

**INVITATION TIL FØRSTE MØDE I NATIONALT NETVÆRK OM PATIENT
RAPPORTEREDE OUTCOMES:
THE DANISH COMPREHENSIVE CANCER CENTER´S NETWORK FOR
PATIENT REPORTED OUTCOMES,**

DCCC PRO



DCCC PRO inviterer hermed til det første internat om patient reported outcomes forskningsprojekter i Danmark.

Formål og baggrund

Formålet med DCCC PRO er primært at optimere dansk forskning i PRO under og efter kræftbehandling ved at facilitere nationale forskningsprotokoller. Derudover at sikre at danske forskningsaktive grupper, der arbejder med onkologiske PRO projekter, bliver bragt sammen, får mulighed for at skabe netværk og i videst muligt omfang samarbejder. DCCC PRO skal øge fokus på onkologiske PRO problemstillinger og bidrage til, at alle patienter under og efter kræftbehandling får optimal opfølgning og behandling.

Der er behov for mere forskning om PRO og senfølger efter kræftbehandling, såvel systemisk behandling som strålebehandling. Hidtil har der kun på enkelte danske sygehuse været forskningsaktiviteter i gang vedr. PRO og senfølger hos kræftpatienter, men med forbedret overlevelse for langt flere kræftsygdomme lever kræftpatienter nu så længe, at sene følgevirkninger spiller en signifikant rolle. Samtidig lægges i Kræftplan IV op til mere inddragelse af patienter, som bl.a. kan inddrages ved i højere grad at indberette deres senfølger online. Sådanne aktiviteter kan potentielt give øget viden om, hvordan patienterne oplever deres følgevirkninger.

Specialister involveret i kræftbehandling har behov for at undersøge, hvilke faktorer hos patienten og i behandlingen, der øger risikoen for forskellige senfølger, og den viden kan direkte anvendes i flere sammenhænge, bl.a.

- 1) Information af nye patienter, som kan få relevant information til støtte for shared decision making.
- 2) Sporing af patienter med betydende senfølger, som der er evidensbaseret behandling til.
- 3) Sporing af patienter med betydende senfølger, hvor test af nye behandlingsmuligheder kan tilbydes.

Herudover kan PRO under kræftbehandling tænkes anvendt til bl.a.

- Bedre at identificere bivirkninger ved ny behandling
- Tidlig identifikation af alvorlige bivirkninger
- Patienters egen-håndtering af bivirkninger

Alle disse formål bidrager til, at nye forskningsresultater så hurtigt som muligt omsættes til nationale kliniske retningslinjer, og dermed når alle patienter.

Den 28. februar, 2018, blev i Middelfart afholdt et DCCC Stråleterapi møde, hvor specialister fra alle landets kræftafdelinger var inviteret mhp. at diskutere indholdet i work packages (WP) og interventional protocols (IP) i DCCC Stråleterapi bevillingen fra KB. WP7 er om PRO, hvor overl Helle Pappot, RH, og prof Birgitte Vrou Offeren, AUH, er ansvarlige. WP7 blev diskuteret i en gruppe på ca 30 onkologer, sygeplejersker og fysikere repræsenterende en række DMCG-er, og der blev afdækket stort behov for nationalt samarbejde, så vi løfter opgaven i flok. Som led i DCCC Stråleterapi skal alle DMCG-er nu indføre PRO for senfølger, og for mange DMCG-er er man stort set på bar bund, hvilket også er tilfældet internationalt.

I DK vil vi derfor gøre en fælles indsats for at løse opgaven med størst mulig sammenhæng mellem DMCG-er. Der er en lang række forskellige skemaer og strategier for at indberette PRO, men i DK vil vi i videst muligt omfang sikre, at de forskellige DMCG-er bruger samme skemaer, og at der anvendes samme skemaer/grader for "fælles" senfølger som smerter, depression, livskvalitet osv. På WP7 mødet blev også luftet frustrationer fra flere DMCG-er

over, at det er en stor opgave, og man er bekymret for ikke at vælge den rigtige strategi fra starten.

Plan

Der inviteres her til at deltage i et fælles internat i nov 2018, hvor der på internatet skal opnås en fælles strategi/køreplan for, hvad de enkelte DMCG-er vil/skal gøre. Program for mødet ses her:

Mandag den 19. november, 2018

10.00-10.30 Ankomst og check in (kaffe/te, rundstykke)
10.30-10.45 Velkomst (Birgitte Offersen/Helle Pappot)
10.45-11.00 Præsentation af indsendte forslag til protokoller (O/HP)
11.00-12.00 Combination of PRO-data and large health datafiles – the Profile study (L. Poll-Fraanse)
12.00-13.00 Frokost
13.00-13.30 Comorbidity and PRO (Helle Pappot)
13.30-14.15 Experience with PRO and radiotherapy (Johannes Langendijk)
14.15-14.35 Decision making and PRO (Karina Dahl Steffensen)
14.35-15.00 DBCG PRO, the Aarhus experience (Hanne Melgaard Nielsen)
15.00-15.30 Kaffepause, inkl. gruppefoto
15.30-16.00 PRO measures (Helle Pappot)
16.00-16.30 PRO på tværs af DMCG-er (Bobby Zachariae)
16.30-17.30 Brainstorm på problemer og mulige løsninger. Plan for præsentationer baseres på tilmeldinger og rundsendes relativt kort før mødet.
17.30-18.00 Pause
18.00-19.00 Middag
19.00-20.00 What can PRO do in the future? (Christoffer Johansen)
20.00-21.00 Dannelse af arbejdsgrupper/protokolgrupper

Tirsdag den 20. november, 2018

8.00-9.00 Morgenmad
9.00-12.00 Arbejde i protokolgrupper
12.00-13.00 frokost
13.00-15.00: Arbejde i protokolgrupper
15.00-15.30: kaffepause
15.30-17.00 Præsentation af protokoller samt diskussion. Fremtidige planer for samarbejde
Det sikres, at protokollerne samarbejder/afpasses med hinanden optimalt

Registrering

Alle specialister, som er involveret i behandling af kræftpatienter, kan deltage, dvs onkologer, kirurger, osv. Det tilstræbes, at så mange DMCG-er som muligt er repræsenteret. Hvis der tilmeldes flere, end der er senge til, så vil der blive foretaget en prioritering, således at alle DMCG-er er repræsenterede samt at der er en geografisk spredning af deltagelse.

Ved registrering bedes man angive, hvilken DMCG/kræfttype(r), som man primært behandler med hvilken modalitet. Ligeledes gerne beskrive oplæg til protokol/studie, som man ønsker at lave/præsentere på internatet.

Man tilmelder sig via dette [link](#) Tilmelding senest den 14. september.

Der er ansøgt økonomiske midler til dette internat ved DCCC, og ultimo august får vi endelig tilkendegivelse fra DCCC om, hvorvidt vi får pengene. Vi har dog stor tiltro til vores ansøgning, idet vi opfylder samtlige kriterier, som DCCC opstiller. Det er derfor "kun" 99% sikkert, at internatet kan holdes, og I får naturligvis information så snart som muligt. Det forventes, at alle deltagere kan komme med uden egenbetaling, fraset udgifter til egen transport.

Dagsordenen er endnu ikke 100% fast, fordi der mangler accept fra enkelte oplægsholdere, som aktuelt er på ferie. Endelig dagsorden rundsendes snarest.

Sandbjerg Gods ligger ved Sønderborg, kan googles ☺.

Med bedste hilsener

Helle Pappot
Christoffer Johansen
Birgitte Vrou Offersen