



Nationalt Tværfagligt Hæmatologisk Forskningsnetværk

National Interdisciplinary Hematological Research Network (NIHR-DK)

Kære medlemmer

Med støtte fra DCCC har vi haft mulighed for at kickstarte netværket og afholde tre inspirerende møder. Vi startede året med et fysisk møde på Rigshospitalet, fortsatte med et online møde, og afsluttede med et to-dags internat i Odense. Møderne har beriget med oplæg fra hospitalsledelse, forskningsleder, forskere, hæmatologiske patientforeninger og samle netværket med proceskonsulent.

Formålet med møderne har været at styrke vores netværk, identificere fælles kliniske- og forskningsinteresser og igangsætte nationale tværfaglige forskningsprojekter. Vi er stolte af at kunne meddele, at der som resultat af jeres engagement er blevet nedsat tre projektgrupper.

Styregruppen vil gerne takke alle medlemmer for jeres dedikation og aktive deltagelse. Det er jeres indsats, der gør vores netværk stærkt og dynamisk.

Vi ser frem til et spændende og produktivt år i 2025!

Med venlig hilsen og glædelig jul
Styregruppen, hjemmeside [NIHR-DK](https://www.nihr.dk)



Fakta boks om NIHR-DK

Formål

Etablering af et nationalt tværfagligt forskningsnetværk skal styrke og kvalificere forskningen inden for det hæmatologiske speciale. Det tværfaglige netværks forskningsfelt omfatter patientforløbet fra udredning og diagnosticering til livet under og efter behandling.

Mål

Via tværfaglige samarbejder initierer og gennemfører netværket nationale forskningsprojekter. Det tværfaglige netværk rummer og repræsenterer alle relevante metodologiske tilgange.

Highlights fra projektgrupperne – og stjernestøv

Hjemmebehandling, formål

- at undersøge gennemførligheden, sikkerheden, organiseringen samt estimeringen af omkostninger ved de udvalgte hjemmebehandlinger, både når de varetages som hjemmebehandling og som hospitalsbehandling
- at undersøge livskvalitet, symptomer og sundhedskompetencer hos patienter og deres pårørende under udvalgte hjemmebehandlinger
- at undersøge forventninger, oplevelser og perspektiver, herunder fordele og ulemper hos patienter, pårørende og sundhedspersonalet ved de udvalgte behandlinger

Planer: Bevilling, DCCC 200.000 kr til forberedelse af studie og protokol i 2025 og ansøgning af midler til det nationale projekt.

Kontaktperson: Kristina Holmegaard Nørskov knors@regionsjaelland.dk

Core Outcome Set, formål

- at identificere et core outcome set (COS) for patienter med hæmatologisk malignitet

Planer: Vi er blevet en del af et nyopstartet tværfagligt, nationalt platformsforsøg, der udgår fra Rigshospitalet. En del af dette arbejde bliver at opnå konsensus om kerneeffekt mål til anvendelse i platformen. Vores gruppe arbejder på at definere et selvstændigt COS-projekt sideløbende med ovenstående. Desuden arbejder vores gruppe på at definere et selvstændigt kerneeffekt mål for nonfarmakologiske interventioner sideløbende med ovenstående.

Kontaktperson: Maja Pedersen maja.pedersen@regionh.dk

Senfølger, formål

- at bidrage til ny viden indenfor senfølger hos patienter med hæmatologisk sygdom

Planer: Vi inviterer relevante samarbejdspartnere fra de hæmatologiske DMCG grupper samt patientrepræsentanter.

Foreløbig er der drøftet tre fokusområder:

- Vidensopsamling – overblik over international litteratur indenfor senfølger i hæmatologien
- Samlet national database med opgørelse af senfølger
- Behovsafdækning hos patienter med senfølger samt en afdækning af eksisterende tværsektorielle tiltag i Danmark

Kontaktperson: Mette Schaufuss Engedal mette.schaufuss.engedal@regionh.dk

Forskningsnetværket mødes i 2025, 29. januar på teams og 29 – 30. april todages internat

Nye medlemmer er meget velkomne og kan kontakte Lotte Jacobsen lotte.jacobsen.01@regionh.dk