

DCCG Årsberetning 2015

Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)
Danske Colorectal Cancer Gruppe (DCCG)



databasernes
fællessekretariat
regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Indholdsfortegnelse

Titelark	1
Indholdsfortegnelse	2
Rapportudarbejdelse og medlemmer.....	3
Bestyrelse 2015	3
Executive summary (statusbeskrivelse).....	6
Beskrivelse af aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver	12
Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter	16
Oversigt over 2015 økonomien.....	17
Tabel 2: Oversigt over databasen (bogførte poster for 2015 efter kategorier)	17
Tabel 3: Oversigt over gruppen (bogførte poster for 2015 efter kategorier)	18
Kommentarer til den økonomiske drift	19
Publikationer 2015	20
Igangværende projekter baseret på databasen	22

Rapportudarbejdelse og medlemmer

Årsberetningen 2015 for den multidisciplinære cancergruppe Danish Colorectal Cancer Group (DCCG) er udarbejdet af

1. Lene H. Iversen, professor, overlæge, Mave- og Tarmkirurgi, Aarhus Universitetshospital, Formand for DCCG
lene.h.iversen@dadlnet.dk
2. Peter Ingeholm, overlæge, Patologiafdelingen, Herlev Hospital
Formand for DCCG databasen
peter.ingeholm.01@regionh
3. Jim Stenfatt Larsen, overlæge, onkologisk afdeling, Roskilde Sygehus
Kasserer og webmaster for DCCG
jsla@regionsjaelland.dk

Bestyrelse 2015

Den til hver tid siddende bestyrelse og med angivelse af funktionspost i bestyrelsen fremgår af http://www.dccg.dk/01_DCCG/03_a_bestyrelse.html

Bestyrelsessammensætning per ultimo 2015 fremgår af tabel 1.

Tabel 1 Sammensætning af bestyrelsen ultimo 2015

DCCG				
Selskab	Region	Medlem	Post	Kontaktoplysning
Dansk Kirurgisk Selskab (DKS)	Hovedstaden	Steffen Rosenstock, overlæge, dr.med.		Gastroenheden, Hvidovre Hospital
		Tommie Mynster, overlæge, dr.med.		Kirurgisk afdeling K, Bispebjerg Hospital
	Sjælland	Ole Roikjær, overlæge		Kirurgisk afdeling Roskilde Sygehus
	Syddanmark	Lars Bundgaard, overlæge		Kirurgisk afdeling, Sygehus Lillebælt
		Gunnar Baatrup, overlæge, professor		Kirurgisk afdeling, OUH Svendborg Sygehus
	Midtjylland	Lene Hjerrild Iversen, overlæge, professor	Formand, FU ¹	Mave- og Tarmkirurgi, Aarhus Universitetshospital
Nordjylland	Frank Svendsen Jensen, overlæge		Kirurgisk afdeling A, Aalborg Universitetshospital	
Lever-DMCG	Hovedstaden	Peter Nørgaard Larsen, overlæge,		Kirurgisk afdeling C, Rigshospitalet
Dansk Selskab for Klinisk Onkologi (DSKO)	Hovedstaden	Lone Nørgård, overlæge, PhD	Næstformand, FU	Onkologisk Klinik, Rigshospitalet
		Ole Larsen, overlæge		Onkologisk afdeling, Herlev Hospital
	Sjælland	Jim Stenfatt Larsen, overlæge	Kasserer, webmaster ² , FU	Onkologisk afdeling, Roskilde Sygehus
	Syddanmark	Per Pfeiffer, overlæge, professor		Onkologisk afdeling, Odense Universitetshospital
		Lars Henrik Jensen, overlæge, PhD		Onkologisk afdeling, Sygehus Lillebælt
	Midtjylland	Flemming Hansen, overlæge		Onkologisk afdeling D, Aarhus Universitetshospital
Nordjylland	Mette Yilmaz, overlæge		Onkologisk afdeling, Aalborg Universitetshospital	
Dansk Radiologisk Selskab (DRS)	Hovedstaden	Henrik Nørgaard, overlæge		Radiologisk afdeling, Herlev Hospital
	Midtjylland	Bettina Bak, overlæge		Billeddiagnostisk afdeling, Regionshospitalet Randers
Dansk Patologiselskab (DPAS)	Hovedstaden	Peter Ingeholm, overlæge	Formand: Databasen, FU	Patologiafdelingen, Herlev Hospital
	Syddanmark	Rikke Hagemann-Madsen ³ , overlæge	FU	Klinisk patologi, Sygehus Lillebælt
Danske Regioner	Midtjylland	Hans P.Graversen, afdelingschef		Sundhedsstaben, Region Midtjylland

¹ FU: Forretningsudvalg

² Udpeget som webmaster af bestyrelsen marts 2015, afløser Hans Rahr

³ Udpeget af DPAS september 2015, afløser Gro Willemoe

Dansk Selskab for Ambulant Kirurgi	Hovedstaden	Hans Raskov, speciallæge		Raskovs Klinik, Frederiksberg
Praktiserende Lægers Organisation (PLO)		Ubesat		
Formand for Videnskabeligt Udvalg (VU)	Sjælland	Ismail Gögenur, overlæge, professor	Formand: Videnskabeligt Udvalg, FU	Kirurgisk afdeling, Roskilde og Køge Sygehuse
Ad hoc	SKFNM	Hovedstaden	Annika Loft Jakobsen, overlæge, PhD	Afdeling for Klinisk Fysiologi, Nuklearmedicin og PET, Rigshospitalet
	Formand: Patologi ⁴	Hovedstaden	Marianne Bøgevang Jensen ⁵ , overlæge	Patologiafdelingen, Hvidovre Hospital
	HNPC	Nordjylland	Inge Bernstein, ledende overlæge, PhD	Kirurgisk afdeling A, Aalborg Universitetshospital

Arbejdsgrupper

Under DCCG er der 4 arbejdsgrupper:

- Onkologisk arbejdsgruppe (formand: Per Pfeiffer)
- Arbejdsgruppen for patologisk anatomi (formand: Marianne Bøgevang Jensen)
- Radiologisk arbejdsgruppe (formand Hans Henrik Nørgaard)
- Kirurgisk arbejdsgruppe (formand: Lene H. Iversen)

I arbejdsgrupperne indgår repræsentanter alle respektive afdelinger. Arbejdsgrupperne udarbejder og reviderer bl.a. kliniske retningslinjer.

⁴ Arbejdsgruppen for patologisk anatomi

⁵ Udpeget af DPAS september 2015, afløser Rikke Hagemann-Madsen

Executive summary (statusbeskrivelse)

1. Hvor står vi i forhold til vores overordnede mål og opgaver?

DCCG har sikret det primære formål, nemlig bidraget til løsning af de i Kræftplan II nævnte 11 opgaver, se nedenfor.

2. Hvad har vi været optaget af i 2015?

Tarmkræftscreening

Den 1. marts 2014 blev national screening for tarmkræft igangsat. Implementeringen har foranlediget en betydelig øget koloskopiaktivitet nationalt, som naturligt er fortsat i 2015 grundet den gradvise udrulning af screeningsprogrammet. Raten af positiv afføringsprøve i screeningen er højere end antaget med heraf følgende øget aktivitet på screenings-endoskopi-enhederne og et øget antal påviste tarmkræfttilfælde. Dette har resulteret i øget aktivitet, inkl. registrering i de kliniske databaser, på de kirurgiske, radiologiske, onkologiske og patologi-afdelingerne. I 2014 blev der registreret 1.151 flere patienter i forhold til 2013, en stigning på 29%.

I Styregruppen for den kliniske database, Dansk Tarmkræft Screeningsdatabase (DTS database), sidder flere repræsentanter fra DCCG, herunder Gunnar Baatrup, udpeget af Fagområdebestyrelsen for kolorektal kirurgi (tidligere: Sektionen for Kolorektal Kirurgi), og radiolog Henrik Nørgaard.

Data vedr. screeningspatienter behandles henholdsvis i DCCG databasen og DTS databasen. Med virkning fra 2016 er der planlagt, at styregrupperne fra de to databaser gennemgår hinandens årsrapporter inden disse sendes i høring for at sikre en form for overensstemmelse.

DCCG medlemmer har indgået i flere arbejdsgrupper for udarbejdelse af retningslinjer vedr. screening, bl.a. polyp-diagnostik, -registrering og follow-up (Peter Ingeholm).

Der er i 2015 nedsat en multidisciplinær arbejdsgruppe til at udarbejde/revidere retningslinjer vedr. behandling og opfølgning af cancer-suspekterede polypper og cancer diagnosticeret i tidligt stadium (efterfølgende benævnt: 'tidlig cancer'). Dette for at sikre en mere ensartet behandling og opfølgning af denne patientgruppe, hvis størrelse glædeligt er steget betydeligt qua screening. Erfaringsgrundlaget for behandling og opfølgning af denne tidligere lille patientgruppe har hidtil været begrænset i Danmark. Gruppens arbejde påbegyndes i 2016.

Det planlagte repræsentantskabsmøde marts 2016 er planlagt med fokus rettet mod håndtering af patienter med tidlig cancer.

Opfølgning af tarmkræftpatienter.

Opfølgningsprogrammet udarbejdet af Danske Regioner og Sundhedsstyrelsen udkom 25. februar 2015 og skulle implementeres i de nationale retningslinjer 11. marts 2015 og på de enkelte afdelinger 1. juni 2015. Opfølgningsprogrammet omfatter overordnet anbefalinger om rehabilitering, opfølgning af senfølger og opsporing af recidiv med udarbejdelse af opfølgningsprogrammer baseret på patienternes individuelle behov inddragende patientens evne til egenomsorg.

På foranledning af Danske Regioner, DMCG.dk og Kræftens Bekæmpelse har DCCG ved Jim S. Larsen og Lene H. Iversen udarbejdet en letforståelig symptombeskrivelse over symptomer og gener, som

patienten skal være opmærksom på og som kan vedlægges som bilag til det opfølgingsplan, patienten får udleveret.

Ligeledes foranlediget af Danske Regioner har der været nedsat et fagudvalg til at afdække konsekvenser for almen praksis af de nye opfølgingsprogrammer. Fra DCCG deltog Inge Bernstein. For tarmkræft betragtes konsekvenser for almen praksis som minimale.

Anbefalingerne for opsporing af recidiv har foranlediget en del drøftelse, idet det rekommanderede opfølgingsprogram er langt mindre intensivt hvad angår billeddiagnostisk opsporing af recidiv (primært fjernmetastaser) end hvad der har været rutine på en del kirurgiske afdelinger. Der har været sat spørgsmålstegn til det faglige oplæg som ligger til grund for opfølgingsprogrammet, idet evidensen på området er begrænset og specielt fordi modaliteterne til opfølgning kontinuerligt optimeres qua den teknologiske udvikling. Således er fx den billeddiagnostiske overvågning mht. opsporing af recidiv kvalitetsmæssigt forbedret i forhold til de anvendte metoder i det dansk initierede, men internationale, randomiserede studie COLOFOL⁶.

Også indenfor dette område har DCCG valgt at nedsætte en multidisciplinær arbejdsgruppe til dels at gennemgå effekten af mere intensiv opfølgning baseret på resultater fra de afdelinger i landet, som har anvendt en sådan, dels at gennemgå seneste evidens herunder også at vurdere evt. andre modaliteter til opsporing af recidiv. Gruppens arbejde påbegyndes i 2016, og der stiles efter, at effektanalysen af tæt overvågning foreligger inden udgangen af 2016.

RADS og RAS

Rådet for anvendelse af dyr sygehusmedicin, RADS, har i 2012-2013 haft et fagudvalg nedsat til at udarbejde anbefalinger for behandling af metastaserende KRC – i første omgang brug af targeteret biologisk terapi i 1.-linje behandling, efterfølgende også behandlingsvejledning for medicinsk 1.- og 2.-linje behandling med kemoterapi og targeteret biologisk terapi. Valg af onkologisk behandling ved metastaserende KRC afhænger af patienternes genetiske profil. Der sondres mellem patienter med eller uden mutationer i RAS-genet, idet dette er en prædiktiv effektmarkør for nogle af de biologiske lægemidlers effekt. Kendskab til RAS genmutationsstatus i tumurvævet er således obligatorisk før igangsættelse af onkologisk behandling og forudsætter derfor, at der foreligger biopsi, hvorfor alle tumores skal biopteres ved den endoskopiske undersøgelse.

Kravet om RAS mutationsstatus har medført en betydelig meraktivitet på patologiafdelingerne. Bestemmelse af RAS genmutations status er dyr, og analysemetode/setup er forskellig med analyse-/svartid op til 4 arbejdsdage og visse steder kan genmutationsanalysen af kapacitetsmæssige årsager kun igangsættes én gang ugentlig. Dette har givet anledning til store udfordringer med at overholde kræftpakke forløbene, idet maksimal forløbstid fra behandlingsstrategien er fastlagt af MDT, og patienten er informeret af kirurgisk afdeling, til start på kemoterapi på onkologisk afdeling er 10 kalenderdage. I Region Hovedstaden er der valgt at lave RAS analyser up front på alle biopsier, hvilket dog er omkostningstungt.

RADS besluttede i 2015 at nedsætte et nyt fagudvalg vedr. medicinsk behandling af metastaserende KRC mhp. at revurdere det gældende baggrundsnotat og de gældende anbefalinger på baggrund af nyeste data. Danske Regioner via RADS sekretariatet fremsendte juni 2015 anmodning om en repræsentant fra DCCG og Ole Larsen blev udpeget.

⁶ Hansdotter Andersson P, Wille-Jørgensen P et al. Clin Epidemiol. 2016 Jan 28;8:15-21.

Multidisciplinære team (MDT) konference

I den af DMCG.dk nedsatte arbejdsgruppe vedr. vejledning til MDT konference har Lone Nørgård og Rikke Hagemann-Madsen fra DCCG deltaget. Arbejdsgruppen har med udgangspunkt i engelske vejledninger udarbejdet en detaljeret vejledning⁷, som har været diskuteret i forskellige fora under DCCG udover offentlige institutioner inkl. Kræftens Bekæmpelse og Danske Regioner og øvrige faglige specialer. Vejledningen taget godt imod ud fra et fagligt synspunkt. Danske Regioner og forskellige hospitalsledelser har dog påtalt, at udførelsen af de i vejledningen anførte anbefalinger ikke er muligt rent ressourcemæssigt under herværende struktur. Fx er MDT konferencen mange steder tilpasset lokale forhold.

Indtil videre betragtes arbejdsgruppens dokument som en vejledning.

DCCG har valgt, i multidisciplinært regi, at revidere eksisterende retningslinje om MDT, således at væsentlige punkter fra vejledningen medtages.

Pakkeforløb

Pakkeforløb for tarmkræft og tarmkræftmetastaser har hidtil været to selvstændige forløb. Lever-tumor-DMCG'en ved Peter Nørgaard (også DCCG bestyrelsesmedlem) har taget initiativ til, at de to pakkeforløb samles, da forløbene ikke er altid hensigtsmæssige i herværende udgave.

Der er ultimo 2015 nedsat en arbejdsgruppe under Sundhedsstyrelsen med deltagelse af Peter Nørgaard, Lone Nørgård (DCCG) og Knud Thygesen (tidligere DCCG) til at vurdere og foretage en evt. samling af disse pakkeforløb.

Repræsentantskabsmøde

For at øge deltagelsen af kirurger til repræsentantskabsmøde har DCCG i et par år afholdt dette i forbindelse med Dansk Kirurgisk Selskabs årsmøde og samtidig ønsket, at udgiften for deltagelse skulle finansieres af repræsentanternes respektive afdelinger. Afgiften for deltagelse af ikke-kirurger har dog resulteret i, at deltagelsen af radiologer, onkologer og patologer har været lille, hvilket også har bidraget til den beskedne udgift til mødeudgifter.

DCCG besluttede derfor i 2015, at det årlige repræsentantskabsmøde – i en periode – afholdes som et selvstændigt møde og med et multidisciplinært program. Da et sådant kræver passende planlægning og varsling i god tid, blev der ikke afholdt repræsentantskabsmøde i 2015.

Repræsentantskabsmøde afholdes 18. marts 2016 i Vejle hvor de overordnede emner er tumorstaging ved CT og håndtering af patienter med tidlige cancer.

DCCG vil løbende vurdere, hvad der er mest optimalt mht. deltagelse til repræsentantskabsmøderne.

Forretningsudvalg (FU)

FU under DCCG er i løbet af 2015, foranlediget af formanden og med støtte fra bestyrelsen, gjort mere aktiv. Medlemmerne af FU fremgår at tabel 1.

Et af formålene er, at FU kan varetage den daglige drift med mere formelle drøftelser og forespørgsler, men også at være ideskabende og initiere nye tiltag til drøftelse i bestyrelsen. Dette for at gøre indholdet til bestyrelsesmøderne mere konkret, faglig, problemorienteret og ideskabende.

⁷ http://dmcg.dk/fileadmin/dmcf.dk/Diverse_hjemmesiden/Multidisciplinaer_kraeftbehandling_-_en_vejledning_til_MDT-konferencen-udkast-16-06-15.pdf

FU har i løbet af 2015 revideret DCCGs vedtægter fra 2009 og de reviderede vedtægter forelægges bestyrelsen til godkendelse marts 2016. FU har afholdt 2 møder i 2015.

Bestyrelsesmøder

Formanden gjort tiltag for at højne værdien af bestyrelsesmøderne, således at mere konkrete, faglige og ideskabende drøftelser kan foregå der. For at skabe rum for dette, er FU, som anført ovenfor, gjort mere aktivt. Herudover er der i 2015 indført, at diverse underudvalg udarbejder skriftlig afrapportering, som udsendes til bestyrelsen senest 14 dage før bestyrelsesmøderne. Evt. spørgsmål til underudvalgene drøftes til bestyrelsesmøderne og herved skabes tid til anden drøftelse. Der har været afholdt 2 bestyrelsesmøder i 2015. Referater fremgår af http://www.dccg.dk/01_DCCG/05_a_bestyrelsen.html

Arbejdsgrupper

Radiologisk arbejdsgruppe er i 2015 etableret af Henrik Nørgaard foranlediget af formanden. Således har DCCG nu arbejdsgrupper for de 4 specialer som indgår i DMCG'en: Kirurgi, onkologi, patologi og radiologi. Etablering af radiologisk arbejdsgruppe har været udfordrende, da radiologer modsat fx kirurger er mindre subspecialiserede. Radiologisk arbejdsgruppe har som de øvrige arbejdsgrupper repræsentanter fra de respektive afdelinger, som håndterer KRC patienter.

Retningslinjer

Retningslinjerne udarbejdes og revideres kontinuerligt af arbejdsgrupperne. I 2015 er flere retningslinjer således revideret og fremgår af <http://www.dccg.dk/retningslinjer/index.html>

Der er bla. udkommet retningslinjer udarbejdet i multidisciplinært regi inddragende flere specialer, fx om stadieinddeling. Som anført ovenfor er der nedsat flere multidisciplinære arbejdsgrupper til udarbejdelse og revision af specifikke retningslinjer.

Andre arbejdsgrupper hvor DCCG har bidraget

Der er via DMCG.dk taget initiativ til en analyse og optimering af kodningspraksis for kræftsygdomme. Fra DCCG indgår Peter Ingeholm i dette arbejde.

Der er nedsat en national TNM-komite. Formand for komiteen er Peter Ingeholm (DCCG).

Epidemiologisk kompetencecenter

DCCG databasen huses af Kompetencecenter Øst for Klinisk Kvalitet & Sundhedsinformatik (KCKS-Øst), mens epidemiologisk assistance siden januar 2015 er varetaget af Kompetencecenter Nord for Epidemiologi og Biostatistik (KCEB-Nord). Udarbejdelse af DCCG databasen årsrapport 2014 var første større fællesopgave, og der var et frugtbart og glimrende samarbejde mellem kompetencecentre og DCCG-databasens Styregruppe.

Videnskabeligt Udvalg (VU)

VU har i 2015 behandlet i alt 13 projektansøgninger. Der er søgt og udleveret data til i alt 20 projekter i 2015.

VU har taget initiativ til et nationalt, multidisciplinært, randomiseret projekt med neoadjuverende systemisk kemoterapi vs. standardbehandling til rectum cancer ("NoRAD"). Protokollen er under udarbejdelse. Et af formålene er at få etableret et nationalt, multidisciplinært forsknings-miljø og –

samarbejde. Herved vil fremtidige nationale og internationale projekter langt lettere kunne iværksættes og gennemføres.

Det har været et mangeårigt ønske at få valideret datakvaliteten i DCCG databasen. Et sådant arbejde er kun udført for perioden 2001 baseret på 87 patienter.

Valideringen er planlagt som analyse af overensstemmelse mellem rapportering i journalmateriale og KMS (databasen).

VU har nedsat en gruppe til denne opgave (Katrine Emmertsen, Mads Klein, Ismail Gogenür og Lene H. Iversen), der er udarbejdet protokol og bevilget midler fra RKKP til bla statistisk og epidemiologisk assistance (KCEB-Nord).

Pga. gældende persondatalovgivning har det endnu ikke været muligt at igangsætte dette overordentligt vigtige kvalitetssikrings-arbejde, da projektmedarbejderne ikke er tilladt at indhente journaloplysninger ad elektronisk vej.

Projekt "Danskere overlever kræft dårligt – årsager skal findes"

DCCG er inviteret til at indgå i et forskningssamarbejde, ovennævnte titel, med Kræftens Bekæmpelse. DCCG har ønsket at deltage i dette relevante arbejde med deltagelse af Lene H. Iversen, Ismail Gogenür, Peter Ingeholm, Mette Yilmaz og Søren Rafaelsen.

Som en del af projektet indgår et ph.d.-projekt med titlen "Short-term survival in Danish patients with colon cancer undergoing emergency surgery or endoscopic stenting" ved Thea Degett. Vejledere: Ismail Gogenür, Lene H. Iversen, Susanne Dalton.

Forskning i partikelterapi

DCCG har været inviteret til møde om forskning i partikelterapi. DCCG er, repræsenteret ved Karen-Lise Spindler, Mette Yilmaz og Lene H. Iversen, indgået i samarbejde desangående med de øvrige DMCG'er. Har herunder udarbejdet work packages til en fælles fondsansøgning til Kræftens Bekæmpelse fra DMCG'erne. Bevilling er givet.

DMCG benchmarking artikel

I november 2014 udkom DMCG benchmarking rapport⁸ om overlevelse af brystkræft, lungekræft, æggestokkræft og tarmkræft baseret på data fra de respektive kliniske kvalitetsdatabaser. Bidraget vedr. tarmkræft var udarbejdet af Lene H. Iversen, Anders Green, Ismail Gögenur, Peter Ingeholm og Kell Østerlind. I 2015 er der baseret på denne rapport udarbejdet separate artikler publiceret i Acta Oncology. Tarmkræft-artiklen⁹ er udarbejdet af samme forfattere som rapporten.

Der er taget initiativ til yderligere en DMCG benchmarking analyse for samme 4 cancergruppe med fokus på regionale analyser og justering for socioøkonomisk status.

3. Hvad er vores aktuelle hoved problemstillinger/udfordringer?

8

http://www.rkkp.dk/files/Subsites/RKKP/Drift%20og%20Udvikling/diverse%20projekter/DMCG.dk%20rapport_samlet.pdf

⁹ Iversen LH, Green A, Ingeholm P, Østerlind K, Gögenur I. Acta Oncol. 2016 Feb 9:1-14. [Epub ahead of print]

Selvom DCCG har været involveret i ganske mange opgaver i 2015 er det ikke dog ikke alle som er løste. Således er der udfordringer mht. RAS analyser, opfølgingsprogram og problematisk lovgivning som umuliggør validering af DCCG databasen. Der henvises til de respektive afsnit ovenfor.

Herudover er der nationale udfordringer for de fleste kræftformer mht. registrering af onkologiske data til brug for databaserne. Registreringspraksis til LPR er for onkologisk behandling problematisk at anvende, da den ikke er detaljeret eller ensartet. Der pågår ikke registrering af fx toxicitet og senfølger. Uden sådanne data er det umuligt via kvalitetsdatabaserne at undersøge forskellige behandlingsregimers effekt på overlevelse og følgevirkninger på nationalt og dermed populationsbaseret niveau.

Registrering af specielt kirurgiske data til DCCG databasen er ligeledes problematisk, idet den ikke foregår prospektivt. På de fleste større afdelinger foregår registreringen i de sidste måneder inden deadline. Som årsag til denne praksis nævnes primært ressourceproblemer. På de få afdelinger, hvor registrering foranlediges af en sygeplejerske, foregår registrering langt mere gnidningsfrit. Med det stigende antal øvrige registreringsopgaver, som tillægges læger (fx relateret til medicin), kan det synes umuligt at kunne ændre dette uhensigtsmæssige registreringsmønster uden der kommer en helt overordnet ændret kodningskultur og –praksis blandt læger.

For forsat at bidrage med øget viden bør DCCG indgå i flere nationale og internationale studier - omfattende flere centre og specialer - og der bør være protokoller til langt flere nye behandlingstiltag. For nærværende synes iværksættelse og gennemførelse af sådanne studier fortsat vanskelig og svære at gennemføre sufficient med de forhåndenværende kapaciteter og ressourcer af de i forvejen hårdt belastede personaler. Der mangles et tvær-institutionelt forskningsmæssigt set-up, som kan varetage implementering og gennemførelse af multidisciplinære, multicenter studier. Et sådant set-up er nødvendigt for at sikre tilstrækkelig tilslutning og datakvalitet og dermed øget vidensspredning. Et forsøg på at skubbe til denne proces, er det VU-initierede nationale projekt, som beskrevet ovenfor.

Beskrivelse af aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver

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

DCCG deltager i adskillige kliniske protokoller og flere med prospektiv inklusion af patienter. En liste over disse kan ses på http://www.dccg.dk/05_Videnskab/002_aktuel.html

Antalsmæssigt er den største aktivitet inden for registerforskningen med brug af DCCG data. Herunder kan også nævnes et europæisk samarbejde EURECCA med fokus på sammenligning landene imellem. DCCGs database leverer data til belysning af mange kliniske problemstillinger ofte med international bevågenhed. Her kan nævnes det internationalt anerkendte LARS scoringssystem udviklet af Katrine Emmertsen et al, hvortil der også er gjort brug af DCCG data.

Publikationer med relation til DCCG kan ses på http://www.dccg.dk/05_Videnskab/003_publi.html

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

Der er organiseret nationale cancerbiobanker i alle Regioner. Der udtages frisk tumurvæv og normalt væv fra de kolon- og rektumresektater, som er tilgængelige herfor. Dette sker efter modificerede retningslinjer, da den nationale guideline, der foreligger fra Dansk Cancer Biobank, ikke tager højde for de anatomiske og morfologiske forhold der er vedr. netop kolon- og rektumtumorer, som er 'overflade-tumorer' og ikke solide tumorer i et solidt væv. Manglende tilgængelighed kan være tumorbettinget pga f.eks. stenose, neoadjuverende behandling eller for små tumorer, hvor diagnostikken prioriteres forud. Manglende tilgængelighed kan også, i visse centre være betinget af manglende ressourcer, personale, tid eller at resektioner er foretaget udenfor dagarbejdstid f.eks. akutte operationer.

Der foregår forskningssamarbejde med bl.a. molekylær medicinsk afdeling, Aarhus, og HNPCC registeret, som anført ovenfor.

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

DCCG er ikke bevilget økonomiske midler til dette.

Videnskabeligt Udvalg (VU) under DCCG vurderer alle protokoller, som ønsker at gøre brug af databasens data (efter henvendelse fra RKKP) eller ønsker en protokol anerkendt som DCCG protokol. VU rådgiver herunder også forskerne i den udstrækning det findes nødvendigt. DCCGs anerkendelse af en protokol kan være evt. være befordrende i forbindelse med fondsansøgning. I 2015 har VU vurderet i alt 11 protokoller.

4. Kliniske databaser egnet til forskning

DCCGs database er en populationsbaseret klinisk kvalitetsdatabase, som siden 2001 har registreret patienter med 1. gangstifælde af kræft i tyk- eller endetarmen. Databasens patientkomplethed er 99 procent. Databasen rummer over 50.000 patienter. Databasen leverer løbende dataudtræk til forskere i et tæt samarbejde mellem Videnskabeligt Udvalg, databasen og KCKS-Øst¹⁰.

I 2015 er der udleveret i alt 20 dataudtræk til forskere til specifikke forskningsprojekter.

Per 1.1.2016 er datamanagementfunktionen hjemtaget til KCKS-Øst.

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

DCCGs retningslinjer omhandler samtlige ovennævnte kliniske aspekter. Retningslinjer revideres løbende af de respektive arbejdsgrupper indenfor kirurgi, onkologi, patologisk anatomi og radiologi. Se i øvrigt Executive summary, kapitel 2.

6. *Gennemførelse og deltagelse i nationale og internationale kvalitetsprojekter*

Der afventes analyse af to nationale studier, som begge omhandler forskellige aspekter vedr. lokalrecidiv hos rectum cancer patienter, er led i ph.d.-projekter, har modtaget støtte fra Kræftens Bekæmpelses Strategiske forskningspulje for kliniske databaser efter indstilling fra DMCG. Begge studier er beskrevet mere detaljeret i DCCG årsberetning 2014.

Af andre kvalitetsprojekter kan bla. nævnes:

Anastomoselækage og perioperativ mortalitet analyseres og sammenlignes i nationale kohorter fra Danmark, Norge og Sverige ved Peter-Martin Krarup.

I ph.d.-projekt af Peter Andersen undersøges i national kohorte dels risiko for udvikling af operationskrævende adhærence ileus, dels operationskrævende incisional hernie efter laparoskopisk og åben operation for endetarmskræft.

Som led i ph.d.-projekt ved Kristian Kiim Jensen undersøges i national kohorte samme effektmål hos patienter opereret tyktarmskræft.

Der henvises i øvrigt til hjemmesiden http://www.dccg.dk/05_Videnskab/002_aktuel.html hvor samtlige projekter er listet.

7. *Internationale kontakter og videnskabeligt samarbejde.*

DCCG bidrager i det europæiske cancer audit-samarbejde, EURECCA, hvilket har resulteret i 4 internationale publikationer, som kan findes på <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>
I alt 3 arbejder, hvori danske data indgår, blev præsenteret til European Cancer Congress i 2015.

¹⁰ Kompetencecenter for Klinisk Kvalitet & Sundhedsinformatik Øst

I 2015 er DCCG desuden inviteret til at indgå i videnskabeligt samarbejde med to andre europæiske cancer audit grupper, det tysk initierede EUROCAN og det engelsk initierede Cancer Policy Programme. Drøftelser med grupperne pågår.

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

Patienter med kolorektal cancer overvåges ved hjælp af den kliniske kvalitetsdatabase. Herunder overvåges udredning, diagnosticering, behandling og henvisning til efterbehandling. Den årlige rapport fremstiller diverse resultater desangående og kvalitetsindikatorerne evalueres årligt. Således erstattes indikatorer, hvor den ønskede standard er opnået over flere år, med nye indikatorer rettet mod nye fokusområder.

Databasen har i 2015 påbegyndt levering af data vedrørende indikatorerne til regionernes ledelsesinformationssystemer via smal generisk model.

VU har taget initiativ til detaljeret registrering og overvågning af ny kirurgisk teknik, TAMIS, for bla. at sikre tidlig varsling.

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

De respektive arbejdsgrupper under DCCG bidrager, som led i kontinuerlig revision af retningslinjerne, til vidensopsamling og formidling. Retningerne er tilgængelige på hjemmesiden <http://www.dccg.dk/retningslinjer/indeks.html>

På repræsentantskabsmøde gennemgås og diskuteres udvalgte nye/reviderede retningslinjer, typisk retningslinjer, hvor der er markante ændringer, for at sikre at de nye regimer tages i brug. Ligeledes gennemgås udvalgte nye/reviderede retningslinjer på de respektive lægevidenskabelige selskabers årsmøder.

Forskningsresultater baseret på DCCG data søges altid publiceret.

DCCG har de seneste år også formidlet viden om tarmkræft som inviteret foredragsholder til nationale kræftkonferencer og –møder, herunder Kræftens Bekæmpelse.

10. *Uddannelses- og efteruddannelses tiltag indenfor området*

DCCG er ikke bevilget økonomiske midler hertil.

Som anført i Executive summary har DCCG iværksat et program til Repræsentantskabsmødet 2016, som har karakter af efteruddannelse i multidisciplinært regi mht. tidlige cancer.

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

Praktiserende Lægers Organisation (PLO) har hidtil ikke ønsket deres post besat i DCCGS bestyrelse. PLO er anmodet herom i henholdsvis 2014 og 2015, men har ikke ønsket at benytte sig af posten. PLO stiller sig gerne til rådighed, hvis der er specifikke problemstillinger involverende almen praksis.

DCCGs retningslinjer omfatter også beskrivelse af praktiserende lægers opgave ved mistanke om tarmkræft.

Primær sektoren indgår i flere forskningsprojekter, hvori der anvendes DCCG data. Såfremt der i sådanne projekter ikke indgår personer, som er kyndige i DCCG data, tilbyder DCCG deltagelse af en person i forskningssamarbejdet for at sikre at korrekt anvendelse og tolkning af data.

Samspillet mellem primær- og sekundær sektoren foregår primært regionalt.

Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter

Fokus har hidtil primært været rettet mod effekt af kræftbehandling og noget mindre mod senfølger. Der skal rettes mere fokus på dette. Dette gælder både efter kirurgi fx med registrering af international valideret score for tarmdysfunktion (LARS) efter rektum resektion med anastomose, men også efter onkologisk behandling fx neurotoxicitet efter adjuverende behandling. Metoder til selvrapportering fra patienterne vil være ønskelige.

DCCG har givet positiv tilsagn til at indgå i pilotprojekt om patient reported outcome measures (PROM), hvor netop senfølger og toxicitet vil være oplagte outcome measures, som kan rapporteres af patienterne. Det er dog endnu uafklaret i RKKP, hvilken platform en sådan indrapportering kunne ske til.

Det multidisciplinære aspekt i DCCG skal vedvarende højnes, det gælder retningslinjer, forskningsprojekter mm. Som anført under Executive summary bør der prioriteres midler til etablering af tvær-institutionelle, multidisciplinære forskningsenheder for at sikre bedst mulig udnyttelse af eksisterende kapaciteter og bidrage til øget forskningsaktivitet og vidensspredning – også i et internationalt perspektiv.

Databasen fik i 2015 bevilget midler til at udvikle integrationen mellem databasen og Landsregisteret for Patologi (LRP). Projektet omfatter udvikling af en ny model for beregning af databasens dækningsgrad, en ny fejl-mangelrapport til kirurgien, en rapport over mangelfuld eller fejlbehæftet diagnosekodning i LRP og et rent LRP-baseret patologidatasæt.

Databasen skal i stigende grad (gen)anvende data fra centrale registre som LRP og Landspatientregisteret (LPR). Aktuelt rummer databasen ikke informationer om den onkologiske behandling, og derfor er der indledt et arbejde med dels ensartet kodning i LPR af de onkologiske patientforløb og med udvikling af algoritmer til bestemmelse af relevante onkologiske data. Førstnævnte er en meget ambitiøs udfordring på grund af generel modstand mod diagnosekodning og fordi kodning i dag, mest handler om DRG-point, og ikke er faglig kodning, i modsætning til f.eks. patologernes diagnosekodning i Patobank.

I 2016 skal databasen dokumenteres i henhold til dokumentationsskabelonen i PROCIN¹¹

¹¹ Programme for Clinical Research Infrastructure

Oversigt over 2015 økonomien

Tabel 2: Oversigt over databasen (bogførte poster for 2015 efter kategorier)

Database		
Poster	Bevilliget 2015	Forbrug 2015
Personaleudgifter		
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	273.729	-273.729
2. Frikøb – administrativ medarbejder	0	0
3. Andre personaleudgifter (telefon-godtgørelse; hjemmeopkobling etc.)	0	0
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)		-15.510
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)	40.453	-2.651
It-udgifter		
6. IT-udgifter, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen) konsulent/serverdrift/licenses/udtræk	339.302	-352.000
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	0	0
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse	0	0
12. Udgifter til rapportudgivelse	0	0
13. Hjemmeside	0	0
14. Husleje	0	0
Andet		
16. Andre varekøb (som ikke kan kategoriseres i ovenstående)	30.846	0
Samlet	684.330	-643.890
Resultat		+ 40.440

Tabel 3: Oversigt over gruppen (bogførte poster for 2015 efter kategorier)

DMCG (gruppe)		
Personaleudgifter	Bevilliget 2015	Forbrug 2015
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	116.300	-187.092
2. Frikøb – administrativ medarbejder	70.792	0
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)	0	0
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)		-7.934
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)	60.677	-294
2) It-udgifter		
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse	0	0
12. Udgifter til rapportudgivelse	0	0
13. Hjemmeside	0	-17.636
Andet		
15. Deltagelse i eksterne arrangementer relateret til DMCG'en (kongresser/kurser)	0	0
16. Andre varekøb (som ikke kan kategoriseres i andre kategorier)	20.227	0
17. Kvalitetsarbejde og vidensspredning	0	0
18. Arbejde relateret til udarbejdelse af kliniske retningslinjer (der ikke kan fordeles i ovenstående kategorier)	20.852	0
Overførsler/efterbevilling	0	0
Samlet	288.848	-142.164
Resultat		+ 75.892

Kommentarer til den økonomiske drift

Med formålet at reducere udgifter til mødeafholdelse har DCCG har valgt at afholde bestyrelsesmøder på skift på hospitalerne. Dette har resulteret i, at de dertil bevilgede midler ikke er anvendt fuldt ud.

Der blev ikke afholdt repræsentantskabsmøde i 2015, som beskrevet i Executive summary, kapitel 2. Midlerne som var budgetteret hertil er derfor ikke brugt. Der er søgt om at få denne post overført til 2016-budgettet.

Publikationer 2015

Opdateret liste over DCCG relaterede publikationer fremgår af DCCGs hjemmeside på http://www.dccg.dk/05_Videnskab/003_publi.html

I 2015 er følgende arbejder publiceret:

1.

[Metformin Increases Overall Survival in Patients with Diabetes Undergoing Surgery for Colorectal Cancer.](#)

Fransgaard T, Thygesen LC, Gögenur I.

Ann Surg Oncol. 2015 Dec 29. [Epub ahead of print]

2.

[Preadmission glucocorticoid use and anastomotic leakage after colon and rectal cancer resections: a Danish cohort study.](#)

Ostenfeld EB, Erichsen R, Baron JA, Thorlacius-Ussing O, Iversen LH, Riis AH, Sørensen HT; Danish Colorectal Cancer Group.

BMJ Open. 2015 Sep 24;5(9):e008045.

3.

[Increased Lymph Node Yield Is Associated With Improved Survival in Rectal Cancer Irrespective of Neoadjuvant Treatment: Results From a National Cohort Study.](#)

Lykke J, Jess P, Roikjaer O; Danish Colorectal Cancer Group.

Dis Colon Rectum. 2015 Sep;58(9):823-30.

4.

[Association of Comorbidity with Anastomotic Leak, 30-day Mortality, and Length of Stay in Elective Surgery for Colonic Cancer: A Nationwide Cohort Study.](#)

Krørup PM, Nordholm-Carstensen A, Jørgensen LN, Harling H.

Dis Colon Rectum. 2015 Jul;58(7):668-76.

5.

[High-dose chemoradiotherapy and watchful waiting for distal rectal cancer: a prospective observational study.](#)

Appelt AL, Pløen J, Harling H, Jensen FS, Jensen LH, Jørgensen JC, Lindebjerg J, Rafaelsen SR, Jakobsen A.

Lancet Oncol. 2015 Aug;16(8):919-27

6.

[Life with a stoma after curative resection for rectal cancer: a population-based cross-sectional study.](#)

Feddern ML, Emmertsen KJ, Laurberg S.

Colorectal Dis. 2015 Nov;17(11):1011-7.

7.

[Mismatch repair status and synchronous metastases in colorectal cancer: A nationwide cohort study.](#)

Nordholm-Carstensen A, Krørup PM, Morton D, Harling H; Danish Colorectal Cancer Group.

Int J Cancer. 2015 Nov 1;137(9):2139-48.

8.

[A minimum yield of twelve lymph nodes in rectal cancer remains valid in the era of neo-adjuvant treatment : results from a national cohort study.](#)

Lykke J, Jess P, Roikjaer O; Danish Colorectal Cancer Group.

Int J Colorectal Dis. 2015 Mar;30(3):347-51

9.
[Elderly patients with colorectal cancer are oncologically undertreated.](#)
Bojer AS, Roikjær O.
Eur J Surg Oncol. 2015 Mar;41(3):421-5.
10.
[Disease-free survival after complete mesocolic excision compared with conventional colon cancer surgery: a retrospective, population-based study.](#)
Bertelsen CA, Neuenschwander AU, Jansen JE, Wilhelmsen M, Kirkegaard-Klitbo A, Tenma JR, Bols B, Ingeholm P, Rasmussen LA, Jepsen LV, Iversen ER, Kristensen B, Gögenur I; Danish Colorectal Cancer Group.
Lancet Oncol. 2015 Feb;16(2):161-8.
11.
[Extralevatory abdominoperineal excision \(ELAPE\) does not result in reduced rate of tumor perforation or rate of positive circumferential resection margin: a nationwide database study.](#)
Klein M, Fischer A, Rosenberg J, Gögenur I; Danish Colorectal Cancer Group (DCCG).
Ann Surg. 2015 May;261(5):933-8.
12.
[Indeterminate pulmonary nodules in colorectal-cancer: do radiologists agree?](#)
Nordholm-Carstensen A, Jorgensen LN, Wille-Jørgensen PA, Hansen H, Harling H.
Ann Surg Oncol. 2015 Feb;22(2):543-9.
13.
[Urinary and sexual dysfunction in women after resection with and without preoperative radiotherapy for rectal cancer: a population-based cross-sectional study.](#)
Bregendahl S, Emmertsen KJ, Lindegaard JC, Laurberg S.
Colorectal Dis. 2015 Jan;17(1):26-37.
14.
[Iatrogenic ureteral injury in colorectal cancer surgery: a nationwide study comparing laparoscopic and open approaches.](#)
Andersen P, Andersen LM, Iversen LH.
Surg Endosc. 2015 Jun;29(6):1406-12.

Igangværende projekter baseret på databasen

Opdateret liste over DCCG relaterede projekter fremgår af DCCGs hjemmeside på http://www.dccg.dk/05_Videnskab/002_aktuel.html