

DAPHO Årsberetning 2023

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 & handlingsplan 2023-2025	10
Forskningsaktiviteter mv. i 2023	14
Plan for 2024: planlagte aktiviteter	15

Rapportudarbejdelse og bestyrelse

Årsberetningen 2023 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

DMCG'ens bestyrelse 2023:

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 Haar- mark Nielsen	Yngre læge	RH	Yngre Børneonkolog
Nina Marie Birk Wis- chmann	Yngre læge		Yngre pædiater
Søren Cortnum	Overlæge	AUH	Neurokirurg
Maja Maraldo	Afdelingslæge	RH	Onkolog

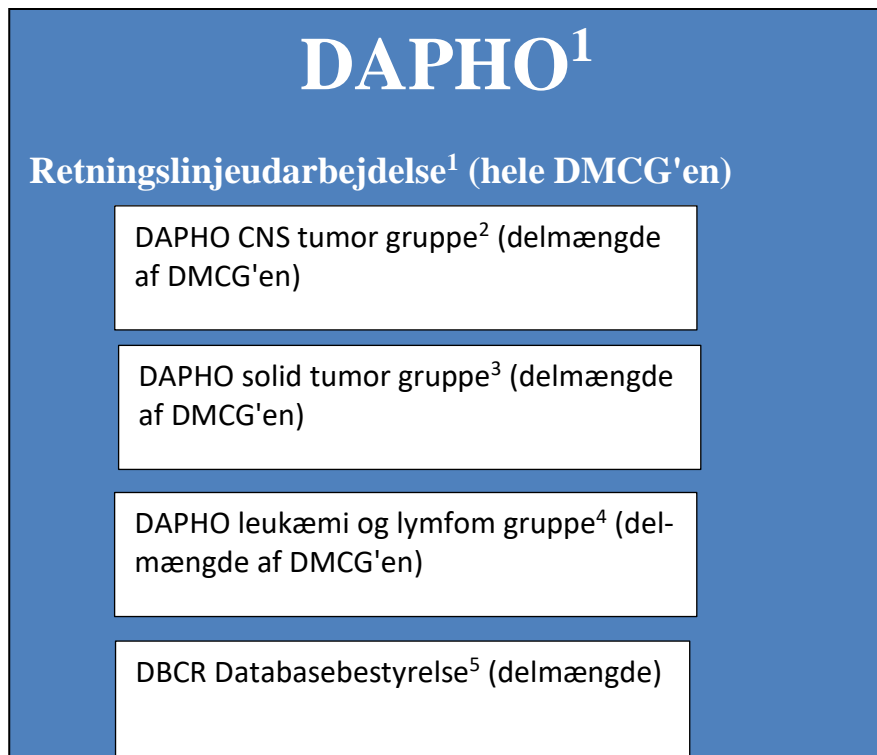
* (F.eks. kirurgi/onkologi/patologi/videnskabeligt selskab/ patientforening/region etc.)

DMCG'ens organisation

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



¹Medlemmer af DMCG-bestyrelsen er angivet i forrige afsnit

¹Retningslinjeudarbejdelse foretages af den samlede DMCG

²Alle DAPHO medlemmer kan deltage, formand Karsten Nysom

²Alle DAPHO medlemmer kan deltage, formænd Karin Bækgaard Nissen og Jesper Brok

²Alle DAPHO medlemmer kan deltage, formand Birgitte Klug Albertsen

⁵Medlemmer af DBCR databasebestyrelse:

Formand: Lisa Lyngsø 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

Kjeld Schmiegelow, professor, overlæge, 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 & handlingsplan for 2023-2025](#).

Anfør her en kort prosabeskrivelse af DMCG'ens aktiviteter i det forgangne år (2023) 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 2023?*
- 2. Hvad er vores aktuelle hovedproblemstillinger/udfordringer?*
- 3. Hvad er vi lykkedes med i 2023?*

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's bestyrelse

Generalforsamlingen i 2023 støttede at den samlede bestyrelse fortsatte uden valg. Bestyrelsen valgte at lade Henrik Hasle, AUH, fortsætte som formand og Torjus Skajaa, AUH, som sekretær.

DAPHO-initierede opgaver

Der har i 2022 været afholdt 3 DAPHO-bestyrelses- og medlemsmøder den 9/3 (GF), 13/6 (virtuelt) og 30/11 (virtuelt) samt et samarbejdssymposium (internat i Nyborg den 21.-22. april) med udarbejdelse/revision af nationale retningslinjer indenfor støttebehandling i børneonkologi. Den nystiftede forening for sygeplejersker i børneonkolog (DAPHOS) deltog i symposiet.

Tidligere webmaster Michal Callesen ønskede at fratræde jobbet, som er fortsat af formand og sekretær med hjælp fra ekstern udbyder. Der er arbejdet på etablering af ny og opdateret DAPHO hjemmeside. Den blev klar i starten af 2023 og er nu opdateret med relevante data fra DAPHO bla de nationale retningslinjer.

Lægelig leder af den nationale kliniske forsøgshenhed (KFE) Karsten Nysom, DBCR formand Lisa Hjalgrim og DAPHO-formand Henrik Hasle har i fællesskab genansøgt og fået bevilget midler fra Børnecancerfonden til drift af den nationale KFE indtil slutningen af 2025. Det er desværre ikke lykket at sikre en flerårig finansiering af driften.

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

I november 2023 varslede Lægemiddelstyrelsen indførelse af gebyr på anmeldelse og monitorering af non-kommercielle kliniske forsøg, om end med reducerede beløb for non-kommercielle forsøg og fase-1 forsøg. Dette vil have store konsekvenser for dansk børneonkologisk forskning, hvor vi har mange åbne kliniske forsøg med få patienter i hvert. DAPHO indsendte høringsvar og de uheldige konsekvenser af gebyr. Desværre har Lægemiddelstyrelsen i januar 2024 meddelt at de planlagte gebyrerne indføres, hvilket er en trussel mod den høje forskningsaktivitet i dansk børneonkologi og vil sætte Danmark bagud i det internationale samarbejde.

Nationalt Forum for Børnekraft (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 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 visionspapiret, fremadrettet skulle arbejdes videre med optimering af børnekræftområdet i et nyoprettede Nationalt Forum for Børnekraft (NFB). DAPHO er formelt repræsenteret i dette forum ved formanden (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 2023 (17/4 og 4/12) da mødet i september blev aflyst. Hovedemnerne har været

1. etablering af nationale MDT-konference for patienter med resistent sygdom/recidiv. Der er udarbejdet retningslinjer herfor og under DAPHO aftalt de praktiske forhold for særskilte MDT for patienter med henholdsvis leukæmi/lymfom, CNS-tumor og andre solide tumorer. 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 bakteriemier. 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 registreringen bliver meningsfuld ift. det børneonkologiske arbejde.

DBCR styregruppen anbefaler fremadrettet, at DBCR gennemgår en validering og datagennemgang med særligt fokus på diagnoser og klassifikationsystemer, bedre stadieinddeling for de forskellige sygdomme, dødsårsager, recidiv- og progressionsstatus. Der er således de sidste år lavet ny stadieinddeling jvf Toronto -klassifikation^{1,2}, fortaget validering og foretaget ny dødsårsags registrering af toksiske dødsfald jvf international consensusklassifikation³ 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 komplethedsgangsangivelse med validering mod Patologiregistret, Landspatientregistret og CPR-registret, således at de få børn og unge, som stadig behandles uden for de børneonkologiske centre, fremgår af rapporten. Sidstnævnte pågår og vil fremgå i næste årsrapport.

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.

Som led i regeringens ambitioner om, at der skal spares tre milliarder kroner på administration i regioner og kommuner frem mod 2030, har Danske Regioner indstillet, at RKKP pålægges en budgetreduktion på 2,7 procent svarende til 2,2 mio.

RKKP's bestyrelse besluttede at iværksætte en række tiltag, så reduktionen i budgettet kan sikres bl.a. ved at nedlægge op til tre kliniske kvalitetsdatabaser. Formand for DBCR og DAPHO skrev ultimo august sammen et brev til RKKP for at argumentere for vigtigheden af fortsat at støtte DBCR. Det blev besluttet at fortsætte DBCR.

Lisa Hjalgrim og Henrik Hasle deltog i DMCG Samling 12. oktober 2023 i Middelfart. Fremlæggelse af DAPHO og DBCR førte til ros af arbejdet og anerkendelse af måden vi takler de mange forskellige diagnoser samt sikrer høj protokoldeltagelse og forskning

National Klinisk Forsøgshenhed

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

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

² [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)

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

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.

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 mindsning 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 Forsøgseenhed (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 tidligere oplevede, var betydelige forsinkelse fra nationale studier var godkendt og initieret på nationalt niveau, til jurister fra de forskellige danske regioner havde godkendt subsite kontrakter med de øvrige danske forsøgssteder (afdelinger). Dette medførte betydelige forsinkelser af protokol-initiering på centrene. I løbet af 2023 er det lykkedes, via direkte dialog med enkelte mere erfarne jurister i hver af de berørte regioner, at nedbringe sagsbehandlingstiden for subsite-kontrakter markant. DAPHOs ambition er fortsat 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 konferencer

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

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

Dansk Pædiatrisk Hæmatologi og Onkologi for Sygeplejersker (DAPHOS)

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

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

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

Nationalt Genom Center (NGC)

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 & 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, DMCG'en har 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> Der afholdes årligt symposium med revision af gamle og skrivning af nye retningslinjer.	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 ⁴ ? <i>Kommentar:</i>	X	
8.	Afrapportering i årsrapporter har fokus på succeser og forbedringspotentialer		
8.1	Har I en kort sammenfatning (one-pager) i årsrapporten, der angiver de vigtigste succeser og udfordringer i det forgange år? <i>Kommentar:</i>	X	
9.	Data auditeres og der iværksættes forbedringsinitiativer på udvalgte områder		
9.3	Auditerer I jeres resultater i den kliniske database mindst én gang årligt i databasestyregruppen? <i>Kommentar:</i>	X	
9.4	Er der i databasestyregruppen i det forgangne år identificeret og iværksat relevante forbedringsinitiativer? <i>Hvis ja, hvilke?</i>	X	
10.	Overblik over igangværende kliniske interventionsstudier via offentlig portal		
10.2	Er det almindelig praksis i DMCG'en at synliggøre nye og igangværende protokoller via kontakt til protokoller@cancer.dk mhp. oversigt på DCCC's hjemmeside https://www.dccc.dk/kliniske-protokoller/ ? ⁵ <i>Kommentar:</i>		X
10.3	Sikrer DMCG'en at jeres forkortelse indgår i protokol-titlen? <i>Kommentar:</i> De fleste protokoller er internationale		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> Næsten al forskning i behandling er international	X	

⁴ <https://www.rkkp.dk/resultater/Regioner/>

⁵ Region Midt-ansatte skal tilgå linket via Edge-browseren (det kan ikke åbnes via Chrome i RM).

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? b. i DMCG-bestyrelsen? <i>Kommentar:</i>		X
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>		
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> Ingen site-visits men flere nationale MDT, som kræver ensartet konferenceform		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> National audit af dødsfald		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 tages med 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: Ikke relevant, almen praksis har stort set ingen rolle i forløbet</i>		

Forskningsaktiviteter mv. i 2023

Forskningsaktiviteter defineres som aktiviteter initieret af DMCG'en, herunder protokoller, projekter og peer reviewede publikationer affilieret med DMCG'en.

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

Igangværende aktiviteter i 2023	Antal
Protokoller	Ca. 60
Projekter baseret på DMCG'en	
Peer reviewede artikler med kobling til DMCG'en	Ca. 150

Projekter baseret på DMCG'en

Se medsendte bilag - Status for dansk protokoldeltagelse DAPHO 1. OKT 2023

Peer reviewede artikler med kobling til DMCG'en

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

Plan for 2024: 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 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

Mange af emnerne er berørt i rapporten for 2023.

Vi vil fortsætte arbejdet 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:

Planlagt møderække:

DAPHO møde: DBCR status, 08.01.24, virtuelt.

DAPHO-CNS-møde, 25.01.24, RH.

DAPHO solid tumor møde, 31.1.24, AAUH

Nationale KFE-temadag: Fokus på lægemiddelforsøg til børn med kræft, 19.02.24, RH.

DAPHO generalforsamling, 20.02.24, RH

DAPHO-CNS-møde, 28.02.24, virtuelt

DAPHO Leukæmi-lymfom møde, 06.06.24, OUH