

DaProCa Årsberetning 2014

Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)
Dansk Prostatacancer Gruppe (DaProCa)



databasernes
fællessekretariat
regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Indholdsfortegnelse

Titelark.....	1
Indholdsfortegnelse	2
Rapportudarbejdelse og medlemmer.....	3
Executive summary (statusbeskrivelse).....	4
Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter.....	10
Oversigt over 2014 økonomien	11
Tabel 1: Oversigt over databasen (bogførte poster for 2014 efter kategorier).....	11
Tabel 2: Oversigt over gruppen (bogførte poster for 2014 efter kategorier)	12
Kommentarer til den økonomiske drift	13

Rapportudarbejdelse og medlemmer

Rapporten er udarbejdet af Michael Borre formand for DAPROCA, som består af:

Urologi:

Michael Borre - *Formand*

Klaus Brasso

Steen Carlsson

Henrik Jakobsen

Niels Christian Langkilde

Helle Hvarness

Onkologi:

Steinbjørn Hansen

Henriette Lindberg

Peter Meidahl Petersen

Mette Moe (Sekretær)

Lise Bentzen

Patologi:

Ingegerd Balslev

Søren Høyer

Epidemiologi:

Søren Friis

Nuklearmedicin:

Lars Jelstrup Petersen

Radiologi (MR):

Bodil Ginnerup Pedersen

Molekylærbiologi:

Karina Dalsgaard Sørensen

Executive summary (statusbeskrivelse)

Dansk Prostatacancer Gruppe, *DAPROCA*, blev i 2005, efter at have eksisteret i flere årtier i regi af *Dansk Urologisk Forum*, en selvstændig DMCG under den nyetablerede uro-onkologiske paraplyorganisation Dansk Urologisk Cancer Gruppe, *DUCG*.

1. Hvor står vi i forhold til vores overordnede mål og opgaver?

- I 2013 påbegyndtes DAPROCA-databasens overflytning til Den Nationale Kliniske Kræftdatabase (DNKK). Udrulningen heraf forventes tilendebragt medio 2015.
- DAPROCA-databasens kvalitetsindikatorer er i 2014 kritisk gennemgået og indikatorsættet er erstattet af nye mere tidstro og kliniske meningsfyldte indikatorer.
- Der er med udspring i bl.a. databasens PROM-data iværksat et Ph.d. studie. Studiet delfinansieres af Kræftens Bekæmpelses databasepulje.
- De kliniske retningslinjer er opdateret og som noget nyt konkret baseret på de Europæiske Guidelines fra EAU.
- DAPROCA-medlemmer har indgået i et aktivt RADS fagudvalg vedr. mCRPC.
- Udbygget biobanking – med stor lokal variation.
- DAPROCA har formilet og undervist i DUCG regi.
- Overordnet har der ikke været ressourcer til varetagelse af hovedparten af de 11 opgaver.

2. Hvad har vi været optaget af i 2014?

- Udbygning af det multidisciplinære samarbejde med speciel fokus på CRPC området
- Opfølgingsprogram for prostatacancer.
- Vurdering af mulighederne for en realistisk national strategi for og ressourcetilvejebringelse til implementering af tidlig anvendelse af ny billeddiagnostisk teknik (multiparametrisk MRI) i udredning og overvågning af patienter med klinisk lokaliseret prostatacancer.

3. Hvad er vores aktuelle hoved problemstillinger/udfordringer?

- Behovet for rekonstruktion af de kliniske retningslinjer, som bl.a. på baggrund af manglende ressourcer ikke har kunnet vedligeholdes i en egentlig dansk version, men som beskrevne undtagelser i forhold til EAU guidelines.
- Mulighed for patientdataindsamling og dermed evidensskabende kvalitetsopfølgning på patienter behandlet i såvel specialambulatorier og primærsektoren.
- Potentielt paradigmeskifte i håndteringen af tidlig og klinisk lokaliseret prostatacancer på baggrund af ny billeddiagnostisk MR-teknik.

- Håndtering af de kommende års betydelige stigning af mænd med prostatacancer.

DAPROCA har sideløbende i årets løb forestået videnspredning samt indgået i en række udvalgsarbejder. Der henvises herudover til den følgende beskrivelse af de aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver.

Beskrivelse af aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver

1. *Gennemførelse og deltagelse i lokale, landsdækkende og internationale videnskabelige kliniske protokoller*

DaProCa 1: ZD4054-PostChemo

An Open Phase II, Two-centre, 1-Arm Safety Study of Once-daily Orally Administered 10 mg ZD4054 in Prior Chemotherapy Treated Patients with Metastatic Hormone-resistant Prostate Cancer.

Studiet afsluttet.

DaProCa 2: Propel A og B

Pelvin lymfeknudebestråling med samtidigt boost til prostata for prostatakræftpatienter i høj-risikogruppe: Et fase I/II studium.

Studierne er afsluttet, afventer modning af data.

Der er observeret enkelte tilfælde af betydende akut morbiditet og disse data undergår publikation, mens der afventes data på senfølger.

DaProCa 3:

The importance of androgen deprivation therapy in salvage radiation therapy following radical prostatectomy. A national Danish study.

DaProCa 4: DAPROCA data validation

Validation af dødsårsager. Valideringsarbejde er aktuelt i gang og forventes at forløbe hen over året (2015). Se under punkt 4.

DaProCa har med udarbejdelse af en dansk version af protokollen til det randomiserede klinisk fase III forsøg "Radicals" faciliteret danske centres deltagelse vedr. radioterapi og androgen deprivation i kombination efter prostatektomi. Et ved prostatakræft.

2. *Koordinering af klinisk kræftforskning og dens samarbejde med den laboratoriebaserede forskning og arbejdet med biobanker*

I regi af DCB indsamles friskfrosset tumurvæv, blod og urin på patienter, som undergår radikal prostatektomi. Dette arbejde er i 2014 udbygget med blodprøver fra patienter med metastatisk kastrationsresistent prostatacancer (CRPC).

3. *Støtte til klinisk kræftforskning indenfor metode, statistik, IT-anvendelse, sikring af finansiering m.m.*

DAPROCA har ledt til et tiltagende tæt nationalt klinisk og forskningsmæssigt samarbejde. Det har bl.a. resulteret i en række internationale publikationer af poolede lokaldata med opnåelse af nationale behandlingsdata:

Røder, MA, Brasso K, Johansen J, Langkilde NC, Hvarness H, Carlsson S, Jakobsen H, Borre M, Iversen P. Changes in preoperative characteristics in patients

undergoing radical prostatectomy - a 16-year nationwide analysis. *Acta Oncol.* 2014 Mar;53(3):361-7.

Røder MA, Brasso K, Christensen IJ, Johansen J, Langkilde NC, Hvarness H, Carlsson S, Jakobsen H, Borre M, Iversen P. Survival after radical prostatectomy for clinically localised prostate cancer: a population-based study. *BJU Int.* 2014 Apr;113(4):541-7.

Thomsen FB, Røder MA, Rathenborg P, Brasso K, Borre M, Iversen P. Enzalutamide treatment in patients with metastatic castration resistant prostate cancer progressing after chemotherapy and abiraterone acetate. *Scand J Urol.* 2014 Jun;48(3):268-75.

Røder MA, Brasso K, Rusch E, Johansen J, Langkilde NC, Hvarness H, Carlsson S, Jakobsen H, Borre M, Iversen P. Length of life gained with surgical treatment of prostate cancer: A population-based analysis. *Scand J Urol.* 2014 Dec 2:1-7.

4. *Kliniske databaser egnet til forskning*

Databasens styregruppe udgøres af Michael Borre (formand), Morten Høyer, Søren Friis, Steinbjørn Hansen, Klaus Brasso, Erik Breth Jakobsen, Mette Søgaard, Heidi Jeanet Larsson og Anne Nakano Jensen. Den kliniske database DAPROCAdata siden sin etablering delt platform med de øvrige kliniske uro-onkologiske databaser med tilknytning til Kompetencecenter Nord. DAPROCAdata har siden sin funktionelle etablering i 2010 årligt udarbejdet årsrapporter. Disse med skæringsdato for resultatopgørelse 31. december og offentliggørelse på www.sundhed.dk 6 måneder senere.

I 2013 påbegyndtes som den fjerde en bevilliget overflytning til Den Nationale Kliniske Kræftdatabase (DNKK), hvor de kliniske databaser i fremtiden vil få en identisk teknologisk platform med ensartet høj og valideret datakvalitet og datakomplethed med mulighed for løbene monitorering og ensartet og standardiseret afrapportering af de valgte kliniske indikatorer. Som den 3. nationale kliniske kræftdatabase er DAPROCAdata overgået DNKK. Overordnet vurderes arbejdet med udrulning af databasen at være forløbet tilfredsstillende og i overensstemmelse med forventningerne.

Kvalitetsindikatorerne er i 2014 kritisk gennemgået og da flertallet fandtes udaterede eller opfyldte, er de erstattet af nye kliniske meningsfulde indikatorer. Da årsrapporten med store lokale forskelle overordnet fortsat bærer præg af for lav registreringskomplethed, er netop registreringskomplethed medtaget i det opdaterede indikatorsæt.

Databasen er født med Patient-Rapporterede-Outcome-Mål (PROM) og data herfra indgår i et aktuelt ph.d. studie (se nedenfor). De hidtidige PROM har været baseret på EPIC 26, men vil i fremtiden erstattes af et elektronisk spørgeskema udarbejdet i samarbejde med projektledelsen i "PROPROC – PatientRapporterede Outcomemål for PROstataCancer" i samarbejde med Kræftens Bekæmpelse. Initiativet vil reducere patienternes dobbeltregistrering og sikre en national standardisering på området.

PROPROC vil med fordel kunne anvendes i relation til de nye opfølgingsprogrammer, som forventes implementeret i løbet af 2015.

Der er påbegyndte 2 projekter som vil indgå i en kommende ph.d. afhandling:

Projekt 1: "Causes of death in prostate cancer patients: An Analysis of the Danish Prostate Cancer Database (DaProCa), 2010-2014. Projektet er undervejs (i datavalideringsfasen) og forventes afsluttet i slutningen af 2015.

Projekt 2: "Patient-Reported Outcome Measures (PROM data): Results from the Danish Prostate Cancer Database (DaProCa), 2010-2014. Projektet er i opstartsfasen (søgning af dataadgang og tilladelse fra de relevante myndigheder) og forventes afsluttet i slutningen af 2015.

5. *Bidrage til udarbejdelse af kliniske retningslinjer for patientforløbet, diagnostik og behandling samt den tilhørende forskning indenfor såvel primær som sekundær sektor*

Der er i regi af DAPROCA udarbejdet et komplet sæt kliniske retningslinjer for håndtering af prostatacancer. Disse opdateres løbende og mindst én gang årligt og er tilgængelige på DAPROCA's hjemmeside: <http://ducg.dk/daproca-prostatacancer/>

Løsningen af denne meget vigtige og helt basale opgave bærer dog præg af underfinansiering. De bevillige ressourcer kan delvist afholde mødeudgifter, men det egentlige arbejde i forbindelse med retningslinjernes opdatering er uændret baseret på "ildsjæles" ulønnede indsats i fritiden. Dette er en af grundene til, at man i DAPROCA har valgt at tage udgangspunkt i de Europæiske Guidelines (EAU) med enkelte nationale undtagelser.

6. *Gennemførelse og deltagelse i nationale og internationale kvalitetsprojekter*

7. *Internationale kontakter og videnskabeligt samarbejde.*

Dette arbejde løses i dag uden relation til DAPROCA. Organisationen er dog repræsenteret i den nationale Movember bestyrelse.

8. *Bidrage til overvågning af området og fremkomme med tidlig varsling*

DAPROCA bidrager kontinuerligt med overvågning og tidlig varsling på prostatacancer området. Således bidrager gruppens medlemmer til to aktive RADS fagudvalg ("Endokrin behandling af Cancer Prostatae" og "Medicinsk behandling af metastatisk kastrationsresistent prostatacancer, "mCRPC"). I 2014 påbegyndtes der i regi heraf hhv. revision samt udarbejdelse et nyt baggrundsnotat og behandlingsvejledning på mCRPC området. Dokumenterne forventes godkendte i foråret 2015.

<http://www.regioner.dk/~media/Filer/Sundhed/RADS/Baggrundsnotat%20for%20Endokrin%20Behandling%20af%20Cancer%20Prostatae%20REV.ashx>

9. Bidrage til vidensopsamling og tilhørende spredning i det faglige miljø og i offentligheden

DAPROCA har året igennem varetaget vidensspredning blandt patientforeningens (PROPA) medlemmer ved en lang række møder over hele landet, samt ved årsmøde og Master Class.

DAPROCA har været aktiv deltager ved det tilbagevendende DUCG årsmøde den første fredag i oktober.

DAPROCA har hele året løbene blandet sig deltaget aktivt i den offentlige debat i tidsskrifter, aviser, radio og TV.

10. Uddannelses- og efteruddannelsestiltag indenfor området

11. Sikre integration mellem kræftrelaterede tiltag i primær- og sekundær sektoren

DAPROCA har været repræsenteret i Sundhedsstyrelsens udvalg i forbindelse med udarbejdelse af den generiske skabelon vedr. den fremtidige etablering af det ensartede og behovsorienterede opfølgingsprogram af kræftpatienter. Implementeringen af det specifikke opfølgingsprogram forventes

Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter

Udover en større indsats vedr. opdatering af de kliniske retningslinjer prioriterer DAPROCA en øget mulighed for gennemførelse og deltagelse i lokale, landsdækkende og internationale videnskabelige kliniske protokoller og videnskabeligt samarbejde højt.

Øversigt over 2014 økonomien

Tabel 1: Øversigt over databasen (bogførte poster for 2014 efter kategorier)

DAPROCA database		
	Bevilliget 2014	Forbrug 2014
Personaleudgifter		
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	71.761	60.000
2. Frikøb – administrativ medarbejder	0	
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)	0	
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	10.252	4.711
5. Mødeudgifter (proviand/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)	8.201	1.384
2) It-udgifter		
6. IT-udgifter, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen) konsulent/serverdrift/licenser/udtræk	0	
7. IT-udgifter, internt (ydelser fra kompetencecentrene)	0	0
Epidemiologiske/biostatistiske ydelser		
8. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen)	0	
9. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, internt (ydelser fra kompetencecentrene)	0	0
Administrations-/sekretariatsudgifter		
10. Sekretariatsudgifter i regi af kompetencecentrene	0	
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse	0	
12. Udgifter til rapportudgivelse	0	
13. Hjemmeside	0	
14. Husleje	0	
Andet		
15. Deltagelse i eksterne arrangementer relateret til databasen (kongresser/kurser)	0	
16. Andre varekøb (som ikke kan kategoriseres i ovenstående)	0	
Overførte midler		
Midler evt. overført fra tidl. år	0	
I alt	90.214	66.095
		-24.118

Tabel 2: Oversigt over DMCG gruppen (bogførte poster for 2014 efter kategorier)

DAPROCA - DMCG	Bevilliget 2014	Forbrug 2014
Personaleudgifter		
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	42.262	30.000
2. Frikøb – administrativ medarbejder	0	0
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)	0	0
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	24.860	10.185
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)	24.860	2.905
2) It-udgifter		
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse	0	0
12. Udgifter til rapportudgivelse	0	0
13. Hjemmeside	0	0
Andet		
15. Deltagelse i eksterne arrangementer relateret til DMCG'en (kongresser/kurser)	0	0
16. Andre varekøb (som ikke kan kategoriseres i andre kategorier)	0	0
17. Kvalitetsarbejde og vidensspredning	0	0
18. Arbejde relateret til udarbejdelse af kliniske retningslinjer (der ikke kan fordeles i ovenstående kategorier)	20.503	35.910
Overførsler/efterbevilling	0	0
Samlet	112.485	78.999
Resultat		-33.485

Kommentarer til den økonomiske drift

Den aktuelle økonomiske drift afspejler DAPROCA's aktuelt finansierede fokusområder, hvilket vil sige varetagelse af den kliniske kvalitets- og forskningsdatabase, DAPROCAdata samt en kontinuerlig opdatering af de kliniske retningslinjer på området.

Imidlertid lider specielt varetagelsen af den løbende opdatering af de kliniske retningslinjer på området af underfinansiering. De kliniske retningslinjer udgør udover i den kliniske hverdag tillige fundamentet i udarbejdelse af fx baggrundsnotater og behandlingsvejledninger i RADS regi samt forløbsbeskrivelserne i kræftpakkeforløbene. Opgaven bør derfor som tidligere anført ressourcemæssigt opprioriteres.

Den bevilligede økonomi tillader ikke en aktuell udvidelse af DAPROCA's varetagelse af flere af de oprindeligt 11 beskrevne aktiviteter iht. Kræftplan II.