

## NOTAT

### Danske multidisciplinære cancergrupper - DMCG

#### Organisation og opgaver

Notat udarbejdet af Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe vedr. Danske Multidisciplinære Cancergrupper.

#### Indledning

I Kræftplan I (2000) blev det anbefalet at udarbejde en analyse af den sundhedsvidenskabelige kræftforskning for at vurdere om de nødvendige forskningsressourcer var til stede, for at gennemføre kræftplanens foreslåede aktiviteter. Sundhedsstyrelsen anmodede Statens Sundhedsvidenskabelige Forskningsråd om at nedsætte et Kræft og Forsknings udvalg (KOF udvalg), som skulle angive satsningsområder med henblik på at styrke og koordinere den nationale indsats inden for den kliniske kræftforskning. Udvalgets rapport 'Klinisk kræftforskning i Danmark' (KOF-rapporten februar 2005) anbefaler en markant styrkelse af rammebetingelserne for den kliniske kræftforskning og beskriver konkrete strukturelle tiltag, der vil kunne styrke den kliniske kræftforskning og dermed give den patientnære kræftforskning det nødvendige løft. Forinden rapportens offentliggørelse indledte de sygdomsspecifikke kræftgrupper (herefter DMCG) et samarbejde kaldet DMCG.dk.

KOF-rapportens forslag blev indarbejdet i anbefalingerne i Kræftplan II (juni 2005). I aftalerne mellem regeringen og Dansk Folkeparti om flere i beskæftigelse – lavere ledighed af 23. marts 2004 (Forårspakken) og på finanslovene for 2005 og 2006 - blev der afsat midler til gennemførelse af anbefalingerne.

På denne baggrund har Sundhedsstyrelsen indkaldt en arbejdsgruppe for nærmere at beskrive og igangsætte det anbefalede initiativ om etablering af sygdomsspecifikke kræftgrupper - Danske Multidisciplinære Cancergrupper. Arbejdsgruppen, der har udarbejdet dette dokument, består af en repræsentant fra hver sygdomsspecifikke kræftgruppe (DMCG), Amdradsforeningen / H:S, Ledelsesforum for Medicinsk Forskning samt Sundhedsstyrelsen (se vedlagte liste over medlemmer og repræsenterede DMCG).

Arbejdet med etablering af DMCG bør ses i sammenhæng med KOF rapportens øvrige forslag til styrkelse af den kliniske kræftforskning: etablering af en 'Regional Infrastruktur for Klinisk Kræftforskning' (RIKK) og Rådet for dansk klinisk kræftforskning (DAKK). Det er arbejdsgruppens vurdering, at der snarest skal udarbejdes en beskrivelse af organiseringen af RIKK og DAKK set i sammenhæng med DMCG. Dermed kan det sikres, at der skabes

14. december 2005

j.nr. 7-203-02-112/2/DOB

#### Enhed for Planlægning

Sundhedsstyrelsen  
Islands Brygge 67  
2300 København S  
Tlf. 72 22 74 00  
Fax 72 22 74 19  
E-post info@sst.dk

Dir. tlf.  
E-post efp@sst.dk

en helhed, der optimerer grundlaget for samarbejde og styrkelse af klinisk kræftforskning.

De eksisterende kræftsygdomsspecifikke grupper er på meget forskellige stadier i deres udvikling og organisering. Blandt de mest veletablerede med betydelige erfaringer er det aftalt, at man vil videregive erfaringerne for at hjælpe nye grupper i gang.

Arbejdsgruppen har på denne baggrund fundet det hensigtsmæssigt at udarbejde nedenstående oversigt over, hvad der skal være afklaret i forbindelse med etablering, drift og videreudvikling af Danske Multidisciplinære Cancergrupper. Det er målet at oversigten skal kunne anvendes af Indenrigs – og Sundhedsministeriet i forbindelse med udmøntning af de afsatte midler til styrkelse af klinisk kræftforskning (DMCG og RIKK). De nedenfor omtalte fælles vedtægter og forretningsorden skal alle være udarbejdede, for at grundlaget for etablering, drift og videreudvikling kan være afklaret inden der ansøges om midler. Samtidig vil udviklingsplaner og budgetter skulle indgå i ansøgningerne om midler til etablering mm. af de Danske Multidisciplinære Cancergrupper baseret på de udarbejdede vedtægter.

Arbejdsgruppen finder, at der skal etableres en følgegruppe, med den opgave løbende at følge op på om KOF rapportens og Kræftplan II's intentioner om styrkelse af klinisk kræftforskning bliver realiseret. Til belysning af dette skal Følgegruppen efterspørge oplysninger om DMCG's arbejde bl.a. gennem årsrapporter og evalueringer, samt godkende vedtægter. Følgegruppen sammensættes af repræsentanter for: DMCG, Regionerne, de sundhedsvidenskabelige forskningsfora ved Ledelsesforum for medicinsk forskning, under formandskab af de centrale sundhedsmyndigheder ved Sundhedsstyrelsen.

### **Afgrænsning af en DMCG**

En Dansk Multidisciplinær Cancergruppe er en national tværdisciplinær gruppe af fagpersoner, der arbejder med en specifik kræftsygdom eller et kræftsygdoms område. Arbejdet omfatter alle aspekter / discipliner af klinisk kræftforskning der vedrører forebyggelse, udredning, behandling (kirurgisk, medicinsk og strålebehandling) og rehabilitering indenfor det pågældende kræftsygdoms område. Der arbejdes i en DMCG indenfor en veldefineret afgrænsning af sygdommen(e) (eksempel: Dansk Lunge Cancer Gruppe). Kræftsygdommen eller sygdomsområdet bør omfatte et tilstrækkeligt stort antal patienter (incidente/prævalente) til at give basis for en organisering i en selvstændig DMCG.

Grupper, som i deres arbejdsområde og forskningsfelt går på tværs af de afgrænsede specifikke kræftsygdomsgrupper, og arbejder med emner der er fælles for de fleste af de afgrænsede DMCG sygdomsgrupper, vil også kunne opnå en DMCG lignende status.

### **Formål med en DMCG**

En DMCG's formål er at udvikle og indsamle viden, og at omsætte såvel foreliggende som ny viden til resultater, der kan anvendes i klinisk praksis til gavn for patienter.

### Opgaver og arbejdsområder

En DMCG skal (i uprioriteret rækkefølge citeret fra KOF rapporten):

- gennemføre videnskabelige kliniske protokoller
- fremme koordinering af forskning inden for området
- etablere internationale kontakter og videnskabeligt samarbejde
- etablere biobanker egnede til forskning
- etablere kliniske databaser egnede til forskning
- bidrage til overvågning af området og fremkomme med "tidlig varsel", når det er relevant
- bidrage til vidensspredning i det faglige miljø og i offentligheden
- bidrage til udarbejdelse af retningslinjer for diagnostik og behandling

Gruppens arbejde med ovenstående opgaver skal muliggøre intern og ekstern evaluering samt kvalitetssikring.

### **Vedtægter og forretningsorden**

Der udarbejdes snarest et sæt vedtægter og forretningsorden, baseret på intentionerne i KOF rapporten og Kræftplan II, som skal gælde for enhver DMCG. Ved udarbejdelsen trækkes på erfaringer fra allerede eksisterende DMCG og det i DMCG.dk etablerede samarbejde mellem dem. De allerede eksisterende DMCG har mulighed for at supplere deres gældende vedtægter og forretningsorden, så de er i overensstemmelse med det fælles kommende sæt vedtægter gældende for alle DMCG.

Af vedtægter og forretningsorden skal det fremgå at:

En Dansk Multidisciplinær Cancergruppe skal arbejde i overensstemmelse med det fælles sæt DMCG vedtægter og forretningsorden. En DMCG kan have individuelle tilføjelser hertil, tilpasset gruppens opgaver.

En DMCG skal sikre en veldefineret afgrænsning af dens kræftspecifikke sygdomsområde(r).

En DMCG er nationalt fagligt forankret i de lægevidenskabelige selskaber, forskningsmiljøer/institutioner, organisationer samt andre faglige organiseringer (fx sygeplejefaglige), som har tilknytning til den specifikke kræftsygdomsgruppe (herunder evt. patientorganisationer). DMCG'en skal sikre, at de for sygdomsområdet relevante kliniske afdelinger og forskningsmiljøer/institutioner mv. er repræsenterede.

En DMCG må igennem samarbejde med de fem Regioner sikre mulighed for at alle relevante kliniske afdelinger/enheder kan samarbejde med DMCG'en. Dels forskningsmæssigt, dels om indberetninger til kliniske kvalitetsdatabaser og forskningsdatabaser, samt anvendelse af DMCG'ens nationale kliniske retningslinier. De offentlige støttede kliniske databaser skal fungere efter rammerne i programbeskrivelsen og basiskrav for kliniske databaser udarbejdet af ARF/H:S.

En DMCG's database er forankret i den Region / sygehus / forskningsinstitution, der er registeransvarlig for dens nationale kliniske database.

Budget og regnskab følger værtsinstitutionens revisionsregler, og der er udpeget en budgetansvarlig - evt. med opdelt ansvar for gruppens drift og ansvar for drift af databasen.

Side 4

14. december 2005

**Sundhedsstyrelsen**

En DMCG har nedskrevne vilkår for daglig ledelse og drift af gruppen, dens sekretariat og databaser. Ligeledes skal organisering og ledelsesforhold for sekretariatsfunktion herunder tilrettelæggelse og organisering af arbejdet med kliniske protokoller, forskningsdatabaser, kliniske databaser, kliniske retningslinier og de øvrige opgaver være beskrevet.

En DMCG samarbejder med og trækker på kompetence -centre / -enheder indenfor forskellige områder, fx biobanker, GCP, forskningsdatabaser, kliniske kvalitetsdatabaser eller klinisk forskning. Vilkårene for samarbejdet skal være aftalt. Tilsvarende skal samarbejde med den regionale RIKK, som en DMCG er tilknyttet være beskrevet, for at sikre at der opnås synergieffekt ved anvendelse af støttefunktioner.

En DMCG skal foretage en løbende kvalitetssikring af forskningsaktiviteter, database mv., udarbejde årsrapporter og årsplaner for dens databaser, og det arbejde der i øvrigt udføres, herunder feedback til de deltagende og dataleverende afdelinger. En ekstern evaluering af arbejdet gennemføres (eksempelvis peer reviewing hvert tredje år). Årsrapporter, årsplaner og evalueringer mv. tilgår følgegruppen til behandling.

**Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe vedr. Danske Multidisciplinære  
Cancergrupper**

Side 5

14. december 2005

**Sundhedsstyrelsen**

**Akut Leukæmi Gruppe**

Ledende overlæge, dr. med. Jørgen Schøler Kristensen  
Århus Sygehus  
Hæmatologisk afdeling  
Tage Hansens Gade 2  
8000 Århus C  
E-mail rlg05jsk@as.aaa.dk

**Danish Breast Cancer Cooperative Group (DBCG)**

Professor, overlæge, dr. med. Henning T. Mouridsen  
DBCG's sekretariat  
Strandboulevarden 47, bygning C  
2100 København Ø  
E-mail hmouridsen@rh.dk

**Danish Head and Neck Cancer Study Group (DAHANCA) + Danish Ocular Cancer  
Group**

Professor, dr. med. Jens Overgaard  
Århus Sygehus  
Afdelingen for Eksperimentel Klinisk Onkologi  
Nørrebrogade 44, bygning 5  
8000 Århus C  
E-mail jens@oncology.dk

**Dansk Colorectal Cancer Gruppe og Dansk Anal Cancer Gruppe**

Ledende overlæge, dr. med. Henrik Harling  
Bispebjerg Hospital  
Kirurgisk afdeling  
Bispebjerg Bakke 23  
2400 København NV  
E-mail hh06@bbh.hosp.dk

**Dansk Gruppe for Øvre Gastrointestinale Tumorer**

Overlæge, dr. med. Claus Hovendal  
Odense Universitetshospital  
Kirurgisk afdeling A  
Sdr. Boulevard 29  
5000 Odense C  
E-mail claus.hovendal@ouh.fyns-amt.dk

**Dansk Gynækologisk Cancer Gruppe og Database (DGC & DGCD)**

Overlæge, dr. med. Kamma Bertelsen  
Odense Universitetshospital  
Onkologisk afdeling  
Sdr. Boulevard 29  
5000 Odense C  
E-mail kamma.bertelsen@ouh.fyns-amt.dk

**Dansk Lunge Cancer Gruppe & Dansk Lunge Cancer Register**

Overlæge, dr. med. Torben Palshof  
Århus Sygehus  
Onkologisk afdeling D  
Nørrebrogade 44, bygning 5  
8000 Århus C  
E-mail tp@oncology.dk

Side 6

14. december 2005

**Sundhedsstyrelsen****Dansk Lymfom Gruppe**

Overlæge, dr. med. Francesco D'Amore  
Århus Sygehus  
Hæmatologisk afdeling  
Tage Hansens Gade 2  
8000 Århus C  
E-mail francesco.damore@as.aaa.dk

**Dansk Melanom Gruppe**

Klinikchef, professor, dr. med. Krzysztof Drzewiecki  
Rigshospitalet  
Plastikkirurgisk afdeling  
Blegdamsvej 9  
2100 København Ø  
E-mail rh02156@rh.dk

**Dansk Myelomatose Studie Gruppe (DMSG)**

Overlæge, dr. med. Peter Gimsing  
Rigshospitalet  
Finsencentret  
Hæmatologisk Klinik  
Blegdamsvej 9  
2100 København Ø  
E-mail peter.gimsing@rh.hosp.dk

**Dansk Selskab for Myeloid Sygdom**

Overlæge Ole Weis Bjerrum  
Rigshospitalet  
Finsencentret  
Hæmatologisk afdeling  
Blegdamsvej 9  
2100 København Ø  
Tlf. 35 45 35 45  
E-mail ole.weis.bjerrum@rh.hosp.dk

**Dansk Pancreas Cancer Gruppe (DPCG)**

Overlæge, ph.d. Per Pfeiffer  
Odense Universitetshospital  
Onkologisk afdeling  
Sdr. Boulevard 29  
5000 Odense C  
E-mail per.pfeiffer@ouh.fyns-amt.dk

**Dansk Pædiatrisk Hæmatologisk og Onkologisk Studiegruppe (DAPHOS)**

Overlæge, dr. med. Catherine Rechnitzer  
Juliane Marie Centret  
Pædiatrisk Klinik II  
Blegdamsvej 9  
2100 København Ø  
E-mail catherine.rechnitzer@rh.hosp.dk

Side 7

14. december 2005

**Sundhedsstyrelsen****Dansk Neuroonkologisk Gruppe (DNOG)**

Overlæge, dr. med. Michael Kosteljanetz  
Rigshospitalet  
Neurokirurgisk afdeling 2092  
Blegdamsvej 9  
2100 København Ø  
E-mail rh07328@rh.dk

**Dansk Sarkom Gruppe**

Overlæge, ph.d. Anders Krarup-Hansen  
Amtssygehuset i Herlev  
Onkologisk afdeling 54 B1  
Herlev Ringvej 75  
2730 Herlev  
E-mail akrarup@dadlnet.dk

**Uro-Onkologisk Forum**

Overlæge, dr. med. Mikael Borre  
Skejby Sygehus  
Urologisk afdeling  
Brendstrupgårdsvej 100  
8200 Århus N  
E-mail borre@dadlnet.dk

**Ledelsesforum for Medicinsk Forskning**

Dekan Mogens Hørder  
Odense Universitetshospital  
Sdr. Boulevard 29  
5000 Odense C  
Tlf. 66 11 33 33  
E-mail mhorder@health.sdu.dk

**Amtsrådsforeningen**

Kontorchef Lars Hagerup  
Amtsrådsforeningen  
Dampfærgevej 22  
2100 København Ø  
Tlf. 35 29 81 00  
E-mail lha@arf.dk

**H:S**

Afdelingschef Pernille Slebsager  
H:S Direktionen  
Bredgade 34  
1260 København K  
Tlf. 33 48 33 48  
E-mail psl@hsp.hosp.dk

Lægelig direktør Jannik Hilsted  
Rigshospitalet  
Direktionen 5222  
Blegdamsvej 9  
2100 København Ø  
Tlf. 35 45 35 45  
E-mail jhilsted@rh.dk

**Sundhedsstyrelsen**

Enhed for Planlægning  
Embedslæge Niels Hermann  
Islands Brygge 67  
2300 København S  
Tlf. 72 22 74 00  
E-mail nih@sst.dk

Side 8

14. december 2005

**Sundhedsstyrelsen**