



REFERAT af DMCG-FU møde torsdag den 10. september 2015

Kl. 15.00-19.00, Den Sorte Diamant, København, Konferencelokale SAXO

Deltagere

1. Michael Borre
2. Erik Jakobsen
3. Henrik Frederiksen
4. Jens Overgaard
5. Jens Winther Jensen
6. Kristian Antonsen
7. Lene Lundvall
8. Mette Yilmaz
9. Peer Christiansen
10. Mary Nguyen Nielsen (DMCG sekretariat)

Dagsorden

1. Mødestart og orientering fra formanden
2. DMCG.dk Benchmarking Consortium II
3. Strategisk samarbejde ml. DMCG.dk og Kræftens Bekæmpelse
4. Referencegruppe ifm. projektet, *'Danskere overlever kræft dårligt – årsager skal findes'*
5. Cancerregistret version 2.0
6. PROM initiativ hos Kræftens Bekæmpelse
7. KB-DMCG marts konference 2016, Christiansborg. Tema: opfølgingsprogrammerne
8. DMCG.dk input vedr. nye initiativer, herunder Kræftplan IV
9. Henvendelse fra DPCG (Pancreas) vedr. kliniske retningslinjer
10. Administration af DMCG midler
11. Forespørgsel fra Udenrigsministeriet, Invest-in-Denmark
12. National TNM komiteen
13. Drøftelse af fremtidige DMCG arbejdstemaer og fokus områder
14. Evt.

REFERAT af DMCG-FU møde torsdag den 10. september 2015

Kl. 15.00-19.00, Den Sorte Diamant, København, Konferencelokale SAXO

1. Mødestart og orientering fra formanden

- a. Afholdelse af valg til formandsposten og 4 FU poster ved næste repræsentantskabsmøde den 11.09.2015. Alle som besidder posterne har meldt sig til genvalg og ingen yderligere kandidater har meldt sig.
Post-møde notat: Michael Borre blev enstemmigt genvalgt som formand. Lene Lundvall, Erik Jakobsen, Peer Christiansen, og Jen Overgaard blev genvalgt til Forretningsudvalget. Valgresultaterne er gældende per den 1. januar 2016 og 3 år frem.
- b. DMCG.dk sekretariatet flyttes fysisk og ansættelsesmæssigt fra Databasernes Fællesekretariatet/RKKP til DMCG formandskabet på Urologisk afd. K, Aarhus Universitetshospital per 01.09.2015. Sekretariatet består af MNN (reservelæge, ph.d. stud.) og Belinda Lund Momme (sekretær, webmaster).
- c. Sundhedsstyrelsen har etableret et nyt Udvalg for Kræft ("Kræftudvalget"). Første møde var i sept. 2015. MB vil repræsentere DMCG.dk på udvalget. JO berettede om det første møde med følgende kommentarer:
 - i. Det er problematisk med administrativt begrundet pakkeforløb frem for faglig begrundet.
 - ii. Vedr. alarmsymptomer. Primærsektoren har udviklet deres egne sæt af alarmsymptomer for kræft, hvilket er problematisk.

2. DMCG.dk Benchmarking Consortium II

- a. DMCG.dk Benchmarking Consortium udgiver en artikelserie i Acta Oncologica. De 5 artikler er indsendt i september 2015 med forventet publikation i 1. kvartal 2016.
- b. DMCG.dk har drøftet planer med Danske Regioner og RKKP om et nyt projekt i samarbejde med DMCG.dk Benchmarking Consortium (juni 2015). Ifølge projektbeskrivelsen fra Danske regioner, vil de nye analyser fokusere på regionale variationer og socioøkonomisk status inden for de oprindelige 4 cancergrupper (bryst, lunge, kolorektal og æggestok) samt udvides med til 4-6 nye cancergrupper.
- c. EJ pointerede, at den foreslåede tidsplan er urealistisk grundet fortolkningsarbejde med socioøkonomisk status og regionale variationer mm. Det vil kræve meget tid og en betydelig indsats fra den enkelte DMCG gruppe. Dansk Lunge Cancer Register (DLCR) har erfaring med de ønskede analyser; de er meget tidskrævende og skal styres behårdt af de relevante DMCG formænd med støtte fra deres bagland. JO kommenterede, at reference populationen også er problematisk og bør drøftes nærmere af arbejdsgruppen.
- d. **Beslutninger/plan:**
 - i. FU anbefalede følgende nye cancergrupper, som egnede til at indgå i Benchmarking II: lymfom, sarkom, melanom, DECV, DAHANCA, DAPHO.
 - ii. Anders Green ansættes/tilknyttes som videnskabelig konsulent for projektet.
 - iii. De medvirkende DMCG grupper inviteres til deltagelse i projektet (DMCG sekretariatet).

REFERAT af DMCG-FU møde torsdag den 10. september 2015

Kl. 15.00-19.00, Den Sorte Diamant, København, Konferencelokale SAXO

- iv. Tilbage melding til Danske Regioner i forhold til at projektet kræver tid og finansiering (DMCG sekretariatet).
- v. FU foreslog, at en fremtidig Benchmarking II rapport udsendes til høring i regionerne.

3. Strategisk samarbejde og samarbejdsaftalen ml. DMCG.dk og Kræftens Bekæmpelse

- a. I forlængelse af tidligere (marts 2015) drøftelse mellem DMCG.dk og Kræftens Bekæmpelse modtog DMCG.dk et revideret udkast til *Notat vedr. Strategisk samarbejde ml. DMCG.dk og Kræftens Bekæmpelse* samt en oversigt over igangværende samarbejder/projekter.

b. Beslutninger:

FU godkender notatet med følgende bemærkninger:

- i. Vedr. Danish Comprehensive Cancer Center (DCCC). DMCG.dk ses som den kliniske partner, fx med ansvar for kliniske protokoller og andre kliniske input. Dette arbejde ligger op til DMCG's 11 kerneopgaver. FU bakker op om dette forslag, og JO vil omtale DCCC i sit oplæg til Repræsentantskabet den 11.09.2015. DCCC møde den 21.09.2015. Der er bevilget 10 mio. kr. per år til DCCC.
- ii. Vedr. PROM samarbejde, se under punkt 6.
- iii. Vedr. NIPK. Der er ansat en projektlæge, og der er kommet data/præliminære resultater. De næste møder er den 24.09.2015 og den 9.12.2015.
- iv. Der er noteres at der er ingen direkte økonomiske støtte til DMCG.dk sammenlignet med samarbejdsaftalen fra 2012, hvor der blev bevilget midler til validering af de kliniske kræftdatabaser.

4. KB referencegruppe ifm. projektet, 'Danskere overlever kræft dårligt – årsager skal findes'

- a. Kræftens Bekæmpelse ønsker, at der etableres en sundhedspolitisk referencegruppe i relation til projektet. Referencegruppen har som overordnet opgave at facilitere, at projektets resultater omsættes til ændringer/forbedringer i klinisk praksis. Kræftens Bekæmpelse inviterer Danske Regioner, DMCG.dk og Sundhedsstyrelsen til at indgå i referencegruppen med hver én repræsentant. Kræftens Bekæmpelses adm. direktør Leif Vestergaard Pedersen er formand.

b. Beslutninger:

MB udpeges af FU som DMCG.dk repræsentant. Jens Winther Jensen udpeges som repræsentant i både den faglige følgegruppe og den sundhedspolitiske referencegruppe.

REFERAT af DMCG-FU møde torsdag den 10. september 2015

Kl. 15.00-19.00, Den Sorte Diamant, København, Konferencelokale SAXO

5. Cancerregister 2.0

- a. EJ oplyste om status og planer for samarbejdet om Cancerregistret 2.0. Ideen er, at danne en datapulje fra DNKK og de kliniske kræftdatabaser som Cancerregisteret kan hente data fra. Alle DMCG grupper skal indgå på sigt. Grunddatasættet vil være minimalistisk og ens for alle DMCG grupper. Derefter kan supplerende data tilføjes fra den enkelte DMCG gruppe. Til grunddatasættet skal det afklares, hvilken TNM stadié inddeling man skal bruge samt CCI, diagnose og hvilken behandling der blev givet først (kirurgi, onkologi, radiologi). Patologien er ikke integreret i denne database endnu. Det bliver en fællesdatabase, hvorfra Cancerregistret kan hente supplerende data.
- b. JO gav udtryk for følgende betænkeligheder: Hvem bliver facitlisten for grunddatasættet? Det fremlagte forslag lyder som den amerikanske SEERs database, med dets tynde datagrundlag. Registreringer af terapi og klinisk forløb er en manglende parameter i DMCG databaser, og det næste skridt er at sikre at klinisk forløb med SKS koder fra LPR og terapi registreres. Desuden kan man høste erfaringer fra Sveriges kliniske databaser (INCA system).

6. PROM initiativ hos Kræftens Bekæmpelse

- a. MB berettede om PROM partnerskab og mødet den 20.08.2015. KB støtter PROM initiativet med 7 mio. kr. KB's initiativ vurderes at være meget kliniknært og støtte mulighed for indsamling af populations-baseret PROM-data.
- b. FU har følgende betænkeligheder:
 - i. Mange organisationer arbejder parallelt om PROM data:
 1. ViBis har oplyst, at der findes over 300 igangværende PROM projekter
 2. KB
 3. RKKPs PROM'er via AmbuFlex
 - ii. Man kunne opnå mere synergi hvis området var nationalt styret, så man nationalt kunne adressere fx: 1) Hvad er tilbageløb til patienten? 2) Hvordan bruger man den i kvalitetsarbejde? De mange parallelinitiativer svarer til EPJ-erfaringer på 5 forskellige regioner. Region Hovedstaden og Region Syd Danmark har forskellige platforme i øjeblikket.
 - iii. Man skal også være opmærksom på potentiel konflikt mellem forskningsprojekter og udvikling af kvalitetsguidelines om indsamling af PRO data.

REFERAT af DMCG-FU møde torsdag den 10. september 2015

Kl. 15.00-19.00, Den Sorte Diamant, København, Konferencelokale SAXO

7. Marts konference

- a. Næste KB-DMCG marts konference afholdes den 9. marts 2016 på Christiansborg. Årets tema er opfølgingsprogrammerne. FU bakker op om temaet - det er en vigtig status evaluering og diskussion at tage fat i til foråret, hvor alle opfølgingsprogrammer er udrullede. Temaet skal tages op i en god og konstruktiv ånd, hvor man kan få vist nogle resultater og få italesat områder, hvor der er plads til forbedring.
- b. Beslutning:
Overskriften til programudkast ændres til at afspejle en mere konstruktiv tone.
Tilbage melding sendes til KB (DMCG sekretariatet).

8. DMCG.dk input vedr. nye initiativer, herunder Kræftplan IV

- a. Kræftplan IV
FU drøftede emner til Kræftplan IV som DMCG.dk vil lægge vægt på i de kommende dialoger med Ministeriet.
Følgende emner blev fremhævet:
 - i. MDT konferencerne skal tænkes ind i finansiering
 - ii. Sygehus medicin og Norske erfaringer
 - iii. Erfaringer fra de 3 første kræftplaner, herunder manglende fokus på intervention/behandlinger
 - iv. Pakkesystemet skal kunne acceptere fagligt velbegrundet forsinkelse, men IKKE administrativ begrundelse
 - v. Personalized (precision) medicine.

Post-møde notat: DMCG.dk, repræsenterede af formanden, inviteres til møde i Ministeriet den 21.10.2015 vedr. input til Kræftplan IV.
- b. Sundhedsstyrelsens (SST) analyse på kræftområdet
SST udgav en rapport den 08.09.2015 om "Sygdomsbyrden i Danmark" som inkluderede analyser for lunge-, kolorektal-, bryst- og prostatakræft. Rapporten blev udarbejdet for SST af Statens Institut for Folkesundhed. DMCG.dk er blevet gjort opmærksom på beregningsfejl i analyserne for de kræftsygdomme. *Post-møde notat:* DMCG formand har kontaktet SST og italesat DMCG's betænkeligheder med rapportens analyser.
- c. Ny struktur for kvalitetsarbejde
JWJ fortalte kort om infrastruktur for kvalitetsarbejde. Den nye struktur er ikke på plads, men der er planlagt møder mellem SST og DRe mm. efter nytår. DMCG.dk er tænkt ind i den nye infrastruktur for kvalitetsarbejde, men planerne er ikke færdigarbejdet.

9. Henvendelse fra DPCG (Pancreas) vedr. klinisk retningslinjer

- a. DPCG rettede henvendelse til DMCG.dk om at tage det principielle spørgsmål op, om der i kliniske retningslinjerne burde redegøres for, hvad der menes med anbefalingerne. Fx hvor bløde/skarpe differencer man skal opsætte i forhold til ordene "bør", "kan" og

REFERAT af DMCG-FU møde torsdag den 10. september 2015

Kl. 15.00-19.00, Den Sorte Diamant, København, Konferencelokale SAXO

”skal”, samt eventuelle juridiske aspekter i anbefalingerne i forhold til eventuelle patientklager. Dette efter DPCG havde sent forespørgsel til såvel Danske Regioner som Sundhedsstyrelsen i forhold til, om der foreligger en tidligere principiel vurdering, men har ikke fundet disse svar tilfredsstillende.

- b. **Konklusion og anbefaling:** DMCG-FU vurderede, at DMCG grupper må, i deres kliniske retningslinjer, følge efter den bedste kliniske standard. Hvis man afviger fra disse, skal man argumentere for det. Det er uhensigtsmæssigt at opsætte generelle ”bør/kan/skal” krav for så komplekse og heterogene sygdomme.

10. Administration af DMCG midler og DMCG satser

- a. Merarbejdsaftale til formændene til pasning af DMCG arbejde har været vanskeligt. DMCG-FU er bekymret for at vanskeligheder forbundet med merarbejdsaftalen fraholder nogle klinikere fra at arbejde med DMCG opgaver. FU anbefalede, at muligheden for at afskaffe merarbejdesordningen til fordel for en B-indkomst ordning skal undersøges.
- b. Efter henvendelse fra DMCG formænd vedr. mødesatser, anbefaler DMCG-FU, at man fremadrettet følger mødesatser, som er gældende for Danske Regioner (dvs. max 400 kr. for møder under 4 timer og max. 800 kr. for møder over 8 timer). Det nuværende max. beløb på 350 kr. højst 1 gang per år til middag-forplejning gør det meget vanskeligt at afholde heldagsmøder og internatmøder.
- c. **Beslutning/plan:** Henvendelse sendes til RKKP.

11. Forespørgsel fra Udenrigsministeriet, Invest-in-Denmark

- a. DMCG.dk modtog i juli 2015 en henvendelse fra Udenrigsministeriet, Invest-in-Denmark med ønske om at formidle kontakt mellem et kinesisk biotech firma og Danske kræftlæger mhp. potentielt samarbejde.
- b. **Beslutning/plan:** Opgaven falder uden for selve DMCG.dk-organisationens kerneopgaver. Det blev dog vurderet, at opgaven kunne være af interesse for individuelle medlemmer af vores kreds. DMCG sekretariatet vil formidle anmodningen til udvalgte, individuelle klinikere og kræftforskere, som menes at være egnet til opgaven.

12. National TNM komite

- a. Efter invitation fra UICC er der etableret en national TNM komite i regi af DMCG.dk og i samarbejde med Kræftens Bekæmpelse og UICC. Alle relevante DMCG grupper har udpeget en repræsentant/medlem til komiteen.
- b. DMCG-FU drøftede det fremtidige lederskab og organisering af komiteen.
- c. **Beslutning/plan:** FU medlem, Henrik Frederiksen (formand for det Hæmatologiske Fælles Forum) udpeges til at være FU bindeled til den nye TNM komite. DMCG formanden vil udpege en formand til TNM komiteen.

REFERAT af DMCG-FU møde torsdag den 10. september 2015

Kl. 15.00-19.00, Den Sorte Diamant, København, Konferencelokale SAXO

13. Drøftelse af fremtidige DMCG arbejdstemaer og fokusområder

- a. DMCG-FU drøftede fremtidige strategier og fokusområder. Der var bred enighed om at tænke strategier til at øge synligheden af organisationen både internt og eksternt, samt at DMCG.dk skal være mere toneangivende.
- b. Det fremhæves, at DMCG'er leverer på nogle tunge opgaver som fx kliniske retningslinjer, udvikling af MDT konferencer, og rapporten fra DMCG.dk Benchmarking Consortium. DMCG.dk er en meget unik organisation, hvilket er en egenskab, som skal fremhæves aktivt fremadrettet.
- c. Forslag til fremtidige initiativer:
 - i. Kliniske guidelines kan løftes yderligere i kvalitet
 - ii. At arbejde på en mere standardiseret måde på tværs af grupperne, hvor en overordnede strategi implementeres langsomt.
 - iii. En DMCG konference dag med fokus på udviklingen af DMCG.dk som organisation, evt. som et strategi seminar.

14. Evt. Kommende DMCG.dk møder

- a. DMCG-FU møde: den 8. marts ca. kl. 12-15, København
- b. DMCG Repræsentantskabsmøde: den 8. marts kl. 15-19 (middag reception kl 18-19), København
- c. KB-DMCG marts konference: den 9. marts 2015 ca. kl. 9-16, Christiansborg