



# Dansk EsophagoGastrisk Cancer gruppe

## DEGC bestyrelsesinternat

### DATO:

11. september 2025

### MØDESTED:

Radisson BLU, Aalborg

### DELTAGERE:

Lars Møller (LM), Lene Bæksgaard Jensen (LB), Lise Bech Jellesmark Thorsen (LT), Mette Siemsen (MS), Mette Yilmaz (MY), Michael Patrick Achiam(MA), Morten Bendixen (MB), Morten Ladekarl (ML), Niels Katballe (NK), Rajendra Singh Garbyal (RG), Rana Bahij (RB), Sarunas Dikinis (SD), Stine Kramer (SK)

### AFBUD:

Daniel Kjær, Allan Ainsworth, Frederik Helgstrand, Thomas Skårup Kristensen

### REFERENT:

Tina Hedegaard

## REFERAT

### Året der gik (LT)

- Årsberetning 2024 med fokus på aktiviteter, høringsvar og endorsements.
- Status: Nationalt/internationalt samarbejde, projektaktivitet, national MDT, retningslinjerevision, ECV-symposium.
- Formandsskift og afklaring af snitflade ml. bestyrelse og Databasestyregruppe.
- Udfordringer:
  - Samarbejdet med RKKP (nu SundK) og opfattelsen af kvalitetsindikatorer.
  - Adgang til nye behandlinger.
- Strategier: Evaluering af aktiviteter ift. DMCG.dk strategi 2023-2025 og udarbejdelse af ny strategi 2026-2028.
- Diskussion: patientrepræsentant i bestyrelsen vurderes ikke nødvendigt, men patientperspektiv skal inddrages via netværk/databasestyregruppe.

## **Centrale faglige og organisatoriske punkter**

- Ny medicin (ML): Fælles indstilling til Tværfagligt Forum vedr. Brug af Trastuzumab-deruxtecan i 2. linje til HER2-positiv adenokarcinom, hvis enighed på tværs af behandlingsgrupper. Ny forretningsgang for at undgå regionale forskelle. LB laver oplæg.
- Beslutningsstøtteværktøjer: De to artikler af Kempf et al. udgående fra DEGC gruppen om stadiespecifik overlevelse er publiceret og kan støtte klinisk beslutningstagning. Der er overvejelser om at udvikle et egentligt online beslutningsstøtteværktøj ud fra bla. Disse (MA).
- Primær sektor: Største hul for DEGC – nyt studie i Odense forventes næste år.

## **Høringsvar og retningslinjer**

- Kliniske retningslinjer for palliativ behovsvurdering samt senfølger.
- Manglende ernæringsretningslinje.
- Diskussion af nye retningslinjer inden for rehabilitering og palliativ behandling.
- Udfordring: Recidiv ikke dækket i nuværende database – forslag om at kunne genåbne forløb i fx 5 år eller et salvage forløb (NK). Evt. emne til næste databasestyregruppemøde.
- Kommende møde om MDT-udvikling d. 28/10 i Odense. MA/SD deltager.

## **Endorsements (MA)**

- *Preoperative evaluation and prehabilitation in esophagogastric cancer surgery.*
- *Improved transition pathways for cancer patients and relatives: ITRAP.*

## **Bestyrelsesarbejde**

- Deltagelse ikke et problem så længe møder er varslet rettidigt.
- Honorering af retningslinjeforfatter drøftet. De forskellige afdelinger håndterer udbetaling af honorarer forskelligt. En del forfattere oplever at det ikke er muligt at få udbetalt honoraret, men at afdelingen i stedet tildeler skemafrie arbejdsdage. Ved næste retningslinjerevision forsøger vi derfor at anvende SundK's anden model for honorering, hvor man ansættes direkte hos SundK til en fast sats. Dette kræver at retningslinjen er administrativt godkendt før honorar udbetales.(LT)

## **Repræsentation i DMCG.dk**

- LT deltager; Marianne Nordsmark udtrådt.
- To ledige pladser opfordres til multidisciplinær deltagelse (fx kirurg).
- Jonas fra OUH mulig kandidat?

## **Hjemmeside og SoMe**

- Hjemmeside opdateret august 2025 med justeret opsætning og indhold.

- Der kan oprettes en kalender på hjemmesiden. Indholdet skal begrænses, så det ikke kræver løbende opdatering.
- Kun formanden anføres ved de enkelte udvalg, med link til Styregruppen for DECG-databasen.
- Forslag: referater max 2-3 år gamle – LB sender mail med revision
- LinkedIn profil sat i bero pga. ressourcer og behov for aktiv drift.
- Ønsker kan sendes til LT/TH

## **Budget**

- Formandsskifte har præget regnskab 2024; dækket af SundK.
- Overskud på retningslinjebudget (80.000 kr.) – forslag om arbejdsgrupper til forarbejde i 2026.
- Forslag om studenterhjælp til database data – vi bruger ikke vores data nok – mgl. ressourcer
- Regnskab 2024 godkendt.
- Databasestyregruppen har ikke brugt meget af deres budget – evt. mulighed for fri-køb til udvikling af ny indikator, kvalitetssikringsarbejde, dataarbejde, evidensrapport mv. iff. rammerne fra SundK [Microsoft Word - regnskabsvejledning SundK version 1.0](#)
- Ønsker om ekstra møder? Eller andet indenfor rammen for DMCG? Meld ind til LT/TH senest 1/11.

## **NYT fra udvalgene**

- Onkologiudvalget (LB):
  - Tre møder i 2024-25.
  - Fokus på onko. indikatorer i databasen, retningslinjer, dMMR-behandling, palliation/ immunterapi, nye behandlingsregimer.
- Forskningsudvalget (MA):
  - Tre artikler fra DECG-database, nye studier på vej (ventetid, staging, overlevelse).
  - Vi har masser af data/kohorter vi ikke bruger i dag - hvad vil vi med database data? Langsigtet strategi indenfor de rammer vi økonomisk har i tre budgetter - MA kommer med et oplæg for brug af restmidler – og kommende års midler.
- Databasestyregruppen (LM):
  - Arbejde med Årsrapport, fokus på kvalitetsindikatorer, kommunikation SundK/bestyrelse/eksternt.

## **Retningslinjer (LT)**

- Alle godkendt Q1 2025.

- Ny revision Q1 2027 med fokus på **AGREE**-score. Vi må gerne forholde os kritiske ift. AGREE retningslinjerne, men skal forholde os til de retningslinjer SundK udsteder for kliniske retningslinjer – prioritering!
- Alle tovholdere fortsætter i 2027.
- Patologiske retningslinjer i 2026.
- Onk. gruppe bør mødes i 2026 for der sker en del på området pt. (ML)
- **NB!** Mulighed for sekretariatsbistand ved SundK til litteratursøgning og evidensgradering, men behov og periode herfor skal indmeldes i god tid.
- Idéer til nye retningslinjer:
  - Interaktion ml. alkohol/rygning/stråleterapi/immunterapi ift. rehab.
  - Evidensgennemgang: Behandlingsstrategi ved oligometatisk sygdom
  - Recidiv beh. efter tidligere neoadjuverende eller perioperativ behandling
  - Anvendelse af ctDNA
- Forarbejdet skal ligge i 2026 – tilbagemeldinger **senest 1/11 fra onk. og kirurger** så arbejdsgrupper kan nedsættes.

## Vedtægter

- Diskussion om Databasestyregruppens fremtid.
- Forslag: Nedlægge gruppen og integrere arbejdet i bestyrelsen. Eksterne kan fortsat bidrage til databasearbejde så alle kompetencer og ekspertise kan benyttes.
- Vigtigt med et årshjul ift. mødekadence og tydelig kommunikation internt i bestyrelsen/udvalgene samt med SundK og eksterne interessenter.
- Oplæg til rev. vedtægter:
  - ✓ Pt. rep. kan inviteres til møder vedr. databasearbejde.
  - ✓ Hvert bestyrelsesmedlem kan have en suppleant, der kan deltage i møder med faglig relevans.
  - ✓ Suppleanter er ikke medlemmer af bestyrelsen.
  - ✓ Suppleanter har ikke selvstændig stemmeret.
  - ✓ Suppleanter kan stemme på vegne af et bestyrelsesmedlem, hvis dette er fraværende.
  - ✓ Forfald til bestyrelsesmedlemmer som ikke har rapporteringspligt.
  - ✓ DECG-Database er forankret i RKKP men det daglige arbejde foregår i DMCG'en
- Afstemning: Alle stemmer for revision.
- Nye kommissorier for de tre udvalg udarbejdes (funktion, arbejdsområde mv.) og vedtægterne revideres af formændene (LB/MA/LM).
- Rev. vedtægter **deadline uge 43** – sendes til LT/LM. Deadline for kommissorier meldes senere.

## **Walk & Talk: Kvalitet i ECV-behandling**

- Svært at måle kvalitet direkte – diskussion om indikatorer: overlevelse, livskvalitet, PRO database, recidivregistrering, *textbook outcome*.
- Enighed om behov for konsensusbaserede indikatorer, ens på tværs af landet.

## **VIGTIGE datoer**

### 2025

- ∂ 12/9: ECV-cancer symposium: ca. 45 deltagere
- ∂ 28/10: MDT-møde Odense.
- ∂ 5/11: Databasestyregruppemøde + Ekstraordinær bestyrelsesmøde til godkendelse af nye vedtægter forud herfor

### 2026

- ∂ September: ECV-cancer symposium i Odense (OUH) – udvalg nedsat (RB, MB, Jonas). Ønske om inddragelse af ECV sygeplejersker. Dato for symposium meldes snarest.
- ∂ 12/3 kl. 15 : Næste bestyrelsesmøde: online
- ∂ BestyrelsesInternat afholdes i Odense (dato fastlægges ud fra symposium).

## **Eventuelt**

- Perioperativ behandling ved dMMR skrevet ind i skemaer og som en mulighed i retningslinjer (LB).
- Diskussion af varighed for bestyrelsesposter (4 år som medlem og formand (kan genvælges én gang)).
- MA ønsker endorsement på yderligere én databaseartikel, forslag som nationalt kvalitetsprojekt iff. data. Obs samarbejdsaftaler ml. regionerne. MA sender protokol til endorsement. Kontakt evt. Thomas Decker (Thorax kir. AUH) iff. en skabelon til samarbejdsaftaler.
- Overvejelse af Kirurgiudvalg pga. nye udviklinger.
- MDT: behov for diskussion om ensartet praksis på tværs af centre
- Tilføjelse pr. 1/10 2025: LBJ: Jfr. Referat fra bestyrelsesmøde september 2024 blev bestyrelsens sammensætning senest godkendt pr. September 2024. Bestyrelsen er således igen på valg september 2028

- 
- 🖱 Kort sagt: Bestyrelsesmødet handlede om årsberetningen, fremtidige strategier, patientrepræsentation, brug af midler, forskningsinitiativer, retningslinjer og en større omstrukturering af Databasestyregruppen. Flere nye projekter og arbejdsgrupper sættes i gang frem mod 2026-2027.

## Action Log

- **Ny medicin (ML):** LB laver oplæg til fælles ansøgning til Tværfagligt Forum.
- **Honorar:** LT/TH følger op med SundK ift. udbetaling direkte til forfattere.
- **Repræsentation i DMCG.dk:** LT opfordrer til kandidater til de to ledige pladser (fx kirurg).
- **Hjemmeside:**
  - LB sender mail om revision af referater (max 2-3 år gamle).
  - Ønsker til indhold sendes til LT/TH.
- **Budget:**
  - Ønsker til ekstra møder indenfor DMCG-rammen meldes til LT/TH senest 1/11.
  - Emne om honorar fra budget tages op på Databasestyregruppemødet 5/11.
- **Forskningsudvalget (MA):** MA laver oplæg om brug af restmidler og fremtidig strategi for midler til databasearbejde
- **Retningslinjer:**
  - Forarbejde til nye retningslinjer igangsættes i 2026.
  - Tilbagemeldinger fra onkologer/kirurger senest 1/11 for at nedsætte arbejdsgrupper.
  - Onkologigruppen mødes i 2025 (LB/ML)
  - Patologi 2026.
- **Vedtægter/kommissorier:**
  - Udkast til rev. vedtægter sendes til LT/LM senest uge 43 - så en samlet udgave forhåbentlig kan godkendes 5/11 2025.
  - Nye kommissorier udarbejdes af udvalg (LB/MA/LM).
- **Symposium:**
  - Udvalg for ECV-symposium 2026 nedsat (RB, MB, AA, Jonas).
  - Dato for symposium +bestyrelsesmøde meldes snart

- **Eventuelt:**

- MA sender protokol til endorsement for databaseartikel/kvalitetsprojekt.
- Overvejelse af etablering af kirurgiudvalg (drøftes videre).