

Referat - 23. møde i tarmkræftdatabasens styregruppe

Dato: 21.10.2019 kl. 10:30 - 15:30

Sted: Aalborg Universitetshospital, Forsknings Hus, lokale 403

Deltagere: Peter Ingeholm (formand), Lene Hjerrild Iversen, Rikke Hjarnø Hagemann-Madsen, Ole Roikjær, Peter-Martin Krarup, Michael Bødker Lauritzen, Sisse Njor, Vibeke Dahl Andersen, Mette Roed Eriksen

Afbud: Svend Erik Nielsen

Referent: Mette

1) Orientering fra formanden for styregruppen

Peter orienterer om følgende:

- **HNPCC-registeret**

DCCG (Lene) har fået en henvendelse fra det eksisterende HNPCC-registeret (dækker bl.a. Lynch syndrom), som ønsker at få lagt deres data/registerområde ind under DCCG databasen. Registeret indeholder få variable, primært oplysninger om kontrolprogram mv.

Det besluttes, at gruppen inviteres til en nærmere snak om deres behov, med repræsentation fra RKKP-teamet og lægefaglige repræsentanter fra styregruppen. Lene/Peter kontakter HNPCC-registerets kontaktpersoner.

- **Henvendelse fra privatpraktiserende patolog**

Peter har fået en henvendelse fra en privatpraktiserende patolog. Vedkommende beretter at opleve flere og flere tilfælde af polypcancer. Patienter som bør viderehenvises.

Det diskuteres, at man kunne se på hvor mange af disse patienter, der kan findes i Patobank, men ikke i KMS – dette for at vurdere størrelsen af 'problemet'. Bliver de viderehenvist?

Det besluttes, at Vibeke vil se videre på det, Peter skal definere relevante koder til Vibeke.

- **Peters funktionstid som formand**

Peters funktionstiden som formand udløber om senest ét år. Bestyrelsen skal og så udvælge en ny formand foråret 2020.

- **DGCD – Dansk Gynækologisk Cancer Database**

Databasen har efterspurgt DCCG's/Peters erfaring omkring høst af patologidata fra Patologiregisteret. Peter vil hjælpe dem, så godt han kan – og der er allerede afholdt et indledende møde.

- **Prioriteringsproces**

Der er pt. høring på følgegruppens rapport med anbefalinger til RKKP til prioritering 2021. Mette oplyser at høringssvar drøftes på fælles møde i RKKP's bestyrelse og Fagligt råd d. 18/11. Beslutning træffes primo 2020. DCCG databasen forventes upåvirket.

2) Orientering fra databasens kontaktperson i RKKP

Mette/RKKP orienterer om følgende:

- **LPR3**

Planlagt start for implementering af LPR3 i RKKP's databaser er rykket fra 1/10 2019 til 1/1 2020, da SDS ikke er klar med det nødvendige LPR3-datagrundlag.

Vibeke er pt. ved at omlægge DBCG-databasen, og skal efter planen se på LPR3-omlægning af DCCG fra og med foråret 2020. RKKP er pt. usikre på hvilken betydning det får for tidsplanen af DCCG-årsrapporten i 2020, og konsekvenser for indholdet.

- **Databehandleraftaler, gennemgang**

Der har været en central rutinemæssig gennemgang af samtlige databehandleraftaler på samtlige databaser i RKKP/Region Midtjylland (som er den dataansvarlige myndighed for databaserne). Ole Roikjærs databehandleraftale skal i den forbindelse bekræftes. Mette følger op på Peter-Martins databehandleraftale, der ser ud til at være røget ud.

3) Udlevering af data til forskningsbrug – status? Fungerer processen med udlevering tilfredsstillende?

Processen for udlevering af udtræk drøftes. Sagsbehandlingstiden er ud fra RKKP's standarder formelt set ok (gennemsnitligt under 3 måneder efter komplet ansøgning foreligger), men styregruppen ønsker at nedsætte ventetiden.

Det besluttes:

- Mette kontakter Videnskabeligt Udvalg (VU), i forhold til at databasens styregruppe anbefaler:
 - at sagsbehandlingstiden reduceres, og RKKP kontaktperson dermed rykker VU/VU-formand tidligere for svar. Styregruppen foreslår sagsbehandlingstid på 3 uger (i stedet for 6 uger).
 - at hvis forsker senere i processen beder om yderligere år/enkelte variable mere – så høres VU ikke, men databaseformanden høres alene.
- Forsker og datamanager, der udarbejder udtræk, bør som udgangspunkt ringe sammen i forbindelse med udarbejdelsen af udtrækket.
- Der udleveres helt fast kun auditerede data – Mette scanner ansøgningerne fast for dette, og skriver i de relevante sager til forsker, at der kun udleveres for auditeret periode.
- Hvis der ansøges om data før 2014, så kan Vibeke (som altid) hjælpe ift. udarbejdelsen af udtrækket. Vibeke understreger dog, at der jo er et databrud ved 2014, som kan være udfordrende også for hende.

Det blev kort drøftet, at det ser ud til at der kommer færre ansøgninger i 2019 end 2018:

	2018	2019*
Komplet ansøgning indsendt i perioden	30	27
Udleveret i perioden	12	12

* status pr. ultimo oktober 2019

4) Valideringsprojekt – status

Projektet er godt på vej. Mads Klein skal præsentere data på Årsmødet i Dansk Kirurgisk Selskab nov. 2019. Overensstemmelsen ser overordnet fin ud mellem journal og DCCG databasen. Der ses dog uoverensstemmelse i sværhedsgraden anastomoselækage og medicinske komplikationer. Generelt skal der nu ses lidt mere på data - Sisse påpeger i den forbindelse, at det er vigtigt også at se på missing-værdier i DCCG (om de er repræsentative, eller ej).

5) Årsrapporter 2018 – debriefing

indikatorrapporten

Peter er glad for forløbet med udarbejdelsen af rapporten, det har været en glat proces. Særligt har processen, med at de enkelte faglige styregruppemedlemmer har personligt ansvar for specifikke afsnit, fungeret tilfredsstillende.

De regionale kommentarer drøftes, og der er enighed om, at de ikke kræver respons. PRO-forslaget (patientinddragelse ifm beslutning vedr. onkologisk behandling) fra Lillbælt er allerede drøftet i DCCG bestyrelsen.

Klinisk basisrapport

Peter har sendt opdateret rapportudkast ud til styregruppen d. 10/10, efter drøftelser på møde i DCCG bestyrelsen. Her var der ikke opbakning til at anvende pointsystem (ud fra svensk model), lagt "ovenpå" indikatorresultaterne. Tabeller, som opgør point/scorer i rapporten, er derfor nu fjernet i det seneste rapportudkast.

Det aftales også, at tabeller med screeningsdata fjernes, da DTS-data p.t. er meget mangelfulde. MEN tabeloverskrifter bliver stående med anførsel af *[data mangler]*.

Det besluttet ift. færdiggørelse af rapport og de sidste kommentarer, at dokumentet efter en gennemretning hos Peter ud fra Lenes kommentarer, sendes på rundtur:

- > Michael (videresender senest mandag uge 44)
- > Peter-Martin (videresender senest torsdag uge 44)
- > Ole (videresender senest mandag uge 45)
- > Rikke (videresender senest primo uge 46)

Mht. offentliggørelse – se nedenfor.

Der er i styregruppen bred enighed om, at fortsætte arbejdet med indførelse af et pointsystem (Peter-Martin finder og sender svensk rapport til inspiration). Styregruppen vil gerne inddrage RKKP's ledelse/Jens Winther Jensen i arbejdet. RKKP-teamet meddeler dette i RKKP-organisationen.

Klinisk Temarapport

Det drøftes, at rapporten er blevet meget omfattende, hvor alle tabeller er kommenteret. Det stiller krav til de faglige repræsentanter i styregruppen at skulle kommentere. Det kunne have været godt at gennemgå rapporten for kommentarer på et møde i stedet for pr. mail, som det blev gjort i år.

Det besluttet, at rapporten godkendes med små rettelser:

- side 6, tabel 1 – der skal angives procentandele
- side 14, tabeller – det skal tydeliggøres i alle tabeltitler, at der er tale om perioden 2014-18
- Tabelnummereringen tjekkes igennem (2x Tabel 12)

Basisrapport og temarapport offentliggøres samtidig på DCCG.dk (Michael) og sendes til RKKP regionale kontaktpersoner (Mette) i uge 46. Der lægges foreløbig nyhed på DCCG.dk om, at rapportererne er lidt forsinket (Michael).

6) Revision af indikatorer

Peter har sendt oversigt over eksisterende indikatorer og sine forslag til nye indikatorer før mødet. Dette dokument gennemgås sammen med et kig på de seneste års udvikling i de enkelte eksisterende indikatorer. Der træffes følgende beslutninger:

- *Indikator 1A Afholdt MDT-konference ved nydiagnosticeret koloncancer*
Beslutning: Indikatoren bevares. Standard bevares.

- *Indikator 1B Afholdt MDT-konference ved nydiagnosticeret rektumcancer*
Beslutning: Indikatoren udgår fra kvalitetsrapport. Bevares i basisrapport med samme standard.
- *Indikator 2 Præparatkonsultation ved speciallæger ved diagnostik af adenokarcinom i lokalresektat*
Beslutning: Indikator 2A og 2B lægges sammen*. Standard: acceptabel 90 % og ønskelig 95 %.
(* da ptt skal have samme behandling uanset om de er påvist ved screening eller ej, og da data fra DTS er usikre)
- *Indikator 3A Anastomoselækage ved kolonresektion*
Beslutning: Den nuværende indikator opdeles i stedet fremover på:
- 3A: højre og udvidet højre (standard: acceptabel 2 % og ønskelig 2 %)
- 3B: transversum, venstre og sigmoideum (standard: acceptabel 5 % ønskelig 4 %)
(Peter hjælper Vibeke/Sisse med identificere de relevante procedurer)
- *Indikator 3B (fremadrettet 3C) Anastomoselækage ved resektion af endetarmen*
Beslutning: Indikatoren bevares, men omdøbes til 3C (standard ændres til acceptabel 8 % og ønskeligt bevares som 8 %)
- *Indikator 4A & 4b Postoperativt forløb uden komplikationer*
Beslutning: Både 4A og 4B udgår.
Styregruppen beslutter at gå i tænkeboks mht. at finde et alternativ, fx genindlæggelsestid.
RKKP/Sisse+Vibeke går tilbage og kigger på om der noget der kan genbruges/lade sig inspirere fra.
Peter-Martin tilbyder at indgå i arbejdet.

Beslutningen om at lukke indikatoren skal skrives ind i næste årsrapport – og at det tager udgangspunkt i følgende problemstillinger:
 - Dårlig registrering af komplikationer.
 - Problematik vedr. akut versus elektiv
 - Databasen har ingen redskaber til at hjælpe afdelinger med at forbedre sig, jævnfør diskussion på det nylige bestyrelsesmøde. Konsekvensen af dette er ifølge Peter, at formålet med resultatindikatorer i DCCG dermed står lidt hen i det uvisse. Indikatoren kan belyse en problemstilling, men kan ikke bidrage til konkrete forbedringer for patienterne. Har derfor ingen værdi at opgøre på afdelingsniveau.
- *Indikator 5A Postoperativ død efter elektiv kirurgi, 30-dages mortalitet*
Beslutning: Indikatoren bevares, men standard ændres til: acceptabel 1, 5 % og ønskelig 1 %.
- *Indikator 5B Postoperativ død efter elektiv kirurgi, 90-dages mortalitet*
Beslutning: Indikatoren bevares, men standard ændres til: acceptabel 2, 5 % og ønskelig 2,5 %.
- *Indikator 6A Afstand fra primærtumor til kirurgisk resektionsflade og -rande >1 mm, kolon*
Beslutning: Udgår, da opfyldelse har ligget højt i hele landet de seneste 3 år.
- *Indikator 6B Afstand fra primærtumor til kirurgisk resektionsflade og -rande >1 mm, rektum*
Beslutning: Indikatoren bevares. Standard bevares.
- *Indikator 7 Specialistoperation ved akut koloncancerkirurgi*
Beslutning: Bevares.

- *Indikator 8A & 8B Henvisning af patienter under 80 år i UICC stadium III til adjuverende behandling*
Beslutning: Udgår. Styregruppen afventer input fra onkologigruppen ift. alternativ indikator.
- *Indikator 9A & 9B Indledt adjuverende patienter under 81 år i UICC stadium III*
Beslutning: Bevares, men nævneren i 9b skal være = nævneren i 8b, og nævneren i 9a skal være = nævneren i 8a, dog inkl. Preop_onk_beh=01 (som i 8b).

Forslag til nye indikatorer

- 1) *Tid fra operation til første adjuverende behandling*
Ikke besluttet nærmere - det afventes, at onkologerne kommer med et bud på algoritme.
- kræver evt. nye data
- 2) *3-års relativ overlevelse*
Beslutning: Sisse kigger på hvad andre cancerdatabaser gør og tager derefter fat i Ole. Peter-Martin spørger de svenske kollegaer. Derefter tager vi det op igen på det næste møde til foråret.
- kræver ikke ny registrering/data.
- 3) *Overlevelse for recidiv patienter/recidivrate*
Ikke besluttet nærmere, men arbejdet kunne tage udgangspunkt i eksisterende "Aalborg"-algoritme (Timothy Lass). Sisse går tilbage og ser, om RKKP fik en algoritme i sin tid - i forlængelse af DCCG-databaseseminaret i 2017.
- 4) *Klinisk TNM-klassifikation foretaget, standard: >= 95 %*

Tæller: Alle patienter, med eksklusion af patienter som er opereret akut, hvor cT ≠ cTx OG cN ≠ "cNx" OG cM ≠ "cM ikke vurderet".

Nævner: Alle patienter med eksklusion af patienter, som er opereret akut.

Tal for 2018:

Afdeling	Tæller	Nævner	Andel
01. Bispebjerg	188	263	71%
02. Herlev	283	331	85%
03. Hvidovre	204	287	71%
04. Nordsjællands Hospital	265	279	95%
05. Rigshospitalet	8	11	73%
06. Roskilde	283	299	95%
07. Slagelse	242	339	71%
08. Lillebælt	221	235	94%
09. OUH	231	339	68%
10. Sydvestjysk	130	143	91%
11. Sønderjylland	163	177	92%
12. Horsens	86	99	87%
13. Randers	170	216	79%
14. Vest	254	278	91%
15. Viborg	91	128	71%
16. Aarhus	218	254	86%
17. Hjørring	95	102	93%
18. Aalborg	301	324	93%
Alle	3433	4104	84%

Beslutning: Der er enighed om, at indikatoren skal indgå som testindikator fra og med 2019-årsrapporten.

- kræver ikke ny registrering/indhentning af data

- 5) Klinisk T-kategori korrekt (Standard: ≥ 95 procent)

Tæller: Patienter gennemgået en elektiv resektion med eksklusion af patienter, der har gennemgået neoadjuverende behandling, hvor forskellen mellem klinisk og patologisk T-kategori er acceptabel.

Nævner: Patienter gennemgået en elektiv resektion med eksklusion af patienter, der har gennemgået neoadjuverende behandling.

Beslutning: Peter kigger på noget frem til næste møde i styregruppen.

6) *Indgår patient i trial/klinisk protokol*

Ikke besluttet nærmere

- kræver ny registrering i KMS.

OBS: SDS skal høres/ansøges ved behov udvidelse af databasen med nye data. Godkendelsen skal ske på forkant.

7) Onkologialgoritmer

Peter/Svend-Erik arbejder videre med algoritmerne. Mette minder om at SDS skal høres, hvis nye LPR-data skal anvendes (dvs. databasen skal udvides med nye data).

8) Årsrapport 2019

Det diskuteres, hvad rapporten skal rumme i 2020.

Der er ønske om et sæt basistabeller i indikatorrapporten. Dette vil RKKP gerne se på, hvis antallet af tabeller er rimeligt. Det aftales derfor at Peter i den forbindelse udarbejder en prioriteret liste over basistabeller.

Styregruppen beslutter, at man i 2020 alene laver en indikatorrapport – udvidet med flere, ukommenterede supplerende tabeller/basis tabeller, jf. ovenfor.

Temarapport sættes på pause til ny formand er kommet godt i gang og der er truffet beslutning om det videre arbejde, inkl. brug af LPR3data.

9) Årshjul 2020

Følgende datoer besluttet:

16.03.2020: Ordinært møde i styregruppen (Aarhus)

30.04.2020: Deadline for registrering i databasen

Mette sender outlook-invitation til mødet 16.03.2020.

Det besluttet, at udsætte fastsættelsen af resten af årshjulet, pga. situationen omkring LPR3 (hvor der ligger mange omlægningsopgaver for Vibeke), og årsrapportplan til næste styregruppemødet. Ny formand for DCCG.dk som skal begynde 1. april 2020.

10) KMS skemaet

Peter orienterer om, at Lars Bundgaard fra Sygehus Lillebælt påpeger uddybning af registreringsvejledning omkring præoperativ udrensning. Der blev ikke truffet beslutning vedr. punktet.

11) Eventuelt

Det drøftes, at der i regi af DKS årsmødet bør lægges et fast indslag ind, om ting der rør sig i DCCG-databasen. Det aftales, at Ole går videre med dette ønske fra databasens side.