



Internat 2018

Deltagere:

Michael Borre, Anne Juel Christensen, Helle Hvarness, Henriette Lindberg, Henrik Jakobsen, Lars Jelstrup, Lise Nørgaard Bentzen, Mads Hvid Poulsen, Mette Moe Kempel, Niels Harving
Ole Graumann, Steinbjørn Hansen, Peter Meidahl Petersen, Mette Them Krarup

Afbud:

Klaus Brasso, Karina Dalsgaard Sørensen, Søren Friis

Torsdag den 27/9

Kl. 08.00 - 10.00

- Valg af referent
Mette Them Krarup blev valgt som referent
- DSKO/DUS – den frie forskningsret udfordres. Samarbejde frem for konflikt

Diskussion

Michael refererer kort hændelsesforløbet vedr. DSKO's nye henvendelse til bl.a. SST ift. medicinsk forskning med PARP-inhibitorer. DSKO mener, at forsøgene skal ophøre og henlægges i onkologisk frem for urologisk regi. SST har efterfølgende tilkendegivet, at den verserende sag strider imod specialeplanen. Dette er af principiel betydning, da forskningsprojekter hidtil har ligget uden for specialeplanen og ikke er blevet afgjort ved hverken hospitalsledelser el. lign.

Et enigt DAPROCA havde gerne set at DSKO havde henvendt sig direkte til gruppen fra starten.

Pkt. 1. Der arbejdes på, at de tilladte og igangværende studier bevares i modificeret form, da man reelt ellers fratager patienter et protokolleret behandlingstilbud. Sagen mellem DSKO, SST, DUS, NKV og senest jurister og muligvis ligeledes universiteterne vil overordnet køre parallelt hermed. Der opfordres primært om "damage control" gennem samarbejde. Den for begge parter lettest overskuelige model vil i denne fase betyde, at patienterne fortsat screenes for den adgangsgivende mutationsprofil i urologisk regi men ved fund heraf henvises til forsøgsbehandling i den tilknyttede onkologiske afdeling.

Pkt. 2. Michael lægger ikke skjul på, at der udover ovenstående nødtvungne arbejdsdeling ønskes et mere ligeværdigt samarbejde/fælles forskningsambulatorium specialerne imellem – således at patienterne i forløbet ses/behandles af læger fra begge specialer – fremfor at knække projekterne over. På AUH har der været afholdt møde mellem AL ved Kræftafdelingen og Urinvejskirurgisk Afdeling med det formål at beskrive en fremtidig organisering af et formelt samarbejde.

Beslutning



Der synes generelt i gruppen at være bred enighed om, at det er formålstjenstligt, hvis protokoller tilbydes i fællesskab til de berørte specialer/afdelinger, ligesom der ønskes mere tillid og åbenhed. Der stilles i denne sammenhæng forslag om, at der laves et opdrag til udvalget for forskning ift. fælles samarbejde fremadrettet.

Aktion

Der udarbejdes et udkast til ovenstående fremtidige model ift. beskrivelse af en model for fremtidig DMCG koordinering af lægemiddel/kliniske forsøg.

Der meldes i det aktuelle tilfælde tilbage til sponsor, at der i DAPROCA er fælles forståelse, at man vil forsøge at finde samarbejde lokalt ('AUH modellen') og at gennemsigtighed samt koordinering i fremtiden søges sikret ved at Forskningsudvalget involveres ift. fremadrettede studier på nationalt niveau.

Ansvarlig

*Forskningsudvalget, dvs. Mads, Peter og Klaus.
Michael*

- Henvendelse fra PROPA – patientrepræsentation

I Sundhedsvæsenet er der et generelt ønske om større patientrepræsentation. Dette har ved tidligere lejligheder været diskuteret i gruppen og der er nu kommet en formel henvendelse fra PROPA, som ønsker en repræsentant i DAPROCA.

Beslutning

Man enes om at invitere en repræsentant fra PROPA. Samarbejdet bør formaliseres i lighed med tilsvarende officielle samarbejdsaftaler mellem patientrepræsentanter og OUH. Der skal således være klarhed over gensidige forventninger, hvilke dele af mødet der deles, rettigheder etc. Tanken er at repræsentanten inviteres med til et orienteringspunkt fra mødestart – hvor man drøfter de emner DAPROCA gerne vil høre patienternes syn på - hvorefter DAPROCA fortsætter mødet 'bag lukkede døre'. Da PROPA "kun" repræsenterer 10 % af patientgruppen drøftes det endvidere, hvorvidt der skal inviteres endnu en patient/pårørenderepræsentant udenfor PROPA; fra fx KB, Danske Patienter el. lign. Endelig beslutning ikke truffet på mødet.

Aktion

Positiv tilbagemelding til PROPA inkl. den modificerede OUH kontrakt.

Ansvarlig

Michael

- Patologirepræsentant



Michael har igen henvendt sig til Eva Løbner Lund, DPAS, om manglende repræsentant. Eva vil genoptage sagen. Michael har ligeledes kontaktet den ledende patolog på AUH, men indtil videre er det ikke lykkedes at finde en interesseret patolog. Medlemmerne opfordres til at efterlyse en repræsentant i deres netværk. Michael vil tage kontakt til de ledende overlæger på de patologiske afdelinger tilknyttet de opererende centre, da der ud over repræsentation er behov for ensartet præparatudskæring og ikke mindst definitioner og kodning for hhv. positive kirurgiske marginer og en overordnet Gleason score.

- Status:
 - Kræftplan IV
 - Landsdækkende kliniske retningslinjer
Selvstændigt pkt. senere på dagsordenen
 - Opdatering af Kræftpakkeforløbene
Selvstændigt pkt. senere på dagsordenen
 - DCCC/DMCG.dk – Danske Kræftforskningsdage 30-31. august 2018
Et stort og vellykket arrangement med 450 deltagere, Markedsplads samt 135 abstracts. Det tilstræbes, at der næste år er bidrag fra DAPROCA i form af kliniske forskningsprotokoller.
 - Eksperimentel kræftkirurgi
Penge fra Kræftplan IV, der er indkommet en enkelt ansøgning, der p.t. behandles
 - Kræftkirurgisk kompetenceløft/certificering
Michael orienterede om, at certificeringsprojektet i henhold til Danske Regioner er lagt død af DRe samt Ministeriet uden drøftelse. Det meget u hensigtsmæssige heri har Michael drøftet med Jesper Fisker, KB
 - Medicinrådet
 - Fagudvalg for metastatisk prostatacancer – Up-front Abi / CRPC Enza
Man samles til første fagudvalgmøde den 3. oktober
 - Sundhedsstyrelsen
 - Visitationsregler for behandling af lokaliseret prostatacancer
Det er vigtigt at patienterne til active surveillance, watchful waiting og prostatektomi udvælges samt kodes korrekt. Kunsten er at behandle relevante patienter
 - Palliation
 - Integreret palliativ indsats
Tidlig palliation tilstræbes, men i praksis er der ikke tid til det. På afdelingerne varetages basal palliation, men uden at nogen kender til omfanget og kvaliteten heraf. Dette forsøges fremefter afdækket ved nye



tiltag under ledelse af et nyt palliationsudvalg under DMCG.dk i samarbejde med DMCG-PAL. Omend det kunne være ønskeligt at palliative specialister deltager i MDT konferencerne, vil det grundet knaphed på personale ikke kunne lade sig gøre

- DAPROCAdata

- Årsrapport 2017

Omorganiseringen i RKKP har bl.a. afstedkommet en bedre årsrapport d.å. Arbejdsvilkårene for styregruppen er præget af meget få møder samt tidspres, når data endelig foreligger. Der er derfor udtrykt ønske om længere tid til analyser og kommentering af de fremtidige rapporter. Der er igen rejst et flag ift. at PSA ikke kan leveres fra centrale datakilder, Labka. En prostatacancerdatabase uden adgang til PSA giver i det store billede ingen større mening.

Der er blandt medlemmerne ønske om, at styregruppen rundersender årsrapporten til kommentering inden offentliggørelse. Dette vil Michael tage op på Udviklingsmødet den 5/11, da det kræver en mindre snæver deadline fra færdiggørelse til offentliggørelse.

- Forslag til nye kvalitetsindikatorer 2018

Der bør i forbindelse med opdatering af de kliniske retningslinjer gives et bud på meningsfulde kvalitetsindikatorer til sikring af en generel ensartet behandling i landet, samt at databasen udbygges til at omfatte hele sygdomsforløbet og ikke som hidtil med overvejende fokus på de initiale kurativt intenderede behandlinger.

Gruppen får tilsendt en kopi af de indikatorforslag, som Michael har forelagt styregruppen. Alle opfordres til, gerne indenfor "eget" retningslinjekapitel, at indstille relevante indikatorer inden styregruppemødet primo november. Der stiles mod i alt 10-15 indikatorer – dvs. 5-10 nye.

Årsrapporterne lægges fremadrettet igen på DAPROCA.dk

- SPCG inkl. fond

Der skal udpeges ny formand fra 2019. På DAPROCA mødet i marts blev det besluttet at indstille Klaus Brasso som ny formand. Mads og Martin Mørck Mortensen er indtrådt i SPCG, Michael og Jørn Skibsted Jakobsen er trådt ud

- DAPROCA underudvalg til sikring af kerneopgaver

- Landsdækkende kliniske retningslinjer (Henriette, Mads, Michael)



- Nationale kliniske forskningsprotokoller (Peter, Klaus, Mads – Karina er foreslået, hvilket vil kræve fast fremmøde i DAPROCA)

- DUCG/DAPROCA årsmøde
DUCG årsmødet er igen i år blevet aflyst. En uge efter deadline var der blot indsendt et enkelt abstract. I det udsendte materiale manglede der information om tilmeldingsfrist m.v.

Økonomien er fra 2019 flyttet ned i de enkelte DMCG'er og da de fem uroonkologiske DMCG'er grundlæggende er vidt forskellige samt individuelt velfungerende overvejes organisationens "paraply" DUCG afskaffet.

- Evt.
Fremmøde i gruppen. Det ønskes at alle medlemmer deltager on site på alle møder og der henvises til, at man - som tidligere besluttet - kandiderer til eksklusion ved 2 på hinanden følgende udeblivelser med mindre udeblivelsen skyldes sygdom el. lign.

Mødedatoer 2019:

*Tirsdag den 5. marts 2019 i IDA Mødecenter, Kalvebod Brygge 31-33, 1560 København.
Mette TK booker IDA Mødecenter*

Onsdag den 25. september-fredag den 27. september på Munkebo Kro. Munkebo Kro er forhåndsreserveret