

DMCG-Samling 2022-I

Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)

Dansk Sarkom Gruppe (DSG)

Dansk Lymfom Gruppe (DLG)

Dansk Blære Cancer Gruppe (DABLACA)

19. maj 2022



DMCG-Samling 2022-I den 19. MAJ 2022

Rapport v. Michael Borre, formand DMCG-Samling og DMCG.dk.

Mødedeltagere:

Deltagere:

DMCG Samling Formand /DAPROCA: Michael Borre

DMCG Samling Sekretariatet: Mette Krarup

Dansk Sarkom Gruppe, DSG: Kim Francis Andersen, Michael Bendtsen, Ninna Aggerholm Pedersen

Dansk Lymfom Gruppe, DLG: Judit Jørgensen, Peter de Nully Brown

Dansk Blære Cancer Gruppe, DABLACA: Jørgen Bjerggaard Jensen, Erik Hansen

DMCG.dk FU: Paw Jensen, Jens Overgaard, Torben Friis Rasmussen

DMCG auditører: Lars Lund, Lars Fokdal, Tine Schnack, Claus Høgdal

RKKP: Jens Winther, Henriette Lipczak, Henrik Møller, Mette Roed Eriksen, Mette Lise Loudal, Marianne Steding-Jessen, Heidi Larsson

DCCC: Henrik Frederiksen, Louise Livijn

Danske Regioner: Erik Jylling

Region Syddanmark: Thomas Larsen, Peter Sørensen

Region Sjælland: Mads Nordahl Svendsen, Majken Søndergaard Nielsen

Region Hovedstaden: Rasmus Møgelvang

Region Midtjylland: Claus Thomsen

Kræftens Bekæmpelse: Bo Andreassen Rix

Sundhedsdatastyrelsen: Karen Marie Lyng

Sundhedsstyrelsen: Helene Bilsted Probst, Tanja Popp

Dagsorden

Pkt.	Emne	Auditører
1	Velkomst, præsentation og indledning v/Michael Borre	
2	DSG Beretning og auditering i plenum	DABLACA & Lars Lund (DARENCA)
	DLG Beretning og auditering i plenum	DSG & Lars Fokdal, Tine Schnack, Claus Høgdal (DGCG)
3	Tema – oplæg og diskussion 1) Evidensbaserede kliniske retningslinjer/DMCG-arbejdet Henriette Lipczak Vicedirektør, RKKP 2) Kvalitetsdata Henrik Møller Ledende epidemiologi, RKKP 3) Kvalitet i patientforløb Helene Bilsted Probst Vicedirektør, Sundhedsstyrelsen	
4	DABLACA Beretning og auditering i plenum	DLG & Torben Friis Rasmussen (DLCG)
5	Afrunding – Michael Borre	

Kort om baggrunden:

Aktuelle DMCG-Samling baseret på DMCG'ernes årsberetninger og årsrapporter er den tredje handling i rækken af 3 påtænkte årlige kvalitetstjek på kræftområdet. Forummet er tænkt som en interkollegial lærende auditering med udgangspunkt i DMCG'ernes årsberetninger og databaseårsrapporter. Et vigtigt fokus er DMCG-visionens pejlemærker. Her vil 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 ikke mindst Regionerne – i et ønske om et fortsat kvalitetsløft af kræftområdet.



Det er ambitionen, at Samlinger kommer til at foregå for åbne døre med fri adgang for alle med interesse i varetagelsen af området.

Opfølgning på samlingerne vil foregå ved en efterfølgende direkte dialog med de auditerede DMCG'er fulgt af et referat, som ved årets afslutning vil danne grundlag for en samlet årsrapport.

Næste DMCG-Samling finder sted den 13. oktober 2022

[Link til auditeringsoplæg samt temasession](#)

Auditering 1

DSG, Dansk Sarkom Gruppe

Auditører: Lars Lund og DABLACA

Årsafrapportering ([Link til DSG Årsrapport](#))

Ninna Aggerholm Pedersen er sammen med Michael Bendtsen nye formænd for DSG-databasen. Mangeårig tidligere formand Peter Holmberg Jørgensen takkes mange gange for en enorm arbejdsindsats. Herlev/RH & AUH udgør landets to sarkomcentre og skønt centrene dækker over mange specialer, er man få personer om at skulle løfte de mange DMCG relaterede opgaver. Specialerne tæller ortopædisk-, thorax-, plastik-, mama- og neurokirurgi, gynækologi, ørenæsehals, urologi samt patologi; radiologi, nuklearmedicin og onkologi.

Udfordringer:

- Det drejer sig om sjældne sygdomme med i alt ca. 300 patienter om året med 108 forskellige histologiske undertyper
- Herudover dækker patientgruppen alle aldersgrupper og alle kroppens lokalisationer. Små patientgrupper med deraf afledt risiko for store udsving i opfyldelsesgrad
- Der er mange specialer involveret, få dedikerede personer til at løfte opgaver
- På enkelte afdelinger ikke tilstrækkelige ressourcer/prioritering af DMCG arbejdet

Indsats: Der har været dialog med bl.a. Kræftafdelingens ledelse på AUH og der forventes hjælp til indrapporteringen. Forskellige løsningsmodeller ift. indrapportering på forskellige afdelinger. Herunder f.eks. studentermedarbejdere aflønnet af respektive afdelinger.

DSG har et virkeligt godt samarbejde med RKKP. Man arbejder med 150 enkeltvariable på en ny platform, men...

Udfordring: at få alle involverede til at melde ind i databasen. Manglende registrering af såvel tumortype som grad på omkring 40% er alt for højt. Over 500 forskellige SNO-MED-koder.

Indsats: Sikre og opføre kompletthed/dækningsgrad af databasen. Man er i dialog vedr. registrering med de to patologiske afdelinger og de få sarkomdedikerede specialister, som i denne sammenhæng er helt centrale. Man ønsker automatiserede datatræk fra patobank.

Øvrige indsatser:

- Gøre årsrapporten mere relevant for klinikken

- Anvende PRO i databasen. Skemaerne er udarbejdet og dataindsamling pågår på Herlev/RH i minSP, mens der afventes en AMBU-FLEX-løsning på AUH – denne er desværre ikke aktuelt prioriteret
- Nye indikatorer for:
 - Pro implementeringen
 - NGS analyser (national genom center)
 - Kræftbehandlingen
- Der er megen dialog, men der savnes en mere formaliseret strategi
- Da der udelukkende registreres voksne patienter over 18 år ønskes der en samkøring med børnecancerregisteret
- Udvidet internationalt samarbejde

Indikator 1 – Andel af patienter, hvor en given udredningsmodalitet udføres. God opfyldelse. Indikatoren skønnes væsentlig og bibeholdes.

Indikator 2 – Andel re-resektion pga. utilstrækkelige kirurgisk margin. Har været opfyldt meget længe, skal evt. ændres, men anses dog for vigtig til at lade udgå.

Indikator 3 – postoperativ strålebehandling indenfor 60 dage. Standarden opnås ikke på landsplan, hvilket tilskrives manglende indrapportering og det skønnes at det reelle tal ligger på omkring de ønskede 80%.

Indsats: Forbedret registrering.

Indikator 4 – Opfølgende kontrol senest 180 dage efter afsluttet behandling. Standard opfyldes ikke. Forklares ved manglende registrering af kontrolpatienter.

Indsats: Forbedret registrering.

Indikator 5 – Recidiv indenfor 5 år efter operation.

Standard for lokalrecidiv opfyldes så godt som på landsniveau: 20,8% (<20%). Flot trendkurve. 5-års fjernmetastaser udgør 24,4% mod standarden <30%.

Indsats: Indikatoren bibeholdes. På baggrund af internationale resultater overvejes standarden sat ned samt stratificeret på malignitetsgrad.

Årsberetning ([Link til DSG Årsberetning](#))

Ved DSG formand Kim Francis Andersen

Såvel retningslinjeudvalget som databasebestyrelsen er en delmængde af DSG.

DSG har et stort nationalt og internationalt samarbejdsnetværk.

Hvad har fyldt i 2021?

- Kliniske retningslinjer
- Justering af vedtægterne
- Etablering af en national MDT konference er på vej – dog på langt sigt
- Etablering af PRO i databasen
- Forskningsmæssigt og organisatorisk engagement
- Indledende arbejde ifm. oprettelsen af patientforening

- Rammer for arbejdet i styregrupperne for de kliniske kvalitetsdatabaser

Udfordringer:

- Vedligeholdelse af de kliniske retningslinjer – udtalt mangel på tid og ressourcer, hvilket gør det svært at leve op til forventninger og krav
- Der mangler opbakning fra "driften"
- DMCG vs RKKP's ønsker til kvalitetsdatabaser
- MDT konferencer – AV/IT udstyr gør det indimellem problematisk at afholde disse, da selve skabelonen for MDT konferencen og frigivelse af ressourcer til arbejdet fra de deltagende afdelinger er ikke på plads
- Øge anvendelsen af PRO. Afventer en ikke prioriteret AMBU-FLEX-løsning på AUH

Succeser i 2021:

- Der er udarbejdet 14 landsdækkende kliniske retningslinjer i ny fælles skabelon
- Deltager i etablering af det nye kræftkirurgiske videncenter ACROBATIC
- PRO – fungerer i Sundhedsplatformen
- Arbejder på etablering af en patientforening

Forskningsaktiviteter 2021

- COVID udfordringer ift. deltagelse ved kongresser etc.
- Forskningsaktiviteten er stor, men aktuelt underrapporteret
- Syv kommende 'danske' Ph.d. protokoller præsenteret ved seneste Scandinavian Sarcoma Group Meeting

Aktiviteter/mangler iht. DMCG.dk's handlingsplan

1.1.a. Nej – der findes ikke kliniske retningslinjer på samtlige 108 sygdomsområder

2 Nej. Der har ikke været tradition for støtteværktøjer, men på sigt kan tilgængelige støtteværktøjer muligvis blive integreret

4.13 Der er endnu ingen patientrepræsentation, men man er i dialog med RKKP herom

KOMMENTARER/AUDITERING:

Stor ros for indsatsen og de fine resultater til trods for beskrevne udfordringer. Generelt en fin beretning og der er allerede fokus på flere indsatsområder ved DSG

Data

Manuel dataindtastning/dobbeltregistrering med bl.a. mange histologisvar anses at udgøre en væsentlig udfordring for ressourcen men også kompletheden.

Kodning vs automatiske udtræk diskuteres og anses til trods for mange specialer ikke som det afgørende problem.

Udredningsindikator når ikke standarden, kigges der så på årsagen? Der ses på enkelt-patientniveau. Ønsket er, at flere sikrer SNOMED kodningen. Patalogiregisteret er ikke fejlfri – opleves f.eks. i forhold til urotelialt karcinom vs blæresarkom. Der opfordres til en generel mere specifik LPR-kodning.

Da der er tale om få patienter – ca. 300 – kan få gøre en stor procentuel variation af opfyldelsesgraden. Det anses for vigtigt at udsende mangellister.

I forhold til fremtidige indikatorer bør komplikationer til kirurgi overvejes indtænkt. Et synspunkt som til fulde deles af DSG, som er enige i, at dette er meget relevant at have som fokusområde. Databasens styreformænd vil tage dette videre til RKKP i forhold til at inkludere dette som en evt. kvalitetsindikator.

Det anføres som et generelt problem, at nogle databaser er histologibaserede mens andre er f.eks. aldersbestemte. Problematisk i forhold til dobbeltregistrering eller bestemmelse af, hvor der skal registreres. I forhold til en opfordring om at overveje en sammenlægning af databaserne, er planen snarere, at der skal ske en overførsel fra de andre databaser til sarkom databasen, således at vi kan give et samlet overblik over, hvordan det går sarkom patienterne i Danmark. Der opfordres til at medtage udfordringen vedr. datadækningsgraden med i årsberetningen.

MDT-konference

Der opfordres til at insistere på at få ressourcer til at realisere den nationale MDT-konference. Regional MDT findes allerede, så kan de nationale koordineres hermed?

Variation af kirurgi Øst vs Vest – en national MDT kan bruges til sparring. Til opfordring om en Nordisk/International MDT-konferencer, oplyses det, at repræsentanter fra DSG bestyrelse allerede er engageret i arbejdet – både mht. at få MDT konferencen etableret samt at få frigivet de påkrævede ressourcer.

SST & DRe lægger stor vægt på MDT-konferencerne. Ligesom patienterne stiller i stigende grad krav til transparens på behandlingsområdet – tolerancen for forskelle bliver stadig mindre – "postnummerlotteriet" ønskes afskaffet.

National MDT er også vigtig ift. den kliniske patientnære forskning.

Mulighederne for afvikling og udvikling af MDT-konferencerne skal på dagsordenen på AL såvel som HL niveau.

Audit 2

Dansk Lymfom Gruppe, DLG

Auditører: Lars Fokdal, Tine Schnack, Claus Høddall & DSG

Årsberetning ([Link til DLG Årsberetning](#))

Ved DLG formand Judit Jørgensen

Historisk set har samarbejdet på lymfomområdet eksisteret siden 1983, hvor LYFO registreret blev etableret og landsdækkende i år 2000. DLG blev etableret i 2003 og den første kliniske retningslinje blev udgivet i 2005. Gruppen har siden 1988 haft et tæt nordisk samarbejde i regi af Nordic Lymphoma Group, ligesom der pågår samarbejde med andre europæiske lymfomorganisationer: German Mantle cell, Hodgkin, CLL group, British Lymphoma Group, HOVON og LYSA.

DLG indeholder/indgår i 17 sygdomsspecifikke og faglige underudvalg. Der blev sidste år afholdt to Plenummøder i Dansk Lymfomgruppe.

Maligne lymfoproliferative sygdomme rummer over 70 undertyper med distinkte kliniske, patologiske og molekylærbiologiske egenskaber, hvilket udover i klinikken er en udfordring i forhold til DMCG-opgaverne. Retningslinjearbejdet med den nye skabelon har været oplevet som tung, hvilket har forsinket processen. Gruppen finder at skabelonen passer dårligt til disse komplekse retningslinjer

Indsats: Der er aktuelt opdateret 9½ retningslinjer i DMCG-skabelonen.

Udfordringer:

Der er generelt stor diskrepans mellem omverdenens/DMCG.dk's ønsker og ressourcerne i DLG. Der er udtalt mangel på tid og ressourcer - økonomien hertil er ikke tilstrækkelig. 'Al' DMCG arbejdet udføres i klinikernes fritid, da frikøb stort set ikke er muligt. Der er tiltagende pres på speciallæger pga. besparelse og ansættelsesstop på universitetsafdelinger.

På trods af de sparsomme ressourcer er der stor forskningsaktivitet og udgjorde i 2021 30 DCCC anmeldte kliniske protokoller og 31 peer reviewed artikler med kobling til DMCG'en. Der har været stor aktivitet med investigator initierede protokoller i Nordic Lymphoma Group (NLG) regi i 2019-2020, men mange protokollerede lukkede for inklusion i løbet af 2021. Aktuelt er to investigator initierede protokoller åbne og to er under vejs. Der har været et forholdsvis stor udbud af firmainitierede protokoller i 2021.

Udfordringer: Til stadighed svært at få finansiering til medicinudgifter og adgang til ny medicin til investigator initierede protokoller. Samtidig gør tiltagende større krav fra myndighederne det meget udfordrende at initiere protokoller

Indsats: Ud over kvalitetssikring ønskes LYFO Databasen sikret i forhold til klinisk forskningsanvendelse. Det nævnes endnu engang at tid og ressourcer er en meget væsentlig knap faktor.

Årsrapportering ([Link til DLG Årsrapport - LYFO](#))

Ved LYFO databasestyregruppens formand Peter de Nully Brown

Den hæmatologiske paraply har reelt seks selvstændige databaser fordelt på de fire hæmatologiske DMCG'er. Der anvendes WHO klassifikation, som har været ekspotentielt stigende. Incidente lymfomtilfælde/år stiger år for år og ligger aktuelt på ca. 1500. For CLL afstedkom introduktion af kræftpakkerne en brat stigning i henvisninger, som siden har fundet et niveau noget lavere på omkring 350 årligt.

Der anvendes et specifikt indtastningsskema til den manuelle indtastning, hvor der er fokus på prognostiske data. Blodprøveresultaterne ønskes inddraget i skemaet.

Der er meget høj datakomplethed på 95% i LYFO og 90% for CLL. Høj indberetningsfrekvens er en forudsætning for databasens validitet. LYFO og CLL har hhv. 13 og 9 kvalitetsindikatorer.

Overlevelsen er løbende forbedret gennem de seneste 20 år. Det tilskrives ibrugtagning af den målrettede behandling herunder immunterapi.

CLL udgør en kronisk sygdom, hvor meget få er i egentlig behandling.

Udfordringer:

Der er 3-4 nye protokoller på vej, men frikøb i forhold til den kliniske forskning er ej muligt. Godkendelsesprocedure i VEK samt juridiske flaskehalse er en meget stor udfordring. Universitetshospitalerne er med i protokollerne, men ej de mindre regionale sygehuse. Dog er der kommet et nordisk protokol i 2021, hvor alle lymfomafdelinger deltager. Det opleves noget rigtigt at arbejde med indikatorerne – ofte procesindikatorer.

Indsatser:

- Indikator 16 udgår
- Ny indikator for patienter behandlet med cellulærterapi
- Registrering af 3.+ linje behandling
- MDT diskuteres
- Laboratorieværdier ønskes fra centralt register
- Yderligere justeringer afventer ny indtastningsplatform

KOMMENTARER/AUDITERING:

Igen stor ros for indsatsen, herunder for den store kliniske forskningsaktivitet.

Klinisk forskning

Denne udgøres primært af fase 1-, 2- og 3-protokoller, mens der ikke er aktive fase-4 protokoller. DLG prioriterer kliniske protokoller omhandlende ny medicin frem for fase-4 undersøgelser, hvor data kan findes i registrene. Fase-4 vs. LPR – forudsætter at data er valide og specifikke, så kemoterapi i LPR3 ikke blot kodes "kemoterapi". Man afventer også i denne sammenhæng fortsat, at Sundhedsdatastyrelsen giver RKKP og dermed kvalitetsdatabaserne adgang til Sygehusapoteksregistret. Endvidere spares der rigtig

mange penge gennem de nationale medicinstudier – disse penge burde gå tilbage til nye investigator initierede protokoller fremfor i regionernes kasser.

Udfordringer: Afventer fortsat, at Sundhedsdatastyrelsen giver RKKP og dermed kvalitetsdatabaserne adgang til Sygehusapoteksregistret.

Indikatorer

Man er knapt tilfreds med at den relativt lave standard (>5%) for inkluderede patienter i kliniske protokoller i indikator 11 ikke opfyldes på nationalt niveau. Dette kan undre med henvisning til de mange åbne kliniske protokoller, men forklares ved, at det reelt drejer sig om 3. linjebehandling og dels berører meget små patientgrupper. Mange mindre hospitaler er registreret for slet ikke at inkludere. Dette er dog ikke udtryk for ulighed i tilbud, men det forhold at det er behandlende og ikke henvisende center, der registreres. Et forhold som med fordel kan ændres. Ved recidiv efter 1. linje vil det ofte være en udfordring for patienterne at skulle foretage skift mellem hospitaler.

Indsatser: Der vil i de kommende år blive sat fokus på forhold, som vil kunne reducere andelen af patienter, som ved recidiv udvikler sygdomsmanifestation.

Der er medinddragelse af patienter, men ikke i form af beslutningsværktøjer.

Senfølger foreslås som indikator. Findes ikke aktuelt, men DLG vil gerne implementere PRO.

Udfordringer: Manglende tid, ressourcer og honorering er absolut største udfordringer.

Audit 3

Dansk BlæreCancerGruppe, DABLACA

Auditører: Torben F Rasmussen & DLG

Årsberetning ([Link til DABLACA Årsberetning](#))

Ved DaBlaCa formand Jørgen Bjerggaard Jensen

Retningslinjearbejdet kører som planlagt med årlig revision af retningslinjer. Disse er inddelt i samlet otte retningslinjer – fem for blære-, to for øvre urothel- samt en for urethrale tumorer. Urologer er "fordelt" i forhold til kapitlerne, mens øvrige medlemmer arbejder med relevante underelementer.

Gruppen har ingen reel patientrepræsentation, men er i god dialog med Blærekraftfor- eningen og har planer om at involvere patientgruppen i kommende revision af retnings- linjerne.

God forskningsaktivitet – seks aktive DaBlaCa-protokoller.

Man har på eget initiativ forsøgt at etablere en ugentlig National MDT-konference. Star- ten har dog været præget af få relevante patienter at diskutere og der har således kun været behov for at afholde konferencen én ud af otte planlagte. Til gengæld genoptages afholdelse af årligt nationalt TUR-B kurser for I & H læger.

Årsrapportering ([Link til DABLACA Årsrapport](#))

Ved DABLACA-data medlem Erik Hansen

Ny kvalitetsdatabase på blæretumor området blev etableret i 2014. Bygger på datatræk fra LPR og Pato-WEB og er uden manuel indtastning. Der foreligger validerede algoritmer bag hvert datatræk, som har vist sig komplette på nationalt niveau med hensyn til nydi- agnoscerede patienter med blærecancer siden 2012. Fastlagte standarder bygger på in- ternational evidens og ekspertviden forelagt i databasens dokumentalistrapport. Man har valgt ikke at gennemgå kvalitetsindikatorerne ved mødet.

Udfordring: Forsøget på at etablere PRO er lukket på grund af konkurs ved det tekniske firma.

KOMMENTARER/AUDITERING:

Ros for indsatsen. Generelt en fin årsrapport.

Det findes uproblematisk, at Jørgen Bjerggaard Jensen og én anden urolog udgør det eneste bindeled mellem databasestyregruppen og selve DMCG'en. Den øvrige del af da- tabasestyregruppen er således ikke involveret i retningslinjearbejdet.

I forbindelse med overlevelseshdata er der tale om lidt små tal, hvorfor det anbefales at slå flere kalenderår sammen. Det konstateres at prognosen (5-års overlevelsen) er dårlig for blærecancer, men dog er den i Danmark bedre end svt. de fastlagte internationale standarder.

Man har valgt udelukkende at tilbyde neoadjuverende kemoterapi til patienter under 75 år, hvilket fremgår af retningslinjerne på området. Har modtaget henvendelser fra Kræftens Bekæmpelse i forbindelse med "aldersdiskriminationen", men der findes gode faglige argumenter for ikke at øge denne aldersgrænse ved patienter uden påvist metastase.

Af tabel B fremgår det, at der nationalt kun udføres i alt 17 neo-blære operationer om året, hvorfor der spørges til, hvorvidt det er en centraliseret opgave. Det anføres, at indgrebet udføres af de, der kan - uafhængigt af, hvor patienten befinder sig.

Kriteriet for at en protokol kan opnå DABLACA-status er, at det er et dansk multicenterstudie på urothelsygdom. Mht multicenter, så er dette defineret som mere end ét center, men som udgangspunkt er alle DaBlaCa-studierne åbne for alle interesserede afdelinger i Danmark.

Omkring 200 patienter, hvor der ikke var overensstemmelse mellem lokale databaser og første træk i LPR og Patobank, blev valideret mhp at justere algoritmen for automatisk dataindsamling. Dette medførte en langt mere komplet dataindsamling. Det er udfordrende at fastholde datatræk uden manuel indtastning når nye/komplekse ting kommer til, men arbejdet med at inkludere komplikationer og recidiv efter radikal behandling pågår.

Indikator 4 – Andel af patienter med muskelinvasiv tumor (stadium T2+ ved TUR-B), som er cystektomeret indenfor 1 år

Der er større regional forskel på antal patienter, som opereres. Standarden opfyldes på nationalt niveau, men RH og RN ligger konsekvent herunder. Styregruppen anbefaler interne audits i databaserapporten og til møder i gruppen. Man finder ikke, at det er styregruppens ansvar herudover at gøre yderligere. Et forhold som angiveligt vil blive løftet op til Sundhedsdirektørkredsen.

Indikator 12 - Cystektomi og strålebehandling af muskelinvasiv tumor

Denne indikator bør ses i sammenhæng med indikator 4. Indikatoren er uden standard og også her ses regional variation (41-68%). Forskellene kan bestå i ikke sammenlignelige patientpopulationer, da feks. metastasestatus ikke foreligger.

Næste DMCG-Samling finder sted den 13. oktober 2022