

DBCG - Formandsberetning 2009-10

I 2009 har vi i DBCG anvendt mange kræfter på at få den web-baserede indberetning udbygget og på at udvide den årlige kvalitetsindikatorrapport, der første gang blev præsenteret i 2008 i en skrabet version. Derudover har vi udvidet vore retningslinier med helt nye kapitler, og vi har banet vejen for den nye REAL-protokol, hvor der nu så småt er begyndt at blive rekrutteret patienter. Udenfor DBCG-regi, men med stor indflydelse på vores område, har man vi i 2009 stort set afsluttet mammografiscreeningens prævalensrunde, og vi kan nu i de enkelte mammacentre se frem til en lidt mindre hektisk aktivitet.

Fra 2007 til 2008 så vi en stigning i antallet af indberettede patienter til DBCG på 12%. Jeg har ikke endnu set tallene for 2009, men i betragtning af, at man først relativt sent i løbet af 2008 fik løbet screeningsprocessen i gang, må det antages, at der kommer en yderligere stigning i 2009, og da man alle steder har meldt ud, at man stort set er færdige eller i hvert fald bliver det i løbet af første kvartal 2010, så er det forventningen, at tilvæksten i 2009 bliver ganske betydelig. Det har ikke været helt let at få løftet denne opgave, men det er mit indtryk, at det er forløbet bedre og mere smidigt, end man på forhånd havde forventet. Det skyldes først og fremmest, at man i behandlersystemet har haft den fornødne faglige ekspertise og det fornødne organisatoriske overblik, der kommer af, at vi i en længere årrække målbevidst har arbejdet på at samle kræfterne på få højt specialiserede afdelinger. Som formand for DBCG er jeg meget glad for, at vi har kunnet løfte denne store opgave på så fornem vis, og jeg synes, at vi alle kan være meget stolte over vores indsats. Dette skulle jo frem for alt lede til bedre resultater for behandlingen, noget, som vi endnu ikke kan forvente at se dokumenteret effekt af, men det skal blive spændende at følge udviklingen over de næste år.

I forbindelse med introduktionen af REAL-protokollen blev der i foråret 2009 iværksat et større program, der har haft til formål at informere om projektet, der på mange måder markerer en ny form for primær behandling af en potentielt større patientpopulation. Programmet omfattede et stort initieringsmøde for alle centre og derefter en række lokale implementeringsmøder. Det har været en relativt krævende procedure, men vi håbede fra DBCG og projektets styregruppe, at det på sigt ville bære frugt. Indtil nu er det desværre knebet med rekrutteringen, som det vil fremgå af en senere præsentation. Det er muligt, at vi har overestimeret størrelsen af den population af patienter, der er at tage af, og i så fald må vi imødesee yderligere problemer, idet screeningen forventeligt vil reducere yderligere i rekrutteringsgrundlaget. Det kan derfor blive nødvendigt at overveje hvordan flere patienter kan inkluderes og om rekrutteringsgrundlaget på en eller anden måde kan øges.

Vanen tro er der i løbet af det forløbne år sket en gradvis revision af DBCG's retningslinier. Der er således kommet væsentlige opdateringer af patologiafsnittet og i kapitlet om strå-

lebehandling. Ved indgangen til 2009 ændredes anbefalingerne vedrørende endokrin behandling for postmenopausale patienter på baggrund af en mini MTV-rapport, der fulgte op på de resultater, der i december 2008 blev var blevet lagt frem ved San Antonio mødet fra BIG1-98. Det betød, at den tidligere anbefaling af sekventiel behandling blev erstattet af en anbefaling af aromatasehæmmer i hele den femårige behandlingsperiode. Derudover er der i efteråret 2009 også kommet en præcisering af kravene til resektionsrande ved lumpektomi. Dette var med baggrund af konsensus fra St. Gallen mødet tidligere på året. Det væsentligste nye i de nationale guidelines er dog, at de i 2009 er blevet udvidet med nye afsnit om onkoplastisk operation og om behandling af brystkræft hos ældre kvinder på 75 år og derover. Disse to kapitler har været længe undervejs, og de har været stærkt efterspurgt, og det er meget tilfredsstillende, at de nu er tilgængelige på hjemmesiden.

Når det drejer sig om onkoplastisk operation, er det mit indtryk, at der i øjeblikket sker en rivende udvikling på området. Der har været talt meget om dette i de sidste år, men nu er vi nået til, at der også er begyndt at ske noget. Udviklingen foregår efter de anvisninger, der er udstukket i retningslinierne i et tæt samarbejde mellem mammakirurger og plastikkirurger, men det er også meget vigtigt, at radioterapeuterne inddrages i processen. Det er mit indtryk at det også er tilfældet, men det er vanskeligt centralt fra at have overblikket i denne tidlige fase. Jeg skal opfordre til, at man nøje følger rekommandationerne, og det er DBCG's intention løbende at monitorere udviklingen på området i de kommende år. Som led i det arbejdes der på at etablere et ph.d.-studium, der som formål har at bibringe evidensgrundlag for fremtidige rekommandationer i onkoplastisk mammakirurgi. Dette betyder, at der skal foretages yderligere registreringer af præoperative data og af kirurgisk tekniske aspekter, ligesom det kosmetiske resultat vil blive inddraget. Studiet er udformet som et multicenterstudium, og for hver center vil der blive tilknyttet en mammakirurg og en plastikkirurg.

Kvalitetsindikatorrapporten for brystkræft fortjener også en kort omtale her. Det var vores intention, at den skulle have været færdig i løbet af det første halvår af 2009, men sådan gik det desværre ikke. Vi kunne simpelt hen ikke nå at gennemføre det store arbejde, der ligger bag udgivelsen inden sommerferien. Det hænger sammen med, at rapporten er betydeligt mere omfattende end den tilsvarende tidligere rapport for 2006-7, og den medtager nu alle de 10 indikatorer, hvor der er adgang til relevante data. For screenings vedkommende mangler der fortsat data, da der ikke er tilgængelige tal fra screeningsdatabasen. Vi har som konsekvens heraf i DBCG's mammaskema tilføjet en rubrik med oplysning om, hvorvidt der er tale om en screeningsdetekteret cancer eller ej, så fra næste år kan vi fra vore egne registreringer beregne indikatorværdien for indikator 1 også.

Vi valgt at lade en foreløbig version af rapporten komme på hjemmesiden i sommeren 2009. Den indeholdt de indikatorer, der også var beregnet i den forrige rapport, og hvor

der derfor var etableret de algoritmer, der skal benyttes for de enkelte indikatorer. I efteråret kom de sidste indikatorer på plads, og efter en høringsrunde kunne den endelige rapport lægges frem inden året var helt omme, og nu er den så kommet i trykt version. Den vil ligge på jeres skriveborde i løbet af den kommende uge. Jeg vender tilbage til rapporten senere i dag, og der vil indholdet blive gennemgået nøjere. Det er efter min vurdering en meget flot publikation, og jeg vil gerne på alles vegne takke de to primus motorer i processen statistikerne Susanne Møller og Karsten Bjerre for det meget omfattende og professionelle arbejde, de har udført for at denne publikation kan lægges frem.

Der er et andet område, som jeg synes skal fremhæves her, hvor der gøres status over året 2009. Det er arbejdet med at omlægge indberetning af data til den web-baserede model. De to datamanagere i sekretariatet Martin Larsen og Brian Hermansen har gjort en fantastisk indsats, og vi er nu tæt på målet, at alle data indberettes via hjemmesiden og papirskemaerne afskaffes. På nuværende tidspunkt foregår indberetningen af kirurgi- og patologi-data udelukkende via nettet, når det vel at mærke drejer sig om nye patienter med invasivt karcinom. Det drejer sig om mammaskema, komorbiditetsskema og skemaer for kirurgi og patologi. Der er imidlertid også nu adgang til en række skemaer for onkologisk indberetning herunder skemaer for randomisering til diverse protokoller og off-study skema. Der arbejdes ihærdigt på at få de sidste skemaer på plads, og det er planen at det skal følges op med etablering af mulighed for registrering af patienter, der i øjeblikket ikke registreres, herunder også mænd. Susanne Møller vil i et senere indlæg gennemgå de nye web-skemaer nøjere.

DBC's økonomi har været et emne, der har været diskuteret heftigt på diverse møder i de seneste år, herunder også ved de tidligere repræsentantskabsmøder. Dette år skal ikke være en undtagelse, og i et indlæg senere på dagen vil Henning Mouridsen nøje gennemgå dette, men jeg vil godt allerede her løfte sløret lidt. Hvor vi tidligere var usikre på, hvordan finansieringsgrundlaget i de kommende år vil blive, er der nu ved at tegne sig et klart billede. De forhåbninger, som vi har haft til, at vi fortsat ville få offentlige midler, der kan dække udgifterne, er nu bristede. Det står nu fast, at det fremover ikke vil være tilfældet. Dette fremgår af tilsagnet om midler for 2010, der i alt udgør godt 2,6 mio. kr. Dette beløb udgøres af vores andel på godt 2 mio. af de samlede midler i *Pulje til infrastruktur for klinisk kræftforskning*. Den samlede pulje til alle DMCG-ere og biobanker er 20 mio. kr. Derudover er der tilsagn om 550.000 kr. fra den såkaldte *Databasepulje til de kliniske databaser*. De tildelte midler er udelukkende møntet på drift og vedligeholdelse af databasen, udarbejdelse af kliniske retningslinier, kvalitetsarbejde og herunder arbejdet med kvalitetsindikatorrapporten. Den del af sekretariatsfunktionen, der er omfattet heraf, omfatter en personalenormering på ½ læge, 1½ statistiker, 1½ sekretær og 1 datamanager. Det er en væsentlig forudsætning for bevillingerne, at KCN inddrages i aktiviteterne. Det er også forudsat, at disse midler ikke anvendes til egentlig forskning.

Forudsætningen for vores ansøgning til de ovennævnte opgaver var en aftale, der var opnået efter en række møder med DR om tilpasning af DBCG's organisation. Ansøgningen udgjorde knapt 3 mio. kr., og vi har altså fortsat et finansieringsbehov hertil. Imidlertid er det åbenbart, at de mange direkte forskningsmæssige opgaver, som DBCG's sekretariat udfører, fremover ikke vil kunne finansieres via disse offentlige puljemidler. Det har tvunget os til at se på andre modeller, og det betyder også, at der er behov for en gennemgående revision af statutterne eller vedtægterne. Det er der arbejdet på i det forløbne år, og vi er ved at være klar med et forslag, som formentlig vil kunne godkendes i løbet af de kommende måneder af forretningsudvalget. Det hele kompliceres yderligere af, at der fra DR er krav om udformningen af vedtægter, og at de skal have repræsentation i de enkelte DMCG-eres forretningsudvalg eller bestyrelser, som betegnelsen bliver fremover. I den nye struktur for DBCG's sekretariat opdeles funktionerne i en registerenhed, der altså primært skal beskæftige sig med databasen og udformning af retningslinier, og en forskningsenhed, der i princippet skal drives som en indtægtsdækket virksomhed. Registerenheden skal drives i samarbejde med KCN, og der er lavet formelle aftaler mellem de involverede parter herom. Ledelsen af de to enheder varetages af en lægelig leder og en ledende statistiker. De personalemæssige normeringer tillader, at de ansatte statistikere kan udføre opgaver for begge enheder, og vi håber derfor, at den dynamik og fleksibilitet, der har kendetegnet sekretariatet kan bevares.

Jeg tror, at det nu er tiden til at holde op med at se sig over skulderen, men i stedet holde blikket rettet fremad. Vi må se i øjnene, at "de gode gamle dage" er ovre og ikke kommer tilbage. Arbejdet i DBCG må for alt i verden ikke blive bremset af, at det økonomiske grundlag ikke dækker hele vort budget, og vi må samle kræfterne om på anden vis at skaffe de fornødne midler til at fortsætte det fantastisk gode arbejde, der ydes fra denne den ældste og bedst funderede DMCG, og som blev så stærkt markeret i 2008 i forbindelse med 30 års jubilæet.

Året 2009 har været et mindre markant år, når man vurderer det på videnskabelige plan. Det var i hvert fald det indtryk jeg havde, da jeg forberedte dette indlæg, men da jeg så gik ind på PubMed og tjekkede, så kunne jeg se, at der faktisk er kommet en række publikationer, der har DBCG som baggrund. Jeg vil i den forbindelse også gerne fremhæve det foredrag om overvægt og brystkræft, som Marianne Ewertz holdt i San Antonio, og som blev genstand for betydelig interesse. Vi får senere i dag fornøjelsen af dette her også. Det er muligt, at der i virkeligheden er flere end de syv publikationer, der er listet her, men det er dem, der kommer frem, hvis man anvender DBCG som søgeord. Jeg tror desværre, at vi ind i mellem glemmer at anføre tilstrækkeligt tydeligt, når en publikation er udgået fra DBCG. Det er en skam, når det er tilfældet, og i disse tider, hvor vi altså bliver mere afhængige af eksterne midler, vil det nok være taktisk klogt altid at sikre, at DBCG's rolle bliver fremhævet.

Peer Christiansen