



Referat fra DUCG Styregruppemøde d. 2. oktober 2014 kl. 15.00-19.00 Ferskenvej, København

Deltagere: Michael Borre (MB), Jørgen Bjerggaard Jensen (JB), Lisa Sengeløv (LS), Gedske Daugaard (GD), Frede Donskov (FD), Niels Christian Langkilde (NCL), Astrid Petersen (AP), Jakob K. Jakobsen (JJ), Belinda Momme (BLM).

Afbud: Mette Nørgaard, Morten Høyer, Søren McNair og Torben Ørntoft

Referent: Belinda Momme

Status:

- DUCG

- Ny specialeplan

MB er qua sin formandspost for Urologisk Specialeråd i Region Midt direkte involveret i arbejdet med den nye specialeplan. Nyrecancer anbefales ændret fra regionsfunktion til højt specialiseret funktion og forventes i fremtiden samlet på færre enheder i stedet for på de 10-11, som opererer nyrecancer nu. Øvre uroteliale tumorer skal opereres på nyrecancer opererende centre. Behandling af CRPC anbefales ændret fra hoved- til regionsniveau. I specialeplanen for patologi anbefales det, at molekulære undersøgelser på væv og celler skal varetages i patologisk regi.

- Medicinsk behandling af CRPC

Der er øget fokus på det multidisciplinære samarbejde. Ny medicinsk behandling af CRPC stiller øget krav til samarbejdet mellem urologi og onkologi. I Region Midt er MB og specialerådet udbedt et hørrings svar fra urologien vedr. denne arbejdsfordeling.

Der er øget krav til, at patienterne individuelt vurderes på MDT-konferencer samt organiseringen af denne. Med inspiration fra England udarbejdes der aktuelt i DMCG.dk regi en generisk klinisk vejledning til optimal forberedelse, gennemførelse og afrapportering af MDT konferencen. Det foreslås, at forløbskoordinatorerne medvirker i konferencerne.

- Generel opdatering

Op til mødet har der i Metroxpress været fokus på og hård kritik af nyrecancerkirurgien i Danmark. MB og FD er flere gange blevet kontaktet af avisen. Udover manglende rutine anfægtes kirurgerne af journalist og Torben Palshof ikke at efterleve de kliniske retningslinjer for lymfeknuderømning. Det er i interviews og gennem pressemeddelelse pointeret, at patienter der er blevet usikre omkring, om de har fået den bedste behandling, ikke har grund til



Referat fra DUCG Styregruppemøde d. 2. oktober 2014 kl. 15.00-19.00 Ferskenvej, København

evt. usikkerhed. Det anbefales, at dette udsagn snarest muligt tilføjes en skrivelse om emnet på hjemmesiden.

o De 5

▪ Kritik af nyrecancerkirurgi (v. FD)

Hele sagen omkring nyrecancerkirurgien er meget beklagelig, ikke mindst den usikkerhed patienter har måttet føle. FD har som formand for DaRenCa fra starten påtaget sig opgaven som talsmand og bakker op om de danske nyrecancerkirurger. FD beretter, at han kun har fået lov til at godkende sine citater – intet andet af den trykte tekst. DaRenCas urologer har udsendt en pressemeddelelse, hvor det understreges, at retningslinjerne overholdes og at alle patienter kan være helt trygge.

FD deltog sammen med Bjarne Kromann på vegne af DaRenCa sammen med Lars Lund og Ulla Geertsen på vegne af DUS d. 26. september i et møde i Sundhedsstyrelsen. Samme eftermiddag blev der lagt en pressemeddelelse ud på www.ducg.dk, som er lavet i samarbejde mellem DaRenCa og DUS.

Det er FDs indtryk, at Sundhedsstyrelsen ønsker en præcisering i retningslinjerne omkring fjernelse af lymfeknuder og hvordan disse fjernes. Der er p.t. ikke data (i databasen) omkring lymfeknuderømning. AP pointerede, at sagen kræver grundig diskussion i DaRenCa.

FD har lavet et udkast til en vejledning til patienter og behandlende afdelinger, som skal drøftes på et kommende møde i DaRenCa.

▪ Årsrapporter

DaRenCa: 4. årsrapport venter – måske inden længe på den nye DNKK platform.

DaBlaCa: den 1. officielle rapport kommer til efteråret 2014 på den nye DNKK platform. Den nye etablerede database synes at fungere. Derudover er det lettere at fjerne forkert indplacerede patienter ud af DNKK platformen. De nye indikatorer er evidensbaserede og kan genereres næsten udelukkende ved træk fra eksisterende registre. Det er dog nødvendigt, at dødsårsag indtastes manuelt af læger med kendskab til patientgruppen. Biostatistiker Heidi Larsson er blevet



Referat fra DUCG Styregruppemøde d. 2. oktober 2014 kl. 15.00-19.00 Ferskenvej, København

tilkoblet databasen og er en stor hjælp.

DaProCa: den 4. årsrapport er indleveret og der arbejdes i løbet af efteråret 2014 på nummer 5, samtidig med at databasen overflyttes til DNKK platformen. DaProCa havde et todages seminar primo september mhp. opdatering af de kliniske retningslinjer. Der er deadline for aflevering heraf medio oktober. Efter SST på DMCG repræsentantskabsmødet præsenterede GRADE baserede kliniske retningslinjer er det besluttet at tage udgangspunkt i EAU guidelines på området og lave et kort 1-2 sideres resume heraf + rekommandationsboks, samt tydeliggørelse af danske forbehold.

Der er udarbejdet 9 nye indikatorer.

DaTeCa: mangler stadig at få udsendt 1. årsrapport, da tallene ikke stemmer overens med den kliniske virkelighed. Der har været betydelige kodningsproblemer. DaTeCa afholder møde med kompetencecenteret i Aarhus i oktober 2014, så rapporten for 2014 forventes at udkomme i januar 2015.

Det går derimod rigtig godt med data fra den retrospektive database. Derudover har gruppen oprettet et patientspørgeskema, med patient rapporterede outcome measures (PROM) på www.testiscancer.dk.

DaPeCa: har etableret en national retrospektiv database fra 2000- 2010 (i Aarhus strækker den sig tilbage til 1990). DaPeCa-databasegruppen har set på algoritmerne med RKKP og det er bedst at holde arbejdet i gang som en løbende proces. Der vil blive kigget nærmere på mismatch mellem antallet af patienter med diagnosen og antallet af patienter, som når frem til Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital. Det skal undersøges, hvad det er for patienter, der ikke bliver henvist. JJ er inviteret til dermatologisk årsmøde i januar 2015 – forhåbentlig har han til den tid data klar og et overblik over, hvad problemet er, så dette kan adresseres i et evt. relevant forum.

Tiden er en vigtig faktor ved udarbejdelse af årsrapporterne og der er for korte deadlines. Det er kun muligt at validere data til rapporten få uger om året. Målet er en kvalitetsdatabase, hvor alle klinisk relevante faktorer indgår og dette kræver en gennemgang og udvidelse af indikatorfeltet og en udspecificering af algoritmerne. Hvis databaserne



Referat fra DUCG Styregruppemøde d. 2. oktober 2014 kl. 15.00-19.00 Ferskenvej, København

og kvaliteten skal være i orden, skal flere midler afsættes til processen at arbejde med indikatorer og validering. Der savnes tid til det væsentlige.

MB har haft møde med Jens Winther, der gerne vil teste "Improvement Collaboratives" redskabet, hvor man i et hurtigere tempo forholder sig kritisk til indikatorers anvendelighed og om standarderne er de rigtige. Målet er, at der løbende kan trækkes værdifuld og brugbar viden af databaserne. Hvis redskabet viser sig at fungere i et aktuelt NIPK projekt, skal redskabet gerne på længere sigt indarbejdes i databaserne.

Det kunne være et skridt i den rigtige retning i forhold til at de "kroniske" databaseproblemer at ansætte en statistiker/epidemiolog i DUCG. MB vil høre Paul Bartels omkring ressourcer og optimering af det fremtidige samarbejde.

- DMCG forskning
Der henvises til studier inden for de forskellige grupper på www.ducg.dk
- Budgetter 2015-17
MB arbejder på etablering af et møde med Danske Regioners nye sundhedspolitiske direktør Erik Jylling omkring et øget budget med udgangspunkt i den tidligere foretagne budgethøring blandt DMCG'erne.
- Onkologisk kodning
LS har deltaget i en arbejdsgruppe vedr. onkologisk kodning. Ønsket om udspecificering af adjuverende, neoadjuverende og pallierende onkologiske behandlinger er alene pga. antallet urealistisk. Kodningsbyrden vil ifølge LS blive mere end fordoblet. Det diskuteres, hvordan man ved hjælp af forskellige LPR-algoritmer kommer målet nærmere. JB validerer nogle af disse muligheder for øjeblikket. LS foreslår, at hun arbejder videre med kode til behandling af metastaserende sygdom.
- ESMO 2016 i København
MB har på ESMO i Madrid set, at der planlægges afholdt ESMO i København i 2016. Bemærkelsesværdigt har ingen i gruppen hørt noget herom. DUCG kan



Referat fra DUCG Styregruppemøde d. 2. oktober 2014 kl. 15.00-19.00 Ferskenvej, København

tilbyde sig behjælpelig ved arrangementet.

- Årsmødet 2014

Kort diskussion af hvorledes man kan tiltrække flere deltagere. Der er i år 8 unge forskere, der har indsendt abstracts.

- Årsmødet 2015

Det foreslås at tiltrække flere af de unge ved bl.a. at øge antallet af de, der præsenterer (pt. 4 personer). Derudover foreslås det at have et stort udenlandsk navn på programmet.

Emneforslag til næste år

- MDT-konferencen, evt. case-baseret. Hver gruppe kan fremlægge cases, f.eks. for/ imod kastrationsresistens eller for/ imod fjernelse af lymfeknuder ved nyrecancer – gerne med fokus på eksisterende litteratur på området. Det kunne være en idé, at se mod Sverige og Storbritannien og hvordan de løser opgaven.
 - Kliniske problemstillinger. Evt. argumentation ved yngre læger.
 - Kliniske cases med morbiditet/ko-morbiditet. Præsentation og svar fra podiet.
 - Patientinvolvering – dagbog og inddragelse. Hvorledes kan patienten tage større medansvar for egen behandling? Evt. med fokus på rehabilitering. Det kunne overvejes at få en patientrepræsentant med på mødet.
- DMCG.dk:
 - Repræsentantskabsmøde DMCG.dk d. 29. august 2014
Se www.dmcg.dk
 - Pakkeforløbsbeskrivelser (optimering, fornyelse)
 - 6. marts konference 2015



Referat fra DUCG Styregruppemøde d. 2. oktober 2014 kl. 15.00-19.00 Ferskenvej, København

- Cancerrapport
 - Knækcancer-midler
 - Patientsikkerhed – kirurgi
MB er formand for en arbejdsgruppe, der arbejder med patientsikkerhed i forhold til kræftkirurgi.
-
- Eventuelt
Den fremtidige sammensætning af styregruppen diskuteres. Morten Høyer og Birgit Meinicke har trukket sig fra styregruppen og eventuel erstatning for disse vil blive taget op på næste møde.
 - Næste styregruppemøde
Tirsdag d. 14. april 2015 kl. 10.00-16.00 i Aarhus. Yderligere oplysninger herom følger.