

DOOG Årsberetning 2023

Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)
Dansk Okulær Onkologi Gruppe (DOOG)



Indholdsfortegnelse

Rapportudarbejdelse og bestyrelse	2
DMCG'ens organisation	3
Statusbeskrivelse	3
Beskrivelse af aktiviteter iht. DMCG.dk's strategi & handlingsplan 2023-2025	4
Forskningsaktiviteter mv. i 2023	8
Plan for 2024: planlagte aktiviteter	10

Rapportudarbejdelse og bestyrelse

Årsberetningen 2023 for den multidisciplinære cancergruppe er udarbejdet af:
Carsten Faber, overlæge, Øjenklinikken, Rigshospitalet, carsten.faber@regionh.dk

DMCG'ens formand:

Carsten Faber

DMCG'ens bestyrelse 2023:

Navn	Titel	Arbejdssted	Fagligt tilhørsforhold*
Carsten Faber (formand)	Overlæge	RH	Øjenlæge
Steen Fiil Urbak (næstformand)	Overlæge	AUH	Øjenlæge
Jens Folke Kiilgaard	Professor, overlæge	RH	Øjenlæge
Mette Bagger Sjøf	Afdelingslæge	RH	Øjenlæge
Steffen Heegaard	Professor, overlæge	RH	Øjenlæge, patolog
Jesper Skovlund Jørgensen	Overlæge	RH	Øjenlæge
Peter Skov Jensen	Afdelingslæge	AUH	Øjenlæge
Sofie Agnete Juhl Munk	Afdelingslæge	AUH	Øjenlæge
Peter Bjerre Toft	Overlæge	RH	Øjenlæge

* (F.eks. kirurgi/onkologi/patologi/videnskabeligt selskab/ patientforening/region etc.)

DMCG'ens organisation

DOOG er organiseret relativt fladt med en formand og en næstformand. AUH og RH er repræsenteret enten som formand eller næstformand.

Statusbeskrivelse

Hovedparten af tiden i 2023 er gået med klinisk arbejde, da kun få medlemmer af DOOG har afsat tid til forskning og kvalitetsarbejde. Det er dog lykkedes at få udgivet en række artikler herunder et samlet arbejde i gruppen i form af en statusartikel om øjenkræft til Ugeskrift for Læger. Derudover har vi samlet på RH og AUH arbejdet på at blive godkendt som *clinical site* i et internationalt multicenter studie til behandling af små melanomer i choroidea (CoMpass). På AUH er en del af den tidligere database videreført som en behandlingsdatabase: 'Dansk Retinoblastom Database'.

Som led i ph.d. studier for okulært melanom er der indsamlet data fra patienter fra både AUH og RH. Det er dog stadig et problem, at vi ikke har en national database til løbende kvalitetssikring af okulært melanom. En del af den tidligere database er videreført som behandlingsdatabase: 'Dansk Retinoblastom Database'.

Beskrivelse af aktiviteter iht. DMCG.dk's strategi & handlingsplan 2023-2025

I skemaet herunder gøres ultrakort status på de målsætninger, der er fastlagt i DMCG.dk's Strategi & handlingsplan 2023-2025.

Nummereringen afspejler numrene på de målsætninger, der er angivet i planen.

For uddybning af de enkelte målsætninger og baggrund se [Strategi & handlingsplan 2023-2025](#).

Sæt kryds ved ja eller nej, og tilføj eventuelt kommentar for at uddybe svaret.

DMCG'er uden databaseaktivitet bedes naturligvis se bort fra de spørgsmål, der vedrører dette.

De målsætninger, der omhandler DMCG.dk eller øvrige parter besvares i et separat dokument, der vil fremgå af den syntese, der udarbejdes over årsberetningerne.

Nummereringen følger strategien og kan derfor 'hoppe' i nedenstående.

Mål	Målsætning	Ja	Nej
1.	Kontinuerlig udvikling og opdatering af DMCG-retningslinjer efter bedste evidens		
1.2	Er alle DMCG'ens retningslinjer opdaterede sv.t. de revisionsdatoer, DMCG'en har angivet på forsiden af retningslinjerne? <i>Kommentar:</i>	X	
3.	De kliniske retningslinjer implementeres i klinikken, og relevante elementer af retningslinjerne monitoreres i de kliniske kvalitetsdatabaser		
3.1	Kommunikerer jeres DMCG information om nye eller opdaterede kliniske DMCG-retningslinjer til de faglige miljøer senest 1 uge efter administrativ godkendelse? <i>Kommentar:</i>	X	
3.2	Dagsordensætter I nye og/eller opdaterede retningslinjer ved databasens styregruppemøder mhp. drøftelse af monitoreringsforslag anført i retningslinjerne? <i>Kommentar: databasen er lukket</i>	-	
4.	Retningslinjer skal dække relevante tværgående sygdomsområder med høj grad af samarbejde på tværs af sundhedsvæsnet		
4.2	Bidrager DMCG'en til at identificere og udarbejde tværgående kliniske retningslinjer? <i>Kommentar:</i>	X	
4.3	Arbejder DMCG'en for, at der afdækkes behov for udarbejdelse af kliniske retningslinjer inden for opfølgning samt rehabilitering og palliation med involvering af relevante faggrupper og de kommunale sundhedstilbud? <i>Kommentar:</i>		X
5.	Høj datakvalitet ved rettidig og korrekt registrering, kodning og validering		
5.1	Er der i DMCG'en en vedvarende registrering af data, så disse kan indgå i tidstro kvalitetsmonitorering og kvalitetsudvikling? <i>Kommentar: databasen er lukket</i>		X
5.2	Har jeres DMCG en LPR3-kodevejledning svarende til eget sygdomsområde? <i>Kommentar:</i>		X

6.	Indikatorsættene i de kliniske kvalitetsdatabaser danner solidt grundlag for vidensbaseret kvalitetsudvikling af hele patientforløbet		
6.1	Sikrer DMCG'en og databasestyregruppen at datasættene i de kliniske kræftdatabaser afspejler hele patientforløbet og udvalgte anbefalinger i DMCG-retningslinjerne? <i>Kommentar:</i>	-	
6.2	Vurderer DMCG'en og databasestyregruppen årligt indikatorsættene mhp. eventuel opdatering? <i>Kommentar:</i>	-	
7.	Datastøttet kvalitetsudvikling i klinikken med nem adgang til tidstro data og udbredt kendskab til data		
7.2	Er det jeres vurdering, at alle medlemmer af databasens styregruppe er bekendte med adgangen til den løbende afrapportering fra databaserne i de regionale systemer ¹ ? <i>Kommentar:</i>	-	
8.	Afrapportering i årsrapporter har fokus på succeser og forbedringspotentialer		
8.1	Har I en kort sammenfatning (one-pager) i årsrapporten, der angiver de vigtigste succeser og udfordringer i det forgange år? <i>Kommentar:</i>	X	
9.	Data auditeres og der iværksettes forbedringsinitiativer på udvalgte områder		
9.3	Auditerer I jeres resultater i den kliniske database mindst én gang årligt i databasestyregruppen? <i>Kommentar:</i>	-	
9.4	Er der i databasestyregruppen i det forgangne år identificeret og iværksat relevante forbedringsinitiativer? <i>Hvis ja, hvilke?</i>	-	
10.	Overblik over igangværende kliniske interventionsstudier via offentlig portal		
10.2	Er det almindelig praksis i DMCG'en at synliggøre nye og igangværende protokoller via kontakt til protokoller@cancer.dk mhp. oversigt på DCCC's hjemmeside https://www.dccc.dk/kliniske-protokoller/ ? ² <i>Kommentar:</i>		X
10.3	Sikrer DMCG'en at jeres forkortelse indgår i protokol-titlen? <i>Kommentar:</i>	-	
11.	Patienter tilbydes deltagelse i kliniske forsøg		
11.1	Gør jeres DMCG en aktiv indsats for, at der er protokoller til flest mulige patienter? <i>Kommentar:</i>		X
11.2	Arbejder DMCG'en for national tilgængelighed af protokollerne? <i>Kommentar:</i>	X	
12.	Kvalitetsdata omsættes til forskning til gavn for patienterne		
12.1	Har DMCG'en i det forgangne år bidraget til at skaffe evidens fra real world/fase IV undersøgelser af dansk kræftbehandling via kræftdatabaserne? <i>Kommentar:</i>		X

¹ <https://www.rkkp.dk/resultater/Regioner/>

² Region Midt-ansatte skal tilgå linket via Edge-browseren (det kan ikke åbnes via Chrome i RM).

12.2	Har I i det forgangne år arbejdet for, at der skaffes evidens fra effekt af opfølgning? <i>Kommentar:</i>	X	
15.	Patientinvolvering på organisatorisk niveau		
15.3	Er der patientrepræsentation i a. jeres databasestyregruppe? b. i DMCG-bestyrelsen? <i>Kommentar:</i>	-	X
15.4	Har DMCG'en i det forgangne år forholdt sig til systematisk, organisatorisk patientinvolvering? <i>Kommentar:</i>		X
16.	Vigtige behandlingsvalg træffes i samarbejde mellem sundhedspersonale og patienten		
16.3	Har I i jeres DMCG arbejdet på at identificere, udvikle og implementere beslutningsstøtteværktøjer i relevante beslutningssituationer? <i>Kommentar:</i>		X
17.	Aktiv anvendelse af Patient Reported Outcomes (PRO) i kræftforløbet og implementering i de kliniske kvalitetsdatabaser		
17.3	Har DMCG'en i det forgangne år arbejdet på udvikling af relevante, evidensbaserede PRO til anvendelse i kræftforløbet? <i>Kommentar:</i>		X
19.	De Multidisciplinære Team konferencer (MDT) videreudvikles		
19.2	Arbejder jeres DMCG gennem site-visits og gensidig læring for en ensartet konferenceform på nationalt niveau? <i>Kommentar:</i>		X
20.	MDT-konferencer kvalitetssikres - lokalt og nationalt		
20.2	Har jeres DMCG udfærdiget en vejledning for kvalitetssikring af MDT-konferencerne? Vejledningerne skal bl.a. adressere deltagerkreds fra de nødvendige specialer, relevante patientgrupper og auditering. <i>Kommentar:</i>		X
20.3	Arbejder jeres DMCG på, gennem de kliniske retningslinjer at sikre de nødvendige specialers/faggruppers deltagelse ved konferencerne? <i>Kommentar:</i>		X
20.4	Arbejder jeres DMCG på, gennem de kliniske retningslinjer at definere hvilke patientgrupper, der altid bør fremlægges på MDT-konferencerne for behandlingsbeslutning? <i>Kommentar:</i>		X
20.5	Arbejder jeres DMCG for regelmæssig stikprøvebaseret auditering af de lokale MDT-konferencer ifht. om behandlingsbeslutninger er i overensstemmelse med gældende retningslinjer? <i>Kommentar:</i>		X
20.6	Arbejder jeres DMCG for auditering ved de lokale MDT-konferencer ift. behandlingsbeslutning ved et uventet patientforløb, såsom uventet tidligt recidiv efter kurativt intenderet behandling? <i>Kommentar:</i>		X
20.7	Koder jeres lokale MDT-konference til LPR? <i>Kommentar:</i>		X

20.9	Monitoreres det i kvalitetsdatabasen, hvorvidt DMCG'ens relevante patienter tages med på MDT-konference? <i>Kommentar:</i>	-	
23.	Konstruktive samarbejdsrelationer		
23.3	Arbejder I i jeres DMCG for styrkede samarbejdsrelationer med alle parter involveret i hele patientforløbet? <i>Kommentar:</i>	X	
24.	Relevant tværfagligt samarbejde		
24.1	Arbejder I i jeres DMCG for udbygning af organisationens tværfaglige kompetencer? <i>Kommentar:</i>		X
24.2	Arbejder I i DMCG'en for en relevant tværfaglig repræsentation? <i>Kommentar:</i>		X
24.3	Understøtter jeres DMCG etablering af relevante tværfaglige samarbejdsformer? <i>Kommentar:</i>		X
25.	Kvalitetssikring af hele kræftforløbet på tværs af sektorer		
25.1	Arbejder jeres DMCG for et relevant tværsektorielt fokus? <i>Kommentar:</i>		X
25.5	Understøtter jeres DMCG i samarbejde med DMCG.dk og primærsektoren opfølgning i forhold til:		
	a. sygdomstilbagefald		X
	b. rehabilitering		X
	c. palliation		X
	<i>Kommentar:</i>		

Forskningsaktiviteter mv. i 2023

Igangværende aktiviteter i 2023	Antal
Protokoller	0
Projekter baseret på DMCG'en	9
Peer reviewede artikler med kobling til DMCG'en	6

Projekter baseret på DMCG'en

Metastasemønstre ved uvealt melanom

Tumorbyrde relateret til overlevelse ved metastatisk uvealt melanom

Validering af prognostiske markører ved metastatisk uvealt melanom

Genetik og tid til udvikling af metastaser ved uvealt melanom

AJCC-klassificering af irismelanom

Incidens af irismelanom

Omsorg efter en kræftdiagnose: Et kvalitativt studie af forældrenes oplevelse af retinoblastom

Ekstern strålebehandling af intraokulære tumorer

Behandling af Retinoblastom i Danmark

Peer reviewede artikler med kobling til DMCG'en

Ocular tumours.

Faber C, Jensen PS, Thomsen ASS, Bagger M, Urbak SF, Heegaard S, Kiilgaard JF.

Ugeskr Laeger. 2023 Nov 27;185(48):V04230256.

PMID: 38018732

A distorted pupil could be caused by an iris melanoma.

Lazar D, Kiilgaard JF, Søndergaard AP, Faber C.

Ugeskr Laeger. 2023 May 1;185(18):V12220787.

PMID: 37170744

Ocular melanocytosis and uveal melanoma.

Carsten Faber and Jens Folke Kiilgaard

BMJ 2023; 383 doi: <https://doi.org/10.1136/bmj-2023-078198>

Isolated Hepatic Perfusion With Melphalan for Patients With Isolated Uveal Melanoma Liver Metastases: A Multicenter, Randomized, Open-Label, Phase III Trial (the SCANDIUM Trial).

Olofsson Bagge R, Nelson A, Shafazand A, All-Eriksson C, Cahlin C, Elander N, Helgadottir H, Kiilgaard JF, Kinhult S, Ljuslinder I, Mattsson J, Rizell M, Sternby Eilard M, Ullenhag GJ, Nilsson JA, Ny L, Lindnér P.

J Clin Oncol. 2023 Jun 1;41(16):3042-3050. doi: 10.1200/JCO.22.01705. Epub 2023 Mar 20.

PMID: 36940407

Genetic Status Affects Disease-Specific Mortality But Not the Incidence of Local Recurrence in Patients with Uveal Melanoma.

Bagger M, Espensen C, Rasmussen K, Dogrusöz M, Jager MJ, Appelt A, Kiilgaard JF.

Ophthalmology. 2023 Aug;130(8):822-829. doi: 10.1016/j.ophtha.2023.03.010. Epub 2023 Mar 17.

PMID: 36934828

Outcome Measures of New Technologies in Uveal Melanoma: Review from the European Vision Institute Special Interest Focus Group Meeting.

Beenakker JM, Brouwer NJ, Chau C, Coupland SE, Fiorentzis M, Heimann H, Heufelder J, Jousseaume AM, Kiilgaard JF, Kivelä TT, Piperno-Neumann S, Rantala ES, Romanowska-Dixon B, Shields CL, Willerding GD, Wheeler-Schilling T, Scholl HPN, Jager MJ, Damato BE; European Ocular Oncology Group and the International Society of Ocular Oncology.

Ophthalmic Res. 2023;66(1):14-26. doi: 10.1159/000524372. Epub 2022 Mar 31.

PMID: 35358966

Gregersen PA, Funding M, Alsner J, Olsen MH, Overgaard J, Urbak SF, Staffieri SE, Lou S. Danish heritable retinoblastoma survivors' perspectives on reproductive choices: "It's important for me, not to pass on this condition".

J Genet Couns. 2023 Feb;32(1):31-42. doi: 10.1002/jgc4.1618. Epub 2022 Jul 25. PMID: 35876835

Andet

Retinoblastomgruppen ved AUH inviterede 16 september til en succesrig 'Retinoblastom Familiedag 2023' for retinoblastom patienter og deres familier.

Plan for 2024: planlagte aktiviteter

I 2024 planlægges fortsat månedlige telemedicinske konferencer samt fælles deltagelse i årsmødet for den europæiske okulær onkologi gruppe (www.oogeu.com), som i 2024 afholdes i Stockholm. Da vores subspeciale er meget lille (under 100 nye patienter årligt i Danmark) har vi brug for internationale kontakter for at sikre høj kvalitet i vores arbejde. Det er derfor essentielt for vores samarbejde og herunder fremtidige retningslinjearbejde, at vi sammen kan deltage i internationale møder.

Angående okulært melanom begynder vi at se nye behandlingsmuligheder for primær sygdom og for metastaserende sygdom. Der er derfor behov for en centraliseret database, der bidrager til identifikation af mulige forsøgspatienter, datastøttet kvalitetsudvikling og virke som beslutningsstøtte i det kliniske arbejde. Der arbejdes på, om der kan genetableres en RKKP-database eller om denne evt. skal ligge i andet regi.

Endeligt arbejdes det fortsat på at RH og AUH kan indgå i det internationale multicenterstudie til behandling af små choroidale melanomer (CoMpass).