

DACG Årsberetning 2020

Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)
Dansk Anal Cancer Gruppe (DACG)



Indholdsfortegnelse

Rapportudarbejdelse og bestyrelse	2
Statusbeskrivelse	3
Beskrivelse af aktiviteter iht. DMCG.dk's strategi 2020-2022 og handlingsplan 2020.....	4
Plan for 2021: planlagte aktiviteter	9
Forskningsaktiviteter mv. i 2020	8

Rapportudarbejdelse og bestyrelse

Årsberetningen 2020 for den multidisciplinære cancergruppe er udarbejdet af:

Navn, titel, arbejdssted, tilhørsforhold, email:

Karen-Lise Garm Spindler	Professor, Overlæge, phd. Dr.med	AUH kræftafdelingen k.g.spindler@rm.dk
--------------------------	----------------------------------	-------------------------------------------

DMCG'ens formand: Karen-Lise Garm Spindler

DMCG'ens bestyrelse 2020:

Navn	Titel	Arbejdssted	Fagligt tilhørsforhold*
Karen-Lise Garm Spindler	Professor, Overlæge, phd. Dr.med	AUH kræftafdelingen	Onkologi
Eva Serup-Hansen	Overlæge, Phd	Herlev Hospital	Onkologi

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

Statusbeskrivelse

DMCG.dk og de tilhørende DMCG'er arbejder aktuelt efter en samlet strategi for 2020-2022 og handlingsplan for 2020: <https://www.dmcg.dk/om-dmcg/strategi-og-handlingsplan/>

Anfør her en kort prosabeskrivelse af DMCG'ens aktiviteter i det forgangne år (2020) med udgangspunkt i, hvad der er sket på de strategiske indsatsområder: landsdækkende kliniske retningslinjer, kliniske kvalitetsdatabaser og tilhørende kvalitetsudvikling, forskning samt patientinvolvering og eksternt samarbejde.

Beskrivelsen kan eksempelvis bygges op om besvarelse af flg. spørgsmål:

1. Hvad har vi været optaget af i 2020?

- DACG har i 2020 udarbejdet flere kliniske retningslinjer.
- Der er oprettet en hjemmeside; dacgnet.dk
- DACG har gennemført et klinisk studie, der bla. belyser livskvalitet under og efter behandling for anal cancer, og afsluttet inklusionen i dette. Derudover er der afsluttet et pilot studie vedrørende knoglebivirkninger, der fører til det næste studie for DMCGen. Der er udført forberedende studie til anvendelse af ETHOS mhp protokol til adaptiv stråleterapi. Derudover er der gennemført forberedelser til anvendelse af proton terapi ved anal cancer.
- Der er gennemført flere translationelle studier, og forberedelse til de næste, hvortil der er opnået fondsmidler.
- Medlemmerne fra DACG har designet flere prospektive nationale studier, og et Nordisk klinisk forsøg, der skal undersøge både behandling, bivirkninger og opfølgingsprogram for anal cancer.
- Der er gennemgået retrospektive data som led i audit for tidligere anvendte behandlingsregimer, to publikationer er færdige, og to afventes.
- Der er afholdt det første international multidisciplinære konference for anal cancer, IMACC, initieret og ledet af formanden for DACG. Den fysiske konference måttet aflyses og erstattes af et webinar. Se noac.dk eller DCCCs hjemmesider.

2. Hvad er vores aktuelle hovedproblemstillinger/udfordringer?

Vores primære begrænsning er mangel på støtte fra RKKP til en klinisk kvalitets sikrings database. Derfor er de fleste af nedenstående spørgsmål også irrelevante for vores rapport. For at kompencere herfor har vi gennem de sidste 3 år for eksterne fondsmidler indhentet data fra patienter henvist til behandling, samt foretaget retrospektive opgørelse af anvendte behandlingsregimer. Dette arbejde er således foretaget uden støtte fra RKPP. Vores arbejde kan naturligvis ikke anvendes til kvalitetssikring/monitorering af relevante parametre for retningslinjer etc.

3. Hvad er vi lykkedes med i 2020?

- Retningslinje arbejde er påbegyndt fra bundet efter etableringen af DMCGen i efteråret 2017, og vi har overholdt den primære tidsplan for arbejdet.
- Betydelig fremgang i de 2 DACG relaterede phd studier, trods Covid situationen
- Tilfredstillende forskningsaktivitet.
- Nordisk og internationalt samarbejde er udbygget.
- Der er opnået funding til netværksarbejde og forskning.
- Der er afholdt det første international multidisciplinære konference for anal cancer, IMACC, initieret og ledet af formanden for DACG. Den fysiske konference måttet aflyses og erstattes af et webinar. Se noac.dk eller DCCCs hjemmesider.

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

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

Nummereringen afspejler numrene på de målsætninger, der er angivet i hhv. strategi og handlingsplan. For uddybning af de enkelte målsætninger, se handlingsplanen 2020 her:

https://www.dmcg.dk/siteassets/om-dmcg.dk/strategi-og-handlingsplan-2020-2022/dmcg_handlingsplan_2020_final_310320.pdf

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

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

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

Mål	Målsætning	Ja	Nej
1.1.a	Findes jeres DMCG-retningslinjer i fælles DMCG-skabelon for alle relevante sygdomsområder? <u>Target definition ved primær strålebehandling af lokaliseret anal cancer</u> <u>Onkologisk behandling af lokaliseret anal cancer</u> <u>Onkologisk behandling af avanceret anal cancer</u> <u>Kirurgisk behandling af analcancer</u> <u>Opfølgning efter onkologisk behandling af lokaliseret analcancer</u> <u>Primær stadieinddeling af analcancer</u> <i>Hvis nej, hvor mange mangler: Ovenstående er udarbejdet fra bunden i 2019 og 2020</i> Retninglinje for håndtering af senfølger afslutter høring snarest, og er derefter klar til godkendelse. Hermed mangler vi blot retninglinje for håndtering af AIN (forstadier til anal cancer). og patologi.	x	
1.1.b	Er der i jeres retningslinjer anbefalinger for både udredning, behandling, opfølgning, palliation og rehabilitering (hele forløbet)? <i>Kommentar: Der er retningslinjer for udredning, behandling og opfølgning, palliativ behandling indgår i onkologisk behandling af avanceret anal cancer.</i> <i>Der foreligger ikke sygdoms specifikke retningslinjer for rehabilitering udover de generelle tilbud. Retninglinje for håndtering af senfølger vil foreligge.</i>		x
1.2	Er alle DMCG'ens retningslinjer opdaterede sv.t. de revisionsdatoer, der er angivet på forsiden af retningslinjerne? <i>Kommentar:</i>	x	
2.	Har I retningslinjer med links til beslutningsstøtteværktøjer? <i>Hvis ja, hvor mange retningslinjer:</i>		x
3.	Opgørelse via sekretariatet		
4.1	Opgørelse via sekretariatet		
4.2	Dagsordensætter I nye og/eller opdaterede retningslinjer ved jeres styregruppemøder mhp. drøftelse af de monitoreringsforslag, der er anført i retningslinjerne? <i>Kommentar:</i>	x	

Mål	Målsætning	Ja	Nej
5.1	Vurderer I, at der løbende sikres registrering af data til jeres database overalt i klinikken, så tidstro kvalitetsmonitorering ikke forsinkes fra klinisk side? ¹ <i>Kommentar: Vi har fået afvist støtte fra RKKP til oprettelse af database, så spørgsmålet er irrelevant. Det gælder derfor også nedenstående punkter.</i>		x
5.2	Har I en LPR3-kodevejledning sv.t. eget sygdomsområde <i>Kommentar:</i>		
6.1	Bliver jeres indicatorsæt vurderet årligt mhp. eventuel opdatering? <i>Kommentar:</i>		
6.2	Afspejler jeres datasæt hele patientforløbet (udredning, behandling, opfølgning, palliation og rehabilitering) og udvalgte anbefalinger fra DMCG retningslinjerne? <i>Kommentar:</i>		

1

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

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

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

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

⁴ <https://www.rkkp.dk/afrapportering/>

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

11	Gør jeres DMCG en aktiv indsats for, at der er protokoller til alle patienter? <i>Kommentar:</i>	x	
12.1	Opgørelse via DMCG.dk formanden		
12.2	Har I i det forgangne år arbejdet for, at der skaffes evidens fra fase IV undersøgelser af dansk kræftbehandling? <i>Kommentar: Anal cancer er en sjælden sygdom, der foreligger kun sparsomme data og kliniske studier. Vi arbejder med at indhente erfaringer fra retrospektive real-world data, på 4 forskellige områder 2 i kurativ situationer, og 2 i palliative. Vi indhenter data prospektivt for primærbehandling i protokolleret regi.</i>	x	
13	Er der patient- eller pårørendedeltagelse i jeres databasestyregruppe? <i>Kommentar: Vi har som anført endnu ikke modtaget støtte til en national database.</i>		x
14	Er der oprettet telefonisk speciallægerådgivning primært målrettet almen praksis ("onkofon-løsninger") der dækker hele landet for jeres kræftområde? <i>Kommentar:nej</i>		x
15	Opgørelse via DMCG.dk formanden		
16.1	Opgørelse via sekretariatet		
16.2	Opgørelse via sekretariatet		

Forskningsaktiviteter mv. i 2020

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

Den aktivitet, der ønskes angivet, er alene igangværende aktivitet på baggrund af kvalitetsdatabasen.

Vi har som anført ingen kvalitets database.

Igangværende aktiviteter i 2020	Antal
Protokoller	
Projekter baseret på kvalitetsdatabasen	
Præsentationer, herunder posters	
Peer reviewed artikler med kobling til databasen	

Protokoller

(Nye og igangværende protokoller som DMCG'erne tilbyder danske patienter synliggjort via DCCC <https://www.dccc.dk/kliniske-protokoller/>)

Flere protokoller er udarbejdet i løbet af 2020, og afventer snarlig implementering. Protokollerne bliver lagt op på DCCCs hjemmeside når inklusionen starter;

DACG II – Bonesparing CRT for anal cancer

DACG III – PLAN-A II, pHPV in follow-up after CRT for anal cancer

DACG IV – PLAN-A III, ICT for high risk anal cancer

DACG V – PLAN-A IV, Biomarkers in metastatic anal cancer

ROAR-A - Re-optimization based on-line adaptive radiotherapy of anal cancer

RERAD-III – Proton Reirradiation for anal cancer

NOAC IX, Follow-up trial ,

PODIUM 203

Projekter baseret på kvalitetsdatabasen Igen

Præsentationer, herunder posters igen

Peer reviewed artikler med kobling til databasen igen

Andet ingen

Plan for 2021: 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, eksempelvis med afsæt i handlingsplanen for 2021

Tilgængelig december 2020 på siden her: <https://www.dmcg.dk/om-dmcg/strategi-og-handlingsplan/>

Kliniske Retningslinjer:

Vi mangler nu blot retningslinje for præcancerøse læsioner, dvs AIN, og patologi retningslinje

Databasedrift og klinisk kvalitetsudvikling:

Vi ønsker fortsat oprettelse af database, og vil endnu engang ansøge om støtte til dette.

Forskning med udgangspunkt i databasen:

Patientinvolvering og samarbejde:

Vi håber at kunne involvere patienter i vores aktivitet i 2021.

Andet:

Eksempelvis møder eller arrangementer.

- DACG møder, som fremgår af hjemmesiden. Herunder planlægges Internat i 2021.
- Februar 2021, NOAC and Nordic Trial Alliance meeting (DACG formand chair), støttet af NTA, og DCCC.
- Februar 2021, NORDISK protocol møde (DACG Formand chair and PI), Støttet af DCCC, samt Nordic cancer union.
- Marts 2021, samt November 2021 ; IMACC 2021 meetings, forberedelse til International Conference 2021 November, samt case based workshops I løbet af året. [First announcement \(dacg-net.dk\)](#), arrangeret af DACG formanden og internationalt faculty. Støttet af DCCC, samt Novo Nordisk Fonden.
- Samarbejde med IAN, <https://www.iansoc.org>, DACG formand invited speaker til næste international conference. Samarbejde opbygges.
- Samarbejde med International rare cancers initiative (IRCI), [IRCI – Aspiring to improve the lives of patients with rare cancers \(eortc.org\)](#)
- Samarbejde med DCPT, bilateral aktivitet, samt igangsætning af klinisk studie til genbehandling.

DACG har iværksat og udført en del forskningsaktivitet, som i dette format ikke er tilføjet.