

# DCCG Årsberetning 2017

Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)  
Danish Colorectal Cancer Group (DCCG.dk)

**DCCG**.dk  
DANISH COLORECTAL  
CANCER GROUP



# Indholdsfortegnelse

Rapportudarbejdelse og medlemmer.....	2
<i>Bestyrelse 2017</i> .....	2
Executive summary (statusbeskrivelse).....	5
Beskrivelse af aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver.....	12
Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter .....	16
Oversigt over 2017 økonomien.....	17
<i>Tabel 1: Oversigt over databasen (bogførte poster for 2017 efter kategorier)</i> .....	17
<i>Tabel 2: Oversigt over DMCG'en (bogførte poster for 2017 efter kategorier)</i> .....	18
Kommentarer til den økonomiske drift .....	19
Publikationer 2017 .....	20
Igangværende projekter baseret på databasen .....	21
Bilag 1 (evt.) .....	22

## Rapportudarbejdelse og medlemmer

Årsberetningen 2017 for den multidisciplinære cancergruppe Danish Colorectal Cancer Group (DCCG.dk) er udarbejdet af

1. Lene H. Iversen, professor, overlæge, Mave- og Tarmkirurgi, Aarhus Universitetshospital  
Formand for DCCG  
[lene.h.iversen@dadlnet.dk](mailto:lene.h.iversen@dadlnet.dk)
2. Peter Ingeholm, overlæge, Patologiafdelingen, Herlev Hospital  
Formand for DCCG databasen  
[peter.ingeholm.01@regionh](mailto:peter.ingeholm.01@regionh)
3. Jim Stenfatt Larsen, overlæge, onkologisk afdeling, Roskilde Sygehus  
Kasserer og webmaster for DCCG  
[jsla@regionsjaelland.dk](mailto:jsla@regionsjaelland.dk)

### ***Bestyrelse 2017***

Den til hver tid siddende bestyrelse og med angivelse af funktionspost i bestyrelsen fremgår af [https://dccg.dk/wp-content/uploads/2017/10/Bestyrelsen\\_2017-12.pdf](https://dccg.dk/wp-content/uploads/2017/10/Bestyrelsen_2017-12.pdf)

Bestyrelsessammensætning per ultimo 2017 fremgår af tabel 1.

Tabel 1 Sammensætning af bestyrelsen ultimo 2017

DCCG				
Selskab	Region	Medlem	Post	Kontaktoplysning
Dansk Kirurgisk Selskab (DKS)	Hovedstaden	Steffen Rosenstock Overlæge, dr.med.		Gastroenheden, Hvidovre Hospital
		Tommie Mynster <sup>1</sup> Overlæge, dr.med.		Kirurgisk afdeling K, Bi- spebjerg Hospital
	Sjælland	Ole Roikjær <sup>1</sup> Overlæge		Kirurgisk afdeling Roskilde Sygehus
	Syddanmark	Lars Bundgaard <sup>2</sup> Overlæge		Kirurgisk afdeling, Sygehus Lillebælt
	Midtjylland	Lene Hjerrild Iversen <sup>2</sup> Overlæge, professor	Formand, FU <sup>3</sup>	Mave- og Tarmkirurgi, Aarhus Universitetsho- spital
		Niels Hald Overlæge		Kirurgisk afdeling, Herning Sygehus
	Nordjylland	Jesper Dan Nielsen <sup>4</sup> Overlæge		Kirurgisk afdeling A, Aalborg Universitetsho- spital
Lever-DMCG	Hovedstaden	Peter Nørgaard Larsen Overlæge,		Kirurgisk afdeling C, Rigshospitalet
Dansk Selskab for Klinisk Onkologi (DSKO)	Hovedstaden	Camilla Qvortrup <sup>5</sup> Overlæge, PhD	Næstformand	Onkologisk Klinik, Rigshospitalet
		Svend Erik Nielsen Overlæge		Onkologisk afdeling, Herlev Hospital
	Sjælland	Jim Stenfatt Larsen Overlæge	Kasserer, webma- ster, FU <sup>2</sup>	Onkologisk afdeling, Roskilde Sygehus
	Syddanmark	Per Pfeiffer <sup>6</sup> Overlæge, professor		Onkologisk afdeling, Odense Universitetsho- spital
		Lars Henrik Jensen <sup>7</sup> Overlæge, PhD	Næstformand, FU <sup>2</sup>	Onkologisk afdeling, Sygehus Lillebælt
	Midtjylland	Karen-Lise Spindler Overlæge, professor		Onkologisk afdeling, Aarhus Universitetsho- spital
	Nordjylland	Mette Yilmaz Overlæge		Onkologisk afdeling, Aalborg Universitetsho- spital
Dansk Radiologisk Selskab (DRS)	Hovedstaden	Birgitte Svolgaard Overlæge		Radiologisk afdeling, Bispebjerg Hospital
	Midtjylland	Mona Rosenkilde Overlæge	FU <sup>2</sup>	Radiologisk afdeling, Aarhus Universitetsho- spital
Dansk Patologiselskab (DPAS)	Region Hoved- staden	Tine Plato Hansen <sup>8</sup> Overlæge, PhD		Patologjafdelingen, Herlev Hospital

<sup>1</sup> Genudpeget af DKS september 2017

<sup>2</sup> Genudpeget af DKS marts 2017

<sup>3</sup> FU: Forretningsudvalg

<sup>4</sup> Udpeget af DKS september 2017, afløser Frank Svendsen Jensen

<sup>5</sup> Udpeget af DSKO september 2017, afløser Lone Nørgaard

<sup>6</sup> Genudpeget af DSKO september 2017

<sup>7</sup> Genudpeget af DSKO juni 2017

<sup>8</sup> Udpeget af DPAS maj 2017, afløser Peter Ingeholm

		Syddanmark	Rikke Hagemann-Madsen, Overlæge	FU <sup>2</sup>	Klinisk patologi, Sygehus Lillebælt
Danske Regioner		Midtjylland	Hans P. Graversen, Afdelingschef		Sundhedsstaben, Re- gion Midtjylland
Dansk Selskab for Ambu- lant Kirurgi		Hovedstaden	Thomas Kjærsgaard Lar- sen Speciallæge		Kolding
Praktiserende Lægers Or- ganisation (PLO)			Ubesat		
Formand for Databasen		Hovedstaden	Peter Ingeholm, Overlæge	Formand: Databa- sen, FU <sup>2</sup>	Patologifdelingen, Herlev Hospital
Formand for Videnskabe- ligt Udvalg (VU)		Sjælland	Ismail Gögenur, Overlæge, professor	Formand: Videnskabeligt Udvalg, FU <sup>2</sup>	Kirurgisk afdeling, Roskilde og Køge Syge- huse
Ad hoc	SKFNM	Hovedstaden	Annika Loft Jakobsen, Overlæge, PhD		Afdeling for Klinisk Fysi- ologi, Nuklearme-dicin og PET, Rigshospitalet
	Formand: Radi- ologi <sup>9</sup>	Hovedstaden	Henrik Nørgaard <sup>10</sup> Overlæge		Radiologisk afdeling, Herlev Hospital
	Formand: Pato- logi <sup>11</sup>	Syddanmark	Filomena Barreto de Fa- ria <sup>12</sup> Overlæge		Patologifdelingen, Sønderjylland Sygehus
	Anæstesi	Midtjylland	Birgitte Brandsborg <sup>13</sup> Overlæge, PhD		Anæstesiafdelingen, Aarhus Universitetsho- spital
	HNPC	Nordjylland	Inge Bernstein, Ledende overlæge, PhD		Kirurgisk afdeling A, Aalborg Universitetsho- spital

## Arbejdsgrupper

Under DCCG er der 4 arbejdsgrupper:

- Kirurgisk arbejdsgruppe (formand: Lene H. Iversen)
- Onkologisk arbejdsgruppe (formand: Per Pfeiffer)
- Radiologisk arbejdsgruppe (formand Henrik Nørgaard<sup>10</sup>)
- Arbejdsgruppen for patologisk anatomi (formand: Filomena Barreto de Faria<sup>12</sup>)

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

<sup>9</sup> Arbejdsgruppen for radiologi

<sup>10</sup> Udpeget af arbejdsgruppen for radiologi oktober 2017, afløser Mona Rosenkilde

<sup>11</sup> Arbejdsgruppen for patologi

<sup>12</sup> Udpeget af arbejdsgruppen for patologi november 2017, afløser Peter Ingeholm

<sup>13</sup> Udpeget af DSAIM maj 2017, ny post

## 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 2017?

#### *Forretningsudvalg (FU)*

FU har i løbet af 2017 drøftet, planlagt og oprettet ny hjemmeside for DCCG. Denne findes nu på <https://dccg.dk/>

Formålet har været at få en hjemmeside, som flere, udvalgte, personer kan redigere i. Dette er lykket med den nye hjemmeside, som er designet og udviklet af "Lægeweb".

FU har sammen med Databasens Styregruppe planlagt og afholdt idéskabende internat om visioner for databasen. Se DCCG database længere nede i dette kapitel.

På foranledning af DMCG.dk har der været drøftelse for og imod om DCCG.dk's retningslinjer evt. skal være engelsksprogede. Denne drøftelse blev også bragt op i bestyrelsen, se nedenfor.

Der har været en drøftelse om processen med høring af nye retningslinjer. Et oplæg til dokumenthåndtering er under udarbejdelse.

FU har afholdt 2 møder i 2017.

#### *Bestyrelsesmøder*

Bestyrelsesmøder forud gås af skriftlig afrapportering fra diverse udvalg. Evt. spørgsmål til disse afrapporteringer og udvalgene i øvrigt drøftes til bestyrelsesmøderne. Dette levner tid til mere konkrete, faglige og idéskabende drøftelser på bestyrelsesmøderne.

DCCG udarbejdede 2 projektforslag vedr. opslag om "Lærings- og kvalitetsteam udgået fra Danske Regioner: a) MDT læringsmiljø og efteruddannelse og b) Opfølgning efter kurativt intenderet behandling.

Ingen af disse blev udvalgt.

Der har været en generel drøftelse om rapportering af ikke-justeret afdelingsspecifik overlevelse. I 2017 har de enkelte afdelinger modtaget egne ikke-justerede resultater og lands gennemsnittet. Der sigtes efter, at analyserne fremadrettet kan justeres.

Diskussionen om dansk- eller engelsksprogede retningslinjer er også foregået i bestyrelsen. Baseret på en afstemning var der flertal for fortsat at have dansksprogede retningslinjer.

Foranlediget af formanden og kirurgisk arbejdsgruppe har bestyrelsen inddraget et ad hoc medlem fra det anæstesiologiske speciale. Involvering af dette speciale er ifølge bestyrelsen vigtig, da anæstesi har stor indflydelse på tarmkræftpatienters korttidsresultater. Nye undersøgelser tyder desuden på at anæstesiform kan have en indflydelse på langtidsresultater.

Bestyrelsen har genvalgt Lene H. Iversen som formand for DCCG for yderligere 3 år og Lars Henrik Jensen er valgt som næstformand.

Der har været afholdt 2 bestyrelsesmøder i 2017. Referater fremgår af <https://dccg.dk/referater-2-3/>

#### *Arbejdsgrupper*

DCCG.dk har arbejdsgrupper inden for de 4 specialer, som indgår i DMCG'en: Kirurgi, onkologi, patologi og radiologi. Arbejdsgrupperne udarbejder bl.a. monodisciplinære retningslinjer. Årshjul og referater fra arbejdsgruppernes møder fremgår af <https://dccg.dk/arbejdsgrupper-2/>

#### *Retningslinjer*

Retningslinjerne udarbejdes og revideres kontinuerligt af arbejdsgrupperne, således også i 2017. Gældende retningslinjer fremgår af <https://dccg.dk/retningslinjer/kolorektal-cancer/>. Retningslinjer, som aktuelt er i høring, fremgår af <https://dccg.dk/retningslinjer/dccg-i-hoe-ring/>

Langt hovedparten af retningslinjerne er reviderede/udarbejdet inden for de seneste år. De ældste retningslinjer, som er fra 2012, er aktuelt under revision.

Retningslinje om håndtering og behandling af tidlig tarmkræft er i 2017 udarbejdet af en multidisciplinær gruppe bestående af kirurger, patologer og radiologer med repræsentanter fra alle regioner. Arbejdet har været omfattende og kommer til at bestå af en samling retningslinjer omhandlende diverse aspekter som definitioner, behandling af tidlig tarmkræft i kolon og rektum, håndtering af polyp med uventet tarmkræft, opfølgning. Aktuelt pågår redaktionelle ændringer inden det samlede værk bringes i høring.

Også andre retningslinjer revideres aktuelt i multidisciplinært regi, bl.a. a) neoadjuverende behandling af rektumcancer og b) opfølgning af tarmkræftpatienter.

Ultimo 2017 blev der aftalt møde med Sekretariatet for Kliniske Retningslinjer på Kræftområdet og Forretningsudvalget og formændene for de 4 arbejdsgrupper med henblik på drøftelse om det fremtidige retningslinjearbejde. Mødet afholdes marts 2018.

#### *DCCG.dk's Årsmøde (for Nationalt Kontaktforum)*

Årsmødet blev afholdt den 31. marts 2017 på Aalborg Universitetshospital, som et selvstændigt heldagsmøde. Tidligere har det været afholdt i forbindelse med Dansk Kirurgisk Selskabs årsmøde. Denne ændring er foretaget for at sikre en multidisciplinær deltagelse.

Formiddagsprogrammet bestod af monofaglige møder i de 4 arbejdsgrupper. Møderne var åbne for alle. Eftermiddagsprogrammet var af katedral karakter med følgende emner: a) Gennemgang af højrisikofaktorer og behov for adjuverende kemoterapi til patienter med tarm-

kræft uden lymfeknudemetastaser (UICC stadium II) baseret på ny retningslinje og b) opfølgingsprogrammer og effekt af mere intensiv opfølgning inkl. de sundhedsøkonomiske aspekter herved, samt c) foreløbige erfaringer fra randomiseret studie med patientstyret opfølgning efter endetarmskræft. Herudover fremlagde formændene for DCCG.dk, databasen, Videnskabeligt Udvalg og de 4 arbejdsgrupper årsberetning.

Mødet var igen en succes med 80 deltagere med repræsentanter fra hele landet, alle specialer og inklusiv forløbskoordinatorer.

Årsmødet for 2018 afholdes den 30. april 2018 på Sjællands Universitetshospital Roskilde. Konceptet er det samme: Møde for de 4 arbejdsgrupper om formiddagen (åben for alle) og i år blot et eftermiddagsemne: Drøftelse af den skrøbelige patient (*frailty*) med indlæg af internationale og nationale eksperter.

### *Pakkeforløb*

Pakkeforløb for tarmkræft og levermetastaser fra tarmkræft 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 blev udarbejdet et udkast ultimo 2016. Arbejdet blev dog sat i bero, da Sundhedsstyrelsen planlagde gennemgribende revision af kræftpakkeforløb i 2017-2018, blandt andet med det formål at vurdere, om der kan gøres bedre plads til individuelle hensyn, herunder patientpræferencer og faglige hensyn, i pakkeforløb. Baseret på planen for denne revision ville revision af pakkerne for kræft i tyk- og endetarm og levermetastaser blive betydeligt forsinket. Siden hen er det besluttet, at sammenlægning af de to pakkeforløb skal færdiggøres snarest.

### *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. Der er nedsat en arbejdsgruppe til denne opgave, hvori bl.a. Lars Henrik Jensen (DCCG.dk) indgår.

### *Andre arbejdsgrupper hvor DCCG.dk har bidraget*

I den nationale TNM-komite er formanden Peter Ingeholm (DCCG.dk).  
Per 1. januar 2017 anvendes 8. udgave af TNM klassifikationen

I Udvalg for Kliniske Retningslinjer (udvalg under DMCG.dk) deltager Mette Yilmaz (DCCG.dk).

I Udvalg for tværgående indikatorer (udvalg under DMCG.dk) deltager Peter Ingeholm (DCCG.dk).



I MDT-udvalget (udvalg under DMCG.dk) deltager Rikke Hagemann (DCCG.dk) og Lone Nørgård (DCCG.dk).

#### *DMCG benchmarking overlevelsesanalyse*

DCCG bidrog i 2014 med arbejdet bag DMCG benchmarking rapport<sup>14</sup> om overlevelse af brystkræft, lungekræft, æggestokkræft og tarmkræft baseret på data fra de respektive kliniske kvalitetsdatabaser. Resultaterne vedr. tarmkræft er efterfølgende publiceret i Acta Oncology<sup>15</sup>.

Danske Regioner har siden ønsket en supplerende benchmarking analyse II for samme 4 cancergrupper med fokus på geostatus/regionale analyser (analyser relateret til patientens bopæl) og socioøkonomisk status. Dette arbejde udkom som dansk rapport januar 2017<sup>16</sup>.

#### *DCCG database*

I september 2017 udgav DCCGs database sin årsrapport for 2016.

I foråret 2017 udviklede databasen ved Peter Ingeholm og Svend Erik Nielsen en algoritme, således at data om adjuverende onkologisk behandling nu tilgår databasen fra LPR. Planen er at supplere med yderligere programmering af algoritmer for øvrige onkologiske behandlinger inklusive neoadjuverende onkologisk behandling.

Der blev i 2017 afholdt et internat for medlemmerne af FU og databasens styregruppe med det formål at drøfte strategi og visioner for det fremtidige arbejde for primært databasen. Databasens hidtidige fokus registreringsmæssigt har siden starten i 2001 været operationen og det perioperative forløb. Et hovedtema for de visioner, som blev drøftet på internatet, var et større fokus på hele patientforløbet inkl. inddragelse af PROM's. Direktøren for RKKP, Jens Winther Jensen, deltog i internatet, og gav et oplæg om hans visioner for kvalitetsarbejdet. Ved internatet deltog også formanden for Tarmkræftforeningen, Jette Lyngholm, som gav gode input til databasen. Hun fremhævede specielt et ønske om fokus på opfølgingsprogrammer og deltagelse i rehabiliteringsforløb. Andre indsatsområder er fokus på andre aspekter af det perioperative forløb inkl. præoperativ optimering af patienternes performance. Databasen ønsker også at registrere senfølger inkl. LARS (low anterior resection syndrome) score efter operation for rektumcancer. Fælles for alle tiltag er, at yderligere registrering skal ske automatiseret ved anvendelse af data i LPR. Derfor er der behov for, at der udarbejdes standarder og vejledning til registrering af kolorektalcancer patientforløb i LPR. Databasens styregruppe arbejder videre med de fremkomne ideer/visioner.

Der ligger meget arbejde bag DCCG årsrapporterne. Arbejdet falder typisk i sommerferie-perioden pga. tidspunktet for årsrapportens deadline. For at fordele dette arbejde, som udføres af formanden, Styregruppen og kompetencepersonerne fra RKKP, er det planlagt, at årsrapporten fra 2018 deles op: a) En traditionel årsrapport med indikatorresultater, som vil udkomme til den af RKKP fastsatte deadline, og b) en emneorienteret årsrapport, hvor specifikke emner vil blive nærmere analyseret. Denne del planlægges til at udkomme i november og vil indeholde vanlige analyser af kirurgi-, onkologi- og patologidata.

<sup>14</sup> [http://www.rkkp.dk/files/Subsites/RKKP/Drift%20og%20udvikling/diverse%20projekter/DMCG.dk%20rapport\\_samlet.pdf](http://www.rkkp.dk/files/Subsites/RKKP/Drift%20og%20udvikling/diverse%20projekter/DMCG.dk%20rapport_samlet.pdf)

<sup>15</sup> [Improved survival of colorectal cancer in Denmark during 2001-2012 - The efforts of several national initiatives.](http://www.actaoncol.com/abstract/10.1007/s00034-016-0600-4) Iversen LH, Green A, Ingeholm P, Østerlind K, Gögenur I. Acta Oncol. 2016;55: Suppl 2:10-23. PMID:26859340

<sup>16</sup> [http://regioner.dk/media/4410/benchmarking-ii\\_rapport\\_final.pdf](http://regioner.dk/media/4410/benchmarking-ii_rapport_final.pdf)

Danmarks Statistik har inviteret databasen ved Peter Ingeholm til at indgå i et pilotprojekt om kvalitetskorrektion af Nationalregnskabet. Arbejdet er indledt, men ikke afsluttet.

#### *Epidemiologisk kompetencecentre samlet under RKKP*

DCCG databasen er tidligere huset 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).

Alle kompetencecentre blev primo 2017 samlet i én organisation under RKKP. For DCCG har dette medført en enkelt ændring i sammensætningen af det team af kompetencepersoner, som indgår i databasens styregruppe.

Udarbejdelse af DCCG databasen årsrapport 2016 foregik i et glimrende samarbejde mellem kompetencepersonerne og DCCG-databasens Styregruppe.

#### *Videnskabeligt Udvalg (VU)*

VU har i 2017 behandlet i alt 17 projektansøgninger om brug af DCCG data. Der er udleveret data til i alt 21 projekter i 2017, hvoraf nogle var behandlet af VU i 2016. Oversigt over tidligere behandlede projekt kan ses på <https://dccg.dk/ongoing-recruiting/> (som i skrivende stund, februar 2018, er under opdatering).

Der er i RKKP regi indført elektronisk portal til ansøgning om brug af data fra bl.a. DCCG databasen. Information kan ses på RKKP's hjemmeside: <http://www.rkkp.dk/forskning/>

VU har taget initiativ til et nationalt, multidisciplinært, randomiseret projekt med neoadjuverende systemisk kemoterapi vs. standardbehandling til rektum cancer ("NEOLAR"). Projektet startede marts 2017 på én afdeling, hvor der er inkluderet i alt 8 personer i 2017. Alle afdelinger har nu givet tilsagn til at indgå i studiet og forventes at starte inklusion i løbet af 2018. 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.

Der har i DCCG været et mangeårigt ønske om, at få valideret datakvaliteten i DCCG databasen i form af en analyse af overensstemmelse mellem rapportering i journalmateriale og KMS (databasen). Et sådant arbejde er kun udført for perioden 2001 og baseret på 87 patienter. Der er i VU nedsat en gruppe til et sådant valideringsarbejde: Katrine Emmertsen, Mads Klein, Ismail Gogenür, Peter Ingeholm og Lene H. Iversen. Der er udarbejdet protokol og bevilget midler fra RKKP til bl.a. statistisk og epidemiologisk assistance.

Sundhedsdatastyrelsen har endnu ikke givet tilladelse til, at projektmedarbejderne må indhente journaloplysninger med dette formål. En ændring af Sundhedsloven maj 2017 har dog givet mulighed for validering i form af kvalitetssikring inden for seneste 5 år. Valideringsarbejdet inden for dette tidsrum forventes indledt marts 2018 med projektmedarbejdere fra alle afdelinger.

### *Projekt "Danskere overlever kræft dårligt – årsager skal findes"*

DCCG.dk blev i 2015 inviteret til at indgå i et forskningssamarbejde, med 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 Degett. Vejledere: Ismail Gogenür, Lene H. Iversen, Susanne Dalton. Dette Ph.D.-studie skrider planmæssigt frem.

Desuden er udført en undersøgelse af overensstemmelsen mellem antal tarmkræftpatienter registreret i henholdsvis DCCG.dk databasen og Cancerregisteret, herunder hvad en uoverensstemmelse betyder for overlevelsen. Arbejdet forventes submittet primo 2018.

### **3. Hvad er vores aktuelle hoved problemstillinger/udfordringer?**

De begrænsede ressourcer i sundhedsvæsenet og den vedvarende øgede belastning af personalet på de enkelte afdelinger gør, at udvalgsarbejdet i DCCG, revision af retningslinjer m.m. i stigende grad bliver besværliggjort. Det er svært for klinikere at skaffe den fornødne tid hertil. Det resulterer bl.a. i, at revision af retningslinjer tager længere tid og dermed udfordringer med at gøre det tidstro. Til udvalgsarbejds møderne opleves også flere afbud netop pga. behov for udførelse af klinisk arbejde.

Modsat kirurgi, patologi og onkologi er specialet radiologi ikke så fagområdespecifik. Derfor er der kun et begrænset antal radiologer, som ønsker at indgå i DCCG arbejdet, herunder stå for revision af retningslinjer, men også udbredning af faglig viden.

Den stramme datalovning besværliggør og i nogen tilfælde umuliggør forskning og udvikling, herunder kvalitetsarbejde som validering af databasen.

For databasen er der følgende udfordringer. Databasen skal have større fokus på hele patientforløbet, hvilket kræver større anvendelse af data i LPR. Der skal derfor sikres en adækvat registrering i LPR, hvilket i et vist omfang kræver oprettelse af nye SKS-koder. Anvendelse af LPR-data forudsættes af, at der i RKKP organisationen er ressourcer til udvikling, programmering og validering af algoritmer til at ekstrahere data fra LPR i samarbejde med databaserne.

Manglende registrering af onkologiske data til brug for databaserne er fortsat et problem, herunder valg af regimer og doser. Nogle data findes i LPR og der arbejdes i øjeblikket på at bruge de data, som findes i LPR. Dette forudsætter dog tilstrækkelige datamanagement ressourcer i RKKP.

Registrering af specielt kirurgiske data til DCCG databasen er fortsat problematisk, idet disse endnu ikke foregår prospektivt på alle afdelinger. Således foregår der stadig registrering i de sidste måneder inden deadline på flere større afdelinger. Som årsag til denne praksis nævnes primært resourceproblemer. 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. Det er fortsat svært at iværksætte og gennemføre sådanne studier 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 <https://dccg.dk/ongoing-recruiting/> (hjemmesiden er i skrivende stund, februar 2018, under revision).

DCCG.dk's eget initierede projekt NEOLAR startede patientinklusion i 2017 på ét center. Øvrige centre forventes at starte inklusion i løbet af 2018.

I 2017 har VU under DCCG.dk "endorset" ét multicenter, randomiseret studie: ALASCCA, udgået fra Stockholm med Lene H. Iversen (DCCG.dk) som dansk PI. Studiet starter inklusion i Danmark primo 2018.

Antalsmæssigt foregår den største forskningsaktivitet inden for registerforskning med brug af DCCG data. Blandt disse hører et europæisk samarbejde EURECCA med fokus på sammenligning landene imellem. DCCG databasen 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.

Publikationer med relation til DCCG.dk kan ses på <https://dccg.dk/publications-based-on-dccg-data/> (hjemmesiden er i skrivende stund, februar 2018, under revision).

### 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 inden for metode, statistik, IT-anvendelse, sikring af finansiering m.m.*

DCCG.dk er ikke bevilget økonomiske midler til dette.

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. VU har i 2017 vurderet i alt 17 protokoller med ønske om dataudlevering.

DCCG.dk's anerkendelse af en protokol (=endorsement) kan evt. være befordrende i forbindelse med fondsansøgning. I 2017 har VU "endorset" ét multicenter randomiseret studie: ALASCCA (se under punkt 1).

#### 4. *Kliniske databaser egnet til forskning*

DCCGs database er en populationsbaseret klinisk kvalitetsdatabase, som siden 2001 har registreret patienter med 1. gangstiltænde af kræft i tyk- eller endetarmen. Databasens patientkomplethed er 99 procent. Databasen rummer knap 64.000 patienter. Databasen leverer løbende dataudtræk til forskere i et tæt samarbejde mellem Videnskabeligt Udvalg, databasen og RKKP. I 2017 udleverede RKKP 21 DCCG dataudtræk.

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

DCCG.dk's retningslinjer omhandler samtlige ovennævnte kliniske aspekter. Retningslinjer revideres løbende, dels af de respektive arbejdsgrupper inden for 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*

Den engelske prædiktionsmodel for 30 dages mortalitet efter kolorektal kirurgi er testet på DCCG baserede data og fundet overordnet ikke anvendelig i Danmark. Studiet er udført og publiceret af Ph.D.-stud. Thea Degett<sup>17</sup>.

Der afventes offentliggørelse 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 er dels risiko for udvikling af operationskrævende adhærence ileus, dels operationskrævende incisional hernie efter laparoskopisk og åben operation for endetarmskræft

---

<sup>17</sup> [A model predicting operative mortality in the UK has only limited value in Denmark.](#)

Degett TH, Roikjær O, Iversen LH, Gögenur I. Int J Colorectal Dis. 2018;33:141-147.

undersøgt i national kohorte. Begge arbejder<sup>18</sup> (og se ref 1 i publikationslisten nedenfor) er publicerede, Ph.D.-afhandlingen 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.

Der er foretaget analyse af effekten af fornyet billeddiagnostik efter afsluttet neoadjuverende behandling ved endetarmskræft. Arbejdet blev præsenteret til Dansk Kirurgisk Selskabs årsmøde november 2017. Manuskript er under udarbejdelse.

Der henvises i øvrigt til hjemmesiden <https://dccg.dk/science>, hvor projekter er listet.

#### 7. *Internationale kontakter og videnskabeligt samarbejde.*

DCCG.dk bidrager i det europæiske cancer audit-samarbejde, EURECCA, hvilket har resulteret i 5 internationale publikationer (se bl.a. publikationsliste i DCCG årsberetning 2016) og yderligere ét studie forventes submittet i løbet af 2018.

I 2015 er DCCG.dk desuden via projektet "Tidlig død", se Executive summary, kapitel 2, inviteret til at indgå i et videnskabeligt samarbejde med det engelsk initierede Cancer Policy Programme. Der er udarbejdet manuskript om international sammenligning af behandling og overlevelse af tarmkræft. Forventes submittet forår 2018.

#### 8. *Bidrage til overvågning af området og fremkomme med tidlig varsling*

Patienter med tarmkræft 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, justeres og evt. udskiftes 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.

Initieret af VU foregår 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 <https://dccg.dk/retningslinjer/kolorektal-cancer/>

---

<sup>18</sup> [Open versus laparoscopic rectal cancer resection and risk of subsequent incisional hernia repair and paracolostomy hernia repair: a nationwide population-based cohort study.](#)

Andersen P, Erichsen R, Frøsløv T, Madsen MR, Laurberg S, Iversen LH. Surg Endosc. 2018;32:134-144

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 formidler viden om tarmkræft som inviteret foredragsholder til nationale kræftkonferencer og møder, herunder Kræftens Bekæmpelse, Dagens Medicin m.fl. og internationale møder.

DCCG.dk oprettede i 2016 formidling via de sociale medier (Facebook, Twitter). Det er dog endnu patologerne, som bruger disse medier til formidling og drøftelser.

#### *10. Uddannelses- og efteruddannelsestiltag inden for området*

DCCG.dk er ikke bevilget økonomiske midler hertil.

DCCG.dk's årsmøder er at betragte som uddannelse og efteruddannelse.

#### *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.

Samspelet mellem primær- og sekundær-sektoren foregår primært regionalt.



## Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter

Onkologiske data er væsentlige i evaluering af behandling af tarmkræft. Den manglende rapportering heraf er en udfordring for stort set alle DMCG'er. Udvikling af og brug algoritmer til at trække de onkologiske data, der findes i LPR, er et oplagt indsatsområde, som bør prioriteres af RKKP.

Desuden bør der rettes mere fokus på senfølger efter kræftbehandling. Dette gælder både efter kirurgi fx med registrering af international valideret score for tarmdysfunktion (LARS) efter rektum rektion med anastomose, men også efter onkologisk behandling fx neurotoksicitet efter adjuverende behandling, toksicitet efter neoadjuverede strålebehandling ved rektum cancer. Metoder til selvrapporering fra patienterne vil være ønskelige.

DCCG.dk har ønske om gøre brug af 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.

## Oversigt over 2017 økonomien

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

<b>Database</b>		
Poster	Bevilget 2017	Forbrug 2017
<b>Personaleudgifter</b>		
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	271.856	269.431
2. Frikøb – administrativ medarbejder	0	0
3. Andre personaleudgifter (telefon-godtgørelse; hjemmeopkobling etc.)	0	0
<b>Mødeudgifter</b>		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	41.348	25.067
5. Mødeudgifter (forplejning/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)		25.776
<b>It-udgifter</b>		
6. IT-udgifter, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen) konsulent/serverdrift/licenses/udtræk	0	0
7. IT-udgifter, internt (ydelser fra kompetencecentre)	0	0
<b>Epidemiologiske/biostatistiske ydelser</b>		
8. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, <i>eksternt</i> (leverandører uden for RKKP-organisationen)	0	0
9. Epidemiologiske/biostatistiske ydelser, <i>internt</i> (ydelser fra kompetencecentre)	0	0
<b>Administrations- / sekretariatsudgifter</b>		
10. Sekretariatsudgifter i regi af kompetencecentre	0	0
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse	0	0
12. Udgifter til rapportudgivelse	0	0
13. Hjemmeside	0	0
14. Husleje	0	0
<b>Andet</b>		
15. Andre varekøb (som ikke kan kategoriseres i ovenstående)	0	0
<b>Samlet</b>	<b>313.204</b>	<b>320.274</b>
<b>Resultat</b>		

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

<b>DMCG (gruppe)</b>		
<b>Personaleudgifter</b>	<b>Bevilget 2017</b>	<b>Forbrug 2017</b>
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	118.873	118.873
2. Frikøb – administrativ medarbejder	72.357	72.357
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)	0	0
<b>Mødeudgifter</b>		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	62.019	16.214
5. Mødeudgifter (forplejning/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)		35.148
<b>IT-udgifter</b>		
6. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse	0	0
7. Hjemmeside	20.674	40.500
<b>Andet</b>		
8. Deltagelse i eksterne arrangementer relateret til DMCG'en (kongresser/kurser)	0	0
9. Andre varekøb (som ikke kan kategoriseres i andre kategorier)	0	0
10. Kvalitetsarbejde og vidensspredning	0	0
11. Arbejde relateret til udarbejdelse af kliniske retningslinjer (der ikke kan fordeles i ovenstående kategorier)	21.313	4.669
12. Overførsler/efterbevilling	0	
<b>Samlet</b>	<b>295.313</b>	<b>287.761</b>
<b>Resultat</b>		

## **Kommentarer til den økonomiske drift**

Med formålet at reducere udgifter til mødeafholdelse har DCCG.dk har valgt at afholde bestyrelsesmøder på skift på hospitalerne. Dette har resulteret i, at de dertil bevilgede midler ikke er anvendt fuldt ud.

DCCG.dk's hjemmeside har siden 2007 været administreret af en ekstern webmaster for et årligt honorar på kr. 17.500. Dette samarbejde er ophørt per 31.12.2017.

DCCG.dk's hjemmeside er ved årsskiftet flyttet over på en WordPress platform således, at flere DCCG tillidspersoner har adgang til administrere hjemmesiden. Den nye hjemmeside er udfærdiget af et eksternt firma for et engangshonorar på kr. 23.000. Fremover vil driften af DCCG.dk's hjemmeside andrage en årlig omkostning på ca. 1.500 kr.

## Publikationer 2017

Opdateret liste over DCCG.dk relaterede publikationer fremgår af DCCG.dk's hjemmeside på <https://dccg.dk/publications-based-on-dccg-data/> (hjemmesiden aktuelt under revision)

I 2017 er følgende arbejder publiceret:

1. [Nationwide population-based cohort study to assess risk of surgery for adhesive small bowel obstruction following open or laparoscopic rectal cancer resection](#)  
Andersen P, Jensen KK, Erichsen R, Frøslev T, Krarup PM, Madsen MR, Laurberg S, and Iversen LH  
BJS Open, 2017,1:30-38. DOI: 10.1002/bjs5.5
2. [The impact of incisional hernia on mortality after colonic cancer resection.](#)  
Jensen KK, Erichsen R, Krarup PM.  
Surg Endosc. 2017, May;31(5):2149-2154
3. [Differential Impact of Anastomotic Leak in Patients With Stage IV Colonic or Rectal Cancer: A Nationwide Cohort Study.](#)  
Nordholm-Carstensen A, Rolff HC, Krarup PM.  
Dis Colon Rectum. 2017 May;60(5):497-507.
4. [Type of incision does not predict abdominal wall outcome after emergency surgery for colonic anastomotic leakage.](#)  
Jensen KK, Oma E, Harling H, Krarup PM.  
Int J Colorectal Dis. 2017 Jun;32(6):865-873.
5. [Descriptive characteristics of colon and rectal cancer recurrence in a Danish population-based study.](#)  
Holmes AC, Riis AH, Erichsen R, Fedirko V, Ostensfeld EB, Vyberg M, Thorlacius-Ussing O, Lash TL.  
Acta Oncol. 2017 Aug;56(8):1111-1119

## Igangværende projekter baseret på databasen

Opdateret liste over DCCG.dk relaterede projekter fremgår af DCCG.dk's hjemmeside på <https://dccg.dk/ongoing-recruiting/> (hjemmesiden aktuelt under revision).

## **Bilag 1 (evt.)**