

Formandens beretning

Det har været et tilbagevendende tema de seneste år, at økonomien i DBCG er presset. Det er fortsat tilfældet, men efter den tilpasning af organisationen og bemanningen i sekretariatet, der skete i forrige år, har situationen nogenlunde været status quo. Heldigvis er vi i den situation, at vi fra 2015 har fået tildelt en 3 årig bevilling, så vi har kunnet planlægge langsigtet. Det betyder dog også, at det reducerede aktivitetsniveau, som blev indført i 2014, bl.a. med begrænset telefontid og risiko for længere sagsbehandling, ikke er blevet lempet.

Opfølgning efter kræftbehandling har været i fokus i det forløbne år. Sundhedsstyrelsen udsendte i februar de første af de længe ventede opfølgingsprogrammer, herunder programmet for brystkræft. De nye programmer lagde op til, at opfølgningen mere tilpasses den enkeltes behov, og at alle patienter efter endt behandling får lagt en individuel opfølgingsplan. Det understreges også i Sundhedsstyrelsens program, at indsatsen ved opfølgning hos symptomfrie patienter, udover mammografiscreening op til 79 års alderen, ikke skal inkludere rutineundersøgelser. Derimod rettes der mere opmærksomhed mod senfølger, rehabilitering og palliation. Med baggrund i Sundhedsstyrelsens opfølgingsprogram udfærdigede DBCG umiddelbart et revideret afsnit om tidlig brystkræft i retningslinierne, hvor anbefalingerne i Sundhedsstyrelsens opfølgingsprogram trækkes frem. Det er heri præciseret, at opfølgingsprogrammerne for den enkelte patient efter endt primær behandling kan individualiseres, og der beskrives tre modeller, hvoraf den ene er den traditionelle med hospitalsbaseret opfølgning, mens de to andre er dels opfølgning i almen praksis under forudsætning af, at der indgås en specifik aftale herom, der sikrer den nødvendige uddannelse og hurtig genhenvielse, og dels en patientorienteret opfølgning, hvor patienten selv kan rette henvendelse direkte til afdelingen (f.eks. gennem et sygeplejerske-ambulatorium) og kan lave en aftale om at blive vurderet af en specialist. Hen over sommeren og efteråret har man været i gang med at udmønte lokale programmer, men det viste sig, at man rundt i landet i en vis udstrækning har lagt forskellige fortolkninger af retningslinierne til grund, og det har ført til, at billedet har tegnet sig noget broget. På baggrund heraf har sundhedsdirektørerne i Danske Regioner sidst på året skåret igennem og besluttet, at brystkræftpatienter, der ikke er i aktiv behandling, skal tilbydes opfølgning efter modellen, der styres af patienten selv. DBCG bifalder fuldt ud denne beslutning, som er meldt ud i systemet og fremgår af vores hjemmeside, og det forventes, at der nu hurtigt sker en tilpasning til denne model.

Der er gennemført 3 bestyrelsesmøder i 2015. Der har været diskuteret organisatoriske spørgsmål og specielt har opfølgning været et centralt emne. I modsætning til tidligere år er der i det forløbne år ikke foretaget større ændringer i retningslinierne. Ændringerne i kapitlet om opfølgning er allerede omtalt, og der er også behandlet et revideret kapitel om bisfosfonatbehandling, som er på programmet til præsentation senere på dagen, og revision af afsnit-

tet om endokrinbehandling. Begge er meget tæt på at være klar til offentliggørelse på hjemmesiden. Det forventes, at revision af retningslinierne vil blive mere intensiv i det kommende år, og det vides, at der arbejdes på at få behandlet neoadjuverende behandling med henblik på down-staging, ligesom der fra Kirurgisk Udvalg er lagt op til revision af kapitlerne om in-situ karcinom og sentinel node biopsi.

I 2015 har bestyrelsen og sekretariatet behandlet i alt 20 nye projektansøgninger med anmodning om dataudtræk. Tre af disse er rene kvalitetsprojekter, mens resten har været behandlet og godkendt af bestyrelsen.

Indtil videre er der registreret 15 ekstra numre på publikationslisten fra DBCG, som nu indeholder i alt 441 artikler. Vi er dog ikke sikre på, at listen er komplet, men under alle omstændigheder anses det for et tilfredsstillende resultat. Der har også i løbet af året været forsvaret flere ph.d.-afhandlinger, der i stor udstrækning har bygget på DBCG-registermateriale. Vi får senere i dag 3 af dem præsenteret. Endelig vil jeg fremhæve, at der på baggrund af DBCG-materiale blev holdt to markante foredrag på San Antonio mødet i december. I det ene fremlagde Torsten Nielsen resultater fra et studium på et materiale, der viste, at patienter med luminal A brystkræft ikke havde glæde af den kemoterapi, der blev givet i DBCG-77. I det andet refererede Anne Bodilsen sine studier, som vi også kommer til at høre nærmere om senere i dag.

Bestyrelsens sammensætning er ændret lidt i det forløbne år. Jens Jørgen Elberg er udtrådt og erstattet af Lisbeth Hölmich som repræsentant for Dansk Selskab for Plastikkirurgi og Rekonstruktion. Jens Jørgen har på forbilledlig vis i mange år repræsenteret plastikkirurgien i DBCG både i bestyrelsen og i Kirurgisk Udvalg, og vi takker ham for den indsats og ønsker ham held og lykke fremover. Jannik Hilsted, som har siddet som regionernes repræsentant i bestyrelsen, er også udtrådt, men Danske Regioner har endnu ikke meddelt, hvem de peger på i stedet. DBCG takker Jannik for indsatsen. Der har også været afholdt formandsvalg i bestyrelsen, og undertegnede opnåede genvalg.

Jeg omtalte i min beretning sidste år, at der var sat et udviklingsarbejde i gang med henblik på at få et system op at stå, så den enkelte patient selv kan foretage indberetning af udvalgte data til databasen. Den svære del af opgaven har været at få aftaler med IT-afdelingerne i regionerne, men man er nu kommet frem til en model, der er under afprøvning i Region Hovedstaden. Det system, der arbejdes med, er baseret på anvendelse af en iPad, der kobles op til DBCG's database via sundhedsdatanettet. Dvs. man er bundet af, at patienten skal foretage indberetning f.eks. i venteværelset umiddelbart før besøget i ambulatoriet. Systemet er til afprøvning i Onkologisk afdeling ved Rigshospitalet, hvor det er sat op til indberetning af bivirkninger til kemoterapi. Resultatet af afprøvningen foreligger endnu ikke, men såfremt det falder heldigt ud, er der forventning om, at der vil kunne indgås aftaler i de øvrige regioner, og at modellen kan tages i anvendelse til selvrapportering af nogle af de data, der registreres i starten ved de kirurgiske afdelinger. Der er allerede udarbejdet en model for fertilitets- og komorbiditetskemaerne.

Jeg skal i forlængelse af min beretning redegøre for kvalitetsindikatorrapporten for 2014. Det er 9. år, der foretages en beregning af indikatorerne, og som det vil fremgå, dokumenterer rapporten på ny, at der er en høj kvalitet af behandlingen af brystkræft i Danmark, og at vi i DBCG's database har unikke data til rådighed, men rapporten afslører også, at der dog er betydelige mangler med hensyn til indberetning af opfølgingsdata. Det har der været rettet fokus på igennem flere år, men det kniber fortsat gevaldigt at få rettet op på det, og det giver store problemer, når vi skal anvende databasen til opgørelse af kvalitet og til forskningsformål. Der er åbenbart behov for en forenkling og mere hensigtsmæssige arbejdsgange på dette område. Det er også noget, der arbejdes på i en bredere sammenhæng kraftigt understøttet af DMCG.dk og specielt Kræftens Bekæmpelse, der også yder en betydelig finansiel støtte. Der er således forhåbninger om, at det, der går under betegnelsen af Cancerregistret version 2, som bl.a. skal omfatte Den Nationale Kliniske Kræftdatabase – DNKK_ og samkøring af eksisterende registre, vil kunne være med til at forenkle indberetningen og sikre, at data allerede registreret i ét register, ikke skal indberettes igen.

Styregruppen for Landsdækkende Klinisk Kvalitetsdatabase for Brystkræft har revideret statutterne i de det forløbne år, og nyt er bl.a., at den regionale repræsentation i styregruppen skal varetages af en faglig repræsentant for det kliniske miljø, og de regionale DBCG-udvalg eller lignende regionale fora er blevet bedt om at fortage udpegningsopgaver.

I efteråret afholdt Landsforeningen mod Brystkræft og DBCG i fællesskab en konference om brystkræftbehandling nu og i fremtiden. På mødet blev uddelt 3 legater af 50.000 kr. doneret af Landsforeningen, som skulle gå til yngre brystkræftforskere. Legatmodtagerne, som DBCG havde stået for udvælgelsen af, var Ida Marie Sønderstrup, Birgitte Offersen og Tove Tvedskov, der alle kvitterede med fine foredrag. Jeg vil hermed gerne takke landsforeningen for et godt samarbejde og specielt for denne sidste håndsrekning til brystkræftforskning.

I det kommende år står vi umiddelbart ikke overfor større opgaver, men det kan jo hurtigt ændres. Vi har dog planlagt, at hjemmesiden skal opdateres, og det bliver separat præsenteret i et efterfølgende indlæg. I den forbindelse har vi besluttet, at vores navn ændres til det mere mundrette Danish Breast Cancer Group eller på dansk Dansk Brystkræft Gruppe, men vi holder altså fast i forkortelsen DBCG.

Inden afslutningen af min beretning vil jeg gerne henlede opmærksomheden på et par relevante danske arrangementer i det kommende år. DMCG.dk og Kræftens Bekæmpelse holder som sædvanligt et årligt møde på Christiansborg. Mødet afholdes i år den 9. marts og omhandler i år de nye opfølgingsprogrammer. I Aarhus holder vi for 5. gang workshop om brystkræft, og det sker den 18.-19. maj. Temaet er i år behandling af helt unge patienter og gamle patienter.

Med dette vil jeg afslutte beretningen for 2015 og ønske alle et godt år 2016.