

DCCG bestyrelsesmøde 14.5.2009

Axelborg, København

REFERAT

Til stede:

Steffen Bülow, Anders Fischer, Mogens Rørbæk Madsen, Hans B. Rahr, Peter Nørgaard Larsen, Benny Vittrup Jensen, Lone Nørgaard Petersen, Per Pfeiffer, Anders Jakobsen, Mette Yilmaz, Bodil Ginnerup, Søren Rafaelsen, Anders Glenthøj, Jan Lindebjerg, Henrik Harling, Hans Jørgen Nielsen, Inge Bernstein, Hans Raskov, Ove Bendtsen, Jim Stenfatt Larsen og Poul Crone.

Afbud: Per Gandrup, Søren Laurberg og Flemming Hansen.

1. Valg af dirigent og referent

Mette Yilmaz vælges til dirigent og Mogens Rørbæk Madsen til referent.

2. Godkendelse af referat fra mødet 30.10.08

Referatet godkendes.

3. Ændringer i bestyrelsen

Formanden byder velkommen til bestyrelsens 2 nye medlemmer, Peter Nørgaard Larsen, som er udpeget af lever.dmcg til afløsning af Flemming Burcharth, og Bodil Ginnerup, som er udpeget af DRS til afløsning af Eva Fallentin.

4. Referater fra udvalg

Referater fra udvalg:

Videnskabeligt udvalg

Der foreligger notat fra udvalgets formand Søren Laurberg. Mange projekter har været behandlet, status forefindes på hjemmesiden, men der har været begrænset fremmøde med sene afbud til møderne. Det har været drøftet, hvordan projekter, der indebærer brug af DCCG's database, skal håndteres, og denne drøftelse fortsættes nu i bestyrelsen. Der er enighed om, at såvel DCCG som dataleverandørerne (de enkelte indrapporterende afdelinger) skal "beskyttes" mod lemfældig brug af data. Det besluttes derfor, at VU i hvert enkelt tilfælde skal tage stilling til betingelserne for

udlevering af data, om den i et givent projekt påtænkte anvendelse af data er så omfattende og indebærer specielle tolkningsmæssige problemstillinger, som kræver ekspertise på det pågældende område, idet DCCG i så fald skal optræde som medforfatter ved udpeget relevant medlem (som vil være garant for korrekt tolkning af data).

Hans Rahr indleder en generel drøftelse af VU's funktion, mener der er for lang sagsbehandlingstid og mangel på dynamik i udvalget, mangler retningslinjer for support og feedback. Anders Jakobsen anfører, at et problem er, at mange projekter, fex onkologiske, diskuteres og behandles i andre fora. Steffen Bülow mener, at det formulerede formål med VU er i orden, men at der bør holdes regelmæssige møder på faste tidspunkter. Henrik Harling foreslår, at VU skal afholde møde fast én gang i kvartalet og derudover ved presserende behov ad hoc. Bestyrelsen vedtager dette.

Onkologisk arbejdsgruppe

Mødeaktiviteten siden sidst har overvejende drejet sig om udarbejdelse af vedtægter for udvalgets virke. Enighed om, at alle interesserede kan deltage i udvalgets møder. Bestyrelsen mangler information, og det beslutes, at referater fra udvalgets møder i fremtiden skal mailes til bestyrelsens medlemmer.

Tumorbiologisk udvalg

Hans Jørgen Nielsen oplyser, at udvalget i praksis er henlagt til VU. Den nationale biobank er endnu ikke helt i omdrejninger, men infrastrukturen er på plads med regionale udvalg. For at teste logistikken er man begyndt systematisk vævsindsamling ved 5 forskellige cancer-sygdomme (ikke KRC) på 5 forskellige sygehuse. Mangler fortsat præcise regler for håndtering og udlevering af data. Yderligere information vil blive tilsendt bestyrelsesmedlemmerne.

Databasens styregruppe

Henrik Harling oplyser, at der i marts 2009 er indgået kontrakt med Vingtoft og partnere (selvstændig virksomhed af medarbejdere fra Kompetence Center Øst, som de stadig er arbejdsmæssigt tilknyttet) om videreudvikling af databasen, herunder revision af databasens datasæt, hvilket arbejde er i fuld gang. Den nye analyse-portal er færdig, online-indberetning af data fra onkologer og patologer vil blive opkoblet i løbet af efteråret (med en testversion forventet i juni), og pr 1.1.2010 skulle den samlede, nye database-funktion være kørende.

Årsrapport 2007+8 er på trapperne.

Henrik Harling oplyser, at databasen generelt er så velfungerende og velafprøvet, at den virker som rollemodel for tilsvarende databaser.

Databasen har modtaget henvendelse fra Van der Velde, Holland, og Lars Pålman, Sverige, om mulighederne for i fremtiden under en eller anden form at indgå i samarbejde med tilsvarende skandinaviske og europæiske databaser. Dette skal undersøges nærmere, og vil blive taget op igen på et senere tidspunkt.

Stråleterapiudvalget

Der har ikke været afholdt møde siden sidste bestyrelsesmøde.

5. DMCG.DK

Henrik Harling fortæller, at der har været problemer med organisationen af DMCG, specielt i relation til etablering af et velfungerende forretningsudvalg, men at disse problemer er under afklaring.

Der har været afholdt møder med deltagelse af DR, SST, KB og Sundhedsministeriet om fremtidig økonomi, og det er opfattelsen, at DMCG og nødvendigheden af DMCG's arbejde møder stigende forståelse. DR finansierer i 2009 DMCG-erne med 11,3 mill (der var behov for ca 25 mill). Der er ikke i år afsat midler til DCCG, som har kunnet overføre ubenyttede midler fra sidste år til dette års drift. Aktuelt pågår økonomiforhandlinger mellem DR og regeringen, og DMCG-ernes fortsatte virke vil være afhængig af disse forhandlingers resultat.

6. Budget

Henrik Harling bedømmer DCCG's økonomi for den nærmeste fremtid optimistisk. DCCG var ved sidste tildeling den DMCG, som fik flest midler (3,5 mill i slutningen af 2007), og det har været muligt at overføre 1 mill fra 2007/08 til 2009. Til driften af DCCG i 2010 vil der være behov for tilførsel af yderligere 1 mill, hvilket forventes at ville ske.

Anders Glenthøj spørger, hvem der er ansvarlig for økonomien, fører regnskab og revision, og Henrik Harling svarer, at disse funktioner hidtil på betryggende vis har været varetaget af Økonomiafdelingen på Bispebjerg Hospital.

Det beslutes, at regnskabet fremover én gang årligt skal skriftligt forelægges bestyrelsen til orientering.

7. Kliniske Retningslinjer 2009

De nye retningslinjer er nu færdige, og foreligger i en elektronisk udgave på hjemmesiden og endvidere i en trykt udgave, som i nærmeste fremtid vil blive fremsendt til interessenter (DR, SST, KB etc). Endvidere vil alle medlemmer af det nationale kontaktforum blive meddelt, at trykte eksemplarer kan rekvireres efter behov til fordeling på afdelingerne.

Det har været et stort arbejde at færdiggøre retningslinjerne, og de oprindelige forudsætninger for fordeling af arbejdet har ikke været opfyldt, hvorfor arbejdet har ligget på meget få personer, ikke mindst på formanden.

En ny revision af retningslinjerne i trykt form er ikke realistisk før om tidligst 3-4 år, men da der sker en løbende udvikling af fagområderne, efterlyser Jan Lindebjerg mere dynamiske retningslinjer med kontinuerlig opdatering af den elektroniske version. I overensstemmelse hermed foreslår Steffen Bülow, at der nedsættes et permanent redaktionsudvalg bestående af 2 kirurger, 2 onkologer, 1 patolog og 1 radiolog. Udvalget skal mødes hvert halve år og i øvrigt være i løbende kontakt med det enkelte fagområdes bagland. Dette vedtages, og det beslutes, at kirurgerne repræsenteres ved Hans Rahr og Steffen Bülow, onkologerne ved Mette Yilmaz og Lone Nørgaard Petersen, patologerne ved Jan Lindebjerg og radiologerne ved Bodil Ginnerup.

Henrik Harling påpeger, at det palliative område og terminal pleje bør inkorporeres i retningslinjerne.

I forbindelse med ovenstående en mere generel diskussion af fordele og ulemper ved løbende, hurtig revision af retningslinjerne. Per Pfeiffer påpeger, at retningslinjerne netop er retningslinjer og ikke nogen "facit-liste", men at der i enkelte situationer kan være behov for at afvige disse, ligesom Anders Fischer anfører, at der i visse sammenhænge kan være konflikt mellem de rent faglige anbefalinger og hvad der er praktisk (og økonomisk?) muligt.

Der er i bestyrelsen enighed om, at retningslinjerne skal opfattes som det ”mindste tilbud” til patienterne og som hovedregel skal efterleves.

8. Udkast til nye vedtægter

Det allerede inden mødet udsendte forslag til vedtægtsændringer – udarbejdet af arbejdsgruppe nedsat på sidste bestyrelsesmøde - gennemgås af Anders Fischer og giver efterfølgende anledning til en langvarig debat om formålsparagraf, bestyrelsens sammensætning og størrelse, udpegningsprocedure og medlemmernes funktionstid samt mulighederne for rekruttering af nye bestyrelsesmedlemmer.

Ad formål

Der er enighed om, at formålsparagraffen bør omformuleres og udvides til også at omfatte rehabilitering og terminal håndtering af KRC-patienter, ligesom også uddannelsesspørgsmål (fex indhold og rammer for MDT-uddannelsen) må være et naturligt arbejdsområde for bestyrelsen. Man kunne også i formålsparagraffen indeholde specifikke indsatsområder (fex bedre behandling af kolon cancer, lymfeknude-problematik, laparoskopisk kirurgi, indikation for TEM-kirurgi mv). Der bør på områder, hvor det er muligt og falder naturligt, formuleres overordnede visioner for arbejdet og i henhold hertil udarbejdes strategi-planer. Sidstnævnte kunne også øge muligheden for rekruttering af nye (og yngre) bestyrelsesmedlemmer, da man så mere præcist på forhånd kunne vide, hvad man som bestyrelsesmedlem skal beskæftige sig med og hvad bestyrelsesarbejdet indebærer.

Ad udpegning

Det står fast, at DCCG er forankret i de videnskabelige selskaber, og at bestyrelsesmedlemmerne skal udpeges af de respektive selskaber. Proceduren herfor må være op til de enkelte selskaber, kirurgerne ønsker fremover, at de kirurgiske medlemmer udpeges via den Kolorektale Sektion under DKS frem for ved selskabets generalforsamling.

Ad sammensætning

De to store grupper (kirurger og onkologer) skal have repræsentanter fra alle regioner i bestyrelsen, og det skal tilstræbes, at der er en balanceret aldersmæssig repræsentation. Der er enighed om, at kirurger og onkologer fremover skal være repræsenteret ved 7 medlemmer i bestyrelsen. Dette til sikring af, at den befolkningstunge hovedstadsregion kan have 2 repræsentanter, og det vil samtidig sikre, at alle de onkologisk centre kan være repræsenteret. Databasens leder udpeges af bestyrelsen uden for bestyrelseskredsen, men er herefter født medlem af bestyrelsen (uden tidsbegrænsning). Endvidere som hidtil 2 radiologer, 2 patologer og 1 repræsentant for tumorbiologisk område samt ad hoc-tilknyttede bestyrelsesmedlemmer (p.t. HNPCC, speciallægepraksis, DKS Region Sjælland, DSKO Region Sjælland, MDT-efteruddannelse).

Bestyrelsessammensætning herefter:

7 kirurger

(6 udpeget af DKS med én fra hver region og to fra hovedstaden, samt én kirurg udpeget af lever-dmccg)

7 onkologer

(udpeget af DSKO med én fra hver region, dog to fra hovedstaden og to fra region syd og med sikring af såvel stråleterapeutisk som medicinsk onkologisk ekspertise)

2 radiologer

(udpeget af DRS med sikring af en samlet ekspertise i ultralyd, CT og MR samt PET)

2 patologer

(udpeget af DSPAC)

1 repræsentant for tumorbiologi/immunologi

(udpeget af bestyrelsen)

1 databaseleder

(udpeget af bestyrelsen)

Ad hoc medlemmer

(udpeget af bestyrelsen)

Bestyrelsen bliver således lidt større end nu, hvorfor det aht DCCG's funktionsduelighed i højere grad end nu bliver nødvendigt at henlægge løbende, dagligt arbejde til det allerede eksisterende 5 medlemmer store forretningsudvalg (formand, næstformand, sekretær og en repræsentant for de specialer, som ikke aktuelt besætter formands- og næstformands- eller sekretærposten). Det foreslås endvidere at afholde tre faste bestyrelsesmøder årligt mod nu to.

Ad funktionstid

Det drejer sig om at fastsætte bestyrelsesmedlemmernes funktionstid på en måde, som på den ene side sikrer en stadig fornyelse med (yngre) medlemmer, mens kontinuiteten på den anden side skal fastholdes, ligesom det skal sikres, at entusiastiske, arbejdsomme bestyrelsesmedlemmer ikke skal udelukkes som følge af rigide funktionstidsbestemmelser.

Efter en længere debat besluttes det, at der ikke bør være nogen øvre funktionstid, men at medlemmerne skal udpeges for 3 år ad gangen, idet mandatet således bliver vurderet/re-vurderet af de videnskabelige selskaber med passende interval.

Ad formanden

Formanden (og næstformand) vælges af bestyrelsen for en 3-årig periode og kan evt. genvælges én gang. Den afgangende formand fortsætter i 1 år ex officio til støtte for den nye formand.

Ad rekruttering

Bestyrelsens onkologiske udvalg/arbejdsgruppe afholder med jævne mellemrum møder, når der er relevant indhold at mødes om. I gruppen deltager de onkologiske bestyrelsesmedlemmer, ligesom man inviterer alle i øvrigt interesserede læger.

Det foreslås i analogi hermed at oprette en kirurgisk arbejdsgruppe, hvis møder skal være åbne for alle interesserede, og hvor vi skal opfordre specielt vore yngre kolleger til deltagelse. Gruppen kunne diskutere emner af specielt kirurgisk relevans (fx i relation til den løbende revision af retningslinjerne, se pkt 7). Sådanne møder kunne tænkes at motivere yngre kolleger til senere deltagelse i bestyrelsesarbejdet.

Det blev endvidere foreslået at overveje, om 2-3 yngre kolleger pr speciale kunne tilknyttes bestyrelsen og deltage i ét af de 3 årlige bestyrelsesmøder.

Det besluttes, at arbejdsgruppen under hensyntagen til ovenstående udarbejder revideret forslag til nye vedtægter mhp vedtagelse på næste bestyrelsesmøde.

9. Kræftpakkeforløb

Steffen Bülow oplyser, at de indførte pakkeforløb har medført forbedringer og dokumenteret hurtigere patientforløb, men at der rundt omkring i varierende omfang stadig er problemer af logistisk og kapacitetsmæssig karakter. MIS-monitoreringen fungerer endnu ikke problemfrit.

10. Implementering af screening

Der er nedsat en arbejdsgruppe for indførelse af national screening, som forventes at afslutte arbejdet i efteråret. Man forsøger at harmonere med europæiske guidelines, men der er problemer hermed, idet disse bl a indebærer anbefaler anvendelse af tumor-markører, som ikke er hensigtsmæssige i scenings-sammenhæng.

11. MDT kurser

Første kursus-række i Region Nord/Midt blev afsluttet i vinter, mens første modul af kursusrækken i Region Hovedstad/Sjælland blev afholdt i januar med deltagelse af 120 læger. Poul Crone oplyser, at modulet forløb tilfredsstillende med gode evalueringer fra kursusedtagerne. Hans Rahr oplyser, at man i Region Syd nu har finansieringen på plads og er i gang med detalje-planlægning.

12. Dccg.dk

Hans Rahr oplyser, at adresselister på websitet nu er opdaterede. Den tidligere planlagte "lægmands-side" og engelske version er foreløbig sat på standby, dog således, at en kort, orienterende beskrivelse af DCCG på engelsk skal udarbejdes til hjemmesiden. På websitet forefindes en mødekalender, og alle opfordres til at give HR besked om DCCG-relaterede møder i ind- og udland mhp annoncering på mødekalenderen.

13. Colorectal Day 2010

Af notat fra Søren Laurberg fremgår, at endeligt program endnu ikke foreligger, men at der arbejdes med en session om komplikationer og behandling af disse.

14. Nationale Kontaktforum

Inge Bernstein oplyser, at mødet i NKF i januar i Roskilde var en succes med 95 deltagere, især sessionen med fremlæggelse og drøftelse af erfaringer med lokale MDT-konferencer var godt. Det besluttes, at næste møde i NKF skal afholdes 6.januar 2010, ligeledes i Roskilde. Inge Bernstein vil udarbejde program, som bl a skal indeholde gennemgang af den reviderede database og et oplæg om evidensen for betydningen af antallet af fjernede lymfeknuder.

15. Laparoskopisk kolorektal kirurgi

Henrik Harling orienterer i forlængelse af notat fra Søren Lauberg om, at uddannelsesregion Nord har modtaget en 3-årig bevilling (samfinansieret mellem KB og Regionerne) på mere end 10 mill kr til uddannelse af kirurger i laparoskopisk kolorektalkirurgi. Dette indebærer, at 4 kolorektal kirurger (overlæger/uddannelsessøgende kolorektal kirurger) pr år kan sendes på fokuseret ophold på 3 måneder i udlandet, ligesom der er afsat midler til audit af indsatsen.

Henrik Harling anfører i øvrigt, at det må være en naturlig opgave for den påtænkte kirurgiske arbejdsgruppe (jvf pkt 8) at se nærmere på dette initiativ og at udarbejde et notat om uddannelse, strategi og nuværende viden om laparoskopisk kolorektal kirurgi.

16. Dato for næste bestyrelsesmøde

Fastsættes til 19.11.2009.

17. Eventuelt

Intet.

Referent

Mogens Rørbæk Madsen
20.5.2009