

DBCG Repræsentantskabsmøde 27. januar 2014

Formandens beretning

I det forgangne år, er der sket en del ændringer i DBCG's centrale ledelse og i sekretariatet. Professor Bent Ejlertsen er tiltrådt som lægelig leder og Maj-Britt Jensen som ledende statistiker. Begge vil være alle bekendte, idet de igennem en lang årrække har været toneangivende på deres respektive områder i DBCG, og de supplerer hinanden på en ideel måde. Maj-Britt har således et meget omfattende indblik i databasens indhold og struktur, og hun er garant for, at de indhøstede data behandles og benyttes på den korrekte måde. Bent har i særlig grad været aktiv i etableringen og den løbende opdatering af DBCG's retningslinier. Begge har de fremfor nogen, og ofte sammen, forstået at udnytte de forskningsmæssige muligheder, der ligger i databasen, og det er derfor en stor glæde for DBCG's bestyrelse, at det har været muligt at få dem til at stå i spidsen for organisationen og den daglige drift.

DBCG sekretariatet flyttede i juni til de nye lokaler i KB's bygning. Det er gode lokaler, og sekretariatet har fået meget fine rammer for arbejdet. Flytningen blev markeret ved en lille reception den 12. september, hvor vi også markerede ændringerne i ledelsen og takkede af med ledende statistiker Susanne Møller. I min afskedstale til Susanne fremhævede jeg den betydelige indflydelse, som hun har haft på DBCG's udvikling op igennem 00-erne til nu. Hun har bl.a. sikret, at vi har fået omlagt til webbaseret indberetning og stået i spidsen for den strukturelle omlægning i sekretariatet, som det har medført. Et andet område, som jeg også fremhævede, var arbejdet med den årlige kvalitetsindikatorrapport, som Susanne har stået for, og det er først og fremmest hendes fortjeneste, at vi siden 2005/6 har publiceret meget fine indikatorrapporter.

Professor Henning Mouridsen er også trådt tilbage fra den centrale ledelse. Hennings indsats har været enestående og uvurderlig, hvilket bl.a. kan aflæses af en imponerende publikationsliste på op mod 400 numre, som en hurtig søgning på PubMed viser. En nærmere beskrivelse af Hennings betydning for DBCG kan ikke sammenfattes med få ord. Det er der måske heller ikke behov for lige nu, da Henning fortsat har nogen funktioner i sekretariatet og bistår den nye ledelse i en overgangsperiode. Der vil derfor formentlig blive mulighed for en mere udførlig hædrende omtale på et senere tidspunkt.

I løbet af 2013 er bestyrelsens sammensætning ændret lidt. Professor Niels Kroman har valgt at trække sig. I stedet har Dansk Kirurgisk Selskab udpeget ledende overlæge Henrik Flyger. Niels er derimod valgt til formand for Kirurgisk Udvalg i stedet for undertegnede. Der er gennemført i alt 4 bestyrelsesmøder i 2013. Bestyrelsen varetager den overordnede ledelse af DBCG, og en vigtig del er koordinering mellem de videnskabelige udvalg. Det medfører, at den har som vigtig opgave at godkende retningslinier for udredning og behandling og tage stilling

til diverse projektansøgninger og forslag fra de videnskabelige udvalg. Det har også været tilfældet i 2013.

Mange af DBCG's rekommandationer er blevet revideret. For kapitlerne om diagnose og patologi er der tale om mindre justeringer, men for kapitlet 2's vedkommende er der, ligesom det også gælder for flere af de andre afsnit, sket en tilpasning til den anbefalede skabelon for opbygning af retningslinierne. Flere af de foretagne revisioner har medført ændringer i den rutinemæssige håndtering af patienter med brystkræft. Jeg kan f.eks. her nævne, at det nu er gældende standard, at der ikke udføres aksilrømning ved isolerede tumorceller eller mikro-metastaser i sentinel nodes, og at sentinel-metoden nu også anvendes ved multifokal cancer. Det kirurgiske kapitel har gennemgået en meget omfattende revision, og det afspejler nu en praksis, hvor brystbevarende operation er standard, og hvor onkoplastiske teknikker tages i anvendelse i øget omfang. Retningslinierne vedr. den onkologiske behandling er også blevet opdateret, for både stråleterapi og systemisk behandling. Jeg er sikker på, at mange af de tilstedeværende i den forbindelse er blevet klar over, at der er foretaget ændringer i anbefalingerne for kemoterapi til de lidt ældre patienter, og der er indført et helt nyt kriterium – Q-score – der har krævet en del opmærksomhed i slutningen af det forrige år. Det vil Maj-Britt uddybe i sin præsentation senere på dagen.

Som led i den løbende opdatering af retningslinierne, har man i sekretariatet igangsat en proces, der skulle være til hjælp fremover. De oprindelige dokumenter vil nemlig blive arkiveret med tilhørende referencer, således at man ved fremtidige ændringer kan få en 'master fil' at arbejde med. Det er også besluttet, at det referenceprogram, der benyttes, er programmet Mendeley. Der bliver nu lavet en lokal database med de referencer, der indgår i de enkelte kapitler. Denne kan man få en kopi af, når man forestår opdatering af en retningslinie. Vi håber og forventer, at det vil lette arbejdet ved de kommende revisioner.

At DBCG-databasen i højere og højere grad er efterspurgt af forskere kan jeg illustrere med et par tal. I 2013 har bestyrelsen og sekretariatet behandlet i alt 31 nye projektansøgninger, hvoraf de 9 er relateret til ph.d.-studier, der helt eller delvist bygger på DBCG. Til sammenligning har der i årene 2008-12 været sv.t. 13 ansøgninger per år hvoraf i gennemsnit 5 har været vedrørende ph.d.-studier. Der er således noget, der tyder på, at forskningsinteressen er stigende på dette område.

Der er i 2013 indført en ny procedure vedr. udlevering af data fra databasen. Der skelnes mellem kliniske kvalitetsdata og forskningsdata. Kliniske kvalitetsdata omfatter ifølge retningslinierne fra RKKP (Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklings Program) de data i databasen, som siden 2006 indgår i beregninger af kvalitetsindikatorerne i DBCG's kvalitetsindikatorrapport. Øvrige data er forskningsdata (www.dbcg.dk). For de kliniske kvalitetsdata er der krav om udlevering af data, forudsat visse lovmæssige krav er opfyldt, hvorimod det er op til Bestyrelsen at godkende udlevering af forskningsdata. I praksis vedrører langt de fleste af ansøgningerne om dataudtræk såvel kliniske kvalitetsdata som forskningsdata, og DBCG ser det som en vigtig opgave i videst mulig udstrækning at bidrage med de ønskede forskningsdata. For at forenkle ansøgningsproceduren for udlevering af hhv. kliniske kvalitetsdata og forskningsdata

er der indført et for de 2 typer data fælles ansøgningsskema, som fremsendes til RKKP. RKKP kontrollerer, at de lovmæssige betingelser for dataudlevering (herunder accept fra Datatilsynet) er opfyldt og videresender herefter materialet til DBCG. DBCG skal senest 2 uger efter modtagelsen give tilsagn om udlevering af kvalitetsdata og udleveringen skal ske snarest og senest 3 mdr. herefter. Dette tilsagn gives af sekretariatsledelsen, som efterfølgende orienterer Bestyrelsen herom. Hvad angår forskningsdata behandles anmodninger om udtræk af Bestyrelsen. I løbet af 2013 er DBCG også blevet opmærksom på, at der for hvert enkelt projekt, udover den enkelte forskers tilladelse fra Datatilsynet, også fra DBCG (via Kompetencecenter Øst) skal indhentes Datatilsynets tilladelse til udlevering af data fra databasen. Imidlertid har der været en meget lang, op til 7 mdr., sagsbehandlingstid i Datatilsynet. DBCG har gjort opmærksom på problemet i forskellige instanser, herunder Datatilsynet, RKKP og DMCG.dk, men på nuværende tidspunkt er problemet endnu ikke løst.

2013 har været et godt år med hensyn til forskning med baggrund i DBCG. Der er publiceret i alt 20 arbejder, der dækker forskellige aspekter vedr. brystkræft, og med dette er den samlede publikationsliste fra DBCG blevet opdateret til i alt mere end 400 numre. Ret så imponerende. Jeg vil ikke her fremhæve enkelte af de nye publikationer fremfor andre, men mens jeg taler glider de hen over skærmen bag mig. Det skulle gerne illustrere, at der er tale om en imponerende samling af publikationer i gode internationale tidsskrifter. Hvis der skulle være én eller flere, som jeg har overset, så vil jeg på forhånd undskylde. Der kan sagtens være nogen, der gemmer sig, eller som endnu ikke er blevet indekseret korrekt. Jeg vil dog ikke undlade at gøre opmærksom på, at alle, der publicerer DBCG-materiale, skal huske at sørge for, at DBCG tilknytningen fremgår af publikationen. Det var ikke tilfældet for alle de omtalte artikler. Mange kom ikke frem, når man søgte på PubMed og benyttede DBCG som søgeord. Den samlede liste er derfor stykket sammen fra flere kilder. Sekretariatet vil også sætte pris på, at man sender en kopi af artiklen til DBCG. Det vil lette arbejdet med ajourføring af publikationslisten.

Økonomien i DBCG er ikke blevet styrket i det forløbne år. Tværtimod har det været nødvendigt at foretage yderligere omstruktureringer og indskrænkninger i aktiviteten for at få budgettet til at hænge sammen. Der er således sparet en halv statistiker-stilling, og databaseenheden nu er normeret med 1 statistiker, ½ læge, 1 datamanager, 1½ sekretær. Vi har gjort opmærksom på overfor Databasernes Fællessekretariat, at en sådan begrænsning medfører, at vi har svært ved at løfte de opgaver, som vi forventes at udføre, og at vi må nedprioritere flere af dem. I første omgang er det opgaverne 7-9, der er blevet ramt. I en fælles henvendelse fra DMCG.dk til Danske Regioner er der redegjort for, at der er behov for yderligere midler til drift af databaser og DMCGerne af størrelsesorden 8 mio. kr., og vores andel heraf udgør 700.000 kr. Selvom henvendelsen er modtaget positivt, så vurderer jeg det tvivlsomt, om det vil føre til ekstra midler.

Der er fra DBCG's side ikke planlagt specielle events i 2014, og der forventes ikke yderligere større strukturelle ændringer. Arbejdet med at forenkle og optimere indberetning vil fortsætte, og som noget nyt arbejdes der på at etablere systemer, der kan benyttes af patienterne til selv at indtaste data. Det er primært bivirkningsregistrering hos patienter i kemoterapi, der

sigtes imod, men det er også en model, der satses på i forhold til indberetning af det såkaldte fertilitetsskema. DBCG fik i efteråret bevilget godt 400.000 kr. fra KB's strategiske forskningspulje til formålet, og det forventes, at der i løbet af dette år etableres de nævnte moduler. Der arbejdes også videre med moduler for automatisk datafangst via de eksisterende moduler, et arbejde som også er blevet støttet af KB også med et beløb på godt 400.000 kr. Det er i første omgang komorbiditetsdata, der sigtes imod at høste automatisk fra de eksisterende registre. Vi er selvsagt meget taknemmelige for at vi er blevet tilgodeset med disse beløb fra Kræftens Bekæmpelse.

Med dette vil jeg afslutte beretningen for i år og ønske alle et godt år 2014.