

**Referat fra
Bestyrelsesmøde i DCCG**

Den 21. marts 2018, kl. 10.00 – 15.30

REFERAT

Tilstede

Lene Hjerrild Iversen (LI), Mette Karen Yilmaz (MY), Steffen Jais Rosenstock (SR), Per Pfeiffer (PP), Peter Nørgaard Larsen (PNL), Peter Ingeholm (PI), Lars Bundgaard (LB), Lars Henrik Jensen (LHJ), Rikke Hjarnø Hagemann-Madsen (RHM), Ole Roikjær (OR), Hans Peder Graversen (HPG) Svend Erik Nielsen (SEN), Karen-Lise Garm Spindler (KLS), Birgitte Brandsborg (BB), Tine Plato Hansen (TPH), Jesper Dan Nielsen, (JDN), Filomena Barreto de Faria (FBdF), Camilla Qvortrup (CQ)

Fravær/afbud: Jim Stenfatt Larsen, Inge Bernstein, Ismail Gögenür, Tommie Mynster, Annika Loft Jakobsen, Birgitte Reinhold Svolgaard, Mona Rosenkilde, Hans Henrik Nørgaard, Niels Hald, Thomas Kjærgaard Larsen,

Emne: Endelig dagsorden til DCCG bestyrelsesmøde den 21. marts 2018

1. Valg af ordstyrer og referent

1. Ordstyrer Lene Iversen
2. Referent Rikke Hagemann-Madsen

2. Medlemskab (LI)

1. Filomena Barreto de Faria Overlæge i patologi, Sønderborg Sygehus (SHS). Ad hocmedlem af bestyrelse, som Formand for DCCG.dks Patologiarbejdsgruppe (nov.2017)
2. Hans Henrik Nørgaard Overlæge i radiologi, Herlev Universitetshospital. Ad hocmedlem af bestyrelse, som Formand for DCCG.dks Radiologiarbejdsgruppe (okt. 2017)
3. Ole Roikjær, Overlæge i kirurgi, Roskilde sygehus. Ordinært bestyrelsesmedlem, genudpeget af DKS
4. Tommie Mynster, overlæge i kirurgi, Bispebjerg Hospital. Ordinært bestyrelsesmedlem, genudpeget af DKS
5. Til efteråret 2018 udløber mandat for Rikke Hagemann-Madsen. LI retter henvendelse til DPAS' bestyrelse mhp nyt mandat.

3. Opfølgning fra mødet den 4. oktober 2017

1. En opgave resterer fortsat. FU skal udforme og implementere en plan/strategi for, hvordan og under hvilke vilkår DCCG.dk som navn/organisation kan/skal bruges til støtte/legalisering af andre initiativer og strategisk samarbejde end regelrette forskningsprojekter. LI medtager dette til førstkommende FU-møde.

4. Orientering fra formanden (LI)

1. Dialogmøde 24.1.18 mellem Formanden Michael Borre for DMCG.dk og DCCG.dk FU-repræsentanter (LI, LHJ, RHM). Kort referat; to af tre punkter.
 - i. Radiologmangel. Lav aktivitet i DMCG-aktiviteter og specielt i DCCG.dks regi mærkes det på det multidisciplinære aspekt ved møder og diskussioner. Kan der gøres noget via DMCG.dk? Oplever andre DMCG'ere det samme? DMCG.dk henvendelse til DRS om mulige løsningsmodeller.
 - ii. Den obligatoriske ÅrsBERETNING (beretningen kommer formentlig til at ligge på DMCG.dks hjemmeside) blev diskuteret. Form og indhold i skabelon baseret på KPII's 11 formålsparagraffer for DMCG'erne, aktuelt let justeret. Hvor relevant er den, er der nogen som læser den? Set i lyset af hvor stort arbejdet er der ukendt valuta (fraset at den er adgangsgivende til RKKP-midlerne til DMCG'en) for anstrengelserne.
DEBAT til bestyrelsesmødet: HPG fortalte om den historiske baggrund for 'hvorfor' denne kontrolfunktion (Årsberetningen) blev indført, og var enig i, at tiden var løbet fra den aktuelle form/skabelon. Understregede at der var særlig interesse fra DR's (bevillingsmyndighederne) side, for at kunne danne sig et overblik over den kontinuerlige videnskabelige produktion, som kommer ud af DMCG'ernes arbejde.
2. Med begrundelse i et ønske om mere tid til debat på bestyrelsesmøderne er der tidligere indført, at de forskellige arbejdsgrupper og udvalg fremsender skriftlige afrapporteringer inden bestyrelsesmøderne. (Se pkt.13a-j). Kun evt. kommentarer/spørgsmål hertil bringes op på bestyrelsesmedlemmerne. LI foreslog at de skriftlige afrapporteringer fremadrettet også lægges på hjemmesiden sammen med mødereferaterne. VEDTAGET
3. SST's bevillinger til Beslutningsstøtteværktøjer (projekter med patienter i fokus) (indkaldt juni 2017) tilfaldt en IT løsning fra et privat firma DAMAM. For KRC arbejdes på et projekt om patienter med rektumcancer, der skal vælge mellem permanent stomi vs primær anastomose. DCCG.dk og DBCG har overfor SST givet til kende, at forløbet har været utilfredsstillende specielt vedr. den sene involvering af DMCG'erne og udpeging af personer til arbejdsgruppen. Kirurg Sharaf Perdawood og Katrine Emmertsen er siden udpeget af DCCG.dk. Øvrige deltagere er patientforeningen for Tarmkræft's formand Jette Lyngholm, Vibeke Harder (DAMAM-udpeget) og stomisygeplejeske fra Slagelse (Beretning fra mødet er tidligere udsendt). Hastværket med projektgennemførelsen giver udfordringer- færdig inden sommerferien 2018- og herefter vil DAMAM

præsentere et udkast til IT-løsningen enten til Juni eller September på Kirurgisk arbejdsgruppemøde.

DEBAT på mødet: Beslutningsstøtteværktøjer (uanset IT-løsning) er 10 % af en samlet beslutning pt og læge imellem, og kan ikke stå alene, hverken på Nettet, som app, eller som 'erstatning for et ambulatoriebesøg'. Problemet er reelt implementeringen i den kliniske hverdag, og til dette er SST/DR-projektmidlerne ikke beregnet.

4. Reklame for Kræftforskningsdage i Aug.2018 – MELD TIL. Arrangør DCCC (Danish Comprehensive cancer Center)

5. KP4 har én bullet vedr. systematisk og struktureret kræftkirurgisk uddannelse.

Udvalget er nedsat via DKS' fagområde for Kolorektalområdet Medlemmer; Ole Roikjær, Lene Iversen, Lars Bundgård, PV, Tine Frandgård (YL), mangler p.t. en RegionH-repræsentant. Arbejdsopgaver indenfor tre områder; teori, målbeskrivelse og volumenafhængighed. Målet for en sådan uddannelsesmæssig indsats skal først defineres.

DEBAT på mødet: Det understreges/klargøres, at dette tiltag med 'kræft-kirurgi' er en efteruddannelse (overbygning) af de allerede specialiserede kolorektale kirurger, og dermed ikke en videreuddannelse.

6. Forespørgsel fra Jens Ravn (Roskilde) til DCCG.dk vedrørende holdningen til TaTME-certificering efter en nordisk gruppes initiativ, hvor man ønsker/påtænker fælles retningslinjer, certificering og uddannelses tiltag i nordisk regi.

DEBAT på mødet:

- ◆ Mere generelt kan det fremadrettet forventes at andre kirurgiske procedurer også ønskes certificeret, inkl. metoder i andre specialer. Holdningen var at DCCG.dk er et multidisciplinært fagligt fællesskab og ikke har til formål at skulle bidrage med f.eks. certificering.
- ◆ Ofte er der et ikke ubetydeligt firma-engagement i disse 'Metode-tiltag', og DCCG.dk ønsker ikke at have hverken direkte eller indirekte relationer til firmaer.
- ◆ Data og hjælp til brug af disse fra DCCG.dks database stilles generelt gerne til rådighed for metodeudviklinger og derfor også i disse sammenhænge. Velvillighed fra databasen m.h.t. evt. ekstradata i relation til disse metodeudviklinger. NB: Aktuelt er TaTME databasen desværre p.t. helt afkoblet DCCG.dk databasen (lidt uklart hvorfor og Ismail Gögenür er ikke til stede).
- ◆ Enighed om at forespørgsel fra Jens Ravn skal rettes til DKS.

7. Peter Nørgård; status på det langvarige (nu 3 år) projekt mellem SST og de tre repræsentanter (Peter Nørgård, Knud Thygesen og Lone Nørgård) for de to forløbspakkers (KRC respektivt levermetastaser) sammenlægning/inkorporering af div. forløbstider. Nu endelig et udkast som kan sendes til godkendelse i SST. Levermetastasehåndteringen er inkorporeret da man allerede ved henvisningen havde udredt 75 % af patienterne og det var kun de 25 % med primær

dissemineret sygdom, som skal registreres i nyt fusioneret pakkeforløb. Siden maj 2017 har der været to uafklarede punkter, 1) hvor skulle data fra leverkirurgisk modtagelse af henvisning komme fra – nu afklaret, så disse hentes ad anden vej (end selv indtastning). Det andet uafklarede punkt var, at man i gruppen, i denne anledning, også har valgt, at se på tidsintervallet hos de primært disseminerede KRC-patienter mellem udredning og opstart på behandling i onkologisk regi (aktuelt 10 dage), dette set i lyset af de, siden pakkeforløbene blev primært beskrevet i 2007, indførte molekulære undersøgelser in casu RAS/RAF-test og svartiderne på disse. I forslaget som aktuelt foreligger ønskes en forlængelse af dette 'vindue' fra 10 til 15 dage mhp at få alle prøvesvar klar inden første besøg på onkologisk afd., således at patienten kan fuldt informeres om behandlingsmuligheder.

DEBAT på mødet: Lang diskussion, i uddrag kan nævnes,

- ◆ at PP IKKE kunne tilslutte sig en generel forlængelse af forløbstiden (vinduet) for alle patienter, fordi logistikken ikke kan løses lokalt/regionalt. Logistikken dækker her over, at det både kan være lange svartider fra patologisk afd., for sjældent udførte kørsler af molekulærundersøgelser, og om MDT-aktivitet som ikke tilgodeser daglige behov for at kunne rekvirere disse undersøgelser blandt meget andet.
 - ◆ En rundspørge blandt de tilstedeværende bestyrelsesmedlemmer afslørede, at vi i stedet har lavet diverse in-house løsninger fra sted til sted, for at kompensere for at nutiden IKKE er sammenlignelige med årgang2007's forløb for kræftpatienter. Flere steder laves up-front bestillinger på alle nydiagnosticerede KRC-patienter (uanset og før kendskab til evt. repræsentativt materiale (kvalitet) endsige dissemineret sygdom), hvilket resulterer i en overdiagnostik af ca. 50 % af patienterne i første omgang og sidenhen er det kun 50 % af de senere disseminerede cancerpatienter, som skal have RAS/RAF diagnostik. I forbindelse med screenings indførsel, er det forventelig endnu færre, og således nok kun ca. 10-15 % af alle de nydiagnosticerede KRC-patienter, der skal RAS/RAF-testes.
 - ◆ KRC-patienter skal ikke stilles dårligere med længere accepteret forløbstid, end andre kræftpatienter, fordi de andres specialundersøgelser (immunhistokemiske, FISH eller molekulærbiologisk metoder herunder NGS) allerede er gennemført
 - ◆ Angsten for, fra de enkelte afdelingers vedkomne, at man selv overskrider pakkeforløbstider, må og skal ikke betyde at patienterne skubbes rundt mellem afdelingerne, fordi man ikke vil have, at 'uret tikker i ens egen baghave'. Bred enighed om sidstnævnte.
8. DLGCG (lever)mangler DCCG-repræsentant, efter at Hans Rahr trådte ud i 2016. Der ønskes fra DCCG.dks bestyrelse, at det er en kirurg, som repræsenterer DCCG.dk. LI sender det ud i kirurgkredsen.

5. Orientering fra FU

1. Udarbejdelse af retningslinjer - KræftPlan4 har øremærket midler hertil. Via RKKP, der har udvirket en skabelon, og på mødet 10.3.18 med DCCG.dk's FU og formændene fra arbejdsgrupperne blev dette arbejde introduceret af RKKP-repræsentant Henriette Lipczak. Status m.h.t. DCCG.dk-retningslinjerne er overordnet OK, men nye retningslinjer skal have dokumenteret litteratursøgninger og referencebrug, hvilket RKKPs retningslinjesekretariat vil være behjælpelig med (teknisk). De afsatte midler består af 264.000kr for 2018, 125.000 for henholdsvis 2019 og 2020. Der skal i 2018 udarbejdes en plan for opdatering af de enkelte retningslinjer. Af samme grund er det allerede igangsatte arbejde i FU vedr. næsten samme emne sat i bero.
 - i. Der oprettes et retningslinjeudvalg under DCCG.dks bestyrelse med følgende medlemmer; Formand for hhv. DCCG.dk, databasen og VU, samt de faglige arbejdsgruppers formænd, og evt. med YL-repræsentant(er).
 - ii. Retningslinjeudvalg mødes medio juni for at ligge den overordnede plan. ALLE dokumenter skal 'målsættes' med struktur og mål for alle nuværende. Hver arb.gr. planlægger egne dokumenters 'liv', da hver gruppe har vidt forskellige udgangspunkter – nogle retningslinjer er nok mere vejledninger end egentlige retningslinjer'. Skabelonen er ment som et hjælperedskab, og ikke et dokument hvor alle felter nødvendigvis skal udfyldes, hvis det ikke giver mening.
 - iii. Der skelnes i RKKP-regi mellem retningslinjer vs forskrifter, sv.t. de engelske begreber guidelines vs guidance ('how to'), og i modsætning til SST's Nationale kliniske retningslinjer, er der ikke et krav om GRADE vurdering, men Oxford-kriterierne for evidensniveau er tilstrækkelig.
2. DCCG-databasens styregruppe suppleret med DCCG.dks FU mødtes i nov.2017 på internat i Horsens m.h.p. at udstikke struktur og vej for det fremtidige arbejde. Referat herfra er tidligere udsendt og findes på hjemmesiden.
 - i. HPG; Der er stor fokus på at få patient rapporterede outcomedata (PROdata) og Danske regioner vil meget gerne have det i gang. Vi har gentagne gange oplevet udfordring for DCCGs database til få at hjælp til nyudviklinger etc., som er blevet sat i bero pga. ressourceproblemer herunder IT-migration (NB: DCCG's database er migreret succesfuldt fra KMS til denne nye platform). Der herskede blandt alle dagens mødedeltagere ingen tvivl om, at både DCCG.dks bestyrelse og databasens styregruppe også savner disse data MEGET, og man er (næsten) til enhver tid, klar til at indgå i et sådan arbejde igen.

6. Ny DCCG.dk hjemmeside (JS)

1. Den nye hjemmeside har været i drift siden årsskiftet (dec.2017) og der er stor tilfredshed med layout, funktionaliteter og muligheder for fremtidig brug. Jim ønsker med afslutningen af dette 'sideskifte' at stoppe som WEBansvarlig. Stor tak til Jim for det kæmpe store arbejde, han har udført for os alle igennem alle årene på denne funktion
2. Der skal findes en ny webansvarlig person. Alle opfordres til at 'se sig om efter en egnet kandidat' – man behøver ikke at være medlem af bestyrelsen – men bliver det automatisk ved indtrædelse i funktionen. Der vil komme et opslag på hjemmesiden og som skal meldes ud i arbejdsgrupperne. Yngre ansøgere imødeses.

7. Økonomi og budget (JSL)

1. Jim er ikke til stede. De tildelte midler fra 2017 er forbrugt. For 2018 er bevilliget 273.923kr. Ny bevilling med fordelingsnøgle mellem de enkelte DMCG'er går ud fra incidensen af den enkelte cancerform, dog med visse restriktioner på minimums- og maksimumsændringer (se nedenfor pkt 9)

8. Årsmøde (IG+BB)

1. Afholdes mandag 30.4.18 i Roskilde. Tidligere struktur med arbejdsgruppemøde om formiddagen bevares 10-11:30, herefter beretninger fra div. formænd 11:30-12:30, frokost og 13:15-17 fælles program i år om 'Den fragile patient set i MDTregi'.

9. DMCG.dk (MY)

1. FU afholdt møde 13.3.18, hvor bevillingerne fra 2019 og 2020 til de enkelte DMCG'er blev bestemt efter patient incidensen. Det er lavet et reguleringsindex, hvor man max kan øges med 50 % og tilsvarende maximalt reduceres med 25 %. Da KRC har en over 4000 ptt. per år-incidens, er tildelingen 300.000kr for 2019/20, som én samlet sum, der selv skal fordeles i budgettet indenfor de allerede formålsparagraffer. NB: der er en separat bevilling til retningslinjeskrivning, som derfor er 'taget ud' af summen for hhv. 2018-20.
2. Fremover vil det tidligere 'Repræsentantskabsmøde' (afholdt ultimo august) ændre titel til Dansk Kræftforum.
3. Kliniske retningslinjer og arbejdet omkring disse er også drøftet.
4. SST'ens KP4 arbejde bl.a. med beslutningsstøtteværktøjer er drøftet.
5. Kræftpolitisk Forum (tidl. DMCG/KB's marts-møde) har været afholdt 14.3.18 på Christiansborg med fokus på 'Røgfri generation'.
6. DCCC og DMCG.dk afholder et fælles arrangement 'Danske kræftforskningsdage' deadline for tilmelding ultimo april. Afholdes 30.-31. Aug 2018 i Odense.

10. Protokoller – udvalgt af VU til drøftelse (IG)

1. NEOLAR, 8 ptt inkluderet d.d., har nu kørt i et par måneder og flere større steder har haft indkøringsudfordringer: OUH med økonomi vedr. ekstra MR/CTscanninger og RH afventer samling på det hele, onkologien har meldt klar.
 - i. DEBAT; Radiologisk service til forskningsprojekter opleves at være meget forskellig. (Ingen radiologer til stede til mødet)

2. Valideringsprojektet (databasens data) har nu nået ca. 100 ptt.

11. Multidisciplinære kliniske retningslinjer (alle)

1. Flere aktuelt i høring bl.a. *Tidlig cancer (flere)*, *neoadjuverende strålebehandling af rectumcancer*. Opfølgingsprogrammet som er MDT-baseret, mangler, kirurg AB er rykket.

12. Klinisk konsekvens af manglende mikroradikalitet (CQ)

1. CQ fremlagde 'det onkologiske syn' på tumor(index) vs tumordeposits og den patologisk rapporterede +/- mikroradikalitet opnået. Den tilgængelige litteratur inkl. egne DCCG.dk data som har indgået i Årsrapporten frem til 2013, viser at evidensen m.h.t. onkologisk behandling er grundlagt på data af ældre dato, hvor hverken patologiens service eller kirurgiens metoder var 'rigtig afstemte' ej heller var definitionen/terminologien ordentlig klarlagt. Dels har der været udfordringer m.h.t. definition og 'daglig brug' af begreberne makroradikal vs mikroradikal operation, dels har ikke-mikroradikalitet siden 2009 (efter artikel fra TNMorg. og Prof. Phil Quirke) inkluderet 'Én-millimeters reglen' (mindre end eller lig med 1 mm er ikke-mikroradikal). Afstanden måles fra hvilken som helst tumorcelle til resektionsflade eller -rand, dette uanset om det har være fra indextumor eller fra et tumordeposit (def. af TD indeholder både lymfeknudemetastase, veneinvasion, nerveindvækst og tumorsatellitter (sidstnævnte er tumorceller uden erkendelig anden struktur f.eks. vene)).
2. Behandling og onkologisk stillingtagen har været ud fra R1-begrebet (TNM), hvor dette opfattedes som en højrisikofaktor og medførte 6 mdr behandling.
 - i. DEBAT; 'Radikalitet som begreb' blev udredt på alle fronter (specialer) og det historiske perspektiv i databasen inkl. måden at registrere '1-mm-reglen' på fra patologernes siden okt. 2009 med specificering og fælles national patologisk holdning siden juni 2015.
 - ii. Forslag om MDT-diskussion, -holdning og retningslinje baseret på datahøst fra DGGC.dk, med de udfordringer registreringen giver. Der er basis for videnskab og/eller f.eks. Ph.D projekt vedr. naturhistorien og den prognostiske konsekvens af manglende mikroradikalitet.
 - iii. Andet forslag og behov udsprunget af debatten vedr. naturhistorien, blev det tilbagevendende kraftige ønske om at kunne kode 'recidiv'. Der er aktuelt mulighed for onko-LPR kodning af recidiv, og/eller der kunne være radiologisk kodning i.f.m. 1års-/3årskontrøls-scanninger.

13. Spørgsmål til udsendte referater fra udvalg referater lægges på hjemmesiden som bilag til herværende referat

1. Databasen (PI)

- i. Ingen uddybning

2. Videnskabeligt Udvalg (IG)

- i. Ingen uddybning

3. Kirurgisk arbejdsgruppe (LI)

- i. Ingen uddybning

4. Onkologisk arbejdsgruppe (PF)

- i. Symposiet 2.2.18; -specificeres, at dette IKKE var et DCCG arrangement

5. Stråleterapiudvalget (KL)

- i. Ingen uddybning

6. Arbejdsgruppen for patologi (FBF)

- i. Ingen uddybning

7. Radiologisk arbejdsgruppe (HN)

- i. Ingen uddybning

8. Dansk Tarmkræft Screenings database (DTS) (OR)

- i. Ingen uddybning

9. Nationale TNM komité (PI)

- i. Ingen uddybning

10. Nationalt MDT udvalg (RH)

- i. Ingen uddybning

14. Flytte næste møde til den 3. oktober 2018 - NY DATO 10.10.18 (alligevel)

1. Vedtaget Roskilde arrangerer. DCCC holder fagligt møde 10.10.18
2. LI oplyser ultimo marts 2018: Der kan ikke skaffes mødelokale i Roskilde 3. oktober 2018 og DCCC mødet er sidenhen aflyst. Derfor afholdes næste bestyrelsesmøde den 10. oktober 2018 (er lagt ud på hjemmesiden).

15. Evt.

1. TPH; Diskussion i patologikredse m.h.t. svarafgivelse på div. molekulær- eller andre genetiske undersøgelser, og i herværende specifikke sag MMRproteinanalyser m.h.t. risiko for arvelighed og tilhørende +/- anbefaling af videre udredning i Klinisk genetisk regi ?

- i. Debat om Patologisvar skal indeholde alt, inkl. evt. anbefalinger om genetisk udredning. Diskussion som bliver mere og mere relevant og etiske aspekter m.h.t. indførelsen af disse test med eller uden patientens samtykke forlods.