

Referat for DMG repræsentantskabsmødet det 12/3-2013 klokken 14:30-16:00.

*1. Godkendelse af ref. fra sidste repræsentantskabsmøde / forretningsudvalgsmøde*

Godkendt uden anmærkninger.

*2. Beretning fra formanden.*

Arbejdet i DMG det sidste år har i høj grad omhandlet udvikling af guidelines og DMG databasen inkl. udvikling af kvalitetsindikatorer. På sigt vil DMG databasen blive en del af DNKK (Den Nationale Kliniske Kræftdatabase), hvis formål er at centralisere cancerdatabaserne og minimere dobbeltregistrering. Pilotprojekter med andre cancerdatabaser har vist lovende resultater. Dette betyder, at aftalen med Aleks inden for en overskuelig årrække skal opsiges, men indtil da fortsætter onlineregistrering som hidtil.

Der er stor forskningsaktivitet vedr. slimhindemelanomer, okulære melanomer og klinisk genetisk forskning vedr. melanom. De respektive faglige selskaber bør inviteres til DMG årsmøderne. Der er flere igangværende projekter, som inkluderer DMG data. Det besluttes at oprette et afsnit på hjemmesiden vedr. forskning, der indebærer brug af DMG data. Man vil stræbe efter at få lagt slutresultaterne i form af artikler på hjemmesiden også.

Der har været en forespørgsel fra fysioterapeuter, som har ønsket at bidrage til diagnostik af melanomer. De ønskede undervisning i detektion af melanomer så de kunne inddrage det i deres daglige praksis. Deres anmodning blev afvist, da DMGFU mener, det bør være en lægelig opgave at diagnosticere melanom.

KTD afgår som formand efter 30 år som formand og stifter af melanomregisteret. Han takkes for hans store indsats på området.

### 3. *Status for arbejdet med online registrering i DMG Database.*

En gennemgang af de sidste fire års DMG registrering har vist:

Registrerede patienter total - 8.932

Kir protokol + Pat protokol + - 6.287

Kir protokol - Pat protokol + - 1.724

Kir protokol + Pat protokol - - 921

Ca. 70% har fuldt indtastet dataset, og der er således fortsat et stort problem med mangelfuld registrering.

Aleks har gjort en funktion klar i DMG databasen, som gør det muligt at finde mangelfulde registreringer. Dette defineres i første omgang ved ikke-indtastet lokalisation af primær tumor og/eller melanomtype.

Det besluttes, at patienterne i databasen skal kunne ses og suppleres med data af alle centre.

Det skal dog fortsat kun være muligt at udtrække data fra sit eget center. DMGFU vil forhøre sig med Aleks, hvordan dette gøres mest hensigtsmæssigt.

Der vedtages, at der under lokalisation af primær tumor bør tilføjes muligheden ”ukendt primær tumor” (aktuelt er der kun mulighed for ”ikke oplyst”, hvilket ikke er det samme).

### 4. *Status for arbejdet med nye Melanom Guidelines*

Der er ca. 1/3 af afsnittene, som er færdige og uploaded til hjemmesiden. Der er fastlagt en deadline, der lyder før sommerferien for den endelige færdiggørelse af guidelines. De vil

løbende uploades af DMG sekr. Navid Toyserkani i takt med, at de bliver færdige. Alle deltagende forfattere takkes for deres store bidrag til udarbejdelsen af de nye guidelines.

5. *Status for samarbejdet med RKKP, herunder kvalitetsindikatorer i DMG Database*

DMGFU repræsentanter har holdt møder med RKKP vedr. DMG databasen og kvalitetsindikatorerne. KTD vil fortsætte som ressourceperson i forhold til RKKP vedr. kvalitetsindikatorer, som forventes at begynde efter sommerferien. Kvalitetsindikatorerne blev fremvist, og er uændret fra sidste år (se referat fra DMG repræsentantskabsmødet 2012). På sigt vil DMG databasen blive finansieret af RKKP, og der skal udvælges en styregruppe med repræsentanter fra alle 5 regioner.

6. *Udvidelse af DMGs repræsentantskab med repræsentant for Dansk Selskab for Otolaryngologi, Hoved- & Halskirurgi, Dansk Oftalmologisk Selskab og Dansk Selskab for Klinisk Genetik*

Det vedtages i første omgang at invitere repræsentanter fra de nævnte selskaber til de årlige DMG møder. Der ønskes ikke udvidelse af FU med medlemmer selskaberne på nuværende tidspunkt.

7. *DMG økonomi*

Saldo start 31. 12.2011 - 1.011.490,88kr

Saldo slut 12.02.2013 - 981.170,21kr

Forestående udgifter: ca. 240.000kr til guidelines og databasearbejde.

8. *Beretning fra videnskabelige udvalg*

En formel afrapportering af de forskellige udvalg blev ikke nået pga. tidsnød.

9. *Valg til formand for DMG. Lisbet Rosenkrantz Hölmich indstilles til valg af forretningsudvalget.*

Lisbet vælges til formand uden indvendinger.

10. *Eventuelt*

DSPR har indstillet Grethe Schmidt fra Rigshospitalet til medlem af DMGFU.

LH foreslår, at der på hjemmesiden bør stå hvem, som er medlem af FU. Alle vil sende basale informationer og lille billede til Navid Toyserkani mhp. oprettelse af sådan en side.

Jesper Næsted fra Esbjerg ytrer ønske om, at deres afdeling får en selvstændig rolle i DMG databasen, da de på nuværende tidspunkt hører til under Odense. Aleks vil se på muligheden for at lave en underinddeling, så det bliver muligt for Esbjerg udelukkende at se på deres egne patienter.

Jørgen Lock Andersen spørger til, hvordan man skal forholde sig, hvis guidelines og tidligere protokoller har modstridende anbefalinger. Det vedtages, at man følger de nye guidelines. Da de fortsat er under udarbejdelse vil der løbende blive sendt mails ud til de ansvarlige på de enkelte afdelinger vedr. nye afsnit af guidelines.

Steen Matzen har foreslået forskellige follow-up modeller til opfølgning af forskellige melanomer. Det vedtages, at man afventer, hvad anbefalingerne bliver i de nye guidelines.

De nye guidelines giver en vis frihed i valg af behandlingstilbud, særligt i relation til SNB, idet guidelines ikke længere er en ren "køgebog", men diskutere den foreliggende evidens

12-03-13

og levner mulighed for individuel behandling. Det aftales at afholde et møde i kirurgisk udvalg mhp. at diskutere de nye guidelines i detaljer.

Referent

DMG-sekr.

Navid M. Toyserkani