

DAPHO Årsberetning 2021

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



Indholdsfortegnelse

Rapportudarbejdelse og bestyrelse	2
DMCG'ens organisation	4
Statusbeskrivelse	5
Beskrivelse af aktiviteter iht. DMCG.dk's strategi 2020-2022 og handlingsplan 2021.....	10
Forskningsaktiviteter mv. i 2021	13
Plan for 2022: planlagte aktiviteter	19
Bilag 1	20

Rapportudarbejdelse og bestyrelse

Årsberetningen 2021 for den multidisciplinære cancergruppe DAPHO er udarbejdet af:

- **Pernille Wendtland Edslev**, overlæge, Aarhus Universitetshospital,
pernedsl@rm.dk
formand for DAPHO fra d. 11.6.21

Væsentlige bidrag fra:

Thomas Leth Frandsen, afgang formand 11.6.21 (indhold)

Lisa Hjalgrim, DBCR (målsætningsskema vedr. DBCR)

Karsten Nysom, nat. KFE (afsnit om nat. KFE)

Kjeld Schmiegelow, protokolliste

Årsrapporten har været sendt til DAPHO's bestyrelse til kommentering og godkendelse.

DMCG'ens formand:

Pernille Wendtland Edslev, overlæge
Børn og Unge
Afsnit for Onkologi og Hæmatologi
Børn og Unge Team for Lindrende Behandling
Aarhus Unversitetshospital
Palle Juul-Jensens Blvd. 99, 8200 Arhus N

DMCG'ens bestyrelse 2021:

Navn	Titel	Arbejdssted	Fagligt tilhørsforhold*
Pernille Wendtland Edslev, formand <i>pernedsl@rm.dk</i>	Overlæge	Børn og Unge Aarhus Universitetshospital	Pædiatrisk onkologi og hæmatologi (pæd. hæv./onk)
Katja Majlund Harder, sekretær/webmaster <i>Katja.Majlund.Harder@regionh.dk</i>	Overlæge, Ph.D	Juliane Marie Centret Rigshospitalet	Pæd. hæv./onk.
Thomas Leth Frandsen <i>Thomas.Leth.Frandsen@regionh.dk</i>	Lægelig Senior Projektchef, Ph.D	Juliane Marie Centret Rigshospitalet	Pæd. hæv./onk.
Karin Bækgaard <i>KARINS@rm.dk</i>	Overlæge	Børn og Unge Aarhus Universitetshospital samt Aalborg Universitetshospital	Pæd. hæv./onk.

Mathias Rathe <i>Mathias.Rathe@rsyd.dk</i>	Overlæge, Ph.D	H.C. Andersen Børne- og Unge- hospital Odense Universitetshospital	Pæd. hæm./onk.
Michael Callesen* <i>Michael.Callesen@rsyd.dk</i>	Overlæge, Ph.D	H.C. Andersen Børne- og Unge- hospital Odense Universitetshospital	Pæd. hæm./onk.
Christina Friis Jensen* <i>cfj@rn.dk</i>	Afdelings- læge, Ph.D	Børn og Unge Aalborg Universitetshospital	Pæd. hæm./onk.
Akmal Safwat <i>akmal.safwat@auh.rm.dk</i>	Overlæge, Ph.D	Kræftafdelingen og Dansk Cen- ter for Partikel Terapi Aarhus Universitetshospital	Stråleterapi
Lise Borgwardt <i>Lise.Borgwardt@regionh.dk</i>	Overlæge, Ph.D	Klinik for Fysiologi og Nuklear- medicin, Diagnostisk Center Rigshospitalet	Repræsentant for diagnostiske specialer
Tenna Ruest Haarmark Niel- sen* <i>tennaruest@gmail.com</i>	Afdelings- læge, Ph.D	Børneafdelingen Holbæk Sygehus	Repræsentant for almen pædiatrisk afdeling

*) Valgt til bestyrelsen 2020, øvrige 2018

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

DMCG'ens organisation

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

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

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

Foruden ovenstående DAPHO bestyrelse, består DMCG'en af Dansk Børne Cancer register (DBCR), der er den kliniske kvalitetsdatabase.

DBCR's organisering 2021:

Formand	Lisa Lyngsie Hjalgrim , Overlæge, Ph.D, Børnekræftafdelingen, Rigshospitalet
Styregruppemedlemmer	Torben Stamm Mikkelsen , afdelingslæge, Ph.D., Karen Møller , ledende projektsygeplejerske, Børn og Unge, Aarhus Universitetshospital Steen Rosthøj , overlæge, Børn og Unge, Aalborg Universitetshospital Peder Wehner , overlæge, Ph.D (sygemeldt) Eckhard Schomerus , overlæge (suppleant) H.C. Andersens Børnehospital, Odense Universitetshospital Kjeld Schmiegelow , professor, overlæge, dr.med., Børnekræftafdelingen, Rigshospitalet
Klinisk epidemiolog	Marianne Steding-Jessen Afdeling for Cancer & Cancerscreening, Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram's videncenter (RKKP's videncenter)
Datamanager	Johannes Bakker Kontaktperson og repræsentant for den dataansvarlige myndighed Afdeling for Cancer & Cancerscreening, Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram's videncenter (RKKP's videncenter)
Kontaktperson og rep. for data-ansvarlige myndighed	Monika Madsen , chefkonsulent Afdeling for Cancer & Cancerscreening, Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram's videncenter (RKKP's videncenter)

Statusbeskrivelse

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

Anfør her en kort prosabeskrivelse af DMCG'ens aktiviteter i det forgangne år (2021) 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 2021?*
- 2. Hvad er vores aktuelle hovedproblemstillinger/udfordringer?*
- 3. Hvad er vi lykkedes med i 2021?*

Forord

Nedenstående beskrivelse omhandler vores aktiviteter og processer i 2021 og implicit omhandler beskrivelsen også de områder, DAPHO lykkedes med sidste år. De fleste temaer peger også fremad mod de(t) kommende års fokus. Større, nyere områder, der vil få stor bevågenhed i 2022 er dog markeret med *.

DAPHO formål

DAPHO har som overordnet mål at sikre, at flest mulige danske børn og unge overlever kræftsygdom og –behandling med færrest mulige senfølger. Overlevelsen for børn er traditionelt høj, og der arbejdes vedvarende på at bedre denne via protokolleret international forskning, udvikling og samarbejde. I vores seneste opgørelse for 2021 fra Dansk Børne Cancer Register (DBCR) ses en samlet estimeret 5-års overlevelse på 87% (5% forbedring sammenlignet med perioden før 2016).

DAPHO formandsskifte

Formand for DAPHO Thomas Leth Frandsen valgte at afgå som formand ved mødet i juni 2021 efter tre år på posten. Formandsskabet blev overtaget af bestyrelsesmedlem Pernille Wendtland Edslev, AUH.

DAPHO-initierede opgaver

Der har i 2021 været afholdt 4 DAPHO-bestyrelses- og medlemsmøder (d. 18.1., 24.3., 11.6. og 8.9.) samt et samarbejdssymposium (internat d. 11.-12.6.) med udarbejdelse/revision af nationale retningslinjer idenfør støttebehandling: ernæringsterapi, CVK okklusion, bloddyrkningsprocedure, farmakologisk smertebehandling, forebyggelse af infektioner, rekommendationer for fertilitetsbevaring. Flere af disse vejledninger er udarbejdet i fællesskab med sygeplejersker og diætister, der også deltog i symposiet.

Sekretær/webmaster Katja Harder har sammen med ekstern udbyder arbejdet intenst på etablering af ny, opdateret DAPHO hjemmeside. Denne ventes at være klar i løbet af foråret 2022.

Lægelig leder af national KFE Karsten Nysom og DAPHO-formand Pernille Wendtland har i fællesskab genansøgt og fået bevilget midler fra Børnecancerfonden til drift af national KFE frem til maj 2023. Herefter forventes en langsigtet finansiering for driftsmidler.

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

Formand har deltaget i møde i Dansk Kræftforum og DMCG GF d. 26.11.

Nationalt Forum for Børnekræft (NFB)*

I 2019 besluttede Det rådgivende udvalg for Specialeplanlægning under Sundhedsstyrelsen (SST), at der skulle foretages en analyse af organiseringen af dansk børneonkologi. Der blev nedsat en arbejdsgruppe i SST, hvor DAPHO var repræsenteret med daværende formand Thomas Leth Frandsen samt DBCR-formand Lisa Hjalgrim, foruden andre børneonkologiske læger fra de forskellige afdelinger.

I foråret 2021 mundede analysen af børnekræftområdet ud i et visionspapir samt en beslutning om ikke at centralisere børnekræftområdet til færre afdelinger end de fire eksisterende. Centraliseringsdebatten havde mediernes bevågenhed og skabte i perioden en del utryghed og usikkerhed om fremtiden blandt berørte familier og ansatte indenfor børnekræftområdet. De fleste debatter er foregået udenfor DAPHO's regi, hvorfor det faglige samarbejde indenfor DAPHO's rammer ikke har været direkte påvirket heraf.

Man besluttede i SST at der, med baggrund i visionpapiret, fremadrettet skulle arbejdes videre med optimering af børnekræftområdet i det nyoprettede Nationalt Forum for Børnekræft (NFB). DAPHO er formelt repræsenteret i dette forum ved nuværende formand Pernille Wendtland samt Lisa Hjalgrim (DBCR). Desuden er alle børneonkologiske læger i NFB medlemmer af DAPHO.

Nationalt Forum er desuden sammensat af:

Søren Brostrøm, direktør SST, formand for NFB
Michael Braüner Schmidt, lægefaglig direktør AAUH
Steen Rosthøj, børneonkologisk overlæge AAUH
Kim Brixen, lægefaglig direktør OUH
Peder Wehner/Eckhard Schomerus, børneonkologisk overlæge OUH
Mathias Rathe, børneonkologisk overlæge OUH, Dansk Pædiatrisk Selskab
Jørgen Schøler Kristensen, lægefaglig direktør AUH
Henrik Hasle, børneonkologisk professor AUH
Per Jørgensen, vicedirektør RH
Kjeld Schemiegelow, børneonkologisk professor RH
Grethe Ingemann Sørensen, afd. sgpl. OUH, DASYS (ophørt efterår 2021)
Lone Fredensborg, oversygeplejerske, Børn og Unge, AUH (nyudnævnt efterår 2021)
Desuden adm. medarbejdere fra SST

I kommissoriet for NFB anføres:

Hensigten med oprettelsen af NFB er at understøtte visionerne om, at vi i Danmark om 10 – 15 år:

- kan tilbyde udredning, behandling, pleje, rehabilitering og palliation som giver resultater i form af overlevelse, funktionsniveau og livskvalitet på allerhøjeste niveau, og på et niveau der kan måle sig med de allerbedste udenlandske centre
- kan tilbyde dette så tæt på hjemmet som muligt, uden at gå på kompromis med kvaliteten, og på baggrund af et helhedssyn på patientens og familiens psykosociale behov kan tilbyde lige adgang til den bedste behandling og ekspertise
- har forbedret overlevelsen for alle sygdomsområder og nedbragt forekomsten af komplikationer og senfølger - er centralt placeret i internationale faglige miljøer

- har placeret Danmark som et naturligt valg, når der nedsættes internationale arbejdsgrupper, for at sikre adgang til den bedste og nyeste viden

Der har været afholdt to møder i NFB i 2021 og fremover forventes tre-fire årlige møder. Der har i det forgangne år været fokus på kommissoriet samt drøftelse af etablering af nationale MDT'er for patienter med resistent sygdom/recidiv samt nationale audits.

Det er DAPHO-medlemmernes ønske, at NFB i særdeleshed kan bidrage til en mere ensartet logistik omkring protokolarbejdet, herunder fremme processer, der involverer godkendelser af kontrakter/protokoller og drift af kliniske forskningsenheder (KFE). Den nationale KFE's drift er fortsat støttet af midler fra Børnecancerfonden (indtil maj 2023). Samlet set skal det være med til at sikre, at så mange børn og unge som muligt tilbydes behandling iht. internationale protokoller, der betragtes som bedste behandlingstilbud. Endvidere bidrager vi derigennem til forskning og udvikling af nye og bedre behandlinger.

Danske børneonkologer har samlet set desuden høj forskningsaktivitet med mange internationale samarbejdspartnere, ikke mindst gennem mangeårigt tæt nordisk klinisk og forskningsmæssigt samarbejde (NOPHO). Det vil være afgørende, at dansk børneonkologisk forskning til stadighed understøttes, også økonomisk, mhp. fortsat at forbedre behandlingsresultaterne.

DAPHO's opgaver vil ikke blive ændret med etableringen af det forventeligt midlertidige NFB. DAPHO ser frem til et konstruktivt samarbejde i den videre proces i NFB mhp. at sikre det fælles bedste for børn og unge med kræft samt deres familier.

Dansk Børne Cancer Register (DBCR)

Vores kliniske database (Dansk BørneCancerRegister, DBCR) er siden 1. januar 2018 blevet ledet af overlæge Lisa Hjalgrim. Registret består foruden den klassiske børnecancer registrering også af en database, hvori der registreres brug og bivirkninger til centrale venekatetre på de danske børnecancercentre samt en registrering af bakteriemier. I den seneste opgørelse er disse dog midlertidigt udeladt pga. databaserevision for denne del. Der er de senere år foretaget en optimering af de enkelte indikatorer, så registreringen bliver meningsfuld ift. det børneonkologiske arbejde.

DBCR styregruppen anbefaler fremadrettet, at DBCR gennemgår en validering og datagennemgang med særligt fokus på diagnoser og klassifikationssystemer, bedre stadietildeling for de forskellige sygdomme, dødsårsager, recidiv- og progressionsstatus. Desuden ønskes årligt for hele DBCR en dækningsgrad og kompletthedsgradsangivelse med validering mod Patologiregistret, Landspatientregistret og CPR-registret, således at de få børn og unge, som stadig behandles uden for de børneonkologiske centre, fremgår af rapporten. Sidstnævnte pågår og vil fremgå i næste årsrapport.

Desuden kunne det være en ny indikator at registrere, hvor mange patienter med tilbagefald der indgik i kliniske forsøg, nøjagtig som ved den primære behandling. Desuden ønsker DBCR fremover at inddrage forældrerepræsentanter i arbejdet.

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

en række nye behandlingsforsøg. Det er et stort ønske, at der fremover kan bevilges flere midler til dette arbejde.

National Klinisk Forskningsenhed*

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

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

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

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

En af de store udfordringer som såvel den nationale KFE som de enkelte danske nationale forsøgsansvarlige læger oplever, er betydelige forsinkelse fra nationale studier er godkendt og initieret på nationalt niveau, til jurister fra de forskellige danske regioner har godkendt subsite kontrakter med de øvrige danske forsøgssteder (afdelinger). Dette medfører betydelige forsinkelser af protokol-initiering på centrene. DAPHO har foreslået, at der etableres standard sub-site kontrakter om børnekræft-for-

søgsprotokoller mellem de fire danske regioner som har børneonkologiske funktioner, som i udgangspunktet anerkender den kontrakt med forsøgets hovedsponsor som er indgået. DAPHOs ambition er at åbne nye behandlingsprotokoller parallelt på alle involverede danske afdelinger og parallelt med international sponsor. Danske børn/unge med kræft bør kunne tilbydes behandling efter nyeste og bedste internationale standarder.

Dansk Center for Partikel Terapi (DCPT)

Behandlingen af børn og unge med protonterapi, foregår, siden åbningen af det nationale partikelte-
rapicenter ved AUH i 2019, i et tæt samarbejde med de danske børneonkologiske afdelinger. Alle
børn og unge tilbudt protonterapi har i strålingsperioden tilknytning til Børn og Unge afdelingen på
AUH. Der arbejdes løbende på optimering af tilbuddene, både i form af formelle møder og konkret i
de enkelte patientforløb. Mange faggrupper bidrager til dette vellykkede samarbejde. DCPT bidrager
fortsat til internationale studier, bl.a. under EU's Horizon 2020 (HARMONIC, [https://harmonicpro-
ject.eu/](https://harmonicproject.eu/)).

Nationale MDT'er*

I 2020 blev der etableret nationale video MDT'er vedr. børn/unge med CNS tumorer (ugentligt). I
2021 er der yderligere etableret særkilte nationale MDT'er vedr. leukæmier (hver fjerde uge) og so-
lide tumorer (hver anden uge). Der er god, nødvendig tværfaglig opbakning til disse. Indtil videre er
Børn og Unge, AUH vært for alle konferencerne.

Dansk Pædiatrisk Hæmatologi og Onkologi for Sygeplejersker (DAPHOS)*

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

Selskabet har til formål at fremme samarbejde, uddannelse, læring og forskning indenfor dansk syge-
plejefaglig børneonkologi samt at samarbejde med DAPHO, hvor det giver mening. Som nævnt oven-
for har der i flere år været et uformelt samarbejde omkring retningslinjer for støttebehandling, et
samarbejde vi forventer at udbygge yderligere i det kommende år. De næste måneder vil strukturen
for samarbejdet blive etableret, og der stiles bl.a. mod mere formaliseret fælles arbejde ifm. det år-
lige nationale samarbejdssymposium (april 2022).

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

Beskrivelse af aktiviteter iht. DMCG.dk's strategi 2020-2022 og handlingsplan 2021

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 2021 her:

https://www.dmcg.dk/siteassets/om-dmcg.dk/strategi-og-handlingsplan-2020-2022/dmcg_handlingsplan_2021_final_04122020.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.

DMCG'er uden databaseaktivitet bedes naturligvis se bort fra de spørgsmål der vedrører dette.

Mål	Målsætning	Ja	Nej
1.1.a	Findes jeres DMCG-retningslinjer i fælles DMCG-skabelon for alle relevante sygdomsområder? <i>Hvis nej, hvor mange mangler:</i>	X	
1.1.b	Er der i jeres retningslinjer anbefalinger for både udredning, behandling, opfølgning, palliation og rehabilitering (hele forløbet)? <i>Kommentar: Ved "retningslinjer" indenfor den pædiatriske hæmatologi og onkologi forstås forsøgsprotokoller. Disse protokoller, som er organiseret europæisk eller endnu bredere internationalt, beskriver den bedste standard for behandlingen af en given kræftsygdom hos børn og unge, og samtidig stiller de flere forsknings-spørgsmål, med det formål at forbedre behandlingen (såvel højere overlevelse, som mindskning af bivirkninger og øgning af livskvaliteten) og skabe evidens for den næste behandlingsprotokol. Disse protokoller indeholde beskrivelse af udredning, behandling, håndtering af komplikationer, og opfølgning. Men ikke rehabilitering.</i>	X	
1.2	Er alle DMCG'ens retningslinjer opdaterede sv.t. de revisionsdatoer, der er angivet på forsiden af retningslinjerne? <i>Kommentar:</i>	X	
2.	Har I retningslinjer med links til beslutningsstøtteværktøjer? <i>Hvis ja, hvor mange retningslinjer:</i>		X
3.	Opgørelse via sekretariatet		
4.1	Opgørelse via sekretariatet		
4.2	Dagsordensætter I nye og/eller opdaterede retningslinjer ved jeres styregruppe-møder mhp. drøftelse af de monitoreringsforslag, der er anført i retningslinjerne? <i>Kommentar:</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:</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 indikatorsæt vurderet årligt mhp. eventuel opdatering? <i>Kommentar:</i>	X	
6.2	Afspejler jeres datasæt hele patientforløbet (udredning, behandling, opfølgning, palliation og rehabilitering) og udvalgte anbefalinger fra DMCG retningslinjerne? <i>Kommentar: som nævnt ovenfor ikke rehabilitering</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:</i>	X	
6.4	Er det jeres vurdering, at alle beslutninger om store terapeutiske interventioner tages på MDT-konference jf. DMCG vejledningen herfor? <i>Kommentar:</i>	X	
6.5	Har jeres database variable eller indikatorer vedr. ét eller flere af følgende områder:		
	a. TNM	X	
	b. MDT-konference		X
	c. Den palliative indsats		X
	d. Onkologisk behandling	X	
	e. Patientdeltagelse i kliniske forsøg	X	
	f. Komplikationer ³	X	
	<i>Kommentar:</i>		
7.1	Opgørelse via DMCG.dk's formand		
7.2	Er det jeres vurdering, at alle medlemmer af databasens styregruppe er bekendte med adgangen til den løbende afrapportering fra databaserne i de regionale systemer ⁴ ? <i>Kommentar:</i>	X	
7.3	Opgørelse via DMCG.dk's formand		
8	Har I en kort sammenfatning (one-pager) i årsrapporten, der angiver de vigtigste succeser og udfordringer i det forgange år? <i>Kommentar:</i>	X	
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	

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/resultater/Regioner/>

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

Mål	Målsætning	Ja	Nej
9.3	Er der i databasestyregruppen i det forgangne år iværksat relevante forbedringsinitiativer baseret på nationalt samarbejde, inkl. forbedringsfællesskaber? <i>Hvis ja, hvilke? Forbering af stråleterapidata og stadie-registrering</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:</i>	X	
11	Gør jeres DMCG en aktiv indsats for, at der er protokoller til alle patienter? <i>Kommentar:</i>	X	
12.1	Opgørelse via DMCG.dk's formand		
12.2	Har I i det forgangne år arbejdet for, at der skaffes evidens fra fase IV undersøgelser af dansk kræftbehandling? <i>Kommentar:</i>	X	
13	Er der patient- eller pårørendedeltagelse i jeres databasestyregruppe? <i>Kommentar: ved at blive nedsat</i>		X
14	Er der oprettet telefonisk speciallægerådgivning primært målrettet almen praksis ("onkofon-løsninger") der dækker hele landet for jeres kræftområde? <i>Kommentar: ikke relevant</i>		X
15	Opgørelse via DMCG.dk's formand		
16.1	Opgørelse via sekretariatet		
16.2	Opgørelse via sekretariatet		

Forskningsaktiviteter mv. i 2021

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

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

OBS listen over projekter, præsentationer/posters og publikationer kan ikke betragtes som fuldstændig for denne DMCG. Der pågår meget forskning, ikke mindst indenfor det nordiske samarbejde (NOPHO). Nedenfor ses det udpluk af arbejder, som DAPHO-medlemmerne har valgt at melde ind. Anført i parentes er gengangere.

Listen over protokoller er indsat som Bilag 1.

Igangværende aktiviteter i 2021	Antal
Protokoller	
Projekter baseret på DMCG'en	
Præsentationer, herunder posters	6
Peer reviewed artikler med kobling til DMCG'en	35

Protokoller

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

Projekter baseret på DMCG'en

-

Præsentationer, herunder posters

Præsentationer til NOPHO:

1. Asparaginase Enzyme Activity Levels and Risk of Toxicity in Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia - a NOPHO ALL2008 study. Line Stensig Lynggaard, Lisbeth Noergaard Moeller, Cecilie Utke Rank, Sofie Gottschalk Højfeldt, Louise Tram Henriksen, Kirsten Brunsvig Jarvis, Susanna Ranta, Riitta Niinimäki, Arja Harila-Saari, Benjamin O Wolthers, Thomas L. Frandsen, Mats Heyman, Kjeld Schmiegelow, Birgitte Klug Albertsen.
2. NOR-GRASPALL 2016 (NCT03267030): Asparaginase Encapsulated in Erythrocytes (eryaspase) – A Promising Alternative to PEG-asparaginase in case of Hypersensitivity for Patients with Acute Lymphoblastic Leukemia. Line Stensig Lynggaard, Sofie Gottschalk Højfeldt, Goda Vaitkeviciene, Cecilia Langenskiöld, Anne Kristine Lehmann, Päivi M Lähteenmäki, Kristi Lepik, Kjeld Schmiegelow, Birgitte Klug Albertsen.
3. Pharmacokinetics and Immunogenicity of the First Doses of PEG-Asparaginase - an ALLTogether Pilot Study. Merete Dam, Line Stensig Lynggaard, Jacob Nersting, Inga Maria Johannsdottir, Hilde Skuterud Wik, Johan Malmros, Helene Hallböök, Goda Elizabeta Vaitkeviciene, Laimonas Griskevicius, Ólafur G. Jónsson, Kjeld Schmiegelow and Birgitte Klug Albertsen
4. Quality of Life in Mothers and Fathers of Children with Acute Lymphoblastic Leukemia in Sweden, Finland and Denmark. Ella Saaranen, Nina Mogensen, Päivi Lähteenmäki. Birgitte Klug Albertsen, Ulrika Kreicbergs, Mats Heyman, Erik Olsson, Arja Harila-Saari

Poster til NOPHO:

1. Metabolic Late Adverse Effects in Patients with Asparaginase Associated Pancreatitis Treated According to NOPHO ALL2008 Protocol. Mette Tiedemann Skipper, Liv Andrés-Jensen, Kristian Mielke Christensen, Niels Holtum Birkebæk, Kjeld Schmiegelow, Thomas Leth Frandsen, Birgitte Klug Albertsen

Poster til ISTH:

1. Cerebral Sinovenous Thrombosis and Asparaginase Re-exposure in Patients Aged 1 to 45 Years with Acute Lymphoblastic Leukemia: A NOPHO ALL2008 Study. Skipper, M. T., Rank, C. U., Andrés-Jensen, L., Schmiegelow, K., Albertsen, BK. & Tuckuviene, R., 2 jul. 2021.

Peer reviewed artikler med kobling til DMCG'en

Fra Karsten Nysom

Postoperative speech impairment and surgical approach to posterior fossa tumours in children: a prospective European multicentre cohort study.

Grønbæk JK, Wibroe M, Toescu S, Frič R, Thomsen BL, Møller LN, Grillner P, Gustavsson B, Mallucci C, Aquilina K, Fellows GA, Molinari E, Hjort MA, Westerholm-Ormio M, Kiudeliene R, Mudra K, Hauser P, van Baarsen K, Hoving E, Zipfel J, **Nysom K**, Schmiegelow K, Sehested A, Juhler M, Mathiasen R; CMS study group. *Lancet Child Adolesc Health*. 2021 Nov;5(11):814-824. doi: 10.1016/S2352-4642(21)00274-1. Epub 2021 Oct 6. PMID: 34624241

Fra Birgitte Klug Albertsen

Publicerede artikler, der kan karakteriseres som værende baseret på NOPHO/DAPHO i 2021

1. Højfeldt, SG, Grell K, Abrahamsson, J, Lund B, Vettenranta K, Jónsson, O Frandsen, TL, Wolthers BO, Marquart HVM, Vaitkeviciene G, Lepik K, Heyman M, Schmiegelow K, Albertsen BK: Relapse risk following truncation of PEG-asparaginase in childhood acute lymphoblastic leukemia – results from the NOPHO ALL2008 Protocol. *Blood*. 2021 Apr 29;137(17):2373-2382. doi: 10.1182/blood.2020006583.

2. Jensen KS, Oskarsson T, Lähteenmäki PM, Flaegstad T, Schmiegelow K, Vedsted P, Albertsen BK, Schrøder H; Nordic Society of Paediatric Haematology and Oncology (NOPHO). Detection mode of childhood acute lymphoblastic leukaemia relapse and its effect on survival: a Nordic population-based cohort study. *Br J Haematol*. 2021 Aug;194(4):734-744. doi: 10.1111/bjh.17555.

3. Jensen, KS., Albertsen, B. K., Schrøder, H., Falborg, A. Z., Schmiegelow, K., Rosthøj, S., Callesen, M. T. & Vedsted, P. Health care utilisation preceding relapse or second malignant neoplasm after childhood acute lymphoblastic leukaemia: a population-based matched cohort study. *BMJ Open*, 2021;11:e050285. doi:10.1136/bmjopen-2021-050285

4. Jensen, KS., Albertsen, BK., Schrøder, H., Falborg, A. Z., Schmiegelow, K., Rosthøj, S., Thude Callesen, M. & Vedsted, P. Health care utilisation following childhood acute lymphoblastic leukaemia: a population-based matched cohort study. 2021: *BMJ Open*. 11, 11, e049847.

5. Brix N, Glerup M, Thiel S, Mistegaard CE, Skals RG, Berntson L, Fasth A, Nielsen S, Nordal E, Rygg M, Hasle H, Albertsen BK, Herlin T and the Nordic Study Group of Pediatric Rheumatology (NoSPeR)/BART group. M-ficolin: a valuable biomarker to identify leukemia from juvenile idiopathic arthritis. *Archives of Disease in Childhood*, 2021, 2021-322114

6. Larsen, R. H., Rank, C. U., Grell, K., Møller, L. N., Overgaard, U. M., Kampmann, P., Nersting, J., Degn, M., Nielsen, S. N., Holst, H., Albertsen, B. K., Wehner, P. S., Callesen, M. T., Kanerva, J., Frandsen, T. L., Als-Nielsen, B., Hjalgrim, L. L. & Schmiegelow, K. Increments in DNA-thioguanine level during thiopurine-enhanced maintenance therapy of acute lymphoblastic leukemia, 2021, I: *Haematologica*. 106, 11, s. 2824-2833.
7. Brigitha LJ, Fiocco M, Pieters R, Albertsen BK, Escherich G, Lopez-Lopez E, Mondelaers V, Vora A, Vrooman L, Schmiegelow K, van der Sluis IM; Ponte di Legno Toxicity Working Group. Hypersensitivity to Pegylated E.colia sparaginase as first-line treatment in contemporary paediatric acute lymphoblastic leukaemia protocols: a meta-analysis of the Ponte di Legno Toxicity working group. *European journal of cancer (Oxford, England : 1990)*. 162, s. 65-75.
8. Flow cytometric analysis of cerebrospinal fluid improves detection of leukaemic blasts in infants with acute lymphoblastic leukaemia Thastrup, M., Marquart, H. V., Levinsen, M., Modvig, S., Abrahamsson, J., Albertsen, B. K., Frost, B. M., Harila-Saari, A., Pesola, J., Ulvmoen, A., Wojcik, D. M., Taskinen, M., Hoffmann, M., Lausen, B., Schmiegelow, K. & the Nordic Society of Paediatric Haematology, Oncology (NOPHO), okt. 2021, I: *British Journal of Haematology*. 195, 1, s. 119-122.

Fra Henrik Hasle

Fornerod M, Ma J, Noort S, Liu Y, Walsh MP, Shi L, Nance S, Liu Y, Wang Y, Song G, Lamprecht T, Easton J, Mulder HL, Yergeau D, Myers J, Kamens JL, Obeng EA, Pigazzi M, Jarosova M, Kelaidi C, Polychronopoulou S, Lamba JK, Baker SD, Rubnitz JE, Reinhardt D, van den Heuvel-Eibrink MM, Locatelli F, [Hasle H](#), Klco JM, Downing JR, Zhang J, Pounds S, Zwaan CM, Gruber TA. Integrative Genomic Analysis of Pediatric Myeloid-Related Acute Leukemias Identifies Novel Subtypes and Prognostic Indicators. *Blood Cancer Discovery* 2021; 2: 586-599. PMID: 34778799

Erdmann F, Frederiksen LE, Mogensen H, Pedersen C, Mader L, Talbäck M, Bautz A, Hirvonen E, Kyrölahti A, Korhonen LM, [Hasle H](#), Malila N, Madanat-Harjuoja LM, Feychting M, Winther JF. Cohort Profile: The Socioeconomic Consequences in Adult Life After Childhood Cancer in Scandinavia (SALiCCS) Research Programme. *Frontiers in Oncology* 2021 Nov 26;11:752948. PMID: 34900702

Skou AS, Juul-Dam KL, Hansen M, Lausen B, Stratmann S, Holmfeldt L, Aggerholm A, Nyvold CG, Ommen HB, [Hasle H](#). Measurable residual disease monitoring of SPAG6, ST18, PRAME, and XAGE1A expression in peripheral blood may detect imminent relapse in childhood acute myeloid leukemia. *Journal of Molecular Diagnostics* 2021 Sep 29:S1525-1578. PMID: 34600138

Pedersen C, Rechnitzer C, Andersen EAW, Kenborg L, Norsker FN, Bautz A, Baad-Hansen T, Tryggvadottir L, Madanat-Harjuoja LM, Holmqvist AS, Hjorth L, [Hasle H](#), Winther JF, On behalf of the ALiCCS Study Group. Somatic Disease in Survivors of Childhood Malignant Bone Tumors in the Nordic Countries. *Cancers (Basel)* 2021; 13: 4505. PMID: 34572734

de Winter DTC, Langerak AW, Te Marvelde J, Dworzak MN, De Moerloose B, Stary J, Locatelli F, [Hasle H](#), de Vries ACH, Schmugge M, Niemeyer CM, van den Heuvel-Eibrink MM, van der Velden VHJ. The variable biological signature of refractory cytopenia of childhood (RCC), a retrospective EWOG-MDS study. *Leukemia Research* 2021; 108: 106652. PMID: 34301409

de Fine Licht S, Rugbjerg K, Andersen EW, Nielsen TT, Norsker FN, Kenborg L, Holmqvist AS, Madanat-Harjuoja LM, Tryggvadottir L, Stovall M, Wesenberg F, Hjorth L, [Hasle H](#), Winther JF. Temporal changes in the probability of live birth among female survivors of childhood cancer: A Population-Based Adult Life After Childhood Cancer in Scandinavia (ALiCCS) study in five Nordic countries. *Cancer* 2021; 127: 3881-92. PMID: 34297360

Oskarsson T, Duun-Henriksen AK, Bautz A, Montgomery S, Harila-Saari A, Petersen C, Niinimäki R, Madanat-Harjuoja L, Tryggvadóttir L, Holmqvist AS, [Hasle H](#), Heyman M, Winther JF. Skeletal adverse events in childhood cancer survivors: An Adult Life after Childhood Cancer in Scandinavia (ALiCCS) cohort study. *International Journal of Cancer* 2021; 149: 1863-76. PMID: 34278568

Bortnick R, Wlodarski M, de Haas V, De Moerloose B, Dworzak M, [Hasle H](#), Masetti R, Stary J, Turkiewicz D, Ussowicz M, Kozyra E, Albert M, Bader P, Bordon V, Cario G, Beier R, Schulte J, Bresters D, Müller I, Pichler H, Sedlacek P, Sauer MG, Zecca M, Göhring G, Yoshimi A, Noellke P, Erlacher M, Locatelli F, Niemeyer CM, Strahm B; for EWOG-MDS. Hematopoietic stem cell transplantation in children and adolescents with GATA2-related myelodysplastic syndrome. *Bone Marrow Transplantation* 2021; 56: 2732-41. PMID: 34244664

Krali O, Palle J, Bäcklin CL, Abrahamsson J, Norén-Nyström U, [Hasle H](#), Jahnukainen K, Jónsson ÓG, Hovland R, Lausen B, Larsson R, Palmqvist L, Staffas A, Zeller B, Nordlund J. DNA Methylation Signatures Predict Cytogenetic Subtype and Outcome in Pediatric Acute Myeloid Leukemia (AML). *Genes (Basel)* 2021; 12: 895. PMID: 34200630

Herlin MK, Yones SA, Kjeldsen E, Holmfeldt L, [Hasle H](#). What Is Abnormal in Normal Karyotype Acute Myeloid Leukemia in Children? Analysis of the Mutational Landscape and Prognosis of the TARGET-AML Cohort. *Genes (Basel)* 2021; 12: 792. PMID: 34064268

Helligsø ASL, Henriksen LT, Kenborg L, Dehlendorff C, Winther JF, [Hasle H](#). Factors influencing participation rates in clinical late-effect studies of childhood cancer survivors. *Pediatric Blood & Cancer* 2021; 68: e29098. PMID: 34022113

Skou AS, Juul-Dam KL, Ommen HB, [Hasle H](#). Peripheral blood molecular measurable residual disease is sufficient to identify patients with acute myeloid leukaemia with imminent clinical relapse. *British Journal of Haematology* 2021; 195: 310-27. PMID: 33851435

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. *Pediatric Blood & Cancer* 2021; 68: e28905. PMID: 33484071

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. *Pediatric Blood & Cancer* 2021; 68; e28853. PMID: 33369038

Wilhelmsson M, Wilhelmsson M, Jahnukainen K, Winiarski J, Abrahamsson J, Bautz A, Gudmundsdottir T, Madanat-Harjuoja L, Holmqvist AS, Winther JF, [Hasle H](#). Hospitalizations in Long-term Survivors

of Childhood AML Treated with Allogeneic HCT - an Adult Life after Childhood Cancer in Scandinavia (ALiCCS) Study. *American Journal of Hematology* 2021; 96: E74-7., PMID: 33326137

Fra Thomas Frandsen

1: Lynggaard LS, Rank CU, Hansen SN, Gottschalk Højfeldt S, Henriksen LT, Jarvis KB, Ranta S, Niinimäki R, Harila-Saari A, Wolthers BO, Frandsen TL, Heyman M, Schmiegelow K, Albertsen BK. Asparaginase enzyme activity levels and toxicity in childhood acute lymphoblastic leukemia: a NOPHO ALL2008 study. *Blood Adv.* 2022 Jan 11;6(1):138-147. doi: 10.1182/bloodadvances.2021005631. PMID: 34625787; PMCID: PMC8753199.

2: Andrés-Jensen L, Grell K, Rank CU, Albertsen BK, Tuckuviene R, Linnemann Nielsen R, Lynggaard LS, Jarvis KB, Quist-Paulsen P, Trakymiene SS, Semaškevičienė R, Saks K, Jonsson OG, Frandsen TL, Johansson PI, Schmiegelow K. Endothelial dysfunction and thromboembolism in children, adolescents, and young adults with acute lymphoblastic leukemia. *Leukemia.* 2021 Aug 13. doi: 10.1038/s41375-021-01383-2. Epub ahead of print. PMID: 34389803.

3: Toksvang LN, Andrés-Jensen L, Rank CU, Niinimäki R, Nersting J, Nielsen SN, Mogensen SS, Harila-Saari A, Abrahamsson J, Joelsson J, Overgaard UM, Quist-Paulsen P, Griškevičius L, Jónsson ÓG, Vaitkevičienė G, Frandsen TL, Toft N, Grell K, Schmiegelow K. Maintenance therapy and risk of osteonecrosis in children and young adults with acute lymphoblastic leukemia: a NOPHO ALL2008 sub-study. *Cancer Chemother Pharmacol.* 2021 Nov;88(5):911-917. doi: 10.1007/s00280-021-04316-z. Epub 2021 Jun 18. PMID: 34145469.

(4: Larsen RH, Utke Rank C, Grell K, Nørgaard Møller L, Malthe Overgaard U, Kampmann P, Nersting J, Degn M, Nygaard Nielsen S, Holst H, Klug Albertsen B, Skov Wehner P, Thude Callesen M, Kanerva J, Leth Frandsen T, Als-Nielsen B, Lyngsie Hjalgrim L, Schmiegelow K. Increments in DNA-thioguanine level during thiopurine-enhanced maintenance therapy of acute lymphoblastic leukemia. *Haematologica.* 2021 Nov 1;106(11):2824-2833. doi: 10.3324/haematol.2020.278166.) PMID: 34047177; PMCID: PMC8561300.

5: Andrés-Jensen L, Skipper MT, Mielke Christensen K, Hedegaard Johnsen P, Aagaard Myhr K, Kaj Fridh M, Grell K, Pedersen AML, Leisgaard Mørck Rubak S, Ballegaard M, Hørlyck A, Beck Jensen R, Lambine TL, Gjerum Nielsen K, Tuckuviene R, Skov Wehner P, Klug Albertsen B, Schmiegelow K, Frandsen TL. National, clinical cohort study of late effects among survivors of acute lymphoblastic leukaemia: the ALL-STAR study protocol. *BMJ Open.* 2021 Feb 9;11(2):e045543. doi: 10.1136/bmjopen-2020-045543. PMID: 33563628; PMCID: PMC7875271.

6: 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.* 2021 Apr;38(3):227-238. doi: 10.1080/08880018.2020.1842570. Epub 2020 Nov 18. PMID: 33205673.

7: 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.

(8: Gottschalk Højfeldt S, Grell K, Abrahamsson J, Lund B, Vettenranta K, Jónsson ÓG, Frandsen TL, Wolthers BO, Marquart HV, Vaitkeviciene G, Lepik K, Heyman M, Schmiegelow K, Albertsen BK. Relapse risk following truncation of pegylated asparaginase in childhood acute lymphoblastic leukemia. *Blood*. 2021 Apr 29;137(17):2373-2382. doi: 10.1182/blood.2020006583. PMID: 33150360.)

Fra Lisa Hjalgrim

1. Pedersen LH, Erdmann F, Aalborg GL, Hjalgrim LL, Larsen HB, Schmiegelow K, Winther JF, Dalton SO : Socioeconomic position and prediagnostic health care contacts in children with cancer in Denmark: a nationwide register study. *BMC Cancer*. 2021

2. **Lundgaard AY, Hjalgrim LL. et al.** Relapse localization in Danish pediatric patients with Hodgkin lymphoma. **Acta Oncologica, May, 2021**

3. Burkhart B. et al: **Treatment and Outcome Analysis of 639 Relapsed Non-Hodgkin Lymphomas in Children and Adolescents and Resulting Treatment Recommendations.** *Cancers (Basel)*, 2021

4. Smith L, Stiller CA, Aitken JF, Hjalgrim LL et al. **International variation in childhood cancer mortality rates from 2001-2015: comparison of trends in the International Cancer Benchmarking Partnership countries.** *Int J cancer*, Aug 2021

5. Dupont Harwood C, Eriksen PRG, Clasen-Linde E, Jensen JS, Asdahl P, Rasmussen M, Hjalgrim LL et al: C. **Clinicopathologic characteristics of Burkitt lymphoma of the head and neck in a non-endemic region-a Danish nationwide study.** *Acta Otolaryngol*. 2021 Aug;141

Plan for 2022: 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 2022

Handlingsplanen er tilgængelig december 2021 på siden her: <https://www.dmcg.dk/om-dmcg/strategi-og-handlingsplan/>

Kliniske Retningslinjer:

- De protokoller der tænkes åbnet i 2022 vendes på DAPHO møde
- Understøttende beh. retningslinjer (Nyborg)

Databasedrift og klinisk kvalitetsudvikling:

-

Forskning med udgangspunkt i databasen:

-

Patientinvolvering og samarbejde:

- Tværfagligt samarbejde i CNS-/leukæmi- og lymfom-/solid tumor grupperne
- DAPHO/DAPHOS kommende samarbejde

Andet:

- Planlagte DAPHO møder og samarbejdssymposium
- Deltagelse i NFB møder

Bilag 1

Nedenfor findes protokolstatus over alle de forsøgsprotokoller, der anvendes til behandling af børn og unge med kræft i Danmark ved udgangen af juni 2020.

Hvide felter er åbne aktive forsøgsprotokoller, der rekrutterer patienter, hvor der er monitorering af outcome og ofte også randomisering.

Pink felter er forsøgsprotokoller der følges (guidelines), hvor der er registrering til register og/eller biologiske studier.

Blå felter er lukkede forsøgsprotokoller, hvor protokollen anvendes som guideline (klinisk retningslinje), indtil den næste protokol åbner, og der er ingen registrering.

Gule felter er forsøgsprotokoller, som er åben internationalt, og hvor anmeldelse **pågår** i DK.

Røde felter er åbne internationale forsøgsprotokoller, hvor DAPHO har besluttet *ikke* at anmelde protokollen lige nu pga. meget få patienter. Men man følger stadig protokollen som en guideline.

Grønne felter er de internationale forsøgsprotokoller, som er på vej *i nærmeste fremtid*, og hvor arbejdet pågår i de internationale arbejdsgrupper.

Nydiagnosticeret

Diagnose	Protokol	Deltager/deltog DK i forsøget	Randomisering	Dato start / slut internationalt	Åbnet/lukket i DK Dato	Er der aktuelt rapportering til internationalt register	National PI på protokollen	Antal patienter i protokol per år
ALL <1 år	Interfant 2006	Ja	(afsluttet 1. aug. 2016)	2006 /2016	2011/2016	Ja	B. Lausen Rigshospitalet	2
ALL ≥1 år	ALLTOGETHER	Ja	Åben Juli 2020	November 2018	Åben for randomisering juli 2020	Ja	Bodil Als Nielsen Rigshospitalet	40
Ph Positiv ALL	EsPhALL 2017	Ja	Ja	?	Åben juni 2021	Ja som led i forsøget	K. Schmiegelow Rigshospitalet	3

Diagnose	Protokol	Deltager/deltog DK i forsøget	Randomisering	Dato start / slut internationalt	Åbnet/lukket i DK Dato	Er der aktuelt rapportering til internationalt register	National PI på protokollen	Antal patienter i protokol per år
AML	NOPHO DBH AML2012	Ja	ja	Marts 2013 /	Marts 2013/	Ja	B. Lausen, Rigshospitalet,	8-10
AML-Down	ML-DS 2006 NOPHO-AML-register	Ja	Nej	2005 /	nej	Ja	H. Hasle Skejby	<1
MDS	EWOG-MDS 2006 register	Ja	Nej	2006 /	Nej	Ja	H. Hasle Skejby	1
APL – akut promyelocyt leukæmi	ICC APL study 02 – SR	Ja	Nej	2016 /	?	Ja	H. Hasle Skejby	<1
APL – akut promyelocyt leukæmi	ICC APL study 02 – HR	Nej	Nej		nej	nej	-	<1
CML	Ingen protokol – internationalt register	Ja	nej			ja	B. Lausen Rigshospitalet	1
Mb Hodgkin	EuroNet-PHL-C2	Ja	Ja	September 2015/ 31.12.2020	4.9.2017 / 31.12.2020	nej	L. Hjalgrim Rigshospitalet	8
NHL-LBL- lymfom	LBL-2018	Ja	Ja	Juli 2019	14. august 2019	Ja som led i forsøget	L. Hjalgrim Rigshospitalet	4
B-NHL	B-NHL 2013	Ja	ja	August 2017 - pågår	april 2019/	Ja som led i forsøget	P. Wehner Odense	6-8
Storcellet anaplastisk lymfom (ALCL)	ALCL 99	Nej	ja	-	-	Nej	Nej	1

Diagnose	Protokol	Deltager/deltog DK i forsøget	Randomisering	Dato start / slut internationalt	Åbnet/lukket i DK Dato	Er der aktuelt rapportering til internationalt register	National PI på protokollen	Antal patienter i protokol per år
ALCL	ALCL VBL	Ja	Ja	Anmeldelse pågår	Anmeldelse pågår	nej	L. Hjalgrim Rigshospitalet	1
LCH	LCH-IV	Ja	Ja	December 2012 /	8. september 2014 /	Ja	K. Nysom Rigshospitalet	8
Præ-B-ALL NIH High risk	CASSIOPEIA CAR-T (fase 2-forsøg)	Ja	Nej	Maj 2019	25. juni 2019	ja	M. Ifversen Rigshospitalet	1

Diagnose	Protokol	Deltager/deltog DK i forsøget	Randomisering	Dato start / slut Internationalt	Åbnet/ lukket i DK	Er der aktuelt rapportering til internationalt register	National PI	Antal patienter i protokol om året
Wilms	Umbrella	Ja	Nej – kommer i 2020	September 2019/	ja	JA	J. Brok Rigshospitalet	6
Neuroblastom very low, low + intermediate risk	LINES (version 6)	Ja	nej	2012/	nej	Nej – afventer amendment	PI Karin Bækgaard Rigshospitalet	4
Neuroblastom stadium IV + high risk	SIOPEN HR-NBL 1.8	ja	Nej	Start juni 2014/2017	nej	Nej – afventer amendment	J. Brok Rigshospitalet	2-4
Neuroblastom stadium IV + HR	SIOPEN HR-NBL 2.0	Ja	Ja, når initieret	Afventer kontrakt	nej	Som led i forsøget	J. Brok Rigshospitalet	2-4

Diagnose	Protokol	Deltager/deltog DK i forsøget	Randomisering	Dato start / slut Internationalt	Åbnet/ lukket i DK	Er der aktuelt rapportering til internationalt register	National PI	Antal patienter i protokol om året
Rhabdomyosarcoma non-metastatic + metastatic + relapse RMS	FAR-RMS	Ja	Ja	September 2020	21.10.2020 /	Ja	L. Hjalgrim Rigshospitalet	6
Non-rhabdo	EpSSG-NRSTS 2005	Nej	Nej	2008 – der kan ikke rapporteres – lukket central	Aldrig åben	nej	-	2
Hepatoblastom Hepatocellulært carcinom	PHitt	Nej, men guidelines følges	Ja, men deltager ikke	2016 /	nej	nej	J. Brok Rigshospitalet	1-2
Retinoblastom	NOPHO retningslinje	-	nej	-	-	Ja- retinoblastom register	Øjenlæger Skejby	?
Ewings sarkom	Euro-Ewing 2012	Ja	Ja	2012/ stoppet for rekuttering maj 2019	December 2018 / maj 2019 lukket	Ja i perioden december 2018 til udgangen af april 2019	L. Hjalgrim Rigshospitalet	6
Osteogent sarkom	EURAMOS 1	ja	ja	2005 / 2011 Lukket – ikke noget på vej	2009/2011	nej	-	6
Kimcelletumorer udenfor CNS	UKCCSG-GC III (GC2005 04)	Nej	Nej	2006-ingen registrering	-	nej	-	6
Kimcelletumorer udenfor CNS	Magic	nej	ja	2017/	nej	nej	Ikke udpeget	6

Diagnose	Protokol	Delta-ger/deltog DK i forsøget	Randomise-ring	Dato start / slut internationalt	Åbnet/lukket i DK dato	Er der aktuelt Rapportering til protokol/internationalt register	National PI	Antal patienter i protokol per år
Medulloblastom	PNET 5	Ja	Ja	September 2014 /	September 2019	ja	A. Sehested Rigshospitalet	2-3
Infant medulloblastom	YC-MB	Ja – men protokol ikke åbnet international – Mangler funding	Ja	Ikke åbnet endnu	Ikke endnu	nej	A. Sehested Rigshospitalet	1-2
Høj-risiko medulloblastom	HR-MB	Ja	Ja	Januar 2021 /	Ja 1/10 2022	Ja -RH 10/1 2022 afventer subsite kontrakter	A. Sehested Rigshospitalet	1-2
Lavgradsgliom	SIOP-LGG 2004	Ja	Lukket 23.4.2012	2004 / 23.4.2012 – Lukket	/lukket 1. September 2018	nej	-	15
Lavgradsgliom	LOGGIC Core	Ja	Nej kun register Skal registreres i LOGGIC core for at kunne indgå i LOGGIC trial	Tyskland maj 2019 /	13.1.2021 /	Ja – afventer subsite kontrakter med øvre centre	A. Sehested Rigshospitalet	15
Lavgradsgliom	LOGGIC Trial	Ja Protokol endnu ikke åbnet nogen steder	Ja	Ikke endnu	Ikke endnu	Afventer VHP-anmeldelse	A. Sehested Rigshospitalet	2-3

Diagnose	Protokol	Delta-ger/deltog DK i forsøget	Randomise-ring	Dato start / slut internationalt	Åbnet/lukket i DK dato	Er der aktuelt Rapportering til protokol/internationalt register	National PI	Antal patienter i protokol per år
NF-1 relateret LGG	COG-SIOP 1831	Ja Protokol lige åbnet i USA. Ikke klar til at åbne i Europa endnu	Ja	Oktober 2019, kun i USA	2021?	nej	A. Sehested Rigshospitalet	2
Intrakranielle kimcelle-tumorer	SIOP CNS GCT II	Lukket	Nej	Lukket	Ikke åbnet i DK	nej	A. Sehested Rigshospitalet	1-2
Histon H3 K27M-muteret diffust midtlinjegliom	BIOMEDE (fase 2)	Ja	Ja	August 2014 / 8.7.2020	28.1.2016 / 8.7.2020	Nej	K. Nysom Rigshospitalet	5
Ependymom	SIOP ependymoma 2	ja	ja	2014/	November 2020/	Ja	Ines Kristensen Skejby	3
Højgradsgliom	Stupp regime – publiceret voksenforsøg	Nej Ingen protokol	Nej	nej	nej	nej	-	2-3
Rhabdoide tumorer i CNS	EU-RHAB AT/RT	Nej	Nej	Europæisk database	Nej	Nej	K. Nysom Rigshospitalet	3

Resistent sygdom, progression eller recidiv							
Diagnose	Protokol	Deltager/deltog DK i forsøget	Randomisering	Dato start/slut	Nationale PI	International PI	Antal patienter/år
ALL recidiv 1. valg - standard	IntReALL SR 2010	Ja	Lukket 31.7.2020	15.9.2014 / 31.7.2020	Thomas Frandsen Rigshospitalet	Thomas Frandsen	4
ALL recidiv 1. valg - højrisiko	IntReALL HR 2010	-	-	-	Thomas Frandsen Rigshospitalet	Thomas Frandsen	1
ALL resistent / B-ALL første recidiv <36 mdr. efter diagnose / T-ALL første recidiv / ALL ≥2. recidiv	Carfilzomib + VXLD Amgen 20140106 (Fase 1)	Ja	Nej	8.3.2017 / 16.12.2020	Karsten Nysom Rigshospitalet	Karsten Nysom	1
CD22-positiv præg-B ALL første recidiv efter allo-KMT / andet eller senere recidiv / resistens	ITCC-059 Inotuzumab ozogamicin (fase 1-2)	Ja	Nej	23.10.2017 /	Karsten Nysom Rigshospitalet	Karsten Nysom	<1
AML resistent eller 1./2. recidiv	Sanofi ACT15378 isatuximab + dauno-FLA (AML) (Fase 2)	Ja	Nej	12.3.2019 /	K. Nysom	K. Nysom	2
ALL allogene hSCT blina	ALLSCTBFM FORUM	Ja	nej	1.1.2021	M. Ifversen Rigshospitalet	M. Ifversen	
CML	BCHILD kan overvejes til nydiagnosticerede patienter. Altid til resistens/recidiv	Ja	Nej	13.11.2018	K. Nysom Rigshospitalet	K. Nysom Rigshospitalet	1
Ewing sarkom recidiv	rEECur (fase 2 -> 3)	Ja	Ja	2.9.2015 /	K. Nysom H. Hasle	K. Nysom	2
Lavgrads gliom med aktiverende BRAF-mutationer	Firefly-1; DAY-101	Ja	Nej		K. Nysom	K. Nysom	
Recidiv af medulloblastom, ATRT eller ependymom	MEMMAT (fase 2)	Ja	Nej	18.9.2015 /	K. Nysom Rigshospitalet	K. Nysom	1
Refraktær eller recidiveret tumor med ALK mutation (dog ikke lymfom)	Roche-GO42286; Alectinib	Ja	Nej		K. Nysom Rigshospitalet	K. Nysom	
Refraktær eller recidiveret ALL hos børn (2. eller senere recidiv) og voksne (1. eller senere recidiv) med RAS-pathway aktiverende mutation	Seludex; selumetinib (+Dexa)	Ja	Nej		K. Nysom Rigshospitalet	K. Nysom	
Tumorer med NTRK-fusion, recidiv eller resistent, alder 1m-17.9 år	LOXO-TRK-15003 (fase 1-2)	Ja	Nej	17.5.2018 /	K. Nysom Rigshospitalet	K. Nysom	

Tumorer med NTRK-fusion, recidiv eller resistant, resistant overfor larotrectinib, alder ≥1 måned	LOXO-EXT-17005 (fase 1-2)	Ja	Nej	16.3.2018 /	K. Nysom Rigshospitalet	U. Lassen (ONK)	
Højrisiko neuroblastom, recidiv / resistant, i knogle / knoglemarv	Y-mAbs 201 (fase 2)	Ja	Nej	3.5.2018 /	K. Nysom Rigshospitalet	K. Nysom	
Recidiv af FLT3-ITD-muteret AML	Daiichi Sankyo AC220-A-U202 (fase 1-2)	Ja	Nej	9.8.2018 /	K. Nysom	K. Nysom	
Recidiv/resistens af cancer med høj mutationsbyrde	BMS CA209-848 (fase 2)	Ja	Ja	6.12.2018 /	K. Nysom	K. Rohrberg (ONK)	
Recidiv/resistens af tumorer med RET-fusion eller -mutation	LOXO-RET-18036 LOXO-292 (fase 2)	Ja	Nej	12.5.2020 /	K. Nysom	K. Nysom	
Recidiv/resistens af tumorer med BRCAness / HRR-defekt	Astra Zeneca D0816C00025 (fase 1)	Ja	Nej	10.9.2020 /	K. Nysom	K. Nysom	
Recidiv/resistens af tumorer med ALK-, ROS1- eller MET-forandringer	ITCC-053 CRISP (fase 1)	Ja	Nej	22.10.2020 /	K. Nysom	K. Nysom	
Recidiv af ALK+ ALCL	NIVO-ALCL (fase 2)	Ja	Nej	23.11.2020 /	K. Nysom	K. Nysom	
Tumorer med NTRK-fusion	TRIDENT-1 (fase 2)	Ja	Nej	11.12.2020 /	K. Nysom	K. Nysom	
Refraktær eller recidiveret medulloblastoma	Y-mAbs-301; 7-Lu-DTPAomburtamab	Ja	Nej		K. Nysom	K. Nysom	