

DNOG Årsberetning 2020

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



Indholdsfortegnelse

Rapportudarbejdelse og bestyrelse	2
Statusbeskrivelse	3
Beskrivelse af aktiviteter iht. DMCG.dk's strategi 2020-2022 og handlingsplan 2020.....	6
Forskningsaktiviteter mv. i 2020	9
Plan for 2021: planlagte aktiviteter	11

Rapportudarbejdelse og bestyrelse

Årsberetningen 2020 for den multidisciplinære cancergruppe er udarbejdet af:

Navn, titel, arbejdssted, tilhørsforhold, email:

DMCG'ens formand: René J. Laursen

DMCG'ens bestyrelse 2020:

Navn	Titel	Arbejdssted	Fagligt tilhørsforhold*
Mette Schulz	Overlæge	Neurokirurgisk Afdeling, Odense Universitetshospital	Neurokirurg
Søren Cortnum	Overlæge	Neurokirurgisk Afdeling, Århus Universitetshospital	Neurokirurg
Jane Skjøth-Rasmussen	Overlæge	Neurokirurgisk Afdeling, Rigshospitalet	Neurokirurg
René J. Laursen	Overlæge	Neurokirurgisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital	Neurokirurg
Charlotte Aaquist Haslund	Overlæge	Onkologisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital	Onkolog
Benedikte Hasselbalch	Overlæge	Onkologisk Afdeling, Rigshospitalet	Onkolog
Slávka Lukacova	Overlæge	Onkologisk Afdeling, Århus Universitetshospital	Onkolog
Steinbjørn Hansen	Overlæge	Onkologisk Afdeling, Odense Universitetshospital	Onkolog
Benedicte Parm Ulhøi	Overlæge	Neuropatologisk Afdeling, Århus Universitetshospital	Patolog
Bjarne Winther Kristensen	Overlæge	Afdeling for Klinisk Patologi, Odense Universitetshospital	Patolog
Helle Broholm	Overlæge	Patologiafdelingen, Neuro Team, Rigshospitalet	Patolog
Marianne Schmidt Etrup	Afdelingslæge	Patologisk Institut, Aalborg Universitetshospital	Patolog
Birthe Krogh Rasmussen	Overlæge	Neurologisk Afdeling, Hillerød Sygehus	Neurolog
Dagmar Beier	Overlæge	Neurologisk Afdeling, Odense Universitetshospital	Neurolog
Kåre Eg Severinsen	Overlæge	Neurokirurgisk Afdeling, Århus Universitetshospital	Neurolog
Emilie Lund Laursen	Afdelingslæge	Neurologisk afdeling, Rigshospitalet	Neurolog
Vibeke André Larsen	Overlæge	Radiologisk Afdeling, Rigshospitalet	Neuroradiolog
Mette Hjørringgaard Madsen	Overlæge	Neuroradiologisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital	Neuroradiolog
Ian Law	Overlæge	Klinik for Klinisk Fysiologi, Nuklear Medicin & PET, Rigshospitalet	Nuklearmediciner

* (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/>

Hvad har vi været optaget af i 2020?

DNOG's overordnede formål er, at skabe et multidisciplinært samarbejde mellem de specialer, som i Danmark behandler primære tumorer i centralnervesystemet med henblik på 1) at sikre ensartede behandlingsretningslinjer, 2) at etablere og vedligeholde en database, 3) at området konstant overvåges mht. ny viden og at den implementeres i daglig praksis såfremt der findes evidens for dette, 4) at tage initiativ til forskningsprojekter både nationalt og internationalt samt 5) at sikre videns spredning.

DNOG har siden 2005 været en veletableret DMCG med en bred og aktivt tværfaglig gruppe, som har skrevet og løbende opdateret kliniske retningslinjer. Desuden har DNOG i form af DNOR (Dansk Neuroonkologisk Register) etableret en velfungerende database i tæt samarbejde med Kompetencecenter Syd og årligt udgivet rapporter siden 2009. DNOG's medlemmer har deltaget i nationale og internationale møder/kongresser og løbende rapporteret til bestyrelsen, som efter behov har nedsat arbejdsgrupper som har analyseret og implementeret nye undersøgelses- og behandlingsformer.

Hvad er vores aktuelle hovedproblemstillinger/udfordringer?

DNOG har i 2020 haft følgende aktiviteter:

Bestyrelsesmøder:

Der er afholdt 3 bestyrelsesmøder (6. marts, 4. september og 6. november 2019) i København/Odense (med videoopkobling til nogen af bestyrelsesmedlemmerne) med fremmøde fra alle de DNOGs involverede specialer og regioner.

Bestyrelsen og arbejdsgrupper under bestyrelsen har blandt andet arbejdet med følgende emner i løbet af året:

i. Ajourføring af kliniske retningslinjer:

DNOG har udarbejdet nationale kliniske retningslinjer for behandling af gliomer og meningeomer i årene op til 2017. Ved bestyrelsesmøderne har retningslinjerne været diskuteret ved enhver given lejlighed. DNOG besluttede i 2013, at man fremadrettet vil have, at alle subspecialerne under DNOG én gang årligt skulle gennemgå deres afsnit i retningslinjerne og opdatere dem med den seneste viden – enten i form af møder eller e-mail korrespondancer.

I 2018 blev Gliom retningslinjen konverteret til det nye RKKP-format og i 2020 blev retningslinjen opdateret fagligt og udvidet med supplerende bilag og søgestreng. Et indledende online-møde blev afholdt d. 8. juni 2020, hvor arbejdsgruppen gennemgik retningslinjen og de opdateringer der skulle indsættes. Ved et opsamlingsmøde i København d. 5. oktober 2020 gennemgik arbejdsgruppen hele den opdaterede retningslinje og den endelige administrative godkendelse forelå d. 14. december 2020. Den opdaterede gliom retningslinje ligger nu tilgængelig på både RKKP og DNOG's hjemmeside.

ii. Databasen (Dansk Neuroonkologisk Register – DNOR):

DNOR har udarbejdet og udgivet årsrapporter siden 2009. Dette arbejde gik i stå i februar måned 2019, da man opdaterede LPR systemet til version 3 og al datafangst til DNOR databasen gik i stå pga. programmeringsfejl i datafangst programmet mellem LPR3 og DNOR databasen. Der er kommet data ind i DNOR database i oktober måned 2020 og i 2021 vil DNOG udgive to årsrapporter for henholdsvis 2019 og 2020.

DNOG's bestyrelse håber fortsat, at man centralt fra (RKKP/Danske Regioner) vil definere nogle flere indikatorer, som kan måle patientsikkerhed nationalt og på tværs af de enkelte cancergrupper.

iii. Revision af pakke forløb for kræft i hjernen:

I 2017 annoncerede Sundhedsstyrelsen, at man ville revidere pakkeforløb for kræft i hjernen bl.a. i samarbejde med DNOG. En arbejdsgruppe, bestående af en repræsentant fra hver af de 5 subspecialer i DNOG, var i 2018 og 2019 med til tre møder i SST. SST ønskede, at pakkeforløbet og opfølgingsforløbet skulle skrives sammen til et samlet forløb i en forkortet udgave, hvor man løbende henviser til kræftsygdommens DMCG og deres retningslinjer. Pakkeforløbet for kræft i hjernen udkom i september måned 2019 og den nye registreringspraksis af forløbet startede 1. april 2020.

Ved bestyrelsesmøderne i 2020 er der udtrykt bekymring for, om udredningstiden på sigt kan overholdes, da diagnostikarbejdet på neuropatologiske afdelinger kompliceres af flere undersøgelsesmuligheder (biomarkører og hel-genoms sekventering), som forlænger tiden til den endelige patologiske diagnose.

iv. Videnskabeligt møde:

Det årlige videnskabelige møde som vanligvis afholdes i november måned, blev aflyst grundet COVID-19 situationen.

v. Nye medlemmer af DNOGs bestyrelse:

Der har i 2020 været en enkelt udskiftning af et patologisk medlem (ophørt: Bjarne Winther Kristensen – nyudnævnt: mangler) .

vi. Radioterapi udvalg under DNOG (RT):

Da man i Dansk Selskab for Klinisk Onkologi begyndte at kigge på hvilke tiltag der skulle initieres i forbindelse med etableringen af proton strålebehandlingen på Aarhus Universitetshospital i 2019, henvendte man sig til radioterapi-udvalgene i de enkelte DMCG'er. Her opdagede DNOG, at man ikke havde sådan et udvalg under DNOG og derfor blev der taget initiativ til at etablere sådan en gruppe, da man begyndte at udarbejde "Retningslinjer for strålebehandling". RT udvalget har opdateret stråleretningslinjen, afholdt workshops og planlagt yderligere møder, hvor den kommende proton strålebehandling er fokusområde. I 2018 har en gruppe under radioterapiudvalget (proton stråle udvalget) udarbejdet en vejledning for behandling med proton stråler. Vejledningen er færdig og er godkendt af DNOG's bestyrelse. I 2019 startede man behandlingen med proton stråler på Aarhus Universitetshospital og i løbet af 2019 er der opbygget et tæt samarbejde mellem protonstrålecentret og de fire

onkologiske afdelinger som henviser kandidater til protonstrålebehandling. Desuden er der opstartet forskningsprojekter som DNOG understøtter.

vii. Brugen af bevacizumap i Danmark til behandling af progression af maligne gliomer: DNOG fik i efteråret 2018 en henvendelse fra Region Midtjylland, som opfordrede DNOG til at revidere vores Retningslinje for Behandling af Gliomer hos Voksne. Dette på baggrund af en "evidensgen-nemgang" omkring et farmaka brugt af onkologer til behandling af progression af højmalignt gliom. DNOG svarede regionen, at man ikke mente, at der var grundlag for at ændre vores anbefaling om brug af bevacizumap og regionen valgte ikke at følge DNOG's anbefaling og har valgt at gå enegang blandt de øvrige regioner.

Sagen medførte, at DNOG sendte et bekymringsbrev til SST og Styrelsen for Patientsikkerhed i januar 2019. SST svarede DNOG marts 2019 og oplyste at Region Midtjylland ikke mente at man havde frataget onkologisk afdeling på Aarhus Universitetshospital muligheden for at bruge det pågældende farmaka. Sagen har siden udløst et stort arbejde i det Tværregionale Forum for Koordination af Medicin, da man ikke tidligere har oplevet at regionerne var uenige om brug af et farmaka. Det Tværregionale Forum for Koordination af Medicin har i løbet af 2019 i samarbejde med bl.a. DNOG's onkologiske bestyrelsesmedlemmer, udarbejdet en protokol for anvendelse af bevacizumap ved progression af maligne gliomer.

Protokollen, som efter DNOG's mening forsat har mangler og uklarheder, er godkendt af det Tværregionale Forum for Koordination af Medicin og afventer en godkendelse af den videnskabetiske komite.

Hvad er vi lykkedes med i 2020?

DNOG/DNOR er, på trods af yderligere økonomisk nedskæring, COVID-19 restriktioner og manglende dataoverførsel fra LPR til databasen, lykkedes med fortsat at eksistere og mødes og nationalt vedligeholde neuroonkologien i en ensrettet retning med opdatering af retningslinjer og deltagelse i online møder.

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? <i>Hvis nej, hvor mange mangler:</i>	x	
1.1.b	Er der i jeres retningslinjer anbefalinger for både udredning, behandling, opfølgning, palliation og rehabilitering (hele forløbet)? <i>Kommentar:</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: 2</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	
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:</i>	x	
5.2	Har I en LPR3-kodevejledning sv.t. eget sygdomsområde <i>Kommentar: Nej, vi har et simpeltkodningssystem inden for neuroonkologien</i>		x
6.1	Bliver jeres indikatorsæt vurderet årligt mhp. eventuel opdatering? <i>Kommentar:</i>	x	
6.2	Afspejler jeres datasæt hele patientforløbet (udredning, behandling, opfølgning, palliation og rehabilitering) og udvalgte anbefalinger fra DMCG retningslinjerne? <i>Kommentar: Vores hjernetumor patienter har vidt forskellige opfølgingsforløb og vi har udfordringer med at indsamle data, så snart patienterne har afsluttet deres primære behandling</i>		x

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>	x	
6.4	Er det jeres vurdering, at alle beslutninger om store terapeutiske interventioner tages på MDT-konference jf. DMCG vejledningen herfor? <i>Kommentar:</i> Selvom pakkeforløb for kræft i hjernen anbefaler MDT-konference præoperativt finder det ikke sted alle steder i Danmark		x
6.5	Har jeres database variable eller indikatorer vedr. ét eller flere af følgende områder:		
	a. TNM		x
	b. MDT-konference		x
	c. Den palliative indsats		x
	d. Onkologisk behandling	x	
	e. Patientdeltagelse i kliniske forsøg		x
	f. Komplikationer ³	x	
	<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> Interessant information		x
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:</i>	x	
9.1	Auditerer I jeres resultater i den kliniske database mindst én gang årligt i database-styregruppen? <i>Kommentar:</i>	x	
9.2	Er der gennemført landsdækkende audits ⁵ på jeres sygdomsområder? <i>Kommentar:</i>	x	
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>		x
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:</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: Vi forsøger</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:</i>		x
13	Er der patient- eller pårørendedeltagelse i jeres databasestyregruppe? <i>Kommentar: Vi har talt om det, men ikke fundet indikation for det</i>		x
14	Er der oprettet telefonisk speciallægerådgivning primært målrettet almen praksis ("onkofon-løsninger") der dækker hele landet for jeres kræftområde? <i>Kommentar:</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.

Igangværende aktiviteter i 2020	Antal
Protokoller	5
Projekter baseret på kvalitetsdatabasen	1
Præsentationer, herunder posters	?
Peer reviewed artikler med kobling til databasen	1

Protokoller

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

IP2 Brain

Morbidity and failure after radiotherapy for primary brain tumors - Danish Neuro Oncology Group study

Behandlingsfølger og recidiv mønster efter strålebehandling for patienter med primære hjernetumorer – et nationalt DNOG samarbejde

PI: Slávka Lukacova (AUH), Hans Skovgaard Poulsen (RH), Aida Muhic (RH), Charlotte Haslund (AAUH), Rikke Dahlrot (OUH), Steinbjørn Hansen (OUH)

Status for 2020

IP 2.1 Morbidity and failure database- ProBrain (DNOG1)

- registreringsprotokol vedr. bivirkninger til strålebehandling af primære hjernetumorer, skriveproces pågående

IP 2.2 Neurocognitive decline after RT – DNOG2

- åbent for inklusion i alle 4 onkologiske centre, status for 2020: 67 pt. inkluderet

Center	Proton	Foton
AUH	12	5
OUH	20	2
Aalborg	5	1
RH	19	3
I alt	56	11

IP 2.3 Clinical Decision Support System - DEPENDS (DNOG3)

- afholdt workshop med deltagelse af 11 læger fra alle 4 onkologiske centre og DCPT:

- Vurdering af 25 patienters foton og proton planer, præliminær analyse viser en reduktion i middel dosis af rask hjerne og hippocampi ved proton behandling, ingen reduktion til maks dosis hjernestammen eller middel dosis til hypofysen.
- Ensrettet nationale guidelines for indtegning af risikoorganer i hjernen. Validering af retningslinjer og atlas pågående.

IP 2.4 Radiation induced brain injury – avanceret MR skanning (del protokol til IP 2.2)

- åbent i Århus

- inkluderet 13 patienter hvoraf 10 patienter er skannet 3 mdr efter afsluttet RT

- ingen bivirkninger af MR eller kontraststof er registreret

Projekter baseret på kvalitetsdatabasen

Præsentationer, herunder posters

Peer reviewed artikler med kobling til databasen

Regional and socio-economic variation in survival after glioblastoma in Denmark, 2013-2018.

Henriette Engberg (HE), Marianne Steding-Jessen (MSJ), Inge Øster (IØ), Jens Winther Jensen (JWJ), Steinbjørn Hansen (SH), René J. Laursen (RJL), Jane Skjøth-Rasmussen (JSR), Slávka Lukacova (SL), Henrik Møller (HM)

The Danish Clinical Quality Program and Clinical Registries (HE, MSJ, IØ, JWJ, HM)

Department of Clinical Research, University of Southern Denmark, Odense, Denmark (SH)

Department of Oncology, Odense University Hospital, Odense, Denmark (SH)

Department of Neurosurgery, Aalborg University Hospital, Aalborg, Denmark (RJL)

Department of Neurosurgery, Rigshospitalet, Copenhagen, Denmark (JSR)

Department of Oncology, Aarhus University Hospital, Denmark (SL)

Tæt på submission

Andet

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:

Ny WHO klassifikation inden for hjernetumorer medfører at DNOG gennemfører en opdatering af Gliom retningslinjen i 2021, så snart klassifikationen er udgivet.

Databasedrift og klinisk kvalitetsudvikling:

Udgivelse af Årsrapport for 2019 og 2020 og udvidelse af databasen med flere typer hjernetumorer.

Forskning med udgangspunkt i databasen:

Avastin protokol til patienter med tilbagefald af glioblastom.

Et samarbejde mellem Det Tværregionale Forum for Koordination af Medicin og DNOG. Man forventer at inkludere patienter i løbet af 2021.

Patientinvolvering og samarbejde:

Andet:

Årsmøde 2021 forventes afholdt i november 2021.