

DOOG Årsberetning 2022

Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)
Dansk Okulær Onkologi Gruppe (DOOG)



Indholdsfortegnelse

| | |
|---|---|
| Rapportudarbejdelse og bestyrelse | 2 |
| DMCG'ens organisation | 3 |
| Statusbeskrivelse | 3 |
| Beskrivelse af aktiviteter iht. DMCG.dk's strategi 2020-2022 og handlingsplan 2022..... | 4 |
| Forskningsaktiviteter mv. i 2022 | 7 |
| Plan for 2023: planlagte aktiviteter | 8 |

Rapportudarbejdelse og bestyrelse

Årsberetningen 2022 for den multidisciplinære cancergruppe er udarbejdet af:
Carsten Faber, konst. overlæge, Øjenklinikken, Rigshospitalet, carsten.faber@regionh.dk

DMCG'ens formand:

Carsten Faber

DMCG'ens bestyrelse 2022:

DOOG omfatter okulær og orbital kræft. Kræft i disse lokalisationer behandles på øjenafdelingerne på Rigshospitalet (RH) og Aarhus Universitetshospital (AUH). Området er så relativt småt, at alle læger, der er involveret i dette arbejde er medlem af DOOGs bestyrelse.

| Navn | Titel | Arbejds- sted | Fagligt tilhørsforhold* |
|--------------------------------|---------------------|------------------|-------------------------|
| Carsten Faber (formand) | Konst. overlæge | RH | Øjenlæge |
| Steen Fiil Urbak (næstformand) | Overlæge | AUH | Øjenlæge |
| Jens Folke Kiilgaard | Professor, overlæge | RH | Øjenlæge |
| Mette Bagger | Afdelingslæge | RH | Øjenlæge |
| Jesper Skovlund Jørgensen | Overlæge | RH | Øjenlæge |
| Susan Laursen Pedersen | Afdelingslæge | RH | Øjenlæge |
| Marie Louise Roed Rasmussen | Overlæge | RH | Øjenlæge |
| Steffen Heegaard | Professor, overlæge | RH | Øjenlæge, patolog |
| Anne Wiencke | Overlæge | RH | Øjenlæge |
| Peter Bjerre Toft | Overlæge | RH | Øjenlæge |
| Peter Kristian Rasmussen | Afdelingslæge | RH | Øjenlæge |
| Peter Skov Jensen | Afdelingslæge | AUH | Øjenlæge |
| Nicolaj Andreassen | Overlæge | AUH | Onkolog |
| Jens Overgaard | Professor, overlæge | AUH | Onkolog |
| Henrik Vorum | Professor, overlæge | Aalborg | Øjenlæge |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |

* (F.eks. kirurgi/onkologi/patologi/videnskabeligt selskab/ patientforening/region etc.)

DMCG'ens organisation

DOOG er organiseret relativt fladt med en formand og en næstformand. AUH og RH er repræsenteret enten som formand eller næstformand.

Jens Overgaard er formand for databasen.

Statusbeskrivelse

I 2022 har DOOG været optaget af konstituering af nyt formandskab samt arbejdet med landsdækkende kliniske retningslinjer. Der er således udkommet opdateret retningslinje for okulært melanom og der er udkomet ny retningslinje for tumorer i orbita. Arbejdet med retningslinje for retinoblastom pågår fortsat. Derudover har DOOG bidraget til arbejdet med opdatering af den nationale retningslinje for CNS-lymfom, hvilket er væsentligt, da der ikke tidligere har været øjenlæger involveret i denne retningslinje.

Der har eksisteret en RKKP-kvalitetsdatabase under DOOG, men denne er lukket. Der er fortsat et ønske om en national database, som med udgangspunkt i DMCG.dks aktuelle strategi 2020-2022 skal have let og sikker adgang til tidstro data med mindst mulig manuel indtastning. Dette er afgørende for kvalitetsudvikling på nationalt plan og for at DOOG kan tjene som platform for forskning.

Udover klinisk arbejde har de enkelte medlemmer af DOOG været beskæftiget med forskning i flere konstellationer delvist i regi af DOOG. Dette involverer ét studie med *patient reported outcomes* for behandling og rehabilitering af melanom i iris. Derudover pågår også arbejde med at RH og AUH indgår som ét clinical site i et internationalt multicenter studie til behandling af små melanomer i choroidea.

Beskrivelse af aktiviteter iht. DMCG.dk's strategi 2020-2022 og handlingsplan 2022

I skemaet herunder gøres ultrakort status på de målsætninger, der er fastlagt i DMCG.dk's strategi 2020-2022.

Nummereringen afspejler numrene på de målsætninger, der er angivet i hhv. strategi og handlingsplan. For uddybning af de enkelte målsætninger, se handlingsplanen 2022 her:

https://www.dmcg.dk/siteassets/om-dmcg.dk/strategi-og-handlingsplan-2020-2022/dmcg_handlingsplan_2022_final.pdf

For baggrund vedr. målsætningerne, se strategien 2020-2022 her:

https://www.dmcg.dk/siteassets/om-dmcg.dk/strategi-og-handlingsplan-2020-2022/dmcg_strategi_2020-2022_final.pdf

Sæt kryds ved ja eller nej, og tilføj eventuelt kommentar for at uddybe svaret.

DMCG'er uden databaseaktivitet bedes naturligvis se bort fra de spørgsmål der vedrører dette.

| Mål | Målsætning | Ja | Nej |
|-------|--|----|-----|
| 1.1.a | Findes jeres DMCG-retningslinjer i fælles DMCG-skabelon for alle relevante sygdomsområder? <i>Hvis nej, hvor mange mangler: 1</i> | | X |
| 1.1.b | Er der i jeres retningslinjer anbefalinger for både udredning, behandling, opfølgning, palliation og rehabilitering (hele forløbet)? <i>Kommentar:</i> | | X |
| 1.2 | Er alle DMCG'ens retningslinjer opdaterede sv.t. de revisionsdatoer, der er angivet på forsiden af retningslinjerne? <i>Kommentar:</i> | X | |
| 2. | Har I retningslinjer med links til beslutningsstøtteværktøjer? <i>Hvis ja, hvor mange retningslinjer:</i> | | X |
| 3. | Opgørelse via sekretariatet | | |
| 4.1 | Opgørelse via sekretariatet | | |
| 4.2 | Dagsordensætter I nye og/eller opdaterede retningslinjer ved jeres styregruppemøder mhp. drøftelse af de monitoreringsforslag, der er anført i retningslinjerne? <i>Kommentar:</i> | | X |
| 5.1 | Vurderer I, at der løbende sikres registrering af data til jeres database overalt i klinikken, så tidstro kvalitetsmonitorering ikke forsinkes fra klinisk side? ¹ <i>Kommentar:</i> | | X |
| 5.2 | Har I en LPR3-kodevejledning sv.t. eget sygdomsområde <i>Kommentar:</i> | | X |
| 6.1 | Bliver jeres indikatorsæt vurderet årligt mhp. eventuel opdatering? <i>Kommentar:</i> | | X |
| 6.2 | Afspejler jeres datasæt hele patientforløbet (udredning, behandling, opfølgning, palliation og rehabilitering) og udvalgte anbefalinger fra DMCG retningslinjerne? <i>Kommentar:</i> | | X |

1

Registrerer DMCG'en data løbende, så DMCG-registreringen ikke forsinkes, at data kan føres tilbage til klinikere og ledelser? RKKP tilstræber at levere tidstro data med klinisk relevans, ved at behandle data i løbet af én arbejdsdag.

| Mål | Målsætning | Ja | Nej |
|-----|--|----|-----|
| Mål | Målsætning | Ja | Nej |
| 6.3 | Rummer jeres datasæt tværgående indikatorer, der kan bidrage til en generel vurdering af 'kvaliteten af kræftbehandlingen i Danmark' på tværs af sygdoms-områder? ² <i>Kommentar:</i> | | X |
| 6.4 | Er det jeres vurdering, at alle beslutninger om store terapeutiske interventioner tages på MDT-konference jf. DMCG vejledningen herfor? <i>Kommentar:</i> | X | |
| 6.5 | Har jeres database variable eller indikatorer vedr. ét eller flere af følgende områder: | | |
| | a. TNM | X | |
| | b. MDT-konference | X | |
| | c. Den palliative indsats | | X |
| | d. Onkologisk behandling | | X |
| | e. Patientdeltagelse i kliniske forsøg | | X |
| | f. Komplikationer ³ | | X |
| | <i>Kommentar:</i> | | |
| 7.1 | Opgørelse via DMCG.dk's formand | | |
| 7.2 | Er det jeres vurdering, at alle medlemmer af databasens styregruppe er bekendte med adgangen til den løbende afrapportering fra databaserne i de regionale systemer ⁴ ? <i>Kommentar:</i> | | X |
| 7.3 | Opgørelse via DMCG.dk's formand | | |
| 8 | Har I en kort sammenfatning (one-pager) i årsrapporten, der angiver de vigtigste succeser og udfordringer i det forgange år? <i>Kommentar:</i> | X | |
| 9.1 | Auditerer I jeres resultater i den kliniske database mindst én gang årligt i database-styregruppen? <i>Kommentar:</i> | | X |
| 9.2 | Er der gennemført landsdækkende audits ⁵ på jeres sygdomsområder? <i>Kommentar:</i> | | X |
| 9.3 | Er der i databasestyregruppen i det forgangne år iværksat relevante forbedrings-initiativer baseret på nationalt samarbejde, inkl. forbedringsfællesskaber? <i>Hvis ja, hvilke?</i> | | X |
| 10 | Er det almindelig praksis i DMCG'en at synliggøre nye og igangværende protokoller via kontakt til protokoller@cancer.dk mhp. oversigt på DCCC's hjemmeside https://www.dccc.dk/kliniske-protokoller/ ? <i>Kommentar:</i> | | X |

² DMCG.dk har nedsat et Udvalg for Tværgående Indikatorer for på sigt at kunne opgøre udvalgte indikatorer på tværs af DMCG'erne.

³ F.eks. reoperationer, genindlæggelser, overflytning til højere pleje/behandlingsniveau, interventionsradiologi

⁴ <https://www.rkkp.dk/resultater/Regioner/>

⁵ Auditering uden for styregruppen/DMCG'en fx i behandlingsfællesskaber eller regionalt i ledelseslaget.

| Mål | Målsætning | Ja | Nej |
|------|--|----|-----|
| 11 | Gør jeres DMCG en aktiv indsats for, at der er protokoller til alle patienter? <i>Kommentar:</i> | | X |
| 12.1 | Opgørelse via DMCG.dk's formand | | |
| 12.2 | Har I i det forgangne år arbejdet for, at der skaffes evidens fra fase IV undersøgelser af dansk kræftbehandling? <i>Kommentar:</i> | | X |
| 13 | Er der patient- eller pårørendedeltagelse i jeres databasestyregruppe? <i>Kommentar:</i> | | X |
| 14 | Er der oprettet telefonisk speciallægerådgivning primært målrettet almen praksis ("onkofon-løsninger") der dækker hele landet for jeres kræftområde? <i>Kommentar: Henvielse med fotos fungerer som speciallægerådgivning, hvor vi kan svare en anbefaling for opfølgning i speciallægepraksis eller indkalde til ambulans vurdering.</i> | X | |
| 15 | Opgørelse via DMCG.dk's formand | | |
| 16.1 | Opgørelse via sekretariatet | | |
| 16.2 | Opgørelse via sekretariatet | | |

Forskningsaktiviteter mv. i 2022

| Igangværende aktiviteter i 2022 | Antal |
|--|-------|
| Protokoller | 0 |
| Projekter baseret på DMCG'en | 3 |
| Præsentationer, herunder posters | 0 |
| Peer reviewed artikler med kobling til DMCG'en | 1 |

Følgende afhandling og artikler er udarbejdet delvist på basis af data fra DOOG:

PhD afhandling:

Pernille Axél Gregersen: Heritable retinoblastoma in Denmark. Aarhus Universitet, December 2022.

Videnskabelige artikler:

Bagger M, Albieri V, Gadegaard Hindso T, Wadt K, Heegaard S, Andersen KK, Kiilgaard JF. Risk of New Primary Cancer in Patients with Posterior Uveal Melanoma: A National Cohort Study. *Cancers (Basel)*. 2022 Jan 7;14(2):284. doi: 10.3390/cancers14020284. PMID 35053448

Gregersen PA, Funding M, Alsner J, Olsen MH, Overgaard J, Urbak SF, Staffieri SE, Lou S. Danish heritable retinoblastoma survivors' perspectives on reproductive choices: "It's important for me, not to pass on this condition". *J Genet Couns*. 2022 Jul 25. doi: 10.1002/jgc4.1618. PMID: 35876835.

Gregersen PA, Funding M, Alsner J, Olsen MH, Overgaard J, Staffieri SE, Lou S, Urbak SF. Genetic testing in adult survivors of retinoblastoma in Denmark: A study of the experience and impact of genetic testing many years after initial diagnosis. *Eur J Med Genet*. 2022 Sep;65(9):104569. doi: 10.1016/j.ejmg.2022.104569. Epub 2022 Jul 15. PMID: 35843585.

Global Retinoblastoma Study Group. The Global Retinoblastoma Outcome Study: a prospective, cluster-based analysis of 4064 patients from 149 countries. *Lancet Glob Health*. 2022;10:e1128-e1140. doi: 10.1016/S2214-109X(22)00250-9. PMID: 35839812..

Gregersen PA, Funding M, Alsner J, Olsen MH, Overgaard J, Urbak SF, Staffieri SE, Lou S. Living with heritable retinoblastoma and the perceived role of regular follow-up at a retinoblastoma survivorship clinic: 'That is exactly what I have been missing'. *BMJ Open Ophthalmol*. 2021;6(1):e000760. doi: 10.1136/bmjophth-2021-000760. PMID: 34568581.

Stacey AW, Bowman R, Foster A, Kivelä TT, Munier FL, Cassoux N, Fabian ID; Global Retinoblastoma Study Group. Incidence of Retinoblastoma Has Increased: Results from 40 European Countries. *Ophthalmology*. 2021; 128:1369-1371. doi: 10.1016/j.ophtha.2021.01.024. PMID: 33508429.

Gregersen PA, Olsen MH, Urbak SF, Funding M, Dalton SO, Overgaard J, Alsner J. Incidence and Mortality of Second Primary Cancers in Danish Patients With Retinoblastoma, 1943-2013. *JAMA Netw Open*. 2020 Oct 1;3(10):e2022126. doi: 10.1001/jamanetworkopen.2020.22126. PMID: 33090227.

Fabian ID, et al. Global Retinoblastoma. Presentation and Analysis by National Income Level. *JAMA Oncol*. 2020;6:685-695. doi: 10.1001/jamaoncol.2019.6716. PMID: 32105305.

Derudover er der tre igangværende projekter vedrørende metastatisk uvealt melanom samt irismelanom, som også delvist baserer sig på DOOG-data.

Plan for 2023: planlagte aktiviteter

I 2023 planlægges månedlige telemedicinske konferencer samt fælles deltagelse i årsmødet for den europæiske okulær onkologi gruppe (www.oogeu.com), som i 2023 afholdes i Berlin. Da vores subspecialer er meget lille (under 100 nye patienter årligt i Danmark) har vi brug for internationale kontakter for at sikre høj kvalitet i vores arbejde. Det er derfor essentielt for vores samarbejde og herunder fremtidige retningslinjearbejde, at vi sammen kan deltage i internationale møder.

Det er også essentielt for vores kvalitetsarbejde, at der findes en national database. Det er derfor et problem, at DOOG-databasen ikke er aktiv. Vi vil fremadrettet arbejde på, at der findes en national database, som lever op til DMCG.dks strategimål og som kan tjene som afsæt til forskning i regi af DOOG.

Ift. udredning er der planer om udbredning af ensartet protokol til MR-scanning for nye patienter med okulært melanom.