

Årsberetning 2020

Hæmatologisk DMCG fælles forum (hæmDMCG)
Dansk Lymfomgruppe (DLG)
Akut Leukæmigruppen (ALG)
Dansk Studiegruppe for Kronisk Myeloid Sygdom (DSKMS)
Dansk Myelomatose Studiegruppe (DMSG)



Indholdsfortegnelse

Rapportudarbejdelse og bestyrelse	3
Statusbeskrivelse HæmDMCG	4
Årsberetning ALG	6
Årsberetning DLG	15
Årsberetning DSKMS	38
Årsberetning DMSG	51

Rapportudarbejdelse og bestyrelse

De fire hæmatologiske sygdomsspecifikke DMCG'er - DLG, ALG, DMSG og DSKMS - har ved deres formænd udarbejdet de enkelte gruppes årsberetninger. Formanden for den fælles paraply "hæmDMCG" har skrevet et indledende afsnit om det fælles arbejde.

Baggrunden for en samlet rapport er, at hæmatologien i DMCG sammenhæng er samlet under en "paraply".

HæmDMCG formand: Paw Jensen

DMCG'ens bestyrelse 2020:

Navn	Titel	Arbejdssted	Fagligt tilhørsforhold*
Paw Jensen	Formand hæmDMCG, overlæge	Hæmatologisk afd., Aalborg Universitetshospital	Hæmatologi
Claus Marcher	Formand Akut Leukæmigruppen (ALG), overlæge, ph.d.	Hæmatologisk afd., Odense Universitetshospital	Hæmatologi
Judit Mészáros Jørgensen	Formand Dansk Lymfomgruppe (DLG), overlæge, ph.d.	Hæmatologisk afd., Aarhus Universitetshospital	Hæmatologi
Niels Abildgaard	Formand Dansk Myelomatosestudiegruppe (DMSG) Professor, overlæge, dr. med.	Hæmatologisk afd., Odense Universitetshospital	Hæmatologi
Mette Borg Clausen	Formand Dansk Studiegruppe for Kroniske Myeloide Sygdomme (DSKMS), overlæge	Hæmatologisk afdeling Herlev hospital	Hæmatologi
Peter de Nully Brown	Leder af den fælles hæmatologiske database, overlæge, ph.d.	Hæmatologisk afd., Rigshospitalet	Hæmatologi
Lene Meldgaard Knudsen	Ledende overlæge	Hæmatologisk afdeling Herlev Hospital	Udpeget af Danske Regioner

Statusbeskrivelse HæmDMCG

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

1. *Hvad har vi været optaget af i 2020?*

Hovedvægten af de fire hæmatologiske DMCG`ers arbejde har ligesom i de foregående år været fokuseret på de kliniske kvalitetsdatabaser, på udarbejdelse af kliniske retningslinjer samt på forskning og kvalitetsudvikling.

Gennem arbejdet med de nævnte emner har mange aspekter af DMCG.dk's strategi for 2020-2022 samt målsætningerne for handlingsplan 2020 været berørt, ligesom strategiplanen og handlingsplanen specifikt har været emne for drøftelser.

I regi af hæmDMCG, hvor der afholdes regelmæssige møder med deltagelse af de fire hæmatologiske DMCG`er, har emner som fx patientinvolvering i databasestyregrupperne, indikatorer i de kliniske kvalitetsdatabaser, sammensætning af DMCG'erne, revision af nationale kliniske retningslinjer, forskning (fx kliniske forsøg og forskning på baggrund af de nationale kliniske databaser) være diskuteret.

Arbejdet i DMCG`erne har for hæmatologien i mange år været et stærkt fundamentet til at sikre samarbejde på tværs af landet og på at sikre national konsus i fx nationale retningslinjer. Arbejdet med revision af de nationale retningslinjer har, som det var tilfældet i de foregående år krævet en stor arbejdsindsats i grupperne.

Resultatet af indsatsen i 2020 fremgår af de enkelte sygdomsgruppers årsberetninger.

2. *Hvad er vores aktuelle hovedproblemstillinger/udfordringer?*

Ligesom i alle andre dele af sundhedsvæsenet har den aktuelle Covid-19 pandemi givet udfordringer. Samarbejdet på tværs af landet har været besværliggjort og flere større faglige nationale møder er desværre blevet aflyst i 2020. HæmDMCG og særligt DMCG`erne har dog ufortrødent bestræbt sig på at fastholdt arbejdet på tværs af landet med de indbyggede ben-spænd som pandemien har givet anledning til.

Et emne der ofte har været nævnt de senere år er mulighederne for uafhængig forskning. Den tætpakkede kliniske hverdag for mange klinikere og de relativt dårlige muligheder for finansiering af fx investigator initierede kliniske protokoller gør det svært at igangsætte og drive uafhængige kliniske forskningsprojekter. Der er vedværende et stort ønske om, at regionerne vil have et større fokus på dette område.

Der er blevet arbejdet med nationale retningslinjer her i 2020 og der er publiceret mange nye i løbet af året. Hæmatologien har mange retningslinjer hvorfor opgaven er omfattende og ikke helt uproblematisk som det fremgår af fx Dansk lymfomgruppes beretning.

3. *Hvad er vi lykkedes med i 2020?*

På trods af udfordringer i arbejdet med nationale retningslinjer viser status i udgangen af 2020, at det er lykkedes at revidere en meget stor del af retningslinjerne og få dem publiceret i den nye skabelon. Mange er desuden undervejs.

Årsrapporterne fra RKKP databaserne vidner om et stort engagement i dette arbejde. Årsrapporterne viser stor aktivitet, en meget flot dækningsgrad og ikke mindst bedre behandlingsresultater gennem de seneste år for en lang række af hæmatologiske patienter. På trods af endog meget store udfordringer med LPR3 har afdelingene og DMCGerne prioriteret dette arbejde højt.

Engagementet i kliniske protokoller og publikationslisterne fra DMCG`erne vidner ligeledes om en stabil høj forskningsindsats i alle grupperne.

Hæmatologien som samlet speciale har været aktive i udarbejdelse af faglige anbefalinger i relation til covid-19 pandemien. Anbefalingerne har været særdeles nyttige for hæmatologien og har for mange patienter kunnet minimere risikoen for coronasmitte uden at kompromitere effekten af igangværende eller planlagte behandlinger.

ALG Årsberetning 2020

**Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)
Akut Leukæmi Gruppe (ALG)**



Indholdsfortegnelse

Rapportudarbejdelse og bestyrelse	8
Statusbeskrivelse	9
Beskrivelse af aktiviteter iht. DMCG.dk's strategi 2020-2022 og handlingsplan 2020.....	10
Forskningsaktiviteter mv. i 2020.....	13
Plan for 2021: planlagte aktiviteter	14

Rapportudarbejdelse og bestyrelse

Årsberetningen 2020 for den multidisciplinære cancergruppe er udarbejdet af:

Claus Werenberg Marcher, specialeansvarlig overlæge ph.d., Hæmatologisk afdeling X, Odense Universitetshospital, Hæmatologi, claus.marcher@rsyd.dk

DMCG'ens formand: Claus Werenberg Marcher

DMCG'ens bestyrelse 2020:

Navn	Titel	Arbejdssted	Fagligt tilhørsforhold*
Claus Werenberg Marcher, (formand)	Overlæge	Odense Universitets- hospital	Hæmatologi
Andreas Glenthøj (sekretær)	Afdelingslæge	Herlev/Rigshospitalet	Hæmatologi
Lone S. Friis,	Overlæge	Rigshospitalet	Hæmatologi
Hans Beier Ommen,	Overlæge	Aarhus Universitetshospital	Hæmatologi
Kim Theigaard-Mönch,	Overlæge	Rigshospitalet	Hæmatologi
Peter Møller	Overlæge	Sjællands Universi- tetshospital, Roskilde	Hæmatologi
Mette Holm	Overlæge	Århus Universitetsho- spital	Hæmatologi
Marianne Tang Severinsen,	Overlæge	Aalborg Universitets- hospital	Hæmatologi
Birgitte Strange Preiss,	Overlæge	Odense Universitets- hospital	Patologi
Mette Klarskov Andersen	Overlæge	Rigshospitalet	Klinisk Genetik
Claudia Schöllkopf	Overlæge	Herlev/Rigshospitalet	Hæmatologi

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

Statusbeskrivelse

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

Klinisk retningslinjer: ALG har arbejdet på over de seneste 2-3 år at få de allerede eksisterende landsdækkende retningslinjer for hele sygdomsområdet overført til RKKP skabelonen og efterfølgende godkendt. Der har været en lang godkendelsesproces fra RKKP, men på nuværende tidspunkt er der godkendt 3 af 6 retningslinjer (ALL, AML og APL) og de øvrige 3 (MDS, CMML og ICUS) ligger hos RKKP til gennemgang/godkendelse. Ved forårsmøde 2021 vil blive planlagt revisionsplan af de de tidligst godkendte.

Kliniske kvalitetsdatabaser: Der er igen i år udkommet årsrapport for akutte leukæmier og myelodysplastisk syndrom. Pga fejl i udtrækket der blev opdaget meget sent (omkring 29/10, efter styregruppens møde og efterfølgende rapport var udfærdiget (indsendt 8/10 mhp høringsfase fra 9/11)), skal resultaterne tolkes med forsigtighed og ligeledes blev den planlagte og skrevne one-pager ikke publiceret.

Der er fra 2021 udpeget 2 patientrepræsentanter fra hvert af de 2 sygdomsområder (AL og MDS). ALG har i 2020 været medansøger på ansøgninger til innovationsfonden mhp inddragelse af molekylærbiologiske data i databaserne samt beslutningsstøtteværktøj. Derudover medansøger på ansøgning til KB mhp implementering af PRO data i databaserne (Pilot projekt)

ALG har gennem mange år samarbejdet med de øvrige nordiske lande omkring MDS gennem NMDS (Nordic MDS Group). En planlagt konference "1st Nordic MDS and MPN Educational Meeting and Scientific Symposium" i Kbh. blev udsat og i stedet afholdtes "NMDSG spring meeting 2020" virtuelt.

I 2020 blev indledt et samarbejde på nordisk plan for akut leukæmisygdommene med Nordic AML group med 3 danske repræsentanter i bestyrelsen. Den 1. fælles konference var planlagt til foråret 2021, men bliver udsat pga. Covid-19. Der planlægges allerede nu fælles protokoller (den første initieres forventeligt allerede 2021), videnskabelige møder og laboratorieforskning.

ALG har et mangeårigt samarbejde med UK i form af NCRI-protokollerne, der også har været åbne i 2020.

I løbet af 2020 er der påbegyndt et samarbejde med de holandske og tyske akutte myeloide leukæmi-grupper (HOVON / AMLSG) mhp at deltage i fælles protokoller. Disse ventes implementeret fra 2021.

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

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

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

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

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

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

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

Mål	Målsætning	Ja	Nej
1.1.a	Findes jeres DMCG-retningslinjer i fælles DMCG-skabelon for alle relevante sygdomsområder? <i>Hvis nej, hvor mange mangler: ALG har i mange år haft nationale retningslinjer. Alle disse retningslinjer er nu indsendt i RKKP skabelon, men pga meget lang godkendelsesprocedure i RKKP er de endnu ikke alle administrativt godkendt.</i>		X
1.1.b	Er der i jeres retningslinjer anbefalinger for både udredning, behandling, opfølgning, palliation og rehabilitering (hele forløbet)? <i>Kommentar:</i>	X	
1.2	Er alle DMCG'ens retningslinjer opdaterede sv.t. de revisionsdatoer, der er angivet på forsiden af retningslinjerne? <i>Kommentar:</i>	X	
2.	Har I retningslinjer med links til beslutningsstøtteværktøjer? <i>Hvis ja, hvor mange retningslinjer:</i>	X	
3.	Opgørelse via sekretariatet		
4.1	Opgørelse via sekretariatet		
4.2	Dagsordensætter I nye og/eller opdaterede retningslinjer ved jeres styregruppemøder mhp. drøftelse af de monitoreringsforslag, der er anført i retningslinjerne? <i>Kommentar:</i>	X	
5.1	Vurderer I, at der løbende sikres registrering af data til jeres database overalt i klinikken, så tidstro kvalitetsmonitorering ikke forsinkes fra klinisk side? ¹ <i>Kommentar: Da der er tale om manuel registrering og ikke datafangst kan der forekomme forsinkelser</i>	X	
5.2	Har I en LPR3-kodevejledning sv.t. eget sygdomsområde <i>Kommentar: Der er en kodevejledning til indrapportering til databasen.</i>	X	
6.1	Bliver jeres indikator sæt vurderet årligt mhp. eventuel opdatering? <i>Kommentar:</i>	X	

1

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

Mål	Målsætning	Ja	Nej
6.2	Afspejler jeres datasæt hele patientforløbet (udredning, behandling, opfølgning, palliation og rehabilitering) og udvalgte anbefalinger fra DMCG retningslinjerne? <i>Kommentar:</i>	X	

Mål	Målsætning	Ja	Nej
6.3	Rummer jeres datasæt tværgående indikatorer, der kan bidrage til en generel vurdering af 'kvaliteten af kræftbehandlingen i Danmark' på tværs af sygdoms-områder? ² <i>Kommentar:</i>	X	
6.4	Er det jeres vurdering, at alle beslutninger om store terapeutiske interventioner tages på MDT-konference jf. DMCG vejledningen herfor? <i>Kommentar: Akut Leukæmi og MDS behandling terapi involverer primært patologer, cytogenetikere og hæmatologer.</i>	x	
6.5	Har jeres database variable eller indikatorer vedr. ét eller flere af følgende områder:		
	a. TNM	X	
	b. MDT-konference		X
	c. Den palliative indsats		X
	d. Onkologisk behandling	X	
	e. Patientdeltagelse i kliniske forsøg	X	
	f. Komplikationer ³	X	
	<i>Kommentar: TNM tolkes her som risikostratificering ud fra bl.a. cytogenetik.</i>		
7.1	Opgørelse via DMCG.dk formanden		
7.2	Er det jeres vurdering, at alle medlemmer af databasens styregruppe er bekendte med adgangen til den løbende afrapportering fra databaserne i de regionale systemer ⁴ ? <i>Kommentar:</i>	X	
7.3	Opgørelse via DMCG.dk formanden		
8	Har I en kort sammenfatning (one-pager) i årsrapporten, der angiver de vigtigste succeser og udfordringer i det forgange år? <i>Kommentar: Nej pga en fejl i datagrundlaget, der blev opdaget meget sent (jvf. Under statusbeskrivelse) er der ikke udkommet one-pager trods den var udarbejdet</i>		x
9.1	Auditerer I jeres resultater i den kliniske database mindst én gang årligt i database-styregruppen? <i>Kommentar:</i>	x	
9.2	Er der gennemført landsdækkende audits ⁵ på jeres sygdomsområder? <i>Kommentar:</i>		x

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

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

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

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

9.3	Er der i databasestyregruppen i det forgangne år iværksat relevante forbedringsinitiativer baseret på nationalt samarbejde, inkl. forbedringsfællesskaber? <i>Hvis ja, hvilke? I forbindelse med årsrapport 2019 blev der for de nationale protokoller sat standarder for indikatoren for protokol deltagelse</i>	X	
10	Er det almindelig praksis i DMCG'en at synliggøre nye og igangværende protokoller via kontakt til protokoller@cancer.dk mhp. oversigt på DCCC's hjemmeside https://www.dccc.dk/kliniske-protokoller/ ? <i>Kommentar:</i>	X	
11	Gør jeres DMCG en aktiv indsats for, at der er protokoller til alle patienter? <i>Kommentar: (jf. under statusbeskrivelse)</i>	X	
12.1	Opgørelse via DMCG.dk formanden		
12.2	Har I i det forgangne år arbejdet for, at der skaffes evidens fra fase IV undersøgelser af dansk kræftbehandling? <i>Kommentar:</i>		X
13	Er der patient- eller pårørendedeltagelse i jeres databasestyregruppe? <i>Kommentar: Der er udpeget 2 medlemmer, der vil deltage fra database årsrapport 2020 (efteråret 2021)</i>	X	
14	Er der oprettet telefonisk speciallægerådgivning primært målrettet almen praksis ("onkofon-løsninger") der dækker hele landet for jeres kræftområde? <i>Kommentar: Der er på alle hæmatologiske afdelinger en bagvagt som bruges af almen praksis til rådgivning ved hæmatologiske spørgsmål.</i>	X	
15	Opgørelse via DMCG.dk formanden		
16.1	Opgørelse via sekretariatet		
16.2	Opgørelse via sekretariatet		

Forskningsaktiviteter mv. i 2020

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

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

Igangværende aktiviteter i 2020	Antal
Protokoller	6
Projekter baseret på kvalitetsdatabasen	8
Præsentationer, herunder posters	1
Peer reviewed artikler med kobling til databasen	5

Protokoller

(Nye og igangværende protokoller som DMCG'erne tilbyder danske patienter synliggjort via DCCC

<https://www.dccc.dk/kliniske-protokoller/>)

AML 18

AML19

PTH / CAG

EVI-3

AG-221/ldhentify

NMDSG14B

Projekter baseret på kvalitetsdatabasen

Jf. ovenfor

Præsentationer, herunder posters

W Hansen J, Mette Klarskov Andersen

Affiliations:

Department of Clinical Genetics, Rigshospitalet, University of Copenhagen, Copenhagen, Denmark

Grønbæk K: "PATIENTS WITH IDIOPATHIC CYTOPENIA". EHA 2020 Virtuelt, Abstract S486, oral presentation

Peer reviewed artikler med kobling til databasen

T Kristensen D, Severinsen MT. et al

"The prognostic effect of smoking status....." Br J Haematol. 2020 Apr 21.

Hjort Jakobsen L, Tang Severinsen M. et al "Temporal changes in survival among adult patients with....." Br J Haematol. 2020 Nov 21. doi: 10.1111/bjh.17213. Epub ahead of print. PMID: 33222154.

Plan for 2021: planlagte aktiviteter

Anfør her en kort prosabeskrivelse af DMCG'ens planlagte aktiviteter i det kommende år med udgangspunkt i, hvad der er sket på de strategiske indsatsområder, eksempelvis med afsæt i handlingsplanen for 2021

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

Kliniske Retningslinjer:

Der er indsendt retningslinjer for hele området. Der vil forventeligt være tilretning af CMML og ICUS retningslinjer inden endelig godkendelse. Derudover vil der på forårsmødet vurderes behovet for revision af allerede indsendte retningslinjer (pga lang ekspeditionstid er flertallet godkendt indenfor det seneste år) derefter vil der blive nedsat skrivegrupper til at revisionskrivningen.

Databasedrift og klinisk kvalitetsudvikling:

Implementering af nye standarder der blev besluttet på styregruppemødet efteråret 2020.

For AML

Indikator 1c (andel patienter med indleveret recidiv skema) 70%

Indikator 9 (median antal dage fra diagnose til behandlingsstart) 10 dage

Indikator 13 (andel AML-patienter, som er inkluderet i klinisk behandlingsprotokol) 30%

Derudover blev der diskuteret at lægge standarder på overlevelse. Dette vil blive diskuteret frem imod forårsmødet 2021

For MDS

Indikator 1c (andel patienter med indleveret 5-års opfølgningsskema) 85%

Indikator 11 (Andel patienter inkluderet i klinisk behandlingsprotokol.....) 5%

Forskning med udgangspunkt i databasen:

Der er 2020 afsendt 8 ansøgninger mhp data fra databasen. Flere af ansøgningerne fra ph.d. forløb. Der forventes flere publikationer i 2021 udgående fra disse projekter.

Patientinvolvering og samarbejde:

Der har ikke tidligere været patient repræsentation ved gennemgang af data og udarbejdelse af årsrapport for AL og MDS området. Der er taget kontakt til LyLe mhp patientrepræsentanter for de 2 områder og der er udpeget 2 medlemmer. Fra årsrapport 2020 deltog 1 patientrepræsentanter fra hvert af de 2 sygdomsområder (MDS og AL).

Andet/ MØDER:

PGA Covid-19 blev "1st Nordic MDS and MPN Educational Meeting and Scientific Symposium" udsat og afholdes forventeligt medio 2021.

Derudover er det 1. Nordiske AML møde ("NAMLG joint AML meeting in Oslo" planlagt maj 2021) udsat til tidligst efteråret 2021.

SAMARBEJDE

Danmark deltager med 3 medlemmer i den Nordisk AML gruppe (NAMLG). Vedtægter er skrevet men afventer endelig godkendelse ved det første stiftende møde (udfordret i 2020 af COVID-19). Der er en protokol under udarbejdelse, som forventeligt påbegynder inklusion medio 2021.

Samarbejde med den holandske og tyske AML gruppe (HOVON / AMLSG) omkring AML protokoller. Forventeligt inkluderes der patienter i dette samarbejde fra medio 2021.

Det mangeårige nordiske samarbejde omkring MDS og CMML igennem Nordic MDS group (NMDSG) fortsætter.

DLG Årsberetning 2020

Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)
Dansk Lymfom Gruppe (DLG)



Indholdsfortegnelse

Rapportudarbejdelse og bestyrelse	17
Statusbeskrivelse	20
Beskrivelse af aktiviteter iht. DMCG.dk's strategi 2020-2022 og handlingsplan 2020.....	23
Plan for 2021: planlagte aktiviteter	26
Forskningsaktiviteter mv. i 2020.....	37

Rapportudarbejdelse og bestyrelse

Årsberetningen 2020 for den multidisciplinære cancergruppe er udarbejdet af:

Navn, titel, arbejdssted, tilhørsforhold, email:

DMCG'ens formand: Judit Mészáros Jørgensen, overlæge, ph.d. Aarhus Universitetshospital,
judit.joergensen@aarhus.rm.dk

DMCG'ens bestyrelse 2020:

Navn	Titel	Arbejdssted	Fagligt tilhørsforhold*
Christian Bjørn Poulsen	overlæge, ph.d.	Roskilde Universitetshospital	hæmatologi
Michael Pedersen	overlæge	Rigshospitalet	hæmatologi
Pär Lars Josefsson	overlæge, ph.d.	Herlev Hospital	hæmatologi
Thomas Stauffer Larsen	overlæge, ph.d.	Odense Universitetshospital	hematologi
Jørn Starklint	overlæge, ph.d.	Holstebro Sygehus	hæmatologi
Jakob Madsen	overlæge	Aalborg Universitetshospital	hæmatologi
Andriette Dressau-Arp	Afdelingslæge	Esbjerg Sygehus	hæmatologi
Eric Clasen-Linde	overlæge, ph.d.	Rigshospitalet	patologi
Peter Kamper	overlæge, ph.d.	Aarhus Universitetshospital	hæmatologi
Michael Roost Clausen	overlæge, ph.d.	Vejle Sygehus	hæmatologi

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

Styregruppen for databasen:

Peter Brown Rigshospitalet

Judit Mészáros Jørgensen Aarhus

Christian Bjørn Poulsen Roskilde

Michael Pedersen Rigshospitalet

Pär Lars Josefsson Herlev

Thomas Stauffer Larsen Odense

Jørn Starklint Holstebro

Jakob Madsen Aalborg

Andriette Dressau-Arp Esbjerg

Eric Clasen-Linde Rigshospitalet

Peter Kamper Aarhus

Michael Roost Clausen Vejle

Villy O Christensen patientrepræsentant udpeget af LYLE

Lymfomer er en heterogen sygdoms enhed og retningslinjearbejdet foregår i permanente udvalg og ikke i bestyrelsen.

Medlemmer af permanente udvalg

Diffust storcellet B-celle lymfom

- Peter de Nully Brown, Rigshospitalet (formand)
- Judit Jørgensen, Aarhus
- Jakob Madsen, Aalborg
- Thomas Stauffer Larsen, Odense
- Per Boye Hansen, Roskilde
- Steve Hamilton-Dutoit, Patologisk Institut, Aarhus
- Anne Ortvad Gang, Herlev
- Peter Meidahl Petersen, Onkologisk Afd. Rigshospitalet

Burkitt lymfom

- Jakob Madsen, Aalborg (Formand)
- Thomas Stauffer Larsen, Odense
- Danny Stoltenberg, Herlev
- Jette Sønderskov Gørløv, Rigshospitalet
- Per Boye Hansen, Roskilde
- Judit Meszaros Jørgensen, Aarhus
- Michael Boe Møller, Odense

Follikulært Lymfom

- Lars Møller Pedersen (formand)
- Ida Sillesen, Aarhus
- Maja Bech Juul, Odense
- Lars Munksgaard, Roskilde
- Trung Do, Herlev
- Paw Jensen, Aalborg
- Michael Pedersen, Rigshospitalet
- Stanislaw Pulczynski, Holstebro
- Helle Knudsen, Herlev

CNS lymfom

- Elisa JAcobsen Pulczynski, Holstebro (formand)
- Michael Thorsgaard, Århus
- Gorm von Oettingen, Neuro-kir., Århus
- Jakob Madsen, Ålborg
- Rene Laursen, Neuro-kir., Ålborg
- Thomas Stauffer Larsen, Odense
- Danny Stoltenberg, Herlev
- Jette Sønderskov Gørløv, Rigshospitalet
- Anne Vibebke Andree Larsen, Radiologisk afd., Rigshospitalet
- Helga Duverger Munch-Petersen, PAI, Rigshospitalet
- Lena Specht, Onkologisk, Rigshospitalet
- Per Boye Hansen, Roskilde

T-celle lymfom

- Francesco d'Amore, Århus (formand)
- Jakob Madsen, Aalborg
- Pär Josefsson, Herlev
- Adam Vilmar, Odense
- Peter de Nully Brown, Rigshospitalet
- Bodil Himmelstrup, Roskilde
- Peter H. Nørgaard, Herlev

Mantle-celle lymfom

- Martin Hutchings, Rigshospitalet (Formand)
- Jacob Haaber, Odense
- Pär Josefsson, Herlev
- Dorte Tolstrup, Roskilde
- Hans Bentzen, Aarhus
- Tarec El-Galaly, Ålborg
- Michael Boe Møller, Odense

Hodgkin lymfom

- Lena Specht, Onkologisk afd. Rigshospitalet (formand)
- Bodil Himmelstrup, Roskilde
- Danny Stoltenberg, Herlev
- Christian Maare, Herlev
- Jakob Haaber, Odense
- Eva Holtved, Onkologisk Afd., Odense
- Peter Kamper, Aarhus
- Hanne Krogh Rose, Onkologisk Afd Aarhus
- Ilse Christiansen, Aalborg
- Tamas Lörincz, Onkologisk Afd. Aalborg
- Erik Clasen-Linde, Rigshospitalet
- Martin Hutchings, Rigshospitalet

Marginal zone lymfom

- Rasmus heje Thomsen, Roskilde (formand)
- Bodil Himmelstrup, Roskilde
- Elisa Pulczynski, Holstebro
- Trung Do, Herlev
- Michael Pedersen, Rigshospitalet
- Thor Høyer, Ålborg
- Lene Dissing Sjö, Rigshospitalet

CLL

- Robert Schou Pedersen, Holstebro, (formand)
- Ilse Christiansen, Aalborg
- Elisa Pulczynski, Århus
- Christian Bjørn Poulsen, Roskilde
- Carsten Niemann, Rigshospitalet
- Lisbeth Enggaard, Herlev
- Henrik Frederiksen, Odense
- Michael Boe Møller, Odense
- Michael Roost Clausen, Vejle

Posttransplantations lymfom

- Francesco d'Amore (formand), Aarhus Universitetshospital
- Anne Ortved Gang, Herlev
- Bente Jespersen, Nefrologisk Afd. Aarhus Universitetshospital
- Christian Bjørn Poulsen, Sjællands Universitetshospital Roskilde
- Gerda Villadsen, Aarhus Universitetshospital
- Maja Bech Juul Odense, Universitetshospital
- Gerda Elisabeth Villadsen Gastroenterologisk Afd., Aarhus Universitetshospital
- Hans Eiskjær, Aarhus Universitetshospital
- Helle Thiesson, Odense Universitetshospital
- Jacob Madsen, Aalborg Universitetshospital
- Lene Sjø, Rigshospitalet
- Peter de Nully Brown, Rigshospitalet
- Stephen Hamilton-Dutoit, Aarhus Universitetshospital
- Søren Schwartz Sørensen, Rigshospitalet
- Thomas Kromann Lund, Rigshospitalet

Waldenström

- Lars Munksgaard, Roskilde (formand)
- Dorte Gillström, Aarhus
- Thomas Granum Aagaard, Herlev

- Paw Jensen, Aalborg
- Ida Bruun Kristensen, Odense
- Morten Salomo, Rigshospitalet
- Trine Plesner, patologi, Rigshospitalet

Protonstråle terapi

- Lena Specht formand, RH
- Christian Maare, Herlev
- Eva Holtved, Onkologisk Afd., Odense
- Peter Kamper, Aarhus
- Hanne Krogh Rose, Onkologisk Afd Aarhus
- Tamas Lörcincz, Onkologisk Afd.mAalborg

Patologi udvalg

- Erik Clasen-Linde, Rigshospitalet (formand)
- Michael Boe Møller, Odense
- Marianne Schmidt Ettrup, Aalborg
- Lise Mette Gjerdrum, Roskilde
- Erik Clasen-Linde, Rigshospitalet
- Stephen Hamilton Dutoit, Aarhus
- Peter Nørgaard, Herlev

Billeddiagnostisk udvalg

- Annika Loft Jacobsen, (formand)
- Helle Hendel
- Flemming Hermansen
- Anne Kiil Bertelsen
- Rune Fisker
- Victor Iyer
- Erik Lundorf (MR)
- Astrid Næser (CT)
- Peter von der Recke (CT)
- Karina Bargum (CT)
- Bo Nyhus (UL?)

Statusbeskrivelse

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

Anfør her en kort prosabeskrivelse af DMCG'ens aktiviteter i det forgangne år (2020) med udgangspunkt i, hvad der er sket på de strategiske indsatsområder: landsdækkende kliniske retningslinjer, kliniske kvalitetsdatabaser og tilhørende kvalitetsudvikling, forskning samt patientinvolvering og eksternt samarbejde.

Beskrivelsen kan eksempelvis bygges op om besvarelse af flg. spørgsmål:

- 4. Hvad har vi været optaget af i 2020?*
- 5. Hvad er vores aktuelle hovedproblemstillinger/udfordringer?*
- 6. Hvad er vi lykkedes med i 2020?*

Dansk Lymfomgruppes aktiviteter har, som så meget andet i det danske og international samfund, været påvirket af COVID-19 epidemien. Opdatering af kliniske retningslinje har fyldt meget i 2020, men mødeaktiviteter blev begrænset til virtuelle møder pga restriktioner.

Frikøb var ikke en reel mulighed pga COVID beredskaber og ekstra travlhed på kliniske afdelinger, derfor har vi ikke nået i mål med alle retningslinjer.

Lymfomer er en meget heterogen sygdomsgruppe, som dækkes af 15 retningslinjer, hvoraf 12 er sygdomspecifikke og tre er generelle om billeddiagnostik, patologi og strålebehandling. Med en ihærdig indsats fra arbejdsgrupperne, lykkedes der at publicere tre retningslinjer i 2020: retningslinjer for CLL, follikulært lymfom og CNS lymfom. Med de allerede opdaterede retningslinjer for mantle celle lymfom, DLBCL og PTLD er antallet af opdaterede retningslinjer seks. Retningslinjen for PTLD blev dog trukket tilbage fra DMCG's hjemmeside efter en henvendelse fra en nefrolog og en gastrolenterolog, og uden forudgående konferering af problemstillingen med DLG, derfor afventer denne retningslinje revision, som forventes at ske i 2021.

To retningslinjer (marginalzonelymfom og Burkitt lymfom) blev afleveret til Retningslinjese sekretariatet og afventer tilbagemelding og godkendelse. De øvrige arbejdsgrupper er godt i gang med revision. I 2019 blev der nedsat en yderligere arbejdsgruppe for at udarbejde retningslinjer for sjældne kroniske leukæmier som fx hårcelleleukæmi og T-PLL, men arbejdsgruppen nåede ikke at blive færdig med arbejdet.

Selvom DMCG har afsat penge til frikøb og mødeaktivitet, var det svært for DLGs medlemmer at få frikøb fra klinisk arbejde pga generelt manglende ressourcer på landets hæmatologiske afdelinger, som blev yderligere forringet af COVID epidemien. Meget af arbejdet er foregået i fritiden, og selvom der har været stor entusiasme fra gruppen til at fuldføre opgaven, lykkedes det ikke helt at komme i mål med alle de planlagte opdateringer.

Sagsbehandlingstider fra Retningslinjese sekretariatet er over 6 måneder, som er meget uhensigtsmæssigt. I et felt som hæmatologi, sker der en stor udvikling af nye behandlinger. Vi havde eksempler på, at retningslinjen blev fagligt forældet under den administrative godkendelsesprocedure hos Retningslinjese sekretariatet. Retningslinjese sekretariatets kommentarer var præget af meget lidt faglig indsigt i

vores sygdomsgruppe, og skabelonen passer dårligt til de forholdsvis sjældne sygdomme som de fleste undertyper af lymfomer. Den tunge administrative proces har af og til taget entusiasmen fra arbejdsgrupperne og nogle af guidelines er nu ude i anden/tredje behandlingsrunde.

Der har også været stor tvivl om finansieringsmodellen. I primo 2019 blev det meldt ud, at det var muligt at udbetale honorar fra RKKP, hvis frikøb ikke var muligt. Modellen blev dog ændret i løbet af 2019 uden forudgående varsling, med faste satser for honorering med 65.000 kr. for tovholder, 35.000 kr. for litteratursøgning og 15.000 kr. for mindre indsats. Den bevilgede økonomi dækker ikke udgifter til det reelle arbejde, der bliver udført. Med den nuværende arbejdsbelastning på afdelingerne er frikøb ikke en reel mulighed. I henhold til den aftalte finansieringsmodel for honorar, ville udarbejdelse af de 15 retningslinjer kræve langt over 1.000.000 kr.

Det andet emne, der har fyldt en del i DLG regi, er indførelsen af CAR T-celle behandling for lymfomer. Efter afvisning af CAR T-celle behandling som standardbehandling for relapsed/refraktært diffust storcellet B-celle lymfom, har DLG været i dialog med myndighederne om danske patienters adgang til CAR T-celle behandling. Dialogen har resulteret i, at DLG har nedsat et nationalt CAR T-celle udvalg for at sikre ensartet adgang til behandling samt en national faglig vurdering inden henvendelsen til regionens lægemiddeludvalg. Desværre blev ingen af de patienter, DLG's CAR T gruppe har anbefalet CAR T-celle behandling til, godkendt til behandling af Regionens Lægemiddelkomité.

DLG har igen i 2020 aktivt deltaget i investigator initierede kliniske protokoller. Der har været fortsat tilfredsstillende inklusion i de allerede igangværende protokoller og der blev initieret flere nye protokoller. (se punkt 2). Forhåbentlig vil det øgede protokoltilbud afspejles i næste års årsrapport. Man skal dog bemærke, at databasen kun giver mulighed for registrering af protokolleret behandling i 1. linje, derfor fremgår protokollerede behandlinger ved recidiv ikke fremgår i databasen og årsrapporten.

DLG er repræsenteret i DHS Transplantationsudvalg og i Dansk Center for Partikelterapi.

Registreringen i LYFO databasen var igen i år yderst tilfredsstillende med høj opfyldelse af kvalitetsmål og indikatorer på trods af, at LPR3 har givet en del udfordring. I 2020 blev LYFO databasens styregruppe blev udvidet med en patientrepræsentant, udpeget af LYLE.

DLG plejer at afholde to årlige plenummøde. Forårsmødet den 30. april 2020 blev aflyst pga COVID-19 epidemien.

Efterårsplenummødet blev afholdt den 6. oktober med fysisk fremmøde af de danske foredragsholdere og repræsentanter af bestyrelsen i Scandic Hotel Copenhagen, mens mødet blev videotransmitteret via Zoom til de øvrige deltager.

Formiddagens program har omfattet gennemgang af LYFO årsrapporten ved overlæge ph.d Peter Brown, Rigshospitalet og de opdaterede retningslinjer for CLL ved overlæge ph.d. Robert Schou Pedersen, Hospitalsenhed Vest.

To yngre danske lymfomforskere har præsenteret deres projekter:

1. Simon Husby, Rigshospitalet "Stamcelle defekter hos patienter med lymfom"
2. Therese Lassen, Herlev "Kontrolforløb af patienter med diffust storcellet B-celle lymfom (DLBCL) efter afsluttet primær behandling: Retrospektiv undersøgelse af planlagte kontrollers rolle i detektion af relaps"

Det videnskabelige emne for efterårsplenummødet var "PET-CT and bispecific antibodies in lymphomas" og der blev præsenteret to foredrag:

1. **The prognostic and predictive role of PET-CT scan in lymphomas** ved *Professor Michel Meignan LYSA Imaging group, Henri Mondor University Hospitals Hôpitaux de Paris, Université Paris Est, Créteil*
2. **Bispecific antibodies in lymphomas** ved *overlæge ph.d. Martin Hutchings Rigshospitalet*

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

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

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

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

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

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

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

Mål	Målsætning	Ja	Nej
1.1.a	Findes jeres DMCG-retningslinjer i fælles DMCG-skabelon for alle relevante sygdomsområder? Udarbejdet for 6 <i>Hvis nej, hvor mange mangler: 8-6 sygdomsspecifikke og 2 generelle: protonstråle-terapi og billeddiagnostik</i>		x
1.1.b	Er der i jeres retningslinjer anbefalinger for både udredning, behandling, opfølgning, palliation og rehabilitering (hele forløbet)? <i>Kommentar:</i>	x	
1.2	Er alle DMCG'ens retningslinjer opdaterede sv.t. de revisionsdatoer, der er angivet på forsiden af retningslinjerne? <i>Kommentar: Mantle celle lymfom er udløbet i december 2020, udvalget nåede ikke at opdatere retningslinjen inden deadline pga COVID</i>		x
2.	Har I retningslinjer med links til beslutningsstøtteværktøjer? <i>Hvis ja, hvor mange retningslinjer: der er ikke udviklet beslutningsstøtteværktøjer i hæmatologien</i>		x
3.	Opgørelse via sekretariatet		
4.1	Opgørelse via sekretariatet		
4.2	Dagsordensætter I nye og/eller opdaterede retningslinjer ved jeres styregruppemøder mhp. drøftelse af de monitoreringsforslag, der er anført i retningslinjerne? <i>Kommentar:</i>	x	
5.1	Vurderer I, at der løbende sikres registrering af data til jeres database overalt i klinikken, så tidstro kvalitetsmonitorering ikke forsinkes fra klinisk side? ⁶ <i>Kommentar:</i>	x	
5.2	Har I en LPR3-kodevejledning sv.t. eget sygdomsområde <i>Kommentar:</i>	x	
6.1	Bliver jeres indikatorsæt vurderet årligt mhp. eventuel opdatering? <i>Kommentar:</i>	x	
6.2	Afspejler jeres datasæt hele patientforløbet (udredning, behandling, opfølgning, palliation og rehabilitering) og udvalgte anbefalinger fra DMCG		x

6

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

Mål	Målsætning	Ja	Nej
	retningslinjerne? <i>Kommentar: Der mangler palliation i og rehabilitering i datasæt</i>		
Mål	Målsætning	Ja	Nej
6.3	Rummer jeres datasæt tværgående indikatorer, der kan bidrage til en generel vurdering af 'kvaliteten af kræftbehandlingen i Danmark' på tværs af sygdoms-områder? ⁷ <i>Kommentar:</i>	x	
6.4	Er det jeres vurdering, at alle beslutninger om store terapeutiske interventioner tages på MDT-konference jf. DMCG vejledningen herfor? <i>Kommentar:</i>	x	
6.5	Har jeres database variable eller indikatorer vedr. ét eller flere af følgende områder:		
	g. TNM- det hedder stadielindeling og prognostiske faktorer	x	
	h. MDT-konference		x
	i. Den palliative indsats		x
	j. Onkologisk behandling- (= hæmatologisk behandling)	x	
	k. Patientdeltagelse i kliniske forsøg	x	
	l. Komplikationer ⁸	x	
	<i>Kommentar:</i>		
7.1	Opgørelse via DMCG.dk formanden		
7.2	Er det jeres vurdering, at alle medlemmer af databasens styregruppe er bekendte med adgangen til den løbende afrapportering fra databaserne i de regionale systemer ⁹ ? <i>Kommentar:</i>	x	
7.3	Opgørelse via DMCG.dk formanden		
8	Har I en kort sammenfatning (one-pager) i årsrapporten, der angiver de vigtigste succeser og udfordringer i det forgange år? <i>Kommentar:</i>	x	
9.1	Auditerer I jeres resultater i den kliniske database mindst én gang årligt i database-styregruppen? <i>Kommentar:</i>	x	
9.2	Er der gennemført landsdækkende audits ¹⁰ på jeres sygdomsområder? <i>Kommentar:</i>		x
9.3	Er der i databasestyregruppen i det forgangne år iværksat relevante forbedrings-initiativer baseret på nationalt samarbejde, inkl. forbedringsfællesskaber? <i>Hvis ja, hvilke?</i>	x	
10	Er det almindelig praksis i DMCG'en at synliggøre nye og igangværende protokoller via kontakt til protokoller@cancer.dk mhp. oversigt på DCCC's hjemmeside	x	

⁷ DMCG.dk har nedsat et Udvalg for Tværgående Indikatorer for på sigt at kunne opgøre udvalgte indikatorer på tværs af DMCG'erne.

⁸ F.eks. reoperationer, genindlæggelser, overflytning til højere pleje/behandlingsniveau, interventionsradiologi

⁹ <https://www.rkkp.dk/afrapportering/>

¹⁰ Auditering uden for styregruppen/DMCG'en fx i behandlingsfællesskaber eller regionalt i ledelseslaget.

Mål	Målsætning	Ja	Nej
	https://www.dccc.dk/kliniske-protokoller/? <i>Kommentar:</i>		
11	Gør jeres DMCG en aktiv indsats for, at der er protokoller til alle patienter? <i>Kommentar:DLG er meget aktiv i investigator initierede protokoller og deltager i flere firmainitierede studier</i>	x	
12.1	Opgørelse via DMCG.dk formanden		
12.2	Har I i det forgangne år arbejdet for, at der skaffes evidens fra fase IV undersøgelser af dansk kræftbehandling? <i>Kommentar:</i>	x	
13	Er der patient- eller pårørendedeltagelse i jeres databasestyregruppe? <i>Kommentar:</i>	x	
14	Er der oprettet telefonisk speciallægerådgivning primært målrettet almen praksis ("onkofon-løsninger") der dækker hele landet for jeres kræftområde? <i>Kommentar: praktiserende læger og andre specialer kan ringe direkte til hæmatologisk bagvagt</i>	x	
15	Opgørelse via DMCG.dk formanden		
16.1	Opgørelse via sekretariatet		
16.2	Opgørelse via sekretariatet		

Forskningsaktiviteter mv. i 2020

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

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

Igangværende aktiviteter i 2020	Antal
Protokoller	19
Projekter baseret på kvalitetsdatabasen	20 (kun dem, der er iværksat i 2019-2020)
Præsentationer, herunder posters	6
Peer reviewed artikler med kobling til databasen	24

Protokoller

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

Kort titel	Forklarende titel	Fase	Hospitaler
MDS-EPIGNOM	Fra in vitro til in vivo monitorering af betydningen af DNA - og histonmetylering ved hæmatologiske maligniteter: Fokus på behandling rettet mod epigenetiske forandringer		Rigshospitalet
Triangle	Autolog stamcelletransplantation efter Rituximab/Ibrutinib/Ara-c indeholdende induktion i generaliseret mantle celle lymfom - et randomiseret European MCL Network studie	Fase 3	Herlev Hospital Odense Universitetshospital Rigshospitalet Sjællands Universitetshospital, Roskilde Aalborg Universitetshospital Århus Universitetshospital
NP30179	Et multicenter, åbent, fase-1 forsøg for at evaluere sikkerhed, tolerabilitet og farmakokinetik ved stigende doser af RO7082859, indgivet efter fast, enkelt dosis af obinutuzumab (Gazyva®/Gazyvaro) i patienter med recidiverende/refraktær B-celle, non-Hodgkin lymfom	Fase 1	
BIO-CHIC	Biomarkørstyret og dosisintensiveret kemoimmunoterapi med tidlig CNS profylakse til patienter under 65 år med højrisiko diffust storcellet B-celle lymfom	Fase 2	Herlev Hospital Odense Universitetshospital Rigshospitalet Sjællands Universitetshospital, Roskilde Århus Universitetshospital
ENRICH	Randomiseret, åbent studie af rituximab/ibrutinib vs rituximab/kemoterapi hos ældre patienter med ubehandlet mantlecelle lymfom	Fase 2 Fase 3	Herlev Hospital Odense Universitetshospital Rigshospitalet Sjællands Universitetshospital, Roskilde Århus Universitetshospital
NP39488	Et åbent, multicenter, fase 1b-forsøg med RO7082859 og atezolizumab (plus en enkelt forbehandlingsdosis med obinutuzumab) til voksne patienter med recidiverende/refraktær non-hodgkins B-cellelymfom	Fase 1	
MICRO	Methylphenidat til behandling af træthed ved hæmatologiske cancer. Et randomiseret, dobbelt-blindet, placebokontrolleret, CROsover studie	Fase 3	Herlev Hospital Odense Universitetshospital

			Regionshospitalet Holstebro Sjællands Universitetshospital, Roskilde Aalborg Universitetshospital
NP40126	Et fase 1b-forsøg for at vurdere RO7082859 i kombination med rituximab (R) eller obinutuzumab (G) plus cyclophosphamid, doxorubicin, vincristin og prednison (CHOP) hos forsøgspersoner med recidiverende, refraktært non-Hodgkins lymfom (R/R NHL) eller hos forsøgspersoner med ubehandlet diffust storcellet B-cellelymfom (DLBCL)	Fase 1	
GEN3013-01	Et fase 1/2, ublindat, dosiseskalierende forsøg med GEN3013 (epcoritamab) hos patienter med recidiverende, progredierende eller refraktær B-celle lymfom	Fase 1 Fase 2	Rigshospitalet Vejle Sygehus Odense Universitetshospital
GEN3013-02	Et fase 1b/2, ublindat, multinationalt interventionsforsøg for at undersøge epcoritamab i kombination med standard behandling hos patienter med B-celle lymfom	Fase 1 Fase 2	Odense Universitetshospital Århus Universitetshospital Vejle Sygehus
GEN3013-03	Fase 1b, ublindat, safety og efficacy studie af epcoritamab hos patienter med R/R B-CLL	Fase 1 Fase 2	Rigshospitalet Odense Universitetshospital Århus Universitetshospital Vejle Sygehus
GEN3013-05	Et fase 3 studie, ublindat, 1:1 randomiseret, multicenter studie af epcortiamab vs investigators valg (præ-specificeret) af ehandling hos patienter med R/R DLBCL	Fase 3	Århus Universitetshospital Sjællands Universitetshospital, Roskilde Vejle Sygehus
GEN3009	Fase 1 first in human, studie af, bispecifikt CD37 antistof til patienter med R/R B-NHL	Fase 1	Rigshospitalet Vejle Sygehus
Lymrit-37-01	Et fase I/II studie med lutetium (177Lu)-lilotomab satetraxetan (Betalutin®) antistof-radionuclid-konjugat til behandling af recidiverende non-Hodgkin lymfom	Fase 1 Fase 2	Odense Universitetshospital Århus Universitetshospital
BP41072	Et åbent, fase 1 forsøg med henblik på at vurdere sikkerheden, farmakokinetikken og den foreløbige antitumoraktivitet af RO7227166 (en CD19-målet 4-1BB-ligand) i kombination med obinutuzumab og i kombination med RO7082859 (CD20 - TCB) efter forbehandling med obinutuzumab hos patienter med recidiverende eller refraktær B-celle non-Hodgkin lymfom	Fase 1	Rigshospitalet
COBRA	Målet og meget tidlig FDG-PET responstilpasset behandling af avanceret Hodgkin lymfom: Et fase II forsøg	Fase 2	Rigshospitalet

COVID-19 hos hæmatologiske patienter	Coronavirusinfektion hos hæmatologiske patienter i Danmark: risikofaktorer, sygdomsforløb og senfølger		Herlev Hospital Odense Universitetshospital RegionsHospital Holstebro Rigshospitalet Sjællands Universitetshospital, Roskilde Sygehus Sønderjylland i Sønderborg Vejle Sygehus Aalborg Universitetshospital Århus Unive
FIORELLA	Randomiseret fase 2 studie af fitness- og komorbiditets tilpasset behandling til ældre patienter med nydiagnosticeret primært central nervesystem lymfom	Fase 2	Århus Universitetshospital Odense Universitetshospital
ORACLE	Randomiseret fase 3 studie som evaluerer virkning og sikkerhed af oral azacitidin (CC-486) sammenlignet med den behandlende læges valg af behandling hos patienter med tilbagefald af eller behandlingsresistent T-celle lymfom af angioimmunoblastisk type	Fase 3	Århus Universitetshospital
VALERIA	Et åbent, ikke-randomiseret, fase I-II multicenterstudie med venetoclax, lenalidomid og rituximab til patienter med mantlecellelymfom (MCL)	Fase 1 Fase 2	Odense Universitetshospital Rigshospitalet Sjællands Universitetshospital, Roskilde Aalborg Universitetshospital Århus Universitetshospital
POLAR BEAR	R-MINI-CHOP versus R CHOP versus R CHOP versus R-MINI-CHP in combination with polatuzumab CHP in combination with polatuzumab CHP in combination with polatuzumab-vedotin, as vedotin, as primary treatment for patients with diffuse large B-cell lymphoma, -cell lymphoma, ≥80 years, or frail ≥75 years – 75 years –an open label n open label n open labelrandomized Nordic Lymphoma Group phase III trial randomized Nordic Lymphoma Group phase III trial randomized Nordic Lymphoma Group phase III trial - NLG-LBC7 (POLAR BEAR) LBC7 (POLAR BEAR)	Fase 3	Herlev Hospital Odense Universitetshospital RegionsHospital Holstebro Rigshospitalet Sjællands Universitetshospital, Roskilde Sygehus Sønderjylland i Sønderborg Vejle Sygehus Aalborg Universitetshospital Århus Universitetshospital

Projekter baseret på kvalitetsdatabasen

Udtræk fra databasen 2019-2020:

2020	Peter Asdahl	Retrospektiv international sammenligning af patienter med klassisk Hodgkin lymfom behandlet med ABVD eller CHOP kemoterapi
2020	Therese Lassen	Rutine opfølgingsprogrammet for diffust storcellet B-celle lymfom: Et retrospektivt studie om karakteristika ved fund af tilbagefald af sygdommen samt symptomer herpå.
2020	Therese Lassen	Potentialet ved patientrapporterede data til identifikation af tilbagefald hos patienter med Diffust storcellet B-celle lymfom - Et prospektivt kohortestudie
2020	Mette Højmosse Thrane	A research biobank and Clinical Database of patients with Lymphoproliferative Malignancies
2020	Joachim Bæch	Age at Relapse and Time to Relapse in Patients with Mantle Cell Lymphoma Receiving Second-Line Bruton Tyrosine Kinase Inhibitors
2020	Lau Amdisen	Influenzavaccination blandt kræftpatienter og deres husstandskontakter: Dækningsgrad og klinisk effekt i et dansk landsdækkende register-baseret kohortestudie.
2020	Signe Micas Pedersen	Gonadal dysfunction in male long-term survivors of malignant lymphoma
2020	Charlotte Madsen	Transformation af indolente lymfomer: En populations-baseret opgørelse af forekomst, klinisk-patologiske og molekylære egenskaber
2020	Joachim Bæch	CT Body Composition during and after immunochemotherapy treatment for lymphoma
2020	Ahmed Ludvigsen	Konsoliderende Stråleterapi hos patienter med perifer T-celle lymfom
2020	Anne Elisabeth Reuben Tolley	Anvendelsen af biomarkører som prædiktor for CNS involvering i Diffust Storcellet B-celle Lymfom: Et dansk landsdækkende registerstudie
2020	Susanne Oksbjerg Dalton	SEQUEL - social ulighed i senfølger efter kræft
2020	Cecilie Germer Dupont	Burkitt lymphoma of the head and neck in a non-endemic region – A Danish nationwide study
2020	Nina Andersen	Forekomst af mantlecellelymfom in situ

2020	Karin Nielsen	Optimering af strålebehandling til patienter med lymfom (lymfekræft): Helbredelse med færrest mulige senfølger.
2020	Patrick Eriksen	Sinonasale lymfomer – epidemiologi, genetisk kortlægning og homing af B-lymfocytter
2019	Lasse Jakobsen	Assessing the effectiveness of CNS prophylaxis strategies in patients with diffuse large B-cell lymphoma and CNS-IPI ≥ 4 and high-grade B-cell lymphoma: a multi-center, retrospective analysis
2019	Maja Dam Andersen	Relevance of tumor microenvironmental parameters for clinicopathological presentation features, treatment toxicity and outcome in newly diagnosed and relapsed Hodgkin lymphoma
2019	Therese Lassen	Rutine opfølgingsprogrammet for diffust storcellet B-celle lymfom: Et retrospektivt studie om karakteristika ved fund af tilbagefald af sygdommen samt symptomer herpå.
2019	Thomas Bech Mortensen	T-cell/Histiocyte-rich large B-cell lymphoma: Klinisk præsentation og outcome efter R-CHOP/CHOP lignende behandling – et case control studie

Ph.d.projekter:

1. PhD projekt: "The use of biomarkers to predict CNS involvement in diffuse large B-Cell lymphoma: a Danish nationwide registry study".
Formål: validere CNS-IPI og evaluere om tillæg af biomarkørerne for cell of origin og double hit/ double expressor DLBCL forbedrer prædiktionen af et senere CNS-tilbagefald. Projektet dækker perioden 2014-2018 og baseres på data fra RKKP (Lymfom) og fra Patobank samt supplerende journalgennemgang.
Status: ikke afsluttet.
Ansvarlig: læge Anne Elisabeth Reuben Tolley
2. PhD projekt: "Gonadal dysfunction in long-term male survivors of malignant lymphoma".
Formål: identificere omfanget af sexual dysfunktion, nedsat livskvalitet og sammenhæng med niveauet af testestoron i blodet.
Status: ikke afsluttet.
Ansvarlig: læge Signe Micas Pedersen
3. PhD projekt: "Routine clinical follow-up in diffuse large B-cell lymphoma: a retrospective single institution study of the patients' and physicians' roles in detecting recurrent disease".
Formål:
Status: afsluttet. Afventer publicering.
Ansvarlig: læge Marie Therese Lassen

4. ph.d. project: Maja Irene Dam Andersen, MD, Department of Hematology; Aarhus University Hospital (AUH)Project title:
Relevance of Tumor Microenvironmental Parameters for Clinicopathological Presentation Features, Treatment Toxicity and Outcome in Newly Diagnosed and Relapsed Hodgkin Lymphoma.vejledergruppe:Francesco d'Amore; Peter Kamper; Stephen Jacques Hamilton Dutoit ;Jørn Starklint

Præsentationer, herunder posters

1. Præsentation: "Kontrolforløb af patienter med diffust storcellet B-celle lymfom (DLBCL) efter afsluttet primær behandling: Retrospektiv undersøgelse af planlagte kontrollers rolle i detektion af relaps".
Formål: præsentation af data fra RKKP registerstudie.
Status: afholdt på DLG Plenummøde d. 6. okt. 2020.
Ansvarlig: læge Marie Therese Lassen
2. Præsentation: "Follow-up in diffuse large B-cell lymphoma: The value of routine clinical follow-up in detecting recurrent disease - a retrospective single institution study".
Formål: præsentation af data fra RKKP registerstudie.
Status: afholdt på NLG Årsmøde d. 5. nov. 2020.
Ansvarlig: læge Marie Therese Lassen
3. Adam J Olszewski, MD, Lasse H. Jakobsen, PhD et al: The Burkitt Lymphoma International Prognostic Index (BL-IPI). 62nd ASH meeting 2020
4. Francesco d'Amore: European School of Haematology 2020 - October 2020:

"How clinical trial and the latest update of the WHO classification are shaping current and future therapies for T-cell lymphoma including the use of stem cell transplant – Towards more subtype-specific approaches?

5. Francesco d'Amore: ESMO - Asia 2020 - November 2020: "Peripheral T cell lymphoma: CHOP and beyond?"
6. Ahmed Ludvigsen Al-Mashhadi^{1†}, Henrik Cederleuf^{2†}, Jonas Hughes Larsen¹, Torsten Holm Nielsen³, Martin Bjerregård Pedersen⁴, Thomas Bech Mortensen⁵, Thomas Relander², Mats Jerkeman², Anne Ortvad Gang⁶, Anne Louise Kristensen⁷, Michael Roost Clausen⁸, Marianne Tang Severinsen¹, Lasse Hjort Jakobsen¹, Fredrik Ellin^{2*}, Tarec Christoffer El-Galaly^{1*}: Outcome of Limited Stage Peripheral T-Cell Lymphoma After CHOP(-like) Therapy: A Population Based Study of 251 Patients from the Nordic Lymphoma Epidemiology Group 62nd ASH Meeting 2020 and EHA Meeting 2020

Peer reviewed artikler med kobling til databasen

1. Aggressive B-cell Lymphoma with MYC/TP53 Dual Alterations Displays Distinct Clinicopathobiological Features and Response to Novel Targeted Agents. Deng, M., Xu-Monette, Z. Y., Pham, L. V., Wang, X., Tzankov, A., Fang, X., Zhu, F., Visco, C., Bhagat, G., Dybkaer, K., Chiu, A., Tam, W., Zu, Y., Hsi, E. D., You, H., Huh, J., Ponzoni, M., Ferreri, A. J. M., Moller, M. B., Parsons, B. M. & 8 flere, , 5 nov. 2020, I : Molecular Cancer Research.

Publikation: Bidrag til tidsskrift › Tidsskriftartikel › Forskning › peer review

2. A refined cell-of-origin classifier with targeted NGS and artificial intelligence shows robust predictive value in DLBCL. Xu-Monette, Z. Y., Zhang, H., Zhu, F., Tzankov, A., Bhagat, G., Visco, C., Dybkaer, K., Chiu, A., Tam, W., Zu, Y., Hsi, E. D., You, H., Huh, J., Ponzoni, M., Ferreri, A. J. M., Møller, M. B., Parsons, B. M., van Krieken, J. H., Piris, M. A., Winter, J. N. & 8 flere, , 28 jul. 2020, I : Blood advances. 4, 14, s. 3391-3404 14 s.

Publikation: Bidrag til tidsskrift › Tidsskriftartikel › Forskning › peer review

3. MicroRNAs associated to single drug components of R-CHOP identifies diffuse large B-cell lymphoma patients with poor outcome and adds prognostic value to the international prognostic index. Due, H., Brøndum, R. F., Young, K. H., Bøgsted, M. & Dybkær, K., 20 mar. 2020, I : BMC Cancer. 20, 1, 12 s., 237.

Publikation: Bidrag til tidsskrift › Tidsskriftartikel › Forskning › peer review

4. XPO1 expression worsens the prognosis of unfavorable DLBCL that can be effectively targeted by selinexor in the absence of mutant p53. Deng, M., Zhang, M., Xu-Monette, Z. Y., Pham, L. V., Tzankov, A., Visco, C., Fang, X., Bhagat, G., Zhu, F., Dybkaer, K., Chiu, A., Tam, W., Zu, Y., Hsi, E. D., Choi, W. W. L., Huh, J., Ponzoni, M., Ferreri, A. J. M., Møller, M. B., Parsons, B. M. & 9 flere, , 1 dec. 2020, I : Journal of Hematology & Oncology. 13, 1, 148.

Publikation: Bidrag til tidsskrift › Letter › peer review

5. Autio M, Leivonen SK, Briick O, Mustjoki S, Jørgensen JM, Karjalainen-Lindsberg ML, Beiske K, Holte H, Pellinen T, Leppii S. Immune cell constitution in the tumor microenvironment predicts the outcome

in diffuse large B-cell lymphoma. *Haematologica*. 2020 Feb 20. pii: haematol.2019.243626. doi:10.3324/haematol.2019.243626. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 32079690.

6. Baech J, Hansen SM, Jakobsen LH, Øvlisen AK, Severinsen MT, Brown PN, Vestergaard P, Frederiksen H, Jørgensen J, Starklint J, Josefsson P, Hammer T, Clausen MR, Torp-Pedersen C, Jensen P, El-Galaly TC. Increased risk of osteoporosis following commonly used first-line treatments for lymphoma: a Danish Nationwide Cohort Study. *Leuk Lymphoma*. 2020 Feb 11:1-10. doi:10.1080/10428194.2020.1723015. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 32043382.

7. Jakobsen LH, Ellin F, Smeland KB, Wasterlid T, Christensen JH, Jørgensen JM, Josefsson PL, Øvlisen AK, Holte H, Blaker YN, Grauslund JH, Bjørn J, Molin D, Lagerlof, Smedby KE, Colvin K, Thanarajasingam G, Maurer MJ, Habermann TM, Song KW, Zhu KY, Gerrie AS, Cheah CY, El-Galaly TC. Minimal relapse risk and early nonnalization of survival for patients with Burkitt lymphoma treated with intensive immunochemotherapy: an international study of 264 real-world patients. *Br J Haematol*. 2020 Feb 4. doi: 10.1111/bjh.16425. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 32017050.

8. Leppa S, Jørgensen J, Tierens A, et al. Patients with high-risk DLBCL benefit from dose-dense immunochemotherapy combined with early systemic CNS prophylaxis. *Blood Adv*. 2020;4(9):1906-1915. doi:10.1182/bloodadvances.2020001518

9. Madsen C, Plesner TL, Bentzen HH, Jørgensen J, Sillesen IB, Himmelstrup BM, Josefsson P, Plesner T, Bennedsen TL, Ludvigsen M, d'Amore FA. Real world data on histological transformation in patients with follicular lymphoma: incidence, clinico-pathological risk factors and outcome in a nationwide Danish cohort. *Leuk Lymphoma*. 2020 Nov;61(11):2584-2594. doi: 10.1080/10428194.2020.1779254. Epub 2020 Jun 17. PMID: 33167719.

10. Asdahl PH, Christensen S, Kjærsgaard A, et al. One-year mortality among non-surgical patients with hematological malignancies admitted to the intensive care unit: a Danish nationwide population-based cohort study. *Intensive Care Med* Published Online First: 29 January 2020. doi:10.1007/s00134-019-05918-1

11. Holm F, Mikkelsen LH, Kamper P, et al. Ocular adnexal lymphoma in Denmark: a nationwide study of 387 cases from 1980 to 2017. *Br J Ophthalmol* Published Online First: 30 July 2020. doi:10.1136/bjophthalmol-2019-31563710

12. Egholm GJ, Andersen MA, Andersen CL, Frederiksen H, Bjerrum OW and Niemann CU. Abnormal eosinophil count at CLL diagnosis correlates with shorter treatment free survival. *British Journal of Haematology*, 2020, Online ahead of print. PMID: 33316076.

13. Wasterlid T, Gradel KO, Eloranta S, Glimelius I, El-Galaly TC, Frederiksen H*, Smedby K*. Clinical characteristics and outcomes among 2347 patients aged ≥85 years with major lymphoma subtypes: A Nordic Lymphoma Group Study. *British Journal of Haematology*, 2020, Online ahead of print. PMID: 33236363. *shared senior authorship

14. Gradel KO, Engberg H, Zampieri F G, Póvoa P, Simonsen SF, Vinholt PJ, Garvik OS, Ljungdahl PS & Frederiksen H. Contributing factors to the plasma albumin level at diagnosis of hematological malignancy. *Hospital Practice*, 2020 PMID: 32484370

15. Øvlisen AK, Jakobsen LH, Kragholm KH, Nielsen RE, Hutchings M, Dahl-Sørensen RB, Frederiksen H, Stoltenberg D, Bøgsted M, Østgård LSG, Severinsen MT, El-Galaly TC. Depression and Anxiety in Hodgkin Lymphoma Patients: a Danish Nationwide Cohort Study of 945 Patients. *Cancer Medicine*. 2020, 9(12): 4395-4404. PMID: 32301251
16. Enemark B.M., Monrad I., Madsen C., Lauridsen. K.K., Honoré B., Plesner T.L., Hamilton-Dutoit S., d'Amore F., Ludvigsen M. *PD-1 expression in pre-treatment follicular lymphoma predicts the risk of subsequent high-grade transformation*. *OncoTarget Therapy*, 2021
17. Monrad I., Madsen C., Lauridsen. K.K., Honoré B., Plesner T.L., Hamilton-Dutoit S., d'Amore F., Ludvigsen M. *Glycolytic Biomarkers Predictive of Transformation in Patients with Follicular Lymphoma*. *PLOS ONE*, 2020
18. Holst J.M., Ludvigsen M., Hamilton-Dutoit S., Bendix B., Plesner T., Nørgaard P., Møller M.B., Steiniche T., Rabinovich G.A., d'Amore F., Pedersen M.B. *High intratumoral Galectin-1 expression predicts adverse outcome in ALK- ALCL and CD30+ PTCL*. *Hematological Oncology*, 2020
19. Clausen MR, Ulrichsen SP, Larsen TS, Himmelstrup B, Rønnov-Jessen D, Pedersen PT, Madsen J, Pedersen RS, Josefsson P, Gørløv JS, Nørgaard M, d'Amore F. Prognostic significance of infectious episodes occurring during first-line therapy for diffuse large B-cell lymphoma – A nationwide cohort study. *Hematol Oncol*. 2020 Apr 2. doi: 10.1002/hon.2734. [Epub ahead of print] 146.
20. Wulf G, Altmann B, Ziepert M, d'Amore F, Held G, Greil R, Tournillhac O, Relander T, Viardot A, Wilhelm M, Wilhelm C, Pezzuto A, Zijlstra JM, van den Neste E, Lugtenburg PJ, Doorduijn JK, Jansen PM, van Gelder M, Kluin-Nelemans JC, Nickelsen M, Glass B, Rosenwald A, Gaulard P, Loeffler M, Pfreundschuh M, Schmitz N and Trümper L. Alemtuzumab plus CHOP versus CHOP in elderly patients with peripheral T-cell lymphoma: the DSHNHL2006-1B/ACT-2 trial. *Leukemia* 2020 May 7. doi: 10.1038/s41375-020-0838-5. [Epub ahead of print]
21. Vähämurto P, Pollari M, Clausen MR, d'Amore F, Leppä S, Mannisto S. Low absolute lymphocyte counts in the peripheral blood predict inferior survival and improve the International Prognostic Index in testicular diffuse large B-cell lymphoma. *Cancers Cancers (Basel)*. 2020 Jul 20;12(7):E1967. doi: 10.3390/cancers12071967
22. Lugtenburg PJ, Brown PdN, van den Holt B, D'Amore FA, Koene HR, de Jongh E, Fijnheer R, van Esser JW, Böhmer LH, Pruijt JF, Verhoef GE, Hoogendoorn M, Bilgin MY, Nijland M, Himmelstrup B, van der Burg-de Graauw N, Oosterveld M, Jie KSG, Larsen TS, van der Poel MW, Leijs MB, Silbermann MH, van Marwijk Kooy M, Beeker A, Kersten MJ, Doorduijn JK, Tick LW, Brouwer RE, Lam KH, Burggraaff CN, de Keizer B, Arens AI, de Jong D, Hoekstra OS, Zijlstra-Baalbergen JM. Rituximab-CHOP with early rituximab intensification for diffuse large B-cell lymphoma: a randomized phase 3 trial of the HOVON and the Nordic Lymphoma Group (HOVON-84). *J Clin Oncol* 2020 Jul 30;JCO1903418. doi: 10.1200/JCO.19.03418
23. Kim SJ, Lim JQ, Laurensia Y, Cho J, Yoon SE, Lee JY, Ryu KJ, Ko YH, Koh Y, Cho D, Lim ST, Enemark MB, d'Amore F, Bjerre M, Ong CK, Kim WS. Anti-PD-L1 antibody avelumab in relapsed or refractory extranodal natural killer/T-cell lymphoma: results of a single-arm phase II trial. *Blood*. 2020 Aug 7;blood.2020007247. doi: 10.1182/blood.2020007247

24. Madsen C, Clausen MR, Plesner TP, Bentzen HH, Jørgensen J, Sillesen IB, Himmelstrup BM, Røn-
nov-Jessen D, Jensen KR, Ludvigsen M, d'Amore F. A Characterization of Histological Transformation
in Follicular Lymphoma in The Rituximab Era: A Population-Based Report From The Danish Lymphoma
Registry, LYFO. *Leuk Lymphoma*. 2020 Nov; 61:2584-2594. doi: 10.1080/10428194.2020.1779254

Andet

Investigation of Drug Response in Diffuse Large B-Cell Lymphoma

Due, H., 2020, Aalborg Universitetsforlag. 95 s. (Aalborg Universitet. Det Sundhedsvidenskabelige Fa-
kultet. Ph.D.-Serien).

Publikation: Bog/antologi/afhandling/rapport › Ph.d.-afhandling

Plan for 2021: planlagte aktiviteter

Anfør her en kort prosabeskrivelse af DMCG's planlagte aktiviteter i det kommende år med udgangspunkt i, hvad der er sket på de strategiske indsatsområder, eksempelvis med afsæt i handlingsplanen for 2021

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

Kliniske Retningslinjer:

Der er planlagt opdatering af følgende retningslinjer:

1. Afleveret og afventer godkendelse: Burkitt lymfom, marginalzonelymfom
2. Allerede i skabelon og skal opdateres 2021: mantle celle lymfom, DLBCL, PTLID.
3. Skal opdateres og sættes i skabelon: Waldenstöm, Hodgkin, T-celle lymfom, protonstråleterapi, billediagnostik
4. Skal udarbejdes: Sjældne leukæmier (T-PLL, hårcelleleukæmi, T-LGL)

Databasedrift og klinisk kvalitetsudvikling:

Der er fortsat stor fokus på at sikre en høj kvalitet i registrering i LYFO databasen. Indikatorerne opdateres løbende. Forhåbentlig vil problemer med LPR3 blive løst i 2021, så registreringen igen kan blive mere tidstro og præcis.

Forskning med udgangspunkt i databasen:

DLG arbejder kontinuerligt på at udnytte databasens unikke data ved at initiere forskningsprojekter og kvalitetssikringsprojekter. Projekter, som er initieret i 2019-2020 er pågående (se punkt ..) I januar 2021 er der allerede søgt data fra databasen til tre projekter.

Patientinvolvering og samarbejde:

DLG har tæt samarbejde med patientforeningen LYLE. Medlemmer af DLG holder jævnligt oplæg og undervisning ved LYLE møder og bidrag til forenings blad. LYLE har udpeget et medlem til DLG's database styregruppe.

Andet:

Eksempelvis møder eller arrangementer.

Forårsplenummøde er planlagt til den 6. maj 2021. Mødet vil formentlig blive delvis web-baseret. Efterårsplenummøde planlægges til oktober 2021, datoen fastsættes senere.

DSKMS Årsberetning 2020

**Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)
Dansk selskab for Kroniske Myeloide sygdomme
(DSKMS)**



Indholdsfortegnelse

Rapportudarbejdelse og bestyrelse	40
Statusbeskrivelse	41
Beskrivelse af aktiviteter iht. DMCG.dk's strategi 2020-2022 og handlingsplan 2020	42
Plan for 2021: planlagte aktiviteter	45
Forskningsaktiviteter mv. i 2020	50

Rapportudarbejdelse og bestyrelse

Årsberetningen 2020 for den multidisciplinære cancergruppe er udarbejdet af:

Navn, titel, arbejdssted, tilhørsforhold, email:

DMCG'ens formand: Mette Borg Clausen, Overlæge, Hæmatologisk afdeling, Herlev Hospital

DMCG'ens bestyrelse 2020:

Navn	Titel	Arbejdssted	Fagligt tilhørsforhold*
Christen Lykkegaard Andersen,	1. reservelæge (sekretær/kasserer)	Hæmatologisk afdeling, Rigshospitalet	Hæmatologi
Morten Saaby Steffensen	Overlæge	Hæmatologisk afdeling, Holstebro sygehus	Hæmatologi
Lene Udby	Overlæge	Hæmatologisk afdeling, SUH Roskilde	Hæmatologi
Gitte Thomsen	Afdelingslæge	Hæmatologisk afdeling, Aalborg	Hæmatologi
Louise Hur Hannig	Afdelingslæge	Hæmatologisk afdeling, Vejle	Hæmatologi
Andreja Dimitrijevic	Overlæge	Hæmatologisk afdeling, Odense Universitetshospital	Hæmatologi
Mette Brabrand	Overlæge	Hæmatologisk afdeling, Odense Universitetshospital	Hæmatologi
Niels Pallisgaard	Molekylærbiolog	klinisk biokemi, SUH Roskilde	paraklinisk
Ann Brinch Madelung	Afdelingslæge	Patologi afdelingen, OUH	patolog
Trine Alma Knudsen (Suppleant)	læge, PhD studerende	Hæmatologisk afdeling, SUH Roskilde	Hæmatologi
Marie Bak (Suppleant)	læge	Hæmatologisk afdeling, Rigshospitalet	Hæmatologi

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

Statusbeskrivelse

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

Anfør her en kort prosabeskrivelse af DMCG'ens aktiviteter i det forgangne år (2020) med udgangspunkt i, hvad der er sket på de strategiske indsatsområder: landsdækkende kliniske retningslinjer, kliniske kvalitetsdatabaser og tilhørende kvalitetsudvikling, forskning samt patientinvolvering og eksternt samarbejde.

Beskrivelsen kan eksempelvis bygges op om besvarelse af flg. spørgsmål:

- 1. Hvad har vi været optaget af i 2020?*
- 2. Hvad er vores aktuelle hovedproblemstillinger/udfordringer?*
- 3. Hvad er vi lykkedes med i 2020?*

Se under hæv DMCG.

DSKMS har i det forgangne år været ramt af en afgående formand uden valg af ny formand.

2020 har derfor været præget af at få samlet og engageret en ny bestyrelse

Bestyrelsen har afholdt flere telefoniske bestyrelsesmøder, som især har drejet sig om retningslinje arbejdet og årsrapporten.

Det har ikke været muligt at afholde fysisk møde i 2020 pga. Covid situationen

Vores aktuelle problemstillinger og udfordringer er, at få udarbejdet de manglende retningslinier

Vi er lykkedes med at få en landsdækkende klinisk retningslinje for CML diagnostik og behandling publiceret i slutningen af 2020 efter den var faglig godkendt af DSKMS bestyrelsen og administrativ godkendt af Retningslinjeseekretariatet.

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

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

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

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

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

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

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

Mål	Målsætning	Ja	Nej
1.1.a	Findes jeres DMCG-retningslinjer i fælles DMCG-skabelon for alle relevante sygdomsområder? <i>Hvis nej, hvor mange mangler: ET,PV, MF</i>		x
1.1.b	Er der i jeres retningslinjer anbefalinger for både udredning, behandling, opfølgning, palliation og rehabilitering (hele forløbet)? <i>Kommentar:</i>	x	
1.2	Er alle DMCG'ens retningslinjer opdaterede sv.t. de revisionsdatoer, der er angivet på forsiden af retningslinjerne? <i>Kommentar:</i>		x
2.	Har I retningslinjer med links til beslutningsstøtteværktøjer? <i>Hvis ja, hvor mange retningslinjer:</i>		x
3.	Opgørelse via sekretariatet		
4.1	Opgørelse via sekretariatet		
4.2	Dagsordensætter I nye og/eller opdaterede retningslinjer ved jeres styregruppemøder mhp. drøftelse af de monitoreringsforslag, der er anført i retningslinjerne? <i>Kommentar:</i>	x	
5.1	Vurderer I, at der løbende sikres registrering af data til jeres database overalt i klinikken, så tidstro kvalitetsmonitorering ikke forsinkes fra klinisk side? ¹¹ <i>Kommentar:</i>	x	
5.2	Har I en LPR3-kodevejledning sv.t. eget sygdomsområde <i>Kommentar:</i>	x	
6.1	Bliver jeres indikatorsæt vurderet årligt mhp. eventuel opdatering? <i>Kommentar:</i>	x	
6.2	Afspejler jeres datasæt hele patientforløbet (udredning, behandling, opfølgning, palliation og rehabilitering) og udvalgte anbefalinger fra DMCG retningslinjerne? <i>Kommentar: afspejler ikke rehabilitering og palliation</i>		x

11

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

Mål	Målsætning	Ja	Nej
6.3	Rummer jeres datasæt tværgående indikatorer, der kan bidrage til en generel vurdering af 'kvaliteten af kræftbehandlingen i Danmark' på tværs af sygdoms-områder? ¹² <i>Kommentar:</i>	x	
6.4	Er det jeres vurdering, at alle beslutninger om store terapeutiske interventioner tages på MDT-konference jf. DMCG vejledningen herfor? <i>Kommentar:</i>	x	
6.5	Har jeres database variable eller indikatorer vedr. ét eller flere af følgende områder:		
	a. TNM		
	b. MDT-konference		
	c. Den palliative indsats		
	d. Onkologisk behandling	x	
	e. Patientdeltagelse i kliniske forsøg	x	
	f. Komplikationer ¹³		
	<i>Kommentar:</i>		
7.1	Opgørelse via DMCG.dk formanden		
7.2	Er det jeres vurdering, at alle medlemmer af databasens styregruppe er bekendte med adgangen til den løbende afrapportering fra databaserne i de regionale systemer ¹⁴ ? <i>Kommentar:</i>	x	
7.3	Opgørelse via DMCG.dk formanden		
8	Har I en kort sammenfatning (one-pager) i årsrapporten, der angiver de vigtigste succeser og udfordringer i det forgangne år? <i>Kommentar: ja men den måtte frafaldes pga datausikkerhed.</i>	x	
9.1	Auditerer I jeres resultater i den kliniske database mindst én gang årligt i database-styregruppen? <i>Kommentar:</i>	x	
9.2	Er der gennemført landsdækkende audits ¹⁵ på jeres sygdomsområder? <i>Kommentar:</i>		x
9.3	Er der i databasestyregruppen i det forgangne år iværksat relevante forbedrings-initiativer baseret på nationalt samarbejde, inkl. forbedringsfællesskaber? <i>Hvis ja, hvilke?</i>		x
10	Er det almindelig praksis i DMCG'en at synliggøre nye og igangværende protokoller via kontakt til protokoller@cancer.dk mhp. oversigt på DCCC's hjemmeside	x	

¹² DMCG.dk har nedsat et Udvalg for Tværgående Indikatorer for på sigt at kunne opgøre udvalgte indikatorer på tværs af DMCG'erne.

¹³ F.eks. reoperationer, genindlæggelser, overflytning til højere pleje/behandlingsniveau, interventionsradiologi

¹⁴ <https://www.rkkp.dk/afrapportering/>

¹⁵ Auditering uden for styregruppen/DMCG'en fx i behandlingsfællesskaber eller regionalt i ledelseslaget.

	https://www.dccc.dk/kliniske-protokoller/? <i>Kommentar:</i>		
11	Gør jeres DMCG en aktiv indsats for, at der er protokoller til alle patienter? <i>Kommentar:</i>	x	
12.1	Opgørelse via DMCG.dk formanden		
12.2	Har I i det forgangne år arbejdet for, at der skaffes evidens fra fase IV undersøgelser af dansk kræftbehandling? <i>Kommentar:</i>		x
13	Er der patient- eller pårørende deltagelse i jeres databasestyregruppe? <i>Kommentar:</i>		x
14	Er der oprettet telefonisk speciallægerådgivning primært målrettet almen praksis ("onkofon-løsninger") der dækker hele landet for jeres kræftområde? <i>Kommentar:</i>	x	
15	Opgørelse via DMCG.dk formanden		
16.1	Opgørelse via sekretariatet		
16.2	Opgørelse via sekretariatet		

Forskningsaktiviteter mv. i 2020

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

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

Igangværende aktiviteter i 2020	Antal
Protokoller	9
Projekter baseret på kvalitetsdatabasen	3
Præsentationer, herunder posters	
Peer reviewed artikler med kobling til databasen	33

Protokoller

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

BosuPeg: Et forsøg om virkningen og sikkerheden af langtidsvirkende lavdosis ropeginterferon hos patienter med kronisk myeoid leukæmi, der behandles med bosutinib fra diagnostidspunktet: et randomiseret prospektivt forsøg fase 2

DASTOP2: Stop af medicinsk behandling hos patienter med kronisk myeloid leukæmi (CML), som tidligere har forsøgt behandlingsstop og har fået tilbagefald af CML og derefter genoptaget medicinsk behandling fase 2

SCANALL (forventes initieret i Q1 2021): En nordisk undersøgelse af udbredelsen af mutationer hos patienter med kronisk myeloid leukæmi (CML) eller Philadelphia kromosom positiv akut lymfoblastær leukæmi (Ph+ ALL) (SCAN ALL)

Momentum (SRA-MMB-301) Et randomiseret, dobbeltblindet, fase 3-forsøg til evaluering af aktiviteten af momelotinib (MMB) sammenlignet med danazol (DAN) hos symptomatiske, anæmiske forsøgspersoner med primær myelofibrose (PMF), post-polycytæmia vera (PV) myelofibrose eller post-essentiell trombocytæmi (ET) myelofibrose, som tidligere har modtaget behandling med JAK-hæmmer fase 3

ASC4More Et åbent (ikke-blindet), randomiseret fase 2-multicenterforsøg med oral asciminib i kombination med imatinib overfor fortsat behandling med imatinib eller overfor skift til nilotinib hos patienter med Philadelphia kromosom positiv kronisk myeloid leukæmi (CML-CP) som tidligere er blevet behandlet med imatinib uden at have opnået dybt molekylært respons fase 2

Microtrial Methylphenidat til behandling af træthed ved hæmatologiske cancer. Et randomiseret, dobbelt-blindet, placebo-kontrolleret, CROssover studie fase 3

COVID-19 hos hæmatologiske patienter Coronavirusinfektion hos hæmatologiske patienter i Danmark: risikofaktorer, sygdomsforløb og senfølger

STATIN Statin- og bisfosfonatbehandling til patienter med de Philadelphia-negative kronisk myeloproliferative neoplasier (MPN) – essentiell trombocytose, polycythæmia vera og hypercellulær primær myelofibrose fase 2

ADORE Et randomiseret, ublindt fase I/II åben platform studie til vurdering af sikkerhed og virkning af nye kombinationer med ruxolitinib hos myelofibrose-patienter fase 1/2

Projekter baseret på kvalitetsdatabasen

Der er planlagt og godkendt datatræk mhp. forskningsprojekt, hvori det planlægges at validere data i DMPN for MPNs og CMML ved *journalaudit* af tilfældigt udvalgte patienters journaler (projekt 1). Projekt 1 udformes metodologisk som valideringen af databasen for akut myeloid leukæmi.. Herefter planlægges det at bruge data fra DMPN til at beskrive kliniske karakteristika hos patienter registreret i DMPN for perioden 2010-2018 (projekt 2). I projekt 2 bruges alle variable i DMPN, fraset kommunekode, til at beskrive den kliniske præsentation af patienter med MPNs på diagnosetidspunktet. I et projekt 3 bruges alle data fra DMPN, fraset kommunekode, samt data fra Landspatientregisteret (LPR) til at beskrive faktorer med indflydelse på risikoen for forværring af sygdommen, udvikling af blodpropper samt overlevelsen.

Desuden national projekt med afsæt i data fra den kliniske database vurdering af socio økonomisk byrde i MPN sygdomme betydning for forskellige outcomes.

Peer reviewed artikler med kobling til databasen

Mathematical Modeling of MPNs Offers Understanding and Decision Support for Personalized Treatment. Ottesen JT, Pedersen RK, Dam MJB, Knudsen TA, Skov V, Kjær L, Andersen M. *Cancers (Basel)*. 2020 Jul 30;12(8):2119. doi: 10.3390/cancers12082119. PMID: 32751766 Free PMC article.

Nana Brochmann, Esben Meulengracht Flachs, Anne Illemann Christensen, Marie Bak, Christen Lykkegaard Andersen, Knud Juel and Ann-Dorthe Zwisler. Health-Related Quality of Life in Patients with Philadelphia-Negative Myeloproliferative Neoplasms: A Nationwide Population-Based Survey in Denmark. *Cancers* 2020, 12(12), 3565; <https://doi.org/10.3390/cancers12123565>

Marie Bak, Tine Jess, Esben Meulengracht Flachs, Ann-Dorthe Zwisler, Knud Juel and Henrik Frederiksen Risk of Inflammatory Bowel Disease in Patients with Chronic Myeloproliferative Neoplasms: A Danish Nationwide Cohort Study. *Cancers* 2020, 12(9), 2700; <https://doi.org/10.3390/cancers12092700>

Sarah Friis Christensen, Robyn Marie Scherber, Nana Brochmann, Martin Goros, Jonathan Gelfond, Christen Lykkegaard Andersen, Esben Meulengracht Flachs and Ruben Mesa. Body Mass Index and Total Symptom Burden in Myeloproliferative Neoplasms Discovery of a U-shaped Association. *Cancers* 2020, 12(8), 2202; <https://doi.org/10.3390/cancers12082202>

Lasse Kjær. Clonal Hematopoiesis and Mutations of Myeloproliferative Neoplasms. *Cancers* 2020, 12(8), 2100; <https://doi.org/10.3390/cancers12082100>

Vibe Skov . Next Generation Sequencing in MPNs. Lessons from the Past and Prospects for Use as Predictors of Prognosis and Treatment Responses. *Cancers* 2020. 12(8), <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7464861/>

Sørensen AL, Knudsen TA, Skov V, Kjaer L, Holm N, Ellervik C, Hasselbalch HC. Smoking impairs molecular response, and reduces overall survival in patients with chronic myeloproliferative neoplasms: A retrospective cohort study. *Br J Haematol*. 2020 Nov 10. doi: 10.1111/bjh.17130. Epub ahead of print. PMID: 33169852.

Gisslinger H, Klade C, Georgiev P, Krochmalczyk D, Gercheva-Kyuchukova L, Egyed M, Rossiev V, Dulicek P, Illes A, Pylypenko H, Sivcheva L, Mayer J, Yablokova V, Krejcy K, Hasselbalch HC, Kralovics R, Kiladjian JJ. Ropoginterferon Alfa-2b: Efficacy and Safety in Different Age Groups. *Hemasphere*. 2020 Oct 20;4(6):e485. doi: 10.1097/HS9.0000000000000485. PMID: 33134869; PMCID: PMC7587416.

Liisborg C, Nielsen MK, Hasselbalch HC, Sørensen TL. Patients with myeloproliferative neoplasms and high levels of systemic inflammation develop age-related macular degeneration. *EClinicalMedicine*. 2020 Sep 9;26:100526. doi: 10.1016/j.eclinm.2020.100526. PMID: 33089124; PMCID: PMC7565257.

Sørensen AL, Mikkelsen SU, Knudsen TA, Bjørn ME, Andersen CL, Bjerrum OW, Brochmann N, Patel DA, Gjerdrum LMR, El Fassi D, Kruse TA, Larsen TS, Mourits-Andersen HT, Nielsen CH, Ellervik C, Pallisgaard N, Thomassen M, Kjær L, Skov V, Hasselbalch HC. Ruxolitinib and interferon- α 2 combination therapy for patients with polycythemia vera or myelofibrosis: a phase II study. *Haematologica*. 2020 Jun 5;105(9):2262-2272. doi: 10.3324/haematol.2019.235648. PMID: 33054051.

Watt SK, Hasselbalch HC, Skov V, Kjær L, Thomassen M, Kruse TA, Burton M, Poulsen HE, Gögenur I. Increased oxidative stress with substantial dysregulation of genes related to oxidative stress and DNA repair after laparoscopic colon cancer surgery. *Surg Oncol*. 2020 Dec;35:71-78. doi: 10.1016/j.suronc.2020.06.009. Epub 2020 Aug 1. PMID: 32846268.

Hasselbalch HC, Skov V, Kjær L, Sørensen TL, Ellervik C, Wienecke T. Myeloproliferative blood cancers as a human neuroinflammation model for development of Alzheimer's disease: evidences and perspectives. *J Neuroinflammation*. 2020 Aug 23;17(1):248. doi: 10.1186/s12974-020-01877-3. PMID: 32829706; PMCID: PMC7444051.

Hasselbalch HC. Cytokine Profiling as a Novel Complementary Tool to Predict Prognosis in MPNs? *Hemasphere*. 2020 Jun 8;4(3):e407. doi: 10.1097/HS9.0000000000000407. PMID: 32647805; PMCID: PMC7306306.

Gupta V, Wolleschak D, Hasselbalch H, Vannucchi AM, Koschmieder S, Cervantes F, Li Y, Dong T, Wroclawska M, Bharathy S, Harrison C. Safety and efficacy of the combination of sonidegib and ruxolitinib in myelofibrosis: a phase 1b/2 dose-finding study. *Blood Adv*. 2020 Jul 14;4(13):3063-3071. doi: 10.1182/bloodadvances.2019001212. PMID: 32634234; PMCID: PMC7362360.

Holmström MO, Hasselbalch HC, Andersen MH. Cancer Immune Therapy for Philadelphia Chromosome-Negative Chronic Myeloproliferative Neoplasms. *Cancers (Basel)*. 2020 Jul 2;12(7):1763. doi: 10.3390/cancers12071763. PMID: 32630667; PMCID: PMC7407874.

Hasselbalch HC, Poulsen A, Skov V, Kjær L, Nielsen CH, Poulsen TD. [Rationales for using JAK 1/2 inhibitors in severely afflicted patients with COVID-19 pneumonia]. *Ugeskr Laeger*. 2020 Jun 15;182(25):V04200234. Danish. PMID: 32584762.

Hesselø H, Bak M, Boysen T, Bytzer P, Hasselbalch HC. [Myeloproliferative neoplasms and chronic inflammatory bowel disease]. *Ugeskr Laeger*. 2020 May 5;182(22):V09190483. Danish. PMID: 32515326.

Andersen M, Hasselbalch HC, Kjær L, Skov V, Ottesen JT. Global dynamics of healthy and cancer cells competing in the hematopoietic system. *Math Biosci*. 2020 Aug;326:108372. doi: 10.1016/j.mbs.2020.108372. Epub 2020 May 19. PMID: 32442449.

Pedersen KM, Çolak Y, Hasselbalch HC, Bojesen SE, Nordestgaard BG. Tocilizumab and soluble interleukin-6 receptor in *JAK2*V617F somatic mutation and myeloproliferative neoplasm. *EClinicalMedicine*. 2020 May 3;22:100337. doi: 10.1016/j.eclinm.2020.100337. PMID: 32395710; PMCID: PMC7205745.

Pedersen KM, Çolak Y, Ellervik C, Hasselbalch HC, Bojesen SE, Nordestgaard BG. Loss-of-function polymorphism in *IL6R* reduces risk of *JAK2*V617F somatic mutation and myeloproliferative neoplasm: A Mendelian randomization study. *EClinicalMedicine*. 2020 Feb 19;21:100280. doi: 10.1016/j.eclinm.2020.100280. PMID: 32382712; PMCID: PMC7201035.

Pedersen KM, Çolak Y, Hasselbalch HC, Ellervik C, Nordestgaard BG, Bojesen SE. Two-fold risk of pneumonia and respiratory mortality in individuals with myeloproliferative neoplasm: A population-based cohort study. *EClinicalMedicine*. 2020 Apr 6;21:100295. doi: 10.1016/j.eclinm.2020.100295. PMID: 32280939; PMCID: PMC7139101.

Liisborg C, Hasselbalch HC, Sørensen TL. Ocular Manifestations in Patients with Philadelphia-Negative Myeloproliferative Neoplasms. *Cancers (Basel)*. 2020 Mar 2;12(3):573. doi: 10.3390/cancers12030573. PMID: 32121664; PMCID: PMC7139696.

Palmlblad J, Siersma V, Lind B, Bjerrum OW, Hasselbalch H, Andersen CL. Age-related prevalence and clinical significance of neutropenia - isolated or combined with other cytopenias: Real world data from 373 820 primary care individuals. *Am J Hematol*. 2020 May;95(5):521-528. doi: 10.1002/ajh.25756. Epub 2020 Mar 4. PMID: 32052479.

Gisslinger H, Klade C, Georgiev P, Krochmalczyk D, Gercheva-Kyuchukova L, Egyed M, Rossiev V, Dulicek P, Illes A, Pylypenko H, Sivcheva L, Mayer J, Yablokova V, Krejcy K, Grohmann-Izay B, Hasselbalch HC, Kralovics R, Kiladjian JJ; PROUD-PV Study Group. Ropoginterferon alfa-2b versus standard therapy for polycythaemia vera (PROUD-PV and CONTINUATION-PV): a randomised, non-inferiority, phase 3 trial and its extension study. *Lancet Haematol*. 2020 Mar;7(3):e196-e208. doi: 10.1016/S2352-3026(19)30236-4. Epub 2020 Jan 31. Erratum in: *Lancet Haematol*. 2020 Feb 25;: PMID: 32014125.

Pedersen RK, Andersen M, Knudsen TA, Sajid Z, Gudmand-Hoyer J, Dam MJB, Skov V, Kjaer L, Ellervik C, Larsen TS, Hansen D, Pallisgaard N, Hasselbalch HC, Ottesen JT. Data-driven analysis of JAK2V617F kinetics during interferon-alpha2 treatment of patients with polycythemia vera and related neoplasms. *Cancer Med*. 2020 Mar;9(6):2039-2051. doi: 10.1002/cam4.2741. Epub 2020 Jan 28. PMID: 31991066; PMCID: PMC7064092.

Holmström MO, Cordua S, Skov V, Kjær L, Pallisgaard N, Ellervik C, Hasselbalch HC, Andersen MH. Evidence of immune elimination, immuno-editing and immune escape in patients with hematological cancer. *Cancer Immunol Immunother*. 2020 Feb;69(2):315-324. doi: 10.1007/s00262-019-02473-y. Epub 2020 Jan 8. PMID: 31915854.

Jayasuriya NA, Kjaergaard AD, Pedersen KM, Sørensen AL, Bak M, Larsen MK, Nordestgaard BG, Bojesen SE, Çolak Y, Skov V, Kjaer L, Tolstrup JS, Hasselbalch HC, Ellervik C. Smoking, blood cells and myeloproliferative neoplasms: meta-analysis and Mendelian randomization of 2·3 million people. *Br J Haematol*. 2020 Apr;189(2):323-334. doi: 10.1111/bjh.16321. Epub 2019 Dec 25. PMID: 31875952.

Nersesjan V, Zervides KA, Sørensen AL, Kjaer L, Skov V, Hasselbalch HC. The red blood cell count and the erythrocyte sedimentation rate in the diagnosis of polycythaemia vera. *Eur J Haematol*. 2020 Jan;104(1):46-54. doi: 10.1111/ejh.13334. Epub 2019 Nov 22. PMID: 31584701.

Anemia – Diagnostic Workup in Western Primary Health Care. Pojskic E and Andersen CL. *J Fam Med*. IN PRESS 2020

Abnormal eosinophil count at CLL diagnosis correlates with shorter treatment free survival. Egholm GJ, Andersen MA, Andersen CL, Frederiksen H, Bjerrum OW, Niemann CU. *Br J Haematol*. IN PRESS 2020

Drug-drug interaction between warfarin and statins: A Danish cohort study. Engell AE, Svendsen ALO, Lind B, Andersen CL, Andersen JS, Willadsen TG, Persson F, Pottegård A. *Br J Clin Pharmacol*. 2020 Jun 13.

The Copenhagen Primary Care Laboratory Pregnancy (CopPreg) Database. Janbek J, Kriegbaum M, Grand MK, Specht IO, Lind BS, Andersen CL* and Heitmann BL* *BMJ Open*. 2020 May 24;10(5):e034318

Identification of Newly Diagnosed Patients with Chronic Lymphocytic Leukemia at High Risk of Infection or Treatment using an Ensemble Machine Learning Algorithm – Selection of Patients for Enrollment in a Clinical Trial to Improve Immune Dysfunction. Agius R, Brieghel C, Andersen MA, Pearson AT, Ledergerber B, Cozzi-Lepri A, Louzoun Y, Andersen CL, et al. Nat Commun. 2020 Jan 17;11(1):363.

Risks of Solid and Lymphoid Malignancies in Patients with Myeloproliferative Neoplasms: Clinical Implications. Brabrand M, Frederiksen H. Cancers (Basel) 2020;12(10):3061

Digital PCR for BCR-ABL1 Quantification in CML: Current Applications in Clinical Practice. Kockerols CCB, Valk PJM, Levin MD, Pallisgaard N, Cornelissen JJ, Westerweel PE. Hemasphere. 2020 Nov 24;4(6):e496. doi: 10.1097/HS9.0000000000000496. eCollection 2020 Dec. PMID: 33283168

Andet

Plan for 2021: planlagte aktiviteter

Anfør her en kort prosabeskrivelse af DMCG'ens planlagte aktiviteter i det kommende år med udgangspunkt i, hvad der er sket på de strategiske indsatsområder, eksempelvis med afsæt i handlingsplanen for 2021

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

Kliniske Retningslinjer:

Der er nedsatte arbejdsgrupper til udarbejdelse af retningslinier for Polycytæmia Vera, Essentiel Trombocytose og Primær Myelofibrose.

Databasedrift og klinisk kvalitetsudvikling:

DMPN database er velkørende med en høj national dækningsgrad. Der er 2020 sat kvalitetsmål for mange indikatorer for at sikre ensartet kvalitet for behandling af kroniske myeloproliferative sygdomme nationalt. Der er desuden arbejde i gang med at implementere nye indikatorer som skal afdække pausering af behandling for CML patienter såkaldt Treatment Free Remission

Forskning med udgangspunkt i databasen:

Der er planlagt og godkendt datatræk mhp. forskningsprojekt, hvor i det planlægges at validere data i DMPN for MPNs og CMML ved journalaudit af tilfældigt udvalgte patienters journaler (projekt 1). Projekt 1 udformes metodologisk som valideringen af databasen for akut myeloid leukæmi.. Herefter planlægges det at bruge data fra DMPN til at beskrive kliniske karakteristika hos patienter registreret i DMPN for perioden 2010-2018 (projekt 2). I projekt 2 bruges alle variable i DMPN, fraset kommunkode, til at beskrive den kliniske præsentation af patienter med MPNs på diagnostidspunktet. I et projekt 3 bruges alle data fra DMPN, fraset kommunkode, samt data fra Landspatientregisteret (LPR) til at beskrive faktorer med indflydelse på risikoen for forværing af sygdommen, udvikling af blodpropper samt overlevelsen.

Gennem Trial Nation sikres tilbud af protokoller til så mange patientgrupper som muligt.

Patientinvolvering og samarbejde:

Der er ikke konkrete planer om direkte patientinvolvering. Der er løbende samarbejde med patientforeninger LYLE og MPN foreningen. Der er projekter som venter opstart med brug af PRO data som supplement til vurdering af symptombyrde hos ambulante patienter

DMSG Årsberetning 2020

Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)
Dansk Myelomatose Gruppe (DMSG)



Indholdsfortegnelse

Rapportudarbejdelse og bestyrelse	53
Statusbeskrivelse	54
Beskrivelse af aktiviteter iht. DMCG.dk's strategi 2020-2022 og handlingsplan 2020.....	55
Plan for 2021: planlagte aktiviteter	58
Forskningsaktiviteter mv. i 2020.....	60

Rapportudarbejdelse og bestyrelse

Årsberetningen 2020 for den multidisciplinære cancergruppe er udarbejdet af:

Niels Abildgaard, formand DMSG, professor, overlæge, Hæmatologisk Afdeling, Odense Universitetshospital. E-mail: niels.abildgaard@rsyd.dk

DMCG'ens formand:

Niels Abildgaard, overlæge, professor, Hæmatologisk Afdeling, Odense Universitetshospital

DMCG'ens bestyrelse 2020:

Navn	Titel	Arbejdssted	Fagligt tilhørsforhold
Emil Hermansen	Overlæge	Sjællands Universitetshospital, Roskilde Sygehus	Hæmatologi
Henrik Gregersen	Overlæge	Aalborg Universitetshospital	Hæmatologi
Robert Schou Pedersen	Overlæge	Holstebro Sygehus	Hæmatologi
Niels Frost Andersen	Overlæge	Aarhus Universitetshospital	Hæmatologi
Torben Plesner	Overlæge, professor	Sygehys Lillebælt, Vejle Sygehus	Hæmatologi
Per Trøllund Pedersen	Overlæge	Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg	Hæmatologi
Carsten Helleberg	Overlæge	Herlev Hospital	Hæmatologi
Morten Salomo	Overlæge	Rigshospitalet	Hæmatologi
Niels Abildgaard	Overlæge, professor	Odense Universitetshospital	Hæmatologi

Statusbeskrivelse

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

Som for alle DMCG'er har 2020 været et år i coronaens tegn. Det er dog lykkedes at udføre vigtige opgaver.

1. Hvad har vi været optaget af i 2020?
 - a. Fortsætte arbejdet med at opdatere og overføre nationale retningslinjer til RKKP standard.
 - b. Gennemføre kliniske studier og lave videnskabelige publikationer.
 - c. Opdatere indikatorer for den kliniske kvalitetsdatabase og udfærdige årsrapporter
 - d. Indgået i arbejdet med revision af "forløbsbeskrivelse for myelomatose" under SST.

2. Hvad er vores aktuelle hovedproblemstillinger/udfordringer?
 - a. Sikre bedst mulig udnyttelse af de nye RKKP skabeloner til udfærdigelse af klinisk anvendelige nationale retningslinjer.

3. Hvad er vi lykkedes med i 2020?
 - a. Gennemføre og understøtte kliniske projekter
 - b. Udgive flere internationale publikationer.
 - c. Udbygge tværsdisciplinære forskningssamarbejder, bl.a. med Klinisk Epidemiologisk Afdeling, Aarhus Universitet.
 - d. Involvere patientrepræsentanter i arbejdet i databaseudvalget for Dansk Myelomatose Database.
 - e. Udfærdiget årsrapport 2019 fra den kliniske kvalitetsdatabase, DaMyDa, herunder ekstraordinær rapport med analyse af overlevelsedata på Region- og afdelingsniveau.

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

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

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

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

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

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

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

Mål	Målsætning	Ja	Nej
1.1.a	Findes jeres DMCG-retningslinjer i fælles DMCG-skabelon for alle relevante sygdomsområder? <i>Hvis nej, hvor mange mangler:</i>	X	
1.1.b	Er der i jeres retningslinjer anbefalinger for både udredning, behandling, opfølgning, palliation og rehabilitering (hele forløbet)? <i>Kommentar:</i>	X	
1.2	Er alle DMCG'ens retningslinjer opdaterede sv.t. de revisionsdatoer, der er angivet på forsiden af retningslinjerne? <i>Kommentar:</i>	X	
2.	Har I retningslinjer med links til beslutningsstøtteværktøjer? <i>Hvis ja, hvor mange retningslinjer:</i>		X
3.	Opgørelse via sekretariatet		
4.1	Opgørelse via sekretariatet		
4.2	Dagsordensætter I nye og/eller opdaterede retningslinjer ved jeres styregruppemøder mhp. drøftelse af de monitoreringsforslag, der er anført i retningslinjerne? <i>Kommentar:</i>	X	
5.1	Vurderer I, at der løbende sikres registrering af data til jeres database overalt i klinikken, så tidstro kvalitetsmonitorering ikke forsinkes fra klinisk side? ¹⁶ <i>Kommentar:</i> Det er en vedholdende udfordring at sikre tid i driften til registreringsarbejdet	X	
5.2	Har I en LPR3-kodevejledning sv.t. eget sygdomsområde <i>Kommentar:</i>		X
6.1	Bliver jeres indikatorsæt vurderet årligt mhp. eventuel opdatering? <i>Kommentar:</i> Der er aktuell fokus på at identificere de indikatorer som bedst kan monitorere anvendelsen af de kliniske retningslinjer	X	
6.2	Afspejler jeres datasæt hele patientforløbet (udredning, behandling, opfølgning, palliation og rehabilitering) og udvalgte anbefalinger fra DMCG		X

16

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

Mål	Målsætning	Ja	Nej
	retningslinjerne? <i>Kommentar:</i> Palliation og rehabilitering indgår ikke i den kliniske database		
Mål	Målsætning	Ja	Nej
6.3	Rummer jeres datasæt tværgående indikatorer, der kan bidrage til en generel vurdering af 'kvaliteten af kræftbehandlingen i Danmark' på tværs af sygdoms-områder? ¹⁷ <i>Kommentar:</i> Tidlig mortalitet og overlevelse	X	
6.4	Er det jeres vurdering, at alle beslutninger om store terapeutiske interventioner tages på MDT-konference jf. DMCG vejledningen herfor? <i>Kommentar:</i>	X	
6.5	Har jeres database variable eller indikatorer vedr. ét eller flere af følgende områder:		
	m. TNM – som i denne situation kan oversættes med ISS staging	X	
	n. MDT-konference		X
	o. Den palliative indsats		X
	p. Onkologisk behandling - = Hæmatologisk behandling	X	
	q. Patientdeltagelse i kliniske forsøg	X	
	r. Komplikationer ¹⁸	X	
	<i>Kommentar:</i>		
7.1	Opgørelse via DMCG.dk formanden		
7.2	Er det jeres vurdering, at alle medlemmer af databasens styregruppe er bekendte med adgangen til den løbende afrapportering fra databaserne i de regionale systemer ¹⁹ ? <i>Kommentar:</i>	X	
7.3	Opgørelse via DMCG.dk formanden		
8	Har I en kort sammenfatning (one-pager) i årsrapporten, der angiver de vigtigste succeser og udfordringer i det forgange år? <i>Kommentar:</i>	X	
9.1	Auditerer I jeres resultater i den kliniske database mindst én gang årligt i database-styregruppen? <i>Kommentar:</i>	X	
9.2	Er der gennemført landsdækkende audits ²⁰ på jeres sygdomsområder? <i>Kommentar:</i>		X
9.3	Er der i databasestyregruppen i det forgangne år iværksat relevante forbedrings-initiativer baseret på nationalt samarbejde, inkl. forbedringsfællesskaber? <i>Hvis ja, hvilke?</i> Der arbejdes med en forbedret oversigt over kliniske protokoller	X	
10	Er det almindelig praksis i DMCG'en at synliggøre nye og igangværende protokoller via kontakt til protokoller@cancer.dk mhp. oversigt på DCCC's hjemmeside	X	

¹⁷ DMCG.dk har nedsat et Udvalg for Tværgående Indikatorer for på sigt at kunne opgøre udvalgte indikatorer på tværs af DMCG'erne.

¹⁸ F.eks. reoperationer, genindlæggelser, overflytning til højere pleje/behandlingsniveau, interventionsradiologi

¹⁹ <https://www.rkkp.dk/afrapportering/>

²⁰ Auditering uden for styregruppen/DMCG'en fx i behandlingsfællesskaber eller regionalt i ledelseslaget.

Mål	Målsætning	Ja	Nej
	https://www.dccc.dk/kliniske-protokoller/? <i>Kommentar:</i>		
11	Gør jeres DMCG en aktiv indsats for, at der er protokoller til alle patienter? <i>Kommentar:</i> Såvel gennem DMSG samarbejdet, som via nordisk (NMSG) og ueropæisk samarbejde (EMN)	X	
12.1	Opgørelse via DMCG.dk formanden		
12.2	Har I i det forgangne år arbejdet for, at der skaffes evidens fra fase IV undersøgelser af dansk kræftbehandling? <i>Kommentar:</i> Effekt af lenalidomid vedligeholdelse bliver monitoreret i DaMyDa	X	
13	Er der patient- eller pårørendedeltagelse i jeres databasestyregruppe? <i>Kommentar:</i>	X	
14	Er der oprettet telefonisk speciallægerådgivning primært målrettet almen praksis ("onkofon-løsninger") der dækker hele landet for jeres kræftområde? <i>Kommentar:</i> Fungerer ved direkte tlf-kontakt til afdelingernes bagvagt, hvilket udnyttes omfattende fra almen praksis og andre specialer	X	
15	Opgørelse via DMCG.dk formanden		
16.1	Opgørelse via sekretariatet		
16.2	Opgørelse via sekretariatet		

Forskningsaktiviteter mv. i 2020

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

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

Igangværende aktiviteter i 2020	Antal
Protokoller	11
Projekter baseret på kvalitetsdatabasen	4
Præsentationer, herunder posters	1
Peer reviewed artikler med kobling til databasen	2

Protokoller

- "Sutrica studiet" (DMSG 01/13), randomiseret, klinisk kontrolleret studium som undersøger værdien af at behandle med profylaktisk antibiotika i de første 6 måneder under induktionsbehandling af ældre nydiagnosticerede myelomatose patienter. Studiet er afsluttet og data pågår analyse. Principal investigator: Overlæge Henrik Gregersen, Aalborg Universitetshospital.
- EMN-02, som sammenligner 1) Højdosering Melfalan med stamcellestøtte med 4 serier Melphalan-Prednisolon-Velcade (MPV), samt 2) konsolidering med Velcade-Revlimid-Dex vs. ingen konsolidering. Fase 3 studium. Studiet nærmer sig sin afslutning og endelig manuskript er indsendt primo 2020. National investigator: Overlæge Peter Gimsing, Rigshospitalet.
- Magnolia-protokollen, som sammenligner effekten af 2 vs. 4 års behandling med zoledronat ved myelomatose, samt værdien af knoglemetaboliske markører (NMSG 22/14). Fase 3 studium. Principal investigator: Overlæge Thomas Lund, Odense Universitetshospital.
- Carfilzomib-Cy-Dex som relaps behandling af yngre myelomatose patienter før fornyet HDT, hvor konditionering med Mel200 kombineres med Carfilzomib. Herefter randomiseret vedligeholdelse med Carfilzomib vs. ingen vedligeholdelse (NMSG 20/13). Studiet nåede sit endepunkt i september 2019, og udfærdigelse af manuskript pågår. Principal investigator: Overlæge Henrik Gregersen, Aalborg Universitetshospital.
- Ixazomib-Thalidomid-lavdosering Dex som induktionsbehandling af ældre nydiagnosticerede myelomatose patienter efterfulgt af randomiseret vedligeholdelse med Ixazomib eller placebo (NMSG 21/13). Studiet har nået sit endepunkt, og manuskript er accepteret til publikation i Haematologica primo 2020. Nordisk co-sponsor: Professor Niels Abildgaard, Odense Universitetshospital
- EMN primær plasmacelle leukæmi protokol med Carfilzomib-Lenalidomid-Dex induktionsbehandling efterfulgt af tandem transplantation med afsluttende allogene hæmatopoietisk stamcelle transplantation hos egnede patienter. National investigator: Overlæge Annette Vangsted, Rigshospitalet.
- Livskvalitet ved myelomatose – et nationalt populationsbaseret studium. National investigator: Speciallæge, phd-studerende Lene Kongsgaard Nielsen, Odense Universitetshospital.
- Vaccination mod PD-L1 antigenet ved smoldering myelomatose. Investigator: Nicolai Grønne Jørgensen, Center for Cancer Immunoterapi, Herlev Hospital

- Velcade-Revlimid-Dexamethason med eller uden Daratumumab hos yngre nydiagnosticerede myelomatose patienter, som er kandidater for højdosis melfalan med stamcellestøtte (Perseus studiet). Sponsor: EMN/Hovon; dansk koordinerende investigator: Overlæge Annette Vangsted, Rigshospitalet.
- Carfilzomib-Revlimid-Dexamethason konsolidering efter gennemført højdosis melfalan med stamcellestøtte hos patienter med opnået mindst VGPR men positiv FDG-PET/CT post-HDT. Nordisk fase 2 studium. National koordinerende investigator, Niels Abildgaard, Odense Universitetshospital.
- Ixazomib monoterapi som knoglehelende vedligeholdelsesbehandling hos myelomatose patienter med osteolytisk knoglesygdom givet efter opnået remission og plateaufase. Åben fase 2 studium. Sponsor: overlæge Thomas Lund, Odense Universitetshospital.

Projekter baseret på kvalitetsdatabasen

- Validering af prognostiske modeller for myelomatose (principale investigatorer: Louise Redder og Niels Abildgaard)
- Validering af effekten af Daratumumab i den danske population (principale investigatorer: Agoston Szabo og Annette Vangsted)
- Solitære plasmacytomer (principale investigator: Annette Vangsted)
- Primær Plasmacelle Leukæmi (principale investigatorer: Michael Gundersen og Niels Abildgaard)

Præsentationer, herunder posters

En række nationale og internationale møder har været aflyst i 2020 pga corona. Mødedeltagelse derfor været meget begrænset.

Poster ved virtuelt EHA2020:

Exercise in newly diagnosed patients with multiple myeloma – a randomized, controlled trial of effects on physical function, physical activity, pain and quality of life. RRikke Faebø Larsen, Mary Jarden, Lisbeth Rosenbek Minet⁹, Ulf Christian Frølund, Sören Möller, Niels Abildgaard⁵

Peer reviewed artikler med kobling til databasen

Redder L, Klausen TW, Vangsted AJ, Gregersen H, Andersen NF, Pedersen RS, Szabo AG, Frederiksen M, Frølund UC, Helleberg C, Nielsen LK, Pedersen PT, Salomo M, Gimsing P, Frederiksen H, Abildgaard N. Validation of the UK myeloma research alliance risk profile, a new clinical prediction model for outcome in patients with newly diagnosed multiple myeloma not eligible for autologous stem cell transplantation; a population-based study from the Danish national multiple myeloma registry. Br J Haematol. 2020 Jun 9. doi: 10.1111/bjh.16806. Epub ahead of print. PMID: 32515050.

Szabo AG, Thorsen J, Iversen KF, Hansen CT, Teodorescu EM, Pedersen SB, Flaeng SB, Strandholdt C, Frederiksen M, Vase MØ, Frølund UC, Krustrup D, Plesner T, Vangsted AJ. Clinically-suspected cast nephropathy: A retrospective, national, real-world study. Am J Hematol. 2020 Nov;95(11):1352-1360. doi: 10.1002/ajh.25959. Epub 2020 Aug 26. PMID: 32777108.

Plan for 2021: planlagte aktiviteter

Kliniske Retningslinjer:

Opdatering af retningslinjerne for primær behandling af 1) yngre og 2) ældre patienter, 3) relaps behandling, 3) diagnostik og opfølgning, 4) knoglesygdom, 5) amyloidose og 6) Waldenstrøms makroglobulinæmi (i samarbejde med DLG)

Databasedrift og klinisk kvalitetsudvikling:

Der er i foråret 2021 planlagt særlig analyser af forekomsten af myelomatose, smoldering myelomatose og MGUS i Danmark, herunder på regionalt niveau. Desuden analyse af patienternes stadium ved diagnose. De seneste års årsrapporter har antydnet en variabel forekomst af diagnosticeret myelomatose, og især af forstadiet smoldering myelomatose på tværs af landet. Desuden ser det ud til at patienternes sygdomsstadium ved diagnosen er forskellig mellem regionerne. Dette vil vi nærmere analysere.

Der pågår arbejde med at identificere indikatorer og mål for indikatorer, som bedst muligt kan evaluere anvendelsen af de kliniske retningslinjer.

Forskning med udgangspunkt i databasen:

En række projekter pågår som anført ovenfor, og de vil blive fortsat og nogle af dem afsluttet i 2021.

Patientinvolvering og samarbejde:

Der er patientrepræsentation i databasestyregruppen og patientdeltagelse ved vores plenummøder. Samarbejdet med Dansk Myelomatose Forening er tæt og konstruktivt. DMSG bidrager til planlægning og afholdelse af patientseminarer.