

Møde i forskning- og Biobankarbejdsgruppen den 11 december 2018
Karina, Kirsten, Sofie, Tine, Henriette, Carsten, Kasper og Estrid

REFERAT

1. Tilbage melding fra gruppen - året der gik

Kasper laver et oplæg til kommentering i gruppen. Estrid sender tidligere års tilbage meldinger til inspiration. Alle godkender før Estrid sender til Pernille Dehn.

2. Status for vores proces ved anbefalinger af ansøgninger

Internt i gruppen fungerer vores process fint. Alle er gode til at byde ind og tage ansvar. Der har været problemer med mails fra RKKP. Det er ikke alle som fast har fået besked via deres system. Claus og Tine tager det med på deres kommende møde med RKKP, således at de får mulighed for at forbedre deres del af processen. Anne Birgitte fr RKKP er ny tovholder og forhåbentlig vil det tages med retur af hende.

2. De unge ved kommende årsmøde

Årsmøde afholdes den 12.4.2018 i Vejle. Processen bliver den samme som tidligere år. Kirsten laver udkast med indkaldelse af abstract. Sender det til gruppen og efterfølgende til Pernille Dehn så det kan sendes ud i DGCG samt blive lagt på hjemmesiden. Claus vil sende det ud med julehilsner i DGCD. Bedømmelse af abstract varetages, som tidligere år, af Karina, Claus, Kirsten og Estrid. Hvis der kommer mange abstracts har Carsten tilbudt at hjælpe, ligesom Kasper har tilbudt praktisk hjælp hvis Kirsten har brug for det. Estrid står for de unge ved årsmøde og der skal både være orale og posterpræsentationer.

3. Status for skuffeprojekter

Der har ikke været henvendelser via denne vej. Nu er det afprøvet og lægges i "skuffen"

4. Fællesprojekter – status

Onkologidata: Der er juraproblemer. Anne har kørt alt igennem. Tine og Claus skal holde møde torsdag med RKKP da de ikke har varetaget deres del af arbejdet. Gruppen har lavet al arbejdet på basis af LPR data så flaskehalsen er RKKP. Da der formentlig ikke skal lavet en årsrapport i DGCD kan ressourcer med fordel allokeres til dette projekt. Mette og Anne har tæt samarbejde og har udvekslet det relevante data.

DGCD*RBGB: nov 2017 indsendt til datatilsynet som kvalitetsprojekt. Kunne ikke godkendes uden godkendelse af min hospitalsledelse. Derfor sendt retur. Derefter lavet anmeldelse som kvalitetssikringsprojekt efter godkendelse af Steen Werner Hansen. Efter indsendelse til RKKP blev projektet stoppet da de ikke ville acceptere udlevering til kvalitetsprojekt. De ønskede anmeldelse som forskningsprojekt før udlevering af data kunne godkendes af jurist i RKKP. Tilbage fra start. Fornyet skrivning af anmeldelser (dataanmeldelse og sikkerhedsgodkendelse). Efter dialog

frem og tilbage er denne nu godkendt. Herefter anmeldelse til Styrelsen for Patientsikkerhed idet Dansk CancerBiobank er en klinisk biobank og dermed en del af journalen. Så lavet endnu et ansøgningsskema. Har været i dialog med jurist i Styrelsen og har fredag i sidste uge modtaget at jeg har tilladelse til at slå op i alle journaler og hente de nødvendige data. Jeg har i dag den 12. december indsendt den reviderede ansøgning samt alle godkendelser (data, sikkerhed, patientstyrelse) samt variabeliste og referat fra bestyrelsens møde (DGCG) i november hvor der i referatet punkt 10 fremgår at bestyrelsen godkender projektet. Vi vil alle i Forskning- og Biobankarbejdsgruppen være inhabile, så derfor har jeg sikret at bestyrelsen har tiltrådt projektet.

Så nu venter vi på RKKP. Historien slutter forhåbentlig snart lykkeligt!

5. Mulige snitflader til RKKP

Der arbejdes på tættere snitflader mellem RKKP og RBGB. Således er direktør for RKKP nu fast medlem af faglig råd for RBGB. Der vil være gensidige link til respektive hjemmesider og der vil blive arbejdet på at etablere en kvalitetsindikator for biologisk materiale Ja/nej i DGCD og kliniske data Ja/nej i RBGB. På denne måde vil det kunne måles løbende og afrapporteres i årsrapporter etc.

6. Evt.

Næste møde – Skype i marts og/eller ved næste Falgon møde/årsmøde. Henriettes mobil døde så jeg ved ikke hvad der blev besluttet. Så skriv endelig ind her.

December 11, 2018 /Estrid