

Referat Dansk Knogleselskab - bestyrelsesmøde 14/11

Deltagere: Torben Harsløf, Randi Tei, Mette Hitz, Nicola Hepp og Kent Søe
Afbud: Morten S. Hansen, Lars Folkestad, Jannie Hald og Jane D Andersen

1. Valg af ordstyrer og referent

- a. Ordstyrer: Torben Harsløf
- b. Referent: Kent Søe

2. Orientering om diverse hørings svar

- a. Lægevidenskabelige Selskaber (LVS) har videresendt en høring fra RKKP (regionernes kliniske kvalitetsprogram) om at oprette databaser for osteoporose. DKS havde derfor muligheden for at støtte dette initiativ. Torben har indsendt et hørings svar, hvori det understreges, at DKS ønsker at en sådan database oprettes og at der eksisterer et behov. Man kan hvert 3. år søge RKKP om at få oprettet nye databaser.
- b. Medicintilskuds nævnet har revurderet tilskudsstatus for medicin mod knogleskørhed og er kommet med nye anbefalinger, der er blevet sendt i høring. De nye anbefalinger vil i det store hele gøre tilskudsreglerne mere lempelige. På DKS' vegne har Torben sendt et hørings svar, hvor DKS støtter de nye anbefalinger dog med kommentarer til, at der i stedet for klausuleret tilskud til visse bisfosfonater bør gives generelt tilskud til perorale bisfosfonater. Desuden blev det også påpeget, at der grundet nye alternativer til Forsteo på markedet, bør foretages løbende revurderinger af tilskudskriterierne, hvis der sker ændringer i prisniveauet.

3. Valg til repræsentantskabet for LVS

- a. DKS skal vælge nye medlemmer til at repræsentere DKS i LVS. Det blev besluttet, at disse skal vælges på den kommende Generalforsamling d. 16.04.2020. Desuden skal det også skrives ind i DKS' vedtægter, hvilket også skal godkendes på generalforsamlingen. Repræsentanter valgt til LVS skal være uddannede læger.

4. Kursusstøtte

- a. Det blev besluttet, at Jane skal lave et opslag på hjemmesiden om, at DKS stiller 4 stipendier til rådighed i 2020 á 5.000 kr. Det blev besluttet, at 2 stipendier skal kunne tildeles for deltagelse i BRS Clinical Training Course i Oxford og 2 stipendier for at deltage i ECTS PhD Training Course. Jane skal dog holde et vågent øje med, hvornår datoerne for disse to kurser bliver offentliggjort og først lave opslaget på DKS' hjemmeside, når datoerne for kurserne er kendt.
- b. Da der i 2019 ikke har været opslået stipendier for kursus støtte blev det besluttet, at Jane skal lave et opslag (via email til medlemmerne) om, at DKS giver muligheden for at søge om 2 stipendier á 5.000 kr med tilbagevirkende kraft for deltagelse i ECTS PhD Training Course, der blev afholdt i Bologna, Italien, d. 7-10.09.2019.

5. Status bank

- a. Der opstod pludselige problemer, da Mette opdagede, at DKS ikke længere var registreret i CVR registret. Det blev der dog hurtigt rådet bod på. Det er VIGTIGT, at DKS' oplysninger opdateres i CVR-registret hvert 3. år!
- b. Der skulle indsendes info om pas og sygesikring for at registrere den nye bestyrelses medlemmer. Disse oplysninger er indsendt, men da en medarbejder i banken er gået på ferie er der fortsat ikke adgang til foreningens konto. Mette rykker igen for handling fra bankens side.
- c. Kent kontakter Sydbank og forsøger at få oprettet en ny konto hos Sydbank. Her vil prisen være 1.000 kr/år.

6. Status romosozumab

- a. Er blevet godkendt af EMA. Ansøgning er sendt til Medicintilskuds nævnet, der har besluttet, at det skal udleveres på et sygehus. Derfor skal Medicinrådet nu tage stilling til det og sagsbehandling er 6 mdr. Det er endnu ikke fastlagt hvilke patientgrupper, hvor længe osv.

7. Databehandlingsaftaler

- a. Nicola har haft en del komplicerede erfaringer med at oprette databehandler aftaler. LVS har sendt et spørgeskema, der handler om konkrete erfaringer med, hvor godt det fungerer med at få databehandleraftaler på plads i forbindelse med forskningsprojekter. Det blev besluttet, at Randi sender spørgeskemaet rundt til medlemmerne for at få feedback på, hvilke erfaringer medlemmerne måtte have. Nicola vil derefter tage sig af at komme med et samlet svar for DKS inden fristen d. 24.11.19.

8. Urologer

- a. Kent præsenterede potentielle problemstillinger i forbindelse med brug af denosumab til prostatakræftpatienter og især manglen på viden om konsekvenser af pausering i behandlingen. Det gælder både for patienter, der ikke har fået konstateret knoglemetastaser og dem, der allerede har. Kent påpegede, at han gennem sit samarbejde med urologer såsom Palle Osther og Mads Poulsen har lært, at der er en begrænset viden om, hvad der foregår i knoglen når kræften sætter sig i knoglen og særligt, hvordan pauseringen i behandlingen med f.eks. denosumab kunne være katastrofal for patienterne og potentielt eskalere kræftsygdommen. Det blev diskuteret, at der kunne laves et emne om dette f.eks. til DKS' efterårsmøde i 2020. Det blev også diskuteret, at vi i DKS kunne tage initiativ til at igangsætte kliniske forsøg (evt. retrospektive), der kan skabe dokumenteret viden på netop dette område, da der pt. ikke har været publiceret studier om potentielle konsekvenser for pausering i denosumab behandling hos kræftpatienter med knoglemetastaser. Kent havde desuden også med et halv øre hørt, at urologer på OUH var i gang med at se på nye guidelines til brug af denosumab til prostatakræftpatienter. Der var enighed om, at Kent skulle prøve at foreslå, at DKS også kunne inddrages i sådanne revisioner.

9. Osteoporose-case til diskussion

- a. Kent beskrev en case i den fjerne familie, hvor der er gået rigtigt meget galt i kommunikationen mellem patient, egen læge og kiropraktor. Resultatet blev, at på trods af en vertebral fraktur opstået ved at sætte sig ned på bænk (!!) hos en kvinde på 62 år, type II diabetes, tidligere storryger, ufaglært arbejder osv. osv., får hun IKKE stillet en osteoporose diagnose, men bliver i stedet blot sendt hjem. Dette rammer lige ned i de bestræbelser, der også er i Danske Regioner for at få sat et screenings program op så man kan blive bedre til at opsøge og opdage patienter, der har osteoporose.

10. Ideer til næste DKS møde (Generalforsamling)

- a. Emnet kunne være reviderede guidelines for DXA kriterier.
 - i. Skal T eller Z-score bruges til unge patienter?
 - ii. Kalibrering af DXA skannere på tværs af landet? Kan det lade sig gøre?
 - iii. Revidere VitD guidelines?
 - iv. Stratificering af risikofaktorer for osteoporose?
 - v. Skal man bruge FRAX?

11. Evt.

- a. For at sikre at den eksisterende bestyrelse og fremtidige ikke overser vigtige skæringsdatoer og deadlines vil Randi lave et "årshjul", der fremover kan skabe klarhed over, hvad der skal laves hvornår.
- b. Det blev besluttet, at næste bestyrelsesmøde bliver over Skype d. 21.01.20 kl. 20.00. Randi vil rundsende oplysninger omkring det valgte tidspunkt.
- c. Generalforsamlingen 2020 kommer til at finde sted torsdag d. 16.4.2019 på Sjælland og Mette er vært. Lokaltet endnu ikke afgjort.