

DCCG-Databasestyregruppen beretning

Medlemmer:

Nye medlemmer:

DPAS har udpeget Lasse Westphal Thomsen som repræsentant.

Andet vedr. medlemmer

Lene Hjerrild Iversen udtræder af styregruppen, efter rotationsregler.

Der udpeges ikke erstatning da databasestyregruppen nu har de 3 vedtægtsbestemte medlemmer fra kirurgisk arbejdsgruppe.

Der skal udpeges formand for næste 4 årige periode

Jon Kroll Bjerregaard genopstiller.

Databasestyregruppen planlægges udvidet med repræsentanter fra de specialer der udfører metastase indgreb, da en forløbsdatabase vil indhente data på disse. Indtil videre har styregruppen haft kontakt til

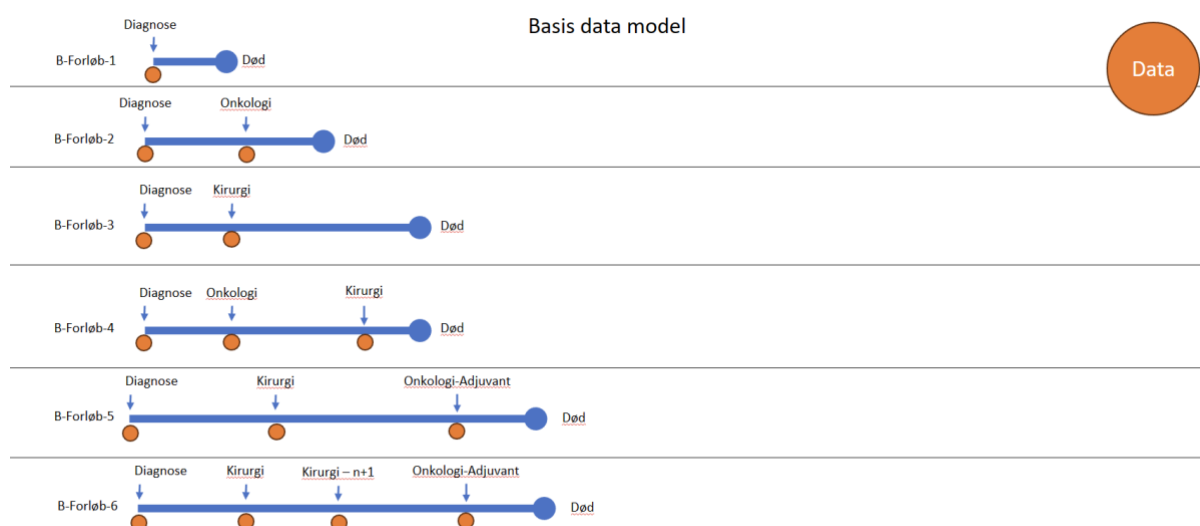
Dansk Lever-galdevejscancer Database mhp. tilknytning af ad-hoc medlem. På sigt planlægges ændring af vedtægter mhp. fast medlemskab fra specialer der beskæftiger sig med disse emner – såfremt datamængden retfærdiggør dette.

Databasen

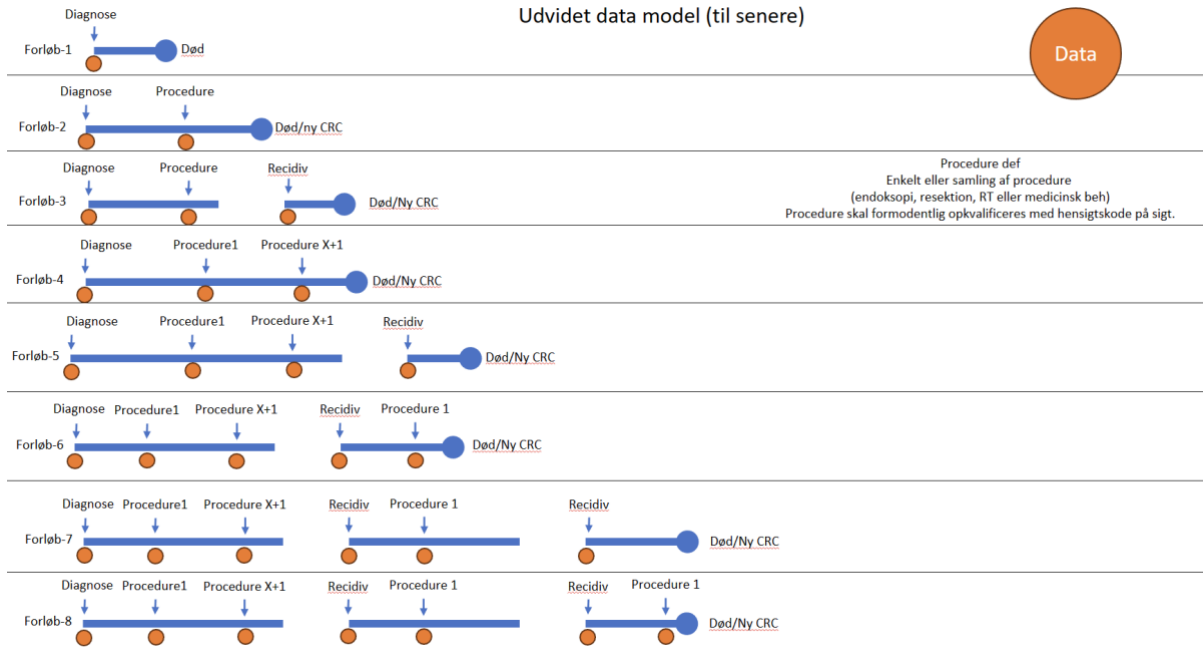
Kvalitets Indrapporterings Platform (KIP) fungerer suboptimalt. Både på bruger og udviklingssiden er oplevelsen dårlig. Da KIP ikke tillader nye uligheder for forløb etc ifht. KMS har Styregruppen besluttet hurtigst muligt at gå væk fra denne løsning til fordel for en forløbsdatabase baseret på indrapportering fra LPR, patobank og på sigt flere centrale registre. Fokus på KIP er derfor i indeværende år fokuseret på fejlretninger og ikke på udvikling da styregruppen anser dette for udsigtsløst.

Overgang til forløbsdatabase.

Styregruppen har opdelt denne overgang i delprojekter. I første omgang vil fokus være på at erstatte aktuelt indsamlede data og indfører forløbsstrukturen. Nedenstående figur illustrerer basis datamodellen.



På sigt ønskes en datamodel, der indfanger en større del af forløbet, incl metakron sygdom/recidiv.



Databasestyregruppen har besluttet at klinikere aktivt skal kode variabler og der som udgangspunkt ikke skal foretages ”algoritme” gæt på aktiviteter eller patient karakteristiker.

Som eksempel på hvilke koder der skal tilføjes til sks-procedurer (fx operation) kan ses <https://objectstorage.eu-frankfurt-1.oraclecloud.com/n/frwml7ld2hre/b/bucket-for-website/o/index.html> (advarsel! produkt under udvikling)

Håbet fra databasen er at der kan ske en overgang til forløbsdatabasen i løbet af 2025, såfremt arbejdet skriver planmæssigt frem vil databasen formodentlig afholde et introduktionsseminar for afdelingerne inden.

Datamodellen vil kræve at de onkologiske afdelinger også leverer data, hvor der er sket kliniske beslutning

Aktuelt arbejdes på at ønskede data I SKS format sendes til LPR fra de regionale journalsystemer.

Årsrapport 2023

Indikatorer

Der fastholdes aktuelle indikatorer, udvikling af nye indikatorer eller forbering af ældre afventer ny datastruktur.

Hvorvidt det vil være muligt at inkludere en patologisk indikator i 2023 vil vurderes i løbet af 2024.

Budget

Budgettet er i det store uforandret fra 2023. Fremlægges på mødet.

Afrapportering fra DCCG onkologi gruppen ifbm DCCG bestyrelsesmøde.

DCCG Onkologigruppen mødes forår og efterår. Næste gang 9 april. Referaterne lægges ud på DCCG hjemmesiden.

Onkologi arbejdsgruppens bestyrelse kaldet styregruppen mødes online cirka 1 gang om måneden mhp fremdrift og koordinering. René Krøjgaard Olesen, Aalborg, formand, Anders Kinberg Boysen, Århus, sekretær, Laurids Østergaard Poulsen, Aalborg, Jakob Hagen Vasehus Schou, Herlev, Stine Brændegaard Winter, OUH, YL. Til online møderne har vi tradition for ofte at invitere flere deltagere med, afhængigt af de konkrete sager, der behandles, herunder jævnligt DCCG formand Camilla Qvortrup.

Retningslinje opdatering er det vi har brugt mest tid på:

Opdateret oversigt over arbejdende udvalg er lagt på hjemmesiden.

Et arbejde omkring opdatering af kriterier for neoadjuverende strålebehandling og kemoterapi har været igangsat. Retningslinjen herfor er netop udgivet.

En arbejdsgruppe for opdatering af kriterier for adjuverende kemoterapi efter operation for stadie II, herunder vurdering af ctDNA er blevet nedsat af DCCG som en MDT gruppe.

En arbejdsgruppe til vurdering af FOXTROT og NeoCol er indkaldt (SEN mfl). Retningslinjen har været i første høring.

Fagudvalg under medicinerrådet: Er blevet indkaldt ifbm vurdering af TAS 102 + bevazicumab til mCRC.

DPYD geno og fænotypetest ifht FU toxicitet. Retningslinjen herfor er under revision.

Mvh

René Krøjgaard Olesen 13.03.2024

Afrapportering til DCCG bestyrelsesmøde 13.03.2024

Kirurgisk arbejdsgruppe

Lene H. Iversen og Mads Klein

Siden bestyrelsesmødet i oktober 2023, er det afholdt

- 2 fysiske heldagsmøder (oktober 2023 (Herlev) og februar 2024 (Aalborg)).

Møderne har været fokuseret på kliniske retningslinjer og vejledninger (for detaljer se referater på hjemmesiden)

Desuden pågår der en drøftelse om brug af FIT ved mistanke om tarmkræft som indledende undersøgelse inden evt. henvisning til koloskopi/Pakkeforløb for tarmkræft. Rasmus Krøijer har fremlagt evidensen herop. Emnet vil blive kort forelagt til kommende bestyrelsesmøde, herunder drøftelse om videre tiltag.

Den just reviderede retningslinje "Præoperativ og kurativ intenderet onkologisk behandling til patienter med rektum cancer" er ligeledes drøftet og gennemgået under deltagelse af onkolog Laurids Østergaard Poulsen på seneste møde.

Siden bestyrelsesmødet oktober 2023, er følgende kliniske retningslinje blevet revideret og Publisert

- Bioptering og blækmarkering
- Minimal invasiv rektumkirurgi
- Behandling af colonileus og –obstruktion
- Lokalavanceret og lokal-ricidiverende koloncancer - kirurgisk behandling

Herudover er følgende omlagt til vejledninger

- Anastomoselækage – diagnostik og behandling – colon

Der er planlagt internatmøde ultimo maj 2024.

LI/2024 03 08

Status for Tarmkræftscreeningsdatabasen.

Vi har holdt 2 ordinære måde inden for det sidste år.

Årsrapporten for 2022 er netop publiceret lidt forsinket grundet en datafejl ved indrapportering af data fra Region Nord til RKKP.

Fejlen er nu rettet og rapporten er tilgængelig her

https://www.sundhed.dk/content/cms/45/61245_dts-aarsrapport-2022-offentliggjort-version-20240308.pdf

Generelt kan man sige at den nationale kvalitet for Tarmkræftscreeningen er høj og stigende også set i et internationalt perspektiv. Der er dog enkelte afdelinger der ikke opfylder de nationale standarder og der er flere løsningsforslag i rapporten til at rette op på dette.

Flere Regioner er tilsluttet eller har planer om at tilslutte et projekt under DTS hvor afdeling ledelsen får tilsendt de vigtigste kvalitetsparametere på endoskopørniveau hvert kvartal så man hurtigere har mulighed for at indsætte en målrettet effekt for at forbedre kvaliteten.

I anledningen af 10 året for indførelse af tarmkræftscreeningen i Danmark vil der blive inviteret til Tarmkræftscreenings symposium på Piazza Twin Tower Hotel i Ørestaden København den 30 .05.2024. hvor nationale og internationale eksperter vil evaluere de første 10 år og give forslag til hvordan tarmkræftscreeningen kan blive endnu bedre.

Symposium vil være gratis for deltagere og endelig invitation vil komme i starten af næste uge.

MVH

Morten

Afrapportering fra Videnskabeligt Udvalg 2023

I 2023 har vi haft 2 møder i hele VU samt møde i arbejdsgruppe med fokus på videre udvikling af databasens anvendelse.

Ved styregruppemødet fra Databasen var der en anerkendelse af, at databasen kan anvendes til fase IV studier. I VU fortsætter dialogen og undersøgelse af muligheder. Databasen repræsenterer et vitalt dataset i forhold til registrering af patienter med f.eks. kirurgi relaterede short term outcomes. Fordelen ved anvendelse af databasen som en eCRF er at vi kan styre "virkeligheden" dvs kan lave strategier for interventioner der vil skabe et bedre og "real life" evidens for. Databasen kan også anvendes til at undersøge hvorvidt nye tiltag så som wathcfull waiting eller præhabilitering flytter den daglige praksis.

Der var enighed om, at arbejdsgruppen kunne fortsætte deres møder for at komme tættere på en synopsis med ønsker for anvendelse af databasen som fase IV.

Denne udvikling er pågående men vi afventer samtidig udviklingen i databasen i forhold til større grad af LPR integration og endda med mulighed for flere forløbsdata.

NEOLAR:

Alle sites er aktive og rekrutterer. Der desværre betydelig stagnering i inklusionen og planen er at vi stopper studiet i juni 2023 uanset. Aktuelle inklusion er på 112 patienter så vi mangler desværre de sidste 12 patienter! Indsamling af væv og biobanks materiale er pågående.