

DBCG - Formandsberetning 2008-9

2008 har været et år, der har budt på meget positivt i forhold til brystkræftsygdommen og dens behandling, og jeg vil indlede min beretning med at trække det vigtigste frem, men der har desværre også været en meget negativ udvikling i forhold til økonomien, og det vil desværre komme til at få væsentlig indflydelse på DBCG's aktivitet fremover. Det vil jeg vende tilbage til i den sidste del af beretningen.

Overordnet er der i 2008 sket to ting, der har fået væsentlig indflydelse på diagnostik og behandling af brystkræft. For det første har vi nu endelig fået indført mammografiscreening over hele landet. Det har været længe undervejs, og implementeringen har ikke været helt let. Fra starten var der store betænkeligheder omkring manglende personaleressourcer specielt i de mammadiologiske enheder, men trods det, er det ved indgangen til 2009 indtrykket, at man nu har fået organisationen nogenlunde på plads i de enkelte regioner, og der screenes over hele landet. Det har ført til en stærkt forøget aktivitet i behandlingssystemet, og det har været en stor udfordring at akkumulere de mange ekstra patienter, men det har vist sig, at en tilpasning af den eksisterende organisation har været mulig, og patienterne er kommet igennem systemet på tilfredsstillende vis. Nu kan vi se frem til, at de samlede behandlingsresultater gradvist vil blive bedret. Det er allerede meget iøjnefaldende, at de ekstra cancere, der diagnosticeres, har behov for mindre omfattende kirurgi.

Den anden store ændring i organisationen af diagnostik og behandling, der er kommet i 2008, er indførelse af brystkræftpakken. Det har været en kæmpeopgave at få dette organiseret i de enkelte centre, og specielt da det jo faldt sammen med, at man også skulle indføre screeningen. Som jeg senere på dagen skal vende tilbage til, synes det dog langt hen ad vejen at være lykkedes, og det er en præstation, som vi kan være stolte af, at vi har ydet vores bidrag til. Selvom det vil blive vanskeligt at måle en effekt af brystkræftpakken på de samlede behandlingsresultater, så er der ikke tvivl om, at de opstrammede og tilpassede udrednings- og behandlingsforløb, har stor indflydelse på patienternes tilfredshed og vurdering af kvaliteten i systemet.

Vi fejrede DBCG's 30 års jubilæum i maj 2008, og det var en stor succes. Mødet var særdeles velbesøgt, og vi fik på fornem vist demonstreret DBCG's enestående status som platform for kræftforskning. Der var således en lang række glimrende foredrag, som alle var udgået fra egne rækker og givet af de aktører, der til daglig beskæftiger sig med brystkræft i Danmark. Samtidig med denne kraftpræstation blev der udgivet et nummer af Acta Oncologica, der udelukkende indeholdt DBCG arbejder. Der var i alt 34 artikler, der på kryds og tværs afspejler den aktuelle forskningsaktivitet på området. Det er et meget fornemt bidrag til den internationale litteratur, og jeg er sikker på, at der i de kommende år vil blive gjort flittig brug af "jubilæumsnummeret", som en referenceramme, man ikke kan komme uden om. Det sociale arrangement ved jubilæet er også værd at fremhæve, og det var helt klart med til at gøre mødet til den succes, det var. I denne forbindelse vil jeg også gerne fremhæve den formidable indsats, som var ydet af DBCG's sekretariat i månederne op til mødet. Man leverede en pragtpræstation, som i virkeligheden var hele fundamentet for mødet. Det vil jeg gerne sige specielt tak for.

De videnskabelige bedrifter i det forløbne år var i stor udstrækning knyttet til aktiviteterne omkring jubilæumsmødet og jubilæumsnummeret af Acta Oncologica, men ved udgangen af året markerede DBCG sig igen stærkt ved tre fornemme præsentationer på San Antonio mødet, som vi skal høre nærmere om senere på dagen. Det er også værd at huske, at vi har startet rekrutteringen til READ protokollen, som sammen med REAL protokollen, der igangsættes i løbet af få måneder, i de kommende år vil være væsentlige DBCG-bidrag til klinisk brystkræftforskning.

Bortset fra mindre justeringer i patologi afsnittet, er der ikke foretaget væsentlige ændringer i retningslinierne i 2008. Det forventes imidlertid i det kommende år, hvor der igen er konsensusmøde i St. Gallen, og det fører formentlig til justeringer af de internationale rekommandationer, som vi efterfølgende skal forholde os til i de enkelte videnskabelige udvalg. Der er dog to nye afsnit, som forventes offentliggjort på hjemmesiden i løbet af meget kort tid. Det drejer sig om et nyt afsnit om behandling patienter med brystkræft i den aldersgruppe over 75 år, som ikke oprindeligt har været omfattet af DBCG's retningslinier. Kapitlet er udarbejdet af en tværgående arbejdsgruppe, og man mangler på nuværende tidspunkt kun at få enkelte detaljer og godkendelser på plads, før det er klart til at blive præsenteret. Derudover er der et afsnit om onkoplastisk kirurgi på vej. Det var vores ambition, at det skulle have været på hjemmesiden her til repræsentantskabsmødet, men det nåede vi ikke. Det vil dog ske i løbet af de kommende få uger.

I det 2008 udkom den første Kvalitetsindikatorrapport for årene 2006 og 2007. Det er en meget fin publikation, der giver særdeles detaljerede oplysninger om 8 af de 11 indikatorer, som vi tidligere har defineret. Jeg vender tilbage til indholdet senere på dagen. Når jeg medtager det her, er det fordi jeg gerne vil fremhæve det store arbejde, der ligger bag denne udgivelse. Det har også lagt beslag på betydelige ressourcer i DBCG's sekretariat, men jeg synes, at man har løst det på forbillig vis, og vi kan være stolte af resultatet.

Jeg vil også gerne fremhæve det store arbejde med etablering af en platform for web-indtastning. Den kirurgiske del er nu på plads, og det er nu muligt for alle afdelinger at overgå til denne form for indberetning. Som bruger af systemet vil jeg gerne fremhæve, at det er lykkedes at lave skemaer, der fungerer fint og er nemme at arbejde med. Jeg vil stærkt appellere til, at man i de enkelte centre snarest tager dette op, og man skal være opmærksom på, at muligheden for papirindberetning vil udgå i løbet af 2009. Tilsvarende åbnes der meget snart op for indberetning af patologi-data, og de øvrige skemaer vil følge hurtigt efter. Det er målet, at vi i løbet af 2009 får mulighed for elektronisk indberetning af alle data.

Satsningen på web-indberetning i DBCG var en af de konklusioner, der blev draget på et visionsseminar, som Forretningsudvalget afholdt i efteråret med henblik på at fastlægge en fremtidig strategi for databasen. Af andre punkter fra seminaret kan her nævnes større tilgængelighed af egne data, flere samkøring og links til andre databaser bl.a. med henblik på at forenkle og optimere indsamling af follow-up data og mulighed for en komplet registrering af patienter, dvs. også mulighed for gentagne registreringer.

Desværre står de mange positive indtryk fra 2008 i skyggen af de meget mørke fremtidsudsigter, der er resultatet af udsigten til en meget kraftig beskæring af vores budgetter. Det tror jeg, at der er behov for at jeg knytter lidt uddybende kommentarer til. Indtil 2006 var DBCG finansieret fra amterne med et fast beløb per nyregistreret patient, der i de seneste år udgjorde 1.250 kr. Med

det har vi kunnet køre med et budget på godt 4 mio. kr. Med regionsdannelsen 1. januar 2007 overgik vi på linie med de øvrige DMCG-ere til finansiering via de såkaldte puljemidler. Den meget lange og besværlige ansøgningsproces er der tidligere redegjort for, og resultatet var, at vi fik tildelt et beløb, der langt fra kunne dække vores budget. I første omgang var der bevilget 5 mio. kr. for tre år, et beløb, der var større end hvad andre DMCG-ere opnåede, men som stod i skærende kontrast til de 12-13 mio. kr., som vores samlede budget for perioden ville have været med uændret aktivitet. Ydermere var de opgaver, som forventedes løst, øget i forhold til tidligere. Bl.a. registreringen af arvelig brystkræft, som tidligere har været finansieret af private fondsmidler. Vi har dog fået bevilliget yderligere godt 1 mio. kr., så det samlede beløb til de tre års aktivitet er på godt 6 mio. kr. Det er på forskellig vis lykkedes os at holde sekretariatet kørende frem til 1. januar i år, bl.a. via eksterne fondsmidler og ved at der har været sparet på lønkontoen pga. vakante stillinger, men nu er kassen tom. Der er ikke flere penge!

I det forgangne år blev det besluttet, at der for 2009 og fremover fra Danske Regioner tildeles 20 mio. kr. årligt til infrastrukturen for klinisk kræftforskning. Dette skal udover finansiering af DMCG-erne også dække udgifterne til biobanker. Med baggrund heri har der været en række møder med deltagelse af DR, KCN, KCØ og DBCG, hvor man har forsøgt at omstrukturere DBCG's organisation med henblik på at reducere budgetterne. Det synes også muligt, bl.a. via en væsentlig reduktion i antallet af datasekretærer som følge af web-indtastning og via træk på kompetencecenter Nord, som vi er knyttet til, men en yderligere besparelse i forbindelse med omlægning af den egentlige database til KMS-struktur under KCØ måtte man opgive. DBCG-databasen er simpelt hen for kompliceret og omfattende, hvorfor en oplægning ville blive alt for dyr. Møderækken mundede ud i, at man kom frem til et budgetforslag på 4,1 mio. kr. hvilket skal ses i forhold til et budget på 5,7 mio. kr., som udgøres af vores oprindelige ansøgning på 5,2 mio. kr. til puljemidlerne på baggrund af de 11 opgaver i Kræftplan II og tillagt de 500.000 kr., der hidtil er givet til drift af den nye kvalitetsdatabase. Det stærkt reducerede budget på godt 4 mio. kr. er vi efterfølgende blevet bedt om yderligere at reducere til 2,8 mio. kr. inklusive udgifter til kvalitetsdatabasen. Det er ikke muligt uden at konsekvenserne ville blive at meget væsentlige dele af den hidtidige aktivitet må lukkes ned. Det vil *de facto* betyde, at vi ikke kan leve op til de stillede krav. Det meddelte vi DR. Efterfølgende har der været en række såkaldte dialogmøder mellem Danske Regioner og DMCG-erne, herunder DBCG. Vi tolkede oplægget hertil som en oplødning og forventede, at det ville udmøntes i en fornyet stillingtagen til budgettets størrelse. Desværre har det vist sig, at denne optimisme var ubegrundet. Vi bad også om en midlertidig bevilling, så vi kunne finansiere aktiviteten i de første to måneder af 2009, idet det på forhånd stod klart, at fordelingen af de 20 mio. kr. først ville blive lagt fast i slutningen af februar af regionssundhedsdirektørerne. Denne midlertidige bevilling har vi imidlertid fået afslag på.

I denne sag er Danske Regioner vores direkte modpart, selvom der er andre interessenter. DMCG-erne er jo i de seneste år i tiltagende omfang blevet inddraget i overordnede opgaver indenfor sundhedssystemet herunder diverse arbejdsopgaver i SST og ikke mindst udarbejdelse af grundlaget for og implementering af kræftpakkerne. Specielt den sidste opgave vil også fremover have behov for DMCG-ernes bidrag i forbindelse med bl.a. monitoreringen. Der er da også fra SST ved flere lejligheder givet indtryk af, at man støtter DMCG-erne og gerne medvirker til at fremme vores sag i forhold til regionerne. Fra politisk hold har der ikke været egentlige udmeldinger. Foranlediget af et konkret spørgsmål rejst i Folketinget vedr. DBCG's trængte økonomi har sundhedsministeren dog givet et svar, der antyder, at han anser de foreliggende bevillinger for tilstrækkelige.

DBCg's økonomiske problemer i forhold til bevillingsrammen fra Danske Regioner er ikke et enestående problem. De øvrige DMCG-ere har eller vil få tilsvarende problemer i de kommende år. Der er også andre indicier, der peger på, at det arbejde, der gøres i de multidisciplinære cancergrupper ikke nyder nogen speciel bevågenhed fra DR's side. Det er således påfaldende, at man ikke har taget DMCG.dk i betragtning, da man etablerede det nye *Forum for Infrastruktur for Klinisk Kræftforskning – FIKK*. I det sidder repræsentanter fra hver af regionerne, Sundhedsstyrelsen, kompetencecentre, universiteterne og Dansk Medicinsk Selskab, og formandskabet ligger hos DR. Medlemmerne er alle særdeles velkvalificerede indenfor deres områder, men der er ikke nogen, der har været knyttet til DMCG. Det skriger det til himlen, at der ikke er medlemmer, der har været aktører i det kæmpe arbejde, det har været at få etableret netop det, der er det egentlige mål for gruppen: Infrastruktur for Klinisk Kræftforskning. Som minimum må det kræves, at formanden for DMCG.dk sidder med i gruppen!

Med denne lange og måske lidt for detaljerede gennemgang har jeg gerne villet lægge op til en diskussion af DBCg's fremtid. Der har på det seneste været stærke kræfter indenfor DBCg's række, der har talt for, at vi skulle indstille den aktivitet, som vi ikke har dækning for i de skræbete budgetter, og sætte den del af databasedriften, der ikke vedrører kvalitetsindikatorerne, på vågeblus og i øvrigt koncentrere os om de videnskabelige opgaver, der kan løses på basis af fondsmidler o. lign. Samtidigt skulle det meldes ud, at vi ikke vil kunne medvirke til de opgaver som man måtte have ønske om at inddrage os i fra de centrale sundhedsmyndigheder. Jeg håber, at vi nu i dag kan tage en diskussion af disse forhold, som evt. kan munde ud i en bemyndigelse til forretningsudvalget om at tage de fornødne skridt til handling.

Som udgangspunkt for diskussionen bør vi dog holde os for øje, at vi gennem de sidste ca. 30 år har vi fået etableret og fastholdt et stærkt tværfagligt loyal netværk, og vi har fået afstukket internationalt tilpassede retningslinier for diagnostik og behandling af brystkræft, som har sikret optimale tilbud til alle nye patienter. Gennem den samme periode er det vist, at 5 års dødeligheden er halveret fra ca. 40% i slutningen af 70'erne til nu ca. 20%. Der er fortsat mange opgaver, der skal løses, og som kun kan løses optimalt ved bevarelsen af vores tværfaglige organisation. Vi ønsker alle at også fremtidige patienter sikres optimale tilbud, derfor vil vi kæmpe for sagen.

Peer Christiansen