



DANSKE MULTIDICIPLINÆRE CANCER GRUPPER

**REFERAT: DMCG.dk Forretningsudvalg møde
Den 4. december 2013, kl. 10.00-12.00
Dampfærgevej 22, 2100 København Ø**

Tilstede:

1. Michael Borre (Formand DMCG.dk og DAPROCA)
2. Erik Jakobsen (DLCG)
3. Peer Christiansen (DBCG)
4. Jens Overgaard (DAHANCA)
5. Henrik Frederiksen (HÆM-fælles)
6. Lene Lundvall (DGCG)
7. Morten Noreng (Lægefaglige direktør, Ålborg Universitetshospital, regionsudpegede FU medlem)
8. Kristian Antonsen (Vicedirektør, Bispebjerg og Frederiksberg Hospitaler, regionsudpegede FU medlem)
9. Mary Nguyen Nielsen (Akademisk sekretær for DMCG.dk, referent)

Afbud:

10. Lone Nørgaard Pedersen (DCCG)

DAGSORDEN (á priori)

1. Præsentation af Mary Nguyen Nielsen, akademisk sekretær.
2. Opfølgning på kræftområdet
3. DMCG'ernes årsberetninger
4. Opsamlede skrivelse vedr. databasernes økonomi
5. Strukturerede kliniske retningslinjer
6. Adgang til sundhedsdata
7. Dansk Cancer Biobank, DMCG og kliniske databasernes
8. DMCG- strategi fremover
9. KRIS/DAPROCA opdatering (MB)
10. Det at databaserne i tiltagende grad anvendes til kvalitetsdatabaser og forskning træder i baggrunden (Lene Lundvall)
11. Eventuelt
 - i. MDT samarbejde

REFERAT

1. Velkommen og præsentationsrunde

2. Diskussion om opfølgning på kræftområdet

- 2.1. MB resumerede fra midtvejskonferencen i oktober 2013. Der er forhindringer vedr. adgang til sundhedsdata. SST regner med udrulning i begyndelsen af 2014. Man skal forberede sig rigtig godt --det er alle enige om.
- 2.2. LL understregede, at man er nødt til at have et tilbud på opfølgning klar, når man går i gang med at sende patienterne udenfor sygehussektoren fx. til egen læge. Man har brug for en afviklingsfase. Det er et reelt problem, hvorvidt man står klar til at tage imod disse patienter. Derudover gav LL udtryk for at hun ønsker muligheden for at kunne samle opfølgning på et behandlingssted.

Patienterne skal fremadrettet være klædt på til at kunne tage mere ansvar for sig selv som patient, men de skal have hjælp i form af vejledninger mm.

- 2.3. JO advarede om, at det er meget risikabelt at gå i gang uden, at vi reelt ved hvordan det skal implementeres. Det kan ikke køres ud til almen praksis uden at tingene er klar og på plads. Desuden er der mange problemstillinger som fx. komorbiditeter, mm. som også skal tages hånd om.
- 2.4. Kort diskussion om udvidelse af databaserne til dels kvalitetsarbejde og dels forskning, hvilket LL også drøftede til RKKP- styregruppemøde den 15.november (hvorved LL deltog som stedfortræder for DMCG formand).

3. DMCG' ernes årsberetninger

- 3.1. MB afklarede, at den grundlæggende tanke var at det skulle bruges som et redskab til at profilere DMCG.dk, dvs. både som et dokument til at profilere den enkelte DMCG, men også DMCG.dk som helhed. Derudover kan det betragtes som en mulighed for at hente inspiration og udveksle erfaring med hinanden.
- 3.2. LL pointerede, at det også kan bruges til også at vise de punkter, DMCG ikke magter pga. ressourcemangel og mener at det er en god ide med et standardformat til årsberetningerne.
- 3.3. JO gav udtryk for den bekymring, at Danske Regioner tager æren for DMCGs indsats, dvs. omklamring af DR på DMCG arbejde, og at årsberetninger bruges til at kontrollere, hvad man får leveret for sin bevilling.
- 3.4. MN kommenterede, at hvis man får økonomisk støtte, er det et fair krav at aflevere en rapport eller årsberetning, dvs. man skal heller ikke problematisere det yderligere. På tilsvarende måde skal databaser aflevere en årlige rapport.

4. DMCG økonomihøring for perioden 2015-2017

- 4.1. MB fremlagde og gennemgik budgethøring og foreslog at DMCG.dk blev enige om 1-2 fokusopgaver fremadrettet. Desuden bør økonomien helt og aldeles være transparent og synlig over for alle instanser. DMCG.dk påbegynder dialog med DR mht. merfinansiering ud fra bl.a. budgethøringen. Danske Regioner gav, i forbindelse med den eksisterende samarbejdsaftale i august 2012, DMCG.dk mundtligt håndslag på, at man fra centralt hold støttede DMCG.dk arbejde med at varetage samtlige 11 definerede opgaver, men at den aftale desværre ikke blev præciseret i den skriftlige aftale. MN udtrykte enighed med formanden, både mht. at udvælge fokusområder og mht. transparens i økonomien.
- 4.2. PC kommenterede, at man ønsker en opblødning mht. data til forskning. MB mener bestemt, at der er sket en opblødning heraf og forståelse herfor, hvilket afspejles i de nye RKKP retningslinjer på området. MN fortalte, at der er et stort ønske om at komme igennem med en god løsning til dataadgang.
- 4.3. JO foreslog, at kliniske protokoller bliver bragt i fokus for DMCG (som oprindeligt tænkt ved starten af DMCG), samt støtte til forskning skal accepteres indenfor rammerne. LL udtrykte enighed med at sætte fokus på klinisk forskning. EJ påpegede, at pointen i DMCGs opstart var klinisk forskning og den skal på fokus igen --fokus har flyttet sig til databaserne, men databaserne og de kliniske retningslinjer er nu på plads, så DMCG.dk kan vende tilbage til det grundlæggende fokuspoint, hvilket er klinisk forskning.

5. Kliniske retningslinjer

- 5.1. MB fremlagde en oversigt over DMCG'ernes kliniske retningslinjer, som viser at alle har udarbejdet retningslinjer, men der er variation i struktur og evidens-vurdering. MB foreslog og adspurgte til ideen om mere strukturerede kliniske retningslinjer, samt brug af en standard evidens-vurderingsmetode som fx. GRADE systemet, som aktuelt anvendes i SST ifm. udarbejdelse af de

ca. 50 nye kliniske retningslinjer. Det vil kræve mere økonomiske støtte at udvikle de nuværende retningslinjer.

- 5.2. FU udtrykte opbakning til formandens forslag. LL påpegede at det ville være omstændigt og tidskrævende, men det giver mening at DMCG.dk følger den internationale udvikling mod evidens metoder såsom GRADE eller andet lignende. Det bliver ikke nødvendigvis billigere at lave om på eksisterende retningslinjer end at lave en nye. EJ foreslog at sende besked til SST om at DMCG bakker op om GRADE og forhandler støtte til de cancer kliniske retningslinjer.
- 5.3. JO pointerede at man burde, i DMCG regi, følge efter SST anvendelse af en evidens-metode som GRADE, og foreslog, at man lavede en platform med fælles kliniske retningslinjer på hjemmesiden for bedre at reklamere /profilere DMCGs arbejde. MB svarede, at alle DMCG kliniske retningslinjer kan findes samlede under DMCG.dk, dog skal man gå ind under den enkelte gruppes hjemmeside via 1-2 links. MB mener, at dette er acceptabelt og at man hellere skulle prioritere andre opgaver mht. forbedring/opdatering af hjemmesiden, som fx. er der påbegyndt en engelsk oversættelse af DMCG.dk.

6. Adgang til sundhedsdata

- 6.1. MB oplyste om en konkret sag om data adgang og patient opfølgning: en overlæge fik "et gult kort" fordi han fulgte op på egen patient efter at patienten var blevet overført til et andet sygehus. Sagen blev også drøftet i primo december i Lægeforeningen. JO oplyste, at han selv har fået påtalelser 2 gang ifm. opfølgning af patienter i forbindelse med arbejdet til DMCG- database arbejde og udarbejdelse af årsrapporten. JO understregede, at det er vigtigt at dette rettes, og på et nationalt niveau. LL udtrykte enighed med at det er vigtigt, at vi kan følge vores patienter uden juridiske konsekvenser. DMCG skal kunne lave opfølgning, på nationalt niveau med adgang til det nødvendige data.
- 6.2. MB foreslog, at der nedsættes en arbejdsgruppe til at tage hånd om denne problemstilling, fx at beskrive problemets omfang og indsamle konkrete eksempler som de ovennævnte.
- 6.3. MN: Det nytter ikke at alle spørger deres egen jurist på hvert sted, og derved fortolker loven ad hoc fra sted til sted. Der er brug for en overordnet myndighed og klarhed. Man kunne kontakte Vagn Nielsen, direktør i SST, for råd om, hvordan man kommer videre med at få styr på denne problemstilling.
- 6.4. Yderligere diskussion om, hvem det egentlig er, der har ansvar for data adgang og levering: RKKP/ SSI / Datatilsynet.

7. Biobank

- 7.1. MB foreslog, at yderligere inddrage Danske Cancer Biobank (og andre relevante organisationer) i DMCG samarbejde ved at åbne repræsentantskabsmøder op til alle interesserede. Se under punkt 8.
- 7.2. JO udtrykte enighed, samt tilføjede at man kunne inddrage flere indikatorer for at få et forbindelsesled mellem de biologiske materialer og patientforløb. Derudover opfordrede JO de enkelte DMCG'ere til at få etableret en kobling mellem biobanken og de enkelte DMCG. Årsrapporten fra Danske Biobank er udgivet for nyligt og en kopi vil blive lagt ud på hjemmesiden, DMCG.dk. EJ understregede, at det er vigtigt at få den Danske Cancer Biobank op i drift, og støttede ideen om at de enkelte DMCG'er kobles til biobanken. MB udarbejder et skriftligt oplæg med hjælp fra JO til styregruppen for Dansk Cancer Biobank.

8. Fremtidige DMCG strategi og visioner

- 8.1. MB fremlagde sine overvejelser og visioner om til en fremtidig DMCG mission og strategi. Der er brug for et "vision møde," hvilket kan tages op næste år (2014) i den kommende FU og repræsentantskabsmøder i hhv. marts og august. Der er brug for at vende tanker omkring det øgede fællesskab og en fælles mission. MB foreslog at DMCG udvælger 1-2 af de oprindelige

opgaver som fokusområder og adspurgte FU til input hertil. Derudover foreslog MB, at repræsentantskabsmøderne kunne udvides, således at alle med interesse kunne deltage i møderne, hvilket vil kræve en ændring i vedtægterne. JO påpegede at kliniske protokoller (pind 1 ud af de 11) burde udvælges som DMCGs fælles fokusområde. MB afrundede diskussion ved, at notere at diskussionen skal forsættes i FU og repræsentantskabet.

9. KRIS opdatering

- 9.1. MB resumerede kort om efterårets tvist og møder mellem KRIS, RADS og DAPROCA. Af principiel karakter har tvisten draget tvivl om, hvem der skriver og tager ansvar for de nationale kliniske retningslinjer. Et forhold man bliver nød til at forholde sig til i DMCG regi.

10. Kvalitetsdatabaser og forskning

- 10.1. Drøftet under punkt 2.7.

11. Eventuelt

- 11.1. MB noterede, at MDT- konferencerne skal drøftes, men pga. tidsmangel bliver det ikke drøftet på dags dato.
- 11.2. JO orienterede om udmøntningen af 10 millioner DKK fra Kræftens Bekæmpelses strategiske pulje til forskning i data fra de nationale kliniske databaser under DMCG.dk. Udmøntningen blev godkendt af Kræftens Bekæmpelse den 27. november 2013 og er nu offentliggjort. MB understregede, at offentliggørelse og transparens af al økonomi er meget vigtigt ifm. denne fordeling, men også som hovedprincip for DMCG.dk.
- 11.3. JO forklarede, at fordelingen af beløbene foregik ude fra projekternes merit, dog var der nogle der ikke opfyldte ansøgningskriterierne, og derfor fik afslag. Kræftens Bekæmpelse skal naturligvis have en stor tak for deres finansielle bidrag til at udvikle de kliniske databaser. LL og JO foreslog at man evt. kunne afholde et symposium sammen med Kræftens Bekæmpelse for at fremvise de afsluttede projekter. JO gjorde opmærksom på at finansiering til ph.d. studier forfalder først når hele ph.d. finansiering er på plads.
- 11.4. MB fortalte om 6. marts konferencen (2014), som DMCG.dk afholder i samarbejde med Kræftens Bekæmpelse på Christiansborg, og som omhandler det stigende antal kræftpatienter og faldende kapacitet i sundhedsvæsnet. Derudover vil der afholdes et repræsentantskabsmøde og et mini-symposium aftenen før, på den 5. marts, i Kræftens Bekæmpelses kantinen for alle interesserede DMCG'ere. MB sender yderligere oplysninger når programmerne foreligger. Der var stor opbakning og interesse blandt FU medlemmer til symposiet og 6. marts konferencen.
- 11.5. Diskussion om Torben Palshofs dokument fra november 2013 om "spiritual care" (Analyse af hvorledes åndelig/eksistentiel rehabilitering (`spiritual care`) indgår i planer, anbefalinger, retningslinjer etc. 1999-2013 for kræftindsatsen, palliation, rehabilitering). JO foreslog, at dokumentet (og andre lignende) kunne lægges på hjemmesiden under en ny fane kaldet "debat."

12. Til opfølgning:

- 12.1. Punkt 5.2: kontakt til SST vedr. kliniske retningslinjer
- 12.2. Punkt 6.2 og 6.3: udpeg en arbejdsgruppe til håndtering af problemstillinger omkring data adgang
- 12.3. Punkt: 7.2: MB udarbejder et skriftligt oplæg med hjælp fra JO til styregruppen for Dansk Cancer Biobank
- 12.4. PC og JO gav udtryk for at der fremadrettet kunne udsendes bilag inden FU møder.
- 12.5. Rapport fra Danske Cancer Biobank skal på DMCG hjemmeside.
- 12.6. Torben Palshofs dokument fra november 2013 om "spiritual care" skal på DMCG hjemmeside.