



DMCG.dk

## DANSKE MULTIDICIPLINÆRE CANCER GRUPPER

**REFERAT: DMCG.dk Forretningsudvalg møde**  
**Den 5. marts 2014, kl. 11.00-15.00**  
**Strandboulevarden 49, 2100 København Ø**

### Tilstede:

Ingen afbud

1. MB Michael Borre, Formand DMCG.dk og DAPROCA
2. EJ Erik Jakobsen, Formand for DLCR
3. HF Henrik Frederiksen, Formand for HÆM fælles forum
4. JO Jens Overgaard, DAHANCA
5. KA Kristian Antonsen, Vicedirektør, Bispebjerg og Frederiksberg Hospitaler
6. LL Lene Lundvall, Formand for DGCG
7. LNP Lone Nørgaard Pedersen, DCCG
8. MN Morten Noreng, Lægefaglige direktør, Ålborg Universitetshospital
9. PC Peer Christiansen, Formand for DBCG
10. -- Mary Nguyen Nielsen, Akademisk sekretær for DMCG.dk, referent

---

### DAGSORDEN

1. DMCG årsberetninger – status fra MB
2. Kliniske retningslinjer
  - a. Standardisering
  - b. Høring: national klinisk retningslinje vedr. behandling af hjernemetastaser
3. Budget 2015 – ansøgningsfrist 30. april 2014
4. Revurdering af de 11 opgaver med henblik på prioritering af 1-2 fokus opgaver
5. Temaer til repræsentantskabsmøde 28-29. august 2014, Hindsgavl Slot, Middelfart
  - a. MDT konference
  - b. Ernæring af cancerpatienter
  - c. Klinisk cancerregister
  - d. Visioner ved sundhedspolitisk direktør i Dansk Regioner Erik Jylling
6. DMCG.dks relation til / samarbejde med Kræftens Bekæmpelse – kommentar fra EJ
7. KB strategiske puljer
  - a. 10 mio. DKK (2013): "DMCG.dk databaseudvikling" – orientering fra JO
  - b. 5 mio. DKK (2014): "Indsats for ældre patienter og patienter ramt af multisygdom"
  - c. 7,5 mio. DKK (2014): "Bedre og mere skånsom kræftkirurgi til alle"
  - d. 7,5 mio. DKK (2014): "Sæt en forsker i arbejde" - projektet om patientens perspektiv"
  - e. 10 mio. DKK (2013): "Opfølgning til gavn for kræftpatienter"
8. Second opinion charter – høring
9. Orientering om NAPK og kirurgi projektet ved Torben Palshof
10. DMCG.dk rapport om canceroverlevelse i Danmark
11. Danske Regioner temarapport vedr. de kliniske kræftdatabaser
12. Møde i repræsentantskabet, KB og 6. marts konferencen
13. Tanker om tema for næste års 6. marts konference
14. Næste FU møde: med Erik Jylling primo juni / medio August?
15. Ændringsforslag til vedtægterne med åben adgang til repræsentantskabsmøder
16. Eventuelt

---

## REFERAT

Velkommen fra MB og orientering om dagens program.

### Ad. 1 Orientering og status om DMCG årsberetninger

**1.1** MB orienterede om udarbejdelse af de 24 DMCG årsberetninger. Indsamlingsproces er gået godt og alle 24 DMCG'er er indsamlet i et fælles bind på over 300 sider.

**1.2** Processen blev præget af, at dette er det første år, man har lavet standardiserede årsberetninger, fx dokumenter varierer i omfang og detaljeringsgrad. Det er tydeligt, at nogle grupper har brugt meget tid på udarbejdelse af meget detaljeret årsberetninger. Udarbejdelsen forventes at bliver nemmere og mindre tidskrævende i de følgende år, nu når DMCG'er kender til skabelonen.

**1.3** Det fælles bind vil blive offentliggjort på RKKP.dk og DMCG.dk. Der blev desuden drøftet, hvorvidt det ville være hensigtsmæssigt af få trykt papir kopier (10-15 stk.) til distribution til nogle personer/myndigheder for at synliggøre DMCGs aktiviteter.

**1.4** Feedback fra FU: LL foreslog, at man kunne forbedre skabelonen til næste år ved at specificere yderligere vedr. tekststørrelse, font, formatering, max. sider per punkter, indhold og omfanget af punkterne for at gøre præsentationen mere ensartet. PC tilbagemeldte, at udarbejdelse var tidskrævende, men man er godt tilfreds med slutproduktet.

### Ad. 2 Kliniske retningslinjer

**2.1** MB mindende om sidst FU møde, hvor man blev enig om at arbejde på standardisering af DMCG kliniske retningslinjer, og at der var brug for en tovholder til dette.

**2.2** JO noterede, at kliniske retningslinjer er DMCG.dks "hjerterblod" og kerneopgaver som kræver fælles fodslag. JO foreslog, at der bliver oprettet en fane på DMCG.dk, hvor man hurtigt kan se links til kliniske retningslinjer som et katalog. JO understregede, at DMCGs kliniske retningslinjer skal være evidens-baserede. LNP gjorde opmærksom på, at RADS-udvalgets version kan være anderledes end DMCGs version, hvortil MN tilføjede, at RADS' version er ikke den juridisk bindende/gældende version til kliniske retningslinjer.

**2.3** LL angav, at det er DMCGs hovedopgave at stå for kliniske cancer retningslinjer, men at det ikke behøver at være et problem, at der er flere instanser, der arbejder på samme retningslinjer. SST er i gang med at samle alle kliniske retningslinjer i landet. DMCG skal sørge for selv at have hovedansvar for og indflydelse på udarbejdelse af egne kliniske retningslinjer. Det undrer FU, at SST igangsætter projektet vedr. nye standardiserede kliniske retningslinjer uden at DMCG'erne er indbudt. LL nævner fx at gynækologiske retningslinjer er ved at blive opdateret/udviklet i overensstemmelse med Sats valgt GRADE evidens-vurdering system, hvor den officielle version bliver udgivet af SST og ikke DMCG.dk. MB har forespurgt ved møde i Kræftstyregruppen, men DMCG er ikke aktuel i forbindelse med Sats pulje til de nationale kliniske retningslinjer på nuværende tidspunkt.

**2.4** MN informerede om processen for de 20 retningslinjer, som p.t. er under udarbejdelse i SST. SST indkaldte oprindeligt medlemmer fra bl.a. onkologisk selskaber m.m. Det fremgår af et tidligere dokument fra SST, at DMCG var med på listen over potentielle medvirkende til denne proces. Torben Palshof har været forespurgt, men fandt det ikke aktuelt. MN foreslog, at DMCG melder sig tydeligere på banen ved fx at komme i dialog med SST.

**2.5** FU blev enig om at rette henvendelse til SST m.h.p. at opgradere vores egne kliniske retningslinjer og fx anvende GRADE-systemet. PC påpegede, at DMCG.dk gerne vil følge denne udvikling fra SST, men der er brug for flere midler til at finansiere dette tidskrævende arbejde. MB resumerede, at det er et vigtigt område, som kræver flere midler, da DMCGs kerneopgave netop er de kliniske retningslinjer. DMCG.dk vil henvende sig skriftligt til SST.

### Ad. 3 Budgetansøgning 2015

**3.1** MB mindede om, at ansøgningsfrist til 2015 driftsmidler er den 30. april 2014. Ansøgningskemaet er under revurdering og man kan holde øje med processen på RKKP.dk. Nærmere oplysninger vil blive præsenteret på den

Nationale Databasedag den 2. april 2014 i København. EJ gjorde opmærksom på, at RKKPs nye stratificeringskoncept kan være svært at gennemskue. Det forventes ikke, at DMCG databaser bliver nedlagt, men der er behov for afklaring ang. stratificeringskonceptet generelt.

**3.2** MB mindende om, at administrerende direktør for DR, Lone Christiansen, ved mødet den 4. december 2013 åbnede op for en dialog om DMCG.dks behov for yderligere 8 mio. DKK til finansiering jf. budgethøring fortaget i sommeren/efteråret 2014. Der skal sendes et brev til Lone Christiansen til opfølgning.

#### **Ad. 4 Diskussion om DMCG.dks 11 kerneopgaver**

**4.1** JO gjorde opmærksom på problemet med en nedadgående tendens med klinisk forskning i Danmark, fordi man har for travlt med driftsarbejde. Forskning i klinikken har været en *force*, men det er blevet sværere i dag. Der mangler tid og Manpower og kravene til klinisk cancer forskning er større og mere indviklede i dag. Der skal være fokus på forskning igen. Tidligere har der været tradition for protokolleret cancer forløb, men nu er det i tiltagende grad gået over til driftsarbejde. JO efterlyste mere integration af cancergrupperne og foreslog et arrangement, hvor unge forsker med protokoller kan mødes med seniorer mhp. mentoring og sparring, inspireret af modellen Flims, Schweiz. EJ foreslog, om man skulle tilbage til KOF tænkning igen.

**4.2** Det blev besluttet, at JO skal formulere denne problemstilling vedr. forskning, forskningsinfrastruktur og revurdering af KOF mhp. en ny prioritering af de 11 kerneopgaver.

#### **Ad. 5 Planlægning af repræsentantskabs TEMA-møde d. 29. august 2014**

**5.1** Diskussion om mulig tema til august repræsentantskabsmøde. JO informerede om planer med KB/Hans Storm om epidemiologiske 'sommerskole' vedr. brug af data fra kliniske databaser og hvordan man supplerer data fra de centrale registre.

**5.2** LNP meddelte, at baglandet synes positivt om MDT-temaet og at man kunne udarbejde Good Clinical Practice guidelines. LL tilføjede, at der er mange 'skabeloner' der skal på plads, som kræver gennemtænkning og udarbejdelse. LL og LNP meldte sig som ansvarlige for organisering af MDT-temaet.

**5.3** FU blev enig om følgende øvrige tema:

- i. ernæring af kræftpatienter
- ii. kliniske retningslinjer, hvor man fx kunne invitere Søren Brostrøm fra SST til at holde et oplæg om udarbejdelse af de nationale kliniske retningslinjer. MB blev tovholder for temaet om kliniske retningslinjer og dette tema erstatter det tidligere temaforslag om cancerregister.
- iii. MDT-konference. Skabelon for forberedelse, afholdelse og afrapportering. LL og LNP ansvarlige.
- iv. oplæg fra sundhedspolitisk direktør i Dansk Regioner Erik Jylling

#### **Ad. 6 Samarbejdet med Kræftens Bekæmpelse (KB)**

General diskussion om DMCG.dks relation og samarbejde med Kræftens Bekæmpelse.

**6.1** MB udtalte, at samarbejdet med KB er værdifuldt og konstruktivt, men at det naturligvis er vigtigt, at DMCG har tydelige relationer med KB. Aktuelt ønskede MB at holde fokus på 6. marts konferencens formål.

**6.2** EJ gav udtryk for fuld tilfredshed med programmet for 6. marts konferencen 2014, men stillede spørgsmål ved omfanget af KBs indflydelse generelt og at KB og DMCG har forskellige dagsordner. EJ mente, at DMCG skal være opmærksom på dette. LNP tilføjede, at KB og DMCG.dk som organisationer har forskellige formål og grundlag.

**6.3** JO: Vi skal arbejde med fremgang og udvikling af vores klin. databaser. Der har været en diskussion om forskellige statistiske metoder til prævalens beregninger og prognosistal, men vi skal holde fokus på udvikling af vores kliniske databaser.

## **Ad. 7 KB puljer**

**7.1** JO forklarede, at KB vil styrke de kliniske databaser med en 10 mio. DKK pulje til validering af de kliniske databaser. Der blev indsendt i alt 35 ansøgninger, som behandles i KB-regi som standard projekt ansøgninger. Opgørelsen er endnu ikke offentliggjort, men vil blive offentliggjort på KBs hjemmeside.

**7.2** MB beskrev fordelingsprocessen af de 10 millioner, og indrømmede, at han nok havde udtalt sig for løst ved at sige til repræsentantskabsmøde i august 2013, at hver DMCG gruppe ville få ca. 1/2 million. HF afklarede, at nogle medlemmer af de hæmatologiske grupper havde opfattede de 1/2 million som en garanti og derfor ønskede en redegørelse. Hæm gruppen er godt tilfreds med seneste svarbrev fra KB/Hans Storm, som forklarer fordelingsprocessen.

**7.3** JO oplyste at der er flere Knæk-cancer ansøgningsrunder på vej, men advarede om, at der kan forekomme meget korte tidsfrister, hvilket DMCG.dk burde forsøge at få ændret.

## **Ad. 8 Second opinion charter**

General diskussion af dokumentet om 'Second opinion charter' fra KB og Dansk Onkologisk Selskab.

**8.1** DMCG-FU gav udtryk for forståelse for dokumentet og havde ingen overordnede indvendinger imod konceptet. DMCG-FU havde dog flere betænkeligheder til selve formuleringen i dokumentet.

**8.2** DMCG-FU har en bekymring for, at charteret åbner for en forretningsgang, der potentielt er for ressourcekrævende, da det bl.a. kan understøtte fænomenet af 'doctor shopping'. I betragtning af den forventede stigning i antallet af cancerpatienter åbner charteret op for et kæmpe kapacitetsforbrug. I øvrigt har DMCG ingen magt eller indflydelse til at kunne garantere, at der bevilliges de fornødne ekstra ressourcer.

**8.3** FU blev enig om, at charteret indeholdt et grundlæggende sundt princip, men DMCG ønsker en omformulering med øget præcisering, især ang. punkter som giver anledning til potentielle ubegrænsede ressourceforbrug.

## **Ad. 9 NAPK dokument**

**9.1** MB fortalte kort om NAPK dokumentet og øvrige DMCG aktiviteter udført af Torben Palshof, fx. Spiritual Care dokumentet, og Torbens samarbejde med KB om patientsikkerhed i kræftkirurgi. Torben Palshof vil selv redegøre herfor ved det efterfølgende repræsentantskabsmøde.

## **Ad. 10 DMCG rapport om canceroverlevelse**

**10.1** MB resumerede arbejdsprocessen og gav en status. FU godkendte rapportens videre udarbejdelse. EJ påpegede vigtigheden af at kunne analysere cancer-specifikke mortalitet. PC nævnte forskellige fremgangs muligheder vedr. håndtering af komorbiditet. DBCG vil have problemer med at udføre komorbiditetsanalyser pga. begrænsninger i data. LL påpegede den cancer-specifikke problemstilling vedr. borderline-type og ovariecancer.

**10.2** Følgende deltagere blev udnævnt til udvalget:

- i. DLCCG: Erik Jakobsen og Anders Green
- ii. DGCG: Claus Høgdall og Lene Lundvall
- iii. DBCG: Peer Christiansen og Maj-Britt Jensen
- iv. DCCG: afventer tilbagemelding

**10.3** Fællessekretariatet vil bistå med administrativ støtte og finansiering, samt indkaldelse til 1. planlægningsmøde med Fællessekretariatet og formanden for DMCG.dk og de medvirkende. Tidsfristen er forlænget til den 15. september 2014.

## **Ad. 11 Temarapport om kræftdatabaser til Danske Regioner (DR)**

**11.1** EJ berettede kort om DRs ønsker og mål med temarapporten. DR ønsker at belyser, hvordan data i de kliniske databaser kan bringes i spil. Bliver data brugt og hvordan og hvad kan vi se som "udviklingsmotorer"? MB supplerede, at DR udarbejder i-house rapport vedr. kræftbehandling samt at Torben Palshof udarbejder en kirurgirapport om bl.a. patientsikkerhed.

## **Ad. 12 og 13 Tema til 6. marts konference 2015**

**13.1** Diskussion om mulige temaer til næste års 6. marts konference. JO foreslog 'Kræftoverlevelse gennem de sidste 10 år: Danmarks 3 kræftplaner - hvad har vi fået ud af det? Hvad har kræftplanerne resulteret i?'

**13.2** LNP bakkede op om temaforslaget og mente, at dette kan adresseres på mange måder og niveauer fx. øget pres på personalet, at klinisk forskning bliver nedprioriteret i forhold til driftsarbejde. LL tilføjede, at kræftplanerne har medført nogle negative konsekvenser, som fx. øget travlhed på afdelingerne og dagligdagen, mens forskningsmiljøerne i tiltagende grad lider. Desuden har de medført uhensigtsmæssige og rigide skæringskrav om management af kliniske procedurer, samt måling og overvågning/kontrol af personale.

**13.4** JO understregede også de mange fremskridt, som kræftplanerne har medført som fx samling af operationer på specialiserede afdelinger og øget fokus på kvalitet. PC mener, at vi har haft mange positive udviklinger, som skal tages med som fx samling af operationer og flere ressourcer til at løfte opgaven pga. kræftplanerne. KA nævnte desuden, at kræftpakkerne har haft en gavnlig effekt på samarbejde, fordi forskellige aktører skulle møde hinanden på midten for at løfte opgaven. PC noterede, at SST skal inddrages, da de står som ansvarshavende myndighed for kræftplanerne.

## **Ad. 14 Invitation af Erik Jylling til næste repræsentantskabsmøde den 29. august 2014**

**14.1** FU blev enig om at invitere DRs nye Sundhedspolitiske direktør, Erik Jylling, til næste repræsentantskabsmøde mhp. hurtigt at få etableret et samarbejde.

### **Til opfølgning**

1. Ad. 2.2 Belinda Momme, DMCG.dk webmaster, skal oprettet en fane på DMCG.dk, hvor man kan hurtigt se links til DMCG kliniske retningslinjer – I GANG
2. Ad. 2.5 MB - Henvendelse til SST vedr. kliniske retningslinjer
3. Ad. 3.2 MB - Brev til Lone Christiansen til opfølgning om merfinansiering til DMCG.dk
4. Ad. 4.2 JO skal formulere skriftligt problemstillingen vedr. forskning, forskningsinfrastruktur og revurdering af KOF mhp. en ny prioritering af de 11 kerneopgaver.
5. Ad. 5.2 LL og LNP meldte sig som ansvarlig for organisering af MDT-temaet.
6. Ad. 5.3 MB vil være tovholder for temaet om kliniske retningslinjer til august rep. møde.
7. Ad 7.3 DMCG.dk skal melde til KB at nogle ansøgningsfrister er alt for kort (ansvarlig - JO?)
8. Ad. 8.3 MB - Høringssvar til KB vedr. Second opinion charter
9. Ad. 10.3 Indkaldelse til 1. planlægningsmøde vedr. DMCG rapport om canceroverlevelse – I GANG