

A decorative graphic on the left side of the page, consisting of overlapping, semi-transparent red shapes that resemble flowing fabric or abstract organic forms. The colors range from light pink to deep red.

DANSK NEURO ONKOLOGISK REGISTER

Årsrapport
2008

www.dnog.dk

Indholdsfortegnelse

Indholdsfortegnelse	2
Forord	3
Konklusion	4
Formål	5
Baggrund	5
Historik, idegrundlag, udvikling, nuværende omfang	6
Styregruppe	7
Drift	7
Datagrundlag.....	8
Indikatorer.....	8
Revisionspåtegning fra KCS	10
Kontaktadresser	11

Forord

I 2008 blev de nationale retningslinjer for gliomer udgivet og med afsæt heri kunne styregruppen for DNOR tage beslutning om relevante mål for kvalitet i udredning og behandling af denne gruppe.

Der er udarbejdet syv kvalitetsindikatorer, som blev godkendt af DNOGs bestyrelse i juni 2008. Herefter blev der udarbejdet en prototype af databasen med specifikation af datamodel og relevante variable.

Der var egentligt planlagt en forløbsbaseret database opbygget omkring en Topica løsning. På grund af manglende økonomiske ressourcer var dette ikke muligt. Da det havde høj prioritet at databasen kom i drift, blev der i stedet valgt en KMS løsning, der var væsentlig billigere. Ulempen vil være at det bliver sværere at udarbejde de efterfølgende forløbsbaserede analyser. Ved udgangen af 2008 var der en driftsklar database. DNOR er sat i drift i begyndelsen af 2009, og der vil blive arbejdet videre med igangsætningen af indrapportering og analyseværktøjer.

Rapporten er udfærdiget af styregruppen for DNOR

Rapporten er tilgængelig på www.dnog.dk og sendes til bestyrelsen for DNOG, Kompetencecenter Syd, de neurologiske, neurokirurgiske og onkologiske afdelinger, Sundhedsstyrelsen og Danske Regioner.

Udgivelsesdato: 19.august 2009

Steinbjørn Hansen
Formand for DNORs styregruppe

Konklusion

Styregruppen for DNOR har i 2008 udarbejdet relevante kvalitetsparametre og specificeret tilsvarende indikatorer. Databasen er blevet oprettet med primær fokus på gliomer, som der er udarbejdet landsdækkende retningslinjer for. DNOR er klar til drift pr 1. januar 2009. Der er således ikke nogen patientdata i denne rapport for 2008.

Formål

Klinisk national kvalitetsdatabase, hvis hovedformål er at indsamle oplysninger om udredning og behandling af primære hjernetumorer hos voksne i Danmark, som kan bruges til kvalitetsudvikling. Samtidig fungerer den som forskningsdatabase.

Baggrund

Tumorer i hjernen adskiller sig fra andre tumorer ved især følgende forhold: 1) De er beliggende inde i en ueftergivelig kraniekasse, hvorfor selv mindre, langsomt voksende tumorer kan medføre alvorlige, endda fatale symptomer, når det intrakranielle tryk stiger. 2) De vokser infiltrativt i hjernen og kan derfor næsten aldrig fjernes helt. 3) De er ofte lokaliseret svarende til hjernens vigtige og til tider vitale funktioner, hvilket har en rolle for muligheden for kirurgisk fjernelse. Fjernelse af en tumor vil medføre risiko for kompromittering af hjernefunktionen i det pågældende område. 4) De langsomt voksende tumorer kan med tiden transformeres til aggressive tumorer.

Histopatologisk findes der mange forskellige tumortyper, som traditionelt har været inddelt i benigne og maligne tumorer. Det er ofte en dårlig inddeling. I stedet anvendes sædvanligvis at inddele hjernetumorer i henholdsvis lav-grads (WHO grad 1 og 2) og høj-grads (WHO grad 3 og 4). Især for gliomer er udtrykket 'benign' misvisende, da forskellen væsentligst drejer sig om væksthastighed og selv lav-grads tumorerne vokser med en vis hastighed, og kan sjældent eller aldrig helbredes og degenererer ofte til høj-grads tumorer. Jævnfør ovenstående bliver alle grader af tumorer anmeldt til Cancerregistret, og det er relevant at alle disse tumorer registreres i en klinisk kvalitetsdatabase for hjernetumorer.

Ifølge Cancerregistret blev der i 2007 nydiagnosticeret godt 1300 patienter med tumorer i hjerne, hjerne og nerver i Danmark, heraf skønnes halvdelen at være gliomer. De øvrige primære tumorer omfatter meningiomer (15-20 %), medulloblastomer (1-2 %), schwannomer (6-8 %), hypofyseadenomer (6-8 %) og andre (8-10 %).

Der er stor forskel i patientforløb og prognose for de forskellige typer af hjernetumorer. Generelt er prognosen alvorlig. Glioblastomer udgør en stor del og de fleste af disse patienter dør hurtigt af sygdommen (median overlevelse 12 mdr). Hjernetumorer og den tilhørende behandling kan medføre betydelig forringelse af arbejdsevne, samt kognitive og sociale færdigheder.

Samfundsmæssigt er det et meget ressourcetungt område. Dels er der betydelige behandlingsudgifter omfattende komplicerede hjerneoperationer, avanceret strålebehandlinger og dyr kemoterapi. Dels medfører de neurologiske skader ofte tabt arbejdsevne med betydelige omkostninger til rehabilitering og i andre tilfælde tunge plejekrævende forløb.

Historik, idegrundlag, udvikling, nuværende omfang

Dansk Neuro-Onkologisk Gruppe blev etableret i 2005 med det formål at skabe et multidisciplinært samarbejde mellem alle de specialer, der i Danmark behandler primære tumorer i centralnervesystemet. I 2007 blev arbejdet mere formaliseret efter økonomisk støtte fra ministeriet og DNOG har siden fungeret som den Danske Multidisciplinære Cancer Gruppe, der varetager tumorer i centralnervesystemet.

DNOG har fra starten ønsket at oprette en database, hvorfra man kunne få oplysninger om hjernetumorer i Danmark. Intentionen var at denne med tiden blev tilstrækkelig udbygget til at den kunne anvendes til forskning. Samtidig var man også bevidst om at afdelingerne løbende kunne evaluere kvaliteten i patientforløbene inden for deres neuro-onkologiske center; men også med mulighed for sammenligning på tværs af centrene.

DNOG etablerede dengang et databaseudvalg, hvis medlemmer indgik i styregruppen for DNOR. De første multidisciplinære landsdækkende retningslinjer for gliomer blev færdige i 2008. Herefter har styregruppen arbejdet med at udpege passende kvalitetsparametre ud fra den nationale konsensus, der blev opnået i arbejdet med retningslinjerne. Der er blevet udvalgt et passende antal kvalitetsindikatorer, som er godkendt af bestyrelsen for DNOG, hvorved man har opnået bred accept fra repræsentanter fra de forskellige regioner og forskellige fagområder. Databasen har derfor i sin nuværende udformning primært fokus på gliomer og især glioblastomer.

Efter valg af indikatorer er der i 2008 arbejdet med dataspecifikation og datamodel. Der er blevet oprettet en prototype for databasen. Derefter har der været kontakt til EDB udbydere. Pga begrænsede finansieringsmuligheder blev der valgt en KMS løsning fra TietoEnator, som desværre har nogle begrænsninger hvad angår forløbsregistrering. Dette var dog hvad der var økonomisk muligt i situationen. Efter indkøring vil denne løsning blive evalueret mhp. evt. skift af EDB løsning.

KMS løsningen er blevet tilpasset efter konsulentbistand fra OpusConsult. Ultimo 2008 var det webbaserede indtastningsmodul klar til de kliniske afdelinger.

Styregruppe

Der er en styregruppe for DNOR med en formand for styregruppen udpeget af DNOG, en repræsentant for Kompetencecenter Syd, en repræsentant for Region Syddanmark, repræsentanter for de lægelige specialer og regionerne, og DNOGs formand.

I 2008 bestod styregruppen af følgende personer:

(Navn, Stilling, Rolle i styregruppen, Organisation)

Steinbjørn Hansen

Overlæge, Formand for DNORs styregruppe, Region Syddanmark

Anders Green

Professor, Repræsentant for kompetencecenter, Kompetencecenter Syd.

Lisbeth Rasmussen

Afdelingschef, Dataansvarlig myndighed, Region Syddanmark

Rene Laursen

Overlæge, Neurokirurgi, Region Nord

Henrik Schultz

Overlæge, Onkologi, Region Midt

Kai Jensen

Overlæge, Neurologi, Region Hovedstaden

Helle Broholm

Overlæge, Patologi, Region Hovedstaden

Erling Bo Andersen

Overlæge, Neurologi, Region Sjælland

Michael Kosteljanetz

Overlæge, Repræsentant for DNOG, DNOG

Drift

DNOR huses af Onkologisk Afdeling, Odense Universitetshospital.

DNOR er tilknyttet Kompetencecenter Syd.

Etableringsarbejdet i 2008 har været finansieret af ministeriets puljemidler til styrkelse af infrastrukturen for klinisk kræftforskning.

Datagrundlag

Som anført tidligere er DNOR først taget i drift i begyndelsen af 2009, hvorfor der ikke foreligger indberettede data til afrapportering for år 2008. Nedenfor bringes listen over de vedtagne indikatorer.

Indikatorer

1) Overlevelse efter diagnose (operation) for patienter med glioblastom (GBM)

1a) 1-års overlevelse: Andel patienter der er i live 1 år efter diagnosedato (= operationsdato) for alle patienter, hvor den histologiske diagnose er GBM.

Kvalitetsmål: > 50 %

[Resultat-indikator]

1b) 2-års overlevelse: Andel patienter der er i live 2 år efter diagnosedato (=operationsdato) for alle patienter, hvor den histologiske diagnose er GBM.

Kvalitetsmål: > 15 %

[Resultat-indikator]

2) Postoperativ MR scanning

Andel af patienter der har fået udført postoperativ MR scanning senest 72 timer efter operation ud af alle patienter hvor der er udført resektion.

Kvalitetsmål > 90 %

[Proces-indikator]

3) Operatør kompetence

Andel operationer udført af eller superviseret (tilstede under hele proceduren) af speciallæge i neurokirurgi ud af alle operationer

Kvalitetsmål > 90 %)

[Proces-indikator]

4) Resttumor efter operation for patienter med GBM

Andel af patienter med resttumor påvist ved postoperativ MR scanning udført senest 72 timer efter operation ud af alle patienter, der har gennemgået et operativt indgreb (resektion eller biopsi), hvor den histologiske diagnose er GBM.

Kvalitetsmål: < 70%

[Resultat-indikator]

5) Overlevelse efter operation

Andel patienter i live mere end 30 dage efter første operationsdato ud af alle patienter, der har gennemgået en operation.

Kvalitetsmål > 90 %

[Resultat-indikator]

6) Gennemført strålebehandling efter operation for patienter med GBM

6a) Andel af patienter der tilbydes fokal højdosis strålebehandling ud af alle patienter, der har gennemgået et operativt indgreb (resektion eller biopsi), hvor den histologiske diagnose er GBM.

Kvalitetsmål: > 80 %

[Resultat-indikator]

6b) Andel af patienter der gennemfører fokal højdosis strålebehandling ud af alle patienter, der påbegynder denne behandling, og hvor den histologiske diagnose er GBM.

Kvalitetsmål: > 90 %

[Resultat-indikator]

7) Gennemført kemoterapi efter operation for patienter med GBM

7a) Andel af patienter der tilbydes konkomitant radiokemoterapi med temozolomid under højdosis strålebehandling ud af alle patienter, der har gennemgået et operativt indgreb (resektion eller biopsi), hvor den histologiske diagnose er GBM.

Kvalitetsmål: > 80 %

[Resultat-indikator]

7b) Andel af patienter der gennemfører konkomitant radiokemoterapi med temozolomid under højdosis strålebehandling ud af alle patienter, der påbegynder denne behandling, og hvor den histologiske diagnose er GBM.

Kvalitetsmål : > 85%

[Resultat-indikator]

Revisionspåtegning fra KCS

I henhold til basiskravene for de nationale kliniske kvalitetsdatabaser skal kompetencecenteret fremlægge følgende bemærkninger.

Som det fremgår af rapporten, er DNOR taget i drift i begyndelsen af 2009, hvorfor der ikke foreligger data at rapportere for år 2008. Der kan som følge heraf ikke udarbejdes egentlig revisionspåtegning af rapporten.

Kompetencecenter Syd har været involveret fra starten af hvad angår planlægning og etablering af databasen samt udarbejdelse af indikatorsættet.

Kompetencecenteret vil i samarbejde med DNOR etablere analyse- og afrapporteringsredskaber, herunder hvad angår kvartalsrapporter.

Odense d. 12. august 2009

Anders Green

Professor, overlæge, dr.med.

Kompetencecenter Syd for Landsdækkende Kliniske Databaser

Kontaktadresser

DNOR-sekretariat:

Dansk Neuro-Onkologisk Register

Onkologisk afdeling

Odense Universitetshospital

Sdr. Boulevard 29

5000 Odense C

Tlf: 6541 1520

E-mail: rikke.kjaep.hansen@ouh.regionsyddanmark.dk

Leder af DNOR:

Steinbjørn Hansen

Overlæge, ph.d.

Onkologisk afdeling

Odense Universitetshospital

Sdr. Boulevard 29

5000 Odense C

E-mail steinbjoern.hansen@ouh.regionsyddanmark.dk