

DAPHO Årsberetning 2018

Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)

Dansk Pædiatrisk Hæmatologi og Onkologi (DAPHO)



Indholdsfortegnelse

Rapportudarbejdelse og bestyrelse	2
Statusbeskrivelse	3
Beskrivelse af aktiviteter iht. DMCG.dk's formålsbeskrivelse	5
Perspektiver og anbefalinger til fremtidige indsatsområder og aktiviteter	10
Kommentarer til 2018-økonomien	12
Publikationer 2018	13
Igangværende kliniske protokoller og projekter	18

Rapportudarbejdelse og bestyrelse

Årsberetningen 2018 for den multidisciplinære cancergruppe Dansk Pædiatrisk Hæmatologi og Onkologi (DAPHO) er udarbejdet af Thomas Frandsen og, vedrørende den kliniske database Dansk Børne-Cancer Register (DBCR), Lisa Hjalgrim

Bestyrelse 2018:

Formand: Thomas Frandsen, overlæge, Projektchef, PhD. BørneRiget, Juliane Marie Centret, Rigshospitalet, 2100 København Ø (valgt 2018) thomas.leth.frandsen@regionh.dk

Sekretær og webmaster: Katja Harder, afdelingslæge, ph.d., BørneUngeKlinikken, Juliane Marie Centret, Rigshospitalet, 2100 København Ø (valgt 2018) katja.majlund.harder@regionh.dk

Ruta Tuckuviene, overlæge, Ph.D., Børneafdelingen, Aalborg Universitetshospital, 9000 Aalborg (valgt 2016) rt@rn.dk

Mathias Rathe, afdelingslæge, Ph.D., Børneafdelingen, HC Andersens Børnehospital, 5000 Odense (valgt 2018) Mathias.Rathe@rsyd.dk

Niels Fisker, overlæge, ph.d., Børneafdelingen, HC Andersens Børnehospital, 5000 Odense Niels.Fisker@rsyd.dk (valgt 2017)

Pernille Wendtland, overlæge, Ph.D., Børneafdelingen, Aarhus Universitetshospital Skejby, 8200 Aarhus N (valgt 2018), pern.edsl@rm.dk

Karin Bækgaard Nissen, afdelingslæge, Ph.D., Børneafdelingen, Aarhus Universitetshospital Skejby, 8200 Aarhus N (valgt 2018) karins@rm.dk

Stine Nygaard Nielsen, reservelæge, ph.d., Børneafdelingen, Hvidovre Hospital, 2650 Hvidovre (repræsentant for de regionale pædiatriske afdelinger, valgt 2018) stine.nygaard.nielsen.01@regionh.dk

Akmal Safwat, overlæge, Ph.D. Onkologisk Klinik, Århus Universitetshospital, Finsencentret, Rigshospitalet, 2100 København Ø (repræsentant for stråleterapi, valgt 2018) akmal.safwat@auh.rm.dk

Lise Borgwardt, overlæge, Ph.D. Klinik for Fysiologi og Nuklearmedicin, Diagnostisk Center, Rigshospitalet (repræsentant for diagnostik, valgt 2018) lise.borgwardt@regionh.dk

Bent Ottesen, projektdirektør, professor, dr.med., Juliane Marie Centret, Rigshospitalet, 2100 København Ø (repræsentant for Danske Regioner – afventer at blive erstattet fra Danske Regioner) Bent.Ottesen@regionh.dk

Statusbeskrivelse

Vores overordnede mål er, fortsat, 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 ekstra indsats at flytte overlevelsen de næste trin – 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. 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.

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, 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.

Danmark har nu fået et anlæg for partikelterapi - anlægget ligger i Skejby og er nu åbnet for voksne og om få måneder åbner anlægget også for børn. De fleste børn og unge der skal bestråles på grund af kræft er kandidater til partikelterapi. Derfor har vi også i 2018 deltaget i en række møder vedrørende dette.

Den reviderede specialeplan fra Sundhedsstyrelsen, som trådte i kraft 1. juni 2017, foreskriver at kræft diagnosticeret hos alle personer under 18 år behandles på de børneonkologiske afdelinger. Tidligere blev en del 15- til 17-årige behandlet i voksenregi. Det har også i 2018 kunne mærkes at der har været flere af denne alderskategori af patienter, blandt andet med malignt melanom, karcinom, kimcelletumor og lymfom og de medfølgende anderledes psykosociale problemstillinger end det ofte ses ved yngre børn.

Vores kliniske database (Dansk BørneCancerRegister, DBCR) er fra 1. januar 2018 overtaget af overlæge Lisa Hjalgrim. Lisa efterfulgte professor Henrik Schrøder, som har ledet databasen siden den blev etableret. Lisa har brugt 2018 til med stor energi at arbejde med DBCR rapporten for 2018 og desuden for at se på om der kan optimeres på registret. Registret består udover af den klassiske børnecancer registrering også af en database hvor der registreres brug og bivirkninger til centrale vena-katetre på de danske børnecancercentre samt en registrering af bakterieæmier. Der arbejdes med at sikre det kun er de relevante sygdomme der registreres i børnecancerregistret, men Lisa Hjalgrim er også i gang med en indsats for at se på om de enkelte indikatorer kan forbedres, så de fortsat er brugbare i forhold til at sikre at der behandles optimalt og effektivt i de danske børnecancer afdelinger.

Vores fortsat, største udfordring er arbejdet med at åbne og gennemføre de mange internationale behandlingsforsøg i Danmark. Der er kun begrænset mulighed for tjenestefrihed til dette, så de seneste år er det langt overvejende via bevillinger fra private fonde det har gjort det muligt at skaffe tid til læger og sygeplejersker til at åbne de nye behandlingsforsøg. Dog har det siden efteråret 2017 i kraft af en økonomisk bevilling fra programmet for kliniske retningslinjer for kræftområdet under RKKP også været muligt at få støtte til dette vigtige arbejde fra RKKP.

Der vil også være brug for en fortsat tæt dialog med personalet ved det kommende danske center for partikelterapi frem mod den planlagte åbning for børn og unge om få måneder i 2019. Dette samarbejde er nu blevet yderligere optimeret ved at få en repræsentant fra centret ind i DAPHO bestyrelsen i form af overlæge Akmal Safwat fra Partikelcentret i Århus.

På det seneste – og det vil blive et tema i 2019 – er der fra det rådgivende udvalg for Specialeplanlægning besluttet at lave en undersøgelse af om der er et behov for yderligere centralisering af Børneonkologien i Danmark.

Beskrivelse af aktiviteter iht. DMCG.dk's formålsbeskrivelse

1. *At bidrage til udarbejdelse og vedligeholdelse af evidensbaserede, nationale kliniske retningslinjer for patientforløbet, fra diagnostik og behandling til opfølgning og rehabilitering, samt den tilhørende forskning indenfor såvel primær- som sekundærsektor.*

For det børneonkologiske område er det aftalt at de evidensbaserede, nationale kliniske retningslinjer for patientforløbet, fra diagnostik og behandling til opfølgning Er bedst – og mest relevant – repræsenteret ved åbning af nye og relevante internationale protokoller i Danmark. Retningslinjerne skal således repræsenteres af åbnede nationale protokoller. I forhold til at referere til nationale kliniske retningslinjer skal dette gøres ved at der på DAPHO hjemmesiden publiceres lægmandsresumeet af den åbnede behandlingsprotokol.

For forskningsområdet er det primært relevant for de højt specialiserede centre.

Gennemførelse og deltagelse i lokale, landsdækkende og internationale videnskabelige kliniske protokoller

Som fremhævet af DAPHO, igennem en årrække, kræver behandling af børn med cancer på højeste internationale niveau deltagelse i internationale kliniske protokoller. Dette opnås ved deltagelse i de behandlingsprotokoller der findes til børn med cancer. I øjeblikket anvendes ca. 50 forskellige behandlingsprotokoller i Danmark. De er udarbejdet af forskellige internationale grupper som bl.a. SIOP, NOPHO, I-BFM 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. Efter gentagne forsøg har det fra slutningen af 2017 været muligt at tilvejebringe et vist beløb fra sygehusejerne (RKKP) til disse funktioner. Ved ansøgninger til Børnecancerfonden har vi desuden i 2013 og igen i 2017 fået økonomiske bevillinger til denne funktion som rækker til en delvis dækning af dette arbejde.

Følgende nye behandlingsprotokoller er implementeret i 2018

- Euro-Ewing 2012 - til Ewing Sarkom patienter - v/ overlæge Lisa Hjalgrim, Rigshospitalet
- LBL-2018 – til B-NHL patienter - v/ overlæge Peder Skov-Wehner, Odense Universitets Hospital.
- CDRB436G2201 (fase 2) - Lavgradsgliom med BRAF V600-mutation - v/ overlæge Karsten Nysom, Rigshospitalet
- BCHILD - CML resistent eller tåler ikke førstevalgsbehandling- v/ overlæge Karsten Nysom, Rigshospitalet
- LOXO-TRK-15003 (fase 1-2) - Recidiv af BRAF V600-muteret højgradsgliom – v/overlæge Karsten Nysom, Rigshospitalet
- Ymabs 201 (fase 2) - Højrisiko neuroblastom, recidiv / resistent, i knogle / knoglemarv – v/overlæge Karsten Nysom, Rigshospitalet.

- Merck MS100070-0306 (fase 1-2) - Recidiv af ekstrakranielle tumorer eller lymfom – v/overlæge Karsten Nysom, Rigshospitalet.
- BMS CA209-848 (fase 2) - Recidiv/resistens af cancer med høj mutationsbyrde – v/overlæge Karsten Nysom, Rigshospitalet.
- Daiichi Sankyo AC220-A-U202 (fase 1-2) - Recidiv af FLT3-ITD-muteret AML - v/overlæge Karsten Nysom, Rigshospitalet.

2. Udarbejdelse og vedligeholdelse af nationale kliniske kvalitets- og forskningsdatabaser til monitorering samt indsamling af data/evidens til de kliniske retningslinjer, samt gennemførelse af og delta-gelse i lokale, landsdækkende og internationale videnskabelige kliniske protokoller.

Overordnet set beskrevet i punkt 1.

Der arbejdes primært med at holde det danske børnecancerregister (DBCR) opdateret samt der arbejdes – som tidligere beskrevet – med at opdatere og optimere de kliniske indikatorer så de afspejler målbare og relevante punkter og mål for arbejdet i dansk børneonkologi.

Herunder arbejdes der som et register under DBCR med den danske CVK og bakteriem database med registre over brug af centrale venekatetre (CVK) samt bivirkninger og infektioner relateret til dette.

En stor del af arbejdet udføres af DBCR og DBCRs styregruppe i samarbejde med de 4 kliniske afdelinger.

Styregruppen DBCR:

Fra de kliniske afdelinger:

Lisa Hjalgrim, Overlæge, Ph.D, BørneUngeKlinikken, Juliane Marie Centret, Rigshospitalet, (formand),

Catherine Rechnitzer, overlæge, dr.med., BørneUngeKlinikken, Juliane Marie Centret, Rigshospitalet,

Peder Wehner, overlæge, ph.d., HC Andersens Børnehospital, Odense Universitetshospital,

Steen Rosthøj, overlæge, Børneafdelingen, Aalborg Universitetshospital

Torben Stamm Mikkelsen, Afdelingslæge, PhD, Børneafdelingen, Århus Universitetshospital

Kontaktpersoner i Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP)

Klinisk Epidemiolog, overlæge, ph.d., Linda Kærlev, Afdeling for Cancer & Cancerscreening, Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP), Kløvervænget 30, Indgang 216, st.th. Odense Universitetshospital (OUH) ▪ 5000 Odense C, tlf.: 2115 7441, e-mail: LINKAE@RKKP.DK

Biostatistiker Tea Naamansen Nikolov, Afdeling for Cancer & Cancerscreening, Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP), Kløvervænget 30, Indgang 216, st.th. Odense Universitetshospital (OUH) ▪ 5000 Odense C, tlf.: 2963 1742, e-mail: TEANIK@RKKP.DK

Kontaktperson for DBCR er Kvalitetskonsulent, cand.scient.san, Inge Øster, Afdeling for Cancer & Cancerscreening, Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP), Olof Palmes Allé 15, 8200 Aarhus N, tlf.: 2168 7668, e-mail: INGOEE@RKKP.dk

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 2017 kan ses på DAPHOs hjemmeside www.dapho.dk og på www.sundhed.dk

Konklusion på standarder (årsrapport 2017)

Indikator 1. Deltagelse i internationale studier:

117 børn svarende til 100 % af de børn, der kunne rapporteres, er blevet rapporteret til protokollernes studiecentre/registre. Herved er standarden opfyldt.

Det er vigtigt, at fastholde og forfine denne kvalitetsindikator, da det er den eneste måde at sikre den bedste behandling til patienterne, herunder fordi Side 5 af 97 Dansk Børnecancer Database (DBCR) · National årsrapport 2017 data rapporteret til studiet har direkte indflydelse på den næste behandlingsprotokol for alle de maligne sygdomme, vi behandler

Indikator 2. Recidivfri 5-års overlevelse:

Den recidivfrie 5-års overlevelse af børn med cancer i Danmark er 73,1 %. Herved er standarden på ≥ 70 % opfyldt på landsplan og på alle fire børneonkologiske afdelinger. Det børneonkologiske område indeholder 12 forskellige hoveddiagnosegrupper og over 30 forskellige underdiagnosegrupper. Derfor er der så få patienter

(Indikator 3. 5-års overlevelse:

I indikatorberegningen indgår kun børn, der har fået diagnosen for mindst 5 år siden, og her er overlevelsen for perioden 2008-2012 steget til 86,3 %, hvilket er signifikant højere end i perioden 1998-2002 hvor overlevelsen var 80,3 %. Herved er standarden på ≥ 80 % opfyldt på landsplan og på alle fire børneonkologiske afdelinger trods forskelle i patientsammensætning på de forskellige centre. Der er sket, om end varierende, forbedring i 5-årsoverlevelsen indenfor næsten alle hoveddiagnosegrupper. Det børneonkologiske område indeholder 12 forskellige hoveddiagnosegrupper og over 30 forskellige underdiagnosegrupper. Derfor er der så få patienter inden for de enkelte grupper (

Indikator 4. Behandlingsrelateret mortalitet:

Der blev registreret 4 behandlingsrelaterede dødsfald inden for det første år efter diagnosen hos børn diagnosticeret i 2016, hvor der ikke var nogen behandlingsrelaterede dødsfald i 2014 og 2015 på landsplan. Dette svarer til en indikatorværdi på 2,3 % mod en forventet standard på mindre end 3 %. Standarden er således klart opfyldt på landsniveau.

Indikator 5. Behandlingsstart inden for 14 dage efter diagnosen:

I 2017 var 74,5 % af alle patienter påbegyndt behandling inden for 14 dage efter ”diagnosedatoen”. Aalborg og Odense opfylder begge standarden over 80%. Det er dog usikkert om ”diagnosedato” registreres ensartet på tværs af de 4 centre, herunder for patienter med en usikker diagnose, og der er ikke

taget højde for den inhomogene patientpopulation mellem centre i analysen. Når første fremmødedato på den enkelte afdeling anvendes til beregning af tid til behandlingsstart, forbedres tallene for alle centre, og kun Rigshospitalet opfylder ikke standarden. Der er behov for, at sikre ensartede standarder for registrering af diagnosedatoen, samt at hver afdeling årligt analyserer de pågældende patientforløb mhp. at finde årsager til forsinkelsen og eventuelt optimere forløbene i fremtiden.

3. *Koordinere og støtte klinisk kræftforskning og samarbejdet med den laboratoriebaserede forskning og arbejdet med biobanker, herunder samarbejde med Danish Comprehensive Cancer Center (DCCC).*

Dette arbejde gennemføres som en integreret del af opgave 1.

4. *Bidrage til gennemførelse af og deltagelse i nationale og internationale kvalitetsprojekter.*

Dette er grundlæggende integreret i opgave 1. Ligeledes udløser det en række publikationer i samarbejde med de internationale samarbejdspartnere – alle som dele af forskning i forbindelse med forsknings protokoller og/eller som del af arbejde i internationale arbejdsgrupper indenfor de respektive områder.

Deltagelse i internationale behandlingsprotokoller og internationale registre betragtes som overordnede kvalitetsprojekter, som gør det muligt at opdage utilfredsstillende kvalitet af dele af behandlingen i Danmark og her efter at forbedre den.

5. *Tilføre det kliniske miljø internationale kontakter og videnskabelige samarbejdspartnere.*

Grundlæggende er det en integreret del af opgave 1.

Dette arbejde pågår og er et af de områder hvor danske børneonkologi er særdeles stærke. I samarbejde med de nordiske lande er det lykkedes at udvikle en ny protokol for behandling af ALL hos børn og unge voksne. Protokollen er udarbejdet i samarbejde med 14 europæiske lande og er netop som det første sted i Europa implementeret og opstartet i Danmark i november 2018.

En af de 3 centrale randomiseringer i protokollen er styret og udviklet fra Danmark.

6. *Bidrage til overvågning af området og fremkomme med tidlig varslings.*

Gennemføres som en integreret del af opgave 1 (internationale behandlingsprotokoller).

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

Vi udarbejder, i samarbejde med Børnecancerfonden, informationsmateriale til patienterne og deres familier, som distribueres via Børnecancerfonden, både trykt og digitalt .

8. *Bidrage til uddannelses- og efteruddannelses tiltag indenfor området.*

Ved de 4 årlige møder for bestyrelse og medlemmer af DAPHO præsenterer én af lægerne under subspecialisering i pædiatrisk hæmatologi og onkologi en eller flere interessante sygehistorier . Ligeledes er DAPHO ansvarlige for 2 af de 6 nordiske kurser der er obligatoriske i ekspertuddannelser af børnekræftlæger i Norden og Baltikum

9. Sikre integration mellem kræftrelaterede tiltag i primær- og sekundær sektoren (fx implementering af ny viden).

skønnes ikke relevant for fagområdet - børnekræft.

Perspektiver og anbefalinger til fremtidige indsatsområder og aktiviteter

Videreudvikling af Dansk Børnecancerregister (DBCR)

Videreudvikling af DBCR skal gennemføres og prioriteres i tæt samarbejde med såvel DBCRs styregruppe som de ”faglige eksperter” i DAPHO. Helt overordnet ønskes der en løbende forbedring af allerede eksisterende data i registreret, så overflødige registreringer slettes, og de data, der registreres, er så valide og anvendelige som muligt. I 2019 vil vi fortsætte arbejdet der i 2018 blev opstartet, at lægge vægt på at udbygge databasen indenfor to områder:

1) Det første område, handler om at få en forbedret registrering af børn med recidiv af deres kræftsygdom. I takt med at der til stadighed tilbydes mere intensiv og eksperimentel behandling til børn med tilbagefald af deres kræftsygdom, er det vigtigt, at forbedre registreringen af de kliniske data for disse patienter, såsom beskrivelse af recidivets omfang, data om selve recidivbehandlingen, er behandlingen protokolleret, hvor gives den og hvor længe opnåede patienten remission?

2) Det andet indsatsområde handler om stråleterapi. Der ønskes en systematisk, fælles registrering af alle danske børn og unges strålebehandling i en national database. Dette behov er forstærket med det nye nationale center for partikelterapi i Århus, hvor data fra de patienter, som har modtaget partikelterapi, skal sammenlignes med de patienter som fortsat modtager fotonbestråling. Et sådan register vil desuden gøre det muligt at levere systematiske data til f.eks. internationale projekter, ligesom senfølgerregistrering sidenhen bliver af langt bedre kvalitet. Dette sidste satsningsområde er nu yderligere styrket af et nationalt samarbejde – 5C – der blandt andet har dette fokusområde som prioriteret indsats.

Af øvrige fremtidige indsatsområder, man ønsker at arbejde med indenfor DBCR, kan nævnes:

1) Udvidelse af DBCR til at inkludere alle patienter diagnosticeret med kræft op til 18 år. Der er desuden behov for samarbejde med voksenonkologer med henblik på at opnå sammenlignelig registrering for teenagere i DBCR og unge voksne (18-30 år) i andre registre til kortlægning af de mange problemer, der er fælles for patienter 15-30 år.

2) Palliativ indsats: Der er behov for at samkøre og harmonisere data fra DBCR med data fra det register, der er under opbygning for de pædiatriske palliative enheder (eller fra ”Dansk Palliativ Database”).

3) Livskvalitet: Patient-reported outcome measures (PROM) er blevet et voksende ønske fra sundhedsmyndigheder i hele Europa, men der er ikke enighed om, hvilke standarder, der skal anvendes. DBCR bør sikre at et udvalg af de PROM-data, der genereres, indgår i DBCR, således at behandlingsdata kan associeres med PROM-data. I dag generes PROM-data selvstændigt for enkelte behandlingsprotokoller, og der er behov for en strategi, der sikrer, at data kan integreres på tværs af sygdomme. PROM-data vil kunne

understøtte den måde, vi organiserer kræftbehandlingen for børn og unge i Danmark. Da aldersgrænsen for de børneonkologiske afdelinger nu er øget til 17 år ved diagnose, vil en sådan registrering også kunne bidrage til at give de unge en bedre alderstilpasset pleje

Protokolarbejde

DAPHO arbejder løbende med at initiere nye protokoller til behandling af cancer hos børn og unge 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. Som en del af eller i tæt tilknytning til behandlingsprotokollerne foregår der en betydelig forskning i de enkelte cancersygdommes biologi, behandlingernes farmakologi og toksicitet og langtidsbivirkningerne af behandlingerne. DAPHO deltager så vidt det er muligt også i dette arbejde. I 2018 er STAGING fortsat i gang efter opstarten i 2017. Kører nu med national inklusion i det 3-årige forsøg STAGING som fokuserer på at udrede for mulige underliggende cancer-prædisposition hos alle børn og unge i Danmark diagnosticeret med kræft i perioden 2017-2019.

Samarbejdssymposier

DAPHO afholder fortsat årlige samarbejdssymposier, hvor formålet er at harmonisere behandlingen af børnecancer i Danmark så meget som muligt. Her i deltager næsten alle børneonkologiske speciallæger i Danmark i 2018 var det endnu engang i Nyborg.

Samarbejdssymposierne støttes og gennemføres med støtte fra BørneCancerFonden

Årets emner var:

Obstipation

Osteonekrose: Især en diskussion af bisfosfonatbehandling

Ernæring

Vaccination

Fertilitetsbevaring

I øvrigt var der ved symposiet en gennemgang af **retningslinjer fra 2017**-mødet mhp. endelig godkendelse:

Pancreatitis

Hyperlipidæmi

Svampeprofylakse

Hydrokortisonsubstitution

Dansk Center for Partikelterapi

I efteråret 2018 blev den første patient behandlet på Dansk Center for Partikelterapi og med udgangen af 2019 forventes ingen børn og unge længere henvist til udlandet til partikelterapi. Forskningsprojekter knyttet til partikelterapi til børn og unge med kræft, såvel som den praktiske organisering af henvisning til, behandling med og opfølgning efter partikelterapi til børn og unge med kræft forventes at kræve en betydelig indsats fra DAPHOs medlemmer i 2018 og 2019.

Kommentarer til 2018-økonomien

Bevilget til DMCG-opgaver 2018	Forbrug til DMCG-opgaver 2018
507.376	256.333

Redegør nedenfor for eventuelt merforbrug eller mindreforbrug, samt anfør eventuelle øvrige kommentarer til den økonomiske drift.

Vedr. Regnskabet for DAPHO/DBCR 2018

Der har i 2018 været et mindreforbrug i forhold til DMCG bevillingen.

Det skyldes dels 2 opkrævningsfejl og begge disse fejl er opklaret samt efteropkrævet i form af fakturaer afsendt til Anne-Marie Hansen og Pia Frandsen.

Det drejede sig om en manglende fakturering af sekretær/webmaster på 41.967 kroner samt manglende fakturering for klinisk retningslinje - B-NHL - fra OUH på 135.000. Begge fakturaer er afsendt m.h.p. efteropkrævning.

Tilbage står et mindreforbrug på 61.675 kroner der skyldes forsinkelser af et par af de protokoller (retningslinjer) vi havde forventet i 2018 - men som nu er udskudt til foråret 2019 - og således kommer oveni den forventede aktivitet.

Der er søgt øget bevilling (61.675 kroner) i 2019 til det forsinkede arbejde med protokoller/retningslinjer.

Publikationer 2018

Alle nedenstående publikationer udspringer af dansk deltagelse i nationale, europæiske eller internationale arbejdsgrupper om kræft hos børn og unge.



Højfeldt SG, Wolthers BO, Tulstrup M, Abrahamsson J, Gupta R, Harila-Saari A, Heyman M, Henriksen LT, Jónsson ÖG, Lähteenmäki PM, Lund B, Pruunsild K, Vaitkeviciene G, Schmiegelow K, Albertsen BK; Nordic Society of Paediatric Haematology Oncology (NOPHO) group.. Genetic predisposition to PEG-asparaginase hypersensitivity in children treated according to NOPHO ALL2008. Br J Haematol. 2019 Feb;184(3):405-417. doi: 10.1111/bjh.15660. Epub 2018 Nov 18. PubMed PMID: 30450575.

Ifversen M, Turkiewicz D, Marquart HV, Winiarski J, Buechner J, Mellgren K, Arvidson J, Rascon J, Körgvee LT, Madsen HO, Abrahamsson J, Lund B, Jonsson OG, Heilmann C, Heyman M, Schmiegelow K, Vettenranta K. Low burden of minimal residual disease prior to transplantation in children with very high risk acute lymphoblastic leukaemia: The NOPHO ALL2008 experience. Br J Haematol. 2019 Jan 24. doi: 10.1111/bjh.15761. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 30680711.

Grosen A, Nersting J, Bungum M, Christensen LA, Schmiegelow K, Spanò M, Julsgaard M, Cordelli E, Leter G, Larsen PB, Hvas CL, Kelsen J. Sperm DNA Integrity is Unaffected by Thiopurine Treatment in Men With Inflammatory Bowel Disease. J Crohns Colitis. 2019 Jan 1;13(1):3-11. doi: 10.1093/ecco-jcc/jyy086. PubMed PMID: 29917107.

Wolthers BO, Mogensen PR, Frandsen TL, Abrahamsson J, Behrendtz M, Heyman M, Lohi O, Norén-Nyström U, Ruud E, Schmiegelow K. Insulin-dependent diabetes: A chronic complication to acute pancreatitis in childhood acute lymphoblastic leukemia. Pediatr Blood Cancer. 2019 Jan;66(1):e27437. doi: 10.1002/pbc.27437. Epub 2018 Sep 14. PubMed PMID: 30216644.

Nersting J, Nielsen SN, Grell K, Paerregaard M, Abrahamsson J, Lund B, Jonsson OG, Pruunsild K, Vaitkeviciene G, Kanerva J, Schmiegelow K; Nordic Society of Paediatric Haematology and Oncology (NOPHO).. Methotrexate polyglutamate levels and co-distributions in childhood acute lymphoblastic leukemia maintenance therapy. Cancer Chemother Pharmacol. 2019 Jan;83(1):53-60. doi: 10.1007/s00280-018-3704-7. Epub 2018 Oct 15. PubMed PMID: 30324220.

Haider Z, Larsson P, Landfors M, Köhn L, Schmiegelow K, Flaegstad T, Kanerva J, Heyman M, Hultdin M, Degerman S. An integrated transcriptome analysis in T-cell acute lymphoblastic leukemia links DNA methylation subgroups to dysregulated TAL1 and ANTP homeobox gene expression. Cancer Med. 2019 Jan;8(1):311-324. doi: 10.1002/cam4.1917. Epub 2018 Dec 21. PubMed PMID: 30575306; PubMed Central PMCID: PMC6346238.



Anastasopoulou S, Eriksson MA, Heyman M, Wang C, Niinimäki R, Mikkil S, Vaitkevičienė GE, Johansdottir IM, Myrberg IH, Jonsson OG, Als-Nielsen B, Schmiegelow K, Banerjee J, Harila-Saari A, Ranta S. Posterior reversible encephalopathy syndrome in children with acute lymphoblastic leukemia: Clinical characteristics, risk factors, course, and outcome of disease. Pediatr Blood Cancer. 2018 Dec 27:e27594. doi: 10.1002/pbc.27594. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 30592147.

Modvig S, Madsen HO, Siitonen SM, Rosthøj S, Tierens A, Juvonen V, Osnes LTN, Vålerhaugen H, Hultdin M, Thörn I, Matuzeviciene R, Stoskus M, Marincevic M, Fogelstrand L, Lilleorg A, Toft N,

Jónsson OG, Pruunsild K, Vaitkeviciene G, Vettenranta K, Lund B, Abrahamsson J, Schmiegelow K, Marquart HV. Minimal residual disease quantification by flow cytometry provides reliable risk stratification in T-cell acute lymphoblastic leukemia. *Leukemia*. 2018 Dec 14. doi: 10.1038/s41375-018-0307-6. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 30552401.

Diness BR, Risom L, Frandsen TL, Hansen B, Andersen MK, Schmiegelow K, Wadt KAW. Putative new childhood leukemia cancer predisposition syndrome caused by germline bi-allelic missense mutations in DDX41. *Genes Chromosomes Cancer*. 2018 Dec;57(12):670-674. doi: 10.1002/gcc.22680. Epub 2018 Oct 11. PubMed PMID: 30144193.

Tulstrup M, Grosjean M, Nielsen SN, Grell K, Wolthers BO, Wegener PS, Jonsson OG, Lund B, Harila-Saari A, Abrahamsson J, Vaitkeviciene G, Pruunsild K, Toft N, Holm M, Hulegårdh E, Liestøl S, Griskevicius L, Punab M, Wang J, Carroll WL, Zhang Z, Dalgaard MD, Gupta R, Nersting J, Schmiegelow K. NT5C2 germline variants alter thiopurine metabolism and are associated with acquired NT5C2 relapse mutations in childhood acute lymphoblastic leukaemia. *Leukemia*. 2018 Dec;32(12):2527-2535. doi: 10.1038/s41375-018-0245-3. Epub 2018 Sep 10. PubMed PMID: 30201983.

- Hargreave M, Mørch LS, Andersen KK, Winther JF, Schmiegelow K, Kjaer SK. Maternal use of hormonal contraception and risk of childhood leukaemia - Authors' reply. *Lancet Oncol*. 2018 Dec;19(12):e659. doi: 10.1016/S1470-2045(18)30849-0. PubMed PMID: 30507419.

Wolthers BO, Frandsen TL, Patel CJ, Abaji R, Attarbaschi A, Barzilai S, Colombini A, Escherich G, Grosjean M, Krajcinovic M, Larsen E, Liang DC, Möricke A, Rasmussen KK, Samarasinghe S, Silverman LB, van der Sluis IM, Stanulla M, Tulstrup M, Yadav R, Yang W, Zapotocka E, Gupta R, Schmiegelow K. Trypsin encoding PRSS1-PRSS2 variation influence the risk of asparaginase-associated pancreatitis in children with acute lymphoblastic leukemia: a Ponte di Legno toxicity working group report. *Haematologica*. 2018 Nov 22. pii: haematol.2018.199356. doi: 10.3324/haematol.2018.199356. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 30467200.

Relling MV, Schwab M, Whirl-Carrillo M, Suarez-Kurtz G, Pui CH, Stein CM, Moyer AM, Evans WE, Klein TE, Antillon-Klussmann FG, Caudle KE, Kato M, Yeoh AEJ, Schmiegelow K, Yang JJ. Clinical Pharmacogenetics Implementation Consortium Guideline for Thiopurine Dosing Based on TPMT and NUDT15 Genotypes: 2018 Update. *Clin Pharmacol Ther*. 2018 Nov 17. doi: 10.1002/cpt.1304. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 30447069.

Schmiegelow K, Frandsen TL. The cost of cure. *Lancet Haematol*. 2018 Nov;5(11):e504-e505. doi: 10.1016/S2352-3026(18)30070-X. Epub 2018 Jun 12. PubMed PMID: 29907548.

Byrjalsen A, Stoltze U, Wadt K, Hjalgrim LL, Gerdes AM, Schmiegelow K, Wahlberg A. Pediatric cancer families' participation in whole-genome sequencing research in Denmark: Parent perspectives. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2018 Nov;27(6):e12877. doi: 10.1111/ecc.12877. Epub 2018 Jul 17. PubMed PMID: 30016002.

Lykke C, Ekholm O, Schmiegelow K, Olsen M, Sjøgren P. All-cause mortality rates and home deaths decreased in children with life-limiting diagnoses in Denmark between 1994 and 2014. *Acta Paediatr*. 2018 Oct;107(10):1781-1785. doi: 10.1111/apa.14331. Epub 2018 Apr 19. PubMed PMID: 29566441.

Mogensen SS, Harila-Saari A, Mäkitie O, Myrberg IH, Niinimäki R, Vestli A, Hafsteinsdottir S, Griškevičius L, Saks K, Hallböök H, Retpen J, Helt LR, Toft N, Schmiegelow K, Frandsen TL; Nordic Society of Paediatric Haematology and Oncology (NOPHO) group.. Comparing osteonecrosis clinical

phenotype, timing, and risk factors in children and young adults treated for acute lymphoblastic leukemia. *Pediatr Blood Cancer.* 2018 Oct;65(10):e27300. doi: 10.1002/pbc.27300. Epub 2018 Jun 26. PubMed PMID: 29943905.

Hargreave M, Mørch LS, Andersen KK, Winther JF, Schmiegelow K, Kjaer SK. Maternal use of hormonal contraception and risk of childhood leukaemia: a nationwide, population-based cohort study. *Lancet Oncol.* 2018 Oct;19(10):1307-1314. doi: 10.1016/S1470-2045(18)30479-0. Epub 2018 Sep 6. PubMed PMID: 30197174.

Søgaard SH, Rostgaard K, Skogstrand K, Wiemels JL, Schmiegelow K, Hjalgrim H. Neonatal Inflammatory Markers Are Associated with Childhood B-cell Precursor Acute Lymphoblastic Leukemia. *Cancer Res.* 2018 Sep 15;78(18):5458-5463. doi: 10.1158/0008-5472.CAN-18-0831. PubMed PMID: 30217873.

Eliassen A, Callesen MT, Dalhoff KP, Rechnitzer C, Schmiegelow K, Schrøder H, Tuckuviene R, Holst H. [Insufficient evidence in prophylactic therapy of chemotherapy-induced nausea and vomiting in children and adolescents]. *Ugeskr Laeger.* 2018 Aug 27;180(35). pii: V11170851. Danish. PubMed PMID: 30152323.

Mogensen PR, Wolthers BO, Grell K, Schmiegelow K, Frandsen TL. Association between body mass index and pancreatitis in children with acute lymphoblastic leukemia. *Pediatr Blood Cancer.* 2018 Aug;65(8):e27071. doi: 10.1002/pbc.27071. Epub 2018 Apr 18. PubMed PMID: 29667750.

Nielsen MKF, Christensen JF, Frandsen TL, Thorsteinsson T, Andersen LB, Christensen KB, Nersting J, Faber M, Schmiegelow K, Larsen HB. Testing physical function in children undergoing intense cancer treatment-a RESPECT feasibility study. *Pediatr Blood Cancer.* 2018 Aug;65(8):e27100. doi: 10.1002/pbc.27100. Epub 2018 May 9. PubMed PMID: 29741279.

Hrusak O, de Haas V, Stancikova J, Vavrmanova B, Janotova I, Mejstrikova E, Capek V, Trka J, Zaliova M, Luks A, Bleckmann K, Möricke A, Irving J, Konatkowska B, Alexander TB, Inaba H, Schmiegelow K, Stokley S, Zemanova Z, Moorman AV, Rossi JG, Felice MS, Dalla-Pozza L, Morales J, Dworzak M, Buldini B, Basso G, Campbell M, Cabrera ME, Marinov N, Elitzur S, Israeli S, Luria D, Feuerstein T, Kolenova A, Svec P, Kreminska O, Rabin KR, Polychronopoulou S, da Costa E, Marquart HV, Kattamis A, Ratei R, Reinhardt D, Choi JK, Schrappe M, Stary J. International cooperative study identifies treatment strategy in childhood ambiguous lineage leukemia. *Blood.* 2018 Jul 19;132(3):264-276. doi: 10.1182/blood-2017-12-821363. Epub 2018 May 2. PubMed PMID: 29720486.

Holmstrøm RB, Mogensen DV, Brynskov J, Ainsworth MA, Nersting J, Schmiegelow K, Steenholdt C. Interactions Between Thiopurine Metabolites, Adalimumab, and Antibodies Against Adalimumab in Previously Infliximab-Treated Patients with Inflammatory Bowel Disease. *Dig Dis Sci.* 2018 Jun;63(6):1583-1591. doi: 10.1007/s10620-018-5020-9. Epub 2018 Mar 21. PubMed PMID: 29564674.

Jensen MV, Rugbjerg K, de Fine Licht S, Johansen C, Schmiegelow K, Andersen KK, Winther JF. Endocrine Late Effects in Survivors of Cancer in Adolescence and Young Adulthood: A Danish Population-Based Cohort Study. *JAMA Netw Open.* 2018 Jun 1;1(2):e180349. doi: 10.1001/jamanetworkopen.2018.0349. PubMed PMID: 30646084; PubMed Central PMCID: PMC6324403.

Rank CU, Toft N, Tuckuviene R, Grell K, Nielsen OJ, Frandsen TL, Marquart HVH, Albertsen BK, Tedgård U, Hallböök H, Ruud E, Jarvis KB, Quist-Paulsen P, Huttunen P, Wartiovaara-Kautto U, Jónsson ÓG, Trakymiene SS, Griškevičius L, Saks K, Punab M, Schmiegelow K. Thromboembolism in

acute lymphoblastic leukemia: results of NOPHO ALL2008 protocol treatment in patients aged 1 to 45 years. *Blood*. 2018 May 31;131(22):2475-2484. doi: 10.1182/blood-2018-01-827949. Epub 2018 Apr 16. PubMed PMID: 29661787; PubMed Central PMCID: PMC5981169.

Evensen NA, Madhusoodhan PP, Meyer J, Saliba J, Chowdhury A, Araten DJ, Nersting J, Bhatla T, Vincent TL, Teachey D, Hunger SP, Yang J, Schmiegelow K, Carroll WL. MSH6 haploinsufficiency at relapse contributes to the development of thiopurine resistance in pediatric B-lymphoblastic leukemia. *Haematologica*. 2018 May;103(5):830-839. doi: 10.3324/haematol.2017.176362. Epub 2018 Feb 15. PubMed PMID: 29449434; PubMed Central PMCID: PMC5927991.

Stoltze UK, Byrjalsen A, Hjalgrim LL, Wahlberg A, Gupta R, Gerdes AM, Wadt K, Schmiegelow K. [Germ line mutations causing paediatric cancer predisposition syndromes are common in children and adolescents with cancer]. *Ugeskr Laeger*. 2018 Apr 23;180(17). pii: V07170566. Danish. PubMed PMID: 29717702.

Borssén M, Nordlund J, Haider Z, Landfors M, Larsson P, Kanerva J, Schmiegelow K, Flaegstad T, Jónsson ÓG, Frost BM, Palle J, Forestier E, Heyman M, Hultdin M, Lönnerholm G, Degerman S. DNA methylation holds prognostic information in relapsed precursor B-cell acute lymphoblastic leukemia. *Clin Epigenetics*. 2018 Mar 5;10:31. doi: 10.1186/s13148-018-0466-3. eCollection 2018. PubMed PMID: 29515676; PubMed Central PMCID: PMC5836434.

Thomsen AM, Gulinello ME, Wen J, Schmiegelow K, Cole PD. Liposomal Cytarabine Induces Less Neurocognitive Dysfunction Than Intrathecal Methotrexate in an Animal Model. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2018 Mar;40(2):e91-e96. doi: 10.1097/MPH.0000000000000888. PubMed PMID: 28654460; PubMed Central PMCID: PMC5743776.

Toft N, Birgens H, Abrahamsson J, Griškevičius L, Hallböök H, Heyman M, Klausen TW, Jónsson ÓG, Palk K, Pruunsild K, Quist-Paulsen P, Vaitkeviciene G, Vettenranta K, Åsberg A, Frandsen TL, Marquart HV, Madsen HO, Norén-Nyström U, Schmiegelow K. Results of NOPHO ALL2008 treatment for patients aged 1-45 years with acute lymphoblastic leukemia. *Leukemia*. 2018 Mar;32(3):606-615. doi: 10.1038/leu.2017.265. Epub 2017 Aug 18. PubMed PMID: 28819280.

Gerbek T, Ebbesen M, Nersting J, Frandsen TL, Appell ML, Schmiegelow K. Role of TPMT and ITPA variants in mercaptopurine disposition. *Cancer Chemother Pharmacol*. 2018 Mar;81(3):579-586. doi: 10.1007/s00280-018-3525-8. Epub 2018 Feb 1. PubMed PMID: 29387964.

Mogensen DV, Brynskov J, Ainsworth MA, Nersting J, Schmiegelow K, Steenholdt C. A Role for Thiopurine Metabolites in the Synergism Between Thiopurines and Infliximab in Inflammatory Bowel Disease. *J Crohns Colitis*. 2018 Feb 28;12(3):298-305. doi: 10.1093/ecco-jcc/jjx149. PubMed PMID: 29145599.

Erdmann F, Winther JF, Dalton SO, Zeeb H, Krøyer A, Bautz A, Schmiegelow K, Schüz J. Survival from tumours of the central nervous system in Danish children: Is survival related to family circumstances? *Int J Cancer*. 2018 Feb 15;142(4):671-680. doi: 10.1002/ijc.31082. Epub 2017 Oct 16. PubMed PMID: 28971474.

Schäfer D, Olsen M, Lähnemann D, Stanulla M, Slany R, Schmiegelow K, Borkhardt A, Fischer U. Five percent of healthy newborns have an ETV6-RUNX1 fusion as revealed by DNA-based GIPFEL screening. *Blood*. 2018 Feb 15;131(7):821-826. doi: 10.1182/blood-2017-09-808402. Epub 2018 Jan 8. PubMed PMID: 29311095; PubMed Central PMCID: PMC5909885.

Stoltze U, Skytte AB, Roed H, Hasle H, Ejlersen B, Overeem Hansen TV, Schmiegelow K, Gerdes AM, Wadt K. Clinical characteristics and registry-validated extended pedigrees of germline TP53 mutation carriers in Denmark. PLoS One. 2018 Jan 11;13(1):e0190050. doi: 10.1371/journal.pone.0190050. eCollection 2018. PubMed PMID: 29324801; PubMed Central PMCID: PMC5764253.

Ingersgaard MV, Tulstrup M, Schmiegelow K, Larsen HB. A qualitative study of decision-making on Phase III randomized clinical trial participation in paediatric oncology: Adolescents' and parents' perspectives and preferences. J Adv Nurs. 2018 Jan;74(1):110-118. doi: 10.1111/jan.13407. Epub 2017 Sep 10. PubMed PMID: 28771784.

Søgaard SH, Rostgaard K, Kamper-Jørgensen M, Schmiegelow K, Hjalgrim H. Maternal diabetes and risk of childhood acute lymphoblastic leukaemia in the offspring. Br J Cancer. 2018 Jan;118(1):117-120. doi: 10.1038/bjc.2017.351. Epub 2017 Oct 3. PubMed PMID: 28972964; PubMed Central PMCID: PMC5765219

Oskarsson T, Söderhäll S, Arvidson J, Forestier E, Frandsen TL, Hellebostad M, Lähtenmäki P, Jónsson ÓG, Myrberg IH, Heyman M; Nordic Society of Paediatric Haematology and Oncology (NOPHO) ALL Relapse Working Group.. Treatment-related mortality in relapsed childhood acute lymphoblastic leukaemia. Pediatr Blood Cancer. 2018 Apr;65(4). doi: 10.1002/pbc.26909. Epub 2017 Dec 12. PubMed PMID: 29230958

Using Cocreation in the Process of Designing a Smartphone App for Adolescents and Young Adults With Cancer: Prototype Development Study. Elsbernd A, Hjerding M, Visler C, Hjalgrim LL, Niemann CU, Boisen KA, Jakobsen J, Pappot H. JMIR Form Res. 2018 Nov 1;2(2):e23. doi: 10.2196/formative.9842.

Developing Age-Appropriate Supportive Facilities, Resources, and Activities for Adolescents and Young Adults with Cancer Across Departments and Diagnoses: A Single-Center Experience. Elsbernd A, Boisen KA, Hjerding M, Niemann CU, Petersen G, Pappot H, Hjalgrim LL. J Adolesc Young Adult Oncol. 2019 Feb;8(1):98-102. doi: 10.1089/jayao.2018.0077. Epub 2018 Nov 3.

Paediatric cancer families' participation in whole-genome sequencing research in Denmark: Parent perspectives. Byrjalsen A, Stoltze U, Wadt K, Hjalgrim LL, Gerdes AM, Schmiegelow K, Wahlberg A. Eur J Cancer Care (Engl). 2018 Nov;27(6):e12877. doi: 10.1111/ecc.12877. Epub 2018 Jul 17.

Importance of Comprehensive Molecular Profiling for Clinical Outcome in Children With Recurrent cancer. Østrup O, Nysom K, Scheie D, Schmidt AY, Mathiasen R, Hjalgrim LL, Olsen TE, Skjøth-Rasmussen J, Henriksen BM, Nielsen FC, Wehner PS, Schrøder H, Sehested AM, Rechnitzer C, Rossing M. Front Pediatr. 2018 Apr 20;6:114. doi: 10.3389/fped.2018.00114. eCollection 2018.

Cocreated Smartphone App to Improve the Quality of Life of Adolescents and Young Adults with Cancer (Kræftværket): Protocol for a Quantitative and Qualitative Evaluation. Elsbernd A, Hjerding M, Visler C, Hjalgrim LL, Niemann CU, Boisen K, Pappot H. JMIR Res Protoc. 2018 May 10;7(5):e10098. doi: 10.2196/10098.

[Germ line mutations causing paediatric cancer predisposition syndromes are common in children and adolescents with cancer]. Stoltze UK, Byrjalsen A, Hjalgrim LL, Wahlberg A, Gupta R, Gerdes AM, Wadt K, Schmiegelow K. Ugeskr Laeger. 2018 Apr 23;180(17). pii: V07170566.

Incidence of head and neck cancer in children: A Danish nationwide study from 1978 to 2014. Grønhøj C, Hjalgrim L, Jakobsen KK, Charabi B, Mirian C, Laier GH, Kiss K, Rechnitzer C, Friborg J, von Buchwald C, Hjulær T. *Pediatr Blood Cancer*. 2018 Jul;65(7):e27037. doi: 10.1002/pbc.27037. Epub 2018 Mar 30.

TEDDI: radiotherapy delivery in deep inspiration for pediatric patients - a NOPHO feasibility study. Lundgaard AY, Hjalgrim LL, Rechner LA, Josipovic M, Joergensen M, Aznar MC, Berthelsen AK, Borgwardt L, Johansen C, Loft A, Safwat A, Vaalavirta L, Specht L, Maraldo MV. *Radiat Oncol*. 2018 Mar 27;13(1):56. doi: 10.1186/s13014-018-1003-4.

CNS progression during vinblastine or targeted therapies for high-risk relapsed ALK-positive anaplastic large cell lymphoma: A case series. Ruf S, Hebart H, Hjalgrim LL, Kabickova E, Lang P, Steinbach D, Schwabe GC, Woessmann W. *Pediatr Blood Cancer*. 2018 Jun;65(6):e27003. doi: 10.1002/pbc.27003. Epub 2018 Mar 7.

Hodgkin lymphoma in children, adolescents and young adults - a comparative study of clinical presentation and treatment outcome. Englund A, Glimelius I, Rostgaard K, Smedby KE, Eloranta S, Molin D, Kuusk T, Brown PN, Kamper P, Hjalgrim H, Ljungman G, Hjalgrim LL. *Acta Oncol*. 2018 Feb;57(2):276-282. doi: 10.1080/0284186X.2017.1355563. Epub 2017 Aug 1

Survival and prognostic factors at time of diagnosis in high-grade appendicular osteosarcoma: a 21 year single institution evaluation from east Denmark. Colding-Rasmussen T, Thorn AP, Horstmann P, Rechnitzer C, Hjalgrim LL, Krarup-Hansen A, Petersen MM. *Acta Oncol*. 2018 Mar;57(3):420-425. doi: 10.1080/0284186X.2017.1351620. Epub 2017 Jul 25.

Clausen CT, Hasle H, Holmqvist AS, Madanat-Harjuoja L, Tryggvadottir L, Wesenberg F, Bautz A, Winther JF, Licht SF. Hyperthyroidism as a late effect in childhood cancer survivors - an Adult Life after Childhood Cancer in Scandinavia (ALiCCS) study. *Acta Oncol*. 2019 Feb;58(2):227-231. doi: 10.1080/0284186X.2018.1535187. Epub 2018 Dec 26. PubMed [citation] PMID: 30585514

Bonnesen TG, Asdahl PH, de Fine Licht S, Gudmundsdottir T, Holmqvist AS, Madanat-Harjuoja LM, Tryggvadottir L, Winther JF, Hasle H; ALiCCS Study Group.. Disease-specific Hospitalizations Among 5-Year Survivors of Hepatoblastoma: A Nordic Population-based Cohort Study. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2018 Dec 14. doi: 10.1097/MPH.0000000000001378. [Epub ahead of print] PubMed [citation] PMID: 30557167

Bager N, Juul-Dam KL, Sandahl JD, Abrahamsson J, Beverloo B, de Bont ESJM, Ha SY, Jahnukainen K, Jónsson ÓG, Kaspers GL, Kovalova Z, Lausen B, De Moerloose B, Noren-Nyström U, Palle J, Saks K, Zeller B, Kjeldsen E, Hasle H. Complex and monosomal karyotype are distinct cytogenetic entities with an adverse prognostic impact in paediatric acute myeloid leukaemia. A NOPHO-DBH-AML study. *Br J Haematol*. 2018 Nov;183(4):618-628. doi: 10.1111/bjh.15587. Epub 2018 Nov 8. PubMed [citation] PMID: 30406946

Winther JF, Bhatia S, Cederkvist L, Gudmundsdottir T, Madanat-Harjuoja L, Tryggvadottir L, Wesenberg F, Hasle H, Sällfors Holmqvist A; ALiCCS Study Group.. Risk of cardiovascular disease among Nordic childhood cancer survivors with diabetes mellitus: A report from adult life after childhood cancer in Scandinavia. *Cancer*. 2018 Nov 15;124(22):4393-4400. doi: 10.1002/ncr.31696. Epub 2018 Oct 11. PubMed [citation] PMID: 30307617

Wilhelmsson M, Glosli H, Ifversen M, Abrahamsson J, Winiarski J, Jahnukainen K, Hasle H; Nordic Society of Pediatric Hematology and Oncology (NOPHO).. Long-term health outcomes in survivors of

childhood AML treated with allogeneic HSCT: a NOPHO-AML Study. *Bone Marrow Transplant*. 2018 Sep 21. doi: 10.1038/s41409-018-0337-8. [Epub ahead of print] PubMed [citation] PMID: 30242226

Noort S, Zimmermann M, Reinhardt D, Cuccuini W, Pigazzi M, Smith J, Ries RE, Alonzo TA, Hirsch B, Tomizawa D, Locatelli F, Gruber TA, Raimondi S, Sonneveld E, Cheuk DK, Dworzak M, Stary J, Abrahamsson J, Arad-Cohen N, Czogala M, De Moerloose B, Hasle H, et al. Prognostic impact of t(16;21)(p11;q22) and t(16;21)(q24;q22) in pediatric AML: a retrospective study by the I-BFM Study Group. *Blood*. 2018 Oct 11;132(15):1584-1592. doi: 10.1182/blood-2018-05-849059. Epub 2018 Aug 27. PubMed [citation] PMID: 30150206, PMCID: PMC6265640

Rutkowski S, Modena P, Williamson D, Kerl K, Nysom K, Pizer B, Bartels U, Puget S, Doz F, Michalski A, von Hoff K, Chevignard M, Avula S, Murray MJ, Schönberger S, Czech T, Schouten-van Meeteren AYN, Kordes U, Kramm CM, van Vuurden DG, Hulleman E, Janssens GO, et al. Biological material collection to advance translational research and treatment of children with CNS tumours: position paper from the SIOPE Brain Tumour Group. *Lancet Oncol*. 2018 Aug;19(8):e419-e428. doi: 10.1016/S1470-2045(18)30364-4. Review. PubMed [citation] PMID: 30102236

Frederiksen LE, Mader L, Feychting M, Mogensen H, Madanat-Harjuoja L, Malila N, Tolkkinen A, Hasle H, Winther JF, Erdmann F. Surviving childhood cancer: a systematic review of studies on risk and determinants of adverse socioeconomic outcomes. *Int J Cancer*. 2019 Apr 15;144(8):1796-1823. doi: 10.1002/ijc.31789. Epub 2018 Oct 30. PubMed [citation] PMID: 30098012

Klein K, Hasle H, Abrahamsson J, De Moerloose B, Kaspers GJL. Differences in infection prophylaxis measures between paediatric acute myeloid leukaemia study groups within the international Berlin-Frankfurt-Münster (I-BFM) study group. *Br J Haematol*. 2018 Oct;183(1):87-95. doi: 10.1111/bjh.15499. Epub 2018 Aug 3. PubMed [citation] PMID: 30074239

Norsker FN, Rechnitzer C, Cederkvist L, Holmqvist AS, Tryggvadottir L, Madanat-Harjuoja LM, Øra I, Thorarinsdottir HK, Vettenranta K, Bautz A, Schrøder H, Hasle H, Winther JF. Somatic late effects in 5-year survivors of neuroblastoma: a population-based cohort study within the Adult Life after Childhood Cancer in Scandinavia study. *Int J Cancer*. 2018 Dec 15;143(12):3083-3096. doi: 10.1002/ijc.31631. Epub 2018 Oct 16. PubMed PMID: 29926896

Gasic D, Rosenschöld PMA, Vogelius IR, Maraldo MV, Aznar MC, Nysom K, Björk-Eriksson T, Bentzen SM, Brodin NP. Retrospective estimation of heart and lung doses in pediatric patients treated with spinal irradiation. *Radiother Oncol*. 2018 Aug;128(2):209-213. doi: 10.1016/j.radonc.2018.05.013. Epub 2018 May 30. PubMed [citation] PMID: 29859753, PMCID: PMC6261493

Hofmans M, Lammens T, Helsmoortel HH, Bresolin S, Cavé H, Flotho C, Hasle H, van den Heuvel-Eibrink MM, Niemeyer C, Stary J, Van Roy N, Van Vlierberghe P, Philippé J, De Moerloose B. The long non-coding RNA landscape in juvenile myelomonocytic leukemia. *Haematologica*. 2018 Nov;103(11):e501-e504. doi: 10.3324/haematol.2018.189977. Epub 2018 Jun 1. No abstract available. PubMed [citation] PMID: 29858388, PMCID: PMC6278979

Vonasek J, Asdahl P, Heyman M, Källén K, Hasle H. Late mortality and morbidity among long-term leukemia survivors with Down syndrome: A nationwide population-based cohort study. *Pediatr Blood Cancer*. 2018 Sep;65(9):e27249. doi: 10.1002/pbc.27249. Epub 2018 May 24. PubMed [citation] PMID: 29797653

Testi AM, Pession A, Diverio D, Grimwade D, Gibson B, de Azevedo AC, Moran L, Leverger G, Elitzur S, Hasle H, van der Werff ten Bosch J, Smith O, De Rosa M, Piciocchi A, Lo Coco F, Foà R, Locatelli F, Kaspers GJL. Risk-adapted treatment of acute promyelocytic leukemia: results from the International Consortium for Childhood APL. *Blood*. 2018 Jul 26;132(4):405-412. doi: 10.1182/blood-2018-03-836528. Epub 2018 May 22. PubMed [citation] PMID: 29789356

Løhmann DJA, Asdahl PH, Abrahamsson J, Ha SY, Jónsson ÓG, Kaspers GJL, Koskenvuo M, Lausen B, De Moerloose B, Palle J, Zeller B, Hasle H. Associations between neutrophil recovery time, infections and relapse in pediatric acute myeloid leukemia. *Pediatr Blood Cancer*. 2018 Sep;65(9):e27231. doi: 10.1002/pbc.27231. Epub 2018 May 21. PubMed [citation] PMID: 29781563

Østrup O, Nysom K, Scheie D, Schmidt AY, Mathiasen R, Hjalgrim LL, Olsen TE, Skjøth-Rasmussen J, Henriksen BM, Nielsen FC, Wehner PS, Schrøder H, Sehested AM, Rechnitzer C, Rossing M. Importance of Comprehensive Molecular Profiling for Clinical Outcome in Children With Recurrent Cancer. *Front Pediatr*. 2018 Apr 20;6:114. doi: 10.3389/fped.2018.00114. eCollection 2018. PubMed [citation] PMID: 29732366, PMCID: PMC5920151

Espersen ADL, Noren-Nyström U, Abrahamsson J, Ha SY, Pronk CJ, Jahnukainen K, Jónsson ÓG, Lausen B, Palle J, Zeller B, Palmqvist L, Hasle H. Acute myeloid leukemia (AML) with t(7;12)(q36;p13) is associated with infancy and trisomy 19: Data from Nordic Society for Pediatric Hematology and Oncology (NOPHO-AML) and review of the literature. *Genes Chromosomes Cancer*. 2018 Jul;57(7):359-365. doi: 10.1002/gcc.22538. Epub 2018 Apr 30. Review. PubMed [citation] PMID: 29569294

Kjeldsen E, Veigaard C, Aggerholm A, Hasle H. Congenital hypoplastic bone marrow failure associated with a de novo partial deletion of the MECOM gene at 3q26.2. *Gene*. 2018 May 20;656:86-94. doi: 10.1016/j.gene.2018.02.061. Epub 2018 Feb 27. PubMed [citation] PMID: 29496554

Brix N, Hasle H, Rosthøj S, Herlin T. Characteristics of children with acute lymphoblastic leukemia presenting with arthropathy. *Clin Rheumatol*. 2018 Sep;37(9):2455-2463. doi: 10.1007/s10067-018-4034-1. Epub 2018 Feb 21. PubMed [citation] PMID: 29464526

Stoltze U, Skytte AB, Roed H, Hasle H, Ejlersen B, Overeem Hansen TV, Schmiegelow K, Gerdes AM, Wadt K. Clinical characteristics and registry-validated extended pedigrees of germline TP53 mutation carriers in Denmark. *PLoS One*. 2018 Jan 11;13(1):e0190050. doi: 10.1371/journal.pone.0190050. eCollection 2018. PubMed [citation] PMID: 29324801, PMCID: PMC5764253

Pastor VB, Sahoo SS, Boklan J, Schwabe GC, Saribeyoglu E, Strahm B, Lebrecht D, Voss M, Bryceson YT, Erlacher M, Ehninger G, Niewisch M, Schlegelberger B, Baumann I, Achermann JC, Shimamura A, Hochrein J, Tedgård U, Nilsson L, Hasle H, Boerries M, Busch H, et al. Constitutional SAMD9L mutations cause familial myelodysplastic syndrome and transient monosomy 7. *Haematologica*. 2018 Mar;103(3):427-437. doi: 10.3324/haematol.2017.180778. Epub 2017 Dec 7. PubMed [citation] PMID: 29217778, PMCID: PMC5830370

Bonnesen TG, Winther JF, Andersen KK, Asdahl PH, de Fine Licht S, Gudmundsdottir T, Sällfors Holmqvist A, Madanat-Harjuoja LM, Tryggvadottir L, Wesenberg F, Heilmann C, Olsen JH, Hasle H; ALiCCS study group.. Liver diseases in Adult Life after Childhood Cancer in Scandinavia (ALiCCS): A population-based cohort study of 32,839 one-year survivors. *Int J Cancer*. 2018 Feb 15;142(4):702-708. doi: 10.1002/ijc.31093. Epub 2017 Nov 7. PubMed [citation] PMID: 29023764

Igangværende kliniske protokoller og projekter

Herunder protokoller/projekter baseret på databasen

Følgende studier har inden for de sidste år anvendt grunddata fra Dansk Børnecancerregister (DBCR)

1. CEFALO En undersøgelse af mulige årsager til hjernetumor hos børn og unge

Jørgen H Olsen¹, Joachim Schüz¹, Christoffer Johansen¹, Maria Feychting², Tore Tynes³, Martin Rööslä⁴, Claudia E Kuehni⁴, Lisbeth Samsø Schmidt¹, Kjeld Schmiegelow⁵, Astid Sehested⁵, Birgitta Lannering⁶, Finn Wesenberg⁷, Michael Grotzer⁸, Nicolas von der Weid⁹ 1 Institute of Cancer Epidemiology, Copenhagen, Denmark, 2 Karolinska Institute, Stockholm, Sweden, 3 Cancer Registry of Norway, Oslo, Norway, 4 Department of Social and Preventiv Medicine, University of Bern, Switzerland, 5 Rigshospitalet, Copenhagen, Denmark, 6 Queen Sylvia Child Hospital, Gothenburg, Sweden, 7 Rikshospitalet University Hospital, Oslo, Norway, 8 Paediatric University Hospital, Zürich, Switzerland, 9 Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, Lausanne, Switzerland

Cefalo undersøgelsen er en international interviewbaseret case-control undersøgelse af mulige risikofaktorer for hjernetumor hos børn og unge i alderen 7-19 år. Dataindsamlingen består af et personligt interview med familien vedrørende forskellige livsstils faktorer, samt indhentning af data om mobiltelefonbrug ved teleselskaberne og desuden indsamles DNA fra spytpåv. I forbindelse med undersøgelsen, der startede i marts 2006 har vi identificeret nydiagnosticerede patienter i Danmark ved hjælp af DBCR, der er opdateret med aktuelle cases i modsætning til Cancer registeret. Undersøgelsen afsluttes ultimo 2008 og data forventes publiceret i løbet af 2009.

2. Fødselskarakteristika og risikoen for solid tumor hos børn -

En registerbaseret Nordisk case-control undersøgelse

Lisbeth Samsø Schmidt(1); Kjeld Schmiegelow (2); Joachim Schüz(1); Christoffer Johansen(1); Lisa Hjalgrim(2); Astrid Sehested(2); Päivi Lähteenmäki(3); Per Kogner (4); Catarina Träger (4); Per-Erik Sandström (5); Göran Gustafsson(4); Tore Stokland(6); Halldora Thorarinsdottir(7)

1. Institute of Cancer Epidemiology, Danish Cancer Society, Copenhagen, Denmark 2. Department of paediatric oncology Rigshospitalet Copenhagen, Denmark 3. Turku University Hospital, Department of Pediatrics, Turku Finland 4. Childhood Cancer Research Unit, Karolinska Institutet, Sverige 5. Universitetssjukhuset Barnkliniken Umeå, Sverige 6. Universitetsykehuset Nord-Norge, Barneafdelingen, Tromsø, Norge 7. Landspítalinn Reykjavík, Iceland

NOPHO (Nordic Society of Pediatric Haematology and Oncology) er i gang med en registerbaseret case-control undersøgelse af sammenhængen mellem forskellige perinatale forhold og risikoen for solide tumorer hos børn. I undersøgelsen fokuseres på intrauterin vækst og asfyksi.

Undersøgelsen er en nordisk case-control undersøgelse af børn 0-14 år, der er diagnosticeret med en solid tumor i perioden 1984-2005 i Danmark, Norge, Sverige, Finland og Island. Cases vil blive identificeret i de nationale cancer registre samt i de nationale børnecancer registre, i Danmark er det Dansk Børne Cancer Register DBCR. Det drejer sig om ca 11.000 børn med kræft. For hver case udvælges 5 kontrolpersoner fra den almindelige befolkning (populationskontroller), der matcher casen på alder og køn (ved opslag i CPR).

3. INI1 expression in a population-based cohort of paediatric CNS malignancies

Astrid Sehested, Karsten Nysom, Lars Bøgeskov, John Hauerberg, Henning Laursen and Helle Broholm

Formålet med denne undersøgelse er at undersøge for INI1-forandringen i vævsprøver fra samtlige ondartede eller ikke-klassificerbare hjernesvulster hos børn, opereret på Rigshospitalet de seneste 17 år. Desuden vil vi se på om patienter med INI1-forandringen har så dårlige overlevelseschancer som det er beskrevet af andre. Da Rigshospitalet de seneste 17 år har været det østdanske center for børn med hjernesvulster vil undersøgelsen kunne skønne forekomsten og forløbet af AT/RT baseret på en velafgrænset befolkningsgruppe.

4. Ph.d.-projekt: Tromboser hos børn i Danmark i perioden 1994-2006. Ruta Tuckuviene, Jon Helgestad, Søren Paaske Johnsen, Søren Risom Kristensen. Børneafdelingen og Klinisk Biokemisk Afdeling, Aalborg Sygehus Klinisk Epidemiologisk Afdeling, Århus Universitetshospital.

Publikation:

Tuckuviene R, Christensen AL, Helgestad J, Johnsen SP, Kristensen SR

Paediatric arterial ischaemic stroke and cerebral sinovenous thrombosis in Denmark 1994-2006: a nationwide population-based study. *Acta Paediatr.* 2011 Apr;100(4):543-9

5. Ph.d.-projekt: Sygelighed blandt børn født af kvinder med en infertilitetsdiagnose

Af Marie Hargreave. Cand. Scient. San. Publ., Videnskabelig assistent

Afdeling for Virus, Hormoner og Kræft.

Institut for Epidemiologisk Kræftforskning. Kræftens Bekæmpelse

Publikationer: Se nedenfor

6. Ph.d.-projekt: Symptoms and diagnostic delay in childhood cancer in Denmark 2007-2010.

Cand med. PhD student Jette Ahrensberg.

The PhD thesis defended in June 2011

Publikationer:

Ahrensberg JM, Schrøder H, Hansen RP, Olesen F, Vedsted P. The initial cancer pathway for children - one-fourth wait more than 3 months. *Acta Paediatr.* 2012; 101:655-62.

Ahrensberg JM, Hansen RP, Olesen F, Schrøder H, Vedsted P. Presenting symptoms of children with cancer: a primary-care population-based study. *Br J Gen Pract.* 2012;62:458-65.

Ahrensberg JM, Olesen F, Hansen RP, Schrøder H, Vedsted P. Childhood cancer and factors related to prolonged diagnostic intervals: a Danish population-based study. *Br J Cancer.* 2013 Apr 2;108(6):1280-7. doi: 10.1038/bjc.2013.88. Epub 2013 Feb 28

7. Ph.d.-projekt: Treatment results and prognostic factors of malignant bone tumours. 30 years' experience from the sarcoma centre in Aarhus

Ninna Aggerholm Pedersen, MD, MSc, Department of Oncology, Aarhus University Hospital

Publikation:

Ninna Aggerholm-Pedersen, Katja Maretty-Nielsen, Johnny Keller, Steen Baerentzen, Henrik Schrøder, Peter Holmberg Jørgensen, Bjarne Hauge Hansen Ole Steen Nielsen and Akmal Safwat. The importance of standardized treatment in Osteosarcoma: Thirty years of experience from a population-based database. *Acta Oncologica* 2015;54:17-24

8. Norsk ph.d.-projekt: Social adjustment in young adult survivors of childhood cancer

Jóhannsdóttir IM1, Hjermsstad MJ2, Moum T3, Wesenberg F4, Hjorth L5, Schrøder H6, Lähteenmäki P7, Jónmundsson G 8, Loge JH1.

Indleveret og forsvaret ved Oslo Universitet 2012.

Publikationer:

Jóhannsdóttir IM, Hjermsstad MJ, Moum T, Wesenberg F, Hjorth L, Schrøder H, Lähteenmäki P, Jónmundsson G, Loge JH. Social outcomes in young adult survivors of low incidence childhood cancers. *J Cancer Surviv.* 2010 Jun;4(2):110-8.

Jóhannsdóttir IM, Moum T, Hjermsstad MJ, Wesenberg F, Hjorth L, Schrøder H, Lähteenmäki PM, Jónmundsson G, Loge JH. Emotional Functioning and School Contentment in Adolescent Survivors of Acute Myeloid Leukemia, Infratentorial Astrocytoma, and Wilms Tumor.

J Adolesc Young Adult Oncol. 2011 Sep;1(3):133-139.

Jóhannsdóttir IM, Hjermsstad MJ, Moum T, Wesenberg F, Hjorth L, Schrøder H, Mört S, Jónmundsson G, Loge JH. Increased prevalence of chronic fatigue among survivors of childhood cancers: a population-based study. *Pediatr Blood Cancer.* 2012 Mar;58(3):415-20. doi: 10.1002/pbc.23111. Epub 2011 Mar 21.

9. Osteosarkom og Ewing's sarkom hos børn og unge i Danmark 1985-2004.

Stud med Sorosh Tabatabaeifar, forskningsårsstuderende. Opgaven er indleveret til Århus Universitet og forsvaret i efteråret 2008

10. Ph.d.-projekt: Odontologiske senfølger af cancerbehandling af børn

Lisbeth Pedersen og Sven Poulsen, Århus Tandlægeskole og Niels Clausen og Henrik Schrøder

Publikationer:

Lisbeth Bønløkke Pedersen, Niels Clausen, Henrik Schrøder, Malene Schmidt and Sven Poulsen. Microdontia and hypodontia of premolars and permanent molars in childhood cancer survivors after chemotherapy. International Journal of Pediatric Dentistry 2012 Jul;22(4):239-43

11. Germ cell tumours in children in the Nordic countries.

Christina Høj-Hansen og Catherine Rechnitzer.

Publikation: Submitted

12. Ph.d.-projekt: Hvilke psykosociale konsekvenser har det at have haft børnekræft

Lasse Wegener Lund, Ph.d. studerende, læge. Afdeling for Psykosocial Kræftforskning
Institut for Epidemiologisk Kræftforskning, Strandboulevarden 49, 2100 København Ø
Kjeld Schmiegelow

Publikationer:

4 publikationer (se nedenfor)

13. Schrøder H, Johnsen SP, Larsson H, Rechnitzer C, Wehner PS, Rosthøj S. The Danish Childhood Cancer Registry. Ugeskr Laeger. 2012 Oct 15;174(42):2542. Danish.

14. Ph.d.-projekt: The UGT1A1*28 polymorphism and acute lymphoblastic leukaemia in children, a Danish case-control study.

Jesper Padkjær

Publikation

15. Stud med. Stine Fischer Mørgensen: Recidiv, progression eller behandlingsresistens af cancer hos børn og unge i Danmark: hyppighed, behandling, klinisk forløb og overlevelse.

Forskningsårsstudium. Vejledere Karsten Nysom og Henrik Schrøder

Publikation: Manuskript under udarbejdelse

16. Marin Ström: "Fetal exposures and childhood cancer - a project based on the Danish National Birth Cohort".

PhD studie startet i 2013

17. Kristoffer Johansen: PhD studie. Psykosocial støtte til familier til børnekraftoverleverere efter endt behandling

18. Lisa Hjalgrim. Hodgkin's lymfom I Danmark 1990-2012. 2014

19. Søvn- og døgnrytmeforstyrrelser hos børn med hjernetumorer

Professor, overlæge, dr. med Poul Jennum. Dansk center for søvnmedicin, Neurofysiologisk Klinik, Rigshospitalet, Glostrup 2016

20. Risikoen for depression samt psykologiske og sociale konsekvenser hos forældre med børn med kræft

Post Doc. Pernille E. Bidstrup. Kræftens bekæmpelse 2016

21. Genetisk disposition for CNS tumorer hos børn

Ph.d.-studerende Jon Foss-Skiftesvik, Rigshospitalet 2016

22. Hoved-hals kræft blandt danske børn og unge: en national register-baseret epidemiologisk undersøgelse

Christian Grønhøj Larsen, Lisa Hjalgrim og Thomas Hjuler 2015

23. FETAL EXPOSURES AND CHILDHOOD CANCER -a project based on the Danish National Birth Cohort

Sjúrdur Fróði Olsen, Marin Strøm, Thorhallur I Halldórsson, Ekaterina Maslova & Andrew T. Lymann

Publikationer siden 2013, hvor Dansk Børnecancerregister (DBCR) har leveret epidemiologiske data

Appel CW1, Johansen C, Christensen J, Frederiksen K, Hjalgrim H, Dalton SO, Dencker A, Dige J, Bøge P, Dyregrov A, Mikkelsen OA, Lund LW, Høybye MT, Bidstrup PE

Risk of Use of Antidepressants Among Children and Young Adults Exposed to the Death of a Parent. *Epidemiology*. 2016 Jul;27(4):578-85. Simony SB1, Lund LW1,2, Erdmann F3, Andersen KK4, Winther JF1, Schüz J3, Johansen C1,5, Schmiegelow K2,6, Dalton SO1

Effect of socioeconomic position on survival after childhood cancer in Denmark. *Acta Oncol*. 2016 Jun;55(6):742-50

Lund LW1, Winther JF2, Cederkvist L3, Andersen KK3, Dalton SO2, Appel CW2, Rechnitzer C4, Schmiegelow K4, Johansen C2

Increased risk of antidepressant use in childhood cancer survivors: a Danish population-based cohort study. *Eur J Cancer*. 2015 Mar;51(5):675-84 Lund LW1, Winther JF, Dalton SO, Cederkvist L, Jeppesen P, Deltour I, Hargreave M, Kjær SK, Jensen A, Rechnitzer C, Andersen KK, Schmiegelow K, Johansen C. DAPHO årsberetning 2017 v2018-02-22.docx 23

Hospital contact for mental disorders in survivors of childhood cancer and their siblings in Denmark: a population-based cohort study. *Lancet Oncol*. 2013 Sep;14(10):971-80 Hjalgrim LL1,2, Rostgaard K1, Engholm G3, Pukkala E4,5, Johannesen TB6, Ólafsdóttir E7, Hjalgrim H1

Aetiologic heterogeneity in pediatric Hodgkin lymphoma? Evidence from the Nordic countries, 1978-2010. *Acta Oncol*. 2016;55(1):85-90 Hargreave M1, Jensen A, Toender A, Andersen KK, Kjaer SK

Fertility treatment and childhood cancer risk: a systematic meta-analysis. *Fertil Steril*. 2013 Jul;100(1):150-61 Hargreave M1, Jensen A, Deltour I, Brinton LA, Andersen KK, Kjaer SK

Increased risk for cancer among offspring of women with fertility problems. *Int J Cancer*. 2013 Sep 1;133(5):1180-6 Schrøder H, Johnsen SP, Larsson H, Rechnitzer C, Wehner PS, Rosthøj S.

The Danish Childhood Cancer Registry

Ugeskr Laeger. 2012 Oct 15;174(42):2542. Danish. Henrik Schrøder 1 Catherine Rechnitzer2, Peder Skov Wehner3, Steen Rosthøj4, Jens Kjølseth Møller5, Birgitte Lausen6, Gitte Petersen7, Mette Nørgaard8

Danish Childhood Cancer Registry

Clin Epidemiol. 2016 Oct 25;8:461-464. eCollection 2016. Petersen JP, Overvad K, Hollegaard MV, Ebbesen F, Henriksen TB, Thorlacius-Ussing O, Hougaard DM, Schrøder H.

UGT1A1*28 polymorphism and acute lymphoblastic leukemia in children, a Danish case-control study. *Pediatr Res*. 2014;76:459-63 Ninna Aggerholm-Pedersen, Katja Maretty-Nielsen, Johnny Keller, Steen Baerentzen, Henrik Schrøder, Peter Holmberg Jørgensen, Bjarne Hauge Hansen Ole Steen Nielsen and Akmal Safwat.

The importance of standardized treatment in Osteosarcoma: Thirty years of experience from a population-based database. *Acta Oncologica* 2015;54:17-24 Evers M, Rechnitzer C, Graem N, Skov Wehner P, Schroeder H, Rosthoej S, Mosbech CH, Høi-Hansen CE, Sehested A, Treger TD, Brok J.

Epidemiological study of paediatric germ cell tumours revealed the incidence and distribution that was expected, but a low mortality rate. *Acta Paediatr*. 2017 May;106(5):779-785. doi: 10.1111/apa.13767. Epub 2017 Feb 22.

Publikationer i forbindelse med DBCRs infektionsdatabase

Johannsen KH, Handrup MM, Lausen B, Schrøder H, Hasle H. High frequency of streptococcal bacteraemia during childhood AML therapy irrespective of dose of cytarabine. *Pediatr Blood Cancer*. 2013 Jul;60(7):1154-60.

Handrup MM, Møller JK, Schrøder H. Central venous catheters and catheter locks in children with cancer: A prospective randomized trial of taurolidine versus heparin. *Pediatr Blood Cancer*. 2013 Aug;60(8):1292-8.

Handrup MM, Rutkjær C, Møller JK, Schrøder H. Importance of Blood Cultures from Peripheral Veins in Pediatric Patients with Cancer and a Central Venous Line. *Pediatric Blood and Cancer* 2015; 62: 99-102

Bergmann K, Hasle H, Asdahl P, Handrup MM, Wehner PS, Rosthøj S, Schrøder H. Central Venous Catheters and Bloodstream Infection During Induction Therapy in Children With Acute Lymphoblastic Leukemia. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2016 Apr;38(3):e82-7

Predicting bacterial infections among pediatric cancer patients with febrile neutropenia:

External validation of the PICNICC model. Rohit P. Ojha, Peter H. Asdahl³, Ewout W. Steyerberg, Henrik Schroeder. Accepted *Ped Blood and Cancer* 2017 DAPHO årsberetning 2017 v2018-02-22.docx 25