

# DAPHO Årsberetning 2022

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



# Indholdsfortegnelse

Rapportudarbejdelse og bestyrelse .....	2
DMCG'ens organisation .....	3
Statusbeskrivelse .....	4
Beskrivelse af aktiviteter iht. DMCG.dk's strategi 2020-2022 og handlingsplan 2022.....	9
Forskningsaktiviteter mv. i 2022 .....	12
Plan for 2023: planlagte aktiviteter .....	13

## Rapportudarbejdelse og bestyrelse

Årsberetningen 2022 for den multidisciplinære cancergruppe er udarbejdet af:

*Navn, titel, arbejdssted, tilhørsforhold, email:*

Henrik Hasle, overlæge, professor,

Børn og Unge

Afsnit for Onkologi og Hæmatologi

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

Email: hehasl@rm.dk

**DMCG'ens formand: Henrik Hasle fra 30. april 2022**

**DMCG'ens bestyrelse fra 30. april 2022:**

Navn	Titel	Arbejdssted	Fagligt tilhørsforhold*
Henrik Hasle	Overlæge	AUH	Børneonkolog
Torjus Skajaa	Afdelingslæge	AUH	Børneonkolog
Christina Friis Jensen	Afdelingslæge	AaUH	Børneonkolog
Sine Lykkedegn	Afdelingslæge	OUH	Børneonkolog
Michael Callesen	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	Afdelingslæge	RH	Onkolog

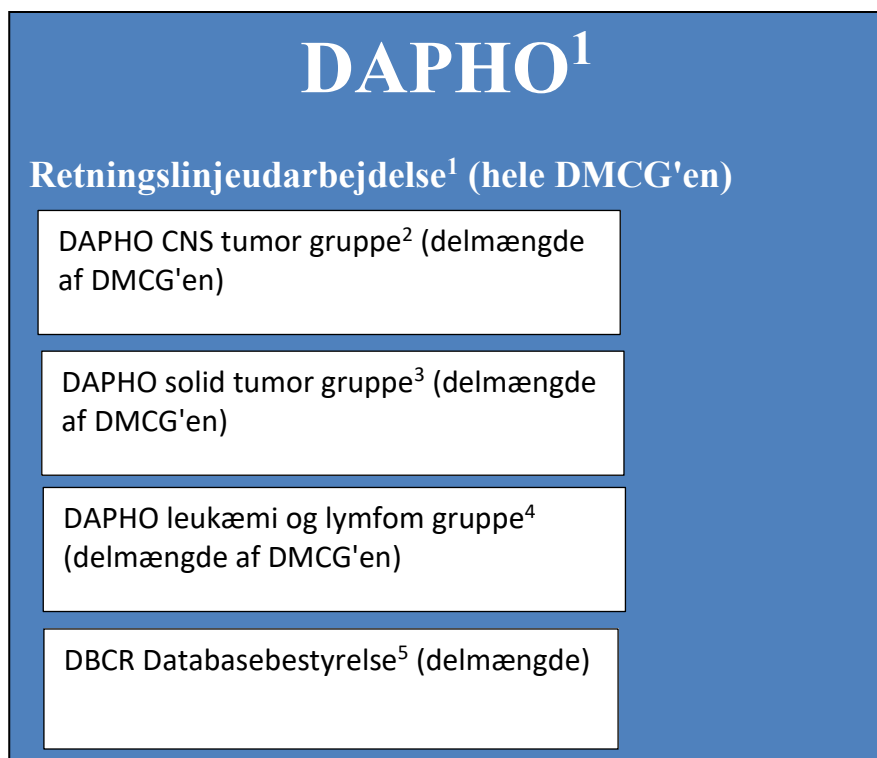
\* (F.eks. kirurgi/onkologi/patologi/videnskabeligt selskab/ patientforening/region etc.)

## DMCG'ens organisation

Her ønskes et overblik over DMCG'ens undergrupper, udvalg, databasestyregruppe etc. – det angives hvem der er delmængde af hvad.

- Angives meget gerne grafisk, der er dog fuld metodefrihed.
- Medlemsnavne kan angives - eksempelvis som note.

Nedenstående er et eksempel; hvis anden grafik foretrækkes indsæt gerne eget forslag



<sup>1</sup>Medlemmer af DMCG-bestyrelsen er angivet i forrige afsnit

<sup>1</sup>Retningslinjeudarbejdelse foretages af den samlede DMCG

<sup>2</sup>Alle DAPHO medlemmer kan deltage, formand Karsten Nysom

<sup>2</sup>Alle DAPHO medlemmer kan deltage, formænd Karin Bækgaard Nissen og Jeper Brok

<sup>2</sup>Alle DAPHO medlemmer kan deltage, formand Birgitte Klug Albertsen

<sup>5</sup>Medlemmer af DBCR databasebestyrelse:

Formand: Lisa Lyngsie Hjalgrim, Overlæge, Ph.D, Børnekræftafdelingen, Rigshospitalet

Styregruppemedlemmer:

Marianne Olsen, overlæge, Ph.D, Børn og Unge, Aalborg Universitetshospital

Torben Stamm Mikkelsen, afdelingslæge, Ph.D.,

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

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

Kjeld Schmiegelow, professor, overlæge, dr.med., Børnekræftafdelingen, Rigshospitalet

Klinisk epidemiolog: Marianne Steding-Jessen

Datamanager: Johannes Selling Mathiasen,

Kontaktperson: Monika Madsen, chefkonsulent

## Statusbeskrivelse

DMCG.dk og DMCG'erne arbejder aktuelt efter en samlet strategi for 2020-2022 og tilhørende handlingsplaner: <https://www.dmcg.dk/om-dmcg/strategi-og-handlingsplan/>

*Anfør her en kort prosabeskrivelse af DMCG'ens aktiviteter i det forgangne år (2022) med udgangspunkt i, hvad der er sket på de strategiske indsatsområder: landsdækkende kliniske retningslinjer, kliniske kvalitetsdatabaser og tilhørende kvalitetsudvikling, forskning samt patientinvolvering og eksternt samarbejde.*

*Beskrivelsen kan eksempelvis bygges op om besvarelse af flg. spørgsmål:*

- 1. Hvad har vi været optaget af i 2022?*
- 2. Hvad er vores aktuelle hovedproblemstillinger/udfordringer?*
- 3. Hvad er vi lykkedes med i 2022?*

### Forord

Nedenstående beskrivelse omhandler vores aktiviteter og processer i 2022 og implicit omhandler beskrivelsen også de områder, DAPHO lykkedes med. De fleste temaer peger også fremad mod de(t) kommende års fokus.

### DAPHO formål

DAPHO har som overordnet mål at sikre, at flest mulige danske børn og unge overlever kræftsygdom og –behandling med færrest mulige senfølger. Overlevelsen for børn er traditionelt høj, og der arbejdes vedvarende på at bedre denne via protokolleret international forskning, udvikling og samarbejde. I den seneste opgørelse for 2022 fra Dansk Børne Cancer Register (DBCR) ses en samlet 5-års overlevelse på 87% for børn diagnosticeret 2010-2015 sammenlignet med 84 % i perioden 2005-2009 og 81 % i perioden 2000-2014.

### DAPHO formandsskifte og ny bestyrelse

Formand for DAPHO Pernille Wendtland Edslev AUH fratrådte efter et år som formand ved generalforsamlingen i april 2022 pga udløbet funktionstid i bestyrelsen. Kun to af de tidligere bestyrelsesmedlemmer kunne fortsætte, resten er nyvalgte. Den nyvalgte bestyrelse valgte Henrik Hasle, AUH som formand. Torjus Skajaa AUH blev valgt som ny sekretær.

### DAPHO-initierede opgaver

Der har i 2022 været afholdt 4 DAPHO-bestyrelses- og medlemsmøder den 11/1 (virtuelt). 18.1., 29/4 (hybrid)., 25/8 (fremmøde) og 23/11 (virtuelt.) samt et samarbejdssymposium (internat i Nyborg den 29.-30. april) med udarbejdelse/revision af nationale retningslinjer idenfor støttebehandling i børneonkologi. Den nystiftede forening for sygeplejersker i børneonkolog (DAPHOS) deltog i symposiet.

Nyvalgt formand og sekretær ansøgte i efteråret 2022 Børnecancerfonden og sikrede fortsat økonomiske støtte til afholdelse af det årlige samarbejdssymposium i Nyborg.

Tidligere sekretær og webmaster Katja Harder har sammen med nyvalgt webmaster Michal Callesen haft kontakt med ekstern udbyder og arbejdet på etablering af ny og opdateret DAPHO hjemmeside. Denne ventes at være klar i starten af 2023.

Lægelig leder af national KFE Karsten Nysom, DBCR formand Lisa Hjalgrim og DAPHO-formand Henrik Hasle har i fællesskab genansøgt og fået bevilget midler fra Børnecancerfonden til drift af national KFE frem til maj 2024. Herefter forventes en langsigtet finansiering for driftsmidler.

Der har endvidere været afholdt månedlige videomøder mellem national KFE og DAPHO-formand.

### 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 daværende formand Thomas Leth Frandsen samt DBCR-formand Lisa Hjalgrim, foruden andre børneonkologiske læger fra de forskellige 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 visionpapiret, fremadrettet skulle arbejdes videre med optimering af børnekræftområdet i et nyoprettede Nationalt Forum for Børnekræft (NFB). DAPHO er formelt repræsenteret i dette forum ved formanden (i 2022 Pernille Wendtland og senere Henrik Hasle) samt Lisa Hjalgrim (DBCR). Desuden deltager børneonkologer udpeget af regionerne og dansk pædiatrisk selskab. DAPHO's opgaver er ikke blive ændret med etableringen af det forventeligt midlertidige NFB.

Der har kun været afholdt to møder i NFB i 2022 (9/9 og 16/12) da forårets mødet blev aflyst. Hovedemnerne har været

1. etablering af nationale MDT'er for patienter med resistent sygdom/recidiv. Der er udarbejdet retningslinjer herfor og under DAPHO aftalt de praktiske forhold for særskilte MDT for patienter med henholdsvis leukæmi/lymfom, CNS tumor og andre solide tumorer. Der foregår fra januar 2023 monitorering heraf mhp rapportering til SST i begyndelsen af 2024.
2. Nationale audits af dødsfald som ikke tilskrives progressiv sygdom. En drejebog er udarbejdet men endelig afklaring fra SST afventes.
3. Hindringer for protokoldeltagelse anses af børneonkologer som det væsentligste problem i forhold til at bidrage det den videre udvikling området. Hindringerne består hovedsageligt i langvarige juridiske forhandlinger om aftaler og kontrakter. Problemet har været drøftet i NFB og der foregår nationale forhandlinger om en mere smidig sagsgang.

### Dansk Børne Cancer Register (DBCR)

Vores kliniske database (Dansk BørneCancerRegister, DBCR) er siden 1. januar 2018 blevet ledet af overlæge Lisa Hjalgrim. Registret består foruden den klassiske børnecancer registrering også af en database, hvori der registreres brug og bivirkninger til centrale venekatetre på de danske børnecancercentre samt en registrering af bakterieæmier. I den seneste opgørelse er disse dog midlertidigt udeladt

pga. databaserevision for denne del. Der er de senere år foretaget en optimering af de enkelte indikatorer, så registreringer bliver meningsfulde ift. det børneonkologiske arbejde.

DBCR styregruppen anbefaler fremadrettet, at DBCR gennemgår en validering og datagennemgang med særligt fokus på diagnoser og klassifikationssystemer, bedre stadietildeling for de forskellige sygdomme, dødsårsager, recidiv- og progressionsstatus. Der er således det sidste år lavet ny stadietildeling jvf Toronto -klassifikation<sup>1,2</sup>, foretaget validering og foretaget ny dødsårsags registrering af toksiske dødsfald jvf international consensusklassifikation<sup>3</sup> for børn og unge med kræft. Endeligt er databasen fra 2023 udvidet med en forbedret stråleterapiregistrering

Desuden ønskes årligt for hele DBCR en dækningsgrad og complethedegradangivelse med validering mod Patologiregistret, Landspatientregistret og CPR-registret, således at de få børn og unge, som stadig behandles uden for de børneonkologiske centre, fremgår af rapporten. Sidstnævnte pågår og vil fremgå i næste årsrapport.

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

Det er en fortsat udfordring at initiere og gennemføre de mange internationale behandlingsforsøg i Danmark. Der er kun begrænset mulighed for tjenestefrihed til dette, så støtte til dette arbejde har hvilet på bevillinger fra BørneCancerFonden samt RKKP/DMCG (via programmet for kliniske retningslinjer for kræftområdet), hvilket har gjort det muligt at skaffe tid til læger og sygeplejersker til at åbne en række nye behandlingsforsøg. Det er et stort ønske, at der fremover kan bevilges flere midler til dette arbejde.

## National Klinisk Forskningsenhed

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

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

---

<sup>1</sup> <https://cancerqld.blob.core.windows.net/content/docs/childhood-cancer-staging-for-population-registries.pdf>

<sup>2</sup> [https://www.thelancet.com/journals/lanonc/article/PIIS1470-2045\(15\)00539-2/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanonc/article/PIIS1470-2045(15)00539-2/fulltext)

<sup>3</sup> <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5852352/>

De seneste år har vi arbejdet særligt med at sikre de nyeste forsøg til danske børn og unge med tilbagefald (recidiv) af kræft, ved systematisk at arbejde for at deltage i flere forsøg med ny medicin til børn med kræft. Disse protokoller, som er organiseret europæisk eller endnu bredere internationalt, beskriver den bedste standard for behandlingen af en given kræftsygdom hos børn og unge, og samtidig stiller de flere forskningsspørgsmål, med det formål at forbedre behandlingen (såvel højere overlevelse, som mindskning af bivirkninger og øgning af livskvaliteten) og skabe evidens for den næste behandlingsprotokol. Vi arbejder for, at internationale behandlingsforsøg, der er klar til start, hurtigst muligt bliver anmeldt til og godkendt af myndighederne i Danmark, så danske børn og unge kan indgå i forsøget, få gavn af behandlingen og bidrage til den videre udvikling af fagområdet.

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

En af de store udfordringer som såvel den nationale KFE som de enkelte danske nationale forsøgsansvarlige læger oplever, er betydelige forsinkelse fra nationale studier er godkendt og initieret på nationalt niveau, til jurister fra de forskellige danske regioner har godkendt subsite kontrakter med de øvrige danske forsøgssteder (afdelinger). Dette medfører betydelige forsinkelser af protokol-initiering på centrene. DAPHO har foreslået, at der etableres standard sub-site kontrakter om børnekræft forsøgsprotokoller mellem de fire danske regioner som har børneonkologiske funktioner, som i udgangspunktet anerkender den kontrakt med forsøgets hovedsponsor som er indgået. DAPHOs ambition er at åbne nye behandlingsprotokoller parallelt på alle involverede danske afdelinger og parallelt med international sponsor. Danske børn/unge med kræft bør kunne tilbydes behandling efter nyeste og bedste internationale standarder.

#### Nationale MDT'er

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

#### Dansk Pædiatrisk Hæmatologi og Onkologi for Sygeplejersker (DAPHOS)

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



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

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

#### Nationalt Genom Center (NGC)

Fra januar 2022 tilbydes alle danske børn og unge med malign sygdom omfattende genetiske germline undersøgelser via NGC mhp fund af prædisponerende forandring, som led i den kliniske udredning. Der har i løbet af året været arbejdet på implementering af disse undersøgelser der også kræver undersøgelser af forældrene. Der er etableret national MDT mhp diskussion af resultaterne. Det vil blive tilføjet som kvalitetsindikator til DBCR, hvorvidt familien er blevet tilbudt NGC undersøgelse.

I løbet af 2023 er der også indført NGC tilbud om genetisk undersøgelse af tumormateriale.

## Beskrivelse af aktiviteter iht. DMCG.dk's strategi 2020-2022 og handlingsplan 2022

I skemaet herunder gøres ultrakort status på de målsætninger, der er fastlagt i DMCG.dk's strategi 2020-2022.

Nummereringen afspejler numrene på de målsætninger, der er angivet i hhv. strategi og handlingsplan. For uddybning af de enkelte målsætninger, se handlingsplanen 2022 her:

[https://www.dmcg.dk/siteassets/om-dmcg.dk/strategi-og-handlingsplan-2020-2022/dmcg\\_handlingsplan\\_2022\\_final.pdf](https://www.dmcg.dk/siteassets/om-dmcg.dk/strategi-og-handlingsplan-2020-2022/dmcg_handlingsplan_2022_final.pdf)

For baggrund vedr. målsætningerne, se strategien 2020-2022 her:

[https://www.dmcg.dk/siteassets/om-dmcg.dk/strategi-og-handlingsplan-2020-2022/dmcg\\_strategi\\_2020-2022\\_final.pdf](https://www.dmcg.dk/siteassets/om-dmcg.dk/strategi-og-handlingsplan-2020-2022/dmcg_strategi_2020-2022_final.pdf)

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.

Mål	Målsætning	Ja	Nej
1.1.a	Findes jeres DMCG-retningslinjer i fælles DMCG-skabelon for alle relevante sygdomsområder? <i>Hvis nej, hvor mange mangler:</i>	x	
1.1.b	Er der i jeres retningslinjer anbefalinger for både udredning, behandling, opfølgning, palliation og rehabilitering (hele forløbet)?  <i>Kommentar:</i> Ved "retningslinjer" indenfor den pædiatriske hæmatologi og onkologi forstås forsøgsprotokoller. Disse protokoller, som er organiseret europæisk eller endnu bredere internationalt, beskriver den bedste standard for behandlingen af en given kræftsygdom hos børn og unge, og samtidig stiller de flere forsknings- spørgsmål, med det formål at forbedre behandlingen (såvel højere overlevelse, som mindskning af bivirkninger og øgning af livskvaliteten) og skabe evidens for den næste behandlingsprotokol. Disse protokoller indeholde beskrivelse af udredning, behandling, håndtering af komplikationer, og opfølgning, men ikke habilitering. DAPHO har sikret udarbejdelse af nationale retningslinjer for støttebehandling, som går på tværs af diagnosen.	x	
1.2	Er alle DMCG'ens retningslinjer opdaterede sv.t. de revisionsdatoer, der er angivet på forsiden af retningslinjerne? <i>Kommentar:</i>	x	
2.	Har I retningslinjer med links til beslutningsstøtteværktøjer? <i>Hvis ja, hvor mange retningslinjer:</i> ikke relevant i børneonkologi		x
3.	Opgørelse via sekretariatet		
4.1	Opgørelse via sekretariatet		
4.2	Dagsordensætter I nye og/eller opdaterede retningslinjer ved jeres styregruppemøder mhp. drøftelse af de monitoreringsforslag, der er anført i retningslinjerne? <i>Kommentar:</i>	x	

Mål	Målsætning	Ja	Nej
5.1	Vurderer I, at der løbende sikres registrering af data til jeres database overalt i klinikken, så tidstro kvalitetsmonitorering ikke forsinkes fra klinisk side? <sup>4</sup> <i>Kommentar:</i>	x	
5.2	Har I en LPR3-kodevejledning sv.t. eget sygdomsområde <i>Kommentar:</i>		x
6.1	Bliver jeres indicatorsæt vurderet årligt mhp. eventuel opdatering? <i>Kommentar:</i>	x	
6.2	Afspejler jeres datasæt hele patientforløbet (udredning, behandling, opfølgning, palliation og rehabilitering) og udvalgte anbefalinger fra DMCG retningslinjerne? <i>Kommentar:</i>	x	
Mål	Målsætning	Ja	Nej
6.3	Rummer jeres datasæt tværgående indikatorer, der kan bidrage til en generel vurdering af 'kvaliteten af kræftbehandlingen i Danmark' på tværs af sygdomsområder? <sup>5</sup> <i>Kommentar:</i>	x	
6.4	Er det jeres vurdering, at alle beslutninger om store terapeutiske interventioner tages på MDT-konference jf. DMCG vejledningen herfor? <i>Kommentar:</i>	x	
6.5	Har jeres database variable eller indikatorer vedr. ét eller flere af følgende områder:		
	a. TNM	x	
	b. MDT-konference		x
	c. Den palliative indsats		x
	d. Onkologisk behandling	x	
	e. Patientdeltagelse i kliniske forsøg	x	
	f. Komplikationer <sup>6</sup>	x	
	<i>Kommentar:</i>		
7.1	Opgørelse via DMCG.dk's formand		
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? <sup>7</sup> <i>Kommentar:</i>	x	
7.3	Opgørelse via DMCG.dk's formand		
8	Har I en kort sammenfatning (one-pager) i årsrapporten, der angiver de vigtigste succeser og udfordringer i det forgange år? <i>Kommentar:</i>	x	

4

Registrerer DMCG'en data løbende, så DMCG-registreringen ikke forsinkes, at data kan føres tilbage til klinikere og ledelser? RKKP tilstræber at levere tidstro data med klinisk relevans, ved at behandle data i løbet af én arbejdsdag.

<sup>5</sup> DMCG.dk har nedsat et Udvalg for Tværgående Indikatorer for på sigt at kunne opgøre udvalgte indikatorer på tværs af DMCG'erne.

<sup>6</sup> F.eks. reoperationer, genindlæggelser, overflytning til højere pleje/behandlingsniveau, interventionsradiologi

<sup>7</sup> <https://www.rkkp.dk/resultater/Regioner/>

Mål	Målsætning	Ja	Nej
9.1	Auditerer I jeres resultater i den kliniske database mindst én gang årligt i databasestyregruppen? <i>Kommentar:</i>	x	
9.2	Er der gennemført landsdækkende audits <sup>8</sup> på jeres sygdomsområder? <i>Kommentar:</i>	x	
9.3	Er der i databasestyregruppen i det forgangne år iværksat relevante forbedringsinitiativer baseret på nationalt samarbejde, inkl. forbedringsfællesskaber? <i>Hvis ja, hvilke? National MDT for alle med recidiv/refraktær sygdom</i>	x	
10	Er det almindelig praksis i DMCG'en at synliggøre nye og igangværende protokoller via kontakt til <a href="mailto:protokoller@cancer.dk">protokoller@cancer.dk</a> mhp. oversigt på DCCC's hjemmeside <a href="https://www.dccc.dk/kliniske-protokoller/">https://www.dccc.dk/kliniske-protokoller/</a> ? <i>Kommentar: skønnes ikke relevant for børneonkologi</i>		x
11	Gør jeres DMCG en aktiv indsats for, at der er protokoller til alle patienter? <i>Kommentar:</i>	x	
12.1	Opgørelse via DMCG.dk's formand		
12.2	Har I i det forgangne år arbejdet for, at der skaffes evidens fra fase IV undersøgelser af dansk kræftbehandling? <i>Kommentar: stort set al forskning i behandling er international.</i>	x	
13	Er der patient- eller pårørendedeltagelse i jeres databasestyregruppe? <i>Kommentar: er undervejs</i>		x
14	Er der oprettet telefonisk speciallægerådgivning primært målrettet almen praksis ("onkofon-løsninger") der dækker hele landet for jeres kræftområde? <i>Kommentar: Ikke relevant, almen praksis har ikke nogen rolle i forløbet.</i>		x
15	Opgørelse via DMCG.dk's formand		
16.1	Opgørelse via sekretariatet		
16.2	Opgørelse via sekretariatet		

<sup>8</sup> Auditering uden for styregruppen/DMCG'en fx i behandlingsfællesskaber eller regionalt i ledelseslaget.

## Forskningsaktiviteter mv. i 2022

Indsæt antal i tabellen og angiv øvrige oplysninger under de relevante overskrifter.

Den aktivitet der ønskes angivet, er kun igangværende aktivitet på baggrund af DMCG'en.

Igangværende aktiviteter i 2022	Antal
Protokoller	Ca. 60
Projekter baseret på DMCG'en	
Præsentationer, herunder posters	
Peer reviewed artikler med kobling til DMCG'en	Ca 150

### Protokoller

(Nye og igangværende protokoller som DMCG'erne tilbyder danske patienter synliggjort via DCCC <https://www.dccc.dk/kliniske-protokoller/> )

### Projekter baseret på DMCG'en

Se medsendte: Bilag 1 - Status for dansk protokoldeltagelse 6.SEP.2022.pdf

### Præsentationer, herunder posters

Der er høj forskningsaktivitet blandt danske børneonkologer med talrige præsentation til internationale møder i løbet af 2022. Det skønnes for omfattende at medtage dem i denne årsrapport.

### Peer reviewed artikler med kobling til DMCG'en

Der er høj forskningsaktivitet blandt danske børneonkologer med ca. 150 peer reviewed artikler i internationale tidsskrifter. Det skønnes for omfattende at medtage dem alle i denne årsrapport.

### Andet

## Plan for 2023: planlagte aktiviteter

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

Handlingsplanen er tilgængelig her: <https://www.dmcg.dk/om-dmcg/strategi-og-handlingsplan/>

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

Mange af emnerne er berørt i rapporten for 2022. Vi vil arbejde for hurtigere at få åbnet protokoller i Danmark. Nye protokoller diskuteres i de sygdomsspecifikke DAPHO grupper (CNS, solid tumor, leukæmi/lymfom).

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

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

### Andet:

*Eksempelvis møder eller arrangementer.*

Planlagt møderække:

DAPHO CNS møde d. 25.01.23 kl 10:30-17:00, RH

DAPHO GF d. 15.03.23 kl 11.30 -16, RH

DAPHO Leukæmi Lymfom møde: d.09.03.23 kl 13-16 (Virtuelt)

DAPHO Samarbejdssymposium Nyborg d. 21-22.04.23, møde fra kl 16 fredag til kl 12 lørdag.

DAPHO Leukæmi Lymfom møde: d. 07.06.23, AUH

DAPHO Bestyrelses-/medlemsmøde d. 13.06.23 kl 12-16 (Virtuelt).