

DSG Årsberetning 2014

Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)
Dansk Sarkom Gruppe (DSG)



databasernes
fællessekretariat
regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Indholdsfortegnelse

Titelark.....	1
Indholdsfortegnelse	2
Rapportudarbejdelse og medlemmer.....	3
Executive summary (statusbeskrivelse).....	5
Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter	9
Oversigt over 2014 økonomien	10
Tabel 1: Oversigt over databasen (bogførte poster for 2014 efter kategorier).....	10
Tabel 2: Oversigt over gruppen (bogførte poster for 2014 efter kategorier)	11
Kommentarer til den økonomiske drift	12

Rapportudarbejdelse og medlemmer

1. Rapporten er udarbejdet af styregruppen for DSD i samarbejde med Kompetencecenter for Epidemiologi og Biostatistik Nord.

- Kontaktperson for DSD i styregruppen er Peter Holmberg Jørgensen, overlæge, dr. med, bestyrelsesmedlem i DSG, ortopædkirurgisk afd., Aarhus Universitetshospital, Nørrebrogade 44, 8000 Aarhus C.
- Kontaktperson for DSD i Kompetencecenter for Epidemiologi og Biostatistik Nord er afdelingslæge, ph.d Alma B. Pedersen, Olof Palmes Allé 43-45, 8200 Aarhus N.
- Styregruppen for Dansk Sarkom Database under Dansk Sarkomgruppe (DSG) består af:
 - Peter Holmberg Jørgensen, overlæge, dr. med, ortopædkirurgisk afd., Aarhus Universitetshospital (formand)
 - Gunnar Schwartz Lausten, overlæge, ortopædkirurgisk afd., Rigshospitalet
 - Phillip Rossen, overlæge PhD, onkologisk afd., Aarhus Universitetshospital
 - Katja Maretty Pedersen, læge, PhD-studerende, Institut for klinisk Eksperimentel Onkologi, Aarhus Universitet
 - Alma D Pedersen, afdelingslæge, PhD, Kompetencecenter for Epidemiologi og Biostatistik Nord, Aarhus Universitet
 - Afdelingschef, cheflæge Hans Peder Graversen, Kvalitet og Sundhed, Region Midtjylland
- Anders Krarup-Hansen, overlæge, phd, klinisk lektor, medlem af bestyrelsen/formand for DSG, onkologisk afdeling, Herlev Hospital, 2730 Herlev.

2. Ingen andre instanser har deltaget i udfærdigelsen af årsberetningen end anførte.

3. Øvrige medlemmer af bestyrelsen i DSG:

- Akmal Ahmed Safwat, overlæge, dr.med., onkologisk afdeling, ortopædkirurgisk afd., Aarhus Universitetshospital
- Johnny Østergaard Keller, overlæge, dr. med., sekretær i DSG, ortopædkirurgisk afd., Aarhus Universitetshospital
- Michael Mørk Petersen, professor, overlæge, dr. med., ortopædkirurgisk afd., Rigshospitalet
- Eva Kristina Narvestad, overlæge, røntgen afd. Rigshospitalet
- Gunnar Lausten, overlæge, ortopædkirurgisk afd., Rigshospitalet,

- Ole Skov, overlæge (udtrådt af bestyrelsen), ortopædkirurgisk afd., Odense Universitetshospital
- Peter Christian Rasmussen, overlæge, dr. med. (udtrådt af bestyrelsen), parenkymkirurgisk afd., Aarhus Universitetshospital
- Medlem udpeget af Danske Regioner (udtrådt af bestyrelsen)

Executive summary (statusbeskrivelse)

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

- a) Danmark har en unik stilling internationalt, hvis man kan publicere populationsbestemte data for sarkomer. DSG's vigtigste mål er at nå noget nær komplet indrapportering af data til DSD. Der er en række udfordringer som søges løst lokalt og nationalt. Hovedparten af data indberettes helt efter planen, det gælder således hovedaktørerne på de to ortopædkirurgiske og de onkologiske afdelinger i Aarhus (AUH) og København (RH/HH). Det anslås at 80-90% af data indberettes korrekt og til tiden.

Problemet kan opdeles på to forskellige årsager. Lokalt er der afdelinger som behandler et relativt lavt antal sarkomer, som ikke indberetter eller som indberetter utilstrækkeligt. Talmæssigt drejere det sig skønsmæssigt om 8-10% på landsbasis. De pågældende afdelinger er informeret om forholdene og oplyser at de vil rette op på det. Løsningerne kan være at de pågældende afdelinger søger hjælp hos de ortopædkirurgiske og onkologiske afdelinger, bedst er det dog hvis de pågældende afdelinger selv er i stand til at indberette direkte til den web-baserede database.

Den anden gruppe af patient-data, der ikke indberettes er mere problematisk. Der behandles nemlig fortsat patienter uden for de 2 sarkomcentre til trods der foreligger klare retningslinjer om centralisering fra Sundhedsstyrelsen. Det drejer sig overvejende om patienter med abdominale, retroperitoenale sarkomer og gastrointestinale stromale tumorer (GIST). Skønsmæssigt drejer det sig om 5-8% af de 270-300 patienter, der er på landsbasis. Den manglende indberetning er fra Region Syd, hvor de to hoveafdelinger er gjort opmærksom på forholdet for flere år siden, uden det syntes at have haft nogen effekt. Der er derfor taget initiativ via RegionH og via Sundhedsstyrelsen til at få afklaret, hvorfor patienter med abdominale, retroperitoenale sarkomer og GIST fortsat behandles på de to pågældende afdelinger og dermed ikke indberettes.

- b) DSG ser som et meget væsentligt mål at være formidlende nationalt, dvs at sikre gode samarbejdsrelationer de to sarkomcentre imellem. Det lykkes til fulde i det indtrykket er at samarbejdet ØST/VEST kun bliver bedre år for år. Det må erkendes at der kun er meget få hænder til at varetage de fælles funktioner og det er nok den største begrænsning, idet de fleste er optaget af et stort dagligt klinisk arbejdspress. I den forbindelse er det væsentligt at få inddraget yngre kræfter.
- c) DSG ønsker større tilgængelighed og information vedrørende de mere end 100 forskellige diagnoser, vi beskæftiger os med. Det sal gøres ved at udfærdige

datablade over hver undertype på 1-2 A4 sider. Informationen skal udfærdiges i en form, der er målrettes sundhedspersonale og patienter.

2. Hvad har vi været optaget af i 2014?

- a) Det har i 2014 været en større opgave at deltage i Sundhedsstyrelsens arbejdsgrupper omkring revision retningslinjerne for rehabilitering og opfølgning af patienter med sarkomer i den fase hvor den primære behandling er afsluttet. Flere bestyrelsesmedlemmer har deltaget i dette tidskrævende arbejde. Resultatet blev stort set som DSG's nyligt reviderede referenceprogram havde afstukket. Overordnet set er det meget vanskeligt at uddelegere 'kontrol' – nu opfølgning - og stadig bevare fokus. Resultatet blev at opfølgning fortsat foregår på sarkomcenter.
- b) DSG arbejder på at føre databasen 'baglæns' dvs. at opnå fuld national datadækning tilbage til år 2000 med baggrund og udgangspunkter i en eller flere phd-studier. En national database med op mod næsten 5000 patienter med komplet relation til Patobank er på verdensbasis unikt. Det vil være til stor gavn for vores patienter på sigt at kunne beskrive forløb og kvalitet.
- c) Deltagelse i internationale organisationer vedrørende sarkomer (CTOS, EORTC,SSG,ASCO) er afgørende for at sikre internationalt netværk og tiltrække nye behandlingsprotokoller. Et bestyrelsesmedlem er vice-chairman i SSG og et andet bestyrelsesmedlem er engageret i SSG med en reform af vedtægterne i SSG, mens et 3. bestyrelsesmedlem har påtaget sig ansvaret for at afholde en større international kongres vedr. sarkomer i Danmark i 2016 for SSG.
- d) DSG har sammen med sygeplejepersonalet og øvrige sundhedspersonale på de 2 sarkomcentre taget initiativ til at etablere en parallel organisation for øvrige sundhedspersonale. Der er nogle helt anderledes udfordringer med sjældne kræftsygdomme spredt ud over hele landet ikke sjældent hos meget unge patienter som for et stort antal kan helbredes men hvor man desværre ikke sjældent oplever barske terminale forløb over kort tid – forhold der river familier i stykker og som er hårdt ved hele sundhedspersonalet.
- e) Publikationer, nationalt med baggrund i database:
 - The Danish experience with trabectedin treatment for metastatic sarcoma: Importance of hyponatremia. Acta Oncol 2015 Jan 29;54(1):34-40. Epub 2014 Sep 29. Line H Schack, Lene S Mouritsen, Charlotte Elowsson, Anders Krarup-Hansen, Akmal Safwat
 - Comorbidity in adult bone sarcoma patients: a population-based cohort study. Ninna Aggerholm-Pedersen, Katja Maretty-Nielsen, Johnny Keller, Johnny Keller Steen Bærentzen, Akmal Safwat, Sarcoma 2014

f) Publikationer, regionalt med baggrund i database:

- The importance of baseline mutation status for survival in patients with Gas- trointestinal Stromal Tumour (GIST).Charlotte Margareta Elowsson, medical student, Department of Oncology, Herlev Hospital, Granted for 2013: DKK 60,000, Scholarship published August 2014, supervisor Anders Krarup-Hansen
- Validation of a Danish version of the Toronto Extremity Salvage Score questionnaire for patients with sarcoma in the extremities. Casper Sæbye, Casper Sæbye, Akmal Ahmed Safwat, Anne Kathrine Kaa, Anne Kathrine Kaa, Ninna Aggerholm Pedersen, Johnny Keller. Danish Medical Journal jan. 2014
- Alarm symptoms of soft-tissue and bone sarcoma in patients referred to a specialist center. Heidi B. Dyrop, Peter Vedsted, Akmal Safwat, Katja Margetty-Nielsen, Bjarne H. Hansen, Peter H. Jorgensen, Thomas Baad-Hansen, Johnny Keller. 2014 Acta Orthopaedica
- The importance of standardized treatment in high-grade osteosarcoma: 30 years of experience from a hospital-based database.Ninna Aggerholm-Pedersen, Katja Margetty-Nielsen, Johnny Keller, Steen Baerentzen, Henrik Schrøder, Peter Holmberg Jørgensen, Bjarne Hauge Hansen, Ole Steen Nielsen, Akmal Safwat. 2014 Acta oncologica

3. Hvad er vores aktuelle hoved problemstillinger/udfordringer?

DSG vil være optaget af de fleste af sidste års opgaver, se punkt 1a-c & 2b-d. Derudover arbejdes på fortsat udvidelse af samarbejde omkring ortopædkirurgiske og onkologiske projekter. For de onkologiske afdelinger er deltagelse i internationale projekter af stor betydning for at sikre udvikling og up-front behandling til danske patienter herunder sikre et internationalt netværk for sekund opinion.

Beskrivelse af aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver

1. *Gennemførelse og deltagelse i lokale, landsdækkende og internationale videnskabelige kliniske protokoller*
2. *Koordinering af klinisk kræftforskning og dens samarbejde med den laboratoriebaserede forskning og arbejdet med biobanker*
3. *Støtte til klinisk kræftforskning indenfor metode, statistik, IT- anvendelse, sikring af finansiering m.m.*
4. *Kliniske databaser egnet til forskning*
5. *Bidrage til udarbejdelse af kliniske retningslinjer for patientforløbet, diagnostik og behandling samt den tilhørende forskning indenfor såvel primær som sekundær sektor*
6. *Gennemførelse og deltagelse i nationale og internationale kvalitetsprojekter*
7. *Internationale kontakter og videnskabeligt samarbejde.*
8. *Bidrage til overvågning af området og fremkomme med tidlig varsling*
9. *Bidrage til vidensopsamling og tilhørende spredning i det faglige miljø og i offentligheden*
10. *Uddannelses- og efteruddannelsestiltag indenfor området*
11. *Sikre integration mellem kræftrelaterede tiltag i primær- og sekundær sektoren*

Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter

Der henvises til statusbeskrivelse, som er dækkende for indsatsen. Som anført er der et begrænset antal 'hænder' til at løse opgaverne. DSG anser det som et stort aktiv at flere bliver engageret herunder at inddrage andet sundhedspersonale i indsatsen omkring gennemførelse af de aktiviteter, der beskrives i Kræftplan II.

DSG anser opgaverne som imødekommet, men at der til stadighed vil være plads for forbedringer.

Oversigt over 2014 økonomien

Tabel 1: Oversigt over databasen (bogførte poster for 2014 efter kategorier)

Sarkom - database		
	Bevilliget 2014	Forbrug 2014
Personaleudgifter		
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	24.860	20.000
2. Frikøb – administrativ medarbejder	69.608	92.461
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)	0	
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	3.978	7.072
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)	4.972	0
2) It-udgifter		
6. IT-udgifter, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen) konsulent/serverdrift/licenser/udtræk	174.276	171.870
7. IT-udgifter, internt (ydelse fra kompetencecentre)	0	0
Epidemiologiske/biostatistiske ydelser		
8. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen)	0	
9. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, internt (ydelse fra kompetencecentre)	59.913	59.913
Administrations-/sekretariatsudgifter		
10. Sekretariatsudgifter i regi af kompetencecentre	0	
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse	0	
12. Udgifter til rapportudgivelse	0	
13. Hjemmeside	0	
14. Husleje	0	
Andet		
15. Deltagelse i eksterne arrangementer relateret til databasen (kongresser/kurser)	0	
16. Andre varekøb (som ikke kan kategoriseres i ovenstående)	0	
Overførte midler	0	
Midler evt. overført fra tidl. år	0	
I alt	337.606	351.316
		13.710

Tabel 2: Oversigt over gruppen (bogførte poster for 2014 efter kategorier)

Sarkom - DMCG		
Personaleudgifter	Bevilliget 2014	Forbrug 2014
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	24.860	10.000
2. Frikøb – administrativ medarbejder	23.203	0
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)	0	0
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	9.944	1.003
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)	3.314	0
2) It-udgifter		
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse	0	0
12. Udgifter til rapportudgivelse	0	0
13. Hjemmeside	0	0
Andet		
15. Deltagelse i eksterne arrangementer relateret til DMCG'en (kongresser/kurser)	4.972	0
16. Andre varekøb (som ikke kan kategoriseres i andre kategorier)	0	0
17. Kvalitetsarbejde og vidensspredning	0	0
18. Arbejde relateret til udarbejdelse af kliniske retningslinjer (der ikke kan fordeles i ovenstående kategorier)	20.503	0
Overførsler/efterbevilling		0
Samlet	86.797	11.003
Resultat		-75.794

Kommentarer til den økonomiske drift

Der er stort set balance i økonomien med et mindre underforbrug. Aktiviteten i DSG er stigende og bestyrelsen er ikke i tvivl om, at det vil føre til at DSG ender med at opbruge budgettet fremefter.