

DNOG Årsberetning 2014

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



databasernes
fællessekretariat
regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Indholdsfortegnelse

Titelark.....	1
Indholdsfortegnelse	2
Rapportudarbejdelse og medlemmer.....	3
Executive Summary (statusbeskrivelse).....	4
Beskrivelse af aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver.....	7
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

Arbejdsgruppe:

Årsberetningen er udarbejdet af:
overlæge, ph.d. René J. Laursen

Dansk Neuroonkologisk Gruppens bestyrelse:

Neurokirurger

Claus Andersen	Neurokirurgisk Afdeling, Odense Universitetshospital
Gorm von Oettingen	Neurokirurgisk Afdeling, Århus Universitetshospital
Michael Kosteljanetz	Neurokirurgisk Klinik, Rigshospitalet
René J. Laursen (formand)	Neurokirurgisk Afdeling, Ålborg Universitetshospital

Onkologer

Charlotte Haslund	Onkologisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital
Hans Skovgaard Poulsen	Onkologisk Afdeling, Rigshospitalet
Henrik Schultz	Onkologisk Afdeling, Århus Universitetshospital
Steinbjørn Hansen (sekretær)	Onkologisk Afdeling, Odense Universitetshospital

Patologer

Benedicte Parm Ulhøi	Neuropatologisk Afdeling, Århus Universitetshospital
Bjarne Winther Kristensen	Afdeling for Klinisk Patologi, Odense Universitetshospital
Helle Broholm	Patologiafdelingen, Neuro Team, Rigshospitalet

Neurologer

Birthe Krogh Rasmussen	Neurologisk Afdeling, Hillerød Sygehus
Elsebeth B. Christiansen	Neurologisk Afdeling, Vejle Sygehus
Mary-Jette Rasmussen	Neurologisk Afdeling, Sydvestjysk Sygehus Esbjerg
Preben B. Andersen	Neurologisk Afdeling, Roskilde Sygehus

Radiologer

Leif Sørensen	Neuroradiologisk Afdeling, Århus Universitetshospital
Vibeke André Larsen	Radiologisk Afdeling, Rigshospitalet

Danske Regioner

Mads Christian Haugaard	Afdeling for Kvalitet og Forskning, Region Syddanmark
-------------------------	---

Executive Summary (Statusbeskrivelse)

Status over årets aktiviteter i DNOG

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 implementeret i daglig praksis såfremt der findes evidens for dette, 4) at tage initiativ til forskningsprojekter både nationalt og internationalt samt 5) at sikre vidensspredning.

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 2008. 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 2014?

DNOG har i 2014 haft følgende aktiviteter:

1. Bestyrelsesmøder:

Der er afholdt 4 bestyrelsesmøder (25. april, 28. august, 7. november og 5. december) i København med fremmøde fra alle de DNOGs involverede specialer og regioner. Desuden har subspecialerne under DNOG mødtes på følgende dage: Neurokirurgerne (14. marts og 22. august med neuropatologerne) og onkologerne (16. juni og 29. oktober).

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

i. Udarbejdelse af opfølgingsforløb for patienter med kræft i hjernen:

Dette arbejde, som en stor gruppe af DNOGs bestyrelsesmedlemmer (enten som DMCG eller Regional repræsentant) påbegyndte i 2013, blev afsluttet i 2014. Arbejdet ligger i øjeblikket til høring hos SST, men forventes offentliggjort i foråret 2015. Fraset at der forventes et større focus på postoperativ neurorehabilitering, forventer DNOG ikke at opfølgingsforløbene for patienter med kræft i hjernen ændres væsentlig i forhold til gængs praksis

ii. Ajourføring af kliniske retningslinjer:

DNOG har udarbejdet nationale kliniske retningslinjer for behandling af gliomer hos voksne og meningeomer i årene op til 2014. Ved bestyrelsesmøderne har retningslinjerne været diskuteret ved enhver given lejlighed og 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 foreligger nu i en helt opdateret udgave, som er afstemt efter den seneste internationale evidens.

Herunder er opfølgingsforløbet opdateret, således at der foreligger beskrevet evidens for de anbefalinger DNOG har forelagt SST.

iii. Diskussion af forskningsresultater vedrørende behandling af lavgradsgliomer: Incidentmæssigt er lavgradsgliomer en lille gruppe indenfor hjernetumorerne, men da de lever (meget) længere en højgradsgliomerne udgør de en forholdsvis stor gruppe, som bliver kontrolleret i flere af DNOGs subspecialer. Ved den årlige amerikanske cancer kongres (ASCO) blev langtidsdata på et studie omhandlende både kemo- og stråleterapi til lavgradsgliomer præsenteret og vakte stor opmærksomhed, da langtidsoverlevelsen blandt patienter, som både fik stråle og kemoterapi var signifikant længere. DNOGs bestyrelse og specielt onkologgruppen har diskuteret studiet og fulgt med i den internationale diskussion, om hvorledes man fremadrettet skal tilpasse resultaterne til de (inter-)nationale retningslinjer. Det ændrede behandlingsforløb for denne tumorgruppe vil have stor fokus i DNOG i de kommende år.

iv. Dansk Cancer Biobank:
DNOGs neurokirurger og neuropatologer mødtes med lederen af Dansk Cancer Biobank d. 22. august og fik etableret en aftale om at tumorvæv fra hjernetumorerne fremadrettet deponeres i biobanken. En række praktiske og juridiske spørgsmål blev afklaret ved mødet.

v. Nye medlemmer af DNOGs bestyrelse:
Bestyrelsen besluttede at udvide bestyrelse med et medlem fra Dansk Selskab for Klinisk Fysiologi og Nuklearmedicin, da nuklearmedicinske undersøgelser udgør en større del af de billediagnostiske undersøgelser i forbindelse med udredning og kontrol af hjerne tumorer. Endvidere er to af de neurologiske medlemmer udskiftet grundet inaktivitet.

2. Videnskabeligt møde:
Med henblik på videns spredning afholdte DNOG det årlige videnskabelige møde den 5. december 2014 i København med 35 deltagere. Emnerne var tumormarkører og deres kliniske anvendelse samt kommende neuroonkologisk kemoterapeutika. Emnerne blev grundigt gennemgået af landets førende eksperter og var fagligt meget spændende og inspirerende.

3. Databasen (Dansk Neuroonkologisk Register):
DNOR har udarbejdet årsrapporter siden 2009 og dette arbejde er fortsat med uformindsket styrke i 2014. 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 den enkelte afdeling. 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.

i. Udarbejdelse af årsrapport: DNOR's styregruppe har holdt national audit omkring årsrapporten d. 13. juni. Den endelige udgave af årsrapporten 2013 kan læses på DNOGs hjemmeside: www.dnog.dk

ii. Opdatering af indikatorer: Igen i år har man diskuteret anvendeligheden af de opstillede indikatorer. I det kommende år vil onkologerne kigge på indikatorerne VI og VII (antallet af patienter som har gennemført standard strålebehandling (VI)/kemoterapi (VII) efter operation for glioblastom) og underindele dem ift. patientens funktionsniveau, da en del af patienterne har haft en for dårlig almen tilstand til at kunne gennemføre et helt standard forløb og derfor resulteret i indikatorer som ikke var opfyldt.

iii. 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 kan høste de fordele, der er ved at bruge DNKK. DNOR har haft betydelige vanskeligheder ved at styre patientforløbene, hvilket synes forbedret med dette arbejde og skift fra KMS til TOPICA platformen. De it-ansvarlige har præsenteret bestyrelsen for opsætningen og givet mulighed for at kommentere på den nye web-baserede database. Efter en kort testperiode forventes den nye platform at blive taget i brug fra 1. april 2015.

iv. RKKP: National Databasedag 2. april: DNOGs medlemmer af DNORs styregruppe deltog i dette møde i Regioners Hus i København.

3. Hvad er vores aktuelle hoved problemstillinger/udfordringer?

DNOG vil i 2015 forsat sikre en løbende opdatering af vores kliniske retningslinjer og bliver samarbejdspartner/medforfatter på retningslinjer for CNS-lymfomer sammen med en arbejdsgruppe nedsat af Dansk Lymfomgruppe (DLG).

DNOR databasen bliver omlagt til en mere brugervenlig platform, hvor flere værdier i databasen indhentes automatisk fra Landspatientregisteret. Et forskningsprojekt som forventes i gangsat i år og finansieres af en bevilling fra Kræftens Bekæmpelse, vil gennemgå validiteten af databasen.

En arbejdsgruppe under DNOG vil i 2015 udarbejde et forskningsprojektforslag, som skal bruges ifm. etableringen af proton-kanonen på Skejby Sygehus og belyse denne strålebehandlingsform ift. den konventionelle stråle terapi hos patienter med primære hjernetumorer.

Endelig vil DNOG kigge på om man uden om det etablerede monitoreringssystem (SSI) kan trække data for forløbene efter at det officielle monitoreringssystem. Vi savner at kende tiden på patologisvar, vurderingstidspunkt for evt. neurorehabilitering, opstart neurorehabilitering og flere andre paramenter som med stor sandsynlig spiller ind når man vil vurdere kvalitet. For at kunne udføre alle disse opgaver med de samarbejdspartnere der kræves, er det meget vigtig at RKKP/Danske Regioner forsat støtter vores DMCG med minimum det budget som er fastsat for 2015.

Beskrivelse af aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver

Beskrivelse af DNOG aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne opgaver.

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.

- iv. Klinisk database: DNOR, som er en del af DNOG, udgiver årsrapporter med primært fokus på behandling af patienter med hjernetumorer. Kompetencecenter for Epidemiologi og Biostatistik – Syd (KCEB-syd) har ydet epidemiologisk og statistisk bistand og er en del af styregruppen. pkt. 4.2.1 i DNOR årsberetning 2013.
- v. Udarbejdelse af kliniske retningslinjer: Se pkt. 1.ii. i årsberetningen.
- vi. Kvalitetsprojekter: DNOR har et valideringsprojekt undervejs som skal analysere udvalgte data i DNORs database.
- viii. Bidrag til overvågning: 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.
- x. Uddannelsestiltag: DNOG afholder et årligt temamøde, hvor et neuroonkologisk emne tages op til præsentation af nationale og internationale eksperter og diskussion med deltagelse af neuroonkologisk interesserede fra hele landet.
- xi. Integration af 1. og 2. sektorerne: Sker i øjeblikket i kraft af pakke forløbet og på sigt vil dette samarbejde blive udbygget i kraft af opfølgingsprogrammet for kræft i hjernen som er under udarbejdelse sammen med DR og SST.

Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter

DNOG vil fremover styrke arbejdet med databasen, de nationale retningslinjer og vidensspredning. Samtidig med vil 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. Endelig vil DNOG 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. Se endvidere pkt. 3 i afsnittet, "Status over årets aktiviteter i DNOG".

Øversigt over 2014 økonomien

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

DNOG database		
Personaleudgifter	Bevilliget 2014	Forbrug 2014
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	69.607	68.851
2. Frikøb – administrativ medarbejder	0	0
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)	0	0
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	19.888	36.584
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)	19.888	43.026
2) It-udgifter		
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse	0	0
12. Udgifter til rapportudgivelse	0	0
13. Hjemmeside	0	2.094
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	570
17. Kvalitetsarbejde og vidensspredning	0	0
18. Arbejde relateret til udarbejdelse af kliniske retningslinjer (der ikke kan fordeles i ovenstående kategorier)	61.509	70.263
Overførsler/efterbevilling	0	-60.000
Samlet	170.893	161.387
Resultat		-9.506

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

DNOG - DMCG		
	Bevilliget 2014	Forbrug 2014
Personaleudgifter		
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	218.768	240.234
2. Frikøb – administrativ medarbejder	79.552	63.888
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)	0	
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	29.832	7.008
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)	29.832	7.552
2) It-udgifter		
6. IT-udgifter, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen) konsulent/serverdrift/licenses/udtræk	0	
7. IT-udgifter, internt (ydelse fra kompetencecentre)	174.276	0
Epidemiologiske/biostatistiske ydelser		
8. Epidemiologiske/biostatistiske ydelse, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen)	0	
9. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, internt (ydelse fra kompetencecentre)	164.076	287.094
Administrations-/sekretariatsudgifter		
10. Sekretariatsudgifter i regi af kompetencecentre	0	51.258
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	696.336	657.034
		-39.302

Kommentarer til den økonomiske drift

DNOG/DNOR regnskab for 2014 viser at der er forbrugt svarende til budget og databasernes fællessekretariat har vurderet at intet har været i strid med den nye regnskabsvejledning. Mødeudgifter kan sjældent fordeles helt retvisende mellem DMCG og database hvilket skyldes at DNOG/DNOR møder flettes ind i hinanden, hvor database emner diskuteres i en bredere kreds. Dette er en fordel, der bringer diskussion om kvalitetsparametre og udvikling af retningslinjer i samspil.