

## DBCG Repræsentantskabsmøde 16. januar 2012

### Formandens beretning

DBCG's økonomi har givet anledning til mange diskussioner og bekymringer i de seneste år, og det har i en længere periode fyldt meget i dagligdagen. Det gør det fortsat, og jeg vil indlede min beretning med en redegørelse om den aktuelle situation.

Dikteret af budgetreduktioner har DBCG som bekendt været igennem en større omlægning, der har medført en opdeling i en database-enhed og en forsknings-enhed. De offentlige midler til DBCG går nu udelukkende til databasedriften og til varetagelse af DBCG's opgaver som multidisciplinær cancer gruppe. Aktiviteterne i forskningsenheden er delvist indtægtsbestemte, og delvist beroende på midler fra private fonde. Det er på nuværende tidspunkt vanskeligt at danne sig et overblik over, om og hvordan man også fremover vil være i stand til at sikre de nødvendige midler til fortsat at varetage de meget vigtige opgaver, der ligger her.

Tidligere har vi skullet søge om offentlige midler til finansiering af driften hvert år. Undertiden blev bevillingerne først tildelt meget sent, og det var bl.a. tilfældet for 2011's vedkommende. Nu er der dog i løbet af 2011 sket en markant ændring, idet bevillingerne for det første nu tildeles for tre år af gangen. For det andet er der sket en forenkling på området. Tidligere skulle der søges midler fra to kilder: Regionernes kvalitetsdatabasepulje (til de samlede databaser) og Regionernes pulje for infrastruktur for klinisk kræftforskning (til DMCG-erne). De to puljer er nu samlet under Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram.

Desværre er de tildelte midler fortsat ikke tilstrækkelige til at dække driften af databasen og DBCG's øvrige aktiviteter. I 2011 havde vi ansøgt om i alt kr. 2,955 mio., og vi fik bevilget 2,645 mio. Der er derfor et underskud, som må dækkes fra anden side. For 2012 og tre år frem er der bevilget i alt 2,7 mio. kr. per år til databasedrift og DMCG-aktiviteter, hvilket er ca. 0,7 mio. lavere end vores ansøgning. Bevillingen blev bl.a. reduceret i konsekvens af, at man ikke ville dække udgifter til etablering af database for brystkræft hos mænd og tilhørende web-udvikling af modul for indtastning. En ansøgning om midler til brugersupport blev også afvist. I forhold til budgettet er der væsentlige reduktioner i bevillinger til møder og kontorhold, IT-drift, statistik- og sekretærpersonale, og der forudsættes en effektivisering på IT og datamanagement, der vil føre til yderligere besparelser. Der var også separat ansøgt om midler til etablering af database til registrering af arvelig bryst- og æggestokkræft, men det blev afvist.

Som det fremgår, er vore samlede aktiviteter underfinansieret med de tildelte midler fra Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram. Det betyder bl.a., at vi ikke har DR-midler til løbende vedligeholdelse af databasen for at sikre datas egnethed til forskning. Det har vi derfor søgt om midler til fra Fonden til Fremme af Klinisk Eksperimentel Kræftforskning. Fonden, der nu er under afvikling, har tidligere støttet DBCG's aktiviteter, og den har nu bevilget os i alt 5 mio. kr. til dækning af

ovenstående opgaver med et årligt beløb op til 1 mio. Det har været en meget stor lettelse for os, og det betyder, at vi i de kommende år forventer at kunne holde et aktivitetsniveau nogenlunde som det, der er i øjeblikket. Det skal dog understreges, at der er foretaget betydelige rationaliseringer i organisationen, og medarbejderstaben er blevet kraftigt beskåret, hvilket medfører, at vi ikke kan levere den service, der har været standarden tidligere, og at f.eks. behandlingstiden for ansøgninger og anmodninger om udtræk m.m. er blevet forlænget.

Jeg redegjorde i beretningen sidste år for, at der var blevet etableret et "Netværk for fysioterapeuter". Denne gruppe har ved en række møder i det forgangne år udarbejdet retningslinier for fysioterapi til nyopererede brystkræftpatienter, og de er allerede godkendt i bestyrelsen og lagt på vores hjemmeside, ligesom de indgår i grundlaget for den reviderede pakkeforløbsbeskrivelse. Vi skal høre nærmere om dette program senere i dag, men jeg vil gerne her markere, at vi i DBCG er særdeles tilfredse med resultatet, og vi finder det passende at gruppen af fysioterapeuter roses for det meget fine arbejde, de har udført.

Det bringer mig videre til en af de større ting, der er sket i 2011, nemlig revision af Pakkeforløbet for Brystkræft. Arbejdsgruppen, der omfatter mange deltagere i dette møde, afsluttede arbejdet i efteråret, og den endelige beskrivelse burde være meget tæt på at blive offentliggjort. Der har været en høringsrunde, som nu er afsluttet, og der resterer kun at Sundhedsstyrelsen offentliggør den og de øvrige pakkeforløbsbeskrivelser på deres hjemmeside. I forhold til versionen fra 2009, så er der foretaget en del ændringer. Den kommende forløbsbeskrivelse indeholder bl.a. tre nye områder, hvor altså rehabilitering og fysioterapi er det ene. Derudover er der nye afsnit om palliation og om sygepleje. De til arbejdsgruppen udpegede sygeplejersker har udarbejdet et baggrundsdokument, der i forbindelse med pakkeforløbsbeskrivelsen har fungeret som reference, og som er tilgængelig på DBCG's hjemmeside. I næste fase er det tanken, at man skal arbejde videre på at få udfærdiget retningslinier på området, der kan supplere DBCG's i forvejen meget omfattende sæt af nationale "guidelines".

Det er en fast bestanddel af DBCG's aktivitet, at der udarbejdes retningslinier, og at disse holdes løbende opdateret. Det har da også været tilfældet i 2011, hvor der bl.a. er foretaget revision af kapitlerne om diagnostik, patologi, medicinsk behandling, lokoregionært recidiv og primær inoperabel cancer mammae. Ændringer i patologi afsnittet gennemgås senere på dagen under et separat punkt på dagsordenen. Det er allerede omtalt, at der er kommet et nyt afsnit om fysioterapi, og derudover er retningslinierne suppleret med et nyt afsnit om behandling af fjernmetastaser. Afsnittet om bisfosfonater blev inkluderet i januar 2011, og det blev nævnt ved repræsentantskabsmødet sidste år. Der ligger også på hjemmesiden flere vejledninger, som skal indarbejdes i retningslinierne, men som endnu ikke er nået at blive det, herunder altså også retningslinier for sygepleje. I løbet af det kommende år forventes også, at en række yderligere afsnit revideres, herunder afsnittet om strålebehandling og afsnittet om DCIS. Ændrede retningslinier for strålebehandling ved DCIS er allerede trådt i kraft, og det omtales separat senere i dag. Med hensyn til sentinel node metoden arbejdes der på en revision. En arbejdsgruppe har netop haft et første møde, og det er målet, at arbejdet i gruppen vil kunne færdiggøres

relativt hurtigt. Det forventes, at de kommende ændringer på dette område bl.a. vil omfatte en begrænsning i anvendelsen af aksilrømning ved fund af isolerede tumorer og mikrometastaser i sentinel node.

Igen i det forløbne år har der i medierne været rejst debat om mammografiscreenings-programmet, og som så ofte før har baggrunden været udmeldinger fra Det Nordiske Cochrane Center. Der er ingen tvivl om, at der er 100% opbakning til screeningen fra DBCG og fra alle de faglige fora, der er involverede i behandlingen af patienter med brystkræft, men dette til trods stilles der altså fortsat fra nogen sider spørgsmålstegn ved effekten af screeningen. På baggrund heraf har DBCG taget initiativ til nedsættelse af en bredt funderet ekspertgruppe, der systematisk vil tage fat om de spørgsmål, der er blevet rejst og komme med nogle konkrete svar. Målet er ud fra danske forhold at belyse effekten af mammografiscreening ved hjælp af analyser af resultater og datamateriale fra bl.a. DBCG. Lidt senere på dagen gennemgås apropos de første resultater fra den første nationale mammografiscreeningsrunde i Danmark i et separat punkt på dagsordenen. Arbejdsgruppen håber, at man kan færdiggøre arbejdet i løbet af første halvdel af 2012, og at man vil få mulighed for at formidle budskabet bredt ud herefter.

Dagens program er i stor udstrækning præget af de mange projekter, DBCG har initieret eller taget aktiv del i. I flere indlæg vil der blive redegjort for status i aktive protokoller og der vil også blive præsenteret endelige resultater fra flere undersøgelser. Det er en meget vigtig opgave for organisationen, at vi kan medvirke til at levere det videnskabelige evidensgrundlag, som skal til for at forfine udredning og behandling af brystkræft, hvor der i disse år er speciel fokus på udvælgelsen af de rette patienter til den rette behandling. Det bliver spændende at høre de kommende indlæg.

Brystkræftområdet har været privilegeret på mange måder, herunder med hensyn til tilvejebringelse af fornødne midler til forskning, selvom det selvfølgelig ikke altid er let. Vi har bl.a. i de seneste år haft den glæde, at man i organisationen Breast Friends, har indsamlet midler, som efterfølgende er blevet stillet til disposition for forskningsprojekter i DBCG. Det har givet os mulighed for at initiere og yde start-hjælp til en række unge forskere, som alle har kvitteret med flotte resultater. Det er desværre slut nu, da Breast Friends har måttet lukke ned af juridiske hensyn. Der er kommet nye restriktive regler for medicinalfirmaers tilknytning til de faglige fora, og da Breast Friends var knyttet til firmaet Roche har Lægemiddelstyrelsen meddelt, at den aktuelle praksis strider imod gældende lovgivning. Det er vi meget ked af, da vi som sagt har kunnet formidle de omkring 500.000 kr., der årligt er indsamlet, til en række fortrinsvis unge forskere, og vi forudser, at det fremover bliver meget sværere at opnå denne form for "starthjælp". DBCG vil ved denne lejlighed sige Breast Friends tak for det gode samarbejde, vi har haft.

Inden jeg afslutter beretningen for dette år vil jeg henlede opmærksomheden på, at vi i DBCG kan dokumentere, at prognosen for brystkræft fortsat forbedres. Vi har netop opdateret kurverne, der viser den samlede 5- og 10-års overlevelse for danske brystkræftpatienter registreret i DBCG fra 1978 til 2006. Som det fremgår af grafen, så er der en stigende kurve for 10-års overlevelsen. Fem-års overlevelsen

synes at ligge nogenlunde konstant lige under 80% i de seneste år. Det er for tidligt at forvente at se resultaterne for ændrede medicinske behandlinger efter indførelse af taxaner, aromatasehæmmere og Herceptin som standard. Effekten af mammografiscreeningen vil forventeligt også først vise sig senere, men der er altså grund til at være optimistisk og tro på, at prognosen yderligere forbedres. Det bliver spændende at følge den fortsatte udvikling.

Jeg vil hermed afslutte min beretning, og ønske alle et godt nytår.