

## **Referat fra 1. DGCG forskningsgruppe møde**

**Rigshospitalet den 2. oktober 2013**

Tilstede: Claus Høgdall, Estrid Høgdall, Kirsten Jochumsen, Karina Steffensen, Sofie Leisby, Fanny Håkanson, Carsten Fagö-Olsen og Tine Schnack

Referenter: Tine og Estrid

Dagsorden:

Velkomst

1. Kommissorium og diskussion heraf – alle
2. Historisk gennemgang af DGCD, biobanken og forskningsgruppen – Estrid  
DanskCancerBiobank: Indsamling, registrering og udlevering, materialer og analysemuligheder – Estrid
3. Forsknings- og kvalitetsdata i DGCD, LPR, dødsårsagsregistret og Patobank. Udlevering og publikationsregler – Claus
4. Etablering af gruppen: valg af formand, næstformand og sekretær
5. Præsentation af DGCD/Biobank erfaring og fremtidsversioner – Carsten, Fanny, Sofie, Karina og Kirsten
6. Hvorledes skal gruppen arbejde fremover – idegenerering. Vejlederroller, forskningsreklamer, hjemmeside

Opsamling, næste møde og tak for i dag.

REFERAT:

Punkt 1 Opgaver og diskussion heraf (kommissorium)

Det indstilles til bestyrelsen at ordlyden: "at fremme og gennemføre" ændres til "at facilitere" (se vedhæftede dokument).

Punkt 2-3 Indlæg ved Claus og Estrid Høgdall

Punkt 4 Etablering af gruppen

Det blev enstemmigt vedtaget at gruppen konstitueres med:

Formand: Estrid Høgdall

Næstformand: Karina Steffensen

Sekretær: Kirsten Jochumsen

Desuden aftales at gruppen arbejder på at inkludere yderligere 1-2 medlemmer fra Århus og Ålborg for at sikre national bred repræsentation.

## Punkt 5 Præsentationer angående erfaring og visioner

### Erfaring:

Der var indslag angående indtastning af data i DGCD, dels til anvendelse i den kliniske hverdag, dels til brug ved forskning.

Hvad angår DGCDs anvendelse i dagligdagen som klinisk værktøj, var der utilfredshed med den nye database og ønske om mulighed for tilbagemelding af fejl og besværlige taste-processer. Claus lovede at tjekke med sekretariatet. Landsdækkende undervisning på vej.

Hvad angår anvendelse som forskningsredskab var der generel enighed om at både DGCD og Dansk Cancer Biobank er uundværlige redskaber. Dog var der enighed om, at der er for de fleste projekter er et stort oprensings- og valideringsarbejde tilknyttet brugen af databasen. Dette skyldes især ukomplette datasæt, især svarende til de onkologiske data, men også svarende til de felter, som ikke tidligere har været obligatoriske. Det blev besluttet, at vi vil henstille til, når data udleveres, at der er forpligtigelse til at returnere validerede data til DGCD. Det er vigtigt at dobbeltarbejde minimeres.

Det blev diskuteret, hvorledes man kan opnå national forskningsadgang til journaler. Carsten har undersøgt dette, men har ikke fundet frem til, hvem der er ansvarlig for dette. I Odense og Århus er der mulighed for tilgang til data via Ejournal.

### Visioner:

I overensstemmelse med kommissoriet tilsendt fra bestyrelsen.

At øge antallet af brugere og dermed publikationer udgående fra DGCD og Dansk CancerBiobank. Vigtigt at acknowledgements huskes, så det kan dokumenteres at der er anvendt data/biologisk materiale.

Fokusere på samarbejder - gerne nationale

## Punkt 6 hvorledes skal gruppen arbejde fremover – ide generering

### Brain- storming:

#### Synlighed

- Oplæg Nyborg møde
- Oplæg på forskningsdage, phd dage, karriere dage mm (udformning af standardoplæg + eksempel på egen forskning evt. poster)
- Oplæg til DGCGs årsmøde
- Hjemmeside (forslag til indhold og opbygning modtages gerne)
  - o Synliggøre igangværende projekter
  - o Synliggøre forskere som aktuelt arbejder med DGCD og biobank

- o Links til FIE (fonde)
- Lobbyarbejde i øvrigt (forslag er velkomne)

#### Lokal forankring

- Arbejde på at fastholde den lokale forankring af både biobank og DGCD
- Nærhed i forhold til kommende forskere

#### Praktisk gennemgang - hjælp til opstart af forskningsprojekter

- Instruks/vejledning "Hvordan opstarter jeg et forskningsprojekt på basis af materiale fra DGCD og/eller Den Danske Cancer Biobank" A-Z
- Checkliste
- Vejleder Rolle

#### Ide katalog/bibliotek for projekter

#### Validering og vidensdeling

- Hvordan sikres validering
  - o Brev sammen med tilladelse til brug?
  - o Dokumentation efter endt brug – tilbageløb af resultater?
  - o Hvordan holder vi onkologiskemaet kørende? Specifikke koder, LPR
  - o Platform hvor erfaringer kan deles eller med reference til personer som har arbejdet med DGC

#### Sikring af det brede samarbejde

- Møder "a la" Nyborg

#### Fremme øget tilslutning til biobanken

- Opfordre til inklusion i biobanken
  - o DGCG årsmøde
  - o Symposium
  - o DSOG regi? eg. årsmøder? og Hindsgavl?
  - o Biobankansvarlig på hver af de kliniske (gynækologiske) afdelinger

Næste møde: den 11. december 2013 klokken 14:00 (1-1½ time) Hos Boehringer. Mødet ligger forud for FALGON mødet. **Karina har fået tilsagn om, at vi må låne lokale blot vi giver besked om hvem der deltager samt afleverer en dagsorden for mødet.**

