



## DMCG-FU møde

Onsdag den 4. marts 2015 kl. 10.00-13.00, Strandboulevarden 49, 2100 København Ø,  
Direktionens mødelokale på 1. sal

---

### Deltagere

Michael Borre (MB)  
Erik Jakobsen (EJ)  
Henrik Frederiksen (HF)  
Jens Overgaard (JO)  
Lene Lundvall (LL)  
Mette Yilmaz (MY)  
Peer Christiansen (PC)  
Jens Winther Jensen (JWJ)  
Kristian Antonsen (KA)  
Mary Nguyen Nielsen (MNN/referent)

### Dagsorden

1. Udkast – Opdatering af notat om strategisk samarbejde ml. DMCG.dk og KB.
2. Emner til kommende møde med DRe, Erik Jylling den 17.03.2015
3. Henvendelse fra formand for Dansk Selskab for Klinisk Onkologi vedr. udpegning af medlemmer af DMCG.
  - a. Herunder præciseringer til DMCG.dk vedtægter.
4. Henvendelse fra IUCC vedr. etablering af en national TNM komité.
  - a. Standardisering af basale data i DMCG databaser (fokus på TNM stadieinddeling)  
Henvendelse /forslag vedr. TNM registrering fra DaBlaCa formand
5. Opfølgingsprogrammerne og den videre implementering
  - 4 programmer implementeres fra 1. juni 2015 med stram køreplan
  - Krav til ny datapolitik jf. behov for evidensskabelse på opfølgingsprogrammerne
6. "Jo før, jo bedre" (kvalitetssporet): Analysearbejde af RKKP-strukturen (fokus på tidstrodata, transparens, PROMs)
7. "Jo før, jo bedre" (Spor 1): Krav til kræftbehandlingen, nemmere adgang til diagnostik for prak. læger, reduktion af regionale forskelle, mm.
8. Korte statusorienteringer – Michael:
  - DMCG Årsberetninger 2014
  - DMCG Benchmarking Consortium
  - NIPK Kirurgigruppe
  - MDT- udvalg
  - DMCG valg ved næste DMCG Repræsentantskabsmøde (september 2015)

## BESLUTNINGSREFERAT

Punkt 1. Strategisk samarbejde – notat udkast den 26.02.2014 fra Kræftens Bekæmpelse ('KB')  
Forretningsudvalget drøftede indholdet og omfanget af notatudkastet fra den 26.02.2015 fra KB vedr. det strategiske samarbejde mellem DMCG.dk og KB for perioden 2015-2017. DMCG.dk ønsker at indgå i et konstruktivt og aktivt samarbejde mellem organisationerne.

MB fremhævede at DMCG og KB har mange interesser til fælles, og at KB har bidraget betydeligt med økonomisk støtte i en tid med begrænsede finansieringsmuligheder. Det blev dog konkluderet fra DMCG-FU's side, at brugen af negativ tone og spin i medierne ang. kvaliteten af kræft behandling i Danmark sammenlignet med de øvrige nordiske lande, ikke har været hensigtsmæssig eller fremmede for et konstruktivt samarbejde.

DMCG-FU konkluderede, at DMCG.dk's interesser ikke er tydeligt beskrevet i den nuværende samarbejdsaftale. Der ønskes derfor en grundig revidering og afbalancering af det strategiske samarbejde med KB.

DMCG.dk ønsker følgende overordnede revideringer i samarbejdsaftalen:

- At samarbejdsaftalen afspejler DMCG.dk som en aktiv og ligestillet samarbejdspartner.
- Øremærket finansielle støtte til DMCG'erne til fx databaseudvikling, validering, og datakobling i sammenspil med de centrale registre (gerne inspirerede af fx de svenske INCA kvalitetsdatabaser). DMCG.dk ønsker anerkendelse af datakvaliteten i de kliniske kræftdatabaser og deres unikke indehold af 'de novo' data.
- Tydeliggørelse og afbalancering i samarbejdet om fælles forskningsprojekter således at forskning ikke trækkes ensidigt ind under KB's afdelinger.

Endeligt har DMCG-FU forbehold for dels formålet i det kommende Danish Cancer Center og dels centrets organisationsstruktur.

### Punkt 2. Kommende møde mellem DMCG-FU og Danske Regioner (DRe)

Til det kommende møde med Erik Jylling, DRe, blev det besluttet at FU vil drøfte følgende områder:

- DMCG budgetter: Status er, at kun 2-3 ud af de oprindelige 11 DMCG opgaver er finansieret på nuværende tidspunkt. Der er ikke sket yderligere siden forrige års anmodning om en øget finansiering på yderlig 8 mio. kroner. Der anføres at biobanken ikke indgår i DMCG's budget. Derudover ønsker man mere fleksibilitet mellem budget posterne og det noteres at problemet med ubrugt midler afspejler at budgetposterne er for rigide.
- Forskningsinfrastruktur: Planerne og ideer beskrevet i 'Temarapporterne fra Kræftforskning Forum' skal bringes på banen igen.
- Kliniske retningslinjer
- Certificering af kirurger: Emnet blev fremhævet ved DMCG Repræsentantskabsmøde (heldagstemamøde) i august 2012. Der er adskillige interne certificeringsplaner på de enkelte afdelinger, men der mangler opbakning fra Sundhedsstyrelsen (herunder finansiering af flere kirurgi stillinger).
- Opfølgingsprogrammer: FU drøftede den stramme tidsplan samt manglende integrering af nuværende kliniske retningslinjer i opfølgingsprogrammerne.

### Punkt 3. DMCG vedtægter og udpegning af medlemmer

FU drøftede henvendelse fra formanden fra Dansk Selskab for Klinisk Onkologi vedr. udpegning og sammensætning af de enkelte DMCG grupper. MB og DMCG-sekretariatet har modtaget flere henvendelser vedr. sammensætningskrav. Der er behov for en præcisering af de nuværende vedtægter mhp. afklaring af sammensætningskrav til de enkelte grupper.

I de fleste DMCG grupper er medlemmer udpeget fra LVS, med en brede geografisk og multidisciplinære repræsentation. For nogle få grupper vedkommende, vil denne brede sammensætning ikke være relevant (fx peniscancergruppen er tilstrækkeligt repræsenteret med 2 regioner da behandling heraf kun varetages af Region Midtjylland og Region Hovedstaden).

Det besluttet at, DMCG sekretariatet skal undersøge og gennemgå de enkelte DMCG grupper vedtægter for at afklare evt. uoverensstemmelse vedr. udpegning af medlemmer samt sammensætningskrav. En oversigt bliver efterfølgende præsenteret til FU og den øvrige DMCG-kreds.

### Punkt 4. TNM stadietildeling

DMCG-FU har modtaget et forslag fra DaBlaCa formand Jørgen Bjerggaard Jensen (urologisk afd., AUH) vedr. forbedringsforslag til TNM registreringspraksis. Det er ikke optimalt at indrapportering ikke er ensartet og at der fx ikke skelnes mellem palliativ vs. kurativ behandling. Den nuværende praksis er, at registrere TNM stadiet på diagnosetidspunktet hvor svar på alle undersøgelser ikke nødvendigvis er foreliggende. Det foreslås at registreringen udskydes til der foreligger flere udredningssvar.

JO pointerede, at de kliniske kræftdatabaser skal være primærkilden til TNM data, med mulighed for efterfølgende datakobling til de centrale registre. Det skal afklares hvem der har ansvar for denne proces. Det bemærkes at enkelte DMCG'er er begyndt at anvende TNM data fra LPR som supplerende data til stadietildeling i de kliniske databaser.

DMCG-FU besluttede, at forslaget vedr. TNM registreringspraksis sendes i høring til den bredere DMCG-kreds og derefter drøftes yderligere i FU.

DMCG-FU besluttede, at indgå i et internationalt samarbejde med IUCC ang. etablering af en national TNM komité. Som udgangspunkt vil formanden, vha. DMCG-sekretariatet, formidle kontakt med IUCC og alle 24 DMCG'er inviteres til at udpege en 'TNM kontakt person' til komiteen. Derefter kan der nedsættes arbejdsgrupper efter behov og interesse.

### Punkt 5. Opfølgingsprogrammerne

LL pointerede at implementeringen af de kommende 19 opfølgingsprogrammer er meget omfattende og ressourcekrævende. Selvom alle involverede parter arbejder konstruktivt på sagen, er den nuværende tidsplan meget stram og nogle delmål er urealistiske (fx fristen d. 11. marts til integrering af nuværende kliniske retningslinjer i opfølgingsprogrammerne). LL påpegede endvidere, at visse patienttyper som tidligere blev fulgt tæt nu risikerer at blive tabt i de nye opfølgingsprogrammer. MY understregede, at kliniske retningslinjer og arbejdet herunder skal linkes med opfølgingsprogrammerne, og at de nye programmer ikke kan stå alene som erstatning for det nuværende kontrolforløb.

Sundhedsforvaltningskredsen har forslået, at der til hvert opfølgingsprogram oprettes en ny klinisk database. Dette skaber ny datakrav pga. involvering af både primær og sekundær sektor. Danske Regioner og andre myndigheder arbejder på en lovændring, men processen tager tid.

Det besluttes, at MB vil sende en skriftlig tilbagemelding på vegne af DMCG.dk vedr. den stramme deadline, især vedr. integrering af kliniske retningslinjer i opfølgingsprogrammerne.

#### Punkt 6 og 7: "Jo før, jo bedre" plan fra Danske Regioner (DRe)

JWJ orienterede om DRe's kommende program med navn "Jo før, jo bedre." Der er tale om flere spor, hvoraf et af sporene omhandler kræftområdet og et andet spor omhandler kvalitetsudvikling.

Man ønsker at nytænke den danske kvalitetsmodel. RKKP, i en omstruktureret form, vil spille en væsentlig rolle, hvor databaserne ses som et centralt led i data-drivet kvalitetsudvikling.

LL pointerede at den kommende kapacitetsproblematik ikke er tænkt ind i "Jo før, jo bedre." Den intensiverede indsats for tidlig diagnostik kan potentielt udløse en række andre kapacitetsproblemer (fx stråle udsættelse). En anden problemstilling med tidlige diagnostik er at man ofte arbejder med uspecifikke og diffuse symptomer som kræver en bred diagnostisk tilgang.

#### Punkt 8. Orienteringer fra formanden.

- Næste DMCG repræsentantskabsmøde bliver i september 2015 (tentativ). Sekretariatet udsender Doodle mhp. en dato.
- Der efterspørges forslag til temaer til det kommende møde i september 2015, Hindsgavl Slot
- Der afholdes valg til formandsposten samt 4 FU poster i september 2015 (Mette Yilmaz og Henrik Frederiksen er ikke til valg da de fortsat er i deres 3-årige valgperiode). MB orienterede, at han vil stille op til genvalg til formandsposten.