

Referat af bestyrelsesmøde i DCCG

Den 20. oktober 2015, kl. 10.00 – 15.30

Aarhus Universitetshospital, Tage Hansens-Gade 2

Deltagere: Mette Yilmaz, Steffen Rosenstock, Jim Stenfatt Larsen, Frank Svendsen Jensen, Inge Bernstein, Peter Ingeholm, Lars Bundgaard, Henrik Nørgaard, Lars Henrik Jensen, Bettina Bak, Ismail Gögenür, Annika Loft Jakobsen, Rikke Hjarnø Hagemann-Madsen, Tommie Mynster, Ole Roikjær, Flemming Hansen, Hans Peder Graversen, Lene H. Iversen.

Afbud: Gunnar Baatrup, Per Pfeiffer, Ole Larsen, Peter Nørgaard, Hans Raskov

Fraværende: Lone Nørgaard Petersen

Referat

1. Valg af ordstyrer og referent

LI ordstyrer

PI referent

2. Opfølgning fra mødet den 25. marts 2015

Intet til referat

3. Orientering fra formanden (LI)

a. Ny eller skånsom kirurgi, SST+DR

Der er indleveret et katalog over mulige indsatsområder til DR. LI skal spørge SST om kataloget må rundsendes til bestyrelsen.

b. Opfølgningsprogram – diverse afledte opgave

IB har deltaget i tre møder foranlediget af DR om opfølgningsprogrammernes betydning for almen praksis. Konklusionen er, at der ingen konsekvens er.

JSL og LI har udarbejdet et skrift målrettet til patienterne om beskrivelse af symptomer på recidiv og senfølger hos krc patienter foranlediget af anmodning fra DMCG.dk, DR og KB. LI sender dokumentet til bestyrelsen.

LI henvender sig til DMCG.dk og DR om DMCG'ernes rolle i forhold til sikring af, at afdelinger overholder opfølgningsprogrammerne. Bestyrelsen er enig i, at det ikke er DCCG's ansvar/ opgave.

c. SST rapport: Sygdomsbyrden i DK

Det blev besluttet, at LI skal rette henvendelse til DMCG.dk igen vedrørende problemstillingen om måden at opgøre prævalensen (5-års) på i rapporten.

d. Ændring af bestyrelsen:

Gro Linno Willemoe har ønsket at udtræde af bestyrelsen. Bestyrelsen i DPAS har udpeget Rikke Hjarnø Hagemann-Madsen som ordinært medlem af bestyrelsen. Flere medlemmer vil til næste møde blev spurgt om ønske om genvalg til næste bestyrelsesmøde jf. listen på hjemmesiden og det vil blive varslet rettidigt inden næste møde. Bestyrelsesmedlemskab skal fremadrettet være fast punkt på dagsorden.

e. HNPCC registrets styregruppe og Videnskabelige Udvalg

DCCGs repræsentant i HNPCC registret (Karen Lindorf Larsen) udtræder af styregruppen, og erstattes af Mette Yilmaz.

f. Besked fra Peter Nørgaard fra DLGCG

Intet nyt fra DLGCG fraset, at man fortsat arbejder med en forenkling af pakkeforløbene.

4. Orientering fra FU

a. Vedtægter

Det fremsendte udkast til nye vedtægter blev diskuteret og tilpasset. Vedtægterne skal vedtages ved førstkommande bestyrelsesmøde.

b. Multidisciplinære retningslinjer (opfølgningsprogram, tidlige cancere)

1. Skrivegruppen vedr. opfølgningsprogram er under etablering. Består af LB, SR, OR, AB (Anders

Bertelsen). PN er spurgt og de øvrige arbejdsgrupper er bedt om at udpege et medlem. IG foreslog deltagelse af en molekylærbiolog/-kyndig. Herudover spørger LI Irene Grossmann (AUH), som har betydelig CEA indsigt.

2. Skrivegruppen vedr. tidlige cancere vil blive etableret i nærmeste fremtid.

5. **Databasen (PI)**

Følgende emner blev berørt i beretningen fra databasen

- a. Årsrapporten – er aktuelt i høring og publiceres til tiden (31.10.2015). Indikatorerne blev drøftet, og **det besluttedes, at bestyrelsen skal inddrages i beslutningen om revision af indikatorerne og at indikatorer bliver et fast punkt på dagsorden én gang om året.**
- b. Databasen har leveret en del forskerudtræk i 1. halvår 2015. Fra 31.10.15 kan vi udlevere data fra det nye kirurgiske datasæt.
- c. Det forventes, at databasen i 2015 skal levere data til regionernes LIS systemer via smal generisk model.
- d. Henvendelse fra DR vedrørende onkologiregistrering og etablering af et onkologidatasæt. **Det blev besluttet, at der skal nedsættes en arbejdsgruppe, som skal undersøge muligheden for at skabe et ensartet nationalt kodegrundlag for onkologien i LPR.**
- e. Revision af KMS for patologien og kirurgien, som omfatter indførelsen af klinisk TNM.
- f. Projektet vedrørende etablering af et nyt kirurgisk datasæt er afsluttet.
- g. Databasen har sammen med VU initieret et projekt om validering af databasen. Der fremsendes en projektansøgning til RKKP.
- h. Databasen har meldt sig til at deltage i et pilotprojekt om patientrapporterede data. Vi afventer tilbagemelding fra RKKP, men LI og PI vil fremsende et memo til RKKP med vores ideer til implementering af PROM's i DCCG (LARS score).

6. **Økonomi og budget (JSL)**

- a. Plan for udbetaling af honorar vedr. retningslinjer- omfordeling
JSL fremlagde regnskab for DCCG og databasen. Der er opbakning til ompostering af midler til 1) etablering af et nyt website og 2) repræsentantskabsmødet i 2016. RKKP har godkendt omposteringerne.

7. **Repræsentantskabsmøde – referat fra rep.udvalget**

Udvalget som planlægger mødet havde fremsendt et præliminært program, som blev diskuteret. Gruppen arbejder videre med programmet. Mødet holdes som heldagsmøde fredag den 18.3.16 i Vejle.

8. **DMCG.dk (SRo/MY)**

MY orienterede om de emner der er drøftet i DMCG.dk FU, som omfatter følgende: Dataadgang, benchmarking rapporter, formaliseret samarbejde med KB, planlægning af "6. marts mødet", kræftplan IV og MDT arbejdsgruppens oplæg til 'det gode MDT'.

9. **DCCG.dk – ny website? (JSL)**

Der er opbakning til etablering af et nyt website, som skal finansieres med ubrugte midler fra DCCGs budget. Tovholder er JSL.

10. **Protokoller – udvalgt af VU til drøftelse**

- a. NoRad
IG fremlagde protokollen, som blev positivt modtaget. Der arbejdes videre med protokollen. Det blev besluttet, at der skal være et forskningsnetværk nationalt med én MDT repræsentant pr. inkluderende center og et VU sekretariat med fuldtidsansat forskningskoordinator. Der er søgt fondsmidler til dækning af projektsekretærer samt forskningskoordinator.

11. **Multidisciplinære kliniske retningslinjer – revision?**

- a. Adjuverende kemo – mucinøse tumores
Den onkologiske arbejdsgruppe skal revidere deres retningslinje om adjuverende terapi til UICC stadium II med højrisikofaktorer (se i øvrigt punkt 12e). Retningslinjen skal konfereres med patologerne inden publikation. Patologerne gennemgår ligeledes patologi-retningslinjen for at sikre overensstemmelse.

- b. Neoadjuverende terapi, rectum cancer. Nedsættelse af multidisciplinær gruppe MY præsenterede baggrunden for behovet for at revidere retningslinjen. Det besluttedes, at der skal nedsættes en skrivegruppe, som skal bestå af radioterapiudvalget, radiologer (udpeges af den radiologiske arbejdsgruppe), IG, TM. Formanden for radioterapiudvalget skal være tovholder og indkalde skrivegruppen til møde.
- c. Stadietinddeling
Den udsendte retningslinje, som fortsat er i høring, blev diskuteret. Input til forbedring må fremsendes til PI.

12. Spørgsmål til udsendte referater fra udvalg

- a. Videnskabeligt Udvalg (IG)
Ingen spørgsmål eller kommentarer til den fremsendte beretning
- b. Kirurgisk arbejdsgruppe (LI)
Ingen spørgsmål eller kommentarer til den fremsendte beretning
- c. Onkologisk arbejdsgruppe (PF)
Ingen spørgsmål eller kommentarer til den fremsendte beretning
- d. Stråleterapiudvalget (MY, KL)
Ingen spørgsmål eller kommentarer til den fremsendte beretning
- e. Arbejdsgruppen for patologi (RH)
Diskussionen af patologernes reviderede vejledningen om "huller", afslørede et specifikt behov for en fælles forståelse for begrebet tumorperforation versus tarmporforation, og generelt en fælles forståelse af begrebet højrisikofaktorer i forhold til indikationen for adjuverende kemoterapi. Der blev nedsat en arbejdsgruppe, som skal revurdere/ definere (så vi snakker samme sprog) high-risk faktorer. Gruppen skal bestå af onkologer (udpeges af onkologisk arbejdsgruppe), PI, RH og OR.
- f. Dansk Tarmkræft Screenings database (DTS) (GB)
RH kontakte GB mhp. afklaring af hvilken gruppe beretningen udgår fra, da det fremgår at patolog har deltaget.
- g. MDT (LH)
Ingen spørgsmål, kommentarer til den fremsendte beretning. Til selve dokumentet var der enkelte kommentarer om 'omfangsrigdommen'. RH (som har været en del af arbejdsgruppen) supplerede med, at dokumentet er tænkt som en værktøjskasse/ evt. løftestang for nogle.
- h. Nationale TNM komité (PI)
Ingen spørgsmål eller kommentarer til den fremsendte beretning

13. EURECCA (LI)

Intet at berette.

14. Fastsættelse af ny mødedato (LI)

31.3.2016 i Roskilde

15. Evt.

Intet