, afdelingslæge, ph.d., BørneUngeKlinikken, Juliane Marie Centret, Rigshospitalet, 2100 København Ø (også repræsentant for yngre børneonkologer, valgt 2013).
3. Birgitte Lausen, overlæge, ph.d., BørneUngeKlinikken, Juliane Marie Centret, Rigshospitalet (valgt 2012).
4. Jon Helgestad, overlæge, dr.med., Børneafdelingen, Aalborg Universitetshospital, 9000 Aalborg (valgt 2013).
5. Eckhard Schomerus, overlæge, dr.med., Børneafdelingen, H C Andersens Børnehospital, 5000 Odense (valgt 2013).
6. Henrik Hasle, professor, ph.d., Børneafdelingen, Aarhus Universitetshospital, 8200 Aarhus N (valgt 2014).

7. Birgitte Klug Albertsen, overlæge, ph.d., Børneafdelingen, Aarhus Universitetshospital (valgt 2014).
8. Torben Stamm Mikkelsen, 1. reservelæge, ph.d., Børneafdelingen, Regionshospitalet Herning, 7400 Herning (Repræsentant for de regionale pædiatriske afdelinger, valgt 2014).

Fra andre specialer:

9. Morten Jørgensen, overlæge, Onkologisk Klinik, Finsencentret, Rigshospitalet (valgt 2014).
10. Lars Søndergaard Johansen, overlæge, Børnekirurgisk Klinik, Abdominalcentret, Rigshospitalet (valgt 2014).
11. Bent Ottesen, centerdirektør, professor, dr.med., Juliane Marie Centret, Rigshospitalet (Repræsentant for Danske Regioner).

Executive summary (statusbeskrivelse)

Vores overordnede mål er at flest mulige danske børn og unge overlever kræft med færrest mulige langtidsbivirkninger. Vi er langt med at nå dette mål, men det kræver en særlig stor indsats at forbedre overlevelsen yderligere fra det allerede høje niveau den er på.

De hidtidige forbedringer af behandlingen af kræft hos børn og unge er især sket ved systematisk gennemførelse af internationale behandlingsforsøg, og dertil knyttet biologisk forskning for bedre at forstå og monitorere sygdommen, herunder eventuel rest-sygdom. Vi opfatter deltagelse i et internationalt behandlingsforsøg som den til enhver tid bedste standard-behandling til et barn eller en ung med kræft. Derfor arbejder vi på at sikre at flest mulige danske børn og unge kan behandles som en del af internationale behandlingsforsøg. Hvis der ikke er et aktuelt forsøg åbent behandler vi efter det vi betragter som bedste standard-regime, og rapporterer så vidt muligt en række detaljer om hvert enkelt sygdomstilfælde til internationale registre, oftest knyttet til behandlingsforsøgene. Vi bruger derfor megen tid og mange kræfter på at deltage i nordiske, europæiske eller bredere internationale arbejdsgrupper og netværk vedrørende de enkelte sygdomme. Og de seneste år har vi arbejdet særligt med at dette også sker for danske børn og unge med tilbagefald (recidiv) af kræft, ved systematisk at arbejde for at deltage i flere forsøg med ny medicin til børn med kræft.

Vi arbejder for, at internationale behandlingsforsøg, der er klar til start, også hurtigst muligt bliver anmeldt til og godkendt af myndighederne i Danmark, så danske børn og unge kan indgå i forsøget, få gavn af behandlingen og bidrage til den videre udvikling af fagområdet. I vores kliniske database, Dansk BørneCancer Register, holder vi blandt andet øje med om alle patienter der kunne indgå i et forsøg og/eller kunne rapporteres til en international database også rent faktisk gjorde/blev det.

Det er besluttet at Danmark skal have et anlæg for partikelterapi og at anlægget skal ligge i Skejby. De fleste børn og unge der skal bestråles på grund af kræft vil være kandidater til partikelterapi. Derfor har vi i 2014 deltaget i flere møder vedrørende dette, og haft repræsentanter for partikelterapi-centret som foredragsholdere ved et af vores medlemsmøder.

Vores kliniske database (Dansk BørneCancer Register, DBCR) er blevet udvidet med en mere detaljeret registrering af brugen af og bivirkningerne ved brug af centrale venekatetre. Vi arbejder på opgradering af kodningen af DBCR til de nyeste klassifikationer af børnecancer, og vi er i gang med en detaljeret analyse af alle tilfælde af tilbagefald (recidiv) af kræft hos børn og unge de seneste 8 år, herunder behandling og effekt af behandlingen. Alle disse oplysninger vil vi efterfølgende føje til DBCR.

Vores aktuelle hovedudfordring er det fortsatte arbejde med at åbne og gennemføre de mange internationale behandlingsforsøg i Danmark. Der er ikke mulighed for tjenestefrihed til dette, så de seneste år er det udelukkende via bevillinger fra private fonde det har været muligt at skaffe tid til læger og sygeplejersker til at åbne de nye behandlingsforsøg. Der vil også være brug for en fortsat dialog med personalet ved det kommende danske center for partikelterapi frem mod den planlagte åbning i 2018.

Uddybende beskrivelse af DAPHO-arbejdet i 2014

DAPHO har afholdt 5 møder i 2014. Møderne bestod de første to gange af et bestyrelsesmøde efterfulgt af et medlemsmøde og til sidst et videnskabeligt møde arrangeret af den inviterende afdeling. Møderne siden generalforsamlingen 2014 har været holdt som et kombineret bestyrelses-medlemsmøde, efterfulgt af et videnskabeligt møde. Desuden har der været afholdt møder i DAPHOs gruppe for solide tumorer og i DAPHOs gruppe for leukæmi og lymfom.

DAPHO-møde d 15/1 2014 kl. 11:00-16:15, Skejby

Bestyrelsesmøde

Medlemsmøde

Videnskabeligt møde:

Karen Møller, projektsygeplejerske: En projektsygeplejerskes opgaver.

Lotte Vinther, stud. med.: Bakteriæmi og resistensmønster hos børn med cancer.

Vinni Faber Rasmussen, stud. med.: To cases med behov for ekstremt høje doser af morfika.

Henrik Schrøder: CVK typer og CVK relaterede komplikationer i Aarhus 2000-2013.

DAPHO-møde og generalforsamling 17/3 2014 kl. 11:00-16:30, Rigshospitalet

Bestyrelsesmøde

Medlemsmøde

Videnskabeligt møde 15:00-16:30: Fagområdeuddannelse i pædiatri

Malene Boas, dansk pædiatrisk selskabs uddannelsesudvalg: Fagområdeuddannelse i pædiatri.

Marianne Olsen, afdelingslæge, ph.d., formand for dansk pædiatrisk selskabs hæmatologi og onkologi udvalg: Fagområdeuddannelse i pædiatrisk hæmatologi og onkologi.

Morten Breindahl, afdelingslæge, ph.d. Neonatalklinikken, Rigshospitalet:

Fagområdeuddannelse i neonatologi.

DAPHO-møde 4/4 2014 kl. 17:00-18:00, Nyborg

Under DAPHO-symposium om kliniske retningslinjer

Gennemgang af LCH-IV-protokollens enkelte behandlingsdele og national beslutning om hvilke dele der betragtes som bedste standard-behandling, hvilke dele der betragtes som forsøg samt hvad vi vælger som standard-behandling til dem der ikke vil deltage i forsøg. Disse beslutninger dannede videre grundlag for den danske anmeldelse af protokollen.

DAPHO-møde 2/6 2014 kl. 12:00-16:30, Odense

Bestyrelses- og medlemsmøde

Videnskabeligt møde 15:00-16.30:

Tatjana Zaharov, afdelingslæge, børneonkologisk & Anette Bygum, overlæge, hudafdelingen: Toksisk epidermal nekrolyse i et barn under ALL-induktionsbehandling

Eckhard Schomerus, overlæge, børneonkologisk: Alpha-tocopherol-creme for topisk terapi/profylakse af purin analog-udløst hudtoksicitet?

Karsten Nysom, overlæge, børneonkologisk, Rigshospitalet: Kort Opdatering om åbne fase 1- og 2-forsøg på Rigshospitalet, i Skejby og i resten af Norden

DAPHO-møde 16/9 2014 kl. 12:00-16:30, Rigshospitalet

Bestyrelses- og medlemsmøde

Videnskabeligt møde 15:00-16.30: Protonterapi.

Professor Morten Høyer, Onkologisk afdeling, Århus: Dansk Selskab for Klinisk Onkologis vejledning "*Henvisning af patienter til partikelterapi i udlandet*" for så vidt angår børn og unge. Præsentation af vejledningen og diskussion af de enkelte anbefalinger, specielt for patientgrupper vi ikke aktuelt sender til udlandet.

Overlæge Yasmin Lassen, Onkologisk afdeling, Århus: Rapport fra "*First Nordic Symposium in Pediatric Proton Therapy*", Uppsala, 2.-3. juni 2014.

Afdelingslæge, Lisa Hjalgrim, BørneUngeKlinikken, overlæge Morten Jørgensen, Onkologisk Klinik og overlæge Birgitte Charabi, øre-næse-halskirurgisk klinik: "Børn og unge med cancer i hoved-hals-regionen henvist til protonterapi fra Rigshospitalet"

Møde i DAPHO solid tumorgruppen 1/5 2014, Skejby (Formand Henrik Schrøder)

Deltagelse af 13 personer fra de fire børneonkologiske centre.

Neuroblastom (Schrøder)

Referat fra SIOPEN-møde i Catania, april 2014.

Protokol SIOPEN HR-NBL-opdatering.

LINES-protokol-opdatering.

Opsoclonus-myooclonus-syndrom-studiet diskuteret, anmeldes af Schrøder.

Veritas – mulig protokol på vej fra Villejuif. Vi vælger i stedet BEACON.

BEACON-protokol til resistent eller recidiveret højrisiko-neuroblastom (Nysom).

Kimcelletumorer (Brok & Rechnitzer)

Status for projekt

Osteosarkomer og Ewing

Diskussion af det planlagte benchmarking-projekt (Schrøder).

Ewing recidiv-protokol (Rechnitzer).

Genomiske studier – status for mulighederne (Brok)

Wilms (Rechnitzer)

Status

Bløddelssarkomer

EpSSG-møde i Milano, desværre uden dansk deltagelse denne gang.

Fælles opfølgningsskemaer for solide tumorer (Schrøder)

Diskussion af udkast.

Møde i DAPHO leukæmi- og lymfomgruppen 17/6 2014, Rigshospitalet (formand Henrik Hasle), ca. 25 deltagere

ALL

ALL-2008 status (Thomas Frandsen og Kjeld Schmiegelow)

Næste ALL protokol inklusiv forslag om fælles internationale protokol (Kjeld Schmiegelow)

Emner med særligt focus i dansk forskning og relevans for næste ALL protokol:

Asparaginase – pilotundersøgelser inden protokolstart? (Birgitte Klug Albertsen)

CNS leukæmi (Kjeld Schmiegelow på vegne af Mette Levinsen)

Vedligeholdelsesbehandling (Stine Nygaard/Kjeld Schmiegelow)

ALL recidiv. IntReALL godkendt i Danmark - status (Thomas Frandsen)

AML

NOPHO-AML 2012 protokol (Henrik Hasle)

Opsporing af **tidligt recidiv**

Micro-kimærisme efter AML og ALL transplantation (Anna Haugaard)

Molekylær monitorering efter afsluttet AML behandling (Kristian Juul-Dam)

AML recidiv protokoller

1. recidiv; FLA-Dx +/- gemtuzumab (Henrik Hasle)

Molekylært relaps: fase I-II azacitidin (Henrik Hasle)

Fase 1-2 undersøgelser af **ALL og AML recidiv** (Karsten Nysom)

MDS Fase I-II azacitidin undersøgelse (Henrik Hasle)

CML I-BFM-SG guidelines (Birgitte Lausen)

LCH-IV Undervisning i protokollen (Karsten Nysom)

Hodgkin Lymfom Protokol status (Eckhard Schomerus)

NHL ALCL og B-NHL status (Peder Wehner)

Interessante cases

Hyperlipæmi, leversteatose, galdeblærefortykkelse, pleurale ansamlinger og trombe i en lungearterie efter ALL intensifikation (Steen Rosthøj).

Hyperdiploid ALL hos Down syndrom med poor response (Birgitte Klug Albertsen).

MDS efter isoleret trombocytopeni (Marianne Olsen).

Opfølgningen af patienter med NHL og leukæmi. Forslag til fælles retningslinjer (Henrik Hasle).

Fjerde danske børneonkologiske samarbejdssymposium Hotel Nyborg Strand 4. og 5. april 2014

Med deltagelse af 18 læger fra de fire børneonkologiske centre

Program:

Hyperlipidæmi
Smertebehandling
Opfølgning på tidligere kliniske vejledninger
 Variceller
 Pneumocyste-profylakse
 Influenza-vaccine
 Hyperleukocytose
 Tumorlyse

Udgifterne til ophold og forplejning under symposiet dækkes af en bevilling fra Børnecancerfonden.

Revision af ambulante opfølgningsprogrammer efter endt behandling for cancer i barnealderen.

Flere medlemmer af DAPHO har deltaget i de fire arbejdsgrupper der blev nedsat i forbindelse med cancerpakkeforløbene: Leukæmi, Lymfom, CNS-tumorer og andre solide tumorer. Arbejdet blev afsluttet i foråret 2014.

Forlænget gratis influenzavaccine til børn i kemoterapi og deres husstand.

Efter henvendelse til Sundhedsstyrelsen fra DAPHO er bekendtgørelsen ændret så børn i kemoterapi og deres husstand nu kan få vederlagsfri influenzavaccine indtil influenzasæsonen er ovre. Tidligere gjaldt dette kun indtil nytår, hvilket var u hensigtsmæssigt for husstanden til patienter diagnosticeret efter nytår.

Forslag til national klinisk retningslinje ” Lymfadenitis på halsen hos børn og unge”

Ultimo september 2014 indsendte DAPHO, sammen med Dansk Pædiatrisk Selskab (DPS) og Dansk Selskab for Otolaryngologi, Hoved & Halskirurgi (DSOHH), forslag til emne for ny national klinisk retningslinje ”Lymfadenitis på halsen hos børn og unge” til Sundhedsstyrelsen.

Vi har endnu ikke fået tilbagemelding fra Sundhedsstyrelsen på om forslaget bliver accepteret.

Hjemmesiden

Hjemmesiden har været hacket, men er nu genetableret. Her findes bla.

- Mødeindkaldelser
- Mødereferater
- Oversigt over protokolansvar
- Medlemslister
- Kliniske retningslinjer udarbejdet på samarbejdssymposierne
- Sygdomsspecifikke informationer
- Årsrapporterne fra Dansk Børnecancer Register (DBCR)

Beskrivelse af aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver

1. *Gennemførelse og deltagelse i lokale, landsdækkende og internationale videnskabelige kliniske protokoller*

Implementering af internationale børneonkologiske behandlingsprotokoller.

Som DAPHO gentagne gange har gjort opmærksom på kræver behandling af børn med cancer på højeste internationale niveau deltagelse i internationale studier. Dette opnås ved deltagelse i de behandlingsprotokoller der findes til børn med cancer. I øjeblikket anvendes ca. 40 forskellige behandlingsprotokoller i Danmark. De er udarbejdet af forskellige internationale grupper som bl. a. SIOP, NOPHO og GPOH. Dette kræver lægefrikøb til implementering af protokoller og ansættelse af projektsygeplejersker ved de børneonkologiske centre til varetagelse af de daglige funktioner med børn, der behandles ifølge protokol samt til rapportering af kliniske data til internationale databaser. Til trods for gentagne forsøg har det ikke været muligt at tilvejebringe tilstrækkelige midler fra sygehusejerne til disse funktioner. Ved ansøgninger til Børnecancerfonden har vi imidlertid i 2013 fået tildelt midler til denne funktion.

Følgende nye behandlingsprotokoller er implementeret i 2014

LCH-IV ved overlæge Karsten Nysom, RH

SIOPEN HR-NBL-1.7 ved overlæge Henrik Schrøder, AUH

SIOPEL-6 ved overlæge Jon Helgestad, AAUH, efterfulgt af overlæge Catherine Rechnitzer, RH

2. *Koordinering af klinisk kræftforskning og dens samarbejde med den laboratoriebaserede forskning og arbejdet med biobanker*

Gennemføres frem for alt som en integreret del af opgave 1 og 5.

3. *Støtte til klinisk kræftforskning indenfor metode, statistik, IT- anvendelse, sikring af finansiering m.m.*

Denne opgave er der ikke afsat særlige midler til, ud over den kliniske database.

4. *Kliniske databaser egnet til forskning*

Dansk Børnecancer Register (DBCR)

Styregruppen for DBCR

De kliniske afdelinger

Overlæge, dr.med. Henrik Schrøder, Børneafdeling A, Aarhus Universitetshospital

Overlæge dr. med. Catherine Rechnitzer, BørneUngeKlinikken, Rigshospitalet

Overlæge ph.d. Peder Skov Wehner, H.C. Andersen Børnehospital, Odense
Universitetshospital
Overlæge Steen Rosthøj, Børneafdelingen Aalborg Universitetshospital

KCEB-Nord

Overlæge, klinisk lektor, ph.d. Mette Nørgaard, leder af Kompetencecenter for klinisk epidemiologi og biostatistik Nord
Cand. scient. Heidi Larsson KCEB-Nord

Dansk Børnecancer Register indeholder kliniske data for alle børn med cancer i Danmark under 15 år diagnosticeret siden 1985, alt mere end 5000 patienter fordelt på 12 forskellige hoveddiagnosegrupper

Seneste rapport for 2013 kan ses på DAPHOs hjemmeside www.dapho.dk

Konklusioner på standarderne

Indikator 1. Deltagelse i internationale studier:

Over 90 % af danske børn med cancer behandles efter de nyeste internationale protokoller. Flere af disse protokoller er imidlertid ikke anmeldt til myndighederne, hvorfor data for børnenes forløb ikke kan indrapporteres.

120 børn svarende til 90 % af de rapporterbare børn er blevet rapporteret til protokollens studiecenter. Dette er en øgning i forhold til 2012. Herved er standarden netop opfyldt. Antallet af ikke-rapporterede rapporterbare patienter i 2013 faldet fra 20 i 2012 til 3 i 2013.

Indikator 2. Overlevelse:

Den totale overlevelse af børn med cancer i Danmark er i perioden 2003-2013 steget til 84 %, hvilket er signifikant højere end i den foregående periode 1994 til 2002 hvor overlevelsen var 78 %. Der er ingen påviselig forskel i overlevelsen mellem de fire børneonkologiske afdelinger. Herved er standarden på 80 % opfyldt

Indikator 3. Recidivfri overlevelse:

Den recidivfrie overlevelse af børn med cancer i Danmark er uændret, omkring 74 %. Der er ingen påviselig forskel mellem de fire børneonkologiske afdelinger. Herved er standarden på 70 % opfyldt.

Indikator 4. Behandlingsrelateret mortalitet:

Den behandlingsrelaterede mortalitet er 1 ud af 189 patienter i 2013. I perioden 2010-2012 er den behandlingsrelaterede mortalitet 7/553 (1,4 %). Derved er indikatoren på under 3 % opfyldt.

Indikator 5. Behandlingsstart inden for 14 dage efter diagnosen:

I 2013 har 78 % af alle patienter påbegyndt behandling inden for 14 dage efter diagnosen. Dette tal er lidt højere end i 2012 (hvor det var 74 %) og afviger ikke signifikant fra standarden på 80 %. Behandlingsstart senere end 14 dage efter diagnosen sker især for grupperne med hjernetumorer, Hodgkin's lymfom, knoglesarkomer og histiocytoser. For nogle af de ikke-maligne hjernetumorer og histiocytoser er patienten observeret uden behandling, og disse medregnes til dem, som har en behandlingsstart senere end 14 dage

efter diagnosen. Hvis disse ikke indgår i beregningerne er det 82 % af de nydiagnosticerede patienter, der starter behandling inden for 14 dage efter diagnosen

5. Bidrage til udarbejdelse af kliniske retningslinjer for patientforløbet, diagnostik og behandling samt den tilhørende forskning indenfor såvel primær som sekundær sektor

Følgende nye behandlingsprotokoller (= kliniske retningslinjer) er i 2014 implementeret

LCH-IV ved overlæge Karsten Nysom, RH

SIOOPEN HR-NBL-1.7 ved overlæge Henrik Schrøder, AUH

SIOPEL-6 ved overlæge Jon Helgestad, AAUH, efterfulgt af overlæge Catherine Rechnitzer, RH

Implementeringen heraf er støttet af en bevilling fra Børnecancerfonden til DAPHO.

Implementering af internationale børneonkologiske behandlingsprotokoller.

Som DAPHO gentagne gange har gjort opmærksom på kræver behandling af børn med cancer på højeste internationale niveau deltagelse i internationale studier. Dette opnås ved deltagelse i de behandlingsprotokoller der findes til børn med cancer. I øjeblikket anvendes ca. 40 forskellige behandlingsprotokoller i Danmark. De er udarbejdet af forskellige internationale grupper som bl. a. SIOP, NOPHO og GPOH. Dette kræver lægefrikøb til implementering af protokoller og ansættelse af projektsygeplejersker ved de børneonkologiske centre til varetagelse af de daglige funktioner med børn, der behandles ifølge protokol samt til rapportering af kliniske data til internationale databaser. Til trods for gentagne forsøg har det ikke været muligt at tilvejebringe tilstrækkelige midler fra sygehusejerne til disse funktioner. Ved ansøgninger til Børnecancerfonden har vi imidlertid i 2013 fået tildelt midler til denne funktion.

De nationale vejledninger for støttebehandling som vi udarbejder ved vores årlige symposier er også i denne kategori.

6. Gennemførelse og deltagelse i nationale og internationale kvalitetsprojekter

Deltagelse i internationale behandlingsprotokoller og internationale patientregistre kan opfattes som et helt overordnet kvalitetsprojekt, som ville gøre det muligt at opdage utilfredsstillende kvalitet af forskellige dele af behandlingen og her efter forbedre den.

7. Internationale kontakter og videnskabeligt samarbejde.

En integreret del af opgave 5 og 6.

8. Bidrage til overvågning af området og fremkomme med tidlig varsling

Skønnes ikke relevant for fagområdet.

9. *Bidrage til vidensopsamling og tilhørende spredning i det faglige miljø og i offentligheden*

Skønnes ikke relevant for fagområdet.

10. *Uddannelses- og efteruddannelses tiltag indenfor området*

DAPHO har besluttet at et yngre medlem af gruppen i forbindelse med hvert af de 4 årlige møder fremlægger en relevant børneonkologisk case til drøftelse

11. *Sikre integration mellem kræftrelaterede tiltag i primær- og sekundær sektoren*

Skønnes ikke relevant for fagområdet.

Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter

Videreudvikling af DBCR

Centrale venekatetre og bakteræmi

I 2013-2014 er DBCR udvidet til også at muliggøre registrering af kliniske data vedrørende anvendelse af og komplikationer til anvendelse af tunnelede centrale venekatetre (CVK) samt vedrørende forekomst af bakteræmier hos børn med cancer i Danmark. Der er nedsat en arbejdsgruppe under DBCR, der arbejder med CVKer og infektioner, og der er defineret og godkendt følgende kvalitetsindikatorer:

1. Antal bakteræmi-relaterede dødsfald inden for 30 dage efter påvisning af bakteræmi (Standard: <3 % af patienter med bakteræmi)
2. Antal bakteræmier, hvor agens er følsom over for den valgte 1. valgs-antibiotikakombination (Standard: >95 % af bakteræmi-episoderne)
3. Antal bakteræmier per 1000 CVK-dage (Standard: <3,0 bakteræmier/1000 CVK-dage)
4. Antal infektionsbetingede årsager til præmatur fjernelse af tunneleret CVK (Standard: <2,0/1000 CVK-dage)

Senfølger efter cancerbehandling

Der arbejdes fortsat med at justere DBCR til at rumme relevante data for opfølgningen af børn behandlet for cancer med henblik for forekomst og sværhedsgrad af senfølger.

Højdosis methotrexat

Endelig er databasen opgraderet med et "højdosis methotrexat modul" hvor data i forbindelse med anvendelse af højdosis methotrexat til børn med ALL i Danmark kan registreres (ca. 300 behandlinger om året). Det er meningen at registrering af data skal tilbydes andre børneonkologiske afdelinger i Norden som led i det nordiske samarbejde omkring børn med ALL.

Opgradering af databasen

Databasen skal i løbet af 2014 opgraderes fra den nuværende version til den nyeste version: *International Classification of Childhood Cancer, Third Edition. Steliarova-Foucher E et al. Cancer 2005;103:1457-1467.*

Protokolarbejde

DAPHO arbejder løbende med at initiere nye behandlingsprotokoller inden for børnecancer-behandlingen efterhånden som de nuværende ophører og erstattes af nye. DAPHO medlemmer deltager i internationale protokol-relaterede møder og søger indflydelse på indholdet i disse protokoller.

Samarbejdssymposier

DAPHO afholder fortsat årlige samarbejdssymposier, hvis formål det er at ensrette behandlingen af børnecancer i Danmark så meget som muligt. Heri deltager næsten alle børneonkologiske speciallæger i Danmark.

Øversigt over 2014 økonomien

Tabel 1: Øversigt over databasen (bogførte poster for 2014 efter kategorier)

Dansk Børnecancer Register - DBCR		
	Bevilliget 2014	Forbrug 2014
Personaleudgifter		
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	129,272	130,000
2. Frikøb – administrativ medarbejder	0	
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)	0	
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	0	3,150
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)	10,110	376
2) It-udgifter		
6. IT-udgifter, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen) konsulent/serverdrift/licenser/udtræk	151,650	151,650
7. IT-udgifter, internt (ydelser fra kompetencecentre)	0	0
Epidemiologiske/biostatistiske ydelser		
8. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen)	0	
9. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, internt (ydelser fra kompetencecentre)	71,399	71,399
Administrations-/sekretariatsudgifter		
10. Sekretariatsudgifter i regi af kompetencecentre	21,848	21,848
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse		
12. Udgifter til rapportudgivelse		
13. Hjemmeside		
14. Husleje		
Andet		
15. Deltagelse i eksterne arrangementer relateret til databasen (kongresser/kurser)		
16. Andre varekøb (som ikke kan kategoriseres i ovenstående)		
Overførte midler	0	
Midler evt. overført fra tidl. år	0	
I alt	384,278	378,423
		-5,855

Tabel 2: Oversigt over gruppen (bogførte poster for 2014 efter kategorier)

DAPHO- DMCG		
Personaleudgifter	Bevilliget 2014	Forbrug 2014
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	75,574	75,574
2. Frikøb – administrativ medarbejder	39,776	39,776
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)	0	0
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	17,899	7,326
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)	17,899	730
2) It-udgifter		
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse	0	715
12. Udgifter til rapportudgivelse	0	0
13. Hjemmeside	0	0
Andet		
15. Deltagelse i eksterne arrangementer relateret til DMCG'en (kongresser/kurser)	0	30,264
16. Andre varekøb (som ikke kan kategoriseres i andre kategorier)	0	0
17. Kvalitetsarbejde og vidensspredning	0	0
18. Arbejde relateret til udarbejdelse af kliniske retningslinjer (der ikke kan fordeles i ovenstående kategorier)	20,503	
Overførsler/efterbevilling		
Samlet	171,652	154,385
Resultat		-17,267

Kommentarer til den økonomiske drift

Vi ønsker at punkterne 4 og 5 i DAPHO regnskabet slås sammen til punkt 4 til afholdelse af rejseudgifter.

Som DAPHO gentagne gange har gjort opmærksom på kræver behandling af børn med cancer på højeste internationale niveau deltagelse i internationale studier. Dette opnås ved deltagelse i de behandlingsprotokoller der findes til børn med cancer. I øjeblikket anvendes ca. 40 forskellige behandlingsprotokoller i Danmark. De er udarbejdet af forskellige internationale grupper som bl. a. SIOP, NOPHO og GPOH. Dette kræver lægefrikøb til implementering af protokoller og ansættelse af projektsygeplejersker ved de børneonkologiske centre til varetagelse af de daglige funktioner med børn, der behandles ifølge protokol samt til rapportering af kliniske data til internationale databaser. Til trods for gentagne forsøg har det ikke været muligt at tilvejebringe tilstrækkelige midler fra sygehusejerne til disse funktioner. Ved ansøgninger til Børnecancerfonden har vi imidlertid i 2013 fået tildelt midler til denne funktion.

Vi ønsker, at der i det beløb, der er afsat til sekretærbistand, kan udbetales et nærmere aftalt beløb til den person der holder hjemmesiden opdateret i det omfang dette ikke kan varetages af selskabets sekretær.