



Referat af DMCG Forretningsudvalgsmøde: torsdag den 5. januar 2017

Kl. 12.00-15.00, Mødelokale 13, Olof Palmes Allé 13, 8200 Aarhus N

Deltagere

1. Michael Borre (MB) DUCG/DAPROCA
2. Erik Jakobsen (EJ) | DLCG
3. Henrik Frederiksen (HF) | Hæmatologisk Fællesforum
4. Jens Overgaard (JO) | DOOG
5. Lene Lundvall (LL) DGCG
6. Mette Yilmaz (MY) | DCCG
7. Peer Christiansen (PC) | DBCG
8. Jens Winther Jensen (JWJ) DRe
9. Kristian Antonsen (KA) | DRe
10. Dorrit Damgaard Andersen (DDA) | DMCG sekretariat, referent, dorriand@rm.dk | 7841 3979
11. Jørn Gade (JG) | DMCG sekretariat, joern@gasch.dk | 2663 5529

Dagsorden

1. Orienteringer
2. RKKP reorganisering - ny RKKP direktør
3. Benchmarking Consortium
4. 9. marts 2017 konference, Christiansborg – DCCC
5. Repræsentantskabsmøde 8. marts 2017
6. Fællesmøde (DMCG/KB) 8. marts 2017
7. DMCG kliniske retningslinjer – KP IV, SST, udvalg, RKKP
8. Watson – Intelligente søgemaskiner og big-data
9. Indhold og timing af næste møde mellem DMCG.dk og Danske Regioner Direktion
10. DMCG.dk vedtægter - evt. justeringer
11. Evt.

Referat

1) Orienteringer

- a. **Velkommen til Dorrit** Damgaard Andersen, der er ansat som akademisk sekretær per 3/1 2017, Dorrit er cand.mag. og kommer fra en stilling på Klinisk Epidemiologisk Afdeling, hvor hun har været tilknyttet Kompetencecenter for Klinisk Epidemiologi & Biostatistik siden 2008.
- b. **Velkommen til Jørn – fremtidige opgaver/ansættelsesform**
Pensioneret journalist Jørn Gade tilknyttes DMCG.dk. Med sin baggrund i blandt andet staben i Region Midt har Jørn et stort indblik i sundhedsvæsenet og sundhedsforhold, og tilknyttes med henblik på at gøre arbejdet i DMCG.dk mere synligt samt nemmere tilgængeligt for lægmand. Der udarbejdes en formaliseret kontrakt.
- c. **TNM udvalget – nye opgaver på tværs af DMCG'erne**
Der har den 6. december 2016 været afholdt et konstruktivt møde i TNM-udvalget; der er et udtalt ønske om at gå aktivt ind i arbejdet og optimere området.
Sundhedsdatastyrelsen (SDS) og Cancerregisteret (CAR) vil blive tilbudt deltagelse i møde i foråret mhp. forbedring af arbejdet med TNM herhjemme.
- d. **MDT udvalg**
Der ansføres til, at underudvalgene dyrkes noget mere. Blandt andet bør MDT-udvalget fortsætte, så DMCG.dk kan vedblive med at sætte dagsordenen på området.
MB foreslog, at det netop afsluttede arbejde i udvalget sættes i spil som en indikator, eller implementeres på anden vis. MB foreslog endvidere, at der nedsættes et nyt udvalg på baggrund af det udførte arbejde, hvor LL fortsætter som formand.



Referat af DMCG-FU møde torsdag den 5. januar 2017

Kl. 12-15, Mødelokale 13, Olof Palmes Allé 13, DK-8200 Aarhus N

e. **Beslutning/plan:**

LL ønsker at fortsætte med assistance fra andre DMCG-medlemmer, hvorfor der skal gives mulighed for at melde sin interesse ind via hjemmesiden. Der skal udarbejdes et kommissorium for udvalgets arbejde.

f. **Kræftplan IV**

SST ønsker at tage hul på Kræftplan IVs kliniske retningslinjer, MB har været i uofficiel dialog med SST vedr. tilbud om deltagelse i GRADE, et muligt fremtidigt samarbejde. Det har DMCG.dk i udgangspunktet ikke ønsket at tage imod, da punktnedslagene ikke findes fyldestgørende ved repræsentantskabsmødet.

Det ønskes i stedet at arbejde videre med de eksisterende retningslinjer, hvorfor der nedsættes et DMCG udvalg, som udkommer med et kommissorium til opgaven. Der bør sikres konsensus for overordnede fælles krav til retningslinjernes udarbejdelse og indhold.

Beslutning/plan:

Arbejdet igangsættes ved repræsentantskabsmødet i marts, FU laver et oplæg og rekrutterer yderligere medlemmer ved mødet. Der skal fastlægges et kommissorium, som kan tage udgangspunkt i de retningslinjer der allerede eksisterer i DBCG. PC og MY deltager i arbejdsgruppen.

g. **Udvalg for tværgående indikatorer**

JO fremførte, at alle databaserne måler på noget forskelligt, men at man trods databasernes forskellighed burde kunne måle på et antal fælles indikatorer såsom patientsikkerhed, bivirkninger, anvendelse af MDT-konferencer, hvordan retningslinjerne følges mv.

HF påpegede vigtigheden af, at det giver faglig mening, og EJ pointerede, at tværgående indikatorer bør laves ud fra data, der allerede registreres.

Beslutning/plan:

Et udvalg for tværgående indikatorer nedsættes med deltagelse af EJ, HF samt JO, der udfærdiger udkast til kommissorium.

2) **RKKP reorganisering - ny RKKP direktør (JWJ)**

Jens Winther Jensen tiltræder som ny direktør for RKKP per 1. februar 2016.

Det forestående standardiseringsprojekt samt fælles IT-system er centralt for RKKP, da der er behov for at kunne levere data på en anden måde end hidtil.

Organisationens udviklingsmål inkluderer blandt andet fokus på PRO-data, monitorering af patientsikkerhed, lettere tilgang til kvalitetsdata samt tidstro data og mulighed for at se data på tværs. Der er nedsat sundhedsdatabestyrelse der skal drøfte governance og brug af data. Derudover skal det tydeliggøres præcis hvilke effekter der ønskes af at samle PRO data ind; det står højt på arbejdssedlen at få det skubbet ind på den faglige bane igen.

MB kommenterede, at Mary Ngyen Nielsens ph.d.-projekt baserer sig på indsamling af PRO-data fra prostatapatienter, så der er forskning på vej på dette område.

HF bemærkede, at der er stor forskel på forskning og drift, og at der bør være fokus på, at indsamlede data i begge henseender er lovmedholdelige.

Der er ny prioriteringsrunde for DMCG'erne i maj 2017, der vil komme dialog omkring processen.

Der forventes ikke uregelmæssigheder i databasernes afrapportering i 2017 i forbindelse med omlægninger i den nye organisation.



Referat af DMCG-FU møde torsdag den 5. januar 2017

Kl. 12-15, Mødelokale 13, Olof Palmes Allé 13, DK-8200 Aarhus N

3) Benchmarking Consortium

a. Projekt II (PC)

Offentliggørelse af Benchmarking II rapporten vedr. udviklingen af canceroverlevelse er udsat pga. usikkerhed om tolkningen og behov for ekstra analyser, som nu er undervejs. Ønsket om at se på overlevelse i baggrundsbefolkningen i de enkelte regioner har dog ikke kunnet efterkommes. MB pointerede, at det er vigtigt at sikre at metoden er brugbar, og at hele gruppen kan stå på mål for rapporten. JWJ bemærkede, at det ligeledes kun giver mening at udbygge rapporten med fire nye grupper næste år (og så fremdeles op til i alt 16 grupper), hvis metoden er holdbar.

b. Fremtid (MB)

Det blev drøftet, at rapporten ikke viser regionale forskelle men en stor social slagside. Normalt betyder cancer stadiet alt i forhold til overlevelse, men det er ikke tilfældet i forhold til den sociale ulighed, på trods af justering for komorbiditet.

Dette bør mane til eftertanke, da der har været stor fokus på regionale forskelle de seneste år.

Mere viden om problemstillingen er ønskelig, da tidligere studier enten har set på det sociale eller det sygdomsspecifikke, men sjældent har koblet informationerne.

Beslutning/plan:

Selvforståelsen af, at alle får samme behandlingstilbud bør udfordres. Det er et område, hvor der formentligt ville være fondsmidler at hente og det ville være fint at DMCG.dk tog et sådant initiativ. Det blev aftalt, at bede Jørn Gade hjælpe til med formidling af tolkningerne af rapporten; dette koordineres med Danske Regioner.

4) 9. marts 2017 konference, Christiansborg – DCCC

JO briefede omkring Danish Comprehensive Cancer Center (DCCC), der blandt andet har til formål at bringe udviklingen af cancerbehandling hurtigere frem. Alle relevante parter har tilsluttet sig hensigtserklæringen. Der skal oprettes et antal videnscentre bl.a. inden for immunterapi, senfølger, stråleterapi, eksperimentel kirurgi mv. KB er indstillet på at hjælpe initiativet i gang, og ønsker at bruge næste års Knæk Cancer indsamling til at generere midler hertil. I 2016 er overskuddet gået til et lungecancerinitiativ samt støtte til immunterapi; for at løfte det op på centerplan afsættes 8 mio. i 2017 til at brede aktiviteten ud på nationalt niveau, ligesom der er afsat 25-36 mio. til senfølgeaktiviteter samt opslås midler til yderligere to uspecificerede områder.

DMCG'ernes rolle i disse videnscentre vil dels være at komme med nye tiltag, dels at virke som translatører af initiativerne og facilitatorer af, at føre tiltagene ind i klinikken.

Beslutning/plan:

Visioner og planer præsenteres ved konferencen den 9. marts.

5) Repræsentantskabsmøde 8. marts 2017

a. Dagsorden

DMCG sekretariatet udfærdiger udkast til dagsorden, herunder bl.a. retningslinjer, præsentation af udvalg, opfølgning vedr. Kræftplan IV, benchmarking mv.

b. Navn

MB foreslog at omdøbe "Repræsentantskabsmødet" til noget mere sigende. JWJ var enig i, at det bør brandes bedre og foreslog "Cancerforum Danmark".

Beslutning/plan:

Punktet drøftes på repræsentantskabsmødet.



Referat af DMCG-FU møde torsdag den 5. januar 2017

Kl. 12-15, Mødelokale 13, Olof Palmes Allé 13, DK-8200 Aarhus N

6) Fællesmøde (DMCG/KB) 8. marts 2017

a. NIPK mm

Henriette Lipczak har taget kontakt til MB vedr. MDT; hun ønsker at udvalget skal fortsætte og tage hul på nye emner. Overvågning af behandlingssikkerhed ligger naturligt i de nationale kvalitetsdatabaser og RKKP, hvorfor DMCG.dk selv bør tage teten.

b. Dagsorden

Kræftens Bekæmpelse har efterlyst genoptagelse af de tidligere tilbagevendende møder om fællesprojekter. DMCG FU bør derfor lægge op til et kommende møde med KB inkl. udkast til agendaen.

Det blev drøftet, at der tidligere også har været afholdt FU-møde dagen før Christiansborgmødet.

Beslutning/plan:

DMCG sekretariatet laver sammen med KB udkast til dagsorden til fællesmødet.

Sekretariatet ser ligeledes på, hvilke møder der rent praktisk kan/bør afholdes den 8. marts.

7) DMCG kliniske retningslinjer – KP IV, SST, udvalg, RKKP

Drøftet under punkt 1.e.

Der var enighed om nedsættelse af tre udvalg, der skal være på plads primo februar, hvorefter der udfærdiges kommissorier.

- Udvalget for tværgående indikatorer: Erik Jakobsen, Jens Overgaard, Henrik Frederiksen
- MDT-udvalget: Lene Lundvall
- Udvalg vedr. retningslinjer: Mette Yilmaz, Peer Christiansen, Lisbeth Rosenkrantz Hölmich.

Yderligere DMCG-medlemmer rekrutteres ved repræsentantskabsmødet.

8) Watson – Intelligente søgemaskiner og big-data (JWJ)

FU drøftede mulig brug af Watson til blandt andet beslutningsunderstøttelse, standardiserede tilgange til MDT konference, gennemsyn af røntgenbilleder, litteratursøgning mv.

Beslutning/plan:

Værktøjet er spændende og har mange anvendelsesmuligheder, der tages dog ikke initiativer for nuværende.

9) Indhold og timing af næste møde mellem DMCG.dk og Danske Regioners Direktion

Der var enighed om, at der ikke bør lægges yderligere mødeaktivitet den 8. marts.

Beslutning/plan:

Der indkaldes til halvårlige møder; DMCG-sekretariatet sender en doodle-afstemning.

10) DMCG.dk vedtægter - evt. justeringer

- Nyt navn til Repræsentantskabsmødet blev drøftet under punkt 5.
- De 11 opgaver beskrevet i Kræftplan II, som udgør formålet med DMCG.dk bør moderniseres. Vedtægterne sendes rundt med referatet mhp. ændringsforslag fra FU medlemmerne.
- FU finder i enighed den generelle tidsbegrænsning i forhold til medlems- og formandsmandatet for u hensigtsmæssig og ønsker denne ophævet og erstattet af demokratiske valg hvert tredje år – også udover det aktuelt tilladte ene genvalg. Dette vil kræve en ændring af DMCK.dk vedtægterne, som sammen med de øvrigt foreslåede vedtægtsændringer vil blive varslet forud for repræsentantskabsmødet den kommende sommer. Vedtægtsændringerne vil som



Referat af DMCG-FU møde torsdag den 5. januar 2017

Kl. 12-15, Mødelokale 13, Olof Palmes Allé 13, DK-8200 Aarhus N

udgangspunkt kun få betydning for DMCG FU-vedtægterne og således ikke de individuelle DMCG'ers vedtægter.

11) Evt.

- Formand for Dansk Selskab for Klinisk Onkologi (DSKO) Lars Henrik Jensen har henvendt sig vedr. klarificering af retningslinjer for udpegning af medlemmer til de enkelte DMCG'er. DMCG sekretariatet efterlyser gruppernes vedtægter på området. MB har kontaktet Mary mhp. status.
- I DSKO er der drøftelser om underudvalg, blandt andet for at sikre opstramning vedr. kodning i systemerne. MY kommenterede, at det er vigtigt at kodepraksis standardiseres, mens JO påpegede at DMCG skal værne om det multidisciplinære.
- Per 11. januar skal der udpeges repræsentant til bedømmelsesudvalg i Knæk Cancer. JO påtog sig posten.
- Cheflæge Paul Bartels går af den 28. februar 2017, hvilket markeres med et afskedssymposium på Rigshospitalet. MB er blevet bedt om at holde oplæg om krydsfeltet mellem DMCG.dk og databaserne, men er forhindret på dagen. JO påtog sig også denne opgave.
- FU drøftede reglerne vedr. udlevering af data til kommercielle formål.
Efter mødet er der fulgt op ved Fællessekretariatet:
*"I forhold til forskningsadgang til data i de kliniske kvalitetsdatabaser skelnes ikke ift. hvorvidt adgang søges af medicinindustri eller ej. Her skeles alene til, om der er de relevante tilladelser inden for rammerne af Persondataloven § 10. Fællessekretariatet anbefaler, at formænd for databaser/DMCG ikke deltager i industrifinansieret forskning i deres kapacitet som formænd, ligesom den tidligere RKKP-styregruppe har understreget, at databasedrift ikke må gøres afhængig af tilskud fra industrien.
Fællessekretariatet forespurgt for ca. 4 år siden, ifm. konkret henvendelse, efter generelle retningslinjer fra sundhedsmyndighederne om emnet, når det gjaldt opfyldelse af industriens behov udover forskning (fx lagerstyring af ortopædkir. proteser). Her blev databasers accept af honorering fra industri til et sådant samarbejde afvist som uforeneligt med bekendtgørelsens fastsættelse af kvalitetsarbejde som eneste godkendte formål i databaserne"/AMSH.*

Næste møde: 8. marts 2017 (kl.10.30-12.30 hos Danske Regioner)