



REFERAT

Forretningsudvalgsmøde

den 28. august 2014, kl. 15.00-19.00, Hindsgavl Slot, Middelfart

DELTAGERE

1. MB Michael Borre, Formand DMCG.dk, DUCG, DAPROCA
2. EJ Erik Jakobsen, Formand for DLCR
3. HF Henrik Frederiksen, Formand for HÆM fælles forum
4. LL Lene Lundvall, Formand for DGCG
5. PC Peer Christiansen, Formand for DBCG
6. JW Jens Winther Jensen, Sundhedsfaglig direktør, Region Nordjylland
7. KA Kristian Antonsen, Vicedirektør, Bispebjerg og Frederiksberg Hospitaler
8. MN Mary Nguyen Nielsen, Databasernes Fællessekretariat, RKKP.dk, DMCG.dk (referent)

AFBUD

9. JO Jens Overgaard, DAHANCA, DBCG, DOOG

DAGSORDEN

1. Projektoplæg fra Kræftens Bekæmpelse /Jes Søgaard
2. DMCG.dk Cancer Benchmarking Consortium – status
3. 6. marts 2015 konference – programudkast
4. Redigeret Second Opinion Charter fra KB
5. Ventetidsindikator – kommentarer fra Region Hovedstad
6. Henvendelse fra Pancreascancergruppe /Michael Bau Mortensen: Ændringsforslag til DMCG vedtægter -- krav om national sammensætning i DMCG styregrupper
7. DMCG budgeter 2015 - status
8. SST henvendelse vedr. emneforslag til kommende nationale kliniske retningslinjer
9. Implementering og opfølgning på kræftområdet – kontroltider, guidelines
10. Kræftplan 4 (1,1 mia. DKK)
11. National Indsats for Patientsikkerhed i Kræftforløb (NIPK) – status
12. Evt.
- Valg til DMCG-FU den 29. aug. 2014
- Opdatering / revision af skabelon til DMCG årsberetning 2015
- Palliation –potentiel bevilling fra staten (ca. 15 mio. DKK)

REFERAT

Velkommen og præsentationsrunde. Jens Winther Jensen er genindtrådt i FU efter 1 års orlov/videreuddannelse som 'senior fellow' på kvalitetsinstituttet, International Health Institute (IHI), i Boston, USA.

1. Projektoplæg fra Kræftens Bekæmpelse /Jes Søgaard

MB orienterer om Kræftens Bekæmpelses (KB) projektoplæg udarbejdet af Jes Søgaard og stab (KB dokument fra den 10. juli 2014 og opdateret den 14. august 2014). Oplægget omfatter en bevilling på 12,5 mio. kr. med fokus på 4 cancertyper: ovariekræft, nyrekræft, colorektalkræft, og lungekræft.

KB inviterer til kollaboration med de relevante DMCG'er. Som forlængelse af FU e-mailkorrespondancer i juli 2014, blev projektoplægget yderligere diskuteret i Forretningsudvalget.

Betæneligheder vedr. promovering af Danmarks 'dårlig ry'

FU udtrykte især betæneligheder med projektets overordnede tema "Danskerne overlever kræft dårligt – årsager skal findes." LL pointerede, at hun ikke kan støtte op om, at ovariecancer er så bagud/dårlig som beskrevet i oplægget - der er sket meget positiv udvikling i DK, men vi hænger forsat i vores 'dårlig ry.' LL udtrykte endvidere betæneligheder med delprojekt 3 – men erkendte at der er et stort problem med primær diagnostik.

Drøftelse vedr. projektets fokus

JWJ resumerede at KB ønsker at belyser betydning af komorbiditet, livsstil, mm. og ønsker klinisk inputs til projektet. PC pointeret at der faktisk allerede ligger en hel del studier om komorbiditet, herunder den kommende DMCG Benchmarking rapport som også belyser bl.a. komorbiditet. HF tilføjede, at hæmatologi mangler studier om komorbiditet. Da komorbiditet er blevet undersøgt af mange andre forskere på det seneste, foreslog JWJ at det kunne være mere relevant at tage fat i nogle af de andre faktorer fx livsstil, tobak, organisatorisk struktur og andre væsentlige prognostiske faktorer. JWJ oplyste at der findes metoder til måling af improvement og kvalitetsudvikling, hvor man anvendt en outcome-baseret strategi.

Der blev drøftet andre vinkel til projektet: Hvad er kausaliteten? Hvis højere komorbiditet svarer til dårligere overlevelse, kunne man fx undersøge hvilke konsekvens komorbiditeter har for den kliniske praksis. Fravælges behandling oftere i Danmark pga. komorbiditeter ift. de andre nordiske land? HF beskrev at der var mere 'idealisme' tidligere ift. behandlingsstrategi --man kunne undersøge om man er mere konservativt i dag ift. behandlingstilbud. Vil en mere aggressiv behandlingsstrategi være er bedre? Volumens betydning? Er der regional forskel og hvorfor? Betydning af hastigheden af adjuværende kemoterapi? Data til at belyse mange af de drøftede spørgsmål er allerede tilgængelige.

Konklusion: DMCG skal bidrage til projektet med kliniske inputs. Der afholdes et afklarende møde den 24. september 2014 mellem DMCG formand (MB), DMCG-sekretariat (MNN), og Kræftens Bekæmpelse (administrative direktør Leif Vestergaard Pedersen og Jes Sjøgaard).

2. DMCG.dk Benchmarking Consortium – status

MB orienterede om status af rapporten fra DMCG.dk Benchmarking Consortium. De 4 medvirkende DMCG'er (bryst, lunge, colorektal og gynækologi) er godt i gang med både analyserne og rapport skrivning. Seneste nyt er, at Anders Green overtager samtlige statistiske analyser på vegne af DCCG, såvel som DLCR. Ny afleveringsfristen er den 10. oktober 2014 med forventet offentliggørelsen i slutningen af oktober måned.

Omfanget af den skriftlige rapport drøftes. PC foreslog, at grupperne udveksler manuskriptudkast mhp. sparring og standardisering af det skriftlige format (oversigtsartikel format om udviklingen indenfor hvert cancerområde; maksimum 10 siders tekst). JWJ kommenterede at troværdigheden er vigtig og stiller spørgsmål til dels hvorvidt man har mulighed for at adressere "den intensiverede indsats" ud fra DMCG's viden og dels hvad der er sket i DK og i andre lande? Hertil pointerede EJ, at der er en vigtig forskel i de andre nordiske lande – deres populationer og deres registre. Sverige har patologi oplysninger på deres registrering af cancerpatienter, men Sverige har ikke alle cancer patienter med i deres registre (ca. 5% at svenske cancer patienter skønnes ikke at være registrerede), og blærecancer registreres forskelligt i Danmark og Sverige. Det er meget vigtigt at data i registre, fx den fælles Nordcan-database, afspejler de reelle cancerpopulationer og at der er adgang til opdaterede data – et område som er under udvikling.

3. 6. marts 2015 konference – programudkast

Konferencen afholdes den 5. marts 2015 (ikke den 6. marts som sædvanligt) på Christiansborg. FU drøftede det præliminære programudkast og der er overordnet opbakning fra DMCG-FU.

FU foreslår at Sundhedsstyrelsens planer om ”opfølgning og tidlig diagnostik” indarbejdes som emne i Blok 4. Dette er et politisk brændepunkt, men det er ganske uklart hvordan opfølgningen og diagnostik kommer til at blive organiseret og hvordan det skal foregå i praksis: Hvordan organisere vi denne diagnostik kapacitet så at det fungerer? Det er en potentielt tikkende bombe, med undersøgelse af pakkepatienter. Antallet af undersøgelser for colorektal er steget voldsomt. Opfølgning og tidlig diagnostik kræver et kæmpe ressourceforbrug. Andre tema-forslag som blev nævnt var: 1) profylakse fokus, 2) ”Hvad betyder kraftpakker?”, 3) Bedre, mere skånsom kirurgi.

4. Redigeret Second Opinion Charter fra KB

FU drøftede den redigerede version af Second Opinion Charter fra KB. Det noteres at der er en række præciseringer af formuleringerne siden sidste version i marts 2014. LL kommenterede at der allerede i vid udstrækning henvises til ”Second Opinion” vurderinger på trods af at systemet er i øjeblikket er presset. JWJ mener at man kan se på Charteret som et indspark til læge-patient forholdet og charteret kunne bidrage som tillidsskabende for hvordan patienten opfatter deres situation. HF pointerede at charteret kun indeholder et uformelt tilsagn om yderlig undersøgelse. DMCG kan overordnet støtte charteret i sin aktuelle form.

Konklusion: DMCG-FU bakker op om det redigerede ”Second opinion Charter” med ønske om en mindre omformulering af teksten. Svar sendt til KB den 12.09.14 (MNN).

5. Ventetidsindikator – kommentarer fra Region Hovedstad

Den 2. juni 2014, modtog DMCG.dk en henvendelse fra Region Hovedstaden, Center for Sundhed, Enhed for Kvalitet og Patientsikkerhed. Vicedirektørkredsen (hvor Koncerndirektionen har formandskabet) drøftede indikatorer omkring forløbstider (ventetider på udredning/behandling). Det blev anbefalet, at afrapportering på forløbsindikatorer udgår i alle kræftdatabaser med begrundelsen, at data er forældede og ikke viser udviklingen over ’nyere’ tid. Kræftmonitoreringen foregår nu løbende via Statens Seruminstitut (SSI).

Der var bred enighed om, at DMCG.dk fremadrettet skal inkludere den løbende kræftmonitorering fra SSI. HF pointerede at der kunne være forskel mellem kraftdatabasers definition af ventetider og Kraftpakkens definition af ventetider.

Konklusion: DMCG.dk vil fremadrettet tage udgangspunkt i SSI’s data, men DMCG.dk forbeholder muligheden for at supplere med data fra den enkelte kliniske database indtil den løbende kræftmonitorering fra SSI er blevet mere komplet. Muligheden for at supplere med egne forløbsindikatorer skønnes relevant i de tilfælde, hvor SSI data ikke er komplet. For eksempel dækker SSI’s monitorering aktuelt kun ca. 60% af lungekræftpatienter. Det vil derfor være vigtigt for dansk lungecancer register (DLCR) at bibeholde egne forløbstider, hvor dækningsgraden er noget højere.

6. Henvendelse fra Pancreascancergruppe /Michael Bau Mortensen: Ændringsforslag til DMCG vedtægter

Henvendelse fra Pancreasgruppen drøftes og der bedes om yderligere afklaring på nedenstående punkter.

Ad (1): Hvad menes der med dette udsagn?: *"Spørgsmålet er nu, om det officielt skulle tages op, at DMCG-grupperes medlemmer skulle repræsentere Danske Regioner."*

Ad (2): Når I refererer til "styregruppen", mener I "bestyrelsen" for den enkelte DMCG? Under drøftelse ved seneste FU-møde blev der rejst tvivl/usikkerhed ved hvad der mentes her, da de fleste DMCG'er har kun en bestyrelse og ingen styregruppe.

Plan: Afklaring fra Pancreasgruppen ang. ovenstående indsamles og sendes til DMCG-FU i en supplerende e-mailhøring.

7. DMCG budgetter 2015 - status

MB resumerede budgetdrøftelse med RKKP- ledelsen i foråret. Samlet set er DMCG budgetter uændret ift. sidste års bevilling, men der er foretaget mindre op- og ned- justeringer mellem grupperne for bl.a. at kunne skabe økonomien til oprettelse af en nye DMCG- finansieret gruppe for analcancer og for at kunne imødekomme andre ansøgninger. RKKP varsler en normalisering af budgetterne blandt DMCG grupperne, mens DMCG-FU gerne vil genåbne forhandlinger til flere midler. RKKP anfører at DMCG og kræftdatabaserne er en del af kræftplanen og derfor er 'fredet' i større omfang end de kliniske databaser udenfor kræftområdet.

KA noterede, at der i Danmark anvendes væsentlig færre midler til databasedrift og udvikling end i fx Sverige. PC udtrykte enighed med at DMCG har brugt for flere midler og at det er grotesk at DMCG.dk skal kæmpe for flere penge. MB mindede om at KB har støttet DMCG med 10 mio. kr. til valideringsarbejde det sidste år, mens der ikke er givet ekstra bevillinger fra Danske regioner og RKKP, men snarere nedskæringer. PC understregede, at DBCG historisk set altid har haft et stort budget og det virker nu forrykt at man skal nedskæres yderligere i budgettet.

EJ tilføjer at lungeregister er skåret så langt ned, at man snart tvinges til at lukke - man er helt i bund og der er alvorligt brug for flere midler.

JWJ mindede om at DMCG vil få mulighed for at genoptage dialogen om merfinansiering med DR /Erik Jylling.

Konklusion: DMCG.dk skal genetablere dialog med DR-direktion om merfinansiering. JWJ sendes en oversigt over sidste budgethøring med en vurdering på 8 millioner kr. i merfinansiering til DMCG.dk under mødet med Lone Christiansen den 4. december 2013.

8. Sundhedsstyrelsens (SST) henvendelse vedr. emneforslag til kommende nationale kliniske retningslinjer.

DMCG.dk har modtaget invitation fra SST's program for national kliniske retningslinjer (NKR). SST har tilbudt DMCG.dk et kursus i GRADE-systemet. Derudover er der ingen midler til udvikling af DMCG kliniske retningslinjer fra SST med mindre de passer ind i de meget snævre rammer for NKR-programmet. Emnerne er typisk en del af et samlet forløb som fx. lymfeødem blandt patienter med brystkræft. NKR retningslinjer kan således ikke sammenlignes med DMCG guidelines, som er meget mere bred i omfanget, og kræver meget mere tid og ressourcer til udarbejdelse. Der er dog mulighed for at komme med et forslag inden for NKR-programmet. Der udtrykkes desuden betænkeligheder med NKR udsagn at deres kliniske retningslinjer er "ikke juridisk bindende," selvom disse guidelines bliver brugt af det juridiske system til afgørelse af sager om patientklager.

Yderligere diskussion i FU

EJ foreslog at DMCG retter henvendelse til SST mhp. at der udarbejdes 'kræft kliniske retningslinjer' sideløbende med NKR-programmet.

HF kommenterede at RKKP's budget på 25.000kr per DMCG per år til udarbejdelse af cancer guidelines er for lidt i betragtning af at SST har et budget på 1 mio. per klinisk retningslinje i NKR-programmet.

JWJ oplyste, at der findes metoder til at måle, om man følger guidelines via måling af outcomes. Ved at bruge de kliniske databaser til at måle outcomes til undersøge af om guidelines bliver fulgt, kunne man få sine data og guidelines til at hænge sammen, samt at holde det konkret op mod en outcome. HF supplerede, at der mangler viden om graden af implementering af de kliniske retningslinjer. JWJ understregede dog at man skal undgå at det bliver betragtet som kontrol oppefra –fagfolk skal selv være drivekraften. PC pointerede at vi allerede nu forholder os til indikatorer, og disse afspejler vores guidelines.

Plan: Invitationen til emneforslag til NKR udsendes til DMCG og database formænd til orientering.

9. Implementering og opfølgning på kræftområdet

LL fortalt om de seneste møder i regi af Danske Regioner vedr. implementering og opfølgning på kræftområdet. Regionale kontaktpersoner for flere kræftformer deltog, og det er lagt op til at programmet ikke må være omkostningsfordyrende. DMCG skal stå for instruks/retningslinjer og der arbejdes videre på opgaverne.

FleFU-medlemmer har haft en oplevelse af manglende oplysninger fra SST. MB orienteret at SST har meddelt, at der vil afholdes en høring i september 2014, samt at der er planlagt et Taskforce møde den 14. november 2014. Offentliggørelsen af planerne forventes udsendt kort derefter. Indfasningsperioden bliver primo-2015.

10. Kræftplan 4 (1,1 mia. DKK)

MB foreslog, at DMCG tager en aktiv rolle i at komme med inputs til hvordan midlerne til Kræftplan 4 skal bruges. Desuden kunne man her genfortælle om sidste efterårs budgethøring og DMCG's behov for merfinansiering på 8 mio. kr. til DMCG-drift.

Diskussion om tidlig diagnostik

JWJ rejste spørgsmålet om hvordan tidlig diagnostik kan flyttes – set fra DMCG's øjne. Alle erkender at vi har et problem med tidlig diagnostik, men hvordan skal det gribes an? PC mener at, almen praksis skal på banen, og udtrykte forundring over, at der er så meget fokus (dvs. midler) på primærsektoren i stedet for hospitalssektoren. PC understregede, at man skal ”opruste kapaciteten” i alle sektorerne og ikke kun fokusere på almen medicin. Der er kommet flere henvisninger jf. kræftpakkerne, hvilket giver anledning til kapacitetsproblemer. Bryst- og ovariekræft oplever i øjeblikket spild af ressourcer pga. mange nye irrelevante henvisninger af unge kvinder. PC fremhævede også, at MDT-systemet omkring diagnostik skal oprustes.

Hospitalerne har en vigtig rolle i tidlig diagnostik og dette skal prioriteres. LL påpegede 2 hovedproblemer: 1) overgang fra ambulant besøg og den efterfølgende 'pendling rundt' i systemet 2) at diagnostiske centre er spredt rundt og patienterne sendes til diverse undersøgelser på diverse steder. Der bruges for meget tid på, at patienter bliver sendt rundt i det diagnostiske system. EJ kommenterede at patienterne skal udredes tidligere og screening for risikogrupper for lungecancer er noget der kunne flytte lungecancer.

KA nævnte colorektalcancer screening som et konkret eksempel på øget kapacitetsbehov. Man skal håndtere konsekvenserne af de medfølgende kapacitetsbehov for scanner, radiologer, kirurger, mm. Som resultat af screening, findes der i dag mange flere polypper i tarmen, men effekten af dette screeningsprogram kan først måles om tidligst 10-år. Det er ressource tungt her og nu.

Plan: Yderligere konkret inputs vedr. tidlig diagnostik skal efterspørges af den brede DMCG-kreds. E-mailhøring: "Hvordan understøtter vi tidlig diagnostik? – set fra DMCG's øjne "

11. National Indsats for Patientsikkerhed i Kræftforløb (NIPK) – status.

I december 2013 forelå der svar fra Danske Regioner vedrørende deres prioritering af de i alt 42 anbefalinger udarbejdet af de 7 temagrupper tilknyttet NAPK- organisationen (Den Nationale Arbejdsgruppe for Patientsikkerhed i Kræftforløb), som blev oprettet i 2011.

I løbet af foråret 2014 blev det, efter en række drøftelser mellem NAPK's repræsentanter fra DMCG.dk og Kræftens Bekæmpelse, indstillet at omstrukturere den videre indsats indenfor patientsikkerheden i kræftforløb. Dette indebærer, at NAPK- organisationen blev erstattet af en ny struktur – National Indsats for Patientsikkerhed i Kræftforløb (NIPK). Den nye organisation omfatter overordnet en styregruppe og et fælles (DMCG/KB) sekretariat.

Der etableres - bl.a. på baggrund af udvalgte anbefalinger fra de syv tidligere temagrupper dokumentationsrapporter - en række tema- og projektgrupper med henblik på implementering af en række af de anbefalinger, som ikke blev besluttet implementeret af Danske Regioner. En national temagruppe ('Kirurgigruppen' for Kræftkirurgisk Patientsikkerhed) arbejder aktivt videre. Torben Palshof, som faglig sekretær, er den praktiske drivkraft bag NIPK og Kirurgigruppen. MB er formand for NIPK-styregruppen og Kirurgigruppen. Se NIPK nyhedsbrevet for august 2014 på hjemmesiden (www.DMCG.dk) for mere oplysninger.

12. Evt.

Valg til DMCG-FU blev afholdt den 29. aug. 2014. Kandidaterne var Frede Donskov og Mette Yilmaz. Mette Yilmaz, som er overlæge på onkologisk afd. ,Ålborg Universitetshospital og fhv. formand for colorektalcancergruppe (DCCG), blev valgt til FU. Mette erstatter Lone Nørgaard Pedersen som trådte ud af FU tidligere på foråret. Under DMCG repræsentantskabsmøde/heldagstemamøde blev der indsamlet forslag til vedtægtsændringer vedr. valgprocedurer. DMCG-sekretariatet vil udsende alle modtagne forslag i en e-mailhøring til DMCG-kredsen i slutningen af september 2014.

Fællessekretariatet vil opdatere skabelonen til DMCG årsberetning 2015 jf. de modtagne kommentarer og forslag siden sidste års afrapportering. **Den 10. februar 2015 er fristen for aflevering af DMCG årsberetning 2014.** Den opdaterede skabelon lægges på RKKP's hjemmeside samt udsendes til samtlige DMCG og database formænd i løbet af efteråret.

Kommende møder:

1. DMCG-FU møde den 4. marts 2015. Oplysninger om sted og klokkeslæt følger.
2. 6. marts konferencen 2015 afholdes den 5. marts 2015 på Christiansborg