



## DUCG Styregruppemøde d. 3. oktober 2013 Kl. 15.00-19.00 på Rigshospitalet

**Referent:** Belinda Momme

**Til stede:** Morten Høyer (MH), Frede Donskov (FD), Jørgen Bjerggaard (JB), Søren McNair (SM), Michael Borre (MB), Jakob K. Jakobsen (JKJ), Gedske Daugaard (GD), Astrid Petersen (AP), Niels Chr. Langkilde (NCL), Birgit Meinicke (BM), Lisa Sengeløv (LS), Belinda Lund Momme (BLM)

**Afbud:** Torben Ørntoft, Mette Nørgaard

### **Status:**

- DMCG.dk:
  - Nyt forretningsudvalg (FU)  
Peer Christiansen (DBCG) og Henrik Frederiksen (Fælles Hæm.) har erstattet Anne Bukh (Fælles Hæm.) og Henning Mouridsen (DBCG). Derudover er Kristian Antonsen og Morten Noreng (vikar for Jens Winther) i løbet af det sidste år af DR blevet udpeget til FU i DMCG.dk.
  - Ressourceperson/akademisk sekretær cand. med. Mary Nguyen Nielsen  
Mary Nielsen er startet halvtids i DMCG.dk som ressourceperson. Hendes første opgave bliver at sikre DMCG'ernes standardiserede årsrapportering. Derefter følger budgethøringerne for budgettet 2015-17 med deadline sommeren 2014.
  - Repræsentantskabsmøde  
Omtrent halvdelen af repræsentantskabet mødte op ved mødet den 29. august. Programmet omhandlede bl.a. certificering af kræftkirurger, DNKK og opfølgning på kræftområdet. Mht det sidste afholdes der den 29/10 en midtvejskonference i DR. Der er i DUCG enighed om, at opfølgning på kræftområdet bør afspejle de kliniske retningslinjer.
  - KB's strategiske forskningsmidler (10 mio. kr.) til databaseforskning  
For snart to år siden valgte KB at donere 10 mio. kr. til strategisk forskning i de enkelte DMCG'ers kliniske databaser. Man bestræber sig på at fordele beløbet ligeligt mellem DMCG'erne, forudsat at disse senest den 11/10 har fremsat en relevant ansøgning vedr. et valideringsprojekt til MB. Beløbet forventes at komme til umiddelbar udbetaling. DMCG'erne er opfordret til at komme med en 1. og 2. prioriteret ansøgning, da eventuelle resterende midler



## DUCG Styregruppemøde d. 3. oktober 2013 Kl. 15.00-19.00 på Rigshospitalet

efter 1. uddelingsrunde kommer i ny pulje.

- 6. marts mødet 2014, Landstingssalen, Christiansborg  
Der er en forventning om en dramatisk stigning i antallet af ældre medborgere og dermed cancerpatienter de kommende år og spørgsmålet er, hvordan vi forbereder os på at kunne håndtere denne opgave. Generel diskussion om, hvad der er sket på området inden for de sidste 10 år og hvad der forventes i fremtiden. Der er delte meninger om, hvorvidt der bliver så voldsom en stigning i antallet af patienter. Tiltag til øget effektivisering af cancerområdet, der allerede er eller kunne forestilles at blive implementeret, er: bedre behandlingsmuligheder, EPJ, cancerpakker, mulighed for telesupport, bedre kommunikation ml. praktiserende læge og behandlende afdeling (= færre blodprøver), fællesundervisning og øget fokus på forebyggelse. MB modtager gerne input vedr. tiltag af revolutionerende art.
  - Monitorering af kræftområdet  
Såvel egen registrering eller centrale forhold i forbindelse med monitoreringen er endnu ikke orden – der er fejl i koder og algoritmer og fejlkodninger ses ofte. Det er iflg. MB de enkelte DMCG'ere, der har ansvaret og opgaven med at etablere og opdatere relevante behandlingskoder. I modsætning til urologerne og patologerne har de onkologiske afdelinger ikke været enige om den specifikke kodning, som går på tværs af de mange forskellige kræfttyper. Der er enighed om, at de uro-onkologiske koder (og kodning) nationalt bør være ensartet. Koderne skal laves i diagnoseudvalget (under DSKO) og når disse er vedtaget, skal de implementeres i afdelingerne. Der kommer snart et møde i det uro-onkologisk sub-speciale, hvor dette vil blive taget op. MH bliver ansvarlig for at sætte en mødedato.  
Det foreslås at se mod Sverige, hvor indregistrering foretages på detaljeniveau – der er dog delte meninger mht. den reelle kvalitet af svenskernes data. Årsrapporterne bør ikke i fremtiden være fyldt med forbehold, fordi man ikke har overblik over de reelle tal.  
Indrapporingsgraden skal ikke mindst for klinikernes egen skyld blive endnu højere.
- JKJ mener, at man bør skyde skæringsdatoerne for årsrapporteringen med 3 måneder, så man sikrer, at man har samtlige patienterne med. Som det er i dag, "mangler" der et antal patienter ved hver opgørelse, som først kommer med året efter. Iflg. AP er dette løst i DaRenCadata ved at data fra sidst i et



## DUCG Styregruppemøde d. 3. oktober 2013 Kl. 15.00-19.00 på Rigshospitalet

bestemt år, f. eks. 2012, kommer med i rapporten for 2013 som tilhørende året 2012, idet der sædvanligvis er tal for pågældende år og tidligere år i hver årsrapport.

- MDT Undersøgelse – BLM vedr. muligt spørgeskema  
Hos BM i Region Sjælland udfylder man allerede et skema vedr. MDT. Dette kan fremsendes. Der findes iflg. MH en MDT-kode, så man kan følge patienten og se, hvor mange beslutninger der er lavet på MTD-konferencen. En sådan kode vil måske kunne kaste et lys over, hvor og hvor hyppigt der afholdes MDT.  
Også her skal der være skærpet opmærksomhed på kodning, så man ikke ukorrekt registrerer en pt. som værende MDT-konfereret.  
Der er enighed om, at DUCG bør være trendsætter. MDT begrebet bør defineres med redegørelse for minimumskrav hertil, ligesom det bør afklares hvor, hvordan og af hvilke specialer det udføres, ligesom berørte patientkategorier bør kunne rapporteres, samt hvorvidt MDT'en indgår i uddannelse af yngre læger.

MB har tidligere udarbejdet et udkast til et sådant spørgeskema. Aktuelt vil vi forsøge at identificere en brugbar it-skabelon hertil (surveyMonkey?).

- DUCG

- RADS/KRIS
  - DAPROCA – mCRPC: Zytiga/Xtandi
- Møde med Steen Werner Hansen den 8/10 i Danske Regioner  
Der mangler iflg. LS data på, hvor meget og hvor godt Xtandi virker. GD mener, at det bør være sådan, at man giver afdelingerne en sum penge, hvorefter midlet testes over en 2-årig periode og man herefter ser på effekten. PT ser det ud til, at Xtandi gavner 25-30 % af patienterne en række måneder og det opleves frustrerende, at de nu ikke længere kan tilbydes behandlingen. MB skal sammen med Klaus Brasso mødes med KRIS i DR d. 8. oktober vedr. sagen.  
Selv ved klar indikation for behandling med Xtandi hos en given patient, er det usikkert, hvordan afdelingerne refunderes i og med præparatet formentlig ej heller efter mødet opnår status af standardbehandling.  
Generel diskussion af RADS og KRIS og det arbejde, der foretages af uvildige fagpersoner, der arbejder ud fra gældende evidensbaserede retningslinjer.



## DUCG Styregruppemøde d. 3. oktober 2013 Kl. 15.00-19.00 på Rigshospitalet

Flere mener derudover, at det tager for lang tid (op til et år) at få medicinen godkendt. Databaserne bør forberedes på registrering af patienter behandlet med bl.a. Xtandi, så en effekt vil kunne dokumenteres.

- De 5
  - Øvrige ansøgninger
  - Årsrapporter
  - Kliniske databaser
  - Kliniske retningslinjer
  - DMCG forskning
  - Budgetter 2015-17

Gennemgang ved de enkelte formænd:

### ***DATECA (GD):***

Det har vist sig, at de patienter, der er søgt til den første årsrapport pr. 1.1.2013 ikke primært har været patienter med testikelkræft, men derimod patienter med prostatakræft. Det har derfor heller ikke været muligt at udfærdige en halvårsrapport.

### ***DAPECA (JKJ):***

Årsrapporten for 2013 er ved at tage form. Man har i gruppen fastholdt epidemiologerne i ønsket om en syntaksgennemgang, i de tilfælde data ikke synes at stemme, hvorved den relevante patientgruppe efterhånden er identificeret. Man vil i databasegruppen forsøge at afholde op til 4 møder pr. år. Der er på et enkelt år registreret 85 patienter, hvoraf kun de 64 stammer fra Rigshospitalet eller Aarhus Universitetshospital. JKJ undersøger frem mod næste årsrapport, hvorfor de resterende ikke er kommet videre hertil.

Gruppen har én ph.d. studerende (JKJ selv) og studiet kører som det skal.

DAPECA ønsker en pop-up funktion i UOF-databasens indtastningsmodul, så patienter til 2- og 5-års follow-up findes automatisk. Hos onkologerne foregår registreringen af studerende og ikke i klinikken. Her kan man også se fordelene ved en sådan funktion.

Derudover vil det være hensigtsmæssigt, hvis der så snart patienten indtastes, kommer en pop-up ved metastaser, sådan som det iflg. JB foregår i Sverige, hvor registreringen sker med det samme.



## DUCG Styregruppemøde d. 3. oktober 2013 Kl. 15.00-19.00 på Rigshospitalet

MB foreslår, at det som ved cancerregistrering ikke skal være muligt for sekretæren at afslutte besøget, medmindre relevante registreringer er foretaget.

### ***DABLACA (JB):***

En separat database for urotelsygdom i øvre urinveje er endnu ikke etableret og registreringen ligger stadig under DABLACA. Der er møde i gruppen ultimo okt. 2013, hvor de nye kliniske retningslinjer for området gennemgås. Man har fundet de udvælgelseskriterier, der skal gøres brug af – derudover kontrol af algoritmer. DABLACA modtager snarest udtræk fra 2011-12 fra Rigshospitalet og AUH, hvor patienterne skal gennemgås (Patobank, CPR-registeret). Derefter ses på de resterende sygehuse, samt hvad patienterne er døde af (blærecancer eller andet – død af blærecancer og død af behandlingen giver den samme kode). KB's strategiske pulje ansøges om midler til validering.

Gennemgang af de udfordringer, der har været ml. JB, SST og Cancerregisteret.

### ***DAPROCA (MB):***

SST har forespurgt om evidens for den anbefalede ventetid ved nervebesparende radikal prostatektomi. DAPROCA fastholder anbefalingen med en karenperiode på minimum 6 uger mellem biopsier og operation. Det ville derudover generelt være ønskeligt med en differentiering i pakkeforløbsbeskrivelserne, da patienter med lavrisikosygdom skal igennem systemet inden for samme tidsrum, med risiko for at stå i vejen for patienter med en stor og aggressiv tumor.

Vedligeholdelse af de nationale kliniske retningslinjer kan ikke afholdes indenfor de tildelte ressourcer. Dette er et stort problem, da stort set hele DMCG'ens øvrige virke er baseret herpå – inkl. fagudvalgsarbejde i regi af RADS og SST. Et forhold der vil søges taget højde for i forbindelse med de kommende treårige budgetter.

AP foreslår, at det kunne være en idé at forsøge at harmonisere budgetansøgningerne på tværs af de uro-onkologiske DMCG'er, så de giver det samme billede.

### ***DARENCA (FD):***

FD har været formand for gruppen siden marts 2013. DARENCA har siden da nedsat en række underudvalg: biobank, onkologi, patologi,



## DUCG Styregruppemøde d. 3. oktober 2013 Kl. 15.00-19.00 på Rigshospitalet

urologi. Gruppen er desuden blevet udbygget, så regionsrepræsentationen er tilgodeset. Herudover arbejdes der på at få tilknyttet en nuklearmediciner. De urologiske repræsentanter har ansvaret for implementering af de kliniske retningslinjer i deres pågældende Region. Gruppen holder 2 årlige møder og derudover møder i "undergrupperne". Den helt store udfordring aktuelt er at få databasen opgraderet.

DARENCA har lavet en ny fordansket version af den oprindelige amerikanske patientinformation. Den kan findes på hjemmesiden. De seneste tal fra SSI for 2011 viser, at der for første gang nogensinde er under 300 patienter, som er døde af nyrecancer

AP beretter, at der er en høj korrekt SNOMED-koderegistrering (meget positivt).

Den første artikel er på vej, hvor alle patienter henvist til behandling for metastatisk renalcellecarcinom i Danmark i 5-års perioden 2006-2010 er blevet gennemgået. Der er flere patienter, der modtager behandling for metastaserende nyrecancer og det forlænger overlevelsen væsentligt. 2. del af et Ph.d. studie ser på de samfundsøkonomiske aspekter.

- Morgendagens årsmøde 2013  
Intet at berette – alt er på plads. Det bliver en spændende dag.
- 2014 årsmødet  
Datoen (altid første fredag i oktober) skal sammen med et program meldes tidligere ude med. Senest i marts 2014 skal der udsendes mail med link til nyhedssiden. Derudover foreslår BLM at udsende A3 posters med program og tilmeldingsvejledning til relevante afdelinger kort efter nytår. Deadline for indsendelse af abstract til "Ung-Forsker-Prisen" næste år bliver **d. 15. august 2014**. Så snart der er udvalgt abstracts til præsentation, skal de fremover lægges hjemmesiden, så alle har mulighed for at se dem inden dagen.

Tema 2014:

Kunne være organisering af Uro-onkologien. Hvordan har man valgt at organisere sig i f.eks. Holland? Er løsningen få superspecialiserede kræftsygehuse? Hvorledes sikres udvikling og uro-onkologisk forskning i en



## DUCG Styregruppemøde d. 3. oktober 2013 Kl. 15.00-19.00 på Rigshospitalet

tid styret af store krav til den daglige drift?

- Nye tiltag  
Forskningsprojekter bør lægges på hjemmesiden (sker allerede i nogle af grupperne).  
Nyhedsbrevet afskaffes. I stedet lægges nyheder ud på nyhedsmodulet på hjemmesiden, hvorefter BLM sender mail til alle DUCG-brugere om, at der foreligger nyheder på hjemmesiden.
  
- Eventuelt  
Intet
  
- **Næste styregruppemøde:**  
Bliver i København den 13. marts 2014 kl. 10.00 – 14.00