



DOOG

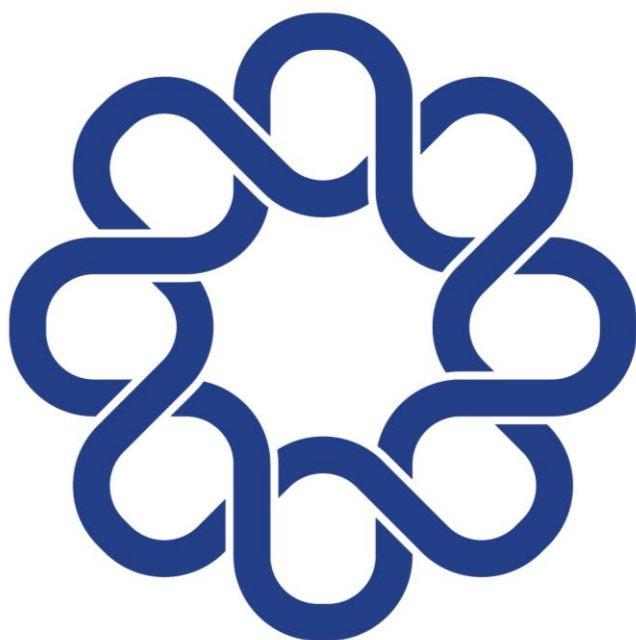
Årsberetning for 2024

Dansk Okulær Onkologi 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	4
5. Beskrivelse af aktiviteter iht. DMCG.dk's strategi & handlingsplan 2023-2025.....	5
6. Forskningsaktiviteter mv. i 2024.....	9
7. Plan for 2025: planlagte aktiviteter	10

1. Kort resumé

DOOG omfatter området for kræft i øje og øjenhulen, der varetages af øjenafdelingerne på Aarhus Universitetshospital og Rigshospitalet.

Afdelingerne samarbejder om kliniske problemstillinger, forskningsprojekter og i regi af RKKP om opdatering af nationale retningslinjer.

2. Rapportudarbejdelse og bestyrelse

Årsberetningen 2024 for den multidisciplinære cancergruppe er udarbejdet af:
Carsten Faber, overlæge, Øjenklinikken, Rigshospitalet, carsten.faber@regionh.dk

DMCG'ens formand:

Carsten Faber

DMCG'ens bestyrelse 2024 angives i tabellen herunder:

Bestyrelsen inkluderer alle læger, der arbejder med kræft i øje og øjenhulen.

Navn	Titel	Arbejds- sted	Fagligt tilhørsforhold*
Carsten Faber (formand)	Overlæge	RH	Øjenlæge
Steen Fiil Urbak (næstformand)	Overlæge	AUH	Øjenlæge
Jens Folke Kiilgaard	Professor, overlæge	RH	Øjenlæge
Mette Bagger Sjø	Afdelingslæge	RH	Øjenlæge
Steffen Heegaard	Professor, overlæge	RH	Øjenlæge, patolog
Jesper Skovlund Jørgensen	Overlæge	RH	Øjenlæge
Peter Skov Jensen	Afdelingslæge	AUH	Øjenlæge
Sofie Agnete Juhl Munk	Afdelingslæge	AUH	Øjenlæge
Peter Bjerre Toft	Overlæge	RH	Øjenlæge
Nina Gedbjerg Sørensen	Afdelingslæge	AUH	Øjenlæge
Morten Lyng Høgild	Afdelingslæge	AUH	Øjenlæge

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

3. DMCG'ens organisation

DOOG er organiseret fladt med en formand og en næstformand. AUH og RH er repræsenteret enten som formand eller næstformand.

4. Statusbeskrivelse

Hvad har vi været optaget af i 2024

Hovedparten af tiden i 2024 er gået med klinisk arbejde, da kun få medlemmer af DOOG har afsat tid til forskning og kvalitetsarbejde.

I gruppen har vi fortsat arbejdet på at få AUH og RH godkendt som *clinical sites* i et internationalt multicenter studie til behandling af små melanomer i choroidea (CoMpass).

Hvad er vores aktuelle hovedproblemstillinger/udfordringer

Det er fortsat et problem, at vi ikke har en national database for okulært melanom, der kan bidrage til datastøttet kvalitetsudvikling. Det har ikke været en mulighed at genåbne den tidligere RKKP-database og det har ikke været en mulighed at blive indlemmet i en anden RKKP-database. Begge muligheder har været undersøgt. Der arbejdes på alternative muligheder.

Hvad er vi lykkedes med i 2024

Data indsamlet fra AUH og RH i 2023 som led i ph.d.-studier for okulært melanom er analyseret og udgivet eller på vej til udgivelse i 2024 og 2025.

Konsolidering af samarbejde og konsensusøgning gennem månedlige telemedicinske konferencer og fælles deltagelse i årsmøde i Stockholm i den europæiske gruppe for okulær onkologi (OOG).

Bidraget til afsnit vedrørende vitreoretinalt lymfom i den opdaterede nationale retningslinje for CNS Lymfom udgående fra Dansk Lymfom Gruppe.

Samarbejde med nordiske kolleger (øjnelæger, børnelæger, genetikere, interventionsradiologer) i Nopho-regi på at opdatere de nordiske guidelines for retinoblastom.

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:</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 ikke en klinisk kvalitetsdatabase</i>	-	-
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:</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:</i>		X
5.2	Har jeres DMCG en LPR3-kodevejledning svarende til eget sygdomsområde? <i>Kommentar:</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>	-	
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		
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		
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>	-	
9.4	Er der i databasestyregruppen i det forgangne år identificeret og iværksat relevante forbedringsinitiativer? <i>Hvis ja, hvilke?</i>	-	
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>	-	
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? b. i DMCG-bestyrelsen? <i>Kommentar:</i>	-	
			X

¹ <https://www.rkkp.dk/daglige-data/>

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:</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:</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 fremlægges på MDT-konference? <i>Kommentar:</i>	-	
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:</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>		
	<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	0
Projekter baseret på DMCG'en	9
Projekter baseret på databasen. ²	0
Projekter med nordiske samarbejdspartnere	
Peer reviewede artikler med kobling til DMCG'en	2

Projekter baseret på DMCG'en

Metastasemønstre ved uvealt melanom

Tumorbyrde relateret til overlevelse ved metastatisk uvealt melanom

Validering af prognostiske markører ved metastatisk uvealt melanom

Genetik og tid til udvikling af metastaser ved uvealt melanom

AJCC-klassificering af irismelanom

Incidens af irismelanom

Omsorg efter en kræftdiagnose: Et kvalitativt studie af forældrenes oplevelse af retinoblastom

Ekstern strålebehandling af intraokulære tumorer

Behandling af Retinoblastom i Danmark

Peer reviewede artikler med kobling til DMCG'en

1. Outcome of combined cataract surgery and iris prosthesis implantation in iris melanoma patients previously treated with iridocyclectomy: A national retrospective non-comparative case series. Nissen K, Skibsted SP, Bagger MM, Ejstrup R, Faber C, Riise P, Heegaard S, Kiilgaard JF. Acta Ophthalmol. 2024 Aug;102(5):581-589. doi: 10.1111/aos.16610. Epub 2024 Jan 13. PMID: 38217518
2. Impact of Metastatic Pattern on Survival in Patients with Posterior Uveal Melanoma: A Retrospective Cohort Study. Hindso TG, Jensen PS, Sjøel MB, Nissen K, Bjerrum CW, von Benzon E, Faber C, Urbak SF, Donia M, Svane IM, Ellebaek E, Heegaard S, Madsen K, Kiilgaard JF. Cancers (Basel). 2024 Sep 30;16(19):3346. doi: 10.3390/cancers16193346. PMID: 39409966

² Som ny procedure i 2024, er fra RKKP sendt oversigt til DMCG-formænd over de projekter, der er initieret i det for-gangne år (Q4 2023 samt Q1-3 2024).

7. Plan for 2025: planlagte aktiviteter

Vi vil gennem vores fortsatte samarbejde i DOOG arbejde for national konsensus. Dette søger vi at opnå ved fælles telemedicinske konferencer, fælles deltagelse i europæiske årsmøder inden for okulær onkologi samt gennem fælles opdatering af nationale retningslinjer. Den nationale retningslinje for okulært melanom er planlagt til opdatering i løbet af 2025.

Vi arbejder fortsat på at opnå ny viden bl.a. gennem forskning. Der arbejdes fortsat på projekter med bidrag fra både AUH og RH til gavn for samarbejdet mellem vores afdelinger og ultimativt til gavn for vores patienter.

Vi har i forvejen et tæt samarbejde med privatpraktiserende øjenlæger, som udgør vores primære gruppe af henvisere. Dette samarbejde afhænger af opdateret viden om okulær onkologi som vi søger at udbrede ved kontinuerlig undervisning. I 2025 kommer vi til at være optaget af planlægning af efteruddannelseskursus i øjenkræft for danske øjenlæger, som skal afholdes i forbindelse med årsmøde for Dansk Oftalmologisk Selskab 2026. Medlemmer fra AUH og RH står som fællesarrangører af dette arrangement.