

# DUCG Styregruppemøde d. 14. september 2012

## Hotel Hilton, Kastrup Lufthavn.

**Tilstede:** Jakob Jakobsen (JJ)\*, Gedske Daugaard (GD), Jørgen Bjerggaard (JB), Lars Ulrich Hansen (LUH), Lisa Sengeløv (LS), Mette Nørgaard (MN), Michael Borre (MB), Niels Chr. Langkilde (NCL), Søren McNair(SMN), Morten Høyer (MH), Birgit M. Nørnberg (BMN), Belinda Momme (BLM)

\* Substitut for Peter Sommer

**Afbud:** Torben Ørntoft, Astrid Petersen, Lars Lund (afløser for Erik Højkjær Larsen)

**Referent:** Belinda Momme

Velkomst og godkendelse af referat fra mødet i marts. MB har nogle småting, som skal rettes til, hvorefter den nye version lægges på hjemmesiden.

### **Status:**

- o DMCG.dk:

Der er møde i november vedr. valg af ny formand og FU. Strukturen vil fremadrettet blive ændret, herunder vil FU udvides med to repræsentanter for Danske Regioner, medens DR vil blive repræsenteret ved en person i de enkelte DMCG'er. Det er et ønske, at DR repræsentanterne har fagindsigt. Vi kan muligvis nøjes med at have én person i DUCG og dermed ingen i de enkelte undergrupper. Ifølge det nye vedtægtsudkast råder DUCG over 3 stemmer og det er vigtigt, at de enkelte DMCG'er er repræsenteret ved stormøderne. Det er fra MB et stort ønske, at det ikke kun er ham, der dukker op til møderne, men at minimum 3 personer fra styregruppen deltager. MB sender udkastet til en ny DMCG.dk formandskab rundt, når den endeligt foreligger.

Det er uvist, hvem der kommer til at sidde som ny formand for DMCG.dk. Det vil være en god idé inden da at få lavet en jobbeskrivelse, hvis en sådan ikke foreligger i forvejen. Posten udgør formentlig en halvtidsstilling med en RKKP støtteperson. Det er yderst vigtigt, at den nye formand er meget

# DUCG Styregruppemøde d. 14. september 2012

## Hotel Hilton, Kastrup Lufthavn.

fokuseret på at promovere de enkelte grupper frem for sig selv.

DR's forsknings forum har udarbejdet rapport vedr. organisationen og finansiering af fremtidens KFE. Det er aktuelt uvist om rapportens tanker vil blive implementeret. Der vil blive taget kontakt til udvalgets formand herom. MH kunne ønske sig, at afdelingerne fik et kontant beløb, f.eks. hver gang en patient er oprettet korrekt.

- DUCG:

- Den Uro-Onkologiske Fællesdatabase & DBCR:

- Organisering/ repræsentation:

- Det er vigtigt, at vi får defineret, hvad vores berettigelse som gruppe er og at vi føler os som en enhed. De enkelte DMCG'er er meget selvkørende; det er dog fortsat værdifuldt, at repræsentanter herfra mødes i DUCG til inspiration og overordnet styring. MB laver et udkast til 5-10 nøglepunkter om styregruppens formål og funktion. Disse lægges på hjemmesiden.

- Årsrapporter:

- Tidsplan:

- Oprindeligt var fristen fra patienten er registreret i databasen og til årsrapporten skal foreligge 9 måneder – dette er nu reduceret til 6 måneder. Det betyder for prostatacancerdatabasen, at alle patienter, der er diagnosticeret i 2012, kommer med næste år. Til gengæld risikerer patienter, der er diagnosticeret ultimo 2012, at blive medtaget som diagnosticeret, men deres behandlinger når ikke med.

- MH: tallene for prostatacancer tager sig generelt noget dårligere ud, end de rent faktisk er. For det første var det ikke oprindeligt meningen, at de palliative patienter skulle medtages. Derudover har det vist sig, at alle patienter tæller, også lavrisiko patienter, der selv har valgt at vente på operation i op til tre måneder – dette til trods for korrekt kodning. Det giver et

# DUCG Styregruppemøde d. 14. september 2012

## Hotel Hilton, Kastrup Lufthavn.

fejlagtigt billede af, at kun ca. 40 % er opfyldt inden for kræftpakkeforløbet. Det er håbet, at de nye registreringskoder vil løse en del af problemerne. Derudover skal mangellisterne komme hyppigere (én gang pr. md.).

Testis skal ikke indrapportere før 2013.

Blæredatabasen har ikke endeligt afklaret, hvorledes indrapportering skal foregå fremover, men satser på at flertallet af data samles fra registre og kun minimale mængder data skal indrapporteres. Der er bevilliget penge mhp. reorganisering og drift af den nye database. Der er sat gang i udarbejdelsen af indikatorer, som skal være færdige primo 2013. Den første officielle rapport kommer ultimo 2014.

Peniscancerdatabasen har fået forlængelse til 15. juni 2012 med hensyn til indberetning af patientdata.

Kvartalsvise rapporter kommer i fremtiden – lige nu er det mangellisterne, der kommer ud. Styregrupperne i de enkelte databaser bestemmer selv, hvilke parametre der skal medtages.

Der er ønske om et link på [www.ducg.dk](http://www.ducg.dk) direkte til pakkeforløbene på [www.sundhed.dk](http://www.sundhed.dk). Kliniske retningslinjer hører dog til på [www.ducg.dk](http://www.ducg.dk).

Skulle man opdage, at man har indberettet forkerte data, kan man stadig rette det via kontakt til Tenna Hassert Nielsen ([tenna.nielsen@stab.rm.dk](mailto:tenna.nielsen@stab.rm.dk)).

### **Forskning:**

Databaserne har hidtil primært varetaget kvalitetsfunktionen. I et udvalg under RKKP udarbejdes p.t. retningslinjer for fremtidig forskning baseret på databaserne. Datatilsynet, skal adspørges i hvert enkelt tilfælde.

Styregruppen må ikke forhale udleveringen af data, hvis de bliver forespurgt

# DUCG Styregruppemøde d. 14. september 2012

## Hotel Hilton, Kastrup Lufthavn.

om brug til forskning.

Har man udleveret data til en ph.d. studerende, kan man ikke ukritisk udlevere tilsvarende til et "konkurrerende" projekt.

KB vil lægge en særlig pulje ud til registerforskning.

Indgangen til databasen kan være gennem patobank. MN ønsker oplyst, hvor hun i så fald skal sende mangellisterne hen. Hvis der er tale om en positiv biopsi, skal de være registreret i databasen.

### o DUCG Finansiering inkl. frikøb

Alle midler er nu overflyttet Databasernes Fællessekretariat og trods nogle konteringsfejl kører det fint. Fællessekretariatet har dog forespurgt om, at alle grupper indsender et estimat på udgifter resten af året. Fremadrettet accepterer RKKP ikke frikøb i forbindelse med mødedeltagelse.

### Hjemmeside:

Der er nu åbnet op for muligheden for at udsende et nyhedsbrev. Før dette kan lade sig gøre, skal alle brugere tilmelde sig nyhedsbrevet jf. krav fra Aarhus Universitet. Tilmeldingsblanketten til nyhedsbrevet rettes til, så det ikke er muligt at afkrydse interesseområde, hvorefter den sendes ud til alle. Samtidig sendes det nye brugernavn + adgangskode ud til alle tilmeldte brugere, så man igen kan se kontakteoplysninger på hinanden. I mailen opfordres alle desuden til at opdatere deres kontaktoplysninger.

BLM efterlyser endnu engang et logo. Dette skal fremgå af hjemmesiden og på nyhedsbrevene. GD kommer med et oplæg.

### De 5:

DaProCa: Der er ikke afsat de nødvendige midler til vedligeholdelse af de kliniske retningslinjer. Det betyder bl.a., at man ikke kan mødes.

# DUCG Styregruppemøde d. 14. september 2012

## Hotel Hilton, Kastrup Lufthavn.

Kommunikation må baseres på e-mail, hvilket langt fra er optimalt. Den nye revision er lige gennemført, så der er p.t. ikke brug for de store rettelser.

Der kan forekomme ændringer i retningslinjerne mht. nye dyre præparater, hvor der findes billigere alternativer. Det har medført usikkerhed omkring, hvad det vil betyde i fremtiden og om vi ender i en lægefaglig vurdering contra pris.

DaTeCa: Databasen er etableret. GD har deltaget på fælleseuropæisk møde omkring guidelines på testiscancer – disse ligger i 1. revideret form. Der er stort fokus på forskningen og der skal indsamles friskt væv fra alle nulevende testiscancerpatienter.

DaRenCa: Retningslinjerne er under revision. Der arbejdes på at lave strukturerede planer for nyrecancerpatienterne med en mere optimal opfølgning.

DaPeCa: JJ er kandidat til at blive ny formand for DAPECA. Der har været en stor udskiftning i gruppen.

DaBlaCa: Gruppen havde møde mandag d. 10. september 2012. DUS har udpeget, hvilke urologer der skal sidde i gruppen og det virker som en velfungerende gruppe. Retningslinjerne skal gennemgås og gøres mere læsevenlige.

Generelt: Det vedtages, at benytter man sig af data fra databasen, skal der som minimum stå "På vegne af DUCG" og derudover skal databasens navn nævnes.

# DUCG Styregruppemøde d. 14. september 2012

## Hotel Hilton, Kastrup Lufthavn.

- DMCG biobankvirksomhed:

Der samles primo september 2012 ind til Dansk CancerBiobank fra

Blære: alle 5 centre  
Nyre: RH, Herlev, Odense, Aalborg  
Penis: ingen steder  
Prostata: Odense, Århus  
Testis: RH, Herlev, Odense, Aalborg

### Fremtid:

- 4. årsmøde:

Årsmødet d. 5. oktober 2012 udsættes til den første fredag i oktober 2013. Stedet bliver Rigshospitalet. Programmet vil blive annonceret og græsrodderne tæppebombet med info herom fra foråret.

BLM informerer de allerede tilmeldte personer og foredragsholdere om aflysningen. Derudover kontaktes YDU, DPAS, DUS og DSKO, der alle har reklameret for mødet på deres hjemmeside.

- Næste styregruppemøde:

Muligheden for videokonference diskuteres. Der kunne f.eks. laves et sådant ekstraordinært møde næste sommer engang med en varighed af 4 timer, hvor alt omkring efterårets årsmøde vendes.

Næste møde bliver i KBH d. **5. marts 2013 kl. 10.00 – 13.30.**