

Årsberetning 2013

DMCG.dk

Danske Multidisciplinære Cancer Grupper



DANSKE MULTIDICPLINÆRE CANCER GRUPPER



databasernes
fællessekretariat
regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Indholdsfortegnelse

I. Forord

II. DMCG Handleplan 2014

III. DMCG Årskalender 2014

IV. DMCG Årsberetninger 2013 (efter bevillingsstørrelse)

1. DBCG – brystcancer
2. DGCG – gynækologisk cancer
3. DLCCG – lungecancer
4. DCCG – colorektalcancer
5. DMCG-PAL – palliativ

ØGC – Øvre Gastrointestinal Cancer

6. DPCG – pancreascancer
7. DLGCG – lever-og galdevejscancer
8. DECV – esophagus-, cardia-, og ventrikelcancer

DUCG – Dansk Urologisk Cancer Grupper

9. DABLACA – blærecancer
10. DAPROCA – prostatacancer
11. DARENCA - nyrecancer
12. DATECA - testiscancer
13. DAPECA – peniscancer

hæmDMCG – hæmatologisk DMCG fællesforum

14. DSKMS – kroniske myeloide
15. DLG – lymfom
16. DMSG – myelomatose
17. ALG – akut leukæmi
18. DNOG – neuroonkologi
19. DMG – melanom
20. DAHANCA – hoved- og halscancer
21. DAPHO – børnecancer
22. DSG – sarkom
23. DOOG – oftalmologisk onkologi
24. DACG – analcancer

V. Appendiks: Skabelon for DMCG årsberetninger (version 1.0)



DANSKE MULTIDICIPLINÆRE CANCER GRUPPER

FORORD

Det er med glæde at kunne introducere dette samlede bind indeholdende samtlige 24 DMCG'ers 2013 årsberetninger. Samtlige medvirkende skal have stor ros og tak for deres engagement og arbejdsindsats også i denne forbindelse.

Årsberetningerne har i år debut og må anses som yderst vigtig dokumentation af DMCG'ernes mange aktiviteter og vil fremadrettet synliggøre og profilerer DMCG organisationen overfor dels de mange samarbejdende instanser, men også intern overfor hinanden. Gennem de over 300 siders afrapportering kan der indhentes inspiration og udveksles erfaringer blandt de imponerende og talrige aktiviteter, som grupperne i løbet af sidste år har initieret. Det drejer sig udover de finansierede opgaver som løbende opdatering af de kliniske retningslinjer samt drift og udvikling af de kliniske kvalitets- og forskningsdatabaser også om fx videnspredning i form af møder, symposier og konferencer, samt fagudvalgsarbejde og forskningsaktiviteter. Rapporterne belyser dog også at flere af DMCGs typiske kerneopgaver mangler varetagelse pga. manglende finansiering.

Endnu engang tak til de enkelte grupper og deres kliniske bagland for deres store engagement i det foregående år.

Vi ser frem til 2014, som allerede byder på flere spændende aktiviteter og arrangementer, hvilket afspejles af årets handleplan og aktivitetskalender.

Med venlig hilsen

Michael Borre
Formand for DMCG.dk, DUCG, og DAPROCA
Professor, overlæge, ph.d., dr. med

Aarhus, februar 2014

DMCG HANDLEPLAN 2014

Fokusområder

1. Kliniske retningslinjer – øget standardisering og evidens-baseret opdatering i dialog med Sundhedsstyrelsen
2. Databaseudvikling og validering
3. Den Nationale Kliniske Kræftdatabase (DNKK) udrulning, hvor DAPROCA og DNOR er i gang
4. MDT-konferencer – skabelon for forberedelse, afholdelse og afrapportering og monitorering heraf
5. Kræft og ernæring
6. Patientsikkerhed – herunder kræftkirurgi

Rapporter/Udgivelser

1. 2014 DMCG årsberetninger (24 grupper). Tidsfristen den 10. februar 2014.
2. 2014 database rapporter. Løbende tidsfrister for den enkelte gruppe.
3. DMCG rapport om canceroverlevelse i Danmark. Tidsfristen den 15. september 2014.
4. Temarapport om de kliniske kræftdatabaser i samarbejde med Danske Regioner

Deltagelse i diverse udvalg med rådgivnings- og vejledningsfunktioner

1. Den Nationale Arbejdsgruppe for Patientsikkerhed i Kræftforløb (NAPK)
2. Dansk Cancer Biobank
3. RKKP-styregruppe (1 DMCG repræsentant)
4. Kræftstyregruppe (1 DMCG repræsentant)
5. DNKK-styregruppe (1 DMCG repræsentant) og DNKK taskforce (1 DMCG repræsentant)
6. RSI-projektgruppe til it-udbud til anskaffelse af fællesløsning for de kliniske kvalitetsdatabaser (1 DMCG repræsentant)
7. Udarbejdelse af opfølgningsprogrammer på kræftområdet (Sundhedsstyrelsen)
8. Fagudvalgsarbejde i RADS og KRIS

Konferencer, symposier, og møder

1. DMCG.dk Symposium den 5. marts 2014, København
2. 6. marts konference, Christiansborg
3. Repræsentantskabs Temamøde den 29. august 2014, Middelfart
4. Møder i de individuelle grupper i øvrigt (se DMCG årskalender).

ÅRSKALENDER 2014

Januar

- 15. januar – DAPHO (pædiatrisk hæmatologi) bestyrelses- og medlemsmøde, Århus
- 27. januar – DBCG (bryst) repræsentantskabsmøde, København
- 31. januar – DGCG KIU (kræft i underlivet) symposium, Odense

Februar

- 03. februar – DGCG (gynækologisk) bestyrelsesmøde, Århus
- 05. februar – DLCC (lunge) FU-møde, Odense
- 10. februar – Tidsfrist for DMCG årsberetninger til RKKP.dk**
- 24. februar – DGCG møde / Cervixcancergruppe, Odense
- 25. februar – ØGC (øvre gastro) seminar-udvalgsmøde, Odense
- 25. februar – ØGC (øvre gastro) bestyrelsesmøde, Odense
- 28. februar – DARENCA (nyre) styregruppemøde, København

Marts

- 04. marts – DMCG-PAL(palliativ) FU-møde, Vejle
- 05. marts – DMCG-PAL(palliativ) årsdag, Vejle
- 05. marts – DMG (melanom) årsmøde, København
- 05. marts – DMCG.dk FU-møde, repræsentantskabsmøde, DMCG symposium, København**
- 06. marts – 6. marts konferencen, Christiansborg
- 12. marts – DAPROCA (prostata) møde, København
- 13. marts – DPCG (pancreas) styregruppemøde
- 13. marts – DUCG (urologisk -fælles) styregruppemøde
- 14. marts – DNOG (neuro-onkologisk) kir. møde
- 20. marts – DGCG (gynækologisk) årsmøde
- 26. marts – DMCG-PAL (palliativ) bestyrelsesmøde, Vejle
- 28. marts – DGCG (gynækologisk) møde / Forskningsgruppe, Nyborg

April

- 01. april – DAPHO (pædiatrisk hæmatologi) generalforsamling, medlemsmøde og bestyrelsesmøde, København
- 02. april – National Databasedag, København**
- 04. april til 05. april – DAPHO (pædiatrisk hæmatologi) samarbejdssymposium, Nyborg Strand
- 09. april – DSKMS (kronisk myeloid) videnskabeligt halvårsmøde, Odense
- 10. april – DCCG (colorektal) bestyrelsesmøde, Roskilde
- 25. april – DNOG (neuro-onkologisk) bestyrelsesmøde
- 30. april – DLCC (lunge) National klinisk audit, Odense
- 30. april – Ansøgningsfrist for 2015 DMCG driftsmidler til RKKP.dk**

ÅRSKALENDER 2014

Maj

01. maj – DAPHO solid tumor gruppe møde, Århus
08. maj – DLG (lymfom) plenummøde, Århus
12. maj – DDLCG (lunge) møde, Odense
13. maj – DKLCG (lunge) møde, Odense
27. maj – DLCG (lunge) FU-møde, Odense
27. maj – DMCG-PAL(palliativ) FU-møde, København
30. maj til 3. juni – ASCO konference, Chicago, USA

Juni

19. juni – DLCG (lunge) årsmøde, København
xx. juni – leukæmi-lymfom gruppemøde
ultimo juni – RKKP.dk udsender bevillingsbrev for driftsmidler 2015

Juli

sommerferie

August

28. august – **DMCG.dk FU-møde, Hindsgavl Slot, Middelfart**
29. august – **DMCG.dk repræsentantskabsmøde (heldagstemamøde), Hindsgavl Slot**
29. august – DNOG (neuro-onkologisk) bestyrelsesmøde

September

15. september – DMCG-PAL(palliativ) FU-møde, København
26. september – DNOG (neuro-onkologisk) kir. møde

Oktober

3. oktober – DUCG (urologisk- fælles) årsmøde, København
28. oktober – DMCG-PAL(palliativ) bestyrelsesmøde

November

06. november – ØGC (øvre gastro) seminar
12. november til 13. november – DMCG-PAL(palliativ) FU-møde, København
28. november – DARENCA (nyre) styregruppemøde, Odense

December

05. december – DNOG (neuro-onkologisk) bestyrelsesmøde / årsmøde

Årsberetning 2013

Danish Breast Cancer Cooperative Group (DBCG)
Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)

Danish Breast Cancer Cooperative Group



DANSKE MULTIDICPLINÆRE CANCER GRUPPER

DMCG.dk



**databasernes
fællessekretariat**
regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

2. Indholdsfortegnelse	side	2
3. Hvorfra udgår rapporten og bestyrelsens medlemmer		3
4. Statusbeskrivelse		5
4.a. Væsentligste aktiviteter og milepæle		5
4.b. Underpunkter		5
i. Publikationer		5
ii. Administrative eller organisatoriske aktiviteter		8
5. Beskrivelse af alle aktiviteter iht. Kræftplan II		11
i. Kliniske protokoller		11
ii. Kræftforskning i samarbejde med laboratoriebaseret forskning og biobanker		11
iii. Støtte til klinisk kræftforskning		12
iv. Kliniske databaser		12
v. Kliniske retningslinier		14
vi. Kvalitetsprojekter		14
vii. Internationalt samarbejde		15
viii. Bidrage til overvågning		15
ix. Vidensopsamling og spredning		16
x. Uddannelsestiltag		17
xi. Integration af 1. og 2. sektorerne		17
6. Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder		19
7. Oversigt over 2013 økonomi		20
8. Kommentarer til den økonomiske drift		22

3. Hvorfra udgår rapporten og bestyrelsens medlemmer

3.a.

Årsberetningen er udarbejdet af DBCG's formand (Peer Christiansen), sekretariatsledelse (Bent Ejlersen og Maj-Britt Jensen) og sekretær (Henning Mouridsen).

3.b. Bestyrelsen

Udpeget af:	Antal	Navne
Dansk Kirurgisk Selskab:	2	Peer Christiansen Henrik Flyger
Dansk Selskab for Cancerforskning:	1	Jens Overgaard
Dansk Selskab for Diagnostisk Radiologi:	1	Ilse Vejborg
Dansk Selskab for Klinisk Fysiologi og Nuklearmedicin:	1	Bent Kristensen
Dansk Selskab for Klinisk Onkologi:	4	Bent Ejlersen Marianne Ewertz Birgitte Offersen Gosia Tuxen
Dansk Selskab for Medicinsk Genetik:	1	Anne-Marie Gerdes
Dansk Selskab for Patologisk Anatomi og Cytologi:	2	Birgitte Bruun Rasmussen Anne-Vibeke Lænkholm
Dansk Selskab for Plastik- og Rekonstruktionskirurgi:	1	Jens Jørgen Elberg
Danske Regioner:	1	Jannik Hilsted
Kompetancecenter Nord:	1	Mette Nørgaard
DBCG' sekretariat:	3	Bent Ejlersen Maj-Britt Jensen Henning Mouridsen (sekretær)

Kontaktoplysninger:

Peer Christiansen (formand), professor overlæge dr.med., Kirurgisk afd. P, Aarhus Universitetshospital, 8000 Aarhus C, peerchri@rm.dk

Henrik Flyger, overlæge, Mammakirurgisk afd., Herlev Hospital, 2730 Herlev,

Henrik.Flyger@regionh.dk

Jens Overgaard, professor, overlæge dr.med., Afdeling for eksperimentel klinisk onkologi,

Aarhus Universitetshospital, 8000 Aarhus C, Jens@oncology.dk

Ilse Vejborg, overlæge, Radiologisk afd., Rigshospitalet, 2100 Kbh. Ø,

Ilse.Vejborg@regionh.dk

Bent Kristensen, overlæge, Klinisk fysiologisk afd.0222, Nordsjællands Hospital - Hillerød,

3400 Hillerød, bekr@regionh.dk

Bent Ejlersen, professor overlæge ph.d., Onkologisk klinik, afs. 4262, Rigshospitalet,

2100 Kbh. Ø, be@dbcg.dk , Bent.Ejlertsen@regionh.dk

Marianne Ewertz, professor overlæge dr.med., Onkologisk afd. R, Odense

Universitetshospital, 5000 Odense C, Marianne.Ewertz@rsyd.dk

Birgitte Offersen, overlæge ph.d., Onkologisk afd. D, Aarhus Universitetshospital, 8000

Aarhus C, birgoffe@rm.dk

Gosia Tuxen, overlæge, Onkologisk afd. R, Herlev Hospital, 2730 Herlev,

gostux01@heh.regionh.dk

Anne-Marie Gerdes, professor overlæge ph.d., Klinisk genetisk afd. 4062, Rigshospitalet,

2100 Kbh. Ø, Anne-Marie.Gerdes@regionh.dk

Birgitte Bruun Rasmussen, overlæge dr.med., Patologiafd., Herlev Hospital, 2730 Herlev,

Birgitte.Bruun.Rasmussen@regionh.dk

Anne-Vibeke Lænkholm, overlæge, Klinisk patologisk afd., Slagelse Sygehus, 4200

Slagelse, anlae@regionsjaelland.dk

Jens Jørgen Elberg, overlæge, Plastikkirurgisk afd., Rigshospitalet, 2100 Kbh. Ø,

Jens.Joergen.Elberg@regionh.dk

Jannik Hilsted, lægelig direktør dr.med., Rigshospitalet, 2100 Kbh. Ø,

Jannik.Hilsted@regionh.dk

Mette Nørgaard, overlæge ph.d., Klinisk epidemiologisk afd. KEA, Aarhus

Universitetshospital, 8000 Aarhus C, mn@dce.au.dk

Maj-Britt Jensen, cand.scient., DBCG sekretariatet, Rigshospitalet afs. 2501, 2100 Kbh. Ø,

mj@dbcg.dk

Henning T. Mouridsen (sekretær), professor dr.med., DBCG sekretariatet, Rigshospitalet

afs. 2501, 2100 Kbh. Ø, mou@dbcg.dk

4. Statusbeskrivelse

4.a. Væsentligste aktiviteter og milepæle

DBCG ændrede i 2013 kriterierne for udvælgelse til kemoterapi hos postmenopausale kvinder med tidlig og østrogen receptor positiv brystkræft. Baggrunden for ændringen er en opgørelse der omfatter 6.529 patienter, der i perioden 1996 til 2004 modtog 5 års endokrin terapi efter operation for brystkræft. Ingen af patienterne modtog kemoterapi, og opgørelsen viste at 75 % havde en overdødelighed ved sammenligning med baggrundsbefolkningen. Vi viste også en stor betydning af compliance samt af at patienterne fik tilbudt en aromatasehæmmer. Endelig viste et prognostisk SMR-index (PSI) sig mere præcist at kunne udvælge patienter, der har en overdødelighed, end det tidligere anvendt flowdiagram. Beregningen af PSI sker automatisk, når indberetningen af kirurgi og patologi er komplet, hvis patienten tilhører målgruppen. Resultatet angives i risikokvartiler og fremgår af patientens MAMMASKEMA, hvortil der er online-adgang fra alle hospitalsafdelinger. Ændringen er implementeret i perioden juli til september 2013.

4.b. Underpunkter

i. Publikationer

Fra DBCG er siden 1977 udgået 408 arbejder med peer-review, herunder som led i et betydeligt antal ph.d. afhandlinger og disputatser. En komplet fortegnelse findes på DBCG's hjemmeside www.dbcg.dk/publikationer.

Publikationer i 2013:

(390) Andersen KG, Jensen MB, Tvedskov TF, Kehlet H, Gartner R, Kroman N. Persistent pain, sensory disturbances and functional impairment after immediate or delayed axillary lymph node dissection. Eur J Surg Oncol 2013; 39(1):31-35.

(391) Anderson WF, Rosenberg PS, Petito L, Katki HA, Ejlersen B, Ewertz M, Rasmussen BB, Jensen MB, Kroman N. Divergent estrogen receptor positive and negative breast cancer trends and etiologic heterogeneity in Denmark. Int J Cancer. 2013 Nov; 133(9):2201-6.

(392) Bjerre C, Knoop A, Bjerre K, Larsen MS, Henriksen KL, Lyng MB, Ditzel HJ, Rasmussen BB, Brünner N, Ejlersen B, Laenkholm AV. Association of tissue inhibitor of

metalloproteinases-1 and Ki67 in estrogen receptor positive breast cancer. *Acta Oncol*. 2013 Jan; 52(1):82-90.

(393) Damgaard OE, Jensen MB, Kroman N, Tvedskov TF. Quantifying the number of lymph nodes identified in one-stage versus two-stage axillary dissection in breast cancer. *Breast* 2013 Feb; 22(1):44-6.

(394) Darby SC, Ewertz M, McGale P, Bennet AM, Blom-Goldman U, Brønnum D, Correa C, Cutter D, Gagliardi G, Gigante B, Jensen MB, Nisbet A, Peto R, Rahimi K, Taylor C, Hall P. Risk of ischemic heart disease in women after radiotherapy for breast cancer. *N Eng J Med* 2013 Marts; 14:368:987-98.

(395) Eckhoff L, Knoop AS, Jensen MB, Ejlersen B, Ewertz M. Risk of docetaxel-induced peripheral neuropathy among 1,725 Danish patients with early stage breast cancer. *Breast Cancer Res Treat* 2013; 142(1):109-18.

(396) Ejlersen B, Jensen MB, Elversang J, Rasmussen BB, Andersson M, Andersen J, Nielsen DL, Cold S, Mouridsen HT. One year of adjuvant tamoxifen compared with chemotherapy and tamoxifen in postmenopausal patients with stage II breast cancer. *Eur J Cancer* 2013 Sep; 49(14):2986-94.

(397) Grantzau T, Mellemkjær L, Overgaard J. Second primary cancers after adjuvant radiotherapy in early breast cancer patients: a national population based study under the Danish Breast Cancer Cooperative Group (DBCG). *Radiother Oncol* 2013 Jan; 106(1):42-9.

(398) Hatem AJr, Kroman N, Paesmans M, Gelber S, Rotmensz N, Ameye L, de Mattos-Arruda L, Pistilli B, Pinto A, Jensen MB, Cordoba O, de Azambuja E, Goldhirsch A, Piccart MJ, Peccatori FA. Prognostic impact of pregnancy after breast cancer according to estrogen receptor status: a multicenter retrospective study. *J Clin Oncol* 2013 Jan; 1;31(1):73-9.

(399) Holm M, Olsen A, Christensen J, Kroman N, Bidstrup PE, Johansen C et al. Pre-diagnostic alcohol consumption and breast cancer recurrence and mortality: Results from a prospective cohort with a wide range of variation in alcohol intake. *Int J Cancer* 2013 Feb; 1;132(3):686-94.

(400) Jørgensen CL, Nielsen TO, Bjerre KD, Liu S, Wallden B, Balslev E, Nielsen DL, Ejlersen B. PAM50 breast cancer intrinsic subtypes and effect of gemcitabine in advanced breast cancer patients. *Acta Oncol* 2013 Dec; 20. [Epub ahead of print]

- (401) Jørgensen CLT, Ejlersen B, Bjerre K, Balslev E, Nielsen DL, Nielsen KV. Gene aberrations of RRM1 and RRM2B and outcome of advanced breast cancer after treatment with docetaxel with or without gemcitabine. *BMC Cancer* 2013 Nov; 13:541.
- (402) Lyng MB, Lænkholm AV, Tan Q, Vach W, Gravgaard KH, Knoop A, Ditzel HJ. Gene expression signatures that predict outcome of tamoxifen-treated estrogen receptor-positive, high-risk, primary breast cancer patients: a DBCG study. *PLoS One* 2013; 8(1):e54078.
- (403) Lyngholm CD, Christiansen PM, Damsgaard TE, Overgaard J. Long-term follow-up of late morbidity, cosmetic outcome and body image after breast conserving therapy. A study from the Danish Breast Cancer Cooperative Group (DBCG). *Acta Oncol* 2013 Feb; 52(2):259-69.
- (404) Mejdahl MK, Andersen KG, Gärtner R, Kroman N, Kehlet H. Persistent pain and sensory disturbances after treatment for breast cancer: six year nationwide follow-up study. *BMJ* 2013 Apr; 11;346:f1865.
- (405) Meretoja TJ, Audisio RA, Heikkilä PS, Bori R, Sejben I, Regitnig P, Luschin-Ebengreuth G, Zgajnar J, Perhavec A, Gazic B, Lázár G, Takács T, Kővári B, Saidan ZA, Nadeem RM, Castellano I, Sapino A, Bianchi S, Vezzosi V, Barranger E, Lousquy R, Arisio R, Foschini MP, Imoto S, Kamma H, Tvedskov TF, Jensen M-B, Cserni G, Leidenius MH. International multicenter tool to predict the risk of four or more tumor-positive axillary lymph nodes in breast cancer patients with sentinel node macrometastases. *Breast Cancer Res Treat* 2013 Apr; 138(3):817-27.
- (406) Nielsen MH, Berg M, Pedersen AN, Andersen K, Glavicic V, Jakobsen EH, Jensen I, Josipovic M, Lorenzen EL, Nielsen HM, Stenbygaard L, Thomsen MS, Vallentin S, Zimmermann S, Offersen BV; Danish Breast Cancer Cooperative Group Radiotherapy Committee. Delineation of target volumes and organs at risk in adjuvant radiotherapy of early breast cancer: national guidelines and contouring atlas by the Danish Breast Cancer Cooperative Group. *Acta Oncol* 2013 May; 52(4):703-10.
- (407) Pedersen CG, Christensen S, Jensen AB, Zachariae R. Use of complementary and alternative medicine (CAM) and changes in depressive symptoms from 3 to 15 months after surgery for primary breast cancer: results from a nationwide cohort study. *Breast Cancer Res Treat* 2013 Sep; 141(2):277-85.

(408) Sørensen GV, Ganz PA, Cole SW, Pedersen LA, Sørensen HT, Cronin-Fenton DP, Garne JP, Christiansen PM, Lash TL, Ahern TP. Use of β -blockers, angiotensin-converting enzyme inhibitors, angiotensin II receptor blockers, and risk of breast cancer recurrence: a Danish nationwide prospective cohort study. J Clin Oncol 2013 Jun; 31(18):2265-72.

(409) Thorsen LB, Thomsen MS, Overgaard M, Overgaard J, Offersen BV; Danish Breast Cancer Cooperative Group Radiotherapy Committee. Quality assurance of conventional non-CT-based internal mammary lymph node irradiation in a prospective Danish Breast Cancer Cooperative Group trial: the DBCG-IMN study. Acta Oncol 2013 Oct; 52(7):1526-34.

ii. Administrative eller organisatoriske aktiviteter

Koordineringsrådet for ibrugtagning af sygehusmedicin

DBCG's medicinske udvalg (MU) har i 2013 udarbejdet to ansøgninger til Koordineringsrådet for ibrugtagning af sygehusmedicin (KRIS). De af MU udpegede personer har udarbejdet et oplæg, der er blevet fremlagt og redigeret på et efterfølgende møde i udvalget. Der har i begge tilfælde været repræsentation fra samtlige onkologiske afdelinger i Danmark, og der er i begge tilfælde opnået konsensus om ansøgningen.

DBCG ansøgte i januar 2013 KRIS om at indføre everolimus (Afinitor®) i kombination med exemestan som en standardbehandling på de onkologiske afdelinger i Danmark som 1. eller 2. linjebehandling af patienter med fremskreden (lokalt eller fjernmetastaserende) HER-2 negativ og ER positiv brystkræft. KRIS imødekom ikke ansøgningen på mødet i rådet den 30. januar 2013.

Efter ansøgning fra DBCG anbefalede KRIS den 4. april 2013 at anvende pertuzumab (Perjeta®) i kombination med trastuzumab og docetaxel som 1. linjebehandling af patienter med fremskreden (lokalt eller fjernmetastaserende) HER-2 positiv brystkræft. KRIS gav mulighed for brug af pertuzumab og trastuzumab i kombination med andre kemoterapeutika, under forudsætning af, at effekten monitoreres. DBCG har derfor udarbejdet et indtastningsmodul, der giver mulighed for online at registrere brugen af pertuzumab.

Efter anmodning fra DBCG genovervejede KRIS, om everolimus (Afinitor®) i kombination med exemestan kunne anbefales til en mindre gruppe af patienter med fremskreden (lokalt eller fjernmetastaserende) HER-2 negativ og ER positiv brystkræft. KRIS fastholdt afvisningen på et møde den 12. juni 2013.

Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin

Medlemmer af DBCG's bestyrelse og medicinske udvalg har tidligere deltaget i RADS fagudvalgene vedrørende aromatasehæmmere og knogle-antiresorptiva (KnAR), og der er i 2013 via DBCG' medicinske udvalg foretaget en løbende vurdering af aktiviteten på disse områder. I 2013 er der ikke oprettet nye fagudvalg, som har haft medlemskab fra medicinsk udvalg.

Udvalgsarbejde iværksat af Sundhedsstyrelsen og Danske Regioner

Medlemmer af DBCG's bestyrelse (NK, ME, IV) og medicinske udvalg har deltaget i udvalgsarbejdet vedrørende tilrettelæggelse af opfølgning af patienter med brystkræft, som er iværksat af Danske Regioner og Sundhedsstyrelsen. Arbejdet tog udgangspunkt i et forslag til retningslinjer for rehabilitering og opfølgning, som er udarbejdet af en arbejdsgruppe nedsat af DBCG's medicinske udvalg. Udvalget har afrapporteret arbejdet i 2013.

Medlemskab af DMCG.dk

Bent Ejlersen: Medlem af DMCG.dk's repræsentantskab fra 01.07.13 (som afløser for Henning T. Mouridsen).

Maj-Britt Jensen: Medlem af DMCG.dk's repræsentantskab fra 01.07.13 (som afløser for Susanne Møller).

Henning T. Mouridsen: Medlem af DMCG.dk's repræsentantskab og forretningsudvalg indtil 01.07.13.

Peer Christiansen: Medlem af DMCG.dk's repræsentantskab. Medlem af forretningsudvalget fra 29.08.13.

Studiekoordinering

Bent Ejlersen: Studiekoordinator for 2 fase III forsøg (DBCG 2007 REAL, DBCG2007 READ) og sponsor for 2 fase II forsøg (NIGRI, POSIRI) (se punkt 5.i).

Birgitte Offersen: Studiekoordinator for 2 kliniske protokoller (DBCG 2009 RT HYPO, DBCG 2009 RT PBI) (se punkt 5.i).

5. Beskrivelse af alle aktiviteter iht. Kræftplan II

i. Kliniske protokoller

DBCG har siden 1977 gennemført og deltaget i talrige nationale og internationale randomiserede forsøg vedrørende kirurgisk behandling, strålebehandling, kemoterapi, antihormonbehandling og biologisk behandling (www.DBCG.dk/protokoller). Hovedparten af de internationale studier er gennemført indenfor rammerne af Breast International Group (BIG) og Scandinavian Breast Group (SBG).

De aktuelle studier (fortsat patientrekruttering/patientopfølgning) omfatter ved primær sygdom:

- to nationale (med udenlandsk deltagelse) fase III forsøg vedrørende strålebehandling (DBCG 2009 RT Hypo og DBCG 2009 RT PBI),
- et nationalt fase III forsøg vedrørende kemoterapi (READ),
- tre fase III forsøg vedrørende antihormonbehandling, heraf et nationalt (REAL) og 2 internationale (FACE, SOLE),
- syv internationale forsøg vedrørende biologisk behandling, heraf et fase II (Veliparib) og seks fase III (APHINITY, ALTTO, D-CARE, Velvet, Kamilla, Bolero-6),

og ved metastaserende sygdom:

- to nationale fase II forsøg vedrørende ny kemoterapi.

ii. Kræftforskning i samarbejde med laboratoriebaseret forskning og biobanker

DBCG har i samarbejde med Dansk CancerBiobank og forskningslaboratorier udført såvel prospektive som retrospektive translationelle forsøg.

I READ forsøget blev mere end 2.000 kvinder med operabel og TOP2A normal brystkræft randomiseret til to forskellige typer af kombinationskemoterapi. TOP2A analysen var centraliseret på 3 patologiafdelinger, og undersøgelse foretaget forud for start af kemoterapien. Undersøgelsen blev udført på multiblokke, der er opbevaret til senere translationel forskning.

REAL forsøget blev planlagt som et fase III forsøg med randomisering til præ- versus postoperativ letrozol. I den præoperative arm var der planlagt indsamling af blod, frosset og paraffin indstøbt tumurvæv ved indgang samt efter 4 måneders letrozol (ved operationen). Pga. ringe tilslutning blev designet til ændret til et fase II forsøg med 200 deltagere. Blod og væv opbevares i Dansk CancerBiobank og er reserveret til REAL.

DBCG har organiseret en retrospektiv indsamling af væv fra en række DBCG forsøg, hvilket i 2013 har været anvendt i translationelle forsøg knyttet til DBCG 77C, DBCG 82C, DBCG 89D og BIG 1-98 (se publikationsliste).

iii. Støtte til klinisk kræftforskning

Udover kvalitetsdatabasen har DBCG etableret og vedligeholder en række forskningsdatabaser.

Forskningsdatabaserne omfatter forsøgsdatabaser, herunder databaser for DBCG 77B, DBCG 77C, DBCG 82B, DBCG 82C, DBCG 82TM, DBCG 89B, DBCG 89C, DBCG 89D, READ, REAL, RT PBI og RT HYPO.

Der er også etableret databaser for kohorter af ensartet behandlede patienter, herunder DBCG 89A kohorten, DBCG 96C kohorten, og DBCG 07READ kohorten.

Der er endvidere i DBCG oprettet en database for carcinoma in situ (DCIS og LCIS) samt en database over familier, der har modtaget genetisk rådgivning for arvelig bryst- eller æggestokkræft.

iv. Kliniske databaser

Formålet med den kliniske database er at overvåge og forbedre kvaliteten af diagnostik og behandling til personer med brystkræft uafhængigt af geografisk tilhørsforhold. Data indrapporteres løbende fra de deltagende hospitalsafdelinger via WEB applikationer til en Oracle database samt via samkøring med eksterne registre. Data indberettes primært fra 14 kirurgiske (heraf 2 private klinikker), 13 onkologiske og 12 patologiske afdelinger. Data overføres løbende til KCØ/Analyseportalen.

Indtastningsmoduler tilrettes løbende til de kliniske arbejdsgange og de specifikke patientgrupper for at sikre datakvaliteten. Herudover udføres validering af enkelt-variable ved data entry, løbende krydsvalidering af logiske sammenhænge, samkøring med eksterne registre for datakomplethed, datavalidering i forbindelse med opgørelser, udsendelse af queries til indberettende afdelinger.

Der udsendes regelmæssigt rykkere for manglende indberetninger på baggrund af samkøring med andre registre og interne krydsvalideringer i databasen.

Systemprogrammører (DBCG & UNI-C) vedligeholder Oracle databasen, data entry moduler samt rutinekørsler til validering/opdatering. Udvikling/test foregår i udviklings-/testmiljø i tæt samarbejde med DBCG's statistikere. SAS programmer til datavalidering/afrapportering vedligeholdes af DBCG's statistikere.

Dataindsamling omfatter oplysninger vedrørende præoperativ klassifikation, menopausestatus, komorbiditet, fertilitet, kirurgi, patologi, onkologi – herunder kemoterapi, endokrin terapi, biologiske behandlinger, radioterapi, opfølgingsbesøg samt recidiv og vital status.

For 2013 er der indsamlet oplysninger på mere end 4.300 nydiagnosticerede patienter. I alt indeholder DBCG's database mere end 110.000 patienter, hvoraf knap 60.000 følges mht. overlevelse, og heraf ca. 27.000 mht. klinisk follow-up.

Projektansøgninger 2013:

DBCG har i 2013 modtaget 31 projektansøgninger med anmodning om udtræk fra databasen.

9 af ansøgningerne vedrører ph.d. afhandlinger, 4 af ansøgningerne omfatter alene forsknings-data, 7 af ansøgningerne omfatter alene kvalitetsdata, mens 20 af ansøgningerne omfatter såvel forsknings-data som kvalitetsdata.

For ansøgninger, som alene omfatter kvalitetsdata, har DBCG's bestyrelse bemyndiget sekretariatsledelsen til at varetage sagsbehandlingen. I alle andre tilfælde behandles ansøgningerne af DBCG's bestyrelse.

v. Kliniske retningslinier

Retningslinierne omfatter 19 afsnit vedrørende diagnostik, behandling og follow up af primær og metastaserende cancer mammae samt genetisk rådgivning.

Retningslinierne revideres løbende i takt med opnåelse af ny evidensbaseret viden.

Nye afsnit og revision af bestående afsnit udarbejdes af arbejdsgrupper udpeget af de respektive videnskabelige udvalg i DBCG. Et tværfagligt retningslinieudvalg gennemgår nye afsnit, fagligt og redaktionelt, og efterfølgende forelægges de Bestyrelsen til godkendelse, inden offentliggørelse på DBCG's hjemmeside.

I 2013 er følgende afsnit blevet revideret: Diagnose, Patologi, Kirurgisk behandling, Postoperativ strålebehandling, Medicinsk behandling, Anvendelse af sentinel-node biopsi.

vi. Kvalitetsprojekter

Databasen danner grundlag for en lang række projekter, der primært omhandler evaluering af behandlinger, herunder undersøgelse af nye behandlinger. Disse rapporteres primært i videnskabelige tidsskrifter (se punkt 4.b.i).

Herudover udgives årligt en kvalitetsindikatorrapport, hvor indberetning på en række parametre rapporteres samlet og for de enkelte afdelinger.

Der pågår et projekt vedrørende sammenligning af data indsamlet til den kliniske database med tilsvarende data indhentet fra Landspatientregistret og Patobank, og hvor der i øvrigt forefindes monitorerede data, der kan bruges som reference. I projektet evalueres hvorvidt kvaliteten af data i de nævnte centrale registre kan erstatte indsamlingen af de relevante data direkte til den kliniske database.

vii. Internationalt samarbejde

DBCG har et stort internationalt netværk og er medlem af Breast International Group (BIG). Internationale forsøg, der rekrutterede deltagere i Danmark i 2013 eller, hvor deltagerne fortsat var i opfølgning, omfattede SBG 2000-1, FACE, ALTTO, SOLE, D-CARE, APHINITY, Velvet, Veliparib, Kamilla og Bolero-6 forsøgene.

Forsøgsdata fra DBCG er i 2013 også anvendt af internationale konsortier, hvilket f.eks. har udmøntet sig i et arbejde i NEJM af Darby et al. (se publikationslisten).

DBCG's 89D forsøg har givet anledning til deltagelse i et bredt internationalt samarbejde om den prædiktive betydning af HER2, TOP2A og CEP17 for effekt af eprirubin hos patienter med tidlig brystkræft. Samarbejdet er stadig aktivt, og nye publikationer er på vej. Der er også videregivet forsøgsdata indsamlet via forskningsaktiviteter i DBCG til brug i internationale konsortier, fortrinsvis i forbindelse med genomics. I mindre omfang også samarbejde med den diagnostiske industri og medicinalindustrien.

viii. Bidrage til overvågning

DBCG bidrager på mange måder til overvågning af patientforløb for udredning, behandling og opfølgning af patienter med brystkræft. Det sker mest iøjnefaldende gennem den årlige afrapportering af kvalitetsindikatorer Landsdækkende *Klinisk Kvalitetsdatabase for Brystkræft*, der er en integreret del af DBCG's database. Denne afrapportering dækker bredt de enkelte elementer i patientforløbene via 11 kvalitetsindikatorer (diagnostik, kirurgi, medicinsk onkologi, radioterapi, opfølgning og recidiv m.m.). Derudover giver den årlige rapport nemt tilgængeligt en bredere information om aktiviteten indenfor området både på nationalt plan og afdelingsspecifikt.

Indførelse af ny medicinsk behandling sker overvejende gennem kontrollerede kliniske forsøg. DBCG har stået bag en lang række sådanne forsøg og også været involveret i adskillige multinationale forsøg (se afsnit 5.i). De fleste af disse forsøg er monitoreret nøje af DBCG.

De enkelte videnskabelige udvalg, der har bred repræsentation fra udredende og behandlende afdelinger, mødes flere gange årligt og i forbindelse hermed vurderes løbende forhold vedrørende kvalitet. Mere formelt afholder f.eks. radioterapiudvalget under DBCG workshops med fokus på at optimere de tekniske aspekter i behandlingen, og samme udvalg udfører også audits på de enkelte afdelinger. Tilsvarende har man i via patologiudvalget sikret, at nye immunhistokemiske og andre metoder implementeres optimalt og ensartet ved landets patologiafdelinger. Det kan også nævnes, at kirurgisk udvalg under DBCG ved indførelse af sentinel node metoden tog initiativ til og gennemførte en proces, hvor det enkelte mammacenter første indførte metoden efter en specifik certificeringsprocedure, der omfattede lokale audits forestået af DBCG-udpegede specialister.

ix. Vidensopsamling og spredning

DBCG's bestyrelse har nedsat en række videnskabelige udvalg, der opsamler viden fra samtlige danske hospitaler, hvilket tillader inspiration og læring mellem kollegaer fra forskellige institutioner. Gennem arbejdet med at udarbejde kliniske retningslinjer og standarder forpligtiges alle afdelinger endvidere til aktivt at bidrage i de videnskabelige udvalg. Via DBCG's medlemskab af Breast International Group (BIG) er der for visse faggrupper opbygget et tilsvarende internationalt netværk.

På DBCG's årlige repræsentantskabsmøde gennemgås de retningslinjer og anbefalinger som er nyskrevne eller opdateret i det foregående år.

Den viden der opnås fra DBCG's forskningsdatabaser tilhører primært patienterne og skal i overensstemmelse med ICJME's anbefalinger offentliggøres. Det betyder, at såvel positive som negative resultater skal søges publiceret i et videnskabeligt tidsskrift, og hvis publicering i et tidsskrift fravælges eller må opgives skal resultaterne offentliggøres på DBCG's hjemmeside eller på andre let tilgængelige registre eller hjemmesider.

DBCG stiller i vid udstrækning forskningsdata fra kliniske forsøg, epidemiologiske- og translationelle undersøgelser til rådighed for systematiske reviews og meta-analyser (se publikationslisten).

x. Uddannelsestiltag

Egentlige uddannelsestiltag har ikke udgjort en større aktivitet i DBCG, men den brede tilknytning fra alle med tilknytning til brystkræftpatientforløbene (alle relevante lægelige specialer, sygeplejersker og fysioterapeuter) og den åbne mødeaktivitet i de fleste af udvalgene under DBCG medfører, at der løbende sker en uddannelse og vidensspredning indenfor DBCG's rammer. Dette foregår specielt ved det årlige repræsentantskabsmøde, hvor der afrapporteres fra de videnskabelige udvalg og reviderede retningslinier, og hvor nye behandlinger gennemgås.

Mere formelt arrangeres workshops i forskellige sammenhænge. Som eksempler kan nævnes de af radioterapiudvalget løbende afholdte workshops og den af kirurgisk udvalg og radioterapiudvalget afholdte workshop om brystbevarende kirurgi. I forbindelse med indførelse af den webbaserede indberetning har der været afholdt en række kurser for sekretærer og andre interesserede i DBCG-sekretariatet.

DBCG inddrages ofte mere eller mindre direkte i ekstern undervisning dels ved at undervisere rekrutteres fra DBCG's rækker og dels ved at der bidrages med tal og opgørelser til undervisningsmateriale.

xi. Integration af 1. og 2. sektorerne

DBCG's database og DBCG-retningslinierne dækker patientforløbene i hospitalsregi. Den aktivitet, der foregår i primær sektoren, har ikke hidtil været specifikt inddraget. Samspillet med de praktiserende læger dækkes via de regionale DBCG-udvalg, der er fora for drøftelse af fællesanliggender i relation til brystkræftbehandlingen i de multidisciplinære mammedams i regionen. Heri indgår også almen praksis-koordinatorerne. Vigtige områder, der varetages af regionsudvalgene, er implementeringen af de landsdækkende kliniske retningslinier og indførelse af nye behandlingsregimer og regional auditering i relation til afrapportering fra *Landsdækkende Klinisk Kvalitetsdatabase for Brystkræft*.

I forbindelse med den omlægning af opfølgingsforløbene for brystkræftpatienter efter afsluttet behandling, der arbejdes på i øjeblikket, vil der komme en øget inddragelse af de

praktiserende læger. En omlægning, hvor de praktiserende læger får en større rolle i patientforløbet, medfører behov for en samtidig ændring i den løbende monitorering af opfølgningen. Hvorledes det vil udmøntes er ikke klarlagt endnu. Der arbejdes på at forbedre den automatisk datafangst via de eksisterende registre, men det forventes også, at primær sektoren inddrages mere direkte. Der bliver derfor behov for en tættere tilknytning fra de alment praktiserende læger til DBCG

6. Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder

Der arbejdes med udvikling af en integreret WEB baseret platform for rykkerlister/queries til de indberettende afdelinger, der skal sikre en bedre datakvalitet og en større komplethedsgad af de indberettede data, og samtidig reducere personaleomkostninger til udsendelse/besvarelse af disse, ligesom der arbejdes på at optimere queries via data i eksisterende registre.

Herudover er der iværksat udviklingsprojekter, der skal fremme selvrapportering af data. Der er udarbejdet en teknisk løsning, så det er muligt for patienter selv at indrapportere data, når de er til udredning/behandling/kontrol på en indberettende afdeling. Dette ønskes udviklet til at omfatte en række informationer, der ellers indtastes via personale på kirurgiske/onkologiske afdelinger.

Der er fortsat fokus på muligheder for automatisk datafangst via eksisterende registre. Til eksempel er en model for elektronisk overførsel af data vedrørende strålebehandling udviklet, og ønskes udvidet til at omfatte alle danske afdelinger, der indberetter data herfor.

7. Oversigt over 2013 økonomi

Tabel 1: Oversigt over gruppen (bogførte poster for 2013 efter kategorier)

DBCG – DMCG drift		
	Bevilliget 2013	Forbrug 2013
Personaleudgifter		
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	196.716	170.779
2. Frikøb – administrativ medarbejder	177.044	263.192
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)	0	0
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	24.590	35.069
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)	24.590	35.447
2) It-udgifter		
10. Sekretariatsudgifter i regi af kompetencecentrene	0	0
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse	0	8.860
12. Udgifter til rapportudgivelse		14.490
13. Hjemmeside	0	0
14. Husleje	0	0
Andet ¹⁾		9.327
15. Deltagelse i eksterne arrangementer relateret til databasen (kongresser/kurser)	0	0
16. Andre varekøb (som ikke kan kategoriseres i andre kategorier) ²⁾	0	27.599
17. Kvalitetsarbejde og vidensspredning	0	
18. Arbejde relateret til udarbejdelse af kliniske retningslinjer (der ikke kan fordeles i ovenstående kategorier)	101.400	
Overførte midler ³⁾		29.084
Midler evt. overført fra tidl. år		
I alt	524.339	535.699

1) Apparat

2) Konting./abonnement (sikkerhedsvagt-system + HI3G, opsagt primo 2013) (kr. 11.485), stillingsopslag (kr. 8.286) samt møbler i forbindelse med flytning (kr. 7.600) + Provinsforlaget (kr. 228)

3) Indtægter fra databaseudtræk (kr. 26.500) samt bidrag fra DBCG-F (forskningsafdelingen) til LPR udtræk (kr. 2.584)

Tabel 2: Oversigt over databasen (bogførte poster for 2013 efter kategorier)

DBCG – database		
	Bevilliget 2013	Forbrug 2013
Personaleudgifter		
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	196.716	191.290
2. Frikøb – administrativ medarbejder	0	
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)	0	
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	0	
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)	0	
2) It-udgifter		
6. IT-udgifter, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen) konsulent/serverdrift/licenser/udtræk ¹⁾	1.046.549	1.292.928
7. IT-udgifter, internt (ydelser fra kompetencecentrene)	0	
Epidemiologiske/biostatistiske ydelser		
8. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen) ²⁾	865.550	964.181
9. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, internt (ydelser fra kompetencecentrene)	0	
Administrations-/sekretariatsudgifter		
10. Sekretariatsudgifter i regi af kompetencecentrene	0	
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	18.788
Overførte midler	0	
Overført underskudsgaranti		-300.000
I alt	2.108.816	2.167.187
1) 1 datamanager (556.573), 1 sekretær (402.162), EDB (336.193)		
2) 1½ statistiker		

8. Kommentarer til den økonomiske drift

For budgettet for 2014 (kr. 2.596.800 + indtægter for databaseudtræk, ca. kr. 25.000) er der taget højde for underskuddet i 2013, kr. 69.730:

Der er sparet ½ statistiker stilling, Konting./abonnement er afviklet, udtræk fra centrale registre forventes leveret uden beregning.

Årsberetning 2013

Dansk Gynækologisk Cancer Gruppe (DGCG)

Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)



DANSKE MULTIDISCIPLINÆRE CANCER GRUPPER



databasernes
fællessekretariat
regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Indhold

Dansk Gynækologisk Cancer Gruppe.....	3
Rapportens udarbejdelse	3
Bestyrelse og kontaktoplysninger	3
Statusbeskrivelse for Dansk Gynækologisk Cancer Gruppe	5
Væsentlige aktiviteter i 2013	5
DGCG-KIU møde.....	5
Bestyrelsesmøder	5
Årsmøde DGCG	5
DGCD-symposium	6
Publikationer 2013	6
Administrative og organisatoriske aktiviteter i 2013	8
Aktiviteter i relation til Kræftpakke II's beskrevne opgavekatalog	9
Aktiviteter finansieret af tildelte ressourcer	9
Andre aktiviteter:.....	9
Kliniske protokoller	9
Kræftforskning i samarbejde med laboratoriebaseret forskning og biobanker	10
Kliniske databaser	10
Udarbejdelse af kliniske retningslinjer	10
Kvalitetsprojekter	12
Internationalt samarbejde	12
Bidrage til overvågning	13
Vidensopsamling og –spredning.....	14
Uddannelsestiltag	14
Ph.d.-projekter.....	14
Integration af 1. og 2. sektorerne	14
Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter	15
Økonomi 2013	16
Kommentarer til den økonomiske drift	17
Appendiks	18
Fortegnelse over medlemmer af Forretningsudvalg og arbejdsgrupper	18
Forretningsudvalget	18
Arbejdsgrupper	19

Dansk Gynækologisk Cancer Gruppe

Dansk Gynækologisk Cancer Gruppe (DGCG) er organiseret i en bestyrelse, et forretningsudvalg samt i en række arbejdsgrupper. En fortegnelse over medlemmer af forretningsudvalg og arbejdsgrupper er at finde i appendix.

Rapportens udarbejdelse

Rapporten er udarbejdet som et samarbejde mellem formand og bestyrelsesmedlemmerne i DGCG, herunder bidrag fra formændene i guidelinesgrupperne, samt sekretariat.

Bestyrelse og kontaktoplysninger

Stilling	Fornavn	Efternavn	Sygehusnavn	Afdelingsnavn	E-mail (primær)
Overlæge, klinikchef, Formand	Lene	Lundvall	Rigshospitalet	Gynækologisk klinik, Y, Afd. 4232	lene.lundvall@regionh.dk lundvall@rh.dk
Overlæge, Ph.d.	Lotte	Nedergaard	Rigshospitalet	Patologiafdelingen PA 5, Afd. 5441	lotte.nedergaard@rh.regionh.dk
Overlæge	Mansoor	Mirza	Rigshospitalet	Onkologisk klinik ONK, Afd. 5073	mansoor@rh.regionh.dk
Overlæge	Annika Loft	Jakobsen	Rigshospitalet	PET og cyklotroenheden	Annika.Loft.Jakobsen@regionh.dk
Overlæge, Professor	Jan	Blaakær	Aarhus Universitetshospital, Skejby	Gynækologi og Obstetrik	jab@dadlnet.dk
Overlæge	Estrid Stæhr	Hansen	Aarhus Universitetshospital, Aarhus Sygehus	Patologisk-anatomisk afdeling	estrhans@rm.dk
Overlæge dr. med.	Jacob Christian	Lindegaard	Aarhus Universitetshospital, Aarhus Sygehus	Onkologisk afdeling D	jacolind@rm.dk
Overlæge, Dr.med., Ph.d.	Erik Morre	Pedersen	Aarhus Universitetshospital, Aarhus Sygehus	Radiologisk afdeling	erikpede@rm.dk
Overlæge, Ph.d.	Pernille	Jensen	Odense Universitetshospital	Gynækologisk afdeling D	pernille_jensen@dadlnet.dk
Professor, overlæge	Jørn	Herrstedt	Odense Universitetshospital	Onkologisk afdeling R	herrstedt@ouh.regionsyddanmark.dk

Stilling	Fornavn	Efternavn	Sygehusnavn	Afdelingsnavn	E-mail (primær)
dr. med.			pital		
Stilling	Fornavn	Efternavn	Sygehusnavn	Afdelingsnavn	E-mail (primær)
Professor, overlæge, dr. med.,	Anders Kristian M.	Jakobsen	Vejle Sygehus	Onkologisk Afdeling	anders.jakobsen@rsyd.dk
Overlæge, Ph.d.	Connie	Palle	Herlev Hospital	Gynækologisk afdeling G115	connie.palle@regionh.dk
Overlæge	Marianne	Lidang	Herlev Hospital	Patologisk-anatomisk Institut	marianne.lidang@regionh.dk
Overlæge	Hanne	Havsteen	Herlev Hospital	Onkologisk afdeling R	hanne.havsteen@regionh.dk
Viceklinikk-chef, Klinisk Lektor, Overlæge dr.med.	Erik Søgaard	Andersen	Aalborg Universitets-hospital	Gynækologisk-obstetrisk afdeling	esa@rn.dk
Overlæge	Anni	Grove	Aalborg Universitets-hospital	Patologisk Institut	angr@rn.dk
Overlæge	Bente	Lund	Aalborg Universitets-hospital	Radiumstation, onkologi	belu@rn.dk
Seniorforsker, ph.d.,	Estrid	Høgdall	Herlev Hospital	Patologiafdelingen	hogdall@dadlnet.dk
Professor, overlæge	Claus	Høgdall	Rigshospitalet	Gynækologisk klinik, 4232	hogdall@rh.regionh.dk
Afdelingslæge, Ph.d.	Isa	Niemann	Aarhus Universitetshospital, Skejby	Gynækologi og Obstetrik	isane@rm.dk
Overlæge, Ph.d.	Berit	Mosgaard	Rigshospitalet	Gynækologisk klinik	berit.jul.mosgaard.o1@regionh.dk
Overlæge, Ph.d.	Ingrid	Thranov	Rigshospitalet	Gynækologisk klinik, 4232	ingrid.regitze.thranov@rh.regionh.dk
Overlæge, Ph.d.	Lars	Fokdal	Aarhus Universitets-hospital, Aarhus Sygehus	Onkologisk afdeling D	larsfokd@rm.dk
Vacant				Regionsrepræsentant	
Stilling	Fornavn	Efternavn	Sygehusnavn	Afdelingsnavn	E-mail (primær)

Statusbeskrivelse for Dansk Gynækologisk Cancer Gruppe

DGCG har i forhold til DMCG haft sin egen struktur, som har været meget velfungerende med et relativt større forretningsudvalg på 15 medlemmer, men ingen bestyrelse. DGCG har repræsentanter fra alle medicinske selskaber for gynækologi og obstetrik, billeddiagnostik, patologi og onkologi. Det var imidlertid et krav fra DMCG's formand, at vi skulle have samme struktur og vedtægter som DMCG, og vi har derfor ved årsmøde i 2012 informeret om ændringerne. DGCG har dog fastholdt bestyrelse og ikke omdøbt sig til repræsentantskab. Bestyrelsen er sammensat således, at medlemmerne af det oprindelige forretningsudvalg er gået videre, og man har suppleret sig med nye medlemmer således, at der nu er taget fuld højde for, at alle centre er repræsenteret med alle relevante specialer. I bestyrelsen findes også formændene for alle de nedsatte guidelinesgrupper, biobankgruppen og en repræsentant for Danske Regioner. Forretningsudvalget består af 5 repræsentanter, som er valgt fra og af bestyrelsen, således at alle specialer og geografi er tilgodeset bedst muligt. Alle medlemmer kan ses på www.dgcg.dk samt i appendiks.

I løbet af 2013 har der været en omfattende revision af DGCG's vedtægter, som er en fusion af de oprindelige DGCG vedtægter og DMCG vedtægterne i relation til ovenstående krav om struktur. De nye vedtagne vedtægter kan ses på hjemmesiden www.dgcg.dk.

Væsentlige aktiviteter i 2013

DGCG-KIU møde

Den 29. januar 2013 afholdt DGCG i samarbejde med patientforeningen Kræft I Underlivet (KIU) på ny et symposium for patienter og sundhedsfagligt personale på Skejby Sygehus. På symposiet var der oplæg fra både læge- og patientside samt mulighed for en fælles dialog. Blandt de emner, der blev berørt, var status over strålebehandling af livmoderhalskræft, recidivkirurgi, 'Underlivskræft – en diagnostisk udfordring for den praktiserende læge' samt medicinsk kræftbehandling. Det var en god og udbytterig dag, der følges op med et lignende symposium i starten af 2014.

Bestyrelsesmøder

Bestyrelsen har afholdt 3 møder i 2013: 3. februar, 21. marts og 25. september. Bestyrelsen har på møderne samt igennem året revideret DGCG's vedtægter, så de nu lever op til de formkrav, der udgår fra DMCG. Bestyrelsen har endvidere behandlet en lang række sager, herunder bla. behandlingsprocedurer for sarkomer, morcellering af fibromer og deltagelse i BRCA-projektet.

Årsmøde DGCG

Den 21. marts 2013 afholdt DGCG årsmøde i Vejle med faglige oplæg af bla. professor Andrea du Bois, Gyn. Oncology Kliniken, Essen Mitte, Gitte Ørtoft, Ole Mogensen og Berit Mosgaard. Der var fin tilslutning til mødet, der også inkluderede en opdatering fra ovariecancergruppen.

DGCD-symposium

18. december afholdt DGCD et symposium på Rigshospitalet med fokus på fremtidens udfordringer for databaserne. Mødet havde stor bevågenhed, også fra RKKP, men ikke så stor tilslutning. Formålet med symposiet var dels at vise flaget omkring den nye database, og dels at skabe opmærksomhed om anvendelsesmulighederne for databasen. Regionens visioner blev synliggjort, og der vil uden tvivl være flere krav fremadrettet, bl.a. ift. at være biobankdækkende. Vi går efter 100 % dækningsgrad fra vores gruppe indenfor et par år.

Publikationer 2013

Sperling C, Noer MC, Christensen IJ, Nielsen ML, Lidegaard O, Hogdall C. *Comorbidity is an independent prognostic factor for the survival of ovarian cancer: a Danish register-based cohort study from a clinical database*. Gynecol Oncol 2013 Apr;129(1):97-102

Seibaek L, Kjeld Petersen L, Blaakaer J, Hounsgaard L: *Ovarian cancer surgery: health and coping during the perioperative period*. Supportive Care in Cancer 2013 (21) 575-582

Sparholt MH, Høgdall CK, Nedergaard L et al.; *Is tissue CA125 expression in epithelial ovarian adenocarcinoma heterogenic?* APMIS. 2013, Apmis Supplementum 121, 1, 38 – 44.

Antonsen SL, Jensen LN, Loft A et al.; *MRI, PET/CT and ultrasound in the preoperative staging of endometrial cancer - A multicenter prospective comparative study*. Gynecol Oncol. 2013 Feb;128(2):300-8..

Antonsen SL, Loft A, Fisker R et al. *SUVmax of (18)FDG PET/CT as a predictor of high-risk endometrial cancer patients*. Gynecol Oncol. 2013 May;129(2):298-303..

White KL, Vierkant RA, Fogarty Z et al. *Analysis of Over 10,000 Cases Finds No Association between Previously-Reported Candidate Polymorphisms and Ovarian Cancer Outcome*. Cancer Cancer Epidemiol Biomarkers Prev. 2013 May;22(5):987-92.

Paul D P Pharoah, Ya-Yu Tsai, Susan J Ramus et al. *GWAS meta-analysis and replication identifies three new susceptibility loci for ovarian cancer*. Nature Genetics. April 2013 Volume 45, No 4.

Hui Shen, Brooke L. Fridley, Honglin Song et al. *Epigenetic analysis leads to identification of HNF1B as a subtype-specific susceptibility gene for ovarian cancer*. Nature Communications, doi:10.1038/ncomms2629, article number: 1628, published 27 March 2013.

Bojesen SE, Pooley KA, Johnatty SE et al. *Multiple independent variants at the TERT locus are associated with telomere length and risks of breast and ovarian cancer*. Nat Genet. 2013 Apr;45(4):371-84. doi: 10.1038/ng.2566

Fagö-Olsen CL, Håkansson F, Antonsen SL et al. *Diagnostic accuracy of risk of malignancy index in predicting complete tumor removal at primary debulking surgery for ovarian cancer patients*. Acta Obstet Gynecol Scand. 2013 Jun;92(6):721-6.

Permuth-Wey J, Lawrenson K, Shen HC et al. *Identification and molecular characterization of a new ovarian cancer susceptibility locus at 17q21.31*. Nat Commun. 2013;4:1627.

Sieh W, Köbel M, Longacre TA et al. *Hormone-receptor expression and ovarian cancer survival: an Ovarian Tumor Tissue Analysis consortium study*. Lancet Oncol. 2013 Aug;14(9):853-62. doi: 10.1016/S1470-2045(13)70253-5. Epub 2013 Jul 9

Johnatty SE, Beesley J, Gao B et al. *ABCB1 (MDR1) polymorphisms and ovarian cancer progression and survival: a comprehensive analysis from the Ovarian Cancer Association Consortium and The Cancer Genome Atlas*. Gynecol Oncol. 2013 Oct;131(1):8-14. doi: 10.1016/j.ygyno.2013.07.107. Epub 2013 Aug 1.

Antonsen SL, Høgdall E, Christensen IJ et al. *HE4 and CA125 levels in the preoperative assessment of endometrial cancer patients: a prospective multicenter study (ENDOMET)*. Acta Obstet Gynecol Scand. 2013 Nov;92(11):1313-22. doi: 10.1111/aogs.12235.

Earp MA, Kelemen LE, Magliocco AM et al. *Genome-wide association study of subtype-specific epithelial ovarian cancer risk alleles using pooled DNA*. Hum Genet. 2013 Nov 5. [Epub ahead of print]

Ibfelt EH, Kjær SK, Høgdall C et al. *Socioeconomic position and survival after cervical cancer: influence of cancer stage, comorbidity and smoking among Danish women diagnosed between 2005 and 2010*. Br J Cancer. 2013 Oct 29;109(9):2489-95.

Charbonneau B, Block MS, Bamlet WR et al. *Risk of Ovarian Cancer and the NF- κ B Pathway: Genetic association with IL1A and TNFSF10*. Cancer Res. 2013 Nov 22. [Epub ahead of print]

Høgdall CK, Nielsen MLS. *Årsrapport 2012. Dansk Gynækologisk Cancer Database. Landsdækkende klinisk database for kræft i æggestokke, livmoder og livmoderhals*. Lægeforeningens forlag, København. 2013 pp 1-83. ISSN: 1903-0223 (online): http://www.dgcb.dk/images/DGCD_Årsrapport_2012_v2.pdf

Administrative og organisatoriske aktiviteter i 2013

Claus Høgdall og Pernille Jensen har som repræsentanter for DGCG deltaget i arbejdsgruppen vedr. opfølgningsprogram for gynækologiske kræftformer i regi af Sundhedsstyrelsen. Fra bestyrelsen har Lene Lundvall og Jan Blåkjær har også deltaget i arbejdet, men som repræsentanter udpeget af hhv. Danske Regioner og Region Midtjylland. I forlængelse af implementering af kræftpakkerne har der vist sig et behov for at revidere opfølgningsprocedurerne omkring de gynækologiske kræftsygdomme, idet en MTV rapport har slået fast, at der var meget uensartede kontrolprogrammer landet over, og at der var manglende evidens for indsatserne, samt at prognosen for kvinder med recidiv ikke blev forbedret ved faste kontroller. Arbejdsgruppen har i løbet af 2013 holdt tre møder og forventer at barsle med sit forslag til ændrede opfølgningsprocedurer i starten af 2014.

På de følgende sider er oplistet de aktiviteter DGCG i øvrigt gennem året har stået for eller bidraget til.

Aktiviteter i relation til Kræftpakke II's beskrevne opgavekatalog

Aktiviteter finansieret af tildelte ressourcer

DGCG-KIU Symposium og DGCG's bestyrelsesmøder er bl.a. finansierede af de tildelte ressourcer. For en nærmere beskrivelse af møderne se ovenfor under punktet **Væsentlige aktiviteter i 2013**.

Andre aktiviteter:

Nedenfor er oplistet øvrige væsentlige aktiviteter.

Kliniske protokoller

Følgende to protokoller har været indsendt mhp. puljemidler særligt afsat af Kræftens Bekæmpelse til projekter, der udspringer af databaserne. Projekterne har modtaget hhv. 400.000 kr. og 360.000 kr. til delvis dækning af udgifter forbundet med ph.d.-projekterne.

Follow-up of Endometrial Cancer Patients: A valuable Medical Intervention or a Dispensable Force of Habit

The PhD study consists of two sub-Projects:

1. A national registration of all recurrences of endometrial cancer during the period 2005-2012 with the objective to register all primary recurrences of endometrial cancer in Denmark from January 2005 to August 2012 with particular focus on how the diagnosis of recurrence was related to follow-up visits.
2. A randomized controlled trial on a follow-up intervention in endometrial cancer patients with the objectives to
 - 1) Compare the effect of follow-up at the highly specialised department of gynaecologic oncology with instruction in self-referral on fear of recurrence and quality of life in stage I surgically treated endometrial cancer patients and
 - 2) Perform a cost-utility analysis comparing the two follow-up regimes described in 1)

Betydningen af komorbiditet hos danske gynækologiske cancerpatienter og udvikling af et nyt komorbiditetsindeks til brug i de kliniske databaser og elektroniske patientjournaler

- Et landsdækkende kohortestudie baseret på data fra Dansk Gynækologisk Cancer Database

Ph.d.-projektet omhandler, hvordan komorbiditet påvirker diagnose, behandling, komplikationer samt overall - og sygdomsspecifik overlevelse ved ovarie - og corpuscancer. Dette undersøges, fordi tidligere studier har vist, at komorbiditet påvirker prognosen, men de til grundlæggende årsager hertil kendes ikke. Endvidere vil udvikling og validering af et moderne komorbiditetsindeks indgå som en del af projektet. Dermed kan man på baggrund af patientens komorbiditet risikostratificere patienterne præoperativt.

Studiet er baseret på data fra DGCD suppleret med oplysninger fra Landspatientregisteret og Dødsårsagsregisteret. Det forventes, at projektet startes op i efterår 2014 og slutter i efterår 2017.

Kræftforskning i samarbejde med laboratoriebaseret forskning og biobanker

I 2013 er der udgået en doktorafhandling fra databasen som et eksempel på samarbejde med biobank:

Estrid Høgdall: Prognostic Value of Selected Biomarkers in Ovarian Cancer - Potential Candidates for Future Personalised Treatment? 4. dec. 2013. ISBN: 978-87-996639-0-3

Der henvises i øvrigt til præsentationen af den nynedsatte forsknings-/biobankgruppe i regi af DGCG og det arbejde, den gruppe varetager.

Kliniske databaser

DGCD (Dansk gynækologisk Cancer Database) er en del af DGCG, der er et samarbejde mellem Dansk Selskab for Obstetrik og gynækologi (DSOG), Dansk Patologiselskab (DPAS) og Dansk Selskab for Klinisk Onkologi (DSKO) samt billeddiagnostik. DGCD er således multidisciplinær og inkluderer oplysninger fra gynækologer, patologer, sygeplejersker og onkologer. Databasen har til formål at indgå i kvalitetssikring og kvalitetsudvikling af den histologiske vurdering samt den kirurgiske, sygeplejemæssige, kemo- og radioterapeutiske behandling af gynækologisk cancer i Danmark. Hertil skal databasen indeholde kliniske informationer til brug for statistik og fremtidig forskning i gynækologisk cancer i Danmark. Databasen omfatter alle patienter i Danmark, som er diagnosticeret efter 1. januar 2005 med ovarie-, peritoneal- eller tubacancer samt borderline ovarietumor, corpuscancer og endometriehyperplasi med atypi og cervixcancer. Der er 10 indikatorer tilknyttet databasen.

Udleveringen af data til forskningsprojekter og mere administrativt orienterede projekter har været stigende. Den forskningsmæssige succes kan direkte måles i antallet af publikationer og Ph.d. projekter baseret på data fra DGCD. DGCD har tilknyttet en selvstændig database med sygeplejedata.

I 2013 er udarbejdet variable for vulvacancer og trofoblastsygdom, som fremover vil blive rapporteret i DGCD.

På basis af data har DGCD kunnet fremkomme med anbefalinger til forbedring af behandlingskvaliteten.

Udarbejdelse af kliniske retningslinjer

Der har i arbejdsgrupperne under DGCG gennem året været arbejdet med kliniske retningslinjer og faglige problemstillinger. Status for de respektive arbejdsgrupper præsenteres i det nedenstående.

Trofoblastgruppen

I 2013 har Trofoblastgruppen arbejdet med at gennemrevidere de nationale guidelines for trofoblastsygdomme med opdaterede retningslinjer indenfor gynækologi, patologi, genetik og onkologi. Der er blandt andet taget afsæt i den nyeste forskning præsenteret på den internationale trofoblastkongres i september 2013 (ISSTD). De reviderede guidelines forventes færdige i begyndelsen af 2014. De væsentligste kliniske ændringer er en afkortning af kontrolperioden efter en molargraviditet, anbefaling om brug af genetiske analyser, samt anbefaling om henvisning til afdelinger med højt specialiseret funktion i tilfælde af patienter, der bør udredes for persisterende trofoblast sygdom.

Indtastningsfladen i DGCD/trofoblastsygdomme er gennemprøvet, og der er indrapporteret forslag til ændringer i opsætningen, så indtastningen burde kunne gennemføres uden problemer, og at data bliver

brugbare.

Formand for arbejdsgruppen Isa Niemann

Ovariecancergruppen

Ovariecancerarbejdsgruppen har i det forgangne år haft to møder. Arbejdet har især koncentreret sig om revidering af retningslinjer, med hovedvægt på lymfadenectomi-afsnittet. Gruppen har udarbejdet ansøgning til KRIS vedr. brug af bevacizumab, og efter positiv tilbagemelding er retningslinjerne tilrettet på dette område. Der er for begge møder lagt referat på DGCG's hjemmeside.

Formand for arbejdsgruppen Berit Mosgaard

Forsknings-/biobank arbejdsgruppen

Bestyrelsen for Dansk Gynækologisk Cancer Gruppe (DGCG) nedsatte arbejdsgruppen den 21. marts 2013 og udpegede medlemmer til arbejdsgruppen med sigte på bred geografisk repræsentation. Gruppens opgave er at facilitere forskning i gynækologiske kræftformer samt at assistere forskere herunder Ph.d.-studerende ved behov.

Gruppen har i 2013 afholdt to møder. Det første konstituerende møde blev afholdt den 2. oktober 2013. Ved det andet møde, som blev afholdt den 11. december 2013, blev praktiske opgaver i relation til gruppens virke diskuteret og igangsat. Der er for begge møder lagt referat på DGCG's hjemmeside. Gruppen præsenterede historik, kommissorium, visioner samt igangsatte praktiske opgaver på Dansk Gynækologisk Cancer Database mødet den 18. december 2013. Præsentationen kan findes på DGCG's hjemmeside.

Gruppens overordnede vision er at øge antallet af brugere og dermed antallet af publikationer fra DGCG og Dansk Cancer Biobank. Gruppen vil fokusere på samarbejder - gerne nationale. Prioriterede opgaver er en selvstændig fane på DGCG's hjemmeside, hvor gruppens arbejde kan synliggøres og medlemmerne præsenteres. Desuden vil gruppen forsøge at synliggøre arbejdet i form af præsentationer, hvor det findes relevant, ligesom gruppen vil bidrage til, at igangværende gynækologiske forskningsprojekter synliggøres. Yderligere arbejder gruppen med et idékatalog, en A-Z instruks for igangsættelse af et forskningsprojekt samt en check-liste til brug for kommende forskere.

Gruppen vil forsøge at afholde møder i forbindelse med FALGON (ForskningsAktive Læger indenfor Gynækologisk ONnkologi) -møder for at sikre deltagelse.

Formand for arbejdsgruppen Estrid Høgdall

Database arbejdsgruppen (DGCD)

2013 har været et yderst travlt år i DGCD pga. flytningen/ nedlægningen af DGCD-sekretariatet, lancering af ny type årsrapport og lancering af en helt nyprogrammeret database. Flytningen/nedlægningen af DGCD sekretariatet har betydet, at beslutningsprocesserne i et stigende antal opgaver skal overgå til databearbejdsgruppen. Gruppen holdt møde i foråret med gennemgang og accept af de nye udleveringsbestemmelser, nye indikatorer og database. De øvrige organspecifikke arbejdsgrupper har alle været meget aktivt involverede i valg og opsætning af indikatorerne i den nye database. Marie Louise Nielsen, tidligere leder af DGCD sekretariatet og nu vores KCØ kontaktperson, samt DGCD formand Claus Høgdall har deltaget i de forskellige møder, hvor DGCD har indgået specifikt i agendaen. Herudover har der på tværs af sygdommene arbejdet specialespecifikke ad hoc arbejdsgrupper. Specielt patologerne og onkologerne har været meget aktive i disse grupper.

Den nye database blev implementeret sommeren 2013. Hele efteråret har der været afholdt DGCD "Road shows" på alle landets større afdelinger med undervisning i den nye database. Året blev afsluttet med et yderst vellykket DGCD-symposium afholdt på Rigshospitalet.

Aktuelt er der travlhed med de mange tilretninger, som findes nødvendige ved lancering af en ny database. Ligeledes er der udsendt mangellister til alle afdelinger for at opnå de lovmæssigt krævede minimum 90 % i dækning.

Formand for arbejdsgruppen Claus Høgdall

Endometrie-cancergruppen

Endometrie-cancerarbejdsgruppen har i det forgangne år haft to møder. Arbejdet har især koncentreret sig om revidering af retningslinjer, med hovedvægt på lymfadenectomi-afsnittet, revidering af patologi afsnittet og sarkomer-afsnittet. Der er for begge møder lagt referat på DGCG's hjemmeside.

Formand for arbejdsgruppen Mansoor Raza Mirza

Ovarie-cancerscreeningsgruppen

Gruppens opgave er primært at overvåge nye publikationer mhp. at være forberedt på indførelse af eventuel screening i Danmark. Gruppen har ikke været samlet i 2013, idet der ikke er udgivet ny betydende litteratur. Gruppen afventer den endelige publikation fra den engelske screeningsundersøgelse: The United Kingdom Collaborative Trial of Ovarian Cancer Screening (UKCTOCS). Undersøgelsen inkluderer 200.000 kvinder randomiseret til opfølgning uden undersøgelse (100.000), en blodprøvetest med markøren CA125 for æggestokskræft (50.000) eller ultralyd (50.000). Undersøgelsen formål er at vise, om screeningen forbygger død af æggestokskræft. Undersøgelsen forventes publiceret i slutningen af 2014 eller foråret 2015. Der planlægges aktuelt møde medio 2014.

Formand for arbejdsgruppen Claus Høgdall

Vulva-cancergruppen

Der er udarbejdet guideline for behandling af vulva-cancer, som svarer til rekommendationerne i GROINSS-II-studiet. Der arbejdes intenst på databasen i DGCD, som officielt åbnede i 2013, men først til marts vil kunne fungere optimalt. Der er holdt et møde i vulvagruppen i år. Overlæge Mansoor Mirza er af personlige grunde udtrådt af vulvagruppen og er erstattet overlæge Svend Aage Engelholm Finsencentret RH.

Formand for arbejdsgruppen Ingrid Thranov

Kvalitetsprojekter

Formand for DGCG Lene Lundvall og Claus Høgdall deltager i National Arbejdsgruppe for patientsikkerhed i kræftkirurgien (i DMCG.dk regi). Torben Palshof er formand for arbejdsgruppen. Arbejdsgruppen skal varetage og sikre indarbejdelse af patientsikkerhedsindikatorer i de kliniske kræftdatabaser. Der er afholdt præliminære møder i efterår 2013, og der er planlagt et møde i foråret mellem DMCG.dk, Kræftens Bekæmpelse og RKKP vedr. DMCG-databaserne og måling af patientsikkerhed i de kirurgiske kræftdatabaser.

Internationalt samarbejde

A: ENGOT-EN2-DGCG/EORTC55102. DGCG er "sponsor of lead group" for et internationalt fase 3 studie, der undersøger om postoperativ adjuvant kemoterapi forbedrer overlevelsen af patienter med tidlig-stadie,

høj-risiko endometriecancer. Studiet foregår i over 60 europæiske centre i Danmark, Sverige, Finland, England, Belgien, Holland, Tyskland, Østrig, Italien og Spanien. Udover de Europæiske centre, deltager MD Anderson Cancer Center, Houston i studiet. Endelig deltager også forskellige Europæiske lægelige grupper i studiet (NSGO, EORTC, MaNGO, MITO).

B: DGCG aktivt deltager i internationalt march, Globeathon, for at øge opmærksomheden på kræft hos kvinder i befolkningen.

C: DESK-TOP III. DGCG deltager i et randomiseret multicenterstudie, hvor man sammenligner effekten af tumorreducerende kirurgi efterfulgt af kemoterapi med kemoterapi alene for recidiv af platin-følsom ovariecancer. Studiet foregår i 70 europæiske centre i Danmark, Sverige, Finland, England, Belgien, Holland, Tyskland, Østrig, Italien, Spanien og Asien.

D. DGCD og biobanken har gennem 2013 arbejdet på at etablere et internationalt database og transtionaelt samarbejde. Der deltager repræsentanter fra nogle af de førende centre i Belgien, England, USA, Norge og Sverige. De indledende møder i 2013 har medført opstart af et clearcelle cancer projekt og ovariecancer case match projekt i 2014.

Næstformand DGCG, Mansoor Raza Mirz, Berit Mosgaard, og formand for DGCD, Claus Høgdaal

Bidrage til overvågning

I forbindelse med medieomtale af tre tilfælde, hvor kvinder fik foretaget morcellering af formodet godartede fibromer, der efterfølgende viste sig at indeholde leiomyosarkom, har DGCGs bestyrelse i samarbejde med formændene for Dansk Selskab for Obstetrik og Gynækologi, Dansk Gynækologisk Cancer Database og Dansk Hysterektomi-database samt tovholder for DSOG's guidelinegruppe vedr. behandling af fibromer, Charlotte Møller, udarbejdet et fagligt indlæg til Dagens Medicin, for at rejse og debattere en række spørgsmål, som vi som gynækologer må forholde os til, i rådgivningen af vores patienter, som naturligt vil være bekymrede over denne mulige risiko.

Morcellering har været foretaget i udlandet i flere år end herhjemme, og effekten er løbende undersøgt de sidste 10 år.

På nuværende tidspunkt er der ikke pålidelige præoperative metoder til at skelne leiomyosarkomer fra godartede fibromer, der forekommer hos ca. 40 % af kvinder i 40-50 års alderen, som ofte er asymptomatiske og ikke kræver behandling. I forbindelse med indførelsen af morcelleringsteknikken i Danmark, har vi været opmærksomme på disse spørgsmål, og der er i 2013 sat et samarbejde i gang mellem Dansk Hysterektomidatabase og Dansk Gynækologisk Cancerdatabase, som forventes at kunne tilvejebringe mere valide data, der kan danne grundlag for vores rådgivning på dette område.

Indtil da vil vi anbefale, at man forholder sig til og inddrager nedenstående forhold i forbindelse med rådgivning af kvinder, der er kandidater til morcellering af fibromer:

- Fibromer er hyppige (findes hos ca. 40% af alle kvinder i 40-50 års alderen)

- Sarkomer er sjældne (ca 25 nye tilfælde om året i DK)
- Der findes ikke pålidelige præoperative metoder til at afgøre om et formodet fibrom repræsenterer et leiomyosarkom.
- Sarkomer findes tilfældigt ved kirurgi for formodet godartede fibromer hos 1-2 af 1.000
- Utilsigtet morcellering af et ikke forud diagnosticeret sarkom sker meget sjældent. I disse tilfælde kan en risiko for spredning og forværring af sygdommens prognose ikke udelukkes.

Vidensopsamling og -spredning

Der henvises til omtale af KIU møde og deltagelse i debat om morcellering i ovenstående.

Uddannelsestiltag

Ph.d.-projekter

Christine Vestergård Madsen: The Clinical Importance of the Platelet-Derived Growth Factor System in Ovarian Cancer, Syddansk Universitet. 29. januar 2013.

Mette Calundann Noer: Betydningen af komorbiditet hos danske gynækologiske cancerpatienter og udvikling af et nyt komorbiditetsindeks til brug i de kliniske databaser og elektroniske patientjournaler - Et landsdækkende kohortestudie baseret på data fra Dansk Gynækologisk Cancer Database, Københavns Universitet, planlagt start: 1. okt. 2014, forventet forsvaret sep. 2017.

Karina Dahl Steffensen: Igangværende post doc forløb 2009-2011 + ph.d. forløb for ny PhD studerende 2014-2017, Syddansk Universitet, BRCA status hos danske ovariecancer patienter - en populationsbaseret undersøgelse. At belyse forekomsten af "BRCAness" hos danske kvinder med epithelial ovariecancer

Integration af 1. og 2. sektorerne

I forbindelse med DGCG-KIU symposierne i både 2013 og 2014 har det været en del af programmet, at der inviteres en alment praktiserende læge til at berøre arbejdsdeling og opgavevaretagelse mellem sektorerne. I 2013 var der fokus på de udfordringer, der ligger hos den praktiserende læge i forhold til tidlig diagnosticering.

Både patient- og lægeside er endvidere stærkt optaget af opgavefordeling ifm. rehabilitering og opfølgning, og det er de emner, der vil være fokus på i nærmere fremtid.

Øvrigt samarbejde mellem primær og sekundær sektor om behandling og opfølgning er lokalt forankret i de enkelte gynækologiske afdelinger og i samarbejde med praksiskoordinatorfunktionen.

Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter

Der er ingen tvivl om, at det store arbejde, der gennem årene er lagt i at skrive guidelines og opbygge database og biobank, har haft stor betydning for kvaliteten af behandlingen og udviklingen af det gynækologisk onkologiske subspeciale. Vi vil opretholde og styrke dette arbejde. DGCG forsøger at påvirke tendenser og holdninger i Danmark og har deltaget i arbejdsgrupper i Sundhedsstyrelsen o.lign.

Det overlevelsesmæssige kvalitetsløft på ca. 8 % for ovariecancer, som vi allerede så i starten af 2011 holder fortsat ved i tallene for 5-års overlevelsen. Vi kan også være tilfredse med, at 91 % af alle patienter med ovariecancer bliver opereret på et center. Landsmæssigt har det betydet, at vi endelig kan matche de øvrige nordiske lande. Det er en meget flot udvikling, som er resultatet af et langt sejt træk og mange menneskers store indsats i dagligdagen. Det kan vi godt være stolte af samtidig med, at der er behov for at fortsætte samme gode indsats og initiere fortsat udvikling og forskning.

Som det nyeste arbejde deltager DGCG i arbejdet i Sundhedsstyrelsen med etablering af et nyt program for opfølgning af kræftpatienter. Arbejdet forventes afsluttet i marts 2014. DGCG ønsker at blive lidt mere synlig og aktiv i debatten vedrørende verserende sager om gynækologiske kræftpatienter. F. eks. kan det undre, at der er en væsentlig debat i Dagens Medicin om morcellering af sarkomer i livmoderen, hvor DGCG på ingen måde er blevet opfordret til at give sit synspunkt.

Økonomi 2013

Tabel 1: Årets samlede regnskab for kalender år 2013

Budget	253.100,00
Forbrug	252.145,26
Difference	955,74

Tabel 2: Bogførte poster for 2013 efter kategorier

KATEGORI	NETTOBELØB	% af SAMLEDE BUDGET
Personaleudgifter		
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	111.550,00	44 %
2. Frikøb – administrativ medarbejder	61.520,22	24,3 %
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling, etc.)		
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering, etc.)	10.069,92	4 %
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af DMCG'en)	10.256,40	4,1 %
6-10.** IT- udgifter	2.970,00	1,2 %
Administrations- / Sekretariatsudgifter		
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse	-	
12. Udgifter til rapportudgivelse	-	
13. Hjemmeside	-	
14. Husleje	-	
Andet		
15. Deltagelse i eksterne arrangementer relateret til DMCG'en (kongresser/kurser)	15.778,72	6,2 %
16. Andre varekøb (som ikke kan kategoriseres i andre kategorier)	10.000	4 %
17. Kvalitetsarbejde og vidensspredning	-	
18. Arbejde relateret til udarbejdelse af kliniske retningslinjer (der ikke kan fordeles i ovenstående kategorier)	30.000	11,9 %

**Kategorier 6-10 (IT- udgifter) er gældende for database budgettet, men ikke for DMCG budgettet.

Kommentarer til den økonomiske drift

18. Vedrørende arbejdet relateret til udarbejdelse af de kliniske retningslinjer har vi anvendt 6.000 kr. af det budgetterede beløb til revision af trofoblastguideline. Da der er igangsat og forestår et større revisionsarbejde i 2014 med alle guidelines i form af ny skabelon og ny evidensgradering, ønskes det resterende beløb på 24.000 kr. øremærket til dette formål i 2014, således at beløbet overflyttes til det nye budget. Der er fortsat behov for de i forvejen bevilgede 30.000 kr. til guidelinesarbejdet.

6-10. Denne udgift vedrører DGCD formandens hjemmeopkobling, som er nødvendig for arbejdet med databasen men ikke indeholdt i DGCD budget.

Appendiks

Fortegnelse over medlemmer af Forretningsudvalg og arbejdsgrupper

Forretningsudvalget					
Stilling	Fornavn	Efternavn	Sygehusnavn	Afdelingsnavn	E-mail (primær)
Overlæge, klinikchef, Formand for udvalget	Lene	Lundvall	Rigshospitalet	Gynækologisk klinik, Y, Afd. 4232	lene.lundvall@regionh.dk lundvall@rh.dk
Overlæge	Estrid Stæhr	Hansen	Aarhus Universitetshospital, Aarhus Sygehus	Patologisk-anatomisk afdeling	estrhans@rm.dk
Overlæge	Hanne	Havsteen	Herlev Hospital	Onkologisk afdeling R	hanne.havsteen@regionh.dk
Overlæge, Ph.d.	Pernille	Jensen	Odense Universitetshospital	Gynækologisk afdeling D	pernille_jensen@dadlnet.dk
Professor, overlæge, dr. med.,	Anders Kristian M.	Jakobsen	Vejle Sygehus	Onkologisk Afdeling	anders.jakobsen@rsyd.dk
Viceklinikchef, Klinisk Lektor, Overlæge dr.med	Erik Søgaard	Andersen	Aalborg Universitetshospital	Gynækologisk-obstetrisk afdeling	esa@rn.dk
Stilling	Fornavn	Efternavn	Sygehusnavn	Afdelingsnavn	E-mail (primær)

Arbejdsgrupper

Ovariecancer arbejdsgruppe

Stilling	Fornavn	Efternavn	Sygehusnavn	Afdelingsnavn	E-mail (primær)
Overlæge Formand for arb.gr.	Berit	Mosgaard	Herlev Hospital	Gynækologisk afdeling	berit.jul.mosgaard@regionh.dk
Overlæge Skr. for arb.gr.	Hanne	Havsteen	Herlev Hospital	Onkologisk afdeling R	hanne.havsteen@regionh.dk
Overlæge	Svend Aage	Engelhol m	Rigshospitalet	Onkologisk klinik ONK, Afd. 5073	saengel@rh.regionh.dk
Afdelingslæ ge, ph.d.	Signe Frahm	Bjørn	Rigshospitalet	Gynækologisk klinik, Y, Afd. 4232	signe.fb@dadlnet.dk
Læge	Karina	Dahl Steffense n	Vejle Sygehus	Afsnit for onkologi og radioterapi	Karina.Dahl.Steffensen@slb.regions yddanmark.dk
Overlæge	Ole	Mogense n	Odense Universitetsho spital	Gynækologisk afdeling D	ole.mogensen@ouh.regionsyddan mark.dk
Afdelingslæ ge	Iben	Johnsen	Odense Universitetsho spital	Afdeling for kliniks patologi	iben.johnsen@ouh.regionsyddanm ark.dk
Overlæge	Lone Kjeld	Petersen	Aarhus Universitetsho spital, Skejby	Gynækologi og Obstetrik	lonpeers@rm.dk
Overlæge	Thora	Christians en	Aarhus Universitetsho spital, Skejby	Gynækologi og Obstetrik	Thora@dadlnet.dk
Overlæge	Else	Mejlgaard	Aarhus Universitetsho spital, Aarhus Sygehus	Patologisk- anatommisk afdeling	elsemejl@rm.dk
Overlæge	Bente	Lund	Aalborg Universitetsho spital	Radiumstation, onkologi	belu@rn.dk
Overlæge Næstforma nd for arb.gr.	Anni	Grove	Aalborg Universitetsho spital	Patologisk Institut	anгр@rn.dk
Stilling	Fornavn	Efternavn	Sygehusnavn	Afdelingsnavn	E-mail (primær)

Corpuscancer arbejdsgruppe

Stilling	Fornavn	Efternavn	Sygehusnavn	Afdelingsnavn	E-mail (primær)
Overlæge, Formand for arb.gr.	Mansoor	Mirza	Rigshospitalet	Onkologisk klinik ONK, Afd. 5073	mansoor@rh.regionh.dk
Afdelingslæge	Morten	Jørgensen	Rigshospitalet	Onkologisk klinik ONK, Afd. 5073	morten.joergensen@rh.regionh.dk
Overlæge	Lian	Ulrich	Rigshospitalet	Gynækologisk klinik, Y, Afd. 4232	lian@dadlnet.dk
Overlæge	Susanne Ursula	Larsen	Odense Universitetshospital	Onkologisk afdeling R	Susanne.Larsen@ouh.regionsyddanmark.dk
Overlæge	Doris	Schledermann	Odense Universitetshospital	Afdeling for klinisk patologi	Doris.Schledermann@ouh.regionsyddanmark.dk
Overlæge	Marianne	Lidang	Herlev Hospital	Patologisk- anatomisk Institut	marianne.lidang@regionh.dk
Overlæge	Gitte Ørtoft	Lykkegård	Aarhus Universitetshospital, Skejby	Gynækologi og Obstetrik	ortoft@dadlnet.dk
Overlæge	Else	Mejlgaard	Aarhus Universitetshospital, Aarhus Sygehus	Patologisk- anatomisk afdeling	elsemejl@rm.dk
Overlæge	Kirsten	Jochumsen	Odense Universitetshospital	Gynækologisk afdeling D	kirsten.jochumsen@ouh.regionsyddanmark.dk
Stilling	Fornavn	Efternavn	Sygehusnavn	Afdelingsnavn	E-mail (primær)

Cervixcancer arbejdsgruppen

Stilling	Fornavn	Efternavn	Sygehusnavn	Afdelingsnavn	E-mail (primær)
Overlæge, Ph.d. Formand for arb.gr.	Lars	Fokdal	Aarhus Universitetshospital, Aarhus Sygehus	Onkologisk afdeling D	larsfokd@rm.dk
Overlæge	Ole	Mathiesen	Aarhus Universitetshospital, Skejby	Gynækologi og Obstetrik	olemathi@rm.dk
Overlæge, Dr.med., Ph.d.	Erik Morre	Pedersen	Aarhus Universitetshospital, Aarhus Sygehus	Radiologisk afdeling	erikpede@rm.dk
Overlæge	Ligita Paskeviciute	Frøding	Herlev Hospital	Gynækologisk afdeling	ligita.paskeviciute.froeding.01@regionh.dk
Overlæge	Vibeke	Ravn Skovlund	Herlev Hospital	Patologisk-anatomisk Institut	vibeke.ravn.skovlund@regionh.dk
Overlæge, Ph.d. næstformand for arb.gr.	Pernille	Jensen	Odense Universitetshospital	Gynækologisk afdeling D	pernille_jensen@dadlnet.dk
Overlæge	Gitte-Bettina	Nyvang	Odense Universitetshospital	Onkologisk afdeling R	gitte-bettina.nyvang@ouh.regionsyddanmark.dk
Overlæge	Doris	Schledermann	Odense Universitetshospital	Patologisk Institut	doris.schledermann@ouh.regionsyddanmark.dk
Overlæge	Henrik	Roed	Rigshospitalet	Onkologisk klinik ONK, Afd. 5073	roed@rh.regionh.dk
Overlæge, Ph.d.	Lotte	Nedergaard	Rigshospitalet	Patologifdelingen PA 5, Afd. 5441	lotte.nedergaard@rh.regionh.dk
Stilling	Fornavn	Efternavn	Sygehusnavn	Afdelingsnavn	E-mail (primær)

Vulvacancergruppen

Stilling	Fornavn	Efternavn	Sygehusnavn	Afdelingsnavn	E-mail (primær)
Overlæge, Ph.d. Formand for arb.gr.	Ingrid	Thranov	Rigshospitalet	Gynækologisk klinik, Y, Afd. 4232	ingrid.regitze.thranov@rh.regionh.dk
Fysiker	Ashildur	Logadottir	Rigshospitalet	Onkologisk klinik ONK, Afd. 5073	ashildur.logadottir@regionh.dk
Overlæge	Svend Aage	Engelholm	Rigshospitalet	Finsencentret	Svend.Aage.Engelholm@regionh.dk
Overlæge, Ph.d.	Lotte	Nedergaard	Rigshospitalet	Patologifdelingen PA 5, Afd. 5441	lotte.nedergaard@rh.regionh.dk
Overlæge	Vibeke	Zobbe	Rigshospitalet	Gynækologisk klinik, Y, Afd. 4232	Vibeke.zobbe@rh.regionh.dk
Overlæge	Charlotte	Winther	Herlev Hospital	Patologisk- anatomisk Institut	charlotte.winther.01@regionh.dk
Overlæge	Ole	Mathiesen	Aarhus Universitetshospital, Skejby	Gynækologi og Obstetrik	olemathi@rm.dk
Overlæge, Ph.d. Næstformand for arb.gr.	Lars	Fokdal	Aarhus Universitetshospital, Aarhus Sygehus	Onkologisk afdeling D	larsfokd@rm.dk
Stilling	Fornavn	Efternavn	Sygehusnavn	Afdelingsnavn	E-mail (primær)

Trofoblastgruppen

Stilling	Fornavn	Efternavn	Sygehusnavn	Afdelingsnavn	E-mail (primær)
Afdelingslæge, Ph.d., Formand for arb.gr.	Isa	Niemann	Aarhus Universitetshospital, Skejby	Gynækologi og Obstetrik	isanie@rm.dk
Overlæge, Professor	Jan	Blaakær	Aarhus Universitetshospital, Skejby	Gynækologi og Obstetrik	jab@dadlnet.dk
Overlæge, Ph.d.	Lars	Fokdal	Aarhus Universitetshospital, Aarhus Sygehus	Onkologisk afdeling D	larsfokd@rm.dk
Overlæge	Estrid Stæhr	Hansen	Aarhus Universitetshospital, Aarhus Sygehus	Patologisk-anatomisk afdeling	estrhans@rm.dk
Afdelingslæge	Ligita Paskeviciute	Frøding	Herlev Hospital	Gynækologisk afdeling	ligita.paskeviciute.froeding.01@regionh.dk
Overlæge	Hanne	Havsteen	Herlev Hospital	Onkologisk afdeling R	hanne.havsteen@regionh.dk
Overlæge	Anni	Grove	Aalborg Universitetshospital	Patologisk Institut	angr@rn.dk
Overlæge	Lars O.	Vejerslev	Hillerød Hospital	Gynækologisk afdeling	lave@hih.regionh.dk
Professor, overlæge, dr.med.	Claus	Høgdall	Rigshospitalet	Gynækologisk klinik, Y, Afd. 4232	hogdall@rh.regionh.dk
Professor	Øjvind	Lidegaard	Rigshospitalet	Gynækologisk klinik, Y, Afd. 4232	lidegaard@rh.regionh.dk
Overlæge	Lisa Leth	Maroun	Rigshospitalet	Patologiafdelingen PA 5, Afd. 5441	lisa.leth.maroun@rh.regionh.dk
Overlæge	Lone	Sunde	Administrativ Bruger	Administrativ Bruger	lone.sunde@gmail.com
Stilling	Fornavn	Efternavn	Sygehusnavn	Afdelingsnavn	E-mail (primær)

Databasestyregruppen

Stilling	Fornavn	Efternavn	Sygehusnavn	Afdelingsnavn	E-mail (primær)
Professor, overlæge, dr.med., Formand for arb.gr.	Claus	Høgdall	Rigshospitalet	Gynækologisk klinik, Y, Afd. 4232	hogdall@rh.regionh.dk
Seniorforsker	Ib Jarle	Christensen	Rigshospitalet	Finsen Laboratoriet, Afd 3735	Ib.Jarle@finsenlab.dk
Projektsygeplejerske	Lissen	Ingvartsen	Rigshospitalet	Gynækologisk klinik, Y, Afd. 4232	lissen.ingvartsen@rh.regionh.dk
Sygeplejerske	Vibeke Lytken	Larsen	Rigshospitalet	Gynækologisk klinik, Y, Afd. 4232	vibeke.lytken@rh.regionh.dk
Overlæge, Ph.d.	Lotte	Nedergaard	Rigshospitalet	Patologifdelingen PA 5, Afd. 5441	lotte.nedergaard@rh.regionh.dk
Overlæge	Lian	Ulrich	Rigshospitalet	Gynækologisk klinik, Y, Afd. 4232	lian@dadlnet.dk
Sekretariatsleder	Marie Louise Shee	Nielsen			marie.louise.nielsen@rh.regionh.dk
Overlæge, Ph.d.	Lars	Fokdal	Aarhus Universitetshospital, Aarhus Sygehus	Onkologisk afdeling D	larsfokd@rm.dk
Afdelingslæge, Ph.d.	Isa	Niemann	Aarhus Universitetshospital, Skejby	Gynækologi og Obstetrik	isanie@rm.dk
Overlæge	Hanne	Havsteen	Herlev Hospital	Onkologisk afdeling R	hanne.havsteen@regionh.dk
Overlæge	Doris	Schledermann	Odense Universitetshospital	Patologisk Institut	doris.schledermann@ouh.regionsyddanmark.dk
Stilling	Fornavn	Efternavn	Sygehusnavn	Afdelingsnavn	E-mail (primær)

Ovariecancer screeningsgruppen

Stilling	Fornavn	Efternavn	Sygehusnavn	Afdelingsnavn	E-mail (primær)
Professor, overlæge, dr.med., Formand for arb.gr.	Claus	Høgdall	Rigshospitalet	Gynækologisk klinik, Y, Afd. 4232	hogdall@rh.regionh.dk
Overlæge, klinikchef	Lene	Lundvall	Rigshospitalet	Gynækologisk klinik, Y, Afd. 4232	lene.lundvall@regionh.dk lundvall@rh.dk
Klinisk Lektor, Overlæge dr.med	Erik Søgaard	Andersen	Aalborg Universitetshospital	Gynækologisk-obstetrisk afdeling	esa@rn.dk
Overlæge	Anni	Grove	Aalborg Universitetshospital	Patologisk Institut	anгр@rn.dk
Læge	Karina	Dahl Steffensen	Vejle Sygehus	Afsnit for onkologi og radioterapi	Karina.Dahl.Steffensen@slb.regionsyddanmark.dk
Overlæge	Jan	Blaakær	Aarhus Universitetshospital, Skejby	Gynækologi og Obstetrik	jab@dadlnet.dk
Professor	Ole	Mogensen	Odense Universitetshospital	Gynækologisk afdeling D	ole.mogensen@ouh.regionsyddanmark.dk
Seniorforsker, ph.d., dr. Med.	Estrid	Høgdall	Herlev Hospital	Patologiafdelingen	hogdall@dadlnet.dk
Overlæge, Ph.d.	Berit	Mosgaard	Herlev Hospital	Gynækologisk afdeling	berit.jul.mosgaard@regionh.dk
Professor	Elsebeth	Lyng	Administrativ Bruger	Administrativ Bruger	elsebeth@sund.ku.dk
Stilling	Fornavn	Efternavn	Sygehusnavn	Afdelingsnavn	E-mail (primær)

Forsknings-/biobankgruppen

Stilling	Fornavn	Efternavn	Sygehusnavn	Afdelingsnavn	E-mail (primær)
Seniorforsker, ph.d., Formand for arb.gr.	Estrid	Høgdall	Herlev Hospital	Patologiafdelingen	hogdall@dadlnet.dk
Reservelæge, ph.d., Næstformand	Karina	Steffensen	Odense Universitetshospital	Gynækologisk afdeling D	Karina.Dahl.Steffensen@slb.regionsyddanmark.dk
Overlæge, sekr. for arb.gr.	Kirsten	Jochumsen	Odense Universitetshospital	Gynækologisk afdeling D	kirsten.jochumsen@ouh.regionsyddanmark.dk
Professor, overlæge, Formand for arb.gr.	Claus	Høgdall	Rigshospitalet	Gynækologisk klinik, Y, Afd. 4232	hogdall@rh.regionh.dk
Reservelæge, ph.d.	Sofie Leisby	Antonsen	Rigshospitalet	Gynækologisk klinik, Y, Afd. 4232	d357030@dadlnet.dk
Reservelæge	Fanny Håkonsson	Håkonsson			fanny81@hotmail.com
Reservelæge	Carsten	Fagö-Olsen	Rigshospitalet	Gynækologisk klinik, Y, Afd. 4232	carstenlo@gmail.com
Reservelæge	Tine Schnack	Schnack			tine@henrichsen-schnack.dk
1. reservelæge	Kasper	Ingerslev	Århus Universitetshospital, Skejby	Gynækologisk afdeling	
Reservelæge	Henriette Strøm	Kahr	Aalborg Universitetshospital	Gynækologisk afdeling	
Stilling	Fornavn	Efternavn	Sygehusnavn	Afdelingsnavn	E-mail (primær)

Årsberetning 2013

Dansk Lunge Cancer Gruppe (DLCG)
Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)



Dansk Lunge Cancer Gruppe



DANSKE MULTIDICIPLINÆRE CANCER GRUPPER

DMCG.dk



**databasernes
fællessekretariat**
regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Indholdsfortegnelse

3. Dansk Lunge Cancer Gruppens årsberetning 2013	3
4. Aktivitetsstatus og opnåede milepæle	4
5. Beskrivelse af alle aktiviteter iht. Kræftplan II's beskrevne 11 opgaver	5
6. Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter	6
7. Oversigt over 2013 økonomien	7
8. Kommentarer til den økonomiske drift.....	9
9. Appendix	10

3. Dansk Lunge Cancer Gruppens årsberetning 2013

DLCG's årsberetning 2013 er udarbejdet i fællesskab af

- formand for DLCG, Torben Riis Rasmussen og
- daglig leder af DLCR, Erik Jakobsen
- med praktisk støtte fra sekretær Charlotte Rasmussen.

DLCG's Bestyrelse

Overlæge, ph.d, Formand for DLCG	Torben Riis Rasmussen (1,2,3,4)	Lungemedicinsk afd. B	Århus Universitetshospital, Århus Sygehus
Formand for patientforening	Alice Skjold Braae (4)		Patientforeningen Lungekræft
Professor, overlæge, dr.med.	Anders Green (2,4)	Odense Patient data Exploratory Network (OPEN)	Klinisk Institut, Syddansk Universitet
Overlæge, ph.d.	Anders Møllegaard (1,2)	Onkologisk afd.	Hørlev Sygehus
Overlæge	Anette Højsgaard (1)	Thoraxkirurgisk afd. T	Skejby Sygehus
Overlæge	Asbjørn Højholm (4)	Medicinsk afd.	Næstved Sygehus
Overlæge, dr.med.	Birgit Guldhammer Skov (1,2)	Patologisk afd.	Bispebjerg Hospital
Overlæge, MPM	Erik Jakobsen (2,5)	Hjerte-, Lunge- og Karkirurgisk afd.	Odense Universitetshospital
Overlæge, dr.med.	Finn Rasmussen (1)	Radiologisk afd.	Århus Sygehus
Overlæge	Hans Pilegaard (1,2,3)	Hjerte-lunge-karkirurgisk afd.	Skejby Sygehus
Overlæge	Henrik Schmidt (1)	Anæstesiologisk afd. V	Odense Universitetshospital
Overlæge, dr.med.	Jann Mortensen (1)	Klinisk fysiologisk og Nuklearmed.afd.	Rigshospitalet
Kvalitetschef, ph.d.	Janne Lehmann Knudsen (1)		Kræftens Bekæmpelse
Overlæge, dr.med.	Jens Benn Sørensen (1,2,3)	Onkologisk afd. – Finsen Centret	Rigshospitalet
Overlæge, dr.med.	Jesper Holst Pedersen (3)	Thoraxkirurgisk afd. R-2152	Rigshospitalet
Overlæge	Jesper Ravn (1)	Hjertecentret, afsnit 2152	Rigshospitalet
Chefkonsulent	Jørgen Østergaard (2,7)	Kvalitetsafdelingen	Region Syddanmark
Overlæge, dr.med.	Karen Ege Olsen (3)	Afdeling for Klinisk Patologi	Odense Universitetshospital
Overlæge, dr.med.	Kell Østerlind (2,4)	Onkologisk afd.	Rigshospitalet
Biostatistiker, ph.d	Maria Iancina (2,6)	Kompetencecenter Syd for Epidemiologi og Biostatistik Syd	Odense Universitetshospital
Overlæge	Niels-Christian G. Hansen (1)	Lungemedicinsk afd. J	Odense Universitetshospital
Overlæge, ph.d	Peter Schousboe (1)	ØNH afdelingen	Vejle Sygehus
Overlæge	Poul Erik Haahr (4)	Hjerte- lungekirurgisk afd.	Aalborg Sygehus
Reservelæge, ph.d stud.	Rikke Guldberg (2,6)	Kompetencecenter Syd for Epidemiologi og Biostatistik Syd	Odense Universitetshospital
Praktis. læge, klinisk lektor	Roar Maagaard (1)		Skødstrup

- 1) Udpeget af de videnskabelige selskaber
- 2) Bestyrelsens Forretningsudvalg
- 3) Formænd for arbejdsgrupper
- 4) Udpeget af DLCG
- 5) DLCR's daglige leder
- 6) Repræsenterer Kompetencecenter Syd
- 7) Udpeget af Danske regioner

4. Aktivitetsstatus og opnåede milepæle

1. DLGG/DLCR har i 2013 iværksat dataindsamling i henhold til metode i "Den Nationale Kliniske Kræftdatabase" (DNKK), som DLCR forestod udviklingen af. Metoden indebærer at data trækkes fra LandsPatient Registeret (LPR), CancerRegisteret, Pato-Banken og det Centrale PersonRegister. Data er i 2013 for hver enkelt patient blevet manuelt valideret af de kliniske læger, som har forestået udredning og behandling af patienten. Men denne metode sikres at samtlige patienter diagnosticeret med lungecancer inkluderes i DLCR.

Alle patientdata fra før 2013 i den "gamle" DLCR database er konverteret til den nye DLCR5 database. Desuden vil DLCR5 blive suppleret med patienter identificeret i LPR, der ikke tidligere var registreret i DLCR. Denne supplerings foretages fra 2003 til 2012.

2. Flere medlemmer fra DLGG's bestyrelse indgår i arbejdsgrupper i regi af Sundhedsstyrelsen for udarbejdelse af
 - a. opfølgningsprogram for lungecancer-patienter efter initial behandling,
 - b. pakkeforløbsbeskrivelse for malignt pleuralt mesotheliom.
3. Flere medlemmer fra DLGG's bestyrelse deltager i RADS fagudvalgsarbejde.
4. DLGG/DLCR har i 2013 afleveret resultater fra 2012 i form af "DLCR Årsrapport 2012", samt leveret indikatordata til LIS kvartalsvist.
5. DLCR har leveret data til følgende publikationer, som er blevet publiceret i 2013:
 - a. Starr L, Jakobsen E et al.: Socioeconomic position and surgery for early-stage non small cell lung cancer: a population-based study in Denmark. Lung Cancer 79 (2013) 262– 269
 - b. Walters S., Jakobsen E. et al: Lung cancer survival and stage at diagnosis in Australia, Canada, Denmark, Norway, Sweden and the United Kingdom: a population-based study, 2004- 2007. Thorax 2013;0: 1–14.
 - c. Licht P.B., Jørgensen OD., Ladegaard L., Jakobsen E.: A National Study of Nodal Upstaging After Thoracoscopic Versus Open Lobectomy for Clinical Stage-1 Lung Cancer. Ann Thorac Surg 2013;96:943–50
 - d. Jakobsen E., Green A., Iachina M., Østerlind K., Rasmussen TR., Palshof T.: Nationwide quality improvement in lung cancer care: The Danish Lung Cancer Registry. J Thorac Oncol. 2013;8: 1238–1247
 - e. Lüchtenborg M., Riaz S.P., Coupland V.H., Lim E., Jakobsen E., Krasnik M., Page R., Lind M.J., Peake M.D., Møller H.: High procedure volume is strongly associated with improved survival after lung cancer surgery. J Clin Oncol 2013; 31:3141-3146
 - f. Søgaard R., Fischer BMB., Mortensen J., Rasmussen TR., Lassen U.: The Optimality of Different Strategies for Supplemental Staging of Non-Small-Cell Lung Cancer: A Health Economic Decision Analysis. Value in Health 16 (2013) 57-65
 - g. Ledderer L., Cour la K., Mogensen O., Jakobsen E., Christensen R., Kragstrup J., Hansen H.: Feasibility of a Psychosocial Rehabilitation Intervention to Enhance the Involvement of Relatives in Cancer Rehabilitation: Pilot Study for a Randomized Controlled Trial. Patient (2013) 6:201–212
 - h. Lüchtenborg M., Jakobsen E., Peake M.D., Møller H.: Mortality after surgery for Small Cell Lung Cancer. Thorax 2013;0:1–5

5. Beskrivelse af alle aktiviteter iht. Kræftplan II's beskrevne 11 opgaver (jf. appendix)

- i. DLCG fungerer ikke aktuelt som initiativtager til eller deltager i lokale landsdækkende eller internationale videnskabelige kliniske protokoller
- ii. Se i.
- iii. do.
- iv. DLCG har siden 2000 forestået driften af den kliniske database "Dansk Lunge Cancer Register" (DLCR), som monitorerer kvaliteten og resultaterne af udredning og behandling af lungecancer i Danmark.
- v. I løbet af 2013 er de kliniske retningslinjer for udredning og for onkologisk behandling af lungecancer blevet opdateret. De kliniske retningslinjer kan tilgås via DLCG's hjemmeside, www.lungecancer.dk.
- vi. DLCG deltager via DLCR i 2 pågående internationale kvalitetsprojekter:
 - a. The International Cancer Benchmarking Partnership (se publication b)
 - b. ERS Taskforce. The European initiative for Quality Management in Lung Cancer (artikel accepteret til publikation).
- vii. do.
- viii. DLCG monitorerer til stadighed gennem data indsamlet i DLCR aktiviteten og kvaliteten af diagnostik og behandling af danske patienter med lungecancer. DLCG har herunder i samarbejde med professor Anders Green arbejdet intensivt på udarbejdelse af prævalensprognoser for lungecancer i Danmark med henblik på fremadrettet at sikre balance mellem behov og tilstedeværende ressourcer.
- ix. do.
- x. Ingen aktuelle aktiviteter.
- xi. Ingen aktuelle aktiviteter.

6. Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter

Der er behov for **en systematisk registrering og evaluering af opfølgningsindsatsen efter initial behandling af lungecancer** i forhold til omfang, organisation og valg af efterbehandlingsstrategi, da der fremover må forventes et betydeligt ressourcetræk på sundhedssystemet til denne indsats. Med en videreudvikling af DNKK-metodikken vil det i princippet være muligt at følge den fortsatte sygehusbaserede aktivitet omkring hver enkelt patient efter diagnose og initial behandling.

Der er behov for en **kortlægning af omfang, ressourceforbrug og gavneffekt af den systematiske opfølgning på bifund af pulmonale noduli hos patienter**, som er blevet CT-skannet af diverse årsager, herunder på mistanke om lungecancer. Sådanne noduli påvises som bifund hos ca. 1/3 af alle, som CT-skannes på mistanke om lungecancer, og skal iht nationale og internationale faglige retningslinjer følges med kontrol-CT i op til 2 år (for visse typer op til 3 år).

Der vil i de kommende år blive konkret arbejdet med **patientinvolvering i kvalitetsarbejdet**. Dette vil ske gennem en udvikling af metoder til inddragelse af patientrapporterede oplysninger (PRO) i Dansk Lunge Cancer Register og i det kliniske arbejde. I samarbejde med Kræftens Bekæmpelse er der udviklet 2 projekter, der nærmere skal undersøge mulighederne. Disse projekter vil også blive fulgt forskningsmæssigt i form af Ph.d studier.

DLCR arbejder i samarbejde med RKKP og Serum Institutet på at **videreudvikle DNKK modellen**, herunder på at sikre let tilgængelige adgang til data i de centrale registre, således at oplysningerne i disse kan anvendes i de kliniske databaser for derigennem at mindske dobbeltregistreringer i klinikken.

7. Oversigt over 2013 økonomien

Tabel 1: Oversigt over databasen

Lungecancer register		
	Bevilliget 2013	Forbrug 2013
Personaleudgifter		
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	373,760	379,532
2. Frikøb – administrativ medarbejder	423,852	379,530
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)	0	6,800
Mødeudgifter		
4. Transport/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	29,507	16,592
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)	29,507	1,286
2) It-udgifter		
6. IT-udgifter, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen) konsulent/serverdrift/licenses/udtræk	0	101,576
7. IT-udgifter, internt (ydelser fra kompetencecentre)	202,800	
Epidemiologiske/biostatistiske ydelser		
8. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen)	0	
9. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, internt (ydelser fra kompetencecentre)	196,716	399,516
Administrations-/sekretariatsudgifter		
10. Sekretariatsudgifter i regi af kompetencecentre	5,972	5,972
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse	0	36,402
12. Udgifter til rapportudgivelse	0	
13. Hjemmeside	0	6,447
14. Husleje	0	
Andet		
15. Deltagelse i eksterne arrangementer relateret til databasen (kongresser/kurser)	0	16,682
16. Andre varekøb (som ikke kan kategoriseres i ovenstående)	0	
Overførte midler	0	-101,576
Midler evt. overført fra tidl. år	0	
I alt	1,262,115	1,248,758
		-13,357

Tabel 2: Oversigt over gruppen

Lunsecancer - DMCG		
	Bevilliget 2013	Forbrug 2013
Personaleudgifter		
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	113,112	93,546
2. Frikøb – administrativ medarbejder	0	28,000
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)	0	
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	24,590	38,241
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)	24,590	7,710
2) It-udgifter		
10. Sekretariatsudgifter i regi af kompetencecentre	0	
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse	0	275
12. Udgifter til rapportudgivelse		
13. Hjemmeside	0	
14. Husleje	0	
Andet		
15. Deltagelse i eksterne arrangementer relateret til databasen (kongresser/kurser)	0	9,167
16. Andre varekøb (som ikke kan kategoriseres i andre kategorier)	0	
17. Kvalitetsarbejde og vidensspredning	0	
18. Arbejde relateret til udarbejdelse af kliniske retningslinjer (der ikke kan fordeles i ovenstående kategorier)	20,280	
Overførte midler		
Midler evt. overført fra tidl. år		
I alt	182,571	176,940
		-5,631

8. Kommentarer til den økonomiske drift

Der henvises til punkt 7 vedr. regnskab og budget. DLCR fik i 2013 overført kr. 101.576, der i 2012 var planlagt til implementering af DNKK databasen i DLCR. Da dette arbejde ikke blev færdigt i 2012, blev midlerne overført til 2013, hvor de nu er anvendt.

9. Appendix

Kræftplan II – 11 opgaver

De 11 opgaver beskrevet i Kræftplan II:

- i. Gennemførelse og deltagelse i lokale, landsdækkende og internationale videnskabelige kliniske protokoller.
- ii. Koordinering af klinisk kræftforskning og dens samarbejde med den laboratorie-baserede forskning og arbejdet med biobanker.
- iii. Støtte til klinisk kræftforskning indenfor metode, statistik, IT-anvendelse, sikring af finansiering m.m..
- iv. Kliniske databaser egnet til forskning.
- v. Bidrage til udarbejdelse af kliniske retningslinjer for patientforløbet, diagnostik og behandling samt den tilhørende forskning indenfor såvel primær som sekundær sektor.
- vi. Gennemførelse og deltagelse i nationale og internationale kvalitetsprojekter.
- vii. Internationale kontakter og videnskabeligt samarbejde.
- viii. Bidrage til overvågning af området og fremkomme med tidlig varsling.
- ix. Bidrage til vidensopsamling og tilhørende spredning i det faglige miljø og i offentligheden.
- x. Uddannelses- og efteruddannelsestiltag indenfor området.
- xi. Sikre integration mellem kræftrelaterede tiltag i primær- og sekundær sektoren (f.eks. implementering af ny viden).

Årsberetning 2013

Dansk Colorectalancer Gruppe (DCCG)
Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)



DANSKE MULTIDICPLINÆRE CANCER GRUPPER



**databasernes
fællessekretariat**
regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Indhold

3. Hvorfra udgår rapporten og bestyrelsens medlemmer	3
3.1. Årsrapporten er udarbejdet af DCCGs bestyrelse	3
3.2. Hvordan er DCCG organiseret	3
3.3. Medlemmer af DCCGs bestyrelse i 2013	4
4. Statusbeskrivelse, herunder opnåede milepæle.....	6
4.1. Kliniske retningslinjer	6
4.2. Pakkeforløb	6
4.3. Screening.....	7
4.4. Databasen	7
4.5. RADS	8
4.6. DMCG.dk.....	8
4.7. Økonomi.....	8
4.8. Kliniske retningslinjer	8
4.9. Arbejdsgrupper.....	8
4.10. Udl levering af data fra DCCGs database	9
4.11. Fælles forskningsprojekter	9
5. Beskrivelse af alle aktiviteter iht. Kræftplan II.....	10
5.1. Klinisk database	10
5.2. Udarbejdelse af kliniske retningslinjer	11
5.3. Kræftforskning	12
6. Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter	15
7. Oversigt over økonomien 2013.....	18
7.1 Dansk Kolorectal Cancer - DMCG (DCCG)	18
Tabel 1: Bogførte poster for 2013 efter kategorier	18
Tabel 2: Årets samlede regnskab for kalender år 2013.....	18
7.2 Dansk Kolorectal Cancer – database	19
Tabel 3: Bogførte poster for 2013 efter kategorier	19
Tabel 4: Årets samlede regnskab for kalender år 2013.....	20
8. Kommentarer til den økonomiske drift	21
Redegørelse af økonomien, herunder særligt hvis der er sket flytning af midler i forhold til oprindeligt bevilliget.	21
9. Publikationer.....	23

3. Hvorfra udgår rapporten og bestyrelsens medlemmer

3.1. Årsrapporten er udarbejdet af DCCGs bestyrelse

3.2. Hvordan er DCCG organiseret

DCCG er en multidisciplinær cancergruppe med forankring i Dansk Kirurgisk Selskab, Dansk Selskab for Klinisk Onkologi, Dansk Radiologisk Selskab og Dansk Patologi Selskab. DCCG er associeret paraplyorganisationen DMCG.dk

DCCG's bestyrelse udpeges af de fire videnskabelige selskaber, desuden har bestyrelsen udpeget nogle ad hoc medlemmer og har konstitueret sig med et forretningsudvalg.

DCCG etablerede tilbage i 1994 en database. Formand for databasen er daglig leder, og desuden er der nedsat en styregruppe.

DCCG har et Videnskabeligt Udvalg(VU), der er nedsat af bestyrelsen, der har som kommissorium at initiere og drive forskning vedrørende kolorektalcancer. Ved projekter udgået fra DCCG fungerer VU som rådgivende organ. Vurdere ligeledes ansøgninger hvor der ønskes udtræk fra databasen og vejleder i forbindelse med dette.

Der er desuden tre arbejdsgrupper:

1. Kirurgisk arbejdsgruppe

- Formand: Lene Iversen

2. Udvalget Vedrørende Patologi

- Formand: Rikke Hagemann

3. Onkologisk arbejdsgruppe

- Formand: Per Pfeiffer
- Her en arbejdsgruppe: Stråleterapi udvalg
- Formand: Mette Yilmaz

3.3. Medlemmer af DCCGs bestyrelse i 2013

Dansk Kirurgisk Selskab

Steffen Rosenstock	(Region Hovedstaden), steffen.rosenstock@hvh.regionh.dk
Frank Svendsen Jensen	(Region Nord), fsj@rn.dk
Knud Thygesen	(Region Midt) ¹ , knudniel@rm.dk
Gunnar Bastrup	(Region Syd) ² , Gunner.baastrup@rsyd.dk
Ismail Gøgenur	(Region Hovedstaden), ismal.gogenur@regionh.dk
Hans Rahr	(Region Syd), webmaster@dccg.dk
Lene Iversen	(Region Midt), lene.h.iversen@dadlnet.dk
Ove Bendtsen	(Region Sjælland), vob@regionsjaelland.dk
Peter Nørgaard Larsen	(Repræsentant for levergruppen), peter.noergaard.larsen@rh.regionh.dk

Dansk Selskab For Klinisk Onkologi

John Pløen	(Region Syd), john.ploen.mortensen@slb.regionsyddanmark.dk
Mette Yilmaz	(Region Nord), m.yilmaz@rn.dk
Ole Larsen	(Region Hovedstaden), olelar02@heh.regionh.dk
Lone Nørgaard Petersen	(Region Hovedstaden), lone.noergaard.petersen@rh.regionh.dk
Per Pfeiffer	(Region Syd), per.pfeiffer@ouh.regionsyddanmark.dk
Flemming Hansen	(Region Midt), fh@oncology.dk
Jim Stenfatt Larsen	(Region Sjælland), jsla@regionsjaelland.dk

Dansk Radiologisk selskab

Bodil Ginnerup	(Region Midt), ginnerup-kelsen@dadlnet.dk
Birgitte Svolgaard	(Region Hovedstaden), svolgaards@gmail.com
Henrik Nørgaard	(Region Hovedstaden) ³ , henrik.noergaard@regionh.dk

Dansk Selskab For Patologisk Anatomi og Cytologi

Jan Lindebjerg	(Region Syd), jan.lindebjerg@vgs.regionsyddanmark.dk
Peter Ingeholm	(Region Hovedstaden) ⁴ , peter.ingeholm@dccg.dk

Dansk Selskab for Ambulant Kirurgi

¹ Valgt som repræsentant for decentralt sygehus

² Udpeget i september 2013 af DKS som afløser for Knud Thygesen

³ Udpeget i november 2013 af DRS som afløser for Birgitte Svolgaard

⁴ Formand for DCCG databasen

Hans Raskov, raskov@mail.dk

Danske Regioner

Hans Peder Graversen, hanspeder.graversen@stab.rm.dk

Ad hoc

Inger Bernstein (HNPCC), i.bernstein@rm.dk

Peer Wille-Jørgensen (Formand for Videnskabeligt Udvalg),
pwil0002@bbh.regionh.dk

Rikke Hjarnø Hagemann-Madsen (Formand for arbejdsgruppen vedrørende
Patologisk Anatomi), rikkehage@rm.dk

Forretningsudvalget

Mette Yilmaz (Formand for DCCG)

Lene Iversen (Næstformand i DCCG)

Peter Ingeholm (Formand for DCCG databasen)

Henrik Nørgaard (Radiologi)

Jan Lindeberg (Patologi)

Ove Bendtsen (Kirurgi)

Lone Nørgaard Petersen (Onkologi)

Databasens styregruppe

Peter Ingeholm (Formand)

Mette Yilmaz (Formand for DCCG)

Lene Iversen (Kirurgi)

Ismail Gógenur (Kirurgi)

Kell Østerlind (Onkologi)

Birgitte Svolgaard (Radiologi), afløst af Henrik Nørgaard

Dorthe Lindemann (Patologi)

Lasse Nørgaard (KCKS-Øst)

4. Statusbeskrivelse, herunder opnåede milepæle

4.1. Kliniske retningslinjer

En af de vigtige arbejdsopgaver DCCG har beskæftiget sig med i 2013, er revision af DCCGs nationale kliniske retningslinjer for udredning og behandling af

kolorektalcancer. Arbejdet blev initieret i 2012. En stor del af retningslinjerne er revideret i løbet af 2012 og 2013. Fremover vil de nationale retningslinjer ikke udkomme i en papirversion, men udelukkende være tilgængelige som netbaseret. Dette muliggør hyppige opdateringer.

4.2. Pakkeforløb

En anden vigtig arbejdsopgave DCCG har beskæftiget sig med i 2013, er pakkeforløb. Tilbage i 2007 indførte Sundhedsstyrelsen pakkeforløb for alle patienter med begrundet mistanke om kræft og patienter med kræft, for at sikre optimale udrednings- og behandlingsforløb. Disse pakkeforløb blev indført i alle regioner. I 2012 blev disse pakkeforløb revideret. Forløbstiderne blev ændret til kalenderdage. Pakkeforløbet omfatter nu også patienter med kræftsygdomme, der er uhelbredelige.

Andre indsatsområder er sygdomsspecifik understøttende behandling, sygepleje, rehabilitering og palliation. Der er ligeledes taget initiativ til, at patienter og pårørende inddrages i højre grad i udrednings- og behandlingsforløbene.

Da kræftpakkerne blev indført i 2007, gjorde DCCG Sundhedsstyrelsen opmærksom på at det var problematisk, at der ikke var etableret nogen form for monitorering. Så det er med stor tilfredshed at DCCG har noteret, at pakkeforløbene er blevet monitoreret fra den 1. oktober 2012.

Sundhedsstyrelsen og Danske Regioner har i 2013 nedsat en arbejdsgruppe, der skal udarbejde pakkeforløb for opfølgning af kræftpatienter.

Knud Thygesen, ledende overlæge på Kirurgisk Afdeling P, Aarhus

Universitetshospital, er formand for arbejdsgruppen, og har også været det for den tidligere arbejdsgruppe, der har udarbejdet pakkeforløb. DCCG havde anmodet Danske Regioner og Sundhedsstyrelsen om at udsætte arbejdet med pakkeforløb vedrørende opfølgning af patienter med kolorektalkræft, idet data fra det dansk initierede Colofol projekt forventes offentliggjort indenfor et år. I denne randomiserede undersøgelse ønskes belyst, om et intensivt surveillance program med hyppige CT-scanninger og blodprøver, kan nedsætte mortaliteten hos patienter, der er radikalt opereret for kolorektalcancer.

Men Sundhedsstyrelsen og Danske Regioner har ønsket, at arbejdet blev påbegyndt samtidigt i de forskellige arbejdsgrupper. Arbejdet med pakkeforløbet forventes afsluttet i 2014.

4.3. Screening

Samtlige afdelinger, der er involveret i udredning og behandling af tarmkræft, har været involveret i forberedelse til indførelse af screening for kolorektalcancer. I Kræftplan III blev det vedtaget, at indføre landsdækkende screening for kolorektalcancer som tilbud til personer mellem 50 og 74 år fra 2014. I tråd med de europæiske guidelines, anvendes den immunologiske metode, der har bedre patient compliance og større følsomhed. Sidstnævnte betyder, at der skal foretages langt flere kontrol-koloskopier.

I samtlige regioner er der nedsat udvalg, der arbejder på implementeringen af screeningsprogrammet, hvilket på mange områder giver problemer, så som placering af sekretariatsfunktion, tilstrækkelig antal skopører, mulighed for samtidig virtuel koloskopi, og der skal på de operative afdelinger skaffes plads til flere operationer.

Der vil ligeledes blive henvist flere patienter til onkologisk behandling i prævalensfasen. Det drejer sig om både patienter med avanceret kolorektalcancer og til adjuverende behandling. Det må forventes, at der bliver diagnosticeret flere patienter med tidlig rektumcancer, hvor organbevarende behandling vil kunne være aktuel. Det være sig TEM eller anden lokal behandling, eventuelt i kombination med strålebehandling eller kurativt intenderet kemostrålebehandling.

4.4. Databasen

Årsrapporten for 2012 blev forsinket, idet samarbejdet med Kompetencecenter for Kvalitet og Sundhedsinformatik-Øst (KCKS-Øst) ikke har været optimalt.

Den oprindelige deadline for publicering var 30.9.2013, og dette måtte udskydes, idet der var tekniske problemer i forbindelse med opgradering af analyseportalen. Brugere uden for Region Hovedstaden har ikke kunnet tilgå AP, databasens fejl- og mangelrapporter fungerede ikke. Desuden opstod der tvivl om validiteten i det nye AP i forhold til det gamle. Problemerne blev løst, og årsrapporten 2012 udkom den 31. 12 2013.

Det har gennem flere år været et problem, at der stort set ikke blev registreret fra de onkologiske afdelinger, hvor der primært af ressourcemæssige årsager ikke har været muligt at afse midler til at foretage denne registrering. Alt tyder på, at der vil være en noget højere indberetningsfrekvens i 2012 end tidligere.

Databasestyregruppen har i 2013 foretaget en større revision af databasen, primært med ændringer i de kirurgiske variable, der vil muliggøre langt bedre monitorering af kliniske relevante variable.

4.5. RADS

I 2012 nedsatte RADS (Rådet for anvendelse af dyr sygehusmedicin) et fagudvalg til vurdering af behandling af metastaserende kolorektalcancer.

Arbejdet har nu pågået i mere end et år. Primært blev arbejdsgruppen anmodet om at udarbejde retningslinje vedrørende brug af targeteret biologisk terapi i 1.- linje behandling, efterfølgende blev arbejdsopgaven redefineret, således at fagudvalget skulle udarbejde behandlingsvejledning for medicinsk 1.- og 2.- linje behandling med kemoterapi og targeteret biologisk terapi. Der har været fremsendt flere reviderede forslag til RADS. Guidelinjes er endnu ikke godkendt

Denne proces har medført betydelig forsinkelse af revision af de nationale onkologiske retningslinjer.

4.6. DMCG.dk

DCCG er repræsenteret ved Lone Nørgaard Pedersen, Steffen Rosenstock og undertegnede. Lone Nørgaard har plads i Forretningsudvalget. Lone Nørgaard Pedersen har via forretningsudvalget arbejdet med revision af DMCG.dk vedtægter.

4.7. Økonomi

DRRK har bevilget driftsmidler dels til databasen dels til DMCG'en for 2012 til 2014. Databasernes fælles sekretariat har fremsendt et budgetforslag til de bevilgende myndigheder, hvor bevillingen til databasen er uændret, men med reduktion af midlerne til driften af DMCG'en. Der er afsat færre midler til frikøb af sundhedsfagligt personale, men RKKP har givet tilladelse til at overflytte midler fra andre poster til frikøb af administrativt personale.

4.8. Kliniske retningslinjer

Arbejdet med revision af DCCGs nationale kliniske retningslinjer for udredning og behandling af kolorektalcancer blev iværksat i 2011. Store dele af retningslinjerne er revideret i løbet af 2012 og 2013.

4.9. Arbejdsgrupper

I DCCG er der nedsat flere arbejdsgrupper. Her diskuteres implementering af nye tiltag og der tages kontakt til relevante myndigheder med henblik på dette. Der

fremlægges og initieres nye protokoller, og der udarbejdes retningslinjer. Den onkologiske arbejdsgruppe har fungeret i mange år.

Der er nedsat en kirurgisk arbejdsgruppe med overlæge Lene Iversen, Kirurgisk Afdeling P, Aarhus Universitetssygehus, som formand. Der har været afholdt flere møder med stor tilslutning fra stort set alle de afdelinger, der udreder og behandler patienter med kolorektalcancer.

Arbejdsgruppen indenfor patologien har revideret de kliniske retningslinjer. Der er nedsat en arbejdsgruppe, der skal udarbejde retningslinjer med henblik på klassifikationer af tarmpolypper, håndtering af tarmpolypper og diagnosekodning. Der er arrangeret workshop for at sikre ensartet diagnosticering i Danmark af tarmpolypper hos patienter både indenfor og udenfor tarmscreeningsprogrammet.

4.10. Udlivering af data fra DCCGs database

Nyt regelsæt for udlivering af data fra kliniske kvalitetsdatabaser trådte i kraft 1. februar 2013. Regelsættet er udarbejdet af RKKP. Regelsættet havde ikke været sendt til høring i de enkelte DMCG'er.

DCCGs forretningsudvalg og videnskabelige udvalg har efterfølgende udarbejdet nye vedtægter og ansøgningsprocedurer, der tager højde for det regelsæt, der er vedtaget.

4.11. Fælles forskningsprojekter

DCCG har gennem flere år arbejdet på at få etableret fælles forskningsprojekter med udgangspunkt i databasen. Et af de områder der har været fokus på, er den manglende viden om lokalrecidivfrekvensen hos patienter opereret for rektumcancer. Der er nu igangsat et pilotprojekt til belysning af problemet. Der er taget initiativ til en retrospektiv opgørelse af lokalrecidivfrekvensen hos patienter opereret på Aalborg, Bispebjerg og Hvidovre hospital. Denne opgørelse bliver præsenteret på dette repræsentantskabsmøde. Der har i DCCGs bestyrelse været opbakning til at gå videre med en landsopgørelse.

Kirurgisk Afdeling P, Aarhus Universitetshospital, har taget initiativ til et projekt, hvor det ønskes belyst, om MR-scanning efter operation for rektumcancer kan bruges til at vurdere kvaliteten af den kirurgiske behandling og påvisning af lokalrecidiv.

Kræftens Bekæmpelse har doneret 10 mil. kr. til DMCG.dk. Midlerne skal fremme fælles forskningsprojekter udgået fra de kliniske databaser. Ovennævnte projekter fik bevilliget henholdsvis 450.000 kr. og 350.000 kr.

5. Beskrivelse af alle aktiviteter iht. Kræftplan II

5.1. Klinisk database

I 2013 har Dansk Colorectal Cancer Gruppens (DCCG) database, foruden at levere en række dataudtræk til forskere, været optaget af 1) genetablering af databasens datasæt og fejl- og mangelrapporteringsfunktion i Analyseportalen (AP), 2) udarbejdelse af årsrapporten for 2012, 3) en revision af kirurgernes indtastningsskema i Klinisk Målesystem (KMS) og 4) en revision af databasens indikatorsæt.

En opgradering af AP ultimo 2012 havde den uheldige følge, at databasens datasæt og fejl- og mangelrapporteringsfunktion, ikke fungerede korrekt. Det havde den konsekvens, at det ikke var muligt at få registreret patienterne i KMS, selvom KMS fortsat fungerede, fordi vi ikke kunne få identificeret databasens patientpopulation. Efter en fælles indsats mellem KCKS-Øst, databasens styregruppe og databasens eksterne datamanager Steffen Høgskilde, lykkedes det at gøre databasen operativ igen i juni 2013.

Databasens problemer med AP betød, at deadline for publikationen af årsrapporten for 2012, blev udskudt fra 30.9.2013 til 31.12.2013. Registreringen af patienterne blev afsluttet primo september, og de låste datasæt, som skulle danne grundlag for årsrapporten 2012, var klar primo oktober, hvor datasættene blev overgivet til Forskningscenter for Forebyggelse og Sundhed (FCFS), som for første gang skulle udarbejde databasens indikatorrapport og overlevelseseanalyser. Årsrapporten blev udarbejdet i løbet af oktober og november, og var klar til høring primo december. Årsrapporten blev publiceret inden deadline.

En meget betydelig opgave, som databasen har løst i 2013, var en gennemgribende revision af den kirurgiske registrering i KMS. Der var en udbredt negativ holdning til det gamle registreringsskema som dels drejede sig om overflødig registrering og dels om upræcise kriterier og definitioner af de enkelte variable og deres udfald. En del af de gamle variable er således udfaset fra databasen i forbindelse med revisionen. Der er udarbejdet kriterier og definitioner af samtlige variable og deres udfald, og samtidigt er der udarbejdet en meget detaljeret dokumentation af det nye variabelsæt i KMS.

Der er tilføjet en række nye variable til skemaet, hvor især registreringen af postoperative komplikationer er ændret med indførelsen af et graderingssystem (Clavien-Dindo), som skal sikre en mere præcis registrering af komplikationer i databasen. Samtidig foretog man i det gamle skema registrering af en lang række datoer, som markerede forskellige milepæle i patientforløbene, men som var umulige at håndtere. I databasen registrerer man derfor nu kun en diagnosedato og

operationsdato, samt en dato for stentanlæggelse, idet milepælene i patientforløbene nu registreres andetsteds. Databasen skal ikke monitorere forløbstider. Det nye registreringsskema blev udarbejdet af styregruppen, men blev også sendt til høring i det kirurgiske repræsentantskab i DCCG. Det har resulteret i et nyt registreringsskema, som blev taget i brug per 1.1.2014. Det skal anvendes til alle patienter diagnosticeret med tarmkræft fra og med 1.1.2014. Revisionen af den kirurgiske registrering medfører naturligt, at det kirurgiske datasæt i AP skal revideres, hvilket er den helt store opgave for databasen i 2014. En proces, som vil involvere en oprydning i databasen, hvis der findes ressourcer til det, idet det antages, at der er registreret patienter i databasen før 1.10.2009, med diagnoser som ikke er relevante for databasen.

Regionernes Kliniske Kvalitetsprogram (RKKP) ændrede i 2013 proceduren for udlevering af data fra databasen til forskere. Tidligere skulle forskere fremsende en ansøgning til DCCG's videnskabelige udvalg (VU), som efter en sagsbehandling besluttede, om der kunne ske udlevering eller ej, hvilket i praksis altid skete. Nu er proceduren, at forskerne skal ansøge via RKKP og KCKS-Øst, som sikrer, at alle formalia er overholdt. Databasen har efter aftale med KCKS-Øst indført den procedure, at forskerens ansøgning fortsat fremsendes til sagsbehandling i VU, med henblik på konstruktiv feedback til forskeren, i stedet for til formanden for databasens styregruppe. I praksis har de nye regler derfor ikke betydet andet, end at det nu er gjort nemmere for databasen at udlevere data, idet RKKP har påtaget sig at sikre, at alle formalia er overholdt i forhold til udlevering af data.

Der er indledt en proces med revision af databasens indikatorer, hvilket skal være fuldendt i forbindelse med årsrapporten for 2013, hvor databasens indikatordatasæt for de kommende år, skal være endeligt fastlagt.

Der er afholdt et møde i Databasens Styregruppe, men der har været en intens kommunikation per e-mail i forbindelse med udarbejdelsen af årsrapporten og ikke mindst i forbindelse med revisionen af det kirurgiske registreringsskema i KMS.

5.2. Udarbejdelse af kliniske retningslinjer

Arbejdet med revision af DCCGs nationale kliniske retningslinjer for udredning og behandling af kolorektalcancer blev iværksat i 2011. Store dele af retningslinjerne er revideret i løbet af 2012 og 2013. Til brug for udformningen af retningslinjerne er anvendt gængse kriterier for beskrivelse af evidensniveau og rekommendationsgrader. Som noget nyt vil de fremtidige retningslinjer udelukkende være tilgængelige som et netbaseret opslagsværk, og ikke udkomme i papirformat. Dette åbner mulighed for hyppigere og jævnlig opdatering af retningslinjerne.

I 2013 påbegyndtes en gennemgang og revision af de eksisterende kirurgiske retningslinjer for behandling af patienter med kolorektalcancer. Revisionen har

taget udgangspunkt i de eksisterende retningslinjer, hvoraf mange er kraftigt revideret, og nye afsnit er tilkommet. Eksempelvis er retningslinjerne for minimal invasiv teknik udbygget, ligesom der er tilkommet afsnit om bl.a. damage control surgery. Redaktionsgruppen har bestået af Kirurgisk Arbejdsgruppe under DCCG. Denne gruppe blev etableret i 2013, og består af DCCGs kirurgiske bestyrelsesmedlemmer og Sektionen for Kolorektal Kirurgi under Dansk Kirurgisk Selskab, suppleret med repræsentanter fra alle kirurgiske afdelinger, således at man har sikret en passende geografisk spredning. Afsnittene vedrørende kirurgisk behandling er under revision.

De onkologiske retningslinjer har været stærkt forsinkede. De blev primært sendt til høring i begyndelsen 2013. Denne høring blev aldrig gennemført, idet RADS (Rådet for anvendelse af dyr sygehusmedicin) nedsatte et fagudvalg til vurdering af behandling af metastaserende kolorektalcancer.

Arbejdet har nu pågået i mere end et år. Primært blev arbejdsgruppen anmodet om at udarbejde en retningslinje vedrørende brug af targeteret biologisk terapi i 1.- linje behandling, efterfølgende blev arbejdsopgaven redefineret, således at fagudvalget skulle udarbejde behandlingsvejledning for medicinsk 1.- og 2.-linje behandling med kemoterapi og targeteret biologisk terapi. Et revideret forslag til kliniske retningslinjer vedrørende behandling af avanceret og metastaserende kolorektalcancer blev fremsendt til vurdering i RADS i november, ved årsskiftet forelå endnu ikke nogen afgørelse.

Den onkologiske gruppe havde primært ønsket en samlet revision af retningslinjerne, men har nu valgt at sende dele af de reviderede onkologiske retningslinjer i høring. Denne proces har medført betydelig forsinkelse af revision af de onkologiske retningslinjer.

Retningslinjer vedrørende billeddiagnostik blev revideret i 2012, der har således ikke været behov for opdatering i 2013.

5.3. Kræftforskning

VU blev dannet samtidig med DCCG og har gennem årene haft forskellige formænd (Pt. overlæge, dr. med., Peer Wille-Jørgensen). Formanden og databaseformanden fra DCCG er fødte medlemmer. Ellers udpeges de fleste medlemmer ad hoc, idet man tilstræber at opnå en ligelig fordeling over specialerne i DCCG og geografisk. Der afholdes typisk et møde om året, men ellers foregår al kommunikation elektronisk. Det vigtigste formål er at iværksætte, koordinere og evt. drive videnskabeligt arbejde vedrørende kolorektalcancer i Danmark, såfremt arbejdet omfatter flere afdelinger. Langt det hyppigste er analyser baseret på databasens mange oplysninger, men også tilmelding til internationale multicenterprojekter kan registreres som DCCG-projekter. Et projekt, der skal registreres, godkendes i VU

gennem elektronisk sagsbehandling, der typisk varer 2-3 uger. En gang årligt afkræves progressionsrapport.

Der har været et støt stigende antal ansøgninger om at blive registreret som et "DCCG-projekt" gennem årene: 2006: 2, 2007: 4, 2008: 3, 2009: 5, 2010: 14, 2011: 6, 2012: 18 og senest i 2013 var der 20 ansøgninger. Projekterne fører i vid udstrækning til én eller flere publikationer, og frem til og med 2013 er der 53 referencer på PUBMED, hvor DCCG har været direkte involveret og/eller leveret data fra DCCGs database.

5.4. Internationalt samarbejde

DCCG indgår i det europæiske videnskabelige samarbejde med EURECCA (EUropean REgistration of Cancer CAre). Formålet med EURECCA er at optimere behandlingen af patienter med kolorektalcancer, ved at definere overordnede behandlingsregimer og udvikle en europæisk auditstruktur.

I december 2012 blev der afholdt en multidisciplinær konsensuskonference om kolorektalcancer, udredning og behandling, med deltagelse af repræsentanter fra de europæiske videnskabelige organisationer og nationale registre, herunder DCCG. Efterfølgende blev der afholdt i alt 3 web-baserede afstemninger. Konsensus blev opnået ved hjælp af Delphi metoden. Baseret på dette arbejde, er der foreløbig publiceret to arbejder i 2013, hvori DCCG er repræsenteret ^{5 6}

Samtidig har DCCG leveret data til følgende arbejde, som er submittet i 2013: "Treatment and short-term outcomes of rectal cancer patients; a comparison between Norway, Sweden, Denmark, Belgium and the Netherlands", van den Broek CB et al. DCCG er repræsenteret.

Der er leveret DCCG data til følgende arbejder, hvor analyse pågår:

- (a) "International comparison of treatment and survival for the oldest elderly (80+) with colorectal cancer"

⁵ . " EURECCA colorectal: Multidisciplinary Mission statement on better care for patients with colon and rectal cancer in Europe" Eur J Cancer 2013, 49:2784-90
van de Velde CJ, Aristei C, Boelens PG, Beets-Tan RG, Blomqvist L, Borrás JM, van den Broek CB, Brown G, Coebergh JW, Cutsem EV, Espin E, Gore-Booth J, Glimelius B, Haustermans K, Henning G, Iversen LH et al.

⁶ " EURECCA colorectal: Multidisciplinary management: European consensus conference colon & rectum" Eur J Cancer 2013, 31 Oct, online
van de Velde CJ, Boelens PG, Borrás JM, Coebergh JW, Cervantes A, Blomqvist L, Beets-Tan RG, van den Broek CB, Brown G, Cutsem EV, Espin E, Haustermans K, Glimelius B, Iversen LH et al.

(b) "The use of adjuvant chemotherapy in stage II colon cancer"

(c) "The use of adjuvant chemotherapy in rectal cancer"

Under European Cancer Conference i september 2013 afholdt EURECCA møde, hvor DCCG var repræsenteret.

6. Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter

Kolorektalcancer er en af de hyppigste cancerformer i Danmark. Det må forventes, at både incidensen og prævalensen vil være stigende fremover, fordi der bliver flere ældre og der er blevet bedre behandlingsmuligheder.

Gennem de seneste årtier er der delvis gennemført centralisering af kirurgien og dermed etablering af de nødvendige faciliteter på udvalgte afdelinger med et tilstrækkeligt patientgrundlag. Der har været fokus på nødvendigheden af videre- og efteruddannelse, hvilket har resulteret i, at der er uddannet flere og flere certificerede kolorektal kirurger de senere år. Disse tiltag har gjort det muligt at introducere nye kirurgiske behandlingsmodaliteter, som bl.a. TME kirurgi hos patienter med rektumcancer i 1990'erne, minimal invasiv kirurgi de seneste 5-8 år og nu CME kirurgi ved koloncancer. TME kirurgien er formentligt hovedårsagen til den forbedrede overlevelse, der er observeret for rektumcancer⁷.

I Danmark har der været betydelig højere 30 dages mortalitet, både ved elektiv og akut kirurgi, end hvad der er rapporteret i de øvrige nordiske lande. Det er over en 10-årig periode lykkedes at reducere den elektive 30-dages mortalitet fra 7,3% til 2,8%⁸. Dette skyldes formentligt, at der opereres færre patienter med avanceret sygdom og at langt flere patienter opereres med laparoskopisk teknik. Desværre ses ikke den samme positive effekt hos patienter, der opereres akut, hvor 30-dages mortaliteten har udvist faldende tendens, men forsat er høj. DCCG arbejder målrettet på at reducere denne alt for høje dødelighed. Her er dokumentation af komorbiditet, kirurgiske modaliteter og komplikationer i forbindelse med operation via DCCG databasen altafgørende. Et andet indsatsområde vil være medvirken af certificerede kirurger ved akutte operationer for at sikre optimal kirurgi. I dag er der kun en certificeret kirurg med ved 2/3 del af de akutte operationer.

II Kræftplan II blev der afsat midler til at vurdere effekten af screening for kolorektalcancer.

Dette udmundede i gennemførlighedsundersøgelse i Vejle og Københavns Amter i 2005-2006. Der er netop publiceret data der viser, at screeningsprogrammet medfører bedret forebyggelse samt overlevelse efter kolorektalcancer⁹. Disse resultater har medført, at der i 2014 er indført screening til alle borgere mellem 50

⁷ Bulow S, Harling H, Iversen LH, Ladelund S. Improved survival after rectal cancer in Denmark. Colorectal Dis 2010;12(7 Online):e37-e42

⁸ www.dccg.dk/pdf/Aarsrapport_2012_dccg.pdf

⁹ Lindebjerg J, Osler M, Bisgaard C. Kolorektal cancer påvist ved screening identificeres i lavere stadier og har bedre overlevelse. Ugeskr Læger. 2014;61; A4758

og 75 år for kolorektalcancer i form af test for blod i afføringen og ved positiv test, koloskopi.

Screening vil medføre, at der diagnosticeres flere patienter med små tumorer. Det vil betyde mulighed for mindre invasiv kirurgi hos flere patienter, og for patienter med rektalcancer, vil det være muligt med organbevarende onkologisk behandling i form af kemoradioterapi eller eventuelt kontakt strålebehandling. I prævalensrunden vil der blive diagnosticeret flere patienter med avanceret kolorektalcancer, det vil betyde at der skal anvendes betydelig flere resurser til onkologisk behandling.

Databasens styregruppe har gennem nogen tid arbejdet på en revision af databasen, hvor der indføres en standardisering af kliniske relevante variable indenfor kirurgi. Denne revision initieres i 2014 og vil være med til at øge opmærksomheden på den kirurgiske kvalitet.

Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram har gennemført et projekt, Den Nationale Kliniske Kræftdatabase (DNNK), hvor mulighederne for at trække data fra centrale registre, så som LPR, Dødsårsagsregistret og Cancerregistret, har været vurderet. Projektet er gennemført med succes og det er planen, projektet via DCCG databasen fremover i langt højere grad skal kunne trække data fra centrale registre og dermed undgå dobbeltregistrering. Dette vil blive implementeret inden for en årrække.

Der har været betydelig problemer med registrering af de onkologiske data, hvor datakompletheden har været mangelfuld. Opbygningen af den nuværende database er i mindre grad anvendelig til registrering af de ofte meget komplekse onkologiske forløb. For at sikre data kompletheden inden for onkologien, er det besluttet at data fremover udelukkende skal trækkes fra centrale registre, og der arbejdes på at implementere dette.

På relativt få år har det været muligt at forlænge den mediane overlevelse for patienter med metastaserende kolorektalcancer fra 6 til op til 21 måneder. Denne overlevelsesegevinst er opnået ved at indføre behandlingstilbud med primært singlestof kemoterapi, derefter kombinationskemoterapi, og de seneste år targeteret behandling i kombination med kemoterapi. De enkelte behandlingsmodaliteter har medført en overlevelsesegevinst på 1-2 måneder, og vil hos langt de fleste patienter medføre sygdomskontrol og dermed forbedre livskvalitet. DCCG arbejder for at det også fremover vil være muligt at introducere nye onkologiske behandlingsmodaliteter, trods eventuel beskeden overlevelsesegevinst.

Forbedring af både den kirurgiske og onkologiske behandling har medført, at en gruppe af patienter med avanceret kolorektalcancer med oligometastaser i lunger eller i lever opnår 5 års overlevelse. Disse komplicerede patientforløb kan kun gennemføres med velfungerende mulidisiplinære teams, og det er vigtigt med

monitorering af disse patientforløb. Dansk Levertumor gruppe arbejder på at etablere en database til monitorering af de patienter, der får foretaget operative indgreb i leveren, hvoraf langt de fleste har primær kolorektalcancer. Det er vigtigt, at der foregår en samlet monitorering af disse komplicerede patientforløb for at sikre kvaliteten i behandlingen.

I 2007 tog professor Søren Laurberg, Kirurgisk afdeling P, Aarhus Universitetshospital initiativ til at afholde tværfaglige efteruddannelseskurser inden for tarmkræft for speciallæger i kirurgi, onkologi, patologi og radiologi, samt sygeplejersker og radiografer.

Kurserne blev afholdt i perioden 2007–2008 og bestod af 4 moduler, der dels blev afholdt som dagskurser dels som internater. Underviserne bestod primært af udenlandske, internationale førende specialister inden for området. Mellem moduler og ved afslutning af kursusforløb, var der on-site visits på de enkelte afdelinger med deltagelse af førende internationale specialister. Der var fokus på operationsteknik på de kirurgiske afdelinger, kvalitets kontrol af de udtagne præparater på patologiafdelingerne, og på røntgenafdelingerne kvaliteten af MR-scanning i forbindelse med udredning af patienter med endetarms-kræft¹⁰. Kurset dannede model for tilsvarende kurser afholdt i Uddannelsesregion Øst og Syd.

Der var bred enighed om, at kursusforløbene gav et godt grundlag for at bedre forløbene ved udredning og behandling af patienter med tarmkræft.

Der er som tidligere nævnt set en betydelig forbedring af prognose for patienter med endetarmskræft.

Den samme forbedring i prognosen er desværre ikke observeret hos patienter med tyktarmskræft. DCCG har derfor som et fokusområde udredning og behandling af patienter med kolon cancer. I denne proces er det altafgørende med et højt uddannelsesniveau af de personer, der skal varetage udredning, behandling, pleje og rehabilitering af patienter, der bliver ramt af koloncancer. Dette kan sikres ved at der tilbydes opfølgingskurser til alle, der deltog i de multidisciplinære efteruddannelseskurser, og at der afholdes efteruddannelseskurser for personale, der ikke tidligere har deltaget i de multidisciplinære kursusforløb. DCCG vil arbejde for at disse kurser bliver obligatoriske.

¹⁰ Postgraduate multidisciplinary development program: impact on the interpretation of pelvic MRI in patients with rectal cancer: a clinical audit in West Denmark.

[Pedersen BG, Blomqvist L, Brown G, Fenger-Grøn M, Moran B, Laurberg S.](#)

Dis Colon Rectum 2011; 54: 328–334

7. Oversigt over økonomien 2013

7.1 Dansk Kolorectal Cancer - DMCG (DCCG)

Tabel 1: Bogførte poster for 2013 efter kategorier / Oversigt over gruppen

Dansk Kolorectal Cancer - DMCG (DCCG)		
	Bevilliget 2013	Forbrug 2013
Personaleudgifter		
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	113.112	180.000
2. Frikøb – administrativ medarbejder	68.851	
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)	0	
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	29.507	1.616
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)	29.507	63.019
2) It-udgifter		
10. Sekræteriatsudgifter i regi af kompetencecentrene	0	
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse	0	
12. Udgifter til rapportudgivelse		
13. Hjemmeside	19.672	17.500
14. Husleje	0	
Andet		
15. Deltagelse i eksterne arrangementer relateret til databasen (kongresser/kurser)	0	
16. Andre varekøb (som ikke kan kategoriseres i andre kategorier)	0	
17. Kvalitetsarbejde og vidensspredning	0	
18. Arbejde relateret til udarbejdelse af kliniske retningslinjer (der ikke kan fordeles i ovenstående kategorier)	20.280	5.500
Overførte midler		
Midler evt. overført fra tidl. år		-25.000
I alt	280.929	242.635

Tabel 2: Årets samlede regnskab for kalender år 2013

Budget	280.929,00
Forbrug	242.634,80
Difference	38.294,20

7.2 Dansk Kolorectal Cancer – database

Tabel 3: Bogførte poster for 2013 efter kategorier/Oversigt over databasen

Kolorektal - database		
	Bevilliget 2013	Forbrug 2013
Personaleudgifter		
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	216.388	213.400
2. Frikøb – administrativ medarbejder	42.294	41.710
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)	0	
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	19.672	5.195
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)	19.672	914
2) It-udgifter		
6. IT-udgifter, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen) konsulent/serverdrift/licenser/udtræk	428.132	556.000
7. IT-udgifter, internt (ydelser fra kompetencecentrene)	172.380	272.380
Epidemiologiske/biostatistiske ydelser		
8. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen)	0	
9. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, internt (ydelser fra kompetencecentrene)	88.522	88.522
Administrations-/sekretariatsudgifter		
10. Sekretariatsudgifter i regi af kompetencecentrene	0	
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	-237.632
Midler evt. overført fra tidl. år	0	
I alt	987.059	940.490
		-46.569

Tabel 4: Årets samlede regnskab for kalender år 2013

Budget	987.059,00
Forbrug	940.489,60
Difference	46.569,40

8. Kommentarer til den økonomiske drift

Redegørelse af økonomien, herunder særligt hvis der er sket flytning af midler i forhold til oprindeligt bevilliget.

RKKP bevilling til DCCG i 2013 var ialt på kr. 1.250.481 med hhv kr. 277.050 og kr. 973.432 til DMCG'ens og databasens drift. I forhold til 2012 er denne bevilling reduceret med en generel rammebesparelse på 3% på alle budgetposter. Herudover er bevilling til posten DMCG'ens "frikøb af sundhedsfaglig ekspertise" reduceret med 30% i forhold til bevilling af 2012.

Samlet har driften for 2013 for såvel DMCG'en som databasen været afholdt inden for driftsbevillingen.

DMCG'ens bevilling

Efter aftale med RKKP er den samlede sum til personaleudgifter (budget pkt. 1 og 2) for 2013 anvendt til frikøb af DCCG's formand og næstformand med hhv kr. 120.000 og kr. 60.000. Det bevilligede beløb på kr. 111.550 til "frikøb af sundhedsfaglig ekspertise" er på ingen måde dækkende til at honorere den arbejdstid som for- og næstformand bruger på DCCG virke.

Budget pkt. 5 "mødeudgifter" er overskredet med kr. 6.892, som efter særaftale med RKKP er dækket ind under budget pkt. 4 "transportudgifter", hvor der et ubrugt restbeløb.

I forbindelse med en opdatering af DCCG's Kliniske Retningslinjer har der været behov for en større omlægning af DCCG's website. Omkostning til dette har ligget ud over det bevilligede beløb på budget pkt. 13 "hjemmeside". Efter aftale med RKKP er dette beløb dækket ind under budget pkt. 18 "arbejde relateret til udarbejdelse af kliniske retningslinjer".

I 2013 har der ikke været behov for honorering af arbejde relateret til udarbejdelse af kliniske retningslinjer.

Databasens bevilling

Efter aftale med RKKP er den samlede sum til personaleudgifter (budget pkt. 1 og 2) for 2013 anvendt til frikøb af Databasens formand med i alt kr. 255.110. Det bevilligede beløb på kr. 213.400 til "frikøb af sundhedsfaglig ekspertise" er på ingen

måde dækkende til at honorere den arbejdstid som formanden bruger på database administration.

Øvrige budgetpunkter er afholdt inden for databasebevillingen.

9. Publikationer

- (1) Bisgard AS, Noack MW, Klein M, Rosenberg J, Gögenur I. Perioperative statin therapy is not associated with reduced risk of anastomotic leakage after colorectal resection. *Dis Colon Rectum* 2013 Aug;56(8):980-986.
- (2) Brixen LM, Bernstein IT, Bülow S, Ehrnrooth E. Survival of patients with Stage III colon cancer is improved in hereditary non-polyposis colorectal cancer compared with sporadic cases. A Danish registry based study. *Colorectal Dis* 2013 Jul;15(7):816-823.
- (3) Carlsen K, Harling H, Pedersen J, Christensen KB, Osler M. The transition between work, sickness absence and pension in a cohort of Danish colorectal cancer survivors. *BMJ Open* 2013 Feb 26;3(2):10.1136/bmjopen-2012-002259. Print 2013.
- (4) Jess P, Hansen IO, Gamborg M, Jess T, Danish Colorectal Cancer Group. A nationwide Danish cohort study challenging the categorisation into right-sided and left-sided colon cancer. *BMJ Open* 2013 May 28;3(5):10.1136/bmjopen-2013-002608. Print 2013.
- (5) Lykke J, Roikjaer O, Jess P, Danish Colorectal Cancer Group. The relation between lymph node status and survival in Stage I-III colon cancer: results from a prospective nationwide cohort study. *Colorectal Dis* 2013 May;15(5):559-565.
- (6) Nerup N, Johansen JL, Alkhefagie GA, Maina P, Jensen KH. Promising results after endoscopic vacuum treatment of anastomotic leakage following resection of rectal cancer with ileostomy. *Dan Med J* 2013 Apr;60(4):A4604.
- (7) Van de Velde CJ, Aristei C, Boelens PG, Beets-Tan RG, Blomqvist L, Borrás JM, van den Broek CB, Brown G, Coebergh JW, Cutsem EV, Espin E, Gore-Booth J, Glimelius B, Haustermans K, Henning G, Iversen LH, Han van Krieken J, et al., " EURECCA colorectal: Multidisciplinary Mission statement on better care for patients with colon and rectal cancer in Europe" *Eur J Cancer* 2013, 49:2784-90

Årsberetning 2013

**Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats
(DMCG-PAL)**

Dansk Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)

DMCG-PAL



DANSKE MULTIDICPLINÆRE CANCER GRUPPER

DMCG.dk



databasernes
fællessekretariat

regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Indhold

1. Udarbejdelse af rapport (skabelon punkt 3).....	3
2. Statusbeskrivelse (skabelon punkt 4)	4
3. Beskrivelse af alle aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver (skabelon punkt 5)	5
3.1. DMCG-opgave iv) Kliniske databaser: Dansk Palliativ Database (DPD)	5
3.2. DMCG-opgave v) Udarbejdelse af kliniske retningslinjer.....	8
3.3. DMCG-opgave x) Kompetenceudvikling.....	12
3.4. DMCG-opgaverne vedrørende Forskning	14
4. Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter (skabelon punkt 6)	15
5. Oversigt over økonomien.....	16
6. Økonomisk drift (skabelon punkt 8)	18

1. Udarbejdelse af rapport (skabelon punkt 3)

Årsberetningen er udarbejdet af:

- Henrik Larsen, Formand for DMCG-PAL
- Birgit Villadsen, Formand for Koordinationsgruppen for kliniske retningslinjer
- Anne Nissen, Formand for Koordinationsgruppen for uddannelse
- Mogens Grønvold, Formand for bestyrelsen for Dansk palliativ Database (DPD)
- Birgitte Thormann, Sekretær for DMCG-PAL

Bestyrelsesmedlemmerne i DMCG-PAL kan ses på følgende link:

<http://www.dmcgpal.dk/default.asp?Action=Details&Item=397>

Der er ikke andre instanser, der er bestilt til at udarbejde årsberetningen. RKKP står for DMCG-PALs regnskab.

2. Statusbeskrivelse (skabelon punkt 4)

Palliativ indsats er et område i hastig udvikling, og en stor del af de palliative teams og hospice var ved etableringen af DMCG-PAL 2009 kun få år gamle. DMCG-PAL valgte på den baggrund at satse på tre af DMCG-opgaverne:

- a) Dansk Palliativ Database, hvortil der var bevilget støtte i 2007, og som omfatter alle kræftpatienter henvist fra og med 2010
- b) Udarbejdelse af kliniske retningslinjer. Til dette formål etableredes DMCG-PALs koordinationsgruppe for kliniske retningslinjer, som siden har nedsat en arbejdsgruppe til hver klinisk retningslinje.
- c) Kompetenceudvikling. Til dette formål etableredes DMCG-PALs Koordinationsgruppe for uddannelse. Koordinationsgruppen har nedsat arbejdsgrupper svarende til de forskellige faggrupper i det palliative felt.

Som det beskrives i de følgende afsnit er der udført meget omfattende aktivitet indenfor hvert af disse områder:

- a) En velfungerende og komplet database er etableret, og den muliggør såvel kvalitetsmonitorering og kvalitetsudvikling som samlet statistik for det specialiserede palliative felt. Endvidere er der foreløbig igangsat to større forskningsprojekter med udgangspunkt i DPD.
- b) Der udvikles et stort antal kliniske retningslinjer. Kvaliteten sikres bl.a. gennem et samarbejde med Center for Kliniske Retningslinjer.
- c) Der er udviklet kompetenceprogrammer for de fleste fagområder, og der arbejdes nu med implementering af disse. Dette har særdeles stor betydning i lyset af det store uddannelsesbehov, som naturligvis findes indenfor et relativt nyetableret og hastigt ekspanderende fagområde.

I forhold til *forskning* valgte DMCG-PAL at udskyde etableringen af nationale aktiviteter, idet der allerede var en lang række aktiviteter i gang, og da det ikke vurderedes realistisk at starte yderligere aktivitet på dette område fra starten. I 2013 blev der dog etableret en Koordinationsgruppe for Forskning, men denne har endnu ikke nået at igangsætte konkrete forskningsprojekter.

3. Beskrivelse af alle aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver (skabelon punkt 5)

3.1. DMCG-opgave iv) Kliniske databaser: Dansk Palliativ Database (DPD)

Databasens formål

DPD har til formål at danne grundlag for forskning i og kvalitetsudvikling af den specialiserede, palliative indsats i Danmark. Specifikt er det med udgangspunkt i det enkelte patientforløb DPD's formål løbende at overvåge, evaluere og udvikle den kliniske kvalitet af den specialiserede palliative indsats i Danmark.

Patientgruppe

Patientgruppen, som indgår i DPD, er alle patienter henvist til og/eller i kontakt med specialiseret palliativ indsats på hospice og/eller i palliative teams/enheder i Danmark fra og med 1. januar 2010.

DPD's historik er nærmere omtalt i årsrapporterne fra 2010 og 2011.

Registreringspraksis

I DPD registreres kun afsluttede og/eller døde patienter. Hver patient registreres én gang af hver specialiseret palliativ enhed/team/hospice. En patient kan således fx registreres af både et palliativt team og et hospice. For en patient, der har mere end et forløb i samme enhed, registreres kun første forløb, hvor patienten blev modtaget.

Inklusionskriterier

Årsrapporten for 2012 redegør for de kræftpatienter, der blev henvist til specialiseret palliativ indsats efter 1. januar 2010, som døde i 2012 og var 18 år eller ældre.

Afgrænsningen i forhold til dødstidspunkt sikrer, at hver patient kun kan indgå i én årsrapport.

Deltagende enheder

I DPD medtages de institutioner, der udfører specialiseret palliativ indsats. Nogle af disse har flere separate funktioner på samme sted (fx sengeafdeling og udgående funktion), og andre er spredt over flere geografiske lokaliteter, men er administrativt samlet. Hospice, der også har udgående teams, rubriceres i rapporten som hospice, da de har samme afdelingskode.

I Årsrapport 2012 rapporteres separate tal for hvert enkelt sygehus, uanset at nogle af disse er samlet i større administrative enheder, og rækkefølgen af enheder ændret i forhold til tidligere, så den følger skabelon for landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser, version 1.3.

Den fulde Årsrapport for 2012 ligger på http://dmcgpall.dk/files/dpd_aarsrapport_2012.pdf

og årsrapporterne fra 2010 og 2011 ligger ligeledes på www.dmcgpal.dk

Databasens resultater

Det er fra og med hele 2010 lykkedes at registrere den ønskede patientgruppe med usædvanlig høj kompletthed (>95%), hvilket skyldes høj motivation og stor opbakning fra de involverede enheder og et meget aktivt sekretariat, som har fulgt intensivt op på manglende data.

Databasen indeholder foreløbig 5 kvalitetsindikatorer, der belyser, om de henviste, relevante patienter opnår adgang, om der er for lang ventetid, hvor stor en del af kræftpatienterne, der henvises til specialister, om der anvendes screeningsskema ved første kontakt, samt om der afholdes tværfaglig konference.

Vi har valgt at illustrere DPD's høje kompletthed, dens store omfang, og dens resultater ved at citere konklusionerne fra Årsrapport 2012 (se boks næste side).

Konklusioner fra Årsrapport 2012

1. Årsrapport 2012 viser en særdeles høj dækningsgrad og kompletthed (på enhedsniveau 100%, på patientniveau 100%). Datakompletheden var 99%.
2. Der var 8.743 kræftpatienter, der blev henvist til specialiseret palliativ enhed/team/hospice efter 1. januar 2010 og døde i 2012, og 6.303 (72 %) af disse patienter blev modtaget til behandling.
3. Sammenlignet med 2011 var der tale om betydelige stigninger på 11% flere henviste patienter (13% flere patientforløb) og 10% flere modtagne patienter (11% flere patientforløb).
4. Knap en tredjedel af patienterne havde forløb hos mere end én specialiseret palliativ enhed/team/hospice.
5. Mange patienter blev først henvist meget sent i deres sygdomsforløb: Den mediane overlevelse fra henvisningstidspunktet var 35 dage, hvilket som vist i indikator 1 hænger sammen med, at en del patienter døde før de kunne modtages.
6. For hele landet var to ud af fem indikatorer opfyldt, og yderligere en tæt på at være opfyldt. Der var desværre ingen fremgang i den procentvise adgang for henviste patienter eller i ventetid, men flere blev modtaget, flere udfyldte spørgeskema og flere blev diskuteret ved tværfaglig konference:
 - a. Indikator 1, adgang til specialiseret palliativ indsats (standard 80 %): 78 (78-79)%, nogenlunde uændret.
 - b. Indikator 2, ventetid (standard 90 %): 77 (76-78)%, svagt faldende.
 - c. Indikator 3, andel i kontakt med specialister (standard 35 %): 41 (40-42)%, stigende.
 - d. Indikator 4, patientudfyldelse af screeningsskema (standard 50 %): 49 (48-50)%, stigende.
 - e. Indikator 5, tværfaglig konference (standard 80 %): 51 (50-52)%, stigende.
7. Resultaterne viser meget store forskelle regionalt og mellem institutioner, og giver således klare anvisninger på, hvor der er behov for og mulighed for kvalitetsforbedringer inden for de målte kvalitetsindikatorer.

3.2. DMCG-opgave v) Udarbejdelse af kliniske retningslinjer

DMCG-PAL's koordinationsgruppe for kliniske retningslinjer blev etableret i 2010 med det formål at udvikle den metodemæssige tilgang til udvikling af nationale kliniske retningslinjer inden for den palliative indsats samt at sikre at de færdige retningslinjer lever op til de metodemæssige og faglige krav.

Koordinationsgruppen har følgende medlemmer:

- Fysioterapeut Anne Marie Salomonsen, Palliativ Team i Århus
- Overlæge Svend Ottesen, Onkologisk Afdeling, Roskilde Sygehus
- Overlæge Lars Clausen, Palliativ Afdeling, Herlev Hospital
- Overlæge Birte Hedal, Palliativ team, Region Sjælland
- Klinisk oversygeplejerske Marianne Spile, Palliativ Afdeling, Bispebjerg Hospital
- Hospicechef Herdis Hansen, Anker Fjord Hospice
- Hospicechef Kirsten Kopp, Sankt Maria Hospice
- Hospicechef Lisbeth Due Madsen, Arresødal Hospice
- Fysioterapeut Dorte Mathiesen, Anker Fjord Hospice
- Ledende oversygeplejerske Birgit Villadsen (formand), Palliativ Afdeling, Bispebjerg Hospital

Koordinationsgruppen har i 2013 holdt tre møder. Referater fra disse møder ses på DMCG-PAL's hjemmeside under *kliniske retningslinjer*.

I denne årsrapport rapporteres arbejdet med de kliniske retningslinjer siden etableringen i 2010.

Der er ca. 90 tværfaglige medarbejdere i gang med at udarbejde kliniske retningslinjer.

Nedenfor ses status for de påbegyndte og færdige kliniske retningslinjer i perioden 2010 – 2013. Tovholderen for de enkelte retningslinjer anføres. Øvrige deltagerne i de enkelte arbejdsgrupper kan ses på DMCG-PAL's hjemmeside.

Klinisk Retningslinje	Status
Lindring af dyspnø hos voksne uhelbredeligt syge kræftpatienter (Tovholder: Klinisk oversygeplejerske Marianne Spile, Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital)	Klinisk retningslinje - Godkendt og publiceret på DMCG-PAL's hjemmeside og Center for Kliniske Retningslinjers hjemmeside 1. august 2012
Interventioner, der støtter voksne pårørende til kræftpatienter i palliative forløb (Tovholder: Udviklingssygeplejerske Kirsten Justesen, Kamillianer Gårdens Hospice)	Klinisk retningslinje - Godkendt og publiceret på DMCG-PAL's hjemmeside og Center for Kliniske Retningslinjers hjemmeside 13. september 2013
Psykosocial støtte til pårørende til patienter med primær malign hjernetumor i et palliativt forløb (Tovholder: Lektor Britta Fuhlendorff, Sygeplejerskeuddannelsen i Århus, Via University College)	Systematisk litteratursøgt område - Publiceret på DMCG-PAL's hjemmeside og Center for Kliniske Retningslinjers hjemmeside
Anvendelse af massage til patienter med primær hjernetumor i et palliativt forløb (Tovholder: Fysioterapeut Dorte Mathiesen, Anker Fjord Hospice)	Systematisk litteratursøgt område - Publiceret på DMCG-PAL's hjemmeside og Center for Kliniske Retningslinjers hjemmeside
Komplementær smertebehandling til voksne patienter med cancer i palliativt forløb. (Tovholder: Oversygeplejerske Birgit Villadsen, Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital)	Systematisk litteratursøgt område - Publiceret på DMCG-PAL's hjemmeside og Center for Kliniske Retningslinjers hjemmeside
Non-opioid medicinsk smertebehandling til voksne cancerpatienter i palliativt forløb (Tovholder: Overlæge Asbjørn Ziebell, Regionalt Smertecenter, Køge Sygehus)	Afventer færdiggørelse
Smertebehandling med opioider til voksne cancerpatienter i palliativt forløb (Tovholder: Overlæge Jakob Sørensen, Palliativ team Fyn, Odense Universitetshospital)	Udkast under udarbejdelse

Klinisk retningslinje	Status
Lymfødembehandling til patienter i palliativ fase (Tovholder: Fysioterapeut Anne Marie Salomonsen, Palliativt Team i Århus)	Metodemæssigt godkendt i Center for Kliniske Retningslinjer I offentlig høring frem til den 13. februar 2014
Obstipation (Tovholder: Overlæge Birthe Hedal, Palliativt team, Region Sjælland)	Udkast under udarbejdelse
Lindring af dødsrallen hos voksne uafvendelige døende kræftpatienter over 18 år. (Tovholder: Afdelingslæge Jacob Thellesen, Palliativt Team i Vejle og Sct. Maria Hospice Center i Vejle)	Klinisk retningslinje - Godkendt og publiceret på DMCG-PAL's hjemmeside og Center for Kliniske Retningslinjers hjemmeside 29. August 2013
Væsketerapi (Tovholder: Svend Ottesen, Afsnit for Lindrende Behandling, Roskilde Sygehus)	Der er rykket for dato for litteratursøgning
Screening af patienter for delirium (Tovholder: Oversygeplejerske Birgit Villadsen, Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital)	Fire kliniske retningslinjer - Godkendt og publiceret på DMCG-PAL's hjemmeside og Center for Kliniske Retningslinjers hjemmeside 15. juli 2013
Forebyggelse af delirium hos voksne ≥ 18 år. (Tovholder: Hospicechef Herdis Hansen, Anker Fjord Hospice)	
Farmakologisk behandling af patienter med delirium (Tovholder: Sygeplejerske Mette Egelund Julin, Hospice Djursland)	
Interventioner, der lindrer lidelse hos pårørende til delirøse patienter med uhelbredelig kræft i palliativ fase. (Tovholder: Sygeplejerske Hanne Kiesbuy, Hospice Sjælland)	

Klinisk retningslinje	Status
3 retningslinjer om fatigue og: • Psykosociale interventioner • Motion • Farmakologisk behandling (Tovholder: Klinisk oversygeplejerske Marianne Spile, Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital)	Udkast under udarbejdelse
Interventioner til at støtte unge mellem 12 og 18 år med en forælder i palliativt forløb (Tovholder: Hospicechef Herdis Hansen, Anker Fjord Hospice)	Udkast under udarbejdelse Der gennemføres konsensuskonference mhp. national konsensus på DMCG-PAL's årssdag den 5. marts 2014
Effekten af massage på angst, depression, humør, vrede, følelsesmæssig belastning, livskvalitet, smerter, fatigue, kvalme og samlet symptombelastning blandt kræftpatienter (Tovholder: Fysioterapeut Anne Marie Salomonsen, Palliativ Team Århus, Århus Universitetshospital)	Systematisk litteratursøgt område forventes færdig snarest

Arbejdsprocessen med udarbejdelse af kliniske retningslinjer er i hele perioden løbende blevet optimeret. Erfaringen viste, at fremdriften i de igangværende retningslinjer ikke var som forventet primært i de arbejdsgrupper, der ikke har haft de fornødne metodemæssige kompetencer. Arbejdsgrupperne består hovedsagelig af medarbejdere fra det palliative fagfelt, som ikke alle har de metodemæssige kompetencer, men som alle har en stor praktisk og teoretisk viden om emnet. De ønsker at deltage i udarbejdelse af kliniske retningslinjer, idet de gerne vil være med til at udvikle det palliative fagfelt, og fordi de gerne vil have kompetencer inden for den videnskabelige metode.

DMCG-PAL valgte derfor i august 2012 at indmelde sig i Center for Kliniske Retningslinjer (CKR). Indmeldelsen kostede kr. 150.000 som blev dækket af tildelte fondsmidler.

Indmeldelsen indebar:

- Gratis bedømmelse af de kliniske retningslinjer ud fra det internationalt godkendte bedømmelsesredskab (AGREE).
- Ansættelse af en videnskabelig medarbejder ca. 16 timer pr. uge til at deltage i udarbejdelsen af kliniske retningslinjer
- Mulighed for at deltage i CKR's kurser til nedsat pris

Efter aftale med CKR ansatte DMCG-PAL en videnskabelig medarbejder 16 timer pr. uge i perioden 1. september 2012 til 31. december 2013. Den videnskabelige medarbejder Maiken Bang Hansen er uddannet cand.scient.san.publ.

Den videnskabelige medarbejder deltager i samtlige arbejdsgruppemøder med det sigte at støtte op om de metodemæssige krav til en klinisk retningslinje. Endvidere foretager hun litteratursøgning og er en aktiv deltager i vurderingen af de referencer, der indgår i retningslinjen. Ansættelse af medarbejder med videnskabelige kompetencer har vist sig at have den forventede positive effekt for arbejdet med de kliniske retningslinjer.

Arbejdsgrupperne oplever det som en stor fordel, at de har adgang til metodemæssig hjælp. Samarbejdet med den videnskabelige medarbejder forløber til alles tilfredshed.

Til hver arbejdsgruppe er der tilknyttet en tovholder. Denne person er den faglige garant for emnet, idet den videnskabelige medarbejder ikke har fagindsigt. Dette samarbejde forløber målrettet og problemfrit. Fremdriften i arbejdet med de kliniske retningslinjer er således optimeret.

Plan for 2014

I 2014 udarbejdes kliniske retningslinjer for palliativ sedering (tovholder: overlæge Bodil Jespersen, Palliativ Team, Århus) og depression (tovholder: ledende overlæge Lise Pedersen, Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital). Til de to arbejdsgrupper er der tilmeldt henholdsvis 8 og 9 fagpersoner. Der er planlagt opstartsseminar for de nye arbejdsgrupper medio marts 2014.

RKKP har for 2014 bevilliget penge til fortsat ansættelse af videnskabelig medarbejder. Da den videnskabelige medarbejder Maiken Bang Hansen er gået i gang med en ph.d., så er cand.scient.san.publ., ph.d. Tina Lassen ansat pr. 1. februar 2014.

3.3. DMCG-opgave x) Kompetenceudvikling

DMCG-PALs koordinationsgruppe for uddannelse er etableret med henblik på at arbejde med pkt. 10 i DMCGernes opgaver og arbejdsområder: At fremme uddannelses- og efteruddannelsesmæssige tiltag inden for området.

Uddannelsesgruppen er tværfagligt sammensat og har i 2013 bestået af:

- Udviklingssygeplejerske Marianne Mose Bentzen (formand indtil 15. oktober 2013)
- Cand.scient.soc., socialrådgiver Anne Nissen (formand fra 15. oktober 2013)
- Fysioterapeut Hanne Bedoya Cabezas
- Præst Steen Bonde Christensen
- Rektor, Folkekirkens Institut for Præsteuddannelse, Mogens Lindhardt (fra juni 2013)
- Lektor sygeplejerske Karen Marie Sangild Stølen (fra november 2013)
- MSc.OT, Ph.D.student, ergoterapeut Hanne Peoples (fra november 2013)

Uddannelsesgruppen har holdt 4 møder, og referater af disse møder ligger på DMCG-PAL's hjemmeside under *Uddannelse*.

I forhold til lægeuddannelse er det aftalt med Dansk Selskab for Palliativ Medicin (DSPaM), at DSPaM varetager udviklingen, og selskabet har udarbejdet en detaljeret fagområdebeskrivelse, og følgelig efter ansøgning til Lægevidenskabelige Selskaber (LVS) i 2013 fået godkendt Palliativ Medicin som et fagområde.

Udarbejdelse af monofaglige anbefalinger til kompetencer for sundhedsprofessionelle har været det højst prioriterede arbejdsområde. Der er udarbejdet anbefalinger for

- Sygeplejersker, november 2012
- Social- og sundhedsassistenter, november 2012
- Fysioterapeuter, august 2013
- Socialrådgivere, maj 2013

Rammen om kompetencebeskrivelserne er ens for alle faggrupper. Den er opdelt i 3 niveauer: A, B og C niveau og følger dermed Sundhedsstyrelsens anbefalinger. Kompetencerne beskrives ud fra 7 roller, som også anvendes i speciallægeuddannelsen. Kompetencebeskrivelserne er tilgængelige på DMCG-PALs hjemmeside under *Uddannelse*.

Der er igangværende arbejde med at udarbejde kompetencebeskrivelser for præsterne i den palliative indsats. Derudover er der i både læge- og psykologgruppen initiativer til at udarbejde kompetencebeskrivelser, ligesom ergo- og musikterapeuterne er i gang med at forberede deres beskrivelse.

Der er nedsat monofaglige arbejdsgrupper til at udarbejde de enkelte kompetencebeskrivelser.

Implementering af anbefalingerne skal ske i grund-, videre- og efteruddannelse, samt i klinisk praksis.

Vedr. sygeplejersker og social- og sundhedsassistenter afholdte DMCG-PAL, Fagligt Selskab for Palliationssygeplejersker og Dansk Sygeplejeråd i juni 2013 en temadag om fremtidens sygepleje inden for palliation. Deltagerne bidrog med forslag til en handle- og strategiplan for implementering af anbefalingerne til kompetencer for sygeplejersker og for social- og sundhedsassistenter. Herudover har der været afholdt møde med socialrådgiverne i den specialiserede palliative indsats om implementering af anbefalingerne for socialrådgivere.

Beskrivelse af tværfaglige kompetencer er et nyt initiativ i uddannelsesgruppen. Tværfaglighed er et fokusområde i det palliative arbejde, og der er brug for, at dette felt undersøges og beskrives konkret.

Formidling af uddannelsesgruppens og arbejdsgruppernes arbejde er sket som faglige artikler og fremlæggelse på internationale konferencer.

Økonomi

Udover økonomisk støtte fra DMCG-PAL har uddannelsesgruppen modtaget støtte fra Dansk Sygeplejeråd, Fagligt Selskab fra Palliationssygeplejersker, Danske Fysioterapeuter, Fagforening for onkologisk og palliativ fysioterapi og Dansk Socialrådgiverforening.

Planer for 2014

Færdiggørelse af kompetenceprogrammer for præster, ergo- og musikterapeuter.

Samarbejde med læge- og psykologgruppen om færdiggørelse af deres kompetenceprogrammer.

Konkretisering og implementering af kompetenceprogrammerne for sygeplejersker, social- og sundhedsassistenter, fysioterapeuter og socialrådgivere i samarbejde med relevante aktører.

Igangsættelse af arbejdet med at udvikle et tværfagligt kompetenceprogram.

Formidling af resultaterne af uddannelsesgruppens og arbejdsgruppernes arbejde.

3.4. DMCG-opgaverne vedrørende Forskning

DMCG-PAL har i 2013 etableret en Koordinationsgruppe vedr. forskning. Medlemmerne kan ses på <http://dmcgpal.dk/default.asp?Action=Details&Item=694>

Der er endnu ikke iværksat konkrete projekter. Næste møde afholdes i marts 2014.

Med udgangspunkt i DPD er der iværksat to større forskningsprojekter om henholdsvis adgang til palliativ indsats (ph.d.-studerende Mathilde Adersen, start 2012) og patienternes selvrapporterede livskvalitet fra spørgeskemaet EORTC QLQ-C15-PAL (Maiken Bang Hansen, start 2014).

4. Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter (skabelon punkt 6)

Vi forventer at Dansk Palliativ Database fortsat vil være et meget vigtigt element i udviklingen af det palliative område. Ud over at levere vigtige data om kvalitet har DPD være en vigtig kilde til data om kapaciteten og aktiviteten på området. DPD er i gang med en betydelig udvikling af databasens indhold, bl.a. via udbygning af de automatiserede udtræk om palliativ aktivitet fra Landspatientregisteret. Ligeledes planlægges nye indikatorer.

Vi har startet en proces med stringent udarbejdelse af kliniske retningslinjer på området, parallelt med at vi fondsfinansieret har haft mulighed for at udvikle kompetencebeskrivelser for flere af de relevante faggrupper, og flere er på vej.

Dette har taget sit afsæt i, at kliniske retningslinjer ikke i sig selv ændrer præstationerne i sundhedsvæsenet, men kombineret med en kvalitetsdatabase og ledelsesmæssig opmærksomhed på kompetencerne og udviklingen af disse hos alle ansatte med en palliativ opgave i sundhedsvæsenet forventer vi kan skabe tydelige forbedringer. Der er i 2014 planlagt udarbejdelse af fire klinisk retningslinjer inden for palliativ sedering og depression og evt. kvalme.

Vi har i dialog med RKKP og DMCG.DK udtrykt hvor utilstrækkelige de tilførte midler har været til nu, og glæder os over at der ser ud som om, at dette faktum i tiltagende grad møder forståelse.

Flere større forskningsprojekter med udgangspunkt i DPD er allerede i gang, og vi arbejder på at udarbejde nye forskningsprojekter, der kan afdække effekten af vores arbejde, sammen med 3 professorer i palliation.

Vi mener, at der er generiske træk i vores DMCG's aktiviteter og i den tværfaglige sammensætning med alle involverede faggrupper (læger, sygeplejersker, assistenter, præster, psykologer, socialrådgivere, fysioterapeuter etc.) som fremadrettet kan finde anvendelse i udviklingen af samtlige DMCG'er. I vores tværfaglige virkefelt er det den eneste meningsfulde tilgang, og vi anerkender, at vi derfor har særlige udfordringer og måske også er omkostningstunge. Til gengæld er der ikke mange kliniske aktører i sundhedsvæsenet, som ikke har palliation som en delmængde af deres opgave, så mange vil hen ad vejen profitere af vores arbejde.

5. Oversigt over økonomien (skabelon punkt 7)

Tabel 1: Oversigt over databasen

Dansk Palliativ database		
	Bevilliget 2013	Forbrug 2013
Personaleudgifter		
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	127,865	126,100
2. Frikøb – administrativ medarbejder	123,931	167,220
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)	0	
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	19,672	11,025
5. Mødeudgifter (proviand/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)	19,672	6,174
2) It-udgifter		
6. IT-udgifter, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen) konsulent/serverdrift/licenser/udtræk	100,133	
7. IT-udgifter, internt (ydelser fra kompetencecentre)	172,380	172,380
Epidemiologiske/biostatistiske ydelser		
8. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen)	78,686	139,559
9. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, internt (ydelser fra kompetencecentre)	0	
Administrations-/sekretariatsudgifter		
10. Sekretariatsudgifter i regi af kompetencecentre	0	
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse	0	5,371
12. Udgifter til rapportudgivelse	0	
13. Hjemmeside	0	
14. Husleje	0	
Andet		
15. Deltagelse i eksterne arrangementer relateret til databasen (kongresser/kurser)	0	11,534
16. Andre varekøb (som ikke kan kategoriseres i ovenstående)	0	
Overførte midler	0	

Midler overført til dækning af underskud		92,511
Midler evt. overført fra tidl. år	0	-92,118
I alt	642,339	639,757
		-2,582

Tabel 2: Oversigt over gruppen

DMCG for palliativ indsats (DMCG-PAL)		
	Bevilliget 2013	Forbrug 2013
Personaleudgifter		
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	190,376	187,747
2. Frikøb – administrativ medarbejder	98,358	97,000
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)	0	488
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	29,507	18,540
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)	36,065	69,466
2) It-udgifter		
10. Sekretariatsudgifter i regi af kompetencecentrene	0	
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse	0	
12. Udgifter til rapportudgivelse		
13. Hjemmeside	0	1,198
14. Husleje	0	
Andet		
15. Deltagelse i eksterne arrangementer relateret til databasen (kongresser/kurser)	0	2,342
16. Andre varekøb (som ikke kan kategoriseres i andre kategorier)	0	1,001
17. Kvalitetsarbejde og vidensspredning	0	
18. Arbejde relateret til udarbejdelse af kliniske retningslinjer (der ikke kan fordeles i ovenstående kategorier)	81,120	56,036
Overførte midler		
Midler til dækning af underskud 2012		87,165
Midler evt. overført fra tidl. år		-87,165
I alt	435,426	433,818
		-1,608

6. Økonomisk drift (skabelon punkt 8)

I forhold til DMCG-PAL's bevilling er det i 2013, i lighed med tidligere år, besluttet, at en del af midlerne afsat til frikøb af sundhedsfaglig ekspertise i stedet er blevet anvendt til aflønning af en akademisk medarbejder. Dette giver mere mening i vores virke, men det må konstateres, at både sundhedsfaglig ekspertise og midler til de øvrige DMCG-PAL aktiviteter er betydeligt underfinansieret (eller at vi har alt for høj en aktivitet i forhold til vores finansiering).

Årsberetning 2013

Dansk Pancreas Cancer Gruppe (DPCG)
Dansk Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)



Dansk Pancreas Cancer Gruppe



databasernes
fællessekretariat
regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram



DMCG.dk

DANSKE MULTIDICINPLINÆRE CANCER GRUPPER

Indhold

1. Dansk Pancreas Cancer Gruppe (DPCG).....	3
1 a. Årsberetningen udarbejdet af:	3
1 b. DPCG-bestyrelsen/styregruppen:.....	3
1 c. Andre instanser:.....	4
2. Statusbeskrivelse	5
3. Beskrivelse af alle aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver.....	6
3.1. Gennemførelse og deltagelse i lokale, landsdækkende og internationale videnskabelige kliniske protokoller **	6
3.2. Koordinering af klinisk kræftforskning og dens samarbejde med den laboratoriebaserede forskning og arbejdet med biobanker **	6
3.3. Støtte til klinisk kræftforskning indenfor metode, statistik, IT-anvendelse, sikring af finansiering m.m. **	6
3.4. Kliniske databaser egnet til forskning.....	6
3.5. Bidrag til udarbejdelse af kliniske retningslinjer for patientforløbet, diagnostik og behandling samt den tilhørende forskning indenfor såvel primær som sekundær sektor.....	7
3.6. Gennemførelse og deltagelse i nationale og internationale kvalitetsprojekter **	7
3.7. Internationale kontakter og videnskabeligt samarbejde **	7
3.8. Bidrag til overvågning af området og fremkomme med tidlig varsling **	7
3.9. Bidrag til vidensopsamling og tilhørende spredning i det faglige miljø og i offentligheden ...	8
3.10. Uddannelses- og efteruddannelsestiltag inden for området **	8
3.11. Sikring af integration mellem kræftrelaterede tiltag i primær- og sekundær sektoren (f.eks. implementering af ny viden **	9
4. Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter **	10
4 a. Redegørelse og evt. konkrete forslag	10
5. Oversigt over 2013 økonomien for DPCG-drift	11
Tabel 1: Oversigt over databasen.....	11
Tabel 2: Årets samlede regnskab for kalender år 2013 DPCG	12
Tabel 3: Oversigt over gruppen	12
6. Kommentarer til den økonomiske drift	13

1. Dansk Pancreas Cancer Gruppe (DPCG)

Dansk Pancreas Cancer Gruppe (DPCG) er en national multidisciplinær cancergruppe (DMCG) med forankring i:

- Dansk Kirurgisk Selskab (DKS)
- Dansk Selskab for Klinisk Onkologi (DSKO)
- Dansk Radiologisk Selskab (DRS)
- Dansk Patologiselskab (DPAS)

DPCG hører organisatorisk under gruppen for Øvre Gastrointestinal Cancer (ØGC)

DPCG har som mål:

- at forbedre behandlingen og prognosen for patienter med pancreascancer (PC), periampullær cancer (PAC) og duodenalcancer (DC).
- at sikre en ensartet og optimal kvalitet i diagnostik og behandling af patienter med PC, PAC og DC

DPCG vil opnå dette ved:

- at udarbejde og opdatere et referenceprogram som dækker alle aspekter omkring PC, PAC og DC
- at nedsætte arbejdsgrupper som skal overvåge, evaluere og implementere nye metoder vedrørende diagnostik og behandling
- at udvikle og drive en landsdækkende database til forskningsformål og til kvalitetskontrol

1 a. Årsberetningen udarbejdet af:

Formanden for DPCG:

Michael Bau Mortensen

Professor, overlæge, dr.med., ph.d.

Øvre GI Sektion, Kirurgisk afdeling A, Odense Universitetshospital, DK-5000 Odense C.

Tlf: 6541 1857 / 6541 2238 Mobil: 2969 4638 – E-mail: michael.bau.mortensen@rsyd.dk

1 b. DPCG-bestyrelsen/styregruppen:

Mogens Sall	Aalborg sygehus – kirurgisk afd.	E-mail: mogens@sall.dk
Mette Yilmaz	Aalborg sygehus – onkologisk afd.	E-mail: m.yilmaz@rn.dk
Mogens Vyberg	Aalborg sygehus – patologisk institut	E-mail: mv@rn.dk
Benny Vittrup	Herlev Hospital – onkologisk afd. R	E-mail: benny.vittrup@regionh.dk
Niels Henrik Holländer	Næstved Sygehus – onkologisk afd.	E-mail: nhho@regionsjaelland.dk
Claus Frstrup	OUH – kirurgisk afd. A	E-mail: claus@frstrup.net
Michael Bau Mortensen	OUH – kirurgisk afd. A	E-mail: michael.bau.mortensen@rsyd.dk
Per Pfeiffer	OUH – onkologisk afd. R	E-mail: per.pfeiffer@rsyd.dk
Tine Plato Hansen	OUH – patolog. institut	E-mail: tine.hansen@rsyd.dk
Sönke Detlefsen	OUH – patolog. institut	E-mail: sde@dadlnet.dk
Birgitte Federspiel	Rigshospitalet – patologisk afd.	E-mail: birgitte.federspiel@rh.regionh.dk
Carsten Palnæs Hansen	Rigshospitalet – kirurgisk klinik C	E-mail: city@oncable.dk
Eva Fallentin	Rigshospitalet – radiologisk afd.	E-mail: eva.fallentin@rh.regionh.dk
Frank Viborg Mortensen	Aarhus Sygehus – kirurgisk afd. L	E-mail: franmort@rm.dk
Morten Ladekarl	Aarhus Sygehus – onkologisk afd. D	E-mail: mortlade@rm.dk
Lars Peter Larsen	Aarhus Sygehus – radiologisk afd.	E-mail: larslars@rm.dk

Det er besluttet, at styregruppen for DPCD-databasen er identisk med DPCG-styregruppen.

1 c. Andre instanser:

Dansk Pancreas Cancer Database (DPCD):

Projektleder og databasens klinisk registeransvarlige kontaktperson: Overlæge, ph.d. Claus Fristrup, Kirurgisk afd. A, OUH Odense Universitetshospital, på vegne af Dansk Pancreas Cancer Gruppe (DPCG). E-mail: claus@fristrup.net

Udnævnt af Danske Regioner:

Afdelingschef Sundhedsstaben, Afdelingen for Kvalitet og Forskning, Region Syddanmark, Mads Haugaard, E-mail: mch@rsyd.dk

Databasens RKKP kontaktperson i KCEB Syd: Epidemiolog, cand. scient. san. Line Riis Jølving, Kompetencecenter for Epidemiologi og Biostatistik Syd (KCEB Syd) ved OUH Odense Universitetshospital. E-mail: line.joelving@rsyd.dk

2. Statusbeskrivelse

2 a. Væsentligste aktiviteter/milepæle

DPCG har på trods af sin unge alder formået at samle alle de faglige miljøer og institutioner, som varetager udredning og behandling af patienter med PC og dermed skabt en national platform for ensartet evidens- og kvalitetsbaseret tilgang til denne patientgruppe.

En af de væsentligste aktiviteter i 2013 var en tilretning af de nationale kliniske retningslinjer, således at de nu også omfatter patienter med periampullær cancer (PAC) og duodenal cancer (DC). I tillæg hertil arbejdes der med en gennemgang af den foreliggende evidens vedrørende udredning og behandling af præmaligne forandringer i pancreas. Området er vanskeligt, men arbejdet, som også skal munde ud i nationale anbefalinger, afspejler et ønske fra DPCG om at være på forkant med et område, som er i hastig udvikling, og som på sigt vil forventes at kunne gavne patienter, som har disse forandringer.

Tilsvarende startede DPCG i 2013 en omfattende revision af den måde hvorpå pancreasresektatet markeres og vurderes, idet nyere videnskabelig evidens tyder på, at en optimering og ensretning i den detaljerede vurdering af præparatet kan have stor betydning for såvel selve behandlingen som muligheden for at sammenligne resultater på tværs af regioner og landegrænser.

Dansk Pancreas Cancer Database (DPCD) er under løbende optimering, og databasen vil på baggrund af faglige evalueringer i 2013 også i løbet af 2014 få foretaget yderligere justeringer med henblik på at sikre optimale kvalitetsdata. Resultaterne fra den seneste Årsrapport viser fortsat fremgang i indrapporteringen til databasen, og ud fra indikatorresultaterne er det muligt at udpege relevante indsatsområder for 2014.

Det er DPCD's ønske og anbefaling, at databasen så hurtigt som muligt kan benytte modellen for Den Nationale Kliniske Kræftdatabase (DNKK).

2 b. Publikationer og administrative aktiviteter i 2013

DPCG har et ønske om at medvirke til øget forskningsaktivitet inden for området. Der foregår en betydelig og forskelligartet forskningsindsats blandt de institutioner, som er involveret i DPCG, men på nuværende tidspunkt er der kun startet et par enkelte projekter i DPCG regi. For at styrke og koordinere indsatsen har DPCG nedsat et Videnskabeligt Udvalg (pkt.3.1)

DPCG/DPCD har som led i den oprindelige aftale omkring paraply-DMCG'en ØGC også i 2013 bidraget med råd og vejledning til DLGCG.

Repræsentanter fra DPCG's styregruppe har deltaget i Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe vedrørende opfølgning af kræftpatienter ("Øvre mave-tarm kræft") og herunder udformet nye retningslinjer for opfølgningen af disse patientgrupper. Retningslinjerne forventes færdige marts 2014.

3. Beskrivelse af alle aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver

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

DPCG har nedsat et Videnskabeligt Udvalg (VU)

Udvalgets kommissorium er at initiere og drive forskning vedrørende PC, PAC og DC.

Udvalget har 9 ordinære medlemmer:

- 3 kirurger
- 3 onkologer
- 1 billeddiagnostiker
- 1 patolog
- 1 ekstra person

Disse personer udpeges af bestyrelsen blandt forskningsaktive læger med interesse for området såvel internt i DPCG som eksternt.

VU kan på eget initiativ nedsætte ad hoc arbejdsgrupper til varetagelse af særlige emner og udvalget udpeger selv ad hoc udvalgsmedlemmer fra relevante specialer.

VU konstituerer sig med en formand, som skal være medlem af bestyrelsen, samt en sekretær. Sekretæren sender via mail mødereferater til bestyrelsen, og referaterne offentliggøres på www.dpcg.dk - Videnskabelige projekter, som ønskes udført i DPCG regi, fremsendes til og drøftes i VU, og ved afslag kan afgørelsen appelleres til bestyrelsen.

Til udvalget er udpeget:

Kirurgi: Claus Fristrup, Carsten Palnæs, Frank Mortensen

Onkologi: Per Pfeiffer, Jon Kroll Bjerregaard, Morten Ladekarl, + onkolog fra Sjælland (vakant)

Patologi: Sönke Detlefsen

Radiologi: Radiologisk repræsentant (vakant).

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

DPCG har samarbejde med Dansk CancerBiobank, Patologiafdelingen, Herlev Hospital.

DPCG opfordrer de enkelte institutioner til at gå i dialog med de lokale biobanker med henblik på at indsamle og gemme blod og væv fra patienter med PC, PAC og DC.

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

Der er ikke bevilget midler til denne indsats.

3.4. Kliniske databaser egnet til forskning

Dansk Pancreas Cancer Database (DPCD):

Dansk Pancreas Cancer Database (DPCD) gik i drift per 1. maj 2011 og er således en relativt ny klinisk kvalitetsdatabase. DPCD er fagligt forankret i Dansk Pancreas Cancer Gruppe (DPCG), som

er en af tre Dansk Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG) samlet under et i gruppen for Øvre Gastrointestinal Cancer (ØGC).

Formålet med DPCD er at fremme og sikre en ensartet og evidensbaseret udredning og behandling af patienter med PC, PAC og DC i Danmark. Resultaterne fra databasen skal sikre at behandlingsresultater i Danmark ligger på højde med internationale resultater.

Første årsrapport inkluderede en 14 måneders opgørelse, mens anden rapport indeholder et års data. Der henvises til publiceret DPCD Årsrapport 2012-2013. Årsrapporterne danner grundlag for en kontinuerlig faglig overvågning og diskussion vedrørende såvel ventetider som behandlingsresultater i Danmark. De første overlevelsedata er meget tilfredsstillende sammenholdt med internationale data.

På DPCG's hjemmeside <http://dpcg.gicancer.dk> findes yderligere information, herunder kliniske retningslinjer for udredning og behandling af pancreascancer. For mere information om DMCG se www.dmcg.dk.

Databasen er støttet af Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklings Program (RKKP).

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

2008: Klaringsrapport vedrørende udredning og behandling af cancer pancreatis

2011: Nationale kliniske retningslinjer for udredning og behandling af cancer pancreatis

2013-14: Udarbejdelse af Nationale kliniske retningslinjer (version 3) er i gang og forventes publiceret forsommeren 2014. Denne udgave vil indeholde kliniske retningslinjer for såvel PC, PAC og DC samt afsnit vedrørende udredning og behandling af præmaligne tilstande i pancreas. Mødeudgifter forbundet med ovenstående dækkes af bevilling fra RKKP.

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

Der er ikke bevilget midler til denne indsats.

3.7. Internationale kontakter og videnskabeligt samarbejde **

Der er ikke bevilget midler til denne indsats. Det er således ikke muligt med afsæt i DPCG's ressourcer at prioritere dette område. RKKP har dog ekstraordinært bevilget midler til en studietur til Karolinska Institutet, Stockholm, i 2013 (se pkt.4.a)

3.8. Bidrag til overvågning af området og fremkomme med tidlig varsling **

Der er ikke bevilget midler til denne indsats.

Som en følge af den løbende dialog blandt medlemmerne i DPCG og DPCD's styregruppe samt den tilsvarende kontinuerlige opdatering af de nationale kliniske retningslinjer foregår der en konstant overvågning af området.

DPCG betragter overvågning og varsling som en integreret del af en fungerende DMCG.

3.9. Bidrag til vidensopsamling og tilhørende spredning i det faglige miljø og i offentligheden

Der er ikke bevilget midler til denne indsats.

Der er oprettet hjemmeside for DPCG/DPCD (www.dpcg.dk), og DPCG Sekretariatet har desuden lavet en fælles hjemmeside for paraplyorganisationen ØGC (www.gicancer.dk).

Der udsendes halvårsrapporter til samarbejdsparter med opdateret information under hovedoverskrifterne:

- Nationale kliniske retningslinjer for udredning og behandling af cancer pancreatis, periampullære karcinomer og cancer duodeni
- Kliniske databaser: Dansk Pancreas Cancer Database (DPCD)
- Pakkeforløb for kræft i bugspytkirtlen
- Dansk Pancreas Cancer Forum (DPCF)
- Budgetter og økonomi
- Sekretariatsfunktion

Se desuden pkt. 3.10 vedrørende vidensspredning i det faglige miljø

3.10. Uddannelses- og efteruddannelsestiltag inden for området **

Der er ikke bevilget midler til denne indsats.

DPCG tog i 2008 initiativ til et årligt tilbagevendende seminar for sundhedspersonale og andre personalegrupper i hospitalssystemet, som i det daglige arbejde er involveret i udredning og behandling af patienter med øvre GI-cancer samt kvalitetssikring eller forskning inden for området.

Formål:

- at forbedre prognosen for patienter med cancer i øvre gastrointestinal kanal
- at opdatere personalet
- at ajourføre viden om nyeste udvikling i faget
- at sikre patienterne et hurtigere forløb
- at harmonisere behandlingen nationalt

Seminaret giver desuden yngre kræftforskere mulighed for at fremlægge deres forskning i et bredt forum af specialister.

Blandt emnerne på seminaret i 2013 var DNKK projektet og molekylærbiologiske aspekter ved øvre GI cancer.

Deltagerantallet har ligget omkring 140 medarbejdere repræsenterende læger, sygeplejersker og radiografer fra kirurgiske, onkologiske og radiologiske specialafdelinger.

DPCG's driftsbudget har hidtil kunnet rumme sekretariatsudgiften, men har krævet stor aktivitet i forhold til at skaffe sponsorer fra samarbejdsparter i medicinalindustrien til selve afviklingen.

Programmet, som bl.a. frembyder internationale speakere, tilrettelægges af ØGC i et samarbejde mellem DMCG'erne DPCG, DECV og DLGCG.

ØGC-seminarudvalget består af:

DECV	Lene Bæksgaard	RH, onkologisk afd.	lene.baeksgaard@rh.regionh.dk ;
	Lars Bo Svendsen	RH, kirurgisk afd.	Lars.Bo.Svendsen@regionh.dk ;
	Alan Ainsworth	OUH, kirurgisk afd.	Alan.ainsworth@ouh.regionsyddanmark.dk ;
DLGCG	Frank V. Mortensen	AUH, kirurgisk afd.	franmort@rm.dk ;
	Henning Grønbech	AUH, medicinsk afd.	henning.gronbaek@aarhus.rm.dk ;
	Torsten Pless	OUH, kirurgisk afd.	torsten.pless@ouh.regionsyddanmark.dk ;
Alternativt	Henning Overgaard	OUH, kirurgisk afd.	henning.nielsen@ouh.regionsyddanmark.dk ;
DPCG	Michael Bau Mortensen	OUH, kirurgisk afd.	m.bau@dadlnet.dk ;
	Per Pfeiffer	OUH, onkologisk afd.	Per.pfeiffer@ouh.regionsyddanmark.dk ;
Sekretær	Darley Petersen	OUH, kirurgisk afd.	Darley.petersen@ouh.regionsyddanmark.dk ;

3.11. Sikring af integration mellem kræftrelaterede tiltag i primær- og sekundær sektoren (f.eks. implementering af ny viden **

Der er ikke bevilget midler til denne indsats.

4. Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter **

4 a. Redegørelse og evt. konkrete forslag

Revision af retningslinjer for udskæring og evaluering af pancreasresektater

På baggrund af nyere internationale forskningsresultater har DPCG taget initiativ til en revision af de danske retningslinjer for udskæring af pancreasresektater. Det er vigtigt at revidere udskæringsproceduren, da en ensrettet håndtering af præparaterne især mht. de kirurgisk relevante resektionsrande danner basis for den patologiske konklusion og dermed den videre behandling.

Der er nedsat en arbejdsgruppe, som efter et studiebesøg på Karolinska Institutet, Stockholm, i 2013 er gået i gang med at opsætte og implementere nye retningslinjer.

Gruppen omfatter Rigshospitalet, Odense Universitetshospital, Aarhus Universitetshospital og Aalborg Universitetshospital. Hospitalerne er repræsenteret ved:

Mogens Vyberg, Aalborg sygehus, patologisk inst. E-mail: mv@rn.dk

Tine Plato Hansen, OUH, patolog. institut, E-mail: tine.hansen@rsyd.dk

Sönke Detlefsen, OUH, patologisk afd. E-mail: sde@dadlnet.dk

Jane Preuss Hasselby, Rigshospitalet, patologisk afd. E-mail: janephasselby@hotmail.com

Stephen Dutoit, AUH, patologisk afd. E-mail: stephami@rn.dk

Man stiler mod at kunne implementere ensartede retningslinjer for udskæringsproceduren primo efterår 2014.

Implementering af ny viden og samarbejde i relation til primær og sekundær sektoren

I forlængelse af punkt 3.11 foreslår DPCG, at der afsættes midler til at sikre denne integration på forskellige niveauer, da den aktuelle viden og samspillet på området halter bagefter i forhold til større kræftområder (eks. brystkræft og tyk- og endetarmskræft).

Punktet er endvidere yderst aktuelt i relation til de nye retningslinjer for opfølgningen af kræftpatienter, hvor eksempelvis primærsektoren og de henvisende hospitaler vil få en langt større rolle end tidligere.

Endelig er der behov for en afklaring vedrørende brug af koder samt udrednings- og behandlingsovergange i relation til SSI's nye monitorering af ventetider. Disse punkter kunne med fordel inkluderes i fællesmøder mellem de forskellige sektorer.

5. Oversigt over 2013 økonomien for DPCG-drift

Tabel 1: Oversigt over databasen

Dansk Pancreas Cancer Database (DPCD)		
	Bevilliget 2013	Forbrug 2013
Personaleudgifter		
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	73.769	73.009
2. Frikøb – administrativ medarbejder	49.179	52.609
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)	0	
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	19.672	8.413
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)	19.672	23.341
2) It-udgifter		
6. IT-udgifter, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen) konsulent/serverdrift/licenses/udtræk	0	
7. IT-udgifter, internt (ydelse fra kompetencecentre)	172.380	
Epidemiologiske/biostatistiske ydelser		
8. Epidemiologiske/biostatistiske ydelse, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen)	0	
9. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, internt (ydelse fra kompetencecentre)	118.030	290.410
Administrations-/sekretariatsudgifter		
10. Sekretariatsudgifter i regi af kompetencecentre	0	
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	452.700	447.782
		-4.918

Tabel 2: Årets samlede regnskab for kalender år 2013 DPCG

Budget	Kr. 310.435,00
Forbrug	Kr. 332.103,81
Difference	Kr. – 21.668,81

Tabel 3: Oversigt over gruppen

Dansk Pancreas Cancer (DPCD) - DMCG		
	Bevilliget 2013	Forbrug 2013
Personaleudgifter		
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	72.129	12.000
2. Frikøb – administrativ medarbejder	180.323	
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)	0	
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	19.672	641
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)	13.114	3.319
2) It-udgifter		
10. Sekretariatsudgifter i regi af kompetencecentrene	0	
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse	0	
12. Udgifter til rapportudgivelse		
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 andre kategorier)	4.918	
17. Kvalitetsarbejde og vidensspredning	0	
18. Arbejde relateret til udarbejdelse af kliniske retningslinjer (der ikke kan fordeles i ovenstående kategorier)	20.280	
Overførte midler		
Modregning overskud tidl. År		153.421
Midler overført til dækning af forbrug fra OUH		159.613
Midler evt. overført fra tidl. År		-18.558
I alt	310.435	310.436

6. Kommentarer til den økonomiske drift

6 a. Redegørelse – herunder særligt hvis der er sket flytning af midler i forhold til oprindeligt bevilliget.

Regnskabsopgaven for DPCG-drift er varetaget i et samarbejde mellem RKKP og OUH.

Det har været nødvendigt at bede om flytning af midler for at kunne opretholde løn til administrativ medarbejders løn. Fordelingen er sket på bekostning af frikøb til sundhedsfaglig ekspertise, som er ydet delvist con amore.

Den angivne difference på kr. – 21.668,81 kan forklares ved, at der af mødebudgettet er anvendt kr. 18.557,64 til en studietur til Karolinska Institutet, Patologisk Afdeling, Stockholm. Turen blev ekstraordinært bevilget af RKKP. Studieturen medførte nedsættelse af en national patologigruppe, - se venligst punkt 4a.

Vedr. pkt. 17 i Tabel 2: Kvalitetsarbejde og vidensspredning. Der har ikke været afsat bevilling til denne post. Som det fremgår af pkt. 9 gennemføres der et årligt tilbagevendende seminar, hvis økonomiske fundament er sponsorater, salg af stande samt deltagerafgifter. Det er lykkedes at gennemføre med et balanceret budget på 160.000 kr.

Årsberetning 2013

Dansk Lever-Galdevejscancer Gruppe (DLGCG)
Dansk Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)



DANSKE MULTIDICIPLINÆRE CANCER GRUPPER



databasernes
fællessekretariat
regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Indholdsfortegnelse

Rapportudarbejdelse og styregruppemedlemmer	3
Statusbeskrivelse.....	5
Beskrivelse af alle aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver	5
Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter	7
Oversigt over 2013 økonomien	8
Kommentarer til den økonomiske drift	10

Rapportudarbejdelse og styregruppemedlemmer

Rapport udarbejdet af Peter Nørgaard Larsen

Bestyrelsen:

Formand:

Peter Nørgaard Larsen

Rigshospitalet, Kir. afd. C

Bestyrelsesmedlemmer:

Frank Viborg Mortensen

Eva Fallentin

Lene W. Vestermark

Onkologisk afd.

Århus Sygehus, Kir. Afd. L

Rigshospitalet, Kir. afd. C

Odense Universitetshospital,

Styregruppen:

Kirurgi, Udpeget af Dansk Kirurgisk Selskab (DKS):

Peter Nørgaard Larsen – overlæge - formand

Allan Rasmussen – overlæge

Nicolai A. Schultz - afdelingslæge

Torsten Pless – overlæge

Henning Overgaard Nielsen – overlæge

Frank Viborg Mortensen – overlæge

Peter Kissmeyer – overlæge

Mogens Sall – overlæge

Rigshospitalet, Kir. afd. C

Rigshospitalet, Kir. afd. C

Rigshospitalet, Kir. Afd. C

Odense Universitetshospital, Kir. afd.

Odense Universitetshospital, Kir. afd.

Århus Sygehus, Kir. afd. L

Århus Sygehus, Kir. afd. L

Ålborg Sygehus, Kir. afd.

Onkologi: - Dansk Selskab for Klinisk Onkolog (DSKO)

Kell Østerlind – overlæge

Benny Vittrup – overlæge

Kirsten Vistisen-overlæge

Lene W. Vestermark – overlæge

Onkologisk afd.

Flemming Hansen – overlæge

Morten Ladekarl-overlæge

Rigshospitalet, Onkologisk afd.

Herlev Hospital, Onkologisk afd.

Herlev Hospital, Onkologisk afd.

Odense Universitetshospital,

Århus Sygehus, Onkologisk afd.

Århus Sygehus, Onkologisk afd.

Radiologi: Dansk Radiologisk Selskab (DRS)

Eva Fallentin – overlæge

Susanne Frevert – overlæge

Mahdi Bassam – overlæge Odense Universitetshospital, Radiologisk afd.

Dennis T. Nielsen – overlæge

Rigshospitalet, Radiologisk afd.

Rigshospitalet, Radiologisk afd.

Århus Sygehus, Radiologisk afd.

Nuklearmedicinsk

Annika Loft – overlæge

Susanne Keiding – overlæge

Rigshospitalet, Nuklearmedicinsk afd.

Århus Sygehus, PET klinikken

Patologi: Udpeget af Dansk Selskab for Anatomisk Patologi og Cytologi (DSPAC)

Ben Vainer – overlæge

Stephen Hamilton-Dutoit – overlæge

Tine Plato Hansen – overlæge

Institut

Rigshospitalet, Patologiafdelingen

Århus Sygehus, Patologisk Institut

Odense Universitetshospital, Patologisk

Internmedicin hepatologi og gastroenterologi: Udpeget af Dansk Selskab for gastroenterologi og Hepatologi (DSGH)

Mette Kjær – overlæge

Henning Grønbæk – overlæge

Gerda Villadsen – overlæge

Rigshospitalet, Hepatologisk afd.

Århus Sygehus, Hepatologisk afd.

Århus Sygehus, Hepatologisk afd.

Anæstesiologi: Dansk Selskab for Anæstesiologi

Hans Jørgen Frederiksen – overlæge

Rigshospitalet, Anæstesiologisk afd.

Udpeget medlem fra DCCG

Hans Rahr – overlæge

Vejle Sygehus, Kirurgisk afd.

Fra Danske Regioner:

Anders Jakobsen

Mads Haugaard

DLGCD - Styregruppe

Peter Nørgaard Larsen

Nicolai Schultz

Gerda Villadsen

Frank Mortensen

Mogens Sall

Torsten Pless

Kell Østerlind

Mads C. Haugaard, Region Syddanmark (mads.christian.haugaard@regionsyddanmark.dk)

Kim O. Gradel Kompetencecenter Syd

Statusbeskrivelse

Beskrivelse af alle aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver

1. *Gennemførelse og deltagelse i lokale, landsdækkende og internationale videnskabelige kliniske protokoller*
 - De 4 kirurgiske og radiologiske afdelinger, samt 13 onkologiske afdelinger, som indgår i DMCG'en deltager alle i både lokale, landsdækkende og internationale videnskabelige kliniske protokoller. Vi har dog endnu ikke initieret nogen protokoller direkte via DMCG'en endnu.
Vi forventer at initiere DMCG udløste registerstudier når den nystartede nationale database(01.10.2013) begynder at levere valide data.
2. *Koordinering af klinisk kræftforskning og dens samarbejde med den laboratoriebaserede forskning og arbejdet med biobanker*
 - DMCG'en har endnu ikke haft nogen koordinerende funktion mhp. klinisk kræftforskning, samt anvendelsen af biobanken. Begrundelsen er den samme som under punkt 1. Det skal dog anføres, at den tætte kontakt i mellem de enkelte centre via DMCG'en har haft en positiv afsmitning på samarbejdet afdelingerne imellem, også på forskningsfronten.
3. *Støtte til klinisk kræftforskning indenfor metode, statistik, IT-anvendelse, sikring af finansiering m.m.*
 - DMCG'en har ikke ydet nogen direkte støtte til klinisk kræftforskning inden for de anførte områder med samme begrundelse som under punkt 1.
4. *Kliniske databaser egnet til forskning*
 - Dansk Lever Galdevejs Database (DLGCD) er i løbet af året 2012-2013 blevet konstrueret og etableret med start på indtastning 01.10.2013. Databasen er konstrueret i et samarbejde mellem DMCG'en og TOPICA-enheden under Region Syddanmark i Vejle. Det forventes som tidligere anført at databasen kan anvendes til forskning, så snart at data begynder at indløbe.
5. *Bidrage til udarbejdelse af kliniske retningslinjer for patientforløbet, diagnostik og behandling samt den tilhørende forskning indenfor såvel primær som sekundær sektor*
 - DMCG'en har siden 2009 arbejdet målrettet med udviklingen af nationale guidelines og pakkeforløb indenfor områderne; kolorektale levermetastaser, primær levercancer (HCC), kolangiocarcinom og ikke-kolorektale levermetastaser. Der foreligger færdige retningslinier vedr. kolorektale levermetastaser og primær levercancer. Retningslinier vedr. kolangiocarcinom forventes at være klar til publikation juni 2014. Retningslinier vedr. ikke-kolorektale levermetastaser og præmaligne levertumorer forventes at foreligge til publikation ultimo 2014. Således vil alle retningslinier herefter være udarbejdet og fra 2015 vil de kun kræve justering årligt eller ved behov.

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

- DMCG'en har ikke deltaget i nationale eller internationale kvalitetsprojekter med samme begrundelse som under punkt 1.

7. *Internationale kontakter og videnskabeligt samarbejde.*

- De enkelte afdelinger i DMCG'en har multiple internationale og videnskabelige kontakter. Disse kontakter er endnu ikke koordineret via DMCG'en, men via den enkelte afdeling.

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

- DLGCG vil til en hver tid bidrage til overvågning af området, og fremkomme med tidlig varsling såfremt der er behov for dette.

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

- DMCG'en bidrager i samarbejde med partnerne i ØGC (DPCG og DECV) til vidensopsamling og tilhørende spredning i det faglige miljø og i offentligheden via et årligt seminar afholdt i november måned.

10. *Uddannelses- og efteruddannelsestiltag indenfor området*

- Som anført under punkt 9 afholdes et årlige seminar vedrørende maligne lidelser i lever, galdeveje, pancreas, ventrikel og oesophagus. Udover dette har den kirurgiske fraktion i DMCG'en taget initiativ til at oprette en certificeret uddannelse indenfor lever, galdevejs- og pancreas kirurgi efter europæisk mønster (UEMS). Dette har resulteret i et 2-årigt kirurgisk fellowship, som første gang blev etableret i marts 2013 på Rigshospitalet, hvor den første læge nu har gennemgået det første års forløb og efter yderligere et års uddannelse på en anden leverkirurgisk afdeling, afslutter fellowshipet med en certificerende eksamen i EU-regi. Ordningen har vist sig at være uhyre effektiv mhp. at få uddannet læger til at opnå kirurgisk kompetence på meget kort tid. Vi forventer at der vil være 2 af denne type stillinger i Danmark til hver en tid, så længe der er behov for at uddanne flere lever/pancreas kirurger.

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

- DMCG'en har ikke på nuværende tidspunkt haft nogen direkte tiltag i relation til samarbejde mellem primær og sekundær sektor, men det er klart et fokus emne i fremtiden.

Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter

DMCG'en vil i løbet af 2014 være fokuseret på at få den nationale kliniske database til at køre problemfrit. Der har været en del startproblemer både af teknisk karakter, men også mhp. indtastningskapacitet. Dette har gjort at kun Rigshospitalet og Aalborg Sygehus var kommet rigtigt i gang med indtastningen, ifølge de oplysninger som blev leveret på databasestyregruppemødet den 19.11.2013, ca. 1,5 måned efter databasen var sat i værk. DMCG'en har henstillet til de enkelte afdelinger, at der afsættes ressourcer til indtastning af data. I øvrigt vil aktiviteten i 2014 være fokuseret på at få færdiggjort de sidste retningslinier, som anført tidligere.

Aktuelle DMCG adskiller sig fra andre DMCG'er ved at skulle håndtere 4 forskellige sygdomsgrupper i stedet for én. Denne kendsgerning har forårsaget den lange proces med udarbejdelsen af retningslinierne, samt etableringen af den nationale kliniske database. I takt med at vi kan begynde at trække data fra databasen regner vi også med at kunne initiere nogle kliniske forskningsprojekter. Det bliver nok først for alvor aktuelt i 2015.

Oversigt over 2013 økonomien

Tabel 1: Oversigt over databasen

Dansk Lever-Galdevejscancer Database		
	Bevilliget 2013	Forbrug 2013
Personaleudgifter		
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	73.769	
2. Frikøb – administrativ medarbejder	49.179	13.650
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)	0	
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	19.672	2.995
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)	19.672	7.417
2) It-udgifter		
6. IT-udgifter, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen) konsulent/serverdrift/licenser/udtræk	0	
7. IT-udgifter, internt (ydelser fra kompetencecentre)	172.380	
Epidemiologiske/biostatistiske ydelser		
8. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen)	0	
9. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, internt (ydelser fra kompetencecentre)	118.030	440.410
Administrations-/sekretariatsudgifter		
10. Sekretariatsudgifter i regi af kompetencecentre	0	
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	-150.000
I alt	452.700	314.472
		-138.228

Tabel 2: Oversigt over gruppen

Dansk Lever-Galdevejscancer - DMCG (DLGCG)		
	Bevilliget 2013	Forbrug 2013
Personaleudgifter		
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	0	
2. Frikøb – administrativ medarbejder	98.358	10.850
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)	0	
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	24.590	7.824
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)	24.590	48.114
2) It-udgifter		
10. Sekretariatsudgifter i regi af kompetencecentrene	0	
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse	0	
12. Udgifter til rapportudgivelse		
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 andre kategorier)	0	
17. Kvalitetsarbejde og vidensspredning	0	
18. Arbejde relateret til udarbejdelse af kliniske retningslinjer (der ikke kan fordeles i ovenstående kategorier)	40.560	0
Overførte midler	0	
Midler evt. overført fra tidl. år	0	
I alt	188.097	66.787
		-121.310

Kommentarer til den økonomiske drift

Som det fremgår af oversigten over 2013 økonomien er der kun anvendt ganske få ressourcer på frikøb af administrativ medarbejder og sundhedsfaglig ekspertise. Indtil nu har vi kun aflønnet DMCG sekretær Christine Lysholt for deltagelse i forbindelse med database, styregruppemøder og internater i forbindelse med udarbejdelsen af kliniske retningslinier. Fra 1. marts 2014 ansætter vi Christine Lysholt, foreløbigt 6 timer om ugen, muligvis op til 10 timer om ugen hvis der bliver behov for det. Halvdelen af timerne er allokeret til DMCG'en og den anden halvdel til databasen.

Vi har således estimeret udgifterne til frikøb af administrativ medarbejder til i fremtiden at være kr. 50.000 om året fra DMCG'en og kr. 50.000 om året fra databasen. Vi forventer også at frikøbe sundhedsfaglig ekspertise for at formanden kan få mindst 1 månedlig dag til arbejdet.

Udgifter i forbindelse med IT-ydelser og epidemiologiske ydelser til databasen, samt mødeaktiviteter forventes at være uændrede ift. tidligere budgetter.

Årsberetning 2013

Dansk Esophagus-, Cardia-, Ventrikel- cancergruppe (DECV)
Dansk Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)



Dansk Esophagus-, Cardia og Ventrikel-cancergruppe



DANSKE MULTIDICPLINÆRE CANCER GRUPPER



**databasernes
fællessekretariat**
regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Indholdsfortegnelse

Indholdsfortegnelse	1
Rapportudarbejdelse og styregruppemedlemmer	3
Statusbeskrivelse.....	5
Beskrivelse af alle aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver	6
Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter	8
Oversigt over 2013 økonomien	9
Kommentarer til den økonomiske drift	10

Rapportudarbejdelse og styregruppemedlemmer

Dansk Esophagus-, Cardia-Ventrikel-cancergruppe (DECV) er en af de danske multidisciplinære cancergrupper – i daglig tale DMCG.

Styregruppe

Formand

Lone Susanne Jensen,
Kirurgisk Afd. L, Århus Sygehus

Peter Brøndum Mortensen,
Kirurgisk Afd. A, Ålborg Sygehus

Kirsten Marie Nielsen,
Onkologisk Afd., Ålborg Sygehus

Hans Pilegaard,
Thorax Kirurgisk Afd. T, Skejby Sygehus

Marianne Nordsmark,
Onkologisk Afd. D, Århus Sygehus

Morten Ladekarl,
Onkologisk Afd. D, Århus Sygehus

Sven Schlender
Radiologisk Afd. R, Århus Sygehus

Alan Ainsworth,
Kirurgisk Afd. A, Odense Universitetshospital

Helle Anita Jensen
Onkologisk afd. R, Odense Universitetshospital

Lars Bo Svendsen,
Kirurgisk Afd. C, Rigshospitalet

Marianne Jendresen
Kirurgisk Afd. C, Rigshospitalet

Lene Bækgaard,
Onkologisk Afd., Rigshospitalet

Birgitte Federspiel,
Patologisk Afd. Rigshospitalet

Søren Paaske Johnsen
DCE, Aarhus Universitet

Mads Haugaard
Region Syddanmark

Statusbeskrivelse

I 2013 kan nedenstående hovedopgaver nævnes:

Udfærdigelse af årsrapport for databasevirksomheden

Der har i 10 år været indrapporteret til databasen for DECV og den 10. årsrapport demonstrerer høj dækningsgrad og fortsat høj målopfyldelse i forhold til internationale standarder. Således er komplikationsfrekvens, mortalitet og overlevelse på linje med de bedste internationale resultater.

Link til Årsrapport: <http://decv.gicancer.dk/Default.aspx?plD=17>

Pakkeforløb for kræft i esophagus, cardia (GEJ) og mavesæk

Formanden har sammen med medlem af styregruppen, Lars Bo Svendsen deltaget i Sundhedsstyrelsens arbejde med udfærdigelse af nye beskrivelser for opfølgning og rehabilitering.

Mødeaktivitet

Der har dels været afholdt møde i DECV-styregruppen

Referat: <http://decv.gicancer.dk/Default.aspx?plD=14>

og dels har DECV sammen med de øvrige grupper i den fælles ØCG afholdt ØCG-seminar i København i oktober måned. Mødet var tværfagligt med 120 deltagere.

Nationale Kliniske Retningslinier

Der er aftalt et internatmøde 1. og 2. maj 2014 mhp. omfattende revision af de Nationale Kliniske Retningslinier for DECV-området.

Nuværende og kommende retningslinier vil kunne downloades fra hjemmesiden.

DECV hjemmeside: <http://decv.gicancer.dk/Default.aspx?plD=1>

Forskningsaktivitet og publikationer

Der er fra kræftens bekæmpelse givet tilskud til ph.d.-projekt oprettet i DECV-regi mhp. at undersøge komplikationer og prognose ved operationer for GEJ-cancer.

Publikationer i 2013

Svendsen LB, Jensen LS, Holm J et al, Danish Esophagus, GEJ and Gastric Cancer Group.

Differences in the pattern of anastomotic leakage after oesophagectomy in two high-volume centres

Danish Medical Journal 2013, December; "12": A 4733

Beskrivelse af alle aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver

**** ikke obligatoriske**

1. *Gennemførelse og deltagelse i lokale, landsdækkende og internationale videnskabelige kliniske protokoller***
2. *Koordinering af klinisk kræftforskning og dens samarbejde med den laboratoriebaserede forskning og arbejdet med biobanker***
3. *Støtte til klinisk kræftforskning indenfor metode, statistik, IT-anvendelse, sikring af finansiering m.m.***
4. *Kliniske databaser egnet til forskning*

Der har i 10 år været indrapporteret til databasen for DECV og den 10. årsrapport demonstrerer høj dækningsgrad og fortsat høj målopfyldelse i forhold til internationale standarder. Således er komplikationsfrekvens, mortalitet og overlevelse på linje med de bedste internationale resultater.

Link til Årsrapport: <http://decv.gicancer.dk/Default.aspx?plID=17>

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

Der er aftalt et internatmøde 1. og 2. maj 2014 mhp. omfattende revision af de Nationale Kliniske Retningslinier for DECV-området.

Nuværende og kommende retningslinier vil kunne downloades fra hjemmesiden.

DECV hjemmeside: <http://decv.gicancer.dk/Default.aspx?plID=1>

6. *Gennemførelse og deltagelse i nationale og internationale kvalitetsprojekter*
7. *Internationale kontakter og videnskabeligt samarbejde***
8. *Bidrage til overvågning af området og fremkomme med tidlig varsling*

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

10. Uddannelses- og efteruddannelses tiltag indenfor området

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

Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter

Ingen kommentarer

Oversigt over 2013 økonomien

Tabel 1: Oversigt over database

DECV database		
	Bevilliget 2013	Forbrug 2013
Personaleudgifter		
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	49,179	
2. Frikøb – administrativ medarbejder	0	
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)	0	
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	12,295	4,789
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)	12,295	1,535
2) It-udgifter		
6. IT-udgifter, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen) konsulent/serverdrift/licenser/udtræk	0	
7. IT-udgifter, internt (ydelser fra kompetencecentrene)	172,380	
Epidemiologiske/biostatistiske ydelser		
8. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen)	0	
9. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, internt (ydelser fra kompetencecentrene)	151,636	151,636
Administrations-/sekretariatsudgifter		
10. Sekretariatsudgifter i regi af kompetencecentrene	66,392	238,772
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	464,176	396,732
		-67,444

Kommentarer til den økonomiske drift

Ingen kommentarer

Årsberetning 2013

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



DANSK UROLOGISK CANCER GRUPPE



DMCG.dk

DANSKE MULTIDICPLINÆRE CANCER GRUPPER



databasernes
fællessekretariat
regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Indholdsfortegnelse

Rapportudarbejdelse og styregruppemedlemmer	3
Statusbeskrivelse.....	4
Beskrivelse af alle aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver	5
Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter	8
Oversigt over 2013 økonomien	9
Kommentarer til den økonomiske drift	10

Rapportudarbejdelse og styregruppemedlemmer

Denne årsrapport er udarbejdet af formand for Dansk BlæreCancer Gruppe (DaBlaCa), overlæge, klinisk lektor, dr.med. Jørgen Bjerggaard Jensen, Urinvejskirurgisk afd K, Aarhus Universitetshospital. Rapporten er godkendt af DaBlaCa's styregruppes medlemmer.

Regnskabet er udarbejdet af Databasernes Fællessekretariat, der varetager regnskabsopgaven.

Styregruppen for DaBlaCa består af:

Fra Dansk Urologisk Selskab:

Jørgen Bjerggaard Jensen, Aarhus Universitetshospital

Peter Thind, Rigshospitalet

Gitte W. Lam, Herlev Hospital

Karin Mogensen, Frederiksberg Hospital

Knud Fabrin, Aalborg Universitetshospital

Per Holt, Odense Universitetshospital

Fra Dansk Selskab for Klinisk Onkologi:

Mads Agerbæk, Aarhus Universitetshospital

Lisa Sengeløv, Herlev Hospital

Fra Dansk Patologi Selskab:

Birgit Meinecke Nürnberg, Roskilde Sygehus

Fra Dansk Radiologisk Selskab:

Claus V. Jensen, Rigshospitalet

Fra Dansk Selskab for Molekylær Medicin:

Lars Dyrskjød Andersen, Aarhus Universitetshospital

Statusbeskrivelse

DaBlaCa har i løbet af 2013 afholdt 2 møder med fokus på opdatering af kliniske retningslinjer for blæretumorer samt øvre urotheltumorer og med drøftelse af videnskabelige projekter. Desuden har gruppen præliminært påbegyndt evalueringen af indførelse af neoadjuverende kemoterapi forud for cystektomi ved muskelinvasiv sygdom. Den neoadjuverende kemoterapi har været et tilbud ved alle fem uro-onkologiske centre i hele 2013. Indtil videre er data for usikre til konklusioner, men området følges tæt i samarbejde med involverede onkologiske afdelinger.

Flere medlemmer af gruppen har deltaget aktivt i 2 forskellige arbejdsgrupper i regi af Sundhedsstyrelsen. De ene omhandler udarbejdelsen af de kommende pakkeforløb for øvre urotheltumorer. Den anden gruppe arbejder med at beskrive opfølgningsprogrammerne efter behandling af blærekræft. Begge disse arbejder forventes færdiggjort i 2014.

DaBlaCa-DMCG er involveret i opbygningen af den nye nationale kvalitetsdatabase for invasiv blærecancer, DaBlaCa-data. Første officielle afrapportering forventes omkring årsskiftet 2014/15. Det indledende arbejde er langt i processen mht. validering af dataindsamling.

Mht. DaBlaCa-studier agerer gruppen sparringspartner med vidensstøtte, men deltager som sådan ikke aktivt i studierne pga. manglende ressourcer til dette. De nuværende studier er opsummeret i nedenstående oversigt. For yderligere oplysninger om de enkelte studier henvises til oversigt på ducg.dk

Beskrivelse af alle aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver

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

Som anført i statusbeskrivelsen side 4, så agerer gruppen sparringspartner med vidensstøtte, men deltager som sådan ikke aktiv i studierne pga. manglende ressourcer til dette.

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

Ikke varetaget af gruppen i 2013 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 2013 pga. manglende bevilling til at dække denne opgave.

4. *Kliniske databaser egnet til forskning*

Som anført i statusbeskrivelsen side 4, så er gruppen involveret i opbygningen af den nye nationale kvalitetsdatabase for invasiv blærecancer, DaBlaCa-data. Første officielle afrapportering forventes omkring årsskiftet 2014/15. Det indledende arbejde er langt i processen mht. validering af dataindsamling.

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 retningslinier: Blæretumorer og uroteliale tumorer i øvre urinveje. Begge disse retningslinier er relevant opdateret i hht nyeste evidens og viden i løbet af 2013.

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, men ikke i regi af DaBlaCa pga. manglende bevilling til at dække denne opgave.

7. *Internationale kontakter og videnskabeligt samarbejde.*

Ikke varetaget af gruppen i 2013 pga, manglende bevilling til at dække denne opgave.

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

Fra set arbejdet med kvalitetsdatabasen er opgaven ikke varetaget af gruppen i 2013 pga, manglende bevilling til at dække denne opgave.

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

Fra set arbejdet med kvalitetsdatabasen er opgaven ikke varetaget af gruppen i 2013 pga, manglende bevilling til at dække denne opgave.

10. Uddannelses- og efteruddannelsestiltag indenfor området

Ikke varetaget af gruppen i 2013 pga, manglende bevilling til at dække denne opgave.

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

Ikke varetaget af gruppen i 2013 pga, manglende bevilling til at dække denne opgave.

Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter

Der er i gruppen et stort potentiale til at kunne dække alle aktiviteter iht. de i Kræftplan II beskrevne 11 opgaver. Dette vil dog kræve, at der bevilges ressourcer til at varetage disse opgaver i fremtidige bevillinger. Gruppens medlemmer har et stærkt nationalt og internationalt netværk at opbygge dette arbejde på. Det kan herunder nævnes, at gruppen i det seneste år har diskuteret initiering af relevante uddannelsestiltag inden for blæretumorbehandlingen.

Oversigt over 2013 økonomien

Tabel 1: Oversigt over databasen

DaBlaCa-data			
	Bevilliget, etablering 2012-2014 & drift 2014	Forbrug 2012	Forbrug 2013
Personaleudgifter			
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	170,000	31,667	70,000
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 kompetencecentrene)	220,000		
Epidemiologiske/biostatistiske ydelser			
8. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen)	0		
9. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, internt (ydelser fra kompetencecentrene)	270,000		
Administrations-/sekretariatsudgifter			
10. Sekretariatsudgifter i regi af kompetencecentrene	145,000		
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

Tabel 2: Oversigt over gruppen

Dansk BlæreCancer Gruppe		
	Bevilliget 2013	Forbrug 2013
Personaleudgifter		
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	59.015	58.200
2. Frikøb – administrativ medarbejder	9.836	9.839
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)	0	
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	9.836	12.835
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)	14.754	
2) It-udgifter		
10. Sekretariatsudgifter i regi af kompetencecentrene	0	
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse	0	
12. Udgifter til rapportudgivelse		
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 andre kategorier)	9.836	
17. Kvalitetsarbejde og vidensspredning	0	
18. Arbejde relateret til udarbejdelse af kliniske retningslinjer (der ikke kan fordeles i ovenstående kategorier)	40.560	61.975
Overførte midler		
Midler evt. overført fra tidl. år		
I alt	143.836	142.849
		-987

Kommentarer til den økonomiske drift

Ingen kommentarer

Årsberetning 2013

Dansk Prostatacancer Gruppe (DaProCa)
Dansk Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)



DANSK UROLOGISK CANCER GRUPPE



DMCG.dk

DANSKE MULTIDICPLINÆRE CANCER GRUPPER



databasernes
fællessekretariat
regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Inholdsfortegnelse

Indholdsfortegnelse	2
Rapportudarbejdelse og styregruppemedlemmer	3
Statusbeskrivelse.....	4
Beskrivelse af alle aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver	5
Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter	8
Oversigt over 2013 økonomien	9
Tabel 1: Oversigt over databasen (bogførte poster for 2013 efter kategorier).....	9
Tabel 2: Oversigt over gruppen (bogførte poster for 2013 efter kategorier)	10
Kommentarer til den økonomiske drift	11

Rapportudarbejdelse og styregruppemedlemmer

Rapporten er udarbejdet af Michael Borre formand for DAPROCA, som består af:

Urologi:

Michael Borre - *Formand*

Klaus Brasso

Steen Carlsson

Henrik Jakobsen

Niels Christian Langkilde

Helle Hvarness

Peter Iversen

Kari Mikenes

Onkologi:

Steinbjørn Hansen

Morten Høyer (Sekretær)

Henriette Lindberg

Peter Meidahl Petersen

Mette Moe

Lise Bentzen

Patologi:

Ingegerd Balslev

Birgit Nürnberg

Epidemiologi:

Søren Friis

Nuklearmedicin:

Lars Jelstrup Petersen

Radiologi (MR):

Bodil Ginnerup Pedersen

Molekylærbiologi:

Karina Dalsgaard Sørensen

Statusbeskrivelse

Dansk Prostatacancer Gruppe, *DAPROCA*, blev i 2005, efter at have eksisteret i flere årtier i regi af *Dansk Urologisk Forum*, en selvstændig DMCG under den nyetablerede uro-onkologiske paraplyorganisation Dansk Urologisk Cancer Gruppe, *DUCG*.

DAPROCA har i 2013 afholdt to møder og gruppens fokusområder har uændret overordnet afspejlet de af ressourcebevilligende instans prioriterede områder. Det vil sige varetagelse af den kliniske kvalitets- og forskningsdatabase, *DAPROCAdata* samt en løbende opdatering af de kliniske retningslinjer på området. Herudover forsøges organisationen benyttet i forbindelse med gennemførelse og deltagelse i lokale, landsdækkende og internationale videnskabelige kliniske protokoller og videnskabeligt samarbejde. Helt naturligt har DAPROCA sideløbende i årets løb forestået videnspredning samt indgået i en række udvalgsarbejder.

Der henvises herudover til den følgende beskrivelse af de aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver.

Beskrivelse af alle aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver

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

DaProCa 1: ZD4054-PostChemo

An Open Phase II, Two-centre, 1-Arm Safety Study of Once-daily Orally Administered 10 mg ZD4054 in Prior Chemotherapy Treated Patients with Metastatic Hormone-resistant Prostate Cancer.

Studiet afsluttet og manuskriptudkast er skrevet.

DaProCa 2: Propel A og B

Pelvin lymfeknudebestråling med samtidigt boost til prostata for prostatakræftpatienter i høj-risikogruppe: Et fase I/II studium.

Studierne er afsluttet, afventer modning af data.

Der er observeret enkelte tilfælde af betydende akut morbiditet og disse data undergår publikation, mens der afventes data på senfølger.

DaProCa 3:

The importance of androgen deprivation therapy in salvage radiation therapy following radical prostatectomy. A national Danish study.

Manuskriptet er i februar 2014 indsendt til publikation.

DaProCa 4: DAPROCAdata prognostic key variables validation

Validation of key database variables to support future research on survival, prognosis and pharmacovigilance monitoring.

Studieprotokol er udarbejdet og projektet opnået finansieret. Forventet studiestart medio 2014.

DaProCa har med udarbejdelse af en dansk version af protokollen til det randomiserede klinisk fase III forsøg "Radicals" faciliteret danske centres deltagelse vedr. radioterapi og androgen deprivation i kombination efter prostatektomi. Et ved prostatakræft.

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

I regi af DCB indsamles friskfrosset tumorvæv, blod og urin på patienter, som undergår radikal prostatektomi.

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

4. *Kliniske databaser egnet til forskning*

Den kliniske database DAPROCAdata siden sin etablering delt platform med de øvrige kliniske uro-onkologiske databaser med tilknytning til Kompetencecenter Nord.

DAPROCAdata har siden sin funktionelle etablering i 2010 årligt udarbejdet årsrapporter. Disse med skæringsdato for resultatopgørelse 31. december og offentliggørelse på www.sundhed.dk 6 måneder senere.

I 2013 påbegyndtes som den fjerde en bevilliget overflytning til Den Nationale Kliniske Kræftdatabase (DNKK), hvor de kliniske databaser i fremtiden vil få en identisk teknologisk platform med ensartet høj og valideret datakvalitet og datakomplethed med mulighed for løbene monitorering og ensartet og standardiseret afrapportering af de valgte kliniske indikatorer.

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

Der er i regi af DAPROCA udarbejdet et komplet sæt kliniske retningslinjer for håndtering af prostatacancer. Disse opdateres løbende og mindst én gang årligt og er tilgængelige på DAPROCA's hjemmeside: <http://ducg.dk/daproca-prostatacancer/>

6. *Gennemførelse og deltagelse i nationale og internationale kvalitetsprojekter*
7. *Internationale kontakter og videnskabeligt samarbejde.*
8. *Bidrage til overvågning af området og fremkomme med tidlig varsling*

DAPROCA bidrager kontinuerligt med overvågning og tidlig varsling på prostatacancer området. Således bidrager gruppens medlemmer til to aktive RADS fagudvalg ("Endokrin behandling af Cancer Prostatae" og "Medicinsk behandling af metastatisk kastrationsresistent prostatacancer, "mCRPC"). I 2013 er der i regi heraf hhv. revideret samt udarbejdet to baggrundsnotater og behandlingsvejledninger på området.

<http://www.regioner.dk/~media/Filer/Sundhed/RADS/Baggrundsnotat%20for%20Endokrin%20Behandling%20af%20Cancer%20Prostatae%20REV.ashx>

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

DAPROCA har året igennem varetaget vidensspredning blandt patientforeningens (PROPA) medlemmer ved en lang række møder over hele landet, samt ved årsmøde og Master Class. Var tillige repræsenteret og bidrog med præsentation ved Folkemødet på Bornholm.

I PROPA regi udgivet patientpjecer vedr. "Kost og motion ved prostatakræft" samt "Arvelighed og prostatakræft".

DAPROCA har været aktiv deltager ved det tilbagevendende DUCG årsmøde den første fredag i oktober.

DAPROCA har hele året løbene blandet sig deltaget aktivt i den offentlige debat i tidsskrifter, aviser, radio og TV.

10. Uddannelses- og efteruddannelses tiltag indenfor området

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

DAPROCA var repræsenteret i Sundhedsstyrelsens udvalg i forbindelse med udarbejdelsen af den generiske skabelon vedr. den fremtidige etablering af det ensartede og behovsorienterede opfølgningsprogram af kræftpatienter.

DAPROCA deltog ved Dagens Medicins "rejseholds konference" med præsentation om erfaring med shared care, et opfølgningssamarbejde af patienter med prostatakræft mellem primær- og sekundærsektoren.

Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter

Udover en større indsats vedr. opdatering af de kliniske retningslinjer prioriterer DAPROCA en øget mulighed for gennemførelse og deltagelse i lokale, landsdækkende og internationale videnskabelige kliniske protokoller og videnskabeligt samarbejde højt.

Oversigt over 2013 økonomien

Tabel 1: Oversigt over databasen (bogførte poster for 2013 efter kategorier)

DaProCa database		
	Bevilliget 2013	Forbrug 2013
Personaleudgifter		
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	70,980	60,000
2. Frikøb – administrativ medarbejder	0	
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)	0	
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	10,140	1,603
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)	8,112	1,785
2) It-udgifter		
6. IT-udgifter, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen) konsulent/serverdrift/licenser/udtræk	0	
7. IT-udgifter, internt (ydelser fra kompetencecentre)	0	0
Epidemiologiske/biostatistiske ydelser		
8. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen)	0	
9. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, internt (ydelser fra kompetencecentre)	0	0
Administrations-/sekretariatsudgifter		
10. Sekretariatsudgifter i regi af kompetencecentre	0	
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	89,232	63,387
		-25,845

Tabel 2: Oversigt over gruppen (bogførte poster for 2013 efter kategorier)

Dansk Prostata Cancer (DAPROCA) - DMCG		
	Bevilliget 2013	Forbrug 2013
Personaleudgifter		
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	29,507	30,110
2. Frikøb – administrativ medarbejder	0	
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)	0	
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	24,590	14,189
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)	24,590	24,297
2) It-udgifter		
10. Sekretariatsudgifter i regi af kompetencecentre	0	
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse	0	0
12. Udgifter til rapportudgivelse		
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 andre kategorier)	0	
17. Kvalitetsarbejde og vidensspredning	12,295	
18. Arbejde relateret til udarbejdelse af kliniske retningslinjer (der ikke kan fordeles i ovenstående kategorier)	20,280	23,087
Overførte midler	0	
Midler evt. overført fra tidl. år	0	
I alt	111,261	91,683
		-19,578

Kommentarer til den økonomiske drift

Den aktuelle økonomiske drift afspejler DAPROCA's aktuelt finansierede fokusområder, hvilket vil sige varetagelse af den kliniske kvalitets- og forskningsdatabase, DAPROCAdata samt en kontinuerlig opdatering af de kliniske retningslinjer på området.

Imidlertid lider specielt varetagelsen af den løbende opdatering af de kliniske retningslinjer på området af underfinansiering. De kliniske retningslinjer udgør udover i den kliniske hverdag tillige fundamentet i udarbejdelse af fx baggrundsnotater og behandlingsvejledninger i RADS regi samt forløbsbeskrivelserne i kræftpakkeforløbene. Det kliniske område undergår på alle niveauer hyppigere end nogensinde tidligere store forandringer, hvilket nødvendiggør en løbende evaluering og opdatering af de kliniske retningslinjer. Opgaven hermed bør derfor ressourcemæssigt klart opprioriteres, da det bevilligede beløb end ikke dækker udgifter til transport, kost og logi til afholdelse af blot ét enkelt årligt møde i gruppen. Herudover er der ikke bevilliget ressourcer til frikøb af klinikerne i forbindelse med varetagelse af den praktiske del af opdateringen.

Den bevilligede økonomi tillader heller ikke, at DMCG'en kan påtage sig varetagelse af endnu en af de oprindeligt 11 beskrevne aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver. Der pågår i DMCG.dk regi et koordineret arbejde på, at definere én yderligere fælles opgave til varetagelse på tværs af grupperne – under forudsætning af en øget bevilling i 2014.

Årsberetning 2013

Dansk Renal Cancer Gruppe (DARENCA)
Dansk Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)



DANSKE MULTIDICIPLINÆRE CANCER GRUPPER



**databasernes
fællessekretariat**
regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Indholdsfortegnelse

Indholdsfortegnelse	2
Rapportudarbejdelse og styregruppemedlemmer	3
Statusbeskrivelse 2013	4
Beskrivelse af alle aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver	7
Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter	11
Oversigt over 2013 økonomien	12
Tabel 1: Oversigt over databasen (bogførte poster for 2013 efter kategorier)	12
Tabel 2: Oversigt over gruppen (bogførte poster for 2013 efter kategorier)	13
Kommentarer til den økonomiske drift	14

Rapportudarbejdelse og styregruppemedlemmer

Årsrapporten for Darenca 2013 er udarbejdet af formanden i samarbejde med Darenca's medlemmer.

Darenca's medlemmer er:

- Frede Donskov, overlæge, dr. med., Onkologisk afdeling, Aarhus Universitetshospital (formand)
- Bjarne Kromann, overlæge, Urologisk afd. H, Herlev Hospital (sekretær)
- Erik Højkjær Larsen, overlæge, Urologisk afdeling, Aalborg Universitetshospital
- Lars Lund, professor, overlæge, dr. med., Urinvejskirurgisk afdeling L, Odense Universitetshospital
- Nessn Azawi, overlæge, Urologisk afdeling, Roskilde Sygehus
- Ulla Møldrup, overlæge, Urinvejskirurgisk afdeling K, Aarhus Universitetshospital
- Poul Geertsen, overlæge, Ph.D., Onkologisk afdeling, Herlev Sygehus
- Niels V. Jensen, overlæge, onkologisk afdeling, Odense Universitetshospital
- Astrid Petersen, overlæge, Patologisk Institut, Aalborg Universitetshospital
- Niels Marcussen, Professor, overlæge, dr.med., Afdelingen for Klinisk Patologi, Odense Universitetshospital
- Claus V. Jensen, overlæge, Radiologisk Klinik, Rigshospitalet
- Helle Hendel, overlæge, Ph.D., Klinisk Fysiologisk afdeling Z, Herlev Hospital
- Mette Nørgaard, overlæge, Ph.D., Klinisk Epidemiologisk afdeling, Aarhus Universitetshospital

Statusbeskrivelse 2013

A: Ny sammensætning og ny struktur i DARENCA

I 2013 blev Darenca's sammensætning drøftet og en ny struktur blev indført. Følgende er hovedpunkterne af denne drøftelse:

En urologisk repræsentant fra hver region skal være repræsenteret i Darenca. Der er således 5 urologer i Darenca. Denne person er ansvarlig for implementering af referenceprogram i regionen samt for at registrering i databasen forekommer i den pågældende region.

En onkologisk repræsentant fra hver af de behandlende onkologiske afdelinger skal være repræsenteret i Darenca, dvs i alt 3 onkologer er i Darenca.

Den radiologiske repræsentant er blevet suppleret med en nuklearmediciner, således er nu i alt 2 billeddiagnostikere i Darenca.

Den patologiske repræsentant er blevet øget med en patolog til 2 personer, således der nu er 2 patologer i Darenca

Der er fortsat 1 epidemiolog i Darenca.

Samlet er 13 personer tilknyttet Darenca. Alle medlemmer er udpeget af de relevante videnskabelige selskaber.

I 2013 konstituerede Darenca sig med Frede Donskov som formand og Bjarne Kromann som sekretær. Erik Højkjær Larsen, som har været formand siden Darencas start, fortsætter i Darenca.

Darenca har i 2013 nedsat følgende underudvalg:

- Kirurgiudvalg bestående af Darenca's 5 urologer
- Onkologiudvalg bestående af Darenca's 3 onkologer
- Databaseudvalg bestående af Frede Donskov, Erik Højkjær Larsen, Astrid Petersen, Ulla Møldrup og Mette Nørgaard.
- Biobankudvalg bestående af Lars Lund og Niels Marcussen

Darenca afholder 2 faste årlige møder og derudover korrespondence per email eller telefonmøder. Underudvalgene mødes efter behov, således mødes databaseudvalget på kvartalsbasis.

B: Deltagelse i internationalt nyrecancermøde

De fleste af Darencas medlemmer har deltaget i det 12 internationale multidisciplinære nyrecancermøde i Chicago i oktober måned 2013.

En Dansk poster blev præsenteret ved dette møde:

Dynamic contrast-enhanced CT (DCE-CT) as a potential biomarker in patients with metastatic renal cell carcinoma (mRCC).

Mains JR, Donskov F, Pedersen EM, Madsen HHT, and Rasmussen F

C: Deltagelse i RADS vedr nyrecancer

Medlemmer af Darenca har deltaget i RADS-udvalg med udfærdigelsen af

"Behandlingsvejledning vedrørende medicinsk behandling af metastaserende nyrekræft".

Godkendt af RADS 25 april 2013. Behandlingsvejledning kan downloades www.regioner.dk

D: Opdatering af kliniske retningslinjer

Opdatering af de kliniske retningslinjer inklusive et nyt individualiseret kontrolforløb baseret på individualiseret risikovurdering blev offentliggjort i 2013 og ligger på www.ducg.dk

E: Opdatering af patientinformationsbogen "Nyrekræft"

Patientinformationsbogen "Nyrekræft" er i revideret udgave trykt og distribueret til afdelingerne i 2013. En elektronisk udgave ligger endvidere i pdf-udgave på www.ducg.dk, samt www.nyrekræft.dk/

F: Første publikation udgående fra Darenca

Den første publikation udgående fra Darenca blev publiceret Epub Ahead of print 8 November 2013:

- Improved overall survival after implementation of targeted therapy for patients with metastatic renal cell carcinoma: Results from the Danish Renal Cancer Group (DARENCA) study-2. Soerensen AV, Donskov F, Hermann GG, Jensen NV, Petersen A, Spliid H, Sandin R, Fode K, Geertsens PF. Eur J Cancer. 2014 Feb;50(3):553-62. Epub 2013 Nov 8

G: Publikationer i øvrigt udgående fra medlemmer af Darenca vedrørende nyrecancer i 2013

- Combination of zoledronic acid and targeted therapy is active but may induce osteonecrosis of the jaw in patients with metastatic renal cell carcinoma. Smidt-Hansen T, Folkmar TB, Fode K, Agerbaek M, Donskov F. *Journal of Oral & Maxillofacial Surgery* 2013 Sep;71(9):1532-40
- Metastatic non clear cell renal cell carcinoma (nccRCC) treated with targeted therapy agents: Characterization of survival outcome and application of the International mRCC Database Consortium (IMDC) Criteria. Kroeger N, Xie W, Lee JL, Bjarnason GA, Knox JJ, MacKenzie MJ, Wood L, Srinivas, Vaishamayan U, Rha SY, Pal SK, Yusa T, Donskov F, Agarwal N, Kollmannsberger CK, Tan MH, North SA, Rini BI, Choueiri TK, Heng DY. *Cancer* 2013 Aug 15;119(16):2999-3006.

- Carbon anhydrase IX specific immune responses in patients with metastatic renal cell carcinoma potentially cured by interleukin-2 based immunotherapy. Rasmussen S, Donskov F, Pedersen JW, Wandall HH, Buus S, Harndahl M, Brændstrup P, Claesson MH, Pedersen AE. Immunopharmacology & Immunotoxicology 2013 Aug;35(4):487-96.
- External validation and comparison with other models of the International Metastatic Renal-Cell Carcinoma Database Consortium prognostic model: a population-based study. Heng DY, Xie W, Regan MM, Harshman LC, Bjarnason GA, Vaishampayan UN, Mackenzie M, Wood L, Donskov F, Tan MH, Rha SY, Agarwal N, Kollmannsberger C, Rini BI, Choueiri TK. Lancet Oncol. 2013 Feb;14(2):141-8.
- The association of clinical outcome to first-line VEGF-targeted therapy with clinical outcome to second-line VEGF-targeted therapy in metastatic renal cell carcinoma patients. Al-Marrawi MY, Rini BI, Harshman LC, Bjarnason G, Wood L, Vaishampayan U, Mackenzie M, Knox JJ, Agarwal N, Al-Harbi H, Kollmannsberger C, Tan MH, Rha SY, Donskov F, North S, Choueiri TK, Heng DY. Target Oncol 2013 Sep;8(3):203-9

Beskrivelse af alle aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver

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

Følgende nationale kliniske protokoller er aktive på de onkologiske afdelinger:

- A randomized phase II trial of IL-2/IFN- α plus bevacizumab versus IL-2/IFN- α in metastatic renal cell carcinoma (mRCC) – DARENCA study-1 (inkluderet 106 patienter af planlagt 118)
- Sunitinib treatment of renal adjuvant cancer (S-TRAC): A randomized, double-blind phase III study of adjuvant sunitinib versus placebo in subjects at high risk of recurrent RCC. (lukket for inklusion, ialt 17 patienter blev inkluderet, patienter stadig i follow-up).
- A randomized, double-blind, placebo-controlled phase III study to evaluate the efficacy and safety of pazopanib as adjuvant therapy for subjects with localized or locally advanced RCC following nephrectomy (PROTECT) (ialt blev inkluderet 55 patienter i protokollen, som nu er lukket for inklusion, patienter stadig i follow-up).
- SORCE: A multi-centre phase III double-blind placebo-controlled study designed to examine the efficacy and tolerability of sorafenib (Nexavar) in patients with resected (total or partial) primary renal cell carcinoma (RCC) at high or intermediate risk of relapse. (studiet er nu lukket for inclusion, patienter fortsat i follow-up).
- A Randomized, Open-Label, Phase III Study of BMS-936558 (Nivolumab) vs Everolimus in Subjects with Advanced or Metastatic Clear-Cell Renal Cell Carcinoma Who Have Received Prior Anti-Angiogenic Therapy (ialt blev inkluderet 22 patienter i protokollen, som nu er lukket for inklusion, patienter stadig i behandling og follow-up).
- A Phase 3, randomized, Controlled Study of Cabozantinib (XL184) vs Everolimus in Subjects with Metastatic Renal Cell Carcinoma that has Progressed after Prior VEGFR Tyrosine Kinase Inhibitor Therapy". (Studiet er netop påbegyndt inclusion i Danmark)

Onkologisk afdeling Aarhus er endvidere medlem af det Internationale Nyrecancer Database Consortium.

Det skal bemærkes, at ingen midler fra Darenca finansierer disse forskningsaktiviteter.

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

Følgende phd projekter vedr nyrecancer er initieret af medlemmer af Darenca og igangværende:

- Analyse af implementeringen af tyrosinkinase-og mTOR-hæmmer behandling i Danmark ved metastaserende renalcellekarcinom: Dansk Renal Cancer gruppe (DARENCA) studie 2
- Dynamic Contrast-enhanced imaging to predict outcome of antiangiogenic agents in metastatic renal cell carcinoma.
- Darenca-1 studiet “A randomized phase II trial of IL-2/IFN- α plus bevacizumab versus IL-2/IFN- α in metastatic renal cell carcinoma (mRCC)” er en kombination af klinisk kræftforskning og laboratoriebaseret forskning.
- Development of novel diagnostic and prognostic molecular markers for improved clinical management of renal cancer.

Darenca i 2013 nedsat et biobank udvalg der skal arbejde videre med denne opgave.

Derudover er et igangværende phd studie vedrørende nyrecancer initieret udenfor Darenca's medlemskreds:

- Minimal invasiv frysebehandling af nyrekræft – sammenhæng mellem nyrebevarende kirurgi og postoperativ billeddiagnostisk fremstilling

Det skal bemærkes, at ingen midler fra Darenca finansierer disse forskningsaktiviteter.

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

Støtte til klinisk kræftforskning en yderst vanskelig opgave: De igangværende forskningsprojekter er alle initieret uden økonomiske midler fra Darenca. Der er anvendt betydelige ressourcer af tid, kræfter, viden i disse projekter fra medlemmer af Darenca ligesom sikring af finansiering til adskillige af projekterne har været meget krævende.

Det skal bemærkes at der ikke er bevilget midler til Darenca til denne vigtige opgave.

Opgave 4. Kliniske databaser egnet til forskning

Darenca-data blev oprettet 2010 og der er nu registreret over 2000 patienter i databasen.

Et kvalitetsforskningsprojekt er blevet formuleret i 2013 og vil starte i 2014: Analyse af implementeringen af national kvalitetsdatabase for nyrekræft i Danmark: Dansk Renal Cancer Gruppe (DaRenCa) – studie 3

Databasen finansieres via midler tildelt Darenca-data. Kvalitetsforskningsprojektet er indtil videre eksternt finansieret.

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

Udarbejdelse af kliniske retningslinjer har været en nøgleopgave for Darenca siden starten af DMCG'en i 2006. Opdatering af de kliniske retningslinjer inklusive et nyt individualiseret kontrolforløb baseret på individualiseret risikovurdering blev offentliggjort i 2013 og ligger på www.ducg.dk

Kliniske retningslinjer finansieres via midler tildelt Darenca.

Opgave 6. Gennemførelse og deltagelse i nationale og internationale kvalitetsprojekter

Det igangværende Darenca-2 projektet ("Analyse af implementeringen af tyrosinkinase-og mTOR-hæmmer behandling i Danmark ved metastaserende renalcellekarcinom: Dansk Renal Cancer gruppe (DARENCA) studie 2") er et nationalt kvalitetsprojekt og den første publikation fra dette arbejde udkom i 2013.

Ligeledes er Darenca-3 projektet "Analyse af implementeringen af national kvalitetsdatabase for nyrekræft i Danmark: Dansk Renal Cancer Gruppe (DaRenCa) – studie 3" et kvalitetsprojekt.

Deltagelse i det internationale nyrecancer database consortium er et internationalt kvalitetsprojekt vedrørende behandlingen af patienter med metastatisk nyrekræft

Det skal bemærkes, at ingen midler fra Darenca finansierer disse forskningsaktiviteter.

Opgave 7. Internationale kontakter og videnskabeligt samarbejde

Darenca's medlemmer deltager så vidt det er muligt i det internationale multidisciplinære nyrecancermøde i Chicago hvert år i oktober.

Alle medlemmer af Darenca har internationale kontakter.

Samarbejdet i det internationale nyrecancer database consortium resulterede i 2013 i tre publikationer.

Det skal bemærkes, at ingen midler fra Darenca finansierer disse aktiviteter.

Opgave 8. Bidrage til overvågning af området og fremkomme med tidlig varslings

Alle medlemmer af Darenca bidrager til overvågning af området på hvert deres kompetenceområde via konferencedeltagelse og læsning af faglitteratur.

Det skal bemærkes, at ingen midler fra Darenca finansierer disse aktiviteter.

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

Deltagelsen i det årlige internationale nyrecancermøde i Chicago bidrager til en betydelig samlet vidensopsamling. Derudover opsamler medlemmer af Darenca viden på hvert af deres kompetenceområder gennem deltagelse i internationale konferencer og læsning af fagspecifikke videnskabelige tidsskrifter.

26 november 2013 blev afholdt et 1-dags kursus for Yngre Danske urologer (YDU) samt Foreningen af Yngre Onkologer (FYO) med godt 30 deltagere.

En poster blev præsenteret ved Dansk patologiselskabs årsmøde; "Adherence to recommendations of SNOMED coding in two national cancer databases (DaProCadata and DaRenCadata)", Petersen A, Nielsen RB, Olsen MS. APMIS vol. 121, Supplement 135

Medlemmer af Darenca varetager undervisningen i hoveduddannelsen for urologer og onkologer hvert år.

Patientinformationsbogen "Nyrekræft" er i revideret udgave trykt og distribueret til afdelingerne. En elektronisk udgave ligger endvidere i pdf-udgave på www.ducg.dk, samt www.nyrekræft.dk

Opgave 10. Uddannelses- og efteruddannelsestiltag indenfor området

Som anført under opgave 11 blev arrangeret 1-dags kursus 26 november 2013

Opgave 11. Sikre integration mellem kræftrelaterede tiltag i primær- og sekundær sektoren (f.eks. implementering af ny viden)

Der har ikke været aktivitet i denne opgave af Darenca medlemmer. Ligeledes skal bemærkes, at ingen midler fra Darenca finansierer denne aktivitet.

Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter

Darenca anbefaler, at aktiviteten udvides ud over de vanlige to opgaver (referenceprogram og database) med følgende tre opgaver.

1. International multidisciplinær kontakt med henblik på opnåelse af certificering af den regionale DMCG nyrecancer gruppe

Det drejer sig om udveksling af læger, der arbejder med nyrekræft, med henblik på opnåelse af bestemte færdigheder indenfor kirurgi, patologi og onkologi

Dette vil kræve tilførsel af økonomiske midler i størrelsesordenen 100.000 kr årligt.

2. Vidensspredning om nyrecancer til praktiserende læger og til foreninger

Dette vil kræve tilførsel af økonomiske midler i størrelsesordenen 50.000 kr årligt

3. ½ akademisk medarbejder forankret i projekter udgående fra den kliniske Kvalitetsdatabase

Forankring af en ½ akademisk medarbejder i forskningsprojekter med henblik på publikation i internationale tidsskrifter vil medføre et betydeligt kvalitetsløft. Dette vil kræve tilførsel af økonomiske midler i størrelsesordenen minimum 300.000 kr årligt

Oversigt over 2013 økonomien

Tabel 1: Oversigt over databasen (bogførte poster for 2013 efter kategorier)

DARENCA database		
	Bevilliget 2013	Forbrug 2013
Personaleudgifter		
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	50,700	63,269
2. Frikøb – administrativ medarbejder	0	
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)	0	
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	8,112	879
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)	6,084	198
2) It-udgifter		
6. IT-udgifter, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen) konsulent/serverdrift/licenses/udtræk	0	
7. IT-udgifter, internt (ydelser fra kompetencecentre)	0	0
Epidemiologiske/biostatistiske ydelser		
8. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen)	0	
9. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, internt (ydelser fra kompetencecentre)	0	0
Administrations-/sekretariatsudgifter		
10. Sekretariatsudgifter i regi af kompetencecentre	0	
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	64,896	64,345
		-551

Tabel 2: Oversigt over gruppen (bogførte poster for 2013 efter kategorier)

Dansk Renal Cancer (DARENCA) - DMCG		
	Bevilliget 2013	Forbrug 2013
Personaleudgifter		
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	29,507	43,640
2. Frikøb – administrativ medarbejder	9,836	
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)	0	
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	14,754	16,662
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)	14,754	3,786
2) It-udgifter		
10. Sekretariatsudgifter i regi af kompetencecentrene	0	
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse	0	
12. Udgifter til rapportudgivelse		
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 andre kategorier)	0	
17. Kvalitetsarbejde og vidensspredning	0	
18. Arbejde relateret til udarbejdelse af kliniske retningslinjer (der ikke kan fordeles i ovenstående kategorier)	20,280	19,493
Overførte midler		
Midler evt. overført fra tidl. år		
I alt	89,131	83,581
		-5,550

Kommentarer til den økonomiske drift

Ingen kommentarer

Årsberetning 2013

Dansk Testis Cancer Gruppe (DaTeCa)
Dansk Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)



DANSK UROLOGISK CANCER GRUPPE



DMCG.dk

DANSKE MULTIDICPLINÆRE CANCER GRUPPER



databasernes
fællessekretariat
regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Denne rapport vedrører DMCG: Dansk Testis Cancer gruppe (DaTeCa) under Dansk Urologisk Cancer Gruppe (DUCG)

Indholdsfortegnelse

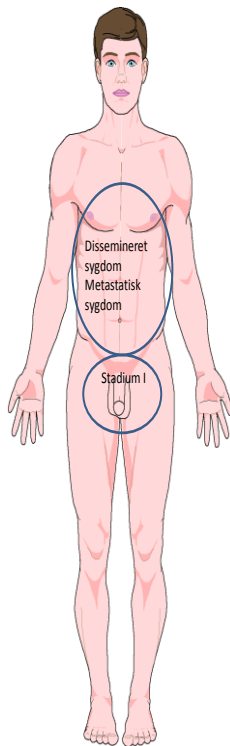
Indholdsfortegnelse	2
Rapportudarbejdelse og gruppens medlemmer	3
Rapporten er udarbejdet af gruppens formand og kommenteret af gruppens medlemmer:	3
Baggrund og visioner for Dansk Testis Cancer gruppe	4
Statusbeskrivelse og visioner	5
Væsentligste aktiviteter og eventuelle milepæle opnået i det foregående år	5
Database	5
Retrospektiv database (forskningsdatabase):	5
Forskningsprojekter:	6
Projekt 2 : Hjerte-kar -sygdom (CVD)	7
Projekt 3 : Nyrepåvirkning - nefrotoksicitet	8
Projekt 4 : lungetoksicitet	9
Projekt 5 : Stadium I seminom	9
Projekt 6 : Stadium I non- seminom	10
Projekt 7 : Dissemineret sygdom	11
Projekt 8 : Screening for carcinoma in situ (CIS)	11
Perspektiver og betydning	12
Administrative eller organisatoriske aktiviteter	12
Aktiviteter iht. Kræftplan II	13
Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter	17
Oversigt over 2013 økonomien (tabeller 1-2)	18
Kommentarer til den økonomiske drift	19

Rapportudarbejdelse og gruppens medlemmer

Rapporten er udarbejdet af gruppens formand og kommenteret af gruppens medlemmer:	Gedske Daugaard Professor, overlæge dr.med. Onkologisk klinik, Rigshospitalet, Københavns Universitet
Medlemmer	Urologi: Peter Sommer Onkologi: Gedske Daugaard - <i>Formand</i> Mads Agerbæk Niels Holm Radiologi: Karen Damgaard Patologi: Birgitte Grønkjær Toft Birte Engvad Kræftens Bekæmpelse: Susanne Oksbjerg Dalton Afdeling for Vækst og Reproduktion: Ewa Rajpert-De Meyts
PhD studerende	Jakob Lauritsen Gry Gundgaard Mette Saksø Mortensen

Baggrund og visioner for Dansk Testis Cancer gruppe

Testikelkræft (TC) repræsenterer den mest kurable solide tumor med en 5 - års overlevelse på 90 til 95%. Derudover er TC den mest almindelige kræftform hos mænd i alderen 20-39 år.



Internationalt diskuteres den optimale opfølgning for patienter med stadium I sygdom og nye undersøgelser har vist at der fortsat er en stor variation i behandlings strategierne . Danske patienter følges i et overvågningsprogram (surveillance) og behandles kun med strålebehandling eller kemoterapi i tilfælde af tilbagefald. For både stadium I seminom og non- seminoma patienter er der behov for at definere et optimalt opfølgnings program.

Alle patienter med dissemineret TC behandles med standard kombinations-kemoterapi BEP (bleomycin , etoposid, cisplatin).

Der foregår landsdækkende screening for kræftforstadier (carcinoma in situ (CIS)) i den kontralaterale testikel.

I øjeblikket er der en mangel på viden om en optimal evidensbaseret langsigtet follow- up strategi, og der er behov for øget viden om senfølger , behandlingen af disse samt forebyggelse.

Dette gælder især for de bivirkninger, der er forbundet med cisplatin baseret kemoterapi , som sammen med andre platinholdige forbindelser , såsom carboplatin og oxaliplatin , er en af de mest udbredte grupper af antineoplastiske midler .

Med den høje helbredelsesrate og unge alder på diagnosetidspunktet vil morbiditet spille en central rolle i behandlingen af disse patienter. Tidligere undersøgelser har vist en øget risiko for sekundær kræft , hjerte-karsygdomme , diabetes, hypogonadisme , nedsat fertilitet, psykosociale problemer m.m. Data vedrørende de faktorer, der fører til langsigtede bivirkninger af behandlingen er beskedne, og den nøjagtige risiko for de forskellige senbivirkninger er stadig uafklarede.

Statusbeskrivelse og visioner

Væsentligste aktiviteter og eventuelle milepæle opnået i det foregående år

Database

Prospektiv database: I samarbejde med kompetence center Nord er der oprettet en prospektiv database til registrering af patient forløb for patienter med testis cancer. Indberetningen startede 1.1. 2013 og varetages af de tre universitetsafdelinger der varetager størstedelen af forløb for testis cancer (Onkologiske afdelinger i Århus, Odense og Rigshospitalet). Første prelimære årsrapport forventes foråret 2014.

Retrospektiv database (forskningsdatabase):

DaTeCadata er en videnskabelig database , der indeholder omkring 6.000 forløb hos danske testikelkræft patienter diagnosticeret fra 1984 til 2012. Ud af 6.000 patienter inkluderet i DaTeCadata, er omkring 2.200 patienter blevet behandlet med cisplatin-holdig kemoterapi , 800 med strålebehandling og 3.000 patienter er fulgt i et surveillance program. Mere end 300 variabler er registreret i databasen, herunder akut toksicitet , nyrefunktions målinger, lungefunktion, vægt på diagnosetidspunktet , rygning og alkoholvaner og Charlson comorbiditet indeks. Ved at fusionere med nationale registre (Landspatientregistret , Dødsårsags registret, Diabetes Registeret, Det Centrale Personregister , Lægemiddelstatistikregisteret , Fertilitetsdatabasen m.m) , er vi ved at indhente supplerende oplysninger vedrørende forskellige senfølger.

Styrken ved databasen er de fuldstændige og detaljerede oplysninger vedrørende behandling samt en ensartet behandling der er i overensstemmelse med dagens internationale standardbehandlinger, både hvad angår stadium I sygdom og kemoterapi for dissemineret sygdom . DaTeCadata er den mest detaljerede database vedr. testikel cancer på verdensplan.

DaTeCadata anvendes til videnskabelige formål , og vi har fokuseret på patienter behandlet i perioden 1984 til 2007 for at sikre 5 -års opfølgning på alle patienter.

Forskningsprojekter:

Formålet er at beskrive behandlingsresultater, recidiv risiko, prognostiske faktorer og risikoen for senfølger efter behandling for testikel kræft , baseret på DaTeCadata kombineret med en række nationale registre.

Resultaterne omfatter:

- Livstruende senbivirkninger: hjertekarsygdomme og sekundær cancer
- Påvikning af enkelt organer: neurotoksicitet , nefrotoksicitet og pulmonal toksicitet m.m.
- Aldersrelaterede bivirkninger

Hvad angår behandlingsresultater er det vores mål også at beskrive prognostiske faktorer og mønstre af tilbagefald for testikelkræft patienter med fokus på :

- Overlevelse og prognostiske faktorer for tilbagefald af stadium I seminom patienter
- Overlevelse og prognostiske faktorer for tilbagefald af stadium I non- seminom patienter
- Overlevelse for patienter med dissemineret sygdom behandlet med kemoterapi.
- Konsekvenserne af CIS screening på udvikling af metakron testikel kræft.

Projekt 1: Sekundære tumorer

Adskillige undersøgelser har dokumenteret en øget risiko for sekundær cancer (SC) blandt TC overlevende hvilket i vid udstrækning kan henføres til strålebehandling. En øget risiko for SC som følge af kombinationen af kemoterapi og strålebehandling er også blevet påvist. For nylig har en stor befolknings- baseret undersøgelse fra den amerikanske SEER-database med mere end 12.000 non- seminom patienter rapporteret om en signifikant øget risiko for SC efter moderne cisplatin - baseret behandling i forhold til baggrundsbefolkningen . Ingen

øget risiko blev fundet for patienter behandlet alene med kirurgi. En svaghed ved denne og andre tidligere undersøgelser har været enten en kort opfølgning , et lavt antal patienter eller begrænset viden om behandlings parametre. På grund af vores vel karakteriserede studiepopulation, vil vi være i stand til at forudsige risikoen for SC efter forskellige behandlingsregimer meget præcist.

Forskning plan :

- At fusionere DaTeCadata med Cancer Registret for at dokumentere forekomsten af SC blandt TC patienter behandlet med surveillance, strålebehandling eller kemoterapi.
- Generere incidens rater af SC i alders- og periode –matchede grupper af mænd fra baggrunds befolkningen baseret på data fra Cancerregister . Beregne den forventede nedsættelse af SC i relation til surveillance i forhold til rutinemæssig brug af strålebehandling og kemoterapi. Bruge multivariat Cox regressions modeller til at beregne risikoen for SC ved behandlingsgrupper justeret for histologi , alder, tid siden diagnose og andre kræftrelaterede variable som f.eks rygning og diabetes.

Projekt 2 : Hjerte-kar -sygdom (CVD)

Flere undersøgelser har vist en øgning i kardiovaskulære risikofaktorer hos TC patienter, såsom forhøjet blodtryk , fedme og hyperlipidæmi . Derudover har nogle undersøgelser vist varierende grader af risiko for øget forekomst af CVD som senbivirkning.

Forskning Plan:

- Vurdere virkningerne af cisplatin - baseret kemoterapi, strålebehandling og kirurgi på senere udvikling af CVD..
- I internationalt samarbejde udvikle en risikobaseret model, der stratificerer TC patienter i risikogrupper for dermed at udvikle evidensbaseret intervention i forhold til risikogrupper.

Publikationer – Præsentationer:

2013

Lauritsen J, Mortensen MS, Gundgaard MG, Dalton SO, Johansen C, Daugaard G. Risk of cardiovascular disease, diabetes and death in germ-cell cancer survivors in a large cohort. European Society of Medical Oncology (ESMO) 2013, Amsterdam - oral præsentation.

Projekt 3 : Nyrepåvirkning - nefrotoksicitet

Størstedelen af TC patienter behandlet med cisplatin vil opleve et fald i den glomerulære filtrationshastighed (GFR) . Denne reduktion vil hos nogle patienter være reversibel , mens der hos andre ses et permanent fald på op til 30 % i GFR .

Forsknings Plan:

- Vurdere nyrefunktionen hos TC patienter under og efter behandling med cisplatin
- Undersøge om nefrotoksicitet forværres hos ældre platin -behandlede testikelkræft patienter (≥ 40 år)
- Vurdere , om den naturlige alders tab i GFR er accelereret hos TC patienter behandlet med platin
- Vurdere indflydelsen af faldet i GFR på udvikling af hjerte-kar- sygdom og død af alle årsager .

Publikationer – Præsentationer:

2013

Thomsen F, Bandak M, Thomsen MF, Lauritsen J, Christensen IJ, Daugaard G. Survival and toxicity in patients with disseminated germ-cell cancer above 40 years of age. ASCO Chicago 2013 (poster)

Thomsen FB, Bandak M, Thomsen MF, Lauritsen J, Christensen IJ, Daugaard G. Chemotherapy Related Toxicity and Treatment Intensity in Germ-Cell Cancer Patients Aged 40 Years or Above Compared to a Younger Control-Group. Urology Supplement. 2013 Sept;82(3):S37-166;MP-10.17 SIU 2013.

Thomsen FB, Bandak M, Thomsen MF, Lauritsen J, Christensen IJ, Daugaard G. Can chemotherapy related toxicity and treatment intensity in germ-cell cancer patients aged 40 years or older explain their increased mortality? Scandinavian Journal of Urology;47;Supplement 2013;A44. 29th Scandinavian Association of Urology and Urological Nurses congress, Sandefjord, Norge 2013

2014

Thomsen FB, Bandak M, Thomsen MF, Lauritsen J, Christensen IJ, Daugaard G. Survival and toxicity in patients with disseminated germ-cell cancer above 40 years of age. *Cancer*. 2014 Jan 1;120(1):43-51

Lauritsen J, Gundgaard MG, Mortensen MS, Oturai PS, Feldt-Rasmussen B, Daugaard G. Estimated GFR is unreliable in patients treated with cisplatin-based chemotherapy. *Int J Cancer* accepted

Jakob Lauritsen, Maria Gry Gundgaard, Mette Saksoe Mortensen et al. Renal impairment and late toxicity in germ-cell cancer (GCC) survivors. ASCO Chicago 2014 fremsendt

Projekt 4 : lungetoksicitet

En international populations -baseret undersøgelse, der inkluderede flere end 38.000 TC patienter viste en tredobling i dødeligheden af lungesygdom hos patienter behandlet med kemoterapi . En norsk undersøgelse har vist korrelation mellem cisplatin dosis og senere pulmonal toksicitet.

Forsknings Plan:

- Beskrive lungefunktion før og efter behandling med kemoterapi.
- Afklare cisplatins rolle i forhold til pulmonale senbivirkninger sammenholdt med bleomycin dosis og tobaksforbrug
- Afklare pulmonale senfølger såsom kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL) , restriktiv lungesygdom m.m. ved at kombinere databasen med nationale registre ,

Projekt 5 : Stadium I seminom

Patienter med stadium I seminom behandles enten med adjuverende strålebehandling eller carboplatin eller følges i surveillance program. Strålebehandling øger risikoen for sekundær cancer hvorfor denne behandlingsmodalitet er mindre attraktiv . Brugen af adjuverende carboplatin mindsker risikoen for tilbagefald men medfører samtidig overbehandling og data om sen- bivirkninger mangler . Anvendelsen af surveillance er stadig kontroversiel. Mindre undersøgelser vedr. surveillance viser en tilbagefaldsprocent på 15-20 %. Data vedr.

risikofaktorer for tilbagefald har været divergerende. DaTeCadata omfatter 2000 fase I seminom patienter fulgt med surveillance . Datasættet indeholder 5 gange flere patienter end tidligere undersøgelser og med en meget længere opfølgning. Dette datasæt vil definere nye standarder for risikofaktorer og opfølgning af denne patient gruppe.

Forsknings plan :

- At undersøge overlevelse, tilbagefalds mønster og prognostiske faktorer for tilbagefald for stadium I seminom patienter og foreslå et rationel follow- up program .
- At studere testikel tumor størrelse som en prognostisk faktor for tilbagefald og behandlingsresultater af adjuverende strålebehandling eller overvågning hos patienter med store tumorer .
- Beskrive egenskaber, histologi , molekulære markører , behandling og prognose for sene (> 5 år) recidiver .

Publikationer – Præsentationer:

2013

Mortensen M et al. A nationwide cohort study of surveillance for stage I seminoma. ASCO Chicago 2013 (oral presentation). Dette abstrakte blev sammen med 6 andre abstracts (ud af 5000 indsendte) valgt til at deltage i en verdensomspændende pressekonference.

2014

Mortensen MS, Lauritsen J, Gundgaard MG, Agerbæk M, Holm NV, Christensen IJ, von der Maase H, Daugaard G. A nationwide cohort study of stage I seminoma patients followed on a surveillance program. DaTeCa 02 study. J Clin Oncol submittet

Projekt 6 : Stadium I non- seminom

Patienter med stadium I non- seminom behandles enten med retroperitoneal glandel rømning eller kemoterapi eller følges i surveillance program. Operation mindsker i begrænset omfang risikoen for tilbagefald og er mindre effektiv end adjuverende kemoterapi. Kemoterapi mindsker risikoen for tilbagefald men medfører samtidig overbehandling og data om senbivirkninger mangler . Anvendelsen af surveillance medfører tilbagefald hos ca. 30%. Data vedr. risikofaktorer for tilbagefald har været divergerende. DaTeCadata omfatter 1200 stadium I non-seminom patienter fulgt med surveillance . Datasættet indeholder 4 gange flere

patienter end tidligere undersøgelser og med en meget længere opfølgning. Dette datasæt vil definere nye standarder for risikofaktorer og opfølgning af denne patient gruppe.

Publikationer – Præsentationer:

2014

Daugaard G, Gundgaard MG, Mortensen MS et al. Surveillance for stage I non-seminomatous testicular cancer – Outcomes and long-term follow-up in a population based cohort. DATECA 01 study. J Clin Oncol under revision

Projekt 7 : Dissemineret sygdom

Den internationale Germ-Cell Cancer Collaborative Group (IGCCCG) publicerede i 1997 en fælles prognostisk klassifikation for patienter med dissemineret testis cancer med overlevelses data på mere end 5.000 patienter . Kun et mindre antal af patienterne blev behandlet med bleomycin-etoposid- cisplatin (BEP) som er dagens standardbehandling . Der findes ikke nogen kvalificeret validering af overlevelse for patienter med dissemineret testis cancer i et uselekterede patientmateriale behandlet med dagens standard kemoterapi.

Forsknings plan :

- At beskrive de 2 , 5, 10 og 15- års sygdomsspecifikke overlevelser , total overlevelse og tilbagefalds mønster for en populations -baseret landsdækkende kohorte af patienter med TC i henhold til stadie og prognostisk gruppe.

Publikationer – Præsentationer:

Gundgaard G et al. Germ cell cancer (GCC) – long-term survival after treatment with bleomycin (B), etoposide (E) and cisplatin (P) in a large cohort ASCO Chicago 2013 (poster)

Projekt 8 : Screening for carcinoma in situ (CIS)

Omkring 5-6% af alle patienter med unilateral TC har CIS i den kontralaterale testikel på diagnose tidspunktet . Siden begyndelsen af 1990'erne er en landsdækkende screening for kontralateral CIS blevet udført i Danmark . I tilfælde af CIS, er patienterne blevet tilbudt strålebehandling. Tilbagefald af CIS eller invasiv metakron cancer udvikler sig hos nogle til trods for strålebehandling med doser på mellem 14 og 20 Gy, og effektiviteten af CIS

screeningsprogrammet er aldrig blevet evalueret.

Forskning plan :

- At identificere patienter med metakron TC hos patienter med CIS negative biopsier , og at revidere de primære CIS negative biopsier i henhold til de nuværende anbefalinger .
- At definere den aktuariske risiko for at udvikle metakron TC på 15 og 20 år, og at sammenligne dette med risiko i en ikke- screenet kontrolgruppe diagnosticeret før screening blev indført

Publikationer – Præsentationer:

2013

M.G. Gundgaard , K. Almstrup , J. Lauritsen , M.S. Mortensen, N.E. Skakkebaek, E. Rajpert de-Meyts, B.G. Toft, N.V. Holm, M. Agerbaek , S.O. Dalton, C. Johansen, G. Daugaard
Testicular germ cell cancer (GCC) and screening for carcinoma in situ (CIS) testis – results from a large cohort study from the Danish Testicular Cancer (DATECA) Group. Oral presentation at the Danish Urological Cancer Group Annual Meeting 2013.

2014

Maria Gry Gundgaard, Kristian Almstrup, Birgitte Groenkaer Toft et al. Screening for carcinoma in situ (CIS) testis and occurrence of metachronous germ cell cancer (mGCC).
ASCO Chicago 2014

Perspektiver og betydning

Det danske system af registre er i verdensklasse. Vi har en uselekeret , landsdækkende kohorte af TC patienter , sammenkørt med diverse registre og dermed præcise oplysninger om senfølger og confoundere . Dette indebærer data af høj kvalitet, og mulighed for at ændre behandlingsstrategier på et vidensbaseret grundlag . Fremtidige perspektiver omfatter detektion af risikopatienter ved genetiske analyser , gennem samarbejde med Center for Biologisk Sekvensanalyse , DTU.

Administrative eller organisatoriske aktiviteter

Opfølgingsprogram for mandlige kræftformer – Testikel kræft, i samarbejde med Sundhedsstyrelsen og Danske Regioner 2013-2014

Aktiviteter iht. Kræftplan II

Landsdækkende og internationale videnskabelige kliniske protokoller	Cabazitaxel as salvage treatment for cisplatin-resistant germ cell cancer Koordinerende investigator: Jan Oldenburg, MD, PhD, Oslo National koordinator: Gabriella Cohn Cedermark, MD, PhD, Sverige National koordinator: Gedske Daugaard, MD, DMSc, Danmark National koordinator: Carsten Bokemeyer MD, PhD, Tyskland
Koordinering af klinisk kræftforskning og dens samarbejde med den laboratoriebaserede forskning og arbejdet med biobanker	Se venligst statusbeskrivelse Biobank med frisk frossen tumurvæv fra testiscancer patienter er under opbygning På baggrund af projektbeskrivelse vedr sen-bivirkninger og single nucleotide polymorphism (SNP's) er der indhentet tilladelse fra etisk komite til indsamling af DNA på alle testis cancer patienter i Danmark
Støtte til klinisk kræftforskning indenfor metode, statistik, IT-anvendelse, sikring af finansiering m.m.	Gruppen har skaffet finansiering af 3 PhD stipendiater
Kliniske databaser egnet til forskning	Se venligst statusbeskrivelse
Bidrage til udarbejdelse af kliniske retningslinjer for patientforløbet, diagnostik og behandling samt den tilhørende forskning indenfor såvel primær som sekundær sektor	Se venligst statusbeskrivelse www.ducg.dk
Gennemførelse og deltagelse i nationale og internationale kvalitetsprojekter	Daugaard G. At what price do we treat patients with testicular cancer? Eur J Cancer, accepted 2013 Osanto S, Vossen C, Horwich A, Daugaard G, Van Poppel H. Reply: Seminoma stage 1: Patterns of care in Europe. BJU Int. 2013 Mar;111(3):E11-2. Bedømmelse af videnskabelige protokoller fra the Cancer Research UK Clinical Trials Awards & Advisory Committee (CTAAC) Cancer Research UK Juni 2014 vedr. testis cancer Se venligst statusbeskrivelse

Internationale kontakter og videnskabeligt samarbejde	<u>Aktiv deltager i:</u> International Germ Cell Cancer Collaborative Group. EORTC Genito-Urinary Group European Germ Cell Cancer Consensus Group International Testis Cancer Linkage Consortium Long-term Survivor Study for testicular cancer "G3" - The Global Germ Cell Cancer Cooperative Group TECAC (Testis Cancer Consortium), støttet af NIH, samler alle genpolymorfi data fra testis cancer studier 2013 Thomsen FB, Bandak M, Thomsen MF, Lauritsen J, Christensen IJ, Daugaard G. Survival and toxicity in patients with disseminated germ-cell cancer above 40 years of age. <i>Cancer</i>. 2014 Jan 1;120(1):43-51 Rud CN, Daugaard G, Rajpert-De Meyts E, Skakkebaek NE, Jørgensen N. Testis Volume and Age Predict Risk of Contralateral Carcinoma-in-situ in Testicular Cancer Patients. <i>J Urol</i>. 2013 Dec;190(6):2074-80 Brokken L, Lundberg-Giwerzman Y, Rajpert De-Meyts E et al. Association between disseminated testicular germ cell cancer and polymorphisms in aryl hydrocarbon receptor repressor. <i>Cancer Endocrinol</i>, 2013,4,1-6 Rajpert-De Meyts E, Almstrup K, Skakkebaek NE. Testicular Dysgenesis Syndrome and Carcinoma in situ Testis. In: <i>Atlas on the Human Testis</i>, ed. Jezek D. Springer-Verlag London 2013, pp 159-178. Jørgensen A, Nielsen JE, Almstrup K, Toft BG, Petersen BL, Rajpert-De Meyts E. Dysregulation of the mitosis-meiosis switch in testicular carcinoma in situ. <i>J Pathol</i> 2013; 229: 588-598 (with editorial comment). Jørgensen A, Blomberg Jensen M, Nielsen JE, Bjerrum PJ, Juul A, Rajpert-De Meyts E. Influence of vitamin D on cisplatin sensitivity in testicular germ cell cancer-derived cell lines and in a NTERA2 xenograft model. <i>J Steroid Biochem Mol Biol</i> 2013; 136: 238-246. Tarulli GA, Stanton PG, Loveland KL, Rajpert-De Meyts E, McLachlan RI, Meachem SJ. A survey of Sertoli cell differentiation in men after gonadotropin suppression and in testicular cancer. <i>Spermatogenesis</i> 2013; 3:1, e24014-7. Ewen KA, Olesen IA, Winge SB, Ricci Nielsen A, Nielsen JE, Graem N, Juul A, Rajpert-De Meyts E. Expression of fibroblast growth factor receptor 3 (FGFR3) during human testis development and in germ cell-derived tumours of young adults. <i>Int J Dev Biol</i> 2013; 57: 141-151. Kristensen DG, Skakkebaek NE, Rajpert-De Meyts E, Almstrup K. Epigenetic features of testicular germ cell tumours in relation to epigenetic characteristics of foetal germ cells. <i>Int J Dev Biol</i> 2013; 57: 309-317. Kraggerud SM, Høie-Hansen CE, Alagaratnam S, Skotheim RI, Abeler VM, Rajpert-De Meyts E, Lothe RA. Molecular characteristics of malignant ovarian germ cell tumours and comparison to testicular counterparts: Implications for pathogenesis. <i>Endocrine Reviews</i> 2013; 34: 339-376. Hvarnæs T, Nielsen JE, Almstrup K, Skakkebaek NE, Rajpert-De Meyts E,
--	---

	Claesson MH. Phenotypic characterisation of immune cell infiltrates in testicular germ cell neoplasia and infertility. <i>Int J Reprod Immunol</i> 2013; 100: 135-145. Thomsen F, Bandak M, Thomsen MF, Lauritsen J, Christensen IJ, Daugaard G. Survival and toxicity in patients with disseminated germ-cell cancer above 40 years of age. ASCO Chicago 2013 Mortensen M et al. A nationwide cohort study of surveillance for stage I seminoma. ASCO Chicago 2013 (oral presentation) Gundgaard G et al. Germ cell cancer (GCC) – long-term survival after treatment with bleomycin (B), etoposide (E) and cisplatin (P) in a large cohort ASCO Chicago 2013 (poster) Kollmansberger C et al. Characterization of relapse in patients with clinical stage I (CSI) non-seminoma (NS-TC) managed with active surveillance (AS): A large multi-center study. ASCO Chicago 2013 (oral presentation) Thomsen FB, Bandak M, Thomsen MF, Lauritsen J, Christensen IJ, Daugaard G. Chemotherapy Related Toxicity and Treatment Intensity in Germ-Cell Cancer Patients Aged 40 Years or Above Compared to a Younger Control-Group. <i>Urology Supplement</i>. 2013 Sept;82(3):S37-166;MP-10.17 SIU 2013. Thomsen FB, Bandak M, Thomsen MF, Lauritsen J, Christensen IJ, Daugaard G. Can chemotherapy related toxicity and treatment intensity in germ-cell cancer patients aged 40 years or older explain their increased mortality? <i>Scandinavian Journal of Urology</i>;47;Supplement 2013;A44. 29th Scandinavian Association of Urology and Urological Nurses congress, Sandefjord, Norge 2013 M.G. Gundgaard , K. Almstrup , J. Lauritsen , M.S. Mortensen, N.E. Skakkebaek, E. Rajpert de-Meyts, B.G. Toft, N.V. Holm, M. Agerbaek , S.O. Dalton, C. Johansen, G. Daugaard. Testicular germ cell cancer (GCC) and screening for carcinoma in situ (CIS) testis – results from a large cohort study from the Danish Testicular Cancer (DATECA) Group. Oral presentation at the Danish Urological Cancer Group Annual Meeting 2013. 2014 Lauritsen J, Gundgaard MG, Mortensen MS, Oturai PS, Feldt-Rasmussen B, Daugaard G. Estimated GFR is unreliable in patients treated with cisplatin-based chemotherapy. <i>Int J Cancer</i> accepted Christoph Oing, Karin Oechsle, Andrea Necchi et al. Bone metastases in germ cell tumors: Results from an international data base. ASCO Chicago 2014 Maria Gry Gundgaard, Kristian Almstrup, Birgitte Groenkaer Toft et al. Screening for carcinoma in situ (CIS) testis and occurrence of metachronous germ cell cancer (mGCC). ASCO Chicago 2014 Jakob Lauritsen, Maria Gry Gundgaard, Mette Saksoe Mortensen et al. Renal impairment and late toxicity in germ-cell cancer (GCC) survivors. ASCO Chicago 2014
Bidrage til overvågning af området og	

fremkomme med tidlig varsling	
Bidrage til vidensopsamling og tilhørende spredning i det faglige miljø og i offentligheden	Daugaard G. Testikelkræft – behandling og senfølger. I: Kræftens senfølger og rehabilitering. Eds.: Johansen C. Hans Reitzels forlag 2013 Beyer J, Albers P, Altena R et al. Maintaining Success, Reducing Treatment Burden, Focussing on Survivorship: Highlights from the Third European Consensus Conference on Diagnosis and Treatment of Germ Cell Cancer. Ann Oncol. 2013 Apr;24(4):878-88 http://www.cancer.dk/Hjaelp+viden/kraeftformer/kraeftsygdomme/testikel/ http://www.apoteket.dk/Sygdomsleksikon/SygdommeEgenproduktion/Testikelkraeft.aspx
Uddannelses- og efteruddannelsestilt ag indenfor området	Undervisere ved A-kursus urologi
Sikre integration mellem kræftrelaterede tiltag i primær- og sekundær sektoren (f.eks. implementering af ny viden	

Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter

Se venligst status.

Der er udarbejdet elektronisk spørgeskema til afklaring af senbivirkninger. Tilbud omkring opsætning af spørgeskema indhentes aktuelt.

8th CIS Workshop on CIS Testis & Germ Cell Cancer (18-20. maj 2014)

international kongres, arrangeres i fælleskab mellem Onkologisk Afdeling og Afdeling for Vækst og Reproduktion, Rigshospitalet, hvor gruppen præsenterer flere foredrag og postere

Oversigt over 2013 økonomien (tabeller 1-2)

Tabel 1: Oversigt over gruppen (bøgført poster for 2013)

Dansk Testis Cancer (DATECA) - DMCG		
	Bevilliget 2013	Forbrug 2013
Personaleudgifter		
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	29,507	47,904
2. Frikøb – administrativ medarbejder	0	2,000
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)	0	
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	4,918	2,600
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)	4,918	662
2) It-udgifter		
10. Sekretariatsudgifter i regi af kompetencecentre	0	
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse	0	
12. Udgifter til rapportudgivelse		
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 andre kategorier)	0	
17. Kvalitetsarbejde og vidensspredning	7,377	
18. Arbejde relateret til udarbejdelse af kliniske retningslinjer (der ikke kan fordeles i ovenstående kategorier)	20,280	
Overførte midler		
Midler evt. overført fra tidl. år		
I alt	67,000	53,166
		-13,834

Tabel 2: Oversigt over total økonomien (DMCG og database)

DMCG	Budget	Forbrug	Rest
Database	66,075.00	0.00	66,075.00

Kommentarer til den økonomiske drift

Der er ansøgt om overflytning af 67.000 til 2014. Pengene er ikke anvendt på grund af kommunikationsbrist, idet opfattelsen var at disse penge til database tilhørte kompetancecentret.

Årsberetning 2013

Dansk Penis Cancer Gruppe (DaPeCa)
Dansk Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)



DANSK UROLOGISK CANCER GRUPPE



DMCG.dk

DANSKE MULTIDICIPLINÆRE CANCER GRUPPER



databasernes
fællessekretariat
regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Indhold

Indhold.....	2
Baggrund, gruppens medlemmer	3
Statusbeskrivelse	4
Beskrivelse af alle aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver	5
Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter	7
Oversigt over 2013 økonomien	8
Tabel 1: Oversigt over databasen (bogførte poster for 2013 efter kategorier)	8
Tabel 2: Oversigt over gruppen (bogførte poster for 2013 efter kategorier)	9
Kommentarer til den økonomiske drift	10

Baggrund, gruppens medlemmer

Baggrund

I forbindelse med udmøntning af driftsmidler fra Regionernes Udviklingspulje for Klinisk Kvalitet, blev der stillet krav til alle DMCG'ere om aflæggelse af kort årsberetning til Databasernes Fællessekretariat. Første gang seneste den 10. februar 2014 for aktiviteter foretaget i 2013.

DaPeCa Årsberetning 2013 er udarbejdet af DaPeCa formand 1. reservelæge, PhD studerende Jakob Kristian Jakobsen.

DaPeCa den multidisciplinære gruppe for peniscancer i Danmark

DaPeCa bestod i 2013 af:

- Patologi:

Overlæge Birgitte Grønkær Toft, Rigshospitalet

Overlæge Søren Høyer, Aarhus Universitetshospital

- Onkologi:

Overlæge Peter Meidahl Petersen, Rigshospitalet

Overlæge Mads Agerbæk, Aarhus Universitetshospital

- Urologi:

Afdelingslæge Kim Predbjørn Krarup, databaseansvarlig, Rigshospitalet

Overlæge Henrik Nerstrøm, Rigshospitalet

Overlæge Peter Sommer, Rigshospitalet

Afdelingslæge Karsten Zieger, Aarhus Universitetshospital (trådt ud af gruppen i 2013)

Overlæge Kasper Ørding Olsen, Aarhus Universitetshospital (orlov i 2013)

1. reservelæge, Phd studerende Jakob Kristian Jakobsen, Aarhus Universitetshospital

Kontakt:

DaPeCa kan kontaktes via DaPeCas formand

1. reservelæge, Phd studerende

Jakob Kristian Jakobsen,

Aarhus Universitetshospital, Skejby

Brendstrupgaaardsvej 100

8200 Aarhus N

Email: jkjakobsen@ki.au.dk

Telefon: 78452634

Statusbeskrivelse

Gruppen har i 2013 i samarbejde med Anthro Consult publiceret én videnskabelig artikel om livskvalitet ved peniscancer og været repræsenteret ved internationale konferencer med 3 abstracts om peniscancer. Der har været afholdt flere regionale/ nationale undervisningsseancer for både læger, sygeplejesker og andet sundhedsfagligt personale. Der er et frugtbart samarbejde på tværs af Danmark og på tværs af specialer. Gruppen har som initiativtager iværksat et nordisk samarbejde om peniscancer via nordisk urologisk forening, NUF. De kliniske retningslinjer for peniscancer er gennemgået og opdateret. Årets rapport for klinisk kvalitet ved diagnosticering og behandling af peniscancer var med opfyldte indikator mål væsentligt mere tilfredsstillende end det foregående års rapport. Specielt må man lykønske Rigshospitalet med komplet indberetning. Der foregår stor videnskabelig aktivitet i gruppen for øjeblikket med et PhD studium om peniscancer under udarbejdelse.

Der er stadigvæk manglende ledelsesmæssigt fokus på kvalitetsarbejdet, som på grund af en enorm driftsmæssig udfordring indenfor urologi og patologi med at få cancerpakkeforløbsgarantierne overholdt, stadig foregår separat fra den kliniske dagligdag uden for almindelig arbejdstid. Kvalitetsdatabasen beror for øjeblikket på et omfattende og meget tidskrævende indtastningsmodul. Gruppen vil fremadrettet lære af andre DMCG'er som efterhånden i vid udstrækning planlægger kvalitetsarbejdet, så det kan baseres på træk fra allerede bestående registre.

Databasegruppen arbejder fortsat med at få fejl- og mangellistefunktionen i indtastningsmodulet i anvendelig drift. I 2013 kom vi gode skridt nærmere en fælles forståelse mellem epidemiolog og klinikere i forhold til at definere variable og fange fejl-programmeringer mv. Det står klart, at det er en løbende proces, som må holdes ved lige efterhånden som indikatorer og kvalitetsmål løbende tilpasses.

Beskrivelse af alle aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver

De 11 opgaver beskrevet i Kræftplan II:

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

Der gennemføres i øjeblikket 2 landsdækkende kliniske protokoller. Begge de behandlende centre Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital deltager.

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

Der er fra private og offentlige bidragsydere bevilliget midler og udstyr til et HPV-DNA forsknings projekt på kliniske præparater. Projektet forventes iværksat i løbet af 2014

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

Ingen tiltag i 2013

4. Kliniske databaser egnet til forskning.

Der indsamles prospektivt data til forskning, ligesom der siden 2009 er etableret en retrospektiv national klinisk database som rækker tilbage til 2000.

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

De kliniske retningslinjer foreligger nu i en ny revideret udgave.

6. Gennemførelse og deltagelse i nationale og internationale kvalitetsprojekter.

Gruppen har i 2013 taget initiativ til skandinavisk kvalitetsarbejde som initieres i 2014

7. Internationale kontakter og videnskabeligt samarbejde.

Gruppen har for øjeblikket ugentlig kontakt via mail til vore islandske, svenske, norske og finske kolleger og medlemmer fra gruppen planlægger at gøre studiebesøg i London og Amsterdam i 2014.

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

Området overvåges tæt.

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

Vidensspredning pågår og vil blive intensiveret i 2014, blandt andet med en patientinformationspjece

10. Uddannelses- og efteruddannelsestiltag indenfor området.

Kirurger fra Rigshospitalet har tidligere været på efteruddannelse i London med fokus på rekonstruktiv kirurgi efter penisbevarende operationer. Aarhus Universitetshospital sender i 2014 to kirurger til London for i lighed med Rigshospitalet at kunne tilbyde rekonstruktiv kirurgi efter glansresektion og glansamputation.

11. Sikre integration mellem kræftrelaterede tiltag i primær- og sekundær sektoren (f.eks. implementering af ny viden).

Der planlægges dialog med og undervisning af hudlæger (inklusive privat praktiserende) i den ønskede biopsiteknik.

Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter

1. Gruppen følger nøje de pågående HPV-vaccinationsstudier hos mænd og deltager i og bidrager til at debatten om HPV vaccination af mænd bliver baseret på evidens. Dette arbejde vil uden tvivl være indsatsområde også i 2014 og flere år fremover.
2. Det er i 2013 konstateret at en betragtelig fraktion af patienter med diagnosen peniscancer aldrig når frem til et højt specialiseret center. Vi vil forsøge at lave audit på journaler fra disse patienter for at se om denne adfærd er forsvarlig og naturlig f.eks. pga. patientalder eller svær komorbiditet eller om gruppen finder anledning til at forsøge at påvirke henvisningsmønstret for diagnosen peniscancer.

Oversigt over 2013 økonomien

Tabel 1: Oversigt over databasen (bogførte poster for 2013 efter kategorier)

Dapeca		
	Bevilliget 2013	Forbrug 2013
Personaleudgifter		
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	30,420	40,560
2. Frikøb – administrativ medarbejder	0	
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)	0	
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	6,084	0
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)	4,056	0
2) It-udgifter		
6. IT-udgifter, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen) konsulent/serverdrift/licenser/udtræk	0	
7. IT-udgifter, internt (ydelser fra kompetencecentre)	0	0
Epidemiologiske/biostatistiske ydelser		
8. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen)	0	
9. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, internt (ydelser fra kompetencecentre)	0	0
Administrations-/sekretariatsudgifter		
10. Sekretariatsudgifter i regi af kompetencecentre	0	
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	40,560	40,560
		0

Tabel 2: Oversigt over gruppen (bogførte poster for 2013 efter kategorier)

Dansk Penis Cancer (DAPECA) - DMCG		
	Bevilliget 2013	Forbrug 2013
Personaleudgifter		
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	29,507	56,917
2. Frikøb – administrativ medarbejder	4,918	
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)	0	
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	6,885	10,083
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)	5,410	
2) It-udgifter		
10. Sekretariatsudgifter i regi af kompetencecentrene	0	
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse	0	
12. Udgifter til rapportudgivelse		
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 andre kategorier)	0	
17. Kvalitetsarbejde og vidensspredning	0	
18. Arbejde relateret til udarbejdelse af kliniske retningslinjer (der ikke kan fordeles i ovenstående kategorier)	20,280	
Overførte midler		
Midler evt. overført fra tidl. år		
I alt	67,000	67,000
		0

Kommentarer til den økonomiske drift

Tanken om at kvalitetsarbejdet skal implementeres i klinisk arbejde er ikke virkeliggjort indenfor peniscancer endnu. Dette skyldes først og fremmest, at urologi og patologi i disse år oplever en stor vækst i antallet af patienter og et stigende pres fra udredningsgarantier og cancerpakker uden tilsvarende tilførsel af ressourcer. Når det i sig selv er en udfordring at få den basale drift af afdelingen til at hænge sammen, bliver kvalitetsarbejdet ikke umiddelbart prioriteret, hvilket er både forståeligt og beklageligt. Kvalitetsarbejdet indenfor peniscancer foregår endnu ikke i almindelig arbejdstid, men i vid udstrækning efter almindelig dagarbejdstid, om aftenen og i fritiden drevet af interesse og god vilje. Gruppens budget er bl.a. beregnet til frikøb fra klinisk arbejde, og kan udbetales til de involverede, såfremt kvalitetsarbejdet ikke kan foregå i almindelig arbejdstid. De honorarer som gruppens budget kan virkeliggøre står ikke mål med den forbrugte tid. På den måde får regionerne for øjeblikket udført en mængde kvalificeret arbejde til særdeles favorabel pris. Der er endnu ikke overensstemmelse mellem den forventning man har fra politisk side om at kvalitetsarbejdet fungerer som en integreret del af den kliniske arbejdsdag og den pressede kliniske hverdag kvalitetsarbejdet skal indarbejdes i. Det må blive en udfordring for det kommende årti at få indarbejdet kvalitetsarbejdet i afdelingernes administrative og/eller økonomiske incitamentstrukturer, så kvaliteten kan drives og bero på mere robuste strukturer i fremtiden.

Årsberetning 2013

Hæmatologisk DMCG fælles forum (hæmDMCG)
Dansk Studiegruppe for Kronisk Myeloid Sygdom (DSKMS)
Dansk Lymfom gruppe (DLG)
Dansk Myelomatose Studiegruppe (DMSG)
Akut Leukæmi Gruppen i Danmark (ALG)

Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)



myeloid.dk



lymphoma.dk

Officiel hjemmeside for Dansk Lymfom Gruppe (DLG)

myeloma.dk



DMCG.dk

DANSKE MULTIDICPLINÆRE CANCER GRUPPER



databasernes
fællessekretariat

regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Indhold

Forord: Årsberetninger 2013 hængende med DMCG	3
Årsberetning 2013 DSKMS	4
Om rapporten og Bestyrelsen i DSKMS	4
Statusbeskrivelse for DSKMS	5
Kliniske retningslinjer DSKMS	6
Beskrivelse af aktiviteter i DSKMS i henhold til Kræftplan II	8
Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter DSKMS	14
Appendix DSKMS – referencer	15
Årsberetning 2013 for Dansk Lymfom gruppe (DLG)	18
DLG bestyrelsesmedlemmer	18
Februar 2014	18
Statusbeskrivelse for DLG	19
Beskrivelse af aktiviteter i DLG i henhold til Kræftplan II	20
Forskning og kliniske protokoller	20
Klinisk database DLG	21
Biobank DLG	21
Tidlig varsling DLG	21
Videnspredning DLG	21
Årsberetning 2013 for Dansk Myelomatose Studiegruppe (DMSG)	22
DMSG bestyrelsesmedlemmer	22
Statusbeskrivelse og beskrivelse af aktiviteter i DMSG i henhold til Kræftplan II	23
Kliniske retningslinjer og kvalitetsudvikning DMSG	23
Forskning og kliniske protokoller DMSG	23
Klinisk database DMSG	25
Biobank DMSG	25
Tidlig varsling DMSG	25
Videnspredning DMSG	25
Årsberetning 2013 for Akut Leukæmi Gruppen i Danmark (ALG)	26
Forretningsudvalg for ALG	26
Statusbeskrivelse og beskrivelse af aktiviteter i ALG i henhold til Kræftplan II	26
Plenummøder i ALG	27
Kvalitetsudvikling og kliniske retningslinjer i regi af ALG	27
Forskning og kliniske protokoller	28
Klinisk database (Akut Leukæmi Databasen) og klinisk forskning	28
Biobank	29
Tidlig varsling og ibrugtagning af ny medicin	29
Videnspredning og ALG	29
Appendix 1: Reference List for ALG	30
Oversigt over økonomien	31

Årsberetninger 2013 hæmDMCG

Nærværende dokument repræsenterer det først af sin art som en årlig afrapportering til RKKP for de hæmatologiske DMCG'er. Akut leukæmigruppens årsberetning fremsendes særskilt, da denne ikke var klar ved deadline. Gruppernes rapporter vidner om stor aktivitet på det hæmatologiske område også i 2013. Alle de tre grupper DLG, DSKMS, og DMSG har udarbejdet nationale retningslinier, drevet de respektive kliniske databaser, deltaget i nationale og internationale samarbejder og ikke mindst kliniske protokoller. De har ved deres plenummøder i 2013 med nationale og internationale eksperter bedrevet vidensspredning af allerhøjeste aktualitet og ved indsendelse af miniMTV'er deltaget i tidlig varsling af nye behandlinger. Hæmatologien er i løbet af 2013 kommet godt i gang med registrering af prøver til Dansk Cancer Biobank (DCB), hvor der rapporteres om en stadigt stigende prøveindrapportering. De første forskningsprojekter der indrapporterer prøver til (DCB) er tilmed registreret. Der henvises venligst til de tre gruppers rapporter der følger herefter.

Regnskab for hæmDMCG revideres af RKKP. Der henvises venligst hertil.

Odense, den 9/2/2014

Henrik Frederiksen – formand hæmDMCG

E-mail: henrik.frederiksen@rsyd.dk

Årsberetning 2013 DSKMS

Om rapporten og Bestyrelsen i DSKMS.

Bestyrelsen i DSKMS, etableret i 2005, vælges ved Dansk Hæmatologisk Selskabs generalforsamling i henhold til vedtægterne, som er tilgængelige på DSKMS hjemmeside, www.myeloid.dk.

Nærværende årsrapport er udarbejdet især af formand og sekretær. Der har ikke været involvering af andre udenfor DSKMS eller andre instanser i udfærdigelse af rapporten. Bestyrelsen vælger en formand og en sekretær. Det er angivet i vedtægterne at sammensætningen af Bestyrelsen omfatter fire repræsentanter fra kliniske afdelinger, og én fra patologiafdeling og én molekylærbiolog, Aktuelt udgøres Bestyrelsen af (telefon nummer)

Hanne Vestergaard, Odense Universitetshospital.....	(6541 1850)
Hans Carl Hasselbalch, Roskilde Sygehus.....	(4732 4800)
Morten Saaby, Ålborg Hospital.....	(9932 6301)
Dorthe Rønnev Jessen, Vejle Sygehus.....	(7940 6350)
Signe Ledou Nielsen, Herlev Hospital.....	(3868 9761)
Niels Pallisgaard, Vejle Sygehus.....	(7940 6507)
Christen Lykkegaard Andersen, Roskilde Sygehus (sekretær, kasserer).....	(4732 4800)
Ole Weis Bjerrum, Rigshospitalet (formand)	/3545 5507)

Suppleant:

Morten Krogh Jensen, Roskilde Sygehus.....	(4732 4800)
--	-------------

Bestyrelsen fremlægger planer til drøftelse på halvårsmøder og afholder telefonmøder.

Februar 2014

Ole Weis Bjerrum, Rigshospitalet, formand DSKMS

Statusbeskrivelse for DSKMS

Nationale møder.

DSKMS har afholdt videnskabelige halvårslige heldagsmøder hhv. den 3. april og den 9. oktober 2013 i Odense. Tema var ved forårsmøde CML og ved efterårsmøde Philadelphia (Ph')-negativ sygdom, men ved begge med en række præsentationer om aktuelle projekter. Program for begge mødedage – og alle tidligere – er fremlagt på DSKMS' hjemmeside www.myeloid.dk. Ved forårsmødet var inviteret formanden for "Nordic CML Study Group", Henrik Hjorth-Hansen fra Trondheim, Norge som gæstetaler (om Ph'-positiv sygdom) og ved efterårsmødet formanden for Nordic MPN Study Group, Jan Samuelsson fra Södersjukhuset i Stockholm, Sverige (om Ph'-negativ sygdom).

Internationale møder

Der er således tætte bånd videnskabeligt og fagligt til de Nordiske studiegrupper indenfor samme sygdomsgrupper, og repræsentation af danske medlemmer fra DSKMS i styregruppe eller formandskab for hhv. CML (www.nordiccml.org) og MPN (MyeloProliferativeNeoplasia)-studiegruppen (www.nordicmpd.org). Medlemmer af DSKMS kan deltage i de videnskabelige halvårsmøder i de Nordiske fora. Begge Nordiske grupper holder videnskabelige halvårsmøder, og for CML-gruppen hvert tredje år desuden et internationalt symposium. Møderne holdes med favorabel adgang til transport, så rejse-tid og -omkostning begrænses.

Flere medlemmer af DSKMS ([link](#)) er samtidigt via institutions-deltagelse medlemmer i det europæiske videnskabelige samarbejde organiseret i European Leukemia Net (ELN) (www.leukemia-net.org). ELN holder møder én gang årligt i Mannheim med arbejdsgrupper for CML (workpackage 4, formand Bengt Simonsson, S), MPN (workpackage 9, formand Tiziano Barbui, I) og Minimal Residual Disease, MRD (workpackage 12, formand D Grimwade, UK) - http://www.leukemia-net.org/content/home/index_eng.html .

Kliniske retningslinjer DSKMS

DSKMS udfærdigede i 2013 nationale kliniske retningslinjer for diagnostik, monitorering og behandling af sygdommen primær myelofibrose, og hertil associerede post-polycythaemisk myelofibrose og post-essentiell trombocytotisk myelofibrose). PDF-fil med retningslinjen er tilgængelig på Studiegruppens åbne del af hjemmesiden:

<http://www.myeloid.dk/filearchive/3a2b7ab4ea015ec017792ea36fe3edac.pdf>

I det Nordiske regi er med dansk repræsentation i skrivegruppen udarbejdet kliniske retningslinjer for Philadelphia-negativ kronisk myeloid sygdom – således de klassiske polycythaemia vera, essentiell trombocytose og primær myelofibrose (http://nordicmpd.org/files/NMPN_guidelines_2013.pdf) på 40 sider, udgivet i revideret form (2013) og tillige med dansk repræsentation i skrivegruppen for eosinofili (<http://nordicmpd.org/files/NORDIC%20EOS%20GUIDELINE%20revised%20SEPT%202012.pdf>, udgivet i revideret form sept. 2012 på 38 sider).

I ELN, uden direkte involvering fra DK, men den Nordiske NCMLSG, og med enighed til anvendelse af principper for diagnostik, monitorering og behandling for CML foreligger opdateret retningslinje fra 2013 (www.leukemia-net.org/content/leukemias/cml/recommendations/e8078/infoboxContent10260/PocketCard_UPDATE2013_105x165_final.pdf).

Det var en milepæl for DSKMS at udfærdige den første "regulære" nationale kliniske retningslinje i et fælles samarbejde vedrørende sygdommen myelofibrose. Sygdommen er sjælden, men der er betydelig opmærksomhed omkring især behandling af tilstanden med adgang i 2013 til det ny-registrerede lægemiddel roxutininib. Primær myelofibrose var også emnet for efterårsmødets gæstetaler i oktober 2013.

Det er også en milepæl i forskning på dette område at visse videnskabelige studier ved anvendelse af præparatet inklusive af livskvalitet ved anvendelse af præparatet er iværksat. Se også senere omtale under rapportering iht. "Kræftplan II."

Danske afdelinger indførte i 2013 efter et omfattende forarbejde en ensartet følsom (PCR-) metode for monitorering af CML ved behandling med tyrosinkinase-inhibitor, ved anvendelse af blodprøve. Denne milepæl i hensigten at standardisere en ofte anvendt målemetode er

yderligere i overensstemmelse med internationale standardsprincipper for måling og monitorering, rekommanderet af European Leukemia Net (ELN).

Medlemmerne af DSKMS har som led i samarbejde i dette forum eller i internationale fora bidraget til en række publikationer offentliggjort i 2013. De er angivet i appendiks 1.

Beskrivelse af aktiviteter i DSKMS i henhold til Kræftplan II

DSKMSs interesseområde er fokuseret på alle forhold vedrørende diagnoserne polycythaemia vera, essentiel trombocytose, primær myelofibrose, systemisk mastocytose, eosinofili og kronisk myeloid leukæmi (CML) samt kronisk myelomonocytær leukæmi.

- I. **Kliniske protokoller:** afdelingerne repræsenteret i DSKMS har arbejdet lokalt / nationalt eller sammen i og ved en række kliniske protokoller i 2013. Det skal fremhæves at alle igangværende videnskabelige studier omtalt i afsnit I, II, IV, VI og VII for kræft forskning er godkendte af hver relevant myndighed og indebærer frivillig deltagelse efter informeret samtykke fra den enkelte patient. Her nævnes følgende, med meget kort omtale, medens flere andre afsluttede og offentliggjorte projekter for 2013 er angivet i reference listen:
 - a. **Dansk Studie af Lav-Dosis Interferon Alpha vs Hydroxyurea i behandlingen af Ph-Negative Kroniske Myeloide Neoplasier (DALIAH)**, som er et nationalt randomiseret prospektivt kvalitets-sikringsstudie med særlig fokus på effekt, toxicitet og livskvalitet ved behandling af Ph⁺ negative myeloproliferative sygdomme. Projektledelse i Odense, inklusion af ny patienter afsluttet i 2014.
 - b. **Undersøgelse af det strømmende blods egenskaber i nethindens blodkar hos patienter med kronisk myeloid leukæmi og andre blodsygdomme.** Ny teknik har åbnet mulighed for at undersøge blodets strømning i de fine blodkar i nethinden uden et fysisk ubehag for patienterne, hvorfor formålet med studiet kan bidrage til at beskrive forhold ved ændringer i celletæthed og muligt omstændigheder ved blodprop eller – blødning. Projektledelse i København, klinisk studie uden intervention i behandling.
- II. **Kræftforskning i samarbejde med laboratoriebaseret forskning og biobanker**
 - a. **Et national observationsstudie for at vurdere sygdomsaktivitet ved BCR-ABL positiv CML på molekylærbiologisk niveau.** Formålet er ved undersøgelse af blodprøver med en valideret PCR-metode til at registrere (monitorere) sygdomsaktivitet ved CML at belyse graden af sygdomskontrol / molekylær remission

ved en konkret diagnose i Danmark. Relateret til omtalen af indførelse af IS – PCR i det tidligere (milepæle). Projektledelse i Vejle. Laboratorie-studie uden intervention i behandling.

b. Fuldblods-transskriptionsprofil mhp. genekspressionsstudier. Blodprøver indsamles og undersøges ved polycythemia vera, essential trombocytose og primær myelofibrose (de klassiske Ph⁻negative myeloproliferative tilstande) især mhp. sammenhæng med inflammation. Projektledelse i Roskilde. Laboratorie-studie uden intervention i behandling.

c. Stamcelle-MRD som ny metode til vurdering af restsygdom hos patienter med Kronisk Myeloid Leukæmi. Formålet med studiet er at udvikle en ny metode til måling af restsygdom målt specifikt i sygdommens stamceller (Stamcelle-Minimal Residual Disease), mhp. at opnå om muligt bedre prognostisering og monitorering for patienter behandlet med tyrosinkinase-inhibition. Projektledelse i Århus. Laboratorie-studie uden intervention i behandling.

III. Støtte til klinisk kræftforskning

Når sponsering indgår i DSKMS-relateret klinisk kræftforskning (eller anden aktivitet) er det et krav at reglerne for samarbejde mellem industri og sundhedsvæsen er overholdt.

IV. Kliniske databaser

a. DSKMS databasen blev første gang rapporteret for 2011, efter få måneders registrering, og er nu en implementeret del af alle hæmatologiske afdelingers opgave ved diagnostik og opfølgning af behandling vedrørende de kronisk myeloproliferative sygdomme. Databasen er derfor først nu og i de næste år modnet til at være et brugbart materiale af et omfang, der giver grundlag for videnskabelig undersøgelse. Database-rapporten offentliggøres på DSKMS hjemmeside www.myeloid.dk og er tilgængelig for enhver med ønske om at anvende de indsamlede data. Bestyrelsen i DSKMS tager stilling til henvendelser om brug af de registrerede oplysninger og adgang til databasen, også i henhold til regler vedrørende de landssækkende databaser med offentlig økonomisk støtte

<https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=10263> . I seneste opgørelse indgår 448 patienter med en høj grad af data kompletthed.

Et PhD-studium med projekt-titlen ”Kliniske og Epidemiologiske Komorbiditetsstudier ved De Philadelphia-Negative Kroniske Myeloproliferative Neoplasier” er startet. Studiet omfatter en klinisk epidemiologisk del af samtidig sygelighed (komorbiditetsprofil) ved kronisk myeloproliferative sygdomme og en biokemisk/molekylærbiologisk og immunologisk laboratorie-del, er støttet med 250.000 kr fra DMCGs satsningspulje via Kræftens Bekæmpelse 2013, og er placeret i Roskilde.

b. Det Danske Tvillingeregister er en særdeles anerkendt klinisk database – etableret i 1953 – og en meget værdifuld partner i et videnskabeligt register- og laboratorie-studie for kronisk myeloid sygdoms arvelighed. Der er godkendt en ansøgning i VEK mhp. udførelse for et projekt udgået fra København.

V. Udarbejdelse af klinisk retningslinje

Der forberedes aktuelt en ny national klinisk retningslinje til færdiggørelse i 2014 og udarbejdet efter samme principper mhp optimal diagnostik, monitorering og behandling.

Nationale, danske kliniske retningslinjer udarbejdet af DSKMS ventes revideret hver 2.-3. år, eller ved behov tidligere.

VI. Kvalitetsprojekter

a. Livskvalitet ved kronisk myeloproliferativ sygdom omfatter hhv et prospektivt. livskvalitetsstudie af en patientkohorte på en specialafdeling for blodsygdomme hhv et tværsnits-studie af livskvaliteten i et nationalt studie, ved anvendelse af ny-etableret primært internetbaseret spørgeskema – som kan kombineres med ambulant aktivitet. Projektledelse i Roskilde.

b. Et PhD-studium (omtalt i afsnit Iva) har også til formål at validere data i samarbejde med andre offentlige registre: Patobank-databasen, dataudtræk fra Landpatientregisteret og Cancerregistret..

c. En arbejdsgruppe er forberedt af Bestyrelsen i DSKMS i 2013 mhp at gennemgå registreringsformular og vurdere datakvalitet i hele den kliniske database. Også i tilsvarende databaser i de Nordiske lande optræder især en gruppe patienter som "uklassificeret sygdom" indenfor diagnosegruppen, hvilket principielt er i overensstemmelse med WHO's diagnosekriterier fra 2008 og som er internationalt gældende. Men en kritisk tilgang til registreringsmåde og datamateriale er vigtigt, ikke mindst nu i de første år, mhp at sikre senere anvendelse af et optimalt materiale i DMCG regi

VII. Internationalt samarbejde

a. ENESTPath er et klinisk prospektivt studie med randomisering ved behandling med nilotinib mhp at opnå behandlingsfri remission ved CML. Patienter i en vis grad af sygdomskontrol kan indgå. Studiet omfatter patienter fra Europa. Projektet ledes i Danmark i Holstebro og indebærer klinisk intervention i behandling.

b.Graviditet ved CML er et observationsstudie af graviditetsforløb hvis kvinde med CML bliver gravid. Det registreres hvorledes behandling forløber og graviditeten følges til termin og barnets omstændigheder registreres. Projektet ledes fra København og indebærer ikke klinisk intervention.

c. EXELstudiet (Evaluation of Xagrid® Efficacy and Long-term Safety study) et observationsstudie for patienter med essential trombocytose, fulgt i fem år med registrering af behandling og komplikationer. Studiet indebærer ikke klinisk intervention, inkluderer patienter fra Europa, med international styrings gruppe og projektet ledes i Danmark fra Vejle. Registreringsarbejdet afsluttes indenfor et år.

d. Etablering af optimal PCRmetode for JAK2-mutation til diagnostik og monitoring af patienter med Ph'negativ myeloproliferativ sygdom. Projektet ledet fra England med et internationalt ekspertforum, inklusiv ELN regi, og deltagelse fra Vejle, hvor metoden blev udviklet.

e. Nordisk CML007 protokol blev godkendt til iværksættelse ultimo 2013 og er en én-armet klinisk protokol hvor nydiagnosticerede patienter med CML gives behandling med dasatinib, med et tillæg af interferon i 12 måneder. Udføres under Nordic CML Study Group med protokolledelse i Danmark i Aarhus.

For Nordisk og internationalt samarbejde henvises også til tidligere omtale af aktiviteter i DSKMS (indledende afsnit).

VIII. Bidrag til overvågning

Den kliniske database i DSKMS regi har til formål vedvarende at overvåge forekomst, diagnostik, behandling og overlevelse af patienter med kronisk myeloproliferativ sygdom på landsplan og lokalt.

IX. Vidensopsamling og spredning

a. Der er adgang til de præsentationer (typisk i ppt-pdf filer), som fremlægges på de videnskabelige møder i DSKMS regi, på en lukket del af DSKMS hjemmeside www.myeloid.dk. Hensigten med at brugernavn og password skal anvendes er principielt at undgå vanskeligheder ved copyright og at undgå vanskeligheder ved fortolkning af en tekst uden ledsagende verbale forklaring. Videnopsamling blev indledt i 2005.

b. Flere indlæg fra medlemmer i DSKMS er offentliggjort i "BestPractice – Hæmatologi" som er et tidsskrift, der udsendes gratis til alle hæmatologer og andre med interesse for området, f.eks. sygeplejersker på afdelingerne. Artiklerne er kortfattede og i en "populær" form, med emner valgt blandt aktuelle nyheder på kongresser, danske videnskabelige arbejder eller PhD projekter. DSKMS er principielt repræsenteret i Redaktionen af tidsskriftet.

c. Livskvalitetsstudiet ledet fra Roskilde for patienter med kronisk myeloproliferativ sygdom med også adgang til internet-baseret registrering og besvarelse af validerede spørgeskemaer er i august måned 2013 omtalt i to avisartikler i henholdsvis "Sjællandske" (link <http://filer.hlafond.dk/Sjaellandske.pdf>) og i "Nordvestnyt" (link <http://filer.hlafond.dk/Nordvestnyt.pdf>).

d. offentliggørelse af en række videnskabelige artikler er sket i såkaldt "open access" tidsskrifter, hvilket principielt øger gratis adgang til studierne.

X. Uddannelsestiltag

DSKMS prioriterer at yngre læge-kolleger og særligt interesserede lægestuderende deltager i det videnskabelige halvårsmøde, ved at betale rejseudgifter og når muligt at yngre læger / lægestuderende fremlægge arbejder de har bidraget til (jvfr program for møderne, www.myeloid.dk). Tillige uddelegeres opgaver med mødeledelse til læger under speciallæge uddannelse. Endeligt opfordres læger under uddannelse til at deltage i mødeaktiviteter i Nordisk CML og MPN studiegruppe.

Der gives vejledning af PhD studerende i projekter vedrørende DSKMS sygdomsgrupper, og OSVAL / kandidatspeciale, og forskningsårsopgave. Projekterne og vejledere er fordelt over afdelingerne.

XI. Integration af 1. og 2. sektorerne

Ansvar for behandling af enhver patient med kronisk myeloproliferativ sygdom er placeret på en hæmatologiske special afdeling, fordi diagnostik og behandling forudsætter adgang til metoder og præparater som ikke er tilgængelige i primærsektoren.

Et integreret samarbejde mellem primær og sekundær sektor finder sted for mange patienter i DSKMS diagnose-spektrum for risikofaktorer for kardiovaskulær sygdom (f.eks. sukkersyge, forhøjet blodtryk, påvirket kolesterol profil, rygeafvænning).

Mulighederne for integration af samarbejdet mellem 1. og 2. sektorerne overvejes også aktuelt i det arbejde, iværksat af Danske Regioner i 2013 vedrørende opfølgning af kræpatienter.

Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter DSKMS

DSKMS formålsparagraf (<http://myeloid.dk/index.php?id=5,0,0,1,0,0>) giver grundlaget for de fremtidige indsatsområder. Med den dybere biologiske forståelse for sygdommenes årsag og udvikling, med bedre mulighed for behandling er perspektiverne at bedre forløb for patienter med diagnoser indenfor DSKMSs interesseområde, både mht overlevelse og livskvalitet.

Indsatsområderne vil bl.a. være kliniske protokoller med kombinationsbehandling for Ph' negative sygdomme i et nationalt studie og ophør af behandling under nøje monitorering ved Ph'positive sygdom. Sidstnævnte planlægges at ske i i et internationalt samarbejde og har også samfundsøkonomiske perspektiver som følge af behandlingens pris.

Appendix DSKMS – referencer

Referencelisten angiver offentliggjorte artikler i 2013 med deltagelse af medlemmer af DSKMS og hvor emnet og resultatet har særlig betydning for DSKMS interesseområde. Der er minimum otte artikler antaget eller offentliggjort "ahead of print" – men ikke medtaget her, ligesom referencer med DSKMS medlem som medforfatter ikke medtages, hvis emnet ikke er relevant for DSKMS aktiviteter. Rækkefølgen for referencerne er tilfældig.

1. Magnussen K, Hasselbalch H C, Ullum H, Bjerrum OW:
Characterization of blood donors with high haemoglobin concentration.
Vox Sanguis 2013; 104: 110 – 114.
2. Ranjan A, Penninga E, Jelsig A, Hasselbalch H, Bjerrum OW:
Inheritance of the chronic myeloproliferative neoplasms. A systematic review.
Clinical Genetics 2013; 83: 99 – 107.
3. Kristensen T, Broesby-Olsen S, Vestergaard H, Bindslev-Jensen C, Møller MB;
Mastocytosis Centre Odense University Hospital:
Serum tryptase correlates with the KIT D816V mutation burden in adults with indolent systemic mastocytosis.
Eur J Haematol 2013, 91: 106 – 111.
4. Broesby-Olsen S, Kristensen T, Vestergaard H, Brixen K, Møller MB, Bindslev-Jensen C;
Mastocytosis Centre Odense University Hospital (MastOUH):
KIT D816V mutation burden does not correlate to clinical manifestations of indolent systemic mastocytosis.
J Allergy Clin Immunol 2013, 132: 723 – 728.
5. Madelung AB, Bondo H, Stamp I, Loevgreen P, Nielsen SL, Falensteen A, Knudsen H, Ehinger M, Dahl-Sørensen R, Mortensen NB, Svendsen KD, Lange T, Ralfkiaer E, Nielsen K, Hasselbalch HC, Thiele J:
World Health Organization-defined classification of myeloproliferative neoplasms: morphological reproducibility and clinical correlations--the Danish experience.
Am J Hematol 2013, 88: 1012 – 1016.
6. Hasselbalch HC:
The role of cytokines in the initiation and progression of myelofibrosis.
Cytokine Growth Factor Rev 2013, 24: 133 – 145.
7. Bay K, Bjerrum OW, Olsson-Strömberg U, Porkka K, Dufva I H, Andersson A M:
Reproductive Hormone Profiles during Imatinib Therapy in Men with Chronic Myeloid Leukemia.
Andrology – open access 2013; 2: 1 – 6
8. Silver RT, Kiladjian JJ, Hasselbalch HC:
Interferon and the treatment of polycythemia vera, essential thrombocythemia and myelofibrosis.
Expert Rev Hematol 2013, 6: 49 – 58.
9. Hasselbalch HC:

Chronic inflammation as a promotor of mutagenesis in essential thrombocythemia, polycythemia vera and myelofibrosis. A human inflammation model for cancer development? *Leuk Res* 2013, 37: 214 – 220.

10. Nicolini FE, Ibrahim AR, Soverini S, Martinelli G, Müller MC, Hochhaus A, **Dufva IH**, Kim DW, Cortes J, Mauro MJ, Chuah C, Labussière H, Morisset S, Roche-Lestienne C, Lippert E, Hayette S, Peter S, Zhou W, Maguer-Satta V, Michallet M, Goldman J, Apperley JF, Mahon FX, Marin D, Etienne G:

The BCR-ABL T315I mutation compromises survival in chronic phase chronic myelogenous leukemia patients resistant to tyrosine kinase inhibitors, in a matched pair analysis. *Haematologica* 2013, 98: 1510 – 1516.

11. Lykkegaard Andersen C, McMullin MF, Ejerblad E, Zweegman E, Harrison C, Fernandes S, Bareford D, Knapper S, Samuelsson J, Löfvenberg E, Linder O, Andreasson B, Ahlstrand E, Jensen MK, *Bjerrum OW*, Vestergaard H, Larsen H, Klausen T, Mourits-Andersen T, Hasselbalch HC:

A phase II study of vorinostat (MK-0683) in patients with polycythaemia vera and essential thrombocythaemia.

Brit J Haematol 2013; 162: 498 – 508.

12. Kristensen T, Broesby-Olsen S, Vestergaard H, Bindslev-Jensen C, Møller MB:

KIT D816V mutation-positive cell fractions in lesional skin biopsies from adults with systemic mastocytosis.

Dermatology 2013, 226: 233 – 237.

13. Stauffer Larsen T, Iversen KF, Hansen E, Bruun Mathiasen A, Marcher C, Frederiksen M, Larsen H, Helleberg I, Riley CH, *Bjerrum OW*, Plessner T, de Stricker K, Vestergaard H, Hasselbalch HC:

Long term molecular responses in a cohort of Danish patients with essential thrombocythemia, polycythemia vera and myelofibrosis treated with recombinant interferon alfa.

Leuk Res 2013; 37: 1041 – 1045.

14. Farmer S, Horváth-Puhó E, Vestergaard H, Hermann AP, Frederiksen H:

Chronic myeloproliferative neoplasms and risk of osteoporotic fractures; a nationwide population-based cohort study.

Brit J Haematol 2013, 163: 603 – 610.

15. Thorsteinsdottir S, *Bjerrum OW*, Hasselbalch HC:

Myeloproliferative Neoplasms in Five multiple sclerosis Patients.

Leuk Res Reports 2013, 2: 61 – 63.

16. Skov V, Riley CH, Thomassen M, Larsen TS, Jensen MK, *Bjerrum OW*, Kruse TA, Hasselbalch HC:

Whole blood transcriptional profiling reveals significant down-regulation of human leukocyte antigen class I and II genes in essential thrombocythemia, polycythemia vera and myelofibrosis.

Leuk Lymphoma 2013; 54: 2269 – 2273.

17. Jovanovic JV, Ivey A, Vannucchi AM, Lippert E, Oppliger Leibundgut E, Cassinat B, Pallisgaard N, Maroc N, Hermouet S, Nickless G, Guglielmelli P, van der Reijden BA, Jansen JH, Alpermann T, Schnittger S, Bench A, Tobal K, Wilkins B, Cuthill K, McLornan D, Yeoman K, Akiki S, Bryon J, Jeffries S, Jones A, Percy MJ, Schwemmers S, Gruender A, Kelley TW, Reading S, Pancrazzi A, McMullin MF, Pahl HL, Cross NC, Harrison CN, Prchal JT, Chomienne C, Kiladjian JJ, Barbui T, Grimwade D: Establishing optimal quantitative-polymerase chain reaction assays for routine diagnosis and tracking of minimal residual disease in JAK2-V617F-associated myeloproliferative neoplasms: a joint European LeukemiaNet/MPN&MPNr-EuroNet (COST action BM0902) study. *Leukemia* 2013, Oct 27 (10): 2032 – 2039.
18. Mustjoki S, Richter J, Barbany G, Ehrencrona H, Fioretos T, Gedde-Dahl T, Gjertsen BT, Hovland R, Hernesniemi S, Josefsen D, Koskenvesa P, Dybedal I, Markev rn B, Olofsson T, Olsson-Str mberg U, Rapakko K, Thunberg S, Stenke L, Simonsson B, Porkka K, Hjorth-Hansen H; Nordic CML Study Group (NCMLSG): Impact of malignant stem cell burden on therapy outcome in newly diagnosed chronic myeloid leukemia patients. *Leukemia* 2013, 27: 1520 – 1526.
19. Lykkegaard Andersen C, Siersma VD, Hasselbalch HC, Lindegaard H, Vestergaard H, Felding P, de Fine Olivarius N, Bjerrum OW: Eosinophilia in routine blood samples and the subsequent risk of hematological malignancies and death. *Am J Hematol* 2013; 88: 843 – 847.
20. Nygaard M, Petersen J, Bjerrum OW; Haemoglobinopathia Ypsilanti – a rare, but important differential diagnosis to polycythaemia vera. *Leuk Res Reports* 2013, 2: 86 – 88.
21. Experts in Chronic Myeloid Leukemia (panel p  119, med deltagelse af Stentoft J): The price of drugs for chronic myeloid leukemia (CML) is a reflection of the unsustainable prices of cancer drugs: from the perspective of a large group of CML experts. *Blood* 2013, 121: 4439 – 4442.

Årsberetning 2013 for Dansk Lymfom gruppe (DLG)

DLG bestyrelsesmedlemmer

DLG's bestyrelse bestod i 2013 af:

Peter de Nully Brown, Rigshospitalet (formand)

Lars Munksgaard, Roskilde (sekretær)

Michael Pedersen, Herlev (kasserer)

Bo Amdi Jensen, Odense

Robert Pederen, Holstebro

Judit Jørgensen, Århus

Paw Jensen, Ålborg

Michael Boe Møller, Odense (formand for patologiudvalget)

Februar 2014

Peter de Nully Brown, DLG (formand)

Statusbeskrivelse for DLG

I 2013 holdt DLG's bestyrelse tre bestyrelsesmøder i hhv. januar, marts og juni. Møderne blev afholdt i Odense, marts mødet dog på Hindsgavl.

Kliniske retningslinjer og kvalitetsudvikling

DLG's retningslinjer for diagnostik og behandling af lymfomer er på grund af kompleksiteten i sygdommene opdelt i en række selvstændige retningslinjer. I 2013 har DLG primært arbejdet med udarbejdelse af retningslinjer for aggressive lymfomer og T-celle lymfomer, hvor nye retningslinjer blev udarbejdet. DLG afholdt i 2013 2 møder hvor retningslinjerne blev præsenteret og diskuteret af plenum, de endelige dokumenter findes på DLG's hjemmeside, www.lymphoma.dk.

Beskrivelse af aktiviteter i DLG i henhold til Kræftplan II

Forskning og kliniske protokoller

Det Videnskabelige Udvalg under Dansk Lymfomgruppe afholdt møde i juni i Odense, med gennemgang af igangværende og kommende kliniske protokoller. Samtidig drøftedes mulige videnskabelige emner egnet til publikation.

DLG fik i 2013 tilsagn om en bevilling på 360.000 kr. fra KB's strategiske satsningspulje for forskning i og validering af de landsdækkende kliniske databaser.

I forbindelse med DLG plenummødet den 11. november på Rigshospitalet blev et videnskabeligt program med international deltagelse afholdt. Emnet var "Diagnostic and therapeutic development in NHL during the last decade(s)". Der blev præsenteret 3 foredrag:

- 1) Biomarker-driven management of lymphomas – New challenges for diagnostics. (M Piris, Madrid)
- 2) Treatment of Follicular lymphoma; from Chlorambucil to targeted therapy. (K Ardeshtna, London)
- 3) Treatment of DLBCL in the past, present and future. (M Pfreundschuh, Homburg)

Som led i samarbejdet i DLG, regionalt, nationalt eller internationalt har følgende investigator initierede kliniske protokoller været aktive med inklusion i 2013:

- Alemtuzumab and chop in t-cell lymphoma (act-1)
- Randomized phase ii trial on primary chemotherapy with high-dose methotrexate and high-dose cytarabine with or without thiotepa, and with or without rituximab, followed by brain irradiation vs. High-dose chemotherapy supported by autologous stem cells transplantation for immunocompetent patients with newly diagnosed primary cns lymphoma
- Protocol SAKK 35/10 Rituximab plus lenalidomide or rituximab monotherapy for untreated patients with follicular lymphoma in need of therapy. A randomized, open-label, multicentre phase II trial

- Very early FDG-PET/CT-response adapted therapy for advanced stage Hodgkin Lymphoma (H11), a randomized phase III non-inferiority study of the EORTC Lymphoma Group and the Polish Lymphoma Research Group.
- Musicare: Live music for Cancer patients. Does it work.
- CHIC: Dose densified chemoimmunotherapy with early CNS prophylaxis in patients less than 65 years with high risk (aallPI $\geq$ 2) Diffuse Large B-Cell Lymphoma (NLG-LBC05)

Klinisk database DLG

LYFO databasen startede i 1983, blev landsdækkende i 2000, og er en del af den fælles hæmatologiske database. DLG har i 2013 udgivet Årsrapport 2012. Årsrapporten er publiceret som PDF-fil. Såvel årsrapport 2012 som de tidligere årsrapporter findes på www.lymphoma.dk.

Biobank DLG

Lymfomer er lige som de øvrige hæmatologiske neoplasier integreret i Dansk CancerBiobank.

Tidlig varsling DLG

DLG har i 2013 udfærdiget og indsendt 2 mini-MTV vedr. ny behandling af patienter med lymfom.

Videnspredning DLG

DLG har bidraget med publikationer i nationale og internationale tidsskrifter, ved foredrag og posterpræsentationer ved internationale kongresser.

DLG har egen hjemmeside www.lymphoma.dk.

Årsberetning 2013 for Dansk Myelomatose Studiegruppe (DMSG)

DMSG bestyrelsesmedlemmer

Der har i 2013 været afholdt 2 plenummøder (21. marts i Odense og 30. oktober i Odense), og månedlige telefonmøder i bestyrelsen, som består af: Peter Gimsing, Annette Vangsted, Niels Frost Andersen (sekretær), Henrik Gregersen (kasserer) og Niels Abildgaard (formand).

Ifølge vedtægterne for DMSG er hvert bestyrelsesmedlem valgt for en 2-årig periode og kan genvælges. Bestyrelsen konstituerer sig selv med formand, kasserer og sekretær.

Vedtægterne for DMSG kan ses på DMSG's hjemmeside www.myeloma.dk

Februar 2014

Niels Abildgaard, Formand DMSG

Mail: niels.abildgaard@rsyd.dk

Statusbeskrivelse og beskrivelse af aktiviteter i DMSG i henhold til Kræftplan II

Arbejdet i DMSG i 2013 kan i øvrigt kort resumeres som følger i forhold til udvalgte definerede opgaver:

Kliniske retningslinier og kvalitetsudvikning DMSG

"DMSG retningslinje for diagnostik og behandling af myelomatose" revideres årligt og blev også revideret i 2013. Retningslinjen er evidensbaseret. I retningslinjen for myelomatose er inkluderet beskrivelse af solitært plasmocytom.

DMSG har herudover retningslinjer for MGUS, for "bisfosfonat-associeret osteonekrose af kæben", for "cytogenetisk prognostisering ved myelomatose", og for "M-komponent analyser". Sidsnævnt eudført i samarbejde med Dansk Selskab for Klinisk Biokemi.

I 2013 har DMSG udfærdiget retningslinje for POEMS syndrom, og revideret retningslinjen for "diagnostik og behandling af myelomatose".

DMSG afholdt internatsmøde den 7.-8. marts i Middelfart med udfærdigelse af retningslinjerne, ligesom disse var til diskussion og færdiggørelse på efterfølgende plenummøder den 21. marts og 30. oktober.

Nye retningslinjer og reviderede udgaver bliver sendt til høring i de hæmatologiske afdelinger. De endelig godkendte retningslinjer vil til enhver tid kunne down-loades på DMSG's hjemmeside www.myeloma.dk.

Forskning og kliniske protokoller DMSG

DMSG afholdt forsknings- og retningslinjeworkshop den 7.-8. marts i Middelfart. Flere planlagte studier, herunder såvel præ-kliniske, kliniske, og epidemiologiske studier udgår fra denne workshop.

DMSG fik i 2013 bevilling på 250.000 kr. fra KB's satsningspulje for forskning i de landsdækkende kliniske databaser.

Som led i DMSG plenummødet den 21. marts i Odense afholdtes dialogmøde med neurologer og neurofysiologer fra flere afdelinger i Danmark, herunder alle universitetshospitaler. Mødet omhandlede debat om optimeret udredning og behandling af patienter med M-komponent associeret polyneuropati. Mulighed for fælles dansk protokol diskuteredes, og denne debat pågår.

I forbindelse med DMSG plenummødet den 30. oktober på OUH afholdtes videnskabeligt symposium med international deltagelse af Ola Landgren fra NCI, Bethesda, USA og Jens Hillengass, Heidelberg, Tyskland. På programmet var specielt smoldering myelomatose og billeddiagnostiske undersøgelser ved myelomatose.

Som led i samarbejdet i DMSG, regionalt, nationalt eller internationalt har følgende investigator initierede kliniske protokoller været aktive med inklusion i 2013:

- "Sutrica studiet" (DMSG 01/13) som undersøger værdien af at behandle med profylaktisk antibiotika i de første 6 måneder hos ældre nydiagnosticerede myelomatose patienter, som starter induktionsbehandling. Fase 3 studium. Principal investigator: Henrik Gregersen, Aalborg.
- (EMN-02/EMNIT), som sammenligner 1) Højdosering Melfalan med stamcellestøtte med 4 serier Melphalan-Prednisolon-Velcade (MPV), samt 2) konsolidering med Velcade-Revlimid-Dex vs. ingen konsolidering. Fase 3 studium. National investigator Peter Gimsing, Rigshospitalet.
- Vaccination med peptider deriveret fra anti-apotopiske proteiner i Bcl-2 familien, administreret i kombination med adjuvant (Montanide ISA-51) i relation til proteasomhæmmerbehandling af patienter med relaps af myelomatose. En fase I/II undersøgelse. Principale investigatore Inge Marie Svane og Lene Meldgaard Knudsen
- Kombinationsbehandling med Adriamycin, Cyklofosamid, Velcade, Dexamethason og Revlimid (ACVDL) som førstelinje behandling ved myelomatose hos yngre og egnede ældre. Fase 2 studium. Principal investigator: Torben Plesner, Vejle.

Klinisk database DMSG

Myelomatose databasen startede i 2005 og er en del af den fælles hæmatologiske database. DMSG har i 2013 udgivet Årsrapport 2012. Årsrapporten er publiceret som PDF-fil. Såvel årsrapport 2012 som de tidligere årsrapporter kan down-loades på www.myeloma.dk.

Biobank DMSG

Myelomatose er lige som de øvrige hæmatologiske neoplasier integreret i Dansk CancerBiobank.

Tidlig varsling DMSG

DMSG har i 2013 udfærdiget mini-MTV for behandling med 1) pomalidomid ved bortezomib- og lenalidomid-refraktært relaps, eller hvor bortezomib ikke kan gives pga. tidligere toxicitet, og for 2) carfilzomib ved bortezomib- og lenalidomid-refraktært relaps, eller hvor bortezomib ikke kan gives pga. neurotoxicitet.

Videnspredning DMSG

DMSG har bidraget med publikationer i nationale og internationale tidsskrifter, ved foredrag og posterpræsentationer ved internationale kongresser og med foredrag i patientforeningen Dansk Myelomatose Forening.

DMSG har egen hjemmeside www.myeloma.dk .

Årsberetning 2013 for Akut Leukæmi Gruppen i Danmark (ALG)

Forretningsudvalg for ALG

I 2013 bestod forretningsudvalget af følgende fagpersoner:

Jan Maxwell Nørgaard, Aarhus Universitetshospital (formand)

Ove Juul Nielsen, Rigshospitalet

Olav J. Bergmann, Sydvestjysk Sygehus Esbjerg

Morten Krogh Jensen, Herlev Hospital

Mette Holm, Aarhus Universitetshospital

Gitte Kerndrup, Vejle Sygehus

Marie Kallenbach, Aalborg Universitetshospital

Lone Friis, Odense Universitetshospital

Lars Kjeldsen, Rigshospitalet

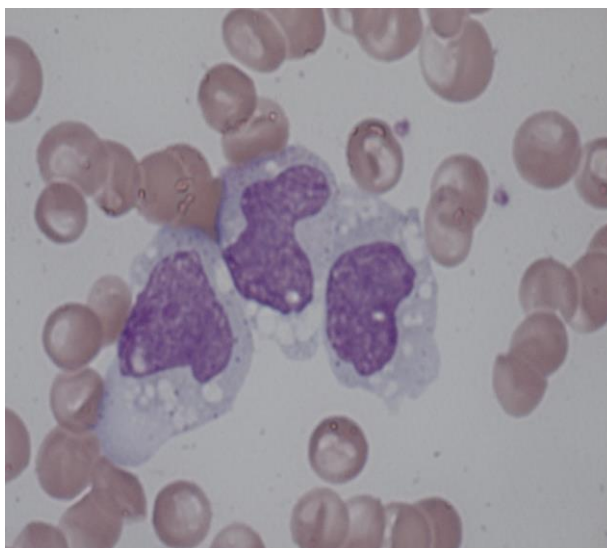
Marianne Tang Severinsen, Aalborg Universitetshospital

Birgitte Strange Preiss, Odense Universitetshospital

Klas Raaschou-Jensen, Roskilde Sygehus

Februar 2014

Jan Maxwell Nørgaard, formand ALG



Statusbeskrivelse og beskrivelse af aktiviteter i ALG i henhold til Kræftplan II

Plenummøder i ALG

Der blev i 2013 afholdt 2 plenummøder i ALG.

- *Forårsmøde, Odense, d. 15.05.2013*

Gennemgang af transplantationsdata/resultater ved akut leukæmi

Færdiggørelse af nyskrevet ALL-behandlingsretningslinje

Opdatering af AML-behandlingsretningslinje

Opdatering på resultater for klinisk protokolleret behandling af AML

- *Efterårsmøde, Aarhus, d. 29.08.2013*

Formiddagsprogram med fokus på de myelodysplastiske syndromer (MDS),

grundforskning og klinisk forskning

Eftermiddagsprogram med fokus på data til Årsrapport 2012, Akut Leukæmi Gruppen.

Færdig rapport kan ses her: <http://www.leukemia.dk/index.php?id=27,0,0,1,0,0>

Kvalitetsudvikling og kliniske retningslinjer i regi af ALG

De i 2013 udarbejde kliniske retningslinjer for henholdsvis AML og ALL kan ses her:

<http://www.leukemia.dk/index.php?id=28,0,0,1,0,0>

Disse retningslinjer er blevet udarbejdede efter plenumoplæg/diskusion og efterfølgende mailkorrespondance i nedsatte skrivegrupper. For retningslinjen for AML var der tale om revision af eksisterende retningslinje (2012), mens der for retningslinjen for ALL er tale om en nyskrevet retningslinje.

Forskning og kliniske protokoller

Internationale kliniske behandlingsprotokoller indenfor AML og MDS har været åbne for inklusion af danske patienter i 2013:

WPL/MRC/NCRI AML 17: <http://aml17.cardiff.ac.uk/files/files.htm>

NCRI Li1: <http://public.ukcrn.org.uk/Search/StudyDetail.aspx?StudyID=10357>

NMDSG10B: <http://www.nmds.org/Studies/09>

Der har i flere år hersket et forbilledligt nationalt dansk samarbejde omkring disse kliniske behandlingsprotokoller, og patientinklusionen har i DK været meget høj. Den har for enkelte (AML 17) nærmet sig 50 % på nationalt plan.

ALG fik dec. 2013 tilsagn om støtte på 285.000 DKK fra Kræftens Bekæmpelses Strategiske Satningspulje til projekt om livsstilsfaktorer og prognose ved AML.

Klinisk database (Akut Leukæmi Databasen) og klinisk forskning

De ovennævnte i 2013 åbne kliniske behandlingsprotokoller har i sagens natur været forudgået af tidligere protokollerede undersøgelser. Disse er nu afsluttede, opgjorte og videnskabeligt offentliggjorte. Dette har i perioden fra 2005 til 2013 resulteret i et betragteligt antal medfatterskaber til danske klinikere indenfor områderne AML og MDS, ligesom det stadige og veltilrettelagte danske samarbejde omkring behandlingsprotokollerne fremover forventes at resultere i offentliggørelse af væsentlige videnskabelige behandlingsresultater med betydeligt dansk bidrag indenfor områderne.

Egentlig videnskabelig publikation af nationale resultater, der direkte er uddraget af Akut Leukæmi Databasen er påbegyndt i 2013¹ og forventes at fortsætte i 2014^{2,3} og fremover.

Biobank

Akut leukæmi og MDS er som de øvrige hæmatologiske kræftsygdomme integreret i Dansk CancerBiobank.

Tidlig varsling og ibrugtagning af ny medicin

ALG deltager i den under Dansk Hæmatologisk Selskab organiserede varsling af nye og fremtidige behandlinger.

Der er i 2013 udfærdiget og indsendt mini-MTV til KRIS, der senere godkendte national ibrugtagning af lenalidomid til 2. linjebehandling af transfusionskrævende patienter med 5q-minus syndrom (sjælden undertype af MDS).

Videnspredning og ALG

ALG har bidraget med international offentliggørelse af tidskriftspublikationer, foredrag og posters ved kongresser, ligesom ALG har bidraget med foredrag m.m. hos danske patientforeninger – herunder i regi af Kræftens Bekæmpelse.

Appendix 1: Reference List for ALG

- 1 Ostgard LS, Norgaard JM, Severinsen MT et al. Data quality in the Danish National Acute Leukemia Registry: a hematological data resource. Clin Epidemiol. 2013;5:335-44. doi: 10.2147/CLEP.S48411.:335-344.

- 2 DELAYING CHEMOTHERAPY AFFECTS LONG-TERM SURVIVAL IN BOTH YOUNGER AND OLDER AML PATIENTS: A DANISH POPULATION BASED COHORT STUDY. Østgård LS, Nørgaard JM, Sengeløv H, Holm MS, Jensen MK, Kallenbach M, Marcher CW, Nielsen OJ, Nørgaard M. Submitted 2014

- 3 IMPORTANCE OF COMORBIDITY AND PERFORMANCE STATUS IN AML PATIENTS: A POPULATION-BASED COHORT STUDY OF 2792 PATIENTS. Østgård LS, Nørgaard JM, Sengeløv H, Severinsen M, Friis LS, Marcher CW, Dufva, I, Nørgaard M. To be submitted 2014

Oversigt over økonomien

Tabel 1: Oversigt over databasen

Den hæmatologiske Fællesdatabase		
	Bevilliget 2013	Forbrug 2013
Personaleudgifter		
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	245,895	245,895
2. Frikøb – administrativ medarbejder	158,590	158,590
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)	0	882
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	7,377	
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)	7,377	
2) It-udgifter		
6. IT-udgifter, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen) konsulent/serverdrift/licenser/udtræk	3,972	4,000
7. IT-udgifter, internt (ydelser fra kompetencecentre)	172,380	172,380
Epidemiologiske/biostatistiske ydelser		
8. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen)	0	39,057
9. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, internt (ydelser fra kompetencecentre)	196,716	196,716
Administrations-/sekretariatsudgifter		
10. Sekretariatsudgifter i regi af kompetencecentre	0	
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse	0	2,719
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 overført til epid.overgangsordning	0	-40,000
I alt	792,306	780,238
		-12,068

Tabel 2: Oversigt over gruppen

Den hæmatologiske Fællesdatabase - DMCG (DMSG)		
	Bevilliget 2013	Forbrug 2013
Personaleudgifter		
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	59,015	57,898
2. Frikøb – administrativ medarbejder	214,748	245,224
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)	0	
Mødeudgifter	0	
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	0	7,699
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)	0	5,051
2) It-udgifter	0	
10. Sekretariatsudgifter i regi af kompetencecentre	0	
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse	0	5,199
12. Udgifter til rapportudgivelse	0	
13. Hjemmeside	0	4,680
14. Husleje	0	
Andet	0	
15. Deltagelse i eksterne arrangementer relateret til databasen (kongresser/kurser)	0	
16. Andre varekøb (som ikke kan kategoriseres i andre kategorier)	0	
17. Kvalitetsarbejde og vidensspredning	19,672	
18. Arbejde relateret til udarbejdelse af kliniske retningslinjer (der ikke kan fordeles i ovenstående kategorier)	162,240	131,944
Overførte midler	0	
Midler evt. overført fra tidl. år	0	
I alt	455,674	457,696
		2,022

Årsberetning 2013

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

DNOG

Dansk Neuro-Onkologisk Gruppe



DANSKE MULTIDICPLINÆRE CANCER GRUPPER

DMCG.dk



databasernes
fællessekretariat
regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Indholdsfortegnelse

Arbeitsgruppe og DNOGs bestyrelse	3
Status over årets aktiviteter i DNOG og DNOR	4
Beskrivelse af DNOG aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne opgaver	6
Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter	7
Oversigt over 2013 økonomien	8
Kommentarer til den økonomiske drift.....	10

Arbejdsgruppe:

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

Dansk Neuroonkologisk Gruppes 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
-------------------------	---

4. Status over årets aktiviteter i DNOG

1. DNOG har i 2013 haft følgende aktiviteter:

- a. **Bestyrelsesmøder:** Der er afholdt 3 bestyrelsesmøder (13. maj, 30. august og 6. december) i København med fremmøde fra alle de DNOGs involverede specialer og regioner. Bestyrelsen eller arbejdsgrupper under bestyrelsen har blandt andet arbejdet med følgende emner i løbet af året:
 - i. **Ændring af forløbstider i pakkeforløb for hjernekræft:** Efter revision af pakkeforløb for kræft i hjernen i 2012 og en forespørgsel til Sundhedsstyrelsens (SST) fra Region Midt's forløbsleder om behandlingstider for recidiv af kræft i hjernen, henvendte DNOG sig til SST mhp. at få omfordelt antallet af dage i de enkelte delforløb, således at de lever op til en hensigtsmæssig klinisk praksis. Forespørgslen blev i første omgang afvist, men efterfølgende i mødekommet ved et møde d. 27. august. Kort fortalt blev ændringer således: Antallet af "dage fra første fremmøde på udredende afdeling til afslutning på udredning" blev nedsat fra 13 til 9 kalenderdage og tilsvarende blev antallet af dage fra "afslutning på udredning til start på initial behandling" øget fra 3 til 7 kalenderdage. Den samlede forløbs tid på 22 kalenderdage forblev uændret. Ændringer trådte i kraft pr. 1. oktober 2013.
 - ii. **Udarbejdelse af opfølgingsforløb for patienter med kræft i hjernen:** Danske Regioner og SST inviterede i foråret 2013 alle DMCG'er, Dansk Sygeplejeråd og Regionerne til at deltage i udarbejdelsen af opfølgingsprogrammer for patienter efter kræftsygdom – forløbs om skulle komme i en naturlig forlængelse af kræftpakkerne. DNOG har været tungt repræsenteret i udvalget med 4 medlemmer fra bestyrelsen og yderligere 3 medlemmer som repræsenterede deres respektive regioner. Efter en opstartskonference d. 10. april, har arbejdsgruppen været til yderligere 2 møder (1. juli og 4. september) og en midtvejskonference d. 29. oktober. Arbejdsgruppen endelige manuskript, som primært blev udført af DNOGs medlemmer, blev afleveret til SST d. 16. december og man afventer en tilbagemelding fra SST ved et møde som bliver afholdt primo 2014.
 - iii. **Ajourføring af kliniske retningslinjer:** DNOG har udarbejdet nationale kliniske retningslinjer for behandling af *gliomer hos voksne og meningeomer* i årene op til 2013. Ved bestyrelsesmøderne har retningslinjerne været diskuteret ved enhver given lejlighed og DNOG har ved det seneste bestyrelsesmøde besluttet, at man fremadrettet vil have at alle subspecialerne under DNOG til én gang årligt at gennemgå deres afsnit i retningslinjerne og opdatere dem med den seneste viden. Udarbejdelse af nationale kliniske retningslinjer for behandling af patienter med hjernemetastaser, der ofte har været diskuteret i DNOG regi, blev i 2013 "overtaget" af sekretariatet for nationale kliniske retningslinjer under SST. En gruppe af primært neurokirurger havde under Dansk Neurokirurgisk Selskabs regi udarbejdet et næsten færdigt redigeret manuskript. Da DNOG udelukkende beskæftiger sig med

tumorer som har et intrakranielt udgangspunkt, ville DNOG ikke følge op på arbejdet, da f.eks. den onkologiske behandling for hjernemetastaser tager udgangspunkt i den primære ekstrakranielle kræft. I en ansøgningsrunde primo 2013 blev ansøgningen godkendt SST's sekretariat for nationale kliniske retningslinjer og der pågår et tværfagligt arbejde som forventes afsluttet i 2014.

2. **Videnskabeligt møde:** Med henblik på videns spredning afholdt DNOG et videnskabeligt møde den 6. december 2013. Emnet var proton strålebehandling og blev grundigt gennemgået af en af landets førende eksperter og var fagligt meget spændende.
3. **Database:** DNOR har udarbejdet årsrapporter siden 2009 og dette arbejde har også fyldt meget i 2013. Databasens resultater har givet anledning til at man bredt i DNOG har kunnet diskutere 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.
 - a. **Udarbejdelse af årsrapport:** DNORs styregruppe har holdt national audit omkring årsrapporten d. 14. juni. Den endelig udgave af årsrapporten 2012 kan læses [her](http://www.dnog.dk/assets/files/Aarsrapport/DNOR%20aarsrapport%202012.pdf)

[http://www.dnog.dk/assets/files/Aarsrapport/DNOR%20aarsrapport%202012.p
df](http://www.dnog.dk/assets/files/Aarsrapport/DNOR%20aarsrapport%202012.pdf)
 - b. **Opdatering af indikatorer:** Flere af de kirurgiske indikatorer (III – operatør kompetence og IV – resttumor efter primær operation) er løbende blevet diskuteret, da man bl.a. ikke mener at de afspejler dagligdags praksis. Kirurggruppen og formanden for DNORs styregruppe mødtes d. 1. november og gennemgik mulige ændringer og fremlagde forslag til revision af de to indikatorer til bestyrelsesmødet d. 6. december, hvor de blev godkendt medvirkning fra 1. januar 2014.
 - c. **RKKP: National Databasedag 11. april:** DNOGs medlemmer af DNORs styregruppe deltog i dette møde i Regioners Hus i København.

5. 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.

1. **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. Se i øvrigt pkt. 4.2.1 i DNOR årsberetning.
2. **Udarbejdelse af kliniske retningslinjer:** Se pkt. 4.1.iii i årsberetningen.
3. **Kvalitetsprojekter:** DNOG har ikke taget initiativ til egentlige kvalitetsprojekter, men bruger løbende tid på at observere (og efter behov justere) de kvalitets indikatorer som måles ud fra de data vi indberetter til DNOR.
4. **Bidrage til overvågning:** DNOG har som anført i pkt. 4.1.a.i. været i dialog med SST og fået ændret forløbstider i pakke forløb for kræft i hjernen.
5. **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.
6. **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 opfølgningsprogrammet for kræft i hjernen som er under udarbejdelse sammen med DR og SST jf. pkt. 4.1.a.ii.

6. Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter

DNOG vil i årene fremover styrke arbejdet med databasen, de nationale retningslinjer og videns spredning. 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 for det optimale lægefaglige udrednings- og behandlingsforløb.

7. Oversigt over 2013 økonomien (tabeller 1-2)

Tabel 1: Oversigt over databasen

DNOR - Neuroonkologi		
	Bevilliget 2013	Forbrug 2013
Personaleudgifter		
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	216,388	239,191
2. Frikøb – administrativ medarbejder	78,686	64,936
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)	0	
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	29,507	16,143
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)	29,507	23,669
2) It-udgifter		
6. IT-udgifter, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen) konsulent/serverdrift/licenser/udtræk	0	
7. IT-udgifter, internt (ydelser fra kompetencecentre)	172,380	43,095
Epidemiologiske/biostatistiske ydelser		
8. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen)	0	
9. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, internt (ydelser fra kompetencecentre)	162,291	291,576
Administrations-/sekretariatsudgifter		
10. Sekretariatsudgifter i regi af kompetencecentre	0	
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	688,760	678,609
		-10,150

Tabel 2: Oversigt over gruppen

Dansk Neuro-Onkologisk Gruppe (DNOG) - DMCG		
	Bevilliget 2013	Forbrug 2013
Personaleudgifter		
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	39,343	38,800
2. Frikøb – administrativ medarbejder	0	
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)	0	
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	19,672	34,771
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)	19,672	34,449
2) It-udgifter		
10. Sekretariatsudgifter i regi af kompetencecentre	0	
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse	0	
12. Udgifter til rapportudgivelse		
13. Hjemmeside	0	244
14. Husleje	0	
Andet		
15. Deltagelse i eksterne arrangementer relateret til databasen (kongresser/kurser)	0	
16. Andre varekøb (som ikke kan kategoriseres i andre kategorier)	0	
17. Kvalitetsarbejde og vidensspredning	29,507	594
18. Arbejde relateret til udarbejdelse af kliniske retningslinjer (der ikke kan fordeles i ovenstående kategorier)	60,840	60,000
Overførte midler	0	
Midler evt. overført fra tidl. år	0	
I alt	169,034	168,858
		-176

8. Kommentarer til den økonomiske drift

Aktiviteterne er afpasset efter hvad der var budget til. Aktiviteter ift. pkt. 17

'kvalitetsarbejde og videns spredning' har primært været i form af transport-/mødeudgifter, som så er blevet bogført under pkt. 4+5.

Årsberetning 2013

Dansk Melanom Gruppe (DMG)

Dansk Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)



DANSKE MULTIDICIPLINÆRE CANCER GRUPPER



databasernes
fællessekretariat
regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Indholdsfortegnelse

Rapportudarbejdelse og Forretningsudvalget for DMG	3
Statusbeskrivelse.....	5
Mødeaktiviteter:.....	5
Videnskabelige aktiviteter:.....	5
Beskrivelse af alle aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver	6
Ad IV. kliniske databaser	6
Ad V. udarbejdelse af kliniske retningslinjer	6
ad VI kvalitetsprojekter	8
Ad VII internationalt samarbejde	8
Ad VIII bidrag til overvågning	8
Ad X uddannelsestiltag.....	8
Ad XI integration af 1. og 2. sektorerne	8
Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter	9
Oversigt over 2013 økonomien	10
Tabel 1: Oversigt over etablering og forbrug	10
Tabel 2: Oversigt over gruppen	11
Kommentarer til den økonomiske drift	12

Rapportudarbejdelse og Forretningsudvalget for DMG

Overlæge, dr. med. Lisbet Rosenkrantz Hölmich (formand, ansvarlig for udarbejdelse af rapporten)

Plastikkirurgisk afdeling

Herlev Universitetshospital

e-mail Lisbet.Rosenkrantz.Hölmich@regionh.dk

telefon 3868 2588

Overlæge, klinisk lektor, dr.med. Henrik Schmidt

Onkologisk afdeling

Århus Universitetshospital

e-mail henrschm@rm.dk

telefon 7846 1682

Overlæge, professor, ph.d. Inge Marie Svane

Onkologisk afdeling

Herlev Universitetshospital

e-mail inge.marie.svane@regionh.dk

telefon 3868 2131

Ledende overlæge Morten Bischoff-Mikkelsen

Plastikkirurgisk afdeling

Odense Universitetshospital

e-mail bischoff@rsyd.dk

telefon 6610 8057

Overlæge Grethe Schmidt (kasserer)

Klinik for Plastikkirurgi, Brystkirurgi og Brandsårsbehandling

Rigshospitalet

e-mail grethe.schmidt@regionh.dk

telefon 3545 1778

Overlæge Eva Spaun

Patologisk Institut

Århus Universitetshospital

e-mail evaspaun@rm.dk

telefon 8678 3685

Overlæge Siri Klausen

Patologiafdelingen

Herlev Universitetshospital

e-mail siri.klausen@regionh.dk

telefon 3868 1101

Overlæge Henrik Lorentzen

Dermatologisk afdeling

Århus Universitetshospital

(har ikke deltaget i FU arbejdet i 2013 eller indeværende rapport)

Sekretær Navid Toyserkani
DMG-Sekretariatet, c/o Lisbet R. Hölmich, Plastikkirurgisk afdeling
Herlev Universitetshospital
Herlev Ringvej 75
2730 Herlev
Email: drq777@alumni.ku.dk

Statusbeskrivelse

Mødeaktiviteter:

Der har været afholdt 2 møder i forretningsudvalget (12.03, 26.06) samt et telefonmøde (27.11)

I de videnskabelige udvalg har der været afholdt :

1 møde i det kirurgiske udvalg (19.11)

1 møde i patologi-udvalget (18.11)

4 møder i onkologi-udvalget

Det årlige repræsentantskabsmøde med tilhørende videnskabeligt møde blev afholdt 12. marts 2013.

Herudover har der været afholdt 1 møde med Competence Center Øst (18.11). Efterfølgende er arbejdet med database og kliniske indikatorer foregået pr. e-mail.

2 møder i undergruppe vedrørende udarbejdelse af kirurgisk kodevejledning til databasen.

I guideline-gruppen har der været afholdt adskillige møder.

Flere møder i forbindelse med overdragelse af formandsskabet for DMG.

2 møder i den nationale gruppe for opfølgning efter kræft (03.06, 04.11) samt det fælles opstartende møde 10. april.

Endelig har repræsentanter for DMG deltaget i DMCG møder.

Videnskabelige aktiviteter:

29. - 31. august var Danmark vært ved 9th Nordic Melanoma Meeting på Hotel Nyborg Strand. Mødet var arrangeret af det onkologiske udvalg under DMG, blev sponsoreret af flere medicinalfirmaer, og var velbesøgt fra alle de nordiske lande.

Der pågår flere studier baseret på data fra DMG, men i 2013 er der ikke endnu ikke publiceret på nogle af disse.

Kræftens Bekæmpelses særlige pulje til strategiske midler til DMCG'erne er ansøgt om støtte til 2 projekter (*Kirurgiske senfølger efter melanomkirurgi* og *Konditioneret overlevelse efter melanom*). I skrivende stund er bevillingen endnu ikke offentliggjort.

Beskrivelse af alle aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver

- i. Kliniske protokoller**
- ii. kræft forskning i samarbejde med laboratoriebaseret forskning og biobanker**
- iii. støtte til klinisk kræftforskning**
- iv. kliniske databaser
- v. udarbejdelse af kliniske retningslinje
- vi. kvalitetsprojekter
- vii. internationalt samarbejde**
- viii. bidrage til overvågning
- ix. vidensopsamling og - spredning**
- x. uddannelsestiltag
- xi. integration af 1. og 2. sektorerne

** ikke obligatoriske

Ad IV. kliniske databaser

Den kliniske kræftdatabase i Dansk Melanom Gruppe blev etableret allerede i 1985. I alle årene har de plastikkirurgiske afdelinger og de patologiafdelinger, samt de af de onkologiske afdelinger, som varetager follow-up, bidraget til registreringen. I løbet af 2011 blev databasen online (www.Sundata.dk), og data fra årene 2008-2011 er siden tastet ind. Opgaven er varetaget af IT-firmaet Carma Group. I 2011 blev også taget initiativ til, at DMG skal indgå som regulær klinisk kræftdatabase i regi af RKKP.

I 2013 er den løbende indtastning fuldt implementeret for de kirurgiske afdelinger og patologiafdelinger, samt for de onkologiske afdelinger, som deltager i follow-up. Det er det første år, der skal udfærdiges årsrapport på både for DMCG'en og for databasen. Den første rapport på de kliniske indikatorer fra databasen udkommer for juni 2014.

Ad V. udarbejdelse af kliniske retningslinjer

DMG har haft kliniske retningslinjer for diagnostik og behandling af melanom siden 1985, og der er foretaget revision af retningslinjer flere gange siden (1987, 1993, 2003). I 2011 tog DMG initiativ til en grundlæggende ambitiøs revision og udbygning af de kliniske retningslinjer. Dette arbejde pågår løbende og er succesivt blevet udbygget. Retningslinjerne er at finde på DMGs hjemmeside www.melanoma.dk under fanen Guidelines. Det er vedtaget, at når en ny guideline er færdig orienteres afdelingerne, den lægges på hjemmesiden og er dermed gældende. Indtil da gælder de hidtidige retningslinjer, som er at finde under fanen "Protokoller". Der resterer stadig udarbejdelse af en del af de planlagte guidelines. Arbejdet har været ledet af Professor, overlæge dr.med. K.T. Drzewiecki, Rigshospitalet med støtte fra læge, phd-studerende Caroline A. Gjørup. Mange aktører indenfor relevante specialer har deltaget med bidrag, og alle har leveret gratis arbejdskraft, idet der ikke har været frikøb til aktiviteten. Hastigheden hvormed nye bidrag kommer til bærer derfor præg af dette. I forbindelse med den aktuelle revision har man også fået udbygget samarbejdet med de behandlingsansvarlige for okulære melanomer og slimhindemelanomer i ØNH området, og disse parter er nu inviteret til deltagelse i DMG repræsentantskabsmøderne.

På hjemmesiden kan følgende findes pr. 1. februar 2014:

Guidelines

Indholdsfortegnelse

1. Forebyggelse herunder screening (under udarbejdelse)
2. Klinisk diagnostik (under udarbejdelse)
 - 2.1. Henvisning (under udarbejdelse)
 - 2.2. Klinisk undersøgelse inkl. dermatoskopi (under udarbejdelse)
3. Biopsi (under udarbejdelse)
4. Patologi
5. Klassifikation og stadieinddeling
6. Udredning (under udarbejdelse)
 - 6.1. Udredning ved primært melanom (under udarbejdelse)
 - 6.2. Udredning ved lokoregional sygdom (under udarbejdelse)
 - 6.3. Udredning ved dissemineret sygdom (under udarbejdelse)
 - 6.4. Udredning ved ukendt primær tumor
 - 6.5. Udredning af familiære forhold
7. Behandling af primær tumor
8. Behandling af regionale lymfeknuder (under udarbejdelse)
 - 8.1. Sentinel node biopsi procedure
 - 8.2. Lymfeknudeexairese (under udarbejdelse)
 - 8.2.1. Halsexairese (under udarbejdelse)
 - 8.2.2. Aksilexairese (under udarbejdelse)
 - 8.2.3. Inguinallexairese (under udarbejdelse)
9. Adjuverende medicinsk behandling
10. Behandling af recidiv (under udarbejdelse)
 - 10.1. Kirurgisk behandling af lokoregional recidiv(under udarbejdelse)
 - 10.2. Kirurgisk behandling af metastatisk melanom
 - 10.3. Onkologisk behandling af lokoregional recidiv
 - 10.4. Onkologisk behandling af metastatisk melanom
11. Behandling ved ukendt primær tumor
12. Follow up (under udarbejdelse)
 - 12.1. Stadie 0 (under udarbejdelse)
 - 12.2. Stadie IA (under udarbejdelse)
 - 12.3. Stadie IB – IV (under udarbejdelse)
13. Slimhinde melanomer (under udarbejdelse)
 - 13.1. Slimhinde melanomer i hoved-hals regionen
 - 13.2. Øvrige slimhinde melanomer (under udarbejdelse)
14. Okulære melanomer
15. Behandling af børn
16. Behandling af gravide (under udarbejdelse)
17. Kliniske forsøg
18. Rehabilitering (under udarbejdelse)
19. Palliativ behandling

ad VI kvalitetsprojekter

Der har ikke i 2013 været udført kvalitetsprojekter i regi af Dansk Melanom Gruppe.

Ad VII internationalt samarbejde

DMG deltager med repræsentation i Nordisk Melanom Gruppe og European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC).

Ad VIII bidrag til overvågning

DMG har ligesom de foregående knap 30 år deltaget i overvågning af udvikling af melanom i Danmark i kraft af registrering af aktiviteten i DMGs database. Der har ikke i 2013 været taget selvstændige initiativer herudover.

Ad X uddannelsestiltag

DMG har ikke i 2013 taget selvstændige initiativer til uddannelse, udover arrangering af videnskabelige møder i forbindelse med repræsentantskabsmødet og Nordisk Melanom kongres. Her var særlige sessioner for sygeplejersker.

Ad XI integration af 1. og 2. sektorerne

DMG har deltaget i udformning af Sundhedsstyrelsens pakkeforløb for melanom, som blev revideret i 2012. Her er samarbejdet mellem primær og sekundær sektorer tydeliggjort og forbedret. Der er har ikke været tilsvarende aktiviteter i 2013.

Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter

I 2014 vil DMG arbejde med færdiggørelse af opdatering og udbygning af kliniske guidelines. Flere videnskabelige projekter baseret på DMG data er under udarbejdelse og en del af disse forventes færdig-rapporteret i 2014.

Nye vedtægter og udvidelse af Forretningsudvalget som led i DMGC-tilpasning er undervejs. Den kliniske database skal justeres, og på sigt skal de onkologiske data integreres.

Oversigt over 2013 økonomien

Tabel 1: Oversigt over databasen - etablering og forbrug

Dansk Melanom Database, etablering 2012-2013		
Personaleudgifter	Bevilliget, etablering jf. møde d. 2.10.12	Forbrug 2012-2013
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	150,000	33,368
2. Frikøb – administrativ medarbejder	0	
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)	0	
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	15,000	4,118
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)	15,000	500
2) It-udgifter		
6. IT-udgifter, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen) konsulent/serverdrift/licenses/udtræk	420,000	422,400
7. IT-udgifter, internt (ydelser fra kompetencecentrene)	35,000	35,000
Epidemiologiske/biostatistiske ydelser		
8. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen)	0	
9. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, internt (ydelser fra kompetencecentrene)	170,000	170,000
Administrations-/sekretariatsudgifter		
10. Sekretariatsudgifter i regi af kompetencecentrene	0	
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	0.00
I alt	805,000	665,386
		-139,614

Tabel 2: Oversigt over gruppen

Dansk Melanom Gruppe - DMCG		
	Bevilliget 2013	Forbrug 2013
Personaleudgifter		
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	98,358	
2. Frikøb – administrativ medarbejder	98,358	1,936
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)	0	
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	12,295	1,414
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)	12,295	1,000
2) It-udgifter		
10. Sekretariatsudgifter i regi af kompetencecentrene	0	
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse	0	
12. Udgifter til rapportudgivelse		
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 andre kategorier)	0	
17. Kvalitetsarbejde og vidensspredning	0	
18. Arbejde relateret til udarbejdelse af kliniske retningslinjer (der ikke kan fordeles i ovenstående kategorier)	20,280	
Overførte midler		
Midler evt. overført fra tidl. år		
I alt	241,586	4,350
		-237,236

Kommentarer til den økonomiske drift

DMG har været under omstrukturering i 2013 hen imod status som en Klinisk Kræftdatabase i RKKP regi. Arbejdet i DMCG'en i 2013 har været målrettet denne omstilling, og det afspejles også i økonomien. De i 2013 bevilligede midler til DMCG'en har ikke været udnyttet fuldt. I samme periode er sket formandsskifte i DMG; arbejdet med guidelines har været sat delvist på stand-by af flere personafhængige årsager. Der er nu tiltage til øget aktivitet, og det forventes, at der bliver et væsentlig større træk på 2014 bevillingen.

Årsberetning 2013

Den Danske Hoved-Halscancer Gruppe (DAHANCA)
Dansk Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)



DANSKE MULTIDICIPLINÆRE CANCER GRUPPER



**databasernes
fællessekretariat**
regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Indholdsfortegnelse

Indholdsfortegnelse.....	2
Forord	3
DAHANCAs bestyrelse 2013	3
Statusbeskrivelse for DAHANCAs aktiviteter 2013	4
Aktiviteter iht. Kræftplan II, 'de 11 punkter'	5
1. Gennemførelse og deltagelse i lokale, landsdækkende og internationale videnskabelige kliniske protokoller.....	5
2. Koordinering af klinisk kræftforskning og dens samarbejde med den laboratoriebaserede forskning og arbejdet med biobanker	6
3. Støtte til klinisk kræftforskning indenfor metode, statistik, IT-anvendelse, sikring af finansiering m.m.....	6
4. Kliniske databaser egnet til forskning	6
5. Bidrage til udarbejdelse af kliniske retningslinjer for patientforløbet, diagnostik og behandling samt den tilhørende forskning inden for såvel primær som sekundær sektor ...	7
6. Gennemførelse og deltagelse i nationale og internationale kvalitetsprojekter.....	7
7. Internationale kontakter og videnskabeligt samarbejde.....	8
8. Bidrage til overvågning af området og fremkomme med tidlig varsling	9
9. Bidrage til vidensopsamling og tilhørende spredning i det faglige miljø og i offentligheden	9
10. Uddannelses- og efteruddannelsestiltag indenfor området	10
11. Sikre integration mellem kræftrelaterede tiltag i primær- og sekundær sektoren (f.eks. implementering af ny viden).....	10
Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter	11
Oversigt over 2013 økonomien.....	12
Tabel 1: Oversigt over databasen (bogførte poster for 2013 efter kategorier).....	12
Tabel 2: Oversigt over gruppen (bogførte poster for 2013 efter kategorier)	13
Appendiks 1.....	15
DAHANCA-publikationer 2013.....	15
Ph.d. afhandlinger	16

Forord

Årsberetningen 2013 for den multidisciplinære cancergruppe DAHANCA er udarbejdet af DAHANCA-sekretariatet v/ formanden for DAHANCA overlæge Jørgen Johansen samt sekretær for DAHANCA og overordnet ansvarlig for databasen professor Jens Overgaard.

DAHANCAs bestyrelse 2013

Formand, overlæge Jørgen Johansen, Onkologisk afd., Odense Universitetshospital
Sekretariatsleder, Professor Jens Overgaard, Aarhus Universitetshospital
Overlæge Lisbeth Juhler Andersen, Onkologisk afd., Aalborg Universitetshospital
Overlæge Henrik Jacobsen, ØNH-kirurgisk afd., Aalborg Universitetshospital
Overlæge Karin Lambertsen, ØNH-kirurgisk afd., Aarhus Universitetshospital
Overlæge Hanne Primdahl, Onkologisk afd., Aarhus Universitetshospital
Overlæge Elo Andersen, Onkologisk afd., Herlev Hospital
Overlæge Christian Godballe, ØNH-kirurgisk afd., Odense Universitetshospital
Overlæge Claus Andrup Kristensen, Onkologisk afd., Rigshospitalet
Overlæge Irene Wessel, ØNH-kirurgisk afd., Rigshospitalet
Vakant, Danske Regioner

Statusbeskrivelse for DAHANCA's aktiviteter 2013

Udredning og behandling af hoved-halskræft i Danmark har gennem de seneste 30 år været organiseret på nationalt plan i den danske hoved-halskræftgruppe DAHANCA (Danish Head and Neck Cancer Group). Gruppen har sikret en kontinuerlig udvikling af diagnostik og behandling baseret på resultater fra store randomiserede kliniske studier; en detaljeret klinisk forskningsdatabase, som for store tumorgrupper vedkommende kan føres tilbage til 1971; et multidisciplinært nationalt samarbejde forankret i afdelinger med højt specialiseret funktion og de respektive specialer med udvikling af evidensbaserede retningslinjer med tilhørende kvalitetssikring gennem en national klinisk kvalitetsdatabase. Behandling af hoved-halskræft gives således efter samme principper overalt i landet og med udgangspunkt i DAHANCA's landsdækkende retningslinjer www.dahanca.dk/guidelines.

2013 har været endnu et produktivt år med justering og udbygning af nationale retningslinjer for behandling og rehabilitering af patienter med hoved- og halskræft i Danmark samt en væsentlig videnskabelig produktion til dokumentation for rekommandationernes pålidelighed. Dette har resulteret i bl.a. 12 peer-reviewed videnskabelige publikationer i internationale tidsskrifter, og 4 phd-afhandlinger inden for DAHANCA (Appendiks 1).

Flere videnskabelig protokoller er blevet igangsat for at uddybe vores viden om hoved-halskræft for dermed at kunne forbedre behandlingsmetoderne. DAHANCA-database er således under kontinuerlig udbygning, både på forskningssiden og til sikring af nationale kvalitetsindikatorer, bl.a. ved en fuld opdatering af databasen. DAHANCA forventer inden for 1½-2 år at have tilendebragt en fuld opdatering af alle patienter i Danmark med histologisk verificeret hoved-halscancer fra 1971 til i dag, omfattende mere end 25.000 patienter. Arbejdet foregår delvist i samarbejde med Cancerregisteret, og desuden vil der blive foretaget en videnskabelig sammenligning mellem andre internationale registre.

DAHANCA årsopgørelse 2012 viste, at 92% af alle hoved-halspatienter var uden tegn på den aktuelle kræftsygdom efter 1 år, og at den sygdomsspecifikke overlevelse efter 1 år var 96%. Dette afspejler en konstant udvikling i behandlingen af hoved-halskræft i Danmark igennem de sidste par årtier og resultater heraf, hvilket i væsentlig grad skyldes initiativer, der er foretaget i DAHANCA bl.a. visende sig ved en fordobling af den cancer-relaterede overlevelse hos patienter med avanceret hoved-halskræft siden de første randomiserede studier i slutningen af 70'erne blev påbegyndt.

Aktiviteter iht. Kræftplan II, 'de 11 punkter'

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

DAHANCA har gennemført og initieret flere videnskabelige undersøgelser i 2013.

Først og fremmest er den randomiserede undersøgelse **DAHANCA19** blevet afsluttet, og de første resultater omhandlende supplerende biologisk behandling i forbindelse med stråleterapi blev fremlagt i Amsterdam (ECCO 2013)

DAHANCA25-undersøgelsen viste, at patienterne som følge af strålebehandling mister op mod 12% af deres kropsvægt, hvoraf størstedelen skyldes tab af muskelmasse. Dette forringer markant patienternes muskelstyrke og funktionsevne og kan reducere deres livskvalitet. DAHANCA25 har vist, at tung styrketræning for hoved-halscancer patienter efter endt strålebehandling er effektivt til at genopbygge muskelmasse og –funktion. Således oplevede hoved-halscancerpatienter efter 12 ugers tung styrketræning udført 2-3 gange pr. uge i almindelige træningsfaciliteter (fitnesscentre) en betydelig forøgelse af muskelmasse og muskelstyrke på knap 5% og 20 %. På denne baggrund kan tung styrketræning anbefales som effektiv intervention til genoptræning af hoved-halscancer patienter med vægttab efter endt strålebehandling, hvilket DAHANCA vil arbejde videre med i 2014.

To landsdækkende undersøgelser blev aktiveret i 2013. I **DAHANCA27** undersøges om primær laserkirurgi er ligeværdig med primær stråleterapi ved små cancere i struben (T1a glottiscancer) målt på overlevelse med intakt strube.

DAHANCA28. En voksende gruppe af patienter med hoved-halskræft har human papilloma virus (HPV)-associeret cancer og en god prognose med standard DAHANCA-behandling. Der findes imidlertid en gruppe med avanceret sygdom, først og fremmest ikke-HPV-associeret cancer med spredning til halsens lymfeknuder, som fortsat har en dårlig prognose. Denne patientgruppe har oftest tobaks- og alkoholrelateret cancer og tilsvarende comorbiditet, således at de har svært ved at tåle supplerende behandlingsintensifikation, der kunne forbedre helbredelseschancerne, men også medføre øget toksicitet. DAHANCA standardbehandling til denne gruppe er accelereret strålebehandling, 6 behandlinger om ugen, med supplement af kemoterapi og stråleforstærkeren nimorazol ((sensitizer). DAHANCA ønsker imidlertid at øge behandlingseffekten uden at påføre yderligere bivirkninger ud over, hvad patienterne ville kunne tolerere. Indsatsen omfatter strålebehandling 10 gange om ugen i mindre stråledoser end vanligt, men samlet set en større stråledosis over tid. Dette kan kun gennemføres ved at have et dybere kendskab til patienternes comorbiditet, som er et centralt punkt i DAHANCA28A.

DAHANCA29/EORTC 1219. I samarbejde med EORTC etableres en videnskabelig protokol, der har to formål. Foruden at undersøge om brug af hypoksisk strålesensitizer nimorazol kan

forbedre effekten af accelereret stråleterapi suppleret med cisplatin hos patienter med lokal-avanceret HPV-negativ hoved-halscancer vil man undersøge, om gevinsten ved behandlingen kan forudsiges ud fra en hypoksisk genprofil, dvs. om behandlingseffekten er større eller mindre hos forskellige patientgrupper, og om effekten evt. er afgrænset til en speciel gruppe. Samtidig undersøges bivirkningsmønsteret af behandlingen.

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

Forsøg og videnskabelige protokoller i DAHANCA udføres efter anmeldes til de relevante Videnskabsetiske Komitéer samt Datatilsynet, og materiale til biobank opbevares således, at biopsier og blodprøver er tilgængelige for evt. fremtidige DAHANCA-studier. Det biologiske materiale opbevares forsvarligt i biobank og sikrer kobling til den kliniske database. I DMCG.dk pågår arbejde ang. udbygning af samarbejdet med af Dansk Cancer Biobank.

En biologisk genprofil for patienter med planocellulær hoved-halskræft er blevet etableret på baggrund af DAHANCA-biobankmateriale. Genprofilen indgår i DAHANCA29/EORTC-studiet anført ovenfor.

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

DAHANCA har modtaget midler i forbindelse med udmøntningen af 10 millioner kroner fra Kræftens Bekæmpelses strategiske pulje til forskning i data fra de nationale kliniske databaser under DMCG.dk. Det ene projekt omhandler opdatering og komplettering af DAHANCA-databasen i forhold til Cancerregisteret, det andet kortlægning af recidivmønster og recidivbehandling hos patienter med hoved-halskræft i Danmark.

4. Kliniske databaser egnet til forskning

DAHANCA's database omfatter mere end 25.000 registrerede tilfælde af primær og histologisk verificeret hoved-halskræft i Danmark fra 1991. Databasen er per 2013 web-baseret med en klinisk databaseansvarlig speciallæge på alle 5 onkologiske centre. Databasen indeholder en lang række variable relateret både til patientforhold, tumor og behandling, og på grund af den løbende indsamling af data er der en tæt kobling mellem basale data og klinisk behandlingseffekt, der sikrer, at databasen har høj kvalitet til brug i klinisk og eksperimentel forskningsøjemed. Databasen har således dannet baggrund for over 100 peer-reviewed internationale publikationer og 16 phd- og doktorafhandlinger (appendiks 1).

I 2013 er der indført nye landsdækkende skemaer (forms) mhp. standardiseret registrering af patientkarakteristika, herunder monitoreringsindikatorer til den nationale kliniske database samt monitorering af behandlingsresultater, inkl. kemoterapi.

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

DAHANCA har i 2013 publiceret nationale retningslinjer vedrørende

- 'Karcinommetastase på halsen fra ukendt primærtumor. Udredning, behandling og efterkontrol 2013
- Retningslinjer for strålebehandling i DAHANCA 2013 DAHANCA/EORTC guidelines for scoring and classification of p16-immuno-histochemistry in HPV-related oropharyngeal cancer
- Orientering om HPV og hoved-halskræft opdateret 13 februar 2013

DAHANCA deltager i Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe for 'Opfølgning af hoved- og halskræft'. Resultaterne vil blive omsat til vejledninger og retningslinjer for rehabilitering/genoptræning efter afsluttet stråleterapi med henblik på implementering i primær- og sekundærsektoren, idet specialiseret genoptræning foregår i sygehusregi, mens almen genoptræning tilhører patientens hjemkommune.

6. Gennemførelse og deltagelse i nationale og internationale kvalitetsprojekter

DAHANCA har i 2013 gennem sin arbejdsgruppe for kvalitetssikring publiceret 'Retningslinjer for strålebehandling i DAHANCA 2013'. Retningslinjerne er oversat til engelsk og distribueret internationalt.

Der er foretaget national audit på de ny stråleretningslinjer, og standardisering af retningslinjerne har vist en væsentlig reduktion i variation på 3D dosisplanlægning centrene imellem.

Som nævnt andetsteds vil DAHANCA foretage en fuld opdatering af databasen. DAHANCA forventer inden for 1½-2 år at have tilendebragt en fuld opdatering af alle patienter i Danmark med histologisk verificeret hoved-halscancer fra 1971 til i dag, omfattende mere end 25.000 patienter. Arbejdet foregår delvist i samarbejde med Cancerregisteret, og desuden vil der blive foretaget en videnskabelig sammenligning mellem andre internationale registre, først og fremmest INKA-databasen i Sverige samt den tilsvarende publikationsbaserede database i Ontario, Canada.

7. Internationale kontakter og videnskabeligt samarbejde

Udover at være en dansk, national samarbejdsstruktur har DAHANCA en stærk international kontaktflade. Denne er dels tilknyttet Skandinavien hvor bl.a. den største norske afdeling, Radiumhospitalet/Rikshospitalet, Oslo, gennem mere end 10 år har været medlem af DAHANCA og deltaget i de videnskabelige protokoller. Senest er der tilknyttet svenske centre i sammenlignende kvalitetssamarbejde.

Som beskrevet pågår en opdatering DAHANCA-databasen og videnskabelig sammenligning mellem andre internationale registre i Sverige samt Ontario, Canada, og DAHANCA medvirker som beskrevet ovenfor i forskningsprojektet DAHANCA29/EORTC.

Derudover deltager DAHANCA i et globalt samarbejde mellem tilsvarende internationale grupper og har således en tæt kontakt med såvel europæiske, nordamerikanske og australske kollegaer.

De resultater, der er opnået gennem DAHANCA's udviklingsarbejde har haft en afsmittende effekt ud af landet, og DAHANCA's behandlingsprincipper og retningslinjer er internationalt accepterede, således at de bl.a. danner basis for en tilsvarende struktur i England.

DAHANCA er involveret i en række udviklingsprojekter i visse 'udviklingslande', idet DAHANCA's sekretariat på vegne af FNs Internationale Atom Energi Agentur forestår en række projekter med henblik på at forbedre kvaliteten og metoderne til strålebehandling af hoved-halskræft.

Formanden for DAHANCA var i 2013 inviteret foredragsholder ved '*The Second Annual Crown Princess Mary Cancer Centre Symposium*, Sydney, NSW, Australien med foredraget '*Directions in head and neck cancer research: Danish perspective*'. Desuden afholdt formanden en '*Meet The Professor Clinic*' på Westmead Hospital, Sydney.

Formanden har deltaget i international arbejdsgruppe under European Head & Neck Society (EHNS) i forbindelse med EU oplysningskampagne til befolkningerne om faresignaler ved hoved-halskræft: Make Sense Campaign (<http://makesensecampaign.eu>).

Kampagnen retter sig mod befolkningernes opmærksomhed på faresignalerne '1 for 3', dvs. eet symptom i 3 uger (smerter, sår, hæshed, knude på halsen, blødning) skal få patienter til at søge speciallæge.

Kampagnen løb af stablen 23-27/9 2013. DAHANCA har som selvstændig arbejdsgruppe under Dansk Selskab for Hoved og Hals Onkologi begrænsede muligheder for at udøve en national, landsdækkende kampagne. Sundhedsstyrelsen og Kræftens Bekæmpelse har ikke haft lignende planer om folkelige oplysningskampagner med fokus på hoved-halskræft, dels på grund af kommercielle sponsorater i den europæiske kampagne, hvorfor DAHANCA vil forsøge at få skandinavisk deltagelse i den tilsvarende 2014-kampagne i samarbejde med

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

DAHANCA's database overvåges og vedligeholdes i en struktur med en databaseansvarlig på hvert af de 5 onkologiske centre. Databasens indhold og resultaterne heraf benyttes løbende til analyser, rapporter, og videnskabelige publikationer, som danner baggrund for opdatering og udfærdigelse af nationale retningslinjer. Alt publiceres på DAHANCA's web-side (www.dahanca.dk) og er tilgængeligt for offentligheden. Hjemmeside benyttes således også til vidensspredning.

Human papillomavirus (HPV) og relationen til hoved-halskræft overvåges specielt i disse år. Tobaksrygning, og i mindre grad alkohol, blev indtil for nyligt betragtet som de altdominerende årsager til hovedhalskræft. Infektion med HPV har vist sig at være kausalt associeret med en undergruppe af hoved-halskræft, primært tumorer i svælget. DAHANCA overvåger konstant udviklingen i HPV-induceret hoved-halskræft, specielt forhold omkring værdien af vaccination mod HPV hos begge køn.

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

Se punkt 8.

DAHANCA har som beskrevet modtaget støtte fra Kræftens Bekæmpelses databasepulje til udvikling og forskning. Nogle af midlerne vil tilgå et studie omkring kortlægning af recidivmønstre og recidivbehandling hos patienter med hoved-halskræft i Danmark, idet DAHANCA ønsker at vurdere betydningen af opfølgning for identifikation af recidiver, og hvorvidt dette har indflydelse på succes af recidivbehandling. Studiet er i tråd med det af Sundhedsstyrelsen iværksatte arbejde omhandlende 'Opfølgning af hoved- og halskræft i Danmark, hvor DAHANCA er repræsenteret i arbejdsgruppen, og hvor arbejdet forventes forelagt Kræftstyregruppen samt Task Force for Patientforløb på Kræft og Hjerteområdet og Danske Regioner i 2014.

Undersøgelsen vil give væsentlige informationer om betydningen af efterundersøgelser efter tidligere hoved-halskræftbehandling og i hvordan, opfølgningsprogrammer planlægges optimalt for at sikre det bedst mulige udbytte for patienterne.

10. Uddannelses- og efteruddannelsestiltag indenfor området

Specielt kvalitetssikringsgruppen inden for stråleterapi af hoved-halscancer (QA-gruppen) har jævnlige møder og workshops, der skal medvirke til at sikre ensartede retningslinjer og standarder for udførelse af stråleterapi af hoved-halscancer

11. Sikre integration mellem kræftrelaterede tiltag i primær- og sekundær sektoren (f.eks. implementering af ny viden)

Som beskrevet ovenfor deltager DAHANCA i Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe for 'Opfølgning af hoved- og halskræft'. De tilgrundliggende videnskabelige undersøgelser, der blev gennemført af DAHANCA (DAHANCA25), overføres via arbejdsgruppen til nationale rekommandationer, og DAHANCA bidrager til at omsætte vejledningerne inden for rehabilitering og genoptræning efter afsluttet stråleterapi til et patientrelateret produkt i primær- og sekundærsektoren inden for almen og specialiseret genoptræning i primær- og sekundærsektoren.

Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter

Specielt DAHANCA28 protokollen vil adressere den sundhedsmæssige ringeste population af patienter med hoved-halskræft, som tillige har den ringeste prognose. DAHANCA vil forsøge at skabe de samme værdifulde behandlingsresultater, som er opnået de senere år inden for HPV-relaterede svælgcancer, også hos patienter med forventelig dårlige prognose.

Ud fra databasens løbende registreringer er der antydning af, at prognosen for lokal-avanceret kræft udgående fra mundhulen per 2013 er den prognostisk set tungeste patientgruppe i Danmark inden for hoved-halskræft, hvor det tidligere drejede sig om hypopharynxcancer, en undergruppe af tobaks- og alkoholrelateret svælgcancer. I marts 2014 fremlægges de landsdækkende resultater for hypopharynxcancer. DAHANCA er sideløbende påbegyndt en revision af de nationale retningslinjer for mundhulekræft.

Rehabilitering, genoptræning og opfølgingsforløb vurderes i prospektive undersøgelser. DAHANCA planlægger et lodtrækningsstudie hos hovedhalskræftpatienter, der skal have kemoterapi samtidig med strålebehandling, idet man vil undersøge 12 ugers styrketræningsprogram med henblik på analyser af kropsbygning, fysisk funktion, bivirkninger til behandlingen og effekt på livskvalitet.

Oversigt over 2013 økonomien

Tabel 1: Oversigt over databasen (bogførte poster for 2013 efter kategorier)

DAHANCA database		
	Bevilliget 2013	Forbrug 2013
Personaleudgifter		
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	73,769	308,333
2. Frikøb – administrativ medarbejder	0	
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)	0	
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	6,558	
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)	9,836	13,004
2) It-udgifter		
6. IT-udgifter, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen) konsulent/serverdrift/licenses/udtræk	251,810	
7. IT-udgifter, internt (ydelser fra kompetencecentre)	0	
Epidemiologiske/biostatistiske ydelser		
8. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen)	0	
9. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, internt (ydelser fra kompetencecentre)	0	
Administrations-/sekretariatsudgifter		
10. Sekretariatsudgifter i regi af kompetencecentre	0	
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)	69,261	
Overførte midler	0	
Midler evt. overført fra tidl. år	0	
I alt	411,232	321,337
		-89,895

Tabel 2: Oversigt over gruppen (bogførte poster for 2013 efter kategorier)

DAHANCA, DMCG		
Personaleudgifter	Bevilliget 2013	Forbrug 2013
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	61,474	58,071
2. Frikøb – administrativ medarbejder	63,933	63,050
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)	0	
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	14,754	4,282
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)	14,754	19,935
2) It-udgifter		
10. Sekretariatsudgifter i regi af kompetencecentre	0	
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse	0	
12. Udgifter til rapportudgivelse		
13. Hjemmeside	0	36
14. Husleje	0	
Andet		
15. Deltagelse i eksterne arrangementer relateret til databasen (kongresser/kurser)	0	8,863
16. Andre varekøb (som ikke kan kategoriseres i andre kategorier)	0	
17. Kvalitetsarbejde og vidensspredning	49,179	
18. Arbejde relateret til udarbejdelse af kliniske retningslinjer (der ikke kan fordeles i ovenstående kategorier)	60,840	
Overførte midler		
Midler evt. overført fra tidl. år		
I alt	264,933	154,237
		-110,696

Kommentarer til den økonomiske drift

DAHANCA kliniske forskningsdatabase og nationale kvalitetsdatabase finansieres sammen med forsknings- og udviklingsprojekter af midler fra RKKP og en række nationale fonde, fortrinsvis Kræftens Bekæmpelse. Dette har sikret et velfungerende sekretariat samt tilknytning af en række kliniske assistenter, men fortsat beror aktiviteterne i høj grad på frivillig basis og aktiviteter.

DAHANCA har i 2013 over for RKKP haft et mindreforbrug på databasen samt DAHANCA/DMCG på henholdsvis kr. 110.696,- og kr. 89.895,- hvilket til dels skyldes aktiviteter, der påbegyndtes i 2013 og som stadig pågår. Det drejer sig om specifik ekstraaktivitet omhandlende 'Arbejde relateret til udarbejdelse af kliniske retningslinjer' og 'Kvalitetsarbejde og vidensspredning' iht. de 11 punkter, nemlig udviklingsprogrammer og retningslinjer for rehabilitering og genoptræning efter afsluttet behandling for hoved-halskræft; aktiviteter som skal implementeres i 2014 i tråd med Sundhedsstyrelsens 'Opfølgingsprogram for hoved- og halskræft'. Aktiviteten forventes afsluttet 2014, og DAHANCA søger derfor RKKP om efterbevilling af ikke-anvendte driftsmidler fra 2013.

Appendiks 1

DAHANCA-publikationer 2013

Grégoire V, Ang K, Budach W, Grau C, Hamoir M, Langendijk JA, Lee A, Le QT, Maingon P, Nutting C, O'Sullivan B, Porceddu SV, Lengele B. Delineation of the neck node levels for head and neck tumors: A 2013 update. DAHANCA, EORTC, HKNPCSG, NCIC CTG, NCRI, RTOG, TROG consensus guidelines. *Radiother Oncol.* 2013. Oct 31.

Lassen P, Overgaard J, Eriksen JG. Expression of EGFR and HPV-associated p16 in oropharyngeal carcinoma: correlation and influence on prognosis after radiotherapy in the randomized DAHANCA 5 and 7 trials. *Radiother Oncol.* 2013 Sep;108(3):489-94.

Mortensen HR, Overgaard J, Jensen K, Specht L, Overgaard M, Johansen J, Evensen JF, Andersen E, Andersen LJ, Hansen HS, Grau C; DAHANCA Group. Factors associated with acute and late dysphagia in the DAHANCA 6 & 7 randomized trial with accelerated radiotherapy for head and neck cancer. *Acta Oncol.* 2013 Oct;52(7):1535-42.

Lyhne NM, Christensen A, Alanin MC. Bruun MT, Jung TH, Bruhn MA, Jespersen JBB, Kristensen CA, Andersen E, Godballe C, Buchwald C, Bundgaard T, Johansen J, Lambertsen K, Primdahl H, Toustrup K, Sørensen JA, Overgaard J, Grau C. Waiting time for diagnosis and treatment of head and neck cancer in Denmark in 2010 compared to 1992 and 2002. First results of the Danish fast track policy for cancer patients. *Eur J Cancer* 49: 1627–1633, 2013.

Lønbro S, Dalgas U, Primdahl H, Johansen J, Nielsen JL, Overgaard J, Overgaard K. Lean body mass and muscle function in head and neck cancer patients and healthy individuals--results from the DAHANCA 25 study. *Acta Oncol.* 2013 Oct;52(7):1543-51.

Lønbro S, Dalgas U, Primdahl H, Johansen J, Nielsen JL, Aagaard P, Hermann AP, Overgaard J, Overgaard K. Progressive resistance training rebuilds lean body mass in head and neck cancer patients after radiotherapy--results from the randomized DAHANCA 25B trial. *Radiother Oncol.* 2013 Aug;108(2):314-9.

Bøje CR, Dalton SO, Grønborg TK, Primdahl H, Kristensen CA, Andersen E, Johansen J, Andersen LJ, Overgaard J. The impact of comorbidity on outcome in 12 623 Danish head and neck cancer patients: a population based study from the DAHANCA database. *Acta Oncol.* 2013 Feb;52(2):285-93.

Pagh A, Vedtofte T, Lynggaard CD, Rubek N, Lonka M, Johansen J, Andersen E, Kristensen CA, von Buchwald C, Andersen M, Godballe C, Overgaard J, Grau C. The value of routine follow-up after treatment for head and neck cancer. A national survey from DAHANCA. *Acta Oncol.* 2013 Feb;52(2):277-84.

Kjær T, Bøje CR, Olsen MH, Overgaard J, Johansen J, Ibfelt E, Steding-Jessen

M, Johansen C, Dalton SO. Affiliation to the work market after curative treatment of head-and-neck cancer: a population-based study from the DAHANCA database. *Acta Oncol.* 2013 Feb;52(2):430-9.

Londero SC, Krogdahl A, Bastholt L, Overgaard J, Trolle W, Pedersen HB, Schytte S, Bentzen J, Christiansen P, Godballe C. Papillary thyroid microcarcinoma in Denmark 1996-2008: A national study of epidemiology and clinical significance. *Thyroid* 2013, Sept;23(9):1159-64.

Londero SC, Krogdahl A, Bastholt L, Overgaard J, Pedersen HB, Frisch T, Bentzen J, Pedersen PU, Christiansen P, Godballe C. Papillary thyroid carcinoma in Denmark 1996-2008: An investigation of changes in incidence. *Cancer Epidemiol.* 37: e1-6, 2013.

Lønbro S, Dalgas U, Primdahl H, Overgaard J, Overgaard K. Feasibility and efficacy of progressive resistance training and dietary supplements in radiotherapy treated head and neck cancer patients--the DAHANCA 25A study. *Acta Oncol.* 2013 Feb;52(2):310-8.

Ph.d. afhandlinger

Simon Lønbro. Progressive resistance training in head and neck cancer patients – the effect on lean body mass. Aarhus Universitet 2013.

Charlotte R Bøje. Impact of comorbidity on treatment outcome in head and neck squamous cell carcinoma. Aarhus Universitet 2013.

Hanna Rahbek Mortensen: Dysphagia-related morbidity in head and neck cancer. Aarhus Universitet 2013.

Årsberetning 2013

Dansk Pædiatrisk Hæmatologi Onkologi (DAPHO)
Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)



DANSKE MULTIDISCIPLINÆRE CANCER GRUPPER

DMCG.dk



databasernes
fællessekretariat

regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Dansk Pædiatrisk Hæmatologi Onkologi årsberetning 2013

Indholdsfortegnelse

Indholdsfortegnelse	2
Bestyrelsen for DAPHO.....	3
Aktivitetsstatus og opnåede milepæle	4
Beskrivelse af alle aktiviteter iht. Kræftplan II's beskrevne 11 opgaver (jf. appendix)	8
Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter	10
Oversigt over 2013 økonomien.....	11
Kommentarer til den økonomiske drift	13
Appendix: Kræftplan II – 11 opgaver	14

Bestyrelsen for DAPHO

Formand: Overlæge dr. med. Henrik Schrøder, Børneafdelingen, Aarhus Universitetshospital, DK 8200 Aarhus N. (Udtræder 2014) henrik.schroeder@skejby.rm.dk

Sekretær: Marianne Hoffmann. Børne-Unge Klinikken, Juliane Marie Centret, Rigshospitalet DK 2100 København Ø. (Indvalgt 2013) Marianne.hoffmann@dadlnet.dk

Øvrige medlemmer:

Overlæge, PhD Birgitte Lausen Børne-Unge Klinikken, Juliane Marie Centret, Rigshospitalet DK 2100 København Ø. (Indvalgt 2012)

Overlæge PhD Thomas Frandsen Børne-Unge Klinikken, Juliane Marie Centret, Rigshospitalet DK 2100 København Ø. (Indvalgt 2011)

Overlæge dr. med Jon Helgestad Børneafdelingen, Aalborg Universitetssygehus DK 9000 Aalborg (Indvalgt 2013)

Overlæge Eckhardt Schomerus Børneafdelingen, H C Andersens Børnehospital, DK 5000 Odense (Indvalgt 2013)

Afdelingslæge Pernille Wendtland Børneafdelingen, Aarhus Universitetshospital, DK 8200 Aarhus N. (Udtræder 2014)

Marianne Hutchington Hoffmann, repræsentant for yngre børneonkologer

Fra andre specialer

Overlæge dr. med. Leif Christensen, Neurokirurgisk afdeling Aarhus Universitetssygehus, DK 8000 Aarhus C (udtræder 2014)

Karin Kastberg Petersen Radiologisk afdeling, Aarhus Universitetshospital, Skejby, 8200 Aarhus N. (Udtræder 2014)

Kursusreservelæge Mimi Kjærsgaard Børneafdelingen, Viborg Sygehus. 8800 Viborg (repræsentant for de regionale pædiatriske afdelinger)

Centerchef Bent Ottesen Juliane Marie Centret, Rigshospitalet DK 2100 København Ø. Danske regioners repræsentant.

Aarhus d 10/2 2014

Udarbejdet af Henrik Schrøder

Aktivitetsstatus og opnåede milepæle

DAPHO har afholdt 4 møder i 2013. Møderne består hver gang af et bestyrelsesmøde efterfulgt af et medlemsmøde og afsluttende med et videnskabeligt møde arrangeret af den inviterende afdeling

DAPHO møde d 16/1 2013 Odense. Kl. 11-16.30

Bestyrelsesmøde

Medlemsmøde

Videnskabeligt møde:

Knoglemineraliseringsproblemer hos børn og unge med kræft (ca 2 timer)

- 1) Christian Mølgaard: Kalk og D-vitamin til børn og unge (20min)
- 2) Peder Wehner /ES : Kalk og D-vitamin til børn og unge med kræft (10min)
- 3) Anders Skov: Knoglemineralisering og BMD målinger hos børn og unge (20min)
- 4) Tanja Zakarov: Case: Nedsat knoglemineralisering og fraktur hos barn i leukæmibehandling (10min)
- 5) Niels Illum: Bisphosphonater i neuropædiatrien (10 min)
- 6) Peder Wehner/ES: Bisphosphonater til børn og unge med kræft (10 min)
- 7) Diskussion (10 min)

DAPHO møde og Generalforsamling 14/3 2013 RH Kl. 11.00-16.30

Bestyrelsesmøde

Medlemsmøde

Videnskabeligt møde DAPHO RH d 14/3 2013 kl. 15.00-16.30

kl 15.00-15.15: Den nye AML protokol ved enten Professor Henrik Hasle, Århus Universitetshospital, eller Overlæge Birgitte Lausen, Rigshospitalet

kl 15.15-15.30: Erfaringer med Clofarabine-Etopofos-Cyclofosamid behandling ved resistente Leukæmier

Overlæge Dominik Turkewicz, Lund Universitetshospital.

Kl 15.30-15.45: Ny protokol for relaps af ALL (IntReALL SR). Formentlig også ny protokol for høj-risiko relaps ALL, som kunne være relevant for dansk/nordisk deltagelse.

Overlæge Thomas Frandsen, Rigshospitalet

kl 15.45-16.30: FET-PET. Ny modalitet til visualisering af CNS tumorer ved Overlæge Ian Law, PET-Enheden, Rigshospitalet.

DAPHO-møde 11/6 2013 Aalborg Sygehus KI 11.00-16.30

Bestyrelsesmøde

Medlemsmøde

Videnskabeligt møde 14.30-16.00

Gennemgang af behandlingsskemaer fra de 4 afdelinger

RH: Karsten Nysom

OUH: Peder Skov Wehner

ÅUS: Steen Rosthøj

AUH: Henrik Schrøder

Diskussion af om vi ønsker fælles skemaer og hvordan kommer vi videre

DAPHO møde 12/9 2013 RH KI. 11.00-16.30

Bestyrelsesmøde

Medlemsmøde

Videnskabeligt møde. 12/9 kl. 14.45-16.15

Cytodose. Er der basis for at komme videre i Danmark? Erfaringer fra Lund.

Overlæge Jesper Heldrup

Møde i Solid tumorgruppen 1/5 2013 København (Formand Henrik Schrøder)

Deltagelse af 22 personer fra de fire børneonkologiske centre

Nye behandlinger vedrørende neuroblastom blev forelagt og diskuteret

Anvendelse af genomisk medicin ved børnetumorer i dag og i morgen: Jonas Vikeså.

Nærmere analyse af utilfredsstillende resultater af osteosarkombehandlingen blev diskuteret.
Fase 1-2 enhed.

Rapport fra landsrepræsentanterne for de forskellige internationale solid tumor protokoller:

Kimcelletumorer:

Hepatoblastom.

Rhabdomyosarkom

Wilms tumor.

Ewing og osteosarkom:

Møde i Leukæmi- og Lymfomgruppen (formand Henrik Hasle) 18/6 11.00-16.30 Skejby Ca 25 deltagere

B-NHL ny protokol. Danmark deltager

ALL 2008 og ny protokol ALL 2014. Status

ALL relapse IntReALL. Dk deltager i fælles studie i standard risiko gruppen. Mangler godkendelse for højrisiko gruppen.

AML gennemgang af AML 2012 protokol og ny AML relaps protokol

Allogen SCT. Gennemgang af ny protokol med dansk deltagelse ALL SCT Ped FORUM

CML ny protokol. Danmark deltager

Infant ALL gennemgået

MDS. Fase I---II azacitidin undersøgelse for MDS og JMML. Dk deltager

Hodgkin. Ny protokol på vej. Dansk undersøgelse af danske resultater på vej

Opgaver, som DAPHO har arbejdet med i 2013

Tredie danske børneonkologiske samarbejdssymposium Hotel Nyborg Strand 12. og 13. april 2013

Med deltagelse af 15 børneonkologiske speciallæger fra de fire centre

Program:

Kvalmebehandling.

Variceller.

Kost

Pancreatitis.

Opfølgning på ikke færdiggjorte kliniske vejledninger

Svampebehandling.

Steroidaftrapning

Isolationsvejledning.

Symposiet er som de tidligere år sponsoreret af Børnecancerfonden

Implementering af internationale børneonkologiske behandlingprotokoller.

Som DAPHO gentagne gange har gjort opmærksom på kræver behandling af børn med cancer på højeste internationale niveau deltagelse i internationale studier. Dette opnås ved deltagelse i de behandlingsprotokoller der findes til børn med cancer; (i øjeblikket anvendes ca 40 forskellige behandlingsprotokoller i Danmark). De er udarbejdet af forskellige internationale grupper som bl. a. SIOP, NOPHO og GPOH. Dette kræver lægefrikøb til implementering af protokoller og ansættelse af projektsygeplejersker ved de børneonkologiske centre til varetagelse af de daglige funktioner med børn, der behandles ifølge protokol samt til rapportering af kliniske data til internationale databaser. Til trods for gentagne forsøg har det ikke været muligt at tilvejebringe tilstrækkelige midler fra sygehusejerne til disse funktioner. Ved ansøgninger til Børnecancerfonden har vi imidlertid i 2013 fået tildelt midler til denne funktion.

Følgende nye behandlingsprotokoller er i 2013 implementeret

AML 2012 ved Prof. Henrik Hasle, AUH

Int-ReALL ved Overlæge Thomas Frandsen, RH

ALL SCT Ped FORUM ved overlæge Marianne Ifversen

Implementeringen heraf er efter anmodning støttet fra en ikke forbrugt bevilling fra RKKP til DAPHO.

Revision af ambulante opfølgningsprogrammer efter endt behandling for cancer i barnealderen.

Flere medlemmer af DAPHO har deltaget i de fire arbejdsgrupper der blev nedsat i forbindelse med cancerpakkeforløbene: Leukæmi, Lymfom, CNS-tumorer og Andre solide Tumorer. Har deltaget i en række møder arrangeret af SST. Arbejdet ventes afsluttet i foråret 2014.

Hjemmesiden

Hjemmesiden har været hacket, men er nu genetableret. Her findes bla.

- Mødeindkaldelser

- Møde referater

- Oversigt over protokolansvar

- Medlemslister

- Kliniske retningslinjer udarbejdet på samarbejdssymposierne

- Sygdomsspecifikke informationer

- Årsrapporterne fra Dansk Børnecancer Register (DBCR)

Beskrivelse af alle aktiviteter iht. Kræftplan II's beskrevne 11 opgaver (jf. appendix)

iv. kliniske database - Dansk Børnecancer Register

Styregruppen for DBCR

De kliniske afdelinger

Overlæge, dr.med. Henrik Schrøder, Børneafdeling A, Aarhus Universitetshospital

Overlæge dr. med. Catherine Rechnitzer, BørneUngeKlinikken, Rigshospitalet

Overlæge ph.d. Peder Skov Wehner, H.C. Andersen Børnehospital, Odense

Universitetshospital

Overlæge Steen Rosthøj, Børneafdelingen Aalborg Sygehus

KCEB-Nord

Overlæge, klinisk lektor, ph.d. Mette Nørgaard, leder af Kompetencecenter for klinisk epidemiologi og biostatistik Nord

Cand. scient. Heidi Larsson KCEB-Nord

Dansk Børnecancer Register indeholder kliniske data for alle børn med cancer i Danmark under 15 år diagnosticeret siden 1985, alt mere end 5000 patienter fordelt på 12 forskellige hoveddiagnosegrupper

Seneste rapport for 2012 kan ses på DAPHOs hjemmeside.

Konklusioner på standarderne i DBCR's årsrapport for 2012

Indikator 1. Deltagelse i internationale studier:

Over 90% af danske børn med cancer behandles efter de nyeste internationale protokoller. Flere af disse protokoller er imidlertid ikke anmeldt til myndighederne, hvorfor data for børnenes forløb ikke kan indrapporteres.

83% af de de rapporterbare børn er blevet rapporteret til protokollens studiecenter. Dette er en lille øgning i forhold til 2011. Herved er standarden netop opfyldt.

Indikator 2. Overlevelse:

Overlevelsen af børn med cancer i Danmark er uændret gennem de seneste 10 år, omkring 82%, mod 74% i den foregående periode. Der er ingen påviselig forskel i overlevelsen mellem de fire børneonkologiske afdelinger. Herved er standarden på 80% opfyldt.

Indikator 3. Recidivfri overlevelse:

Den recidivfri overlevelsen af børn med cancer i Danmark er uændret, omkring 73%. Der er ingen påviselig forskel mellem de fire børneonkologiske afdelinger. Herved er standarden på 70% opfyldt.

Indikator 4. Behandlingsrelateret mortalitet:

Den behandlingsrelaterede mortalitet har været 0 i 2012. Dette kan bla. relateres til at DAPHO på baggrund af tidligere resultater har indført en profylaktisk

behandling mod invasive svampeinfektioner til patienter med høj risiko for at udvikle sådanne infektioner.

Indikator 5. Behandlingsstart inden for 14 dage efter diagnosen:

I 2012 har 74% af alle patienter påbegyndt behandling inden for 14 dage efter diagnosen. Dette tal afviger ikke signifikant fra standarden på 80%.

Behandlingsstart senere end 14 dage efter diagnosen sker især for grupperne med hjernetumorer, knoglesarkomer og histiocytoser. For nogle af de godartede hjernetumorer og histiocytoser er patienten observeret uden behandling, og disse medregnes til dem, som har en behandlingsstart senere end 14 dage efter diagnosen.

v. udarbejdelse af kliniske retningslinje

Følgende nye behandlingsprotokoller (= kliniske retningslinjer) er i 2013 implementeret

AML 2012 ved Prof. Henrik Hasle, AUH

Int-ReALL ved Overlæge Thomas Frandsen, RH

ALL SCT Ped FORUM ved overlæge Marianne Ifversen

Implementeringen heraf er efter anmodning støttet fra en ikke forbrugt bevilling fra RKKP til DAPHO.

Implementering af internationale børneonkologiske behandlingprotokoller.

Som DAPHO gentagne gange har gjort opmærksom på kræver behandling af børn med cancer på højeste internationale niveau deltagelse i internationale studier. Dette opnås ved deltagelse i de behandlingsprotokoller der findes til børn med cancer; (i øjeblikket anvendes ca 40 forskellige behandlingsprotokoller i Danmark). De er udarbejdet af forskellige internationale grupper som bl. a. SIOP, NOPHO og GPOH. Dette kræver lægefrikøb til implementering af protokoller og ansættelse af projektsygeplejersker ved de børneonkologiske centre til varetagelse af de daglige funktioner med børn, der behandles ifølge protokol samt til rapportering af kliniske data til internationale databaser. Til trods for gentagne forsøg har det ikke været muligt at tilvejebringe tilstrækkelige midler fra sygehusejerne til disse funktioner. Ved ansøgninger til Børnecancerfonden har vi imidlertid i 2013 fået tildelt midler til denne funktion.

viii. bidrage til overvågning

Ikke relevant

x. uddannelses tiltag

DAPHO har besluttet at et yngre medlem af gruppen i forbindelse med hvert af de 4 årlige møder fremlægger en relevant børneonkologisk case til drøftelse

xi. integration af 1. og 2. sektorerne

Ikke relevant

Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter

Videreudvikling af DBCR

CVK og bakteriæmi

I 2013 er DBCR udvidet til også at muliggøre registrering af kliniske data vedrørende anvendelse og komplikationer til anvendelse af tunnelede centrale venekatetre samt vedrørende forekomst af bakteriæmier hos børn med cancer i Danmark. Der er nedsat en arbejdsgruppe under DBCR, der arbejder med CVK'er og infektioner og der er defineret og godkendt følgende kvalitetsindikatorer

Senfølger efter cancerbehandling

Der arbejdes fortsat med at justere DBCR til at rumme relevante data for opfølgningen af børn behandlet for cancer med henblik for forekomst og sværhedsgrad af senfølger.

Høj-dosis methotrexat

Endelig er databasen opgraderet med et "høj-dosis methotrexat modul" hvor data i forbindelse med anvendelse af høj-dosis methotrexat til børn med ALL i Danmark kan registreres (ca 300 behandlinger om året). Det er meningen at registrering af data skal tilbydes andre børneonkologiske afdelinger i Norden som led i det Nordiske samarbejde omkring børn med ALL.

Opgradering af databasen

Databasen skal i løbet af 2014 opgraderes fra den nuværende version til den nyeste version: International Classification of Childhood Cancer, Third Edition. Steliarova-Foucher E et al. Cancer 2005;103:1457-1467

Protokolarbejde

DAPHO arbejder løbende med at initiere nye behandlingsprotokoller inden for børnecancer-behandlingen efterhånden som de nuværende ophører og erstattes af nye. DAPHO medlemmer deltager i internationale protokol-relaterede møder og søger indflydelse på indholdet i disse protokoller.

Samarbejdssymposier

DAPHO afholder fortsat årlige samarbejdssymposier, hvis formål det er at ensrette behandlingen af børnecancer i Danmark så meget som muligt. Heri deltager næsten alle børneonkologiske speciallæger i Danmark.

Oversigt over 2013 økonomien

Tabel 1: Oversigt over databasen

Dansk Børnecancer Register		
	Bevilliget 2013	Forbrug 2013
Personaleudgifter		
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	127,865	126,100
2. Frikøb – administrativ medarbejder	0	
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)	0	
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	0	7,175
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)	0	
2) It-udgifter		
6. IT-udgifter, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen) konsulent/serverdrift/licenser/udtræk	129,285	220,000
7. IT-udgifter, internt (ydelser fra kompetencecentre)	0	
Epidemiologiske/biostatistiske ydelser		
8. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen)	0	
9. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, internt (ydelser fra kompetencecentre)	49,179	70,491
Administrations-/sekretariatsudgifter		
10. Sekretariatsudgifter i regi af kompetencecentre	0	21,312
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)	73,769	
Overførte midler	0	
Dækning af øgede driftsudg. /bakte	0	-72,750.00
I alt	380,098	372,328
		-7,770

Tabel 2: Oversigt over gruppen

Dansk Børnecancer - DMCG (DAPHO)		
	Bevilliget 2013	Forbrug 2013
Personaleudgifter		
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	64,916	64,916
2. Frikøb – administrativ medarbejder	39,343	38,800
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)	0	
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	17,704	38,011
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)	17,704	
2) It-udgifter		
10. Sekretariatsudgifter i regi af kompetencecentre	0	
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse	0	
12. Udgifter til rapportudgivelse		
13. Hjemmeside	0	9,800
14. Husleje	0	
Andet		
15. Deltagelse i eksterne arrangementer relateret til databasen (kongresser/kurser)	0	6,760
16. Andre varekøb (som ikke kan kategoriseres i andre kategorier)	0	
17. Kvalitetsarbejde og vidensspredning	9,836	
18. Arbejde relateret til udarbejdelse af kliniske retningslinjer (der ikke kan fordeles i ovenstående kategorier)	20,280	234
Overførte midler		
Midler evt. overført fra tidl. år		
I alt	169,784	158,521
		-11,263

Kommentarer til den økonomiske drift

Vi ønsker at punkterne 4 og 5 i DAPHO regnskabet slås sammen til punkt 4 til afholdelse af rejseudgifter.

Som DAPHO gentagne gange har gjort opmærksom på kræver behandling af børn med cancer på højeste internationale niveau deltagelse i internationale studier. Dette opnås ved deltagelse i de behandlingsprotokoller der findes til børn med cancer; (i øjeblikket anvendes ca 40 forskellige behandlingsprotokoller i Danmark). De er udarbejdet af forskellige internationale grupper som bl. a. SIOP, NOPHO og GPOH. Dette kræver lægefrikøb til implementering af protokoller og ansættelse af projektsygeplejersker ved de børneonkologiske centre til varetagelse af de daglige funktioner med børn, der behandles ifølge protokol samt til rapportering af kliniske data til internationale databaser. Til trods for gentagne forsøg har det ikke været muligt at tilvejebringe tilstrækkelige midler fra sygehusejerne til disse funktioner. Ved ansøgninger til Børnecancerfonden har vi imidlertid i 2013 fået tildelt midler til denne funktion.

Vi ønsker, at der i det beløb, der er afsat til sekretærbistand, kan udbetales et nærmere aftalt beløb til den person der holder hjemmesiden opdateret i det omfang dette ikke kan varetages af selskabets sekretær.

Appendix: Kræftplan II – 11 opgaver

De 11 opgaver beskrevet i Kræftplan II:

- i. Gennemførelse og deltagelse i lokale, landsdækkende og internationale videnskabelige kliniske protokoller.
- ii. Koordinering af klinisk kræftforskning og dens samarbejde med den laboratorie-baserede forskning og arbejdet med biobanker.
- iii. Støtte til klinisk kræftforskning indenfor metode, statistik, IT-anvendelse, sikring af finansiering m.m..
- iv. Kliniske databaser egnet til forskning.
- v. Bidrage til udarbejdelse af kliniske retningslinjer for patientforløbet, diagnostik og behandling samt den tilhørende forskning indenfor såvel primær som sekundær sektor.
- vi. Gennemførelse og deltagelse i nationale og internationale kvalitetsprojekter.
- vii. Internationale kontakter og videnskabeligt samarbejde.
- viii. Bidrage til overvågning af området og fremkomme med tidlig varsling.
- ix. Bidrage til vidensopsamling og tilhørende spredning i det faglige miljø og i offentligheden.
- x. Uddannelses- og efteruddannelsestiltag indenfor området.
- xi. Sikre integration mellem kræftrelaterede tiltag i primær- og sekundær sektoren (f.eks. implementering af ny viden).

Årsberetning 2013

Dansk Sarkom Gruppe (DSG)
Dansk Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)



DANSKE MULTIDICIPLINÆRE CANCER GRUPPER



databasernes
fællessekretariat
regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Indholdsfortegnelse

Rapportudarbejdelse og styregruppemedlemmer	3
Statusbeskrivelse.....	4
Beskrivelse af alle aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver	4
Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter	10
Oversigt over 2013 økonomien	12
Kommentarer til den økonomiske drift	14

Rapportudarbejdelse og styregruppemedlemmer

Rapporten er udarbejdet af Anders Krarup-Hansen, overlæge, PhD, Formand for Dansk Sarkom Gruppe, Onkologisk afdeling, Herlev Hospital, Herlev ringvej, 2730 Herlev, email : Anders.Krarup-Hansen@regionh.dk og Peter Holmberg Jørgensen, overlæge, dr. med, formand for Dansk Sarkom Database, Ortopædkirurgisk afd., Aarhus Universitetshospital, Nørrebrogade 44, 8000 Aarhus C, e-mail: peter.holmberg@aarhus.rm.dk

Bestyrelsen Dansk Sarkomgruppe:

Anders Krarup-Hansen, overlæge, PhD, onkologisk afd., Herlev Hospital (formand)

Johnny Keller, overlæge, dr.med., ortopædkirurgisk afd., Aarhus Universitetshospital

Akmal Safwat, overlæge, dr.med., onkologisk afd., Aarhus Universitetshospital

Michael Mørch Petersen, professor, overlæge, dr.med, ortopædkirurgisk afd., Rigshospitalet

Peter Holmberg Jørgensen, overlæge, dr. med, ortopædkirurgisk afd., Aarhus Universitetshospital

Peter Michael Rasmussen, overlæge, parenkymkirurgisk afd., Aarhus Universitetshospital

Dansk Sarkomdatabases styregruppe:

Peter Holmberg Jørgensen, overlæge, dr. med, ortopædkirurgisk afd., Aarhus Universitetshospital (formand)

Gunnar Lausten, overlæge, ortopædkirurgisk afd., Rigshospitalet

Phillip Rossen, overlæge, PhD, onkologisk afd., Aarhus Universitetshospital

Katja Maretty-Nielsen, læge, PhD-stud, Institut for Eksperimentel Klinisk Kræftforskning, Aarhus Universitet

Peter Sommer, overlæge, urologisk afd., Rigshospitalet

Alma B. Pedersen Afdelingslæge PhD, Kompetencecenter for Epidemiologi og Biostatistik Nord, aarhus Universitet.

Han Peder Graversen, cheflæge, Kvalitet og Sundhedsdata, Region Midtjylland

Statusbeskrivelse/Beskrivelse af alle aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver

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

- a. Onkologisk afdeling, Århus Universitetshospital & onkologisk afdeling, Herlev Hospital deltager i en international protokol vedr. systemisk behandling af Gastrointestinal Stromal Tumor (GIST) (protokol PAGIST). Protokollen er udgået fra Scandinavian Sarcoma Group. Overlæge Anders Krarup-Hansen, onkologisk afdeling, Herlev Hospital, er principal investigator for Danmark. Begge afdelinger har inkluderet patienter i protokollen.
- b. Onkologisk afdeling, Århus Universitetshospital & onkologisk afdeling, Herlev Hospital deltager i en international randomiseret protokol vedr. præoperativ strålebehandling efterfulgt af operation versus primær operation af retroperitoneale sarkomer. Protokollen er udgået fra EORTC med deltagelse af begge afdelinger. Det har været vanskeligt at få inkluderet patienter indtil nu. Principal investigator i Danmark overlæge Akmal Sawfat, onkologisk afdeling, Århus Universitetshospital
- c. Onkologisk afdeling, Herlev Hospital deltager i en global protokol vedr. systemisk behandling af bløddelssarkomer med fremskreden sygdomsstatus, første linjebehandling. Protokollen har verden over inkluderet mere end 600 patienter i en fase III undersøgelse. Der er indgået 15 patienter via onkologisk afdeling Herlev Hospital. Overlæge Anders Krarup-Hansen, onkologisk afdeling, Herlev Hospital, er principal investigator for Danmark
- d. Onkologisk afdeling, Herlev Hospital deltager i en global protokol vedr. systemisk behandling af bløddelssarkomer med fremskreden sygdomsstatus, fase III undersøgelse, tredje linje behandling. Protokollen har verden over inkluderet mere end 600 patienter i en fase III undersøgelse. Der er indgået 10 patienter via onkologisk afdeling Herlev Hospital. Overlæge Anders Krarup-Hansen, onkologisk afdeling, Herlev Hospital, er principal investigator for Danmark.
- e. Onkologisk afdeling, Herlev Hospital har deltaget en europæisk protokol udgået fra EORTC vedr bløddelssarkomer, en fase III undersøgelse med første linjebehandling. Undersøgelsen er afsluttet og den publiceres i løbet af få

måneder i Lanzet Oncology. . Protokollen har inkluderet mere end 500 patienter. Der er indgået mere end patienter via onkologisk afdeling Herlev Hospital. Overlæge Anders Krarup-Hansen, onkologisk afdeling, Herlev Hospital, er principal investigator for Danmark og er medforfatter

- f. Reservelæge Ionna Widtfeldt, og Anders Krarup-Hansen onkologisk afdeling Herlev Hospital udarbejder i samarbejde med Akmal Sawfat manuskript for protokol afviklet ved de onkologiske afdelinger ved Royal Marsden, London, UK og de to danske centre ved r fase i/II undersøgelse af PXD og doxorubicin ved bløddelssarkomer. Undersøgelsen er afsluttet, data opgjort og projektet er i skrivefase.

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

- a. Onkologisk afdeling, Århus Universitetshospital har 2 phd-studerende vedr. analyse af kliniske data med baggrund i den nationale database med anvendelse af lokale data.- vejleder er overlæge Johnny Keller og overlæge Akmal Sawfat. Undersøgelserne inkluderer såvel kliniske data som parakliniske data
- b. Onkologisk afdeling, Herlev Hospital har iværksat et skolarstipendie vedr. analyse af mutationsstatus ved GIST sammenholdt med behandlingsresultaterne med imatinib (Progressionsfri overlevelse og overordnet overlevelse) Undersøgelsen indebærer molekylærbiologiske undersøgelser sammenhold med kliniske data fra den national database, lokale data anvendes. .

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

- a. Ingen specifikke aktiviteter

4. Kliniske databaser egnet til forskning

- a. Publikationer i 2013 med anvendelse af data fra sarkomdatabasen:

Kaa A, Jørgensen PH, Johansen HV, Søjbjerg JO. Reverse shoulder prosthesis after resection due to tumour. *J Bone Joint* 2013;95-B:1551-5

Dyrop HP, Safwat A, Vedsted P, Maretty-Nielsen K, Hansen BH, Jørgensen PH, Keller J. Cancer Patient Pathways shortens waiting times and accelerates the diagnostic process of suspected sarcoma patients in Denmark. *Health Policy* 2013 Nov;113(1-2):110-7. doi: 10.1016/j.healthpol.2013.09.012. Epub 2013 Oct 1

Sæbye C., Safwat A, Kaa, AK, Pedersen NA, Keller J. Validation of a Danish version of the Toronto Extremity Salvage Score questionnaire for patients with sarcoma in the extremities. Accepted for publication. *Dan Med J*; 2013

- b. Den nationale database er anvendt i et nationalt projekt vedr. opgørelse af kliniske data ved anvendelse af behandling med trabectedin i 3-4 linje behandling af sarkomer. Undersøgelsen er retrospektiv og der er indgået 116 patienter. Undersøgelsen er populationsbestemt. Undersøgelsen er med initiativ fra overlæge Akmal Sawfat, onkologisk afdeling Århus Universitetshospital, med deltagelse af onkologisk afdeling, Herlev Hospital. Undersøgelsen er fremlagt ved international conference (abstract) og manuskript er udfærdiget mhp. på publikation i internationalt tidsskrift.
- c. DSG har fra Kræftens Bekæmpelse fået tilsagn om 450.000 kr til gennemførelse af studiet: "Comorbidity and socioeconomic status in sarcoma: nationwide population-based studies", som har til formål at identificere prognostiske faktorer og dermed patienter med høj risiko for at udvikle dissemineret sygdom. Projektet er baseret på dels sarkomdatabasen, dels registerudtræk fra LPR og folkeregisteret. Der er tale om et nationalt studie med deltagelse fra begge centrene i Aarhus og København

5. *Bidrage til udarbejdelse af kliniske retningslinjer for patientforløbet, diagnostik og behandling samt den tilhørende forskning indenfor såvel primær som sekundær sektor*
- a. Dansk Sarkom Gruppe reviderede i 2013 de kliniske retningslinjer og der foregår løbende samarbejde mellem de to nationale centre om yderligere tilføjelser til de kliniske retningslinjer.
 - b. Deltagelse i Sundhedsstyrelsens forløb for revision af opfølgning af patienter med sarkomer (tidligere benævnt kontrol) En række medlemmer af DSG's bestyrelse har deltaget i en række møder med SST (overlæge Johnny Keller (red), ortopædkirurgisk afdeling, Århus Universitetshospital, overlæge Ole Skov, ortopædkirurgisk afdeling, Odense Universitetshospital, overlæge Michael Mørk Petersen, ortopædkirurgisk afdeling, Rigshospitalet, overlæge Anders Krarup-Hansen, onkologisk afdeling, Herlev hospital). Arbejdet er fuldført.
 - c. Der er etableret en følgegruppe under DSG med sygeplejersker, radiograffer, ergo- og fysioterapeuter til fremme af den samlede behandling af sarkom patienter.
 - d. Overlæge Akmal Sawfat var på et flere måneders stuediebesøg på det internationale ansete kræfthospital, Royal Marsden, London i 2013. Anders Krarup-Hansen har tidligere været ansat samme sted. En reservelæge fra onkologisk afdeling, Herlev Hospital har på baggrund af netværket haft en 2 årig ansættelse på Royal Marsden og der er udarbejdes p.t. phd projekt med vejleder Ian Judson, Royal Marsden og Anders Krarup-Hansen vedr. bløddelsarkomer
 - e. Deltagelse i implementering af det reviderede pakkeforløb i regionerne ved overlæge Johnny Keller
6. *Gennemførelse og deltagelse i nationale og internationale kvalitetsprojekter*
- Onkologisk afdeling, Herlev Hospital ved overlæge Anders Krarup-Hansen har deltaget i en international undersøgelse til sikring af kvaliteten ved behandling (Conticanet) GIST. Arbejdet er af fransk oprindelse med relation til EORTC og er i publikationsfase

7. *Internationale kontakter og videnskabeligt samarbejde.*

- a. Overlæge Akmal Sawfat og overlæge Anders Krarup-Hansen er medlem af EORTC's sarkom gruppe og der er altid dansk deltagelse i de halvårslige møder.
- b. Overlæge Anders Krarup-Hansen, er board medlem af Scandinavian Sarcoma Group med møder 1-2 gange årligt. SSG møder har bred dansk tilslutning.
- c. Sygeplejerske Regina Uhre, onkologisk afdeling, Herlev Hospital, er board medlem af sygeplejegruppen i SSG
- d. Årlig deltagelse i Connective Tissue Oncology Society (CTOS), hvor Anders Krarup-Hansen er past-board member. Møderne er meget afgørende for at sikre og fremme det internationale netværk, som er af stor betydning ved sjældne kræftsygdomme.
- e. Overlæge Peter Holmberg Jørgensen er medlem af det centrale register i Scandinavian Sarcoma group
- f. Overlæge, PhD Thomas Baad-Hansen har været på studieophold hos professor Frank Sim, den ortopæd-onkologiske klinik, Mayo klinikken, Rochester, Minnesota

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

- a. Der foregår en konstant overvågning og flere nye medikamenter er på vej ind i den daglige behandling (mirfamutide, pazopanib, eribulin)

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

- a. I 2013 og antageligt også efterfølgende år vil der være en debat omkring findeling af uterine fibromer (morcellation) med i sjældne tilfælde utilsigtet spredning af kræftsygdom ved den operative procedure. Dansk sarkom Gruppe ved Anders Krarup-Hansen er involveret i den nationale dialog desangående

10. Uddannelses- og efteruddannelsestiltag indenfor området

- a. Deltagelse i EORTC, ASCO, ESMO, SSG og CTOS konferencer for læger
- b. Varetagelse af undervisning ved hoveduddannelses forløb for onkologi og ortopædkirurgi og intern medicin

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

- a. Deltagelse i Sundhedsstyrelsens forløb for revision af opfølgning af patienter med sarkomer (tidligere benævnt kontrol) En række medlemmer af DSG's bestyrelse har deltaget i en række møder med SST (overlæge Johnny Keller (red), ortopædkirurgisk afdeling, Århus Universitetshospital, overlæge Ole Skov, ortopædkirurgisk afdeling, Odense Universitetshospital, overlæge Michael Mørk Petersen, ortopædkirurgisk afdeling, Rigshospitalet, overlæge Anders Krarup-Hansen, onkologisk afdeling, Herlev hospital). Arbejdet er fuldført.

Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter

Bestyrelsen i DSG har planlagt at afvikle en række møder for at fremme det nationale samarbejde mellem de to nationale sarkomcentre i hhv Århus og København/Herlev. Det er hensigten at styrke det nationale og internationale samarbejde.

Der henvises i øvrigt til Formandsberetning ved Dansk Sarkom Gruppens Årsmøde og General Forsamling, se nedenfor.

Beretning til generalforsamlingen 8 januar 2014:

Dansk Sarkom Gruppe har via databasegruppen udfærdiget Årsrapport, se udsendte materiale. Årsrapporten udgør så langt hovedparten af det nationale samarbejde. Det er hensigten, at styrke indsatsen på dette område ved ansøgning af midler, så databasen som et minimum nationalt kommer til at dække 10 år, dvs mindst yderligere 5 år før 2009. Midlerne søges via Danske Regioner.

I Vestdanmark har der i mange år været en stærk indsats med minutiøs dataregistrering. I Østdanmark har der ikke været systematisk indsamling af data før 2009 undtaget en mindre database tilknyttet til Herlev Hospital. Onkologisk afdeling i Herlev har nu i 2 år finansieret en medicinsk student ca. 8 timer pr. uge, samt større enkelt beløb. Det har muliggjort indsamling af data før 2009 inkl. samtlige patienter med GIST fra ca. 2001. Det har afstedkommet skolarstipendie fra Kræftens bekæmpelse vedr. GIST med start pr. 01.02.2014. På ortopædkirurgisk afdeling, Rigshospitalet, er der tilsvarende ansat medicinsk student og håbet er, at man via yderligere midler bliver i stand til at gøre databasen komplet fra f.eks. 2004 og fremefter.

Et antal af Bestyrelsens medlemmer har deltaget i en møderække i Århus vedr. en opstramning af referenceprogrammet for 'opfølgning af patienter' (tidligere benævnt 'kontrol'). Baggrunden for disse møder var et krav fra Sundhedsstyrelsen. Oplægget var i vid udstrækning, at opfølgning kunne reduceres og evt. overgå til praktiserende læger. Dette blev imødegået med faglige argumenter, og da Dansk Sarkom Gruppe netop havde revideret referenceprogrammet pr. primo 2013, blev der reelt kun tale om mindre justeringer. I den

forbindelse er det væsentligt, at referenceprogrammet, der justeres jævnfør aftalerne med Sundhedsstyrelsen, bliver alment tilgængeligt via Gruppens hjemmeside.

Et nationalt populationsbaseret retrospektivt studie vedrørende 3. linje kemoterapi med trabectedin hos sarkomer er under udarbejdelse initieret fra onkologisk afdeling, Århus Universitetshospital. Der er indgået knapt 120 patienter i opgørelsen.

Enkeltmedlemmer at Bestyrelsen har på vegne af Dansk Sarkom Gruppe indgået i samarbejdet med Skandinavisk Sarkom Gruppe. Dette samarbejde er ikke uproblematisk, idet Skandinavisk Sarkom Gruppe har en delvist uigennemskuelig struktur. Formandsskabet for Skandinavisk Sarkom Gruppe er foreslået, at organisationen gøres mere tidssvarende, idet man ellers vanskeligt vil kunne rekruttere deltagere.

Bestyrelsen for Dansk Sarkom Gruppe har erkendt, at udbyttet af telefonmøder er for begrænsede. Der må i det kommende år afsættes et eller to dagsmøder for at styrke Gruppens nationale indsats. Der vil via Danske Regioner blive søgt om dækning af omkostninger, ligesom der søges dækning for tilsvarende møder i en Tværdisciplinær gruppe under Dansk Sarkom Gruppe.

Dansk Sarkom Gruppe har nu eksisteret i 10 år.

På Bestyrelsens vegne
Anders Krarup-Hansen
5.1.2014

Oversigt over 2013 økonomien

Tabel 1: Oversigt over databasen

Dansk Sarkom database		
	Bevilliget 2013	Forbrug 2013
Personaleudgifter		
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	24.590	30.000
2. Frikøb – administrativ medarbejder	68.851	179.020
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)	0	
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	3.934	4.284
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)	4.918	
2) It-udgifter		
6. IT-udgifter, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen) konsulent/serverdrift/licenses/udtræk	172.380	170.000
7. IT-udgifter, internt (ydelser fra kompetencecentre)	0	
Epidemiologiske/biostatistiske ydelser		
8. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen)	0	
9. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, internt (ydelser fra kompetencecentre)	59.261	59.261
Administrations-/sekretariatsudgifter		
10. Sekretariatsudgifter i regi af kompetencecentre	0	
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	-138.871
I alt	333.933	303.694
		-30.239

Tabel 2: Oversigt over gruppen

Dansk Sarkom gruppe - DMCG		
	Bevilliget 2013	Forbrug 2013
Personaleudgifter		
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	24.590	10.000
2. Frikøb – administrativ medarbejder	22.951	
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)	0	
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	9.836	716
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)	3.278	
2) It-udgifter		
10. Sekretariatsudgifter i regi af kompetencecentrene	0	
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse	0	
12. Udgifter til rapportudgivelse		
13. Hjemmeside	0	
14. Husleje	0	
Andet		
15. Deltagelse i eksterne arrangementer relateret til databasen (kongresser/kurser)	4.918	
16. Andre varekøb (som ikke kan kategoriseres i andre kategorier)	0	
17. Kvalitetsarbejde og vidensspredning	0	
18. Arbejde relateret til udarbejdelse af kliniske retningslinjer (der ikke kan fordeles i ovenstående kategorier)	6.084	
Overførte midler		
Midler evt. overført fra tidl. år		
I alt	71.656	10.716
		-60.940

Kommentarer til den økonomiske drift

Udgifterne til drift af DSG og sarkomdatabasen har været relativt konstante gennem de sidste fem år og har stort set været dækket af de bevillinger, der er tildelt. Som det fremgår af ovenstående, vil vi i 2014 udvide mødeaktiviteterne m.h.p. fremtidig fastlæggelse af nationale programmer for bl.a. rehabilitering. Dette vil kræve en ændret udgiftsfordeling spec. vedr. sarkomgruppebudgettet p.g.a. af øgede transportudgifter.

Sarkomdatabasen er i vid udstrækning baseret på registrering af diagnose, behandling og prognose, og vi vil gerne udvikle den til også at kunne monitorere og dermed systematisere og forbedre rehabiliteringsforløbet efter behandling. Dette vil kræve ansættelse af en sygeplejerske (halv tid ved hvert af de to centre), der kan indsamle data, så vi kan opbygge en rehabiliteringsalgoritme for de mange forskellige kirurgiske indgreb, der findes inden for sarkomkirurgien. Dette er indeholdt i det nye budgetforslag for 2015.

Årsberetning 2013

Dansk Oftalmologiske Onkologi Gruppe (DOOG)
Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)



DANSKE MULTIDICPLINÆRE CANCER GRUPPER



databasernes
fællessekretariat
regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Indholdsfortegnelse

Indholdsfortegnelse	2
Rapportudarbejdelse og bestyrelsens medlemmer.....	3
Statusbeskrivelse.....	4
Beskrivelse af aktiviteter iht. Kræftplan II.....	5
Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter	7
Oversigt over 2013 økonomien (tabeller 1-2).....	8
Kommentarer til den økonomiske drift	10

Rapportudarbejdelse og bestyrelsens medlemmer

Årsberetningen 2013 for DOOG, Dansk Oftalmologisk Onkologi Gruppe, er udarbejdet af overlæge Steen Fiil Urbak.

Bestyrelsens medlemmer 2013

Formand	Overlæge Steen Fiil Urbak** (Århus)
RH/ Øjenafdelingen	Overlæge Jens Kiilgaard ** Overlæge Peter Toft ** Afdelingslæge Kristian Klemp ** Afdelingslæge Nicolai Sjø **
Aarhus/ Øjenafdelingen	Professor Toke Bek Afdelingslæge Mikkel Funding **
Øjenpatologisk Institut, KU	Professor Steffen Heegaard **
Udpeget af Dansk Onkologisk Selskab	Professor Jens Overgaard (Sekretariatsleder)
Udpeget af Danske Regioner	Professor Henrik Vorum

** samtlige læger i Danmark, der til daglig arbejder med kræft i øjne og orbita, er medlem af bestyrelsen.

Statusbeskrivelse

Patienter med kræft i øjne og orbita behandles kun på øjenafdelingerne på Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital. Øjenpatologisk Institut, København Universitet foretager det patologiske arbejde med disse kræftformer. Alle læger der arbejder med disse patienter deltager i DOOGs arbejde. Alle er medlem af bestyrelsen.

DOOG har i 2013 afholdt et møde. Herudover mødes de kliniske arbejdende oftalmologer månedligt til kliniske videokonferencer, hvor der også drøftes forhold relateret til gruppen.

Arbejdet i DOOG har især været at få databasen til at fungere optimalt.

Beskrivelse af aktiviteter iht. Kræftplan II

Kliniske databaser

Der er fungerende nationale klinisk database for kræft i øjne og orbita oprettet 2010. Databasen omfatter patienter med chorioidal melanom, retinoblastom og kræft i orbita. Det er de 3 former for kræft i øjne og øjenomgivelser der er kræft pakkeforløb for.

Der foretages afrapportering hvert andet år pga at antallet af patienter kun er ca 65/år. Senest rapport er for 2011-12.

Udarbejdelse af kliniske retningslinje

DOOG har løbende udarbejdet nationale kliniske retningslinjer for behandling af kræft i øjne og orbita. Der er retningslinjer for Behandling af pigmenterede tumorer i chorioidea, Behandling af tumorer i orbita og Behandling af Retinoblastom. Alle retningslinjer er offentligt tilgængelige på www.doog.dk og www.dansk-oftalmologisk-selskab.dk

Kvalitetsprojekter

Der ingen igangværende nationale og internationale kvalitetsprojekter

Bidrage til overvågning

Incidens

Der er ikke tegn til væsentlig ændring af incidensen af kræft i øjne og orbita. Forøgelse af ældreandelen i samfundet vil fremover betyde en mindre forøgelse af patienter med kræft i øjne og orbita.

Adjuvant behandling af patienter med chorioidal melanom

Patienter med malignt melanom i øjne er den største gruppe af patienter med kræft i øjne og orbita. Der er ca 60 nye tilfælde per år i Danmark. Mortaliteten er ca 35% over 5 år og 45% over 10 år pga systemiske metastaser. Det har været uændret gennem mange år og uafhængig af hvilken lokalbehandling der foretages. Kendskabet til hvem der udvikler metastaser er bedret gennem de senere år, således at patienter med høj risiko for tidlig død

af spredning af sygdommen kan identificeres. Det gør det oplagt at supplere den nuværende behandling med en systemisk adjuvant behandling mhp at behandle mikrometastaser så overlevelsen bedres, når en sådan behandling udvikles. Det vil dreje sig om behandling af ca 30 patienter per år. Der er aktuel ingen behandlingsprotokoller, men det må forventes, at det kommer.

Behandling af patienter med metastaserende chorioidal melanom

Der er aktuel ingen protokoller til behandling af metastaserende malign melanom fra øjne. Det kan forventes at der kommer en behandling. Det kan dreje sig om ca 20 patienter per år.

Protokoller for systemisk adjuvant behandling til nydiagnostiserede patienter med chorioidal melanom og behandling af patienter med systemiske metastaser fra chorioidal melanom i øjne vil blive lavet i samarbejde med onkologer. Det kan dog først sættes i værk, når der findes et kemoterapeutikum, hvor man kan have en begrundet formodning om positiv effekt på overlevelsen.

Uddannelses tiltag

Der er på begge behandlende centre opmærksomhed på vigtigheden i at der uddannes personale til at varetage den fremtidige behandling. Der er således afdelingslæger under oplæring for at sikre kontinuiteten.

Integration af primær- og sekundær sektoren

Den kræftrelaterede behandling af patienter med kræft i øjne og orbita er langt overvejende en hospitalsopgave, der varetages på øjenafdelingerne. Behandlingen involverer i meget begrænset omfang primærsektoren.

Efter vanlig procedure orienteres primærsektoren med udskrivningskort om behandlingen.

Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter

DOOG vil i 2014 tage initiativ til

- Fortsat optimering af databasen
- Påbegynde fornyelse af kliniske retningslinjer

Oversigt over 2013 økonomien (tabeller 1-2)

Tabel 1: Oversigt over databasen (bogførte poster for 2013 efter kategorier)

Dansk Oftalmologisk Onkologi Register		
	Bevilliget 2013	Forbrug 2013
Personaleudgifter		
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	0	5,000
2. Frikøb – administrativ medarbejder	0	
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)	0	
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	0	
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)	0	
2) It-udgifter		
6. IT-udgifter, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen) konsulent/serverdrift/licenses/udtræk	25,857	
7. IT-udgifter, internt (ydelser fra kompetencecentre)	0	
Epidemiologiske/biostatistiske ydelser		
8. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen)	24,590	
9. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, internt (ydelser fra kompetencecentre)	0	
Administrations-/sekretariatsudgifter		
10. Sekretariatsudgifter i regi af kompetencecentre	0	
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	11,443
16. Andre varekøb (som ikke kan kategoriseres i ovenstående)	0	
Overførte midler	0	
Midler evt. overført fra tidl. år	0	
I alt	50,447	16,443
		-34,003

Tabel 2: Oversigt over gruppen (bogførte poster for 2013 efter kategorier)

Tumorer i øjne - DMCG		
	Bevilliget 2013	Forbrug 2013
Personaleudgifter		
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	0	
2. Frikøb – administrativ medarbejder	0	
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)	0	
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	12,295	4,304
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)	12,295	
2) It-udgifter		
10. Sekretariatsudgifter i regi af kompetencecentrene	0	
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse	0	
12. Udgifter til rapportudgivelse		
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 andre kategorier)	0	
17. Kvalitetsarbejde og vidensspredning	0	
18. Arbejde relateret til udarbejdelse af kliniske retningslinjer (der ikke kan fordeles i ovenstående kategorier)	0	
Overførte midler		
Midler evt. overført fra tidl. år		
I alt	24,590	4,304
		-20,286

Kommentarer til den økonomiske drift

Det bevilgedet beløb for 2013 til mødeudgifter er ikke brugt, da møder overvejende afholdes som videomøder. Der har været afholdt et "fysisk møde".

Årsberetning 2013

Dansk Anal Cancer Gruppe (DACG)

Dansk Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)



DANSKE MULTIDICPLINÆRE CANCER GRUPPER



regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Indholdsfortegnelse

Inholdsfortegnelse	2
Rapportudarbejdelse og styregruppemedlemmer	3
Statusbeskrivelse.....	4
Beskrivelse af alle aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver	5
Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter	6
Kommentarer til den økonomiske drift	7

Rapportudarbejdelse og styregruppemedlemmer

Rapporten er udarbejdet af overlæge Hanne Havsteen, onkologisk afdeling Herlev hospital og godkendt af de øvrige medlemmer af DMCG gruppen.

Statusbeskrivelse

DMCG gruppen ansøgte oprindeligt om 1.3 mio. kr. til at udarbejde en database samt at opfylde de øvrige ti krav til DMCG arbejdet, i det omfang det var muligt. Imidlertid fik vi kun tilkendt 200.000 kr. hvilket naturligvis ikke kunne dække oprettelsen, endsige driften, af en database.

Vi besluttede derfor i stedet at anvende pengene til at udarbejde retningslinjer for behandlingen af anal cancer, idet retningslinjer ville være et helt nødvendigt grundlag for en database og udarbejdelse af pakkeforløb.

Retningslinjerne forelå i 2010 efter et større arbejde, der involverede frikøb af medlemmer af DMCG gruppen samt afholdelse af møder til diskussion og redigering.

I 2012-13 er pakkeforløbene for anal cancer blevet udarbejdet i samarbejde med Sundhedsstyrelsen. Også her viste retningslinjerne sig at være uvurderlige i diskussionen af forløbstiderne.

Anal cancer er en sygdom i "fremgang". I 20-30 år gamle publikationer angives incidensen til 80-100 per år. I 2012 havde vi alene på Herlev onkologisk afdeling 75 patienter, og hertil skal lægges patienter fra Vejle og Århus. Sygdommens hyppighed gør det altså realistisk at få brugbare data fra en database i løbet af få år.

En database vil derfor anvendes til i al fald følgende parametre:

- Belysning af sygdommens naturhistorie samt prognostiske og prædiktive parametre,
- Nærmere belysning af patientklientellet. Det er ofte mennesker med et spinkelt netværk og få ressourcer, HIV infektion og tobaksmisbrug.
- Belysning af behandlingsparametre såsom kemoterapiens art og dosis af strålebehandlingen, samt hvilken planlægning af strålebehandlingen der er optimal.
- Monitorering af pakkeforløbstider.
- Belysning af hvilke rehabiliteringstiltag der vil være relevante

På alle tre centre arbejdes der nu intensivt med anal cancer; på Herlev i form af et nu afsluttet ph.d. forløb. I Århus er man ved at opgøre egne behandlingsresultater og fokuserer på internationalt samarbejde, naturligvis med deltagelse af de to øvrige centre, og i Vejle afprøves interstitiel brachyterapi.

Det skal i øvrigt nævnes, at vi samarbejder med de andre skandinaviske lande i "NOAC", Nordisk Anal Cancer, hvilket nu har resulteret i en opgørelse af over 1200 patienter, samt at Herlev har samarbejde med centret i Bergen om tumormarkører.

Beskrivelse af alle aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver

- 1 Gennemførelse og deltagelse i lokale, landsdækkende og internationale videnskabelige kliniske protokoller**
NOAC, Evas fire artikler, spørg Århus og Vejle
- 2 Koordinering af klinisk kræftforskning og dens samarbejde med den laboratoriebaserede forskning og arbejdet med biobanker**
Vi har desværre ikke haft ressourcer til at starte biobanker endnu, men indledende møder har været afholdt.
- 3 Støtte til klinisk kræftforskning indenfor metode, statistik, IT-anvendelse, sikring af finansiering m.m.**
Mangler at blive implementeret
- 4 Kliniske databaser egnet til forskning**
Se redegørelsen ovenfor
- 5 Bidrage til udarbejdelse af kliniske retningslinjer for patientforløbet, diagnostik og behandling samt den tilhørende forskning indenfor såvel primær som sekundær sektor**
Retningslinjerne er udarbejdet og anvendes klinisk
- 6-7 Gennemførelse og deltagelse i nationale og internationale kvalitetsprojekter**
Nationale kvalitetsprojekter har bestået i retningslinjerne og pakkeforløbene. Internationalt har vi deltaget i NOAC samarbejdet.
- 8 Bidrage til overvågning af området og fremkomme med tidlig varsling**
Gøres løbende
- 9 Bidrage til vidensopsamling og tilhørende spredning i det faglige miljø og i offentligheden**
Dette kommer helt naturligt i forbindelse med de andre aktiviteter
- 10 Uddannelses- og efteruddannelsestiltag indenfor området**
Første ph.d. forløb vedrørende anal cancer forsvares 17.3.2014, der planlægges flere forløb.
- 11 Sikre integration mellem kræftrelaterede tiltag i primær- og sekundærsektoren**
Er diskuteret med Sundhedsstyrelsen i forbindelse med pakkeforløbene

Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter

De vigtigste prioriteringer er følgende:

Etablering af database

Regelmæssige møder de tre centre imellem med henblik på audit af strålebehandlingen, bl.a. kontrol af indtegnede felter og dosisberegninger, diskussion af vanskelige cases.

Styrket kontakt til centre i EORTC og Storbritannien med henblik på fælles protokoller

Etablering af en biobank

Styrket indsats indenfor rehabilitering af senfølger efter behandlingen

Kommentarer til den økonomiske drift

Der ansøges om beløb til etablering af en database for anal cancer kr. 1 mio.

Det er tanken at databasen skal lægges in under databasen for colorectal cancer, hvorfor driften af den må diskuteres med colorectal DMCG'en.

Skabelon for DMCG årsberetninger

Version 1.0 (dansk)
15. november 2013



DMCG.dk



databasernes
fællessekretariat
regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Indhold

Indhold.....	2
Overordnet baggrund for skabelonen	3
Bevillingskrav	3
Formål	3
Årsberetningens afsnits rækkefølge og indhold	4
1. Forside.....	4
2. Indholdsfortegnelse	4
3. Hvorfra udgår rapporten og bestyrelsens medlemmer	4
4. Statusbeskrivelse, herunder opnåede milepæle	4
5. Beskrivelse af alle aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver.....	4
6. Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter.....	5
7. Oversigt over 2013 økonomien (tabeller 1-2).....	5
8. Kommentarer til den økonomiske drift.....	5
9. Appendiks	5
Udvikling af ovenstående skabelon.....	6
Baggrund	6
Formål	6
Proces - overordnet.....	6
I processen frem til sikring af version 0.4	6
Tidsplan for processen (forslag)	7
APPENDICES 1-3.....	7
Appendiks 1: forslag til forside	8
Appendiks 2: Kræftplan II – 11 opgaver	8
Appendiks 2: Kræftplan II – 11 opgaver	9
Appendiks 3: skabeloner til tabeller.....	10

Overordnet baggrund for skabelonen

Bevillingskrav

I forbindelse med udmøntning af driftsmidler fra Regionernes Udviklingspulje for Klinisk Kvalitet, blev der stillet krav til alle DMCG'ere om aflæggelse af kort årsberetning til Databasernes Fællessekretariat. Første gang seneste den 10. februar 2014 for aktiviteter foretaget i 2013.

Årsberetningerne skal give indtryk af aktiviteterne i de enkelte DMCG'ere og vil blive samlet af fællessekretariatet sammen med forord af formand for DMCG.dk, Michael Borre, og udsendt til RKKP- styregruppen, regionerne samt samarbejdsparter i centralforvaltningen herunder ministeriet.

Formål

Skabelonen er udarbejdet for at tilvejebringe en standardisering, som vurderes nødvendig for at skabe bedst mulige grundlag for dokumentation af indsats i de enkelte DMCG regi foretaget i det foregående år. Skabelonen angiver, hvordan basisoplysninger om DMCG'eres aktiviteter og ydelser skal afrapporteres.

Skabelonen et redskab til at profilere DMCG relaterede aktiviteter og ydelser i de foregående år. Dermed skal skabelonen medvirke til, at de faglige aktiviteter dokumenteres klart ud til de relevante instanser, samt at den årlige afrapportering af indsatser og ydelser sker tidstro og ensartet.

Årsberetningens afsnits rækkefølge og indhold

Årsberetningen skal opbygges konsekutivt jf. nedenstående punkter.

Ikke-obligatoriske elementer angives ved et dobbelt-stjerne symbol: "**".

1. Forside

- a. Indsættes på side 1; Se *Appendiks 1 (side 8): forslag til forside*
- b. Der skal stå "Årsberetning + årstal"
- c. DMCG navn og evt. logo**
- d. RKKP logo

2. Indholdsfortegnelse

- a. Indsættes på side 2
- b. Hvis rapporten inkluderer et appendiks-afsnit gives en oversigt i indholdsfortegnelsen over indholdet af appendiksen
- c. Der indsættes/anføres ikke særskilt indholdsfortegnelse over tabeller

3. Hvorfra udgår rapporten og bestyrelsens medlemmer (anføres på side 3)

- a. Beskrivelse af hvem der har udarbejdet årsberetningen
- b. Angivelse af bestyrelsens medlemmer og kontaktoplysninger
- c. Herunder skal det fremgå om andre instanser er blevet bestilt til at udarbejde årsberetningen (eller for hvilke dele af årsberetningen dette måtte være gældende)

4. Statusbeskrivelse, herunder eventuelle milepæle

- a. Skal som minimum indeholde de væsentligste aktiviteter og eventuelle milepæle opnået i det foregående år, dvs. en opsummering af de væsentligste aktiviteter beskrevet i det følgende afsnit (punkt 5)
- b. Herunder:
 - i. oplyses antal publikationer udgået fra den enkelte DMCG (evt. med fuld referencer i appendiks (se punkt 9.c) **
 - ii. eventuelt administrative eller organisatoriske aktiviteter foretaget i det foregående år, f.eks. kræftpakkeforløbsbeskrivelse, RADS fagudvalgsarbejde og lignende **

5. Beskrivelse af alle aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver

- a. Se *Appendiks 2 for den oprindelige formulering af de 11 opgaver*
- b. Skal som minimum afrapportere de specifikke aktiviteter, som blev finansieret af de tildelte ressourcer (obligatorisk del). Alt derudover er på frivillig basis (mærkeret**).

- i. kliniske protokoller**
- ii. kræft forskning i samarbejde med laboratoriebaseret forskning og biobanker**
- iii. støtte til klinisk kræftforskning**
- iv. kliniske databaser
- v. udarbejdelse af kliniske retningslinje
- vi. kvalitetsprojekter
- vii. internationalt samarbejde**
- viii. bidrage til overvågning
- ix. vidensopsamling og - spredning**
- x. uddannelsestiltag
- xi. integration af 1. og 2. sektorerne

6. Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter

- a. Redegørelse for eventuelle indsatsområder eller aktiviteter i det kommende år, fx. konkrete forslag til fremtidige indsatsområder/aktiviteter

7. Oversigt over 2013 økonomien (tabeller 1-2)

- a. Afsnittets tabeller udfyldes af Databasernes Fællessekretariatet undtaget for de DMCG'er, der har bevaret eget regnskabsansvar. *Se Appendiks 3: skabeloner til tabeller 1-2*
- b. Skal som minimum afrapportere den enkelte DMCGs budget i henhold til de tildelte ressourcer

8. Kommentarer til den økonomiske drift

- a. Redegørelse af økonomien, herunder særligt hvis der er sket flytning af midler i forhold til oprindeligt bevilliget

9. Appendiks**

Her kan eksempelvis anføres:

- a. Læsevejledning
- b. Detaljer vedrørende aktiviteter og ydelser
- c. Referencer

Udvikling af ovenstående skabelon

Baggrund

Regionernes Udviklingspulje for Klinisk Kvalitet blev oprettet i 2011 i forbindelse med implementeringen af Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP). Formålet med puljen er at yde drifts- og udviklingsstøtte til de landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser og DMCG'erne.

I forbindelse med udmøntning af 2014-driftsmidler fra Regionernes Udviklingspulje for Klinisk Kvalitet, blev der stillet krav til DMCG'erne om aflæggelse af en kort årsberetning til Databasernes Fællessekretariat. Første gang seneste den 10. februar 2014 for 2013 aktiviteter.

Formål

Skabelonen har til formål at sikre mere ensartet opbyggede årsberetninger fra de støttede DMCG'ere, samt at lette deres udarbejdelse.

Årsberetningerne har til formål at sikre bred indsigt i den enkelte DMCG's aktiviteter blandt forretningsudvalg, bevillingsgivere, beslutningstagere og øvrige DMCG'ere (mulighed for at udvikle egen og andre DMCG'ere og være til inspiration).

Proces - overordnet

Udkast til skabelonen (version 0.3) udarbejdes i dialog mellem Databasernes Fællessekretariat, DMCG-ressourceperson Mary Nguyen Nielsen og DMCG-formand Michael Borre. Udkastet skal godkendes af DMCG's forretningsudvalg, hvorefter skabelon i version 0.4 fremsendes til alle DMCG'ere i en orienteringsrunde med mulighed for kommentering. Version 1.0 forelægges mhp. endelig godkendelse af RKKP- styregruppen på mødet den 15. november 2013.

I processen frem til sikring af version 0.4

Der skal bl.a. tages beslutninger om:

1. Forslag om frit sprogvalg til årsberetning, dvs. frit valg mellem dansk eller engelsk for at fremme DMCG'ernes internationale profil og samarbejdsmuligheder
 - a. FU høringssvar: Dansk sprog skal anvendes.
2. Obligatoriske afsnit
 - a. Herunder disse afsnits rækkefølge i rapporten
3. I hvilket omfang der skal stilles formatkrav til rapportering af den økonomiske drift

a. Herunder brug af en oversigtstabel over økonomien

Tidsplan for processen (forslag)

Version nr.	Forventet dato	Proces	Ansvarlig (godkendende)
Version 0.1	13.09.2013	Dialog ml. Fællessekretariatet og Mary Nguyen Nielsen	Mary Nguyen Nielsen/ Fællessekretariatet
Version 0.2	18.09.2013	Dialog ml. Mary Nguyen Nielsen /Fællessekretariatet/Michael Borre på basis af version 0.2 fremsendt til Michael Borre	Mary Nguyen Nielsen/ Fællessekretariatet/ Michael Borre
Version 0.3	20.09.2013	Fremsendelse af skabelon version 0.3 i høring i forretningsudvalget	Forretningsudvalget
Version 0.4	30.10.2013	Fremsendelse af skabelon version 0.4 til alle DMCG'er (orienteringsrunde med mulighed for kommentering)	Mary Nguyen Nielsen/ Fællessekretariatet/ Michael Borre
Version 0.5	08.11.2013	Forelægges RKKP- styregruppen	RKKP- styregruppen
Version 1.0	15.11.2013	RKKP- styregruppe møde	RKKP- styregruppen

APPENDICES 1-3

Appendiks 1: forslag til forside

Årsberetning 2013

Dansk Urologisk Cancer Gruppe (DUCG)
Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)



DANSK UROLOGISK CANCER GRUPPE



DMCG.dk

DANSKE MULTIDICIPLINÆRE CANCER GRUPPER



databasernes
fællessekretariat
regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Appendiks 2: Kræftplan II – 11 opgaver

De 11 opgaver beskrevet i Kræftplan II:

1. Gennemførelse og deltagelse i lokale, landsdækkende og internationale videnskabelige kliniske protokoller
2. Koordinering af klinisk kræftforskning og dens samarbejde med den laboratoriebaserede forskning og arbejdet med biobanker
3. Støtte til klinisk kræftforskning indenfor metode, statistik, IT-anvendelse, sikring af finansiering m.m.
4. Kliniske databaser egnet til forskning
5. Bidrage til udarbejdelse af kliniske retningslinjer for patientforløbet, diagnostik og behandling samt den tilhørende forskning indenfor såvel primær som sekundær sektor
6. Gennemførelse og deltagelse i nationale og internationale kvalitetsprojekter
7. Internationale kontakter og videnskabeligt samarbejde
8. Bidrage til overvågning af området og fremkomme med tidlig varsling
9. Bidrage til vidensopsamling og tilhørende spredning i det faglige miljø og i offentligheden
10. Uddannelses- og efteruddannelsestiltag indenfor området
11. Sikre integration mellem kræftrelaterede tiltag i primær- og sekundær sektoren (f.eks. implementering af ny viden)

Appendiks 3: skabeloner til tabeller

NB! Udfyldes af Databasernes Fællessekretariat undtaget for DMCG'er, der har bevaret regnskabsopgaven

Tabel 1: Årets samlede regnskab for kalender år 2013

Budget	
Forbrug	
Difference	

Tabel 2: Bogførte poster for 2013 efter kategorier

KATEGORI	NETTOBELØB	% af SAMLEDE BUDGET
Personaleudgifter		
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise		
2. Frikøb – administrativ medarbejder		
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling, etc.)		
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering, etc.)		
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af DMCG'en)		
6-10.** IT- udgifter		
Administrations- / Sekretariatsudgifter		
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse		
12. Udgifter til rapportudgivelse		
13. Hjemmeside		
14. Husleje		
Andet		
15. Deltagelse i eksterne arrangementer relateret til DMCG'en (kongresser/kurser)		
16. Andre varekøb (som ikke kan kategoriseres i andre kategorier)		
17. Kvalitetsarbejde og vidensspredning		
18. Arbejde relateret til udarbejdelse af kliniske retningslinjer (der ikke kan fordeles i ovenstående kategorier)		

**Kategorier 6-10 (IT- udgifter) er gældende for database budgettet, men ikke for DMCG budgettet.

Den 11. oktober 2013

Til: Databasernes Fællessekretariat
Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP)
Olof Palmes Alle 15, 8200 Aarhus N

Fra: Formand for DMCG.dk, professor, dr.med. Michael Borre
Urinvejskirurgisk Afdeling K, Aarhus Universitetshospital, SKS
E-mail: BORRE@KI.AU.DK
Mobil: +45 29 61 27 13

Høringssvar fra DMCG Forrentningsudvalg vedr. skabelon for DMCG årsberetninger

Som udgangspunkt støtter DMCG.dk op om udarbejdelse af en DMCG-baseret årsberetning med en fælles skabelon. Generelt mener vi, at en fælles DMCG årsberetning vil kunne profilere DMCG.dk overfor omverden samt bibringe et nyttigt overblik over de enkelte DMCG'ers aktiviteter.

Vedr. skabelon for DMCG årsberetninger (version 0.3) har DMCG.dk de følgende betænkeligheder:

1. Påkrævede tidsforbrug
 - Det er et omfattende arbejde, der skal lægges i udarbejdelse af en sådan beretning. Sammenholdt med det arbejde, der ligger bag udarbejdelse af årsrapporterne, lægges der beslag på en betydelig arbejdsindsats og tidsforbrug for den enkelte DMCG.
2. Afrapportering af finansierede DMCG aktiviteter
 - Da de tildelte ressourcer typisk kun tillader DMCG'erne at varetage én og højst tre af de 11 definerede opgaver (først og fremmest kvalitetsdatabase og kliniske retningslinjer), bør der kun afkræves afrapportering i henhold hertil.
3. Tydeliggørelse af det relaterede ressourcebehov
 - Som minimum skal det tydeligt kunne anføres, hvilke aktiviteter Danske Regioner finansierer, og hvilke aktiviteter den enkelte DMCG afvikler med anden finansiering (eller helt uden en sådan, dvs. frivilligindsats). Dette for at tydeliggøre det relaterede ressourcebehov og undgå at blande tingene sammen.

I sammenhæng med udarbejdelse af den aktuelle fælles skabelon til DMCG-årsberetninger forslår DMCG.dk, at der åbnes en dialog med Danske Regionerne vedrørende fremtidige indsats og støtte til de 11 beskrevne mål.

Med venlig hilsen
Michael Borre



Den 29. oktober 2013
Til: Formand Michael Borre, DMCG.dk

Fra: Cheflæge Paul Bartels, Databasernes Fællessekretariat, RKKP.dk

Respons til DMCG.dk høringssvar den 11.oktober 2013 vedr. skabelon til DMCG årsberetninger

Mange tak for høringssvaret som jeg har læst med interesse.

Ad 1 vedr. tidsforbrug

Afrapporteringen er vigtig og nødvendig for at synliggøre DMCGs aktiviteter overfor de relevante beslutningstagere og myndigheder. Det anerkendes at udarbejdelsen vil kræve afsættelse af betydelig mængde tid, men dette vil tjene et vigtigt formål, nemlig profilering af DMCG.dk. Desuden er der et formelt afrapporteringskrav i forbindelse med udmøntning af driftsmidler fra Regionernes Udviklingspulje for Klinisk Kvalitet.

Ad 2 og 3 vedr. afrapportering af DMCG aktiviteter

Som minimum skal der afrapporteres i henhold til de bevilligede driftsmidler og aktiviteter relateret hertil. Alt derudover er således afrapportering på frivilligbasis. Det skal dog understreges, at afrapportering har til formål at profilere DMCGs aktiviteter. DMCG årsberetninger med en fællesskabelon giver DMCG.dk mulighed for at manifestere og synliggøre DMCGs aktiviteter overfor de relevante samarbejdspartnere. Derfor opfordres DMCG'erne til at profilere alle aktiviteter og gerne med en tydeliggørelse af den finansierende instans.

Med venlig hilsen
Paul Bartels