

DNOG Årsberetning 2023

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



I Indholdsfortegnelse

Rapportudarbejdelse og bestyrelse.....	Fejl! Bogmærke er ikke defineret.
DMCG'ens organisation.....	Fejl! Bogmærke er ikke defineret.
Statusbeskrivelse.....	5
Beskrivelse af aktiviteter iht. DMCG.dk's strategi & handlingsplan 2023-2025	9
Forskningsaktiviteter mv. i 2023	12
Plan for 2024: planlagte aktiviteter	14

Rapportudarbejdelse og bestyrelse

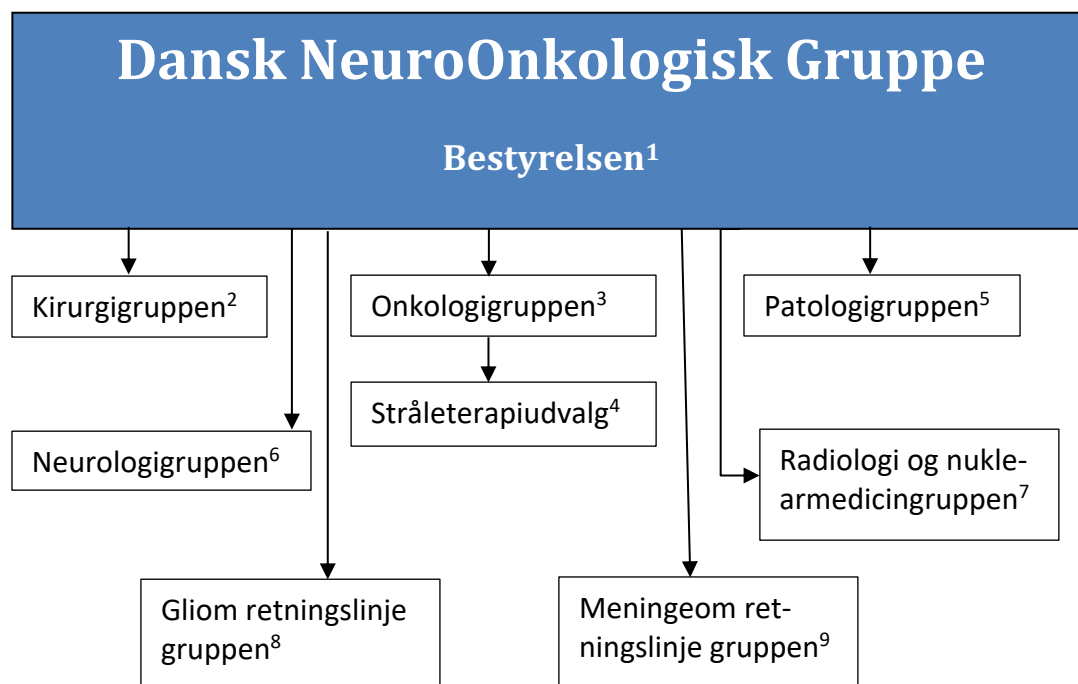
Årsberetningen 2022 for den multidisciplinære cancergruppe er udarbejdet af:
overlæge, ph.d, Christia Bonde , Neurokirurgisk afdeling, christian.bonde@rsyd.dk

DMCG'ens formand: Christian Bonde Pedersen

DMCG'ens bestyrelse 2023:

Navn	Titel	Arbejdssted	Fagligt tilhørsforhold*
Christian Bonde Pedersen	Overlæge	Neurokirurgisk Afdeling, Odense Universitetshospital	Neurokirurg
Anders Korshøj	Overlæge	Neurokirurgisk Afdeling, Århus Universitetshospital	Neurokirurg
Jane Skjøth-Rasmussen	Overlæge	Neurokirurgisk Afdeling, Rigshospitalet	Neurokirurg
Kåre Ettrup	Overlæge	Neurokirurgisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital	Neurokirurg
Charlotte Aaquist Haslund	Overlæge	Onkologisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital	Onkolog
Benedikte Hasselbalch	Overlæge	Onkologisk Afdeling, Rigshospitalet	Onkolog
Slávka Lukacova	Overlæge	Onkologisk Afdeling, Århus Universitetshospital	Onkolog
Steinbjørn Hansen	Overlæge	Onkologisk Afdeling, Odense Universitetshospital	Onkolog
Aida Muhic	Overlæge	Dansk Center for Partikel Terapi, Århus Universitetshospital	Onkolog
Benedicte Parm Ulhøi	Overlæge	Neuropatologisk Afdeling, Århus Universitetshospital	Patolog
Jeanette Krogh Petersen	Afdelingslæge	Afdeling for Klinisk Patologi, Odense Universitetshospital	Patolog
David Scheie	Overlæge	Patologiafdelingen, Neuro Team, Rigshospitalet	Patolog
Marianne Schmidt Ettrup	Overlæge	Patologisk Institut, Aalborg Universitetshospital	Patolog
Birthe Krogh Rasmussen	Overlæge	Neurologisk Afdeling, Hillerød Sygehus	Neurolog
Dagmar Beier	Overlæge	Neurologisk Afdeling, Odense Universitetshospital	Neurolog
Ditte Harboe Danielsen	Afdelingslæge	Neurokirurgisk Afdeling, Århus Universitetshospital	Neurolog
Emilie Lund Laursen	Afdelingslæge	Neurologisk afdeling, Rigshospitalet	Neurolog
Vibeke André Larsen	Overlæge	Radiologisk Afdeling, Rigshospitalet	Neuroradiolog
Rikke Beese Dalby	Overlæge	Røntgen, Skanning og Nuklearmedicin, Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg	Neuroradiolog
Ian Law	Overlæge	Klinik for Klinisk Fysiologi, Nuklear Medicin & PET, Rigshospitalet	Nuklearmediciner

DMCG'ens organisation



¹Medlemmer af DNOG's bestyrelse er angivet i forrige afsnit

²**Kirurgigruppen:** Christian Bonde Pedersen, Anders Korshøj, Jane Skjøth-Rasmussen og Kåre Ettrup

³**Onkologigruppen:** Charlotte Aaquist Haslund, Benedikte Hasselbalch, Slávka Lukacova, Steinbjørn Hansen og Aida Muhic

⁴**Stråleterapigruppen:** Slávka Lukacova, Trine L. Guldberg (overlæge AAUH), Aida Muhic, Rikke Dahlrot (afdelingslæge læge, OUH), Morten Høyer (prof., led. overlæge, DCPT), Jesper F. Kallehaug (fysiker, DCPT), Thomas Overgaard Kristense (fysiker AAUH), Bob Smulders (fysiker, RH), Christian Rønn Hansen (fysiker, OUH), Camilla S. Byskov, fysiker, AUH

⁵**Patologigruppen:** Benedicte Parm Ulhøi, Jeanette Krogh Petersen, David Scheie og Marianne Schmidt Ettrup

⁶**Neurologigruppen:** Birthe Krogh Rasmussen, Dagmar Beier, Ditte Harboe Danielsen og Emilie Lund Laursen

⁷**Radiologi og nuklearmedicingruppen:** Vibeke André Larsen, Rikke Beese Dalby og Ian Law

⁸**Gliom retningslinje gruppen*:** Charlotte Aaquist Haslund, Steinbjørn Hansen, Christian Bonde Pedersen, Jane Skjøth-Rasmussen, Rikke Beese Dalby, Anders Korshøj, Kåre Ettrup Laursen, David Scheie, Emilie Lund Laursen

⁹**Meningeom retningslinje gruppen:** Jane Skjøth-Rasmussen, Aida Muhic, David Scheie, Emilie Lund Larsen, Rikke Beese Dalby, Christian Bonde Pedersen og Steinbjørn Hansen

*Gliom retningslinje gruppen har neurokirurgiske repræsentanter fra alle regioner, da den plagede revisionen 2024 påtænkes at inkludere anbefalinger vedrørende recidivoperationer.

Dansk NeuroOnkologisk Register

Databasestyregruppen

Steinbjørn Hansen, overlæge, Formand for DNOR styregruppen, Region Syddanmark

Henriette Engberg, Epidemiolog, Afd. 2, Cancer og cancer screening RKKP, Odense

Morten Nalholm, Datamanager, Afd. 2, Cancer og cancer screening RKKP, Odense

Anne Zierau Kudsk Ragner, Kvalitetskonsulent Afd. 2, Cancer og cancer screening.

Kontaktperson og repræsentant for dataansvarlig myndighed RKKP, Odense

Christian. Bonde Pedersen, overlæge, Formand for Dansk Neuro Onkologisk Gruppe (DNOG)

Charlotte Haslund overlæge, Repræsentant for Onkologi, Region Nordjylland

Slávka Lukacova, overlæge, Repræsentant for Onkologi, Region Midtjylland

Jane Skjøth-Rasmussen, overlæge, Repræsentant for Neurokirurgi, Region Hovedstaden

David Scheie, overlæge, Repræsentant for Patologi, Region Hovedstaden

Statusbeskrivelse

DMCG.dk og DMCG'erne arbejder aktuelt efter en samlet strategi for 2023-2025 og tilhørende handlingsplaner: <https://www.dmcg.dk/om-dmcg/strategi-og-handlingsplan/>

Fokusområder 2023

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.

Hvad er vores aktuelle hovedproblemstillinger/udfordringer?

DNOG har i 2023 haft følgende aktiviteter:

Bestyrelsesmøder:

Der er afholdt 2 bestyrelsesmøder (3. marts og 3. november 2023) 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:

DNOG har i år haft fokus på særligt to områder. Opdatering af klinisk retningslinjer for meningeom, som senest blev opdateret i 2021. Processen har forløbet planmæssigt med onlinemøde 16. maj, hvor der efter gennemgang af aktuelle retningslinjer blev udpeget fokusområder. Efterfølgende blev der i mindre arbejdsgrupper samlet en opdateret retningslinjer. Denne blev sendt i høring i meningeomudvalget i juni 2023 og i samlet høring i DNOG bestyrelsen august 2023. Meningeomretningslinjerne blev efterfølgende godkendt ved bestyrelsesmødet den 3. november 2023.

I processen blev besluttet at fokusere kritisk på MR-kontrolregimerne i forbindelse med påvisning af et meningeom. Baggrunden for dette fokus var, at meningeomer påvises hyppigere som incidentiliomer og omfanget af MR-skanninger er stødt stigende. Retningslinjerne bygger i vid udstrækning på de europæiske EANO-guidelines. De bagvedliggende studier som EANO guidelines bygger på i forhold til kontrolforløb blev gennemgået. Ved kritisk gennemgang af den tilgrundlæggende litteratur, fandtes ingen eller kun ringe evidensgrundlag for hyppige MR-kontrolskanninger. Retningslinjerne blev opdateret iht. dette arbejde, og med anbefaling om mere individualiserede kontrolforløb.

Ligeledes blev der fokuseret særligt på de molekylær subgrupper af meningeomer, da et stigende antal studier viser en prognostisk recidivrisiko heraf. De foreliggende studier blev kritisk gennem-

gået og i retningslinjerne blev anbefalingen, at WHO klassifikationen fortsat er afgørende for behandlingsstrategien, og nyere molekylærbiologiske klassifikationssystemer, kun bruges undtagelsesvis eller i forskningsøjemed.

Som sidste fokusområde i gennemgangen af meningeomretningslinjerne blev problemstillingen omkring postoperativ kørselsforbud gennemgået. Da der var behov for en mere gennemgående retningslinje vedrørende kørselsforbud, der omhandlede kranieoperationer for andre tumorer og kranieoperationer som helhed, blev Dansk neurokirurgisk Selskab kontaktet. Der er udformet en retningslinje vedrørende kørselsforbud, som omfatter postoperativ kørselsforbud efter operation for intrakranielle neoplasier, men også øvrig kraniekirurgi. Retningslinjen er godkendt af DNOG's bestyrelse 3. november 2023 og er aktuelt i høring i Dansk Neurokirurgisk selskabs underudvalg. Retningslinjen vil blive vedligeholdt fremadrettet af Dansk Neurokirurgisk selskab.

Den opdaterede meningeomretningslinje ligger tilgængelig på DNOG's hjemmeside

ii. Databasen (Dansk Neuroonkologisk Register – DNOR):

DNOR har udarbejdet og udgivet årsrapporter siden 2009. DNOR database styregruppen mødtes d. 15.maj 2023 og gennemgik årsrapporten med tilhørende indikatorer.

I årsrapportens konklusion anføres følgende:

DNOR Årsrapport 2022 afrapporterer indikatorresultater og supplerende analyser for patienter med nydiagnosticeret primær hjernetumor (gliom) i perioden 1.januar 2022 - 31.december 2022. Sammenligningsgrundlaget er patienter i DNOR-TOPICA diagnosticeret i 2010-2021. Den 27. marts 2023 var skæringsdato for indberetninger til DNOR-TOPICA databasen for at blive inkluderet i DNOR Årsrapport 2022. Rapporten er tilgængelig på <https://dnog.dk/DNOR>. Årsrapporten indeholder tre procesindikatorer og fem resultatindikatorer, som baserer sig på nedslag i DNOG's retningslinjer. Disse er tolket i sammenhæng med indhentede baggrundsdata og erfaringsudveksling imellem de fire centrale behandlende centre i Danmark. Helt overordnet vurderes behandlingen i Danmark at ligge på et højt niveau, der følger international standard. For de mest aggressive gliomer, der kaldes WHO grad 4, ses der løbende på 1- og 2-års overlevelse, som ligger stabilt på tilfredsstillende niveau. Desværre har der ikke været fremgang i overlevelsen over tid, men i et presset sundhedsvæsen kan det være relevant at holde fokus på, at indsatsen for de svageste grupper fastholdes. På trods af overordnet god målopfyldelse er der udfordringer i procesindikatorerne. Der er besvær med konsekvent at få evalueret postoperativt med en MR-skanning. Primære foci har naturligt været på, om der er den relevante kapacitet til udførelse af MR-skanning. Dog bør der være opmærksomhed på, at der er patientrelaterede faktorer, som kan begrænse udførelsen af MR-skanning, f.eks. hvis patienten har klaustrofobi, metaldele i kroppen eller pacemaker. Patientsammensætningen kan således også have en mindre indflydelse på denne indikator. Desuden er der stort fokus på denne indikator, idet udført MR-skanning er en forudsætning for værdisætning af Indikator 4 vedrørende resttumor, som har betydning for prognosen. Processen omkring afvikling af den patologiske diagnostik er et endnu større problem, som afspejler sig i Indikator 8 og 9. Her ses desværre, at der er forsinkelser i levering af den betydningsfulde vævsdiagnostik, som er altafgørende for den videre planlægning af patientens forløb. På trods af, at der er 14 dage til levering af svar, og at standard er sat til, at dette bør opnås ved blot 85% af patienterne, så er målsætningen ikke opfyldt for mange patienter. Diagnostikken er blevet tiltagende kompleks og omkostningstung igennem årene. Standard for patologi defineres i WHO klassifikationen. Tidligere 2016-opdatering af WHO klassifikationen gav efterfølgende store udfordringer med manglende målopfyldelse, som krævede investering i udstyr, og hvor det tidsmæssige krav til levering af diagnostik blev ændret fra 8 dage til nuværende 14 dage. Derfor har dette område krævet særligt fagligt og ledelsesmæssigt fokus, og dengang tog det frem til 2020 at få rettet op på måltallene for dette område. Den aktuelle afvigende målopfyldelse forklares til dels ved, at der igen er udkommet en ny 2021-opdatering af WHO klassifikationen, hvorfor der allerede sidste år blev udmeldt en early-warning om problematikken. Desværre er problemets omfang tiltaget, som det fremgår af denne årsrapports indikatorer. Desuden er der

forventning om, at problemet kan være yderligere tiltaget i 2023. Selv om diagnostikken bliver mere kompleks, er der faglig ekspertise på alle patologi-afdelinger til håndtering af analyser, men der bliver brug for ledelsesmæssig sikring af det nødvendige udstyr og prioritering af hurtig afvikling. Vedrørende overlevelse for patienter med WHO Grad 4 gliom (Indikator I): Indikator for 1-års og 2-års overlevelse ligger over standard, både for hele landet og for hvert enkelt center, hvilket er meget tilfredsstillende og skønnes at være på internationalt niveau. Vedrørende postoperativ MR-skanning (Indikator II): Det er tilfredsstillende, at denne indikator er opfyldt på landsplan. Der har tidligere været kapacitetsproblemer i udførelse af denne procedure, hvorfor der ved afdelinger for manglende målopfyldelse bør være særligt ledelsesmæssigt fokus herpå. Rigshospitalet opfylder ikke standard. Vedrørende ingen resttumor efter primær operation (Indikator IV): Det er tilfredsstillende, at der igennem årene er sket et generelt løft i denne indikator, som på landsplan ligger som forventeligt i intervallet 40 til 90 %. Den tidligere store divergens i måltal i mellem de enkelte centre er nu aftagende. Dog tilrådes påpasselighed med sammenligning imellem afdelinger pga. forskellig selektion af patienter. Vedrørende overlevelse 30 dage efter operation (Indikator V): Denne indikator omfatter alle operative indgreb inkl. biopsi, der indgår i den primære udredning, hvilket udgør en uselekeret sårbar patientgruppe. Dødeligheden er her på 2 % i Danmark i 2022. Vedrørende postoperativ strålebehandling (Indikator VI): Det er tilfredsstillende, at denne indikator er opfyldt for hele landet, og for alle fire behandlende centre. Vedrørende postoperativ kemoterapi (Indikator VII): Det er tilfredsstillende, at denne indikator er opfyldt for hele landet, og for tre af de behandlende centre, imens det fjerde ligger lige under standard. Odense Universitetshospital opfylder ikke standard. Vedrørende tid til patologisk diagnostik (Indikator VIII): Det er ikke tilfredsstillende, at indikatoren ikke er opfyldt på landsplan og for flere centre. På trods af at den molekylærpatologiske diagnostik bliver mere kompleks, er der faglig patologi ekspertise i alle centre til håndtering af analyser, men der bliver brug for ledelsesmæssig sikring af det nødvendige udstyr og prioritering af hurtigere afvikling på levering af endelig diagnose på patienter fra Århus Universitetshospital og Rigshospitalet. Vedrørende tid til MGMT status (Indikator IX): Indikatoren er opfyldt på landsplan, men bekymringen for denne indikator er tilsvarende, hvad der er beskrevet ved forrige indikator for tid til M-kode. Det er således bekymrende med et markant fald på Århus Universitetshospital, men også på Rigshospitalet.

I september 2023 fik DNORs styregruppe publiceret one-pager i Ugeskrift for Læger med gennemgang af de vigtigste resultater fra årsrapporten 2022 (Dansk Neuro-Onkologisk Register: Rettidig patologisk diagnostik er udfordret).

Desuden har DNOR været involveret i pilotprojekt vedrørende bedre patientrepræsentation hvor der er afholdt to workshops med patienter og pårørende med det formål at definere kvalitetskritiske punkter fra patientens perspektiv.

ii. Knæk cancer bevilling – The DCCC Danish Brain Tumor Center

DCCC har i 2023 styrket den fælles forskningsstrategi, der skal sikre, at komplekse problemer problemstillinger løses bedre med synergi på tværs af igangværende studier. DCCC har sikret midler til centerets drift og infrastruktur for de kommende 5 år, med deraf følgende bedre mulighed for at fokusere på igangværende projekter. Der blev afholdt årsmøde den 15. og 16. september i København med titlen. De 20 WP, blev præsenteret. Der var ved mødet fokus på ”evaluation of the center’s research and possible results”. De 20 WP, blev præsenteret. Alle 20 WP er i 2023 blevet evalueret af international scientific board. Næste årsmøde er i september 2024 i Odense. Næste årsmøde er i september 2024 i Odense. DNOG er repræsenteret i adskillige af forskningsprojekterne og er i ”Board of Directors” ved formand Christian Bonde Pedersen.

iv. Videnskabeligt møde:

I forlængelse af besyttelsesmødet den 3. november blev der afholdt videnskabeligt årsmøde. “Advances in molecular diagnostics and personalized medicine in adult gliomas.” Guido Reifenberger, professor i neuropatologi, Heinrich-Heine Universitetet var hovedtaker ved årsmødet. Herudover var der oplæg vedrørende gensekventering i forhold til targeteret behandling ved cancer i Danmark som helhed. Foreløbige danske resultater blev præsenteret. Mødet var tænkt som et videnskabelig møde på med appel til øvrige DMCG grupper. Der var et flot fremmøde på tværs af onkologiske subspecialer, der ved fremmødet afspejlede ønsket om tværfaglighed..

v. Ændringer i DNOGs bestyrelse og vedtægter:

DNOG har ikke ændret vedtægter eller bestyrelses sammensætning i 2023.

vii. DNOGs hjemmeside:

Hjemmesiden blev opdateret i sin udformning i 2022 og brugerfladen synes optimalt. .

DNOG deltog 11. maj 2023 i DMCG-samling hvor struktur og database blev evalueret og drøftet med andre DMCG'er.

Hvad er vi lykkedes med i 2023?

DNOG/DNOR er lykkedes med forsat at eksistere og mødes og nationalt vedligeholde neuroonkologien i en ensrettet retning med opdatering af retningslinjer og deltagelse i møder. Der har igen en årrække i DNOG været løbende fokus på problemstilling vedrørende ensartet kørselsforbud ved intrakranielle neoplasmer. Flere specialer er repræsenteret i DNOG's bestyrelse, og specialerne har hver for sig etableret generelle regler omkring kørselsforbud, der gælder i specialet for intrakranielle neoplasmer og øvrige sygdomme inden for specialet. Dette har medført at DNOG har haft svært ved at lave et gennemgående regelsæt, der kan integreres i de enkelte lægelige specialer som helhed. I forbindelse med opdatering af meningeomretningslinjerne, blev der sammen med Dansk Neurokirurgisk selskab dannet en arbejdsgruppe der har lavet generelle retningslinjer for kørselsforbud efter tumorkirurgi i hjernen. Anbefalingerne udgår fra både DNOG og Dansk Neurokirurgisk selskab.

DNOG har startet drøftelse omkring radiologisk kontrolforløb ved intrakranielle neoplasmer. De internationale retningslinjer er gennemgået og evidensen for kontrolforløbet er lav. Derfor er der i 2023 i de reviderede meningeomretningslinjer, anbefalinger om individualiseret kontrol med mulighed for færre kontrolforløb.

Beskrivelse af aktiviteter iht. DMCG.dk's strategi & handlingsplan 2023-2025

I skemaet herunder gøres ultrakort status på de målsætninger, der er fastlagt i DMCG.dk's Strategi & handlingsplan 2023-2025.

Nummereringen afspejler numrene på de målsætninger, der er angivet i planen.

For uddybning af de enkelte målsætninger og baggrund se [Strategi & handlingsplan 2023-2025](#).

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.

De målsætninger, der omhandler DMCG.dk eller øvrige parter besvares i et separat dokument, der vil fremgå af den syntese, der udarbejdes over årsberetningerne.

Nummereringen følger strategien og kan derfor 'hoppe' i nedenstående.

Mål	Målsætning	Ja	Nej
1.	Kontinuerlig udvikling og opdatering af DMCG-retningslinjer efter bedste evidens		
1.2	Er alle DMCG'ens retningslinjer opdaterede sv.t. de revisionsdatoer, DMCG'en har angivet på forsiden af retningslinjerne? <i>Kommentar:</i>	x	
3.	De kliniske retningslinjer implementeres i klinikken, og relevante elementer af retningslinjerne monitoreres i de kliniske kvalitetsdatabaser	x	
3.1	Kommunikerer jeres DMCG information om nye eller opdaterede kliniske DMCG-retningslinjer til de faglige miljøer senest 1 uge efter administrativ godkendelse? <i>Kommentar:</i>	x	
3.2	Dagsordensætter I nye og/eller opdaterede retningslinjer ved databasens styregruppemøder mhp. drøftelse af monitoreringsforslag anført i retningslinjerne? <i>Kommentar:</i>	x	
4.	Retningslinjer skal dække relevante tværgående sygdomsområder med høj grad af samarbejde på tværs af sundhedsvæsenet		
4.2	Bidrager DMCG'en til at identificere og udarbejde tværgående kliniske retningslinjer? <i>Kommentar:</i>	x	
4.3	Arbejder DMCG'en for, at der afdækkes behov for udarbejdelse af kliniske retningslinjer inden for opfølgning samt rehabilitering og palliation med involvering af relevante faggrupper og de kommunale sundhedstilbud? <i>Kommentar:</i>	x	
5.	Høj datakvalitet ved rettidig og korrekt registrering, kodning og validering		
5.1	Er der i DMCG'en en vedvarende registrering af data, så disse kan indgå i tidstro kvalitetsmonitorering og kvalitetsudvikling? <i>Kommentar:</i>	x	
5.2	Har jeres DMCG en LPR3-kodevejledning svarende til eget sygdomsområde? <i>Kommentar:</i>	x	

6.	Indikatorsættene i de kliniske kvalitetsdatabaser danner solidt grundlag for vidensbaseret kvalitetsudvikling af hele patientforløbet		
6.1	Sikrer DMCG'en og databasestyregruppen at datasættene i de kliniske kræftdatabaser afspejler hele patientforløbet og udvalgte anbefalinger i DMCG-retningslinjerne? <i>Kommentar:</i>	x	
6.2	Vurderer DMCG'en og databasestyregruppen årligt indikatorsættene mhp. eventuel opdatering? <i>Kommentar:</i>	x	
7.	Datastøttet kvalitetsudvikling i klinikken med nem adgang til tidstro data og udbredt kendskab til data		
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 ¹ ? <i>Kommentar:</i>	x	
8.	Afrapportering i årsrapporter har fokus på succeser og forbedringspotentialer		
8.1	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.	Data auditeres og der iværksættes forbedringsinitiativer på udvalgte områder		
9.3	Auditerer I jeres resultater i den kliniske database mindst én gang årligt i databasestyregruppen? <i>Kommentar:</i>	x	
9.4	Er der i databasestyregruppen i det forgangne år identificeret og iværksat relevante forbedringsinitiativer? <i>Hvis ja, hvilke? Recidivgliom kirurgi og MR-kontroller</i>	x	
10.	Overblik over igangværende kliniske interventionsstudier via offentlig portal		
10.2	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/ ? ² <i>Kommentar:</i>		x
10.3	Sikrer DMCG'en at jeres forkortelse indgår i protokol-titlen? <i>Kommentar:</i>	x	
11.	Patienter tilbydes deltagelse i kliniske forsøg		
11.1	Gør jeres DMCG en aktiv indsats for, at der er protokoller til flest mulige patienter? <i>Kommentar:</i>	x	
11.2	Arbejder DMCG'en for national tilgængelighed af protokollerne? <i>Kommentar:</i>	x	
12.	Kvalitetsdata omsættes til forskning til gavn for patienterne		
12.1	Har DMCG'en i det forgangne år bidraget til at skaffe evidens fra real world/fase IV undersøgelser af dansk kræftbehandling via kræftdatabaserne? <i>Kommentar:</i>		x

¹ <https://www.rkkp.dk/resultater/Regioner/>

² Region Midt-ansatte skal tilgå linket via Edge-browseren (det kan ikke åbnes via Chrome i RM).

12.2	Har I i det forgangne år arbejdet for, at der skaffes evidens fra effekt af opfølgning? <i>Kommentar:</i>		
15.	Patientinvolvering på organisatorisk niveau		
15.3	Er der patientrepræsentation i a. jeres databasestyregruppe? b. i DMCG-bestyrelsen? <i>Kommentar:</i>		x
15.4	Har DMCG'en i det forgangne år forholdt sig til systematisk, organisatorisk patientinvolvering? <i>Kommentar:</i>		x
16.	Vigtige behandlingsvalg træffes i samarbejde mellem sundhedspersonale og patienten		
16.3	Har I i jeres DMCG arbejdet på at identificere, udvikle og implementere beslutningsstøtteværktøjer i relevante beslutningssituationer? <i>Kommentar:</i>	x	
17.	Aktiv anvendelse af Patient Reported Outcomes (PRO) i kræftforløbet og implementering i de kliniske kvalitetsdatabaser		
17.3	Har DMCG'en i det forgangne år arbejdet på udvikling af relevante, evidensbaserede PRO til anvendelse i kræftforløbet? <i>Kommentar:</i>		x
19.	De Multidisciplinære Team konferencer (MDT) videreudvikles		
19.2	Arbejder jeres DMCG gennem site-visits og gensidig læring for en ensartet konferenceform på nationalt niveau? <i>Kommentar:</i>		x
20.	MDT-konferencer kvalitetssikres - lokalt og nationalt		
20.2	Har jeres DMCG udfærdiget en vejledning for kvalitetssikring af MDT-konferencerne? Vejledningerne skal bl.a. adressere deltagerkreds fra de nødvendige specialer, relevante patientgrupper og auditering. <i>Kommentar:</i>		x
20.3	Arbejder jeres DMCG på, gennem de kliniske retningslinjer at sikre de nødvendige specialers/faggruppers deltagelse ved konferencerne? <i>Kommentar:</i>	x	
20.4	Arbejder jeres DMCG på, gennem de kliniske retningslinjer at definere hvilke patientgrupper, der altid bør fremlægges på MDT-konferencerne for behandlingsbeslutning? <i>Kommentar:</i>	x	
20.5	Arbejder jeres DMCG for regelmæssig stikprøvebaseret auditering af de lokale MDT-konferencer ifht. om behandlingsbeslutninger er i overensstemmelse med gældende retningslinjer? <i>Kommentar:</i>		x
20.6	Arbejder jeres DMCG for auditering ved de lokale MDT-konferencer ift. behandlingsbeslutning ved et uventet patientforløb, såsom uventet tidligt recidiv efter kurativt intenderet behandling? <i>Kommentar:</i>	x	
20.7	Koder jeres lokale MDT-konference til LPR? <i>Kommentar:</i>		x

20.9	Monitoreres det i kvalitetsdatabasen, hvorvidt DMCG'ens relevante patienter tages med på MDT-konference? <i>Kommentar:</i>		X
23.	Konstruktive samarbejdsrelationer		
23.3	Arbejder I i jeres DMCG for styrkede samarbejdsrelationer med alle parter involveret i hele patientforløbet? <i>Kommentar:</i>	X	
24.	Relevant tværfagligt samarbejde		
24.1	Arbejder I i jeres DMCG for udbygning af organisationens tværfaglige kompetencer? <i>Kommentar:</i>	X	
24.2	Arbejder I i DMCG'en for en relevant tværfaglig repræsentation? <i>Kommentar:</i>		X
24.3	Understøtter jeres DMCG etablering af relevante tværfaglige samarbejdsformer? <i>Kommentar:</i>		X
25.	Kvalitetssikring af hele kræftforløbet på tværs af sektorer		
25.1	Arbejder jeres DMCG for et relevant tværsektorielt fokus? <i>Kommentar:</i>		X
25.5	Understøtter jeres DMCG i samarbejde med DMCG.dk og primærsektoren opfølgning i forhold til:		
	a. sygdomstilbagefald	X	
	b. rehabilitering	X	
	c. palliation	X	
	<i>Kommentar:</i>		

Forskningsaktiviteter mv. i 2022

Indsæt antal i tabellen og angiv øvrige oplysninger under de relevante overskrifter.

Den aktivitet der ønskes angivet, er kun igangværende aktivitet på baggrund af DMCG'en.

Igangværende aktiviteter i 2022	Antal
Protokoller	1
Projekter baseret på DMCG'en	2
Præsentationer, herunder posters	0
Peer reviewed artikler med kobling til DMCG'en	0

Protokoller

DNOG-LOBE-01: Et randomiseret fase III forsøg med lomustine versus lomustine/bevacizumab som anden linie behandling til patienter med tilbagefald af glioblastom

<https://www.dccc.dk/ny-kliniske-protokoller/dnog-lobe-01/>

DNOG-2: Senfølger efter strålebehandling mod hjernetumorer

<https://www.dccc.dk/ny-kliniske-protokoller/dnog-2/>

Projekter støttet af DMCG'en

”Neuron-to-BrainTumor-Synaptic-Communications in glioblastoma patients – uncovering a potential gamechanger for new therapeutic avenues”

Associate Professor and Consultant Neurosurgeon, Anders Rosendal Korshøj, at Aarhus University Hospital

”Synaptic crosstalk in glioblastoma – uncovering a potential gamechanger for new therapeutic avenues” on behalf of the DNOG.

Associate Professor and Consultant Neurosurgeon, Anders Rosendal Korshøj, at Aarhus University Hospital

PhD studie om Epilepsi og primær hjernekræft:

Et nationalt registerstudie, hvor der anvendes nationale sundheds- og administrative registre inklusive DNOR med 3.763 gliom patienter i perioden 2009-2018.

Projektet belyser epilepsi som tidlig tegn på gliomsygdom og hvilken betydning epilepsi har for prognosen af primær hjernekræft samt om særlige lægemidler imod epilepsi kan have betydning for overlevelsen hos gliompatienter.

Prediagnosis epilepsy and survival in patients with glioma: a nationwide follow-up study from 2009 to 2018.

Mirketa Marku, Birthe Krogh Rasmussen, Susanne Oksbjerg Dalton, Klaus K Andersen, Christoffer Johansen, Pernille Bidstrup. Journal of Neurology, June 2021

<https://doi.org/10.1007/s00415-021-10668-6>

<https://link-springer-com.ep.fjernadgang.kb.dk/article/10.1007/s00415-021-10668-6>

Plan for 2024: planlagte aktiviteter

Anfør her en kort prosabeskrivelse af DMCG'ens planlagte aktiviteter i det kommende år med udgangspunkt i, hvad der er sket på de strategiske indsatsområder som indgår i 2023-25 strategien.

Som et nyt indsatsområde vil DNOG arbejde mod nationale retningslinjer for indikation af recidiv kirurgi. DNOR har i januar indsamlet opgørelser omkring overlevelse, frekvens og der afventes yderlig data vedrørende vedrørende regional variation.

Kontrolregimer ved intrakranielle neoplasier vil fortsat blive gennemgået kritisk i de relevante underudvalg.

Møder: Der er planlagt bestyrelsesmøde 15. marts 2024 og 1. november 2024. Videnskabelig årsmøde afholdes den 1. november 2024 i forlægelse af bestyrelsesmøder.