



## Beslutningsreferat - møde 2019-1

Tirsdag den 5. marts kl. 10.00-15.00 • IDA Mødecenter • Kalvebod Brygge 31-33 • København

Deltagere:

Michael Borre, Anne Juel Christensen, Klaus Brasso, Helle Hvarness, Henriette Lindberg, Henrik Jakobsen, Lars Jelstrup, Lise Nørgaard Bentzen, Mads Hvid Poulsen, Karina Dalsgaard Sørensen, Ole Graumann, Steinbjørn Hansen, Peter Meidahl, Astrid Petersen, Johanna Elversang, Niels Ejner-Jensen, Simon Buus, Mette Them Krarup (referent)

Afbud: Niels Harving, Mette Moe Kempel, Søren Friis, Mie Kristensen

### Kl. 10.00 – 11.00

- Velkomst  
*Præsentation af patologerne Astrid Petersen og Johanna Elversang, patientrepræsentant Niels Einer-Jensen og ad hoc tilknyttet onkolog Simon Buus. Mie Kristensen og Søren Friis udtræder af gruppen.*
- Patientrepræsentation
  - Forventningsafstemning (MB, NE-J, alle)  
*MB byder velkommen til NE-J og nævner vigtigheden af forventningsafstemning, ligesom det igen nævnes, at det er vigtigt at Niels Einer-Jensen er her som patientrepræsentant generelt og ikke som repræsentant for PROPA, som aktuelt dækker omkring 10% af patienter med prostatacancer i Danmark.*  
  
*Niels Einer-Jensen har taget initiativ til en brochure, der fremvises på mødet. Brochuren er tænkt som et beslutningsstøtteværktøj til patienter umiddelbart efter diagnosen. Herudover gennemgik NE-J en række PROPA initiativer, herunder spørgeskemaundersøgelser.*  
  
*MB kommenterer på brochuren: Et brugbart værktøj, men meget vigtigt, at der er overensstemmelse mellem alle de informationsmaterialer, patienterne tilbydes.*  
  
*HL er enig med MB – vigtigt at få afdækket, hvor PROPA brochuren kan bidrage med noget relevant, skal skille sig ud fremfor 'bare at være endnu en i stakken'. **Vigtigt** at understrege, at brochuren er skrevet af patienter til patienter. Der må ikke være tale om overinformation, ligesom informationen ikke må være divergerende ift. al den anden informationsmateriale, som patienterne tilbydes.*  
  
*Det understreges atter, at DAPROCA har en forventning om, at en patientrepræsentant skal repræsentere patienter generelt, ligesom det kan overvejes at tilknytte endnu en patientrepræsentant.*



- Kommentarer til dagsordenen (NE-J)  
*Punktet blev ikke drøftet*
- Patientinddragelse – Udkast til PROPA beslutningsstøtteværktøj (NE-J-alle)  
*Se ovenfor*

### Kl. 11.00 – 12.30

- Status:
  - Kræftplan IV
    - Landsdækkende kliniske retningslinjer
      - Status, erfaringer og videre plan (HL, MP og MB)

*HL: Det har været et stort arbejde at få retningslinjerne gjort klar inden for deadline, men det er dog lykkedes at aflevere dem alle inden for den fastsatte tidsfrist. HL har rykket Retningslinjese sekretariatet for at få de resterende 'administrativt godkendt', således også de kan offentliggøres på DAPROCA's hjemmeside. Efter sigende kommer dette til at ske i løbet af marts. HL understreger vigtigheden af, at rollen som kapitel- 'makker' tages alvorligt. Det er essentielt, at man som "makker" bruger den fornødne tid på korrekturlæsningen.*

#### **Diskussion**

*Kapitlet omkring Billeddiagnostik ift. EAU guidelines diskuteres igen. Skal kapitlet være selvstændigt eller skal emnet behandles 'drypvist' i alle kapitlerne. Det diskuteres, hvorvidt der kan laves en mellemløsning, således emnet behandles i alle relevante kapitler. OG påtager sig opgaven med at forfatte teksten til de enkelte kapitler, hvor dette er relevant. Man enes om at gøre det samme for patologikapitlet. Tovholderne – AP, JE samt OG – henvender sig til forfatterne af de relevante kapitler. Vigtigt, at der er kongruens mellem de generelle kapitler og det, der står i de specifikke kapitler.*

Guidelines skal være brugbare.

#### **Beslutning**

Der skal med DCCCs mellemkomst arrangeres et konsesusmøde med deltagelse af DAPROCA og relevante parter. Hovedfokus på billeddiagnostik (se herunder) samt områder med lav lav/manglende evidens.

#### **Aktion**

Møde arrangeres snarest muligt

#### **Ansvarlig**

MB



Aktuelt anvendes version 8.2 af retningslinjeskabelonen, hvilket giver udfordringer for tidligere skrevne kapitler. Det foreslås at nye versioner af skabelonen bruges ifm. de kommende opdateringer.

AP vil gerne høre om erfaringer, således patologerne undgår potentielle faldgruber. HL's kommentarer:  
Retningslinjesekretariatet har kommentarer til alt. Acceptér skabelonen, som den er. Retningslinjearbejdet er en 'skal-opgave'.

MHP: Økonomi er afregnet og på plads.

o

- Radiologi/nuklearmedicins konsensus (LJP)

### **Diskussion**

*LJP efterlyser konsensus på det billeddiagnostiske område, da det opleves, at der er tale om laveste fællesnævner, med mindre der er opnået klar evidens – hvilket ikke er muligt at generere indenfor f.eks. tidlig anvendelse af MRI og PET-CT.*

*Der er bred enighed om, at det er et meget vigtigt emne og at konsensusvedtagelser er yderst relevante, således der nationalt er enighed om, hvad der skal anbefales – MRI-guidede biopsier vs TRUS-P biopsier. PSMA-PET-CT vs knoglescintigrafi og CT-TAB etc. Aktuelt hersker der store variationer regionerne imellem.*

*Retningslinjerne skal flage ved betydende merudgifter forbundet med ændret praksis, evt. som følge af Change of Patient Management.*

*Det anbefales, at man forud for møderne sender et oplæg til medlemmerne, hvis man har punkter til dagsordenen, der vurderes meget vigtige.*

### **Beslutning**

*Der skal laves en konsensus vedtagelse*

### **Aktion**

*Et konsensusmøde skal sættes op snarest muligt*

### **Ansvarlig**

*MB*

- Opdatering af Kræftpakkeforløbene (MB – bilag 1)  
*MB orienterer om at Kræftpakkeforløb p.t. overvejes afviklet for bl.a. penis- og testiscancer, hvilket giver grund til bekymring. MB skal til møde i SST 18/3, hvor han vil argumenterer for opretholdelse af bl.a. disse pakkeforløb, samt for afvikling af pakkeforløbet for*



*præmaligne Ta urotheltumorer.*

- Eksperimentel kræftkirurgi (KB, OG)  
*KB orienterer om, at 'Radikal kirurgi M+ Studiet' lukkede abrupt mellem jul og nytår og at der p.t. arbejdes på at starte et nyt tilsvarende studie. Kravene i Region Syd har ifølge OG gjort det praktisk umuligt, at nå at lave et nationalt Metastase kryo-studie indenfor opslagens deadline.*
- Kræftkirurgisk kompetenceløft/certificering (MB - bilag 1)  
*Det bemærkes, at et egentligt eksperimentelt kirurgisk videnscenter kunne blive en realitet i forbindelse med kommende Knæk Cancer bevilling.*
- DCCC/DMCG.dk – Danske Kræftforskningsdage 29-30. august 2019 (MB)  
(<http://www.dccc.dk/danske-kraeftforskningsdage/>)

*DAPROCA var ikke bredt repræsenteret sidste år – det ses meget gerne, at der kommer bidrag i form af kliniske forskningsprotokoller i år.*

*Call for Abstracts: 1/5 2019*

*Der er ingen registreringsafgift ved deltagelse.*

- Medicinrådet
  - *Fagudvalg for metastatisk prostatacancer – enzalutamid - M0 CRPC*  
*Der orienteres om at der foreligger mødeindkaldelse til april.*
- Sundhedsstyrelsen
  - *Visitationsregler for behandling af lokaliseret prostatacancer (MB)*

*I starten var der en del pressebevågenhed omkring visitationsreglerne.*

*Active Surveillance skal registreres. SST overvåger/monitorerer området.*

- Palliation
  - Integreret palliativ indsats – DMCG.dk udvalg (MB, HH)*

*Der tilstræbes tidlig palliation til patienter med avanceret cancer, men kun halvdelen af alle patienter, som dør af kræft, tilbydes specialiseret palliativ indsats. Og desværre gives denne ofte meget sent i forløbet, tæt på døden. Dette på trods af, at der er evidens for, at det gør en stor forskel at sætte ind så tidligt som muligt i forløbet*

*Der er derfor nedsat et udvalg for tværfagligt palliativt samarbejde mellem DMCG-PAL og de sygdomsspecifikke DMCG'er, inklusiv den uro-onkologiske DMCG (DUCG). Formålet er at sikre et formaliseret samarbejde mhp såvel forskning, udvikling og implementering af kliniske retningslinjer for tidlig palliativ indsats samt etablering af en database, der er forankret i såvel DMCG-PAL som de sygdomsspecifikke DMCG'er.*



*Der er nedfældet et kommissorium, hvori det initialt skal kortlægges, hvordan palliation er beskrevet i de sygdomsspecifikke grupper. DUCG og DMCG.dk er repræsenteret ved henholdsvis HH og MB.*

*MB spørger til, hvorvidt data kan hentes i eksisterende, centrale registre. Dette vides ikke.*

- DAPROCAdata

*2017/2018 årsrapport*

*Afreporteringen i efteråret afstedkom en del kommentarer.*

*Styregruppen har været presset på tid pga. et fast årshjul. Man vil i fremtiden forsøge at varsle i denne kreds under processen for derved at kunne opnå større national enighed vedr. fortolkning af kvalitetsdata.*

*Et større ledelsesfokus på opgaven samt problemstillingerne kunne måske afhjælpe dette, evt. i form af et muligt RKKP udspil.*

*Mie er trådt ud af Databasens Styregruppe og JE med AP's midlertidige støtte træder ind som repræsentanter for patologi.*

- SPCG – nye medlemmer/formand – status (KB)

- SPCG-15 (KB)

*KB blev valgt som formand i januar for en 4-årig periode. SPCG-15: Danmark har randomiseret flere patienter end noget andet land. G-RAM studiet er lukket ned og p.t. diskuteres mulighederne for et alternativt studie. Yderligere information følger.*

*KB vender tilbage vedr. andre protokoller. MHP har overtages MB's plads samt dansk ledelse af SPCG-17 og HL er SPCG-sekretær i endnu et år.*

*Der ligger et opslag på DUCG's hjemmeside vedr. SPCG Grant [http://ducg.dk/fileadmin/www.ducg.dk/SPCG\\_Grant\\_2019.pdf](http://ducg.dk/fileadmin/www.ducg.dk/SPCG_Grant_2019.pdf)*

*Der plejer at være relativt få ansøgere, så der burde være gode chancer for relevante projekter.*

- SPCG17 – afleveringsforretning (MB/MHP)

- DAPROCA urologisk repræsentation Region Sjælland / DAPROCAdata [H-EW] (MB)

### **Beslutning**

Bred enighed om, at der skal tages kontakt til DUS bestyrelse med henblik på optagelse af urolog fra Region Sjælland.

### **Aktion**



MB tager kontakt til H-EW og DUS

**Ansvarlig**

MB

- DUCG / paraply (MB)  
*Den uro-onkologiske paraply, DUCG er reelt ikke længere eksisterende. Årsmøderne er de seneste år aflyst pga. manglende tilslutning, ligesom DUCGs økonomi fra 2019 er flyttet ned i de enkelte DMCG'er. Da de fem uroonkologiske DMCG'er herudover grundlæggende er vidt forskellige samt individuelt velfungerende overvejes organisationens 'paraply' DUCG fortsat afskaffet.*
- **Aktion**  
MB tager en drøftelse med DUCG formændene fra de 5 uro-onkologiske DMCG'er samt RKKP.

**Ansvarlig**

MB

**Kl. 13.00 – 15.00**

- DAPROCA Udvalg
  - Landsdækkende kliniske retningslinjer
    - Medlemmer - HL, MHP, MB  
*Udvalget har fungeret fint og der er enighed om at fortsætte som hidtil*
  - Nationale forskningsprotokoller
    - Medlemmer - PMP, KB, MHP, KDS
    - Kommissorium – inkl. løbende arbejde
    - Medicinsk afprøvning

*Udvalget bedes udarbejde udkast til et kommissorium. Udvalget vil gerne modtage færdige udkast til nationale protokoller – ikke være med til at skrive dem. Der kan tilbydes gennemlæsning, rådgivning og anbefaling i DAPROCA regi.*

*Udvalget vedtages enstemmigt udvides med molekylærbiologisk fuldtids prostatacancerforsker (KDS)*

*Afrapportering til gruppen hvert/hvert halve år - ved de to årlige møder, men udvalget tiltænkes løbende aktivt. Protokoller skal som udgangspunkt omhandle kliniske studier med national patientinkludering. Udvalgets rolle bliver primært at facilitere og rådgive og dermed hjælpe forskningsprotokoller i DAPROCA regi.*

*Det ønskes endvidere, at udvalget kan være med til at tegne et Danmarkskort over igangværende klinisk prostatacancerforskning. Hvad foregår der af PC forskning i landet. Målet bør være at højne informationsniveauet på tværs af landets forskningsaktive centre.*



*Udvalget finder sig ikke egnet i rollen ift. sponsorinitierede studier – Medicinalfirmaerne kontakter de centre, som de ønsker at arbejde med.*

*Det bemærkes ved LB og SB, at der er tale om en stor sygdomsgruppe og at der dermed er en forpligtelse til at bære forskningsprotokoller videre i et fagligt selskab. Man kunne inddrage PhD studerende, som kan fremlægge, få feedback og måske på sigt få støtte af DAPROCA, der udefra set kan forekomme som 'lidt en lukket klub'.*

*Det bemærkes ligeledes at DAPROCA må kunne initiere noget selv, gå forrest og søge eksterne midler ved f.eks. Novo Nordisk, KB Forskningscentre og lign. med stort fokus på nationale studier. KDS anfører, at der på AUH er gang i forskningsprotokoller, der kan gøres nationale. Dette er en unik mulighed for at udbrede samarbejde tværfagligt og dermed nationalt. Driften er presset og dermed svært at få forskningsprojekter startet op.*

*Ift. finansiering ville DAPROCA selv skulle finde den nødvendige eksterne funding af de kliniske protokoller, medens DCCC ville kunne understøtte netværksmøder etc. Finansiering skal findes upfront, hvilket burde være nemmere, hvis DAPROCA står som afsender, da protokollerne dermed er nationale.*

*Det besluttet, at der fremadrettet kommer et fast punkt på dagsordenen, hvor relevante parter inviteres med på mødet mhp at præsentere potentielle forskningsprotokoller.*

- DAPROCA protokollerne blev gennemgået inkl. forslag til ændringer
  - *Predicting Prostate Cancer by Plasma and Urine Biomarkers Combined in an Algorithm for elderly Men – v. MHP*
  - *PROSALBRA Salvage high dose rate brachytherapy for local recurrence in prostate cancer: A phase II trial – v. Simon Buus*
  - *Partikelbestråling (LB)*
- *Kræftens Bekæmpelse – gratis logi vs 17.000 kr. Punktet tages op ved næste møde*
- *Eventuelt*

*Den første spæde erfaring med patientrepræsentation blev diskuteret/evalueret. Der var i gruppen enighed om, at der skal være plads til diskussioner uden patientrepræsentation.*

*Patientrepræsentation skal i øvrigt indskrænkes til en tidsbegrænset relevant del af*

# DaProCa

## Dansk Prostatacancer Gruppe



*mødet, hvilket skal indtænkes ved udarbejdelse af fremtidige dagsordener med tydelig angivelse af, hvornår patientrepræsentation deltager.*

*Der er enighed om, at man afventer yderligere erfaring, inden der tages stilling til optagelse af endnu en patientrepræsentant.*

**Næste møde: Internat, Munkebo Kro den 25.-27. september 2019**