

DLCG Årsberetning 2014

Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)
Dansk Lunge Cancer Gruppe (DLCG)



Indholdsfortegnelse

Indholdsfortegnelse	1
Rapportudarbejdelse og medlemmer	3
Executive summary (statusbeskrivelse)	4
Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter	7
Oversigt over 2014 økonomien	8
Tabel 1: Oversigt over databasen (bogførte poster for 2014 efter kategorier)	8
Tabel 2: Oversigt over gruppen (bogførte poster for 2014 efter kategorier)	9
Kommentarer til den økonomiske drift	10

Rapportudarbejdelse og medlemmer

Rapportudarbejdelse

1. Torben Riis Rasmussen, overlæge, ph.d., Lungemedicinsk afd., Aarhus Universitetshospital
2. Erik Jakobsen, overlæge, MPM, Thoraxkirurgisk afd., Odense Universitetshospital

Bestyrelsesmedlemmer

Overlæge, klinisk lektor, ph.d, Formand for DLCG	Torben Riis Rasmussen (1,2,3,4)	Lungemedicinsk afd. B	Aarhus Universitetshospital, Aarhus Sygehus
Formand for patientforening	Lisbeth Søbæk Hansen (4) (Alice Skjold Braae*)		Patientforeningen Lungekræft
Professor, overlæge, dr.med.	Anders Green (2,4)	Odense Patient data Exploratory Network (OPEN)	Klinisk Institut, Syddansk Universitet
Overlæge, ph.d.	Anders Mellempgaard (1,2)	Onkologisk afd.	Herlev Sygehus
Overlæge	Lars Møller (1) (Anette Højsgaard*)	Thoraxkirurgisk afd. T Thoraxkirurgisk afd. T	Skejby Sygehus Aalborg Sygehus
Overlæge	Asbjørn Høegholm (4)	Medicinsk afd.	Næstved Sygehus
Overlæge, dr.med.	Birgit Guldhammer Skov (1,2)	Patologisk afd.	Bispebjerg Hospital
Overlæge, MPM	Erik Jakobsen (2,5)	Hjerte-, Lunge- og Karkirurgisk afd.	Odense Universitetshospital
Overlæge, dr.med.	Finn Rasmussen (1)	Radiologisk afd.	Aarhus Sygehus
Overlæge	Hans Pilegaard (1,2,3)	Hjerte-lunge-karkirurgisk afd.	Skejby Sygehus
Overlæge	Henrik Schmidt (1)	Anæstesiologisk afd. V	Odense Universitetshospital
Overlæge, dr.med.	Jann Mortensen (1)	Klinisk fysiologisk og Nuklearmed.afd.	Rigshospitalet
Kvalitetschef, ph.d.	Janne Lehmann Knudsen (1)		Kræftens Bekæmpelse
Overlæge, dr.med.	Karin Holmskov (1,2,3) (Jens Benn Sørensen*)	Onkologisk afd. Onkologisk afd. – Finsen Centret	Odense Univeristetshospital Rigshospitalet
Overlæge, dr.med.	Jesper Holst Pedersen (3)	Thoraxkirurgisk afd. R-2152	Rigshospitalet
Overlæge	Jesper Ravn (1)	Hjertecentret, afsnit 2152	Rigshospitalet
Chefkonsulent	Jørgen Østergaard (2,7)	Kvalitetsafdelingen	Region Syddanmark
Overlæge, dr.med.	Karen Ege Olsen (3)	Afdeling for Klinisk Patologi	Odense Universitetshospital
Overlæge, dr.med.	Kell Østerlind (2,4)	Onkologisk afd.	Rigshospitalet
Biostatistiker, ph.d	Maria Iachina (2,6)	Kompetencecenter Syd for Epidemiologi og Biostatistik Syd	Odense Universitetshospital
Overlæge	Niels-Christian G. Hansen (1)	Lungemedicinsk afd. J	Odense Universitetshospital
Overlæge, ph.d	Peter Schousboe (1)	ØNH afdelingen	Vejle Sygehus
Overlæge	Poul Erik Haahr (4)	Hjerte- lungekirurgisk afd.	Aalborg Sygehus
Praktis. læge, klinisk lektor	Roar Maagaard (1)		Skødstrup

- 1) Udpeget af de videnskabelige selskaber
- 2) Bestyrelsens Forretningsudvalg
- 3) Formænd for arbejdsgrupper
- 4) Udpeget af DLCG
- 5) DLCR's daglige leder
- 6) Repræsenterer Kompetencecenter Syd
- 7) Udpeget af Danske regioner
- *) Medlem i 1 og/eller 2. kvartal 2014

Executive summary (statusbeskrivelse)

Dansk Lunge Cancer Gruppens (DLCG) primære overordnede mål er at forbedre overlevelsen for danske lungecancer patienter. I forhold til dette ser vi fortsatte forbedringer i danske lungecancer patienters overlevelse, om end det selvfølgelig ikke er muligt at sige, i hvor høj grad den forbedrede overlevelse er en direkte følge af aktiviteter i DLCG – såsom opdateringer af kliniske retningslinier o. lign.. Et sekundært mål, som samtidig tjener som middel til at sikre det primære mål, er kontinuert monitorering og rapportering af danske lungecancer patienters overlevelse og aspekter ved deres udredning og behandling. Begge dele sker gennem registreringer i Dansk Lunge Cancer Register (DLCR).

DLCR kan på disse områder konstatere kontinuerlige og fortsatte kvalitets-forbedringer.

I 2014 har DLCR for første gang anvendt metodikken i Den Nationale Kliniske Kræftdatabase (DNKK), efter hvilken data ikke længere registreres manuelt i DLCR men i stedet genereres ved træk fra Landspatientregisteret (LPR) efter algoritmer, som netop DLCR har været med til at udvikle. Men overgangen til DNKK-DLCR har ikke været problemfri og har i 2014 taget meget ekstra tid og kræfter, som til dels er gået fra DLCG/DLCR's primære opgaver.

DLCG har i 2014 endvidere deltaget i Sundhedsstyrelsens udarbejdelse af program for opfølgning af lungekræft efter udredning og behandling og i udarbejdelse af nyt pakkeforløb for malignt pleuralt mesotheliom.

DLCG har tillige deltaget i DMCG.dk's og RKKP's udarbejdelse af rapport om kræft-overlevelsen i Danmark (Benchmarkingsrapporten), hvilket har været en stor opgave for de involverede deltagere. I forlængelse af dette projekt er DLCG indgået i samarbejde med Kræftens Bekæmpelse om afklaring af årsager til den Danske overlevelse eventuelt ikke lever op til international standard.

Ligeledes i samarbejde med Kræftens Bekæmpelse indgår DLCG i et projekt om patient-involvering. Projektet evaluerer anvendelsen af PROM (Patient Rapporterede Outcome Målinger) i såvel det klinikken som i kvalitetsarbejdet. DLCG deltager desuden i flere internationale projekter og forskningssamarbejder, hvilket har medført medfatterskab af flere publikationer og fremlæggelse af DLCR's resultater og metoder på internationale møder.

DLCG/DLCR's umiddelbare udfordring er, at vi fremadrettet skal have DNKK-DLCR til at fungere optimalt og blive det arbejdsbesparende redskab i forhold til registreringer i vores kræftdatabase. Men det kræver bl.a., at de primære datakilder på de enkelte hospitaler får leveret deres data hurtigere til LPR. Danske Regioner / Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) skulle arbejde på forbedring af dette. Indtil det er effektueret har DLCG/DLCR fået aftale med RKKP, at den obligatoriske årsrapport for år 2014 først præsenteres til efteråret 2015. Herudover har vi ønske om at videreudvikle DNKK-algoritmerne til også at kunne automatisere registreringer af recidiver.

Udfordringerne for DLCG/R består desuden i at finde tilstrækkelige ressourcer i form af kvalificerede specialister til at varetage den lange række af opgaver og projekter, som vi som DMCG har påtaget os og er involveret i, herunder vedligeholdelse af opdateret reference-program, forskningsmæssig udnyttelse af data i databasen ect. ect.

Beskrivelse af aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver

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

DLCG har ikke selv initieret videnskabelige protokoller, men har gennem dataleverancer fra DLCR indirekte deltaget i lokale, landsdækkende og internationale videnskabelige kliniske protokoller.

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

DLCG koordinerer ikke selvstændigt klinisk kræftforskning, men understøtter den kliniske kræftforskning og dens samarbejde med laboratoriebaseret forskning og biobanker gennem levering af data fra DLCR.

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

DLCR har bl.a. været central i udviklingen af DNKK-algoritmerne, som skal udbredes til andre kliniske kræftdatabaser.

4. **Kliniske databaser egnet til forskning**

DLCR er i front mht komplethedegrad – som en første forudsætning for egnethed for forskning – såvel for klinisk kræftforskning som ren registerbaseret kræftforskning.

DLCR har i 2014 leveret kliniske data til følgende publikationer:

- 1) Iachina M., Green A., Jakobsen E. et al.: The direct and indirect impact of comorbidity on the survival of patients with non-small cell lung cancer: a combination of survival, staging and resection models with missing measurements in covariates. *BMJ Open* 2014;4:e003846.
- 2) Blum T., Rich A. et al: ERS task force report: The European Initiative for Quality Management in Lung Cancer. *The European Respiratory Journal* 2014/03.
- 3) Licht P., Schytte T., Jakobsen E.: Adjuvant Chemotherapy Compliance after Thoracoscopic Versus Open Lobectomy. *Ann Thorac Surg* 2014/01.
- 4) Møllegaard A., Lüchtenborg M., Jakobsen E., Krasnik M., Green A., Iachina M., Linklater K. M., and Møller H.: Role of comorbidity on survival after radio- and chemotherapy for non-surgically treated lung cancer. Published ahead of print in *Journal of Thoracic Oncology* 2014/11.
- 5) Iachina M., Møllegaard A., Lüchtenborg M., Jakobsen E., Krasnik M., Green A., Linklater K. M., and Møller H.: Direct and indirect effect of different comorbidity groups on survival of lung cancer patients. Accepted for publication in *Lung*.
- 6) Dalton S, Steding-Jessen M, Jakobsen E et al.: Socioeconomic position and survival after lung cancer – the influence of stage, treatment and comorbidity among Danish lung cancer patients diagnosed 2004-2010. Accepted for publication in *Acta Oncologica*.
- 7) Rami-Porta R¹, Bolejack V, Giroux DJ, Chansky K, Crowley J, Asamura H, Goldstraw P. et al: The IASLC lung cancer staging project: the new database to inform the eighth edition of the TNM classification of lung cancer. *J Thorac Oncol.* 2014 Nov;9(11):1618-24.

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

DLCG varetager gennem sine arbejdsgrupper indenfor de forskellige specialer, som deltager i udredning og behandling af lungecancer, udarbejdelse og/eller opdatering af kliniske retningslinier og den tilhørende forskning.

6. Gennemførelse og deltagelse i nationale og internationale kvalitetsprojekter

Én af DLCR's hovedfunktioner er i sig selv et nationalt kvalitetsprojekt.

Herudover har DLCR deltaget i lignende internationale kvalitetsprojekter omkring lungecancer udredning og behandling.

7. Internationale kontakter og videnskabeligt samarbejde.

I relation til bl.a. den ovenfor beskrevne funktion har DLCG/DLCR etableret og videnskabeligt samarbejdet med en række internationale kontakter jvn.f. publikationsliste

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

Gennem medlemmerne af DLCG's speciale-arbejdsgrupper overvåges udviklingen indenfor de forskellige aspekter vedr. lungecancer epidemiologi, opsporing, udredning, behandling og opfølgning til stadighed og fremkommer ved behov med tidlig varsling om nødvendige ændringer/tilpasninger indenfor de respektive områder.

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

Gennem deltagelsen i diverse videnskabelige undersøgelser bidrager DLCG til vidensopsamling og bl.a. gennem opdateringen af de nationale kliniske retningslinier bidrager DLCG og dens speciale undergrupper til en kontinuert vidensspredning i det faglige miljø. Herudover har DLCG ved sit årsmøde og eventuelle andre videnskabelige møder præsentationer af nyere fund indenfor lungecancer.

10. Uddannelses- og efteruddannelsestiltag indenfor området

DLCG arrangerer ikke uddannelse eller efteruddannelse udover de præsentationer, som aftales til DLCG's årsmøde og andre møder arrangeret af DLCG.

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

DLCG's kliniske retningslinie for visitation og udredning af lungecancer sigter netop mod integration af tiltag for tidlig diagnostik i primær- og sekundærsektoren.

Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter

Danske lungecancer patienter synes trods betydeligt forbedret overlevelse fortsat at have at dårligere overlevelse end tilsvarende patienter fra sammenlignelige lande – såsom de øvrige nordiske lande. Det er vigtigt at afdække årsagerne til denne forskel i overlevelse, f.eks. gennem etablering og analyse af direkte og fuldt sammenlignelige overlevelsestal fra Danmark og ét eller flere andre nordiske lande.

En mulig forklaring på forskelle i overlevelsestal kunne være, at et relativt lille antal danske patienter har markant dårligere overlevelse end øvrige danske og nordiske patienter, hvorved de påvirker de samlede danske overlevelsestal signifikant i negativ retning.

Det vil være vigtigt at afklare, om dette er tilfældet, og hvis det er, da kan det hjælpe til at målrette en indsats overfor netop denne udsatte patientgruppe.

Øversigt over 2014 økonomien

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

Dansk Lunge Cancer Register		
	Bevilliget 2014	Forbrug 2014
Personaleudgifter		
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	377.872	461.160
2. Frikøb – administrativ medarbejder	397.760	401.245
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)	0	
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	29.832	26.658
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)	29.832	2.906
2) It-udgifter		
6. IT-udgifter, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen) konsulent/serverdrift/licenses/udtræk	0	30.900
7. IT-udgifter, internt (ydelse fra kompetencecentre)	205.031	0
Epidemiologiske/biostatistiske ydelse		
8. Epidemiologiske/biostatistiske ydelse, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen)	0	
9. Epidemiologiske/biostatistiske ydelse, internt (ydelse fra kompetencecentre)	198.880	434.665
Administrations-/sekretariatsudgifter		
10. Sekretariatsudgifter i regi af kompetencecentre	36.793	6.038
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse	0	125
12. Udgifter til rapportudgivelse	0	
13. Hjemmeside	0	-204
14. Husleje	0	
Andet		
15. Deltagelse i eksterne arrangementer relateret til databasen (kongresser/kurser)	0	9.074
16. Andre varekøb (som ikke kan kategoriseres i ovenstående)	0	
Overførte midler		
Midler evt. overført fra tidl. år	0	0
I alt	1.275.999	1.372.567

96.568

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

Dansk Lunge Cancer Gruppe		
Personaleudgifter	Bevilliget 2014	Forbrug 2014
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	114.356	32.437
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	10.460
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)	24.860	9.701
2) It-udgifter		
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse	0	500
12. Udgifter til rapportudgivelse	0	0
13. Hjemmeside	0	5.655
Andet		
15. Deltagelse i eksterne arrangementer relateret til DMCG'en (kongresser/kurser)	0	3.926
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	0
Overførsler/efterbevilling	0	0
Samlet	184.579	62.678
Resultat		-121.901

Kommentarer til den økonomiske drift

Det samlede budget for DLCG og DLCR er i balance.