

DNOG Årsberetning 2017

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



databasernes
fællessekretariat
regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Indholdsfortegnelse

Rapportudarbejdelse og medlemmer.....	Fejl! Bogmærke er ikke defineret.
<i>Bestyrelse 2017</i>	Fejl! Bogmærke er ikke defineret.
Executive summary (statusbeskrivelse).....	3
Beskrivelse af aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver	8
Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter	10
Oversigt over 2017 økonomien.....	11
<i>Tabel 1: Oversigt over databasen (bogførte poster for 2017 efter kategorier)</i>	11
<i>Tabel 2: Oversigt over DMCG'en (bogførte poster for 2017 efter kategorier)</i>	12
Kommentarer til den økonomiske drift	13
Publikationer 2017	14
Igangværende projekter baseret på databasen	15

Rapportudarbejdelse og medlemmer

Årsberetningen 2017 for den multidisciplinære cancergruppe DNOG er udarbejdet af overlæge, ph.d. René J. Laursen.

Dansk Neuroonkologisk Gruppes bestyrelse:

Neurokirurger:

Mette Schulz	Neurokirurgisk Afdeling, Odense Universitetshospital
Gorm von Oettingen	Neurokirurgisk Afdeling, Aarhus 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
Slávka Lukacova	Onkologisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital
Steinbjørn Hansen (sekretær)	Onkologisk Afdeling, Odense Universitetshospital

Patologer:

Benedicte Parm Ulhøi	Neuropatologisk Afdeling, Aarhus 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
Emilie Lund Laursen	Neurologisk Afdeling, Rigshospitalet

Radiologer:

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

Danske Regioner:

Mads Haugaard	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 2017?

DNOG har i 2017 haft følgende aktiviteter:

Bestyrelsesmøder:

Der er afholdt 3 bestyrelsesmøder (10. marts, 18. august, og 10. november 2017) 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 meningeomer i årene op til 2017. 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 revideret i 2016, og i 2017 blev retningslinjerne for behandling af meningeomer revideret. Opdateringen foregik i hele 2017 og involverede både medlemmer af DNOG bestyrelsen og eksterne konsulenter med ekspertviden. De opdaterede retningslinjer blev præsenteret og godkendt ved DNOGs bestyrelses-

møde d. 10. november 2017 og efterfølgende præsenteret ved DNOGs årsmøde som blev afholdt sammen med Dansk Neurokirurgisk Selskab.

I 2017 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). SST indkaldte i 2017 flere af DNOGs bestyrelsesmedlemmer til møde omkring opdateringen af deres nationale retningslinjer.

ii. Databasen (Dansk Neuroonkologisk Register – DNOR):

DNOR har udarbejdet årsrapporter siden 2009 og dette arbejde er fortsat med uformindsket styrke i 2017. 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 bl.a. mht. 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 2017 var der tilkommet mulighed for at inddrage tidligere behandlede patienter i databasen og i løbet af 2017 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 d. 19. maj 2017 omkring årsrapporten 2016. Den endelige udgave af årsrapporten 2016 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 2016 er den anden rapport baseret på den nye DNKK databaseplatform. I introduktionen til årsrapporten blev følgende anført: ”Igennem de seneste år er der sket en betydelig udvikling indenfor molekylær patologisk diagnostik af hjernetumorer og i 2016 udkom der en ny WHO klassifikation af hjernetumorer. I år er der nyoprettede indikatorer vedrørende den patologiske diagnostik, hvor der bør være et øget fokus. Ligeledes er der udfordringer i forhold til udførelse af tidligt postoperativ MR skanning, som bruges til evaluering af om der er resttumor efter operation. Der er således områder, der bør forbedres; men sammenfattede viser indikatorerne og de øvrige indsamlede data, samt tolkningerne af disse, at vi i Danmark lever op til internationalt niveau”.

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 patient forløb, sikkerhed og tilfredshed, blev der udarbejdet et katalog af forslag som p.t. er under evaluering. Det gælder bl.a. svartid på vævsprøver til histologiske undersøgelser og genindlæggeshyppighed på opererede patienter. Der blev ikke truffet nogen afgørelse omkring disse forslag i 2017. DNORs styregruppe mødes primo 2018 og diskuterer disse punkter igen. DNOGs bestyrelse håber forsat 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 sit årlige videnskabelige møde den 10. november 2017 i København i samarbejde med Dansk Neurokirurgisk Selskab med 40 deltagere. Emnerne for mødet i 2017 var 1) De nye opdaterede meningeom retningslinjer ved overlæge Jane Skjøth-Rasmussen neurokirurgisk klinik, Rigshospitalet, 2) "Nuklearmedicinske undersøgelses- og behandlingsmetoder ved meningeomer" ved professor Ian Law, klinik for klinisk fysiologi og nuklearmedicin og PET, Rigshospitalet og slutteligt 3) "De endoskopiske muligheder ved behandling af skull base tumorer" ved Dr. Sinan Barazi, Kings College Hospital, London. Årsmødet var fagligt meget spændende og inspirerende og vil blive gentaget i november 2018.

iv. Nye medlemmer af DNOGs bestyrelse:

Der har i 2016 været udskiftning af et neurologisk medlem (ophørt: Anne Sabers, nyudnævnt: Emilie Lund Laursen), et neuroradiologisk medlem (ophørt: Edith Nielsen, nyudnævnt: Mette Hjørringgaard Madsen) samt et nyt medlem fra Danske Regioner (ophørt: Vera Ibsen, ny udnævnt: Mads Haugaard).

v. Forskningsprojekt ifm. opstart af protonstrålebehandling i Aarhus:

Som omtalt i 2016 årsberetningen, har en gruppe under DNOG søgt og fået bevilliget 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 protonstråler 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.

vi. Radioterapi udvalg under DNOG:

Da man i Dansk Selskab for Klinisk Onkologi begyndte at kigge på hvilke tiltag der skulle initieres i forbindelse med etableringen af protonstrålebehandlingen på Aarhus Universitetshospital i 2018, henvendte man sig til radioterapi udvalgene i de enkelte DMCG'er. Her opdagede

DNOG, at man ikke havde en sådan et udvalg under DNOG og derfor blev der taget initiativ til at etablere sådan en gruppe, da man begyndte at udarbejde "Retningslinjer for strålebehandling". RT udvalget har opdateret stråleretningslinjen, afholdt workshops og planlagt yderligere møder, hvor den kommende protonstrålebehandling er fokusområde.

3. Hvad er vores aktuelle hoved problemstillinger/udfordringer?

i. Retningslinjer

DNOG vil i 2017 forsat sikre en løbende opdatering af vores kliniske retningslinjer. RKKP og DMCG.dk har annonceret at man ønsker at ændre processen og gøre den delvis central. Ved første bestyrelsesmøde i DNOG i 2018, har man inviteret overlæge Henriette Lipczak fra RKKP til at fortælle om dette. Herefter forventer DNOGS bestyrelse at aftale den videre proces for hvorledes "Retningslinjer for behandling af gliomer hos voksne" skal opdateres.

ii. Indikatorer

DNOG vil kigge på de eksisterende indikatorer og overveje at implementere nye. Et stort ønske/behov blandt klinikkerne var at tidspunkt for forelæggelse af histologisvar og biomarkør status (1p/19q, IDH1, MGMT, ATRX) blev oprettet som ny indikator (pakkeforløbs anbefaling af svar inden for 7 dage/udførelse af biomarkør status) og blev implementeret fra 1. januar 2017. Endvidere arbejdes der med at evaluere patientsikkerhed i form af genindlæggeshyppighed og re-operationsfrekvensen. DNOG er opmærksom på at 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, gennemgår validiteten af databasen, og er afsluttet og publiceret i et internationalt tidsskrift i 2016 og yderligere et studie med data fra DNOR er publiceret i 2017 (se punktet Publikationer 2017). Der forventes udarbejdet endnu en artikel til international publikation med deltagelse af en del af styregruppen under DNOR og udgangspunkt i data fra DNOR.

iv. Ændring til vedtægterne

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 biologiske 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 til 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 2016.

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 2017 offentliggjort en artikel i et internationalt videnskabeligt tidsskrift som beskriver grundlæggende data fra 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 vidensopsamling og tilhørende -spredning i det faglige miljø og i offentligheden.

10. Uddannelses- og efteruddannelsestiltag indenfor området:

DNOG afholder et årligt temamøde, hvor et neuroonkologisk emne tages op til præsentation af nationale og internationale eksperter og diskussion 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 fortsat 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 forsat får det optimale lægefaglige udrednings- og behandlingsforløb.

DNOG vil forsætte med at være opdateret i den nyeste viden indenfor neuroonkologi og tage 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 kræftpakke forløb, således at histologisvar, opstart af efterbehandling, og genoptræning bliver en del af monitoreringen.

Oversigt over 2017 økonomien

Tabel 1: Oversigt over databasen (bogførte poster for 2017 efter kategorier)

Database		
Poster	Bevilget 2017	Forbrug 2017
Personaleudgifter		
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	227.408	245.202
2. Frikøb – administrativ medarbejder	32.367	32.596
3. Andre personaleudgifter (telefon-godtgørelse; hjemmeopkobling etc.)		
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	62.019	11.248
5. Mødeudgifter (forplejning/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)		
It-udgifter		
6. IT-udgifter, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen) konsulent/serverdrift/licenser/udtræk		
7. IT-udgifter, internt (ydelse fra kompetencecentre)		
Epidemiologiske/biostatistiske ydelser		
8. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, <i>eksternt</i> (leverandører uden for RKKP-organisationen)		
9. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, <i>internt</i> (ydelse fra kompetencecentre)		
Administrations- / sekretariatsudgifter		
10. Sekretariatsudgifter i regi af kompetencecentre		
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse		
12. Udgifter til rapportudgivelse		
13. Hjemmeside		
14. Husleje		
Andet		
15. Andre varekøb (som ikke kan kategoriseres i ovenstående)		
Samlet	321.794,-	289.046,-
Resultat		32.748,-

Tabel 2: Oversigt over DMCG'en (bogførte poster for 2017 efter kategorier)

DMCG (gruppe)		
Personaleudgifter	Bevilget 2017	Forbrug 2017
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	72.357	104.237
2. Frikøb – administrativ medarbejder	20.180	
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)		
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	41.348	68.921
5. Mødeudgifter (forplejning/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)		
IT-udgifter		
6. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse		
7. Hjemmeside		372
Andet		
8. Deltagelse i eksterne arrangementer relateret til DMCG'en (kongresser/kurser)		
9. Andre varekøb (som ikke kan kategoriseres i andre kategorier)		
10. Kvalitetsarbejde og vidensspredning		
11. Arbejde relateret til udarbejdelse af kliniske retningslinjer (der ikke kan fordeles i ovenstående kategorier)	63.939	38.309
12. Overførsler/efterbevilling		
Samlet	197.824,-	211.840,-
Resultat		-14.016,-

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 database emner diskuteres i en bredere kreds. Dette er en fordel, der bringer diskussion om kvalitetsparametre og udvikling af retningslinjer i samspil.

Publikationer 2017

Dansk Neuro Onkologisk Gruppe - Retningslinjer for behandling af meningeomer 2017 (www.dnog.dk).

Dansk Neuro Onkologisk Register Årsrapport 2016 (www.dnog.dk).

Epidemiology of glioma: clinical characteristics, symptoms, and predictors of glioma patients grade I-IV in the the Danish Neuro-Oncology Registry. Rasmussen BK, Hansen S, Laursen RJ, Kosteljanetz M, Schultz H, Nørgård BM, Guldborg R, Gradel KO. J Neurooncol. 2017 Dec;135(3):571-579.

Igangværende projekter baseret på databasen

En arbejdsgruppe bestående af medlemmer af DNORs styregruppe er i øjeblikket i gang med at forfatte videnskabelige artikler baseret på data fra databasen. Artiklerne forventes indsendt mhp. publikation i løbet af 2018.