

DAPHO Årsberetning 2020

**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 strategi 2020-2022 og handlingsplan 2020.....	6
Plan for 2021: planlagte aktiviteter	19
Forskningsaktiviteter mv. i 2020	10

Rapportudarbejdelse og bestyrelse

Årsberetningen 2020 for den multidisciplinære cancergruppe DAPHO er udarbejdet af:

Thomas Frandsen og, vedrørende den kliniske database Dansk BørneCancer Register (DBCR), Lisa Hjalgrim

Thomas.leth.frandsen@regionh.dk

DMCG'ens formand:

Thomas Frandsen, Lægelig SeniorProjektchef BørneRiget, Rigshospitalet, 2100 København Ø (valgt 2018) thomas.leth.frandsen@regionh.dk

DMCG'ens bestyrelse 2020:

Navn	Titel	Arbejdssted	Fagligt tilhørsforhold*
Thomas Frandsen, Formand	overlæge, Projektchef, PhD	Juliane Marie Centret, Rigshospitalet, 2100 København Ø (valgt 2018)	
Katja Harder, Sekretær og Webmaster	Afdelingslæge, PhD	Juliane Marie Centret, Rigshospitalet, 2100 København Ø (valgt 2018)	
Christiana Friis Jensen	Afdelingslæge, Ph.D	Børneafdelingen, Aalborg Universitetshospital, 9000 Aalborg (valgt 2020)	
Mathias Rathe	afdelingslæge, Ph.D.	Børneafdelingen, HC Andersens Børnehospital, 5000 Odense (valgt 2018)	
Michael Callesen	overlæge, Ph.D.	Børneafdelingen, HC Andersens Børnehospital, 5000 Odense – (valgt 2020)	
Pernille Wendtland	overlæge, Ph.D.	Børneafdelingen, Aarhus Universitetshospital Skejby, 8200 Aarhus N (valgt 2018)	
Karin Bækgaard Nissen	afdelingslæge, Ph.D	Børneafdelingen, Aarhus Universitetshospital Skejby, 8200 Aarhus N (valgt 2018)	
Tenna Ruest Haar-mark Nielsen	Hoveduddannelseslæge, Ph.D	Børneafdelingen, Holbæk Sygehus, 4300 Holbæk (Valgt 2020)	
Akmal Safwat	Overlæge, PhD	Onkologisk Klinik, Århus Universitetshospital, Skejby, 8200 Aarhus N (valgt 2018)	
Lise Borgwardt	Overlæge, PhD	Klinik for Fysiologi og Nuklearmedicin, Diagnostisk Center, Rigshospitalet (valgt 2018)	Repræsentant for Diagnostik
Tom post efter Projektdirektør Bent Ottesen er udgået			Repræsentant for Danske Regioner (Danske regioner er i 2018 blevet bedt om at udpege ny repræsentant)

Statusbeskrivelse

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

Anfør her en kort prosabeskrivelse af DMCG'ens aktiviteter i det forgangne år (2020) 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 2020?*
- 2. Hvad er vores aktuelle hovedproblemstillinger/udfordringer?*
- 3. Hvad er vi lykkedes med i 2020?*

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.

Arbejdsgruppe nedsat af Sundhedsstyrelsen til analyse af organiseringen af dansk Børneonkologi:

Det rådgivende udvalg for Specialeplanlægning, under Sundhedsstyrelsen, besluttede i 2019 at der skal foretages en analyse af organiseringen af Dansk BørneOnkologi. Dette har fyldt meget for DAPHO bestyrelsen arbejde i sidste halvdel af 2019 (og i hele 2020) og har handlet om at bidrage til Sundhedsstyrelsens arbejde med analysen og gennemgangen af børnekræftområdets organisering. Der pågår fortsat arbejde omkring arbejdsgruppen, men arbejdet er netop nu på hold til påsken 2021 – grundet COVID-19 situationen samt efter politisk ønske. Arbejdsgruppen blev i August 2019 nedsat af Sundhedsstyrelsen. DAPHO er repræsenteret via Formand for DAPHO, Thomas Frandsen samt ved formand for RKKP registret – DBCR – Lisa Hjalgrim (Dansk Børne Cancer Register). DAPHO leverede i 2019 og 2020 en stor rapport samt en række ekstra papirer til arbejdsgruppen for at sikre data og beskrivelse af det store arbejde der foregår nationalt i dansk børnekræft samt hvilke områder der er fokus for DAPHOs indsats.

Indstillingen med anmodning til Sundhedsstyrelsen om analysen af området er ikke kommet fra DAPHO eller DAPHOs bestyrelse.

Etablering af en national Klinisk Forskningsenhed

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.

Disse protokoller, som er organiseret europæisk eller endnu bredere internationalt, beskriver den bedste standard for behandlingen af en given kræftsygdom hos børn og unge, og samtidig stiller de flere forskningsspørgsmål, med det formål at forbedre behandlingen (såvel højere overlevelse, som mindskning af bivirkninger og øgning af livskvaliteten) og skabe evidens for den næste behandlingsprotokol.

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

Det er 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 det i slutningen af 2019 lykkedes for DAPHO at få en bevilling fra BørneCancerFonden til oprettelsen af en National Klinisk Forskningsenhed som med ansættelsen af både projektsygeplejerske – fuldtid (sidst i 2020) og overlæge (1/4 tid – delt med Fase I-II enheden for ny medicin til børn med kræft på Rigshospitalet) (1. januar 2021) nu, i tæt samarbejd med DAPHO nu er i gang med at prioritere listen over forsøg der skal anmeldes, anmelde nationale protokoller samt sikre funding til det videre arbejde for enheden via ansøgninger til BørneCancerFonden.

En af de store udfordringer både KFE'en samt danske nationale PI's oplever er en stor forsinkelse fra nationale studier er godkendt og initieret på nationalt niveau, til jurister fra de forskellige danske regioner får forhandlet sig frem til subsite kontrakter, hvilket betyder betydelige forsinkelser af protokol-initiering på centrene. Der er fra DAPHO's side foreslået at sub-site kontraktforhandlinger startes up-front – samtidig med den nationale proces, samt at DAPHOs bestyrelse sender en fælles mail til danske regioner med en opfordring til at danske regioner finder en løsning med ensartede retningslinjer, så protokolinitieringer ikke skal afhænge af de enkelte juridiske sekretariaters fortolkninger – efter der er opnået national godkendelse og underskrevet kontrakt med det nationale PI center og deres jurister.

DAPHOs ambitionsniveau er at åbne nye behandlingsprotokoller parallelt på de regionale afdelinger og parallelt med international sponsor.

Danske børn/unge med kræft bør kunne tilbydes behandling efter nyeste og bedste internationale standarder.

Dansk Center for PartikelTerapi (DCPT)

Danmark åbnede i 2019 et flot anlæg for partikelterapi - anlægget ligger i Skejbyogså for børn. De fleste børn og unge der skal bestråles på grund af kræft er potentielle kandidater til partikelterapi. Derfor har vi også i 2019 deltaget i en række møder vedrørende dette.

DCPT har flittigt arrangeret nationale møder vedr. samarbejde for børn der skal bestråles, samt deltaget i internationale arbejdsgrupper og nu også med i en række internationale studier – herunder EU studier under Horizon 2020 (Harmonic)

Det blev besluttet at Karsten Nysom (KFE) og Thomas Frandsen (DAPHO), på vegne af DAPHO og den nationale KFE, vil skrive til de 4 juridiske enheders ledere og til de hospitalsdirektører der deltager i arbejdsgruppen om børneonkologi i Sundhedsstyrelsen, for at få reduceret denne type forsinkelse markant via bl.a. bedre juridisk samordning ift anmeldelse af børneungeprotokoller, således at disse ikke bliver unødigt forsinket.

DBCR

Vores kliniske database (Dansk BørneCancerRegister, DBCR) er siden 1. januar 2018 blevet ledet af overlæge Lisa Hjalgrim. Registret består udover af den klassiske børnecancer registrering også af en database hvor der registreres brug og bivirkninger til centrale venekatetre på de danske børnecancercentre samt en registrering af bakterieæmier.

Der er i 2019 arbejdet med at sikre det kun er de relevante sygdomme der registreres i børnecancerregistret, men Lisa Hjalgrim og DBCR udvalget har i 2019 også arbejdet med 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 støtte til dette arbejde har hvilet på bevillinger fra BørneCancerFonden samt RKKP (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.

National MDT

Der er i 2020 etableret nationale MDT'er for pædiatriske CNS tumorer, med bred deltagelse. Vært for disse nationale – virtuelle – MDT'er er Århus Universitetshospital. De første møder blev succesfuldt afholdt i det sene efterår.

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

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

Nummereringen afspejler numrene på de målsætninger, der er angivet i hhv. strategi og handlingsplan. For uddybning af de enkelte målsætninger, se handlingsplanen 2020 her:

https://www.dmcg.dk/siteassets/om-dmcg.dk/strategi-og-handlingsplan-2020-2022/dmcg_handlingsplan_2020_final_310320.pdf

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

https://www.dmcg.dk/siteassets/om-dmcg.dk/strategi-og-handlingsplan-2020-2022/dmcg_strategi_2020-2022_final.pdf

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

Mål	Målsætning	Ja	Nej
1.1.a	Findes jeres DMCG-retningslinjer i fælles DMCG-skabelon for alle relevante sygdomsområder? <i>Hvis nej, hvor mange mangler: Det er aftalt for DAPHO at det ikke er muligt – og desuden mindre relevant at benytte DMCG skabelonen. I stedet er aftalt at resumeer af nye behandlingsprotokoller udgør DAPHOs kliniske retningslinjer</i>		X
1.1.b	Er der i jeres retningslinjer anbefalinger for både udredning, behandling, opfølgning, palliation og rehabilitering (hele forløbet)? <i>Kommentar: I alle vores protokoller er der retningslinjer for udredning, behandling og opfølgning. Der er generelle retningslinjer for palliation og delvist retningslinjer for rehabilitering.</i>	X	
1.2	Er alle DMCG'ens retningslinjer opdaterede sv.t. de revisionsdatoer, der er angivet på forsiden af retningslinjerne? <i>Kommentar: der er ikke aftalt revisionsdatoer for denne DMCG fraset ved protokol-skifte</i>	X	
2.	Har I retningslinjer med links til beslutningsstøtteværktøjer? <i>Hvis ja, hvor mange retningslinjer: der er beslutningsstøtteværktøjer i behandlingsprotokollerne – herunder via protokol-links.</i>	X	
3.	Opgørelse via sekretariatet		
4.1	Opgørelse via sekretariatet		
4.2	Dagsordensætter I nye og/eller opdaterede retningslinjer ved jeres styregruppemøder mhp. drøftelse af de monitoreringsforslag, der er anført i retningslinjerne? <i>Kommentar: Det er ikke helt aktuelt i for denne DMCG. Monitoreringsforslag følges generelt via DBCR databasen.</i>	X	
5.1	Vurderer I, at der løbende sikres registrering af data til jeres database overalt i klinikken, så tidstro kvalitetsmonitorering ikke forsinkes fra klinisk side? ¹ <i>Kommentar: Til DBCR og NOPHO registrering samt registrering i de internationale protokoldatabaser er der nu ansat monitoreringssygeplejersker for midler fra BCF – herunder via den nye nationale KFE</i>	X	
5.2	Har I en LPR3-kodevejledning sv.t. eget sygdomsområde		X

1

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

Mål	Målsætning	Ja	Nej
	<i>Kommentar:</i>		
6.1	Bliver jeres indicatorsæt vurderet årligt mhp. eventuel opdatering? <i>Kommentar: De opdateres og tilrettes årligt.</i>	x	
6.2	Afspejler jeres datasæt hele patientforløbet (udredning, behandling, opfølgning, palliation og rehabilitering) og udvalgte anbefalinger fra DMCG retningslinjerne? <i>Kommentar: Nej. Palliation og rehabilitering registreres ikke. Ligeledes er opfølgning kun delvist ajourført.</i>		x

Mål	Målsætning	Ja	Nej
6.3	Rummer jeres datasæt tværgående indikatorer, der kan bidrage til en generel vurdering af 'kvaliteten af kræftbehandlingen i Danmark' på tværs af sygdoms-områder? ² <i>Kommentar: Delvist</i>	x	
6.4	Er det jeres vurdering, at alle beslutninger om store terapeutiske interventioner tages på MDT-konference jf. DMCG vejledningen herfor? <i>Kommentar: Delvist. Især gældende for CNS tumorer – hvor der er etableret nationale MDT konferencer.</i>	x	
6.5	Har jeres database variable eller indikatorer vedr. ét eller flere af følgende områder:		
	a. TNM		x
	b. MDT-konference		x
	c. Den palliative indsats		x
	d. Onkologisk behandling	x	
	e. Patientdeltagelse i kliniske forsøg	x	
	f. Komplikationer ³	x	
	<i>Kommentar:</i>		
7.1	Opgørelse via DMCG.dk formanden		
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	
7.3	Opgørelse via DMCG.dk formanden		
8	Har I en kort sammenfatning (one-pager) i årsrapporten, der angiver de vigtigste succeser og udfordringer i det forgange år? <i>Kommentar:</i>	x	
9.1	Auditerer I jeres resultater i den kliniske database mindst én gang årligt i database-styregruppen? <i>Kommentar:</i>	x	
9.2	Er der gennemført landsdækkende audits ⁵ på jeres sygdomsområder? <i>Kommentar:</i>	x	
9.3	Er der i databasestyregruppen i det forgangne år iværksat relevante forbedrings-initiativer baseret på nationalt samarbejde, inkl. forbedringsfællesskaber? <i>Hvis ja, hvilke?</i>		x
10	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/ ? <i>Kommentar: ikke relevant for denne DMCG</i>		x

² DMCG.dk har nedsat et Udvalg for Tværgående Indikatorer for på sigt at kunne opgøre udvalgte indikatorer på tværs af DMCG'erne.

³ F.eks. reoperationer, genindlæggelser, overflytning til højere pleje/behandlingsniveau, interventionsradiologi

⁴ <https://www.rkkp.dk/afrapportering/>

⁵ Auditering uden for styregruppen/DMCG'en fx i behandlingsfællesskaber eller regionalt i ledelseslaget.

11	Gør jeres DMCG en aktiv indsats for, at der er protokoller til alle patienter? <i>Kommentar: Et helt afgørende fokus område for DAPHO. Etableringen af en national KFE er central i denne forbindelse.</i>	x	
12.1	Opgørelse via DMCG.dk formanden		
12.2	Har I i det forgangne år arbejdet for, at der skaffes evidens fra fase IV undersøgelser af dansk kræftbehandling? <i>Kommentar:</i>		x
13	Er der patient- eller pårørendedeltagelse i jeres databasestyregruppe? <i>Kommentar:</i>		x
14	Er der oprettet telefonisk speciallægerådgivning primært målrettet almen praksis ("onkofon-løsninger") der dækker hele landet for jeres kræftområde? <i>Kommentar:</i>		x
15	Opgørelse via DMCG.dk formanden		
16.1	Opgørelse via sekretariatet		
16.2	Opgørelse via sekretariatet		

Forskningsaktiviteter mv. i 2020

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

Den aktivitet, der ønskes angivet, er alene igangværende aktivitet på baggrund af kvalitetsdatabasen.

Igangværende aktiviteter i 2020	Antal
Protokoller	43
Projekter baseret på kvalitetsdatabasen	
Præsentationer, herunder posters	Ukendt antal
Peer reviewed artikler med kobling til databasen	56

Protokoller

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

Se vedhæftede protokolstatus.

Projekter baseret på kvalitetsdatabasen

Audit af ALL behandlingen i Danmark.

Se desuden vedhæftede årsrapport fra DBCR.

Præsentationer, herunder posters

Ukendt antal

Peer reviewed artikler med kobling til databasen

1: Høgsholt S, Asdahl PH, Bonnesen TG, Holmqvist AS, Madanat-Harjuoja L, Tryggvadottir L, Bautz A, Albieri V, Green D, Winther JF, Hasle H. Disease-specific hospitalizations among 5-year survivors of Wilms tumor: A Nordic population-based cohort study. *Pediatr Blood Cancer*. 2021 Jan 23:e28905. doi: 10.1002/pbc.28905. Epub ahead of print. PMID: 33484071.

2: Stutterheim J, van der Sluis IM, de Lorenzo P, Alten J, Ancliffe P, Attarbaschi A, Brethon B, Biondi A, Campbell M, Cazzaniga G, Escherich G, Ferster A, Kotecha RS, Lausen B, Li CK, Lo Nigro L, Locatelli F, Marschalek R, Meyer C, Schrappe M, Stary J, Vora A, Zuna J, van der Velden VHJ, Szczepanski T, Valsecchi MG, Pieters R. Clinical Implications of Minimal Residual Disease Detection in Infants With *KMT2A*-Rearranged Acute Lymphoblastic Leukemia Treated on the Interfant-06 Protocol. *J Clin Oncol*. 2021 Jan 6:JCO2002333. doi: 10.1200/JCO.20.02333. Epub ahead of print. PMID: 33405950.

3: Vassal G, Kozhaeva O, Griskjane S, Arnold F, Nysom K, Basset L, Kameric L,

Kienesberger A, Kamal S, Cherny N, Bricalli G, Latino N, Kearns P. Access to essential anticancer medicines for children and adolescents in Europe. *Ann Oncol*. 2020 Dec 31;S0923-7534(20)43223-5. doi: 10.1016/j.annonc.2020.12.015. Epub ahead of print. PMID: 33388384.

4: Salem H, Kazak AE, Andersen EW, Belmonte F, Johansen C, Schmiegelow K, Winther JF, Wehner PS, Hasle H, Rosthøj S, Bidstrup PE. Home-based cognitive behavioural therapy for families of young children with cancer (FAMOS): A nationwide randomised controlled trial. *Pediatr Blood Cancer*. 2021 Mar;68(3):e28853. doi: 10.1002/pbc.28853. Epub 2020 Dec 27. PMID: 33369038.

5: Brok J, Mavinkurve-Groothuis AMC, Drost J, Perotti D, Geller JI, Walz AL, Georger B, Pasqualini C, Verschuur A, Polanco A, Jones KP, van den Heuvel-Eibrink M, Graf N, Spreafico F. Unmet needs for relapsed or refractory Wilms tumour: Mapping the molecular features, exploring organoids and designing early phase trials - A collaborative SIOP-RTSG, COG and ITCC session at the first SIOPE meeting. *Eur J Cancer*. 2021 Feb;144:113-122. doi: 10.1016/j.ejca.2020.11.012. Epub 2020 Dec 18. PMID: 33341445.

6: Byrjalsen A, Hansen TVO, Stoltze UK, Mehrjouy MM, Barnkob NM, Hjalgrim LL, Mathiasen R, Lautrup CK, Gregersen PA, Hasle H, Wehner PS, Tuckuviene R, Sackett PW, Laspiur AO, Rossing M, Marvig RL, Tommerup N, Olsen TE, Scheie D, Gupta R, Gerdes AM, Schmiegelow K, Wadt K. Nationwide germline whole genome sequencing of 198 consecutive pediatric cancer patients reveals a high incidence of cancer prone syndromes. *PLoS Genet*. 2020 Dec 17;16(12):e1009231. doi: 10.1371/journal.pgen.1009231. PMID: 33332384; PMCID: PMC7787686.

7: Wilhelmsson M, Jahnukainen K, Winiarski J, Abrahamsson J, Bautz A, Gudmundsdottir T, Madanat-Harjuoja LM, Holmqvist AS, Winther JF, Hasle H; ALiCCS study group. Hospitalizations in long-term survivors of childhood AML treated with allogeneic HCT-An Adult Life after Childhood Cancer in Scandinavia (ALiCCS) study. *Am J Hematol*. 2020 Dec 16. doi: 10.1002/ajh.26071. Epub ahead of print. PMID: 33326137.

8: Modvig S, Hallböök H, Madsen HO, Siitonen S, Rosthøj S, Tierens A, Juvonen V, Osnes LTN, Vålerhaugen H, Hultdin M, Matuzeviciene R, Stoskus M, Marincevic M, Lilleorg A, Ehinger M, Norén-Nystrøm U, Toft N, Taskinen M, Jónsson OG, Pruunsild K, Vaitkeviciene G, Vetterranta K, Lund B, Abrahamsson J, Porwit A, Schmiegelow K, Marquart HV. Value of flow cytometry for MRD-based relapse prediction in B-cell precursor ALL in a multicenter setting. *Leukemia*. 2020 Dec 14. doi: 10.1038/s41375-020-01100-5. Epub ahead of print. PMID: 33318611.

9: Lundgaard AY, Hjalgrim LL, Rechner LA, Lundemann M, Brodin NP, Joergensen M, Specht L, Maraldo MV. The risk of late effects following pediatric and adult radiotherapy regimens in Hodgkin lymphoma. *Strahlenther Onkol*. 2020 Dec 9. doi: 10.1007/s00066-020-01721-w. Epub ahead of print. PMID: 33300098.

10: Topperzer MK, Hoffmann M, Larsen HB, Rosthøj S, Nersting J, Roug LI,

Pontoppidan P, Andrés-Jensen L, Lausen B, Schmiegelow K, Sørensen JL. Interprofessional versus monoprofessional case-based learning in childhood cancer and the effect on healthcare professionals' knowledge and attitudes: study protocol for a randomised trial. *BMC Health Serv Res.* 2020 Dec 4;20(1):1124. doi: 10.1186/s12913-020-05980-2. PMID: 33276789; PMCID: PMC7718682.

11: Ahmadov U, Bendikas MM, Ebbesen KK, Sehested AM, Kjems J, Broholm H, Kristensen LS. Distinct circular RNA expression profiles in pediatric ependymomas. *Brain Pathol.* 2020 Nov 28:e12922. doi: 10.1111/bpa.12922. Epub ahead of print. PMID: 33247464.

12: Foss-Skiftesvik J, Hagen CM, Mathiasen R, Adamsen D, Bækvad-Hansen M, Børghlum AD, Nordentoft M, Werge T, Christiansen M, Schmiegelow K, Juhler M, Mortensen PB, Hougaard DM, Bybjerg-Grauholm J. Genome-wide association study across pediatric central nervous system tumors implicates shared predisposition and points to 1q25.2 (PAPPA2) and 11p12 (LRRC4C) as novel candidate susceptibility loci. *Childs Nerv Syst.* 2020 Nov 23. doi: 10.1007/s00381-020-04946-3. Epub ahead of print. PMID: 33226468.

13: Dreisig K, Brünner ED, Marquart HV, Helt LR, Nersting J, Frandsen TL, Jonsson OG, Taskinen M, Vaitkeviciene G, Lund B, Abrahamsson J, Lepik K, Schmiegelow K. TPMT polymorphisms and minimal residual disease after 6-mercaptopurine post-remission consolidation therapy of childhood acute lymphoblastic leukaemia. *Pediatr Hematol Oncol.* 2020 Nov 18:1-12. doi: 10.1080/08880018.2020.1842570. Epub ahead of print. PMID: 33205673.

14: De Pietri S, Frandsen TL, Christensen M, Grell K, Rathe M, Müller K. Citrulline as a biomarker of bacteraemia during induction treatment for childhood acute lymphoblastic leukaemia. *Pediatr Blood Cancer.* 2021 Jan;68(1):e28793. doi: 10.1002/pbc.28793. Epub 2020 Nov 5. PMID: 33155402.

15: Gottschalk Højfeldt S, Grell K, Abrahamsson J, Lund B, Vettenranta K, Jonsson OG, Frandsen TL, Wolthers BO, Marquart HVH, Vaitkeviciene G, Lepik K, Heyman M, Schmiegelow K, Albertsen BK. Relapse risk following truncation of PEG-asparaginase in childhood acute lymphoblastic leukemia. *Blood.* 2020 Nov 4:4:blood.2020006583. doi: 10.1182/blood.2020006583. Epub ahead of print. PMID: 33150360.

16: Lund LW, Winther JF, Cederkvist L, Rechnitzer C, Dalton SO, Appel CW, Schmiegelow K, Johansen C. Antidepressant Use in Siblings of Children With Cancer: A Danish Population-Based Cohort Study. *JNCI Cancer Spectr.* 2020 Jun 13;4(5):pkaa046. doi: 10.1093/jncics/pkaa046. PMID: 33134828; PMCID: PMC7583159.

17: Rubio-San-Simón A, André N, Cefalo MG, Aerts I, Castañeda A, Benezech S, Makin G, van Eijkelenburg N, Nysom K, Marshall L, Gambart M, Hladun R, Rossig C, Bergamaschi L, Fagioli F, Carpenter B, Ducassou S, Owens C, Øra I, Ribelles AJ, De Wilde B, Guerra-García P, Strullu M, Rizzari C, Ek T, Hettmer S, Gerber NU,

Rawlings C, Diezi M, Palmu S, Ruggiero A, Verdú J, de Rojas T, Vassal G, Geogerger B, Moreno L, Bautista F. Impact of COVID-19 in paediatric early-phase cancer clinical trials in Europe: A report from the Innovative Therapies for Children with Cancer (ITCC) consortium. *Eur J Cancer*. 2020 Dec;141:82-91. doi: 10.1016/j.ejca.2020.09.024. Epub 2020 Oct 9. PMID: 33129040; PMCID: PMC7546235.

18: Jiang C, Yang W, Moriyama T, Liu C, Smith C, Yang W, Qian M, Li Z, Tulstrup M, Schmiegelow K, Crews KR, Zhang H, Pui CH, Evans W, Relling M, Bhatia S, Yang JJ. Effects of NT5C2 Germline Variants on 6-Mecaptopurine Metabolism in Children With Acute Lymphoblastic Leukemia. *Clin Pharmacol Ther*. 2020 Oct 29. doi: 10.1002/cpt.2095. Epub ahead of print. PMID: 33124053.

19: Pedersen LH, Wahlberg A, Cordt M, Schmiegelow K, Dalton SO, Larsen HB. Parent's perspectives of the pathway to diagnosis of childhood cancer: a matter of diagnostic triage. *BMC Health Serv Res*. 2020 Oct 22;20(1):969. doi: 10.1186/s12913-020-05821-2. PMID: 33092610; PMCID: PMC7584100.

20: Brivio E, Locatelli F, Lopez-Yurda M, Malone A, Diaz de Heredia C, Bielora B, Rossig C, van der Velden VHJ, Ammerlaan AC, Thanos A, van der Sluis IM, Den Boer ML, Chen Y, Sleight B, Brethon B, Nysom K, Sramkova L, Øra I, Vinti L, Chen-Santel C, Zwaan CM. A Phase I study of inotuzumab ozogamicin in pediatric relapsed/refractory acute lymphoblastic leukemia (ITCC-059 study). *Blood*. 2020 Oct 16;blood.2020007848. doi: 10.1182/blood.2020007848. Epub ahead of print. PMID: 33067614.

21: Rank CU, Lynggaard LS, Als-Nielsen B, Stock W, Toft N, Nielsen OJ, Frandsen TL, Tuckuviene R, Schmiegelow K. Prophylaxis of thromboembolism during therapy with asparaginase in adults with acute lymphoblastic leukaemia. *Cochrane Database Syst Rev*. 2020 Oct 10;10:CD013399. doi: 10.1002/14651858.CD013399.pub2. PMID: 33038027.

22: Walker DA, Azizi AA, Liu JF, Sehested A, Jaspán T, Pemp B, Simmons I, Ferner R, Grill J, Hargrave D, Driever PH, Evans DG, Opocher E; SIOPE NF1 OPG Nottingham, UK, Workshop 2014. Regarding "Neuro-Oncology Practice Clinical Debate: targeted therapy vs conventional chemotherapy in pediatric low-grade glioma". *Neurooncol Pract*. 2020 Aug 17;7(5):572-573. doi: 10.1093/nop/npaa031. PMID: 33014399; PMCID: PMC7516095.

23: Jarvis KB, Nielsen RL, Gupta R, Hede FD, Huttunen P, Jónsson ÓG, Rank CU, Ranta S, Saks K, Trakymiene SS, Tuckuviene R, Tulstrup M; INVENT consortium, Ruud E, Schmiegelow K, LeBlanc M. Polygenic risk score-analysis of thromboembolism in patients with acute lymphoblastic leukemia. *Thromb Res*. 2020 Dec;196:15-20. doi: 10.1016/j.thromres.2020.08.015. Epub 2020 Aug 12. PMID: 32818716.

24: Meyran D, Petit A, Guilhot J, Suttorp M, Sedlacek P, De Bont E, Li CK, Kalwak K, Lausen B, Culic S, de Moerloose B, Biondi A, Millot F. Lymphoblastic predominance of blastic phase in children with chronic myeloid leukaemia treated

with imatinib: A report from the I-CML-Ped Study. *Eur J Cancer*. 2020 Sep;137:224-234. doi: 10.1016/j.ejca.2020.06.024. Epub 2020 Aug 13. PMID: 32799036.

25: Kluge R, Wittig T, Georgi TW, Kurch L, Sabri O, Wallace WH, Klekawka T, Fernández-Teijeiro A, Ceppi F, Karlén J, Pears J, Cepelová M, Fosså A, Beishuizen A, Hjalgrim LL, Körholz D, Mauz-Körholz C, Hasenclever D. Comparison of interim PET response to second-line vs. to first-line treatment in classical Hodgkin lymphoma - contribution to the development of response criteria for relapsed or progressive disease. *J Nucl Med*. 2020 Aug 6:jnumed.120.247924. doi: 10.2967/jnumed.120.247924. Epub ahead of print. PMID: 32764122.

26: Norsker FN, Boschini C, Rechnitzer C, Holmqvist AS, Tryggvadottir L, Madanat-Harjuoja LM, Schrøder H, Scheike TH, Hasle H, Winther JF, Andersen KK; ALiCCS study group. Risk of late health effects after soft-tissue sarcomas in childhood - a population-based cohort study within the Adult Life after Childhood Cancer in Scandinavia research programme. *Acta Oncol*. 2020 Jul 21:1-11. doi: 10.1080/0284186X.2020.1794031. Epub ahead of print. PMID: 32692292.

27: Andrés-Jensen L, Larsen HB, Johansen C, Frandsen TL, Schmiegelow K, Wahlberg A. Everyday life challenges among adolescent and young adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: An in-depth qualitative study. *Psychooncology*. 2020 Oct;29(10):1630-1637. doi: 10.1002/pon.5480. Epub 2020 Sep 9. PMID: 32672854.

28: Vairy S, Le Teuff G, Bautista F, De Carli E, Bertozzi AI, Pagnier A, Fouyssac F, Nysom K, Aerts I, Leblond P, Millot F, Berger C, Canale S, Paci A, Poinsignon V, Chevance A, Ezzalfani M, Vidaud D, Di Giannatale A, Hladun-Alvaro R, Petit FM, Vassal G, Geoerger B, Le Deley MC, Grill J. Phase I study of vinblastine in combination with nilotinib in children, adolescents, and young adults with refractory or recurrent low-grade glioma. *Neurooncol Adv*. 2020 Jun 9;2(1):vdaa075. doi: 10.1093/noajnl/vdaa075. PMID: 32666050; PMCID: PMC7344116.

29: Azizi AA, Walker DA, Liu JF, Sehested A, Jaspan T, Pemp B, Simmons I, Ferner R, Grill J, Hargrave D, Driever PH, Evans DG, Opocher E; SIOPE NF1 OPG Nottingham, UK, Workshop 2014. NF1 optic pathway glioma. Analysing risk factors for visual outcome and indications to treat. *Neuro Oncol*. 2020 Jul 6:noaa153. doi: 10.1093/neuonc/noaa153. Epub ahead of print. PMID: 32628746.

30: Nielsen MKF, Christensen JF, Frandsen TL, Thorsteinsson T, Andersen LB, Christensen KB, Wehner PS, Hasle H, Adamsen LØ, Schmiegelow K, Larsen HB. Effects of a physical activity program from diagnosis on cardiorespiratory fitness in children with cancer: a national non-randomized controlled trial. *BMC Med*. 2020 Jul 6;18(1):175. doi: 10.1186/s12916-020-01634-6. PMID: 32624004; PMCID: PMC7336676.

31: Østergaard A, Bohnstedt C, Grell K, Degn M, Zeller B, Taskinen M,

Hafsteinsdottir S, Björgvinsdóttir H, Heyman M, Hoogerbrugge P, Schmiegelow K; Nordic Society of Paediatric Haematology and Oncology (NOPHO). Acute lymphoblastic leukemia and down syndrome: 6-mercaptopurine and methotrexate metabolites during maintenance therapy. *Leukemia*. 2020 Jul 4. doi: 10.1038/s41375-020-0946-2. Epub ahead of print. PMID: 32623444.

32: Schmidt-Andersen P, Møller T, Mogensen PR, Schmiegelow K, Larsen HB, Nielsen MKF. Feasibility and Validity of the Actiheart Activity Monitor in Children Who Were Hospitalized With Cancer Coadmitted With Classmates: A RESPECT Study. *Pediatr Phys Ther*. 2020 Jul;32(3):226-233. doi: 10.1097/PEP.0000000000000712. PMID: 32604366.

33: Weibel M, Nielsen MKF, Topperzer MK, Hammer NM, Møller SW, Schmiegelow K, Bækgaard Larsen H. Back to school with telepresence robot technology: A qualitative pilot study about how telepresence robots help school-aged children and adolescents with cancer to remain socially and academically connected with their school classes during treatment. *Nurs Open*. 2020 Mar 12;7(4):988-997. doi: 10.1002/nop2.471. PMID: 32587717; PMCID: PMC7308694.

34: Kozyra EJ, Pastor VB, Lefkopoulos S, Sahoo SS, Busch H, Voss RK, Erlacher M, Lebrecht D, Szvetnik EA, Hirabayashi S, Pasaulienė R, Pedace L, Tartaglia M, Klemann C, Metzger P, Boerries M, Catala A, Hasle H, de Haas V, Kállay K, Masetti R, De Moerloose B, Dworzak M, Schmugge M, Smith O, Starý J, Mejstrikova E, Ussowicz M, Morris E, Singh P, Collin M, Derecka M, Göhring G, Flotho C, Strahm B, Locatelli F, Niemeyer CM, Trompouki E, Wlodarski MW; European Working Group of MDS in Childhood (EWOG-MDS). Synonymous GATA2 mutations result in selective loss of mutated RNA and are common in patients with GATA2 deficiency. *Leukemia*. 2020 Oct;34(10):2673-2687. doi: 10.1038/s41375-020-0899-5. Epub 2020 Jun 18. PMID: 32555368; PMCID: PMC7515837.

35: Larsen RH, Hjalgrim LL, Grell K, Kristensen K, Pedersen LG, Brünner ED, Als-Nielsen B, Schmiegelow K, Nersting J. Pharmacokinetics of tablet and liquid formulations of oral 6-mercaptopurine in children with acute lymphoblastic leukemia. *Cancer Chemother Pharmacol*. 2020 Jul;86(1):25-32. doi: 10.1007/s00280-020-04097-x. Epub 2020 Jun 9. PMID: 32519032.

36: Mateos MK, Tulstrup M, Quinn MC, Tuckuviene R, Marshall GM, Gupta R, Mayoh C, Wolthers BO, Barbaro PM, Ruud E, Sutton R, Huttunen P, Revesz T, Trakymiene SS, Barbaric D, Tedgård U, Giles JE, Alvaro F, Jonsson OG, Mechinaud F, Saks K, Catchpoole D, Kotecha RS, Dalla-Pozza L, Chenevix-Trench G, Trahair TN, MacGregor S, Schmiegelow K. Genome-Wide Association Meta-Analysis of Single-Nucleotide Polymorphisms and Symptomatic Venous Thromboembolism during Therapy for Acute Lymphoblastic Leukemia and Lymphoma in Caucasian Children. *Cancers (Basel)*. 2020 May 19;12(5):1285. doi: 10.3390/cancers12051285. PMID: 32438682; PMCID: PMC7280960.

37: Tulstrup M, Moriyama T, Jiang C, Grosjean M, Nersting J, Abrahamsson J, Grell K, Hjalgrim LL, Jónsson ÓG, Kanerva J, Lund B, Nielsen SN, Nielsen RL,

Overgaard U, Quist-Paulsen P, Pruunsild K, Vaitkeviciene G, Wolthers BO, Zhang H, Gupta R, Yang JJ, Schmiegelow K. Effects of germline DHFR and FPGS variants on methotrexate metabolism and relapse of leukemia. *Blood*. 2020 Sep 3;136(10):1161-1168. doi: 10.1182/blood.2020005064. PMID: 32391884; PMCID: PMC7472715.

38: Haider Z, Landfors M, Golovleva I, Erlanson M, Schmiegelow K, Flægstad T, Kanerva J, Norén-Nyström U, Hultdin M, Degerman S. DNA methylation and copy number variation profiling of T-cell lymphoblastic leukemia and lymphoma. *Blood Cancer J*. 2020 Apr 28;10(4):45. doi: 10.1038/s41408-020-0310-9. PMID: 32345961; PMCID: PMC7188684.

39: Anastasopoulou S, Heyman M, Eriksson MA, Niinimäki R, Taskinen M, Mikkel S, Vaitkeviciene GE, Johannsdottir IM, Myrberg IH, Jonsson OG, Als-Nielsen B, Schmiegelow K, Banerjee J, Ranta S, Harila-Saari A. Seizures during treatment of childhood acute lymphoblastic leukemia: A population-based cohort study. *Eur J Paediatr Neurol*. 2020 Jul;27:72-77. doi: 10.1016/j.ejpn.2020.04.004. Epub 2020 Apr 18. PMID: 32340855.

40: Eliassen A, Dalhoff K, Mathiasen R, Schmiegelow K, Rechnitzer C, Schelde AB, Perwitasari DA, Tsuji D, Brok J. Pharmacogenetics of antiemetics for chemotherapy-induced nausea and vomiting: A systematic review and meta-analysis. *Crit Rev Oncol Hematol*. 2020 May;149:102939. doi: 10.1016/j.critrevonc.2020.102939. Epub 2020 Apr 4. PMID: 32259776.

41: Mogensen PR, Grell K, Schmiegelow K, Overgaard UM, Wolthers BO, Mogensen SS, Vaag A, Frandsen TL. Dyslipidemia at diagnosis of childhood acute lymphoblastic leukemia. *PLoS One*. 2020 Apr 6;15(4):e0231209. doi: 10.1371/journal.pone.0231209. PMID: 32251440; PMCID: PMC7135240.

42: Juul-Dam KL, Ommen HB, Nyvold CG, Walter C, Vålerhaugen H, Kairisto V, Abrahamsson J, Alm SJ, Jahnukainen K, Lausen B, Reinhardt D, Zeller B, von Neuhoff N, Fogelstrand L, Hasle H. Measurable residual disease assessment by qPCR in peripheral blood is an informative tool for disease surveillance in childhood acute myeloid leukaemia. *Br J Haematol*. 2020 Jul;190(2):198-208. doi: 10.1111/bjh.16560. Epub 2020 Mar 16. PMID: 32175599.

43: De Pietri S, Ingham AC, Frandsen TL, Rathe M, Krych L, Castro-Mejía JL, Nielsen DS, Nersting J, Wehner PS, Schmiegelow K, Hasle H, Pamp SJ, Müller K. Gastrointestinal toxicity during induction treatment for childhood acute lymphoblastic leukemia: The impact of the gut microbiota. *Int J Cancer*. 2020 Oct 1;147(7):1953-1962. doi: 10.1002/ijc.32942. Epub 2020 Mar 16. PMID: 32115690.

44: Rathe M, Preiss B, Marquart HV, Schmiegelow K, Wehner PS. Minimal residual disease monitoring cannot fully replace bone marrow morphology in assessing disease status in pediatric acute lymphoblastic leukemia. *APMIS*. 2020 May;128(5):414-419. doi: 10.1111/apm.13037. Epub 2020 Mar 25. PMID: 32108963.

- 45: Shah Scharff BFS, Modvig S, Thastrup M, Levinsen M, Degn M, Ryder LP, Schmiegelow K, Christensen C, Marquart HV. A comprehensive clinical study of integrins in acute lymphoblastic leukemia indicates a role of $\alpha 6/CD49f$ in persistent minimal residual disease and $\alpha 5$ in the colonization of cerebrospinal fluid. *Leuk Lymphoma*. 2020 Jul;61(7):1714-1718. doi: 10.1080/10428194.2020.1731500. Epub 2020 Feb 28. PMID: 32107949.
- 46: Uden T, Bertaina A, Abrahamsson J, Ansari M, Balduzzi A, Bourquin JP, Gerhardt C, Bierings M, Hasle H, Lankester A, Mischke K, Moore AS, Nivison-Smith I, Pieczonka A, Peters C, Sedlacek P, Reinhardt D, Stein J, Versluys B, Wachowiak J, Willems L, Zimmermann M, Locatelli F, Sauer MG. Outcome of children relapsing after first allogeneic haematopoietic stem cell transplantation for acute myeloid leukaemia: a retrospective I-BFM analysis of 333 children. *Br J Haematol*. 2020 May;189(4):745-750. doi: 10.1111/bjh.16441. Epub 2020 Feb 3. PMID: 32012224.
- 47: Lundgaard AY, Josipovic M, Rechner LA, Bidstrup PE, Hansen R, Damkjaer SS, Joergensen M, Safwat A, Specht L, Hjalgrim LL, Maraldo MV. The Feasibility of Implementing Deep Inspiration Breath-Hold for Pediatric Radiation Therapy. *Int J Radiat Oncol Biol Phys*. 2020 Apr 1;106(5):977-984. doi: 10.1016/j.ijrobp.2019.12.025. Epub 2020 Jan 28. PMID: 32005489.
- 48: Mønster MB, Vissing NH, Schrøder H, Grosen D, Rosthøj S, Frimodt-Møller N, Wang M, Schønheyder HC, Schmiegelow K, Justesen US, Nygaard U. Meropenem to Children With Febrile Neutropenia Induces Mono-resistant *Pseudomonas aeruginosa*. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2020 Nov;42(8):e783-e787. doi: 10.1097/MPH.0000000000001713. PMID: 31972720.
- 49: Volk J, Heck JE, Schmiegelow K, Hansen J. Parental occupational organic dust exposure and selected childhood cancers in Denmark 1968-2016. *Cancer Epidemiol*. 2020 Apr;65:101667. doi: 10.1016/j.canep.2020.101667. Epub 2020 Jan 17. PMID: 31955038; PMCID: PMC7737883.
- 50: Frühwald MC, Hasselblatt M, Nemes K, Bens S, Steinbügl M, Johann PD, Kerl K, Hauser P, Quiroga E, Solano-Paez P, Biassoni V, Gil-da-Costa MJ, Perek-Polnik M, van de Wetering M, Sumerauer D, Pears J, Stabell N, Holm S, Hengartner H, Gerber NU, Grotzer M, Boos J, Ebinger M, Tippelt S, Paulus W, Furtwängler R, Hernáiz-Driever P, Reinhard H, Rutkowski S, Schlegel PG, Schmid I, Kortmann RD, Timmermann B, Warmuth-Metz M, Kordes U, Gerss J, Nysom K, Schneppenheim R, Siebert R, Kool M, Graf N. Age and DNA methylation subgroup as potential independent risk factors for treatment stratification in children with atypical teratoid/rhabdoid tumors. *Neuro Oncol*. 2020 Jul 7;22(7):1006-1017. doi: 10.1093/neuonc/noz244. PMID: 31883020; PMCID: PMC7339901.
- 51: Clemens E, Broer L, Langer T, Uitterlinden AG, de Vries ACH, van Grotel M, Pluijm SFM, Binder H, Byrne J, Broeder EVD, Crocco M, Grabow D, Kaatsch P, Kaiser M, Kenborg L, Winther JF, Rechner C, Hasle H, Kepak T, van der Kooi AF, Kremer LC, Kruseova J, Kuehni CE, van der Pal H, Parfitt R, Deuster D,

Matulat P, Spix C, Tillmanns A, Tissing WJE, Maier L, Am Zehnhoff-Dinnesen A, Zolk O, van den Heuvel-Eibrink MM; PanCareLIFE consortium. Genetic variation of cisplatin-induced ototoxicity in non-cranial-irradiated pediatric patients using a candidate gene approach: The International PanCareLIFE Study. *Pharmacogenomics J.* 2020 Apr;20(2):294-305. doi: 10.1038/s41397-019-0113-1. Epub 2019 Oct 31. PMID: 31666714.

52: Quist-Paulsen P, Toft N, Heyman M, Abrahamsson J, Griškevičius L, Hallböök H, Jónsson ÓG, Palk K, Vaitkeviciene G, Vettenranta K, Åsberg A, Frandsen TL, Opdahl S, Marquart HV, Siitonen S, Osnes LT, Hultdin M, Overgaard UM, Wartiovaara-Kautto U, Schmiegelow K. T-cell acute lymphoblastic leukemia in patients 1-45 years treated with the pediatric NOPHO ALL2008 protocol. *Leukemia.* 2020 Feb;34(2):347-357. doi: 10.1038/s41375-019-0598-2. Epub 2019 Oct 14. PMID: 31611626.

53: Mirian C, Grønhøj C, Rechnitzer C, Charabi B, Hjalgrim LL, Krarup-Hansen A, von Buchwald C, Hjuler T. Improved Survival of Children, Adolescents, and Young Adults With Head and Neck Soft Tissue Sarcomas in Denmark. *J Pediatr Hematol Oncol.* 2020 Apr;42(3):175-180. doi: 10.1097/MPH.0000000000001615. PMID: 31599853.

54: Norsker FN, Rechnitzer C, Andersen EW, Linnet KM, Kenborg L, Holmqvist AS, Tryggvadottir L, Madanat-Harjuoja LM, Øra I, Thorarinsdottir HK, Vettenranta K, Bautz A, Schrøder H, Hasle H, Winther JF. Neurologic disorders in long-term survivors of neuroblastoma - a population-based cohort study within the Adult Life after Childhood Cancer in Scandinavia (ALiCCS) research program. *Acta Oncol.* 2020 Feb;59(2):134-140. doi: 10.1080/0284186X.2019.1672892. Epub 2019 Oct 8. PMID: 31591921.

55: Thastrup M, Marquart HV, Levinsen M, Grell K, Abrahamsson J, Albertsen BK, Frandsen TL, Harila-Saari A, Lähteenmäki PM, Niinimäki R, Pronk CJ, Ulvmoen A, Vaitkevicienė G, Taskinen M, Schmiegelow K; Nordic Society of Pediatric Hematology and Oncology (NOPHO). Flow cytometric detection of leukemic blasts in cerebrospinal fluid predicts risk of relapse in childhood acute lymphoblastic leukemia: a Nordic Society of Pediatric Hematology and Oncology study. *Leukemia.* 2020 Feb;34(2):336-346. doi: 10.1038/s41375-019-0570-1. Epub 2019 Sep 18. Erratum in: *Leukemia.* 2020 Apr 8;; PMID: 31534171.

56: Kenborg L, Linnet KM, de Fine Licht S, Bautz A, Holmqvist AS, Tryggvadottir L, Madanat-Harjuoja LM, Stovall M, Heilmann C, Albieri V, Hasle H, Winther JF; ALiCCS study group. Hospital admission for neurologic disorders among 5-year survivors of noncentral nervous system tumors in childhood: A cohort study within the Adult Life after Childhood Cancer in Scandinavia study. *Int J Cancer.* 2020 Feb 1;146(3):819-828. doi: 10.1002/ijc.32341. Epub 2019 Apr 29. PMID: 30980681.

Plan for 2021: 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, eksempelvis med afsæt i handlingsplanen for 2021

Tilgængelig december 2020 på siden her: <https://www.dmcg.dk/om-dmcg/strategi-og-handlingsplan/>

Databasedrift og klinisk kvalitetsudvikling:

Se årsrapport for DBCR – vedhæftet.

Der vil igen i 2021 for DBCR være fokus på optimering af indikatorer, så der løbende er fokus på at indikatorerne er værdiskabende i forhold til reelt at være ambitiøse og retvisende for kvaliteten af behandlingen af børnekræftpatienter. Når alle afdelinger i flere år i træk ligger over den definerede standard kan det være relevant at se på om indikatoren fortsat er interessant og relevant eller om indikatorstandard skal skærpes eller ændres.

Indsatser i 2021

I 2020 vil DAPHO fortsat skulle levere en indsats til arbejdsudvalget i SundhedsStyrelsen vedr. organiseringen af dansk børneonkologi. Der forventes at Sundhedsstyrelsen vil kunne præsentere Rådet for Specialeplanlægning for en samlet rapport og anbefaling til sommer 2021. Dette vil kræve et, foreløbigt, ukendt antal møder i arbejdsgruppen – hvor DAPHO som ovenfor nævnt er repræsenteret. Det er et stort ønske at processen bliver afsluttet i 2021 for at de 4 børnekræftafdelinger kan fortsætte det gode og frugtbare samarbejde der har kendetegnet området i mere end 30 år, med flotte resultater for børnekræftbehandlingen i Danmark til følge.

Den nationale Klinisk Forskningsenhed på Rigshospitalet er nu fuldt bemanded og i gang og vil fylde en del for DAPHO og vil betyde at arbejdet med registrering og implementering af internationale protokoller vil blive løftet og mere ensartet og samtidig vil det forhåbentlig betyde en stor aflastning af klinikernes arbejde med dette registreringsarbejde.

DAPHO vil fortsat være tæt involveret i dette registreringsarbejde af behandlingsprotokoller ligesom DAPHO fortsat vil arbejde målrettet for at DAPHO – og Danmark – er repræsenteret i en lang række internationale arbejdsgrupper indenfor BørneKræftområdet.

En række nationale, nordiske og internationale forskningsprojekter vil fortsætte og nogle vil starte op i 2021, for en lang række af disse projekters vedkommende er det med udgangspunkt i data fra DBCR og/eller data der udover DBCR data også baseres på data registreret i NOPHO databaserne.

Der er fortsat et stort ønske om etablering af nationale virtuelle MDT'er for alle sygdomsgrupperne. Indtil videre er etableret nationale MDT'er for pædiatriske CNS tumorer arrangeret af Århus Universitetshospital. Det er håbet at dette kan inspirere etablering af lignende nationale MDT'er på både området for solide tumorer samt leukæmi/lymfom området.

Det vil i 2021 være et fokusområde for DAPHO at sikre en hurtig og effektiv proces for hurtig opnåelse af lokale sub-site kontrakter så alle nationale sites åbner svarende til sponsor site – og i hvert fald med minimal forsinkelse i forhold til det nationale PI center. Det vil foregå via henvendelse fra DAPHO formanden sammen med leder af den nationale KFE – Karsten Nysom der vil skrive til de 4 juridiske enheders ledere og til de hospitalsdirektører der deltager i arbejdsgruppen om børneonkologi i Sundhedsstyrelsen, for at få reduceret denne type forsinkelse markant via bl.a. bedre juridisk samordning ift anmeldelse af børneungeprotokoller, således at disse ikke bliver unødigt forsinket.