

DaBlaCa Årsberetning 2014

Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)
Dansk BlæreCancer Cancer Gruppe (DaBlaCa)



databasernes
fællessekretariat
regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Indholdsfortegnelse

Titelark.....	1
Indholdsfortegnelse	2
Rapportudarbejdelse og medlemmer.....	3
Executive summary (statusbeskrivelse).....	4
Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter	8
Oversigt over 2014 økonomien	9
Tabel 1: Oversigt over databasen (bogførte poster for 2014 efter kategorier).....	9
Tabel 2: Oversigt over gruppen (bogførte poster for 2014 efter kategorier)	10
Kommentarer til den økonomiske drift	11

Rapportudarbejdelse og medlemmer

Denne årsrapport er udarbejdet af formand for DaBlaCa, professor, overlæge, dr.med. Jørgen Bjerggaard Jensen, Urinvejskirurgisk afd K, Aarhus Universitetshospital. Rapporten fremsendt efterfølgende til DaBlaCa's styregruppes medlemmer.

Regnskabet er udarbejdet af Databasernes Fællessekretariat, der varetager regnskabsopgaven.

Styregruppen for DaBlaCa består af:

1. Jørgen Bjerggaard Jensen, professor, overlæge, dr.med., Urinvejskirurgisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital (formand)
2. Peter Thind, overlæge, dr.med., Urologisk Klinik, Rigshospitalet
3. Gitte W. Lam, overlæge, Urologisk Afdeling, Herlev Hospital
4. Karin Mogensen, overlæge, Urologisk Afdeling, Frederiksberg Hospital
5. Knud Fabrin, overlæge, Urologisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital
6. Per Holt, overlæge, Urologisk Afdeling, Odense Universitetshospital
7. Mads Agerbæk, overlæge, Onkologisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital
8. Lisa Sengeløv, overlæge, dr.med., Onkologisk Afdeling, Herlev Hospital
9. Søren Høyer, overlæge, Patologisk Institut, Aarhus Universitetshospital
10. Thomas Hasselager, overlæge, Patologiafdelingen, Herlev Hospital
11. Claus V. Jensen, overlæge, Radiologisk Klinik, Rigshospitalet
12. Lars Dyrskjøl Andersen, professor, PhD, Molekylærmedicinsk Afdeling, Aarhus

Executive summary (statusbeskrivelse)

1. Hvor står vi i forhold til vores overordnede mål og opgaver?

Gruppens overordnede mål er, at udarbejde og opdatere relevante kliniske retningslinier, fungere som faglig sparringspartner for relevante politiske og sundhedfaglige instanser og endvidere at facilitere og koordinere forskning inden for gruppens fagområde. Jf. nedenstående har gruppen været optaget af at opfylde disse mål og opgaver gennem det seneste år på tilfredsstillende vis.

2. Hvad har vi været optaget af i 2014?

DaBlaCa har i løbet af 2014 afholdt flere møder med fokus på opdatering af kliniske retningslinier for blæretumorer samt øvre urotheltumorer og med drøftelse af videnskabelige projekter. Gruppen er endvidere i løbende dialog med Sundhedsstyrelsen vedr. pakkeforløb for blærecancer og cancer i øvre urinveje. Udgivelsen af sidstnævnte var forventet medio 2014, men er indtil videre udsat til primo 2015 pga. bla. omprioriteringer i Sundhedsstyrelsen. Vedr. klinisk kvalitetsmonitorering deltager gruppen i den løbende evaluering vedr. anvendelsen af neoadjuverende kemoterapi inden cystektomi. Dette regime er indført primo 2013 og de foreløbige opgørelser finder et ganske højt antal downstagede patienter med relativt tolerable bivirkninger. Der er herunder fokus på en eventuelt høj forekomst af tromboemboliske events. Gruppen finder, at der fortsat er behov for intensiv monitorering af dette område.

Inden for kliniske retningslinier er der lavet opklarende rettelser inden for såvel blæretumorer som tumorer i øvre urinveje i det forgangne år. Bla. er skylleregimerne ved ikke muskel-invasive tumorer udspecificeret. Gruppen evaluerer løbende de gældende danske retningslinier og holder disse op mod de europæiske retningslinier. Sidstnævnte findes utilstrækkelige på flere områder og DaBlaCa finder derfor fortsat berettigelse af at opretholde de danske retningslinier i en opdateret version.

Flere af gruppens medlemmer er involveret i internationale samarbejder såsom den nordiske urologiske samarbejdsgruppe for blærecancer og urothelsygdom, den nordiske onkologiske gruppe for urothelcancer og guidelinegruppen under European Association of Urology. DaBlaCa har initieret et arbejde, der søger at afklare, hvorvidt de nuværende kriterier for at indgå i pakkeforløb er relevante i den nye kliniske sammenhæng, som den øgede opmærksomhed på pakkeforløbene har medført. Således er det gruppens fornemmelse, at et øget antal henvisninger til pakkeforløb pga blod i vandet gør, at den tidligere antagelse af en 5 % risiko ud fra de nuværende kriterier er stærkt overestimeret. Dette søges afklaret i den kommende tid.

DaBlaCa er endvidere dybt involveret i opbygningen og valideringen af den nye nationale kvalitetsdatabase for invasiv blærecancer, DaBlaCa-data. Første afrapportering kommer i 2015. DaBlaCa's medlemmer står for rapporteringen til databasen og valideringsarbejdet foregår i tæt samarbejde med flere af gruppens medlemmer.

Gruppens formandskab er endvidere i tæt dialog med Statens Serum Institut vedr korrekt kodning af udredning og behandling af de urologiske cancerformer.

Der foregår flere videnskabelige studier i regi af DaBlaCa. Mht. DaBlaCa-studier agerer gruppen sparringspartner med vidensstøtte, men deltager som sådan ikke aktiv i studierne pga. manglende ressourcer til dette. Der har dog i løbet af 2014 været en begrænset mulighed for frikøb af sundhedsfaglig ekspertise til ét af studierne, DaBlaCa-5. For yderligere oplysninger om de enkelte studier henvises til oversigt på ducg.dk

3. Hvad er vores aktuelle hoved problemstillinger/udfordringer?

Fremtidige udfordringer omfatter bla. det stigende arbejdspress i klinikken, der minimerer mulighederne for at deltage i relevant mødeaktivitet. Det er derfor essentielt, at der fortsat er den nuværende mulighed for frikøb af klinikere i regi af arbejdet for DMCG'en samt en prioritering af arbejdet fra de afdelinger, hvor medlemmerne er ansat.

De nuværende ressourcer gør det ikke muligt at påtage sig de resterende opgaver i hht Kræftplan II, som gruppen ikke allerede har påtaget sig. Dette vil kræve flere ressourcer fremadrettet at løfte disse opgaver. Endvidere er ressourcerne, der aktuelt er afsat til gruppens hovedopgave – kliniske retningslinier – kun sufficente til at varetage en nødvendig løbende opdatering, mens en større revision eller ny udarbejdelse af retningslinier ikke lader sig løfte.

Prognosen for blærekraft har været relativt uændret gennem de seneste 30 år. Derfor findes der et stort behov for at gruppens arbejde prioriteres. Desuden er der nye potentielt banebrydende behandlinger på vej inden for denne sygdom, der styrker behovet for en stærk og konstruktiv DMCG.

Beskrivelse af aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver

1. *Gennemførelse og deltagelse i lokale, landsdækkende og internationale videnskabelige kliniske protokoller*

DaBlaCa agerer som sparringspartner med vidensstøtte til forskellige multicenterstudier indenfor blæretumorområdet og øvre urotheltumorer. Således er flere nationale multicenterstudier initieret af medlemmer i DaBlaCa og diskuteret på styregruppemøder for at sikre videnskabeligt bedst muligt studiedesign. Der eksisterer flere DaBlaCa-studier, der således er diskuteret og godkendt af styregruppen mhp at kunne kaldes DMCG-godkendt studie. DaBlaCa har endvidere i løbet af 2014 haft mulighed for at frikøbe sundhedsfaglig ekspertise i begrænset omfang til støtte for et af studierne i DaBlaCa-regi – DaBlaCa-5 studiet. Herudover er flere potentielle studier diskuteret og forsøges fremadrettet initieret via gruppen – dette omfatter fortrinsvis kvalitetssikringsstudier inden for eksempelvis kontrolregimer og et studie, der har til formål at sikre rette patientgruppe til at indgå i pakkeforløb på blærekræftområdet. DaBlaCa er endvidere naturlig sparringspartner og kontakt for udenlandske interessenter, der planlægger internationale multicenterstudier. Der er flere sådanne studier under vurdering i gruppen.

2. *Koordinering af klinisk kræftforskning og dens samarbejde med den laboratoriebaserede forskning og arbejdet med biobanker*

Ikke varetaget af gruppen i 2014 pga, manglende bevilling til at dække denne opgave.

3. *Støtte til klinisk kræftforskning indenfor metode, statistik, IT- anvendelse, sikring af finansiering m.m.*

Ikke varetaget af gruppen i 2014 pga, manglende bevilling til at dække denne opgave.

4. *Kliniske databaser egnet til forskning*

DaBlaCa er dybt involveret i opbygningen og valideringen af den nye nationale kvalitetsdatabase for invasiv blærecancer, DaBlaCa-data. Første afrapportering kommer i 2015. DaBlaCa's medlemmer står for rapporteringen til databasen og valideringsarbejdet foregår i tæt samarbejde med flere af gruppens medlemmer. Det nødvendige valideringsarbejde er finansieret via eksterne midler bevilget fra "Knæk Cancer"-puljen under Kræftens Bekæmpelse.

5. *Bidrage til udarbejdelse af kliniske retningslinjer for patientforløbet, diagnostik og behandling samt den tilhørende forskning indenfor såvel primær som sekundær sektor*

Gruppen står for udarbejdelse og opdatering af 2 kliniske retningslinjer: Blæretumorer og uroteliale tumorer i øvre urinveje. Begge disse retningslinjer er relevant opdateret i hht nyeste evidens og viden i løbet af 2014.

Der er bla. lavet opklarende rettelselser inden for såvel blæretumorer som tumorer i øvre urinveje i det forgangne år. Gruppen evaluerer løbende de gældende danske retningslinjer og holder disse op mod de europæiske retningslinjer. Sidstnævnte findes

utilstrækkelige på flere områder og DaBlaCa finder derfor fortsat berettigelse af at opretholde de danske retningslinier i en opdateret version.

6. *Gennemførelse og deltagelse i nationale og internationale kvalitetsprojekter*

Som anført involveret i opbygning af ny national klinisk kvalitetsdatabase. Derudover er medlemmer af gruppen involveret i udarbejdelse af international kvalitets- og forskningsdatabase i regi af den nordiske samarbejdsgruppe for blærekræft.

7. *Internationale kontakter og videnskabeligt samarbejde.*

Fleere af gruppens medlemmer er involveret i internationale samarbejder såsom den nordiske urologiske samarbejdsgruppe for blærecancer og urothelsygdom, den nordiske onkologiske gruppe for urothelcancer og guidelinegruppen under European Association of Urology. Dette arbejde er ikke finansielt støttet via DMCG midlerne.

8. *Bidrage til overvågning af området og fremkomme med tidlig varsling*

DaBlaCa har initieret et arbejde, der søger at afklare, hvorvidt de nuværende kriterier for at indgå i pakkeforløb er relevante i den nye kliniske sammenhæng, som den øgede opmærksomhed på pakkeforløbene har medført. Således er det gruppens fornemmelse, at et øget antal henvisninger til pakkeforløb pga blod i vandet gør, at den tidligere antagelse af en 5 % risiko ud fra de nuværende kriterier er stærkt overestimeret. Dette søges afklaret i den kommende tid.

9. *Bidrage til vidensopsamling og tilhørende spredning i det faglige miljø og i offentligheden*

Frasat arbejdet med kvalitetsdatabasen er opgaven ikke struktureret varetaget af gruppen i 2014 pga. manglende bevilling til at dække denne opgave.

10. *Uddannelses- og efteruddannelses tiltag indenfor området*

Ikke varetaget af gruppen i 2014 pga. manglende bevilling til at dække denne opgave. I regi af DaBlaCa er der dog påbegyndt planlægningen af uddannelseskurser i TURB og håndtering af blæretumorer for yngre urologer. Første kursus i dette regi forventes afviklet i efteråret 2015

11. *Sikre integration mellem kræftrelaterede tiltag i primær- og sekundær sektoren*

Ikke varetaget af gruppen i 2014 pga. manglende bevilling til at dække denne opgave. Formanden har dog holdt flere foredrag for praktiserende læger vedr henvisning til pakkeforløb.

Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter

Den nuværende styregruppe i DaBlaCa er konstruktiv og velfungerende mht videnskabelige og samarbejds-mæssige relationer. Desuden er gruppens medlemmer integreret med øvrige faglige eksperter i det nationale og internationale miljø. Der er derfor et stort potentiale i den nuværende styregruppe fremadrettet inden for denne store og alvorlige sygdomsgruppe. Set i lyset af de mangelfulde internationale rekommendationer på området og ikke mindst at prognosen for sygdommen har været relativt uændret gennem de seneste 30 år findes der et stort behov for at gruppens arbejde prioriteres. Desuden er der nye potentielt banebrydende behandlinger på vej inden for denne sygdom, der styrker behovet for en stærk og konstruktiv DMCG.

Fremtidige udfordringer omfatter bla. det stigende arbejds-pres i klinikken, der minimerer mulighederne for at deltage i relevant mødeaktivitet. Det er derfor essentielt, at der fortsat er den nuværende mulighed for frikøb af klinikere i regi af arbejdet for DMCG'en samt en prioritering af arbejdet fra de afdelingen, hvor medlemmerne er ansat.

De nuværende ressourcer gør det ikke muligt at påtage sig de resterende opgaver i hht Kræftplan II, som gruppen ikke allerede har påtaget sig. Dette vil kræve flere ressourcer fremadrettet at løfte disse opgaver. Endvidere er ressourcerne, der aktuelt er afsat til gruppens hovedopgave – kliniske retningslinier – kun sufficente til at varetage en nødvendig løbende opdatering, mens en større revision eller ny udarbejdelse af retningslinier ikke lader sig løfte.

Øversigt over 2014 økonomien

Tabel 1: Øversigt over databasen (bogførte poster for 2014 efter kategorier)

	Bevilliget, etablering 2012-2014 & drift 2014	Forbrug 2012	Forbrug 2013	Forbrug 2014
Personaleudgifter				
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	170.000	31.667	70.000	70.634
2. Frikøb – administrativ medarbejder	75.000	0		
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)	0	0		
Mødeudgifter				
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	18.000	2.415	8.525	
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)	8.000	1.398	315	
2) It-udgifter				
6. IT-udgifter, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen) konsulent/serverdrift/licenser/udtræk	0			
7. IT-udgifter, internt (ydelser fra kompetencecentre)	220.000			
Epidemiologiske/biostatistiske ydelser				
8. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen)	0			
9. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, internt (ydelser fra kompetencecentre)	270.000			420.000
Administrations-/sekretariatsudgifter				
10. Sekretariatsudgifter i regi af kompetencecentre	145.000			215.000
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse	0			
12. Udgifter til rapportudgivelse	0			
13. Hjemmeside	0			
14. Husleje	0			
Andet				
15. Deltagelse i eksterne arrangementer relateret til databasen (kongresser/kurser)	0			
16. Andre varekøb (som ikke kan kategoriseres i ovenstående)	0			
Overførte midler	0			
Midler evt. overført fra tidl. år	0			
I alt	906.000	35.480	78.840	705.634
				-86.046

Tabel 2: Oversigt over gruppen (bogførte poster for 2014 efter kategorier)

DaBlaCa – DMCG		
Personaleudgifter	Bevilliget 2014	Forbrug 2014
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	69.608	60.000
2. Frikøb – administrativ medarbejder	9.944	40.000
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)	0	0
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	9.944	6.324
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)	14.916	1.200
2) It-udgifter		
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse	0	0
12. Udgifter til rapportudgivelse	0	0
13. Hjemmeside	0	0
Andet		
15. Deltagelse i eksterne arrangementer relateret til DMCG'en (kongresser/kurser)	0	0
16. Andre varekøb (som ikke kan kategoriseres i andre kategorier)	0	0
17. Kvalitetsarbejde og vidensspredning	0	0
18. Arbejde relateret til udarbejdelse af kliniske retningslinjer (der ikke kan fordeles i ovenstående kategorier)	41.006	30.885
Overførsler/efterbevilling	0	0
Samlet	145.418	138.409
Resultat		-7.009

Kommentarer til den økonomiske drift

Økonomien for databasen har været præget af opstart af databasen. Således forventes fremadrettet en mere stabil udgiftsmodel.

DMCG'en udgiftewr er søgt holdt inden for gældende bevilling. Fordelingen inden for de enkelte punkter er ikke nødvendigvis helt retvisende, idet mødeudgifter i forbindelse med revision af retningslinierne er faktureret under sidstnævnte og ikke under mødeudgifter. Samlet set er midlerne dog gået til det beskrevne arbejde og budgettet holdt.