

## DBCG Repræsentantskabsmøde 23. januar 2017

### Formandens beretning

Dette år er et særligt år. Det er nemlig et jubilæumsår, idet DBCG formelt blev etableret i 1977 og dermed runder 40 år. Det skal selvfølgelig fejres, og det vil ske i forbindelse med næste års repræsentantskabsmøde. For DBCG vil forberedelserne hertil komme til at fylde en del. Mødet vil blive afholdt i Aarhus på Hotel Marselis, og det er første gang, mødet er udenfor København. Mødet vil også få en lidt anden karakter. For det første vil det blive et møde, der strækker sig over 2 dage den 18. og 19. januar, og for det andet vil indholdet blive anderledes og have karakter af et videnskabeligt symposium. Der vil blive præsenteret en række arbejder udgået fra DBCG, og alle præsentationerne vil blive ledsaget af en publikation i Acta Oncologica. Acta har, som det også var tilfældet i forbindelse med DBCG's 30-års jubilæum, givet mulighed for at der reserveres et særnummer, som i denne omgang bliver en elektronisk udgave. Der vil deri også være mulighed for at publicere andre DBCG-arbejder, der ikke præsenteres på mødet. Vi er i DBCG meget glade og taknemmelige for, at Acta på den måde stiller sig til disposition, hvilket vi nok ikke mindst kan takke professor Jens Overgaard for. Han sidder i tidsskriftets redaktion, og han har talt vores sag der.

Jubilæet vil også blive fejret med en festmiddag, der afholdes på Restaurant Varna, som en del af jer formentlig kender fra Aarhus Workshop. Standarden der er høj, og jeg kan varmt anbefale at deltage. Vi har inviteret industrien til at deltage i jubilæumsmødet som udstillere og sponsorer. På den måde vil nogen af udgifterne til at afholde mødet blive dækket, og vi vil kunne holde deltagergebyret nede på et passende niveau, der ikke bør kunne afholde nogen fra deltagelse.

På nuværende tidspunkt er forberedelserne til jubilæumsmødet gået i gang, og specielt er vi optaget af, at vi får det videnskabelige program på plads. Der er rettet henvendelse til de videnskabelige udvalg, som er blevet bedt om at melde emner til foredrag og publikationer ind. Der er allerede kommet mange forslag, men der er fortsat plads til flere, og jeg skal opfordre til, at der følges op på dette snarest. Jeg vil hermed bede jer om at reservere datoerne 18.-19. januar 2018 i jeres kalendere.

I forlængelse af omtalen af jubilæumsmødet falder det naturligt at dvæle lidt ved den videnskab, der kommer fra eller med baggrund i DBCG. Vi forsøger løbende at opdatere en liste over de videnskabelige publikationer, der har haft baggrund i databasen. Den indeholder på nuværende tidspunkt i alt 453 numre, og heraf er 14 kommet til i løbet af 2016. Jeg har en fornemmelse af, at der ikke er tale om en fuldstændig komplet liste, og jeg vil derfor minde om, at man, når man har publiceret på baggrund af et DBCG-materiale, husker at sende artiklen til DBCG. Det er man faktisk forpligtet til at gøre. Med baggrund i de foreliggende antal publikationer kan det konkluderes, at DBCG og databasen på overordentligt tilfredsstillende

vis har bidraget til den videnskabelige litteratur med gennemsnitligt mere end 10 artikler per år siden starten for 40 år siden.

Udover videnskabelige enkeltstående publikationer har DBCG-materiale også været baggrund for adskillige ph.d.-projekter over tid, og jeg ved også, at mindst to sådanne ph.d.-afhandlinger er forsvaret med held i 2016. Det er sjældnere, at der er tale om disputatser, men i 2016 har professor Bent Ejlertsen forsvaret sin disputats, der udelukkende tog udgangspunkt i arbejder, der var udgået fra DBCG. Selvom Bent er blevet behørigt fejret i forbindelse med forsvaret, vil jeg her foran en stor forsamling af personer med relation til DBCG endnu engang lykønske ham med en fornem præstation.

At DBCG's database er genstand for betydelig interesse fra et bredt udsnit af forskere kan yderligere dokumenteres med nogle tal fra det forgangne år. I 2016 har bestyrelsen og sekretariatet således godkendt i alt 33 projektansøgninger med anmodning om dataudtræk. Nitten var anmodninger om udtræk af kvalitetsdata, mens de resterende 14 er blevet behandlet i bestyrelsen og godkendt der, da de også omfattede data, der ikke var rene kvalitetsdata.

Bestyrelsen har i det forløbne år afholdt 4 møder, hvor der udover vurdering af videnskabelige projekter også arbejdes med godkendelse af nye retningslinier og opdateringer af eksisterende. I 2016 er der foretaget opdateringer af kapitlerne om medicinsk behandling, strålebehandling, arvelig brystkræft og metastaserende brystkræft. Det drejer sig for nogle af kapitlerne om mindre ændringer, men vigtigheden af, at retningslinierne løbende opdateres kan ikke overdrives. Det er helt afgørende, at det sker, og det er meget tilfredsstillende at se, at det i allerhøjeste grad er tilfældet. Udover opdateringer er der også i 2016 føjet et nyt kapitel til, nemlig retningslinierne for neoadjuverende kemoterapi, som omtales mere udførligt senere.

Jeg vil i dag benytte lejligheden til at præsentere et nyt medlem af bestyrelsen. Sidste år fortalte jeg, at Danske Regioners repræsentant i bestyrelsen Jannik Hilsted var trådt tilbage, men på daværende tidspunkt var der ikke peget på en ny repræsentant. Det er sket i mellemtiden, og vi har nu fået fornøjelsen af, at Mads Kock Hansen, der er lægelig direktør i Sygehus Lillebælt, er trådt ind i bestyrelsen. Der er ikke tvivl om, at bestyrelsen nyder gavn af at have en repræsentant, der har stor indsigt i sundhedsvæsnets organisation og administration, og vi ser meget frem til det fremtidige samarbejde.

Den danske datalovgivning har gradvist gjort det vanskeligere at drive klinisk forskning og specielt registerforskning. DBCG's historie går meget længere tilbage end den moderne datalovgivning, og det har derfor været tiltagende vanskeligt at bevare et overblik over hvilke love og forordninger, der er gældende. I det forløbne år har der derfor været en række møder mellem DBCG's ledelse og jurister fra Rigshospitalet og Region Hovedstaden. Det har ført til en afklaring af centrale spørgsmål, og det er slået fast, at DBCG's database er godkendt som en såkaldt behandlingsdatabase, for hvilke der gælder særlige regler for udtræk til forskning. Således skal der bl.a. ansøges om tilladelse til udtræk fra Styrelsen for Patientsikkerhed. Afklaringen af dette har medført, at der nu er behov for en revision af vejledningen vedr. ansøgning om dataudtræk. Det er ret kompliceret, fordi der en del af databasen, der også er en kva-

litetsdatabase i henhold til RKKP's bestemmelserne. Der arbejdes på en ny vejledning, og den vil meget snart blive lagt på hjemmesiden.

Afklaringen har også en anden og meget positiv konsekvens. Det giver mulighed for, at der kan leveres data fra DBCG til mammografiscreeningsenhederne, således at man der kan identificere de kvinder, der tidligere har haft brystkræft eller forstadier hertil. De skal jo i henhold til opfølgingsprogrammet fortsætte med screening til de bliver 79 år gamle.

Registrering af DCIS er ikke inkluderet i RKKP's system, men det er i DBCG's bestyrelse besluttet, at vi i det kommende år vil ansøge om at få oprettet en kvalitetsdatabase for denne patientgruppe. Dermed vil vi kunne opnå en mere komplet registrering af disse patienter. Reglerne er jo således, at der til kvalitetsdatabaser er indberetningspligt, og der vil kunne oprettes rykkersystemer med henblik på sikring at alle patienter indberettes. Det forudsætter selvfølgelig, at der følger en bevilling med fra RKKP-programmet, hvilket en godkendelse forventes at sikre. Vi finder behovet påtrængende, ikke mindst i lyset af, at der fortsat med jævne mellemrum rejses spørgsmål til betimeligheden af det danske screeningsprogram. Kritikken er specielt knyttet til spørgsmålet om overdiagnostik, og det hævdes bl.a., at der findes for mange tilfælde af DCIS.

Jeg har ikke tænkt mig at dvæle længe ved DBCG's økonomi. Vi har i øjeblikket en 3-årig bevilling, som udløber med udgangen af indeværende år. Vi står derfor overfor at skulle ansøge om en ny bevilling fra 2018, og vi er varslet, at der vil forekomme reduktioner i budgetterne. I hvilket omfang, det bliver tilfældet, har vi ingen anelse om, men udmeldingen giver anledning til nogen bekymring.

Der foregår i øjeblikket en omstrukturering i Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram RKKP, der bl.a. medfører en nedlæggelse af de hidtidige kompetencecentre. Det er meningen, at det hele skal samles under én ledelse, og ressourcerne fra kompetencecentrene skal organiseres i 3 afdelinger. Dette kan også få stor betydning for DBCG's fremtid, idet det er uklart, hvordan DBCG-sekretariatet, der hidtil har haft en status, som på mange områder sv.t. et selvstændigt kompetencecenter, skal indplaceres i dette system. Vi har derfor rettet henvendelse til RKKP's ledelse mhp. at få en afklaring, men indtil videre har vi ikke kunnet komme i en egentlig dialog med dem om dette. Man har i RKKP ønsket at få den interne struktur mere på plads, før man vil tage en drøftelse med os, men vi har dog modtaget et svar, hvoraf det fremgår, at den kommende RKKP-organisation stræber efter at bevare databasens funktionalitet og vil udnytte alle de kompetencer og medarbejderressourcer, som findes. Det kan sikkert tolkes på mange måder, og vi håber derfor, at vi snarest kan få en dialog om dette med RKKP's nyudnævnte direktør Jens Winther Jensen.

Der har efterhånden længe været varslet, at DBCG's hjemmeside skulle gennemgå en omlægning med et mere moderne layout. Det var forventningen, at det skulle være sket, men der er undervejs opstået større problemer, der har ført til, at man var nødsaget til at foretage programmering i et andet program end det, man var startet med. De seneste meldinger er dog, at vi er meget tæt på målet, og det forventes, at opdateringen kommer i løbet af få måneder.

Inden jeg slutter vil jeg gerne henlede opmærksomheden på et par relevante arrangementer i år. DMCG.dk og Kræftens Bekæmpelse holder som sædvanligt et marts-møde på Christiansborg. Mødet afholdes i år den 9. marts og omhandler DCCC – Danish Comprehensive Cancer Center. Danske Regioner har i 2016 besluttet at etablere et sådant center, og formålet er at knytte forskning og klinisk praksis tættere sammen. Dette formål læner sig op ad en international tendens til et stadigt tættere samarbejde mellem klinik og forskning, med hospitaler og universiteter som de væsentlige aktører. Konferencen er omtalt på Kræftens Bekæmpelses hjemmeside, og der kan man læse, at forskere, klinikere og politikere vil give deres bud på, hvordan et sådant centersamarbejde kan føres ud i livet.

I Aarhus holder vi for 6. gang workshop om brystkræft, og det sker den 17.-18. maj. Der er i år flere temaer: socioøkonomiske faktorer, PET-CT, regional behandling, primær rekonstruktion og som vanligt også kirurgisk tekniske aspekter. I år er det onkoplastiske teknikker med lokale lapper, der vil være fokus på i såvel forelæsning som video-transmitteret operation.

Det var beretningen for 2016. Jeg vil afslutningsvis ønske alle et godt år i 2017.