

DLCG Årsberetning 2017

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



databasernes
fællessekretariat
regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Indholdsfortegnelse

Rapportudarbejdelse og medlemmer.....	2
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 2017 økonomien.....	9
<i>Tabel 1: Oversigt over databasen (bogførte poster for 2017 efter kategorier).....</i>	<i>9</i>
<i>Tabel 2: Oversigt over DMCG'en (bogførte poster for 2017 efter kategorier)</i>	<i>10</i>
Kommentarer til den økonomiske drift	11
Publikationer 2017.....	12
Igangværende projekter baseret på databasen	12

Rapportudarbejdelse og medlemmer

Årsberetningen 2017 for den multidisciplinære cancergruppe Dansk Lunge Cancer Gruppe (DLCG) er udarbejdet af

1. Torben Riis Rasmussen, overlæge, ph.d., Lungemedicinsk afd., Aarhus Universitetshospital, torras@rm.dk
2. Erik Jakobsen, overlæge, MPM, Thoraxkirurgisk afd., Odense Universitetshospital, erik.jakobsen@rsyd.dk

Bestyrelse 2017

Titel	Navn	Afdeling	Hospital
Overlæge, klinisk lektor, ph.d, Formand for DLCG	Torben Riis Rasmussen (1, 2, 3, 4)	Lungemedicinsk afd. B	Århus Universitetshospital, Århus Sygehus
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	Asbjørn Høegholm (4)	Medicinsk afd.	Næstved Sygehus
Overlæge, dr.med.	Birgit Gulddammer Skov (1, 2)	Patologisk afd.	Bispebjerg Hospital
Overlæge, klinisk lektor, MPM, leder DLCR	Erik Jakobsen (2, 5)	Hjerte-, Lunge- og Karkirurgisk afd.	Odense Universitetshospital
Kvalitetskonsulent	Lea Grey Haller (8)		Regionshuset Aarhus
Overlæge, dr.med.	Finn Rasmussen (1)	Radiologisk afd.	Århus Sygehus
Overlæge	Henrik Schmidt (1)	Anæstesiologisk afd. V	Odense Universitetshospital
Overlæge	Karin Holmskov Hansen (1, 2, 3)	Onkologisk afd. R	Odense Universitetshospital
Afd.læge	Lars Møller (1)	Hjerte-, Lungekirurgisk afd.	Aalborg Sygehus
Formand for Patientforeningen Lungekræft	Lisbeth Søbæk Hansen (4)		Patientforeningen Lungekræft
Overlæge, dr.med.	Jann Mortensen (1)	Klinisk fysiologisk og Nuklearmed.afd.	Rigshospitalet
Konst. afd.chef	Linda Aagaard Thomsen (4)		Kræftens Bekæmpelse
Overlæge, dr.med.	Jesper Holst Pedersen (3)	Thoraxkirurgisk afd. R-2152	Rigshospitalet
Overlæge	Jesper Ravn (1)	Hjertecentret, afsnit 2152	Rigshospitalet

Specialkonsulent	Mette Skovmand (2, 7)	Kvalitetsafdelingen	Region Syddanmark
Overlæge, dr.med.	Karen Ege Olsen (3)	Afdeling for Klinisk Patologi	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
Epidemiolog	Pernille Møller Ljungdahl (2, 6)	Kompetencecenter Syd	Odense Universitetshospital
Praktiserende læge, klinisk lektor	Roar Maagaard (1)		Skødstrup
Afdelingsleder	Mads Huggaard (7)	Kvalitetsafdelingen	Regions Syddanmark
Overlæge	Nille Behrent (1)	Patologisk afdeling	Roskilde Sygehus

1. Udpeget af de videnskabelige selskaber
2. Bestyrelsens Forretningsudvalg
3. Formænd for arbejdsgrupper
4. Udpeget af DLCCG
5. DLCCR's daglige leder
6. Repræsenterer Kompetencecenter Syd
7. Udpeget af Danske regioner
8. Repræsentant for Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram

Executive summary (statusbeskrivelse)

Dansk Lunge Cancer Gruppens (DLCG) primære overordnede mål er at forbedre overlevelsen for danske patienter med lungecancer. 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 anvender 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. Efterfølgende præsenteres indsamlede data for klinikerne på de pågældende afdelinger mhp verifikation og eventuelt supplering eller korrektion af data.

DLCR har gennem den stadige monitorering konstateret kontinuerlige kvalitets-forbedringer, hvilket er beskrevet og dokumenteret i DMCG.dk Benchmarking Consortiums '*Rapport om canceroverlevelse i Danmark 1995-2012.*' udgivet i 2014. I 2016 indledtes udarbejdelse af en opfølgende rapport – *Benchmarking Rapport II*, som blev færdig i endelig form primo 2017, og som dokumenterede den positive udvikling med en generelt 50% bedre overlevelse over perioden fra 2000 til 2014.

DLCG indledte i lighed med 3 andre kræft-kvalitetsdatabaser i 2015 et samarbejde med Kræftens Bekæmpelse (KB) om et projekt med den overordnede titel af "*The study of premature death among Danish cancer patients.*" (kort titel "*Tidlig Død projekt*"). Formålet er at identificere patient karakteristika eller forhold ved patientens forløb eller behandling, som 1) er / kan være årsag til tidligere-end-forventet-død, og 2) kan ændres for fremtidige patienter med det sigte, at forbedre prognosen for danske patienter med lungekræft. Dette projekt er nu godt i vej, og har et PhD-forløb tilkøbt. Der blev i løbet af 2016 foretaget indsamling af journalmateriale på en gruppe lavstadiet patienter, som er døde indenfor det første år, og for hver patient 2 matchede kontroller. Herudover er der foretaget analyser på registerdata, ligesom registerdata valideres gennem indhentning af journaloplysninger. I løbet af 2017 er journalmaterialet gennemgået og artikler baseret på analyseresultaterne er fra ultimo 2017 ved at blive udfærdiget. Arbejdet og det associerede PhD-studie er planlagt afsluttet i løbet af 2018.

I 2017 arrangerede DLCG med økonomisk støtte fra en række firmaer indenfor medicinalindustrien tillige med støtte fra A.P. Møller Fonden, Sundheds- og Ældreministeriet, Dansk Lungemedicinsk Selskab og kræftens Bekæmpelse en 2-dages internat-konference kaldet **Visionskonferencen** med deltagelse af mere end 80 tværfaglige specialister fra hele Danmark med det overordnede mål at få formuleret strategier for at nå et mål om en fordoblet 5-årsoverlevelse for danske lungekræftpatienter inden udgangen af 2030. Konferencen resulterede indenfor 4 fokusområder, *Tidlig diagnostik, Differentieret behandling kirurgi, Differentieret behandling onkologi og Livskvalitet*, i en lang række idéer til initiativer og projekter sigtende mod det overordnede mål om en fordoblet 5-årsoverlevelse med god livskvalitet. En rapport blev efterfølgende udfærdiget og bl.a. efter aftale afleveret til Kræftens Bekæmpelse.

Kort tid herefter opslog Kræftens Bekæmpelse en bevilling på 10 mill. kr. til et *Nationalt Forskningscenter for Lungekræft* under Danish Comprehensive Cancer Center (DCCC), som DLCG med udgangspunkt i listen af initiativer og projektidéer fra *Visionskonferencen* har indsendt ansøgning på.

Herudover har DLCG en opgave med opdatering af kliniske retningslinier for udredning, behandling og opfølgning af lungecancer, hvilket til tider også er en udfordring. I 2017 lykkedes det dog efter lang tids tilløb at få opdateret også DLCG's retningslinje for lungecancerkirurgi. Herudover har DLCG-repræsentanter været engageret i flere af aktiviteter i regi af DMCG – bl.a. arbejdsgruppe om fælles DMCG/RKKP skabeloner for faglige retningslinjer og arbejdsgruppe for optimering af MDT-konferencer.

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. DLCG/DLCR arbejder aktuelt tæt sammen med Kræftens Bekæmpelse om "Tidlig Død projektet", som beskrevet ovenstående. Herudover har DLCG i 2017 arrangeret tidligere beskrevne *Visionskonference* med det formål at fostre initiativer og projektidéer, som fremover kan sikre yderligere forbedret overlevelse for danske lungekræftpatienter.

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 2017 leveret kliniske data til følgende publikationer:

1. Sofie Bûnemann Dalsgaard: Childhood environmental asbestos exposure in Aalborg, Denmark and cancer in adulthood
2. Ali Imad El-Akkawi: Travel burden and treatment for lung cancer
3. Henrik Toft Sørensen: Standing cohorts for evaluating target cancer patients groups for anti-PD-L1 antibody treatment
4. Mark Krasnik: Validering af IASLC's TNM staging system
5. Nils Hoyer: Tidlig opsporing af lungefibrose

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 retningslinjer 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

Rapporter udarbejdet af DLCG påviser, at danske lungekræftpatienter stort set har indhentet det "underskud" i overlevelse, der tidligere er blevet påvist ved sammenligninger med andre lande. Rapporterne sandsynliggør dog også, at der på nogle områder fortsat kan restere forskelle, ligesom der bl.a. i *Benchmark Report II* er påvist betydelige socioøkonomiske forskelle blandt de danske lungekræftpatienter. Det er vigtigt fortsat, at afdække årsagerne til disse forskelle i overlevelse.

Oversigt over 2017 økonomien

Tabel 1: Oversigt over databasen (bogførte poster for 2017 efter kategorier)

Database		
Poster	Bevilget 2017	Forbrug 2017
Personaleudgifter		
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	392.795	367.290
2. Frikøb – administrativ medarbejder	246.968	314.343
3. Andre personaleudgifter (telefon-godtgørelse; hjemmeopkobling etc.)		
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)		
5. Mødeudgifter (forplejning/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)	62.019	9.841
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, <i>eksternt</i> (leverandører uden for RKKP-organisationen)		
9. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, <i>internt</i> (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		
15. Andre varekøb (som ikke kan kategoriseres i ovenstående)		5539
Samlet	701.782	697.013
Resultat		4.769

Tabel 2: Oversigt over DMCG'en (bogførte poster for 2017 efter kategorier)

DMCG (gruppe)		
Personaleudgifter	Bevilget 2017	Forbrug 2017
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	118.873	149.044
2. Frikøb – administrativ medarbejder	105.093	105.618
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)		
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)		
5. Mødeudgifter (forplejning/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)	51.685	22.162
IT-udgifter		
6. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse		
7. Hjemmeside		3.519
Andet		
8. Deltagelse i eksterne arrangementer relateret til DMCG'en (kongresser/kurser)		
9. Andre varekøb (som ikke kan kategoriseres i andre kategorier)		
10. Kvalitetsarbejde og vidensspredning	264.000*	
11. Arbejde relateret til udarbejdelse af kliniske retningslinjer (der ikke kan fordeles i ovenstående kategorier)	21.312	
12. Overførsler/efterbevilling		
Samlet	560.963	280.344
Resultat		280.619

- Bevilling overført til 2018 budget

Kommentarer til den økonomiske drift

Det samlede budget for DLCG og DLCR er stort set i balance og driften af DLCG/R fortsætter uændret i 2018, da den udmeldte bevilling fra RKKP dækker uændret drift.

Det skal dog bemærkes, at databasen ikke indenfor sit nuværende budget har mulighed for at dække løbende vedligehold af DLCR programmet ved f.eks. nyopståede fejl. Tilsvarende er DLCR nødsaget til per sag fremadrettet at søge finansiering via RKKP til løbende opdatering af databasen f.eks. ved nye versioner af TNM systemet, nye behandlingskoder, ændringer i sygehusklassifikationer, ændringer i Patobank etc. Det forventes i 2018 at udløse 3 -5 ansøgninger om ekstrabevillinger. Tidligere kunne DLCR via budgettet og egne opsparede midler selv dække disse ekstra omkostninger, men denne mulighed er ikke længere tilgængelig. Den fortsatte relevans og drift af DLCR er derfor afhængig af, at RKKP har mulighed for at imødekomme ansøgningerne, og det kan diskuteres om det er en smidig arbejdsgang for alle, at der skal udarbejdes omfattende ansøgninger for mindre beløb (5-10.000 kr.) til dækning af driftsnødvendige IT udgifter. RKKP skal derfor hermed opfordres til at finde mere smidige og mindre bureaukratiske løsninger på dette problem.

DLCR sekretariatet varetager en lang række opgaver og indeholder flere års opbyggede kompetencer og indgående kendskab til databasen. Ting der ikke uden alvorlig kvalitetstab vil kunne flyttes ud af databasen. Brugere har en lang række henvendelser omkring rapporter, enkelte patienter, fejlregistreringer, møder m.v.. Langt hovedparten af kontakterne og spørgsmålene kan løses umiddelbart i telefonen eller via mail pga. sekretærens indgående kendskab til sygdomsområde, database og rutiner.

Men herudover er DLCG's sekretær – grundet de opsparede kompetencer – en helt uvurderlig hjælp i løsningen af opgaver vedrørende selve programdriften og udvikling – f.eks. omkring udviklingen af online rapporter i TOPICA, varetager udarbejdelse af årsrapport, deltager i udarbejdelse af forskningsudtræk, varetager kontakt med eksterne interessenter, deltager i udformning og implementering af programrettelser og -ændringer i tæt daglig dialog med den faglige leder, KCEB-Syd, CSC og ekstern konsulent. Alt sammen aktiviteter der går langt ud over, hvad man almindeligvis forbinder med sekretariatsfunktion, og som vi anser for helt uundværlige for selve driften af DLCR, og som ved en centralisering til RKKP ikke vil kunne foregå med samme fleksibilitet og kvalitet.

Fratages DLCR sin sekretariatsfunktion og dermed muligheden for at opretholde databasens høje kvalitet af både dataindhold, program og bruger/patientkontakt er det berettiget at sætte spørgsmålstegn ved mulighederne for fortsat at få faglig opbakning til registeret. I den sammenhæng skal DLCG erindre om, at DLCR allerede ved seneste "tilpasning til øvrige databasers standarder" fik halveret finansieringen af akademisk medarbejder i registeret, således at dette nu kun sv.t. ¼ stilling, hvorfor der ikke i denne stilling ligger muligheder for at overtage nogle af DLCR sekretariatsfunktionerne.

Publikationer 2017

1. Guldbrandt LM et al: General practice consultations, diagnostic investigations and prescriptions in the year preceding a lung cancer diagnosis. *Cancer Medicine* 2017; 6(1):79–88
2. Eckardt J et al: Is subcarinal Lymph Node Dissection Necessary for proper Mediastinal Staging of Upper Lobe Cancer? *Ann Thorac Surg* 2017;103:1121–5
3. Iachina M et al.: History of Depression in Lung Cancer Patients: Impact of delay. *Clinical Oncology* 2017 Sep;29(9):585-592.
4. Iachina M et al: Transfer between hospitals as a predictor of delay in diagnosis and treatment of patients with Non-Small Cell Lung Cancer - a register based cohort-study. *BMC Health Services Research* 2017 Apr 12;17(1):267.
5. Jeppesen S et al: Survival of localized NSCLC patients without active treatment or treated with SBRT. *Acta Oncol Epub* 2017
6. Møller H et al: Geographical variations in the use of cancer treatments are associated with survival of lung cancer patients. Accepted for publication in *Thorax* 2017.

Igangværende projekter baseret på databasen

DLCG samarbejder med Kræftens Bekæmpelse om et projekt med den overordnede titel af "*The study of premature death among Danish cancer patients.*" (kort titel "Tidlig Død projekt"). Formålet er at identificere patient karakteristika eller forhold ved patientens forløb eller behandling, som

- 1) er / kan være årsag til tidligere-end-forventet-død, og
- 2) kan ændres for fremtidige patienter med det sigte, at forbedre prognosen for danske patienter med lungekræft.

Der er i dette projekt i løbet af 2016 foretaget indsamling af journalmateriale på en gruppe lavstadiet patienter, som er død indenfor det første år, og for hver patient 2 matchede kontroller. I løbet af 2017 er registeroplysninger og data fra journalgennemgangen blevet analyseret og resultaterne heraf er ved at blive omsat i artikler, som forventes indsendt for publicering i løbet af 2018.