

## Kommissorium for Nationalt Forum for Børnekræft

### Vision for arbejdet

”Visioner for indsatsen for børn og unge med kræft i Danmark<sup>1</sup>” er, at vi i Danmark om 5 – 10 år:

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

### Organisering af gruppen:

Nationalt Forum for Børnekræft (NFB) er organiseret som et overordnet nationalt forum, der skal understøtte samarbejde om den faglige og organisatoriske kvalitet på børnekræftområdet i Danmark.

NFB blev etableret som en overbygning på det allerede veletablerede faglige samarbejde om kliniske retningslinjer, forskning og kvalitet m.v. i regi af DAPHO, DBCR m.v. Opgaverne for NFB har således en naturlig afgrænsning i forhold til Dansk Pædiatrisk Hæmatologi Onkologi (DAPHO) samt Dansk Børnecancer Register (DBCR).

Gruppen forankres i DCCC – det nationalt forpligtende samarbejde om forskning og udvikling af kræftområdet. DCCC har bl.a. til formål at skabe optimale forhold for dansk kræftforskning ved at fremme samarbejde og koordinering af kræftforskningen samt at styrke nationalt samarbejde på kræftområdet.

NFB referer til DCCC's styregruppe, men ved konkrete problemer eller udfordringer med kvaliteten i driften forelægges sager direkte for sundhedsdirektørkredsen. Sundhedsdirektørkredsen kredsen udpeger en formand for gruppen for 3 år ad gangen.

---

<sup>1</sup> Oprindeligt beskrevet af SST i *Visioner for indsatsen for børn og unge med kræft i Danmark (2021)*

Formandskabets kan evt. være delt således, at det varetages i forening af en ledelsesrepræsentant og en faglig repræsentant.

### **Gruppens opgaver:**

Grundlaget for behandlingen udgøres af internationale behandlingsprotokoller, der samtidig sikrer tilgang af den nyeste viden om effekt og bivirkninger, adgang til international sparring om komplekse patientforløb og internationale multidisciplinære teamkonferencer.

Organiseringen af børneonkologien skal derfor understøtte, at alle børn, der har mulighed for det, tilbydes at blive inkluderet i en behandlingsprotokol. Børn, som ikke kan inkluderes i en protokol, skal sikres højst mulig kvalitet i udredning og behandling, og adgang til den højeste ekspertise i forhold til behandlingen af deres sygdom.

Nationalt Forum for Børnekraft skal have fokus på at sikre:

- National koordinering ift. at styrke det kliniske og forskningsmæssigt samarbejde på tværs af de fire centre
- Gode rammer for samarbejde om patientforløb, visitation, nationale MDT'er
- Gode rammer for varetagelse af specialfunktioner og løbende justeringer af specialevejledninger
- Rammer for special- og ekspertuddannelser
- Fælles overordnede rammer for protokoller og internationalt samarbejde
- Fælles rammer for arbejdet med det psykosociale område mv.
- National koordinering og fælles fremdrift ift. identifikation og behandling af senfølger ved børnekraft.

En central opgave for Nationalt Forum for Børnekraft er samtidig at:

- Understøtte en løbende videreudvikling af den kliniske børneonkologiske forskning, således at Danmark fortsat kan være på højeste internationale niveau. NFB skal i den forbindelse have særligt fokus på nationale tiltag, der kan fremme denne udvikling, herunder lettelse af administrative og juridiske sagsgange m.v.
- Styrke tilbuddet til børn og unge med resistens eller recidiv. Herunder at sikre at patientforløb med resistens eller recidiv, som ikke kan inkluderes i en protokol altid drøftes ved national MDT-konference mhp. at sikre, at patienter fra hele landet tilbydes den bedst mulige behandling, under hensyntagen til både faglig ekspertise og nærhed.

Forskning er en forudsætning for at få adgang til deltagelse i internationale behandlingsprotokoller og adgang til international ekspertise, samt en forudsætning for at blive centralt placeret i internationale arbejdsgrupper og i det internationale forskningsmiljø. NFB skal derfor aktivt understøtte:

- Et stærkt og samarbejdende forskningsmiljø og et tæt samspil mellem forskning og klinik, som fundament for Danmarks deltagelse i det internationale samarbejde og forbedring af resultaterne i de kommende år. Dette glæder både den lægefaglige, sygeplejefaglige og psykosociale forskning
- Understøtte et fortsat tæt samarbejde mellem de børneonkologiske centre i Danmark, fx via etablering af udefunktioner, fælles uddannelsesforløb, udveksling af personale og fælles vejledninger, herunder både lægefaglige og sygeplejefaglige.



### **Gruppens medlemmer:**

Nationalt Forum for Børnekræft sammensættes som følger:

- Én ledelsesrepræsentant fra DCCC, udpeget af SD-kredsen
- Én børneonkolog fra hver af de fire børneonkologiske centre
- Én cheflæge pædiatri fra de fire hospitaler med børneonkologiske centre
- Én lægefaglig direktør fra de fire hospitaler med børneonkologiske centre
- Én repræsentant fra Dansk Pædiatrisk Hæmatologi Onkologi (DAPHO)
- Én repræsentant fra Dansk Børnecancer Register (DBCR)
- Én repræsentant fra Dansk Pædiatrisk Selskab (DPS)
- To repræsentanter fra sygeplejen (DAPHOS og DASYS)
- Én-to patient- og pårørenderepræsentanter.

### **Mødefrekvens og sekretariatsbetjening:**

Nationalt Forum for Børnekræft mødes som udgangspunkt fast 2 gange årligt. DCCC sekretariatsbetjener gruppen.