

DaBlaCa Årsberetning 2016

Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)
Danske BlæreCancer Cancer Gruppe (DaBlaCa)



databasernes
fællessekretariat
regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Indholdsfortegnelse

Indholdsfortegnelse	2
Rapportudarbejdelse og medlemmer	3
Executive summary (statusbeskrivelse)	4
Beskrivelse af aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver.....	6
Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter.....	8
Oversigt over 2016 økonomien	9
Tabel 1: Oversigt over databasen (bogførte poster for 2016 efter kategorier)	9
Tabel 2: Oversigt over gruppen (bogførte poster for 2016 efter kategorier)	10
Kommentarer til den økonomiske drift	11
Publikationer 2016	11
Igangværende projekter baseret på databasen	11

Rapportudarbejdelse og medlemmer

Årsberetningen 2016 for den multidisciplinære cancergruppe DaBlaCa er udarbejdet af formand Jørgen Bjerggaard Jensen.

Regnskabet er udarbejdet af Databasernes Fællessekretariat, der varetager regnskabsopgaven.

Styregruppe - 2016

- Jørgen Bjerggaard Jensen, professor, overlæge, dr.med., Urinvejskirurgi, Aarhus Universitetshospital (formand)
- Peter Thind, overlæge, dr.med., Urologisk Klinik, Rigshospitalet
- Gitte W. Lam, overlæge, Urologisk Afdeling, Herlev og Gentofte Hospital
- Karin Mogensen, overlæge, Urologisk Afdeling, Herlev og Gentofte Hospital
- Knud Fabrin, overlæge, Urologisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital
- Per Holt, overlæge, Urologisk Afdeling, Odense Universitetshospital
- Mads Agerbæk, overlæge, Kræftafdelingen, Aarhus Universitetshospital
- Lisa Sengeløv, overlæge, dr.med., Onkologisk Afdeling, Herlev og Gentofte Hospital
- Søren Høyer, overlæge, Patologisk Institut, Aarhus Universitetshospital
- Thomas Hasselager, overlæge, Patologiafdelingen, Herlev og Gentofte Hospital
- Helle W. Hendel, overlæge, Nuklearmedicinsk Afdeling, Herlev og Gentofte Hospital
- Claus V. Jensen, overlæge, Radiologisk Klinik, Rigshospitalet
- Lars Dyrskjødt Andersen, professor, PhD, Molekylærmedicinsk Afdeling, Aarhus Universitetshospital

Executive summary (statusbeskrivelse)

Gruppens overordnede mål er, at udarbejde og opdatere relevante kliniske retningslinier, fungere som faglig sparringspartner for relevante politiske og sundhedfaglige instanser og endvidere at facilitere og koordinere forskning inden for gruppens fagområde. Jf. nedenstående har gruppen været optaget af at opfylde disse mål og opgaver gennem det seneste år.

DaBlaCa har i løbet af 2016 afholdt flere møder med fokus på opdatering af kliniske retningslinjer for blæretumorer, øvre urotheltumorer og urethracancer samt med drøftelse af videnskabelige projekter.

Vedr. klinisk kvalitetsmonitorering deltager gruppen i den løbende evaluering vedr. anvendelsen af neoadjuverende kemoterapi inden cystektomi. Dette regime er indført primo 2013 og de foreløbige opgørelser finder et ganske højt antal downstagede patienter med relativt tolerable bivirkninger. Der er herunder fokus på en eventuelt høj forekomst af tromboemboliske events. Gruppen finder, at der fortsat er behov for intensiv monitorering af dette område. Der er taget initiativ til også at kortlægge de patienter, som ikke modtager neoadjuverende kemoterapi for at kende årsagerne hertil.

Gruppen evaluerer løbende de gældende danske retningslinier og holder disse op mod de europæiske retningslinier for blærekraft. Sidstnævnte findes utilstrækkelige på flere områder og DaBlaCa finder derfor fortsat berettigelse af at opretholde de danske retningslinier i en opdateret version. DaBlaCa vil i det kommende år arbejde for at få lavet en kort oversigtslignende udgave af de kliniske retningslinier som supplement til de nuværende mere udførlige retningslinier for at sikre mere ensartet anvendelse i den kliniske hverdag.

DaBlaCa stod i 2016 igen bag et kursus for introduktionslæger og hoveduddannelseslæger i TURB, som blev afholdt i september på Herlev Hospital med en blanding af live kirurgi og teori. Det var andet år kurset blev afholdt og i lighed med sidste år blev kurset hurtigt fyldt op. Der planlægges fornyet kursus i 2017.

Mht. DaBlaCa-studier henvises til oversigten på www.ducg.dk for oplysninger om nuværende og afsluttede studier. I løbet af 2016 er 4 nye studier startet op: DaBlaCa-9, der undersøger betydning af symptomer ved kontrol efter cystektomi, DaBlaCa-10, hvor man ud fra cystektomivæv fra Aarhus, Rigshospitalet, Odense og Herlev undersøger HPV-association ved planocellulær blærecancer, DaBlaCa-11, som er et randomiseret studie til belysning af den kliniske relevans af fleksibel PDD ved kontrolskopier og DaBlaCa-12, der er et randomiseret forsøg vedr. lymfeknudeexcairese ved nefroureterektomi. DaBlaCa-12 er efterfølgende udvidet til at inkludere flere udenlandske afdelinger i bla. Holland, Italien, Østrig, USA og Japan for at sikre et sufficient antal patienter.

Flere af gruppens medlemmer er involveret i internationale samarbejder såsom den nordiske urologiske samarbejdsgruppe for blærecancer og urothelsygdom, den nordiske onkologiske gruppe for urothelcancer og guidelinegruppen under European Association of Urology.

DaBlaCa er endvidere dybt involveret i opbygningen og valideringen af den nye nationale kvalitetsdatabase for invasiv blærecancer, DaBlaCa-data, der udsendte første officielle afrapportering i februar 2016. DaBlaCa's medlemmer står for rapporteringen til databasen og valideringsarbejdet foregår i tæt samarbejde med flere af gruppens medlemmer. Trods enkelte afvigelser vidner rapporten om en ensartet meget høj kvalitet af behandlingen i Danmark ved sammenligning med publicerede serier fra udenlandske centre. DaBlaCa-data er indtil videre baseret på patienter med invasiv blærekraft diagnosticeret fra 2012 og fremadrettet. Databasen er forsøgt holdt meget simpelt med minimal indtastning. Der arbejdes på at kunne undvære indtastning på sigt baseret på bedre kodning og automatiserede træk. Der arbejdes endvidere på at lave en simpel integration af patienter med ikke invasiv syg-

dom med få kvalitetsparametre for at sikre et overblik over det samlede sygdomsområde nationalt set.

Pga. ændring af centerstrukturen i såvel Region Sjælland som Region Hovedstaden (herunder bla. sammenlægning af Herlev og Frederiksberg samt sammenlægning af Næstved og Roskilde), er der i den kommende tid en udfordring for databasen, idet kvaliteten primært opgøres ud fra allokeret cystektomicenter, som således er under re-organisering mht optageområder.

Gruppens formandskab er endvidere i tæt dialog med Statens Serum Institut vedr korrekt kodning af udredning og behandling af de urologiske cancerformer.

Fremtidige udfordringer omfatter bla. det stigende arbejdspress i klinikken, der minimerer mulighederne for at deltage i relevant mødeaktivitet. Det er derfor essentielt, at der fortsat er den nuværende mulighed for frikøb af klinikere i regi af arbejdet for DMCG'en samt en prioritering af arbejdet fra de afdelinger, hvor medlemmerne er ansat.

De nuværende ressourcer gør det ikke muligt at påtage sig samtlige opgaver i hht Kræftplan II udover de opgaver som gruppen allerede har påtaget sig. Dette vil kræve flere ressourcer fremadrettet at løfte disse opgaver.

Prognosen for blærekræft har været relativt uændret gennem de seneste 30 år. Inden for det sidste år er der dog åbnet mulighed for nye interessante biologiske behandlinger for avanceret sygdom. Dette område ser ud til at tilføre området helt nye perspektiver for de mest syge patienter. Derfor findes der et stort behov for at gruppens arbejde prioriteres.

Beskrivelse af aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver

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

DaBlaCa agerer som sparringspartner med vidensstøtte til forskellige multicenterstudier indenfor blæretumorområdet og øvre urotheltumorer. Således er flere nationale multicenterstudier initieret af medlemmer i DaBlaCa og diskuteret på styregruppemøder for at sikre videnskabeligt bedst muligt studiedesign. Der eksisterer flere DaBlaCa-studier, der således er diskuteret og godkendt af styregruppen mhp at kunne kaldes DMCG-godkendt studie. DaBlaCa har i løbet af 2016 således påbegyndt og fsciliteret 4 nye studier som DaBlaCa-studier.

Der henvises til komplet oversigt over DaBlaCa-studier på DUCG.dk

DaBlaCa er endvidere naturlig sparringspartner og kontakt for udenlandske interessenter, der planlægger internationale multicenterstudier. Der er flere sådanne studier under vurdering i gruppen.

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

Frasat den videnskæssige og organisatoriske koordinering af DaBlaCa-studier nævnt under pkt 1, så er denne aktivitet Ikke varetaget af gruppen i 2016 pga, manglende bevilling til at dække denne opgave.

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

Ikke varetaget af gruppen i 2016 pga, manglende bevilling til at dække denne opgave.

4. Kliniske databaser egnet til forskning

DaBlaCa er som anført dybt involveret i opbygningen og valideringen af den nye nationale kvalitetsdatabase for invasiv blærecancer, DaBlaCa-data med første officielle afrapportering i februar 2016. DaBlaCa's medlemmer står for rapporteringen til databasen og valideringsarbejdet foregår i tæt samarbejde med flere af gruppens medlemmer. En fornyelse af datagrundlaget og dokumentalistrapportopdatering planlægges i løbet af 2017. Det hidtidige nødvendige valideringsarbejde har været finansieret via eksterne midler bevilget fra "Knæk Cancer"-puljen under Kræftens Bekæmpelse.

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

Gruppen står for udarbejdelse og opdatering af 3 kliniske retningslinier: Blæretumorer, uroteliale tumorer i øvre urinveje og urethracancer. Gruppen videreformidler ændringer i kliniske retningslinier aktivt gennem retningslinierne og kommunikation til samarbejdspartnere såsom Praksis-info.

6. Gennemførelse og deltagelse i nationale og internationale kvalitetsprojekter

Som anført involveret i opbygning af ny national klinisk kvalitetsdatabase. Derudover er medlemmer af gruppen involveret i udarbejdelse af international forskningsdatabase i regi af den nordiske samarbejdsgruppe for blærekraft.

7. Internationale kontakter og videnskabeligt samarbejde.

Flere af gruppens medlemmer er involveret i internationale samarbejder såsom den nordiske urologiske samarbejdsgruppe for blærecancer og urothelsygdom (NUF Urothelgruppe), den nordiske onkologiske gruppe for urothelcancer (NUCOG) og guidelinegruppen under European Association of Urology samt i urogenitalgruppen under European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC). Dette arbejde er ikke finansielt støttet via DMCG midlerne.

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

DaBlaCa har tidligere gennemført arbejde med opgørelse af patienter henvist med mikroskopisk hæmaturi, der har medført radikale ændringer på kriterier for udredning i og uden for pakkeforløb gældende fra 2016. Dette område følges intensivt for at vurdere eventuelle kliniske følger. Herudover overvåges blærekraftområdet gennem klinisk relevante indikatorer i den nationale database.

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

Ud over databasearbejdet, der afrapporterede første gang i 2016, har gruppen meldt ændringer i kriterier for pakkeforløb og udredning af hæmaturi bredt ud i det faglige miljø via Praksis-info, Danske Regioner, de videnskabelige selskaber samt Ugeskrift for Læger.

10. Uddannelses- og efteruddannelses tiltag indenfor området

DaBlaCa gennemførte i 2016 det andet nationale kursus i praktisk udførelse af resektion af blæretumorer (TURB) for introduktionslæger og hoveduddannelseslæger. Dette kursus er planlagt afholdt en gang årligt fremadrettet, da området ikke er dækket af de normale specialespecifikke uddannelseskurser. Endvidere deltog DaBlaCa's formand i arbejdet med at arrangere et tilsvarende nordisk kursus, der blev afholdt for første gang i 2016.

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

Som anført er ændringer på hæmaturiområdet meldt bredt ud i bla. primærsektoren via Praksis-info, Ugeskrift for Læger samt ved flere fokuserede efteruddannelsesarrangementer for primærsektoren også i 2016.

Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter

Den nuværende styregruppe i DaBlaCa er velfungerende mht videnskabelige og samarbejds mæssige relationer. Desuden er gruppens medlemmer integreret med øvrige faglige eksperter i det nationale og internationale miljø. Der er derfor et stort potentiale i den nuværende styregruppe fremadrettet inden for denne store og alvorlige sygdomsgruppe. Set i lyset af de mangelfulde internationale re-kommendationer på området og ikke mindst at prognosen for sygdommen har været relativt uændret gennem de seneste 30 år, findes der et stort behov for at gruppens arbejde også prioriteres fremadrettet. Desuden er der nye potentielt banebrydende, men dyre, behandlinger på vej inden for denne sygdom, der styrker behovet for en stærk og konstruktiv DMCG på området.

Fremtidige udfordringer omfatter bla. det stigende arbejdspress i klinikken, der minimerer mulighederne for at deltage i relevant mødeaktivitet. Det er derfor essentielt, at der fortsat er den nuværende mulighed for frikøb af klinikere i regi af arbejdet for DMCG'en samt en prioritering af arbejdet fra de afdelinger, hvor medlemmerne er ansat.

De nuværende ressourcer gør det ikke muligt at påtage sig de resterende opgaver i hht Kræftplan II, som gruppen ikke allerede har påtaget sig. Dette vil kræve flere ressourcer fremadrettet at løfte disse opgaver. Endvidere er ressourcerne, der aktuelt er afsat til gruppens hovedopgave – kliniske retningslinier – kun sufficente til at varetage en nødvendig løbende opdatering, mens en større revision eller ny udarbejdelse af retningslinier ikke lader sig løfte.

Oversigt over 2016 økonomien

Tabel 1: Oversigt over databasen (bogførte poster for 2016 efter kategorier)

Database		
Poster	Bevilget 2016	Forbrug 2016
Personaleudgifter		
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	72.909	
2. Frikøb – administrativ medarbejder		
3. Andre personaleudgifter (telefon-godtgørelse; hjemmeopkobling etc.)		
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	20.831	3.278
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)		
It-udgifter		
6. IT-udgifter, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen) konsulent/serverdrift/licenser/udtræk		
7. IT-udgifter, internt (ydelse fra kompetencecentre)		
Epidemiologiske/biostatistiske ydelser		
8. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen)		
9. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, internt (ydelse fra kompetencecentre)		
Administrations-/sekretariatsudgifter		
10. Sekretariatsudgifter i regi af kompetencecentre		
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse		
12. Udgifter til rapportudgivelse		
13. Hjemmeside		
14. Husleje		
Andet		
16. Andre varekøb (som ikke kan kategoriseres i ovenstående)		
Samlet	93.740	3.278
Resultat		90.462

Tabel 2: Oversigt over gruppen (bogførte poster for 2016 efter kategorier)

DMCG (gruppe)		
Personaleudgifter	Bevilget 2016	Forbrug 2016
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	54.747	
2. Frikøb – administrativ medarbejder	10.245	10.244
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)		
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)		
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)	25.611	36.583
2) It-udgifter		
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse		
12. Udgifter til rapportudgivelse		
13. Hjemmeside		
Andet		
15. Deltagelse i eksterne arrangementer relateret til DMCG'en (kongresser/kurser)		
16. Andre varekøb (som ikke kan kategoriseres i andre kategorier)		
17. Kvalitetsarbejde og vidensspredning		
18. Arbejde relateret til udarbejdelse af kliniske retningslinjer (der ikke kan fordeles i ovenstående kategorier)	42.245	33.150
Overførsler/efterbevilling		
Samlet	132.848	79.977
Resultat		-52.871

Kommentarer til den økonomiske drift

Frikøbsmidler til sundhedsfaglig ekspertise (ledelse) af såvel DMCG som Database er udmøntet i frikøbsmidler til formanden for begge. Ved en teknisk fejl er de ikke faktureret RKKP af udmøntende hospitalsenhed, men dette vil blive effektueret i 2017 for de bevilgede midler. Således skal de bevilgede midler til sundhedsfaglig ekspertise fratrækkes manglende ressourcestræk i ovenstående regnskaber. Ved korrektion for dette vil manglende udnyttelse af bevilling udgøre hhv. 17.553 kroner i uudnyttede møderessourcer for databasen og 0 kroner for DMCG'en.

Publikationer 2016

1: Drejer D, Béji S, Oezeke R, Nielsen AM, Høyer S, Bjerklund Johansen TE, Lam GW, Jensen JB. Comparison of White Light, Photodynamic Diagnosis, and Narrow-band Imaging in Detection of Carcinoma In Situ or Flat Dysplasia at Transurethral Resection of the Bladder: the DaBlaCa-8 Study. Urology. 2016 Nov 25. pii: S0090-4295(16)30905-0.

2: Hansen E, Larsson H, Nørgaard M, Thind P, Jensen JB. The Danish Bladder Cancer Database. Clin Epidemiol. 2016 Oct 25;8:439-443.

Igangværende projekter baseret på databasen

Hoveduddannelseslæge Erik Hansen, der er medlem af databasens styregruppe, er påbegyndt arbejdet med at lave revision af tidligere dokumentalistrapport. Herunder laves arbejde mhp at integrere ikke-invasive blæretumorer, der traditionelt set ikke har været opfattet som blærekraft i Danmark. I udlandet laver man ikke samme skelnen mellem invasive og ikke-invasive blæretumorer. For at kunne lave bedre sammenligninger med udenlandske databaser er det derfor ønskeligt at integrere disse tumorer i den danske database også. Hovedfokus vil dog fortsat være invasive tumorer, som er regulær kræft. Herudover arbejdes på at færdiggøre artikel, der beskriver det oprindelige valideringsarbejde med databasen.