

## Referat

### Bestyrelsesmøde den 29. 04. 2010. Axelborg, København.

#### Deltagere:

Inge Bernstein, Mette Yilmaz, Lone Nørgaard, Mogens Rørbæk, Henrik Harling, Per Gandrup, Anders Fischer, Anders Jacobsen, Jan Lindeberg, Hans Rahr, Claus Bisgaard, Ove Bendtsen, Benny Vittrup, Jim Stenfatt Larsen, Peter Engeholm, Hans Raskov, Flemming Hansen, Peter Nørgaard Larsen, Per Pfeiffer, Bodil Ginnerup. Hans Jørgen Nielsen, Peer Wille-Jørgensen, Birgitte Svolgaard

**Afbud:** Steffen Bülow, Torben Myrhøj, Hans Peder Graversen

1. **Formanden** havde med kort varsel måttet aflyse tilstedeværelse sfa akut sygdom, næstformanden varetog mødeledelse.

#### **Valg af dirigent:**

Mette Yilmaz,

#### **Valg af referent:**

Per Gandrup.

2. **Godkendelse af referat fra 19.11.2009:**  
Godkendt uden kommentarer.

3. **Ændringer i bestyrelsen:**

Birgitte Svolgaard, Herlev udpeges som repræsentant for Søren Rafaelsen der udtræder af DCCG.

Peter Ingeholm, Hillerød, er udpeget af DSPAC som repræsentant efter Anders Glenthøj.

Cheflæge Hans Peder Graversen er indtrådt i DCCG som DR repræsentant iht regelsæt for DMCG.

4. **Referat fra udvalg:**

- a. **Videnskabeligt udvalg:** Per Wille-Jørgensen kunne med glæde meddele man i VU modtog et stigende antal forskningsprojekter til vurdering, i gennemsnit 1-2 pr måned. VU havde en behandlingstid på 2-3 uger. Der fordeltes en oversigt over igangværende projekter i DCCG-regi, kan ses på [www.dccg.dk](http://www.dccg.dk)

Et enkelt projekt, hvor ansøger ikke havde fået tilgang til ønskede supplerende dataudtræk fra DCCG databasen, var fra VU blevet forelagt bestyrelsen. Overlevels- og recidiv efter radikal kirurgi

for KRC er centrale kvalitetsindikatorer i data-basen, og kvalitetsstandarder er, at DK skal være på højde med det øvrige Norden. Internt i databasen har der længe været arbejdet på at hente data fra centrale kilder (LPR, Cancerregister, Patobank og Dødsårsagsregisteret) således at rapportering og overvågning af recidivrater foregår både korrekt og standardiseret. I VU var der enighed om, at den fremsendte protokol kunne give anledning til nogen usikkerhed om projektets formål og databehov, og at dette måske var en væsentlig årsag til uenigheden i VU. Bestyrelsen sanktionerede VUs beslutning, og det blev tilkendegivet, at VU gerne revurderer en fornyet ansøgning om data i en bestemt population af patienter, som internt i databasen er identificeret som havende (lokal)recidiv.

PWJ fremførte afsluttede at VU gerne så flere ansøgninger til original- end registerforskning.

- b. Onkologisk arbejdsgruppe:** Arbejdsgruppen havde holdt møde dagen før og konstitueret sig med Per Pfeiffer som formand, Lone Nørgaard som næstformand.
- c. Biobank:** HJN havde ikke siden sidste bestyrelsesmøde deltaget i eller var orienteret om aktivitet i biobank. Enighed om gennemskueligheden var vanskelig hvad angår biobank, specifikt hvem og hvordan der sikres opsamling af prøver hvem der initierer dette projekt og hvo penge ansøges. Besluttet formandskabet (næstformanden) tilskriver hhv formanden for dmcg.dk samt Cancerbiobank og forespørger om status og arbejds gange.
- d. Databasens styregruppe:** HH orienterede om igangværende revision af indtastningsmodulerne,  $\frac{3}{4}$  er afsluttet, mens opdatering af statusmodul er udskudt, fordi arbejdet ikke kan gøres når der stort set ikke er rapporteret onkologiske data. Af samme årsag er programmeringen af endnu et onkologimodul (recidivbehandling) sat i bero. Endelig blev det oplyst, at Sundhedsstyrelsen nu på 6. måned ikke har kunnet levere troværdige LPR-udtræk. Disse udtræk er nødvendige for at databasen kan udgive fejl- og mangellister, som er en centralt værktøj i forsøget på at korrigere fejl og opnår den størst mulige patientkomplethed. Sundhedsstyrelsen er nu under stort pres fra alle sider, men før LPR er opdateret kan vi ikke komme videre, og heller ikke fast-sætte en deadline for indtastning af 2009-patienter til årsrapporten.
- e. Stråleterapiudvalget:** MY meddelte der ikke havde været møder siden sidst. Indkaldes ad hoc.

**f. Forslag om oprettelse af efteruddannelsesudvalg:**

Når sidste MDT-kursus i Region Syddanmark er afviklet, har alle speciallæger der beskæftiger sig med KRC været igennem et regulært uddannelsesforløb. Enighed om dette har haft stor betydning for både diagnostik og behandling af KRC. Der vil fremover være behov for både brush-up kurser og kurser for nyuddannede speciallæger der beskæftiger sig med området. Dette bør kunne ske som nationalt tiltag, og et efteruddannelsesudvalg kunne bl.a varetage dette område.

Et udvalg med Hans Rahr som tovholder, og øvrige medlemmer: Birgitte Svolgaard, Peter Ingeholm og Jim Stenfatt Larsen konstitueredes.

**5. DMCG.dk**

HH orienterede:

24 kræftgrupper indgår nu i dette forum. Forretningsudvalget har afholdt 2 seminarer i samarbejde med Danske Regioner.

Eet møde med SST, og et møde med den nye sundhedsminister.

Pågår dialog om kompetencecentre og deres fremtidige opgaver i forbindelse med databaserne.

SSTs beslutning om, at DK skal deltage i en international benchmarking af kræftbehandling har udløst stor undren i dmcg.dk, idet ingen kræftklinikere er blevet taget med på råd i den anledning. Det er dmcg.dk's opfattelse, at den slags retrospektive analyser er omkostningstunge og aldrig har givet nye data af betydning. DCCG søger i stedet et samarbejde med nordiske, engelske og hollandske kolleger indenfor rammerne af ESSO at etablere et samarbejdsforum (EURECCA) der fremadrettet skal se på fælles kvalitetsstandarder og en afgrænset monitorering af resultaterne. DMCG.dk giver mulighed for tre medlemmer fra hver kræftgruppe: Lone Nørgaard indstilles som tredje medlem fra DCCG.

**6. Økonomi og budget:**

Økonomien i både DCCG og databasen hænger sammen for 2010. Regnskab og budget gennemgået uden yderligere kommentarer.

**7. Kliniske retningslinier.**

MR oplyste at man i kirurggruppen i forlængelse af repræsentantskabsmødet den 7.1.2010 i Roskilde havde nedsat et udvalg til at gennemgå litteratur og evidens for hvilket endoskopisk udredningsprogram pt. mistænkt for KRC skulle gennemgå,

begrundet i forskellige tilgange til dette i de enkelte regioner. Der forventes snarlig tilbagemelding fra gruppen efter et planlagt møde i Vejle 5.5.

Revision af gældende retningslinier, herunder opdateringer, bedes sendt til Redaktionsudvalget: Steffen Bülow, Hans Rahr, Mette Yilmaz, Lone Nørgaard, Bodil Ginnerup, Jan Lindebjerg mhp oplæg til på næste bestyrelsesmøde. SB indkalder gruppen til møde når ændringer foreligger.

**8. Sundhedsstyrelsens kirurgiske specialeplan:**

Formanden havde tidligere henvendt sig til SST og anmodet om en præcisering i specialeplanen vedr. krav til MDT og volumen med henvisning til Tarmkræftrapporten, Kræftplan II og DCCGs retningslinier. SST har erklæret sig enig heri, og ændringen vil fremgå af den endelige kirurgiske specialeplan.

Der var i hele bestyrelsen stor tilfredshed med denne tilbagemelding.

**9. Screening:**

AF redegjorde for proces og arbejdet var afsluttet. Rapporten sendes efter den er vurderet i Kræftstyregruppen til Ministeriet mhp sikring af økonomien og DR regioner melder derefter ud om lokal organisering. Der har allerede været afholdt indledende møder i Region Hovedstaden om implementering af proceduren.

**10. MDT kursus i Region Syddanmark:**

HR orienterede om status for afvikling af kurset, alle moduler er planlagt. Har optaget selvbetalere fra andre Regioner og udland på kurset. jvf i øvrigt pkt 4 f

**11. DCCG.dk:**

HR gennemgik modtaget rapport om besøg og primære interessefelter på hjemmesiden.

PG fremførte nødvendigheden af at have tilgang til de tidligere versioner af DCCGs kliniske retningslinier. Minimumskrav til anbefalinger er ændret over tid, og eventuelle klagesager nødvendiggør pga lang sagsbehandlingstid, at de tidligere versioner er tilgængelige. HR vil sikre dette.

Ønske om opdateret kursusvirksomhed, kræver dog HR får orientering herom.

**12. Næste repræsentantskabsmøde (Nationalt kontaktforum):**

Sidste kursus afholdt 7.1.2010, næste planlagt til 6.1.2011, men set i lyset af planlagt Kolorektalmøde (PP og BVJ) 28.1.2011 ville

man udsætte repræsentantskabsmøde til sommer 2011. PG foreslog disse møder lagt i tilknytning til de videnskabelige selskabers møder, evt. på skift. Den fortsatte dialog sker med IB og efteruddannelsesudvalg.

- 13. ESCP:**  
MR orienterede om næste møde i Sorrento efteråret 2010.
  
- 14. Næste møde:**  
Planlagt til 28.10.2010
  
- 15. Evt.:**  
Colorectal day Århus 2011 forventes først afholdt april.

Referent:  
Per Gandrup  
21.05.2010