

DaBlaCa Årsberetning 2015

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



databasernes
fællessekretariat
regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Indholdsfortegnelse

Indholdsfortegnelse	2
Rapportudarbejdelse og medlemmer.....	3
Executive summary (statusbeskrivelse).....	4
Beskrivelse af aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver	6
Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter	8
Oversigt over 2015 økonomien.....	9
Tabel 1: Oversigt over databasen (bogførte poster for 2015 efter kategorier).....	9
Tabel 2: Oversigt over gruppen (bogførte poster for 2015 efter kategorier)	10
Kommentarer til den økonomiske drift	11
Igangværende projekter baseret på databasen	12

Rapportudarbejdelse og medlemmer

Årsberetningen 2015 for den multidisciplinære cancergruppe DaBlaCa er udarbejdet af formand Jørgen Bjerggaard Jensen. Rapporten fremsendt efterfølgende til DaBlaCa's styregruppes medlemmer.

Regnskabet er udarbejdet af Databasernes Fællessekretariat, der varetager regnskabsopgaven.

Styregruppen for DaBlaCa 2015:

- Jørgen Bjerggaard Jensen, professor, overlæge, dr.med., Urinvejskirurgisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital (formand)
- Peter Thind, overlæge, dr.med., Urologisk Klinik, Rigshospitalet
- Gitte W. Lam, overlæge, Urologisk Afdeling, Herlev Hospital
- Karin Mogensen, overlæge, Urologisk Afdeling, Frederiksberg Hospital
- Knud Fabrin, overlæge, Urologisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital
- Per Holt, overlæge, Urologisk Afdeling, Odense Universitetshospital
- Mads Agerbæk, overlæge, Onkologisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital
- Lisa Sengeløv, overlæge, dr.med., Onkologisk Afdeling, Herlev Hospital
- Søren Høyer, overlæge, Patologisk Institut, Aarhus Universitetshospital
- Thomas Hasselager, overlæge, Patologiafdelingen, Herlev Hospital
- Claus V. Jensen, overlæge, Radiologisk Klinik, Rigshospitalet
- Lars Dyrskjødt Andersen, professor, PhD, Molekylærmedicinsk Afdeling, Aarhus

Executive summary (statusbeskrivelse)

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

DaBlaCa har i løbet af 2015 afholdt flere møder med fokus på opdatering af kliniske retningslinjer for blære tumorer, øvre urotheltumorer og urethracancer samt med drøftelse af videnskabelige projekter. Gruppen er endvidere i løbende dialog med Sundhedsstyrelsen vedr. pakkeforløb for blærecancer og cancer i øvre urinveje. I 2015 har gruppen således medvirket aktivt ved en tiltrængt revision af indgangskriterier til pakkeforløb for kræft i urinvejene samt beskrivelse af forløbstiderne. I dette arbejde er gruppens ønske om mere relevante forløbstider delvis imødekommet, men der findes fortsat behov for at forholde sig kritisk ved relevansen af de meget stramme forløbstider sammenholdt med de negative konsekvenser for prækonditionering og psykologiske aspekter for patienterne.

Vedr. klinisk kvalitetsmonitorering deltager gruppen i den løbende evaluering vedr. anvendelsen af neoadjuverende kemoterapi inden cystektomi. Dette regime er indført primo 2013 og de foreløbige opgørelser finder et ganske højt antal downstagede patienter med relativt tolerable bivirkninger. Der er herunder fokus på en eventuelt høj forekomst af tromboemboliske events. Gruppen finder, at der fortsat er behov for intensiv monitorering af dette område.

Inden for retningslinier har DaBlaCa i 2015 udarbejdet de første danske nationale retningslinier for urethracancer. På baggrund af et større patientmateriale har gruppen endvidere revideret indikationerne for udredning af hæmaturi. Mest væsentligt er udredning af asymptomatisk mikroskopisk hæmaturi de facto afskaffet.

Gruppen evaluerer løbende de gældende danske retningslinier og holder disse op mod de europæiske retningslinier for blærekræft. Sidstnævnte findes utilstrækkelige på flere områder og DaBlaCa finder derfor fortsat berettigelse af at opretholde de danske retningslinier i en opdateret version.

Flere af gruppens medlemmer er involveret i internationale samarbejder såsom den nordiske urologiske samarbejdsgruppe for blærecancer og urothelsygdom, den nordiske onkologiske gruppe for urothelcancer og guidelinegruppen under European Association of Urology. DaBlaCa er endvidere dybt involveret i opbygningen og valideringen af den nye nationale kvalitetsdatabase for invasiv blærecancer, DaBlaCa-data. Første officielle afrapportering kommer i februar 2016. DaBlaCa's medlemmer står for rapporteringen til databasen og valideringsarbejdet foregår i tæt samarbejde med flere af gruppens medlemmer. Gruppens formandskab er endvidere i tæt dialog med Statens Serum Institut vedr korrekt kodning af udredning og behandling af de urologiske cancerformer.

Der foregår flere videnskabelige studier i regi af DaBlaCa. Mht. DaBlaCa-studier agerer gruppen sparringspartner med videnstøtte, men deltager som sådan ikke aktivt i studierne

pga. manglende ressourcer til dette. For yderligere oplysninger om de enkelte studier henvises til oversigt på ducg.dk

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

De nuværende ressourcer gør det ikke muligt at påtage sig de resterende opgaver i hht Kræftplan II, som gruppen ikke allerede har påtaget sig. Dette vil kræve flere ressourcer fremadrettet at løfte disse opgaver.

Prognosen for blærekræft har været relativt uændret gennem de seneste 30 år. Inden for det sidste år er der dog åbnet mulighed for nye interessante biologiske behandlinger for avanceret sygdom. Dette område ser ud til at tilføre området helt nye perspektiver for de mest syge patienter. Derfor findes der et stort behov for at gruppens arbejde prioriteres.

Beskrivelse af aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver

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

DaBlaCa agerer som sparringspartner med vidensstøtte til forskellige multicenterstudier indenfor blæretumorområdet og øvre urotheltumorer. Således er flere nationale multicenterstudier initieret af medlemmer i DaBlaCa og diskuteret på styregruppemøder for at sikre videnskabeligt bedst muligt studiedesign. Der eksisterer flere DaBlaCa-studier, der således er diskuteret og godkendt af styregruppen mhp at kunne kaldes DMCG-godkendt studie. DaBlaCa har i løbet af 2015 således godkendt 4 nye studier som DaBlaCa-studier.

DaBlaCa er endvidere naturlig sparringspartner og kontakt for udenlandske interessenter, der planlægger internationale multicenterstudier. Der er flere sådanne studier under vurdering i gruppen.

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

Fra set den videnskabelige og organisatoriske koordinering af DaBlaCa-studier nævnt under pkt 1, så er denne aktivitet ikke varetaget af gruppen i 2015 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 2015 pga, manglende bevilling til at dække denne opgave.

4. *Kliniske databaser egnet til forskning*

DaBlaCa er som anført dybt involveret i opbygningen og valideringen af den nye nationale kvalitetsdatabase for invasiv blærecancer, DaBlaCa-data med første officielle afrapportering i februar 2016. DaBlaCa's medlemmer står for rapporteringen til databasen og valideringsarbejdet foregår i tæt samarbejde med flere af gruppens medlemmer. En fornyelse af datagrundlaget og dokumentalistrapportopdatering planlægges i løbet af 2016. Det hidtidige nødvendige valideringsarbejde har været finansieret via eksterne midler bevilget fra "Knæk Cancer"-puljen under Kræftens Bekæmpelse.

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

Gruppen står for udarbejdelse og opdatering af 3 kliniske retningslinier: Blæretumorer, uroteliale tumorer i øvre urinveje og urethracancer. Sidstnævnte retningslinier er nyoprettede i 2015.

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

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

7. *Internationale kontakter og videnskabeligt samarbejde.*

Flere af gruppens medlemmer er involveret i internationale samarbejder såsom den nordiske urologiske samarbejdsgruppe for blærecancer og urothelsygdom (NUF Urothelgruppe), den nordiske onkologiske gruppe for urothelcancer (NUCOG) og guidelinegruppen under European Association of Urology samt i urogenitalgruppen under European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC). Dette arbejde er ikke finansielt støttet via DMCG midlerne.

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

DaBlaCa har i 2015 gennemført arbejde med opgørelse af patienter henvist med mikroskopisk hæmaturi, der har medført radikale ændringer på kriterier for udredning i og uden for pakkeforløb.

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

Ud over databasearbejdet, der afrapporterer første gang i 2015, har gruppen meldt ændringer i kriterier for pakkeforløb og udredning af hæmaturi bredt ud i det faglige miljø via Praksis-info, Danske Regioner, de videnskabelige selskaber samt Ugeskrift for Læger.

10. *Uddannelses- og efteruddannelses tiltag indenfor området*

DaBlaCa gennemførte i 2015 det første nationale kursus i praktisk udførelse af resektion af blæretumorer (TURB) for introduktionslæger og hoveduddannelseslæger. Dette kursus er planlagt afholdt en gang årligt fremadrettet, da området ikke er dækket af de normale specialespecifikke uddannelseskurser.

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

Som anført er ændringer på hæmaturiområdet meldt bredt ud i bla. primærsektoren via Praksis-info, Ugeskrift for Læger samt ved flere fokuserede efteruddannelsesarrangementer for primærsektoren.

Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter

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

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

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

Oversigt over 2015 økonomien

Tabel 1: Oversigt over databasen (bogførte poster for 2015 efter kategorier)

Database		
Poster	Bevilliget 2015	Forbrug 2015
Personaleudgifter		
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	98.219	90.342
2. Frikøb – administrativ medarbejder		
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)		
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	20.564	10.494
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)		
It-udgifter		
6. IT-udgifter, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen) konsulent/serverdrift/licenser/udtræk		
7. IT-udgifter, internt (ydelse fra kompetencecentrene)		
Epidemiologiske/biostatistiske ydelser		
8. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen)		
9. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, internt (ydelse fra kompetencecentrene)		
Administrations-/sekretariatsudgifter		
10. Sekretariatsudgifter i regi af kompetencecentrene		
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse		
12. Udgifter til rapportudgivelse		
13. Hjemmeside		
14. Husleje		
Andet		
16. Andre varekøb (som ikke kan kategoriseres i ovenstående)		
Samlet	118.783	100.836
Resultat		17.947

Tabel 2: Oversigt over gruppen (bogførte poster for 2015 efter kategorier)

DMCG (gruppe)		
Personaleudgifter	Bevilliget 2015	Forbrug 2015
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	46.268	76.228
2. Frikøb – administrativ medarbejder	10.113	10.113
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)		
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	35.396	18.025
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)		
2) It-udgifter		
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse		
12. Udgifter til rapportudgivelse		
13. Hjemmeside		
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)	41.703	24.050
Overførsler/efterbevilling		
Samlet	133.480	128.416
Resultat		5.064

Kommentarer til den økonomiske drift

Der er mindre forbrug på godt 20.000 på DMCG'en og databasen. Der er automatisk overført 7.877 i overskud på faglig ledelse i databasen, da det drejer sig om midler til endnu ikke færdiggjort PROCRIN-opgave.

Igangværende projekter baseret på databasen

To publikationer vedr. valideringsprocessen er under udarbejdelse/ under review. Løbende evaluering af effekten af indførelse af neoadjuverende kemoterapi foretages delvist via databasen.