



Referat af DAHANCA-møde
Torsdag d. 30. september 2004
Rigshospitalet, København

Til stede: Lisbeth Juhler Andersen, Cai Grau, Marie Overgaard, Jens Overgaard, Lars Vendelbo Johansen, Jørgen Johansen, Susanne Larsen, Hans Lynggaard-Riis, Chr. Godballe, Annelise Krogdahl, Jens Bentzen, Elo Andersen, Chr. Hjort Sørensen, Jørgen Kirkegaard, Preben Homøe, Chr. Buchwald, Niels Rasmussen, Anders Bilde, Lena Specht, Torsten Landberg og Wendy Sapru og Hanne Sand Hansen (ref.).

1. DAHANCA-gruppens forretningsorden (udkast udsendt til gruppen med dagsorden samt alternative forslag fra LSP)

DAHANCA-gruppen fastholder sit åbne princip og multidisciplinære set-up. Kræftstyregruppens KOF-udvalg (Kræft og Forskning) har afleveret skriftlig redegørelse og 50 mio. kr. er afsat til regional infrastruktur for den kliniske kræftforskning (RIKK), medens der endnu ikke er bevilliget penge til DMCG (Danske Multidisciplinære Cancergrupper). Hele DAHANCA-gruppen er DAHANCA's øverste myndighed. Gruppen (Lena Specht undtaget) støttede det udsendte forslag til forretningsorden, hvor styregruppen foruden afdelingens repræsentanter består af de aktive "tovholdere" i gruppen. Efter smårettelser vil hele ordlyden blive sendt til bestyrelsen for Dansk Selskab for Hoved og Hals Onkologi og lagt på hjemmesiden: www.DAHANCA.dk

2. DAHANCA-10 status

Per 29. sept. '04 er 302 patienter indgået, hvilket svarer til forventet antal i Danmark. Janssen-Cilag har så vidt vides standset alle EPO-projekter. RTOG-gruppens EPO-projekt lukket efter inklusion af 193 patienter, da der ikke var konstateret forskel på de to grupper +/- EPO.

Jens Overgaard har været til FDA-møde omkring EPO, hvor man med alle til rådighed værende forskningsresultater ikke har kunnet konstatere nogen form for overdødelighed. Måling af EPO-receptorer er ikke umiddelbart muligt.

I Storbritannien er startet 3-arms studie med accelereret bestråling +/- Nimorazol og + kemo i 3. arm.

3. DAHANCA-16 (protokoludkast udsendt med dagsorden)

Anders Bilde gennemgik protokollen med de sidst aftalte ændringer og efter indføjeelse af klarificerende bemærkninger, så som at N₃ ved bilateral lokalisation ikke kan indgå i studiet, biopsi regnes ikke som primær kirurgi og kun intraktabelt T-recidiv medfører, at N-operation opgives, vil protokollen blive fremsendt til Etisk Komité mhp. forventet start omkring 1. jan. 2005. Protokollen vil blive lagt på hjemmesiden: www.DAHANCA.dk

CT-skanning foretages ca. 6 uger efter strålebehandlingens afslutning, umiddelbart før halslymfeknudedissektion for gruppen, der skal have foretaget dette. I observationsgruppen ligeledes CT-skanning 6-8 uger efter strålebehandlingens afslutning og vurdering som hidtil. Man bør primært ved multidisciplinær konference fastlægge operationsomfanget, dvs. hvilke halslymfeknuderegioner, der skal dissekeres.

Appendiks vedr. livskvalitet bør tilføjes. I skemaerne en bemærkning om, hvordan MRND er modificeret.

Chr. Godballe vil udarbejde appendiks vedr. UL-skanning med finnålsaspirat for yderligere at kunne verificere patienter med restlymfeknudemetastase på længere sigt, så de afdelinger, der vil deltage har mulighed herfor.

4. Primær tumor ukendt efter annullering af EORTC-projekt

Vi bør følge de i DAHANCA-11 udarbejde retningslinjer. EORTC-projektet stoppet før det startede, men har medført en særdeles tiltrængt standardisering af beskrivelse og patologibeskrivelse af halslymfeknudepræparaterne.

Patienter med halslymfeknudemetastaser og ukendt primær tumor er siden 1998 registreret, de fleste i Med-Log database. Enkelte på Excel ark. En yngre energisk forsker, der har lyst til at opgøre resultaterne efterlyses. Punktet tages op ved næste møde.

5. DAHANCA-9

Et amendum til den hvilende protokol er indsendt til Etisk Komité, så både N₀- og N₊-patienter kan indgå. Enighed om, at vi må have erfaringer gennem randomiseret studium, før behandling kan kaldes standardbehandling. Vi afventer svar fra Etisk Komité.

6. DASPYTCA

Susanne Larsen fremlagde resultater fra Odense, hvor man har registreret i DASPYTCA siden år 2000. Andre centre er først startet i 2002. På alle centre registreres spytkireltumorer, men det kniber lidt med indtastning i databaserne visse steder. Odense har i alt 53 patienter, heraf 26 efter 2002. I den korte observationstid går det patienterne godt. Der er konstateret 3 lokale recidiver, 1 lymfeknudemetastase og 2 fjernmetastaser. Susanne Larsen er fortsat tovholder og vil få overblik over den samlede registrering. Forventet antal for hele Danmark er 45-60 patienter årligt.

7. DATHYRCA

Chr. Godballe oplyste, at web-baseret DATHYRCA-database er næsten færdig. Indtil dato er der registreret 973 patienter med thyreoidea-cancer siden 1996. 27% fra Rigshospitalet, 20% fra KAS Herlev, 19% fra Odense, 21% fra Århus, 14% fra Aalborg. I alt er 65% papillifere. Overlevelsen for papillifere, follikulære og medullære ligger pænt. Oprettelse af en mere formel DATHYRCA-gruppe med repræsentation fra de 5 centres onkologiske og hoved-halskirurgiske afdelinger foruden en patolog, en endokrinolog og klinisk fysiolog tænkes etableret. Christian oplyste endvidere, at retningslinjer for behandling af thyreoidea-cancer i Danmark nu er sendt til høring i div. selskaber. Man vil gerne have et DATHYRCA-møde i slutningen af året.

8. Databaseopdatering relateret til Cancerregister-oplysninger for årene 1992-1999 (DA-databasen)

I DAHANCA-databasen er registreret cancer laryngis siden 1971 og pharynx og cavum oris siden 1992. For årene 1992-99 i alt 4.416 patienter. Larynxdatabasen er kvalitetssikret over for

Cancerregisteret. Pharynx- og cavum oris-databasen 1992-1999 er kørt over for Cancerregisteret. I alt 5.811 patienter, hvoraf 815 ikke har primær hoved-halscancer, 17 diagnosticeret ud fra dødsattest alene, 45 uden histologisk diagnose og 50 ikke karcinomer. Endvidere et ukendt antal behandlet uden for Danmark. Dvs. 4.086 patienter i Cancerregisteret, som burde være i DAHANCA-databasen.

Til gengælde findes 330 patienter i DAHANCA, men ikke i Cancerregisteret, mens 798 findes i Cancerregisteret og ikke i DAHANCA. Disse fordeler sig med:

76	Københavns og Frederiksberg Kommune og Bornholms Amt
456	Københavns, Frederiksborg og Roskilde Amt
39	Vestsjælland og Storstrøms Amt
74	Fyns, Ribe og Sønderjyllands Amt
88	Århus, Viborg, Vejle og Ringkøbing Amt
38	Nordjyllands Amt
16	Grønland og Færøerne
11	Ukendt lokalisation

Når cpr.-numrene er identificeret, vil der tilgå centrene liste med henblik på registrering af de manglende patienter i DA-databasen.

9. DAHANCA-12: Laterale tumorer

Kenneth Jensen har gennemgået ca. 600 patientjournaler og foredraget er optaget til oral præsentation på ESTRO-mødet i okt. 2004 i Amsterdam.

10. Netværksgrupper/patientforeninger

Cai Grau og Elo Andersen redegør for deres kontakter til patientforeningen under Kræftens Bekæmpelse, der er meget aktiv og ved flere lejligheder har klaget over manglende information vedr. behandling og behandlingssequelæ. Man har oprettet patientskole i KAS Herlev og i Odense. Rehabiliteringsgrupper planlægges på KAS Herlev, men tiden har endnu ikke været til at starte disse. Man fandt, at DAHANCA-gruppen burde påtage sig at revidere og udforme landsdækkende patientinformationsfolder til patienten. Dette tages op ved næste møde. Susanne Larsen og Kenneth Jensen ville formentlig være interesserede i at indgå i denne gruppe.

11. Forslag fra SSHNO om retrospektiv opgørelse af behandlingsresultatet for "mobile tongue" 1996-2001 inkl., mhp. præsentation ved SSHNO's årsmøde i Göteborg 22. – 24. april 2005

Godkendtes med Cai Grau som ankermand, dog ønskes perioden ændret til 1995-99. Er der behov for assistance, vil yngre kollegaer kunne aktiveres.

12. Eventuelt

Niels Rasmussen redegjorde for temadag lørdag d. 20. nov. vedr. små glottiske larynxcancer. Mødet arrangeret af Dansk Laryngologisk Selskab i samarbejde med Dansk Selskab for Hoved- og Halskirurgi. Niels Rasmussen sidder som eneste danske repræsentant i ELS (European Laryngological Society).

ESTRO's undervisningsprogram "Tiger" anbefales af Elo Andersen (koster 550 kr.)

Dansk Selskab for Hoved-halskologi holder forårsmøde 11.03.05.

Næste møde i DAHANCA-gruppen berammet til:

Mandag d. 17. januar 2005 i Århus.

(Hanne Sand Hansen)