

Forretningsorden for DAHANCA

DAHANCA er åben for interesserede fra alle hoved-halsonkologiske centre, dvs. øre-næse-halskirurger, onkologer, fysikere, odontologer, patologer, plastikkirurger m.fl.

DAHANCA-gruppens infrastruktur omfatter DAHANCA-gruppen og dens plenumgruppemøder ("DAHANCA-møder") samt specifikke arbejdsgrupper.

DAHANCA-gruppen udgør DAHANCA's formelle myndighed og består af formand og sekretariatsleder, afdelingskontaktpersoner samt tovholdere/projektledere for DAHANCA-aktiviteter (se definition nedenfor).

DAHANCA-arbejdsgrupper omfatter permanente og midlertidige udvalg og arbejdsgrupper til løsning af specifikke projekter eller problemstillinger indenfor DAHANCA-gruppens rammer. Dette omfatter:

Projekter/protokoller: f.eks. DAHANCA-10, -13, ..

Aktiviteter: f.eks. database, biobank, kvalitetssikring, DATHYRCA m.fl.

Faggruppe: f.eks. patologi, radioterapi, kirurgi m.fl.

Arbejdsgruppernes etablering, kommissorium og sammensætning fastsættes eller godkendes af DAHANCA-gruppen, og har reference hertil. Alle arbejdsgrupper skal udarbejde deres egen forretningsorden/spilleregler, som godkendes af DAHANCA-gruppen. Arbejdsgrupperne er således "autonomt fungerende", men grupperne skal rapportere til DAHANCA-gruppen ved behov, og deres aktivitet skal regelmæssigt vurderes, således at der sikres at alle grupper er aktive. En opdateret liste over arbejdsgrupper skal fremgå af DAHANCA's hjemmeside.

DAHANCA-gruppen mødes med regelmæssige mellemrum (mindst halvårligt). Møderne indkaldes og ledes af formanden. Der udsendes mødeindkaldelse og dagsorden i god tid (ordentligvis mere end 2 uger før mødet) inden møderne. Alle DAHANCA-medlemmer kan forud herfor komme med forslag til dagsorden. Mødereferat udsendes og opslås på www.dahanca.dk. En opdateret liste over registrerede kontaktpersoner fra de hoved-halsonkologiske centre findes ligeledes på www.dahanca.dk. Såfremt ingen specielle dagsordenspunkter taler imod det, er mødet åbent for alle DAHANCA-interesserede. Beslutninger bør foretages som koncensus i plenum.

DAHANCA's **daglige ledelse** varetages af en formand og en sekretariatsleder. Begge udpeges af bestyrelsen for DSHHO. Sekretariatslederen er ansvarlig for koordinering af DAHANCA's kliniske studier, vedligeholdelse af infrastruktur, intern og ekstern kommunikation, herunder hjemmeside og pressepolitik, kliniske database, kvalitetsvurdering og international peer review af aktiviteterne, økonomi og regnskab med videre. I det omfang det skønnes relevant, kan disse opgaver uddelegeres, men den daglige ledelse er ansvarlig herfor. Aktiviteterne skal regelmæssigt forelægges DAHANCA-gruppen.

DAHANCA-afdelingskontaktpersoner udpeges efter aftale mellem de enkelte afdelinger og DAHANCA's formand på hver af de afdelinger, som aktivt deltager (i væsentligt omfang) i primær behandlingen af hoved-halscancer på landets fem hoved-halsonkologiske centre.

Kontaktpersonen bør være den ansvarlige overlæge for hoved-halscancer behandlingen eller tilsvarende, og skal fungere dels som DAHANCA's kontakt til afdelingen, dels som afdelingens talerør til DAHANCA. Kontaktpersonen skal være aktiv inden for DAHANCA og have afdelingsledelsens og sine kollegers opbakning. Ved de onkologiske afdelinger er personen samtidig ansvarlig for databasens daglige drift. De forskellige lokale opgaver kan uddelegeres lokalt – men kontaktpersonen er ansvarlig herfor og skal sikre det lokale netværk. Udpegnings af en kontaktperson skal ikke forhindre andre aktive fra afdelingen i at deltage i DAHANCA-gruppens aktiviteter (personen har således ikke privilegier – kun "forpligtelser").

Vedtaget af DAHANCA gruppen 30-9-2004, og efterfølgende af godkendt ad DSHHO's bestyrelse

Appendiks 1:

Generelle retningslinier for håndtering af indsamlede data og publikation.

Retningslinierne for publikation og materialehåndtering skal aftales i forbindelse med de enkelte protokoller og projekter. Imidlertid skal de være i overensstemmelse med følgende generelle retningslinier som er gældende for materiale indsamlet til DAHANCA-database og/eller biobank.

Som udgangspunkt skal det understreges, at DAHANCA-samarbejdet ikke medfører nogen indskrænkning af den frie råderet over og adgang til egne data og eget biologisk materiale, som frit kan benyttes uden yderligere involvering eller godkendelse fra DAHANCA. Det anbefales, at der er åbenhed og gensidig information om aktiviteter, så man eventuelt kunne drage nytte af hinanden. De generelle retningslinier gælder således kun materiale, der håndteres indenfor rammerne af definerede DAHANCA projekter – dog må lokale aktiviteter, som er en del af et større projekt, ikke publiceres, før det samlede projekt med mindre aftale foreligger.

Database

Principperne for databasen er som hidtidig: Regional infrastruktur og indsamling af data (5 danske enheder knyttet til de onkologiske afdelinger (RH, Herlev, Odense, Århus, Aalborg) med tilhørende øre-næse-halskirurgiske afdelinger (dertil kommer udenlandske afdelinger).

Enhver database har (selvfølgelig) fuld råderet over egne data (uanset hvor disse vil befinde sig teknisk) – Data ”tilhører” dem, der leverer.

Samkøring af data vil kun finde sted efter gensidig aftale og i forbindelse med definerede projekter, herunder afklaring af projekternes omfang og hvem der er involveret (jf. publikationsregler).

Der vil være fælles principper for databasens struktur (tillader samkøring), og databasen er registermæssigt beskrevet som een (DAHANCA-database). Alle afdelinger forventes at deltage i aftalte nationale aktiviteter og opgørelser (dvs. at databasen kan fungere som ”klinisk database” for hoved-hals-cancer).

Biobank

Bør etableres og drives efter samme principper som databasen. Da det biologiske materiale ofte er begrænset, bør der laves aftaler mellem DAHANCAgruppen og biobankudvalget vedrørende væv fra patienter der indgår i nationale projekter, således at dette kan anvendes optimalt, eksempelvis i forbindelse med translational forskning (vil ofte være beskrevet i projektprotokollen).

Projekt og publikationsregler

Nye fælles projekter bør forud for påbegyndelse beskrives (f.eks. i form af en kortfattet protokol) og involverede parter defineres; samtidig aftales evt. publikationsprincipper og tovholder. (Hvis man ikke fastholder aktiviteten mister ”retten” hertil – vi vil ikke have sovende projekter).

Publikationsregler bør følge Vancouver princippet (som Lancet og UfL). Samtlige publikationer bør udgå fra DAHANCA, f.eks. ved at indeholde DAHANCA navnet i titlen eller ”on behalf of the DAHANCA Group” for at sikre optimal ”branding”.

Vancouver-reglerne kan blødes op og på pragmatisk vis tilgodesse alle involverede – ting tager tid og folk flytter m.v. Hvis personer, der er aftalt som medvirkende, ikke er aktive – mister de deres ”plads”, og omvendt vil ikke oprindeligt definerede aktive personer kunne komme til.

”Spin off” projekter kan (efter aftale) publiceres alene med de involverede aktive som forfattere (derved tilgodeses f.eks. Ph.D. projekter).

Relevant støtte skal nævnes og takkes, herunder støtte til database mm. (det anbefales at kontakte sekretariatet for specifik information).

Projekter baseret på fælles data og/eller biologisk materiale kan præsenteres mundtligt af projektets studiekoordinatorer efter fornøden orientering af formanden. Manuskripter baseret på fælles data og/eller biologisk materiale kan først indsendes efter godkendelse af formanden og de relevante medlemmer af DAHANCA-gruppen (projektgruppen).

Appendiks 2:

DAHANCA-afdelingskontaktpersoner

	Onkologisk Afd.	Otologisk Afd.	Plast.kir. Afd.
RH	Lena Specht	Preben Homøe	-
KASHE	Elo Andersen	Chr. Hjort Sørensen	-
Odense	Jørgen Johansen	Christian Godballe	Jens Ahm Sørensen*
Århus	Marie Overgaard	Ulrik Pedersen	-
Aalborg	Lisbeth Juhler Andersen	Søren D. Henriksen	-

*Kun Odense har planlagt primær behandling for cavum oris patienter på anden afdeling end øre-næse-halskirurgisk.

Appendiks 3:

Liste over igangværende projekter/aktiviteter og tovholdere:

DAHANCA-9:	Jens Overgaard
DAHANCA-10:	Jens Overgaard
DAHANCA-11:	Cai Grau
DAHANCA-12:	Cai Grau
DAHANCA-13:	Jørgen Johansen
DAHANCA-14:	Jens Bentzen/Jørgen Johansen
DAHANCA-15:	Lars Bastholt
DAHANCA-16:	Anders Bilde
DAHANCA-17	Kenneth Jensen
DAHANCA-18	Jens Bentzen
DAHANCA-19 (HBO)	Erik Jansen
DATHYRCA:	Christian Godballe
DASPYTCA:	Susanne Larsen
Larynx fra 1971:	Jens Overgaard
Pharynx fra 1992:	Jens Overgaard
Cavi oris fra 1992:	Jens Overgaard
Vestibuli nasi:	Cai Grau/Christian Buchwald/Charlotte Christensen
Recidivgruppe:	Susanne Larsen
Recidivstrålebehandling	Kenneth Jensen
Referenceprogrammer (guidelines):	
Larynx /Pharynx	Lena Specht
Stråleterapi:	Cai Grau
Cavi oris:	Anders Bilde/Christian Buchwald
Sino-nasal cancer 1992:	Cai Grau
Thyreoidea:	Christian Godballe
Ukendt Primær:	Cai Grau

Databasen Jens Overgaard (teknisk og overordnet ansvar overfor Datatilsynet) i samarbejde med de "lokale" databaseansvarlige.

Biobankudvalg: (under etablering)

Patologigruppe: Annelise Krogdahl