

GODKENDT REFERAT

Titel	DMCG.dk forretningsudvalgsmøde (FU)
Tid og sted	Torsdag d. 11. januar 2024 kl. 13-15.30 Videomøde
Deltagere	<ol style="list-style-type: none"> 1. Michael Borre (MB) Formand, DUCG/DAPROCA 2. Camilla Qvortrup (CQ) Næstformand, DCCG 3. Jens Overgaard (JO) DAHANCA 4. Paw Jensen (PJ) Hæmatologisk Fællesforum 5. Peer Christiansen (PC) DBCG 6. Torben Riis Rasmussen (TRR) DLCCG 7. Jens Overgaard (JO) DAHANCA 8. Henrik Frederiksen Faglig repræsentant for DCCC 9. Peter Sørensen (PS) Regionsudpeget medlem 10. Mette Roed Eriksen (MRE) RKKP 11. Jens Winther Jensen (JWJ) RKKP (<i>Deltager fra kl. 14.00</i>) 12. Ane Birgitte Telén Andersen (ABTA) // Dorrit D. Andersen (DDA) DMCG-sekretariatet <p>Afbud: Anne Bukh, Claus W. Fristrup</p>
Forberedelse	Læsning af fremsendt mødemateriale samt forberedelse af input til diskussionspunkter
Mødeleder	Michael Borre formand
Referent	DDA

Dagsordenspunkt	
Bilag 1. Årshjul 2024 2. Interview 3. Kronik	<p>1. Velkommen og orientering fra formanden</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Opfølgning på møde den 22/11 2023 2. Repræsentantskabsmødet 23. nov. 2023 3. DCCC Styregruppemøde 14. dec. 2023 4. Møde med Camilla Rathcke / Kliniske retningslinjer 5. Årshjul 2024 – OK til indkaldelse? 6. Behov for opdatering af respektive e-mail lister? 7. MB deltager i kaffemøde vedr. patientrettigheder. 8. Interview vedr. manglende tid til kvalitetsarbejdet 9. Kronik – Alliancen mod Social Ulighed i Sundhed <p><u>Punktets mål:</u> DMCG.dk FU er orienteret og der er taget stilling til eventuel senere drøftelse.</p>
Referat	<p>Ad 1.1. Mødet den 22/11 2023 var primært forberedelse til repræsentantskabsmødet, der blev ikke taget referat og dermed ikke behov for opfølgning.</p> <p>Ad 1.2. Repræsentantskabsmødet forløb planmæssigt med gode drøftelser. Deltagerkredsen på ca. 35 vurderes acceptabel. Næste møde holdes også i Odense.</p> <p>Ad 1.3. HF refererede, at der senest er 6 projekter, der har modtaget støtte fra DCCC.</p> <p>Ad 1.4. Udvalget drøftede bl.a. tid til opgaven med kliniske retningslinjer jf. også pkt. 1.8: interview til Onkologisk Tidsskrift. Der bør fortsat være fokus på tværgående retningslinjer, så man fremmer synergieffekten i arbejdet og kan genbruge mest muligt på tværs af DMCG'erne.</p> <p>Ad 1.5. Årshjulet blev godkendt, med den bemærkning, at mødet i september skal afholdes i Aarhus.</p> <p>Ad 1.6. Sekretariatet sender oversigt over repræsentantskabet til orientering i FU.</p> <p>Ad 1.7. MB er indkaldt til drøftelse, dato afventer.</p> <p>Ad 1.8. Se 1.4.</p> <p>Ad 1.9. Kronik vedr. social ulighed i sundhed var i Jyllands Posten den 10/1 2024. Tallene stammer fra KB's hvidbog fra nogle år tilbage.</p>
Bilag 4. Udpegningsbrev 5. Kommissorium	<p>2. Medlem til SST's Følgegruppe vedr. fagligt oplæg til Kræftplan V /MB</p> <p>DMCG.dk FU skal udpege 1 repræsentant til følgegruppen; MB ønsker at stille op som repræsentant for DMCG.dk til de fire møder i 2024, CQ foreslås som suppleant ved første møde 30/1.</p> <p><u>Punktets mål:</u> FU har valgt repræsentant og evt. suppleant.</p>
Referat	DMCG.dk FU indstiller til Sundhedsstyrelsen at Michael Borre indgår i følgegruppen som repræsentant for DMCG.dk. Desuden indstilles det, at Camilla Qvortrup deltager som suppleant for MB den 30. januar 2024.



	Følgegruppen er at betragte som et advisory board uden beslutningskompetence. Sekretariatet melder beslutningen til SST per 16/1.
	3. Stillingtagen til patientrepræsentant i DMCG.dk FU /MB DMCG.dk har i 2023-25 strategien fastlagt ønske om, at udvide forretningsudvalget med en patientrepræsentant. Ansøgningsfrist 10/1 2024. <u>Punktets mål:</u> Der er valgt repræsentant og FU-ansvarlig for introduktion til arbejdet, herunder forventningsafstemningssamtale
Referat	Fem patienter har responderet på opslaget om en plads i DMCG.dk forretningsudvalget. Jf. vedtægterne, kan FU have op til to patientrepræsentanter. Der var enighed om vigtigheden af at klæde vedkommende godt på til opgaven, herunder skal der være en forventningsafstemning inden arbejdet påbegyndes og en evalueringssamtale senest et år efter indtrædelse. MB udtrykte ønske om, at én eller flere udvælges til en samtale af FU og at den endelige beslutning træffes i fællesskab i FU. Sekretariatet sender en oversigt over de indkomne ansøgninger.
	4. Status på DMCG.dk Udvalg /MB Status på udvalgene drøftes mhp. behov for nye/opdaterede kommissorier, budgetter eller øvrige handlinger. Udvalg for Kliniske Retningslinjer har godkendt kommissorium for 2024-26 og Udvalg for Genomisk Tumorprofilering drøftes under pkt. 7: <u>Punktets mål:</u> Status på de eksisterende DMCG.dk udvalg er drøftet mhp. behov for handling.
Referat	Både Retningslinjeudvalget og MDT-udvalget kører planmæssigt. MB har drøftet fremtiden for Udvalg for Tværgående Indikatorer med Ismail Gögenur; det har været svært at få det til at fungere og der har ikke været aktivitet. Det blev besluttet at rette officiel henvendelse til alle medlemmer vedr. nedlæggelse af udvalget. JO bemærkede, at behovet for dette udvalg fortsat er til stede, men at det forsøges afløst af arbejdsgruppen, der har set på muligheden for at lave korte oversigter på tværs jf. dagsordenens pkt. 10 om generisk skabelon til årsrapporter. TNM-udvalget har ikke været i funktion i et par år, det blev besluttet at det noteres på hjemmesiden at det ikke er aktivt og pt. er uden finansiering. Hvis det skal gen-aktiveres skal der vælges ny formand. Det blev drøftet om Udvalg for Tværfagligt Palliativt Samarbejde skal fortsætte, eller om det er overflødig, da DMCG'erne i forvejen forventes at lave retningslinjer. Beslutningen afventer udvalgets årsberetning.
Bilag 6. 'Ønskeseddel' til KPV	5. Emneliste til møde i Ministeriet vedr. Kræftplan V /MB Drøftelse af skriftligt KP-V oplæg til møde i Indenrigs- og sundhedsministeriet. <u>Punktets mål:</u> DMCG 'ønskeseddel' til KPV, herunder bl.a. patientrettigheder, differentieret ventetid og ulighed i sundhed er drøftet med henblik på fremlæggelse ved møde i Ministeriet.
Referat	Bilaget er udfærdiget af MRE og JWJ efter dialog med FU, i den intention at FU kan modificere efter behov og tage det med videre. DMCG.dk's strategi er det centrale i det man ønsker at præge KPV med. Der er sammenfaldne punkter til Strukturkommissionen. Hovedpunkter: Real world data / fase IV data; datakvalitet; PRO-data; opfølgning på data; nemmere adgang til tværregionale data. JWJ fremførte, at der er brug for en modernisering af de datagrundlag man bygger dataindsamling på i dag. Der skal skabes et datagrundlag som er let tilgængeligt; for nuværende er det et patchwork af datakilder der tager lang tid at samle og bearbejde – ofte i flere forskellige regi. Der er behov for en samling af de relevante data på kræftområdet, som vi har adgang til, og som kan være et skridt på vejen til en sundhedsdatacloud.



	<p>Desuden blev det besluttet, at der bør sættes fokus på vilkår for kræftforskningen (herunder dataadgang, mulighed for at kvalitetskorrigere data, samt adgang til personhenførbare data) samt på retningslinjer på nationalt niveau og drøftelse af patientrettigheder og differentierede ventetider.</p> <p>Mødet afholdes 9/2 2023.</p>
Bilag 7.Input til struktur-kommission	<p>6. DMCG-ønskeseddel til Sundhedsstrukturen/MB</p> <p>Opsamling på drøftelser ved repræsentantskabsmødet i november. Færdiggørelse af skriftligt oplæg til Jesper Fisker.</p> <p><u>Punktets mål:</u> Udarbejde DMCG-ønskeseddel mhp. fremsendelse til kommissionen.</p>
Referat	<p>Input fra repræsentantskabsmødet i november var udgangspunkt for drøftelsen, der afspejler samme ønsker som DMCG.dk har til KPV.</p> <p>PC ønskede tilføjelse af mere fokus på senfølgeområdet, da tilbuddene er meget uens, og det er vigtigt at de kan fungere som videnscentre for - og styrke samspillet med - den kommunale sektor. Dette ønske bør også afspejles i drøftelserne vedr. KPV.</p> <p>PC ønskede også her tilføjelse af PRO-data, det bør være med fra starten.</p> <p>MB samler anbefalingerne i et dokument, som sendes til kommentering i FU inden det går videre til kommissionen.</p>
Bilag 8.Kommissorium	<p>7. Kommissorium for Udvalg for Genomisk Tumorprofilering /CQ</p> <p>3-årigt kommissorium er vedlagt til drøftelse og stillingtagen til godkendelse, herunder godkendelse af budget på kr. 50.000,- årligt.</p> <p>FU skal udpege udvalgsformand og drøfte procedure for sammensætning af udvalget i øvrigt</p> <p><u>Punktets mål:</u> DMCG.dk FU har taget stilling til godkendelse af kommissoriet. Herunder godkendelse af budget, udpegning af formand for udvalget, samt proces for udpegning af medlemmer.</p>
Referat	<p>Det blev besluttet at alle DMCG'er skal have mulighed for at være repræsenteret i udvalget. Det er vigtigt at der er sammenhængskraft mellem de enkelte DMCG'er og DMCG.dk, også selvom det givet ikke er alle grupper der vil gøre brug af pladsen.</p> <p>Formanden bør være forankret i en DMCG, det blev vedtaget at CQ påtager sig formandskabet.</p> <p>CQ justerer kommissoriet som godkendes per mail.</p> <p>Herefter sendes mail til alle formænd mhp. udpegning af repræsentanter.</p>
	<p>8. Habilitetskrav /JWJ</p> <p>Status på RKKP's nye habilitetskrav til databaserne.</p> <p><u>Punktets mål:</u> FU er orienteret om status og betydning for databasearbejdet.</p>
Referat	<p>Der er i RKKP-bestyrelsen enighed om at indføre habilitetskrav. De indkomne høringsvar har givet anledning til gennemskrivning af vejledningen som nu justeres.</p> <p>Den færdige model kommer i løbet af 2024, der vil blive informeret i god tid.</p>
	<p>9. Ny model for Dansk Testis Cancer Gruppe (JWJ)</p> <p>Orientering om status på databasen/DMCG'en.</p> <p><u>Punktets mål:</u> DMCG.dk FU er orienteret om håndtering, afgrænsning mv.</p>
Referat	<p>Bestyrelsen har behandlet indstilling af 5 databaser til lukning. To databaser bringes til ophør i foråret, de tre andres bringes til ophør i 2024, der pågår dialog for at sikre en 'landingsbane', så data ikke går tabt.</p> <p>Vedr. testiscancer har RKKP til opgave at se på en model for kliniske databaser på kræftområdet hvor der er et lille volumen (testis, hæg, sarkom, børnecancer).</p> <p>Arbejdet er netop påbegyndt, der vil blive inddragelse af DMCG.dk omkring dette, så det sikres at set-uppet bliver mindre ressourcekrævende fra begge sider.</p> <p>Analancer blev nævnt, de har ikke en database. JO fremførte, at da man laver en stor intervention mod HPV er det uhensigtsmæssigt at vi ikke har tilfredsstillende dataindsamling.</p> <p>Det blev afklaret, at datamanagement, opsætning og proces af årsrapporter samt udvikling af (nye) indikatorer er dét der trækker flest ressourcer. Det blev foreslået, at man laver årsrapporter hvert andet hhv. tredje år i stedet, hvilket også giver mening for databaser hvor</p>



	<p>datagrundlaget på årsbasis er småt. RKKP tilrettelægger proces, herunder vil det blive diskuteret hvad dels DMCG.dk og styregrupperne har af ønsker, PJ deltager gerne for Hæm. JO pointerede, at de små sygdomsgrupper ikke mindst har betydning i international sammenhæng, hvor det er vigtigt at vi har mulighed for at bidrage.</p>
Bilag 9. Analyse på tværs	<p>10. Generisk skabelon til årsrapporter (CQ) Der er ansøgt om midler til et pilotprojekt for at udvikle en generisk model til afrapportering af oversigtsdata i de enkelte kræftdatabasers årsrapporter. Ansøgningen blev afslået. Drøftelse af næste skridt. <u>Punktets mål:</u> FU har taget stilling til handling herfra.</p>
Referat	<p>Arbejdsgruppen der har set på muligheden for at udvikle en model til at ensrette visningen af tværgående indikatorer har fået afslag på ansøgning om kr. 200.000 hos DCCC, da opgaven blev vurderet som en driftsopgave. Der bakkes dog op om initiativet. FU drøftede mulighederne, og det blev besluttet at JO sonderer mulighederne for at søge midler via Kræftens Bekæmpelses Knæk Cancer pulje. Lykkedes dette ikke, skal MB og JWJ afholde møde mhp. at finde en model for at få arbejdet lavet.</p>
	<p>11. Medicinrådet /CQ Drøftelse af behov for møde med Medicinrådet om fx metoder, opgaver generelt, spørgsmål til hvordan man får en behandlingsvejledning sat i gang, eller en eksisterende opdateret. <u>Punktets mål:</u> DMCG.dk FU har taget stilling til mulig planlægning af møde med Medicinrådet, herunder deltagerkreds, varighed, tentativt tidspunkt.</p>
Referat	<p>Der bruges i DMCG'erne mange ressourcer på opgaver der vedrører Medicinrådet, noget af det overlappende med retningslinjearbejdet. Det blev besluttet at indkalde til et dialogmøde med Medicinrådet, omhandlende blandt andet mulighederne for brug af medicin på anden indikation, samarbejdsmuligheder og bedst mulig udnyttelse af ressourcerne. CQ udfærdiger et dagsordensudkast. Deltagerkreds fra DMCG.dk FU: MB, CQ, PJ og PS – evt. en RKKP-repræsentant og/eller repræsentant fra Retningslinjesekretariatet.</p>
	<p>12. Eventuelt</p>
Referat	<p>PS har talt med AB om den fremadrettede deltagelse i DMCG.dk forretningsudvalget. AB drøfter med kredsens af sundhedsdirektører hvem der fremadrettet skal repræsentere regionerne sammen med PS.</p>