

DMCG-Samling II 2023

Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)

**Dansk Lever- Galdevejscancer Gruppe (DLGCG) &
Dansk Lever- Galdevejscancer Database (DLGCD)**

**Dansk Børnecancer Gruppe (DAPHO) &
Dansk Børnecancer Register (DBCR)**

**Dansk Studiegruppe for Kroniske Myeloide Sygdomme
(DSKMS/DMPN)**



DMCG-Samling

- Torsdag den 12. oktober 2023 kl. 09.30-16.15
- Milling Hotel Park, Viaduktvej 28, Middelfart

Inviterede aktører

DMCG Samling Formand / DMCG.dk / DAPROCA: Michael Borre

DMCG Samling Referent: Monika Madsen (RKKP)

Dansk Børnecancer Gruppe/Register, DAPHO/DBCR: Henrik Hasle, Lisa Lyngsie Hjalgrim

Dansk Studieggruppe for Kroniske Myeloide Sygdomme, DSKMS/DMPN: Christen Bertel Lykkegaard Andersen, Andreja Dimitrijevic, Louise Kristen

Dansk Lever-og Galdevejscancer Database, DLGCG/DLGCD: Peter Nørgaard Larsen, Claus Wilki Fristrup, Hans-Christian Pommergaard

DMCG.dk FU: Camilla Qvortrup, Torben Riis Rasmussen, Claus Wilki Fristrup, Peer Christiansen,

RKKP: Jens Winther Jensen, Henrik Møller, Mette Roed Eriksen, Monika Madsen, Marianne Steinding-Jensen, Hanna Birkbak Hovaldt, Jeannette Trøstrup

DCCC: Henrik Frederiksen, Louise Øhlenschläger Livijn, Julie Elmegaard

Danske Regioner:

Region Nordjylland: Lars Maagaard Andersen, Charlotte Rotbøl, Jens Ravnholt Pedersen

Region Midtjylland: Mette Kjølby, Maria Bredal Petersen

Region Syddanmark: Helle Bøgh Jørgensen

Region Sjælland:

Region Hovedstaden: Erik Jyelling, Nicolaj W.W. Madsen

Kræftens Bekæmpelse: Ann Liza Egesberg Bøhme og Steffen Larsen

Sundhedsdatastyrelsen: Dorte Johansen,

Sundhedsstyrelsen: Nanna Cassandra Læssøe, Amalie Valentin

KiAP: Thomas Bo Drivsholm, Christian Leick

Emne	Auditører	Tid
Ankomst og kaffe		09.30-09.45
Velkomst, præsentation og indledning	Michael Borre	09.45-10.00
AUDIT 1 – DLGCG/DLGCD Præsentation af årsrapport/årsberetning Auditering i plenum / Opsamling	DSKMS & Camilla Qvortrup (DCCG)	10.00-10.30 10.30-11.00
AUDIT 2 – DAPHO/DBCR Præsentation af årsrapport/årsberetning Auditering i plenum / Opsamling	DLGCG & Peer Christiansen (DBCG)	11.00-11.30 11.30-12.00
Frokost		12.00-12.55
Tema – Oplæg og diskussion 1. Dorte Johansen Sundhedsdatastyrelsen 2. Mette Kjølby, Vicedirektør DEFAC- TUM og Koncern Kvalitet, RM Pause 3. Thomas Bo Drivsholm Lægefaglig leder, KiAP	Monitorering af kræftområdet Regional kvalitetssikring – DMCG-årsrapporter KiAP - Databaseret kvalitets- udvikling i klyngerne	13.00-13.40 13.40-14.20 14.20-14.30 14.30-15.10
AUDIT 3 – DSKMS/DMPN Præsentation af årsrapport/årsberetning Auditering i plenum / Opsamling	DAPHO/DBCR & Claus W Fristrup (DPCG)	15.10-15.40 15.40-16.10
Afrunding	MB	16.10-16.15

Kort om baggrunden:

Denne DMCG-samling er baseret på tre DMCG'ers årsberetninger og årsrapporter og er den fjerde afholdte interkolligiale auditering i dette regi – med udgangspunkt i DMCG-visionens pejlepunkter og kvalitetsindikatorer. Her vil oplagt være mange succeser til gensidig læring, men også udfordringer til identificering og varetagelse.



Samlingerne ønskes samtidig i en fælles forståelse af vilkår og indsatser at optimere dialogen mellem de kliniske DMCG'er, RKKP, relevante styrelser, øvrige organisationer på kræftområdet samt Regionerne – dette i et ønske om et fortsat kvalitetsløft af kræftområdet.

Opfølgning på samlingerne vil foregå ved en efterfølgende direkte dialog med de auditerede DMCG'er fulgt af en rapport, som efterfølgende vil kunne findes på hjemmesiden DMCG.dk.

Næste DMCG-samling finder sted den 16. maj 2024

Referat

Velkomst

v/ Michael Borre

Michael Borre bød velkommen til den 6. DMCG samling og takkede de fremmødte, hvorefter der var en præsentationsrunde blandt deltagerne.

Audit 1 Dansk Lever- Galdevejscancer Gruppe og Dansk Lever- Galdevejscancer Database (DLGCG og DLGCD)

v/ Peter Nørgaard Larsen og Hans-Christian Pommergaard

Peter Nørgaard Larsen præsenterede DLGCGs område, herunder sygdomsområdet og DMCGens arbejde og struktur. Der er blandt andet udviklet nye nationale kliniske retningslinjer inden for de forskellige sygdomsområder.

Dansk Lever- Galdevejscancer Databasen blev herefter gennemgået med hensyn til indberetning, indikatorer og resultater.

Hans-Christian Pommergaard præsenterede derefter forskningsprojekter inden for sygdomsområdet.

Bemærkninger fra auditører

v/ Christen Bertel Lykkegaard Andersen og Andreja Dimitrijevic (DSKMS) og Camilla Qvortrup (DCCG)

Der var følgende bemærkninger fra auditørerne:

Der er et naturlig sammenhæng mellem Lever- galdevej og kolorektal cancer. Denne snitflade mellem de to områder dækkes i dag ved repræsentation i DMCGerne. Det blev dog aftalt at mødes med henblik på øget samarbejde og at drøfte fremtidig snitflade.

Der blev spurgt ind til det manglende fokus på de ikke-lokalbehandlede patienter i databasen, idet det både kan have betydning for resultater, ligesom det er vigtigt også at have fokus på den gruppe patienter. Det er noget der er opmærksomhed på og vil være et fokusområde fremadrettet.

Databasen er i dag en ren indtastningsdatabase baseret på population defineret ved MDT. Det blev påpeget, at det kan være problematisk, da man ikke kan kontrollere om man har den rette population. Databasen arbejder i øjeblikket på anvendelse af LPR som primær kilde, så inklusionskriterier for databasen fremadrettet er noget, der drøftes.

Indikatorerne blev endvidere drøftet, herunder databasens ventetidsindikator, hvor der blev spurgt ind til, om det kan være et problem at operere for hurtigt. Årsager og betydning af ventetid blev drøftet.

Det blev herefter bemærket, at for indikatorer, i dette tilfælde den postoperative overlevelse, som har været opfyldt længe, bør man overveje om indikatoren fortsat er relevant.

For CC (Kolangiokarcinom) blev der spurgt ind til forskellen i overlevelsen mellem alle CC og de lokalt behandlede, om dette betyder, at man måske burde lokalbehandle flere. Det kan godt tolkes således, men det kan også betyde, at man er god til at udvælge de rigtige patienter til lokalbehandling. Det blev også drøftet generelt, hvordan man vælger snitfladen mellem kirurgisk og onkologisk behandling.

Her blev det efterlyst, at databasen også dækker det onkologiske område. Det er der enighed om, og arbejdet med at inkludere onkologi er godt i gang.

Oplæg fra DLGCG

Audit 2 Dansk Børnecancer Gruppe (Dansk Pædiatrisk Hæmatologisk Onkologisk Selskab) og Dansk Børnecancer Register (DAPHO og DBCR)

v/ Henrik Hasle og Lisa Lyngise Hjalgrim

Henrik Hasle præsenterede det børneonkologiske område, herunder organiseringen. Der er et stort samarbejde nationalt, nordisk og internationalt. Vigtige pointer er, at der er under 200 børn, som bliver diagnosticeret med cancer. Dette dækker over rigtig mange forskellige diagnoser og underdiagnoser. Dette betyder derfor, at man på børnecancer-området i høj grad baserer sig på protokollert behandling.

Der blev spurgt ind til om der er juridiske barrierer, som gør det vanskeligt at få åbnet protokoller. Det bekræftes, men det er blevet forbedret efter oprettelse af den Nationale Kliniske Forsøgssenhed.

Lisa Hjalgrim præsenterede databasens population, indikatorer og resultater. Der er en lille population med stor variation. Det er derfor en samlet indsats på tværs af afdelingerne at sikre den bedste behandling af patienterne. Der er en række behandlinger, som behandles på alle afdelinger, men en del af behandlingen er centraliseret på en af de fire afdelinger.

En meget vigtig indikator er protokolstatus, da det er grundstenen i behandling af børnecancer.

Angående indikatoren, 5 års overlevelse er det vigtigt at have fokus på casemix, da Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital har et tungere casemix. Derfor medtages en indikator fordelt på bopælsregion.

Der arbejdes i øjeblikke på nye indikatorer, som har mere fokus på behandling og patientperspektivet. Det drejer sig bl.a. om Nationalt MDT og tilbud om genomsekventering

Bemærkninger fra auditører

v/ Peter Nørsgaard Larsen og Hans-Christin Pommergaard (DLGCG og DLGCD) og Peer Christiansen (DBCG)

Det blev bemærket, at databasen er meget anderledes end de øvrige cancer-databaser i forhold til kliniske retningslinjer, men det blev uddybet, hvordan man følger retningslinjerne i den protokollerede behandling og dermed sikrer en standardiseret behandling.

Da databasen er lavvolumenen, og der derfor er stor usikkerhed på centerniveau blev det foreslået, at man kigger på medianoverlevelsen, ligesom man i højere grad baserer sig på opgørelser på f.eks. bopælsregion frem for behandlingssteder. Man kan endvidere overveje at opgøre flere år sammen. Det blev endvidere bemærket, at det er en god ide at indføre nye indikatorer, som er mere patientdrevne, i stedet for stor fokus på overlevelseshandling, da disse er svære at handle på. Det er vigtigt at have fokus på kvalitetsudvikling og sammenligning med henblik på læring.

Der blev spurgt ind til om det var vanskeligt at få ny medicin godkendt i medicinrådet, men det opleves ikke som et problem på området. Dette til dels på grund af anvendelsen af protokoller. Der blev

endvidere spurgt ind til den Nationale Kliniske Forskningsenhed, hvor det blev beskrevet hvordan ned-sættelsen af enheden har været med til at sikre, at protokoller bliver anmeldt.

Oplæg fra DAPHO/DBCR

Tema

Monitorering af kræftområdet
v/ Dorte Johansen, Sundhedsdatastyrelsen
Oplægget udgår grundet afbud pga. sygdom.

Regional kvalitetssikring – DMCG-årsrapporter

v/ Anne Binderup Gammelgaard, Kontorchef, Koncern Kvalitet, Region Midtjylland

Anne Binderup Gammelgaard præsenterede, hvordan der arbejdes og fremadrettet vil blive arbejdet med kvalitet i Region Midtjylland bl.a. med udgangspunkt i de sager der på det seneste har været i regionen. Man har blandt andet kigget på procedurerne for opfølgning af årsrapporter fra de kliniske kvalitetsdatabaser, hvor et særligt fokus har været at se på, hvem som har ansvaret for at følge op på resultaterne.

Hun gav endvidere eksempler på, hvordan de forskellige hospitaler i regionen arbejder med systematisk opfølgning på baggrund af resultaterne fra årsrapporterne.

Der var herefter en drøftelse bl.a. af hvordan DMCGerne, styregruppemedlemmer mv. er og kunne være involveret i dialogen omkring databasernes resultater i regionen.

Temaoplæg: [Regional kvalitetssikring – DMCG-årsrapporter](#)

Kan vi gøre årsrapporterne mere tilgængelige (brugbare)?

v/ Claus Fristrup

Claus Fristrup præsenterede et projekt med henblik på forbedring af årsrapporternes indhold. Det drejer sig bl.a. om yderligere og bedre oplysninger om populationen, antal patienter, typen af behandling samt centrale outcomes.

Databaseret kvalitetsudvikling i klyngerne i Almen Praksis

v/ Thomas Bo Drivsholm, Lægefaglig leder, KiAP

Thomas Bo Drivsholm præsenterede klyngearbejdet i almen praksis, og hvordan man arbejder med kvalitetsudvikling i klyngerne i almen praksis.

Det blev efterfølgende bl.a. drøftet, om opgørelser baseret på cancerdatabaserne kan bidrage til kvalitetsarbejdet i klyngerne, ligesom det blev drøftet om opgørelser på klyngeniveau i cancerdatabaserne kan være relevant.

Temaoplæg: [Databaseret kvalitetsudvikling i klyngerne i Almen Praksis](#)

Audit 3 Dansk Studiegruppe for Kroniske Myeloide Sygdomme (DSKMS/DMPN)

v/ Christen Bertel Lykkegaard Andersen og Andreja Dimitrijevic

Christen Bertel Lykkegaard Andersen og Andreja Dimitrijevic præsenterede selskabet og herunder også den overlappende styregruppes organisering samt en kort introduktion til sygdomsområdet. Indikatorerne blev herefter gennemgået.

Bemærkninger fra auditører

v/ Henrik Hasle og Lisa Lyngise Hjalgrim (DAPHO og DBCR) og Claus W. Fristrup (DPCG)

Det blev bemærket, at det er få data, som anvendes, og man fremadrettet bør overveje nye indikatorer baseret på de kliniske retningslinjer f.eks. i forhold til bedste behandling. Anvendelse af data fra Landspatientregistret blev foreslået som alternativ eller supplement til den nuværende indberetning.

Der er en høj grad af indikatoropfyldelse, hvorfor man bør overveje nye indikatorer. Dette er noget der er i proces i databasen.

Et område, som der kan være mere fokus på, er hvilken behandling, som gives, og om der er variation mellem disse mellem behandlingsstederne. Her er det dog en udfordring, at der er adskillelige underdiagnoser og mange forskellige behandlinger, som udfordrer overblikket. Det blev endvidere foreslået at se på toksicitet og om dødsfald er forebyggelige samt årsager til skift i behandling. Et tredje område, som blev drøftet var deltagelse i protokollerede forsøg.

Endeligt blev tværsektorielle opgørelser drøftet. Det er noget som der arbejdes med i de kliniske retningslinjer, men ikke indført i databasen.

[Oplæg fra DSKMS](#)

Afrunding

v/ Michael Borre

Michael rundede dagen af og takkede for oplægsholdere og øvrige deltagere.