

Uro-onkologisk Forum.

Styregruppemøde. Tirsdag den 12. Maj 2009, Odense.

Tilstede: Gregers Hermann, Torben Ørntoft, Astrid Pedersen, Erik Højkjær Larsen, Gedske Daugaard, Birgit Nürnberg, Peter Sommer, Søren Barton McNair, Mette Nørgaard, Michael Borre, Morten Høyer, Lisa Sengeløv, Niels Chr. Langkilde.

Fraværende: Lars Ulrik Hansen

Dagsorden:

- 1) Valg af referent.
- 2) Godkendelse af referat.
- 3) DMCG.DK.
- 4) Pakkeforløbsbeskrivelse.
- 5) Kliniske retningslinjer
- 6) Uro-onkologisk Fællesdatabase.
- 7) Refinanciering.
- 8) Hjemmesiden
- 9) Medicinal industrien
- 10) Biobanker.
- 11) Afpudsning af program.
- 12) Fremtid.
- 13) Fremtidige møder.
- 14) Eventuelt

1) Referent: Niels Chr. Langkilde

2) **Referat** fra styregruppemøde den 3. september 2009 godkendtes.

3) **DMCG.DK** . DMCG.DK har gjort et stort arbejde i opbygningsfasen DMCG-organisationen En stor del af arbejdet er nu udlagt til de enkelte DMCG´er. I styregruppen var der en vis tvivl om DMCG.DK´s mandat som paraplyorganisation for alle DMCG´erne. Der er næppe nogen tvivl om at DMCG.DK er et vigtigt bindeled mellem statsmagt, sundhedsstyrelse, prioriteringsudvalg, regionerne mm. og de enkelte DMCG´er. Imidlertid har der været en vis usikkerhed om DMCG.DK´s struktur. Det forlød at der var nedsat et midlertidigt forretningsudvalg, der skulle præcisere statutterne, som så igen skulle vedtages ved en generalforsamling. Fra styregruppens side ønskedes en demokratisering af DMCG.DK. Det blev fremført af visse af styregruppens medlemmer at de ikke følte sig repræsenterede af DMCG.DK. Det foreslåes at forretningsudvalget i UoF, efter at dette har gennemgået de nugældende statutter, retter henvendelse til formanden for DMCG.DK og foreslår at DMCG.DK 2 gange årligt indkalder formændene fra alle DMCG´erne til møde. En henvendelse til Sundhedsstyrelsen kunne også overvejes. Der rejstes også tvivl om hvor stor indflydelse de enkelte DMCG´er har. Tæller UoF med 5 stemmer ? Indflydelse efter antal cancerpatienter i de enkelte DMCG´er ? Michael, Gedske, Astrid og Mette arbejder videre med henvendelsen. "Fundamentet er i orden og vi kan nu spørge om der er nogle ting, der kan laves om, dvs. demokratiseres".

4) **Pakkeforløbsbeskrivelse**. Der var enighed i gruppen om, at forudsætningerne for implementering af pakkeforløbene ikke var blevet opfyldt fra de bevilgende myndigheders side. De retningslinjer som blev foreslået sundhedsstyrelsen blev fremlagt som værende "ideelle" og givet under forudsætning af at der var tilstrækkelige ressourcer til at kunne implementere retningslinjerne. Formanden for UoF har været i pressen ligesom formanden for DaBlaCa har ytret sig i debatten. Der er enighed om at DMCG´en fastholder dette standpunkt og for nærværende afventer opgørelserne fra Regionerne. Det vigtigt at skelne mellem "servicemål" og lovgivning. Vi må fastholde, at så længe disse krav ikke er opfyldt, kan pakkeforløbene kun betragtes som målsætning og ikke som behandlingsgaranti.

5) Kliniske retningslinjer. DaProCa ved Michael Borre: retningslinjerne er 2/3 opdateret. De reviderede afsnit er lagt ud på UoF's hjemmeside som PDF filer, og kan hentes kapitelvis. Referencer er anført efter hvert kapitel. DaRenCa ved Erik Højkjær Larsen: ¾ af rekomendationerne er færdige. Det af Dansk Radiologisk selskab udpegede medlem af DaRenCa har trukket sig fra hvervet, og man arbejder på at få et nyt medlem. DaBlaCa ved Gregers Hermann: retningslinjerne er opdaterede. DaTeCa ved Gedske Daugaard: Retningslinjerne er udarbejdede og ligger på hjemmesiden. DaPeCa ved Peter Sommer: Gruppen arbejder ihærdigt og har valgt at lægge sig nært op af de europæiske guidelines. Generelt har arbejdsgrupperne ønsket at simplificere retningslinjerne og forsøgt at gøre dem brugervenlige. De vil blive præsenteret i et fælles format. Forventes at være samlet på nete senest 1. Jan. 2010.

6) Uro-onkologisk Fællesdatabase. Mette Nørgaard redegjorde for databaserne. Prostatacancerdatabase er just færdigkodet. Der satset på at køre pilottest på basen på Rigshospitalet og i Aalborg fra den 1. Juni 2009. På Rigshospitalet varetages denne opgave af forløbskoordinator. Nyrecancerdatabase er klar til kodning. Hvad angår peniscancer- og testiscancerdatabaserne mangler kodningsarbejdet. DBCR's årsrapport for 2008 udkommer til efteråret. Kasserer Morten Høyer gjorde opmærksom på, at der i forbindelse med oprettelsen og ibrugtagning af databaserne, er afsat midler til brug i år 2009. Det ville derfor være hensigtsmæssigt om kodningen af de resterende baser afsluttes inden årsskiftet. Der arbejdes på selvdeklarations- og symptomscore-skemaer som søges indarbejdet i databaserne. Dette arbejde vil blive varetaget af databasesygeplejerske Susanne Svenningsen. Skemaerne vil blive rundsendt når de er færdigudarbejdet.

7) Refinanciering. De fleste valgte 2 årige budgetter. Der blev bevilget 400.000 kr til UoF, 250.000 kr. til DBCR og DaBlaCa, 150.000 kr til de øvrige DMCG'er. DaTeCa har fået yderligere bevilling til omkodning af tidligere indsamlede data. UoF har fået 750.000 kr fra Regionerne til etablering og driftsfinansiering i indeværende år. Kvalitetsdatabase bevilges årligt af regionerne og det forventes at driften er sikret i år 2010.

8) Hjemmesiden. Hjemmesiden er oppe at køre. Der er ca. 80 tilmeldte. Der er enighed om at de kliniske retningslinjer (guidelines) skal ligge der. Referat fra styregruppen vil blive offentliggjort på siden. Det overvejes at igangsætte 2 kampagner – en nu og en til efteråret – der skal "reklamere" for hjemmesiden og for UoF's arrangementer.

9) Medicinal industrien. Der er enighed om at byde industrien velkommen til UoF-arrangementer. UoF ønsker ikke reklamer og tilhørsforholdet skal være nonkommercielt.

10) Biobanker. Torben Ørntoft redegjorde for hvor langt man er nået. Retningslinjerne er udarbejdet. Der er etableret en kvalitetshåndbog ligesom der er udarbejdet retningslinjer for udlevering af biologisk materiale fra bankerne. Ansøgninger behandles enten lokalt eller nationalt. DMCG'en nedsætter et biobankudvalg, der skal vurdere nationale ansøgninger. Der er udarbejdet en ansøgningsvejledning. Regionale ansøgninger behandles lokalt. Udvalget ønsker at fremme de lokale forskningsmiljøer. Eksisterende forskningsprojekter vil blive respekterede. De vil blive registrerede. Man sigter på at støtte longitudinelle og prospektive studier. Grundholdningen er kun at udlevere den mængde biologisk materiale der skønnes nødvendige til at opfylde ansøgningen. Indsamlingen af væv til bankerne er betalt. Udtagningen vil skulle finansieres af ansøgere.

11) Afpudsning af dagens program. Intet nyt.

12) Fremtid. Forretningsudvalget (formand: Michael Borre, sekretær: Gregers Hermann, kasserer: Morten Hoyer) foreslås genvalgt. Fortsat mandat fra de respektive videnskabelige selskaber skal søges. Det undersøges om Styregruppen kan udvides idet det er ønskeligt at fx web-masteren (Michael Vangedal) deltager i møderne, og at der tiltrækkes yngre kræfter mhp at sikre kontinuitet. Ingen af styregruppens medlemmer ønsker at udtræde af gruppen.

13) Fremtidige møder. Efterårsmødet i styregruppen blev fastsat til den 18. november i København. På dette møde planlægges Stormødet forår 2010.

14) Eventuelt. Lisa Sengeløv foreslog navneændring fra UoF til DUCG, Dansk Urologisk Cancer Gruppe. Forslaget vil blive taget op på næste styregruppe møde.

Aalborg den 13. Maj 2009

Niels Chr. Langkilde