



DMCG.dk

DANSKE MULTIDISCIPLINÆRE CANCER GRUPPER

## REFERAT

**DMCG FU møde, tirsdag den 8. marts 2016**

**Kræftens Bekæmpelse, Strandboulevarden 49, 2100 København**

**Kl. 12.15-15.15 DMCG-FU møde, mødelokale 4.3**

**Kl. 15.30 – 18.20 DMCG.dk Repræsentantskabsmøde, mødelokale 4.1**

**Kl. 18.30 – 20.30 middag buffet, kantinen**

### Deltagere

---

1. Michael Borre
2. Erik Jakobsen
3. Henrik Frederiksen
4. Jens Overgaard
5. Kristian Antonsen
6. Lene Lundvall
7. Mette Yilmaz
8. Peer Christiansen
9. Paul Bartels, RKKP og suppleant for Jens Winther Jensen, Danske Regioner
10. Mary Nguyen Nielsen, DMCG.dk sekretariat (referent)

### Referat

1. Orienteringer
  - a. **Martskonferencen 2016** afholdes den 9. marts på Christiansborg. Årets tema er de nye opfølgingsprogrammer for kræft. De enkelte DMCG'er har været aktive samarbejdspartner i processen med bl.a. opdatering af kliniske retningslinjer samt lægmand symtombeskrivelser ifm overgang fra sekundære sektor til primær sektor.
  - b. **Adgang til sundhedsdata** er forsat en stor udfordring ifm. opfølgning af kræftpatienter på tværs af afdelinger og sektorer. Den aktuelle lovgivning forhindrer adgang og validering af data i de kliniske kræftdatabaser og forhindrer derved klinisk monitorering, kvalitetsarbejde og forskning.
  - c. **Kræftplan IV:** Næste planlægningsmøde i SST vedr. Kræftplan IV er den 15. marts 2016. Tre medlemmer af DMCG FU (MB, JO, LL) deltager i arbejdsudvalgerne. DMCG.dk skal spille en central rolle i udvalget for behandling, fx. ved at stå for guidelines og implementering, kliniske data indsamling og kirurgisk certificering. Der besluttes, at arbejdesdokumenterne vedr. indhold til det kommende Kræftplan IV sendes i høring til alle DMCG formænd. Input og kommentarer indsamles til næste møde hos Ministeriet til efteråret.
  - d. **RKKP reorganiseres** til en enhedsorganisation, dog fordelt på 5 geografiske lokaliteter. Der arbejdes desuden på en tilkobling af en datajurist, ændringer i økonomistyring, samt et IT-udbud med fællesplatform for alle kliniske databaser. Beskrivelsen af den nye organisering forventes udarbejdet af RKKP inden den 1. juli 2016.
  - e. **Nationale TNM komiteen** har fået en ny formand (Peter Ingeholm, formand for DCCG database, overlæge, patologisk afd., Herlev Sygehus). Der arbejdes på optimering af

TNM kodningspraksis på tværs af DMCG'erne. Den nye formand vil repræsentere DMCG.dk og Danmark i den årlige internationale TNM konference i Schweiz i maj 2016.

- f. **DMCG.dk Benchmarking Consortium** arbejder videre med yderligere analyser inden for bryst-, lunge-, colon-/rectum- og ovariekræft. Der vil udkomme en artikelserie i Acta Oncologica i løbet af 2016 fra sidste års overlevelse- og mortalitetsanalyser (nogle artikler er allerede tilgængeligt som e-publikation på PubMed). DMCG.dk ønsker forsat at inddrage flere databaser i Consortiet, men på nuværende tidspunkt har Danske Regioner/RKKP ikke bevilliget yderligere midler hertil.
- g. **DMCG.dk 2015 årsberetninger** blev udarbejdet i slutningen af februar 2015 og er tilgængelige på hjemmesiden. Det er 3. år med afrapportering med fast skabelon. Afrapporteringen kører fint og årsberetninger profilerer de enkelte gruppers aktiviteter i det forgængende år. Sekretariatet har modtaget feedback fra DMCG'er vedr. forslag til forenkling af skabelonen. FU besluttede, at afsnittet om de 11 kerneopgaver afkortes i skabelonen til næste år, samt alle grupper opfordres til at linke/henviser til deres årsberetning i deres database årsrapport.

## 2. MDT guidelines

Den endelige version af MDT guidelines, samt et resumé af hørings svar, er offentliggjort på hjemmesiden. Der var overvejende positive tilbagemelding i de modtagne hørings svar. Blandt andet var der fuld opbakning fra SST. De mange overvejende positive hørings svar er en stærk anerkendelse af initiativet. DMCG.dk har for eksempel fået tilbagemelding om, at eksistensen af vejledningen var et vigtigt faktor, der var med til, at et jysk sygehus for nyligt fik en international akkrediteringsstjerne. Desuden har DMCG.dk fået tilbagemelding om, at vejledningen allerede har haft gennemslagskraft. For eksempel blev fysiske lokaler til MDT-møder evalueret på AUH, efter at vejledningen blev udsendt til høring. FU erkender dog, at der er forsat behov for at nå ud til alle hjørnerne i landet, at der er langt vej igen, samt at en afgørende faktor er bevilling af ressourcer fremadrettet til implementering af MDT konferencer i dagsplan/vagtplanen, mødelokaler, mm.

FU drøftede følgende forslag til yderligere implementering af MDT guidelines på det nationale plan:

- i) spørgeskema til relevante afdelinger vedr. MDT i praksis
- ii) implementerings konference/stormøde
- iii) oversigtsartikel i en lægefaglig tidsskrift som fx. Ugeskrift for Læger eller Acta Oncologica
- iv) MDT indgås som en kvalitetsindikator i flere af de kliniske kræftdatabaser.

## 3. Henvendelse vedr. adgang til sundhedsdata

FU drøftede det store tilbagevendende problem med begrænset adgang til sundhedsdata. Den nuværende fortolkning af lovgivningen gør det umuligt at monitorere patienters sygdomsforløb, og derved hindres udvikling og forskning i de kliniske kræftdatabaser. DMCG databaser har brug for at kunne validere data på tværs af regioner på legitime forhold. Det er et kæmpe problem, at fagpersoner i dag ikke kan hente/validere data til databaserne pga. de dataadgangsproblemer, når man krydser regions grænser, fx. at kunne slå indikation op for behandlingsområder.

FU var enig om, at problemstillingen skal italesættes endnu mere for at få rettet sundhedsdatalovgivning. MB berettede, at han var til møde i Ministeriet vedr. dataadgang

og at der er diverse strategier i gang for at gøre politikerne opmærksom på problemets omfang, fx. MBs blog i Dagens Medicin (se hjemmesiden) og dagsordensat i de planlagte Kræftplan IV møder. Sundhedsdatalovgivningen er ud af trit og det er den, der skal rettes.

#### 4. Henvendelse vedr. sammensætning af DMCG bestyrelsesgrupper.

i) Der efterspørges en afklaring vedr. krav om repræsentation af regionsudpegede medlemmer i DMCG databaser og styregrupper. Nogle få DMCG'er oplyser, at deres grupper ingen kontakt har med deres regionale repræsentanter og spørger derfor til formålet herom.

*Vedr. databaserne.* Det afklares, at regionerne er den dataansvarlige myndighed. Derfor skal regionsudpegede medlemmer i af juridisk årsag indgå i databasernes bestyrelser.

*Vedr. DMCG grupperne.* Det afklares, at DMCG grupper ingen faste krav har om repræsentation af regionsudpegede medlemmer i deres grupper, men en regions repræsentant må indgå på frivillig basis og/eller ad hoc ved behov. Der sidder 2 regionsudpegede medlemmer i forretningsudvalget, som repræsenterer samtlige DMCG grupper.

ii) FU drøftede evt. inddragelse af patienter/patientforeninger i de enkelte DMCG grupper. DGCG har for nyligt nedfældet regler i deres vedtægter herom, som giver mulighed for ad hoc deltagelse af relevante patientforeninger. DLCC/DLCR berettede, at de har haft positive erfaringer med patient inddragelse. FU besluttede, at inddragelse af patienter/patientforeninger kan ske på "ad hoc" basis i de enkelte DMCG grupper/databaser, samt DMCG'er opfordres til at huske patienterne/patientforeninger som potentielle samarbejdspartner fremadrettet.

5. **Henvendelse vedr. mødedeltagelse i de enkelte DMCG grupper.** Pancreascancergruppen berettede, at de oplever faldende mødedeltagelse. Det blev drøftet, hvorvidt det kan være svært at få fri fra klinik til at deltage i DMCG møder. FUs og RKKPs generelle opfattelse er, at DMCG medlemmer deltager aktivt på tværs af grupperne. Hvis det bliver valgt fra, er det oftest pga. andre prioriter (fx kongresdeltagelse) frem for kliniske arbejde, som giver anledning til fravær fra møderne. De kliniske afdelinger skal naturligvis forsat opfordres til at prioritere kliniske frikøb til mødedeltagelse, og FU anerkendte, at det muligvis bliver sværere at få fri fra skemalagt arbejde, men DMCG-relateret arbejde og møder skal betragtes som en del af tjenesten.

6. FU drøftede emner til et kommende møde mellem DMCG.dk og Danske Regioners Direktion. Der stræbes efter at kunne afholde et møde omkring sommer/efterår 2016.

7. FU drøftede DMCG.dk's profil, samt fremtidige strategier og nye opgaver. Der bliver afholdt et ekstra-ordinært FU møde i sommer 2016 mhp. at drøfte fremtidige DMCG strategier.

8. Eventuelt: henvendelse vedr. udarbejdelse af retningslinjer for deltagelse i clinical trials. FU drøftede forslaget og besluttede, at opgaven falder udenfor DMCG's kerneopgaver.