

DCCG Årsberetning 2016

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



databasernes
fællessekretariat
regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Indholdsfortegnelse

Titelark	1
Indholdsfortegnelse	2
Rapportudarbejdelse og medlemmer.....	3
Bestyrelse 2016	3
Executive summary (statusbeskrivelse).....	6
Beskrivelse af aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver	11
Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter	15
Oversigt over 2016 økonomien.....	16
Tabel 1: Oversigt over databasen (bogførte poster for 2016 efter kategorier)	16
Tabel 2: Oversigt over gruppen (bogførte poster for 2016 efter kategorier)	17
Kommentarer til den økonomiske drift	18
Publikationer 2016.....	19
Igangværende projekter baseret på databasen	21
Bilag 1 (evt)	22

Rapportudarbejdelse og medlemmer

Årsberetningen 2016 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 2016

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 2016 fremgår af tabel 1.

Tabel 1 Sammensætning af bestyrelsen ultimo 2016

DCCG				
Selskab	Region	Medlem	Post	Kontaktoplysning
Dansk Kirurgisk Selskab (DKS)	Hovedstaden	Steffen Rosenstock ¹ , 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
	Midtjylland	Lene Hjerrild Iversen, overlæge, professor	Formand, FU ²	Mave- og Tarmkirurgi, Aarhus Universitetshospital
		Niels Hald overlæge ³		Kirurgisk afdeling, Herning Sygehus
Nordjylland	Frank Svendsen Jensen ¹ , overlæge		Kirurgisk afdeling A, Aalborg Universitetshospital	
Lever-DMCG	Hovedstaden	Peter Nørgaard Larsen ⁴ , overlæge,		Kirurgisk afdeling C, Rigshospitalet
Dansk Selskab for Klinisk Onkologi (DSKO)	Hovedstaden	Lone Nørgård ⁵ , overlæge, PhD	Næstformand, FU ²	Onkologisk Klinik, Rigshospitalet
		Svend Erik Nielsen ⁶ , Overlæge		Onkologisk afdeling, Herlev Hospital
	Sjælland	Jim Stenfatt Larsen ⁵ , Overlæge	Kasserer, webmaster, FU ²	Onkologisk afdeling, Roskilde Sygehus
	Syddanmark	Camilla Qvortrup ⁷ , Afdelingslæge, PhD		Onkologisk afdeling, Odense Universitetshospital
		Lars Henrik Jensen, overlæge, PhD		Onkologisk afdeling, Sygehus Lillebælt
	Midtjylland	Karen-Lise Spindler ⁸ , Overlæge, PhD		Onkologisk afdeling, Aarhus Universitetshospital
Nordjylland	Mette Yilmaz ⁵ , Overlæge		Onkologisk afdeling, Aalborg Universitetshospital	
Dansk Radiologisk Selskab (DRS)	Hovedstaden	Birgitte Svolgaard ⁹ , Overlæge		Radiologisk afdeling, Bispebjerg Hospital
	Midtjylland	Mona Rosenkilde ¹⁰ , Overlæge	FU ²	Radiologisk afdeling, Aarhus Universitetshospital

¹ Genudpeget af DKS marts 2016

² FU: Forretningsudvalg

³ Udpeget af DKS november 2016, afløser Gunnar Baatrup, Region Syddanmark

⁴ Genudpeget af DLGCG oktober 2016

⁵ Genudpeget af DSKO november 2016

⁶ Udpeget af DSKO november 2016, afløser Ole Larsen, Region Hovedstaden

⁷ Udpeget af DSKO november 2016, afløser Per Pfeiffer, Region Syddanmark

⁸ Udpeget af DSKO november 2016, afløser Flemming Hansen, Region Midtjylland

⁹ Udpeget af DRS januar 2016, afløser Bettina Bak, Region Midtjylland

¹⁰ Udpeget af DRS oktober 2016, afløser Henrik Nørgaard, Region Hovedstaden

Dansk Patologiselskab (DPAS)		Ubesat ¹¹		
	Syddanmark	Rikke Hagemann-Madsen, Overlæge	FU ²	Klinisk patologi, Sygehus Lillebælt
Danske Regioner	Midtjylland	Hans P. Graversen, Afdelingschef		Sundhedsstaben, Region Midtjylland
Dansk Selskab for Ambulant Kirurgi	Hovedstaden	Thomas Kjærsgaard Larsen ¹² , Speciallæge		Kolding
Praktiserende Lægers Organisation (PLO)		Ubesat		
Formand for Databasen	Hovedstaden	Peter Ingeholm, Overlæge	Formand: Databasen, FU ²	Patologiafdelingen, Herlev Hospital
Formand for Videnskabeligt Udvalg (VU)	Sjælland	Ismail Gögenur, overlæge, professor	Formand: Videnskabeligt Udvalg, FU ²	Kirurgisk afdeling, Roskilde og Køge Sygehuse
Ad hoc	SKFNM	Hovedstaden	Annika Loft Jakobsen, overlæge, PhD	Afdeling for Klinisk Fysiologi, Nuklearmedicin og PET, Rigshospitalet
	Formand: Onkologi ¹³	Syddanmark	Per Pfeiffer, overlæge, professor	Onkologisk afdeling, Odense Universitetshospital
	HNPCC	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: Peter Ingeholm¹⁴)
- Radiologisk arbejdsgruppe (formand Mona Rosenkilde)
- Kirurgisk arbejdsgruppe (formand: Lene H. Iversen)

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

¹¹ DPAS har ikke formået udpegning af patolog til posten

¹² Udpeget af Dansk Selskab for Ambulant Kirurgi december 2016, afløser Pia Georg Jensen (afløste Hans Raskov februar 2016)

¹³ Arbejdsgruppen for onkologi

¹⁴ Udpeget af arbejdsgruppen for patologi oktober 2016, afløser Marianne Bøgevang Jensen

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 2016?

Forretningsudvalg (FU)

FU har i løbet af 2016 revideret DCCGs vedtægter fra 2009 og de reviderede vedtægter er forelagt bestyrelsen og godkendt marts 2016 og med minimal revision oktober 2016. De gældende vedtægter fremgår af

http://www.dccg.dk/pdf/Vedtægter_2016_11.pdf

DCCG har i 2016 valgt at skifte navn i skrift-sprog til 'DCCG.dk' pga. forveksling med det hollandske selskab: DCCG (Dutch Colorectal Cancer Group). I mundtlig tale kaldes DCCG stadig blot 'DCCG'.

FU har afholdt 2 møder i 2016.

Bestyrelsesmøder

Formanden gjorde i 2015 tiltag for at højne værdien af bestyrelsesmøderne, således at mere konkrete, faglige og ideskabende drøftelser kan foregå der. Dette skete bl.a. ved indførelse af, 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. Dette har været en succes, således at bestyrelsen nu har bedre mulighed for at gå i dybere drøftelse om specifikke emner.

Grundet revision af vedtægterne er der nu regler for, hvor længe bestyrelsesmedlemmer kan repræsentere deres respektive regioner (3 år med mulighed for genudpegning af det lægevidenskabelige selskab yderligere 3 år). Dette er ændret for at sikre åbenhed, vedvarende fornyelse og ikke mindst vedvarende arbejdsindsats i bestyrelsen. Af denne grund er der sket en stor udskiftning og flere genudpegninger i bestyrelsen i 2016, jf. tabel 1.

Der har været afholdt 2 bestyrelsesmøder i 2016. Referater fremgår af

http://www.dccg.dk/01_DCCG/05_a_bestyrelsen.html

Arbejdsgrupper

DCCG.dk har arbejdsgrupper for de 4 specialer, som indgår i DMCG'en: Kirurgi, onkologi, patologi og radiologi. Arbejdsgrupperne udarbejder bl.a. monodisciplinære retningslinjer. Referater fra arbejdsgruppernes møder fremgår af

http://www.dccg.dk/01_DCCG/005_referater.html

Retningslinjer

Retningslinjerne udarbejdes og revideres kontinuerligt af arbejdsgrupperne. I 2016 er flere retningslinjer således revideret og fremgår af <http://www.dccg.dk/retningslinjer/indeks.html>

Der er bl.a. udkommet retningslinjer udarbejdet i multidisciplinært regi inddragende flere specialer, fx om MDT-konferencen, tumorklassifikation (TNM), mens retningslinjen for indikation for adjuverende kemoterapi til patienter med colon- eller rektumcancer i UICC stadium II

netop har været i høringsfase. Som anført nedenfor er der nedsat flere multidisciplinære arbejdsgrupper til udarbejdelse og revision af specifikke retningslinjer.

DCCG.dk's Årsmøde for Nationalt Kontaktforum (tidligere betegnet 'Repræsentantskabsmøde') Årsmødet blev afholdt 18. marts 2016 på Vejle Sygehus, som et selvstændigt heldagsmøde, hvor det tidligere har været afholdt i forbindelse med Dansk Kirurgisk Selskabs årsmøde. Denne ændring er foretaget af økonomiske årsager, idet det høje gebyr for mødedeltagelse for ikke-kirurger resulterede i skæv fordeling af deltagende specialer.

Formiddagsprogrammet var planlagt som møde i de 4 arbejdsgrupper, hvor møderne var åbne for alle. Eftermiddagsprogrammet var af katedral karakter med emnerne a. tumor-staging ved CT, med foredrag fra bl.a. en engelsk ekspert radiolog, og b. håndtering af patienter med tidlige cancer. Herudover var der årsberetning fra formand, databasen, Videnskabeligt Udvalg og de 4 arbejdsgrupper.

Mødet var en succes med 70 tilmeldte personer med repræsentanter fra hele landet, alle specialer og inklusiv forløbskoordinatorer. DCCG.dk udsendte efterfølgende en anmodning til alle tilmeldte om at foretage en elektronisk evaluering af mødet. Der indkom svar fra 29, hvoraf 80% foretrak, at mødet forblev som et selvstændigt møde fremadrettet. I alt 78% havde haft godt eller meget godt udbytte af mødet, mens de resterende 22% havde haft rimeligt udbytte af mødet.

Årsmødet for 2017 afholdes 31. marts 2017 på Aalborg Universitetshospital og igen er der møde for de 4 arbejdsgrupper om formiddagen (åben for alle) og eftermiddagsemnerne er a. drøftelse af højrisikofaktorer og behov for adjuverende kemoterapi til patienter med tarmkræft uden lymfeknudemetastaser (UICC stadium II) baseret på ny retningslinje og b. opfølgningsprogrammer og effekt af mere intensiv opfølgning inkl. de sundhedsøkonomiske aspekter herved, samt c. foreløbige erfaringer fra randomiseret studie med patientstyret opfølgning efter endetarmskræft.

DCCG.dk vil fortsat vurdere, hvad der er mest optimalt mht. deltagelse til Årsmøderne.

Tarmkræftscreening

Den nationale screening for tarmkræft, som blev iværksat marts 2014, har også i 2016 givet betydelig øget aktivitet på de kirurgiske, radiologiske, onkologiske og patologi-afdelingerne, inkl. registrering i de kliniske databaser. I 2015 blev der registreret 5.015 patienter, hvilket er 897 flere patienter i forhold til 2013, en stigning på 22%. Data for 2016 frigives efterår 2017.

Allerede i 2015 blev det planlagt udarbejdelse af nationale retningslinjer vedr. diagnosticering, behandling og opfølgning af cancer-suspekter 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 er steget betydeligt qua screening. En multidisciplinær gruppe med repræsentanter fra alle regioner blev etableret i 2016 og arbejdet er påbegyndt og forventes afsluttet ultimo 2017.

Opfølgning af tarmkræftpatienter.

Opfølgingsprogrammet 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. Opfølgingsprogrammet 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.

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 opfølgningsprogrammet, idet evidensen på området er begrænset og specielt fordi modaliteterne til opfølgning kontinuerligt optimeres qua den teknologiske udvikling. Derfor valgte DCCG.dk, 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. Effekten af en mere intensiv opfølgning præsenteres på DCCG.dk's Årsmøde for Nationalt Kontaktforum (tidligere betegnet 'Repræsentantskabsmøde') 31. marts 2017, hvor også sundhedsøkonom Jes Søgaard vil drøfte de sundhedsøkonomiske aspekter af en mere intensiv opfølgning.

Pakkeforløb

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

Der er ultimo 2015 nedsat en arbejdsgruppe under Sundhedsstyrelsen med deltagelse af Peter Nørgaard, Lone Nørgård (DCCG.dk) og Knud Thygesen (tidligere DCCG.dk) til at vurdere og foretage en fusion af disse pakkeforløb. Der foreligger ved udgangen af 2016 et udkast, som afventer evt. justeringer fra Sundhedsstyrelsen inden det sendes i høring.

Registrering af onkologiske data

RKKP og DSKO har taget initiativ til møde for onkologer (klinikere og ledere) med formålet at sikre mere ensartet registrering af onkologiske data til LPR og databaser. Til mødet holdt DCCG.dk bl.a. indlæg. Der var bred tilslutning til at arbejde hen mod en løsning, og der blev nedsat en arbejdsgruppe, hvori bl.a. Lars Henrik Jensen (DCCG.dk) indgår.

Andre arbejdsgrupper hvor DCCG.dk har bidraget

Der er nedsat en national TNM-komite. Formand for komiteen er Peter Ingeholm (DCCG.dk). Per 1. januar 2017 anvendes TNM8 klassifikation.

På anmodning fra Sundhedsstyrelsen har DCCG.dk marts 2016 indsendt en række forslag vedrørende: Potentiale for forbedret overlevelse.

På anmodning fra Danske Regioner har DCCG.dk februar 2017 indsendt 2 forslag (a. Opfølgning, b. MDT, effekt og efteruddannelse) til indsatsområder som vil være gavnlige i etablering af lærings- og kvalitetsteams.

DMCG benchmarking overlevelsesanalyse

I november 2014 udkom DMCG benchmarking rapport¹⁵ 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. Arbejdet senere publiceret i Acta Oncology¹⁶.

Som opfølgning på dette arbejde ønskede Danske Regioner en benchmarking analyse II for samme 4 cancergruppe med fokus på geostatus/regionale analyser (analyser relateret til patients bopæl) og socioøkonomisk status. Dette arbejde udkom som dansk rapport januar 2017¹⁷.

DCCG database

I oktober 2016 udgav DCCGs database sin årsrapport for 2015.

I 2016 afsluttedes et meget stort projekt vedrørende integration af patologidata fra Landsregisteret for Patologi i databasens datasæt, således at patologidata ikke længere indtastes manuelt, men 'høstes' fra LRP. Der er udarbejdet et nyt stort datasæt (S022_DCCG) som inkluderer kliniske data og patologidata. Der er samtidigt udarbejdet online rapporter i Analyseportalen (AP), som dels viser lister med patienter, som mangler registrering i Klinisk Målesystem (KMS) af kirurgerne, og dels potentielle fejlregistreringer mhp. korrektion i KMS.

I 2016 blev databasen dokumenteret i henhold til online dokumentationsskabelonen i PROCIN¹⁸ og databasen leverer nu løbende data til Regionerne via smal og bred generisk model.

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 databasens årsrapport 2015 foregik i et glimrende samarbejde mellem kompetencecentre og DCCG-databasens Styregruppe.

Videnskabeligt Udvalg (VU)

VU har i 2016 behandlet i alt 20 projektansøgninger. Der er udleveret data til i alt 15 projekter i 2016.

VU har taget initiativ til et nationalt, multidisciplinært, randomiseret projekt med neoadjuverende systemisk kemoterapi vs. standardbehandling til rektum cancer ("NEOLAR"). Protokollen er udarbejdet, de fleste godkendelser foreligger og mange centre har givet tilsagn om deltagelse. Det forventes at inklusion af patienter begynder 1. marts 2017.

¹⁵ http://www.rkkp.dk/files/Subsites/RKKP/Drift%20og%20udvikling/diverse%20projekter/DMCG.dk%20rapport_samlet.pdf

¹⁶ Iversen LH, Green A, Ingeholm P, Østerlind K, Gögenur I. Acta Oncol. 2016 Feb 9:1-14. [Epub ahead of print]

¹⁷ http://regioner.dk/media/4410/benchmarking-ii_rapport_final.pdf

¹⁸ Programme for Clinical Research Infrastructure

Et væsentlig aspekt ved dette studie er også, at få etableret et nationalt, multidisciplinært forskningsmiljø og –samarbejde. Herved vil fremtidige nationale og internationale projekter langt lettere kunne iværksættes og gennemføres.

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

Valideringen har været planlagt som analyse af overensstemmelse mellem rapportering i journalmateriale og KMS (databasen). Der er i VU 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 bl.a. 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.dk blev i 2015 inviteret til at indgå i et forskningssamarbejde, ovennævnte titel, med Kræftens Bekæmpelse. DCCG.dk deltager 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 Deggett. Vejledere: Ismail Gogenür, Lene H. Iversen, Susanne Dalton. Dette Ph.D.-studie skrider planmæssigt frem.

3. Hvad er vores aktuelle hovedproblemstillinger/udfordringer?

Manglende registrering af onkologiske data til brug for databaserne er fortsat et problem, herunder valg af regimer og doser. Disse manglende data vanskeliggør monitorering på populationsbaseret niveau.

Registrering af specielt kirurgiske data til DCCG databasen er fortsat problematisk, idet disse 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 f.eks. en sygeplejerske, foregår registrering mere tidstro.

For fortsat at bidrage med øget viden bør DCCG.dk indgå i flere nationale og internationale studier - inddragende 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 sufficent 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.dk 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, CME kirurgi ved Anders Bertelsen, m.fl.

DCCG.dk's eget initierede projekt NEOLAR forventes at kunne begynde patientinklusion per marts 2017.

Publikationer med relation til DCCG.dk 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 tumorvæv 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 resektionerne er foretaget udenfor dagarbejdstid f.eks. akutte operationer.

Der foregår forskningssamarbejde med HNPCC registeret.

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

DCCG.dk er ikke bevilget økonomiske midler til dette.

Videnskabeligt Udvalg (VU) under DCCG.dk vurderer alle protokoller, som ønsker at gøre brug af databasens data (efter henvendelse fra RKKP) eller ønsker en protokol anerkendt som DCCG.dk protokol. VU rådgiver herunder også forskerne i den udstrækning det findes nødvendigt. DCCG.dk's anerkendelse af en protokol kan evt. være befordrende i forbindelse med fondsansøgning. I 2016 har VU vurderet i alt 20 protokoller.

4. *Kliniske databaser egnet til forskning*

DCCGs database er en populationsbaseret klinisk kvalitetsdatabase, som siden 2001 har registreret patienter med 1. gangstilfælde af kræft i tyk- eller endetarmen. Databasens patientkomplethed er 99

procent. Databasen rummer over 54.000 patienter. Databasen leverer løbende dataudtræk til forskere i et tæt samarbejde mellem Videnskabeligt Udvalg, databasen og KCKS-Øst¹⁹.

I 2016 er der udleveret i alt 15 dataudtræk til forskere til specifikke forskningsprojekter.

Siden 1.1.2016 er datamanagementfunktionen varetaget af KCKS-Øst.

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

DCCG.dk's retningslinjer omhandler samtlige ovennævnte kliniske aspekter. Retningslinjer revideres løbende, dels af de respektive arbejdsgrupper indenfor kirurgi, onkologi, patologisk anatomi og radiologi, dels af multidisciplinære ad hoc arbejdsgrupper. Se i øvrigt afsnittet Executive summary, kapitel 2.

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

Der afventes analyse af nationalt studie, som omhandler forskellige aspekter vedr. lokalrecidiv hos rektum cancer patienter. Projektet er led i et Ph.D.-projekt og har modtaget støtte fra Kræftens Bekæmpelses Strategiske forskningspulje for kliniske databaser efter indstilling fra DMCG. Studiet er beskrevet mere detaljeret i DCCG.dk årsberetning 2014.

Af andre kvalitetsprojekter kan bl.a. 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. To arbejder er submittet.

Som led i Ph.D.-projekt ved Kristian Kiim Jensen er der i national kohorte undersøgt samme effektmål hos patienter opereret for tyktarmskræft. Se ref. i publikationslisten nedenfor.

Aktuelt pågår analyse af effekten af fornyet billeddiagnostik efter afsluttet neoadjuverende behandling ved endetarmskræft.

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.dk 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 2015 er DCCG.dk 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 Pro-

¹⁹ Kompetencecenter for Klinisk Kvalitet & Sundhedsinformatik Øst

gramme. Der er etableret samarbejde med Cancer Policy Programme via projektet "Tidlig død", se Executive summary, kapitel 2.

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 påbegyndte i 2015 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 bl.a. at sikre tidlig varsling.

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

De respektive arbejdsgrupper under DCCG.dk 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 Årsmøderne 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.dk's data søges altid publiceret.

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

I 2016 har DCCG.dk oprettet formidling også via de sociale medier (Facebook, Twitter).

10. *Uddannelses- og efteruddannelsestiltag indenfor området*

DCCG.dk er ikke bevilget økonomiske midler hertil.

Som anført i Executive summary har DCCG.dk stillet 'MDT og dets efteruddannelse', som et forslag til et indsatsområde for lærings- og kvalitetsteams.

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

Praktiserende Lægers Organisation (PLO) har hidtil ikke ønsket deres post besat i DCCG.dk's 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.

DCCG.dk's 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.dk 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 sidstnævnte. 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 neurotoksicitet efter adjuverende behandling, toksicitet efter neoadjuverede strålebehandling ved rektum cancer. Metoder til selvrapportering fra patienterne vil være ønskelige.

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

Det multidisciplinære aspekt i DCCG.dk 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 vidensdeling – også i et internationalt perspektiv. I et af DCCG.dk's forslag om lærings- og kvalitetsteams til Danske Regioner indgår netop værdien af multidisciplinære team (MDT) konferencer, evaluering af MDT konferencer, fælles efteruddannelse af MDT'en respektive fagspecialer m.m.

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	269.431 kr	265.973 k
2. Frikøb – administrativ medarbejder	0 kr	0 kr
3. Andre personaleudgifter (telefon-godtgørelse; hjemmeopkobling etc.)	0 kr	0 kr
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	40.979 kr	13.639 kr
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)		1.745 kr
It-udgifter		
6. IT-udgifter, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen) konsulent/serverdrift/licenser/udtræk	343.713 kr	20.000 kr
7. IT-udgifter, internt (ydelse fra kompetencecentre)	31.248 kr	0 kr
Epidemiologiske/biostatistiske ydelser		
8. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen)	-	-
9. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, internt (ydelse fra kompetencecentre)	-	-
Administrations-/sekretariats-udgifter		
10. Sekretariatsudgifter i regi af kompetencecentre	0 kr	0 kr
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse	0 kr	0 kr
12. Udgifter til rapportudgivelse	0 kr	0 kr
13. Hjemmeside	0 kr	0 kr
14. Husleje	0 kr	0 kr
Andet		
16. Andre varekøb (som ikke kan kategoriseres i ovenstående)	0 kr	0 kr
Samlet	685.371 kr	301.357 kr
Resultat	- 384.013 kr	

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

DMCG (gruppe)		
Personaleudgifter	Bevilget 2016	Forbrug 2016
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	117.812 kr	117.812 kr
2. Frikøb – administrativ medarbejder	71.712 kr	71.712 kr
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)	0 kr	0 kr
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)		6.933 kr
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af DMCG'en)	61.466 kr	13.817 kr
2) It-udgifter		
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse	0 kr	0 kr
12. Udgifter til rapportudgivelse	0 kr	0 kr
13. Hjemmeside	20.489 kr	17.500 kr
Andet		
15. Deltagelse i eksterne arrangementer relateret til DMCG'en (kongresser/kurser)	0 kr	0 kr
16. Andre varekøb (som ikke kan kategoriseres i andre kategorier)	0 kr	0 kr
17. Kvalitetsarbejde og vidensspredning	0 kr	0 kr
18. Arbejde relateret til udarbejdelse af kliniske retningslinjer (der ikke kan fordeles i ovenstående kategorier)	21.122 kr	8.110 kr
Overførsler/efterbevilling		
Samlet	292.601 kr	235.884 kr
Resultat	-56.717 kr	

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.

Det bevilgede beløb for ekstern datamanagement er ikke forbrugt, da databasen per 1.1.2016 er overgået til datamanagement ved RKKP KCKS-Øst.

Publikationer 2016

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

I 2016 er følgende arbejder publiceret:

1. [Inadvertent Splenectomy During Resection for Colorectal Cancer Does Not Increase Long-term Mortality in a Propensity Score Model: A Nationwide Cohort Study.](#)
Lolle I, Pommergaard HC, Scheffe DF, Bulut O, Krarup PM, Rosenstock SJ.
Dis Colon Rectum. 2016 Dec;59(12):1150-1159.
2. [Danish Colorectal Cancer Group Database.](#)
Ingeholm P, Gögenur I, Iversen LH.
Clin Epidemiol. 2016 Oct 25;8:465-468. Review.
3. [The impact of incisional hernia on mortality after colonic cancer resection.](#)
Jensen KK, Erichsen R, Krarup PM.
Surg Endosc. 2016 Sep 7. [Epub ahead of print]
4. [Wound Complications and Perineal Pain After Extralevator Versus Standard Abdominoperineal Excision: A Nationwide Study.](#)
Colov EP, Klein M, Gögenur I.
Dis Colon Rectum. 2016 Sep;59(9):813-21.
5. [A high lymph node yield in colon cancer is associated with age, tumour stage, tumour sub-site and priority of surgery. Results from a prospective national cohort study.](#)
Lykke J, Jess P, Roikjær O; Danish Colorectal Cancer Group.
Int J Colorectal Dis. 2016 Jul;31(7):1299-305.
6. [Decreased risk of surgery for small bowel obstruction after laparoscopic colon cancer surgery compared with open surgery: a nationwide cohort study.](#)
Jensen KK, Andersen P, Erichsen R, Scheike T, Iversen LH, Krarup PM.
Surg Endosc. 2016 Dec;30(12):5572-5582.
7. [Incisional hernias after open versus laparoscopic surgery for colonic cancer: a nationwide cohort study.](#)
Jensen KK, Krarup PM, Scheike T, Jorgensen LN, Mynster T.
Surg Endosc. 2016 Oct;30(10):4469-79.
8. [Improved survival of colorectal cancer in Denmark during 2001-2012 - The efforts of several national initiatives.](#)
Iversen LH, Green A, Ingeholm P, Østerlind K, Gögenur I.
Acta Oncol. 2016 Jun;55 Suppl 2:10-23.
9. [The prognostic value of lymph node ratio in a national cohort of rectal cancer patients.](#)
Lykke J, Jess P, Roikjaer O; Danish Colorectal Cancer Group.

Eur J Surg Oncol. 2016 Apr;42(4):504-12.

10. [Short-term outcomes after complete mesocolic excision compared with 'conventional' colonic cancer surgery.](#)
Bertelsen CA, Neuenschwander AU, Jansen JE, Kirkegaard-Klitbo A, Tenma JR, Wilhelmsen M, Rasmussen LA, Jepsen LV, Kristensen B, Gögenur I; Copenhagen Complete Mesocolic Excision Study (COMES).; Danish Colorectal Cancer Group (DCCG).
Br J Surg. 2016 Apr;103(5):581-9.
11. [Pulmonary nodules and metastases in colorectal cancer.](#)
Nordholm-Carstensen A.
Dan Med J. 2016 Jan;63(1):B5190.
12. [Metformin Increases Overall Survival in Patients with Diabetes Undergoing Surgery for Colorectal Cancer.](#)
Fransgaard T, Thygesen LC, Gögenur I.
Ann Surg Oncol. 2016 May;23(5):1569-75.
13. [Increased 30-day mortality in patients with diabetes undergoing surgery for colorectal cancer.](#)
Fransgaard T, Thygesen LC, Gögenur I.
Colorectal Dis. 2016 Jan;18(1):O22-9.

Igangværende projekter baseret på databasen

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

Bilag 1 (evt.)