

DNOG Årsberetning 2018

**Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)
Dansk Neuroonkologisk Gruppe (DNOG)**



Indholdsfortegnelse

Rapportudarbejdelse og bestyrelse	2
Statusbeskrivelse	3
Beskrivelse af aktiviteter iht. DMCG.dk's formålsbeskrivelse	7
Perspektiver og anbefalinger til fremtidige indsatsområder og aktiviteter	9
Kommentarer til 2018-økonomien	10
Publikationer 2018	11
Igangværende kliniske protokoller og projekter	12
Årshjul for det kommende år	13

Rapportudarbejdelse og bestyrelse

Årsberetningen 2018 for den multidisciplinære cancergruppe DNOG er udarbejdet af overlæge, ph.d. René J. Laursen, neurokirurgisk afdeling, Aalborg Universitetshospital, rjl@dadlnet.dk

Bestyrelse 2018:

Formand: René J. Laursen

Navn	Titel	Arbejdssted	Fagligt tilhørsforhold*
Mette Schulz	Overlæge	Neurokirurgisk Afdeling, Odense Universitetshospital	Neurokirurg
Søren Cortnum	Overlæge	Neurokirurgisk Afdeling, Århus Universitetshospital	Neurokirurg
Jane Skjøth-Rasmussen	Overlæge	Neurokirurgisk Afdeling, Rigshospitalet	Neurokirurg
René J. Laursen	Overlæge	Neurokirurgisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital	Neurokirurg
Charlotte Aaquist Haslund	Overlæge	Onkologisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital	Onkolog
Hans Skovgaard Poulsen	Overlæge	Onkologisk Afdeling, Rigshospitalet	Onkolog
Slávka Lukacova	Overlæge	Onkologisk Afdeling, Århus Universitetshospital	Onkolog
Steinbjørn Hansen	Overlæge	Onkologisk Afdeling, Odense Universitetshospital	Onkolog
Benedicte Parm Ulhøi	Overlæge	Neuropatologisk Afdeling, Århus Universitetshospital	Patolog
Bjarne Winther Kristensen	Overlæge	Afdeling for Klinisk Patologi, Odense Universitetshospital	Patolog
Helle Broholm	Overlæge	Patologiafdelingen, Neuro Team, Rigshospitalet	Patolog
Marianne Schmidt Ettrup	Afdelingslæge	Patologisk Institut, Aalborg Universitetshospital	Patolog
Birthe Krogh Rasmussen	Overlæge	Neurologisk Afdeling, Hillerød Sygehus	Neurolog
Elsebeth B. Christiansen	Overlæge	Neurologisk Afdeling, Kolding Sygehus	Neurolog
Kåre Eg Severinsen	Afdelingslæge	Neurokirurgisk Afdeling, Århus Universitetshospital	Neurolog
Emilie Lund Laursen	Afdelingslæge	Neurologisk afdeling, Rigshospitalet	Neurolog
Vibeke André Larsen	Overlæge	Radiologisk Afdeling, Rigshospitalet	Neuroradiolog
Mette Hjørringgaard Madsen	Overlæge	Neuroradiologisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital	Neuroradiolog
Ian Law	Overlæge	Klinik for Klinisk Fysiologi, Nuklear Medicin & PET, Rigshospitalet	Nuklearmediciner
Mads Haugaard	Afdelingschef	Afdeling for Kvalitet og Forskning, Region Syddanmark	Danske Regioner

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

Statusbeskrivelse

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

DNOG's overordnede formål er at skabe et multidisciplinært samarbejde mellem de specialer, som i Danmark behandler primære tumorer i centralnervesystemet med henblik på 1) at sikre ensartede behandlingsretningslinjer, 2) at etablere og vedligeholde en database, 3) at området konstant overvåges mht. ny viden og at den implementeres i daglig praksis såfremt der findes evidens for dette, 4) at tage initiativ til forskningsprojekter både nationalt og internationalt samt 5) at sikre videns spredning.

DNOG har siden 2005 været en veletableret DMCG med en bred og aktivt tværfaglig gruppe, som har skrevet og løbende opdateret kliniske retningslinjer. Desuden har DNOG i form af DNOR (Dansk Neuroonkologisk Register) etableret en velfungerende database i tæt samarbejde med Kompetencecenter Syd og årligt udgivet rapporter siden 2009. DNOGs medlemmer har deltaget i nationale og internationale møder/kongresser og løbende rapporteret til bestyrelsen, som efter behov har nedsat arbejdsgrupper som har analyseret og implementeret nye undersøgelses- og behandlingsformer.

2. Hvad har vi været optaget af i 2018?

DNOG har i 2018 haft følgende aktiviteter:

Bestyrelsesmøder:

Der er afholdt 3 bestyrelsesmøder (2. marts, 23. august, og 2. november 2018) i København og Århus med fremmøde fra alle de DNOGs involverede specialer og regioner.

Bestyrelsen og arbejdsgrupper under bestyrelsen har blandt andet arbejdet med følgende emner i løbet af året:

i. *Ajourføring af kliniske retningslinje og omskrivning af retningslinjen til det nye RKKP format:*

DNOG har udarbejdet nationale kliniske retningslinjer for behandling af gliomer hos voksne og meningeomer i årene op til 2017. Ved bestyrelsesmøderne har retningslinjerne været diskuteret ved enhver given lejlighed. DNOG besluttede i 2013, at man fremadrettet vil have at alle subspecialerne under DNOG én gang årligt skulle gennemgå deres afsnit i retningslinjerne og opdatere dem med den seneste viden – enten i form af møder eller e-mail korrespondancer.

Retningslinjerne for behandling af gliomer hos voksne blev revideret i 2016 og i 2017 blev retningslinjerne for behandling af meningeomer revideret.

Ved det første bestyrelsesmøde i 2018 havde DNOG inviteret sekretariatschef, overlæge Henriette Lipczak (HL) fra "Kliniske Retningslinjer – Kræft" under Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) til introduktion af de nye RKKP retningslinjer og drøftelse af format og proces ifm. omskrivningen. Bestyrelsen drøftede i foråret 2018 hvordan det skulle effektueres og ved et retningslinjegruppemøde medio juni 2018 med HL, blev man enige i arbejdsgruppen (bestående af en repræsentant fra hver af de fem subspecialer i bestyrelsen og formanden samt sekretæren), om hvorledes format for den nye gliom retningslinje skulle være og hvordan processen skulle gribes an. Ved et 2 dages internat ultimo 2018,

gennemgik arbejdsgruppen hele den nye retningslinje og den endelige administrative godkendelse forelå medio december 2018. Den nye gliom retningslinje ligger nu tilgængelig på både RKKP og DNOGs hjemmesider.

ii. *Databasen (Dansk Neuroonkologisk Register – DNOR):*

DNOR har udarbejdet årsrapporter siden 2009 og dette arbejde er fortsat med uformindsket styrke i 2017. Databasens resultater har igen i år givet anledning til at man bredt i DNOG har diskuteret patientrelaterede aktiviteter på et mere oplyst grundlag og drøftet forskelle på tværs af regionerne, hvilket har bidraget til kvalitetsarbejdet i de enkelte afdelinger. Registerets resultater har således medført, at man på DNOGs bestyrelsesmøder har diskuteret kvalitet i behandlingen og konstateret at man er på internationalt niveau mht. bl.a. overlevelse.

Den Nationale Kliniske Kræftdatabase (DNKK) som database platform: Siden starten af 2014 har DNOR arbejdet tæt sammen med Kompetencecenter Syd om yderligere udvikling af databasen, således at man kunne høste de fordele, der er ved at bruge DNKK. Den nye platform blev taget i brug 1. april 2015. Der er løbende rettet i opsætningen og ved indgangen til 2017 var der tilkommet mulighed for at inddrage tidligere behandlede patienter i databasen og i løbet af 2017 har der været yderligere optimering af databasen og der er udarbejdet en brugervejledning for TOPICA-databasen som kan ses og downloades fra DNOGs hjemmeside (www.dnog.dk).

Udarbejdelse af årsrapport: DNOR's styregruppe har holdt national audit omkring årsrapporten 2017 medio september 2018 i København. Den endelig udgave af årsrapporten 2017 kan læses på DNOGs hjemmeside (www.dnog.dk). Årsrapporten har alle årene været fremsendt til kommentering i Danske Regioner og DNOG har endnu til gode at få en tilbagemelding.

Årsrapporten 2017 er den tredje rapport baseret på den nye DNKK databaseplatform. I introduktionen til årsrapporten blev følgende anført: "Den patologiske diagnostik er afgørende for den postoperative vejledning af patienten. I 2016 kom der en ny WHO klassifikation af hjernetumorer med større fokus på molekylær patologisk diagnostik. Dette medfører større kompleksitet og tidsforbrug i den patologiske diagnostik. Der er to patologi indikatorer der belyser, at dette område har særlige udfordringer, der bør forbedres. Måltallene for patologi indikatorerne viser desværre faldende tendens på landsplan; men samtidig at der er meget stor spredning imellem de forskellige regioner. Det positive er således at denne variation viser at der findes løsninger på dette problem i nogle regioner, som så blot vil kræve en ledelsesmæssig prioritering i de resterende regioner. Neurokirurgien og onkologien viser generelt en god udvikling for de områder, hvor der er opsat indikatorer. Her viser indikatorerne forbedringer eller stabilitet. Overlevelsen er opgjort for patienter med glioblastom og ændres ikke signifikant igennem årene".

Opdatering og tilføjelser af indikatorer: Anvendeligheden af de opstillede indikatorer blev løbende diskuteret ved bestyrelsesmøderne i DNOG og ved styregruppemødet i DNOR. For at i mødekomme ønsker fra RKKP og Danske Regioner om flere indikatorer som bl.a. fokuserer på patient forløb, sikkerhed og tilfredshed blev der udarbejdet et katalog af forslag som pt. er under evaluering. Det gælder bl.a. svartid på vævsprøver til histologiske undersøgelser og genindlæggelses hyppighed på opererede patienter. Der blev ikke truffet nogen afgørelse omkring disse forslag i 2018. DNOG's bestyrelse afventer revision af pakke forløb for kræft i hjernen i forventning om at Sundhedsstyrelsen (SST) vil tage stilling til svartider for patologisvar. DNOGs bestyrelse håber fortsat at man centralt fra (RKKP/Danske Regio-

ner) vil definere nogle flere indikatorer som kan måler patientsikkerhed nationalt og på tværs af de enkelte cancergrupper.

iii. *Revision af pakke forløb for kræft i hjernen:*

I 2017 annoncerede Sundhedsstyrelsen, at man ville revidere pakke forløb for kræft i hjernen bl.a. i samarbejde med DNOG. En arbejdsgruppe, bestående af en repræsentant fra hver af de 5 subspecialer i DNOG, har i 2018 været til to møder i SST i henholdsvis august og november måned. SST ønsker, at pakkeforløbet og opfølgingsforløbet skal skrives sammen til et samlet forløb i en forkortet udgave, hvor man løbende henviser til kræftsygdommes DMCG og deres retningslinjer. Alle afsnit af forløbene har været vendt og kigget på både med faglige og administrative briller. Af registreringsmæssige grunde blev arbejdsgruppen enige om, at man fremadrettet vil betragte al kirurgi (både biopsi og resektion) som udredning og initialbehandling bliver første registrering ved indgangen til onkologisk behandling. Placering af MDT konferencer og muligheden for at bruge CT-C OG en samtale med en neurologisk speciallæge blev også drøftet i forbindelse med den initiale udredning. Den samlede kræftpakke revision forventes færdig i foråret 2019 og vil blive kortet meget ned med hyppige henvisninger til vores retningslinjer som udkommer i det nye RKKP format primo januar 2019.

iv. *Videnskabeligt møde:*

Med henblik på videns spredning afholdte DNOG sit årlige videnskabelige møde d. 2. november 2018 i Århus i samarbejde med Dansk Center for Proton Terapi (DCPT) med 45 deltagere. Emnerne for mødet i 2018 var 1) Hvad ved vi om protonbehandling? Erfaringer fra Houston og Uppsala ved overlæge ph.d. Yasmin Lassen, 2) Udvælgelse af patienter med hjernekræft til foton- eller protonterapi ved cand. scient., ph.d. Camilla Byskov og 3) WP12 projekt – kognitive skader ved strålebehandling ved læge ph.d. stud. Lene Haldbø-Classen. Efterfølgende var der rundvisning på DCPT med fremvisning af hele anlægget. Årsmødet var fagligt meget spændende og inspirerende.

v. *Nye medlemmer af DNOGs bestyrelse:*

Der har i 2018 været udskiftning af et neurologisk medlem (ophørt: Hanne Gottrup – nyudnævnt: Kåre Eg Severinsen) og et neurokirurgisk medlem (ophørt: Gorm von Oettingen – nyudnævnt: Søren Cortnum).

vi. *Radioterapi udvalg under DNOG (RT):*

Da man i Dansk Selskab for Klinisk Onkologi begyndte at kigge på hvilke tiltag der skulle initieres i forbindelse med etableringen af proton stråle behandlingen på Aarhus Universitetshospital i 2019, henvendte man sig til radioterapi udvalgene i de enkelte DMCG'er. Her opdagede DNOG, at man ikke havde en sådan et udvalg under DNOG og derfor blev der taget initiativ til at etablere sådan en gruppe, da man begyndte at udarbejde "Retningslinjer for strålebehandling". RT udvalget har opdateret stråleretningslinjen, afholdt workshops og planlagt yderligere møder, hvor den kommende proton strålebehandling er fokusområde. I 2018 har en gruppe under radioterapiudvalget (proton stråle udvalget) udarbejdet en vejledning for behandling med proton stråler. Vejledningen er færdig og er godkendt af DNOGs bestyrelse.

vii. *Ændring til DNOG's vedtægter:*

DNOG's vedtægter var udarbejdet i 2005 i forbindelse med etableringen af DNOG. Strukturen i DNOG med udelukkende en bestyrelse og nedlæggelse af forretningsudvalget har medført at vedtægterne skulle revideres. De nye vedtægter som kan ses på DNOG's hjemmeside blev enstemmigt vedtaget ved første bestyrelsesmøde i DNOG i marts 2018.

3. Hvad er vores aktuelle hovedproblemstillinger/udfordringer?

i. *Retningslinjer*

DNOG vil i 2019 forsætte med at opdatere og omskrive vores retningslinjer til det nye RKKP format i tæt samarbejde med retningslinje sekretariatet. Planen er at Meningeom retningslinjer omskrives i 2019 og at stråleretningslinjerne (foton/proton) opdateres/ændres i 2020.

ii. *Indikatorer i DNOR*

DNOG vil kigge på de eksisterende indikatorer og overveje at implementere nye. DNOG er opmærksom på at RKKP og Danske Regioners ønske om inddragelse af patientrapporterede data i databaserne. På nuværende tidspunkt har DNOG ikke planer om at implementere dette, men DNOG vil løbende holde sig orienteret om udviklingen ifm. PROM. DNOG's nye samarbejdspartner i DCPT har et meget stort ønske om at få implementeret PROM data, men hvem der skal have ansvaret for at opfange disse data er et åbent spørgsmål som protonstrålegruppen og DCPT er i dialog om.

iii. *Regionernes udfordrende økonomi og nødvendigheden af at forsvare behandlingskvalitet.*

DNOG fik i efteråret 2018 en henvendelse fra en region som opfordrede DNOG til at revidere vores Retningslinje for Behandling af Gliomer hos Voksne. Dette på baggrund af en "evidensgennemgang" omkring et farmaka brugt af onkologer til behandling af progression af højmalignt gliom. DNOG svarede regionen og regionen valgte ikke at følge DNOG's anbefaling og har valgt at gå enegang blandt de øvrige regioner. Sagen har medført at DNOG har sendt et bekymringsbrev til SST og Styrelsen for Patientsikkerhed.

Beskrivelse af aktiviteter iht. DMCG.dk's formålsbeskrivelse

- 1. At bidrage til udarbejdelse og vedligeholdelse af evidensbaserede, nationale kliniske retningslinjer for patientforløbet, fra diagnostik og behandling til opfølgning og rehabilitering, samt den tilhørende forskning indenfor såvel primær- som sekundærsektor.**

Midlerne til DNOG fra Danske Regioner/RKKP er primært bevilliget til opretholdelse af klinisk database, udarbejdelse af årsrapport og udarbejdelse og løbende opdatering af nationale retningslinjer samt kvalitetsarbejde og videns spredning.

- 2. Udarbejdelse og vedligeholdelse af nationale kliniske kvalitets- og forskningsdatabaser til monitorering samt indsamling af data/evidens til de kliniske retningslinjer, samt gennemførelse af og deltagelse i lokale, landsdækkende og internationale videnskabelige kliniske protokoller.**

Se pkt.1.

- 3. Koordinere og støtte klinisk kræftforskning og samarbejdet med den laboratoriebaserede forskning og arbejdet med biobanker, herunder samarbejde med Danish Comprehensive Cancer Center (DCCC).**

DNOG støtter ikke direkte til ovenstående, men er orienteret om at alle neurokirurgiske og onkologiske afdelinger deltager i neuroonkologisk forskning - både grund- og klinisk forskning. DNOG har siden 2014 haft aftaler med alle neurokirurgiske afdelinger om, at de afleverer biologiske materiale til cancer biobanken i det omfang det er praktisk muligt.

- 4. Bidrage til gennemførelse af og deltagelse i nationale og internationale kvalitetsprojekter.**

DNOR har i 2018 offentliggjort en artikel i et internationalt videnskabeligt tidsskrift som beskriver grundlæggende data fra DNOR's database.

- 5. Tilføre det kliniske miljø internationale kontakter og videnskabelige samarbejdspartnere.**

Se pkt. 3.

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

DNOG følger løbende med i de indrapporterede data til DNOR og monitoreringstallene fra SSI og forsøger at sikre at behandlingerne udføres ensartet nationalt og i henhold til vores retningslinjer.

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

Alle DNOG bestyrelsesmedlemmer deltager i både nationale og internationale møder og kongresser og har kontakter dertil, men der foreligger ikke formelle kontakter/aftaler mellem DNOG og andre internationale kontakter/organisationer.

- 8. Bidrage til uddannelses- og efteruddannelses tiltag indenfor området.**

DNOG afholder et årligt tema-møde, hvor et neuroonkologisk emne tages op til præsentation af nationale og internationale eksperter og diskussion med deltagelse af neuroonkologisk interesserede fra hele landet.

9. Sikre integration mellem kræftrelaterede tiltag i primær- og sekundær sektoren (fx implementering af ny viden).

Sker i øjeblikket i kraft af pakke forløbet og opfølgingsprogrammet for kræft i hjernen og vil løbende blive udbygget i takt med at specielt opfølgingsprogrammet implementeres i regionerne/kommunerne.

Perspektiver og anbefalinger til fremtidige indsatsområder og aktiviteter

DNOG vil fremover forsat styrke arbejdet med databasen, de nationale retningslinjer og videns spredning. Samtidig med er DNOG være opmærksomme på de store ændringer der i øjeblikket forgår i det danske sundhedsvæsen og være garant for at patienter med kræft i hjernen forsat får det optimale lægefaglige udrednings- og behandlingsforløb.

DNOG vil forsætte med at være opdateret i den nyeste viden indenfor neuroonkologi og taget initiativ til at nye forskningsresultater og behandlingsmetoder implementeres i klinikken, når der foreligger sikker evidens i samarbejde med hospitalerne.

Endelig vil DNOG/DNOR opfordre RKKP og Danske Regioner til 1) at fremkomme med tiltag som ensarter database arbejdet på tværs af alle DMC Grupperne. F.eks. vil det være hensigtsmæssigt om alle databaser registrerede de samme kirurgiske og medicinske komplikationer, patient oplevelser/(u-)tilfredshed (PROM), etc. Hvis det kunne implementeres som en del af data indtastningen i LPR vil det optimalt og give en større kompleksitet i datafangst, og 2) udvide monitoreringen af kræftpakke forløb, således histologisvar, opstart af efterbehandling og genoptræning bliver en del af monitoreringen.

Kommentarer til 2018-økonomien

Bevilget til DMCG-opgaver 2018	Forbrug til DMCG-opgaver 2018
399.893	396.511

Med et forbrug der svarer til 99,15 % af det budgetterede, er DNOG tilfreds med den bevilling som man modtog til DNOGs opgaver i 2018. En meget stor udgiftspost var omlægningen af vores Gliom retningslinje til RKKP format. Alt arbejdet med at omskrive retningslinjen er foregået i de enkelte bestyrelsesmedlemmers fritid i efteråret 2018. Ingen fik mulighed for frikøb af deres respektive afdelinger/leder, et faktum som man i DMCG.dk og RKKP's sekretariat for retningslinjer bør være opmærksom på og et problem som var gennemgående for alle DMCG'erne og som medførte at man indførte mulighed for aflønning i form af B-indkomst.

Til næste år er budgettet for DMCG'en reduceret med 25 % og mere end halveret hvad angår den fortsatte omskrivning af de næste retningslinjer. Vi i DNOG er bekymret for om vi når i mål med vores planer for 2019.

Publikationer 2018

Dansk Neuro Onkologisk Gruppe – Gliomer 2018 (www.dnog.dk)

Dansk Neuro Onkologisk Register Årsrapport 2017 (www.dnog.dk)

Treatment and survival of glioblastoma patients in Denmark: The Danish Neuro-Oncology Registry 2009–2014. Steinbjørn Hansen, Birthe Krogh, Rasmussen, René Johannes Laursen, Michael Kosteljanetz, Henrik Schultz, Bente Mertz Nørgård, et al. *J Neurooncol* (2018) 139:479-489

Igangværende kliniske protokoller og projekter

Herunder protokoller/projekter baseret på databasen

Ingen

Årshjul for det kommende år

Bestyrelsesmøder og årsmøde i DNOG:

Der er planlagt 3 bestyrelsesmøder i 2019, henholdsvis d. 8. marts, 23. august og 1. november. Ved det sidste møde afholdes årsmødet 2019 i DNOG. I år vil emnet være neuropatologi

Audit i DNOR i 2019:

Primo september afholdes det nationalt audit DNOR vedrørende årsrapport 2018.

Retningslinjer:

I 2019 skal retningslinjen for behandling af meningeomer omskrives til RKKP format.

Samarbejde mellem DNOG og DCPT: I 2019 vil DNOG tage initiativ til et mere formaliseret samarbejde mellem DNOG og DCPT. DCPT har en del forventninger til DNOG, som vi med de forhåndenværende ressourcer i DNOG ikke ser os i stand til at i møde komme.