

Referat fra DCCG bestyrelsesmøde d. 10-4-14

Til stede: Steffen Rosenstock, Frank Svendsen Jensen, Henrik Nørgaard, Lars Bundgaard, Rikke Hagemann, Peter Ingeholm, Ismail Gögenur, Jan Lindeberg, John Pløen, Jim Stenfatt Larsen, Mette Yilmaz, Lone Nørgård Petersen, Lene Iversen, Per Pfeiffer, Ove Bendtsen, Hans Rahr, Gunnar Baatrup

Afbud fra: Flemming Hansen, Ole Larsen, Hans Raskov, Inge Bernstein, Hans Peter Gravesen, Bodil Ginnerup

Ad 1) **Valg af dirigent og referent**

Ove Bendtsen blev valgt som dirigent, Lone Nørgård som referent

Ad 2) **Godkendelse af referat**

Referat fra mødet d. 24-10-13 blev godkendt

ad 3) **Orientering fra formanden (MY)**

- RKKP har besluttet at årsberetning skal aflægges i henhold til en skabelon. Årsberetningen for 2012 er foretaget efter denne skabelon
- Vi har ansøgt om udvidelse af budgettet til DCCG med frist ultimo april 2014. Dette med henblik på internationalt samarbejde, forskningsprojekter, revision af nationale guidelines. Driftsmidler kører videre i forhold til 2013, aktuelt indtil videre.
- DMCG.dk og KB planlægger rapport om canceroverlevelse i DK for de store cancergrupper. Deadline for er 15. september 2014. LI deltager i møde 30. april mhp. planlægning af fælles analysemetoder.
- Screening for colorectal cancer er startet nationalt 1. marts. Bordet rundt:
HR: Aktuelt knapt 60% af inviterede har returneret fæcesprøver, men tallene svinger
SR: Der er allerede fundet cancer i screeningsprogrammet
FSJ: Der er aktuelt en stigning i almindelige henvisninger efter TV kampagne
HN: Radiologisk er der udsendt vejledning til CT colografi. Foreløbigt formentligt ganske få CT colografier udført
LI: Der er allerede fundet patienter med små tumores
IG: Der er allerede fundet cancer tilfælde
OVB: Der er også i region Sjælland fundet cancer tilfælde. Kapacitet til håndtering af store polypper med EMR ikke endeligt afklaret. Ikke alle afdelinger kan håndtere dette (Følgende kan: Ålborg, Aarhus, Vejle, Svendborg, BBH, Herlev, Hvidovre). I forhold til engelske data kan man forvente en firedobling af EMR for store polypper. Hvordan kommer pt tilbage til screeningsprogrammet efter fjernelse af polyp?
Diskussion: Hvem skal organisatorisk tage sig af behandling for store polypper – DCCG. Evt som en arbejdsgruppe under DCCG med ekstra ressourcer fra TEM og EMR kirurger (tidlig neoplasi gruppe) – se punkt under kirurgisk arbejdsgruppe i dette referat.

JL: Patologi håndtering af polypper. Der har netop været afholdt møde med stor tilslutning. Guideline på hjemmesiden for patologi.

PI: Arbejder på at udvikle et polyp modul til patologien, som letter kirurgernes information til patologerne på rekvisitionen. Der er ved at blive etableret en Dansk Tarmkræft Screenings database (Kompetence Center Øst og for data bearbejdning KCE vest), hvor PE deltager.

- Der er nu udkommet en vejledning fra RADS vedrørende behandling af mCRC. Det har været en ualmindelig lang og tung proces, som bekymrer i forhold til guidelines fremover.
- KRIS har afvist 3 stoffer (regorafenib, aflibercept og bevacizumab beyond progression), trods det at de er godkendt i EMA og FDA.

Ad 4) **Ændringer i bestyrelsen (MY)**

Valg af ny formand: Lene Iversen blev valgt – stor tak til Mette Yilmaz for hendes store indsats

Valg af ny næstformand: Lone Nørgård Petersen

Hans Rahr går ud af bestyrelsen (men fortsætter ad hoc medlem pga. webmaster funktionen, se punkt 16) og Lars Bundgaard træder ind i stedet.

Ove Bendtsen og Jan Lindeberg ønsker at udtræde af bestyrelsen og takkes begge for deres indsats. Mette har rettet en henvendelse til Dansk Kirurgisk Selskab og Dansk Patologi Selskab for at få nye medlemmer udpeget.

Birgitte Svolgaard er udtrådt af bestyrelsen og Henrik Nørgaard (Herlev) er indtrådt i stedet.

Ad 5) **KRC databasen (PI)**

- Ny procedure for udlevering af data til afdelingerne synes at fungere.
- Årsrapport 2012 udkom til tiden.
- Mht onkologi er det kun de adjuverende forløb, der registreres (og kun delvist).
- Nyt kirurgi skema synes at fungere. Ligger i forlængelse af vejledning for teknik for kirurgi (reviderede retningslinjer).
- Et hjemmeside modul med FAQ vil man forsøge at arbejde videre med.
- Man overvejer at lave et helt nyt datasæt inklusiv indhentning af LPR data. Dette vil medføre at man fremover løbende ville kunne levere data til LIS (ledelses informations system) og vil gøre datasættet mere robust for analyse. Har dog aktuelt fået afslag fra RKKP mht ressourcer til dette.
- Nationale database dag afholdt d. 2-4-14. Der arbejdes på at overgå fra KMS (klinisk målesystem) til LPR (Lands patient registret). Målet er at alle data skal kunne komme fra eksisterende databaser.
- Fra næste år planlægges at indgang til databasen sker via SNOMED
- Møde på SSI vedrørende ny bekendtgørelse om databaser og adgang dertil. Er fortsat i høring.
- Styregruppen: Dorte Linneman fra Herlev ønsker at udtræde. Patologi arbejdsgruppen vil udpege nyt medlem. Mette Yilmaz udtræder og erstattes af nu formand Lene Iversen, som var medlem i forvejen. Ole Roikjær

(Roskilde) og Peter Martin Krarup (BBH) indtræder som kirurger, idet styregruppen skal suppleres med 2 kirurger.

- Der skal nu laves ny ansøgning til databasedrift for 2015 til RKKP. Dette foregår efter et prioriteringsskema. Udarbejdes af PI, MY, JS og LI.
- Budgettet for 2014 er fortsat med ekstern database management (Steffen Høgskilde (IQ Care)).
- Hvem fastsætter indikatorer og standarder? Styregruppen eller arbejdsgrupperne? Hvem bruger indikatorerne og til hvad? Fastsættelser af standard er ikke nødvendigvis evidensbaseret, men baseres på best practise?
- Formanden PI's mandat til at fortsætte blev bekræftet.

Ad 6)

Referater fra udvalg

Videnskabeligt udvalg (LI)

- Peer Wille Jørgensen er udtrådt af VU. Lars Henrik Jensen er konstitueret. Per Jess er trådt tilbage. LI indtræder i stedet som ordinært medlem i stedet for som tidligere ad hoc medlem.
- Tyve videnskabelige projekter behandlet i 2013.
- Ny udleverings regler pr februar 2013. VU's centrale rolle har været at påpege videnskabelige problemer, anføre overlap/konflikter med andre projekter, diskrepans mellem ønskede data og projektets formål (opfordrer til dialog). VU kan ikke nedlægge veto hvis råd ikke følges. RKKP står for at sikre, at alle nødvendige tilladelser (ex. VKE, datatilsynet) er indhentet.
- Der er ikke overensstemmelse mellem de på hjemmesiden anførte vedtægter for VU og forretningsgang anført under VU (2 versioner). Lene og Ismail vil fremkomme medforslag til vedtægtsændringer til næste møde.

Kirurgisk arbejdsgruppe (LI)

- Dannet januar 2013. Sektionen for Kolorektal Kirurgi (under DKS) udgør basis for at undgå parallelle grupper. Alle afdelinger er inviteret med og er nu repræsenteret (fraset en enkelt afdeling).
- Seks heldagsmøder er afholdt gennem det seneste år. Referater lægges på DCCG's hjemmeside. Revision af retningslinjer har været det væsentligste emne. Også evt. registreringsproblemer i database er i indeværende år et fast tema.

Onkologisk arbejdsgruppe (PF)

- Udvalget mødes 2-3 gange årligt.
- PF gennemgik retningslinjer for behandling af mCRC med angivelse af ESMO's 4 grupper og RADS's anbefalinger.
- Gennemgik baggrunden for RAS analyse
- Gennemgik tværfaglige planlagte protokoller (FOXTROT, RAPIDO, CAIRO-4) – vil blive udsendt med referatet, som mange MDT er involverede i.
- Søren Laurberg har søgt midler til disse protokoller til alle deltagere.

LI 07.05.2014: Korrektion, SL har kontaktet KB mhp. fremtidig løsning for finansiering til deltagelse i internationale protokoller, se separat brev fra SL.

- PI efterspurgte tidlig warning til patologer mht påkrævede nye undersøgelser, så de kan planlægge i tide.

Stråleterapiudvalget (MY)

- Der arbejdes på nye retningslinjer

Patologiudvalget (RH)

Der har pågået arbejde med at standardisere RAS analyser.

Radiologisk arbejdsgruppe (HN)

- Der mangler i Dansk Radiologisk Selskab en interessegruppe for CRC. Henrik Nørgaard vil tage initiativ til dannelse af en sådan arbejdsgruppe under DCCG.

Ad 7) **Repræsentantskabsmøde (MY)**

Næste møde vil blive d. 14-11-2014 og planlagt afholdt med DKS. MY, Inge Bernstein og LI fik mandat til at udarbejde program.

Ad 8) **Revision af Sundhedsstyrelsens Kræftpakkeforløb i forhold til opfølgning (MY)**

Udarbejdet et dokument til opfølgningsprogram, som aktuelt er i høring.

Ad 9) **Økonomi og budget (JSL)**

JSL gennemgik regnskab for 2013 og budget for 2014. Der er ikke længere økonomi til at DCCG kan afholde udgifterne for deltagerne ved det årlige repræsentantskabs møde. Deltagere vil fremover skulle betale for deltagelse jf. beslutning på forrige bestyrelsesmøde.

Midler til frikøb/honorar til DCCG formand og Database formand med hhv kr 30.000/kvartal og kr 50.000/kvartal vil blive udbetalt ultimo februar, maj, august og november. Anvendelse af restbeløbene på DCCGs konti til frikøb af sundhedsfaglig ekspertise og sundhedsfaglig medarbejder vil blive drøftet ved DCCGs bestyrelsesmøde til efteråret. På 2014 budgettet er afsat kr 20.000 til arbejde relateret til udarbejdelse af Kliniske retningslinjer. Efter en længere drøftelse blev det besluttet, at disse midler primært skal anvendes til sekretær assistance ifm udarbejdelse af de kliniske retningslinjer.

Ad 10) **6. marts møde (LI)**

Lene Iversen gennemgik fællesmøde mellem DMCG.dk og KB

Ad 11) **Europæisk Forskningssamarbejde - EURECCA (LI)**

Intet nyt

Ad 12) **DMCCG.dk (LN)**

Lone Nørgaard ønsker at blive afløst i repræsentantskabet af DMCG.DK . Lone har tillige også haft sæde i forretningsudvalget af samme.

Jim Stenfatt Larsen vælges som nyt medlem til repræsentantskabet af DMCG.DK og Steffen Rosenstock indstilles tillige til den ledige plads i forretningsudvalget.

Ad 13) Dansk Selskab for Klinisk Fysiologi har anmodet om at få ad hoc tilknytning til DCCG's bestyrelse. Lars Jelstrup er udpeget som ad hoc medlem i DCCG bestyrelse

Ad 14) **Kliniske retningslinjer**

Kirurgisk arbejdsgruppe er i gang med en større revision af de kirurgiske DCCG retningslinjer. Der har været afholdt 6 møder det seneste år.

Onkologisk arbejdsgruppe har afventet RADS (Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicinbehandling) *Behandlingsvejledning for medicinsk 1. og 2. linje behandling til patienter med metastaserende kolorektalcancer*. Den er nu offentliggjort på www.regioner.dk og DCCG's retningslinie for *Behandling af metastaserende kolorektal cancer* er i april sendt i høring og forventes at træde i kraft fra 1. maj 2014.

Ad 15) **Protokoller**

CAIRO4 (MY) *The role of surgery of the primary tumor with few or absent symptoms in patients with synchronous unresectable metastases of colorectal cancer; a randomized phase III study*. Udgået fra det hollandske DCCG – protokollen har nu de danske myndigheds godkendelser og er godkendt i DCCG's Videnskabelige udvalg. I DK er undersøgelsen endnu ufinansieret – der afventes ansøgning om midler. Protokollen vil blive rundsendt til bestyrelsen.

RAPIDO (PP) – *Rectal cancer And Pre-operative Induction therapy followed by Dedicated Operation*. International protokol, som også er udgået fra det hollandske DCCG. De sidste myndigheds godkendelser i DK er ved at være på plads, således at protokollen snart kan igangsættes. Protokollen har endnu ikke været, men vil blive forelagt Videnskabeligt Udvalg mhp DCCG godkendelse. Protokollen vil blive rundsendt til bestyrelsen.

MR skanning efter operation for endetarmskræft til at vurdere kvaliteten af den kirurgiske behandling og påvisning af lokalrecidiv ved Jesper Beck Jørgensen et al., (LI) undersøgelsen kører planmæssigt – ca halvdelen af kirurgiske afdelinger er aktive. Problemer med økonomisk refusion ved MR scanning.

LI 07.05.2014: I alt 13 af 15 rektumcancer opererende afdelinger deltager, afventer endnu svar fra Aalborg. BBH deltager ikke.

Local Recurrence Rate in Patients with Rectal Cancer in a National Danish Cohort ved Laurids Poulsen et al. (MY) – undersøgelsen kører planmæssigt.

TEM-protokol (GB)

Gunnar Baatrup gennemgik baggrunden for ny TEM protokol – to undersøgelser hollandske CARTS og engelske TREC study fusionerer. Rectum cancere MR bedømt T1-2N0, som efter 'short course' 5x5Gy har responderet, randomiseres til TEM eller rectum resection.

Positiv interesse i DK - forventes igangsat ultimo 2014/primo 2015. Protokollen er endnu ikke færdigskrevet.

Ad 16)

DCCG.dk (HR)

Hans Rahr ønsker at blive afløst som webmaster for DCCG.DK. Bestyrelsen takker HR for en stor arbejdsindsats. Jim Stenfatt Larsen er udpeget til at overtage webmaster funktionen. Der bliver tale om en glidende overgang, hvor HR fortsætter som ad hoc medlem indtil JSL er fortrolig med webmaster funktionen.

Ad 17)

Dato for næste bestyrelsesmøde

Onsdag den 22. Oktober i Vejle Sygehus kl 930-1500

Ad 18)

Evt.

Intet

LNP/LI 07.05.2014