

## Referat - 24. møde i tarmkræftdatabasens styregruppe

---

**Dato:** 16.3.2020, kl. 9-12

**Sted:** Videomøde

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

**Afbud:** Peter-Martin Krarup

**Referent:** Mette Roed Eriksen

### 1) Orientering fra styregruppens formand

Dagsordenen er afkortet i forhold den først udsendte, grundet situationen omkring COVID-19-"nedlukningen". Peter orienterer om en række punkter:

- **Sag i VU**

Der er for nylig behandlet en sag i Videnskabeligt Udvalg (VU), hvor der er ansøgt om data fra stort set hele databasen til brug for udvikling af prædiktionsmodeller/AI. Der har været en principiel drøftelse af dette i VU med inddragelse af RKKP's ledelse.

Sagen er nu landet på, at forsker har præciseret formål og endpoints i projektansøgningen, og der sker videregivelse med støtte fra VU. Peter er ikke tryk ved, at data for stort set hele databasen udleveres til forskningsprojekter. RKKP har lovet følge op med Sundhedsdatastyrelsen omkring udlevering af "brede" datasæt til projekter omkring AI og prædiktionsmodeller, som vi må forvente, der kommer flere af.

- **Region Sjælland/Hovedstaden – data fra Sundhedsplatformen**

Der er igangsat et arbejde i regi af Sundhedsplatformen i samarbejde med RKKP omkring at høste data fra Sundhedsplaformen, som alternativ til indtastning i KMS. Der er i styregruppen enighed om at dette er den rigtige vej at gå, men at der skal være opmærksomhed på datavaliditeten.

RKKP oplyser, at Sundhedsplatformen har startet deres foranalyse op, hvor de ser på hvad der i dag indtastes i KMS. De har haft drøftelser med klinikere i Region Sjælland og Hovedstaden omkring dette, og har også haft spørgsmål specifikt til registrering af vægt . Peter har allerede sikret besvarelse af dette (det er vægten ved forundersøgelsen/præoperativt). RKKP vil melde ud omkring tidsplan, når den er lagt helt fast, og i det hele tiden orientere og inddrage styregruppen.

Michael oplyser, at der i Region Nordjylland har været overvejelser om noget lignende, men det er pt. sat på stand by.

- **Syd-Lis**

Peter orienterer om, at der har været indkaldt til møde med klinikere i Region Syddanmark omkring præsentationen af DCCG-data i Syd-LIS. Peter og RKKP har også været inviteret til at deltage i mødet, pga. kendskabet til de tidligere muligheder i Analyseportalen. Formålet med mødet er, at

gøre Syd-LIS mere anvendeligt for klinikerne. Mødet er dog nu udsat, grundet COVID-19, på indtil videre ubestemt tid.

### **DCCG-manual**

Peter er ved at udarbejde en manual for databasen, som rundsendes inden længe. Manualen skal sikre god vidensoverdragelse til den kommende nye formand/-kvinde.

### **Prioritering**

Databasen er i forbindelse med prioriteringsgennemgangen af alle RKKP-databaser godkendt til fortsat drift.

## **2) Orientering fra RKKP-teamet**

### **• Implementering af LPR3**

Mette orienterer om status på LPR3-implementeringen i RKKP generelt, hvor RKKP fik data fra Sundhedsdatastyrelsen lige før nytår. Der er de seneste måneder valideret på data og de første databaser er gået i gang med den egentlige omlægning.

Vibeke er fortrøstningsfuld ift. hendes implementering af LPR3 i DCCG-databasen. Billedet er i det hele taget, at så længe det er diagnose og procedurekoder, der skal anvendes, så går det godt. Udfordringen ligger pt. nok mest ift. tillægskodning og resultatindberetning. Der skal for DCCG-databasen laves en øvelse med mapning mellem SOR og SHAK, men det forventes Vibeke at være håndterbart.

### **• Databasens 3-årige godkendelse udløber og skal fornyes**

Databasens 3-årige godkendelse udløber snart, og der skal ske indsendelse af fornyet ansøgning ultimo maj. RKKP er primus motor på denne administrative opgave, men inddrager og hører Peter i arbejdet undervejs.

## **3) Opfølgning på sidste møde**

- Peter fraråder at kaste sig ud i sammenligning af Klinisk TNM med patologisk TNM.
- Sisse har set på opgørelser vedr. genindlæggelse og relativ overlevelse i andre databaser, som aftalt på sidste møde. Der er udsendt bilag vedr. dette.

## **4) Udfordringer med KMS-skemaet efter opdatering/-gradering af Internet Explorer i forskellige regioner**

Operationsskemaet fungerer pt. dårligt på flere afdelinger/sygehuse efter opdatering af Internet Explorer, med langsom responstid ved indtastning i skemaets felter. Det forventes, at dette problem forsvinder med opgraderingen af KMS til sommer.

Dette drøftes, og det besluttes at rykke indberetningsfristen til d. 14/8, da årsrapporten alligevel skal udarbejdes lidt senere i år grundet situationen omkring LPR3 og implementering heraf. Mette skriver udkast til mail med udmelding omkring dette til afdelinger og regionale kontaktpersoner. Mailudkastet sendes forbi Peter inden endelig udsendelse.

Michael nævner en enkelt fejl, som han gerne vil have rettet i skemaet. Peter/Micael sender beskrivelse af fejlen til Mette, som så følger op på om dette kan nås inden Azmir stopper.

## 5) Årshjul 2020

Årshjulet gennemgås og rettes til. Den nye version af tidsplan vedlægges referatet. Der afholdes kun i år kun 2 styregruppemøder, modsat tidligere år 3 møder, da der ikke er igangværende udviklingsprojekter i databasen.

Der er enighed om, at indikatorer skal fordeles mellem styregruppens medlemmer jf. tidligere år, ift. ansvar for kommentering.

## 6) Gennemgang af og godkendelse af indikatoralgoritmer 2019

Sisse har indarbejdet justeringer i indikatoralgoritmer, som blev besluttet på sidste møde i styregruppen. Dette udkast blev gennemgået og rettet til undervejs. Revideret udkast medsendes referatet.

- 'Registreret klinisk TNM i KMS' skal som aftalt indgå som prøveindikator 2019-rapporten. Dette fastholdes
- Indikator 1b: Udgår
- Indikator 2: Tidligere 2a/2b lægges sammen
- Indikator 3:
  - 3a/ab: Anastomoselækage ved højre- hhv. venstresidig kolonresektion: Koder blev identificeret og skrevet ind.
  - 3c Det drøftes, at acceptabel og ønskelig standard burde være forskellig. Sidste år var standard, acceptabel, sat til 10 %. Det besluttes at gå tilbage til dette. Ønskelig fastbliver 8 %.
- Indikator 4a/4b: Udgår
- Indikator 5a/5b: standard ændres jf. beslutning fra seneste møde.
  - 5a: acceptabel 1,5 % og ønskelig 1 %.
  - 5b: acceptabel 2,5 % og ønskelig 2,5 %.
- Indikator 6: Tidligere 6a udgår og 6b derfor nu 6. Der rettes i algoritmen til procedure=13-19 (fra 01-19)
- Indikator 7: Bevares
- Indikator 8a/8b: Udgår
- Indikator 9a/9b: Nævner rettet jf. sidste møde

Peter foreslår, at kunne have tal for alle 3 år hver for sig som nu (for at se på udviklingen) og i tillæg samlet for alle 3 år, for at kunne undgå de brede konfidensintervaller (for bedre at kunne vurdere hvem der henover en årrække ligger signifikant under standarden).

Der træffes ikke beslutning omkring dette, men det aftales at gruppen i første omgang "summer" overvejer. Det kunne gøres ved at indføre tabeller med samling af alle 3 år under de eksisterende

indikatortabeller, med angivelse af den gældende standard - fx kun for de indikatorer, hvor der er afdelinger der falder meget skævt ud.

## 7) Beslutning om indhold af appendiks inkl. overlevelsesanalyser

### Overlevelse

Det aftales, at Sisse og Ole som tidligere år taler sammen og beslutter omkring indholdet af overlevelsestabeller i denne årsrapport.

Ole efterspørger i den forbindelse, jf. tidligere ønske, til en temarapport omkring overlevelse. RKKP-teamet tager fat i afdelingsleder Lasse Nørgaard omkring mulighederne for dette, og melder tilbage til styregruppen.

### Supplerende tabeller i appendiks

Der drøftes, at der skal et antal ukommenterede supplerende tabeller med i appendiks fremadrettet, som tidligere indgik i klinisk basisrapport.



DCCG-Klinisk-basisrapport-2018 med mark

Følgende besluttes medtaget:

- Tabel 1 – Registrering i databasen pr. region og kirurgisk afdeling
- Figur 1 – Antal registreringer i databasen siden 2001
- Figur 20 – Klinisk UICC-stadium hos alle patienter med kolon- og rectumcancer
- Tabel 10 – Patologisk UICC-stadium i hele populationen
- Tabel 17 – Opererede patienter
- Tabel 23 – Udførte resektionsprocedurer ved koloncancer pr. afdeling, pr. enkeltafdeling + ekstra kolonner for 1) lokalresektion og 2) opereret ja/nej
- Tabel 24 - Udførte resektionsprocedurer ved rektumcancer pr. afdeling, pr. enkeltafdeling + ekstra kolonner for 1) lokalresektion og 2) opereret ja/nej
- Figur 40 - Antal rektumresektioner ved de forskellige operative adgange 2008-2018 (minus TaTME) + en tilsvarende tabel for kolon (+lokalresektioner)
- Figur 41 – Andelen af akutte koloncanceroperationer (resektioner eller anden/aflastende procedure) per afdeling
- Tabel 41 – radikalitet af resektion for koloncancer per kirurgisk afdeling
- Tabel 42 – radikalitet af resektion for rektumcancer per kirurgisk afdeling
- Tabel 51 - Antal kalenderdage (median) mellem operation og adjuverende behandling ved koloncancer UICC stadium III

## 8) Beslutning om databasens variable om UICC stadium

Peter havde inden mødet indstillet:

*"I forbindelse med udarbejdelse af manualen er det blevet klart, at databasens variable/algoritmer om TNM- og UICC er for blevet for komplekse. Vi slæber rundt på alt for mange variable. Jeg vil anbefale følgende:*

- *Variablen UICC skal anvendes på patienter før 2014. Variablen findes i koblingsdatasættet.*
- *Variablen 'UICC (hybrid)' skal ikke længere beregnes men kan gøres statistisk og kun gælde for patienter til og med 2018, fordi den indgår i mange udtræk. Den må ikke anvendes i nye udtræk.*
- *Patologisk UICC, som nu beregnes fra 2016, skal beregnes fra 2014.*
- *Klinisk UICC, som nu bestemmes fra 2016, skal bestemmes fra 2014, selv om vi ikke kender cT og cN for hele perioden. Vi kommer til at inkludere information om per- og postoperativt fund af dissemineret sygdom i variabelen, selv om det ikke er fuldstændigt korrekt at gøre.*
- *Fra 2014 skal vi kun have følgende TNM-variable i databasen: cT-kategori, cN-kategori, cM-kategori, pT-kategori, pN-kategori og pM-kategori."*

Forslaget blev vedtaget. Dermed går Peter videre med forslaget sammen med Vibeke. Det blev drøftet at DTS p.t. bruger UICC hybrid variabelen (som skal nedlægges ifølge forslaget), men Peter nævner, at DTS kan bruge Patologisk UICC stadium i stedet.

## 9) Eventuelt

### **PRO-indikatorer i databasen**

Der er indsat en gruppe i regi af DCCG.dk omkring PRO, ved Peter Christensen – databasen bliver naturligvis involveret i dette. Michael indgår i arbejdsgruppen, men det har været svært at få afholdt arbejdsmøder i gruppen. Databasestyregruppen afventer dette arbejde er kommet videre. Patientrepræsentant planlægges indgå i arbejdet.

### **Pointsystem/scoring**

Sisse nævnte, at det på seneste styregruppemøde blev besluttet at RKKP-teamet skulle snakke med Jens/RKKP-ledelsen omkring kongeindikator/pointsystem. Skal RKKP fortsat gå videre med det? Det blev besluttet, at man vil afvente den ny formand.

### **DMCG's strategi**

Peter opfordrede til at kigge på DMCG's strategi, da styregrupper er nævnt mange steder. Der er høringsfrist 19/3. Skal DCCG kommentere/melde noget ind, fx at der opleves at mange gode idéer strander på manglende ressourcer? Peter forfatter en kort overordnet kommentar.