

Referat af Bestyrelsesmøde i DCCG

Den 22. oktober 2014, kl. 9.30 – 15.00

Sygehus Lillebælt Vejle, Kabbeltoft 25,

Lokale: Underhuset (kælderen under Administrationshuset)

Til stede: Ole Roikjær, Mette Yilmaz, Tommie Mynster, Frank Svendsen Jensen, Gro Willemoe, Lars Henrik Jensen, Henrik Nørgaard, Ismail Gögenur, Gunnar Baatrup, Lone Nørgård, Peter Ingeholm, Lene Iversen, Hans Rahr, Rikke Hagemann, Lars Bundgaard

- 1) MY valgt til ordstyrer
LN valgt til referent
- 2) Referat fra mødet d. 10-4-14 godkendt. Fremover 14 dages respons til revision af udsendt referat, og derefter kommer referatet på hjemmesiden.
- 3) Nye medlemmer (LI): Gro Willemoe, Lars Henrik Jensen, Ole Roikjær, Tommie Mynster, Bettina Bak og Annika Loft Jakobsen præsenteret og budt velkommen
- 4) Orientering fra formanden:
 - a. OECD rapport at overlevelsestal for tarmkræft er dårligere i DK end øvrige lande. Disse tal er baseret på Cancerregisteret. På DMCG og RKKP's initiativ er der nedsat en gruppe bestående af Lene Iversen, Ismail Gögenur, Kell Østerlind, Peter Ingeholm, som har set på data baseret på egen database og udarbejdet en rapport, som aktuelt ikke er offentlig tilgængelig. Tilsvarende er lavet for lungecancer, ovariecancer og mammacancer. DMCG Benchmarking rapporten offentliggøres primo november, hvorefter den vil blive udsendt.
 - b. Samarbejdet med KCEB-Øst har ikke været helt tilfredsstillende vedrørende analyse delen. RKKP er indforstået med at vi får lov til selv at vælge nyt epidemiologisk center. LI og PI har valgt at vi vil fremover arbejde med Competence Center Nord (KCEB Nord). Databasen forbliver "hosted" via Competencecenter Øst.
 - c. I bevillingsbrev for 2015 er det anført at Anal cancer gruppen skal ind under DCCG databasen mht data registrering. Denne klausul er siden tilbagetrukket, da det vil være en helt ny database under DCCGs database.
 - d. MY valgt til FU for dmcg.dk
 - e. DCCG i forhold til Tarmkræft screening: Etableret en screenings database. GB er udpeget til at indgå i styregruppen som repræsentant for Sektionen for Kolorektal Kirurgi. Sektionen ønskede samtidigt at den udpegede skal være et medlem af DCCG's bestyrelse.

f. SST har ønsket forslag til yderligere nationale kliniske retningslinjer. Der indkom kun enkelte forslag – som ikke blev indsendt.

g. LI henstiller til hurtigere svar og svar fra flere ibestyrelsen, når formanden udsender mails med behov for respons.

h. Henvendelse fra dmcg.dk den 21. oktober. De 19 tarmkirurgiske afdelinger inviteret til deltagelse i Landsdækkende undersøgelse indenfor kræftkirugi vedrørende patientsikkerhed (National Indsats for Patientsikkerhed i Kræftforløb, NIPK). Initiativ udgået fra dmcg.dk, Kræftens Bekæmpelse og Danske Regioner. DCCG opfordret til at støtte op om dette initiativ. Det gør vi, dog med bekymring for overlap i registrering.

i. Dagens Medicin afholder d. 21. november et møde om cancer overlevelse i DK versus Sverige. LI inviteret til at deltage i dette møde.

5) Ad hoc medlemmer (LI+LN):

Henvendelse fra Stråleterapi udvalget om mulig deltagelse i bestyrelsen. Umiddelbar enighed om, at vi skal forsøge at undgå alt for mange ad hoc medlemmer generelt. Radioterapiudvalget anses for at være en undergruppe af den onkologiske arbejdsgruppe. LI og LN vil til næste møde gennemgå vedtægterne mhp behov for ændringer og præciseringer vedrørende ad hoc medlemmer – og vedtægterne i øvrigt.

6) Databasen (PI):

Databasestyregruppens sammensætning: Dorte Linnemann erstattet med Rikke Hagemann. Ny kontaktperson i Kompetencecenter Øst: Lasse Nørgård erstattet med Mette Roed Eriksen. Øvrige sammensætning fremgår af hjemmeside.

Årsrapport 2013 er publiceret til tiden. Udfordringer at få data ind til tiden. Ny procedure for udtræk af databasen. Der er udtrukket data til ialt 21 forskere. Der er behov for, at der etableres et nyt datasæt pga kompleksiteten i det datasæt, der aktuelt eksisterer og deraf følgende stor sårbarhed. Behov for veldokumenteret gennemskueligt datasæt, som kan danne baggrund for årsrapporter og forskerudtræk. Skal suppleres med data fra patologidatasættet, LPR og CRP. De gamle data skal ”mappes” til det nye datasæt og derefter arkiveres. Databasen kommer fortsat til at blive ”hosted” af Kompetence Center Øst og analysen delen vil blive flyttet til Kompetence Center Nord. Der søges penge til etablering af dette nye datasæt hos RKKP. Enighed om at den nuværende situation er yderst sårbar og at behovet for at få etableret det nye datasæt er stort.

Inden 1. december 2014 skal der indgås en formaliseret samarbejdsaftale med Kompetencecenter Øst. RKKP udformer standard formularer.

Nyt Patobankmodul udviklet af PI. Når RKKP har bevilget penge til at integrere patobankdata i databasen, kan det medføre, at patologer kan undgå at registre i KMS.

Spørgsmål til hvorfor registrering af arveligheds disposition er udgået. Variablen har tidligere været al for uspecifik og udefineret. Variable til den reviderede database havde været i høring inden den blev taget i brug 1. januar 2014. Spørgsmålet har for nylig også været diskuteret i Kirurgisk arbejdsgruppe. Indtil videre fastholdes, at det ikke registreres i databasen. Forslag om, at afholdelse af MDT for colon cancer kunne blive en indikator. Der bør dog være krav for MDT afholdelse i de nationale guidelines. Deadline for registrering i databasen for dette år er 30. april 2015. Styregruppen har i årsrapporten anbefalet, at onkologisk registrering opgives og erstattes med data fra LPR. Det kræver dog, at alle onkologiske afdelinger registrerer mere præcist de behandlinger, der gives via DRG takseringen. Diskussion af yderligere onkologisk registrering. Begrænses af at databasen ikke tillader en fortløbende registrering. Diskussion af hvilke spørgsmål der ønskes besvaret med yderligere registrering (bivirkninger, senfølger, dosis reduktion etc.) og hvilke kliniske konsekvenser det kan have. Diskussion af mulighed for PROM data inkorporering. Diskussion af mulighed for at se på allerede LPR registrerede variable. Desuden mulighed for at se på allerede definerede grupper til eksempelvis EURECCA. Onkologisk arbejdsgruppe opfordres til at diskutere, hvad de ønsker patienterne registrerer via evt. PROM og om der er mulighed for yderligere registrering af onkologiske data eksempelvis bivirkninger til behandling. Database styregruppen undersøger muligheder for registrering af PROM data. Bestyrelsen enig i at den hidtidige onkologiske registrering i databasen opgives som anbefalet af Database styregruppen.

7) Økonomi og budget (JSL):

Jim gennemgik regnskab og budget for 2014. RKKP har i juni givet budgetramme for 2015 og tilsagn om budget for de næste 3 år. Se fremsendte fra JSL. Ud fra bevilling mulighed for at honorere faglig ledelse, møder og transport. DCCG's udgifter til rejse- og mødeaktiviteter har været væsentlig mindre det seneste år - skyldes bla bestyrelsens beslutning om at det årlige repræsentantskabsmøde ikke længere finansieres af DCCG midler, men ved deltagergebyr. Ny regnskabsvejledning fra RKKP fordrer at midler til faglig ledelse af databaserne/DMCG fremover sker som frikøb til den afdeling, hvor pågældende er ansat. Aktuelt har hverken formand for DCCG eller databaseformand mulighed for at blive frikøbt – hvorfor ordning med honorar udbetaling ønskes bibeholdt. LI vil kontakte dmccg.dk for at løfte sagen der. Der blev truffet beslutning om anvendelse af resterende DCCG budgetmidler for 2014. Dette vil fremgå af regnskab for 2014 som rundsendes før næste DCCG bestyrelsesmøde.

8) Repræsentantskabsmøde (IB erstattet af LI):

Rep møde fastlagt til d. 14-11-14. Program fremsendt af IB og blev gennemgået. Deltagelse i Repræsentantskabsmødet foregår for egen regning. Prisen er endnu ikke angivet og deadline for deltagelse er overskredet. Dette bør optimeres næste år med varsel om dato i foråret med eftersendelse af program, tilmelding og pris.

- 9) Referater fra udvalg:
- a. Videnskabeligt Udvalg (IG): Procedure for datatræk er ændret. Ansøgning om datatræk fra databasen går til RKKP og derefter til VU som kommenterer, men udvalget har ingen veto. RKKP giver efterfølgende tilladelse til udtræk. VU udpeges af bestyrelsen og konstituerer sig selv. Stiler mod at initiere flere nationale protokoller. Udvalget ønsker at blive suppleret med yngre kolleger. Forretningsudvalget ser på om der er behov for ændring af vedtægter. Godkendelse af VUs indstilling af Lars Henrik Jensen og Steffen Rosenstock til ordinære medlemmer af VU samt af Birgitte Svolgaard, som er udpeget af Dansk Radiologisk Selskab.
 - b. Kirurgisk arbejdsgruppe (LI): Er stort set færdig med at korrigere nationale retningslinjer. Diskuterer hvordan større og nationale projekter kan styrkes. Ser fremadrettet på indikatorer.
 - c. Onkologisk arbejdsgruppe (JSL): Mødes 2-3 gange årligt. Hver gang er retningslinjerne på dagsorden samt diskussion af protokoller. Metastatisk CRC guideline skal revideres og samordnes med Levergruppen. RADS vejledning udarbejdet af et fagudvalg og gælder fra juli 2014. D. 27. februar 2015 er der CRC symposium. Diskussion af hvordan deltagelse i multidisciplinære nationale og internationale studier kan koordineres bedre. VU anbefales at overveje dette. Arbejdsgrupperne og MDT'erne på enhederne bør også involveres og orienteres.
 - d. Stråleterapiudvalget (MY). Der udarbejdes aktuelt praktiske retningslinjer til udarbejdelse af stråleplaner til rectum cancer.
 - e. Patologiudvalget: Velfungerende. I gang med at se på guideline opdatering.
 - f. Dansk Tarmkræft Screenings (DTS) database: Der pågår arbejde med at definere indikatorer. Er udsendt til høring. Stabiliteten af iFOBT prøven er forbedret medførende, at der skoperes flere end forventet. For indikator 6 gøres opmærksom på den upræcise formulering stadie 1+2. Skal formentlig være pT1 og 2.
- 10) DMCG.dk
Se under formandens orientering
- 11) Kliniske retningslinjer:
- a. Dansk Analcancer gruppes behandlingsguideline er allerede på DCCG.
 - b. MY og LN kigger på retningslinjerne vedrørende anbefaling af ventetid fra afsluttet strålebehandling til operation.

c. Skal Kirurgisk arbejdsgruppe under DCCG lave en retningslinje for anastomoselækage? Den største gruppe af ptt med anastomoselækage er fra cancer kirurgi. Ønske om ensartet behandling af dette. Kirurgisk arbejdsgruppen tager dette op.

- 12) Der er forslag fra DLGCG om, at pakkeforløbet øges tidsmæssigt for udredning af levermetastaser. Bestyrelsen finder det problematisk. Enighed om, at LI tager kontakt til Peter Nørgaard.

LI 27.10.2014: Problemet klarlagt (patienter med primær cancer og levermetastaser). PN vil sende tillæg til Sundhedsstyrelsen om at det gælder patienter, som i forvejen er i et onkologisk behandlingsforløb.

- 13) DCCG.dk
HR arbejder på snarest at kunne overlevere ansvaret for hjemmesiden til JSL.

- 14) Protokoller:
LHJ fremlagde Watchfull Waiting protokollen, som er initieret af VU.
GB fremlagde Startrec protokollen. De er overlappende mht patient målgruppe. Ganske lang diskussion (som fortsatte langt ud over mødetiden) om begge protokoller, enighed om at begge er interessante og relevante, men også komplekse. Et kriterie med tumor diameter < eller > 3 cm kunne adskille protokollerne. Startrec er aktuelt til vurdering i VU. VU arbejder videre med WW protokollen herunder få vurdering af om MR radiologer kan foretage den krævede vurdering. Kirurgisk arbejdsgruppe har ønsket at afvente foredrag om emnet til DKS mødet inden stillingtagen til WW-protokollen.

- 15) Problemer med at få RAS analyser tids nok til, at onkologerne kan behandle indenfor pakkeforløbene. Forslag om, at vi henvender os til DR. GW og LN udarbejder forslag til skrivelse. Patologerne har store udfordringer med at honorere kravet om hurtig RAS analyse.

- 16) EURECCA (LI):
Første arbejde om præoperativ behandling af rectum cancer accepteret til publikation i EJSO. To foredrag til ESSO møde i Liverpool om behandling og overlevelse af ældre.

- 17) Næste møde er onsdag d. 25. marts 2015 på Rigshospitalet.

- 18) Intet under evt.

22.10.2014 LN / 27.10.2014 +
05.11.2014 LI