

## DBCG Repræsentantskabsmøde 19. januar 2015

### Formandens beretning

Der er gennemført i alt 4 bestyrelsesmøder i 2014. I forbindelse hermed er der godkendt en række opdateringer af retningslinierne. Som det fremgår af hjemmesiden, er der foretaget revision af 5 kapitler. Det drejer sig om Kap. 3 (Patologi), Kap. 5 (Strålebehandling), Kap. 6 (Medicinsk behandling), Kap. 18 (Fjernmetastaser) og Kap. 19 (Arvelig cancer mammae). Derudover er der tilføjet ét nyt afsnit, nemlig Kap 20 (Anbefaling vedr. bevægelse/træning). Jeg synes, at det er imponerende, at vi er i stand til løbende at holde vores retningslinier opdaterede. Det er med til at sikre, at de behandlingstilbud, der gives til vore patienter, bygger på det nyeste og bedste evidensgrundlag og lever op til den ypperste internationale standard. Der er ingen tvivl om, at det er en medvirkende årsag til, at resultaterne af behandlingen af brystkræft gradvist er forbedret fra midten af 1990-erne, som jeg senere på dagen skal uddybe i forbindelse med præsentationen af overlevelsesdata fra DMCG.dk Benchmarking Consortium rapporten. Der er mange forklaringer på bedre resultater, men det faktum, at behandlingen er centraliseret og gives ensartet efter nationale retningslinier, er uden tvivl et vigtigt aspekt.

I løbet af 2014 er bestyrelsens sammensætning ændret lidt. Overlæge Birgitte Bruun Rasmussen er gået på pension, og er samtidigt hermed fratrådt sine hverv i DBCG, hvor hun i en lang årrække har virket som formand for Patologi-udvalget og haft sæde i Bestyrelsen. Birgitte har herigennem, som jeg fremhævede ved min tale ved hendes afskedsreception, haft stor indflydelse på, at der i Danmark er en høj standard for den histopatologiske og cytologiske evaluering af biopsimateriale og af operationspræparater på brystkræftpatienter, og hun har haft ansvaret for, at der er udførlige og præcise retningslinier, og at disse løbende er blevet opdateret. Hun har også været stærkt optaget af kvalitetssikring både nationalt og internationalt, og har været dybt engageret i vores egen kvalitetsindikatorrapport. Hun har også i forskellige sammenhænge repræsenteret DBCG i internationalt samarbejde. Endelig vil jeg fremhæve det meget store antal videnskabelige publikationer fra DBCG, som Birgitte har medvirket til. Ved Birgittes fratrædelse er overlæge Eva Balslev er trådt ind i bestyrelsen som repræsentant for Patologiudvalget og samtidig har Anne-Vibeke Lænkholm overtaget formandsposten i Patologiudvalget. Professor Marianne Ewertz har også valgt at trække sig fra Bestyrelsen. Marianne har haft en markant rolle og sat tydelige aftryk på bestyrelsens beslutninger og derigennem været med til at sikre, at vi har bevæget os i den rigtige retning. Marianne er fortsat aktiv i både Radioterapiudvalget og Medicinsk Udvalg, og hun har ydet en meget betydelig forskningsmæssig indsats, hvilket hun utvivlsomt vil vedblive med. Hun er i Bestyrelsen erstattet af formanden for Radioterapiudvalget overlæge Mette Holck Nielsen.

Det har været et tilbagevendende tema de seneste år, at økonomien i DBCG er presset, og at vi har måttet foretage nedskæringer for at få tingene til at hænge sammen. Hvad det angår er

der ikke sket nogen forbedringer i det forløbne år. Vi har dog fået en 3-årig bevilling på i alt knapt 2,7 mio. kr. per år, så vi ved, hvad vi har at gøre godt med, men vi har ikke tilstrækkeligt med midler til at dække de opgaver, der er. I sidste års beretning redegjorde jeg for, at DMCG.dk samlet havde ansøgt Danske Regioner om ekstrabevillinger til varetagelse af de nødvendige opgaver. DBCG's andel udgjorde omkring 700.000 kr. Den ansøgning har vi desværre ikke fået noget ud af, og faktisk er der aldrig kommet en endelig stillingtagen til ansøgningen fra Danske Regioner.

Stramningerne i økonomien har haft som konsekvens, at vi har måttet begrænse staben i sekretariatet yderligere med ca. en halv sekretærstilling. Det betyder, at den samlede stab til varetagelse af database og opgaver knyttet til DBCG som multidisciplinær cancergruppe nu er nede på en halv lægelig leder, én statistiker, én datamanager og én sekretær. Det betyder også, at vi har måttet ophøre med at have en fast telefontid. Kan man derfor ikke få kontakt på telefon til DBCG opfordres man til at sende en mail, så skal vi nok vende tilbage hurtigst muligt. Jeg vil i denne forbindelse nævne, at Martin Larsen er gået på pension. Martin har i en årrække har været datamanager i DBCG, hvor han har været den drivende kraft bag omlægningen fra papir- til web-baseret indberetning, og han har været vores garant for, at 'maskinrummet' har fungeret perfekt. Hans job er overtaget af ...

I det sidste halve år af 2014 har dønningerne efter afsløringerne af misbrug af forskningsmidler på Rigshospitalet og flere andre hospitaler haft indflydelse på arbejdet i DBCG's sekretariat. DBCG er jo tilknyttet Rigshospitalet, og økonomien administreres derfra. Som følge af den omfattende interne og eksterne revision, der er iværksat, har man minutiøst gennemgået alle forskningskonti, og der har skullet redegøres omhyggeligt for alle transaktioner og bilag er blevet gransket. Det har lagt beslag på mange ressourcer i DBCG, og det har medført, at man har været presset ressourcemæssigt, og i forhold til nogen andre opgaver har man ikke kunnet leve op til målsætningen om hurtig sagsbehandling. Heldigvis havde revisionen ikke bemærkninger til vores anvendelse af tildelte midler. Alt var i orden, men nye og stramme regler og fortolkninger vil ikke gøre det nemmere at administrere, og man må imødesæ, at der fremadrettet skal afsættes flere ressourcer til dokumentation.

En af de opgaver, der i det forløbne år er brugt mange ressourcer på, er udvikling af mere tidsvarende automatiske rykkersystemer. Vi er selv ganske godt tilfredse med resultatet, og vi synes, at vi er kommet langt på det område. Vi mener, at det er afgørende for opdatering af specielt opfølgingsdata. Det er et ømtåleligt område, og det har givet os nogen hovedbrud, da vi godt har været klar over, at på det område har data ikke levet op til den høje standard, der ellers er gældende. Med det nye rykkersystem, der nu er indført på adskillige områder, og som også omfatter opfølgning, forventer vi en markant forbedring af specielt opfølgingsdata.

I 2015 har bestyrelsen og sekretariatet behandlet i alt 26 nye projektansøgninger. Året før var det 31, og forud herfor har vi behandlet knapt halvt så mange per år. Det vidner om, at der er kommet en øget interesse for forskning i brystkræft. Det er glædeligt og vil utvivlsomt medføre, at det høje niveau, som brystkræftforskning fra Danmark har, og den internationale anerkendelse herfor, som vi får, vil vare ved også i de kommende år. Antallet af DBCG-

publikationer var ifølge vores egne opgørelser 13, men det tal er formentlig i underkanten, da det indimellem kniber med at få rettidig tilbagemelding om nye publikationer. Tillad mig i den forbindelse at gøre opmærksom på, at i disse tider, hvor alt skal dokumenteres, er det overordentligt vigtigt, at DBCG løbende modtager information om publikationer, der bygger på DBCG-materiale, ligesom jeg også vil understrege vigtigheden af, at man sørger for, at DBCG akkrediteres i forbindelse med sådanne publikationer.

Vi forventer, at det kommende år vil bringe os yderligere i retning af en forenkling med hensyn til indberetning af data. Vi har i det forløbne år, med baggrund i en bevilling af midler fra Kræftens Bekæmpelse, arbejdet på at udvikle et system, så den enkelte patient selv kan indberette udvalgte data. Det har imidlertid vist sig vanskeligere end antaget at få det etableret. Der er udviklet indtastningsmoduler, men den model, der primært var tænkt på baseret på iPads, har ikke har kunnet accepteres af hospitalernes it-afdelinger. Nu arbejdes der sideløbende på en internetbaseret løsning, hvor patienten kan sidde hjemme ved sin egen computer og indgive de ønskede oplysninger, men man har dog ikke endnu helt opgivet tanken om app'en, idet det ville kunne forenkle og lette proceduren, hvis patienten kunne sidde i venteværelset og indtaste data - evt. vejledt af en sygeplejerske eller lægesekretær.

I det kommende år er der også forventning om nye behandlingsprotokoller og studier. Det er allerede besluttet, at HYPO II skal igangsættes. Med den testes i et randomiseret studium hypofraktionering overfor standard regime hos patienter med lymfeknudepositiv sygdom. Vi har også overvejelser om at indgå i et fælles skandinavisk randomiseret studium af betydningen af aksilrømning versus ikke aksilrømning hos patienter med op til 2 positive sentinel noder med makrometastaser. Overvejelserne er ikke afsluttet endnu, og der er uafklarede spørgsmål om studiet, men da vi kan se, at der internationalt er en tendens til at undlade aksilrømning på disse patienter, føler vi os stærkt tilskyndet til at indgå i studiet. Det er åbenbart, at den internationale trend bygger på et meget spinkelt evidensgrundlag, og gode studier foreligger ikke. Det vil vi gerne medvirke til at tilvejebringe frem for hovedkulds at kaste os ud i nye regimer, som vi ikke kender den sande konsekvens af. Der er også andre studier, som vi meget gerne vil iværksætte eller medvirke til. Til dem hører det adjuverende simvastatin-projekt, som der har været talt en del om i et par år. Endelig vil jeg også nævne, at der er et behov for, at der kommer retningslinier for neoadjuverende kemoterapi med henblik på down-sizing af tumor og efterfølgende brystbevarende operation. Der var i foråret 2014 en workshop i Aarhus, hvor dette var et hovedtema, og det er et gennemgående tema ved de store internationale møder. Med den viden og det evidensgrundlag, der er tilvejebragt, så synes det at være velindiceret at tilbyde neoadjuverende kemoterapi til udvalgte patienter med større tumorer. Endelig vil jeg nævne, at der arbejdes på, at der kan foretages registrering af senfølger, dels på baggrund af selvrapportering fra patienterne og dels som indrapportering fra fysioterapeuter af objektive mål.

I 2015 vil der blive ekstra fokus på opfølgning og kontrol. Sundhedsstyrelsens udmelding på området foreligger vist endnu ikke i sin endelige form, men et detaljeret udkast har været tilgængeligt siden efteråret. Det lægger op til, at der for den enkelte patient bliver færre direkte

kontakter i hospitalsregi, og til, at der findes nye modeller. Dagens program på dette møde kommer til at uddybe dette, og der vil komme indlæg om alternative former til opfølgning og efterundersøgelse.

Alt i alt tegner 2015 til at blive et år med mange spændende opgaver. Med dette vil jeg afslutte beretningen for i år og ønske alle et godt år 2015.