

REFERAT

Titel	DMCG.dk forretningsudvalgsmøde
Tid og sted	Tirsdag d. 7. september 2021 kl. 14.00-16.30 Videomøde
Deltagere	1. Michael Borre (MB) DUCG/DAPROCA 2. Jens Overgaard (JO) DAHANCA 3. Camilla Qvortrup (CQ) DCCG 4. Peer Christiansen (PC) DBCG 5. Jens Winther Jensen (JWJ) RKKP direktør 6. Peter Sørensen (PS) DRE 7. Mette Roed Eriksen (MRE) DMCG-sekretariatet /RKKP Afd. for Cancer & Cancerscreening 8. Henriette Lipczak (HL) DMCG-Sekretariatet 9. Dorrit D. Andersen (DDA) DMCG-sekretariatet Afbud: Erik Jakobsen (EJ) DLCG; Anne Bukh (AB) DRE; Paw Jensen (PJ) Hæm-fælles; Lisbet Hölmich (LH) DMG
Mødeleder	Michael Borre
	Dagsordenspunkt
	1. Orientering fra formanden <ol style="list-style-type: none"> Opfølgning på henv. til SD-kreds om ressourcer mv. på baggrund af årsberetningssyntese Status på proces v/RKKP om generelle vedtægter for databaserne Møde med KB 10/8 vedr. Kræftpolitisk Forum 2022 Registrering af klinisk forsøgsdeltagelse; status på projektet Styrkelse af den diagnostiske indsats ved mistanke om alvorlig sygdom, herunder kræft. Anbefaling fra PLO og KB <p><u>Punktets mål:</u> DMCG.dk FU er blevet orienteret om status på ovenstående emner og der er taget stilling til mulig senere drøftelse.</p>
Referat	<p><u>Ad opfølgning på henv. til SD-kreds om ressourcer mv. på baggrund af årsberetningssyntese</u> MB orienterede om det fremsendte bekymringsbrev og orientering til sundhedsdirektørkredsen, om at det bliver stadigt sværere at finde tid til DMCG-arbejdet. PS har fulgt op med sundhedsdirektøren i Region Syddanmark, der afventes tilbagemelding.</p> <p><u>Ad status på proces v/RKKP om generelle vedtægter for databaserne</u> MB har deltaget i opfølgende møde i RKKP-regi om de generelle vedtægter for RKKP-databaserne, hvor MB fremførte DMCG'ernes bekymringspunkter, som RKKP var lydhør overfor. JWJ takkede for gode hørings svar, men bekendtgjorde at det er blevet for vanskeligt at håndtere de generelle vedtægter og vejledning separat; man vil nu gå efter at lave ét produkt, der udtrykker kernen kort og med færre detaljer. Der kommer en ny høringsproces. JO spurgte til muligheden for at fusionere DMCG-bestyrelse og databasestyregruppe. JWJ tilkendegav, at RKKP-vedtægterne ikke står i vejen for dette, det ligger på DMCG.dk's banehalvdel hvordan dette kan gribes an. PC udtrykte bekymring for at slå bestyrelse og styregruppe sammen, da det med DBCG's interne organisering vil være vanskeligt. JO fremhævede, at mængden af resourcepersoner er langt mindre i de små grupper, hvorfor det kan være en udfordring af stille med to grupper. JO spurgte desuden til den regionale repræsentation, JWJ forklarede, at RKKP håndterer dette ved at databasens kontaktperson er repræsentant for den dataansvarlige myndighed.</p> <p><u>Ad møde med KB 10/8 vedr. Kræftpolitisk Forum 2022</u> Kræftpolitisk Forum afholdes i 2022 forventeligt medio marts. KB og DCCC deler DMCG.dk's ønske om at bringe kræftforskningen i spil politisk, det er ved møde mellem organisationerne 10/8 aftalt at mødet afholdes under overskriften 'Vilkår for klinisk forskning'. Der er planlagt arbejdsgruppemøde med sekretariaterne og vil efterfølgende komme et programudkast til drøftelse.</p> <p>I regi af DCCC er der arbejdet på en rapport om vilkårene for klinisk forskning. JO kommenterede, at den ikke helt dækker det ønskede spektrum af forskningsområdet, men fokuserer på yngre forskere. Ønsket er, at den omfatter de vilkår forskningen har på de akademiske hospitaler, hvor forskning ikke længere er en integreret del af dagligdagen og hvor vilkårene for forskning er ekstraordinært svære uden fondsmidler. Forskningsinfrastrukturen bør understøttes på en helt anden måde end i dag, eksempelvis via data og krav til universitetshospitalerne om at forskning og klinik skal høre sammen mv., men der mangler visioner om hvordan man kan optimere det, der allerede gøres i dag. Der er en justering af rapporten undervejs.</p>

	<p><u>Ad registrering af klinisk forsøgsdeltagelse; status på projektet</u> Det fælles projekt mellem DCCC, DMCG.dk og RKKP med finansiering fra KB er i pilotfase. Der er udviklet en fælles model med tre indikatorer, som skal testes i udvalgte databaser. I to databaser (hæmatologi og DaHanCa) er de tre indikatorer oprettet i databaser og registreringskemaer og dataindsamlingen er påbegyndt; DBCG arbejder på at få oprettet de tre indikatorer i relevante registreringskemaer. Data- og erfaringsindsamlingen fortsætter frem mod ultimo 2021/primo 2022, mhp. skriftlig afrapportering til Kræftens Bekæmpelse af det første projektår. En database har meddelt, at man alligevel ikke ønsker at deltage i projektet, det er problematisk, da ønsket om registrering ligger i DMCG.dk handlingsplanen og er et projekt DMCG.dk selv har ønsket. Det blev aftalt, at MB sammen med DCCC tager kontakt til databasen. <u>Ad styrkelse af den diagnostiske indsats ved mistanke om alvorlig sygdom, herunder kræft.</u> MB efterspurgte FU's holdning til henvendelsen fra KB og PLO. Der fulgte en drøftelse af, hvor mange patienter der går direkte i pakkeforløb, forskellene mellem cancertyper og andre veje til en diagnose end kræftpakkerne. Der vurderes at være en kløft i kommunikationen mellem de praktiserende læger og sygehusene omkring hvad der udløser en kræftpakke især i forhold til specifikke vs. uspecifikke symptomer. PS bemærkede, at forudsætningen for at blive klogere er, at der er data at trække, og spurgte hvad skal der til. JWJ konstaterede, at RKKP ikke kommer til at se på nye databaser før i 2023, og hvis det skal gøres inden for den nuværende ramme skal en anden database stoppe, eller der skal politisk opbakning til at øge rammen. Emnet har stor tværfaglig interesse og en af kernerne er spørgsmålet om, hvordan man bedst servicerer almen praksis, JWJ foreslog at invitere almen praksis og billeddiagnostikere til en drøftelse om at udvikle de faglige pakker. MB bemærkede, at emnet ikke nødvendigvis skal involvere alle lige dybt, men at FU bør samle op på emnet, evt. også som fremtidigt fokus for Kræftpolitisk Forum. <u>Ekstra orienterende punkt: møde i Retningslinjeudvalget</u> Der er primo september holdt møde i retningslinjeudvalget. HL refererede, at der bl.a. blev talt habilitetspolitik, herunder vigtigheden af, at dette forankres i DMCG'erne, så forfatterne kan stå inde for anbefalingerne. PC redegjorde for en konkret henvendelse til DBCG, som har medført at der fremadrettet lægges større vægt på at sikre, at der er taget hånd om habilitetsproblematikken. CQ bemærkede, at habilitetspolitikken lægger et relativt stort arbejde på den enkelte formand, og at det er vanskeligt for formanden at være med inde over alle retningslinjer. HL kommenterede, at tilgangen er forsøgt pragmatisk således at vejledningen lægger sig op ad den deklaration der allerede findes og der kun skal registreres hos Lægemiddelstyrelsen, ligesom formænd kan uddelegere ansvaret til de enkelte arbejdsgruppeansvarlige. Eventuelle problemer må tages op til vurdering i Retningslinjeudvalget. MB vurderede, at niveauet ligger fornuftigt som det er p.t.</p>
	<p>2. Ny ressourceperson/DMCG-indgang til RKKP Mette Roed Eriksen bliver ny DMCG-ressourceperson og overtager per d.d. efter Henriette Lipczak, der beholder Retningslinjesekretariats-ledelsen. Ledelseskontakt v/JWJ og sekretariatsbetjening v/DDA fortsætter som hidtil. <u>Punktets mål:</u> DMCG.dk FU er blevet orienteret om overdragelse af funktionen.</p>
Referat	<p>MB bød velkommen til Mette Roed Eriksen (MRE), da HL trækker sig som ressourceperson grundet overgangen til jobbet som vicedirektør i RKKP. MRE er konstitueret leder af RKKP's Afdeling for Cancer & Cancerscreening og har kontor på Frederiksberg.</p>
Beslutning	-
	<p>3. Formandsskifte Status på processen. Drøftelse af mulig indførsel af næstformand i DMCG.dk til sikring af 'arvefølge' og substituering ved formandens forfald. Herunder forslag til vedtægtsændring til drøftelse i repræsentantskabet 26/11 (udsendes senest 1/10). <u>Punktets mål:</u> DMCG.dk FU har drøftet eventuelt formandsskifte og eventuelt forslag til vedtægtsændring omkring næstformand.</p>
Referat	<p>MB har tidligere på året annonceret sin afgang som DMCG-formand blandt andet grundet bekymring om de fremtidige muligheder for frikøb, der har på trods af opfordring dog ingen interessetilkendegivelser været fra potentielle kandidater til posten for nuværende. I erkendelse af, at det ville være ærgerligt at stå i en situation uden ledelse er MB blevet opfordret lokalt og eksternt til at fortsætte; gennem en ændret stillingstruktur vil MB kunne fortsætte endnu en 3 årig formandsperiode. Det er aftalt med RKKP, at der sikres en 3-årig frikøbs-mulighed for den til enhver tid siddende formand. Desuden foreslog MB, at der i løbet af en ny formandsperiode udpeges en næstformand i FU, som blandt andet skal fungere som mulig arvtager af formandsposten.</p>



	FU bakkede op om dels tilkendegivelsen af MB's ønske om fortsættelse og dels oprettelsen af en næstformandspost. JWJ bemærkede, at man ved lejlighed bør angive næstformands-forpligtelserne i vedtægterne, når der er fundet en kandidat og opgaverne er ekspliceret. Valghandlingerne til hhv. formandspost og FU finder sted ved generalforsamlingen den 26/11.
Beslutning	Når en næstformand er fundet og FU har godkendt en opgavebeskrivelse skal der foretages en vedtægtsændring der afspejler dette.
	4. Orientering vedr. DNOR benchmarking rapport Orientering om rapporten før offentliggørelse. <u>Punktets mål:</u> DMCG.dk FU er orienteret om punktet v/RKKP.
Referat	Der en benchmarking rapport på vej for Dansk Neuro Onkologisk Register (DNOR); et kohortestudie med over 1700 patienter, hvor man blandt andet har set på regionale og socioøkonomiske behandlingsforskelle. Henriette Engberg, epidemiolog ved RKKP's Afdeling for Cancer & Cancerscreening orienterede om rapportens resultater, inklusive proces og implikationer. Fremlæggelsen affødte en drøftelse af datakvalitet, indikatorer og kompleksitet i databaserne samt processen for samarbejde med de nationale forskningscentre under DCCC. FU bakkede op om vigtigheden af DNOR databasen og sikring af korrekte og komplette data i databasen.
Beslutning	-
	5. Handlingsplan 2022 Drøftelse af proces for udarbejdelse af handlingsplan 2022, herunder <ul style="list-style-type: none"> a. Afklaring af, om 2022 planen skal flugte helt med 2021 hhv. formulering af nye handlinger hhv. bibeholde handlingerne men sætte særlig fokus på udvalgte/evt. tilføje nye. b. Forankring af arbejdet i FU som fx nedenfor: <ul style="list-style-type: none"> -Evidensbaseret beslutningsstøtte...: PC og CQ -Datastøttet kvalitetsudvikling: EJ og MB -Ny viden gennem forskning: JO -Patientinvolvering og samarbejde: PJ og LH c. Forslag til timeline: <ul style="list-style-type: none"> Opdateret tekst til pejlemærker sendes til DDA senest 4/10 Samlet handlingsplan sendes ud 18/10 til drøftelse ved møde i FU den 25/10 Sendes i høring hos repræsentantskab 1/11 med frist 29/11 Indledende snak om proces for DMCG.dk Strategi 2023-2025. FU holder tov på proces og sikrer tekstnære ændringer jf. ovenstående ansvarsområder, evt. inkl. medlemmer fra repræsentantskabet. <u>Punktets mål:</u> DMCG.dk FU har lagt plan for arbejdet med handlingsplan 2022 og indledt drøftelse om opdatering af strategien.
Referat	I 2022 skal der arbejdes på indfrielse af så stor en del af 2020-2022 strategien som muligt. Syntesen over årsberetningerne 2020 viser i målpfyldelsen, at der er indsatsområder, som kræver vedholdenhed; samtidigt er det vigtigt at handlingsplanen for 2022 bliver realistisk. Processen for opdatering af handlingsplanen er, at FU skriver opdateringerne i planen jf. tovholderfordelingen anført i dagsordenen [efterfølgende har CQ og PJ byttet område/ref.]. Det er fint at udbrede til baglandet ved ønske om yderligere deltagelse i arbejdet. Handlingsplan for 2022 sendes i høring ved repræsentantskabet primo november, med høringsfrist umiddelbart efter Dansk Kræftforum. HL bemærkede, at målsætningerne i strategien er de samme i 2022, processen handler udelukkende om nye handlinger for at nå dertil. Det kan være nødvendigt at se kritisk på handlingerne fra sidste år, evt. lægge særligt fokus få steder og reducere det samlede antal handlinger. Der kan desuden være afhængigheder til andre, der gør det svært at nå i mål med enkelte handlinger, og det bør overvejes om disse handlinger skal udskydes til senere. JO bemærkede, at der er flere ambitioner som DMCG.dk/DMCG'erne endnu ikke lever op til, og at det bør opgøres hvor vi har hængepartier. JO foreslog desuden at invitere alle DMCG'er til at svare på deres opfyldelse af de handlinger der er aftalt i handlingsplanen. Disse oplysninger indsamles allerede i den justerede årsberetningsskabelon; resultaterne er desuden opgjort på tværs af alle DMCG'er i 2020-syntesen, og dette vil blive gentaget primo 2021. PC nævnte, at der er flere initiativer i DBCG blandt andet om patientinddragelse i retningslinjearbejdet, beslutningsstøtte mv. der kan bruges som afsæt for retningen i 2022. Da flere områder overlapper, opfordres naturligt til samarbejde på tværs af tovholdere.



Beslutning	Tovholderne i FU sender tekstnære justeringer til 2022 handlingsplanen til sekretariatet per 4/10. De ansvarlige vægter handlingerne og gør den realistisk. Samlet plan med ændringer sendes til FU per 18/10 til drøftelse ved møde i FU den 25/10.
	6. Dansk Kræftforum /DMCG-generalforsamling den 26. nov. Programudkast er tilsendt mhp. justering/godkendelse ved mødet. <u>Punktets mål:</u> FU har godkendt programmet for Dansk Kræftforum/DMCG-generalforsamling.
Referat	MB orienterede om programmet ved Dansk Kræftforum i november; implementerings-sessionen har grundet corona været længe undervejs. Ved mødet planlægges desuden gennemgang af handlingsplan 2022, med høringsfrist umiddelbart efter mødet jf. pkt. 5.
Beslutning	Sekretariatet sender programmet til Dansk Kræftforum bredt ud snarest muligt.
	7. Danske Kræftforskningsdage 2021, evaluering Evaluering af DKD-2021; hvad skal vi tage med videre til næste år, forslag til justeringer/ønsker? Ressourcer fra DMCG.dk fremadrettet; hhv. økonomisk ramme og DMCG-involvering i øvrigt. Brainstorm med DCCC i december om 2022. <u>Punktets mål:</u> DMCG.dk FU har evalueret Danske Kræftforskningsdage mhp. læringer og har drøftet DMCG.dk's engagement i dagene fremadrettet.
Referat	Der var stor tilfredshed med afholdelsen af DKD-2021, der er kommet mange roser for arrangementet. JO konstaterede, at arrangementet er blevet en slags folkemøde for cancer, med deltagelse af de beslutningstagere, som vi normalt ikke har i tale, samtidigt med at aktørerne også er til stede. Der var enighed i FU om dels det gode program, og at det fungerede godt uden workshops, fordi der var et øget behov for at være samlet. Afslutningsdebatten kom dog ikke helt ud over rampen. Der var desuden et ønske om, at online poster sessionen fremadrettet om ikke afløses af, så i hvert fald suppleres med fysiske posters. JO mente, at DMCG skal være mere med til at præge arrangementet, da han er blevet spurgt til hvad DMCG.dk's berettigelse er ved arrangementet og hvorfor DMCG er medarrangører. JO mente, at det ligger i forlængelse af den 'tabte' synlighed af de aktive protokoller der er DMCG'ernes platform udadtil, og som viser hvad der foregår på den kliniske front i Danmark. JWJ bemærkede, at man evt. også kunne overveje måder at sikre at flere af DMCG'erne er repræsenteret ved mødet. DDA orienterede om, at der indkaldes til et planlægningsmøde med DCCC i efteråret, og at alle er mere end velkomne til at byde ind, så arrangementet ikke blot løftes af MB og JO.
Beslutning	Det blev aftalt, at DMCG.dk også i 2022-budgettet kan afsætte kr. 250.000,- til arrangementets afholdelse.
	8. DMCG Samling Statusrapport fra første samling er sendt t.o. Rapport samt form og indhold ved næste møde den 11. oktober drøftes. <u>Punktets mål:</u> FU har behandlet rapporten og planen for det fortsatte arbejde med samlingerne.
Referat	Der afholdes ny DMCG-Samling den 11. oktober hos Danske Regioner i Kbh. med deltagelse af DBCG, DLCG, DCCG, DGCG. Tilmelding sker via MB's PA Mette Krarup, mettkrar@rm.dk , der står for sekretariats-betjeningen omkring DMCG-samlingerne. I år er det ikke muligt, men det er planen, at der fra 2022 afholdes 3 samlinger om året. JWJ roste arrangementet og den fremsendte rapport, som han mente burde have større fokus. JWJ foreslog, at FU fremadrettet gennemgår rapporterne og fremhæver de anbefalinger, hvor man ønsker ledelseslagets opmærksomhed og sender til sundhedsdirektørerne, da de har interesse i at få kendskab til de steder hvor de har handlepligt direkte fra de involverede fagpersoner, og det er vigtigt at tydeliggøre at DMCG.dk gerne vil bidrage til at emnerne bliver taget op. JO foreslog, at rapporterne fra samlingerne evt. også skal indgå i databasernes årsrapporter, der var ikke yderligere kommentarer hertil.
Beslutning	Fremadrettet drøftes rapporterne fra DMCG-samlingerne i FU mhp. at fremhæve opmærksomhedspunkter før fremsendelse til sundhedsdirektørkredsen.
Referat	9. Evt. JO angav, at der lægges for lidt pres på DMCG'erne til at levere varen; der er for mange DMCG'er som ikke leverer på multidisciplinart og den kliniske forskningsaktivitet. MB gav udtryk for, at ikke alle DMCG'er har samme opfattelse af, hvad der er vigtigt. Det er afgørende af DMCG'erne kan se meningen med krav og opgaver og har ressourcerne til det når hverdagen er så presset. Der var enighed om, at der er potentiale til forbedring.