



SUNDHEDSSTYRELSEN

Dato 20-04-2021

Sagsnr.04-0400-489

Baggrundsnotat: Beskrivelse af organiseringen af børne- onkologien i Danmark 2021

Indholdsfortegnelse

Resumé	3
1. Baggrund	6
1.1. Faglig rådgivning til udarbejdelse af notatet	8
2. Om kræft hos børn og unge under 18 år	8
2.1. Adolescens onkologi	9
2.2. Faglige rammer og protokolleret behandling	10
2.2.1. Nationalt og internationalt samarbejde, samt fagområdeuddannelse	10
2.2.2. Behandlingsprotokoller	11
2.2.3. Sygepleje til børn og unge med kræft	14
2.2.4. Psykosocial indsats mv. til børn og unge med kræft og deres familier	15
3. Status for varetagelse af børneonkologi i Danmark	15
3.1. Organisering	15
3.2. Mortalitet	16
3.3. Volumen og aktivitet	20
3.3.1. Aktivitet på centrene	23
4. Gennemgang af varetagelse af de enkelte sygdomsgrupper	25
4.1. Hæmatologiske kræftformer	26
4.2. Kræft i centralnervesystemet	28
4.3. Kræft uden for centralnervesystemet	29
4.4. Kirurgisk behandling	31
4.5. Strålebehandling, inkl. partikelterapi	32
4.6. Stamcelletransplantation og Car-T	33
4.7. Eksperimentel behandling	33
4.8. Samarbejde med og behandling i udlandet	34
4.9. Palliativ indsats	34
5. Beskrivelse af de fire godkendte matrikler	35
5.1. Rigshospitalet	36
5.2. Aarhus Universitetshospital	38
5.3. Odense Universitetshospital	39
5.4. Aalborg Universitetshospital	41
6. Bilagsfortegnelse	43

Resumé

Hvert år diagnosticeres ca. 200 børn og unge under 18 år i Danmark med kræft. Der er tale om mange forskellige kræftsygdomme med en høj grad af kompleksitet. Patienterne er ofte svært akut syge, når sygdommen opdages.

Tilstandene inddeles traditionelt i tre kategorier: hæmatologiske kræftformer, kræft i centralnervesystemet (CNS) og solide tumorer uden for centralnervesystemet. Indenfor de tre kategorier er der en lang række underdiagnoser. Den største sygdomsgruppe er akut lymfoblastær leukæmi (ALL), hvor der er ca. 40 nye patienter årligt. De øvrige sygdomsgrupper er sjældne, med færre end ti nye patienter årligt. Generelt har kræftsygdommene hos børn og unge meget forskellig karakter, alt efter genetisk profil, anatomisk placering og barnets alder, og tilgangen ved udredning og behandling er således også meget forskellig.

Overordnet er der sket store fremskridt i behandlingen af børn og unge med kræft over de seneste årtier. Disse resultater skyldes en årelang dedikeret indsats i de faglige miljøer og udbredt anvendelse af internationale behandlingsprotokoller. Overlevelsen for børn med kræft i Danmark er generelt høj (som dokumenteret i Dansk Børnecancer Registers (DBCR) årsrapporter) og på internationalt niveau. Der er dog visse former for kræft hos børn og unge, hvor der ikke er sket væsentlige fremskridt i overlevelsen i de sidste 10 – 15 år, det gælder både nationalt og internationalt. Samtidig betyder den bedre overlevelse, at flere lever med alvorlige senfølger. Selvom mortaliteten for børn og unge med kræft er bedret, udgør dødsfald hos børn og unge med kræft i dag ca. 20 % af samtlige dødsfald hos børn over et år. Nogle børn dør af sygdommen og andre af komplikationer til behandlingen. Ca. 20 % af de samlede dødsfald skyldes toksicitet og for patienter med ALL er det 50 % af de om end få dødsfald, som kan forklares ved toksicitet til behandlingen.

For alle typer af kræft hos børn og unge gælder, at de absolut mest kritiske og vigtigste faser af sygdomsforløbet er fra sygdomsdebut til den endelige diagnose er fastlagt, samt fra behandlingsstart og indtil sygdommen er kontrolleret, også kaldet "remission". Denne fase er præget af stor kompleksitet og er afgørende for korrekt allokering af patienterne til den efterfølgende behandling. Børnene vil her oftest være akut og svært syge, og det er afgørende, at man får stillet den rigtige diagnose, således at barnet visiteres til den rette behandlingsprotokol. I den indledende behandlingsfase er der desuden stor risiko for alvorlige, herunder livstruende, komplikationer. Samlet set har denne fase således afgørende betydning for prognosen.

Efter de første 1-2 måneder overgår barnet typisk til en mere rolig fase. Behandlingsregimet er fastlagt og behovet for akut indlæggelse eller ambulante besøg bliver mindre, om end der løbende fortsat kan opstå behov for kontakt med sygehus og evt. indlæggelse. Udviklingen af tilbud om hjemmebehandling vil i fremtiden betyde at behovet for indlæggelse bliver endnu mindre.

Udredning og behandling bliver i stigende grad kompleks og individualiseret, blandt andet på grund af udviklingen i genetik og immunterapi. Det betyder, at børneonkologerne må specialisere sig inden for de forskellige undergrupper for at sikre den nødvendige specialistviden, og for at de får adgang til at trække på et stærkt fagligt internationalt netværk. Det er således en stor og voksende opgave at være fagligt opdateret på hele børneonkologien. Der er desuden

brug for højt specialiseret sygepleje, der skal kunne genkende og håndtere forskellige typer af komplikationer og bivirkninger, kende og håndtere en lang række behandlingsprotokoller og vejledninger. Udviklingen i retning af mere hjemmebehandling vil stille nye krav til den specialiserede sygepleje i fremtiden.

Det er helt afgørende for behandlingsresultatet, at børnene inkluderes i internationale behandlingsprotokoller, så der kan sikres adgang til de seneste forskningsresultater og den højeste ekspertise på det pågældende sygdomsområde. Deltagelse i protokoller giver samtidig adgang til internationale faglige netværk, der kan gennemgå (reviewe) diagnostiske undersøgelser, således at barnet kan få den rigtige diagnose og behandlingsplan. Dansk deltagelse i de internationale protokoller må ses som en forpligtelse, idet vi herved bidrager til vidensopbygningen inden for børneonkologien. Ikke alle danske børn og unge med kræft bliver aktuelt tilbudt deltagelse i relevante internationale protokoller, selv om standarden i Dansk BørneCancer Register for deltagelse i internationale studier og registre er opfyldt for alle fire afdelinger.

For deltagende sygehusafdelinger kan internationale behandlingsprotokoller medføre en stor administrativ byrde og et stort resursetræk. Adgang til protokoller kræver et stærkt setup omkring forskning, deltagelse i internationale faglige netværk med mødeaktivitet og internationalt samarbejde. Udviklingen med stigende subspecialisering og individualiseret behandling betyder, at forskningen i tiltagende grad skal være tæt integreret med det kliniske arbejde, både for at sikre at patienterne får adgang til relevante protokoller, og der kan ske en hurtig implementering af forskningsresultater i behandlingen, men også for at de kliniske erfaringer kan inspirere og vise behov for forskning.

Behandling af kræft hos børn og unge i Danmark varetages på fire sygehuse: Rigshospitalet (RH), Aarhus Universitetshospital (AUH), Odense Universitetshospital (OUH) og Aalborg Universitetshospital (AAUH). På OUH og AAUH sker varetagelsen i formaliseret samarbejde med henholdsvis RH og AUH.

Antallet af patientforløb, der varetages på de fire afdelinger, er meget forskelligt blandt andet betinget af befolkningsstørrelsen og som følge af at udredning og behandling af nogle sygdomsgrupper er samlet på én eller to afdelinger. Det gennemsnitlige antal nye patienter årligt i perioden 2014 – 2020 var 95 for RH, 48 for AUH, 37 for OUH og 9 for AAUH.

På de fire sygehuse er i alt 46 sengepladser dedikeret til børn og unge med kræft, fordelt med henholdsvis 20, 12, 8 og 6. Dertil kommer sengepladser på stamcelletransplantationsafsnittet på Rigshospitalet. Tilsvarende er der forskel mellem afdelingerne på omfanget af daghospital og ambulansfunktion.

I Danmark har omkring 20 speciallæger i pædiatri med en afsluttet fagområdeuddannelse i børneonkologi Danmark, men der er stor variation i fordelingen af lægerne på afdelingerne med 12 årsværk på RH, 3,2 på AUH, 4 på OUH og 1,4 på AAUH. Hertil kommer ca. 13 speciallæger, der er i gang med fagområdeuddannelsen, fordelt jævnt på tre af matriklerne, og med én på den fjerde matrikel.

Antallet af sygeplejersker, der primært arbejder indenfor børneonkologien, er fordelt med ca. 68 årsværk på RH, 37 på AUH, 30 på OUH og 16 på AAUH. Heraf udgør andelen af sygeplejersker med mere end 5 års erfaring mere end 40 % på alle afdelinger.

Der er stor forskel på forskningsaktiviteten, således at de afdelinger, der har størst antal børneoncologer og forskningsprofessorater, også har den største forskningsaktivitet, herunder flest ph.d.-studerende og publikationer. Det bemærkes desuden at være en betydelig forskel i antal åbne behandlingsprotokoller, der aktuelt er på hvert center, fra 5 og 39 idet denne forskel dog i høj grad opstår ved samtidig inklusion af 19 såkaldt nationale fase 1-2 forsøgsprotokoller.

1. Baggrund

Hvert år diagnosticeres ca. 200 børn og unge under 18 år i Danmark med kræft.

Tilstandene inddeles traditionelt i tre kategorier: hæmatologiske kræftformer, kræft i centralnervesystemet (CNS) og kræft uden for centralnervesystemet. Tilstandene er fordelt på 12 hoveddiagnosegrupper og mere end 30 forskellige underdiagnosegrupper, der hver for sig har flere molekulære/genetiske undergrupper. Der er således tale om mange forskellige sygdomme, som alle er sjældne med mindre end 10 nye tilfælde årligt i Danmark, bortset fra akut lymfoblastær leukæmi (ALL), hvor der er ca. 40 tilfælde årligt.

Sygdommene kræver forskellige typer af udredning og behandling, forløbene er forskellige, og prognose og mortalitet varierer mellem de forskellige kræfttyper.

Overlevelse

Der er generelt sket en markant forbedring i overlevelsen for kræft hos børn og unge fra 1980'erne til i dag. 5-årsoverlevelsen for perioden 2009-2014 var 87,1%, hvilket er statistisk signifikant højere end for perioden 1999-2004. Den positive udvikling i overlevelsen tilskrives et vedvarende fokus og en dedikeret indsats på området gennem mange år, den faglige udvikling og udbredte anvendelse af behandlingsprotokoller, samt en generel forbedret behandling af de svære komplikationer som følger af den mere intensive behandling.

Selvom overlevelsen for børn og unge med kræft er øget, svigter helbredende behandling hos cirka en tredjedel af patienterne. Kræft er stadig den hyppigste dødsårsag i barndommen (efter 1 års alderen) og hvert 5. dødsfald i aldersgruppen sker som følge af kræft. Der er stor variation i overlevelsen mellem de forskellige kræfttyper; og hvor der inden for visse sygdomme er sket store fremskridt, både i Danmark og internationalt, så er der en række sygdomme, hvor prognosen stadig er meget alvorlig, og enkelte sygdomme kan fortsat stort set aldrig helbredes.

Den mere intensive behandling af kræft hos børn og unge giver øget risiko for alvorlige bivirkninger såsom toksiske reaktioner, infektioner mv. og kan være årsag til dødsfald. For børn og unge med hæmatologiske kræftformer skyldes over 50% af dødsfald bivirkninger til behandlingen.

Faglig udvikling

Som følge af ny og mere præcis diagnostik samt nye behandlingsmodaliteter er der en stigende kompleksitet i sygdomsudredning, behandling, løbende behandlingsevaluering samt bivirkningsmønstre. Der er især øgede krav til genetiske analyser samt andre molekulærbiologiske undersøgelser, der indgår i stratificeringen af risikogrupper især for CNS-tumorer og tumorer uden for CNS, men også til en vis grad for de hæmatologiske kræftformer. Denne udvikling ses også indenfor voksenonkologien.

Kravene til det diagnostiske udredningsarbejde er derfor stigende, så patienterne kan placeres korrekt i undergrupper. Den korrekte placering i undergrupper har ofte stor betydning for behandlingens succes. CNS-tumorer klassificeres således nu efter integreret diagnostik, hvor såvel histo-patologiske som molekulærbiologiske kriterier indgår som integreret del af den en-

delige diagnostiske klassifikation. Samme udvikling inden for sygdomsklassificering ses også for en række tumorer udenfor CNS.

Den faglige udvikling betyder desuden, at der er stigende fokus på betydningen af genetisk disposition for kræft på det børneonkologiske område, idet det har vist sig, at 15-20% af børn og unge med kræft er arvelig disponeret for kræft. For nogle børnekræftsygdomme har dette betydning for valg af behandling.

Med de nye diagnostiske muligheder følger et stigende antal diagnostiske undergrupper i de enkelte sygdomme samt mere specifikke behandlingsprotokoller. Dette stiller øgede krav til multidisciplinær ekspertise, velfungerende samarbejder med de diagnostiske specialer, kendskab til sjældne sygdomme og behandlingskomplikationer, samt deltagelse i internationalt samarbejde. Denne udvikling gælder også for gruppen af børn, hvor førstelinjebehandlingen svigter. Her ses ligeledes et hastigt stigende antal protokoller for tilbagefald af sygdom og Fase 1/2 forsøg.

Behandlingen af børn med kræft skal først og fremmest sikre barnets overlevelse. Det er dog samtidig væsentligt, at behandlingen sker så skånsomt som muligt, således at der er færrest mulige komplikationer, senfølger og handicap. Den patientoplevede kvalitet er en væsentlig parameter i behandlingen, og der bør så vidt muligt tages hensyn til, at barnet og familien kan leve så normalt som muligt under behandlingsforløbet. Den organisatoriske tilrettelæggelse skal således både sikre behandling af højest mulige kvalitet og samtidig sikre hensynet til patienten og familien.

De faglige rammer for behandlingen af børn og unge med kræft i Danmark er reguleret af Sundhedsstyrelsens specialeplan, og er beskrevet i specialevejledningen for pædiatri og øvrige relevante specialer, herunder kirurgiske specialer og klinisk onkologi m.v. Grundlaget for arbejdet er dermed de generelle principper for specialeplanlægningen, herunder at kvalitet har forrang for nærhed, når det er fagligt velbegrundet, men at der samtidigt skal være et stort hensyn til at sikre nærhed i behandlingstilbud, når det både er fagligt forsvarligt og det mest hensigtsmæssige for at sikre lighed i sundhed. De relevante specialfunktioner, som vedrører behandling af børn og unge med kræft, er beskrevet i bilag 2.

Formål med arbejdet

Sundhedsstyrelsen har med hensigten om, at skabe de bedst mulige rammer for udviklingen i behandling af kræft hos børn og unge under 18 år over det næste årti, ønsket at gennemgå rammerne herfor, med en ambition om at løfte behandlingen til et endnu højere niveau. Gennemgangen er også iværksat i lyset af det relativt lille volumen både samlet set, men særligt i lyset af de mange forskelligartede sygdomme og en hastig udvikling med stigende kompleksitet i sygdomsudredning og behandling.

Drøftelsen i arbejdsgruppen har haft fokus på at sikre et fagligt robust setup for fremtiden med den højest mulige kvalitet, herunder højeste faglig ekspertise, udvikling og forskning, samt på betydning for afledte funktioner som diagnostik, anæstesi og særligt komplekse behandlingselementer, fx kirurgi, radioterapi, stamcelletransplantation og eksperimentel behandling.

Formålet med gennemgangen af området har således blandt andet været at sikre, at børn og unge med kræft også fremadrettet modtager ensartet behandling af højeste internationale kvalitet i det danske offentligt finansierede sygehusvæsen.

1.1. Faglig rådgivning til udarbejdelse af notatet

Dette notat er udarbejdet af Sundhedsstyrelsen på baggrund af rådgivning fra en faglig arbejdsgruppe. Foruden drøftelserne og rådgivningen ved arbejdsgruppemøderne har medlemmerne og de fire regioner indsendt skriftlige bidrag med opgørelser over antal patienter samt beskrivelser af den aktuelle varetagelse af patientgruppen ved de sygehuse, der er godkendt til de specialfunktioner, der er omfattet af revisionsprocessen. Sundhedsstyrelsen har endvidere afholdt møde med DAPHO.

Arbejdet blev pauseret i efteråret 2020, og blev genopstartet i februar 2021 med revideret kommissorium og ændret sammensætning af arbejdsgruppen. Sundhedsstyrelsen har varetaget formandskab og sekretariatsfunktion. Arbejdsgruppen har holdt i alt seks arbejdsgruppemøder (Kommissorium og medlemslister er gengivet i bilag 1).

2. Om kræft hos børn og unge under 18 år

Kræft hos børn kan inddeles i tre hovedgrupper, som tilsammen indeholder mere end 38 underdiagnoser. Hver underdiagnose udgør en selvstændig sygdom, som kan inddeles og behandles efter genetik, alder, stadie, tumorbyrde og -spredning, placering og behandlingsrespons.

Antallet af nye patienter i Danmark er omkring 200 årligt, hvor knap halvdelen udgøres af patienter med hæmatologiske sygdomme. Patienter med akut lymfoblastær leukæmi (ALL) udgør omkring halvdelen af gruppen af hæmatologiske patienter, og omkring en fjerdedel af alle børn med kræft. ALL er altså den hyppigste kræftform hos børn og unge under 18 år, men må dog alligevel betragtes som en sjælden kræftsygdom. Alle de øvrige kræftformer forekommer yderst sjældent og nogle former diagnosticeres ikke i Danmark hvert år. Enkelte sygdomme ses udelukkende hos børn og unge, mens andre ses både hos børn, unge og voksne.

I det følgende er kræftsygdommene opdelt i tre grupper:

- hæmatologiske kræftformer,
- kræft i centralnervesystemet
- kræft uden for centralnervesystemet

De enkelte sygdomme i de tre grupper beskrives i forhold til udredning, behandling, opfølgning, komplikationer mv. i bilag 3. Dertil fremgår en detaljeret skematisk oversigt over behandlingsforløb inden for de forskellige kræftformer med angivelse af udredningsfase og kritiske faser i behandlingen i bilag 4.

Sygdommene præsenterer sig forskelligt afhængig af type, lokalisation og barnets alder mv., men der kan også være overlap mellem symptomer, trods forskellige kræfttyper, der eksempelvis kan skyldes tumorens lokalisation.

For alle typer af kræft hos børn og unge gælder, at den absolut mest kritisk fase af sygdomsforløbet er fra sygdomsdebut til den endelige stratificering og behandling er iværksat. Denne fase er præget af stor kompleksitet. Børnene vil her oftest være akut og svært syge, og det er

afgørende, at man får stillet den rigtige diagnose, således at barnet visiteres til den rette behandlingsprotokol. Samtidig er der stor risiko for komplikationer. Samlet set har denne fase derfor afgørende betydning for prognosen.

Fagligt består denne del af forløbet dels af udredning, dels den indledende stratificering og iværksættelse af intensiv behandling og dels den endelige stratificering. Komplexiteten skyldes forskellige forhold:

- I udredningen skyldes kompleksiteten, at symptomerne er varierende for den samme sygdom, at det er kritisk for hele forløbet, at der gennemføres alle de relevante diagnostiske undersøgelser, at de korrekte prøver tages, herunder genetisk profil, samt at den relevante behandling igangsættes.
- I den indledende behandling er der pga. behandlingsintensiteten stor risiko for komplikationer, og den endelige stratificering har stor betydning for behandlingsforløb og behandlingsresultatet.

I denne kritiske indledende fase trækkes på en række kompetencer fra andre specialer, og også i de andre specialer, er det vigtigt, at der er adgang til specialviden i forhold til børn.

Efter de første 1-2 måneder overgår barnet typisk (dog forskelligt fra sygdom til sygdom) til en mere rolig fase efter risikostratificeringen er afsluttet. Behandlingsregimet er fastlagt og behovet for indlæggelse eller ambulante besøg falder.

Alle kræftformer har perioder med varierende niveau af behandlingsintensitet og heraf følgende behov for indlæggelse. I intensive behandlingsperioder har barnet behov for indlæggelse eller tid på sygehus over 70 % af tiden og høj risiko for komplikationer. I perioder med semi-intensiv behandlingsintensitet har barnet behov for indlæggelse eller tid på sygehus i 40 – 50 % af tiden og i perioder med lav behandlingsintensitet er behovet for indlæggelse eller tid på sygehus 10 – 20 % af tiden.

Udviklingen af tilbud om hjemmebehandling vil i fremtiden betyde at behovet for indlæggelse bliver mindre.

2.1. Adolescens onkologi

I Danmark dækker pædiatrisk onkologi alle patienter i alderen 0-17.9 år ved diagnose. Denne aldersgrænse er rent sygdomsmæssigt ikke altid meningsfuld, da en del kræftsygdomme fra 10 års-alderen ikke adskiller sig fra unge voksne med kræft. Det drejer sig bl.a. om sygdomme som ALL, NHL, HL, sarkomer og CNS-tumorer.

Oftentimes har teenagere og unge voksne dog en sygdomsbiologi med dårligere prognose og deres bivirkningsprofiler til behandlingen er generelt sværere end de, man ser hos mindre børn. For en række af disse sygdomme findes der således i dag fælles internationale protokoller ledet af de pædiatriske grupper. I Danmark følger behandlingen af unge voksne med ALL den behandling, der er udviklet for børn, ligesom den nyeste rhabdomyosarkom protokol dækker alle aldre, og protokollen for tilbagefald af Ewing Sarkom dækker ligeledes alle aldre. Begge disse sarkomprotokoller er ledet af pædiatere.

Tæt samarbejde med ”voksen” onkologi og hæmatologi er derfor vigtig for at øge overlevelsen for visse kræftsygdomme i denne aldersgruppe og dette samarbejde forventes at øges i de kommende år. Desuden vil en lang række patienter skulle overgå til ”voksen” kræftafdelin-

gerne enten ved tilbagefald eller pga. ”kroniske tilstande” som for eksempel lavgradsgliomer. Derfor vil der inden for flere af sygdoms-/behandlingsområderne være et behov for – og en synergi forbundet med - at opbygge, nyttiggøre og vedligeholde kompetencer på tværs af børne- og voksenområdet, jf. transferrable skills.

2.2. Faglige rammer og protokolleret behandling

I dette afsnit beskrives det nationale og internationale samarbejde inden for børneonkologien, herunder fagområdeuddannelsen i børneonkologi. Samarbejdet omkring behandlingsprotokoller og problemstillinger i forbindelse med tilmelding og deltagelse i protokoller beskrives. Desuden beskrives den specialiserede sygepleje til børn og unge med kræft og udviklingspotentialer for sygeplejen.

2.2.1. Nationalt og internationalt samarbejde, samt fagområdeuddannelse

Kræftbehandlingen i Danmark er organiseret gennem multidisciplinære cancergrupper (DMCG), der har fokus på blandt andet drift af kliniske kvalitetsdatabaser og udarbejdelse af kliniske retningslinjer for diagnostik og behandling. I relation til kræft hos børn og unge er DMCG'en Dansk Pædiatrisk Hæmatologisk og Onkologisk Selskab (DAPHO).

DAPHO sikrer rammerne for det multidisciplinære samarbejde, der bl.a. omfatter speciallæger i pædiatri med ekspertise indenfor kræft (børneonkologer) og øvrige pædiatriske fagområder, samt speciallæger i patologi, radiologi, klinisk fysiologi og nuklearmedicin, alle relevante kirurgiske specialer samt øvrige faggrupper indenfor immunologi, molekylærbiologi, stråleterapi m.v.. DAPHO har tre undergrupper: en leukæmi-lymfom gruppe, en solide tumor gruppe og en CNS-tumor gruppe. Fokus i DAPHO er at understøtte optimal diagnostik, behandling og opfølgning af børn med kræft igennem nationalt, nordisk og internationalt samarbejde, og det multidisciplinære samarbejde om forskning. Bestyrelsen består af fagpersoner fra alle fire centre.

Under Dansk Pædiatrisk Selskab findes desuden et udvalg for pædiatrisk hæmatologi- og onkologi, hvori alle fire centre også er repræsenteret. Udvalgets fokus er strategier for og vurdering af fagområdeuddannelse.

Behandling af børn og unge med kræft i Danmark følges via Dansk Børnecancer Register (DBCR), der er en national kvalitetsdatabase under Regionernes Kliniske Kvalitets Program (RKKP). DBCR har siden 2003 registreret alle børn med kræft i Danmark, og data publiceres løbende i årsrapporter.

Ud over det nationale samarbejde, er der også et veletableret nordisk samarbejde via Nordic Society of Paediatric Haematology and Oncology (NOPHO) der i sin nuværende form har eksisteret siden 1984, samt the European Society for Paediatric Oncology (SIOPE), som NOPHO har været medlem af siden 2013. Fokus for de internationale samarbejder er fælles forskning, udarbejdelse af protokoller og en fælles fagområdeuddannelse inden for børneonkologi og hæmatologi.

Der foregår i det daglige et kontinuerligt formelt og uformelt samarbejde mellem de enkelte matrikler. De protokolansvarlige vil typisk have en særlig indsigt i og viden om den enkelte tilstand, tilgang til nyeste forskning på området, samt et internationalt netværk i relation til sygdommen, og vil således også være tilgængelig for sparring for andre børneonkologer i lan-

det. Dertil er der ugentlige multidisciplinære konferencer mellem de samarbejdende matrikler, samt en national MDT konference vedr. CNS tumorer, der afholdes ugentligt.

Fagområdeuddannelse

Pædiatrisk hæmatologi og onkologi, er et fagområde inden for specialet pædiatri. Rammerne for den tre-årige fagområdeuddannelsen er defineret af Dansk Pædiatrisk Selskab, og medfører ekspertanerkendelse i pædiatrisk hæmatologi og onkologi. Fagområdeuddannelsen er en dansk tilpasning af European Training Programme in Paediatric Haematology and Oncology, European Board of Paediatrics, SIOP Europe. Der er således tale om fælleseuropæiske retningslinjer, hvor enkelte europæiske krav er justeret i forhold til organisatoriske og faglige traditioner, samt patientgrundlaget i Danmark.

For at sikre tilstrækkelig klinisk erfaring skal den uddannelsesøgende være tilknyttet kliniske sygdomsspecifikke moduler af minimum 6 måneders varighed, herunder leukæmi og lymfom, non-malign hæmatologi, CNS tumorer, ekstrakranielle solide tumorer, transplantation samt senfølger. Uddannelsen omfatter desuden en obligatoriske kursusrække i regi af NOPHO.

Uddannelsen foregår på et af de børneonkologiske centre. For læger med primær tilknytning til de børneonkologiske afdelinger på Odense Universitetshospital og Aalborg Universitetshospital kræves minimum 6 måneders ansættelse på børneonkologisk afsnit ved enten Aarhus Universitetshospital, Rigshospitalet eller en tilsvarende udenlandsk institution med henblik på at opnå kompetencerne inden for sygdomsgrupper, som i henhold til Specialeplanen for pædiatri visiteres til Rigshospitalet eller Aarhus Universitetshospital. Speciallæger, der tager fagområdeuddannelse ved Rigshospitalet eller Aarhus Universitetshospital skal have ophold ved anden børneonkologisk afdeling i Danmark eller udlandet af mindst 3 måneders varighed.

Efter endt fagområdeuddannelse vil mange specialisere sig yderligere i enkelte sygdomsområder, via kurser, forskning og/eller arbejdstilrettelæggelse på det enkelte center og dermed opnå særlige kompetencer indenfor en gruppe af sygdomme.

2.2.2. Behandlingsprotokoller

Stort set al behandling af børn og unge med kræft er baseret på internationale behandlingsprotokoller (kliniske forsøg og standardbehandlinger). Disse behandlingsprotokoller er udviklet i internationalt samarbejde, hvor børneonkologer fra Norden, det øvrige Europa eller fra hele verden mødes og sammen vurderer, hvad der p.t. betragtes som den bedste standardbehandling, samt hvilke videnskabelige spørgsmål der er vigtigst at få besvaret fremadrettet. Sidstnævnte spørgsmål inkluderes så vidt muligt som egentlige forsøgsdele i den næste behandlingsprotokol.

En behandlingsprotokol vil således altid have en standardbehandling, enten defineret af forsøgsledelsen, og nationalt – i Danmark gøres dette af den relevante undergruppe af DAPHO. Herudover inkluderer protokollerne en række forskningsspørgsmål, som skal sigte mod at forbedre behandlingen fremadrettet.

Det er afgørende for en fortsat forbedring af behandlingsresultaterne, at børn og unge med kræft tilbydes deltagelse i internationale behandlingsprotokoller.

En behandlingsprotokol er som regel åben for inklusion af nye patienter i forsøgsdelen i 5-10 år, og de resultater, som opnås i den pågældende periode, såvel som lignende samtidige forsøg fra andre dele af verden danner sidenhen grundlag for den efterfølgende protokol.

Man taler om, at protokollen er lukket, når protokollen ikke længere inkluderer nye patienter i forskningsdelen. Det betyder, at patienterne så behandles efter den bedste standardbehandling, man kender (f.eks. standardbehandlingen fra den netop "lukkede" protokol), frem til en ny forskningsaktiv behandlingsprotokol åbner.

Det kræver deltagelse fra Danmark i det internationale samarbejde inden for alle sygdomsgrupper for at få adgang til disse internationale protokoller, og der kræves mange års samarbejde for, at man får det fulde udbytte.

Protokollerne indeholder specifikke og strikse krav til diagnostik, behandling, monitorering og opfølgning. Ved deltagelse i disse protokoller sikres det, at man får adgang til og indsigt i et langt større datamateriale og at man kender den nyeste viden på området, ofte år før den publiceres i internationale tidsskrifter. Dertil kommer, at man får mulighed for international sparring om komplekse patientforløb og en vurdering af eksempelvis skanningsbilleder ved internationale multidisciplinære teamkonferencer.

Administration og registrering

Når en behandlingsprotokol har forskningsdelen åben, kræver deltagelse i denne del, at protokollen anmeldes til de danske myndigheder samt at GDPR og GCP-regler følges. Dertil kommer kontraktforhandlinger med den internationalt forsøgsansvarliges jurister og egne juridiske afdelinger samt at afdelingerne lever op til en række krav til datarapportering for patienterne. Det vil fremme en hurtig og smidig proces, hvis der etableres et tværregionalt samarbejde herom, se boks.

Fra diagnose til afsluttet behandling er der krav om et stadigt mere omfattende registreringsarbejde af sygdomskaraktistika, respons på behandlingen, bivirkninger og follow-up for de patienter, der indgår i protokolleret behandling. Det er afgørende, at disse data løbende indrapporteres til protokollerne, således at resultaterne kan præsenteres på internationale møder med henblik på at dele og samle endnu ikke publiceret viden.

Der er således en stor, og stigende, administrativ byrde forbundet med at deltage i behandlingsprotokollerne. Der følger normalt ikke finansiering med til deltagelse i disse investigator initierede protokoller, så udgifterne til arbejdet med at anmelde og initiere forsøgene samt registrere data har hidtil været dækket af BørneCancerFonden og de seneste 3 år desuden med et mindre bidrag fra RKKP.

DAPHO har per 1. januar 2020 fået en bevilling fra Børnecancerfonden til oprettelse af en national klinisk forskningsenhed (KFE) i forbindelse med enheden for "Ny Medicin til Børn med Kræft" på Rigshospitalet (som del af fase 1/2-enheden), som fremover skal stå for store dele af disse protokol anmeldelser og kontraktforhandlinger. Der er samtidig via bevillingen sikret en større grad af finansiering til de enkelte afdelinger til registrering af forsøgsdata til protokollerne. DAPHO forventer, at dette kan sikre, at protokollerne åbner hurtigere i Danmark, end de gør i dag.

Deltagelse i protokolleret behandling

DAPHO afgør hvilke internationale protokoller, der anbefales til danske børn med kræft, og udpeger den forsøgsansvarlige læge for den pågældende protokol i Danmark. Der anvendes i øjeblikket omkring 40 forskellige internationale protokoller i Danmark, og der implementeres 4 – 6 nye protokoller hvert år (se bilag 8 for overblik over aktive protokoller).

Når patienterne ”blot” følger en standardbehandling i en protokol, og ikke inkluderes som forsøgspatienter i protokollen, kan konsekvenserne være:

- 1) Svækket dansk forskning og udvikling inden for området, idet man ikke bliver en del af den løbende opdaterede information om behandlingens effekt og bivirkninger, der udveksles mellem de aktivt deltagende centre. Man risikerer således at give en ”forældet” behandling.
- 2) Der er ikke centralt review på hhv. patologi og scanninger og stråleterapiplaner på patienterne, hvis man ikke deltager aktivt i protokollen. Op til omkring 10 % af patienterne får en anden diagnose, når deres væv revurderes af en international ekspert, ligesom en del patienter får en anden stadietildeling af deres sygdom ved eksperters revurdering af deres scanninger. Dette har betydning for, om patienterne modtager den korrekte optimale behandling.
- 3) Det er sværere at få hjælp/second opinion fra internationale kollegaer, hvis ikke man er aktiv deltager i protokollerne.

For en række børnekræftsygdomme har dansk deltagelsesgrad i forskningsdelen af de internationale protokoller ikke været tilfredsstillende i en lang årrække, og processen med at få forsøgsprotokollerne åbnet i Danmark er i mange tilfælde for langsom. Der er en tendens til, at de protokoller, hvor sygdommene er mindst sjældne og hvor danske børneoncologer har førerrolle internationale roller, som f.eks. leukæmi, åbner forsøgene hurtigere, hvilket også afspejler sig ved at protokoldeltagelse er 100 % for leukæmipatienter, hvorimod den kun er 60 % for de mere sjældne sygdomme, hvor der diagnosticeres få patienter om året i Danmark.

Af DBCR rapporten for 2020 fremgår følgende vedr. indikator 1. ”Deltagelse i internationale studier og internationale registre: Af de 203 nydiagnosticerede patienter i denne årsrapport, havde 91 mulighed for at deltage i en international behandlingsprotokol (eller blive registreret til internationalt register). Af de 91 patienter blev 96,2 % af patienter med leukæmi blev rapporteret til protokol i hele landet, og 82,1% af de øvrige patienter med ”solide tumorer”, der kunne rapporteres, blev rapporteret til protokol. Herved er standarden opfyldt for alle patienter tilsammen i hele landet og alle centre levede op til standarden.”

I perioden juni 2018 – maj 2019 var der 19 patienter fra hele landet med enten B-non-Hodgkin lymfom, ependymom, medulloblastom eller Ewings Sarkom, som potentielt kunne være indgået i en forskningsaktiv behandlingsprotokol, men hvor forsøget endnu ikke var åbnet i Danmark eller lokalt. Ifølge årsrapport fra Dansk Børnecancerregister (DBCR) for 2019 deltog 114 patienter i perioden i en protokol, mens 19 patienter ikke deltog i relevante, åbne protokollerede behandlinger. De patienter, hvor der ikke var en åben behandlingsprotokol enten nationalt eller internationalt er behandlet efter standardbehandlingen fra den seneste eller internationalt aktuelle behandlingsprotokol.

DAPHO peger på tre årsager til, at der ikke altid findes behandlings- (forsknings) protokoller, som er åbne for inklusion af patienter i Danmark. Der er ofte en overgangsperiode mellem afslutningen på en protokol og starten på den næste, som ofte bygger på resultaterne fra den for-

rige protokol. Der kan ske et fagligt begrundet fravalg af deltagelse i en protokol fra DAPHO's side (sjældent), og endelig medfører det store administrative arbejde med anmeldelse og implementering af en behandlingsprotokol i Danmark nogle gange, at protokollen åbner forsinket eller slet ikke. Den lokale juridiske proces med at få såvel de internationale kontrakter, som kontrakterne med de regionale subsites, er generelt en forsinkende faktor. Jf tekstbox ovenfor.

2.2.3. Sygepleje til børn og unge med kræft

Der findes ikke en specialuddannelse for sygepleje til børn og unge med kræft. Kompetencerne til varetagelse af den højt specialiserede børneonkologiske sygepleje opbygges på de enkelte afdelinger i form af formaliserede, lokale uddannelsesprogrammer, oplæring bedside, teoretisk undervisning samt kollegial vidensdeling.. Der er generelt en høj anciennitet blandt de børneonkologiske sygeplejersker på alle de fire centre i Danmark. En stor del af sygeplejen består af instrumentelle procedurerelaterede tiltag, men også af koordinering, planlægning, pædagogiske opgaver og oplæring af familien i observation og plejeprocedurer.

Børn og unge med kræft gennemgår intensive og komplekse behandlingsforløb, der kræver specialiseret og meget nærværende sygepleje. Sygeplejerskerne på de børneonkologiske afdelinger skal derfor have særlige kompetencer, med kendskab til de mange forskellige kræftsygdomme og behandlingsregimer, herunder kirurgi, stråleterapi, cytostatikabehandling, stamcelletransplantation, immunterapi, behandling og pleje af diverse bivirkninger, palliativ behandling m.m.

Sygeplejeopgaverne i relation til behandling og pleje af børn og unge med kræft, omfatter bl.a. at kunne observere og behandle livstruende og akutte tilstande, at koordinere udrednings- og behandlingsforløb, og forebygge komplikationer til intensiv kræftbehandling fx infektioner, stomatit, obstipation, smerter, kvalme m.m. Den pædiatriske kræftsygeplejerske støtter familien i krise i et patient- og familiecentreret perspektiv, hvor der også er fokus på søskende, og vejleder familien så de selv kan varetage dele af pleje, behandling og observation i hjemmet. Fokus for sygeplejen er at yde sygepleje tilpasset familiens ressourcer og barnets alder, med særligt fokus på den unge samt kritiske faser og overgange mellem systemer og transition fra børne- til voksenafdeling. Sygeplejersken skal således kunne identificere særligt sårbare familier og iværksætte relevante tilbud. Endelig omfatter sygeplejeopgaverne også basal og specialiseret palliation, både under indlæggelse og i hjemmet, i tæt samarbejde med de regionale børnepalliative teams.

For at nye sygeplejersker i børneonkologien kan opnå de nødvendige kompetencer bør skal der fremadrettet sikres strukturerede oplærings- og uddannelsesforløb med inddragelse af forskellige didaktiske overvejelser i forhold til oplæring i både basal og højt specialiseret sygepleje.

Der kan peges på en række udviklingspotentialer inden for sygeplejen til børn og unge med kræft, herunder:

- Udarbejdelse af fælles nationale kliniske vejledninger og instrukser for sygeplejen.
- Fælles uddannelsesprogram for sygeplejersker, der arbejder med børn og unge med kræft.

- Videreudvikling af hjemmebehandlingen fx med kemoterapi, antibiotika og hydriering i hjemmet samt af telemedicinske løsninger.
- Videreudvikling af patient-familie- samt forløbsnavigation, herunder videreudvikling af patientforløbskoordinatorfunktionen.
- Udbygning af forskning og udvikling inden for sygeplejerelaterede områder der understøtter både den basale og højt specialiserede sygepleje til børn og unge med kræft.
- National implementering af tidlig rehabilitering.

2.2.4. Psykosocial indsats mv. til børn og unge med kræft og deres familier

Ud over behovet for behandling og pleje kan børn og unge med kræft samt deres familier have en række psykosociale behov, hvorfor der i de børneonkologiske centre er adgang til en række faggrupper, herunder psykologer, pædagoger og socialrådgivere. Forældre til børn med kræft har grundet de lange indlæggelsesforløb behov for rådgivning om f.eks. kompensation for tabt arbejdsfortjeneste og dækning af nødvendige merudgifter afledt af indlæggelses- og behandlingsforløbet. Børn og deres familie kan have behov for pædagogisk og psykologisk støtte og vejledning. Ved behov for, at skoleundervisningen kan opretholdes, tilbydes undervisning ved lærere på afdelingerne i samarbejde med barnets forældre og egen skole.

Der er i de børneonkologiske centre aktiviteter, som har til formål at understøtte den sociale kontakt mellem indlagte børn med kræft og deres skolekammerater med henblik på at bevare den sociale tilknytning til skolen. Der er desuden i nogen centre særlige støttetilbud og faciliteter til unge kræftpatienter. Generelt er de psykosociale tilbud forskellige centrene imellem.

Mange børn behandlet for kræft vil opleve fysiske, psykiske og sociale senfølger efter behandlingen, og disse senfølger kan påvirke barnet ind i voksenlivet. Eksempler på senfølger er nedsat reproduktionsevne, stofskifteforstyrrelser og mentale problemer. Derfor er der på de børneonkologiske centre oprettet senfølgeklinikker, der følger børnene op til voksenalderen.

3. Status for varetagelse af børneonkologi i Danmark

I dette afsnit gennemgås status på den nuværende varetagelse af børneonkologien i Danmark. Først beskrives organisering og samarbejdsaftaler, herefter gennemgås resultater for mortalitet og derefter volumen og aktivitet på de enkelte matrikler.

3.1. Organisering

Behandling af kræft hos børn og unge i Danmark varetages på fire sygehuse: Rigshospitalet (RH), Aarhus Universitetshospital (AUH), Odense Universitetshospital (OUH) og Aalborg Universitetshospital (AAUH). På OUH og AAUH sker varetagelsen i formaliseret samarbejde med henholdsvis RH og AUH, hvor varetagelsen af forskellige dele af sygdomsforløbet er aftalt mellem afdelingerne. Samarbejdsaftalerne fremgår af bilag 7. Ved kapacitetsproblemer på ét center sendes patienten videre til et af de andre centre.

I tabel 1 ses varetagelsen af sygdomsgrupperne på de fire sygehuse. For en række undergrupper er der særlige aftaler vedrørende udredning, behandling og rehabilitering, som fremgår af samarbejdsaftalerne.

Tabel 1 Udredning og behandling af kræft hos børn og unge i Danmark

ALL	Udredning og behandling på alle fire matrikler
AML	Udredning og behandling på RH og AUH
Lymfomer	Udredning og behandling på alle fire matrikler
LCH	Udredning og behandling på alle fire matrikler
CNS tumorer	Udredning og behandling, inkl operation på RH og AUH. Udredning og kemoterapi også på OUH.
Sarkomer	Udredning og behandling på RH og AUH
Neuroblastom	Udredning og behandling på RH, AUH og OUH. Opereres på RH og OUH
Nyretumorer	Udredning og behandling på alle fire matrikler. Opereres ikke på AAUH
Levertumorer	Udredning og behandling, inkl operation på RH. Udredning og kemoterapi også på AUH og OUH
Kimcelletumorer	Udredning og behandling på alle fire matrikler
Retinoblastom	Udredning og behandling på AUH

Som det fremgår af tabellen er dele af behandlingen i flere af sygdomsgrupperne centraliseret på en enkelt eller to afdelinger. Konkret betyder det, at:

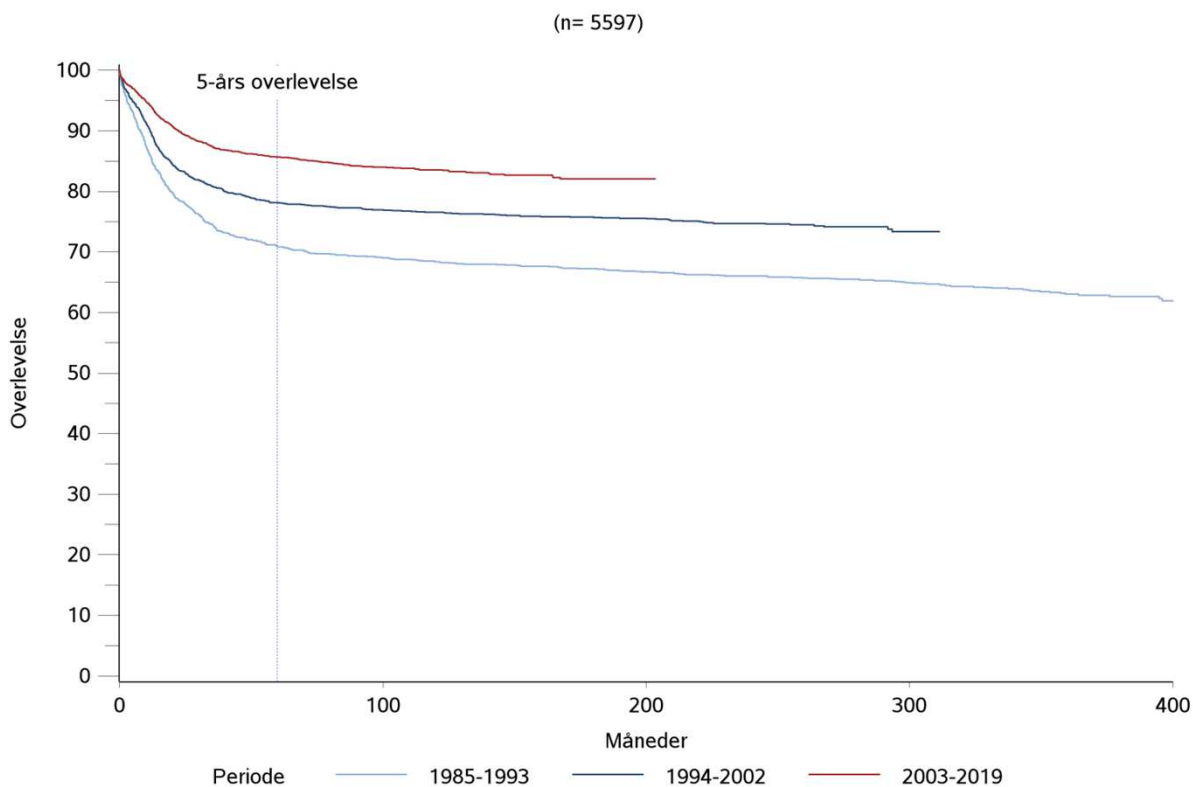
- Alle patienter med CNS tumorer udredes, opereres og strålebehandles på RH og AUH. Kraniefaryngeom opereres kun på RH. Efterfølgende kontrol og kemoterapi kan desuden foretages på OUH
- Patienter med levertumorer udredes på AUH og RH. De opereres kun på RH; kemoterapi varetages på RH, AUH og OUH
- Patienter med neuroblastom udredes og modtager medicinsk behandling på RH, AUH og OUH. De opereres på RH og OUH
- Patienter med Wilms tumor opereres på RH, AUH og OUH, mens øvrig behandling også varetages på AAUH
- Alle patienter med retinoblastom udredes og behandles med kemoterapi, operation og strålebehandling på AUH

Dertil gælder, at:

- Autolog knogletransplantation foretages på RH og AUH
- Allogen knogletransplantation og CAR-T foretages på RH
- Stråleterapi foretages på RH og AUH
- Protonterapi foretages på AUH
- Fase 1+2 behandling foretages på RH

3.2. Mortalitet

Data for mortalitet i årsrapporten fra DBCR viser, at ca. 15 % af danske børn og unge med kræft dør, og langt hovedparten dør inden for de første fem år. Omkring 20 % af dødsfaldene skyldes toksicitet (dvs. bivirkninger til behandlingen). For leukæmi er det omkring halvdelen af dødsfaldene, der skyldes toksicitet.



Figur 1. Ujusteret overlevelse for alle børn under 18 år på diagnosetidspunktet med en primær kræftdiagnose, excl. LCH.

Der er sket signifikante fremskridt i overlevelsen for flere hovedgrupper inden for de sidste 10-15 år, også i Danmark. De største fremskridt er sket for AML og ALL, hvor Danmark ligger i top også sammenlignet med internationale standarder.

Der er inden for hver gruppe (f.eks. CNS-tumorer, neuroblastomer og sarkomer) meget stor spredning i overlevelsen mellem de forskellige sygdomme, hvilket skyldes at sygdomsgrupperne er heterogene med meget forskellig biologi. For en lang række af CNS-tumorerne har der ikke været nævneværdige forbedringer i overlevelsen de seneste årtier; det drejer sig om: H3K27M muteret diffust infiltrerende midtlinjegliom, ependymom, glioblastom uden-BRAF V600-mutation og medulloblastom. Også for visse tumorer udenfor CNS har prognosen været uændret de seneste 10-15 år; dette gælder især høj-risiko bløddelssarkomer og metastatiske knoglesarkomer. Tilsvarende stagnering i overlevelse ses også internationalt.

Den heterogene sammensætning af såvel CNS-tumorer som tumorer uden for centralnervesystemet udgør en væsentlig begrænsning for fortolkningen af overlevelseskurver fra DBCR både over tid og sammenlignet med udlandet. Hertil kommer at patienternes alderssammensætning i DBCR materialet også har ændret sig over tid (udvidet fra 0-14 år til 0-17 år).

Oversigt over udviklingen i overlevelsen for kræft hos børn ses i bilag 5.

Årsrapporterne fra DBCR beskriver fem-årsoverlevelsen ved forskellige kræfttyper. Generelt er det dog ikke statistisk meningsfuldt at sammenligne resultaterne mellem centrene pga meget små patientgrupper, måske med undtagelse af ALL, hvor der på landsplan er omkring 40 nye patienter årligt.

Audit af overlevelse for ALL

Opgørelsen over 5 års overlevelsen for ALL siden 2008 viser signifikant lavere overlevelse på AUH end de øvrige afdelinger. En auditgruppe nedsat af DAPHO, med repræsentanter fra de fire centre, har i 2020 gennemgået alle dødsfald blandt børn i Danmark behandlet efter NOPHO 'ALL2008' protokollen. Gennemgangen fandt ikke specifikke årsager til de flere dødsfald på AUH. Man fandt flere patienter med høj risiko på AUH, OUH og AAUH og flere højrisikopatienter med recidiv på AUH. Overordnet kan det anføres, at alle patienter regelret modtog den protokollerede kemoterapeutiske behandling, herunder efter recidiv, og at de vedtagne behandlingsprotokoller blev fulgt på de fire centre. De toksiske dødsfald skyldtes hovedsageligt infektioner med bakterier, svampe og vira, hvor der til sidstnævnte reelt ingen behandling findes. Endvidere var der flere dødsfald i induktionen (den første behandlingsmåned) eller umiddelbart herefter. Induktionsbehandlingen er ændret i den aktuelle 'ALLTogether' protokol for alle de lægemidler, der indgår i denne behandlingsfase. Det er uvist om dette vil ændre risikoen for dødsfald relateret til denne behandlingsfase. Auditten konkluderede, at der ikke kunne påvises specifikke årsager til den forskellige overlevelse mellem de fire centre.

Dødsårsager

I årsrapporten fra DBCR opgøres andelen af patienter, der dør af behandlingsrelaterede årsager (dvs. bivirkninger og komplikationer) inden for ét år efter diagnosetidspunktet. For perioden 1. juni 2016 til 31. maj 2019 var andelen 1,4 % for hele landet. Omkring 70 % af de behandlingsrelaterede dødsfald sker inden for det første år efter diagnosen, og hovedparten af dødsfald sker i gruppen af patienter med akut leukæmi og lymfom.

Behandlingsrelaterede dødsårsager er relateret til den intensive kemoterapi og omfatter svampeinfektioner samt bakterielle og virale infektioner, herunder sepsis med svampe eller bakterier. En del patienter får påvirkning af lever-, nyre- og hjertefunktion, blodpropper i hjerne, lunge eller vener eller får multiorganpåvirkning. Behandlingen for ALL medfører, at patienterne er særligt udsatte for alvorlige, akutte bivirkninger, blandt andet tumorlysesyndrom (følger efter kemoterapien), bugspytkirtelbetændelse, knogleskader, akut systemisk shock, allergier, svær tarmbetændelse og/eller tarmperforationer, nyresvigt, blodpropper i hjerne, lunger eller dybe vener, epileptiske anfald samt leverpåvirkning – herunder leversvigt. I bilag 3 gennemgås de enkelte kræftformer, herunder komplikationer og bivirkninger ved behandlingen

Overlevelse og socioøkonomiske vilkår

Undersøgelser af sammenhængen mellem overlevelse og socioøkonomiske vilkår i Danmark viser, at det at have søskende og placering sidst i søskendeflokken er associeret med nedsat overlevelse for børn med ALL og AML. For AML er sammenhængen signifikant, men baseret på få patienter. For børn med alle typer kræft ses en højere, ikke signifikant, overlevelse associeret med en mor eller far med længere uddannelse og højere indkomst. Der ses signifikant bedre overlevelse for børn, hvor forældrene lever sammen i forhold til børn, hvor forældrene lever alene, og for børn uden søskende sammenlignet med børn med søskende. Der er brug for mere forskning for at belyse sammenhængen mellem mortalitet og socioøkonomiske forhold, men den nuværende viden peger på, at i et sundhedsvæsen som det danske med fri og lige adgang til behandling spiller familiemæssige, uddannelsesmæssige og økonomiske forhold stadig en rolle i forhold til overlevelsen.

International sammenligning

Overlevelsen for børn og unge med kræft i Danmark samlet set ligger på niveau med andre vestlige lande, som vi i øvrigt sammenligner os med. For nogle sygdomme, som ALL og AML ligger Danmark blandt de bedste i verden i forhold til overlevelse.

Det er vanskeligt at sammenligne overlevelsestal for hoveddiagnosegrupper mellem forskellige lande, fordi grupperne dækker over en lang række selvstændige sygdomme og hver af disses undergrupper, alle med deres specifikke udfordringer og stor variation i overlevelse. Det beskedne antal patienter i hver undergruppe betyder, at der ikke foreligger sammenligninger af overlevelsen inden for alle undergrupperne. Nordic Society of Paediatric Haematology and Oncology (NOPHO) har opgjort 5-års overlevelsen for nogle sygdomsgrupper på baggrund af databaser i de nordiske lande. Data er ikke justeret for køn og alder og direkte sammenligninger er derfor behæftet med en vis usikkerhed.

I 2018 var femårs overlevelsen efter ALL(over-all survival, alder 1.0-17.9 år) i Danmark 93 % og i Sverige, Norge og Finland var overlevelsen mellem 91 % og 95 % (upublicerede data fra NOPHO).

Af tabel 2 fremgår femårsoverlevelsen for hovedgrupperne CNS-tumorer hhv. solide tumorer for Danmark, Norge, Sverige og Finland, som er lande vi normalt sammenligner os med i forhold til kræftbehandling. Af tabel 3 fremgår femårsoverlevelsen for udvalgte kræftformer under disse hovedgrupper.

Tabel 2. 5-års overlevelse for hovedgrupperne CNS-tumorer og solide tumorer for børn under 15 år, 2005 – 2014.

	CNS-tumorer	Solide tumorer
Danmark	(387) 82%	(692) 86%
Sverige	(757) 80%	(1040) 86%
Norge	(351) 74%	(593) 87%
Finland	(418) 83%	(631) 82%

Kilde: NOPHO

Tabel 3. 5-års overlevelse for udvalgte kræftformer for børn under 15 år, 2005 – 2014.

	Hodgkins	Non-hodgkins	Burkitts	Ependy-mom	Embryo-nal CNS tumor	Astro-cytom	Neuro-blastom	Wilms tumor	Knogletumorer
Danmark	(66) 95%	(56) 82%	(51) 90%	(28) 81%	(67) 63%	(151) 91%	(79) 71%	(76) 97%	(79) 69%
Sverige	(74) 100%	(102) 88%	(33) 88%	(63) 85%	(135) 60%	(291) 87%	(130) 74%	(157) 91%	(110) 80%
Norge	(53) 97%	(34) 87%	(28) 93%	(26) 86%	(79) 60%	(148) 73%	(80) 88%	(66) 87%	(54) 73%
Finland	(50) 96%	(54) 80%	(27) 92%	(47) 88%	(74) 68%	(190) 84%	(85) 68%	(75) 92%	(45) 66%

Kilde: NOPHO

Generelt ligger de nordiske lande højt i forhold til overlevelse efter kræft hos børn. På baggrund af de foreliggende ujusterede tal for de nordiske lande kan der ikke umiddelbart konstateres signifikante forskelle mellem landene.

3.3. Volumen og aktivitet

I nedenstående tabeller vises antallet af nye patienter årligt i de tre hovedgrupper og undergrupper fordelt på de fire afdelinger. Data er fra årsrapporten fra DBCR og opgørelsesperioden er fra 1. juni til 31. maj det følgende år.

Tabel 4 Hæmatologiske sygdomme. Nye patienter årligt 1. juni 2014 – 31. maj 2020

		RH	AUH	OUH	AAUH	I alt
ALL	14/15	15	8	X	X	30
	15/16	18	10	6	X	XX
	16/17	11	X	9	X	25
	17/18	23	13	12	6	54
	18/19	27	6	15	7	55
	19/20	20	9	6	X	X
AML	14/15	X	X	0	0	6
	15/16	X	0	0	0	X
	16/17	X	X	0	0	7
	17/18	9	X	0	0	X
	18/19	X	X	0	0	X
	19/20	X	X	0	0	X
CML	14/15	0	X	0	0	X
	15/16	X	0	0	0	X
	16/17	X	0	0	0	X
	17/18	0	0	0	0	0
	18/19	0	0	0	0	0
	19/20	X	X	0	0	X
Andre leukæmi	14/15	0	X	0	0	X
	15/16	X	0	0	0	X
	16/17	X	0	X	0	X
	17/18	X	X	0	0	X
	18/19	X	X	0	0	X
	19/20	X	X	0	0	X
Burkitt	14/15	X	X	0	0	X
	15/16	X	0	0	0	X
	16/17	X	X	0	0	X
	17/18	X	0	0	0	X
	18/19	X	0	X	0	X
	19/20	X	0	X	0	X
LCH	14/15	0	X	X	0	X
	15/16	X	X	X	0	12
	16/17	6	X	X	X	12

	17/18	X	X	X	0	9
	18/19	6	X	X	0	11
	19/20	X	X	X	0	6
Hodgkins	14/15	X	X	0	X	X
	15/16	X	X	0	X	X
	16/17	X	X	X	X	10
	17/18	6	X	X	0	10
	18/19	X	0	X	X	7
	19/20	6	X	X	0	10
Non Hodgkins	14/15	X	X	X	0	7
	15/16	6	X	X	X	10
	16/17	0	X	X	0	X
	17/18	X	X	X	0	7
	18/19	X	X	X	X	6
	19/20	X	X	X	X	13
Uspec lymfom	14/15	0	X	X	0	X
	15/16	0	0	X	0	X
	16/17	0	0	0	0	0
	17/18	0	0	0	0	0
	18/19	0	0	0	X	X
	19/20	0	0	X	0	X

Tabel 5 Kræft i CNS. Nye patienter årligt 1. juni 2014 – 31. maj 2020

		RH	AUH	OUH	AAUH	I alt
Astrocytom	14/15	9	7	X	X	21
	15/16	7	X	X	X	14
	16/17	7	X	X	X	17
	17/18	11	X	6	X	21
	18/19	7	X	X	0	12
	19/20	8	8	X	0	X
Ependymon	14/15	X	0	X	0	X
	15/16	X	0	0	0	X
	16/17	X	0	X	0	X
	17/18	X	0	0	0	X
	18/19	X	0	X	0	X
	19/20	0	X	X	0	X
Medulloblastom	14/15	X	X	0	0	X
	15/16	X	X	X	0	7
	16/17	X	X	0	X	X
	17/18	X	0	0	0	X

	18/19	X	X	X	0	9
	19/20	X	X	X	0	X
Misc. neoplasm	14/15	7	X	X	X	13
	15/16	12	6	X	0	X
	16/17	X	X	X	0	12
	17/18	8	6	X	0	X
	18/19	11	X	X	0	16
	19/20	7	X	0	0	X
Andre Gliom	14/15	X	X	X	0	7
	15/16	8	0	X	0	X
	16/17	X	X	X	0	7
	17/18	6	X	X	0	9
	18/19	X	X	X	0	8
	19/20	X	X	8	0	15

Tabel 6 Kræft uden for CNS. Nye patienter årligt 1. juni 2014 – 31. maj 2020

		RH	AUH	OUH	AAUH	I alt
Neuroblastom	14/15	7	X	0	0	X
	15/16	X	X	X	0	X
	16/17	X	X	0	0	6
	17/18	X	X	X	0	7
	18/19	X	X	0	0	8
	19/20	X	X	X	0	10
Retinoblastom	14/15	0	X	0	0	X
	15/16	0	X	0	0	X
	16/17	0	8	0	0	8
	17/18	0	8	0	0	8
	18/19	0	X	0	0	X
	19/20	0	X	0	0	X
Nyretumor	14/15	X	X	X	X	6
	15/16	X	X	X	X	8
	16/17	X	X	X	0	9
	17/18	X	X	0	0	X
	18/19	X	X	X	X	8
	19/20	X	X	X	0	6
Levertumor	14/15	X	X	0	0	X
	15/16	0	X	0	0	X
	16/17	X	0	0	0	X
	17/18	X	0	0	0	X

	18/19	X	0	0	0	X
	19/20	X	X	0	0	X
Knoglesarkom	14/15	7	X	0	0	X
	15/16	9	X	0	0	X
	16/17	X	X	0	0	7
	17/18	6	X	0	0	X
	18/19	X	9	0	0	X
	19/20	8	X	0	0	X
Bløddels-sarkom	14/15	9	6	0	0	15
	15/16	X	X	X	0	10
	16/17	9	X	0	0	X
	17/18	9	6	X	0	X
	18/19	6	X	X	0	10
	19/20	8	X	0	0	X
Kimcelletumorer	14/15	X	0	X	0	6
	15/16	10	X	6	0	X
	16/17	7	X	X	X	14
	17/18	8	X	X	X	16
	18/19	X	0	X	X	6
	19/20	7	X	X	0	10
Carcinomer	14/15	X	0	0	X	X
	15/16	X	X	X	0	X
	16/17	0	X	X	0	X
	17/18	X	0	X	0	X
	18/19	X	X	X	0	X
	19/20	X	0	X	0	6
Andre tumorer	14/15	X	0	X	0	X
	15/16	0	0	X	0	X
	16/17	0	0	X	0	X
	17/18	0	0	X	0	X
	18/19	0	0	X	0	X
	19/20	0	0	X	0	X

Ovenstående gennemgang viser, at der årligt varetages meget få patienter inden for hver kræftsygdom på alle fire sygehuse. Der er samtidig meget stor variation mellem de fire sygehuse. Konsekvensen heraf er, at den enkelte speciallæge vil se meget få patienter med de forskellige kræftsygdomme.

3.3.1. Aktivitet på centrene

Nedenfor opgøres aktiviteten på hvert center opgjort som antal behandlede patienter (unikke cpr.nr), antal sengedage, ambulante besøg, operationer, stråleforløb og stamcelletransplantationer. Aktivitetsdata stammer fra de patientadministrative systemer. Der er forskel i registreringspraksis mellem centrene i forhold til, om dagpatienter opgøres som ambulante besøg. Data for 2019 er blevet tilgængelige undervejs i arbejdsgruppens arbejde, men de er ikke medtaget her.

Det er desuden væsentligt at bemærke at det stigende antal patienter midt i perioden, kan tilskrives ændring af varetagelse af populationen. Fra 2017 varetages patienter på børneafdeling indtil 18 år, modsat tidligere, hvor det var op til 15 år.

Dertil fremgår opgørelser af den patientoplevede kvalitet for de fire matrikler af bilag 6. Generelt ses en høj patienttilfredshed, og ingen betydende forskel mellem centrene, dog bemærkes at disse data er på afdelingsniveau, og således ikke specifikt afspejler patienttilfredsheden for børn med kræft.

Rigshospitalet

I tabel 7 ses antal patienter der har været i behandling på Rigshospitalet pr. år, samt hvilken aktivitet der er knyttet til dette.

Tabel 7. Antal behandlede patienter (unikke cpr.nr), sengedage, ambulante besøg, operationer, stråleforløb og stamcelletransplantationer på RH

	2014	2015	2016	2017	2018
Hæmatologi	148	133	122	143	181
Kræft i CNS	144	144	154	147	145
Kræft udenfor CNS	65	76	82	65	65
Antal pt i alt	357	353	358	355	391
Sengedage	5349	6231	5399	4598	5619
Ambulante	4460	3917	4186	5745	6218
Operationer	686	775	728	753	682
Stråleforløb	25	11	22	16	17
Allogene stamcelletransplantationer pba cancer	15	12	19	12	11
Autologe stamcelletransplantationer		x	x	x	x

Århus Universitetshospital

I tabel 8 ses antal patienter der har været i behandling på Århus Universitetshospital pr. år, samt hvilken aktivitet der er knyttet til dette.

Tabel 8. Antal behandlede patienter (unikke cpr.nr), sengedage, ambulante besøg, operationer, stråleforløb og stamcelletransplantationer på AUH

	2014	2015	2016	2017	2018
Hæmatologi	79	68	61	64	65

Kræft i CNS	77	75	74	82	75
Kræft udenfor CNS	118	102	96	113	115
Antal pt i alt	274	245	231	259	255
Sengedage	5032	3319	3628	3588	3435
Ambulante	2495	1716	1724	2110	2634
Operationer	88	79	109	86	121
Stråleforløb	18	16	12	11	16
Autologe stamcelletrans- plantationer	x	x	x	x	x

Odense Universitetshospital

I tabel 9 ses antal patienter der har været i behandling på Odense Universitetshospital pr. år, samt hvilken aktivitet der er knyttet til dette.

Tabel 9. Antal behandlede patienter (unikke cpr.nr), sengedage, ambulante besøg og operationer på OUH

	2014	2015	2016	2017	2018
Hæmatologi	52	36	43	46	51
Kræft i CNS	68	60	28	26	23
Kræft udenfor CNS	17	13	22	23	12
Antal pt i alt	137	109	86	95	86
Sengedage	1992	1665	1839	1788	2008
Ambulante	2833	2578	2223	2344	2707
Operationer	7	18	12	16	11

Aalborg Universitetshospital

I tabel 10 ses antal patienter der har været i behandling på Aalborg Universitetshospital pr. år, samt hvilken aktivitet der er knyttet til dette.

Tabel 10. Antal behandlede patienter (unikke cpr.nr), sengedage og ambulante besøg på AAUH

	2014	2015	2016	2017	2018
Hæmatologi	32	22	15	16	18
Kræft i CNS	13	10	X	X	X
Kræft udenfor CNS	22	19	16	9	16
Antal pt i alt	67	51	34	26	37
Sengedage	1135	702	824	553	1024
Ambulante	818	942	782	658	750

4. Gennemgang af varetagelse af de enkelte sygdomsgrupper

I dette afsnit gennemgås varetagelsen af de enkelte kræfttyperne, og særlige forhold vedrørende de forskellige behandlingsmodaliteter, herunder kirurgi, strålebehandling og eksperimentel behandling, samt beskrivelse af udenlandsbehandling og den palliative indsats til børn og unge med kræft.

4.1. Hæmatologiske kræftformer

ALL

Der er i gennemsnit 40-45 nye tilfælde årligt af ALL hos børn over 1 år og 1-2 tilfælde af ALL hos børn under 1 år. Udredning og behandling varetages på alle fire matrikler hvad angår børn over 1 år, hvorimod behandling af børn under 1 år kun varetages på AUH og RH.

I gennemsnit over de sidste 5 år har der årligt været varetaget 19 patienter på RH, 8 patienter på AUH, 9 patienter på OUH og 4 patienter på AAUH.

Der er typisk tale om langvarige behandlingsforløb ofte af lidt over 2 års varighed, hvor kemoterapi er den primære behandling. Særligt omkring diagnostidspunktet og under de indledende måneders intensive behandling kræves der særlige kompetencer ift. at varetage kritisk sygdom og alvorlige akutte bivirkninger. Den intensive behandlingsfase efterfølges af gradvist lavere intensive faser, hvor barnet i højere grad vil modtage ambulant behandling.

Der er en række forskellige protokoller til behandling af ALL, som er implementeret i Danmark (børn <1 år, børn/unge > 1år, Ph⁺ALL). Den primære behandling svigter hos ca. 15 % af børnene med ALL, som følge af resistent sygdom, recidiv eller som følge af bivirkninger.

I sjældne tilfælde er der behov for knoglemarvstransplantation eller CAR-T behandling og her varetages behandlingen på RH (både ved primærbehandling og ved tilbagefald).

AML

Der er i gennemsnit 5-7 nye tilfælde af AML årligt hos børn. Udredning og behandling varetages på RH og AUH.

I gennemsnit over de sidste 5 år har der årligt været varetaget ca. 4 patienter på RH og 3 patienter på AUH.

Der er tale om et meget intensivt behandlingsforløb i form af komplekse og højintensive kemoterapibehandlinger i blokke af 1-2 ugers varighed med 2-4 ugers afstand af omkring 6 måneders varighed. En betydelige del af patienterne bliver ramt af alvorlige komplikationer og har behov for behandling på intensiv afdeling.

Der er én åben protokol som er implementeret i Danmark. Perioden ved diagnose og mellem de intensive kemoblokke er særlig kritisk for overlevelse. Ca. 30 % af børn med AML får recidiv.

CML og andre meget sjældne leukæmier

Ud over ALL og AML findes der en række meget sjældne leukæmier herunder CML.

Der er i gennemsnit 1-2 nye tilfælde årligt.

Over de sidste 5 år har man i alt behandlet 11 patienter på RH, 1 patient på OUH og 4 patienter på AUH. Efter den indledende intensive kemoterapibehandling følger en typisk livslang lav-intensiv kemoterapibehandling.

Der er et åbent fase 1 forsøg for denne gruppe patienter, hvis den initiale behandling svigter.

Hodgkin lymfom

Der er i gennemsnit 7 nye tilfælde årligt af Hodgkins lymfom hos børn.

Udredning og behandling varetages på alle fire matrikler. Over de sidste 5 år har man i alt behandlet 18 patienter på RH, 6 patienter på OUH, 7 patienter på AUH og 5 patienter på AAUH.

Behandlingen består af kemoterapi. En mindre del af patienterne vil modtage stråleterapi. Behandlingsvarigheden er mellem 3 og 7 måneder afhængig af sygdommens udbredelse. Såfremt patienterne har behov for stråleterapi foregår det på RH eller AUH. Der er én åben protokol implementeret i Danmark.

Hodgkin lymfom behandling ligner ikke den øvrige lymfombehandling. Den kritiske og afgørende del af behandlingsforløbet er korrekt tolkning af PET-CT skanning ved diagnose og responsevaluering, da den er omdrejningspunktet for hele behandlingen. Selve behandlingsforløbet er som hovedregel relativt ukompliceret.

B-celle Non-Hodgkins lymfom

Der er i gennemsnit 7 nye tilfælde af moden B-celle non-Hodgkin hos børn årligt (Burkitts lymfom og diffust storcellet B-celle lymfom).

Udredning og behandling varetages på alle fire matrikler, dog behandles B-celle NHL stadium 3 og 4 ikke på AAUH.

Over de sidste 5 år har man i alt behandlet 14 patienter på RH, 9 patienter på OUH, 8 patienter på AUH og 2 patienter på AAUH. Matriklerne har behandlet mellem 0 og 6 patienter årligt.

Behandlingen er intensiv kemoterapi i blokke suppleret med rituximab (antistof) og behandlingsvarighed i 1,5-5 måneder. Kemo-blokkene er af 1 uges varighed som gives med ca. 2-3 ugers mellemrum. Behandlingen er svært toksisk gennem hele forløbet, men særligt patienter med mere avanceret sygdom (> 50% af patienterne) oplever massive bivirkninger, med livstruende komplikationer. Den kritiske periode er på diagnosetidspunktet, hvor en stor del af patienterne er organ- og livstruede. Her er diagnostik og hurtig behandling afgørende for overlevelse. Desuden er perioden mellem de intensive kemokure kritisk gennem hele forløbet, da der altid opstår bivirkninger til behandlingen. Patienter, som ikke opnår remission efter 5 blokke kemoterapi, skal have knoglemarvstransplantation. Hele behandlingsforløbet er intenst og er meget forskelligt fra behandlingen af HL og LBL. Der er en åben international protokol, som Danmark deltager i.

Patienter med ALCL og primært mediastinalt B-celle lymfom modtager en behandling som ligner behandlingen for B-celle NHL og gennemgår ligeledes et intenst behandlingsforløb.

Lymfoblastært lymfom (LBL)

Der er ca. 3 patienter om året med Lymfoblastært lymfom. Disse patienter præsenterer sig ofte hos lidt ældre børn og unge, og patienterne er ofte livstruede ved debut med stor tumor i thorax.

Patienterne behandles ved alle 4 børneonkologiske centre.

Behandlingsvarigheden er 2 år og ligner ALL behandling med en initial intensiv kemoterapi-fase efterfulgt af gradvist lavere intensitet i behandlingen. Tidsintervallet fra diagnose og indtil opnået remission (typisk 2 måneder) er kritisk.

For de patienter som randomiseres til mere intensiv kemoterapi dvs. blokbehandling, er de første 4 måneder særligt kritiske. De kritiske perioder kræver særlige kompetencer ift. at varetage kritisk sygdom og alvorlige akutte bivirkninger til behandlingen. Der er en åben international protokol med randomisering, som Danmark deltager i.

Langerhans cellehistiocytose (LCH)

Der diagnosticeres ca. 6-8 patienter om året med denne heterogene gruppe af sygdomme.

Patienterne behandles ved alle 4 børneonkologiske centre.

Behandlingsvarigheden er fra 6 – 24 måneder. Sygdomme har som hovedregel et roligt forløb, enkelte patienter er akut syge ved debut pga. sygdommens lokalisation og udbredelse eller pga. diabetes insipidus.

4.2. Kræft i centralnervesystemet

Der er i gennemsnit 47 nye tilfælde årligt af kræft i CNS hos børn og unge i Danmark. Behandlingen består af operation, kemoterapi samt stråleterapi, herunder protonterapi.

Indledende udredning og behandling og al neurokirurgi relateret til CNS tumorer foregår på RH eller AUH. Der opereres gennemsnitligt 40 patienter årligt på RH og 25 patienter årligt på AUH. Foton-baseret stråleterapi varetages på RH eller AUH, mens protonterapi udelukkende varetages på AUH.

Patienterne opereres på diagnosetidspunktet og den endelige patologiske klassifikation og behandlingsplan foreligger således for >90% af patienterne inden for 2-3 uger. Onkologisk behandling efter remission eller efter stabilisering foregår på RH, AUH og OUH. Enkelte patienter med lavgrads gliom modtager deres langvarige kemoterapi på AAUH.

I gennemsnit over de sidste 5 år har der årligt været varetaget henholdsvis ca. 19 patienter på RH, 11 patienter på AUH, 11 patienter på OUH og 1-2 patienter på AAUH. Patienter fra Region Syd registreres i Dansk Børnecancer Register som patienter behandlet på OUH også selv om behandlingen udelukkende har været varetaget på RH og bestået af kirurgi/biopsi med eller uden stråleterapi behandling.

Udredningen af børn med kræft i CNS er præget af tiltagende kompleksitet særligt i forhold til korrekt tumorklassifikation. Der er behov for et bredt specialiseret og multidisciplinært

samarbejde blandt andet i forhold til at kunne træffe korrekte og rettidige beslutninger vedr. indikationsstilling forud for operation.

På trods af at patientgruppen er heterogen er forløbene præget af, at en del er alvorligt syge og har behov for operation på diagnosetidspunktet, og at forløbene er præget af kritiske perioder i forbindelse med operation.

En særlig udfordring ved varetagelse af patienter med kræft i CNS er den betydelige byrde af alvorlige senfølger, herunder svært nedsat kognitiv funktion, som kræver ofte langvarig specialiseret opfølgning.

4.3. Kræft uden for centralnervesystemet

Neuroblastom

Der er ca. 8-10 nye tilfælde af neuroblastom om året. Sygdommen er hyppigst hos mindre børn.

Over de sidste 5 år er der i gennemsnit behandlet ca. 3 patienter på RH, mindre end 1 på OUH, 3 på AUH. AAUH behandler ikke børn med neuroblastom i henhold til samarbejdsaftalen.

Udredning og stadietinddeling er kritisk for neuroblastopatients prognose.

Behandlingen består af intensiv kemoterapi, operation, autolog stamcelleterapi, stråleterapi og protonterapi. Der er en recidiv rate på ca. 50 %, og prognosen er dårlig ved recidiv.

Hele forløbet for 'high-risk' patienter er forbundet med betydelige risici (f.eks. dør 1-2% under autolog stamcelleterapi) og patienterne er indlagt i hovedparten af behandlingsforløbet.

For 'low-risk' patienter er den kritiske del selve operationen, hvor der er en svær balance vedr. kirurgisk tumorkontrol og risici ved indgrebet. En del børn har tumorindvækst omkring eller i rygsmarvskanalen, som er særligt kompliceret at operere. Der er en protokol for 'low-risk' som er åben i Danmark, men for 'high risk' er der ikke en åben protokol aktuelt.

Wilms tumor og renalcelle carcinom

Wilms tumor optræder med ca. 6 nye tilfælde årligt. Sygdommen er hyppigst hos mindre børn.

Over de sidste 5 år er der i gennemsnit årligt behandlet ca. 3 patienter på RH, ca. 1 på OUH, ca. 1 på AUH og knap 1 på AAUH.

Behandlingen består af præoperativ kemoterapi forud for operation, og efter operationen er der postoperativ kemoterapi og evt. strålebehandling. Operationen foregår på OUH, RH og AUH (hhv 3, 4 og 3 operationer årligt i gennemsnit). Stråleterapi varetages på RH og AUH.

For Wilms tumor er operationen den vigtigste og den kritiske del af behandlingen. Tumorspild eller manglende fjernelse af dele af tumor har en markant negativ indflydelse på overlevelsen og vil medføre mere intensiv behandling f.eks. strålebehandling, som kan give betydelige senfølger fx hæmmet vækst, organskade og sekundær malignitet. Samtidig kan der i komplicerede tilfælde fx ved tumor på begge nyrer, eller ved kar-indvækst af tumor være behov for mere sofistikeret operation; nefron-sparende kirurgi, hvor kun en del af nyren fjernes eller der fjernes kar med henblik på indsættelse af kar-graft.

Sarkomer (knoglesarkomer og bløddelssarkomer)

Der er ca. 11 nye tilfælde af knoglesarkom og 13 nye tilfælde af bløddelssarkom om året i Danmark. Bløddelssarkomer kan forekomme i alle aldre, hvor knoglesarkomer er hyppigere hos unge.

Over de sidste 5 år er der i gennemsnit årligt behandlet ca. 6 patienter med knoglesarkom på RH og 5 på AUH, og der er behandlet ca. 7 patienter med bløddelssarkom på RH og 5 på AUH.

Alle børn og unge med billeddiagnostisk verificeret tumormistanke skal henvises til udredning, præcis diagnostik samt videre behandling på RH eller AUH, hvilket også gælder ved mistanke om, at det kan dreje sig om et bløddels- eller knoglesarkom. Behandlingen kræver MDT samarbejde mellem patologi, radiologi, onkologi, kirurgi/ortopædkirurgi eller andre specialer afhængig af tumorlokalisering. Den kirurgiske behandling følger samme retningslinjer som for voksne, om end den ofte skal justeres, fordi det drejer sig om et barn i vækst.

Udredning og diagnostik med sikring af korrekt diagnose ved såvel korrekt udført biopsi-indgreb patologi og tumorgenetik og billeddiagnostiske undersøgelser er kritisk i forhold til prognose for alle patienter med bløddels- og knogletumorer, og dette arbejde er komplekst pga. gruppens enorme heterogenitet og sygdomspræsentationer. Enkelte patienter med store thorakale tumorer eller tumorer ved spinalkanalen eller i hovedhalsområdet kan være akut truet ved debut. Langt hovedparten af sarkopatierne skal have udført kompliceret kirurgi efter de første måneders indledende kemoterapi. Det kirurgiske indgreb er kritisk for patienternes overlevelse (og førlighed) og kræver at den kirurgiske behandling planlægges ved MDT konference allerede ved diagnose i samarbejde med børneonkologer, patologer, radiologer og stråleterapeuter. hvor de kirurgiske specialer deltager afhængig af sarkomlokaliseringen (CNS, hovedhals (orbita, ører, hals (bløddels-, basis cranii og hvirvler), thorax, abdomen, blære, prostata, uterus, testis og øvrige bevægeapparat)

Der er en ny international protokol for rhabdomyosarkom som er åbnet i september 2020 som både indeholder eksperimentel behandling (Fase 1), førstelinjebehandling og recidiv behandling. Protokollen for Ewing sarkom er netop ”lukket” i 2019. Alle knogle – og bløddelssarkomer behandles iht den seneste åbne internationale behandlingsprotokol.

Hepatoblastom

Der er i gennemsnit 1 tilfælde årligt. Der findes en international protokol som Danmark ikke er tilmeldt. Den onkologiske behandling, som typisk gives præoperativt, varetages på RH og AUH. Operation varetages udelukkende på RH.

Kimcelletumorer

Der er i gennemsnit 12 tilfælde årligt. Over de sidste 5 år er der i gennemsnit årligt behandlet ca. 6 patienter på RH, ca. 3 på OUH, ca. 1 på AUH og mindre end 1 på AAUH. Behandlingen er kirurgisk og ved maligne kimcelletumorer suppleret med kemoterapi. Danmark er ikke tilmeldt den internationale protokol.

Retinoblastom

Der er i gennemsnit 5 nye tilfælde årligt. AUH varetager udredning og behandling for hele landet. Behandlingen består af lokal eller systemisk kemoterapi, lokal eller ekstern stråleterapi og/eller kirurgi afhængig af tumors antal, størrelse og placering. Behandlingsmålet, ud over

overlevelse, er at bevare mest muligt af synet. Der findes fælles Nordiske retningslinjer for udredning og behandling, som Danmark arbejder efter.

Carcinom

Der er i gennemsnit 4 nye tilfælde årligt. Over de sidste 5 år er der i gennemsnit årligt behandlet mellem 1 og 2 patienter på RH, OUH og AUH og mindre end 1 på AAUH. Der er tale om en meget lille gruppe patienter med mange forskellige typer af kræft. Gruppen har en dårlig prognose. Det er meget svært at beskrive noget generelt om disse sjældne tumorer, men typisk diskuteres hver patient med kollega i relevant voksenspeciale og/eller udlandet, hvor ekspertgrupper for særligt sjældne tumorer findes.

4.4. Kirurgisk behandling

Kirurgi indgår som en central del af behandlingen af CNS tumorer og solide tumorer uden for CNS, og omfatter dermed også en lang række kirurgiske specialer, herunder neurokirurgi, abdominal kirurgi, urologi, gynækologi, ortopædkirurgi, oftalmologi, øre-næse-hals mv. Kirurgi skal sikre så komplet tumorresektionsom muligt, samtidig med at alvorlige bivirkninger undgås, og der sikres tumormateriale til korrekt diagnostik samt til forskning, hvilket fordrer særlig håndtering af det biologiske materiale.

CNS tumorer

Kirurgi til børn med tumorer i CNS kræver højt specialiseret neurokirurgisk kompetence med særlig erfaring i forhold til børn.

Det operative indgreb enten i form af en biopsi, kraniotomi eller spinal kirurgi har til formål

- At sikre tilstrækkeligt væv til at kunne stille en korrekt histopatologisk diagnose
- At begrænse symptomer på baggrund af hjernepåvirkning. En del børn med tumorer i CNS har hydrocefalus ved diagnostetidspunktet, som kræver akut neurokirurgisk aflastning.
- At forbedre overlevelse og bevare førlighed.

I udredningsfasen skal der ofte træffes vigtige multidisciplinære beslutninger inden for en kort tidsramme, vedrørende f.eks. indikation for operation eller re-operation ved recidiv eller beslutninger i tilfælde hvor tumoren er svær at klassificere patologisk og genomisk. Operation i hjerne eller rygmarv kan give bivirkninger i form af eksempelvis neurologiske udfald, neurokognitiv funktionsnedsættelse, hormonelle udfald, infektion, blødning og hydrocefalus.

Det operative indgreb ved CNS-tumorer hos børn adskiller sig væsentligt fra indgrebet hos voksne. Det skyldes flere forhold, dels anatomiske forhold og hud og forhold ved kraniet, dels forskelligartede tumorer, dimensioner og placeringer.

Der er særlige neurokirurger der opererer CNS tumorer på børn, og særlige speciallæger der udfører operationer på tumorer placeret i skull base. For alle børneonkologiske neurokirurger, gælder at deres færdigheder også bygger på færdigheder opnået ved operation på voksne med tumorer fra samme anatomiske lokalisation. Der er endvidere overlap til kompetencer i relation til andre neurokirurgiske operationer hos børn, eksempelvis hydrocephalus og misdannelser.

Solide tumorer udenfor CNS

Kirurgisk behandling af tumorer uden for CNS indebærer tæt samarbejde mellem børneonkologer og en række kirurgiske specialer. Den kirurgiske behandling er ofte omfattende og højt specialiseret og radikalitet er vigtig for prognosen.

Kirurgi til knoglesarkomer udføres efter de samme retningslinjer hos børn og voksne. I nogle tilfælde suppleres med stråleterapi for at opnå lokal tumorkontrol. Rekonstruktion efter operativ fjernelse af knogletumorer ved voksne og store børn gøres sædvanligvis med en protese, mens der ved mindre børn på grund af barnets fremtidige vækst må anvendes en biologisk rekonstruktion. Den ekstremitetsbevarende kirurgi indebærer tæt samarbejde med plastikkirurger. Timing af operation og genoptagelse af kemoterapi efter operationen er vigtig for prognosen og kræver et tæt samarbejde mellem børneonkologer og kirurger.

Bløddelstumorer kan findes i hoved/halsregionen, nyrer og urinveje og mave/tarmregionen og kræver et multidisciplinært setup med børneonkologer, kirurger fra det pågældende område med særlige kompetencer i forhold til børn samt børneradiologer, nefrologer, endokrinologer og nuklearmedicinere.

Nogle patienter er i akut livsfare pga. store tumorer ved debut, placeret anatomisk så de truer patienten. Store tumortromber relateret til eks. Wilms tumor vil også kræve specialiseret karkirurgi evt. operation under kobling til hjertelungemaskine. Det kræver et højt specialiseret set-up at håndtere disse patienter og sikre overlevelse af patient og organer samt sikre, at alle diagnostiske test og biologisk materiale sikres i den forbindelse og udføres korrekt iht. den senere egentlige tumoroperation.

4.5. Strålebehandling, inkl. partikelterapi

Stråleterapi planlægges iht. protokoller og internationale guidelines, som aftalt mellem børneonkologer og onkologer i DAPHO's radioterapiudvalg. Kræftramte børn og unge i Danmark modtager stråleterapi på Rigshospitalet eller på Aarhus Universitetshospital.

Strålebehandling er en vigtig del af behandlingen for højgrads CNS-tumorer og ekstrakranielle tumorer samt ved allogen hæmatopoietisk stamcelletransplantation (helkropsbestråling).

Der anbefales neuropsykologisk testning inden strålebehandling af CNS med henblik på vurdering af rehabiliteringsbehov.

Siden august 2019 er alle pædiatriske patienter i Danmark med behov for protonbehandling blevet visiteret til Dansk Center for Partikelterapi (DCPT) i Aarhus. DCPT indgår i et tæt multidisciplinært samarbejde om behandlingen af børn og unge med kræft, herunder tumorer i centralnervesystemet, sarkom, lymfom, neuroblastom og nefroblastom. Her er DCPT involveret i alle faser af behandlingsforløbet fra tidlig diagnose over tilrettelæggelse af behandlingsforløb til planlægning og udførelse af protonterapien samt opfølgning og opsamling af data vedrørende behandlingseffekt og morbiditet. Det forventes, at ca. 35 danske børn årligt skal modtage strålebehandling med protoner. På nuværende tidspunkt forventer DCPT endvidere ca. 10 børn pr. år fra udlandet. Nationalt samarbejder DCPT med alle de danske børneonkologiske centre, herunder gennem DAPHO.

Strålebehandling med protoner gives typisk som en sammenhængende serie af behandlinger over 25-33 dage, hvor barnets forløb varetages inden for rammerne af det samlede børneonkologiske center. Et tværfagligt patientansvarligt team, der udpeges til den enkelte patient, vare-

tager de daglige behandlinger sammen med anæstesipersonalet. For nærmere beskrivelse se bilag 9.

4.6. Stamcelletransplantation og Car-T

Enheden for pædiatrisk allogen stamcelletransplantation (allo-SCT) og CAR-T behandling på Rigshospitalet varetager disse cellulært baserede behandlinger for patienter op til 18 år fra hele landet. Afdelingen er den største i Norden baseret på antal transplantationer årligt og har igennem de seneste 10 år haft en aktiv ledende rolle i det nordiske samarbejde, ligesom tæt samarbejde i europæisk regi sikres gennem repræsentation i flere boards, herunder EBMT-PDWP (European blood and marrow transplantation group, paediatric diseases working party) og EWOG-MDS (European working group MDS/SAA). Der er tilknyttet et forskningsprofessorat til funktionen og den forskningsmæssige produktion er fortsat stigende i feltet med bla 1-2 PhD afhandlinger årligt de seneste 3-5 år.

Årligt foretages allo-SCT på ca 25 børn, af disse på ca 15 børn og unge med maligne hæmatologiske sygdomme når der foreligger højrisikofaktorer for behandlingssvigt ved behandling med kemoterapi alene. Den generelle teknologiske udvikling har også i dette felt ført til øget individualiseret behandling med stratificering i henhold til genetiske og immunologiske faktorer. Udvikling af og deltagelse i internationale behandlingsprotokoller er en forudsætning for fortsat at kunne tilbyde behandling på højt niveau i lighed med de øvrige Nordiske og Europæiske lande.

Behandling med genmodificerede CART (Chimeric antigen receptor T-celler) er en nytilkommen behandlingsmodalitet, som siden 2020 er givet til 3 patienter under 18 år. Behandlingen forventes tilbudt ca 3-5 patienter årligt de kommende år. Inden for dette område deltager afdelingen i to internationale prospektive fase 2 studier og åbner planmæssigt et fase 1/2 studie inden for det kommende år.

4.7. Eksperimentel behandling

Enheden for Ny Medicin til Børn med Kræft på Rigshospitalet er den første af sin art i Norden og er fortsat den førende nordiske enhed for eksperimentel kræftbehandling til børn og unge baseret på antal åbne forsøg, antal nye patienter inkluderet i forsøg og antal medarbejdere (aktuelt 2 overlæger, en forskningsassistent samt 5 sygeplejersker).

Enheden har siden etableringen åbnet 33 forsøg og har aktuelt 20 åbne forsøg. Siden 2016 er der i gennemsnit inkluderet 10-20 nye patienter om året i fase 1-2-forsøg i enheden. Halvdelen af de patienter, der forsøgsbehandles i enheden er henvist fra udlandet – de fleste fra Norden, men også en række patienter fra andre europæiske lande (Frankrig, Italien, Tyskland, Cypern, Polen, Holland). Enheden er med i netværk for hæmatologi og netværk for onkologi under *Trial Nation* (tidligere *NEXT partnership*), og enheden arbejder tæt sammen med de eksperimentelle enheder for hæmatologi og onkologi på Rigshospitalet, idet et stigende antal forsøg inkluderer såvel børn/unge som voksne.

Enheden koordinerer et nordisk forskningsprojekt om endnu tættere samarbejde ift. at tilbyde flere relevante eksperimentelle behandlinger til kræftramte børn fra de nordiske lande (NOPHO-match), herunder ugentlig nordisk videokonference om recidiv af kræft hos børn og unge. NOPHO-match blev i 2019 støttet med 10 mio. norske kroner af NordForsk. Enheden finansieres ca. 50-50 af (a) forskningsbevillinger til at åbne og gennemføre investigator-initierede forsøg samt (b) af betalinger fra lægemiddelindustrien for åbning og gennemførelse af forsøg med kommercielle sponsorer.

Af historiske grunde er der et enkelt fase 1-forsøg åbent ved børnekræftafdelingen i Aarhus. Nogle få fase 2-forsøg som ligger i oplagt forlængelse af eksisterende behandling eller som har højt volumen er også åbne ved nogle af landets øvrige børnekræftafdelinger, og med samarbejde med de øvrige afdelinger.

Hvis der for konkrete patienter ikke findes relevante forsøg at tilbyde i Danmark, henvises danske børn med kræft i visse tilfælde til eksperimentel behandling i udlandet.

4.8. Samarbejde med og behandling i udlandet

Samarbejder med udlandet optræder i forskellige former, herunder dels som faste centrale reviews af eks. skanninger, patologi mv. via international protokol deltagelse, dels særskilte second opinions i komplicerede tilfælde, dels specifikke indgreb på internationale centre ved eksempelvis særligt vanskelige eller sjældne operationer, og dels som eksperimentel medicin, hvor det relevante forsøgscenter ligger i udlandet.

Frem til september 2019 sendtes patienter til protonbestråling i udlandet. I perioden 2014 – 2018 drejede det sig om i alt 91 patienter. Dertil er enkelte patienter blevet sendt til Lund til allogen og autolog stamcellebehandling.

4.9. Palliativ indsats

De basale palliative indsatser på sygehuset starter på diagnosetidspunktet og fortsætter gennem hele behandlingsforløbet. Indsatserne er meget brede og fokuserer på at lindre bivirkningerne til sygdommene og behandlingerne. Der er tale om bred symptombehandling i form af specialiseret smertebehandling, behandling af forstoppelse, infektioner, specialernæring, pædagogiske og skolemæssige indsatser, fysioterapi og ergoterapi, og de varetages tværfagligt. Den pædiatrisk palliative indsat er først blevet formaliseret inden for de seneste år, og der er stort behov for forskning og udvikling inden for området.

Alle familier har behov for socialrådgiver i forhold til at søge orlov og sikring af forsørgelsesgrundlag under behandlingsforløbet. Mange har også behov for psykologbistand. Sygeplejemæssigt og pædagogisk er der fokus på at hjælpe børnene med at mestre de mange procedurer. Der er behov for information til og koordinering med daginstitutioner og skoler, og der kan være behov for henvisning til genoptræning/rehabiliteringsforløb. Behandlingerne er typisk langvarige – op til flere år – og meget indgribende i forhold til barnets almindelige dagligdag. Der er fokus på barnets udvikling, indlæring og børne-/ungeliv i løbet af behandlingsforløbet. Kontakt med andre unge i behandling er et vigtigt element. Familierne opfordres til at tage kontakt til private organisationer såsom Børnecancerfonden, Foreningen Cancerramte Børn eller OmSorg og Ung Kræft i regi af Kræftens Bekæmpelse, som har forskellige støttende tilbud.

Familien kan henvises til specialiseret indsats ved det hospitalsbaserede palliative team eller børnehospice, når enten prognosen og/eller kompleksiteten af familiens/barnets situation er sådan, at den basale indsats ikke er tilstrækkelig. Dette kan ske, når prognosen enten fra start eller i løbet af behandlingen er blevet mere alvorlig, ved behandlingsresistent sygdom eller hos familier, som er svært belastede af andre forhold. Hos et barn med meget alvorlig prognose skal det løbende vurderes, hvad der kan opnås ved sygdomsrettet palliativ behandling i forhold til den belastning behandling også kan forårsage, den tid den tager fra barnet og fami-

lien, og hvordan der kan kompenseres for denne belastning. Forløbet foregår ofte i tæt samarbejde mellem stamafdelingen og det hospitalsbaserede team.

For nogle livstruede syge børn og unge kan det være relevant med et ophold på et børnehospice, der er indrettet efter børns og unges særlige behov og med kompetencer inden for det palliative felt og det pædiatriske felt. Her kan børnene/de unge være indlagt sammen med forældre og søskende, som også kan have behov for lindring og støtte i løbet af et sygdomsforløb eller i den terminale fase.

5. Beskrivelse af de fire godkendte matrikler

I det følgende beskrives de fire børneonkologiske centre i forhold til personaleresurser, herunder speciallæger med børneonkologisk specialuddannelse, samt de fire centres organisering, herunder kapacitet og samarbejde med andre specialer

Af Tabel 11 fremgår antal årsværk tilknyttet de fire centre. Tabellen viser, at der er stor variation imellem antallet af læger med fagområdeuddannelse i børneonkologi. Der er samlet set ca. 20 speciallæger i pædiatri med fagområdeuddannelse i børneonkologi Danmark, men der er stor variation i fordelingen af lægerne på afdelingerne med 12 årsværk på RH, 3,2 på AUH, 4 på OUH og 1,4 på AAUH. Hertil kommer ca. 13 speciallæger, der er ved at opnå fagområdeuddannelse i børneonkologi, disse er fordelt jævnt på tre af matriklerne, og med én på den fjerde matrikel.

Antallet af sygeplejersker fordeler sig med ca. 68 årsværk på RH, 37 på AUH, 25 på OUH og 16 på AAUH. Andelen af erfarne sygeplejersker med mere end 5 års erfaring i børneonkologien udgør mere end 40 % på alle afdelinger.

Tabel 11 Faglige ressourcer på de fire centre, marts 2021, årsværk

	RH	AUH	OUH	AAUH
Læger med fagområdeuddannelse i børneonkologi	12	3,2	4	1,4
Speciallæger i pædiatri der er under fagområdeuddannelse i børneonkologi	3,5	4,3	2	1
Speciallæger med specialisering i andet pædiatrisk fagområde	0,5	0	1	0
Øvrige speciallæger	40	40	0	0
Læger i Uddannelsesforløb (kun H-stillinger i pædiatri)	14	9	3 af gangen	4
Sygeplejersker med <5 års klinisk erfaring i børneonkologi	41,02	15,92	16	8,6
Sygeplejersker med >5 års erfaring i børneonkologi	27,75	20,72	14	7

På alle centre findes en række andre øvrige faglige ressourcer i form af blandt andet fysioterapeuter, ergoterapeuter, psykologer, socialrådgivere, farmaceuter, farmakonomer, pædagoger, smertesygeplejerske

Nedenfor i tabel 12-23 beskrives for hvert center

- Kapacitet i form af senge- og ambulatoriepladser, daghospital og udgående funktioner, operations- og intensivkapacitet
- Setup i forhold til samarbejde med andre specialer
- Tværregionalt og nationalt samarbejde
- Forskningsressurser samt publikationer og internationalt forskningssamarbejde

Der er i alt 46 sengepladser, der er fordelt på de fire afdelinger med henholdsvis 20, 12, 8 og 6, tilsvarende er der forskel mellem afdelingerne på omfanget af daghospital og ambulante funktioner.

Der er stor forskel på forskningsaktiviteten, således at de afdelinger der har størst antal børneonkologer også har den største forskningsaktivitet, herunder flest Ph-d studerende og publikationer. Det bemærkes desuden at være en betydelig forskel i antal åbne behandlingsprotokoller, der er på hvert center, fra 5 og 39.

Opgørelserne kan ikke fuldstændig sammenlignes mellem matriklerne, da der kan være forskellig brug af fx ambulatoriebesøg og daghospital.

5.1. Rigshospitalet

Tabel 12. Kapacitet, Rigshospitalet

Pladser på sengeafsnit	20
Pladser i daghospital	10
Ambulatorie	Ca. 150 pt./uge
Udgående funktion	Palliationsenhed Hjemmebehandling: 4-6 patienter/dag
Intensiv/semiintensiv sengepladser dedikeret til børneonkologiske pt.	Tilpasses efter behov
Operationsstuekapacitet	Gennemsnitlig lejeforbrug 29 timer per uge.

Tabel 13. Samarbejde med andre specialer, Rigshospitalet

	Formaliseret samarbejde på samme matrikel	Formaliseret samarbejde på anden matrikel	Deltager fast ved MDT-konference	Formaliseret ramme for ad hoc MDT-deltagelse
Neurokirurgi	Ja	Nej	Ja	Nej
Kirurgi	Ja	Nej	Ja	Nej
Urologi	Ja	Nej	Nej	Nej
Oftalmologi	Ja	Nej	Ja	Nej
Øre-Næse-Hals Kirurgi	Ja	Nej	Ja	Nej
Thoraxkirurgi	Ja	Nej	Nej	Ja
Klinisk Onkologi	Ja	Nej	Ja	Nej
Hæmatologi	Ja	Nej	Ja	Nej
Anæstesi	Ja	Nej	Nej	Nej
Klinisk Biokemi	Ja	Nej	Nej	Nej
Nuklearmedicin	Ja	Nej	Ja	Nej
Radiologi	Ja	Nej	Ja	Nej

Klinisk Immunologi/væstypelaboratoriet	Ja	Nej	Ja	Nej
Klinisk genetik + Genomisk medicin	Ja	Nej	Ja	Nej
Patologi	Ja	Nej	Ja	Nej
Palliativ Afdeling/Børne Palliativt team mv.	Ja	Nej	Nej	Ja
DCPT	Nej	Ja	Nej	Ja - DCPT
Forskningslaboratorium	Ja	Nej	-	-
UNGE-MDT - tværfaglig konference	Ja (alle specialer i berøring med den unge)	Nej	Ja	Nej

Indenlandsk samarbejde	
Deltager i tværregional MDT konference	Ja, CNS (OUH + RH)
Deltager i landsdækkende MDT konference	Ja, DCPT (stråleterapi)
Udenlandsk samarbejde	
Deltager i nordisk/international fast MDT konference	Ja, European reference network (ERN), Nordisk konference for resistent sygdom (Nordforsk-finansieret)

Tabel 14 Forskning, Rigshospitalet

Læger	Alle læger i funktionen forsker som en del af deres kliniske ansættelse. 1,5 årsværk læger forsker for eksterne midler.
Sygeplejersker	13 årsværk
Professorer	1,5 årsværk
Ph.d studerende	26 årsværk
Øvrigt VIP	8 årsværk
Andet infrastrukturpersonale	3 årsværk forskningskoordinatorer, 2 årsværk biostatistikere, 1 årsværk programmør og database manager (akademiker), 1 0,2 årsværk økonomimedarbejder
TAP - dedikeret til forskningsadm	1 ledende bioanalytiker og 8 årsværk bioanalytikere
Andet	Gennemsnitligt 6 skolarer, 8 deltids telefon interviewere samt 6 deltids chauffører til patienttransport til forskning
Igangværende kliniske forskningsprojekter, som ikke er internationale behandlingsprotokoller	38
Igangværende kliniske forskningsprojekter, som ikke er internationale behandlingsprotokoller, hvor afdelingen har primary investigator	36
Behandlingsprotokoller	
Igangværende åbne behandlingsprotokoller afdelingen deltager i	39
Igangværende åbne behandlingsprotokoller, hvor afdelingen har national primary investigator	34

Antal internationale arbejdsgrupper vedr. børneonkologisk forskning, hvor afdelingen har sæde	34
Antal internationale arbejdsgrupper vedr. børneonkologisk forskning, hvor afdeling har formandskab/ledelse	15
Antal børneonkologiske publikationer siden 2014, som afdelingen har deltaget i	360
Antal børneonkologiske publikationer siden 2014, hvor afdelingen har haft førsteforfatterskab	109

5.2. Aarhus Universitetshospital

Tabel 15. Kapacitet, AUH

Pladser på sengeafsnit	12
Pladser i dagshospital	10 pt/dag
Ambulatorie	20 pt/uge
Udgående funktion	Palliativt team: 10 fremmøder om ugen i barnets hjem
Intensiv/semiintensiv sengepladser dedikeret til børneonkologiske pt.	4
Operationsstuekapacitet	8 lejer til rådighed pr. uge

Tabel 16. Samarbejde, AUH

	Formaliseret samarbejde på samme matrikel*	Formaliseret samarbejde på anden matrikel	Deltager fast ved MDT-konference	Formaliseret ramme for ad hoc MDT-deltagelse
Neurokirurgi	Ja	Nej	Ja	Nej
Kirurgi	Ja	Nej	Ja	Nej
Urologi	Ja	Nej	Nej	Ja
Øre-Næse-Hals Kirurgi	Ja	Nej	Nej	Ja
Thoraxkirurgi	Ja	Nej	Nej	Ja
Klinisk Onkologi	Ja	Nej	Nej	Ja
Hæmatologi	Ja	Nej	Nej	Ja
Anæstesi	Ja	Nej	Nej	Ja
Klinisk Biokemi	Ja	Nej	Nej	Ja
Nuklearmedicin	Ja	Nej	Ja	Nej
Radiologi	Ja	Nej	Ja	Nej
Klinisk immunologi	Ja	Nej	Ja	Nej
Klinisk genetik	Ja	Nej	Nej	Ja
Patologi	Ja	Nej	Ja	Nej
Palliativ Afdeling/Børne Palliativt team mv.	Ja	Nej	Ja	Nej
DCPT	Ja	Nej	Ja	Ja
Forskningslaboratorium (fx molekylær medicinsk forskningsenhed på universitet)	Ja	Ja	Ja	Nej

Indenlandsk samarbejde	
Deltager i tværregional MDT konference	Ja, CNS, Sarkomer, DCPT
Deltager i landsdækkende MDT konference	Ja, National CNS under opstart
Udenlandsk samarbejde	
Deltager i nordisk/international fast MDT konference	Ja, MDS, JMML, uafklaret cytopeni

Tabel 17. Forskning, AUH

Læger	1,7 årsværk
Sygeplejersker	2,7 årsværk
Professorer	0,7 årsværk
Ph.d studerende	10,0 årsværk
Øvrig VIP/Post.doc	0/1
TAP - dedikeret til forskningsadm	0,5 årsværk
Igangværende kliniske forskningsprojekter, som ikke er internationale behandlingsprotokoller	3
Igangværende kliniske forskningsprojekter, som ikke er internationale behandlingsprotokoller, hvor afdelingen har primary investigator	9
Behandlingsprotokoller	
Igangværende åbne behandlingsprotokoller afdelingen deltager i	32
Igangværende åbne behandlingsprotokoller, hvor afdelingen har national primary investigator	8
Antal internationale arbejdsgrupper vedr. børneonkologisk forskning, hvor afdelingen har sæde	26
Antal internationale arbejdsgrupper vedr. børneonkologisk forskning, hvor afdeling har formandskab/ledelse	3
Antal børneonkologiske publikationer siden 2014, som afdelingen har deltaget i	149
Antal børneonkologiske publikationer siden 2014, hvor afdelingen har haft førsteforfatterskab	60

5.3. Odense Universitetshospital

Tabel 18. Kapacitet, OUH

Pladser på sengeafsnit	7
Pladser i daghospital	4 pladser
Ambulatorie	38 pt/ugen
Udgående funktion	Palliativt team
Intensiv/semiintensiv sengepladser dedikeret til børneonkologiske pt.	8 semintensive samt op til 4 børneintensive
Operationsstuekapacitet	Tilpasses efter behov

Tabel 19. Samarbejde, OUH

	Formaliseret samarbejde på samme matrikel	Formaliseret samarbejde på anden matrikel	Deltager fast ved MDT-konference	Formaliseret ramme for ad hoc MDT-deltagelse
Neurokirurgi	Ja	RH	Ja	Ja
Kirurgi	Ja	RH	Nej	Ja
Urologi	Ja	AUH	Nej	Nej
Øre-Næse-Hals Kirurgi	Ja	Nej	Nej	Ja
Thoraxkirurgi	Ja	Nej	Nej	Ja
Klinisk Onkologi	Nej	RH og AUH	Ja	Nej
Hæmatologi	Ja	Nej	Nej	Nej
Anæstesi	Ja	Nej	Nej	Ja
Klinisk Biokemi	Ja	Nej	Nej	Nej
Nuklearmedicin	Ja	Nej	Nej	Ja
Radiologi	Ja	RH	Ja	Ja
Klinisk immunologi	Ja	Nej	Nej	Nej
Klinisk genetik	Ja	RH	Nej	Nej
Patologi	Ja	Nej	Nej	Ja
Palliativ Afdeling/Børne Palliativ team mv.	Ja	Nej	Nej	Ja
Anden hospitalsafdeling	Ja	RH	Nej	Ja
DCPT	Nej	Ja	Nej	Ja
Forskningslaboratorium (fx molekylær medicinsk forskningsenhed på universitet)	Ja	RH	Nej	Nej

Indenlandsk samarbejde	
Deltager i tværregional MDT konference	RH
Deltager i landsdækkende MDT konference	Ja
Indenlandsk samarbejde	
Deltager i nordisk/international fast MDT konference,	Nej

Tabel 20. Forskning, OUH

Forskning	
Læger	Alle læger i funktionen forsker som en del af deres kliniske ansættelse dvs. aktuelt er der 4 med fagområde uddannelse og 2 i ekspert uddannelse
Sygeplejersker	1 årsværk
Professorer	0
Ph.d studerende	0
Øvrigt VIP	0
TAP - dedikeret til forskningsadm	0
Igangværende kliniske forskningsprojekter, som ikke er internationale behandlingsprotokoller	4
Igangværende kliniske forskningsprojekter, som ikke er internationale behandlingsprotokoller, hvor afdelingen har primary investigator	2

Behandlingsprotokoller	
Igangværende åbne behandlingsprotokoller afdelingen deltager i	13
Igangværende åbne behandlingsprotokoller, hvor afdelingen har national primary investigator	1
Antal internationale arbejdsgrupper vedr. børneonkologisk forskning, hvor afdelingen har sæde	5
Antal internationale arbejdsgrupper vedr. børneonkologisk forskning, hvor afdeling har formandskab/ledelse	0
Antal børneonkologiske publikationer siden 2014, som afdelingen har deltaget i	23
Antal børneonkologiske publikationer siden 2014, hvor afdelingen har haft førsteforfatterskab	9

5.4. Aalborg Universitetshospital

Tabel 21. Kapacitet, AAUH

Pladser på sengeafsnit	6
Pladser i daghospital	Op til 6 pt./dag
Ambulatorie	Op til 6 dagligt på sengeafsn. + op til 10/uge i separat ambulatorie
Udgående funktion	Palliativt team
Intensiv/semiintensiv sengepladser dedikeret til børneonkologiske pt.	Op til 3 sengepladser
Operationsstuekapacitet	1 procedurerum på sengeafsnittet + reserveret rum på operationsgang 2 dage ugtl.

Tabel 22. Samarbejde, AAUH

	Formaliseret samarbejde på samme matrikel	Formaliseret samarbejde på anden matrikel	Deltager fast ved MDT-konference	Formaliseret ramme for ad hoc MDT-deltagelse
Neurokirurgi	Nej	Ja, AUH	Ja	Ja
Kirurgi	Ja, Gynækologi	Ja, OUH og AUH	Nej	Nej
Urologi	Nej	Ja, AUH	Nej	Nej
Øre-Næse-Hals Kirurgi	Ja	Nej	Nej	Nej
Thoraxkirurgi	Nej	Ja, AUH	Nej	Nej
Klinisk Onkologi	Nej	Ja, AUH	Ja	Ja
Hæmatologi	Nej	Nej	Nej	Nej
Anæstesi	Ja	Nej	Nej	Nej
Klinisk Biokemi	Ja	Nej	Nej	Nej
Nuklearmedicin	Ja	Nej	Nej	Nej
Radiologi	Ja	Nej	Nej	Nej
Klinisk immunologi	Ja	Nej	Nej	Nej
Klinisk genetik	Ja	Nej	Nej	Nej
Patologi	Ja	Nej	Nej	Nej
Palliativ Afdeling/Børne Palliativt team mv.	Ja	Nej	-	-

DCPT	Nej	Ja	Nej	Ja
Forskningslaboratorium	Nej	-	-	-

Indenlandsk samarbejde	
Deltager i tværregional MDT konference	Nej
Deltager i landsdækkende MDT konference	Nej
Udenlandsk samarbejde	
Deltager i nordisk/international fast MDT konference,	Nej

Tabel 23. Forskning, AAUH

Læger	Alle i funktionen forsker, som en del af deres kliniske ansættelse
Sygeplejersker	0,4 årsværk
Professorer	0
Ph.d studerende	3
Øvrig VIP	-
TAP - dedikeret til forskningsadm	-
Igangværende kliniske forskningsprojekter, som ikke er internationale behandlingsprotokoller	6
Igangværende kliniske forskningsprojekter, som ikke er internationale behandlingsprotokoller, hvor afdelingen har primary investigator	4
Behandlingsprotokoller	
Igangværende åbne behandlingsprotokoller afdelingen deltager i	7
Igangværende åbne behandlingsprotokoller, hvor afdelingen har national primary investigator	0
Antal internationale arbejdsgrupper vedr. børneonkologisk forskning, hvor afdelingen har sæde	2
Antal internationale arbejdsgrupper vedr. børneonkologisk forskning, hvor afdeling har formandskab/ledelse	2
Antal børneonkologiske publikationer siden 2014, som afdelingen har deltaget i	14
Antal børneonkologiske publikationer siden 2014, hvor afdelingen har haft førsteforfatterskab	9

6. Bilagsfortegnelse

1. Medlemsliste for arbejdsgruppen og kommissorium
2. Specialfunktioner vedr børneonkologi
3. Beskrivelse af kræftformer hos børn
4. Oversigt over behandlingsforløb
5. Overlevelseskurver for kræft hos børn.
6. Patientoplevet kvalitet
7. Samarbejdsaftaler
8. Oversigt over protokoller
9. Dansk Center for Partikelterapi