

DNOG Årsberetning 2016

**Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)
Dansk Neuroonkologisk Gruppe (DNOG)**



databasernes
fællessekretariat
regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Indholdsfortegnelse

Titelblad.....	1
Indholdsfortegnelse	2
Rapportudarbejdelse og medlemmer.....	3
Executive summary (statusbeskrivelse).....	4
Beskrivelse af aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver.....	8
Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter.....	9
Oversigt over 2016 økonomien	10
Kommentarer til den økonomiske drift	12
Publikationer 2016.....	12
Igangværende projekter baseret på databasen	12

Rapportudarbejdelse og medlemmer

Arbejdsgruppe:

Årsberetningen er udarbejdet af:
overlæge, ph.d. René J. Laursen

Dansk Neuroonkologisk Gruppens bestyrelse:

Neurokirurger:

Mette Schulz	Neurokirurgisk Afdeling, Odense Universitetshospital
Gorm von Oettingen	Neurokirurgisk Afdeling, Århus Universitetshospital
Jane Skjøth-Rasmussen	Neurokirurgisk Klinik, Rigshospitalet
René J. Laursen (formand)	Neurokirurgisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital

Onkologer:

Charlotte Aaquist Haslund	Onkologisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital
Hans Skovgaard Poulsen	Onkologisk Afdeling, Rigshospitalet
Henrik Schultz	Onkologisk Afdeling, Århus Universitetshospital
Steinbjørn Hansen (sekretær)	Onkologisk Afdeling, Odense Universitetshospital

Patologer:

Benedicte Parm Ulhøi	Neuropatologisk Afdeling, Århus Universitetshospital
Bjarne Winther Kristensen	Afdeling for Klinisk Patologi, Odense Universitetshospital
Helle Broholm	Patologiafdelingen, Neuro Team, Rigshospitalet
Marianne Schmidt Ettrup	Patologisk Institut, Aalborg Universitetshospital

Neurologer:

Birthe Krogh Rasmussen	Neurologisk Afdeling, Hillerød Sygehus
Elsebeth B. Christiansen	Neurologisk Afdeling, Vejle Sygehus
Hanne Gottrup	Neurologisk Afdeling, Århus Universitetshospital
Anne Sabers	Neurologisk Afdeling, Rigshospitalet

Radiologer:

Vibeke André Larsen	Radiologisk Afdeling, Rigshospitalet
Edith Nielsen	Neuroradiologisk Afdeling, Århus Universitetshospital
Ian Law	Klinik for Klinisk Fysiologi, Nuklear Medicin & PET, Rigshospitalet

Danske Regioner:

Vera Ibsen	Afdeling for Kvalitet og Forskning, Region Syddanmark
------------	---

Executive summary (statusbeskrivelse)

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

DNOG's overordnede formål er at skabe et multidisciplinært samarbejde mellem de specialer, som i Danmark behandler primære tumorer i centralnervesystemet med henblik på 1) at sikre ensartede behandlingsretningslinjer, 2) at etablere og vedligeholde en database, 3) at området konstant overvåges mht. ny viden og at den implementeres i daglig praksis, såfremt der findes evidens for dette, 4) at tage initiativ til forskningsprojekter både nationalt og internationalt samt 5) at sikre videns spredning.

DNOG har siden 2005 været en veletableret DMCG med en bred og aktivt tværfaglig gruppe, som har skrevet og løbende opdateret kliniske retningslinjer. Desuden har DNOG i form af DNOR (Dansk Neuroonkologisk Register) etableret en velfungerende database i tæt samarbejde med Kompetencecenter Syd og årligt udgivet rapporter siden 2009. DNOGs medlemmer har deltaget i nationale og internationale møder/kongresser og løbende rapporteret til bestyrelsen, som efter behov har nedsat arbejdsgrupper, som har analyseret og implementeret nye undersøgelses- og behandlingsformer.

2. Hvad har vi været optaget af i 2016?

DNOG har i 2016 haft følgende aktiviteter:

Bestyrelsesmøder: Der er afholdt 4 bestyrelsesmøder (4. marts, 26. august, 4. november og 2. december 2016) i København med fremmøde fra alle de DNOGs involverede specialer og regioner.

Bestyrelsen og arbejdsgrupper under bestyrelsen har blandt andet arbejdet med følgende emner i løbet af året:

i. Ajourføring af kliniske retningslinjer og drøftelse om udarbejdelse af nye kliniske retningslinjer:

DNOG har udarbejdet nationale kliniske retningslinjer for behandling af gliomer hos voksne og meningiomer i årene op til 2016. Ved bestyrelsesmøderne har retningslinjerne været diskuteret ved enhver given lejlighed og DNOG besluttede i 2013, at man fremadrettet vil have, at alle subspecialerne under DNOG én gang årligt skulle gennemgå deres afsnit i retningslinjerne og opdatere dem med den seneste viden – enten i form af møder eller e-mail korrespondancer. Retningslinjerne for behandling af gliomer hos voksne blev senest revideret i 2014. I 2016 blev retningslinjerne revideret igen, og specielt inden for patologi og onkologi var der en del revisioner og opdateringer. Patologerne (og klinikerne) havde i en årrække ventet på en opdatering af WHO klassifikationen (neuroonkologernes patologi klassifikation, som ikke har nogen relation til TNM klassifikationen), hvor bl.a. biomarkørstatus er inkorporeret i diagnosekriterierne.

Onkologerne opdaterede deres stråleretningslinjer ved at udarbejdede en separat stråleretningslinje. Denne DNOG stråleretningslinje går på tværs af disse sygdomsspecifikke retningslinjer med beskrivelse af særlige forhold og vejledninger for strålebehandlingen af primære hjernetumorer hos voksne. Denne retningslinje for strålebehandling af hjernetumorer er baseret på principper og terminologi i ICRU 50, 62 og 83, og baseres på anvendelse af intensitetsmoduleret stråleterapi (IMRT). Begge disse retningslinjer er tilgængelige på DNOGs hjemmeside (www.dnog.dk).

Meningeom retningslinjerne blev diskuteret i slutningen af året 2016, og ved det sidste bestyrelsesmøde gennemgik man retningslinjerne systematisk, og blev enige om, at vi i 2017 vil have fokus på en opdatering af dem – specielt med fokus på postoperativ skanning, tidligere strålebehandling for de atypiske meningeomer, og en udarbejdelse af et standardiseret kontrolforløb (kliniske og MR-skannings kontroller).

I 2016 blev andre mulige/nye retningslinjer drøftet igen. Der foreligger to nationale retningslinjer til behandling af cerebrale metastaser (udarbejdet af henholdsvis DNKS og SST – begge med væsentlig involvering af DNOG repræsentanter). Flere medlemmer af DNOG har deltaget i udarbejdelsen af Retningslinjer for diagnostik og behandling af primære CNS lymfomer og CNS lymfomer hos immuninkompetente patienter – en arbejdsgruppe nedsat af DLG (Dansk Lymfom Gruppe). Et muligt behov for nationale retningslinjer af hypofyse adenomer og andre mindre hyppige intrakranielle tumorer blev drøftet i 2016, men gav ikke anledning til yderligere overvejelser.

ii. Databasen (Dansk Neuroonkologisk Register – DNOR):

DNOR har udarbejdet årsrapporter siden 2009 og dette arbejde er forsat med uformindsket styrke i 2016. Databasens resultater har igen i år givet anledning til, at man bredt i DNOG har diskuteret patientrelaterede aktiviteter på et mere oplyst grundlag og drøftet forskelle på tværs af regionerne, hvilket har bidraget til kvalitetsarbejdet i den enkelte afdeling. Registerets resultater har således medført, at man på DNOGs bestyrelsesmøder har diskuteret kvalitet i behandlingen og konstateret, at man er på internationalt niveau mht. bl.a. overlevelse.

Den Nationale Kliniske Kræftdatabase (DNKK) som database platform: Siden starten af 2014 har DNOR arbejdet tæt sammen med Kompetencecenter Syd om yderligere udvikling af databasen, således at man kunne høste de fordele, der er ved at bruge DNKK. Den nye platform blev taget i brug 1. april 2015. Fraset de forventede "børnesygdomme" har opstarten været uden større komplikationer. Der er løbende rettet i opsætningen, og ved indgangen til 2016 var der tilkommet mulighed for at inddrage tidligere behandlede patienter i databasen, og i løbet af 2016 har der været yderligere optimering af databasen og der er udarbejdet en brugervejledning for TOPICA-databasen, som kan ses og downloades fra DNOGs hjemmeside (www.dnog.dk).

Udarbejdelse af årsrapport: DNOR's styregruppe har holdt national audit omkring årsrapporten 2015 d. 13. juni 2016. Den endelig udgave af årsrapporten 2015 kan læses på DNOGs hjemmeside (www.dnog.dk). Årsrapporten har alle årene været fremsendt til kommentering i Danske Regioner og DNOG har endnu til gode at få en tilbagemelding.

Årsrapporten 2015 er den første rapport baseret på den nye DNKK databaseplatform. Der har været indkøringsproblemer, hvilket specielt blev afspejlet i en stigning i inkomplette forløb (ca. 15 %). 30-dages mortaliteten var svagt stigende og nærmede sig tærsklen på 10 % ("90 % i live efter 30 dage"). Årsager blev diskuteret blandt de kirurgiske medlemmer af bestyrelsen, og man blev enige om, at lave en audit, såfremt at tærskelværdien ikke opfyldes. 72-timers postoperativ MR-cerebrum blev

igen diskuteret, da Neurokirurgisk Afd., RH i 2015 besluttede sig for, at spare undersøgelsen bort. Det er fagligt bekymrende, at en enkelt afdeling fraviger internationale standarder, men DNOG besluttede sig for, ikke at foretage sig yderligere. Holdningen er, at DNOG i form af DNORs årsrapport meget tydeligt har pointeret problemet over for Danske Regioner, og at det herefter må være Danske Regioner opgave, at følge op på dette problem.

Opdatering og tilføjelser af indikatorer: Anvendeligheden af de opstillede indikatorer blev løbende diskuteret ved bestyrelsesmøderne i DNOG og ved styregruppemødet i DNOR.

For at imødekomme ønsker fra RKKP og Danske Regioner om flere indikatorer, som bl.a. fokuserer på patientforløb, sikkerhed og tilfredshed, blev der udarbejdet et katalog af forslag, som pt. er under evaluering. Det gælder bl.a. svartid på vævsprøver til histologiske undersøgelser og genindlæggelse hyppighed på opererede patienter. Forventningen er, at disse nye indikatorer kan færdiggøres i løbet af 2017 og gælde fra 1. januar 2018. DNOGs bestyrelse håber, at man centralt fra (RKKP/Danske Regioner) vil definere nogle flere indikatorer, som kan måle patientsikkerhed nationalt og på tværs af de enkelte cancergrupper.

iii. Videnskabeligt møde:

Med henblik på vidensspredning afholdte DNOG det årlige videnskabelige møde den 2. december 2016 i København med 38 deltagere. Emnet for mødet i 2016 var "Lavgrads Gliomer". Der var 8 nationale og internationale foredragsholdere, som tilsammen havde 6 indlæg omhandlende emner som epilepsi og rehabilitering, nye MR og nuklearmedicinske teknikker, nye biomarkører og opdatering af WHO klassifikation, nye tiltag indenfor stråle- og kemobehandling samt et oplæg om, hvem skal opereres og hvordan det skal gøres ift. patientinddragelse.

Årsmødet var fagligt meget spændende og inspirerende og vil blive gentaget i november 2017.

iv. Nye medlemmer af DNOGs bestyrelse:

Der har i 2016 været udskiftning af to neurokirurgiske medlemmer (afgået Claus Andersen og Michael Kosteljanetz - nyudnævnt Mette Schulz og Jane Skjøth-Rasmussen), et neurologisk medlem (afgået Katja Lohmann Larsen – nyudnævnt Anne Sabers), et neuroradiologisk medlem (afgået Anna Tietze – nyudnævnt: Edith Nielsen) samt et nyt medlem fra Danske Regioner (afgået: Mads Haugaard – nyudnævnt: Vera Ibsen).

v. Forskningsprojekt ifm. opstart af protonstrålebehandling i Århus

En gruppe under DNOG har søgt og fået en bevilling til et forskningsstudie. Dette studie er et led i projektet: Research in Particle Therapy at the Danish Center for Particle Therapy, støttet af Kræftens Bekæmpelse (WP 12). Studiet skal undersøge effekten af proton stråler ift. konventionel strålebehandling. Projektets titel er: 'Kognitive problemer hos patienter med hjernetumorer efter postoperativ strålebehandling - en multicenter undersøgelse'. Studiet har løbende været forelagt bestyrelsen, som har kommenteret på dets design og effektmål. Studiet er nu undervejs, og har fået inkluderet en ph.d.-studerende.

3. Hvad er vores aktuelle hoved problemstillinger/udfordringer?

i. Retningslinjer

DNOG vil i 2017 forsat sikre en løbende opdatering af vores kliniske retningslinjer. Det er aftalt, at man i 2017 primært vil fokusere på at opdatere de nationale retningslinjer for behandling af meningeomer, og det forventes, at alle subspecialer bidrager med indlæg – specielt vedr. postoperative kontroller og strålebehandling for visse undertyper af meningeomer. Det forventes, at et bestyrelsesmedlem frikøbes til at skrive indlæggene sammen og udfærdige den samlede opdaterede version med udgivelse ultimo 2017.

ii. Indikatorer

DNOG vil kigge på de eksisterende indikatorer og overveje at implementere nye. Et stort ønske/behov blandt klinikkerne er, at tidspunkt for forelæggelse af histologisvar og biomarkørstatus (1p/19q, IDH1, MGMT, ATRX) blev oprettet som ny indikator (pakkeforløbs anbefaling af svar inden for 7 dage/udførelse af biomarkør status) hvilket forventes implementeret fra 1. januar 2017. Endvidere arbejdes der med at evaluere patientsikkerhed i form af genindlæggeshyppighed og reoperationsfrekvensen. DNOG er opmærksom på RKKP og Danske Regioners ønske om inddragelse af patientrapporterede data i databaserne. På nuværende tidspunkt har DNOG ikke planer om at implementere dette, men DNOG vil løbende holde sig orienteret om udviklingen ifm. PROM.

iii. Databasen DNOR

DNOR databasen blev omlagt til en mere brugervenlig platform i 2015, hvor flere værdier i databasen indhentes automatisk fra Landspatientregisteret. Overvejelser om inddragelse af flere data til databasen vil indgå i DNOGs arbejde i 2017. Et forskningsprojekt, som finansieres af en bevilling fra Kræftens Bekæmpelse, og gennemgår validiteten af databasen, er afsluttet og publiceret i et internationalt tidsskrift (se pkt. Publikationer 2016). Der forventes udarbejdet 2 artikler til international publikation, som er undervejs, med deltagelse af en del af styregruppen under DNOR.

iv. Ændring til vedtægterne

Der blev foretaget en mindre ændring til vedtægterne i årets løb, da DNOG inkluderede en nuklearmediciner i bestyrelsen. Vedtægternes beskrivelse af DNOG's struktur harmonerer ikke med virkelighed og bestyrelsen vil i det kommende år tage initiativ til at udarbejde en opdateret version af vedtægterne. Der vil formentlig tilgå RKKP og Danske Regioner en henvendelse med anmodning om at man laver et ensartet sæt af vedtægter og at udpegningsprocessen af bestyrelsesmedlemmer til de enkelte DMCG-grupper harmoniseres.

Beskrivelse af aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver

Beskrivelse af DNOG aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne opgaver

1. Midlerne til DNOG fra Danske Regioner/RKKP er primært bevilliget til opretholdelse af klinisk database, udarbejdelse af årsrapport og udarbejdelse og løbende opdatering af nationale retningslinjer samt kvalitetsarbejde og videns spredning.

2. *Koordinering af klinisk kræftforskning og dens samarbejde med den laboratoriebaserede forskning og arbejdet med biobanker:* DNOG har siden slutningen af 2014 haft aftaler med alle neurokirurgiske afdelinger om, at de afleverer biologisk materiale til cancer biobanken i det omfang, det er praktisk muligt.

3. *Støtte til klinisk kræftforskning indenfor metode, statistik, IT-anvendelse, sikring af finansiering m.m.:* DNOG støtter ikke direkte ovenstående, men er orienteret om, at alle neurokirurgiske og onkologiske afdelinger deltager i neuroonkologisk forskning - både grund- og klinisk forskning.

4. *Klinisk database egnet til forskning:* DNOR, som er en del af DNOG, udgiver årsrapporter med primært fokus på behandling af patienter med hjernetumorer. Kompetencecenter for Epidemiologi og Biostatistik – Syd (KCEB-syd) har ydet epidemiologisk og statistisk bistand og er en del af styregruppen. pkt. 4.2.1 i DNOR årsberetning 2015.

5. *Bidrage til udarbejdelse af kliniske retningslinjer for patientforløbet, diagnostik og behandling samt den tilhørende forskning indenfor såvel primær som sekundær sektor.:* Se pkt. 2.i. (s. 4) i årsberetningen 2016.

6. *Gennemførelse og deltagelse i nationale og internationale kvalitetsprojekter:* DNOR har i 2016 offentliggjort en artikel i et internationalt videnskabeligt tidsskrift, som beskriver valideringen af data i DNORs database.

7. *Internationale kontakter og videnskabeligt samarbejde:* Alle DNOG bestyrelsesmedlemmer deltager i både nationale og internationale møder og kongresser, og har kontakter dertil, men der foreligger ikke formelle kontakter/aftaler mellem DNOG og andre internationale kontakter/organisationer.

8. *Bidrage til overvågning af området og fremkomme med tidlig varsling:* DNOG følger løbende med i de indrapporterede data til DNOR og monitoreringstallene fra SSI, og forsøger at sikre at behandlingerne udføres ensartet nationalt og i henhold til vores retningslinjer.

9. *Bidrage til videns opsamling og tilhørende spredning i det faglige miljø og i offentligheden* samt

10. *Uddannelses- og efteruddannelsestiltag indenfor området:* DNOG afholder et årligt temamøde, hvor et neuroonkologisk emne tages op til præsentation og diskussion af nationale og internationale eksperter med deltagelse af neuroonkologisk interesserede fra hele landet.

11. *Sikre integration mellem kræftrelaterede tiltag i primær- og sekundær sektoren:* Sker i øjeblikket i kraft af pakkeforløbet og opfølgingsprogrammet for kræft i hjernen, og vil løbende blive udbygget i takt med at specielt opfølgingsprogrammet implementeres i regionerne/kommunerne.

Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter

DNOG vil fremover forsat styrke arbejdet med databasen, de nationale retningslinjer og vidensspredning. Samtidig med er DNOG opmærksomme på de store ændringer, der i øjeblikket foregår i det danske sundhedsvæsen og ønsker at være garant for, at patienter med kræft i hjernen fortsat får det optimale lægefaglige udrednings- og behandlingsforløb.

DNOG vil forsætte med at være opdateret i den nyeste viden indenfor neuroonkologi og taget initiativ til, at nye forskningsresultater og behandlingsmetoder implementeres i klinikken, når der foreligger sikker evidens i samarbejde med hospitalerne.

Endelig vil DNOG/DNOR opfordre RKKP og Danske Regioner til 1) at fremkomme med tiltag, som ensarter databasearbejdet på tværs af alle DMC-grupperne. F.eks. vil det være hensigtsmæssigt om alle databaser registrerede de samme kirurgiske og medicinske komplikationer, patient oplevelser/(u-)tilfredshed (PROM), etc. Hvis det kunne implementeres som en del af dataindtastningen i LPR vil det være optimalt og give en større kompletthed i datafangst, og 2) udvide monitoreringen af kræftpakkeforløb, således at histologisvar, opstart af efterbehandling og genoptræning bliver en del af monitoreringen.

Oversigt over 2016 økonomien

Tabel 1: Oversigt over databasen (bogførte poster for 2016 efter kategorier)

Database		
Poster	Bevilget 2016	Forbrug 2016
Personaleudgifter		
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	225.379	241.668
2. Frikøb – administrativ medarbejder	52.078	32.127
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)		
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parke-ring etc.)		
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)	61.466 Inkl. transport	20.322
It-udgifter		
6. IT-udgifter, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen) konsulent/serverdrift/licenser/udtræk		
7. IT-udgifter, internt (ydelser fra kompetencecentrene)		
Epidemiologiske/biostatistiske ydelser		
8. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen)		
9. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, internt (ydelser fra kompetencecentrene)		
Administrations-/sekretariatsudgifter		
10. Sekretariatsudgifter i regi af kompetencecentrene		
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse		
12. Udgifter til rapportudgivelse		
13. Hjemmeside		
14. Husleje		
Andet		
16. Andre varekøb (som ikke kan kategoriseres i ovenstående)		
Samlet	338.923	294.117
Resultat		44.806

Tabel 2: Oversigt over gruppen (bogførte poster for 2016 efter kategorier)

DMCG (gruppe)		
Personaleudgifter	Bevilget 2016	Forbrug 2016
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	71.712	
2. Frikøb – administrativ medarbejder		
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)		
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)		
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)	40.979	74.335
2) It-udgifter		
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse		
12. Udgifter til rapportudgivelse		
13. Hjemmeside		170
Andet		
15. Deltagelse i eksterne arrangementer relateret til DMCG'en (kongresser/kurser)		
16. Andre varekøb (som ikke kan kategoriseres i andre kategorier)		
17. Kvalitetsarbejde og vidensspredning		
18. Arbejde relateret til udarbejdelse af kliniske retningslinjer (der ikke kan fordeles i ovenstående kategorier)	63.368	55.935
Overførsler/efterbevilling		
Samlet	176.059	130.441
Resultat		45.618

Kommentarer til den økonomiske drift

Mødeudgifter kan sjældent fordeles helt retvisende mellem DMCG og database, hvilket skyldes at DNOG/DNOR møder flettes ind i hinanden, hvor databaseemner diskuteres i en bredere kreds. Dette er en fordel, der bringer diskussion om kvalitetsparametre og udvikling af retningslinjer i samspil.

Publikationer 2016

Dansk Neuro Onkologisk Gruppe - Retningslinjer for behandling af intrakranielle gliomer hos voksne 2016 (www.dnog.dk)

Dansk Neuro Onkologisk Gruppe - Retningslinjer for strålebehandling 2016 (www.dnog.dk)

Dansk Neuro Onkologisk Register Årsrapport 2015 (www.dnog.dk)

The Danish Neuro Oncology Registry: establishment, completeness and validity. Steinbjørn Hansen; Jan Nielsen; René J. Laursen; Birthe Krogh Rasmussen; Bente Mertz Nørgård; Kim Oren Gradel; and Rikke Guldborg. BMC Res Notes (2016) 9:425

Igangværende projekter baseret på databasen

En arbejdsgruppe bestående af medlemmer af DNORs styregruppe er i øjeblikket i gang med at forfatte 2 videnskabelige artikler baseret på data fra databasen. Artiklerne forventes indsendt mhp. publikation i løbet af 2017.