

NGICG-CR

Statutter

1. Virkningsområde

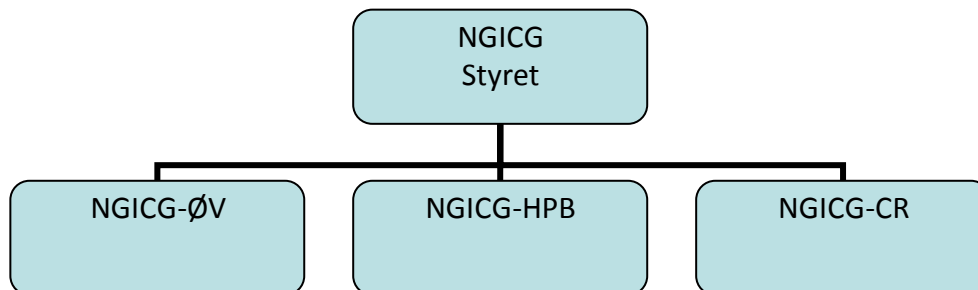
Disse statuttene omhandler styring og organisering av faggruppen NGICG-CR, under NGICG-Styret.

2. Bakgrunn

NGICG-CR er en faggruppe for tynntarm-, colon-, rektum- og analcancer. Faggruppen er en utvidelse av Norsk Rectum Cancer Gruppe som ble etablert i 1993 ved oppstarten av Rectumcancerregisteret. Arbeidet har fra starten vært bygget på et utstrakt og velfungerende samarbeid mellom norske sykehus, fagmiljøer og relevante fagspesialister herunder Kreftregisterets.

3. Organisering

NGICG-CR er organisert i NGICG som en faggruppe under Styret.



3.1. Sammensetning av faggruppen

NGICG-CR består av 15-20 medlemmer som oppnevnes av NGICGs styre, men Kreftregisterets representanter oppnevnes av Kreftregisteret. Medlemmene skal være aktive fagpersoner innen gastroenterologisk kirurgi, patologi, onkologi, radiologi, fordøyelsessykdommer (gastroenterolog), statistikk, registerhåndtering og kreftepidemiologi.

Funksjonstiden for faggruppens medlemmer er 4 år. Halvparten av medlemmene oppnevnes hvert annet år. Lederen oppnevnes for 2 år.

Sammensetningen av gruppen skal reflektere at dette er et nasjonalt samarbeid. Det skal være representanter fra alle helseregioner og fra ulike sykehustyper.

Lederen for faggruppen skal være kirurg eller onkolog med forskningskompetanse på minst doktorgradsnivå og oppnevnes av NGICGs styre.

I faggruppen skal det sitte en kirurg og en onkolog fra henholdsvis Rikshospitalet-Radiumhospitalet, Ullevål Universitetssykehus, Haukeland Universitetssykehus, St Olavs Hospital og Universitetssykehuset i Nord Norge, en radiolog, en spesialist i fordøyelsessykdommer og en patolog. Kreftregisteret skal ha minst en representant i faggruppen.

Faggruppen kan inneholde ytterligere ressurspersoner.

Colorectalancerregisterets sekretariat er faggruppens sekretær og møter uten stemmerett.

4. Målsetning

Faggruppens hovedmålsetning er å fremme kvaliteten på behandlingen av pasienter med tynntarm-, colon-, rectum-, og analcancer. Dette skal først og fremst skje ved:

- å bidra til optimal diagnostikk og behandling
- å øke overlevelsen
- å redusere risiko for tilbakefall av sykdommen
- å bedre pasientenes livskvalitet
- å bidra til økt forskningsbasert kunnskap om colon- og rectumcancer og behandlingen av disse sykdommene
- å være en rådgivende ekspertgruppe for styret i NGICG i spørsmål om disse kreftformene

5. Metoder

Målsetningen ovenfor søkes nådd gjennom:

- forbedring, standardisering og kvalitetssikring av utredning, kirurgisk teknikk, onkologisk behandling og oppfølging
- definisjon av grupper som trenger tilleggsbehandling enten før eller etter kirurgisk behandling
- kunnskapsformidling og kunnskapsproduksjon gjennom
 - å holde relevante norske fagmiljøer løpende orientert om kunnskapsstatus på området basert på nasjonale og internasjonale erfaringer
 - å drive internasjonal kunnskapsutveksling og eventuelt forskning
 - informasjon til pasientorganisasjoner og allmennheten

6. Faggruppens arbeidsoppgaver

Faggruppen har som oppgave å foreslå opprettelse av og bidra til drift av nasjonale registre innenfor sitt kreftområde.

Faggruppens arbeidsoppgaver knyttet til Colorectalancerregisteret:

- vurdere funksjonaliteten av CCR i forhold til data som registreres.

- foreslå nødvendige justeringer av meldingsinnhold og rutiner overfor Kreftregisterets direktør
- kvalitetssikre informasjon fra CCR før den eventuelt frigjøres offentlig. Dette medfører også å opplyse mottaker om de forbehold som må tas i fortolkning av eventuelt regionale/lokale forskjeller i behandlingsresultater.
- ha ansvar for formidling og kunnskapsproduksjon i samarbeid med CCR.
- ha ansvaret for at samarbeidet med sykehus og fagmiljøer fungerer tilfredsstillende og at systemet med tilbakemeldinger til deltagende sykehus er etablert

Faggruppen har ikke tilgang til eller innsyn i personidentifiserbare opplysninger eller i databasen, men baserer sine vurderinger på aggregerte data.

Faggruppen har ansvar for å oppdatere faglige anbefalinger innen tynntarm-, colon-, rectum- og analcancer. Endringer kan og skal foreslås av faggruppen, men nye anbefalinger skal sendes ut fra styret. I dette forutsettes det at det også i styret er konsensus om anbefalingene. Dersom styret ikke kan stille seg bak anbefalingene, sendes saken tilbake til faggruppen til en fornyet vurdering. Styret står ansvarlig for å kommunisere endringer i anbefalte retningslinjer til helseforetakene.

Faggruppens arbeidsoppgaver knyttet til forskningsprosjekter:

- Utarbeide forskningsprosjekter og evalueringsstrategier og sørge for regelmessig revisjon av disse
- informere NGICGs styre om forskningsprosjekter
- oppnevne arbeidsgrupper
- delta i nordiske eller internasjonale studier

Ved avstemninger i faggruppen, gjelder simpelt flertall, ved stemmelikhet avgjør lederens stemme.

Faggruppens aktiviteter må holdes innenfor det tildelte budsjettet fra styret. Dersom det ikke er dekning på budsjettet for fortsatt aktivitet, skal styret informeres.

7. Bruk og publikasjon av kliniske data

Forskningsprosjekter på kliniske data følger egen godkjenningsprosedyre (Se også Statutter for Colorectal Cancerregisteret):

- Forskningsprotokollen utarbeides i samarbeid med sekretariatet
- Forskningsprotokollen sendes forskningsgruppen i NGICG-CR for vurdering. Vurderingen foregår etter egen prosedyre (se Prosedyre for Forskningsgruppens arbeidsrutiner).
- Forskningsgruppens vurdering sendes med forskningsprotokollen for eventuell godkjenning i NGICG-CR.

Faggruppen skal ha publikasjoner som utgår fra gruppen til høring.

Doktorgradsstipendiater kan sende inn abstrakts og melde på foredrag uten at faggruppen informeres på forhånd, men kopi av abstrakts sendes til faggruppens medlemmer. Foredrag meldes i årsoversikten.

Delprosjekter (enkeltarbeider) og publisering av data som tar utgangspunkt i hele databasen skal diskuteres og godkjennes av Faggruppen. I slike tilfeller må det innsendes en beskrivelse av artikkelens innhold, hva slags data som skal brukes, medforfattere og hvilket tidsskrift artikkelen skal sendes til.

Ved interessekonflikter om data, må data til det først godkjente prosjektet prioriteres. Blir man ikke enige, nedsetter leder av faggruppen en arbeidsgruppe på 3 uildete personer som avgjør uenigheten. Faggruppen godkjenner sammensetningen av arbeidsgruppen.

Vancouver-reglene legges til grunn for publisering. Eventuell uenighet om forfatterskap og forfatterrekkefølge avgjøres av faggruppen NGICG-CR