

DCCG-Databasestyregruppen beretning

Medlemmer:

Rikke H. Hagemann-Madsen forlader Databasen efter lang og god tjeneste

Erik Vinkel indtræder som patient repræsentant.

Datamanager Nick Martinussen stopper, der er indtil videre vikar i 2023.

Der forventes opslag på DPAS mhp. at eftersøge patolog.

Der forventes opslag på DRAS mhp. at eftersøge radiolog

Databasen

Der er forsat udfordringer med overgang fra KMS(Klinisk Måle System) til KIP (Klinisk Indikator Program). Vi forventer at dette først bliver klart senere på året. Der er endnu ikke overblik over konsekvens for årsrapport 2022 samt evt. 2023.

Årsrapport 2022

Indikatorer

Der vil blive evalueret om datakomplethed er tilstrækkelig til at alle indikatorer er med i årsrapporten 2022.

Patologi-indikatoren omkring "Præparatkonsultation ved speciallæger ved diagnostik af adenokarcinom i lokalresektater" udgår. Der arbejdes på erstatning, hvorvidt denne vil blive klar til at indgå i Årsrapport 2022 vil blive besluttet af databasestyregruppen når der forligger et beslutningsgrundlag.

Specialrapporter

RKKP har indskærpet at publicerede data fra databasen skal analyseres og udgå fra intern process i RKKP. Dette vanskeliggøre publikationer.

Der er samtaler med RKKP hvorvidt der kan være nemmere adgang til egne data end via FLIS systemer.

Planlagt internat

Der planlægges database internat i september 2023

Budget

Budgettet er i det store uforandret fra 2022. Fremlægges på mødet.

Fejlretning i databasen

I forbindelse med forskningstræk har der været et ønske om at fejlindtastninger i databasen kunne rettes. Der er iværksat arbejde via RKKP, mhp. om og i så fald hvordan dette kan foregå.

Databasen som kvalitets-udviklingsplatform/Forskningsplatform

Aktuelt rapporterer databasen på udført kvalitet. Det ville være en styrkelse af databasen såfremt denne kunne fungere som platform for kvalitetsudvikling/CRF. Processen omkring retningslinjer, implementering og evaluering skal i denne forbindelse være klar til denne proces - for at databasen kan udfører arbejdet indenfor lovgivningen. Der påtænkes at etablerer samarbejde mellem DCCGs diverse udvalg mhp. denne proces.

Afrapportering til DCCG bestyrelsesmøde 06.03.2023

Kirurgisk arbejdsgruppe

Lene H. Iversen

Siden bestyrelsesmødet i november 2022, er det afholdt

- 1 online møde (december 2022)
- 1 fysisk heldagsmøde (januar 2023, Bispebjerg).

Møderne har været fokuseret på kliniske retningslinjer og vejledninger (for detaljer se referater på hjemmesiden), afdækning af evt. variation mellem institutionerne og drøftelse af R1-resektioner ved APE.

Siden seneste bestyrelsesmøde, er følgende **kliniske retningslinje** blevet revideret og publiceret

- Køn, alder, KRAM, NSAID, disponerende faktorer

Følgende kliniske retningslinje er drøftet og dens anbefalinger godkendt

- Cytoreduktiv kirurgi og HIPEC

En række af kliniske retningslinjer undergår aktuelt revision.

Herudover er følgende omlagt til **vejledninger**

- ERAS inkl. væskebehandling
- Anastomoselækage – diagnostik og behandling – rektum

Afledt af resultater fra DCCG Årsrapport 2021 er den lidt højere anastomoselækage ved PME i forhold til TME drøftet for at afdække evt. metodevariation på tværs af landet; en åbenlys variation blev ikke identificeret.

Med deltagelse af DCCG Database formand, Jon Bjerregaard, er R1-resektioner ved APE gennemgået. Overordnet ses at

- jo lavere beliggende tumor, jo større risiko for R1
- jo højere beliggenhed af tumor i rectum jo højere er risiko for R1 til tumor deposit og ikke til tumorflade/-rand

Der er planlagt yderligere 3 møder i 2023.

Onkologisk arbejdsgruppe,

Onkologi-arbejdsgruppens styregruppe:

Camilla Qvortrup, RH (formand)

Anders Kindberg Boysen, Århus (sekretær)

Laurids Østergaard Poulsen, Aalborg

Jakob Hagen Vasehus Schou, Herlev

Stine Brændegaard Winther, OUH (Yngre læge)

Styregruppen mødes regelmæssigt, online, x 1 månedligt

Onkologigruppe møde afholdt 22.11.22 – tema onkologiske data i årsrapport, næste afholdes 20.04.23

Retningslinjer:

Medicinsk onkologisk beh. af mCRC: Revisionsproces pågående,

Vedr. medicinråd for KRC: ikke nyt

Afholdes online gå-hjemmøde om genomisk profilering og arvelig cancer 28.3.22

Marts 2023 Camilla Qvortrup

Afrapportering PRO-udvalg bestyrelsesmøde DCCG.dk 6. marts 2023

Der er desværre endnu ikke en løsning på problemet dataoverførelse mellem de enkelte afdelinger/ regioner og RKKP/DCCG.dk database.

Den 16. januar deltog jeg i et webinar i regi af LVS med titlen " Webinar om PRO-data:

Hvad er mulighederne for patienterne og for behandlerne? Hvor ligger begrænsningerne? Og hvad kan vi selv gøre? "

På mødet var der bl.a. deltagelse af Karen Marie Lyng, afdelingschef PRO-sekretariatet. Jeg bragte problemstillingen op og meldingen var at der arbejdes på sagen, men at det aktuelt ikke vides hvornår dataoverførsel bliver muligt.

De enkelte afdelinger kan bruge sundhedsplatformen/ambuflex til indberetning af PRO-data til EPJ, men det kan ikke føres videre.

I regi af "Kræftens Bekæmpelse Forskningscenter for Senfølger efter Kræft i Bækkenorganerne" har vi igangsat en Delhiproces mhp. at indsnævre spørgerammen. Spørgerammen kan måske overføres til DCCG.dk når dette bliver muligt. Tidshorisont for afslutning af processen er endnu ikke fastlagt.

/ML 1. marts 2023

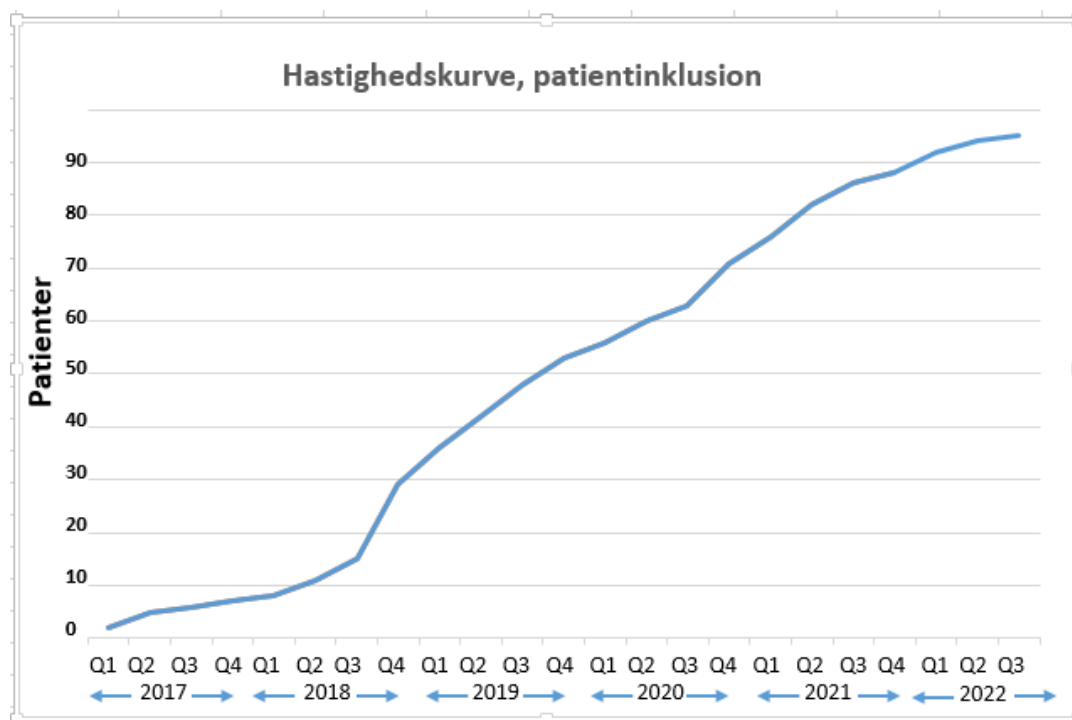
Afrapportering fra Videnskabeligt Udvalg

Siden opdatering i november sidste år har vi i DCCG holdt heldagsmøder 02.febr i Odense.

Blandt de mange emner der blev drøftet var der et ønske om at undersøge mulighederne for at DCCG databasen i nogle tilfælde kunne fungere som en CRF for forskningsprojekter hvor det kan tænkes at data granulariteten og outcome registreret i databasen anses som værende af en kvalitet at studier kan anvende/udvikles involverende denne platform. Udvalget er ikke et varigt udvalg men en arbejdsgruppe der vil afsøge mulighederne for dette ud fra en videnskabelig vinkel. Altså komme med et katalog over hvilke slags spørgsmål indenfor det kirurgiske, onkologiske, radiologisk og patologiske domæne kunne tænkes at kunne anvende en sådan ramme. Denne arbejdsgruppe, der er multidisciplinær, vil starte sit arbejde i foråret 23 og der vil være dialog med databasen og koordinering med databasens styregruppe i denne henseende.

NEOLAR:

Alle sites er aktive og rekrutterer. Der er rekrutteret 108 patienter ultimo oktober 2022/marts 2022. Der mangler således 16 patienter før studie inklusionen kan afsluttes.



Der har været opslag til flere pladser i VU både regulære samt ad hoc medlemskaber. Dette har resulteret i nedenstående sammensætning af VU pr februar 2023:

Navn	Speciale	Kommentar Funktion	By/region	Mail adresser	Indtrådt	På valg
Faste Medlemmer (Formand for udvalget og formand for DCCG databasen)						
Ismail Gögenur	Kirurgi	Formand	Køge/Sjælland	Igo@regionsjaelland.dk	2014	2024
Jon Kroll Bjerregaard	Onkologi	Formand for Databasen	RH/Hovedstaden	jon.kroll.bjerregaard@regionh.dk	2021	2026
Ordinære medlemmer						
Hans Bjarke Rahr	Kirurgi		Vejle/Syd	Hans.Rahr@rsyd.dk	Før 2006	2025 (efterår)
Jan Lindebjerg	Patologi		Vejle/Syd	Jan.Lindebjerg@rsyd.dk	Før 2006	2023
Lene Hjerrild Iversen	Kirurgi		Aarhus/Midt	lene.h.iversen@dadlnet.dk	2006	2025 (forår)
Torben Frøstrup Hansen	Onkologi		Vejle/Syd	Torben.Hansen@rsyd.dk	2015	2025 (efterår)
Laurids Østergaard Poulsen	Onkologi		Aalborg/Nord	laop@rn.dk	2022	2025
Søren Rafaelsen	Billeddiagnostik		Vejle/Syd	Soeren.Rafael.Rafaelsen@rsyd.dk	2022	2025
Ad hoc medlemmer						
Claus Lindbjerg Andersen	Molekylær- biolog	Improve	Aarhus/Midt	Cla@ki.au.dk	2012	2025 (efterår)
Camilla Qvortrup	Onkologi	Formand for DCCG	RH/Hovedstaden	Camilla.qvortrup@regionh.dk	2015	2025
Lars Henrik Jensen	Onkologi	Neolar	Vejle/Syd	Lars.henrik.jensen@rsyd.dk	2006	2024
Katrine Emmertsen	Kirurgi		Randers/Midt	katrine.emmertsen@clin.au.dk	2015	2025
Mads Klein	Kirurgi		Herlev/Hovedstaden	mads.falk.klein@regionh.dk	2015	2022 (efterår)
Anders Christian Larsen	Kirurgi		Aalborg/Nord	anchl@rn.dk	2022	2025
Mai-Britt Worm Ørntoft	Kirurgi		Aarhus/Midt	mwo@clin.au.dk	2022	2025
Kåre Andersen Gotschalk	Kirurgi		Horsens/Midt	kaarsune@rn.dk	2022	2025
Issam Al-Najami	Kirurgi		OUH/Syd	Issam.Al-Najami@rsyd.dk	2022	2025
Stine Brændegaard Winther	Onkologi		OUH/Syd	Stine.Winther@rsyd.dk	2022	2025
Lise Ventzel	Onkologi		Vejle/Syd	Lise.Ventzel@rsyd.dk	2022	2025
Niclas Dohm	Kirurgi		Herlev/Hovedstaden	Niclas.Dohm@regionh.dk	2022	2025
Rikke Karlin Jepsen	Patologi		HGH/Hovedstaden	Rikke.karlin.jepsen@regionh.dk	2022	2025
YL medlemmer						

Velkommen til de nye medlemmer og tusinde tak for tidligere medlemmers bidrag gennem årene.