

## REFERAT

Titel	<b>DMCG.dk forretningsudvalgsmøde</b>
Dato, tid og sted	<b>Torsdag d. 4. juni 2020 kl. 10.00-14.00 (OPA 25, lok. 16)</b> Mødet holdes som videomøde fra deltagernes respektive lokationer. Opkaldsnummer: <a href="mailto:meet.rm16@rooms.rm.dk">meet.rm16@rooms.rm.dk</a>
Deltagere	1. Michael Borre (MB)   DUCG/DAPROCA 2. Jens Overgaard (JO)   DOOG 3. Mette Yilmaz (MY)   DCCG 4. Peer Christiansen (PC)   DBCG 5. Erik Jakobsen (EJ)   DLCG 6. Lisbet Hölmich (LH)   DMG 7. Paw Jensen (PJ)   Hæmatologisk Fællesforum 8. Jens Winther Jensen (JWJ)   RKKP direktør 9. Michael Dall (MD)   DRe ( <i>deltager fra 10.30?</i> ) 10. Anne Bukh (AB)   DRe 11. Henriette Lipczak (HL)   DMCG-sekretariatet 12. Dorrit D. Andersen (DDA)   DMCG-sekretariatet/ref.
Mødeleder	Michael Borre

	<p><b>Dagsordenspunkt</b></p> <p><b>1. Orientering fra formanden v/MB</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Samarbejde mellem DCCC og DMCG.dk</li> <li>• Benchmark III</li> <li>• LPR3 status</li> <li>• Non-melanom hudkræft</li> <li>• Danske Kræftforskningsdage 2020</li> </ul> <p><u>Punktets mål:</u> DMCG.dk FU er blevet orienteret om status på ovenstående emner.</p>
<b>Referat</b>	<p><u>Ad samarbejde mellem DCCC og DMCG.dk</u></p> <p>Formanden orienterede om samarbejdet med DCCC og vigtigheden af at finde fælles fodslag. Der er et diskussionsoplæg i udkast hos DCCC, som baggrund for drøftelse ved møde mellem de to forretningsudvalg ultimo august, hvor konturerne af det fremtidige samarbejde ønskes fastlagt. Der sættes fokus på hvor samarbejdet kan styrkes, og drøftes hvordan der kan skabes synergi iht. at nå de fælles mål.</p> <p>JO spurgte til status på tidligere drøftelser om en stærkere DMCG-repræsentation i DCCC's styregruppe. AB bemærkede, at der er valg til bestyrelsen i 2021, og at det vil kunne tages det med til drøftelse i Sundhedsdirektørkredsen at DMCG-formanden kan deltage i styregruppen, afhængigt af, hvad der kan findes enighed om.</p> <p>JO mindede om, at DMCG.dk var tiltænkt at udgøre et tredje ben i DCCC strukturen og derfor skal huske at sætte sig selv i spil i DCCC- sammenhæng.</p> <p>FU vil få diskussionsoplægget til gennemsyn, når der foreligger et færdigt udkast.</p> <p><u>Ad Benchmark III</u></p> <p>Det er nu med udgangspunkt i kvalitetsdatabaser på kræftområdet for tredje gang i RKKP og DMCG.dk regi lykkedes at have et færdigt produkt vedr. benchmarking.</p> <p>Afrapporteringen har blandt andet afdækket regionale overlevelseshforskelle, der har affødt etablering af nationale MDT-konferencer, som forhåbentligt vil give anledning til at behandlingsforskellene udignes. Det bør overvejes at igangsætte en Benchmark IV, efter drøftelse med JWJ om økonomi og hvilke områder, der er relevante. JO bemærkede i den forbindelse, at det er vigtigt at alle DMCG'er får mulighed for deltagelse.</p> <p>Det understreges yderligere, at der ved gentagelse skal gives bedre mulighed for deltagelse af medlemmerne i de involverede DMCG'er, herunder større mulighed for at kommentere på egne data.</p> <p><u>Ad LPR3 status</u></p> <p>DMCG.dk har modtaget en aktuel status fra Sundhedsdatastyrelsen (SDS), som slår fast, at de er på rette vej med LPR3, om end lidt præget af COVID-19 forsinkelser. Data ser fine ud, der er nu registreret 18 mio. kontakter og niveauet af fejl begynder at minde om tiden under LPR2, dog lidt højere i Region</p>

	<p>Midtjylland. Der resterer stadig registrering af de kliniske forløb, som netop var det LPR 3 skulle løfte, blandt andet er det svært at registrere indlæggelser. Vi kan dog trygt arbejde videre.</p> <p>EJ spurgte til om tidsplanerne for implementering af LPR3 holder, hvilket JWJ kunne bekræfte at de gør, planerne kan findes på RKKP's hjemmeside:  <a href="https://www.rkkp.dk/siteassets/om-rkkp/drift-og-udvikling/diverse-projekter/lpr3/status-pa-implementering-af-lpr3/rkkp_plan_for_implementering_af_lpr3_bilagstabel_2_20200529.pdf">https://www.rkkp.dk/siteassets/om-rkkp/drift-og-udvikling/diverse-projekter/lpr3/status-pa-implementering-af-lpr3/rkkp_plan_for_implementering_af_lpr3_bilagstabel_2_20200529.pdf</a></p> <p>Data valideres som normalt via tilbagemeldinger fra klinikken. MB kunne ligeledes bekræfte, at DAPROCA netop har udfærdiget en komplet årsrapport for 2019, der har ikke været forskel i måden at finde og håndtere data og ved sammenligning med samme data fra årene forud, synes der ingen større og mistænkelige udsving.</p> <p><u>Ad non-melanom hudkræft</u></p> <p>Non-melanom hudkræfts ønske om at få DMCG-status blev drøftet ved seneste møde i FU, hvor det blev besluttet at tage dem ind som DMCG.</p> <p>De har nu sendt uddybning af deres ønske og der arbejdes videre med at inkludere dem som DMCG nummer 25, herunder drøftelse af økonomien.</p> <p>JO spurgte til hvorvidt hhv. Peniscancer og Analcancer, som ikke har kvalitetsdatabaser, stadig kan udgøre rigtige DMCG'er og være på lige fod i samarbejdet, da det er hensigtsmæssigt at sikre de samme vilkår for alle de cancertyper vi dækker.</p> <p>JWJ kommenterede, at der i DAPECA ikke var et fagligt ønske om at drive kvalitetsdatabasen videre, ligesom Analcancer ikke har søgt om at blive kvalitetsdatabase, hvor de faglige miljøer har været involveret. Det relativt beskedne patientvolumen har været en del af prioriteringen.</p> <p>AB bemærkede, at RKKP-bestyrelsen ikke var af den holdning at cancer skulle stilles anderledes i forhold til andre kvalitetsdatabaser og opprioriteres, men AB var af den mening, at det vil være hensigtsmæssigt at alle DMCG'er har en kvalitetsdatabase.</p> <p>JWJ oplyste, at der p.t. er 85 kvalitetsdatabaser, men at RKKP har et mål om minimum 105, hvorfor DMCG'erne/DMCG.dk er velkomne til at afgive ønsker om oprettelse af databaser til drøftelse i RKKP bestyrelsen i januar 2021. Endeligt kunne man overveje at sammenlægge nært beslægtede DMCG'er/databaser.</p> <p><u>Danske Kræftforskningsdage 2020</u></p> <p>DKD-2002 blev desværre aflyst pga. corona-situationen. Det populærvidenskabelige oplæg om senfølger bliver dog afholdt som planlagt.</p> <p>Der var lagt planer om at dagsordenssætte et par af programpunkterne på anden vis hen over sommeren, men det blev efterfølgende vurderet, at det let kunne antage politisk karakter, og på den baggrund er det valgt at lade det ligge.</p>
	<p><b>2. Ansøgning om oprettelse af Nationalt Kræftkirurgisk Center i regi af DCCC/Kræftens Bekæmpelse</b></p> <p><u>Punktets mål:</u></p> <p>FU er blevet orienteret om, at professor Ismail Gögenur med støtte fra DMCG.dk har ansøgt Kræftens Bekæmpelse (ansøgningsfrist 2/6) om midler til oprettelse af et nationalt DCCC center. Det drejer sig om en 5 års bevilling på op til kr. 20 mio. FU er ligeledes orienteret om, at professor Signe Borgqvist med støtte fra DMCG.dk ønsker at søge midler til et Nationalt Videnscenter for 'Kræft og adipositas'. Efter første ansøgningsrunde skal det besluttes hvordan DMCG.dk konkret skal støtte de videre ansøgninger.</p>
<p><b>Referat</b></p>	<p>Kræftens Bekæmpelse har haft et opslag ude vedr. midler til forskningscentre på kræftområdet. MB er blevet kontaktet af flere, der har ønsket DMCG.dk's støtte til deres ansøgninger; herunder Ismail Gögenur, der søger midler til oprettelse af et kræftkirurgisk forskningscenter, Signe Borgqvist, der søger midler til et center for kræft og adipositas, og endelig Gerda Villadsen, der har søgt støtte til oprettelse af center for primær levercancer.</p> <p>DMCG.dk bør principielt støtte seriøse forslag, hvorfor MB har godkendt, at de har anført DMCG.dk's støtte/partnerskab i ansøgningerne, hvilket der var opbakning til fra FU.</p> <p>AB bemærkede, at der skal redegøres for DMCG-forbindelse hvis ansøgningen går videre til tildelingsudvalget, hvortil JO tilføjede, at det er afgørende at der også bliver et konkret samarbejde og en reel forbindelse til DMCG'erne såfremt der udmøntes midler hertil.</p> <p>Overordnet er det positivt, at så mange har lyst til og mod på at kaste sig ud i disse initiativer.</p>
<p><b>Beslutning</b></p>	<p>Når resultatet af ansøgningerne foreligger, skal det besluttes hvordan DMCG.dk konkret kan støtte de</p>

	videre ansøgninger.
	<p><b>3. DMCG.dk handlingsplan og strategi 2020</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Der indgås aftaler med FU's medlemmer vedr. ansvarsområder i fht. målområderne, forslag:</li> <li>• Drøftelse af tilbagemeldinger fra DMCG'erne vedr. implementering af handlingsplan 2020. Stillingtagen til næste skridt.</li> <li>• Mødet i repræsentantskabet 17. september, 13.00-17.00</li> </ul> <p><u>Punktets mål:</u> Der er blandt FU-medlemmerne udpeget tovholdere for de fire målområder, og FU har taget stilling til relevant opfølgning ang. gruppernes implementering af handlingsplanen. Plan for oplæg og dagsorden for mødet den 17. september er aftalt.</p>
<b>Referat</b>	<p>Den planlagte arbejdsdag i repræsentantskabet vedr. implementering af handlingsplanen er udsat til september grundet COVID, hvorfor DMCG'erne i stedet har meldt tilbage med en skriftlig status. Omkring halvdelen af DMCG'erne har meldt retur, de fleste mener, at de allerede langt hen af vejen lever op til målene i planen.</p> <p>Formanden bad FU stå som tovholdere for målområderne, som anført i dagsordenen, der var ingen indvendinger hertil.</p> <p>De indsendte tilbagemeldinger bør bruges som udgangspunkt for dagen i september; JO foreslog at hver DMCG laver en poster med skitsering af, hvordan de har løst handlingsplanens oplæg, de enkelte tovholdere kunne være tour-guides. FU kan dermed få overblik over hvordan DMCG'erne har grebet handlingsplanen an, få et overblik over de kliniske retningslinjer, kliniske trials, og hvordan det står til med den indikatorbaserede kvalitetsudvikling.</p> <p>PC kommenterede, at det bør være muligt at vise posters elektronisk og LRH opfordrede til, at der laves en skabelon.</p> <p>Der var enighed om, at et sådant oplæg til DMCG'erne skal meldes hurtigt ud, da mange grupper har møder op til ferien, og der ikke er mulighed for aktivitet henover ferien.</p> <p>Sekretariatet ser på mulighederne for skabelon og programudkast for dagen den 17. september.</p> <p>I forhold til statusmeldingen fra DNOG foreslog AB at DMCG.dk og DCCC i fællesskab kunne se på den oplyste regionale behandlingsvariation ved hjernetumorer, eksempelvis mhp. at støtte forberedelse af randomiserede studier. Såvel DCCC som DMCG.dk har fokus på at arbejde for udligning af regionale forskelle. MB foreslog, at man allerede nu tog action på den belyste variation, frem for at afvente offentliggørelse af data.</p> <p>MB kontakter DNOG for at gøre opmærksom på mulighederne internt i gruppen og eksternt i forhold til regionerne.</p> <p>JO pointerede desuden, at DMCG skal understøtte, at protokoller skal kunne tilgås fra hele landet, der skal anvises en nem vej til implementering på landsplan mhp. at højne deltagelsen og sættes fokus på dialog.</p>
<b>Beslutning</b>	<p>Sekretariatet ser på posterskabelon og programudkast til 17. september. MB tager kontakt til DNOG mhp. dialog omkring regional variation.</p>
	<p><b>4. Generel model for registrering af klinisk forsøgsdeltagelse</b></p> <p>Flest mulige kræftpatienter skal tilbydes deltagelse i kliniske forsøg. Der søges midler hos KB til projekt, hvor der skal udvikles et overblik over den andel af p.t. der tilbydes forsøgsbehandling, antallet der tilbydes deltagelse i kliniske forsøg og antal pt. der inkluderes i kliniske forsøg. Projektet er et samarbejde ml. DCCC, RKKP og DMCG.dk der løber fra 2021 til 2023. Ansøgningsfrist 1/9, midlerne uddeles primo november.</p> <p><u>Punktets mål:</u> FU har drøftet muligheder og rammesætning for deltagelse i ansøgningen. Der bliver ved møde 27/5 taget stilling til hvilke DMCG'er der skal deltage, som også vil kunne bidrage til at færdiggøre den skriftlige ansøgning og til hvem der skal lægge budget for DMCG'erne.</p>
<b>Referat</b>	<p>Der er deadline for projektbeskrivelse til Kræftens Bekæmpelse 1. september, hvis vi kan leve op til målene er vi uden konkurrenter til projektmidlerne. MB refererede fra formøde om emnet den 27. maj, hvor bl.a. også JO deltog. Det skal registreres hvem der bliver tilbudt protokoller, der var dog lidt uklarhed omkring præcis hvordan det skal registreres og hvem der skal gøre det mv.</p> <p>AB bemærkede, at der bør være interesse for at afdække realiteterne omkring hvor mange patienter der indgår i protokoller, og at det er relevant at tage imod tilbuddet fra KB om midler hertil.</p> <p>MY pointerede, at det skal foregå på databaseniveau hvis det skal fungere, der er mange databaser der ikke har den information. PC bemærkede, at det skal være knyttet til sygdoms- og behandlingsforløbet</p>

	<p>for at give mening – så det er mere komplekst end som så.</p> <p>Der fulgte diskussion omkring tværgående, universelle indikatorer, hvorfor JWJ foreslog, at man i DMCG.dk nedsætter en faglig arbejdsgruppe, som definerer indikatorerne i samarbejde med RKKP, mhp. at opnå så få selvstændige registreringer som muligt og fleste mulige informationer fra centrale registre. Der var opbakning til dette i FU, EJ pointerede vigtigheden af, at DMCG.dk tager ejerskab og breder det ud på tværs.</p> <p>Der er en modificeret handlingsplan på vej fra DCCC på bagkanten af mødet, med konkret udspil til faser og hvilke DMCG'er der vil være gode at starte med. På baggrund heraf skal ansøgningen færdiggøres hen over sommeren.</p>
<b>Beslutning</b>	<p>Det blev besluttet at der skal nedsættes et DMCG.dk Udvalg for Tværfaglige Indikatorer.</p> <p>Når MB har modificeret handlingsplan i hænde fra DCCC videresendes denne til FU mhp. konkret input til ansøgningen til KB hen over sommeren.</p>

	<p><b>5. Alliance mod Ulighed i Sundhed</b></p> <p>På baggrund af Alliancens charter drøftes ønske om DMCG.dk's deltagelse i alliancen.</p> <p><u>Punktets mål:</u> FU har taget stilling til om DMCG.dk skal indgå i alliancen. FU har drøftet målet med deltagelsen og hvor/ hvordan DMCG.dk kan byde ind.</p>
<b>Referat</b>	<p>I forbindelse med dagsorden til næste møde med Kræftens Bekæmpelse i efteråret er vi blevet forespurgt om DMCG ønsker at deltage i Alliancen mod Ulighed i Sundhed. MB bemærkede, at DMCG.dk er en vigtig spiller i forhold til at sætte fokus på det sygdomsmæssige og forebyggelsesmæssige, og at Benchmarkingrapporterne flere gang har påvist uligheder i sundhed på flere områder, hvorfor deltagelse synes relevant. MY tilføjede, at det er en vigtig opgave at gå ind, hvis man vil gøre noget ved forbedring af overlevelsen. Der var bred opbakning i FU til at indgå i partnerskabet.</p> <p>Se evt. mere på alliancens hjemmeside: <a href="https://www.cancer.dk/ulighedisundhed/">https://www.cancer.dk/ulighedisundhed/</a></p>
<b>Beslutning</b>	<p>DMCG.dk melder tilbage til KB med ønske om at blive partnere i alliancen.</p>
	<p><b>6. Patientrepræsentation i DMCG'erne</b></p> <p>Mål 13 i DMCG.dk Handleplanen 2020 tilsiger at "100 % af kræftdatabasestyregrupper har deltagelse af patienter eller pårørende".</p> <p>Som en del af målopfølgningen ønskes drøftet behov for afdækning af patientrepræsentation i DMCG'erne mhp. status og identifikation af succeser hhv. barrierer; hvordan man går til det i de enkelte DMCG'er, ifht. økonomi, uddannelse, at finde egnede repræsentanter mv.</p> <p><u>Punktets mål:</u> FU har taget stilling til hvordan der ønskes fulgt op på målet omkring patientrepræsentation i alle styregrupper.</p>
<b>Referat</b>	<p>Som eksempel er tidligere barrierer/kultur mod patientrepræsentation i DAPROCA og databasestyregruppen syngt hen, MB udtrykte ønske om, at det samme vil ske for de øvrige DMCG'er. Der er kursusmulighed via RKKP for de patienter, der deltager i databasestyregruppen.</p> <p>DBCG har patientrepræsentation i bestyrelsen, men ikke endnu i styregruppen, dette skal drøftes i næste uge både vedr. patient- og pårørende-repræsentanter.</p> <p>MB foreslog, at emnet bringes i spil ved mødet med repræsentantskabet den 17. september, hvor man også ville kunne få en status fra RKKP på, hvorvidt det opleves som en succes.</p> <p>JWJ kommenterede, at der generelt er positive tilbagemeldinger og at der indsamlet data, som RKKP p.t. arbejder på at få publiceret; disse bringes gerne i spil ved mødet den 17. september.</p>
<b>Beslutning</b>	<p>Det blev aftalt, at emnet dagsordenssættes ved mødet med DMCG-repræsentantskabet den 17. september.</p>
	<p><b>7. COVID-19 status</b></p> <p>Det ønskes drøftet om der på nuværende tidspunkt er grundlag for særlige opmærksomheder omkring corona-situationen, fx hvad betyder situationen for indikatorer, for patienterne, for kvaliteten etc. Der drøftes behov for opsamling med grupperne hhv. behov for dialog med Sundhedsstyrelsen om proces såfremt noget lignende sker igen.</p> <p><u>Punktets mål:</u> FU har taget stilling til behovet for handling nu eller senere i forhold til læring af /opfølgning på situationen vedr. COVID-19.</p>
<b>Referat</b>	<p>Rækken af nødretninglinjer på hjemmesiden bliver stadig besøgt, hvorfor de indtil videre forbliver på hjemmesiden. SKA bringer aktuelt et særnummer vedr. COVID-situationens indvirkning på kræftområdet – herunder interview med MB vedr. nødbefalingerne.</p>

	<p>MB spurgte til erfaringerne med COVID-19, hvortil PJ bemærkede, at man indenfor hæmatologien har haft god gavn af de vejledninger der blev lavet, som har sikret en ensartet håndtering af de udfordringer der var.</p> <p>JWJ orienterede om et samarbejde som RKKP er i gang med at etablere på baggrund af erfaringerne i RKKP med samfundsnedlukningen, hvor man i Vestdansk Hjertedasebase har set, at antallet af akutte og subakutte hjertetilfælde faldt. RKKP har nu fået mandat fra Sundhedsstyrelsen til at undersøge hvilken betydning det har haft for andre patientgrupper, ved at bygge et forskningssamarbejde op omkring dette. SST ønsker også cancerområdet involveret, hvorfor DMCG'erne tænkes helt naturligt ind, der er blandt andet sendt henvendelse til Ismail Gögenur. RKKP søger nu eksterne midler til at få det gennemført og ønsker meget gerne hjælp fra DMCG.dk til at belyse området.</p>
<b>Beslutning</b>	-
	<p><b>8. Klinisk Onkologisk deltagelse i de hæmatologiske cancergrupper</b></p> <p>Formanden har modtaget henvendelse fra Danish Lymphoma Radiation Group (DALROG) vedr. manglende respons på henvendelser omkring klinisk onkologisk deltagelse i flere af de hæmatologiske cancergrupper.</p> <p><u>Punktets mål:</u> FU har taget stilling til relevant opfølgning på henvendelsen fra DALROG.</p>
<b>Referat</b>	<p>MB konstaterede, at henvendelsen fra DALROG gav anledning til tro, at der er behov for bedre kommunikation og multidisciplinaritet i de hæmatologiske DMCG'ers bestyrelser. PJ redegjorde for, at repræsentationen er noget der arbejdes med i Hæmatologisk Fællesforum og at det har været diskuteret med undergrupperne. Det er ikke korrekt, at onkologerne ikke har været involveret i fx retningslinjearbejdet, men uden at sidde med i den centrale del af DMCG'en. Det har været diskuteret om onkologerne skulle være en del af gruppernes bestyrelser eller blot være engageret i relevante retningslinjeundergrupper.</p> <p>LRH kommenterede, at hvis der bliver registreret noget i databaserne, som har med stråleoncologernes arbejde at gøre, så bør de være en del af bestyrelsen, ligesom der fx også sidder patologer i bestyrelsen. Der var opbakning hertil fra det øvrige FU.</p> <p>JO understregede, at de forskellige discipliner alle bør være en del af hele gruppen og at der bør være sand multidisciplinaritet.</p> <p>PJ foreslog, at han diskuterer henvendelsen fra DALROG med baglandet endnu en gang.</p> <p>MB udtrykte en forventning om, at man etablerer reel multidisciplinaritet i de hæmatologiske DMCG'er og at der fra FU gerne stilles op til støtte hertil.</p>
<b>Beslutning</b>	<p>DMCG.dk FU bakker op om, at alle relevante parter, herunder stråleoncologer, inviteres ind i samarbejdet, så alle faggrupper kommer ind i arbejdet.</p> <p>PJ drøfter dette med baglandet, og hvis der er ønske herom stiller DMCG-formanden gerne op til møde mellem parterne.</p>
	<b>9. Evt.</b>
<b>Referat</b>	<p>Lene Lundvall går på pension per 1. oktober og forlader derfor også posten som formand for MDT-udvalget. Afløseren skal udvælges af DMCG.dk FU. MB orienterede om, at der sendes forespørgsel til LL om mulige kandidater, og at det forventes afklaret i FU via mail.</p> <p>***</p> <p>JWJ orienterede FU om, at der har været afholdt møde i en revitaliseret DNKK-styregruppe mhp. drøftelser af, hvorvidt brugen af projekter til monitorering af kvalitetsområdet er den rigtige tilgang, da det har vist sig svært at få alle midler i anvendelse. Sundhedsdatastyrelsen ser nu på bl.a. MB's forslag om muligheden for etablering af et nationalt billedregister i stil med Patobanken, samt et blodtransfusionsregister og evt. understøttelse af realisering af DMCG.dk's strategi.</p> <p>Det vil indgå som en del af den faste finanslovsbevilling og MB vil formentligt blive inddraget i drøftelserne. Der var opbakning hertil fra FU og ingen yderligere kommentarer.</p> <p>***</p> <p>Det blev gentaget, at der skal samles op på, hvorvidt en DMCG kan eksistere uden en kvalitetsdatabase. Der var opbakning til dette, så længe der samles data op mhp. kvalitetsovervågning og afrapportering på anden vis. Dette skal i bekræftende fald gøres klart i vedtægterne ved lejlighed, efter godkendelse i repræsentantskabet.</p>

	<p><b>Oplæg og diskussion vedr. tværfaglige indikatorer</b> v/Henrik Møller og Lasse Nørgaard (RKKP)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Præsentation af de foreløbige tanker der er gjort i RKKP omkring arbejdet med tværgående kvalitetsindikatorer</li> <li>• Drøftelse med DMCG.dk FU om muligt bidrag</li> <li>• Proces fremadrettet</li> </ul>
<p>LN og HM orienterede om arbejdet med en ny fælles tværgående datamodel for RKKP-databaserne.</p> <p>Der er i RKKP fokus på også at udvikle et fælles kræft-datasæt med maksimalt genbrug af de eksisterende data men med samtidig respekt for, at hver kræfttype har eget informationsbehov herudover; dog tilstræbes et begrænset antal tilføjelser. Der planlægges en GAP-analyse, hvor man for hver database ser hvad der kan hentes i eksisterende kilder, og der designes en anden løsning til at hente data, hvor behov.</p> <p>En eventuel overgang til drift i den skitserede facon skal aftales med den enkelte database, der skal ikke tages noget bort, det præsenterede skal være en forbedring. I indeværende og næste år vil der være fokus på udvikling og vurdering af fremskridt, ønsket er, at den første database kan nærme sig driftstilstand i 2022.</p> <p>FU takkede for præsentationen hvorefter eventuelle problemstillinger blev drøftet, herunder indtastning af data via EPJ'erne, tidsplan, mulighed for fejlretning af indtastede data og muligheden for at se journaler på tværs af regionsgrænser.</p> <p>MB tog gerne imod tilbuddet om, at DAPROCA kunne fungere som test-database.</p> <p>Det blev aftalt, at RKKP tager kontakt til DMCG.dk's Udvalg for Tværgående Indikatorer, når dette er nedsat, mhp. aftale om det videre forløb.</p>	
	<p><b>Møde med Udvalg for Tværfaglig Palliativt Samarbejde (UTPS)</b> <b>Deltagere fra UTPS:</b> Stine Clemmesen, DMCG for hæmatologi Cecilia Horsted, DMCG for lunge Eva Glud, DMCG for gynækologi Ursula Falkmer, forsker i onkologi og palliation Mogens Grønvold, formand, UTPS Mathilde Adersen, sekretariatsbistand til UTPS</p> <p>UTPS ønsker at sikre en veldefineret forankring af arbejdet i DMCG-strukturen. Der ønskes diskussion og planlægning af det fremtidige arbejde med palliation, så det sikres, at arbejdet med palliation i UTPS afstemmes, med de visioner som DMCG.dk har.</p>
<p>MG præsenterede emnet. Forskellige ønsker, muligheder og indsatsområder blev drøftet:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Muligheden for at lave systematisk integration, hvor der arbejdes sammen om det der er talt om. Etablering af fora som arbejder konkret med, hvad der er relevant at gå videre med i de sygdomsspecifikke databaser, snarere end at stå i forskellige grupperinger. Der skal sørges for at gøre det forpligtende.</li> <li>• Tværgående indikatorer vedr. palliative problemstillinger.</li> <li>• Information til øvrige DMCG'er om muligheden for at se opgørelse over den palliative indsats vha. kobling af DMCG-PAL og anden sygdomsspecifik database.</li> <li>• Diskussion med Retningslinjesekretariatet af, hvordan de kliniske retningslinjer der allerede findes omkring den palliative indsats kan løftes videre.</li> <li>• Palliation som en obligatorisk del af retningslinjerne, konkretisere det, lave en form for generisk model som udgangspunkt.</li> <li>• Styrkelse af, at der i retningslinjerne også tænkes på protokolleret forskning vedr. palliation.</li> <li>• Beskrivelse af den løbende palliative indsats, afdækning af forløb og processer, det findes ikke på nuværende tidspunkt.</li> <li>• Oversigt til de øvrige DMCG'er om oplagte palliationsområder der ofte overses             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ systematisk vurdering/afdækning af de 8-10 fysiske og psykiske symptomer der er potentielle indsatsområder for advance care planning</li> <li>○ løbende behov for systematiske samtaler</li> <li>○ fokus på den gradvise overgang til palliativ indsats undervejs i hele forløbet</li> </ul> </li> </ul>	

- Opfordring til at lave et seminar for DMCG'erne, hvor der informeres om arbejdet og diskuteres snitflader.
- MB foreslog at man ansøgte om støtte hos DCCC til netværksarbejde vedr. retningslinjer, dataindsamling, PRO mv.
- PC foreslog fremadrettet samarbejde med DBCG, der er i gang med at udvikle en app til nydiagnosticerede kvinder med brystkræft, som følges gennem hele behandlingsforløbet. Der er pt. et initiativ om PRO-data i forbindelse med recidiv. DBCG vil på samme måde gerne lytte til mulige ønsker som DMCG-PAL kunne have hertil.
- Sundhedsdatastyrelsens PRO-Sekretariat har nedsat en national klinisk koordinationsgruppe for PRO-Palliation (med Mogens Grønvold som formand), der skal arbejde med implementering af PRO på hele det basale palliative område, herunder bl.a. i onkologi, kirurgi, m.v. Området dækker både den primære og den sekundære sektor, og ud over kræft er også nyre-, hjerte-, og lungesygdomme omfattet. Koordinationsgruppen skal identificere og fastlægge relevante spørgeskemaer, og dens anbefaling forventes medio 2021