



DABLACA

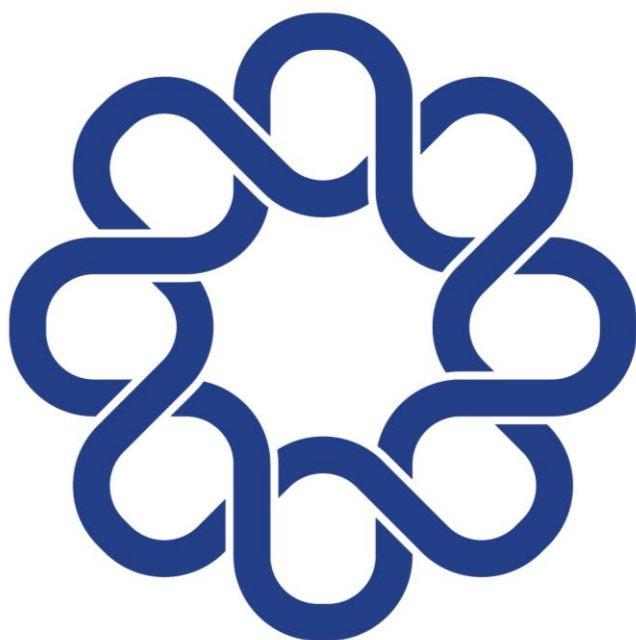
Årsberetning for 2024

Dansk Blærecancer Gruppe

Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)

Udgivelsesår: 2025

Udgiver: DMCG-sekretariatet
Hedeager 3
8000 Aarhus N



Indholdsfortegnelse

1. Kort resumé	2
2. Rapportudarbejdelse og bestyrelse.....	3
3. DMCG'ens organisation	4
4. Statusbeskrivelse	5
5. Beskrivelse af aktiviteter iht. DMCG.dk's strategi & handlingsplan 2023-2025.....	6
6. Forskningsaktiviteter mv. i 2024.....	10
7. Plan for 2025: planlagte aktiviteter	10

1. Kort resumé

DaBlaCa DMCG har i løbet af 2024 afholdt 2 ordinære møder med fokus på opdatering af kliniske retningslinjer for blæretumorer, øvre urotheltumorer og urethracancer samt drøftelse af pågående, afsluttede og nye videnskabelige projekter.

Et nyt nationalt studie, som har til formål at nedbringe infektionskomplikationer efter cystektomi, er godkendt.

Der er foretaget løbende opdateringer af retningslinjerne baseret på en evidensmæssig tilgang og med opdatering af behandlingsalgoritmer ved ny godkendt medicinsk behandling samt nye studier indenfor kirurgien. Desuden sikres ved samarbejde og kontakt til relevante afdelinger, at ny behandling tages i anvendelse allerede ved godkendelse og ikke først ved årlig opdatering af guidelines.

Gruppen har stort fokus på både implementering af nye evidensbaserede anbefalinger, men også på at minimere ikke-evidensbaserede behandlinger, udredninger og kontroller.

DaBlaCa har igen afholdt kursus i TURB for uddannelseslæger, som igen har været særdeles søgt og god evalueret. Kurset opdateres løbende og er en del af DaBlaCa's arbejde for at sikre kvaliteten af behandling af patienter med blærecancer eller ikke-invasiv blæretumor helt fra starten af deres behandlingsforløb.

DaBlaCa-data har i 2024 godkendt forskningsadgang til selekterede data til 3 nye forskningsprojekter. Der er i forbindelse med årsrapport for 2024 foretaget revision af indikatorer, med bl.a. ny indikator for nyindført immunterapi som efterbehandling til visse patienter efter cystektomi, samt fokus på områder med aktuelt konkret potentiale for forbedring samt specifikke udviklingsmål. Der er foretaget audit på udvalgte afdelinger og dialog med hospitaler for at kvalificere konklusioner fra flere indikatorer, hvor resultater viser stor geografisk variation. Der er godkendt projekt om indsamling af data til udvikling af ny indikator om anvendelse af mere skånsom kirurgi for cystektomi hos kvinder, som også er et ønske fra patientrepræsentant og området forventes at være et fokuspunkt i de kommende år.

DaBlaCa DMCG og database er desuden sparringspartnere og aktivt deltagende i opstart af multicenterstudier inden for blæretumorområdet og øvre urotheltumorer i Danmark og Norden.

2. Rapportudarbejdelse og bestyrelse

Årsberetningen 2024 for den multidisciplinære cancergruppe er udarbejdet af:
Ulla Nordström Joensen, overlæge, klinisk lektor, Afdeling for Urinvejskirurgi, Rigshospitalet
Ulla.nordstroem.joensen@regionh.dk

DMCG'ens formand: Jørgen Bjerggaard Jensen, Urinvejskirurgi, AUH

DMCG'ens op til tre medlemmer af DMCG.dk repræsentantskabet¹:

Jørgen Bjerggaard Jensen, formand for DaBlaCa samt Ulla Nordström Joensen, formand for DaBlaCa-databasen.

DMCG'ens bestyrelse 2024 angives i tabellen herunder:

Navn	Titel	Arbejdssted	Fagligt tilhørsforhold*
Jørgen Bjerggaard Jensen	Professor, overlæge	Urinvejskirurgi, Aarhus Universitets-hospital	Dansk Urologisk Selskab
Gitte Wrist Lam	Overlæge	Urologisk afdeling, Herlev Hospital	Dansk Urologisk Selskab
Astrid Livbjerg	Overlæge	Urinvejskirurgi, Aarhus Universitets-hospital	Dansk Urologisk Selskab
Thor Knak Jensen	Overlæge	Urinvejskirurgisk afd, Odense Univer-sitetshospital	Dansk Urologisk Selskab
Ulla Nordström Joensen	Overlæge	Afdeling for Urinvejskirurgi, Rigs-hospitalet	Dansk Urologisk Selskab
Juan Vasquez	Overlæge	Urologisk afdeling, Sjællands Univer-sitetshospital, Roskilde	Dansk Urologisk Selskab
Mads Agerbæk	Overlæge	Kræftafdelingen, Aarhus Universitets-hospital	Dansk Selskab for Klinisk On-kologi
Andreas Carus	Overlæge	Onkologisk afdeling, Aalborg Univer-sitetshospital	Dansk Selskab for Klinisk On-kologi
Line Hammer Dohn	Overlæge	Onkologisk afdeling, Herlev Hospital	Dansk Selskab for Klinisk On-kologi
Thomas Hasselager	Overlæge	Patologiafdelingen, Herlev Hospital	Dansk Selskab for Patologi og Cytologi
Mie Kristensen	Overlæge	Patologiafdelingen, Aarhus Univer-sitetshospital	Dansk Selskab for Patologi og Cytologi
Ulla Germer	Overlæge	Billeddiagnostisk afdeling, Rigshospi-talet	Dansk Radiologisk Selskab
Helle Hendel	Overlæge	Nuklearmedicinsk afdeling, Herlev Hospital	Dansk Selskab for Klinisk Fysi-ologi og Nuklearmedicin
Lars Dyrskjøt Andersen	Professor	Molekylærmedicinsk afdeling, Aarhus Universitetshospital	Dansk Selskab for Molekylær Medicin
Linea Blichert-Refsgaard	Læge	Urinvejskirurgi, Aarhus Universitets-hospital	Dansk Urologisk Selskab

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

¹ I Hæmatologisk Fællesforum, der er eneste tilbageværende 'paraply', kan hver DMCG stille med op til to repræsentanter udover paraplyens formand.

3. DMCG'ens organisation

For DaBlaCa DMCG'en er der ingen faste undergrupper. Styregruppen er som angivet i tabellen. Der oprettes mindre arbejdsgrupper ad hoc vedr. de enkelte elementer i retningslinjerne (eksempelvis de onkologiske læger omkring primært onkologiske afsnit). Tilknyttet patientrepræsentant som sparringspartner til DMCG'en er samme som angivet nedenfor til databasen.

Dansk Blærecancer Database har en styregruppe som delvist overlapper med DMCG'en:

Formandskab

Overlæge, klinisk lektor Ulla Joensen, Dansk Urologisk Selskab, Rigshospitalet.

Øvrige medlemmer

Overlæge Lars Dysager, Onkologisk Afdeling R, Odense Universitetshospital

Overlæge Knud Fabrin, Urinvejskirurgisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital

Afdelingslæge Erik Hansen, Urinvejskirurgi, Aarhus Universitetshospital

Overlæge, klinisk lektor, Juan Luis Vásquez, Urologisk afdeling, Roskilde Universitetshospital

Overlæge, Thomas Hasselager, Dansk Patologiselskab, Herlev og Gentofte Hospital

Patientrepræsentant, John Redlef

Ane Birgitte Telén Andersen, RKKP kontaktperson for databasen og repræsentant for dataansvarlig myndighed. Afdeling for Cancer og cancer screening, RKKP

Else Helene Ibfelt, Senior epidemiolog, PhD. Afdeling for Cancer og cancer screening, RKKP

Heidi Larsson, statistiker, Afdeling for Cancer og cancer screening, RKKP

4. Statusbeskrivelse

Evidensbaseret beslutningsstøtte og national konsensus:

Alle anbefalinger for blæretumorområdet gennemgås årligt i plenum, og tilrettes efter behov. Der hvor der er tilkommet ny evidens, foretages ny litteratursøgning, og anbefaling, evidensniveau og sammenfatning af evidensgrundlag revideres og godkendes af hele styregruppen. Der er i styregruppen repræsentation fra hele landet, og det er gruppens erfaring at der er god og ensartet tilslutning til anbefalingerne i hele landet.

Datastøttet kvalitetsudvikling:

Der er overlap mellem DMCG og databasernes styregruppe, således at ny udvikling og/eller geografisk variation, som kommer frem i databasens årsrapport, formidles til DMCG møderne og diskuteres åbent. Indikatorerne i databasen ændres løbende, så der kan tilvejebringes data på nyindførte behandlinger. Som eksempel kan nævnes indførelse adjuverende immunterapi efter radikal operation, hvor det ses at alle afdelinger i landet har indført og anvender den nye behandling.

Ny viden gennem forskning:

DaBlaCa har i år godkendt det 24. forskningsprojekt under DMCG'en. Desuden er trukket data til 3 nye projekter fra databasen. Der arbejdes med at identificere behov for flere nye forskningsprojekter ud fra mangler i evidensgrundlaget for anbefalinger.

Patientperspektiv:

DMCG har tilknyttet patientrepræsentant, som også er medlem af databasen. Her skaffes løbende oplysninger om patientperspektivet i forhold til relevante målepunkter samt ønsker til fokusområder og "unmet needs" fra patientforeningen og blærekraft patientmiljøet i Danmark og udland.

DaBlaCa er optaget af at sikre ensartet udredning, behandlingstilbud og resultater for blærekraftbehandling i Danmark, samtidig med at der er stort fokus på prioritering af ressourcer. Som eksempel kan nævnes arbejde med at nedbringe antallet af kontrol cystoskopier, som fylder meget i ressourceforbruget på de urologiske afdelinger, nedbringe antallet af unødvendige reoperationer inden strålebehandling, nedbringe omfanget af lymfeknudefjernelse ved cystektomi i henhold til ny evidens, og fokusere udredning på de relevante grupper som er i størst risiko for at have blærekraft.

Fokus på optimal anvendelse af ressourcer er en udfordring i hele sundhedsvæsenet, og i høj grad også på blærecancerområdet, som hovedsageligt udgøres af den ældre del af befolkningen.

5. Beskrivelse af aktiviteter iht. DMCG.dk's strategi & handlingsplan 2023-2025

I skemaet herunder gøres ultrakort status på de målsætninger, der er fastlagt i DMCG.dk's Strategi & handlingsplan 2023-2025.

Nummereringen afspejler numrene på de målsætninger, der er angivet i planen.

For uddybning af de enkelte målsætninger og baggrund se [Strategi & handlingsplan 2023-2025](#).

Sæt kryds ved ja eller nej, og tilføj eventuelt kommentar for at uddybe svaret.

DMCG'er uden databaseaktivitet bedes naturligvis se bort fra de spørgsmål, der vedrører dette.

De målsætninger, der omhandler DMCG.dk eller øvrige parter besvares i et separat dokument, der vil fremgå af den syntese, der udarbejdes over årsberetningerne.

Nummereringen følger strategien og kan derfor 'hoppe' i nedenstående.

Mål	Målsætning	Ja	Nej
1.	Kontinuerlig udvikling og opdatering af DMCG-retningslinjer efter bedste evidens		
1.2	Er alle DMCG'ens retningslinjer opdaterede sv.t. de revisionsdatoer, der er angivet på forsiden af retningslinjerne? <i>Kommentar:</i>	x	
3.	De kliniske retningslinjer implementeres i klinikken, og relevante elementer af retningslinjerne monitoreres i de kliniske kvalitetsdatabaser		
3.1	Kommunikerer jeres DMCG information om nye eller opdaterede kliniske DMCG-retningslinjer til de faglige miljøer senest 1 uge efter administrativ godkendelse? <i>Kommentar: : Besked om væsentligste kliniske ændringer sendes ud til de faglige miljøer via de relevante videnskabelige selskaber inkl. DUS</i>	x	
3.2	Dagsordensætter I nye og/eller opdaterede retningslinjer ved databasens styregruppemøder mhp. drøftelse af monitoreringsforslag anført i retningslinjerne? <i>Kommentar: Nye monitoreringsområder og mulige indikatorer drøftes i DMCG'en, og omvendt drøftes væsentlige resultater fra årsrapporten til retningslinjemøder.</i>	x	
4.	Retningslinjer skal dække relevante tværgående sygdomsområder med høj grad af samarbejde på tværs af sundhedsvæsenet		
4.2	Bidrager DMCG'en til at identificere og udarbejde tværgående kliniske retningslinjer? <i>Kommentar:</i>	x	
4.3	Arbejder DMCG'en for, at der afdækkes behov for udarbejdelse af kliniske retningslinjer inden for opfølgning samt rehabilitering og palliation med involvering af relevante faggrupper og de kommunale sundhedstilbud? <i>Kommentar: Der er fokus på opfølgningsplaner og herunder behov, samt enkelte anbefalinger for specifik palliation f.eks. strålebehandling. Der arbejdes aktuelt ikke på den generelle palliation eller kommunale sundhedstilbud med vanlig rehabilitering efter større kirurgi.</i>		x
5.	Høj datakvalitet ved rettidig og korrekt registrering, kodning og validering		
5.1	Er der i DMCG'en en vedvarende registrering af data, så disse kan indgå i tidstro kvalitetsmonitorering og kvalitetsudvikling? <i>Kommentar: Databasen bygger på direkte træk fra de tidstro nationale registre</i>	x	
5.2	Har jeres DMCG en LPR3-kodevejledning svarende til eget sygdomsområde? <i>Kommentar: DUS kodevejledning</i>	x	

6.	Indikatorsættene i de kliniske kvalitetsdatabaser danner solidt grundlag for vidensbaseret kvalitetsudvikling af hele patientforløbet		
6.1	Sikrer DMCG'en og databasestyregruppen at datasættene i de kliniske kræftdatabaser afspejler hele patientforløbet og udvalgte anbefalinger i DMCG-retningslinjerne? <i>Kommentar:</i>	x	
6.2	Vurderer DMCG'en og databasestyregruppen årligt indikatorsættene mhp. eventuel opdatering? <i>Kommentar: indikatorer ændres løbende, se eksempler givet i tidligere afsnit</i>	x	
7.	Datastøttet kvalitetsudvikling i klinikken med nem adgang til tidstro data og udbredt kendskab til data		
7.2	Er det jeres vurdering, at alle medlemmer af databasens styregruppe er bekendte med adgangen til den løbende afrapportering fra databaserne i de regionale systemer ² ? <i>Kommentar: For de fleste er overblikket fra databasens rapport det vigtigste. Der er ingen af gruppens medlemmer, der har allokeret tid til at gennemgå resultater i de regionale systemer.</i>		x
8.	Afrapportering i årsrapporter har fokus på succeser og forbedringspotentialer		
8.1	Har I en kort sammenfatning (one-pager) i årsrapporten, der angiver de vigtigste succeser og udfordringer i det forgange år? <i>Kommentar:</i>	x	
9.	Data auditeres og der iværksættes forbedringsinitiativer på udvalgte områder		
9.3	Auditerer I jeres resultater i den kliniske database mindst én gang årligt i databasestyregruppen? <i>Kommentar:</i>	x	
9.4	Er der i databasestyregruppen i det forgangne år identificeret og iværksat relevante forbedringsinitiativer? <i>Hvis ja, hvilke? Ændring af indikatorer, nye indikatorområder, fastsættelse af udviklingsmål</i>	x	
11.	Patienter tilbydes deltagelse i kliniske forsøg		
11.1	Gør jeres DMCG en aktiv indsats for, at der er protokoller til flest mulige patienter? <i>Kommentar:</i>	x	
11.2	Arbejder DMCG'en for national tilgængelighed af protokollerne? <i>Kommentar:</i>	x	
12.	Kvalitetsdata omsættes til forskning til gavn for patienterne		
12.1	Har DMCG'en i det forgangne år bidraget til at skaffe evidens fra real world/fase IV undersøgelser af dansk kræftbehandling via kræftdatabaserne? <i>Kommentar:</i>	x	
12.2	Har I i det forgangne år arbejdet for, at der skaffes evidens fra effekt af opfølgning? <i>Kommentar:</i>	x	
15.	Patientinvolvering på organisatorisk niveau		
15.3	Er der patientrepræsentation i a. jeres databasestyregruppe?	x	

² <https://www.rkkp.dk/daglige-data/>

	b. i DMCG-bestyrelsen?		x
	<i>Kommentar: patientrepræsentant involveres i afsnit i retningslinjer om patientpræference samt i udviklingsfasen af visse nye forskningsprojekter</i>		
15.4	Har DMCG'en i det forgangne år forholdt sig til systematisk, organisatorisk patientinvolvering? <i>Kommentar:</i>	x	
16.	Vigtige behandlingsvalg træffes i samarbejde mellem sundhedspersonale og patienten		
16.3	Har I i jeres DMCG arbejdet på at identificere, udvikle og implementere beslutningsstøttværktøjer i relevante beslutningssituationer? <i>Kommentar:</i>		X
17.	Aktiv anvendelse af Patient Reported Outcomes (PRO) i kræftforløbet og implementering i de kliniske kvalitetsdatabaser		
17.3	Har DMCG'en i det forgangne år arbejdet på udvikling af relevante, evidensbaserede PRO til anvendelse i kræftforløbet? <i>Kommentar:</i>		X
19.	De Multidisciplinære Team konferencer (MDT) videreudvikles		
19.2	Arbejder jeres DMCG gennem site-visits og gensidig læring for en ensartet conferenceform på nationalt niveau? <i>Kommentar:</i>		X
20.	MDT-konferencer kvalitetssikres - lokalt og nationalt		
20.2	Har jeres DMCG udfærdiget en vejledning for kvalitetssikring af MDT-konferencerne? Vejledningerne skal bl.a. adressere deltagerkreds fra de nødvendige specialer, relevante patientgrupper og auditering. <i>Kommentar:</i>		x
20.3	Arbejder jeres DMCG på, gennem de kliniske retningslinjer at sikre de nødvendige specialers/faggruppers deltagelse ved konferencerne? <i>Kommentar:</i>	x	
20.4	Arbejder jeres DMCG på, gennem de kliniske retningslinjer at definere hvilke patientgrupper, der altid bør fremlægges på MDT-konferencerne for behandlingsbeslutning? <i>Kommentar: Der arbejdes ud fra den generiske vejledning for MDT frem for en sygdomsspecifik, og der arbejdes ud fra behov på den enkelte afdeling. Der er ingen patientgrupper, hvor ALLE skal på MDT, og behandlingsbeslutning tages ikke på MDT men sammen med patienten. MDT beslutter mulige tilbud til de patienter, hvor der kræves en multidisciplinær tilgang.</i>		x
20.5	Arbejder jeres DMCG for regelmæssig stikprøvebaseret auditering af de lokale MDT-konferencer ifht. om behandlingsbeslutninger er i overensstemmelse med gældende retningslinjer? <i>Kommentar: For blæretumormrådet behandles de fleste patienter udelukkende på de urologiske afdelinger og langfra alle kræver en indsats fra flere specialer. MDT konferencerne omhandler således typisk et mindretal af patienterne. Der monitoreres i databasens indikatorer på udvalgte behandlinger.</i>		x
20.6	Arbejder jeres DMCG for auditering ved de lokale MDT-konferencer ift. behandlingsbeslutning ved et uventet patientforløb, såsom uventet tidligt recidiv efter kurativt intenderet behandling? <i>Kommentar:</i>		x

20.7	Koder jeres lokale MDT-konference til LPR? <i>Kommentar: Kodes visse steder men ikke alle steder systematisk.</i>	x	
20.9	Monitoreres det i kvalitetsdatabasen, hvorvidt DMCG'ens relevante patienter fremlægges på MDT-konference? <i>Kommentar:</i>		x
23.	Konstruktive samarbejdsrelationer		
23.3	Arbejder I i jeres DMCG for styrkede samarbejdsrelationer med alle parter involveret i hele patientforløbet? <i>Kommentar: uspecifikt spørgsmål – hvis der menes samarbejde mellem afdelinger så ja – der arbejdes med erfaringsudveksling afdelinger og specialer imellem</i>	x	
24.	Relevant tværfagligt samarbejde		
24.1	Arbejder I i jeres DMCG for udbygning af organisationens tværfaglige kompetencer? <i>Kommentar:</i>	x	
24.2	Arbejder I i DMCG'en for en relevant tværfaglig repræsentation? <i>Kommentar:</i>	x	
24.3	Understøtter jeres DMCG etablering af relevante tværfaglige samarbejdsformer? <i>Kommentar:</i>	x	
25.	Kvalitetssikring af hele kræftforløbet på tværs af sektorer		
25.1	Arbejder jeres DMCG for et relevant tværsektorielt fokus? <i>Kommentar:</i>		x
25.5	Understøtter jeres DMCG i samarbejde med DMCG.dk og primærsektoren opfølgning i forhold til:		x
	a. sygdomstilbagefald		
	b. rehabilitering		
	c. palliation		
	<i>Kommentar:</i>		
	<i>Kommentér gerne her, hvis der er konkrete emner I ønsker løftet i DMCG.dk forretningsudvalget.</i>		

6. Forskningsaktiviteter mv. i 2024

Igangværende aktiviteter i 2024	Antal
Protokoller	9
Projekter baseret på DMCG'en	9
Projekter baseret på databasen. ³	9
Projekter med nordiske samarbejdspartnere	6
Peer reviewede artikler med kobling til DMCG'en	3

7. Plan for 2025: planlagte aktiviteter

Der arbejdes i 2025 på samme måde som tidligere med hurtig og systematisk implementering af ny behandling og/eller udredning.

Der er et arbejde i gang med Dansk Urologisk Selskab om støtte fra afdelingsledelser til sikring af national konsensus om tilslutning til retningslinjerne, og input fra afdelingsledelser om gennemførlighed af nye anbefalinger og sikring af prioritering af ressourcer.

Flere kliniske randomiserede studier gennemføres under DMCG'en, til at afdække huller i aktuelt videns og retningslinjer. Der arbejdes aktivt med patientperspektivet og fokus på nye tiltag til at bevare livskvalitet og aktivitet efter operation og anden behandling.

DMCG arbejder videre efter en effektiv mødeplan med ét dagsmøde om foråret og ét to-dagesmøde om efteråret, og fordeling af opgaver derimellem alt efter ekspertise indenfor styregruppen.

Databasen arbejder i 2025 bl.a. mod at identificere patienter med dissemineret sygdom, således at der kan monitoreres på de nye godkendte behandlinger og resultater af disse.

³ Som ny procedure i 2024, er fra RKKP sendt oversigt til DMCG-formænd over de projekter, der er initieret i det forgangne år (Q4 2023 samt Q1-3 2024).