

# DMCG samling

# Databasens årsrapport

19 maj 2022

Dansk Sarkom Gruppe

# Årsrapport 2020

- Offentliggjort 26 november 2021
- Styregruppen
  - Nye formænd:
    - Michael Melchior Bendtsen (ortopædkirurgisk afd, AUH)
    - Ninna Aggerholm Pedersen (kræftafdelingen, AUH)
    - Tidligere formand: Peter Holmberg Jørgensen – takkes mange gange for enorm arbejdsindsats
  - Medlemmer:
    - Bodil Engelmann (afd for kræftbehandling, Herlev)
    - Katja Maretty Kongsted (Patologisk afd, AUH)
    - Luit Penninga (Kirurgisk afd., RH)
    - Claus Lindkær Jensen (Ortopædkirurgisk afd., RH)
    - Kim Predbjørn Krarup (Urologisk afd. RH)
    - RKKP: Mette Lise Loudal, Anne Fredsted, Kelvin de la Cruz Gam-Jensen.

# Baggrund

- Sarkomer behandles 2 steder i landet
  - Herlev/RH
  - AUH
  - Specialer: ortopædkirurgi, thorax kirurgi, plastikkirurgi, mave tarm kirurgi, gynækologi, neurokirurgi, øre næse hals afd, urologisk, patologiske og onkologisk.
- Der er ca. 300 patienter om året
  - 108 forskellige histologiske undertyper (nyeste WHO)
  - Alle aldersgrupper
  - Alle lokalisationer

# Kort gennemgang af årsrapport

- 331 patienter (forventelige) (periode 1.1.2020-31.12.2020)
  - Kun patienter over 18 år, patienter under 18 år er i børnecancer registeret
- Demografien vises i tabel 3 i rapport
  - Missing på grad (35-43% af patienterne) – Det er for højt
    - dialog med patologiske afdeling
  - Missing på type (41% af patienterne) – Det er for højt

# Kort gennemgang af årsrapport

- Indikator 1: udredning
  - CT eller MR af tumor, sub-fascial (dette gælder således kun ekstremiteterne arme ben thorax væg – dette ændres)
  - CT/PET af thorax, intermediære/høj risiko (manglende indrapportering af grad) (101 patienter er med)
  - PET/CT for Stadie, intermediære/høj risiko knogletumorer (manglende indrapportering af grad) (7 patienter er med)
- Indikator 2: Andel re-resektion pga. utilstrækkelige kirurgisk margin (resultat)
  - kirurgiske margin har været opfyldt evt. længe ændre.
  - Ligger på mellem 4-7%, skal være under 10%

# Kort gennemgang af årsrapport

- Indikator 3: RT påbegyndte seneste 60 dage efter operation
  - Skal være over 80%, ligger på mellem 65-70%, således i underkanten. (30 patienter er inkluderet).
    - Manglende indrapportering, da langt flere modtager strålebehandling
    - Vurdering af 80% om det er den rigtig grænse. NB på præ-operative strålebehandling
- Indikator 4: opfølgende kontrol seneste 180 dage efter afsluttet behandling
  - Manglende registrering af kontrol patienter.

# Kort gennemgang af årsrapport

- Indikator 5:
  - 5-års lokalrecidiv
    - 20.8% (under 20%)
  - 5- års fjernmetastaser
    - 24.4% (under 30%)
- Testindikator: 3.1 RT til patienter med intermediær og højmaligntumorer undladt.
  - De patienter der burde have RT får de det også.

# Indsatser

- Sikre og opgøre kompletheden af databasen – dækningsgraden
- PRO data implementering
  - Hvilke skemaer er besluttet
    - Kører på Herlev/RH i minSP
    - Afventer ambuflex løsning AUH – vi har lige fået af vide at dette ikke er prioriteret.
- Nye indikatorer for
  - Pro implementeringen
  - NGS analyser (national genom center)
  - Kræftbehandlingen
- Gøre årsrapporten mere relevant for de kliniske afdelinger



# Status

- Den nye platform for databasen er lige kørt i stilling
  - Reduceret i variable (Det fremgår at der er mange variable, men de fleste er undergrupper og høre under en variabel)
- Der har været dialog med afdelingsledelsen på AUH, der kommer hjælp til indrapporteringen.
  - Forskellige løsningsmodeller ift. indrapportering på forskellige afd (studenter medarbejder aflønnet af afdelingen osv)
- Virkelige godt samarbejd med RKKP omkring database, opdatering af variable, genansøgninger og udarbejdelse af rapport og 1 side beretning til ugeskrif for læger.

# Udfordringer

- Få personer til at løfte opgaver
  - På enkelte afdelinger ikke ressourcer/prioritering af DMCG arbejde
  - Der er mange specialer involveret, få dedikeret.
- I kompletthedsarbejdet/valideringsarbejde
  - 507 SNOMED koder
  - Adskillige ICD10 koder