

Referat fra Styregruppe-møde i Uro-Onkologisk Forum, Hotel Sixtus, Middelfart den 3. september 2008.

Til stede var: Michael Borre (formand), Gregers Herman (sekretær), Morten Høyer (kasserer), Torben Ørntoft, Astrid Pedersen, Michael Vangedal (Web-redaktør), Gedske Daugaard, Lars Ulrich Hansen, Søren Johnsen (Kompetencecenter Nord).

Referent: Morten Høyer

Generelt.

Michael informerede om aktiviteter i løbet af året. Der har været lagt stort arbejde i etablering af pakkeforløb til akut udredning af kræft. Arbejdet har været forankret i de organspecifikke grupper. Prostatacancer, Blærecancer, Nyrecancer og Testiscancergrupperne har fungeret fint. Derimod har der været begrænset respons i Peniscancergruppen. Enighed om at vi skal søge at udskifte medlemmer i denne gruppe. Michael retter henvendelse til DUS mhp. udpegning af urologer, og der vil på tilsvarende vis blive rettet henvendelse til DSKO og DSPAC.

Niels Marcussen og Palle Rosenkilde har bedt om afløsning, og vi vil ved henvendelse til de videnskabelige selskaber søge afløsning af disse to medlemmer.

Refinansieringen er uklar. Der er kun afsat 20 mio kr. fra IM til forsknings-infrastruktur.

Databaser.

Danske Regioner (DR) har bevilliget støtte til etablering af databaser for de 4 uro-onkologiske sygdomsgrupper (i forvejen får blærecancer-databasen støtte fra DR). DR støtter med 50% og en tilsvarende del dækkes af bevilling til UoF fra Indenrigsministeriet.

Der blev i forbindelse med ansøgning om økonomi fra Regionerne udfærdiget et sæt indikatorer, som skal indgå i de fremtidige databaser. Indikatorerne skal fremover bruges til kvalitetsregistrering. Etablering af indikatorerne foregik under betydelig hast pga. snæver ansøgningsfrist. Disse skal revideres i forbindelse med etablering af databaser for de 4 grupper. De reviderede indikatorer skal sendes til Søren Johnsen. Peniscancergruppen har ikke udfærdiget indikatorer og database, men de andre grupper er færdige eller er tæt på at være det.

Astrid skal se SNO-MED koder for de enkelte grupper før der sendes til kodning for at sikre at vi bruger de korrekte koder. Onkologerne vil sikre at der kodes ensartet for onkologiske afdelinger.

Pakkeforløb.

UoF, Sundhedsstyrelsen og Danske Regioner udpegede medlemmer til akut-pakke udvalg. Der blev peget på medlemmer fra hver af de 5 UoF-grupper, og de har reelt udarbejdet pakkeforløb for hver af de 5 cancersygdomme. Pakkeforløbene er samlet af Sundhedsstyrelsen i ”Sundhedsfaglige elementer som grundlag for pakkeforløb for Kræft i Urinvejene” og ”Sundhedsfaglige elementer som grundlag for

pakkeforløb for Kræft i mandlige kønsorganer". De er/vil blive publiceret på Sundhedsstyrelsen hjemmeside.

http://www.sst.dk/Planlaegning_og_behandling/Nationale_kliniske_retningslinier/Pakkeforloeb_kraeft.aspx

Begge er behandlet af task force gruppen og den første er godkendt .

Retningslinier.

Der er behov for opdatering af kliniske retningslinier. De skal korrigeres i forhold til de nye pakkeforløb og nyere litteratur.

Peniscancergruppen: Skal etableres fra bunden.

Nyrecancergruppen: Skal mødes 5-6 nov.

Prostatacancergruppen: Sidste opdatering 2005

Testiscancergruppen: Er opdateret. Skal lægges ud på www.UoF.dk

Blærecancergruppen: Sidste opdatering 2005

Det er op til de enkelte grupper at tage initiativ til arbejdet.

Biobanker.

Torben orienterer om status for biobanker.

Der er udarbejdet tekniske vejledninger, der omfatter håndtering af vævs materiale og blod på patologiske afdelinger og klinisk biokemiske afdelinger. Arbejder mod at udvikle en kvalitetsmæssigt ensartet biobank. Der er bl.a. udfærdiget kvalitetshåndbog.

Starter på Rigshospitalet og KAS-Herlev. Fokus i første omgang på bryst- og lungekræft pga. eksisterende centraliseret struktur for disse sygdomme. Der er ansat enkelte personale til dette arbejde.

Der er igangværende arbejde med udvikling af software til strukturering af arkivmateriale.

Diskuterede hvordan man skal prioritere fremtidige ansøgninger om udlevering af væv fra banken til forskningsformål. Anbefalet at der etableres en national styregruppe med repræsentation fra regioner og universiteter. Kræver afklaring af struktur. UoF finder at faglig repræsentation fra de enkelte DMCG'er er vigtig.

Page 2/3

Hjemmeside.

Ligger nu som www.uof.dk/default.asp. Michael vil i nærmeste fremtid blive oplært som web-redaktør. Der skal ligge kliniske retningslinier, UoF-katalog (uden navne på medlemmer), DRG-koder, oversigt over forskningsprojekter tilknyttet UoF, referater, opslag om møder, medlemsliste for udvalg og styregruppe, links (en uof.dk-google), rapporter og ansøgninger. Medlemmer af styregruppen skal snarest fremsende materiale til Michael på vangedal@dadlnet.dk.

UoF-møde

Der skal afholdes et møde den 22. januar 2009 kl 13-18. Mødet skal omhandle kræftpakker, reference-program, biobanker og databaser. Endvidere skal der indbydes foredragsholdere mhp. foredrag om tidligere databaser og biobanker. Forslag om invitation af Torben, Mette og Gregers.

Økonomi.

Dokumentation for rejseudgifter med Navn, CPR og bankoplysninger skal sendes til Morten Høyer. Det arbejde, der udføres for UoF skal afregnes med den ansættelsesstedets administration, der så sender elektronisk faktura til Morten Høyer. EAN-nummer fås ved henvendelse til Morten Høyer. Aflønning af arbejde udført i forbindelse med kliniske retningslinier skal afregnes med den enkelte gruppes kasserer. Timeforbrug til møder afholdes af arbejdsgiver, for prakt. Læger vil UoF tilbyde timebetaling.

midt
regionmidtjylland