

Referat fra møde i Videnskabelig udvalg, DCCG

Onsdag d. 5.april 2017 kl 10-15.

Kirurgisk Afdeling, Roskilde Sygehus, Sygehusvej 6, 4000 Roskilde

Til stede: Ismail Gögenur (IG), Lars Henrik Jensen, Lene Iversen, Anders Jakobsen, Mads Klein, Louise Klarskov, Torben Hansen, Mahdi Alamili, Tove Kirkegaard Clausen

Afbud: Peter Ingeholm, Claus Lindbjerg Andersen, Birgitte Svovlgaard, Per Pfeiffer, Katrine Emmertsen, Camilla Qvortrup, Hans Rahr, Steffen Rosenstock

Dagsorden

Valg af ordstyrer

IG

Valg af referent

TKC

Gennemgang af protokoller via RKKP

Der er 1-2 ansøgninger til DCCG om måneden, i alt 24 i 2016

Forskerne er meget glade for hjælpen. Der har været problemer med udlevering af mangelfulde data, men der er en hurtig respons når man henvender sig med fejl.

Konklusion: Det er stort set velfungerende under de betingelser, der er. Det er vigtigt at hypoteser og variable hører sammen, ellers skal der laves et tillæg.

Udlevering af data til forsker

Baseret på et bestemt eksempel om resektionsplan blev der diskuteret om der var behov for anbefalinger omkring anvendelse af data generelt og indenfor enkelte fagområder?

Det er vigtigt at undersøge variationen i variable mellem de enkelte afdelinger og derfor er det vigtigt at få variablene vurderet. Det blev foreslået at identificere variable indenfor fagsøjlerne, og rate dem så forskerne kan se om de variable, som de vil bruge, er vel-validerede eller mere kritiske.

Konklusion: IG kontakter udvalgte personer fra de forskellige arbejdsgrupper med en skabelon (der er cirkuleret i VU regi inden) om rating af specifikke variable (rød, grøn gul smiley).

Variablerne, der skal rates, udvælges af de enkelte faggrupper i samråd med Peter Ingeholm (leder af databasen) med fokus på prognostisk og prædiktiv værdi. Overordnet forventes der kun max 5 variable om året pr. faggruppe. Variablerne skal kobles til PROCIN's vejledning om hvilke algoritmer der ligger bag data i DCCG.

NEOLAR protokollen

Status:

Studiet er startet og de første 2 patienter er randomiseret i Vejle!

IG og TKC har været på rundtur ved forskellige centre. Der er meget positive tilbagemeldinger. Det forventes at Rigshospitalet, Herlev, Hvidovre og Bispebjerg deltager fra Region Hovedstaden, at Roskilde og evt Slagelse deltager fra Region Sjælland. Der mangler endelig accept fra Odense, Aarhus og Aalborg Univ. Hospitaler. Desuden forhøres hos Hospitalsenheden Vest, Herning.

Økonomi:

Der var generel tilslutning til at IG sender en ny ansøgning til Regionernes Medicinerpulje pr 15. maj 2017 med opdateret budget om midler til 2 år yderligere for NEOLAR

Der var enighed om, at udgiftsfordelingen i budgettet for den nuværende bevilling er fin både mht støtte til patientinklusion og drift af sekretariatet.

Der blev foreslået følgende nye budgetposter:

- Udgifter til drift af hjemmesiden og national netværk.
- Udgifter til biobank og indsamling af blodprøver (er dækket af DCB)
- Gebyr pr patient blev forhøjet til 7500 kr./patient og 15.000 kr. som opstart (uændret).

Andre protokoller /projekter i VU Regi

Validering af databasen v/ MK: Har ligget stille længe pga. manglende accept. Derfor er studiet nu anmeldt som et privat studie. Godkendelse fra Datatilsynet er indhentet og ansøgning til Styrelse fra Patientsikkerhed er sendt. Tilladelsen afventes, men det vil stadig ikke være tilladt at indhente information via e-journal fra andre regioner. Det vil kræve at man er fysisk til stede på det pågældende hospital, eller at søge midler til sekretærbistand

TaTME v/ MK: Der er oprettet en lille database. Afdelinger, der udfører TaTMA, er kontaktet og spørgeskemaer er sendt ud mht. funktionelle outcome. Der bliver givet feedback ved inklusion og efterfølgende sendes der spørgeskema ud til patienterne.

Alle centre, på nær Slagelse er med i projektet, men der er problemer med manglende feedback fra afdelingerne og derfor lidt bekymring om det bliver dækket ordentlig

Andre protokoller v/ AB: FOXTROT er lukket så flere danske afdelinger har tilsluttet sig NEOCOL. Hvis Aarhus og Odense også vil med kan protokollen gøres til et national protokol. Der er pt inkluderet ca. 150 ud af 250 patienter. Patientinklusion startede i 2012 og der forventes en 5-årig inklusionsperiode. Der var enighed om at det var en god protokol, og at det var i VUs interesse at støtte protokollen. AB sender protokollen til IG, der sender den videre til blåstempling / endorsement i VU.

Som en principiel sag blev konvertering af lokale protokoller til en national VU-endorsed protokol drøftet. Det er vigtigt at VU har en holdning og det kan være en fordel med et nationalt studie bla. i forbindelse med fondsstøtte.

Diskussionen om MDT netværk og endorsement af protokoller udskydes til hjemmesiden er implementeret.

LI nævnte at hun også vil indsende ALASCA trial ind til endorsement.

VU hjemmeside

MA præsenterede den præliminære hjemmeside. Vi har begge domæner: dccg-vu.dk og dccg-science.dk

Titel på hjemmesiden: DCCGScience.dk

Der laves en liste over e-mail adresser. Listen vil være på hjemmesiden. Desuden er der en generel e-mail adresse, der går til en bestemt person, evt formandens sekretær. MDT-netværk visualiseres med et danmarkskort med regioner og enheder.

Protokoller og forsøgsrelaterede dokumenter vil ligge fuld tilgængelig på hjemmesiden

Info om VU på DCCGs hjemmesiden flyttes til DCCG science

MA laver yderligere rettelser til hjemmesiden.

Vedligeholdelse af hjemmesiden koster meget lidt, men der var enighed om at MA bliver betalt (fra NEOLAR bevillingen) for at udarbejde hjemmesiden.

Evt

Drøftelse vedrørende retningslinje omkring watchfull waiting. Der vil muligvis på basis af kommende evidens komme forslag om klinisk retningslinje på området.

Næste møde

Arrangeres i august/september via en doodle.