

DACG Årsberetning 2024

Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)
Dansk Anal Cancer Gruppe (DACG)



Indholdsfortegnelse

Kort Resumé	2
Rapportudarbejdelse og bestyrelse	3
DMCG'ens organisation	4
Statusbeskrivelse	5
Beskrivelse af aktiviteter iht. DMCG.dk's strategi & handlingsplan 2023-2025	6
Forskningsaktiviteter mv. i 2024	10
Plan for 2025: planlagte aktiviteter	12

Kort Resumé

DACG er en mindre DMCG, med 42 medlemmer, der arbejder tværfagligt for at forbedre behandlingen og udvikle viden om anal cancer, der er en sjælden sygdom og kun behandles 3 steder i Danmark.

DACG har ikke nogen national kvalitetsdatabase, men det tilstræbes at hovedparten af patienterne indgår i prospektive kliniske studier.

Forskningsmæssigt er samarbejdet fortsat. Et ph.d.-forløb er afsluttet i Herlev, med præsentation af data fra DACG-I/PLAN-A studiet. Det nationale samarbejde inkluderer aktuelt 2 igangværende ph.d.-studier udgået fra AUH, og flere igangværende kliniske studier med deltagelse fra alle 3 centre.

I 2024 blev resultater af et internationalt lægemiddelstudie præsenteret som practice changing clinical trials på ESMO 2024 Annual meeting, med deltagelse fra Danske afdelinger.

En række abstracts (9) blev præsenteret til Danske Kræftforskningsdage, og der er publiceret 5 peer reviewede artikler med kobling til DMCGen i 2024.

Dataanalyse foregår for en række igangværende studier, og flere er udtaget til præsentation på ESTRO 2025.

DACG har igen afholdt et retningslinjeinternat hvor retningslinjer blev gennemgået og revideret, og der er lagt plan for de planlagte retningslinjer der skal gennemgås i 2025.

DMCGen har taget nyt fokus på diagnose og screening og behandling af præcancer læsioner, og der er initieret forskningsprojekt og internationalt samarbejde.

I 2025 arbejder man desuden for at udvide det internationale samarbejde gennem IMACC, og den næste kongres afholdes til September.

Rapportudarbejdelse og bestyrelse

Årsberetningen 2024 for den multidisciplinære cancergruppe er udarbejdet af:
Karen-Lise Garm Spindler, Professor, Overlæge, PhD, Dr. Med. Kræftafdelingen, AUH.
Tilhørsforhold: onkologi. E-mail: k.g.spindler@rm.dk

DMCG'ens formand:

Karen-Lise Garm Spindler, Professor, Overlæge, PhD, Dr. Med. Kræftafdelingen, AUH.
Tilhørsforhold: onkologi. E-mail: k.g.spindler@rm.dk

DMCG'ens bestyrelse 2024:

DACG er en mindre DMCG og strukturen derfor ikke opdelt. Formanden er Karen-Lise Garn Spindler og sekretæren er Eva Serup-Hansen. Øvrige medlemmer fremgår af vores hjemmeside dacgnet.dk

Navn	Titel	Arbejdssted	Fagligt tilhørsforhold*
Karen-Lise Garm Spindler	Professor, overlæge, PhD Dr.med	Kræftafdelingen, AUH	Onkologi
Eva Serup-Hansen	Overlæge, PhD	Afdeling for Kræftbehandling, Herlev Hospital	Onkologi

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

DMCG'ens organisation

Her ønskes et overblik over DMCG'ens undergrupper, udvalg, databasestyregruppe etc. – det angives hvem der er delmængder af hvad.

- *Angives meget gerne grafisk, der er dog fuld metodefrihed.*
- *Medlemsnavne kan angives - eksempelvis som note.*

Nedenstående er et eksempel; hvis anden grafik foretrækkes indsæt gerne eget forslag

DACG er en mindre DMCG som aktuelt består af 42 medlemmer. Alle medlemmer er i princippet involveret i arbejdet med retningslinjer, klinisk udvikling og forskning. Der er ad flere omgange søgt om oprettelse af national database i regi af RKKP, men der er givet afslag.

Eva Serup-Hansen koordinerer retningslinjearbejdet.

Karen-Lise Garm Spindler koordinerer forskningsindsatserne og den øvrige aktivitet.

Det oprindelige databaseudvalg vil blive genetableret såfremt der kommer en national database.

Statusbeskrivelse

DMCG.dk og DMCG'erne arbejder aktuelt efter en samlet [strategi & handlingsplan for 2023-2025](#).

Anfør her en kort prosabeskrivelse af DMCG'ens aktiviteter i det forgangne år (2023) med udgangspunkt i, hvad der er sket på de strategiske indsatsområder: landsdækkende kliniske retningslinjer, kliniske kvalitetsdatabaser og tilhørende kvalitetsudvikling, forskning samt patientinvolvering og eksternt samarbejde.

Beskrivelsen kan eksempelvis bygges op om besvarelse af flg. spørgsmål:

- 1. Hvad har vi været optaget af i 2023?*
- 2. Hvad er vores aktuelle hovedproblemstillinger/udfordringer?*
- 3. Hvad er vi lykkedes med i 2023?*

DACG har afholdt et retningslinjeinternat hvor retningslinjer blev gennemgået og revideret. Der er lagt plan for de resterende planlagte retningslinjer, jævnfør skema.

I DACG har man diskuteret konsekvensen af at man i Region Midt ledelse/kirurgisk regi ønsker at reducere antal af opfølgingsbesøg, og samtidig er patienter fra Region Nord trukket hjem til opfølgning på Aalborg sygehus. Diskussionen relaterede til både overholdelse af vores nationale retningslinje for opfølgninger, samt muligheden for at deltage i pågående kliniske studier, og hvordan man vil undgå ulighed for patienterne.

DACG har fortsat ikke fået tildelt støtte til en national database.

Det tværfaglige samarbejde er tæt og frugtbart på nationalt plan, men vi er fortsat begrænsede af en manglende klinisk database, mhp audit og kvalitetssikring i henhold til retningslinjerne.

Forskningmæssigt er aktiviteten fortsat med et afsluttet ph.d.-forløb i Herlev, og fortsat nationalt samarbejde om 2 pågående ph.d.-studerende fra AUH, og igangværende kliniske studier med deltagelse fra alle 3 centre.

DACG medlemmer har taget nyt fokus på diagnose og screening og behandling af præcancer læsioner, og der er initieret forskningsprojekt og internationalt samarbejde.

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, DMCG'en har angivet på forsiden af retningslinjerne? <i>Kommentar: Der pågår arbejde med revision af 3 retningslinjer, hvor revisionsdatoerne er overskredet. Disse retningslinjer forventes opdaterede indenfor kort tid.</i>		X
3.	De kliniske retningslinjer implementeres i klinikken, og relevante elementer af retningslinjerne monitoreres i de kliniske kvalitetsdatabaser <i>Kommentar: Vi har ikke mulighed for relevant monitorering uden national database</i>		X
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:</i>	x	
3.2	Dagsordensætter I nye og/eller opdaterede retningslinjer ved databasens styregruppemøder mhp. drøftelse af monitoreringsforslag anført i retningslinjerne? <i>Kommentar: Vi har ingen national database</i>		x
4.	Retningslinjer skal dække relevante tværgående sygdomsområder med høj grad af samarbejde på tværs af sundhedsvæsenet	X	
4.2	Bidrager DMCG'en til at identificere og udarbejde tværgående kliniske retningslinjer? <i>Kommentar: Hele DMCG'en er inddraget i beslutning om behov for retningslinjer.</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 foreligger ikke selvstændig retningslinje for palliation</i>	x	
5.	Høj datakvalitet ved rettidig og korrekt registrering, kodning og validering		Ikke relevant
5.1	Er der i DMCG'en en vedvarende registrering af data, så disse kan indgå i tidstro kvalitetsmonitorering og kvalitetsudvikling? <i>Kommentar:</i>		
5.2	Har jeres DMCG en LPR3-kodevejledning svarende til eget sygdomsområde? <i>Kommentar:</i>		

6.	Indikatorsættene i de kliniske kvalitetsdatabaser danner solidt grundlag for vidensbaseret kvalitetsudvikling af hele patientforløbet		Ikke relevant
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>		
6.2	Vurderer DMCG'en og databasestyregruppen årligt indikatorsættene mhp. eventuel opdatering? <i>Kommentar:</i>		
7.	Datastøttet kvalitetsudvikling i klinikken med nem adgang til tidstro data og udbredt kendskab til data		Ikke relevant
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 ¹ ? <i>Kommentar:</i>		
8.	Afrapportering i årsrapporter har fokus på succeser og forbedringspotentialer		Ikke relevant
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>		
9.	Data auditeres og der iværksættes forbedringsinitiativer på udvalgte områder		Ikke relevant
9.3	Auditerer I jeres resultater i den kliniske database mindst én gang årligt i databasestyregruppen? <i>Kommentar:</i>		
9.4	Er der i databasestyregruppen i det forgangne år identificeret og iværksat relevante forbedringsinitiativer? <i>Hvis ja, hvilke?</i>		
10.	Overblik over igangværende kliniske interventionsstudier via offentlig portal		
10.2	Er det almindelig praksis i DMCG'en at synliggøre nye og igangværende protokoller via kontakt til protokoller@cancer.dk mhp. oversigt på DCCC's hjemmeside https://www.dccc.dk/ny-kliniske-protokoller/? ² <i>Kommentar:</i>	x	
10.3	Sikrer DMCG'en at jeres forkortelse indgår i protokol-titlen? <i>Kommentar:</i>	x	
11.	Patienter tilbydes deltagelse i kliniske forsøg	x	
11.1	Gør jeres DMCG en aktiv indsats for, at der er protokoller til flest mulige patienter? <i>Kommentar:</i>	x	

¹ <https://www.rkkp.dk/resultater/Regioner/>

² Region Midt-ansatte burde kunne tilgå linket via Edge-browseren hvis ikke via Chrome).

11.2	Arbejder DMCG'en for national tilgængelighed af protokollerne? <i>Kommentar:</i>	X	
12.	Kvalitetsdata omsættes til forskning til gavn for patienterne		Ikke relevant
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: NOAC9 studiet skal bla. validere opfølgningsprogrammet</i>	x	
15.	Patientinvolvering på organisatorisk niveau		
15.3	Er der patientrepræsentation i a. jeres databasestyregruppe? b. i DMCG-bestyrelsen? <i>Kommentar:</i>		
			x
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 beslutningsstøtteværktøjer 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 konferenceform 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: alle nye patienter gennemgås på MDT.</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:</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: Vi mangler en relevant database.</i>		x
20.7	Koder jeres lokale MDT-konference til LPR? <i>Kommentar:</i>		x
20.9	Monitoreres det i kvalitetsdatabasen, hvorvidt DMCG'ens relevante patienter tages med på MDT-konference? <i>Kommentar:</i>		Ikke relevant
23.	Konstruktive samarbejdsrelationer		
23.3	Arbejder I i jeres DMCG for styrkede samarbejdsrelationer med alle parter involveret i hele patientforløbet? <i>Kommentar:</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: ja, ved internationale møder og faglig sparring.</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:		
	a. sygdomstilbagefald		x
	b. rehabilitering		x
	c. palliation		x
	<i>Kommentar:</i>		

Forskningsaktiviteter mv. i 2024

Forskningsaktiviteter defineres som aktiviteter initieret af DMCG'en, herunder protokoller, projekter og peer reviewede publikationer affilieret med DMCG'en.

*Indsæt antal i tabellen og angiv øvrige oplysninger under de relevante overskrifter.
Den aktivitet der ønskes angivet, er kun igangværende aktivitet.*

Igangværende aktiviteter i 2024	Antal
Protokoller	6
Projekter baseret på DMCG'en	4 igangværende phd studerende
Peer reviewede artikler med kobling til DMCG'en	5

Protokoller

Nye og igangværende protokoller som DMCG'erne tilbyder danske patienter synliggjort via DCCC <https://www.dccc.dk/ny-kliniske-protokoller/>³

DACG I-5 og NOAC 9 studiet er aktive (DACG -I og II har afsluttet rekruttering)

Projekter baseret på DMCG'en

PhD studie, MD Anne Vittrup Jakobsen AU start 2022, "Towards risk and biology adapted treatment escalation in anal cancer".

PhD studie, fysiker Lina Möller Andersson: Investigating the use of artificial intelligence for daily CBCT-guided online adaptive radiotherapy. Forsvaret 2024.

PhD studie, MD Katrine Smedegaard Storm: ROAR-initiative - Re-optimization based Online Adaptive Radiotherapy of Anal and Bladder cancer. Forsvaret Januar 2025.

PhD studie, MD Johanne Steffenden: start 2024 "Sexual dysfunction in female patients treated for Squamous cell carcinoma of the anus."

Præsentationer, herunder posters:

³ OBS igen: Region Midt-ansatte bør kunne tilgå linket via Edge browser hvis ikke via Chrome

Peer reviewede artikler med kobling til DMCG'en

"Prognostic Significance of Pre-Treatment Immune-Inflammation Biomarkers in Anal Cancer: A Study Combining Real World Data and a Meta-Analysis" by KL, Wind; JH, Steffensen; C, Kronborg; AV, Jakobsen; KGS, Spindler. Accepted Int J Cancer 2024.

Vittrup Jakobsen A, Kronborg CJ, Oksen RK, Havelund BM, Wind KL, Garm Spindler KL, Feasibility of Weekly Cisplatin and Radiotherapy for Localized Anal Cancer – A Danish Anal Cancer Group Report, Radiotherapy and Oncology 2024

ROAR-A: re-optimization based Online Adaptive Radiotherapy of anal cancer, a prospective phase II trial protocol. Storm KS, Åström LM, Sibolt P, Behrens CP, Persson GF, Serup-Hansen E. BMC Cancer. 2024 Mar 25;24(1):374. PMID: 38528456 Free PMC article.

Diffusion-weighted magnetic resonance imaging as an early prognostic marker of chemoradiotherapy response in squamous cell carcinoma of the anus: An individual patient data meta-analysis. Hanekamp BA, Virdee PS, Goh V, Jones M, Hvass Hansen R, Hjorth Johannesen H, Schulz A, Serup-Hansen E, Guren MG, Muirhead R. Phys Imaging Radiat Oncol. 2024 Jul 31;31:100618. PMID: 39188809

Electron beam radiotherapy for the management of squamous cell carcinoma of the anal margin. Fokdal L, Mortensen B, Jensen LH, Sørensen MM, Mc Ilroy SP, Havelund BM. Acta Oncol. 2024 Aug 8;63:642-648. PMID: 39114949

Katrine S Storm, Karen Lise G Spindler, Gitte F Persson, Camilla Kronborg, Eva Serup-Hansen. Predictors of late urinary toxicity in lower urinary tract sub-structures in concurrent radiotherapy for Anal Cancer. Radiotherapy and Oncology – Accepted 2025

Plan for 2025: planlagte aktiviteter

Anfør her en kort prosabeskrivelse af DMCG'ens planlagte aktiviteter i det kommende år med udgangspunkt i, hvad der er sket på de strategiske indsatsområder som indgår i 2023-25 strategien:.

- **Evidensbaseret beslutningsstøtte og national konsensus** DACG arbejder på at udvikle forbedret informationsmateriale, der kan understøtte beslutningstagning i klinisk praksis. Gennem dataindsamling i DACG I-studiet og to aktuelle ph.d.-projekter fokuseres der på at forbedre beslutningsstøtten, særligt med hensyn til bivirkninger fra tarm, blære, knogler og gynækologiske gener.
- **Datastøttet kvalitetsudvikling** DACG har endnu ikke en kvalitetsdatabase, men arbejder aktivt gennem forskningsprojekter på at udvikle og forbedre behandlingen. Dette sker blandt andet ved systematisk dataindsamling og analyse af behandlingsforløb for at identificere områder, hvor kvaliteten kan optimeres.
- **Ny viden gennem forskning** DACGs aktuelle forskningsaktiviteter dækker områder som akutte og sene bivirkninger, opfølgning, biologiske og translationelle studier samt forbedret strålebehandling, herunder protonstråleterapi. Disse initiativer har til formål at optimere behandlingsstrategier og reducere bivirkninger.
- **Patientperspektiv** DACG inkluderer patienter i udformningen af spørgeskemaer for at sikre, at patienternes oplevelser og behov afspejles i forskningen. Der arbejdes desuden på at etablere et patientpanel, som kan bidrage til at styrke patientinddragelsen i DACGs aktiviteter og beslutningsprocesser.
- **Evidensbaseret ensartet udredning** DACG arbejder for at sikre en ensartet og evidensbaseret udredning af patienter. Dette indebærer udvikling af nationale retningslinjer baseret på den nyeste viden samt en tværfaglig tilgang til diagnostik og behandlingsvalg.
- **Samarbejde på tværs af discipliner, fag og sektorer** DACGs formand er initiativtager til etablering af nordiske og internationale netværk for at fremme samarbejde og vidensdeling. Dette inkluderer afholdelse af en international tværfaglig konference i England i 2025, samt ansøgning om EU-midler til netværksdannelse til understøttelse af forsknings- og udviklingsaktiviteter.

Andet:

Afholdelse af The 3rd International Multidisciplinary Anal Cancer Conference (IMACC2025) i Leeds, UK 2025. DACG-formanden er Chair for konferencen.