

## Referat af DCCGs bestyrelsesmøde 15.03.07

Mødested: Schæffergården i Gentofte.

Deltagere: Steffen Bülow, Anders Fischer, Per Gandrup, Søren Laurberg, Mogens Rørbæk Madsen, Hans B. Rahr, Benny Vittrup Jensen, Lone Nørgaard Petersen, Per Pfeiffer, Flemming Hansen, Anders Jacobsen, Mette Yilmaz, Eva Fallentin, Søren Rafaelsen, Claus Fenger, Anders Glenthøj, Henrik Harling, Inge Bernstein, Steen Boesby, Johannes Mejer.

Afbud: Flemming Burcharth, Hans Jørgen Nielsen, Jan Struckmann.

### Dagsorden:

- 1) Valg af dirigent og referent
- 2) Godkendelse af referat fra mødet 2.10.06
- 3) Formandens beretning (udsendt) (SB)
- 4) Konstituering (SB)
  - i) *Bestyrelsen:* Steen Boesby (DKS) og Johannes Mejer (DSKO) er indtrådt som ad hoc medlemmer for Region Sjælland. *Stråleterapiarbejdsgruppen:* Eva Ehrnrooth udtræder 1.6. Lone Nørgaard er p.t. ad hoc medlem og foreslås valgt
- 5) Referat fra udvalg:
  - i) Videnskabeligt udvalg (SL)
  - ii) Onkologisk arbejdsgruppe (MY)
  - iii) Biobank arbejdsgruppe (SB/HJN)
  - iv) KRC Databasens Styregruppe (HH)
  - v) Stråleterapiarbejdsgruppen (MY)
- 6) Nye retningslinier for strålebehandling af c. recti (udsendt) (MY)
- 7) Nedsættelse af redaktionsgruppe vedr. reviderede retningslinier 2008 (SB)
- 8) Dmcg.dk, RIKK & KOF: Status (HH)
- 9) Kursus for Multidisciplinære Behandlingsteam i Region Nord- + Midtjylland (SL)
- 10) Implementering af den kirurgiske del af Kræftplan II (SB)
- 11) Resultatet af screening i København amt og Vejle amt (AF og AJ)
- 12) Hjemmeside (HR)
- 13) Firmsponsoring (HR)
- 14) DCCG møde for kirurger ved DKS Forårsmøde 19.4. (PG)
- 15) Heldagsmøde september 2007 i Nationalt Kontaktforum (PG/AG/LN/IB/EF)
- 16) Colorectal Day 2008 (SL)
- 17) European Multidisciplinary Colorectal Cancer Congress Berlin i 2008 (SB)
- 18) Cancerregistret (HH)
- 19) Genefec (SB)
- 20) ColoFol (SL)
- 21) Leverbiopsi ved billeddiagnostisk mistanke om levermetastaser. Nedsættelse af en arbejdsgruppe (artikel udsendt) (MY)
- 22) Oprettelse af en KRC Patientforening? (oplæg udsendt) (MY)
- 23) Dato for næste bestyrelsesmøde (SB)
- 24) Evt.

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

2           **Godkendelse af referat fra mødet den 02.10.06**  
Godkendt uden kommentarer.

3           **Formandens beretning:**

Det forløbne år har været præget af utålmodig venten på den endelige afklaring og udmøntning af de af regeringen bevilgede **midler til klinisk kræftforskning**, som en følge af KOF udvalgets arbejde. Processen er desværre blevet betydeligt forsinket og undervejs kompliceret af en række bureaukratiske og politiske vanskeligheder, samt af en vis kollegial uenighed i ansøgernes rækker udenfor dmcg-miljøet. Efter en primær ansøgningsrunde i sommeren 2006 blev alle ansøgere senere nødsaget til at udarbejde nye ansøgninger, og frustrationerne har undervejs været udtalte. En endelig afklaring forventes i løbet af meget kort tid. I DCCG finder vi grund til stor anerkendelse af det store arbejde, som Torben Palshof har udført i det samlede forum for alle danske multidisciplinære cancergrupper (dmcg.dk) for at forene de lægelige holdninger med de politiske og administrative systemer. I DCCG har Henrik Harling brugt megen tid på at udarbejde detaljerede ansøgninger fra DCCG. Denne forsinkelse har medvirket til, at adskillige langsigtede planer for en udvidelse af det fremtidige arbejde i DCCG har måttet vente, idet igangsætning krævede økonomiske ressourcer. Vi har i mellemtiden brugt kræfterne på at udvikle og optimere den **fælles kultur** mellem de fire involverede specialer i DCCG, således at vi fremover kan fremstå som en homogen multidisciplinær cancergruppe.

**KRC databasen** er på vej til at udsende Årsrapport for 2005, og takket være Analyseportalen er det nu muligt at udarbejde fremtidige årsrapporter langt hurtigere og teknisk lettere end hidtil. Deadline for afdelingernes indberetning af 2006-data vil blive 14. maj, og umiddelbart efter går analyse arbejdet i gang til Årsrapport 2006.

I Stråleterapeutisk Udvalget har man drøftet nye retningslinier for **præoperativ kemoradioterapi ved cancer recti**. Der er nu opnået konsensus herom, og de nye retningslinier vil snarest blive udsendt som et tillæg til "Retningslinier for diagnostik og behandling af kolorektal cancer" til alle implicerede afdelinger. Den væsentligste ændring omfatter midtrektale tumorer, hvor stadium T1-2 samt T3 med en afstand fra tumor (CRM) på  $\geq 5$  mm fremover udelukkende behandles kirurgisk, medens T3 tumorer med en CRM  $< 5$  mm bør tilbydes (lang) præoperativ kemoradioterapi. Det betyder således, at den hidtidige korte præoperative strålebehandling med 5x5 Gy forlades, primært pga en større risiko for langsigtede bivirkninger end tidligere antaget.

I løbet af 2007 indledes arbejdet med at revidere "**Retningslinier for diagnostik og behandling af kolorektal cancer**" med henblik på at udsende en ny version i 2008.

I juni 2007 afholdes i Region Nord- og Midtjylland det første **efteruddannelses-kursus for deltagere i de multidisciplinære behandlingsteam**. Kurset er arrangeret af Søren Laurberg og omfatter en lang række internationale lærerkræfter indenfor de fire specialer. På bestyrelsesmødet medio marts vil det blive diskuteret, hvad DCCG og lokale kolorektal kolleger kan gøre for at også andre dele af landet får økonomiske muligheder for at arrangere en tilsvarende efteruddannelse.

De to **screeningsprojekter** i Københavns amt og Vejle amt er nu afsluttet, men patientcompliance har desværre været lavere end håbet. De endelige resultater og den politiske stillingtagen til iværksættelse af et nationalt screeningsprogram afventes.

Arbejdet i Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe vedr. **implementering af den kirurgiske kræftbehandling** blev afsluttet i 2006 med Steffen Bülow som repræsentant for DKS og DCCG. I enighed med DKS bestyrelse har vi foreslået et indbyggertal på 300.000 som basis for hovedsygehuse med kolorektale enheder. Vi afventer nu den politiske implementering i samspil med hospitalsplanerne i de fem regioner.

I efteråret 2007 planlægges afholdelse af det første heldagsmøde i DCCGs "**Nationale kontaktforum**", dvs. et samlet møde for DCCGs repræsentanter på alle kirurgiske, onkologiske, billeddiagnostiske og patoanatomiske afdelinger. Mødet vil omfatte en organisatorisk og en videnskabelig del.

Vi har i DCCGs Videnskabelige Udvalg kunnet glæde os over et stærkt stigende antal **videnskabelige projekter** om KRC, hvoraf adskillige allerede er igangsat og en lang række er på planlægningsstadiet. Talrige projekter tager udgangspunkt i KRC databasen, som efterhånden omfatter over 15.000 patienter og dermed danner et unikt grundlag for forskning på området.

Beretningen blev godkendt.

De kirurgiske repræsentanter i DCCG er valgt af DKS, hvortil der årligt aflægges beretning ved Generalforsamlingen. Der var enighed om desuden at fremsende beretningen til de øvrige tre videnskabelige selskaber repræsenteret i DCCG samt til forvaltningscheferne i de fem regioner.

#### 4 **Konstituering:**

##### i)

*Bestyrelsen.*

Der var enighed om at udvide bestyrelsen med baggrund i den aktuelle regionsdannelse, idet Region Sjælland som eneste region ikke var repræsenteret. Der var dog også enighed om at valg til bestyrelsen i DCCG fortsat primært er funderet på et højt faglig aktivt input og mindre på geografisk/regional repræsentation. Man fandt det dog rimeligt, at alle regioner er repræsenteret i bestyrelsen, og Steen Boesby (DKS) samt Johannes Mejer (DSOK) er indtrådt som ad hoc medlemmer.

I forbindelse med Claus Fengers snarlige pensionering vil man anmode DSPAC udpege en ny repræsentant til DCCG's bestyrelse.

##### ii)

*Stråleterapiarbejdsgruppen.*

Gruppen blev nedsat som ad hoc arbejdsgruppe, der skulle gennemgå litteraturen og udarbejde anbefalinger til fremtidig kemo-stråleterapi af patienter med rectum cancer – se pkt. 5ii.

Eva Ehrnrooth udtræder 1.6.07 og Lone Nørgaard Pedersen blev valgt som efterfølger. Man enedes om at stråleterapiarbejdsgruppen i forbindelse med færdiggørelse af endeligt notat i foråret 2007 ændrer status til at være et permanent udvalg med det kommissorium at overvåge den non-kirurgiske terapi inkl. stille forslag til ændringer.

#### 5 **Referat fra stående udvalg:**

- i) Videnskabeligt udvalg v / **Søren Laurberg:**  
Fandt at udvalgets rolle primært var at initiere videnskabeligt arbejde samt være med til at udfærdige og generere protokoller. Man ønskede samarbejde og dialog med øvrige specialer, men ønsker ikke at være at kontrollerende organ. Man fandt det vigtigt, at VU var det organ, som koordinerer projekttilknytning til DCCG, således at vi sikrer synlighed af DCCG inden for forskning og ved fremtidige ansøgningsrunder. Bestyrelsen ønskede at en kommende hjemmeside indeholder en løbende opdateret liste over projekter tilknyttet DCCG inkl. 8-10 linier om projektets formål og angivelse af en kontaktperson på projektet.  
Konklusionen på en længere diskussion blev, at man ville bede VU opstille konkrete retningslinier for arbejdet i gruppen.
- ii) **Referat fra Onkologisk arbejdsgruppe** v / Anders Jacobsen:  
Der blev orienteret om en igangværende undersøgelse over stadium III coloncancer behandlet med 5-FU og Oxaliplatin +/- Cetuximab. Kun rekrutteret 500 patienter af nødvendige 2000. Man så gerne, at Danmark gik med i undersøgelsen.  
Kræftstyregruppen anbefaler nu Avastin som adjuverende ved coloncancer. Det har dog vist sig, at stoffet har en vis komplikationsfrekvens: AK-lignende effekt, hvorfor man bør undlade elektiv operation i op til 6 uger efter afsluttet behandling, ligesom en øget perforationsrisiko af hulorganer er set.  
Med udgangspunkt i Avastin-problematikken vil man opstille en procedure for udmelding af nye standardbehandlinger til relevante samarbejdspartnere, inkl. information om risici. DCCG kan anvendes som informationsforum. BV og PP udarbejder udkast til generel informationsprocedure til Forretningsudvalget.
- iii) **Biobankarbejdsgruppen:**  
Hans Jørgen Nielsen kunne ikke deltage i mødet, idet han var i USA, men havde meddelt, at biobankarbejdsgruppen stod på stand by indtil endelig KOF-udmelding var sket og midlerne fordelt.

- **iv) KRC-databasens styregruppe v / Henrik Harling:**

Ambitionen var, at Årsrapport 2005 allerede skulle have været færdig i februar 2007, og en stor del af arbejdet er færdiggjort fra HHs side. Det har imidlertid været vanskeligt at opnå den nødvendige statistiske assistance og programmørtid fra kompetencecenter Øst pga stor efterspørgsel på disse fagprofessioner.

Der har været afholdt møde med de tre øvrige specialer: Onkologi, radiologi og patologi om programændring af databasen. Der er opnået enighed om, hvilke parametre der skal indtastes og indikatorer der skal måles.

HH har planlagt møde med programmør og vil træffe aftaler om udarbejdelse af en testversion af den reviderede database, som skønnes færdig indenfor ½ år.

Foreløbige tal fra Årsrapport 2005 tyder på en markant forbedring i overlevelsen efter cancer recti i perioden 2000-2005, sammenlignet med perioden 1994-1999, idet der er observeret forbedringer af den absolutte overlevelse på 7% for Dukes A og 13% for Dukes C. Der var enighed om, at en offentlig udmelding heraf må afvente opgørelse af den relative overlevelse. Cancerspecifik overlevelse kan desværre ikke beregnes pga manglende opdatering af Dødsårsagsregistret.

Der var enighed om, at såfremt der ses en tilsvarende udtalt forbedring af den relative overlevelse, vil man gå aktivt ud med et pressemøde med henblik offentliggørelse af den meget positive udvikling vedr. cancer recti som resultat af arbejdet i DCCG og det daglige kliniske multidisciplinære arbejde.

Deadline for indtastning af data vedr. 2006 er fastsat til 14. maj.
- **v) Stråleterapiarbejdsgruppen:**

Der henvises til punkt 4, ii). Kommentarer til det fremsendte udkast jvf pkt 6 samt evt. yderligere litteratur, der ønskes inddraget i gennemgangen skal fremsendes inden for 14 dage til MY.

- 6 Nye retningslinier for strålebehandling af c. recti v / Mette Yilmaz:**  
Retningslinierne samt baggrundsmaterialet blev gennemgået. Der var fra enkelte sider et ønske om at yderligere litteraturreferencer blev medinddraget, se punkt 5, v). De fremsendte anbefalinger godkendtes, og SB vil videreformidle anbefalingerne til alle relevante afdelinger i de fire specialer inden forårsmødet i DKS 19.4. Lone Nørgaard lovede at stille op til repræsentantskabsmødet for de kirurgiske DCCG-kontaktpersoner 19.4. og orientere om baggrunden for de vedtagne retningslinier.
- 7 Nedsættelse af redaktionsgruppe vedr. reviderede retningslinier**  
Man diskuterede kort tidspunktet for udgivelse af nye reviderede retningslinier og enedes om efteråret 2008. Forretningsudvalget nedsætter en redaktionskomite, som vil fordele opgaverne med henblik på at starte arbejdet efter sommerferien 2007.
- 8 Dmccg.dk, RIKK & KOF. Status v / Henrik Harling:**  
Henrik Harling refererede kort den noget langvarige og tumultariske proces, det havde været at indlevere ansøgninger om KOF-midler. I lang tid havde et af hovedproblemerne været oprettelsen af biobanker, og hvem der skulle stå for indsamling og drift af materiale. En enighed mellem de 5 universitære patologiske institutter og klinisk kemiske afdelinger havde dog resulteret i, at konflikten synes løst.
- Problemstillingen var fortsat sygehusejernes meget store interesse i at have overordnet indflydelse på fordeling af midlerne, uagtet at det man kaldte private interesseorganisationer som DCCG og øvrige Dmccg-grupper er de fora, som skal initiere og sikre den kliniske kræftforskning.
- Der forelå ansøgninger for 320 mio. kr. mod bevilling på 83 mio. kr. Pengene skal overordnet fordeles inden for følgende områder: Biobank, klinisk onkologiske forskningsenheder, almen praksis, kompetencecentre og Dmccg.
- DCCG har søgt om knap 5 mio. kr. over 2 år. Der var bred enighed om, at såfremt vi ikke får bevilget dette beløb, må vi nedsætte tidsperspektivet for aktiviteterne tilsvarende.

Følgegruppen i Sundhedsstyrelsen har færdiggjort indstillingen til Sundhedsministeriet, og det forventes, at pengene udmøntes efter påske 2007.

- 9 Kursus for Multidisciplinære Behandlingsteam i Region Nord- og Midtjylland:**  
SL og PG redegjorde for kommende "Postgraduate development of multi-disciplinary teams in colorectal cancer", der afvikles 21-22. juni 2007. Finansieringen er sket via finanslovsmidler til uddannelse af læger der varetager kræftbehandling.  
De to regioner har videreformidlet en del af de bevilgede penge til projektet og man har samtidigt stillet det krav, at uddannelsen skal være obligatorisk for de speciallægegrupper, som er involveret i behandlingen. Der er sammensat et program på højt fagligt niveau, og der foretages en efterfølgende videnskabelig evaluering af effekten af at afholde sådanne postgraduate kurser. Der deltager østdanske observatører i kurset, og det er planen på sigt at initiere tilsvarende kurser i den øvrige del af landet efter den jyske model.
- 10 Implementering af den kirurgiske del af Kræftplan II v / Steffen Bülow:**  
Arbejdet i Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe vedr. implementering af den kirurgiske del af Kræftplan II er mundet ud i en anbefaling af et befolkningsunderlag for en kolorektal enhed på 300.000, svarende til ca. 18 enheder på landsplan. Tallet skal ses som udtryk for et kompromis mellem det ideelle lægefaglige og det politisk-administrativt realistiske.  
Man havde forventet en ret lang implementeringsperiode, men set i lyset af allerede foretagne ændringer er man klar over, at man med den politiske accept også nåede ud i en behandlingsmæssig funktionalitet, der tilstræbte at efterleve disse anbefalinger.
- 11 Resultatet af screening i Københavns amt og Vejle amt v / Anders Fischer:**  
Undersøgelsen er sluttet i december 2006. Der foreligger en stor database, og analysearbejdet er i gang – overordnet varetaget af Torben Jørgensen, KCØ. Der skal ultimo april 2007 ske en afrapportering til Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Det overordnede problem er den lave deltagerprocent mellem 45% og 50% (højest i Vejle) sammenholdt med den primære politiske udmelding om at en deltagerprocent på 60 som forudsætning for fremtidig national screening. Et positivt resultat er dog til gengæld, at der er højsignifikant flere Dukes type A tumorer i screeningsgruppen sammenlignet med baggrundsbefolkningen.  
Der var enighed om, at DCCG må forholde sig til disse resultater, når de udmeldes, og man vil overlade til forretningsudvalget at vurdere, hvorvidt man efterfølgende bør gå ud med en pressemeddelelse.
- 12 Hjemmeside v / Hans Rahr:**  
Hans Rahr havde indhentet tilbud fra flere firmaer, disse blev gennemgået. Man vedtog at vælge en pakkeløsning der sikrer etablering af en hjemmeside samt webhotel og efterfølgende drift. Hans Rahr fik opbakning til at forhandle videre med nævnte firmaer, herunder opstilling af kravspecifikation. Tilbage melding til FU med henblik på godkendelse.
- 13 Firmasponsorering v / Hans Rahr:**  
I forbindelse med drøftelse af hjemmeside havde man vurderet andre videnskabelige selskabers hjemmeside, herunder anvendelsen af banner. Dansk Medicinsk Selskabs retningslinier vedrørende sponsorering og tidligere udsendt udkast til etiske retningslinier for sponsorering indgik i dialogen.  
Man enedes om, at sponsorering kan accepteres forudsat visse regelsæt, dog kun i form af firmalogo.  
Der var enighed om at relevante firmaer inden for de 4 specialer skal tilbydes sponsorater med angivelse af hvilke beløb man ansøger, samt hvilke firmaer der er forespurgt.
- 14 Møde for kirurgiske kontaktpersoner ved DKS Forårsmøde 19.4.07 v / Per Gandrup:**  
I forbindelse med DKS's Forårsmøde har DCCG igennem en årrække afholdt et årligt møde med kontaktpersonerne, både for at stimulere dataindsamling og meddele resultater samt nye indsatsområder.  
PG gennemgik kort dagsorden for mødet.

- 15 Heldagsmøde september 2007 i Nationalt Kontaktforum:**  
En arbejdsgruppe havde fået i opdrag at komme med forslag til et heldagsmøde i Det Nationale Kontaktforum, som statutterne forskriver. Der forelå udkast til både mødested og dato, samt en overordnet struktureret dagsorden for mødet. Der var enighed i relevansen af et sådant møde, men enkelte fandt at tidspunktet kunne karambolere med andre tiltag henvendt til samme deltagerkreds. Man vedtog dog at fastholde afholdelse af et heldagsmøde i DCCG's nationale kontaktforum d. 29.11.07.  
Der vil blive søgt sponsorering til mødet jf. punkt 13. Evt. underskud dækkes af mulige midler til organisationens virke. Man vil dog afvente bekræftelse på evt. tildeling af KOF-midler før endelig aftale foretages.  
Man fandt det vigtigt ved mødet også at diskutere evt. fremtidig landsdækkende screening.
- 16 Colorectal Day 2008 v / Søren Laurberg:**  
Næste Colorectal Day er planlagt til 07.2.08. Der forelå p.t. ikke noget detaljeret program.
- 17 3 rd European Multidisciplinary Colorectal Cancer Congress v / Steffen Bülow:**  
Mødet afholdes i Berlin 24-26. februar 2008 med formel (men ikke økonomisk) støtte fra DCCG og kan varmt anbefales. Information på: [www.congresscare.com](http://www.congresscare.com).
- 18 Cancerregistret v / Henrik Harling:**  
Der blev redegjort for de aktuelle problemer med opdatering af Cancerregistret – en løsning kan nu vistnok imødeses.
- 19 Genefec v / Steffen Bülow:**  
Produktet (DNA i fæces som indikator for KRC) er blevet aggressivt markedsført - især i primærsektoren, til trods for at der ikke foreligger en tilfredsstillende videnskabelig dokumentation eller validering. Firmaet har ikke ønsket at besvare henvendelser fra DCCG med opfordring til at fremsende videnskabeligt baggrundsmateriale, og Sygesikringen har afslået at give tilskud til testen. På DCCGs vegne har SB i januar 2007 henvendt sig til Lægemiddestyrelsen med en forespørgsel om firmaets markedsføring. Der foreligger endnu ikke svar.
- 20 Colofol v / Søren Laurberg:**  
SL redegjorde for projektet, der nu betragtes som et DCCG-projekt. I november 2006 var der i Danmark indrullet 346 og randomiseret 199 patienter.
- 21 Leverbiopsi ved billeddiagnostisk mistanke om levermetastaser v / Mette Yilmaz:**  
Man vedtog at nedsætte en arbejdsgruppe til drøftelse af indikationen for rutinemæssig anvendelse af leverbiopsi ved billeddiagnostisk mistanke om levermetastase(r) fra KRC – i lyset af patientinformation og terapeutiske konsekvenser både mht leverkirurgi og onkologisk behandling. Arbejdsgruppen vil omfatte kolorektalkirurger, onkologer, patologer og billeddiagnostikere, og man vil henvende sig til Lever.dmcg med et forslag om samarbejde om emnet. Arbejdsgruppen skal gennemgå den foreliggende litteratur (som er samlet af Peer Wille-Jørgensen) og fremlægge forslag til ensartede landsdækkende retningslinier. Flemming Hansen er DCCGs tovholder.
- 22 Oprettelse af en KRC-patientforening v / Mette Yilmaz:**  
Firmaet Roche har henvendt sig vedr. en mulig patientforening. Man fandt dog, at et sådant initiativ – som generelt er velkommen – bør komme fra konkrete patienter og ikke fra medicinalindustrien. MY vil svare.
- 23 Evt.**  
Det er aftalt med DKS webmaster, at der bliver lagt et link til DCCG på forsiden af DKS hjemmeside, således at det bliver lettere at søge information om DCCG.  
Næste bestyrelsesmøde finder sted på **Schæffergården 18.6**, primært mhp at drøfte bevillingen af KOF-midler. Samme dag afholdes der også møder i Videnskabeligt Udvalg og i Stråleterapiudvalget.

SR omtalte et kursus i Malmø 12-14.9.07 om CT-kolografi: information på [www.esgar.org](http://www.esgar.org).

PG/22.03.07