

Bestyrelsesmøde i Dansk Colorectal Cancer Gruppe 4.4.2013

Deltagere: **Kirurgi:** Peter Nørgaard Larsen (RH), Hans Raskov, Peer A. Wille Jørgensen (BBH), Lene Hjerrild Iversen (Aarhus), Steffen J. Rosenstock (Hvidovre), Vagn Ove Bendtsen (Slagelse), Ismail Gögenur (Herlev), Frank Svendsen Jensen (Aalborg), Knud Thygesen Nielsen (Randers). **Patologi :** Rikke Hjarnø Hagemann-Madsen (Aarhus), Jan Lindebjerg (Vejle), Peter Ingeholm (Herlev). **Onkologi:** Mette Yilmaz (Aalborg); Per Pfeiffer (OUH); Ole Larsen (Herlev). **Radiologi:** Birgitte Svolgaard.

Afbud: Hans Rahr, Jim Stenfatt Larsen, Bodil Ginnerup, John Pløen, Inge Thomsen Bernstein, Lone Nørgaard Petersen, Flemming Hansen, Hans Peder Graversen.

Referat

1. Valg af dirigent og referent

Ordstyrer: Vagn Ove Bendtsen

Referent: Peter Ingeholm

2. Godkendelse af referat fra sidste bestyrelsesmøde

Referatet blev godkendt uden kommentarer

3. Ændringer i bestyrelsen

- Velkommen til Overlæge Ismail Gögenur, Gastroenheden Herlev Hospital, som er indtrådt i bestyrelsen.
- Genudpegninger
 - Overlæge Jan Lindebjerg, Patologiafdelingen Sygehus Lillebælt er genudpeget til bestyrelsen af Dansk Patologiselskab (DPAS)
 - Alle medlemmer udpeget af DSKO er genudpeget
 - Der er ikke sket yderligere genudpegninger

Vedrørende genudpegning af bestyrelsesmedlemmer fra DKS, gælder det, at der er mulighed for genvalg i højst 3 på hinanden følgende perioder. Genudpegningen sker på DKS's generalforsamling.

4. Orientering fra DCCG's formand

DCCG's formand Mette Yilmaz (MY) orienterede om følgende punkter:

- Lene Iversen (LI) fra kirurgisk Afd. P, Aarhus Universitetshospital er ny næstformand i DCCG

- Der er (gen)etableret kirurgisk arbejdsgruppe (1. møde afholdt 11. marts 2013) som LI orienterer om (se nedenfor)
- På baggrund af en diskussion om udlevering af data til forskere, afventes fortsat fælles regler fra Regionernes Kliniske Kvalitetsprogram (RKKP) på området.
- Som opfølgning på vores og andre databasers årsrapporter, modtog DCCG og databasen en henvendelse fra Ekstra Bladet i januar 2013, hvor vi blev stillet en række konkrete spørgsmål, som vi, efter tæt konsultation med kommunikationseksperter i Aarhus og Herlev, besvarede skriftligt. Der har ikke været nogen opfølgning på artiklen i Ekstra Bladet, som ingen i bestyrelsen vist har læst.
- Driften af databasen, som Peter Ingeholm (PI) også orienterede om (se punkt 7)
- Her påpeges vigtigheden af fælles projekter. Der påbegyndes screening i 2014 og i den forbindelse diskuteredes mulige projekter. Der er igangsat et projekt, hvis formål er en landsopgørelse af lokalrecidiv frekvensen i DK. Det initieres som et pilotprojekt i Aalborg, Bispebjerg og Hvidovre. I forbindelse med dette projekt er det planen, at der foretages en efterundersøgelse (spørgeskemaundersøgelse) for at belyse senbivirkningsprofilen hos patienter der har modtaget long term kemoradioterapi.

5. Revision af kliniske retningslinjer og forslag til retningslinjer vedrørende palliation og rehabilitering

Retningslinjerne findes på DCCGs website: <http://dccg.dk/retningslinjer/indeks.html>

Status:

- Kirurgi: Den kirurgiske arbejdsgruppe er i gang med at revidere de sidste retningslinjer
- Billeddiagnostik: Færdig
- Onkologi: Retningslinjerne er endnu ikke publicerede på DCCGs website, men er stort set færdige. De onkologiske retningslinjer er betydelig forsinket pga. af et pågående arbejde i RADS (Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin) vedrørende behandling af avanceret tarmkræft. Dog skal man lige vende den postoperative behandling af ikke-radikalt opererede patienter igen, set i lyset af den ændrede definition af mikroradikalitet (se næste punkt vedr. patologi).
- Patologi (JL): Færdig, men der er behov for en korrektion i forhold til afsnittet om vurdering af resektionsplanet af det perineale segment ved APE resektater. JL henlede opmærksomheden på vurderingen af mikroradikalitet, hvor en afstand på ≤ 1 mm fra tumorvæv til den ikke-peritonealiserede resektionsflade er ensbetydende manglende mikroradikalitet. Det gælder også afstanden fra tumorvæv i lymfeknudemetastaser uanset om der er perinodal vækst eller ej. Dette har betydning for den postoperative behandling af ikke-mikroradikalt opererede patienter.
- Rehabilitering: Knud Thygesen Nielsen (KTN) orienterede kort om forslagene til retningslinjer, og bestyrelsen besluttede at støtte KTN's version (bilag til mødet)

6. Repræsentantskabsmøde (MY)

Repræsentantskabsmødet vil blive afholdt i relation til Dansk Kirurgisk Selskabs årsmøde 14. – 16. november 2013. Hvilken en af disse dage hvor repræsentantskabsmødet skal afholdes er endnu ikke fastlagt. Hovedtemaet bliver akut kirurgi.

7. Orientering fra databasen (PI)

Der henvises til bilag 1, som er en PowerPoint præsentation om status for databasen. Der var følgende hovedpunkter, som blev diskuteret.

- Årsrapporten for 2012 er forsinket qua vores og andre databasers problemer i forhold til Kompetencecenter for Kvalitet og Sundhedsinformatik – Øst (KCKS-Øst). Den oprindelige deadline for publicering af en årsrapport var 30.9.2013, men denne er for øjeblikket udskudt til 31.12.2013, på et tidspunkt hvor databasen fortsat ikke fungerer (se nedenfor).
- Databasens samarbejde med KCKS-Øst fungerer ikke efter hensigten efter en opgradering af Analyseportalen (AP) ultimo 2012 har haft den effekt, at:
 - Brugere uden for Region H ikke kan tilgå den nye AP
 - Databasens fejl- og mangelrapportfunktion ikke længere virker
 - Der er opstået tvivl om vores datasæts validitet i den nye AP i forhold til den gamle.

Der har været afholdt et krisemøde mellem databasen, KCKS-Øst, Forskningscenter for Forebyggelse og Sundhed (FCFS) på Glostrup Hospital og Regionernes Kliniske Kvalitetsprogram (RKKP) d. 8.2.2013, hvor situationen blev diskuteret. Bilag 2 er et referat fra dette møde (udkommet efter bestyrelsesmødet). Status er, at forholdene ikke var udbedret inden Påske. Der foregår aktuelt et arbejde med dels at etablere adgang til AP for alle ved at ændre den hidtidige log-on procedure og dels med at genetablere vores fejl- og mangelrapport programmer. Der er ikke givet en tidshorizont i forhold til hvornår dette arbejde er fuldendt.

- Som følge af databasens situation i forhold til hosting og datamanagement i KCKS-Øst, skal der afholdes et møde mellem databasen (formanden for styregruppen samt formand og næstformand for DCCG) og RKKP d. 14.5.2013 med henblik på en diskussion af fremtiden for databasen. Der skal konkret diskuteres om databasen kan starte forfra i et andet kompetencecenter, som f.eks. Kompetence Syd.
- Databasens styregruppe ønsker at revidere den kirurgiske og onkologiske del af databasen. Patologidelen er allerede revideret ultimo 2012.
 - Styregruppen ved formanden, Lene Iversen og Ismail Gögenur, har udarbejdet et nyt registreringskema til kirurgerne. Det vil blive sendt i høring i det kirurgiske repræsentantskab. Styregruppen vil derefter tage stilling til skemaets endelige udformning og generelt om der er opbakning til styregruppens vision med den kirurgiske del af databasen.
 - En revision af den onkologiske del af databasen kræver en løsning med anvendelse af centrale registerdata fra Landspatientregistret (LPR) og dermed en løsning som involverer anvendelse af AP. I den nuværende situation med KCKS-Øst er det utænkeligt, at vi vil kunne få udviklet dette i AP.
- Databasen ønsker at revidere databasens indikatorer, hvilket blev diskuteret. Der var enighed om, at de to første indikatorer vedrørende forløbstider monitoreres af sygehusejerne i dag, og at vi dermed kan udfase disse indikatorer. Indikatoren vedrørende neoadjuverende behandling skal redefineres, hvis den skal ophøjes til indikator.

8. Referater fra udvalg

Videnskabeligt udvalg

Formanden for VU, Peer Wille Jørgensen (PW) orienterede om VU. Ved det kommende repræsentantskabsmøde vil der blive redegjort for igangværende projekter.

Tilhørsforholdet til VU blev diskuteret. Man kan enten være ad hoc medlem af VU eller være udpeget af DCCG's bestyrelse. Man kan ikke fremover acceptere, at afgående medlemmer udpeger deres efterfølger. Medlemmer skal udpeges af bestyrelsen jævnfør vedtægterne. Ad hoc medlemmer udpeges af VU.

Kirurgisk arbejdsgruppe

LI orienterede om gruppens arbejde indtil videre. Gruppen består af repræsentanter fra Sektion for Kolorektal Kirurgi under Dansk Kirurgisk Selskab (DKS) og af 1 repræsentant fra hver kirurgisk afdeling der behandler kolorektalcancerpatienter (To afdelinger har dog ikke taget imod invitationen om deltagelse). Der er afholdt et møde i marts 2013. Arbejdsgruppen arbejder med retningslinjerne og til det formål, er der nedsat et arbejdsudvalg for hvert afsnit af retningslinjerne, som har ansvaret for at udarbejde retningslinjerne.

Der er også nedsat et arbejdsudvalg der skal se på opfølgning, selv om det efter mødet er kommet frem, at man fra politisk hold vil afskaffe systematisk kontrol af cancerpatienter generelt.

Onkologisk arbejdsgruppe

Per Pfeiffer (PF) orienterede om gruppen, som er åben for alle og som har repræsentanter fra alle afdelinger der behandler kolorektalcancerpatienter. Arbejdet med de kliniske retningslinjer er kommet langt. Retningslinjerne vedrørende behandling af metastaserende kolorektalcancer er færdige.

Danske Regioner har nedsat et RADS fagudvalg der ser på onkologisk behandling af avanceret kolorektalcancer.

Biobank

Rikke Hjarnø Hagemann-Madsen (RHM) havde intet nyt at berette om biobank.

Stråleterapiudvalget

MY havde intet nyt at berette.

Patologiarbejdsgruppen

RHM orienterede om gruppens arbejde med kliniske retningslinjer, som er færdige. Der er dog en der skal revideres snarest, idet retningslinjerne vedrørende vurderingen af det perineale segment ved abdominoperineale eksioner af rectum, skal laves om.

Der var oprindeligt nedsat en arbejdsgruppe under patologiarbejdsgruppen vedrørende klassifikation af tarmpolypper. Denne arbejdsgruppe, som nu forankret i Dansk Patologiselskab (DPAS), har udarbejdet retningslinjer mhp klassifikation af tarmpolypper,

håndtering af tarmpolypper og diagnosekodning. Disse retningslinjer er sendt i høring. Der er nedsat en arbejdsgruppe som skal organisere en polyp workshop for danske patologer til efteråret. Formålet med denne workshop er at sikre en ensartet diagnosticering i Danmark af tarmpolypper hos patienter indenfor og udenfor tarmkræftscreeningsprogrammet. PI er med i denne gruppe.

9. Økonomi og budget (MY)

Vores kasserer Jim Stenfatt Larsen (JSL) havde meldt afbud til mødet, og derfor fremlagde MY vores regnskab og budget i henhold til de fremsendte bilag.

DCCG har gennem årene aflagt regnskaber som er godkendt af Danske Regioner. I forbindelse med, at RKKP overtog administrationen af databasens og DCCG's midler fra og med 2012, har DCCG et restbeløb stående på en konto på Roskilde Sygehus. MY og JSL anbefaler, at vi orienterer RKKP om dette beløb, og at vi samtidig gør rede for hvad midlerne ønskes anvendt til. De kunne f.eks. anvendes til flytning af databasen og videnskabelige projekter i DCCG regi. Desuden blev det besluttet at anmode RKKP om at overflytte 67 900 kr. afsat til administrativt arbejde i DMCGen's budget, til frikøb af faglig ekspertise. Beløbet skal primær anvendes til frikøbe af DCCGs næstformand Lene Iversen.

10. Screening

- Jan Lindebjerg gennemgik sine resultater af en analyse af patienter diagnosticeret med kolorektalcancer i de to screeningspilotstudier i de gamle Vejle og Københavns amter. Disse resultater skal publiceres.
- PI orienterede om, at han deltager i en arbejdsgruppe under den tværregionale arbejdsgruppe, som skal udarbejde retningslinjer for diagnoseregistrering af screenings- og kontrol koloskopier samt for SNOMED kodning af tarmpolypper i Patobank, mhp. fremtidig monitorering af denne del af screeningsprogrammet.

11. Europæisk forskningssamarbejde (EURECCA)

LI er DCCG's og databasens repræsentant i EURECCA (<http://www.canceraudit.eu/>), som er samarbejde mellem blandt flere Holland, Sverige, Norge og Danmark. LI orienterede om samarbejdet mht. afsluttede og igangværende projekter.

12. Sundhedsstyrelsens kræftpakkeforløb

Knud Thygesen Nielsen (KTN) skulle deltage i et møde desangående i Danske Regioner 10. april. Intet at berette i øvrigt.

13. DMCG.DK

MY orienterede kort om DMCG.DK, hvor vi er repræsenteret af Lone Nørgaard Petersen, som sidder i forretningsudvalget, og Steffen Rosenstock. Ny formand for DMCG er Michael Borre, Skejby.

14. DCCG.dk (vores website)

Hans Rahr havde meldt afbud, og der var derfor intet nyt om vores website

15. 6. marts mødet

MY orienterede om, at der på 6. marts mødet, som afholdes hvert år af Kræftens Bekæmpelse (KB), blev fremlagt resultater vedrørende komorbiditet, med særligt fokus på kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL), på basis af udtræk fra databasen.

16. Efteruddannelse

MY har henvendt sig til Danske Regioner vedrørende opfølgning på de afholdte regionale MDT kurser. Vi afventer en tilbagemelding.

17. Protokoller

MY orienterede om forskellige protokoller som er aktive:

- NEC
- FOxTROT
- RAPIDO (<http://www.dccg.nl/trials/rapido>)
- CAIRO 4 (<http://www.dccg.nl/node/111>)
- MY orienterede om, at der er i Aalborg et etableret et Ph.d. projekt om lokalrecidiv efter rectumcancerkirurgi i samarbejde med Hvidovre og Herlev Hospital.

Der blev diskuteret projekter i forbindelse med det kommende screeningsprogram. Der er ingen konkrete projekter i støbeskeen. Knud Thygesen Nielsen har foreslået screeningsprogrammets tværregionale styregruppe, at der oprettes et forskningsudvalg. KTN vil tage sagen op igen ved næste møde i styregruppen. Der blev nedsat en arbejdsgruppe RHM, MY og KTN i relation til forskning og VU.

18. Næste møde

Næste møde afholdes i Aarhus d. 24.10.2013 på Aarhus Universitetshospital på Tage Hansens Gade 2.

19. Eventuelt

- Peter Nørgaard (PN) orienterede om den nye levercancerdatabase, som er tæt på at blive operativ. Han roste Kompetencecenter Syd, som hoster databasen, og som har programmeret databasen. Databasen skal rumme alle patienter med enten primær levercancer eller med metastaser. Sidstnævnte tæller især kolorektalcancer patienter, men patienter med metastaser fra andre primære cancere, behandles i stigende omfang på de leverkirurgiske afdelinger. PN gennemgik en del af de variable der skal registreres. Når denne database er operativ, skal der helt naturligt etableres et samarbejde mellem denne database og DCCG's database.