

DAPROCA Årsberetning 2015

Dansk Prostatacancer Gruppe (DAPROCA)
Danske 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	6
Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter	10
Oversigt over 2015 økonomien.....	11
Tabel 1: Oversigt over databasen (bogførte poster for 2015 efter kategorier).....	11
Tabel 2: Oversigt over gruppen (bogførte poster for 2015 efter kategorier)	12
Kommentarer til den økonomiske drift	13

Rapportudarbejdelse og styregruppemedlemmer

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

Urologi:

Michael Borre - Formand
Klaus Brasso
Niels Harving
Helle Hvarness
Mads Hvid Poulsen
Henrik Jakobsen

Onkologi:

Lise Bentzen
Steinbjørn Hansen
Henriette Lindberg
Peter Meidahl Petersen
Mette Moe – faglig sekretær

Patologi:

Ingegerd Balslev
Søren Høyer

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*.

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

- Med lidt forsinkelse forventes DAPROCA-databasen endelig udrulningen til Den Nationale Kliniske Kræftdatabase (DNKK) tilendebragt medio 2016.
- DAPROCA-databasens nye tidstro og meningsfulde kvalitetsindikatorer testet i den kommende årsrapport, der som noget nyt indledes af en tabeloversigt over sygdommens helt grundlæggende data.
- På baggrund af en vedblivende ringe datakomplethed i forbindelse med klinisk indrapportering til databasen, vil data fremover forsøges indhentet via de centrale registre. Der er udsendt kodeinstruktion til de helt basale kliniske hverdagsregistreringer, ligesom der er oprettet behandlingsspecifikke koder til bl.a. stråleterapi.
- Databasens hidtil indsamlede PROM analyseres i forbindelse med Ph.d. studie. Et af dettes delstudier har til formål at validere dødsårsagsregistret. Projektet delfinansieres af Kræftens Bekæmpelses databasepulje samt Movember organisationen.
- De kliniske retningslinjer foreligger netop opdateret på hjemmesiden og er grundlæggende baseret på de Europæiske Guidelines fra EAU med beskrevne nationale forbehold og rekommandationer.
- DAPROCA-medlemmer har indgået i et aktivt og netop afsluttet RADS fagudvalg vedr. mCRPC. De to eksisterende prostatacancer RADS fagudvalg ("mCRPC" og "endokrinterapi") forenes i et samlet fagudvalg med en møderække henover sommeren 2016.
- Udbygget biobanking – med stor lokal variation.
- Repræsentation i det nyetablerede nationale TNM-udvalg.
- Overordnet har der ikke været ressourcer til varetagelse af hovedparten af de 11 opgaver.

2. **Hvad har vi været optaget af i 2015?**

- Udbygning af det multidisciplinære samarbejde med speciel fokus på CRPC området og opfølgning af strålebehandlede patienter.
- Opfølgningsprogram for prostatacancer er under implementering.
- Vurdering af mulighederne for en realistisk national strategi for og ressourcetilvejebringelse til implementering af tidlig anvendelse af ny billediagnostisk teknik (multiparametrisk MRI) i udredning og overvågning af patienter med klinisk lokaliseret prostatacancer.

3. **Hvad er vores aktuelle hoved problemstillinger/udfordringer?**

- Adgang til patientdata i forbindelse med kvalitets- og forskningsprojekter samt de pålagte evidensskabende kvalitetsopfølgning hos patienter som krydser regionsgrænser eller sektorer.
- Potentielt paradigmeskifte i håndteringen af tidlig og klinisk lokaliseret prostatacancer på baggrund af ny billeddiagnostisk MR-teknik. Der forventes et regelret paradigmeskift. Aktuelt har kun 3 radiologiske afdelinger i DK (Herlev, Aarhus og Odense) muligheden for at levere denne modalitet. Det er DAPROCA's holdning, at det er vigtigt at fremme specifikke kurser og uddannelse på særlige centre for at modaliteten kan anvendes fornuftigt. Der bør samtidig være en fuldt fungerende MDT på de centre, hvor man anvender MRI i udredningen
- Håndtering af de kommende års betydelige stigning af mænd med prostatacancer.
- Overholdelse af de pålagte pakkeforløbstidsgarantier.
- Klinisk relevant opdatering af pakkeforløbsbeskrivelsen for patienter med prostatakræft.

DAPROCA har sideløbende i årets løb forestået vidensspredning 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.

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.

DaProCa 4: DAPROCA data cause of death validation

Validation of cause of death to support future research on survival, prognosis and quality improvement.

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.

SPCG-15. DAPROCA repræsenterer styregruppen i det Skandinaviske studie til sammenligning af effekt af radikal prostatektomi sammenlignet med ekstern strålebehandling af cT3 patienter.

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

I regi af DCB indsamles friskfrosset tumurvæv, blod og urin på patienter, som undergår radikal prostatektomi. Dette arbejde er fra 2014 udbygget med blodprøver fra patienter med metastatisk kastrationsresistent prostatacancer (CRPC).

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

DAPROCA har ledt til et tiltagende tæt nationalt klinisk og forskningsmæssigt samarbejde. Det har bl.a. resulteret i en række internationale publikationer af samlede lokaldata med opnåelse af nationale behandlingsdata:

Ervandian M, Høyer M, Petersen SE, Sengeløv L, Hansen S, Holmberg M, Sveistrup J, Meidahl Petersen P, Borre M. Salvage radiation therapy following radical prostatectomy. A national Danish study. *Acta Oncol.* 2015 Sep 23:1-6. [Epub ahead of print].

4. *Kliniske databaser egnet til forskning*

Databasens styregruppe udgøres af Michael Borre (formand), Mette Moe, Søren Friis, Steinbjørn Hansen, Klaus Brasso, Erik Breth Jakobsen, Søren Høyer, Mette Søgaard, Heidi Jeanet Larsson og Anne Nakano Jensen. 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. Som den 3. nationale kliniske kræftdatabase er DAPROCAdata overgået DNKK. Udrulning af databasen tilendebringes medio 2016.

Da årsrapporten med store lokale forskelle overordnet fortsat bærer præg af for lav registreringskomplethed, er de kliniske elektroniske indrapporteringer altovervejende erstattet af data indhentet direkte fra de centrale registre. De tidligere elektroniske "urologi/onkologi" sider vil automatisk udfyldes og vil i fremtiden kunne bibringe klinikerne et behandlingsoverblik for den enkelte patient. Den tidligere kvalitetsindikator for registreringskompletheden vil herefter kunne udgå af indikatorsættet.

Databasen er født med Patient-Rapporterede-Outcome-Mål (PROM) og data herfra indgår i et aktuelt Ph.d. studie. De hidtidige PROM har været baseret på EPIC 26, men vil i fremtiden erstattes af et elektronisk spørgeskema udarbejdet i samarbejde med projektledelsen i "PROPROC – PatientRapporterede Outcomemål for PROstataCancer" i samarbejde med Kræftens Bekæmpelse. Siden har PROM i forbindelse med prostatacancer indgået i økonomiaftalen mellem stat og regioner, og der vil inden udgangen af 2019 skulle etableres national tele-PROM for alle patienter med prostatakræft. ICHOM spørgeskemaet i elektronisk form forventes at skulle erstatte databasens eksisterende EPIC26 skema. AMBO-flex bliver en vigtig partner.

Per den 1. september 2015 er det første ph.d. forløb påbegyndt med udgangspunkt i DAPROCA. Projekterne omhandler dødsårsag, PROM-data, fedme og mentalt helbred efter prostatakræft diagnose. Projektet har fået 1,5 mio kr. i finansiering fra The Movember Foundation (Australien) og kører i 3 år frem til 2018.

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/>

DAPROCA bidrager med flere medlemmer til arbejdsgruppen i regi af Sundhedsstyrelsen til udarbejdelse af en National Klinisk Retningslinje vedr. rehabilitering ved prostatacancer.

Løsningen af denne meget vigtige og helt basale opgave bærer dog præg af underfinansiering. De bevillige ressourcer kan delvist afholde mødeudgifter, men det egentlige arbejde i forbindelse med retningslinjerens opdatering er uændret baseret på "ildsjæles" ulønnede indsats i fritiden. Dette er en af grundene til, at man i DAPROCA har valgt at tage udgangspunkt i de Europæiske Guidelines (EAU) med enkelte nationale forbehold.

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

7. *Internationale kontakter og videnskabeligt samarbejde.*

DAPROCA er repræsenteret i SPCG samt den nationale Movember bestyrelse og deres globale netværksgruppe for "Patients outcome". Herudover er der etableret et samarbejde mellem de nordiske prostatacancerdatabaser med forventede første fælles publikation i 2016.

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 Prostatæ" og "Medicinsk behandling af metastatisk kastrationsresistent prostatacancer, "mCRPC"). I 2015 udarbejdedes et nyt godkendt baggrundsnotat og behandlingsvejledning på mCRPC området. De to udvalg er i 2015 siden slået sammen og et nyt samlet fagudvalg mødes medio 2016.

<http://www.regioner.dk/medicinsite/rads/behandlingsvejledninger/~media/82AFA1C61EBA4796AABA811415A8B6F2.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 Classes. Der er herudover præsenteret i regi af Danske Regioner og Sundhedsstyrelsen.

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 efteruddannelsestiltag indenfor området

DAPROCA har været repræsenteret i arbejdsgruppen til udarbejdelse af retningslinje for "MDT-konference".

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

DAPROCA har været repræsenteret i såvel Sundhedsstyrelsens- som siden Danske Regioners udvalg i forbindelse med udarbejdelse af hhv. den generiske skabelon vedr. det ensartede og behovsorienterede opfølgingsprogram af kræftpatienter og plan for den praktiske implementering heraf.

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 økonomien i 2015

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

DaProCa database		
	Bevilliget 2015	Forbrug 2015
Personaleudgifter		
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	-92,537	92,537
2. Frikøb – administrativ medarbejder		
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)		
Mødeudgifter	-30,845	4,553
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)		
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)		
2) It-udgifter		
6. IT-udgifter, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen) konsulent/serverdrift/licenses/udtræk		
7. IT-udgifter, internt (ydelser fra kompetencecentre)		
Epidemiologiske/biostatistiske ydelser		
8. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen)		
9. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, internt (ydelser fra kompetencecentre)		
Administrations-/sekretariatsudgifter		
10. Sekretariatsudgifter i regi af kompetencecentre		
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse		
12. Udgifter til rapportudgivelse		
13. Hjemmeside		
14. Husleje		
Andet		
15. Deltagelse i eksterne arrangementer relateret til databasen (kongresser/kurser)		
16. Andre varekøb (som ikke kan kategoriseres i ovenstående)		
Overførte midler	-123,382	97,090
I alt	-26,292	

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

Dansk Prostata Cancer (DAPROCA) - DMCG		
	Bevilliget 2015	Forbrug 2015
Personaleudgifter		
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	-50,692	50,692
2. Frikøb – administrativ medarbejder	-50,566	50,566
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)		
Mødeudgifter	-50,566	34,321
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)		
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)		
2) It-udgifter		
10. Sekretariatsudgifter i regi af kompetencecentrene		
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse		
12. Udgifter til rapportudgivelse		
13. Hjemmeside		
14. Husleje		
Andet		
15. Deltagelse i eksterne arrangementer relateret til databasen (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)	-20,852	5,587
Overførte midler	-172,676	141,166
I alt	-31,510	

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. Opgaven bør derfor som tidligere anført ressourcemæssigt opprioriteres.

Den bevilligede økonomi tillader ikke en aktuel udvidelse af DAPROCA's varetagelse af flere af de oprindeligt 11 beskrevne aktiviteter iht. Kræftplan II.