

Referat: DMCG.dk FU møde kl. 16–20, den 5. marts 2013.

Danske regioner, Dampfærgevej, Kbh.

Referent: Michael Borre.

Tilstede: Jens Overgaard, Anne Bukh, Henning Mouridsen, Lone Nørgaard Petersen, Lene Lundvall, Erik Jakobsen, Jens Winter Jensen, Michael Borre. Indbudte gæster: Hans Storm og Paul Bartels.

Afbud: regionsrepræsentant Kristian Antonsen.

Hjemmeside:

Oplægget til den kommende nye hjemmeside blev demonstreret. Den er baseret på en gratis platform fra Aarhus Universitet. Der var bred enighed om anvendelse af platformen og videreførelse af den påbegyndte opbygning, ligesom planer om at DMCG.dk relaterede vedtægter, mødeindkaldelser, referater, nyhedsformidling henlægges hertil. Vil kunne suppleres af et nyhedsbrev med henvisning til nye emner på hjemmesiden. Der vil blive arbejdet på en løsning af muligheden for at kunne opnå direkte adgang til kliniske specifikke retningslinjer via en mappe med oplyste links, uden først at skulle navigere gennem DMCG hjemmesider og disses undermapper.

E-mail korrespondance:

Vedr. sikring af fremtidige e-mail korrespondancer når relevante personer, vil samtlige DMCG formænd kontaktes og udbedes fremsendelse af e-adresser til sekretær Belinda Momme.

DMCG.dk repræsentantskab:

DMCG.dk repræsentantskabets evt. udvidelse med fx KFE, DCB og KB blev som aftalt den 7/11 2012 diskuteret på ny. Det fandtes afgørende, at DMCG'erne også i fremtiden har et forum, hvor man kan mødes alene. En ændring vil endvidere kræve en vedtægtsændring. Ved dagsordner med relevans af andre grupper, vil disse blive inviteret som gæstedeltagere i dele af mødet. Der spørges ind til, hvorvidt primærsektoren har en etableret DMCG og dermed legitim adgang til repræsentantskabet. Der hersker bred enighed om primærsektorens naturlige rolle i DMCG sammenhæng. Der tages officiel kontakt til Roar Maagaards afløser, praktiserende læge og DSAM repræsentant Lars Gehlert Johansen, med forventning om en tilbagemelding om gruppens aktuelle og fremtidige DMCG status.

I et ønske om, at DMCG'ernes fællesskab styrkes og arbejdet holdes i offensiv, planlægges repræsentantskabet samlet minimum to gange årligt – tidlig sommer og sent efterår. Et af disse møder vil optimalt udelukkende fokusere på et relevant fagligt tema. Et sådant næste møde vil finde sted ultimo 2013 med emnet: *Tilpasning af DMCG'erne til DNKK*. FU vil mødes hvert kvartal – hvoraf to af disse møder har sammenfald med repræsentantskabsmøderne. Herudover vil akutte emner ved behov kunne behandles over mail eller møder. Næste FU møde i tidlig sommer vil kobles til et møde med Danske Regioner. Der vil snarest blive udsendt doodle mht. datoer for årets resterende møder.

Dansk Kræftforskningsforum:

Der er fra DR's side ytret ønske om fortsættelse af Dansk kræftforskningsforum. I den forbindelse ønskes, at der kommer et snarligt konkret udspil vedr. kommende møder, ligesom videreførelse af tidligere udarbejdede temarapporter kræver prioritet. Torben Palshofs plads i gruppen søges snarest erstattet af et FU medlem. Afventer udover mødeindkaldelse fra DR en interesseret FU-deltager.

RKKP ressourceperson:

Opslag til ansættelse af RKKP ressourcepersonen iværksættes aktuelt.

Kliniske kvalitets- og forskningsdatabaser:

Forskning i de kliniske kvalitets- og forskningsdatabaser kræver ansøgning hos Datatilsynet og RKKP. Knut Borch-Johnsens rapport vedr. regelsættet for forskningsadgang i databaserne er netop offentliggjort på RKKP's hjemmeside. Generelt vil databasernes FU ikke kunne gøre indsigelser mod dataudlevering, men vil helt naturligt kunne indgå samarbejde med ansøgere – dette oplagt ved inddragelse af øvrige relevante kliniske data – typisk fra protokollerede studier.

Samarbejdet med Kræftens Bekæmpelse (KB) er baseret på en tidligere indgået samarbejdsaftale. FU informeres om de seneste måneders drøftelser og etablerede samarbejde vedr. fx 6. marts mødet, Knæk cancer 2013, patientsikkerhed, Prom samt Next Generation studiet. Herudover Hans Storms oplæg til finansieret (10 mil. kr.) samarbejde vedr. forskning i de kliniske kvalitetsdatabaser samt muligt udbygget Nordisk NORDCAN datasamarbejde efter INCA model. Hans Storm fremlægger ved mødet de oplagte muligheder og karakteren af samarbejdet, herunder ubetinget frivillig invitation til periodevist at huse projektrelaterede Ph.d. studerende (sikring af projekternes akademiske lødighed) samt yde epidemiologisk og statistisk assistance. De afsatte 10 mil. foreslås for at undgå forfordeling til store veletablerede DMCG'er potentielt fordelt i 10-20 portioner med forventet efterfølgende medfinansiering fra universiteterne. Projekterne skal primært tage sit udgangspunkt i datakvalitetskontrol og et overordnet tema kunne udgøre en sammenligning af data fra de kliniske databaser med data i LPR og Patobank. Studier med potentielt Nordisk perspektiv vil ligeledes være yderst velkomne. Et samarbejde på tværs af Norden vil kræve harmonisering af overkommeligt få centrale kliniske variable som fx stadieinddeling.

FU udtrykte bred enighed om at indgå i det foreslåede samarbejde. Erik Jakobsen og Jens Overgaard laver på baggrund af Hans Storms oplæg plan for et konkret oplæg til udmøntning af donationen til udvikling af datakvaliteten. Bestræber at have et oplæg klar indenfor ca. 3 uger.

6. marts møde 2014:

I forbindelse med næste års 6. marts møde foreslås det, at DMCG.dk tidligt i år laver et udspil vedr. et overordnet tema. Et sådant synes oplagt at fokusere på "opfølgning, morbiditet og rehabilitering".

Paul Bartels kunne udover information vedr. DNKK bevidne, at SST i indeværende kvartal forventer at lancerer en generisk skabelon til kommende og eksisterende kliniske retningslinjer. Det frygtes, at en overflytning af eksisterende retningslinjer til ny skabelon vil kræve et meget stort og ufinansieret arbejde for de enkelte DMCG'er. Aktuelt afventes skabelonen inden yderligere kommentarer.

Nåede ved mødet ikke at berøre den foreslåede nationale opgørelse af MDT virksomheden og organisering heraf. Vil blive taget op i forbindelse med det næste møde.