

## **Referat af bestyrelsesmøde den 02.10.2006:**

Deltagere: Steffen Bülow, Per Gandrup, Mogens Rørbæk Madsen, Hans B. Rahr, Flemming Burcharth, Benny Vittrup Jensen, Lone Nørgaard Petersen, Anders Jacobsen, Mette Yilmaz, Eva Fallentin, Claus Fenger, Anders Glenthøj, Henrik Harling, Hans Jørgen Nielsen, Inge Bernstein.

Afbud fra: Anders Fischer, Søren Laurberg, Per Pfeiffer, Søren Rafaelsen.

Fravær: Flemming Hansen.

1 **Valg af dirigent:** Mette Yilmaz  
**Valg af referent:** Per Gandrup

2 **Godkendelse af referat fra mødet den 01.12. 2005:**  
Godkendt med tilføjelse: Claus Fenger til stede.

3 **Konstituering:**

- **Bestyrelsen:** Eva Ehrnrooth er udtrådt, idet hun har forladt det offentlige sundhedsvæsen og i stedet indtræder: Lone Nørgaard Petersen, Rigshospitalet.
- **Repræsentation** fra kommende region Sjælland drøftes. Det besluttes, uagtet, at der ikke skal være tale om regionsudpegning, men fra de videnskabelige selskaber, at tilknytte to ad hoc medlemmer til DCCG, pr. 01.01. 2007 fra den kommende region Sjælland. Der bliver tale om én onkolog og én kirurg. Formanden vil anmode om forslag til repræsentation.
- **Stråleterapiarbejdsgruppen:** Lone Nørgaard er udpeget som ad hoc medlem frem til 01.06. 2007, hvor Eva Ehrnrooth udtræder og nyvalg skal ske.
- **KRC-databasestyregruppen:** Eva Ehrnrooth fortsætter frem til nyvalg. Svend Erik Nielsen foreslås som ad hoc medlem, hvilket godkendes.
- **Videnskabeligt udvalg:** Peer Wille-Jørgensen, Bispebjerg indstilles til Videnskabeligt udvalg (VU), ligesom et yngre medlem fra hvert af de 4 specialer udpeges: Lene Iversen (DKS), Bodil Ginnerup (DRS), Henrik Jensen (DSKO) og Tine Plato Hansen (DSPAC)

4 **Referat fra stående udvalg:**

- **Videnskabeligt udvalg:** Der har været afholdt 2 møder. Første møde primært med udgangspunkt i, hvorledes man kunne fremme den videnskabelige aktivitet i DCCG. I denne forbindelse blev Peer Wille-Jørgensen tilknyttet VU, samt én yngre læge fra de fire speciallægeselskaber.  
Vedrørende enkeltprojekter henvises til dagsorden pkt. 18.

Vedr. alle nye videnskabelige projekter skal der ved start fremsendes en synopsis på højst 2 A-4 sider, som lægges på DCCGs hjemmeside. Hermed er der altid en opdatering af aktive projekter i DCCG.

Bestyrelsen efterspurgte referater fra VU's møder. Alle stående udvalg bør udfærdige referater, der fremsendes til hele bestyrelsen.

- **Referat fra Onkologisk arbejdsgruppe:**  
Mette Yilmaz redegjorde, suppleret af øvrige onkologer, for de problemstillinger man stod i vedrørende manglende økonomi til fremtidig eksperimentel behandling. Usikkerhed om, hvorvidt midlerne skulle skaffes i amter/kommende regioner, eller hvorvidt det var en national opgave efter den 01.01. 2007.  
Man afventer beslutning i nationale koordinationsudvalg og efterspørger kræftstyregruppens holdning til håndtering af de tidligere besluttede nye behandlinger.
- **Biobankarbejdsgruppen:**

Hans Jørgen Nielsen refererede fra møde i Odense. Der er nedsat en række undergrupper bl.a. til afklaring af de juridiske forhold i forbindelse med opbevaring og anvendelse af materialet.

Der er ikke aftalt nye mødedatoer.

○ **KRC-databasens styregruppe:**

Henrik Harling redegjorde for databasegruppens sidste møde i september 2006, hvor man primært havde beskæftiget sig med Årsrapport 2005, samt den planlagte udvidelse af databasen med flere data for patologi og radiologi samt nu også onkologiske data. Man var bevidst om den risiko for datatab der kan opstå ved ændring af databasen.

Der var usikkerhed om, hvem der skal foretage den fremtidige indtastning indenfor de 3 nævnte specialer, der nu fik mulighed for specialespecifikke oplysninger i databasen.

Fra bestyrelsens onkologisk repræsentanter blev det klart tilkendegivet, at det var onkologerne selv, der må påtage sig indtastning af onkologiske data. Hvad angår de patologiske data, har det hidtil været kirurgerne der har indtastet oplysningerne.

Det fremtidige ansvar for indtastning af pato-data må aftales lokalt mellem patologer og kirurger, men der var enighed om, at det indenfor overskuelig fremtid vil blive et krav, at det relevante speciale indtaster egne data. Hvad angår de radiologiske data, er de så få, at de fortsat vil blive indtastet af kirurgerne.

Det nye patologiskema, udarbejdet af DSPAC, blev gennemgået. Claus Fenger redegjorde for behovet for registrering af, om der var foretaget præoperativ kort eller lang strålebehandling. Anders Glenthøj redegjorde for de supplerende oplysninger man ønskede anført i skemaet.

Inge Bernstein anmodede om at oplysninger om mutation på patologiskemaet blev fjernet. Disse oplysninger ikke stammer fra de patologiske afdelinger, men er resultat af en genetisk undersøgelse. Juridisk er der ikke belæg for at videregive disse oplysninger til 3. part.

Patologiskemaerne, der kan downloades fra DKS's hjemmeside, vil blive tilrettet af Anders Glenthøj. Det er vigtigt, at alle kirurgiske afdelinger i samarbejde med patologerne anvender dette skema som henvisning til patologerne.

○ **Stråleterapiarbejdsgruppen:**

Gruppen havde afholdt 3 møder. Der foreligger inden længe et udkast til retningslinier for fremtidig strålebehandling af rectumcancer, som vil blive rundsendt i Bestyrelsen med henblik snarlig vedtagelse. Formanden vil derefter sikre, at der til alle kirurgiske og onkologiske afdelinger fremsendes rettelsesblade til 3. udgave af Retningslinier for diagnostik og behandling af kolorektal cancer, og at den elektroniske udgave på DSKS hjemmeside bliver opdateret.

En onkologisk undergruppe arbejder videre med de tekniske retningslinier for planlægning af stråleterapi, der senere fremsendes til de strålebehandlende afdelinger.

**5**

**DMCG og RIKK:**

Henrik Harling gennemgik baggrunden for DMCG og RIKK, som var den foreliggende KOF-rapport.

Der er i Indenrigsministeriet en bevilling på 88 mill.kr., som forventes fordelt inden udgangen af 2006 til RIKK og DMCG'erne. Problemstillingen er overordnet at beslutte en fordelingsnøgle mellem DMCG og RIKK iht. til fremsendte ansøgninger og planlagte opgaver. De enkelte DMCG-grupper har udfærdiget ansøgninger over samme skabelon og ansøgt ca. 20 mill. kr., hvorimod RIKK, som primært tager udgangspunkt i ledelsesforum ( de 3 universiteter og sygehusejerne), har indsendt meget uensartede ansøgninger på tilsammen over 100 mill. kr. Ansøgningerne er gået til Sundhedsstyrelsen, der med baggrund i ovenstående ikke har set mulighed for at generere forslag til fordeling af pengene og Indenrigsministeriet har derfor anmodet om fornyet ansøgningsprocedure.

I forbindelse med de nævnte ansøgninger har der specifikt været problemer vedrørende biobanken. På et fællesmøde mellem DCCG'erne og RIKK opnåedes der enighed om, at biobankerne trækkes ud af DMCG regi og overgår til RIKK.

Et andet problemfelt er databaserne, hvor det også har været et ønske fra Universiteterne, at bevillingerne ligeledes kanaliseres til RIKK, idet man finder de 3 kompetencecentre hører under universiteterne. DCCG'erne er uenige i dette, som kan give ikke ubetydelige vanskeligheder i forbindelse med databasegruppernes arbejde, såfremt vi ikke har selvbestemmelse over budgettet som hidtil i henhold til ansøgning og bevilling. Risikoen kan være invalid indtastning. DMCG.dk har derfor protesteret mod RIKK's holdning på dette område.

Konklusion: Vi afventer en forhåbentlig snarlig fordeling af de 88 mill. kr. der er en nødvendig forudsætning for en DMCG kan arbejde iht KOF rapportens intentioner og de krav der stilles til en DMCG.

Der blev kort refereret fra Lever-DMCG opstart. Initiativtager til etablering af gruppen havde været Mogens Rokkjær. Der havde været indkaldt til ét møde i Århus, hvor der var sket en opgavefordeling de leverkirurgiske og onkologiske afdelinger imellem mhp at udfærdige referenceprogrammer og database. DCCG ønsker på sigt at samarbejde vedr. registrering af metastaser fra KRC.

Der blev orienteret om levercancermøde i København 16. november 2006, arrangeret i samarbejde med medicinalsponsor.

En diskussion vedrørende ekstern sponsorering konkluderede at Hans Rahr og Lone Nørgaard Petersen senest til næste møde skulle fremkomme med udkast vedrørende regelsæt for evt. ekstern sponsorering

## **6 Efteruddannelse af de multidisciplinære behandlingsteam:**

Der var tidligere til amterne meddelt bevilling til efteruddannelse af disse teams, men pengene er dog anvendt varierende og ikke specifikt til MDT-efteruddannelse i de enkelte amter.

I uddannelsesregion Nord (kommende Region Midtjylland og Region Nordjylland) var der dog sikret økonomi at gennemføre en efteruddannelse efter engelsk mønster, som foreslået i Tarmkræftreporten.

Per Gandrup gennemgik kort det oplæg der foreligger med planlagte 4 sessioner, heraf et 2-dages internat kursus.

Planlagt første kursus, planlagt af Uddannelsesafdelingen i Århus Amt og initieret af Søren Laurberg, løber af stabelen i juni 2007. Principielle tilsagn om deltagelse fra flere førende internationale eksperter foreligger. Herudover vil danske eksperter blive kontaktet mhp.

Under-visning. DCCG involveres i den videnskabelige evaluering af projektet.

Der var stor opbakning til beskrevne projekt, men også frustration over, at de tildelte midler i de to øvrige regioner ikke blev anvendt efter formålet. Diskuterede hvorledes man kunne etablere kontakt til bevilgende myndigheder i Syd og Øst.

## **7 Anmeldelse til Sundhedsstyrelsen vedr Cetuximab og Irinonectan.**

Se pkt 4.2

## **8 Implementeringen af den kirurgiske del af kræftplan 2:**

Der er sammenfald af synspunkter mellem DKS og DCCG om anbefalingerne i notatet fra Sundhedsstyrelsen arbejdsgruppe vedr. implementering af kræftkirurgien jf. Kræftplan II, dvs. til forslaget om kolorektale enheder med en baggrundsbefolkning på 300.000 indbyggere.

Sundhedsstyrelsen har ikke taget stilling til de enkelte anbefalinger, som rapporten indeholder, men arbejdet vil indgå i specialeplanlægningen i det rådgivende udvalg for specialeplanlægningen i sygehusvæsenet, som skal sikre den videre implementering af Kræftplan II.

Der forelå fremsendt notat og slides fra Anders Fischer vedrørende foreløbige resultater af screening i 2 amter (Københavns og Vejle Amt). Der forelå en deltagelse på henholdsvis 43 og 46 % i de 2 amter, og det var usikkert, hvorvidt denne procent var tilstrækkelig til, at man ville indføre screening i Danmark.

Det blev diskuteret, hvad baggrunden for den relativt lave deltagelse var og fra flere sider blev fremført, at befolkningen ikke ønskede at indsamle og videresende afføringsprøver. Herudover var der en generel manglende viden i befolkningen om sammenhæng mellem fund af okkult blod og risikoen for kolorektal cancer. Endvidere en dårlig markedsføring i medierne af hele projektet.

I denne forbindelse blev det diskuteret, om DCCG burde have en egentlig PR-gruppe. Dette kunne være relevant til promovning af nye tiltag indenfor både diagnostik og behandling af KRC. Man vil overveje problemstillingen, men der blev ikke truffet nogen konklusion.

- 9 Nyhedsbrevet:**  
Per Gandrup redegjorde for hidtidige status. Repræsentant for de 4 specialer sikrede videreformidling til relevant personkreds.  
Dog ikke indtryk af, at denne formidling var tilstrækkelig. Men håb om en nyetableret DCCG hjemmeside ville gavne formidling af information.  
Se næste punkt.
- 10 Hjemmeside:**  
Man diskuterede muligheden af en DCCG hjemmeside. Alle enige i, at et sådant tiltag var både nødvendigt og vigtigt. Problemstillingen var primært økonomi.  
Såfremt vi får tildelt DMCG midler som ansøgt, vil muligheden være til stede.  
Konklusionen blev, at Hans Rahr udarbejder forslag til opbygning af en hjemmeside samt undersøge markedet og prisen for professionel assistance.  
Såfremt der ikke bliver givet DMCG bevilling må ekstern sponsorering overvejes.
- 11 DCCG's rolle vedrørende IKAS (Institut for Kvalitet og Akkreditering i Sundhedsvæsenet).**  
Henrik Harling redegjorde for de foreløbige aftaler der var sket mellem IKAS ved Poul Bartels og DCCG ved Henrik Harling. Man ønskede at benytte de kvalitetsprojekter der allerede var iværksat, dvs. i NIP-projekt samt i eksisterende kvalitetsdatabaser. Indenfor sidstnævnte område, havde man udvalgt brystkræft og kolorektalcancer.  
Fra DCCG's side havde man indenfor kirurgien anvendt en del af de kvalitetsindikatorer der allerede er kendt fra databasen. Forventede, at de øvrige speciale, hen ad vejen vil opstille lignende kvalitetsindikatorer.
- 12 Colorectal Day 2007:**  
Planlagt til 1. februar 2007. Foreløbig planlagt en formiddagssession om højresidig colon-cancer, herunder behandling af lokal recidiv.  
Eftermiddagens session vedrører lokalbehandling af cancer recti med TEM kirurgi og lokal strålebehandling.  
Det er aftalt at det af invitationen fremgår, at DCCG er medarrangør.
- 13 Nordisk Postgraduat kursus i colorektal kirurgi i oktober 2006 i Ebeltoft.**  
Kort orientering om kurset og indhold ved SB i SLs fravær.
- 14 European Multidisciplinary Colorectal Cancer Congress i Berlin**  
DCCG havde modtaget forespørgsel, om man ville være co-sponsor til næste møde, der afholdes 24.02. til 26.02. 2008. Der var interesse i at deltage fra DCCG's side.  
Man var anmodet om, at fremsende et logo for DCCG, hvilket p.t. ikke forefindes. Lone Nør-gaard Petersen påtog sig at undersøge mulighederne for at få fremstillet et logo, der ligeledes kunne anvendes på brevpapir.
- 15 Genefec (CAPIO og ORION diagnostica):**  
Firmaerne havde i foråret 2006 overfor praktiserende læger og speciallæger promoveret en ny test: GENEFEC beskrevet som en non invasiv genetisk test baseret på DNA analyse i afføringen til tidlig diagnostisering af kolorektal cancer.  
Formanden har uden effekt henvendt sig til firmaet, og anmodet dem om at fremsende den foreliggende evidens for metodens validitet, idet der ikke foreligger valide videnskabelige publikationer vedrørende testen.

Sygesikringen i Københavns Amt har meddelt primærsektoren, at man ikke vil honorere kostpris på testen. Denne beslutning skulle samtidig være meddelt sygesikringsudvalget. Man fandt fra DCCG's bestyrelse, at så længe der ikke foreligger evidens for testens anvendelighed vil man fraråde brugen, og formanden vil meddele Regionsformanden i Danmark dette.

16

**Heldagsmøde i Nationalt kontaktforum**

Bestyrelsen diskuterede afholdelsen af et heldagsmøde i det nationale kontaktforum i september 2007 i Trekantområdet eller Middelfart. Foreløbige arbejdsgruppe blev: Anders Glenthøj, Lone Nørgaard Petersen, Inge Bernstein, Eva Fallentin og Per Gandrup.

17

**Orientering om igangværende og planlagte videnskabelige projekter:**

- **Anastomoselækage:**  
2 manuskripter var under udarbejdelse, henholdsvis omhandlende disponerende faktorer til og konsekvenser af anastomoselækage (HH).
- **Projekt vedrørende rygning og hyppigheden af postoperativ ileus.**  
En retrospektiv opgørelse med baggrund i databaseoplysninger (HH).
- **Laparoskopisk kolorektal kirurgi.**  
Der var primært planlagt en statusredegørelse til DKS's årsmøde 2006, og forventet yderligere en statusartikel vedrørende området (HH).
- **Postoperativ mortalitet efter akut colonkirurgi.**  
To projekter var i gang henholdsvis et projekt initieret af Lene Iversen der skulle belyse mortaliteten i forbindelse med akut colonkirurgi i Danmark. Senere iværksættes en undersøgelse af dødeligheden i Danmark, sammenlignet med dødeligheden i Stockholmsområdet mhp. at belyse overdødeligheden i Danmark. Sidstnævnte er støttet af Kræftens Bekæmpelse og forventes iværksat 2007(HH).
- **Ph.d. projekt omhandlende sociale faktors betydning for sygdomsstadie, operationstype, komplikationshyppighed og rehabilitering.**  
Projektet ligeledes støttet af Kræftens Bekæmpelse (HH).
- **Protokol vedrørende rektumexstirpation am Th. Holm.**  
Projekt under udarbejdelse (notat SL).
- **Brug af mesh ved primæranlæggelse af kolostomi.**  
Protokol foreligger.
- **Evaluering af efteruddannelse af de multidisciplinære behandlingsteam.**  
Protokol udfærdiges i forbindelse med opstart af disse kurser jf. dagsorden pkt. 6 (notat SL)
- **Vacuumsvamp efter anastomoselækage:**  
Der foreligger kasuistiske meddelelser om effekt af vacuumbehandling. Protokol for prospektivt studie under udarbejdelse (SB).
- **Prognostiske faktorer for behandling af HNPCC:**  
Protokol under udarbejdelse i samarbejde med Onkologisk afdeling (Line Brixen) (IB).
- **2 retrospektive undersøgelser vedrørende effekten af strålebehandling for fikseret rectumcancer og af strålebehandling af 5 x 5 Gy ved mobil rectum-cancer**  
Protokoller under udarbejdelse (SB).
- **HAI**  
Hepatic Arterial Infusion Chemoterapy. Første linje behandling til patienter med avanceret colorektal cancer med udelukkende levermetastase, hvor operation ikke er mulig. En dansk fase II undersøgelse. (BV). Igangværende.
- **Biweekly**  
Fase II forsøg med behandling med Cetuximab og Irinotecan hver anden uge til Irinotecan resistente patienter med metastaserende colorectal cancer – effekt og biologiske markører. En dansk undersøgelse (BV) Klar til initiering inden for kort tid.
- **Nordic VII**  
5-Fluorouracil/leukovorin/Oxaliplatin (FLOX-regimet) givet kontinuerligt eller intermitterende i kombination med Cetuximab til første linie behandling af metastaserende kolorektal cancer. En nordisk randomiseret fase III undersøgelse (PP). Igangværende.

- **TEGAFOX**  
Behandling af patienter med lokal avanceret rectum cancer. TEGAFOX (UFT/FA og Oxaliplatin) før, under og efter kurativt intenderet strålebehandling. Et dansk Fase I og II undersøgelse (P). Igangværende.
- **PETACC 8**  
Adjuverende behandling til radikal opererede stadie III colon cancer med FOLFOX-4 versus FOLFOX -4 + Cetuximab  
En international fase III undersøgelse (LNP). Afventer endelig godkendelse.
- **Tailored Treatment**  
Individualiseret behandling til patienter med avanceret colorectal cancer baseret på genetiske markører En nordisk fase III studie (AJ). Klar til initiering.
- **Dosis-effekt relation ved samtidig strålebehandling og kemoterapi af patienter med avanceret T3 og T4 cancer recti.**  
En dansk randomiseret fase II studie (AJ). Igangværende.

**25**

**Eventuelt:**

Det aftaltes, at der fremover afholdes to årlige møder. Næste møde planlagt til 19.04.2007.

PG/0910206