



## DUCG Styregruppemøde d. 5. marts 2013

### Rigshospitalet

**Tilstede:** Jakob Jakobsen (JJ), Gedske Daugaard (GD), Jørgen Bjerggaard (JB), Lisa Sengeløv (LS), Michael Borre (MB), Niels Chr. Langkilde (NCL), Søren McNair (SMN), Erik Højvær Larsen (EHL), Astrid Petersen (AP) og Belinda Momme (BLM)

**Afbud/ fraværende:** Torben Ørntoft, Lars Ulrich Hansen, Mette Nørgaard, Morten Høyer og Birgit M. Nørnberg

**Referent:** Belinda Momme

Velkomst. Ingen kommentarer til referatet fra mødet i september 2012.

### **Status:**

- **DMCG.dk:**

MB blev valgt til formand for DMCG.dk i november 2012. MB beretter kort om de enkelte medlemmer af DMCG.dk's forretningsudvalg (FU) og det arbejde, der venter fremover.

Forretningsudvalget består udover Michael Borre af Anne Bukh (Hæmatologisk Fællesforum), Erik Jakobsen (Dansk Lunge Cancer Register), Henning Mouridsen (Danish Breast Cancer Cooperative Group), Jens Overgaard (Afdelingen for Eksperimentel Klinisk Onkologi, AUH), Lene Lundvall (Dansk Gynækologisk Cancer Gruppe), Lone Nørgaard Petersen (Danish Colorectal Cancer Group), Jens Winther Jensen (regionsrepræsentant) og Kristian Antonsen (regionsrepræsentant).

Der er et øget krav omkring forskning og der vil i fremtiden blive mere samarbejde bl.a. omkring databasernes data. DR ejer databaserne, så man skal indhente tilladelse hos RKKP og Datatilsynet for at bruge materialet

BLM præsenterer den nye og næsten færdige hjemmeside for DMCG.dk.

SM beretter, at de praktiserende læger har mange unge patienter, der kommer med bekymringer vedr. testis- og peniscancer, sikkert fordi HPV og vaccinen har været i fokus i medierne. Derudover fylder prostata-cancer stadig meget.



## DUCG Styregruppemøde d. 5. marts 2013

### Rigshospitalet

- MDT Undersøgelse:

MDT konferencerne anses for meget vigtige LS beretter, at der bliver brugt rigtig meget tid på konferencerne, også selv om det langt fra er alle f. eks. prostatacancer patienter, der ses. Til den eventuelle undersøgelse er der udarbejdet et spørgeskema. Det er dog svært at afgrænse gruppen for modtagere. Det foreslås, at DMCG.dk kunne sende ud til deres respektive relevante afdelinger.

Spørgsmålet bliver rejst, om spørgeskemaer kan laves i andet end google. BLM undersøger dette.

- DUCG:

- Den uro-onkologiske Fællesdatabase:

Registrering pågår, dog vil det eventuelt være nødvendigt med en revurdering af databaserne og deres indhold. Årsrapporterne fylder meget og data kan forholdsvis nemt misfortolkes, så tallene ser dårligere ud end de reelt er.

I forbindelse med DaRenCa-data og DaPeCa-datas første afrapportering har man haft følelsen af, at kompetencecentrene ikke forstår, hvordan hverdagen er på hospitalerne og forklaringer tilsidesættes, selvom man inden dataregistreringen har forklaret, hvorfor tallene ser ud som de gør, eks. ved afvigelser. Det er i øvrigt flere af de indrapporterende klinikers oplevelse, at der på sekretariatet mangler forståelse og respekt for, på hvilken måde og under hvilke vilkår dataindrapporteringen foregår. Der er for øjeblikket IKKE tid inden for almindelig dagarbejdstid til kvalitetsarbejde og arbejdet foregår derfor i fritiden.

- Kliniske databaser:

DaTeCa: Skal ikke indlevere årsrapport endnu, da databasen først er startet primo 2013. Midtvejsrapporten afventes med spænding. GD anfører, at recidiv-tilfældene kan blive en udfordring, da de ikke alle steder bliver registreret med en entydig kode. Mange patienter indtastes som stadium I patienter og det er afgørende, at databasen kan hente data til afklaring af evt recidiv. GD mener, at der kan mangle nogle flere relevante koder. Den første årsrapport må afklare dette.

DaPeCa: Skemaet for peniscancerdatabasen er omfattende, og det har vist sig både i KBH og Aarhus, at indberetningen rent praktisk ikke kan



## DUCG Styregruppemøde d. 5. marts 2013

### Rigshospitalet

ske i forbindelse med det ambulante besøg, men må ske efterfølgende. Den første årsrapport har været en prøveballon, og det har vist sig vanskeligt at få data til at stemme overens med klinikerens opfattelse af sygdommen og patienterne. Der er i DAPECA styregruppen ikke tillid til, at de register-genererede data er tilstækkeligt pålidelige og anvendelige. Det overvejes derfor at gøre brug af patologidatabasen i stedet og så se, om det giver et mere klart billede. I 2011 er der f.eks. registreret 74 tilfælde af peniscancer, hvilket er 30-50 % flere end forventet. Det skal derfor udelukkes, at der kan være tale om en dobbeltregistrering. Den første årsrapport er præget af denne usikkerhed. Medlemmer af styregruppen er blevet opfordret til at redegøre for rapporten og for data på et møde med databasernes fællessekretariat og regionsrepræsentanter.

DaRenCa: Som i forbindelse med opstarten af de øvrige databaser har der ikke uventet her været en række fejl og mangler – samt kommunikations- og forventningsuoverensstemmelser klinikere og kompetencecenter imellem. F.eks. har der været divergens mellem rådata fra epidemiologerne og afdelingernes egen registrering. EHL/ AP har undersøgt dette og fundet, at der bl.a. har været forskellige skæringsdatoer (landsregister/ patoregister) og at cancerpatienterne med øvre urinvejs tumorer var taget med. Tallene kan derfor ikke regnes for valide og grundet dette er der planlagt et valideringsforløb med kompetencecenteret. Derudover er der søgt midler til validering af data.

DaBlaCa: Peter Thind står for databasen. Man har valgt at starte forfra med helt nye data og der vil løbende blive trukket prøvetræk. Det undersøges aktuelt, om det er mest hensigtsmæssigt at overflytte databasen til fællesplatformen for de øvrige uro-onkologiske databaser i Kompetencer Nord.

DaProCa: Databasen kører stille og roligt og næste træk må så vise, hvordan tallene ser ud. AP ønsker, at tidsrammen for styregruppens gennemgang af data udvides.

Der ytres ønske om en forklaring på, hvorledes midlerne i budgettet for databaserne er fordelt mellem sekretariatet og epidemiologerne i RKKP. MB vil tage dette op på det næste møde mellem ham og Paul Bartels.



## DUCG Styregruppemøde d. 5. marts 2013

### Rigshospitalet

- Hjemmesiden [www.ducg.dk](http://www.ducg.dk):
- Årsrapporterne:  
Disse foreligger nu og er lagt på hjemmesiden.
- Generelt:  
BLM efterlyser materiale til at lægge ud på hjemmesiden, f.eks. efterlyses vedtægter og formalia omkring DUCG. AP sender disse til BLM, hvorefter de vil blive lagt ud på siden. AP foreslår, at DUCG og undergrupperes vedtægter snarest revideres.

SST arbejder på en fælles skabelonen til de kliniske retningslinjer. Denne vil blive sendt ud og skal på sigt bruges af alle.

Det diskuteres evt. at lægge link til diagnosekoderne ud på hjemmesiden på samme måde som SNOMED-koderne. LS foreslår links til spændende og relevante artikler. Det vedtages, at links til artikler sættes på nyhedsbrevet.

- De 5:- Reorganisering:  
Nyrecancer: Der foregår pt. en reorganisering af DaRenCa, da EHL trækker sig som formand – dog bliver han siddende som menigt medlem. Ny formand bliver Frede Donskov fra Onkologisk Afd. D på Aarhus Universitetshospital. Reorganiseringen har bl.a. fremkaldt spørgsmålet om, hvem der skal sidde i gruppen og hvor stor den skal være. DaRenCa har besluttet, at der skal være en urolog pr. region, 3 onkologer og 2 patologer.  
  
Peniscancer: Overlæge Peter Sommer har valgt at fratræde som formand og forblive i gruppen. JJ er således ny formand for DaPeCa, mens Kim Predbjørn Krarup fortsætter som formand for DaPeCa-data.
- Kliniske retningslinjer:  
Da disse er fundamentet for det meste af DMCG'ernes arbejde inkl. pakkeforløb og RADS, er der i DR og RKKP opfordret til, at der vil blive sat flere ressourcer af til at vedligeholde de kliniske retningslinjer.



## DUCG Styregruppemøde d. 5. marts 2013

### Rigshospitalet

Budgetmæssigt er det vigtigt for alle, at alle poster konteres korrekt, så budgettet stemmer. BLM opfordrer til, at alle sørger for at notere på f.eks. rejseafregninger, præcist hvilken gruppe, der skal refundere.

AP forespørger, om der skal laves en database på øvre urinveje – dette bekræftes af JB. Det vil på sigt også være oplagt at lave en database – dog skal blærecancer først køre, før man starter på en ny database.

- RADS/KRIS:

Der er rejst tvivl om, hvorvidt det ene organ bestemmer over det andet. Det ser dog ud til, at KRIS er øverste myndighed.

Prostatacancer har netop haft 2 RADS-forløb. GD fortæller om arbejdet med kastrationsresistent prostata cancer og de behandlingsforløb, der nu ventes igangsat. DR har bevilliget midler (80 mio.) til afklaring af, hvordan forskellige præparater skal bruges.

- Revision af pakkeforløb/ kræftopfølgning:

Der skal udarbejdes en generisk skabelon til opfølgning af cancerpatienter. Dette til afløsning af den aktuelle traditionsbundne og meget sjældent evidens baserede kontrol. På sigt skulle man herved komme til at bruge tiden på de "rigtige" patienter. Det opfordres fra MB til, at alle går positivt ind i dette arbejde.

I forbindelse med udarbejdelsen af de nye opfølgningsprogrammer – som nyt kapitel i de enkelte pakkeforløb – er der fra SST udsendt ønske om nedsættelse af arbejdsgrupper med repræsentation fra de enkelte DMCG'er. Nærmere afventes.

SM (praksis) er bekymret over, hvad det vil betyde for antallet af patienter, blodprøver etc., hvis opfølgning i højere grad flyttes til primærsektoren. Det frygtes, at nye overenskomstvilkår vil kunne resultere i firing af sygeplejersker, der i dag er ansat til eksempelvis blodprøvetagning.

- Tværfaglig repræsentation:

Der er fremkommet et ønske fra sygeplejerskerne om en større grad af tværfaglig repræsentation, dog er det skriftlige oplæg endnu ikke



## DUCG Styregruppemøde d. 5. marts 2013

### Rigshospitalet

modtaget. Dette skal overvejes nøje og umiddelbart er der i gruppen ikke enighed om generelt at udvide for ikke lægelige deltagere. Sygeplejersker kan ved behov tilknyttes ad hoc og gerne medindbydes til f.eks. årsmødet.

- DCB:  
AP har lige udsendt et statusskema på indsamling af væv fra urologisk cancer på de 6 danske biobankcentre. Der er gode og interessante oplysninger vedr. de enkelte cancergrupper. Til orientering afholdes der d. 19. marts 2013 møde vedr. anvendelse af materiale indsamlet til biobanker.

### Fremtiden:

- 4. årsmøde d. 4/10-13:

Mødet afholdes traditionen tro den første fredag i oktober, hvilket i år vil sige d. 4. oktober på RH. Tidspunktet er allerede lagt på hjemmesiden, samt nævnt i nyhedsbrevet, men BLM vil lig sidste år kontakte YDU, DPAS, DUS og DSKO og få dem til at reklamere for mødet, så vi når ud til så mange som muligt.

Mht. programmet vil der blive taget udgangspunkt i sidste års program "Den kirurgiske kræftbehandling". De indbudte speakere bør udover en oversigt over den operative virksomhed adressere emner, der vil kunne lægge op til diskussion om f. eks., hvad der kræves af en operatør, kvalitetssikring, MDT-konferencer, behov for centralisering og relevans af en certificering.

BLM indkalder alle foredragsholdere. Derudover kontaktes Astellas med henblik på Ung Forsker Prisen, der i år vil blive vurderet af GD, JJ og Ulla Geerten, OUH. BLM lægger opfordring til indsendelse af abstracts ud på hjemmesiden.

- Supplerende Vidensspredning/ nye tiltag:

AP gør opmærksom på, at hun skal præsentere et oplæg om dækningsgrad af SNOMED-kodning til de to databaser DaProCa-data og DaRenCa-data til årsmødet i Dansk Patologi Selskab (14.-16. marts).

- EVT:

EHL blev kontaktet af formiddagsbladet BT, der i forbindelse med en artikel, hvor de fremhæver de bedste kirurger i landet, man ønskede navne herpå. EHL



## **DUCG Styregruppemøde d. 5. marts 2013**

### **Rigshospitalet**

nægtede at udtale sig – det til trods var der en liste i BT søndag d. 3. marts 2013.

#### Næste styregruppemøde:

Næste mødedato og -sted er endnu ikke afgjort – nærmere følger.