

Dagsorden for DMG repræsentantskabsmøde 13/3-2012 klokken 14:30-16:00:

1. Godkendelse af ref. fra sidste repræsentantskabsmøde

Godkendt uden kommentarer.

2. Karin Dahlstrøm har besluttet at stoppe som medlem af DMGFU. DSPR har udpeget Lisbeth Hölmich

Formanden for DMG takker Karin for hendes store og mange årige indsats i DMGFU og fremhæver især Karins pioner arbejde med indførelsen af Hyperterm Regional Perfusionsbehandling i Danmark. Lisbeth bydes velkommen.

3. Lars Bastholt har besluttet at stoppe som medlem af DMGFU. DSKO har udpeget Henrik Schmidt

Formanden for DMG takker Lars for hans store og mange årige indsats i DMGFU og fremhæver især Lars' pioner arbejde med indførelsen af medicinsk onkologisk behandling af patienter med avanceret malignt melanom i Danmark. Henrik bydes velkommen.

4. Beretning fra Formanden

DMG har afholdt 5 møder: 16.5.2011, 22.08.2011, 02.12.2011, 13.02.2012 og 09.03.2012.

Størstedelen af arbejdet har været de nye DMG guidelines samt arbejdet med udvikling af kvalitetsindikatorer vedrørende diagnostik og behandlingsforløb af melanom inkl. kvalitetsindikatorer til DMG databasen. Begge arbejdsområder er blevet refereret udførligt under relevante punkter af dagsordenen.

Derudover blev der den 28.04.2011 udarbejdet og afsendt en stor ansøgning til Regionernes Fælles

Databasepulje. Der blev søgt en bevilling på 895.000,00 kr. til tre års arbejde.

DMG har fået tilsagn om bevilling på 285.000,00 i 2012 under forudsætning at:

- DMG database godkendes af SST som kvalitetsdatabase
- Der udarbejdes et sæt af kvalitetsindikatorer
- DMG databasen sammenlægges med Non-Melanom hudkræft Database.

DMG er blevet godkendt som kvalitetsdatabase, kvalitetsindikatorer er blevet udarbejdet og vil snarest muligt blive fremsendt til Regionernes Fælles Databasepulje, kravet om sammenlægning af databaser er frafaldet.

De Danske Guidelines for Melanombehandling kommer til at omfatte alle former for melanom og vil dække epidemiologi, forekomst, prævention, diagnostik og behandling i alle sygdomsstadier. Derudover vil både den

palliative og understøttende behandling blive dækket. Alle udsagn og anbefalinger vil blive refereret til evidensniveauer og anbefalingsgrader.

K.T.Drzewiecki og C.Gjørup er hovedansvarlige og udgør redaktionen. DMGFU er medansvarlig.

Projekter, som udgår fra DMG databasen, er følgende:

Retrospektivt studie med prospektivt registrerede data af patienter behandlet for deres recidiv af melanom på ekstremiteter med Hyperterm Regional Perfusion (HRP) med henblik på:

- Metodevurdering i forhold til international konsensus
- Vurdering af tumorrespons, morbiditet og mortalitet
- Vurdering af recidivfri overlevelse og total overlevelse

Materialet udgør alle patienter behandlet med HRP på Rigshospitalet i perioden 1993 – 2010

Forfattere:

Ida Felbo, Annette Chakera, Jennifer Drejøre, Grethe Schmidt, Birger Hesse

Population af tynde melanomer og in situ melanomer i Danmark i perioden 1985 til 2010.

Databasestudie med prospektivt registrerede parametre. Materialet udgør patienter med melanom < 1mm i tykkelse og patienter med level I melanom. Undersøgelsen har til formål at afdække trends i incidensen, deskriptiv epidemiologi som kønsfordeling, aldersfordeling og regionsfordeling. Vurdering af kirurgisk behandling i forhold til DMG retningslinjer, Vurdering af overlevelse og recidivfri overlevelse i forhold til prognostiske parametre.

Data fra DMG database vil blive suppleret med data fra Patobank, Cancerregister og Dødsregister.

M. Glud, N.M. Toyserkani, A.Venzo, K.T.Drzewiecki

Kohortestudium; Helbredsrelateret livskvalitet(EORTC), behov for palliativ indsats og Støttebehandling hos melanom patienter i stadium IV.

Spørgeskemaundersøgelse gentaget hver 3 mdr. fra diagnosen melanom st. IV. Hvilke fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle problemstillinger optræder i de forskellige tidspunkter af sygdomsforløbet. Hvilke patienter har brug for yderligere hjælp.

Forskningsenhed Palliativ medicinsk afd. BBH og DMG database.

M.Grønvold

Characterization of innate immune cell subtypes in ulcerated melanomas.

At karakterisere det lokale tumormiljø med subgrupper af innate immun celler samt strukturelle mekanismer og faktorer omkring proliferation og hypoksi ved ulcereret melanom.

Ph.d. projekt ÅUH, Marie Louise Bønnelykke-Behrndtz, Vejleder H. Schmidt

Melanoma: Pre- and post-diagnosis treatments, comorbidity, and survival.

Comorbid conditions decrease survival Stage specific prognosis is worse for immune suppressed patients compared to general melanoma population. Use of statins increases survival of melanoma patients.

Ph.d. projekt ÅUH, Anne Fia Grann, Vejleder T. Lee Lash og H. Schmidt

Melanoma: Is the number of routine follow-up visits after treatment associated with melanoma specific survival rates? Is melanoma associated with increased risk of psychiatric disorders? Is melanoma associated with increased risk of somatic disorders; especially heart diseases and chronic diseases and is this associated with all-cause melanoma mortality?

Danish Cancer Society Research Center, Dept. of Plastic Surgery Herlev University Hospital Dept. of Plastic Surgery Breast Surgery and Burns L.R.Hölmich, K.T.Drzewiecki, C.Jochansen, S.O.Dalton, T. Flensburg-Madsen

5. Status for arbejdet med on line registrering i DMG Database. Besked fra alle behandlingssteder. Ændringer i databasen ved Aleks Jovanovic

Siden sidste år er der tilkommet nye funktioner til databasen:

- Brugeroprettelse kan ske online via en formular på www.sundata.dk.
 - DMG ansvarlige for hvert center kan selv fjerne brugere fra systemet, når de fratræder deres stilling.
- Aleks Jovanovic – Database manager arbejder på flere nye funktioner så som:
- DMG ansvarlige for hvert center skal selv kunne trække deres data ud fra databasen.
 - Samkøring af DMG databasen med dødsregistret mhp. opdatering af dødsdatoer.
 - Databasen skal selv automatisk kunne generere rapporter til indsendelse til relevante steder.
 - Rapporterne skal lette arbejdet med at finde patienter med manglende data, så hullerne kan udfyldes.

Det er meningen, at databasen i fremtiden skal kunne sammenkobles med Patobank, men på nuværende tidspunkt er der store udfordringer i dette.

Status for DMG registrering det sidste år for de respektive centre gennemgås:

RH: Der indtastes løbende. Der er fortsat et efterslæb fra før d. 20. marts 2011 og bagud.

ROSKILDE: Her har efterslæbet fra før d. 20. marts 2011 været prioriteret højest. Desuden har man fundet manglende patienter ved at samkøre med patologernes data. Der er et stor problem med sekretærhjælp.

ESBJERG: Up to date.

HEH: Der indtastes løbende. Der er efterslæb på recidiv skemaer, som forsøges opfanget ved followups.

ODENSE: Patologerne er up to date. Kirurgerne er angiveligt en smule bagud, men indtaster løbende.

ÅRHUS: Patologer indtaster løbende. Der er et meget stort efterslæb fra de tidlige år. Desværre er der kun 1 kirurg, der er tilknyttet databasen.

AALBORG: Ingen tilstede herfra.

6. Status for arbejdet med Nye Melanom Guidelines

Caroline Gjørup præsenterer arbejdet med DMG guidelines. Det har udgjort størstedelen af DMG arbejdet i 2011, og det forventes at stå færdigt til offentliggørelse på www.melanoma.dk i sommer 2012. Inden da skal det godkendes af SST. Der arbejdes med evidensniveau I-IV og anbefalingsgrad A-D for alle afsnit inspireret af de australske melanom guidelines.

For hvert afsnit er der en hovedforfatter og en række medforfattere. Det har været hovedforfatterens ansvar at kontakte medforfatterne og sikre, at afsnittet blev skrevet og indsamle kommentarer fra gruppen. De forfattere, som har bidraget til deres respektive afsnit skal stå på som forfattere til afsnittene. Jørgen Lock-Andersen pointerer, at han ikke har modtaget information om en del af de afsnit, han har stået på som medforfatter, og der har ikke været helt klar konsensus, om hvordan arbejdet skulle foregå. Der vil blive sendt information ud igen snarest, om hvordan arbejdet er tænkt at skulle foregå.

7. Status for arbejdet med Kvalitetsindikatorer i DMG Database

Der er igennem 2011 lagt et arbejde i udvikling af kvalitetsindikatorer og arbejdet nærmer sig sin ende. I tabellen er angivet eksempler på indikatorer med kvalitetsmål. Procenterne kan ændres inden de endeligt offentliggøres.

Indikator	Beskrivelse	Kvalitetsmål
KMM1	Der er foretaget excisionsbiopsi med fri rande	90%
KMM2	Der er angivelse af samlede excisionsafstand af primærtumor	100%
KMM3	Samlede excisionsafstand ved fjernelse af tumorer på truncus og ekstremiteter er i overensstemmelse med retningslinjerne	>95 %
KMM4	Patienter med tumor over 1mm i tykkelse skal have tilbudt sentinel lymfeknude biopsi	85%
KMM5	Ved sentinel lymfeknude biopsi fjernes højst 3 lymfeknuder pr region	90%
KMM6	Ved lymfeknudeudrømning i armhulen skal præparatet indeholde mindst 10 Lymfeknuder (inkl. antallet af fjernede lymfeknuder ved sentinel lymfeknudebiopsi)	90%
KMM7	Ved lymfeknudeudrømning i armhulen skal præparatet indeholde mindst 10 Lymfeknuder (inkl. antallet af fjernede lymfeknuder ved sentinel lymfeknudebiopsi)	90%
OMM1	Andel patienter, der starter behandling for metastaserende melanom inden 4 uger fra medtaget henvisning	
OMM2	Andel patienter der starter behandling for metastaserende melanom inden 14 dage efter informeret samtykke	
PMM1	Tumortykkelse angives i mikroskopibeskrivelse i mm, hvis ikke det er muligt anføres dette	100%
PMM2	Forekomst af ulceration angives i Mikroskopibeskrivelse med ja eller nej	

8. DMG økonomi præsenteret af Formanden

Saldo start 01.01.2011 - 1.444.092,12

Forbrug:

Ithaca møde	7.645,00
OUIH.....	34.327,16
OUIH.....	3.142,60
Skr.løn.....	30.797,48
Adm.Hotel.....	7.792,00
Adm Hotel.....	7.792,00
Carma Database.....	315.500,00
Skr.løn.....	8.7092,00
Skr.løn.....	9.940,00

Saldo slut 31.12.2011 - 1.011.490,88

9. Beretning fra Videnskabelige udvalg

En formel afrapportering fra de forskellige udvalg blev pga. tidsnød ikke nået, men følgende blev diskuteret:

- Onkologi: Der kommer løbende nye protokoller og informationerne vil være at finde i DMGs årlige nyhedsbrev. Plastikkirurger efterspørger lidt oftere opdatering af onkologiske behandlingstilbud, da patienterne forventer mere viden, end hvad der er tilgængeligt i dag.
- Patologi: Patologerne vil nedsætte et udvalg til udvælgelse af en national Brax metode, så der anvendes den samme overalt i landet. Det eneste krav er, at metoden skal være valideret.

10. Eventuelt

Alessandro Venzo har i forbindelse med sit arbejde med DMG databasen stødt på flere spørgsmål vedr. korrekt registrering i databasen. Blandt andet flg.:

- Hvordan registreres ukendt primær tumor på Onstudy side 1?
- Lymfeknudesintigrafi. Hvis man angiver, at der fx er 5-6 LN. Skal man så angive 5 eller 6 i databasen?
- Hvordan registreres det hvis SNB mislykkes eller at man efterlader SN intraabdominalt?
- Antal LN ved lymfeknudeexairese; Skal man inkludere SN eller ikke?
- Hvordan registreres, det hvis patienten overgår til follow-up hos egen læge?

Jesper Nielsen fra Esbjerg har spørgsmål vedr. SN diagnostik på Onstudy side 1. Skal denne svares ja, hvis der ved SN ikke var tracer vandring?

13-03-12

Der er konsensus for at udarbejde en FAQ, som skal inkludere de hyppigst stillede spørgsmål vedr. database registrering, og hvor man kan stille nye spørgsmål, som kan tilføjes til listen, så alle får gavn af det.

Der vil efter guidelines er færdigudviklet ske en opdatering af DMG database skemaerne, og her vil alle disse tvivlsspørgsmål indgå, så der fremadrettet ikke kommer til at være tvivl om de enkelte felter.

Referent

DMG-sekr.

Navid Toyserkani