



Referat fra DAHANCA møde

Tirsdag den 5. februar 2008 kl. 10.30-16.00.
Odense Universitetshospital, Mødelok. 54, Højhuset, 15. sal

Deltagere: Karin Lambertsen, Jens Ahm Sørensen, Jørgen Johansen, Elo Andersen, Hanne Sand Hansen, Cai Grau, Lisbeth Juhler Andersen, Birgitte Marie Poulsen, Henrik Møller, Jørgen B. Petersen, Jesper Eriksen, Benedicte Parm Ulhøi, Jens Overgaard, Marie Overgaard, Kasper Toustrup, Anders Bilde, Christian Buchwald, Niels Gyldenkerne, Christian Godballe, Christian Maare, Claus Andrup Kristensen, Camilla Hoff, Marianne Hamilton, Kristine Bjørndal.

Afbud: Lena Specht, Annelise Krogdahl, Ulrik Pedersen, Preben Homøe, Lone Forner, Erik Jansen.

1) **Godkendelse af referat fra sidste møde**
Godkendt uden bemærkninger.

2) **Nyt fra sekretariatet**

Databasen fra perioden 2000-2008 indeholder 5528 patienter. Heraf er 311 (6 %) uden angivet primærtumor.

JO anførte, at de enkelte centre (database ansvarlige) snart kan trække egne data ud af den centrale database. Teknikken er etableret.

DAHANCA 14 er registreret med 56 patienter (2004-2008).

DAHANCA 18 er registreret med 41 patienter (2005-2008), alene 36 patienter i 2007.

DAHANCA 16 har registreret 19 patienter (2005-2008).

Der fremkom herefter en længere diskussion om protokollerne generelt; at det er problematisk med de accelererede patientforløb for protokolleret behandling, idet det korte udredningsforløb ikke levner tid til patientinformation og svarafgivelse om indgang i protokolleret behandling.

3) **DMCG-status og arbejdsgrupperne for nationale retningslinier/forløbsprogrammer**

JO rekapitulerede processen for "akut" cancerbehandling, både politisk og fagligt siden "fredsmødet" oktober 2007 mellem Regionerne og Sundhedsstyrelsen. Hensigten har været, at 4 sites (hoved-hals, lunger, mamma, kolo-rektal) skulle have færdigredigerede pakkeforløb per 01.04.08.

Det dokument, som DAHANCA i samarbejde med regionernes hoved-halsarbejdsgruppe lavede i efteråret 2007, er taget ad notam af Sundhedsstyrelsen og Task Force og trykt stort set uden ændringer (se hjemmeside: "Sundhedsfaglige elementer som grundlag for pakkeforløb for hoved- og halskræft").

Dokumentet vil herefter tilgået regionerne mhp. initiering 01.04.08.

Sundhedsstyrelsen har understreget, at recidivpatienter ikke er indeholdt i pakkeforløbets rammer på nuværende tidspunkt.

Kommentarer til dokumentet skulle tilgå JO inden for en uge, da monitoreringsplanen for de 4 sites fortsat er under diskussion, og Lone de Neergaard har bedt om, at DAHANCA-gruppen foretager en fælles fremsendelse af rettelser (*ingen modtaget per 23-2-08*)

JO understregede, at der er to forhold, der gør sig gældende, nemlig:

- 1) pakkeforløbene omhandlende logistik for tidlig diagnose
- 2) de faglige retningslinjer, som vil blive forfremmet til nationale standarder.

Cai vurderede, at Kræftstyregruppen næppe vil kræve, at 48-timers hensigten bliver et lovkrav.

Elo havde i en henvendelse til Sundhedsstyrelsen fået bekræftet, at regionale servicemål ikke kan overtrumfe gældende bekendtgørelser, som fx ventetidsgarantien på 4 uger.

Med hensyn til retningslinjerne er der fortsat usikkerhed omkring tandsanering. Elo har haft fat på Morten Schiødt. Indtil videre foretages tandsaneringen ud fra de retningslinjer, der blev lavet i 1999, og som er trykt i vores retningslinjer for Oralcancer (side 7). Elo er tovholder for en gruppe der skal udarbejde nye nationale retningslinier. MO og JAS mente i øvrigt, at der var uklare regler for rehabilitering. Elo har bolden med hensyn til kontakt til tandlægerne, og at der skal foreligge guidelines fra tandlægerne til vores pakkeforløb inden 01.04.08.

4) **Behandlingsskemaer**

Vi gennemgik udkast fra JE og JO omkring On study og behandlings-skemaerne. De væsentligste ændringer omhandlede indførelse og registrering af datoer, som skal benyttes som kvalitetsindikatorer i monitorering af pakkeforløbene. Endvidere enedes vi om at overgå fra UICC-97 til UICC-2002 TNM-klassifikation i forbindelse med afslutning af DAHANCA 10 og påbegyndelse af DAHANCA 19.

Cai har foretaget en reduktion i stråledata på stråleskemaet.

Der er et betragteligt øget antal variable i kirurgiskemaet. JO mente, at det kun var relevant at registrere variable med en vis hyppighed (fx 5 %). Der vil i kirurgigruppen blive arbejdet videre med et endeligt kirurgiskema.

De nye skemaer vil snarest blive introduceret i forbindelse med en omlægning af databasen til også at indeholde sino-nasal og spytkirteltumorer..

5) **5 i - DAHANCA 16**

Der er indgået 19 patienter i perioden 2005-2008. JO spurgte, om protokollen skal lukke. Dette var der ikke umiddelbart stemning for, idet den generelle holdning er, at protokollen er relevant.

Imidlertid er rekrutteringen dårlig. Man skønnede, at der ville være omkring 300 potentielle kandidater til DAHANCA 16 protokollen per år.

JJ foreslog, at man lavede et amendment til protokollen; at patienterne kunne randomiseres op til 1 uge inde i stråleterapiforløbet for at imødegå det pressede tidskrav, som vi arbejder under nu i forbindelse med accelererede patientforløb.

Der blev sat et nyt delmål, nemlig 50 patienter i protokollen i 2008 – ellers skal den lukke. Det vil svare til 1 patient per uge. Quality of Life skemaer sendes fortsat til Anders Bilde.

5 ii

Som opfølgning på sidste møde i november 2007 ønskede CB at gennemgå forløbet i forbindelse med SNB-protokollen.

CB resumerede forløbet, og han beklagede den tone, der havde været i debatten, samt at DAHANCA's styregruppe ikke havde skåret igennem og peget på en protokolansvarlig for protokollen, som havde været undervejs i et par år.

JJ havde ikke opfattet tonen som værende ubehagelig og havde refereret diskussionerne objektivt som opfattet ved møderne. Der var på intet tidspunkt kommet mundtlige eller skriftlige tilkendegivelser til referenten om indholdet i referaterne, og JJ skønnede på den baggrund, at mødeledelsen var foregået korrekt.

JJ mente, at CB havde gjort et godt stykke arbejde, men mente, at der havde været et skift i marts 2007, hvor man ikke kunne komme videre med hensyn til at lave en endelig protokol. Herefter var JAS blevet bedt om at indgå i arbejdsgruppen mhp at opnå konsensus

om en protokol (der skulle 'stige hvid røg op').

CB ønskede klarere retningslinjer for definition af protokolbestyrer. Dette var gruppen enig i, men at man i den aktuelle situation netop ikke havde med en protokol at gøre, men et udkast, da der ikke var national enighed om at etablere projektet som en protokol, trods det at man var enige om indholdet i udkastet.

Vi diskuterede herefter de generelle retningslinier for projekter og publikationsregler i DAHANCA, og det blev fastslået at beskrivelsen statutterne fortsat var dækkende, men at man skulle være mere opmærksom på, at involverede parter defineres.

JAS gav CB ret i, at man var enige om, hvordan SNB-proceduren skal foretages, og at det fortsat er vigtigt, at data bliver registreret, hvilket dog vil kræve et internationalt samarbejde på grund af de meget få patienter, der vil være egnet til SNB. EORTC forventer at kunne rekruttere 240 patienter internationalt.

Vi blev enige om, at en SNB-protokol kan etableres på et senere tidspunkt, såfremt der er en væsentlig (og helst national) enighed om det. JJ og JO konkluderede herefter, at DAHANCA ikke forholder sig yderligere til SNB, før der er opnået et bredt multicenter konsensus. Man vil sørge for, at registreringskemaerne får en rubrik omkring "DAHANCA 22" der skal afkrydses hvis patienten er anmeldt til EORTC protokollen samt en +/- SNB-rubrik.

5 iii DAHANCA 18

Som anført er der i DAHANCA 18 er registreret med 41 patienter (2005-2008), alene 36 patienter i 2007. Der er utvivlsomt en del patienter som ikke er registreret.

5 iv – DAHANCA 19

DAHANCA 19 er netop aktiveret. OUH har haft problemer med de komprimerede patientforløb, som har medført, at mange patienter har fravalgt at deltage, da det virkede uoverskueligt også at skulle tage stilling til forsøgsbehandling.

Zalutumumab gives i "ugen inden". Der var en diskussion om, hvad dette betød. JE vil kontakte Genmab, idet zalutumumab fredag forud for påbegyndelse af stråleterapi om mandagen kun vil være 3 dage. (*per 23-2-2008 er 10 patienter inkluderet*)

5 v – DAHANCA 20

Der er kun randomiseret 1 patient. Protokollen er ikke særligt arbejdsbelastende, og man finder den relevant, hvorfor man fandt det berettiget, at den fortsætter.

5 vi – DAHANCA 21

Skemaerne vil blive synkroniseret med DAHANCA (bl.a. livskvalitetskemaet), hvorefter protokollen forhåbentlig kan aktiveres.

6) Status for nationale retningslinier

Der har været møde i grupperne for pharynx/larynxcancer og spytkirtelcancer. Der foreligger referat fra førstnævnte. JJ vil kontakte Preben Homøe med henblik på referat fra sidstnævnte.

Thomas Frisch er udgået af pharynx/larynxarbejdsgruppen, hvor han var formand for 'diagnostik, udredning og stadien gennemgang'. Man spurgte HM, om han ville indgå i gruppen og evt. overtage formandskabet. Henrik overvejer dette. Formanden vil rette henvendelse til KL (havde forladt mødet) og Torben Steinicke med henblik på indgang i gruppen.

I spytkirtelgruppen har overlæge Birgitte Svolgaard (radiologi) og overlæge Helle Døssing (ØNH) indvilliget i at indgå i arbejdsgruppen. Formanden vil endvidere rette henvendelse til Helle Hjorth Johannesen, som deltog i efterårets Hoved-hals arbejdsgruppe.

Man opfordrede til, at alle, som kan bidrage, deltager i dette vigtige DMCG-arbejde.

- 7) **Forespørgsel til DAHANCA vedr. behovsestimat for stråleterapi 2008-2012**
Kræftstyregruppen/Task Force for Strålebehandling har bedt DAHANCA lave et estimat for stråleterapibehovet i 2008-2012. JJ gennemgik de aktuelle tal fra landspatientregistret og sammenholdt dem med data, som indgik i acceleratortrapporten fra 2004 og supplementet hertil.

Efter diverse input omkring antal af potentielle kurative forløb samt antal forventede hyperfraktioneringer (stadium I og II patienter) vil JJ fremsende behovsestimatet til Task Force.

- 8) **DSHHO og SSHNO årsmøder 2008**

Sino-nasal opgørelsen vil blive skåret over samme læst som tidligere med input fra de enkelte centre.

Der var generel stemning for, at DAHANCA 14 data bliver opdateret og præsenteret på mødet i Turku. RH, som har det største antal patienter, kan p.t. ikke bidrage med første forfatterskab, hvorfor man vil kontakte JB eller alternativt JJ.

- 9) **Spytkirtelcancer**

KB gennemgik sit ph.d. projekt, som omfatter en opdatering af spytkirtelcancer i hele Danmark. Projektet går ud på at etablere en national database, og på baggrund af immunhistokemiske karakteristika at søge at identificere kandidatmarkører for behandling og det kliniske forløb af spytkirtelcancer.

Kristine vil besøge de enkelte centre i maj 2008. Vil lave lister på patientdata fra Patobanken eller Cancerregistret. De enkelte centre kan bruge listerne til at fremskaffe de relevante journaler. Der er p.t. problemer med fremskaffelse af journaler i Aalborg. På de andre centre fremsendes listerne til henholdsvis Cai, Elo, CAK.

I lyset af ovenstående diskussion omkring forfatterskab (5 ii) var der tilslutning til, at alle der er aktive i processen deltager som medforfatter e(fx præparatrevision - men ikke fremskaffelse af journalmateriale). Det er dem, der laver et stykke arbejde, der er med.

Susanne Larsen har meddelt, at hun kan have et manuskript færdigt omkring 15.03.08 angående opgørelsen fra det nordiske møde i Nyborg 2006.

- 10) **Rapportering af DAHANCA-aktiviteter**

DAHANCA 13 foreligger nu som internet-artikel (i Head&Neck).

Den nationale opgørelse om øregangscancer er fremsendt til Head & Neck.

Anders Bilde har forsvaret sin ph.d. afhandling.

Der er fremsendt flere abstracts til American Society for Head & Neck, San Francisco juli 2008.

- 11) **Evt.**

Forespørgsel angående status for EPO-receptor bestemmelsen. JO er involveret i processen omkring bestemmelse af den relevante overfladereceptor. Man skønner, at de tidligere undersøgelser har målt såkaldt "heat shock protein". På grund af sygdom i efteråret er der ikke nye data på bordet. Camilla Hoff indkaldes for tiden parafinblokke fra de indkluderede patienter.

- 12) **Næste DAHANCA-møde onsdag den 07.05.08, Århus.**