



Referat

Titel	DMCG.dk forretningsudvalgsmøde (FU)
Tid og sted	Onsdag den 27. november 2024 kl. 15.00-18.00 Fysisk møde hos ODEON, Lok. 301, Odeons Kvarter 1, 5000 Odense
Deltagere	1. Michael Borre (MB) Formand, DUCG/DAPROCA 2. Camilla Qvortrup (CQ) Næstformand, DCCG 3. Jens Overgaard (JO) DAHANCA 4. Paw Jensen (PJ) DLG 5. Peer Christiansen (PC) DBCG 6. Claus W. Fristrup (CF) DPCG 7. Torben Riis Rasmussen (TRR) DLG 8. Henrik Frederiksen Faglig repræsentant for DCCC 9. Peter Sørensen Regionsudpeget medlem 10. Merete Schmiegelow (MS) Patientrepræsentant 11. Dorrit Andersen DMCG-sekretariatet Afbud: Anne Bukh Regionsudpeget medlem; Jens Winther Jensen RKKP; Mette Roed Eriksen RKKP
Mødeleder	Michael Borre formand
Referent	DDA DMCG-sekretariatet

Dagsordenspunkt

1. Velkommen og orientering fra formanden m.fl.

- Hjemmeside i nyt design i luften 26/11
- Orientering fra seneste møder om Kræftplan V
- Møde i RKKP Fagligt Råd okt. 2024
- Støttemuligheder + frister 2025 via Kræftens Bekæmpelse
- WS i SST-regi 5/11 om rationel anvendelse af billeddiagnostiske undersøgelser, Vibeke Løgager deltog som DMCG-rep.
- MS deltager 27/11 i en politisk konference på Christiansborg: "KRÆFT 2034" med et patientrefleksionsindlæg.
Kort feedback herfra.

Punktets mål:

DMCG.dk FU er orienteret og der er taget stilling til eventuel opfølgning.

- Ad Hjemmeside i nyt design
Den justerede hjemmeside er i luften, giv besked til Dorrit hvis noget mangler.
- Ad Orientering fra seneste møder om Kræftplan V
Den nye Sundhedsreform har åbnet op for folkesundhed, FU undrede sig over, at tobak og rygning ikke er inkluderet som en del af kræftplanen, men det har ikke været en del af det politiske mandat.
MB har dog nævnt det ved alle møder. Planen bygger på de fire tidligere kræftplaner og har fokus på overordnede anbefalinger, men mangler tydelig retning.
Den spiller ind i DMCG-strategien om før- og efterforløbet, men siger ikke meget om selve forløbet. FU udtrykte bekymring for, at fokus på det brede løft i sundhedsvæsenet kan svække det højt specialiserede kræftbehandlingsniveau.
Der var drøftelse om effektiviteten af kræftpakkerne, hvor kun 24 % af de henviste patienter faktisk har kræft, mens det tal der udredes og frikendes er stigende. Der er på den ene side bekymring over konsekvenserne af unødvendige undersøgelser, både økonomisk og psykologisk, og ønsket om bedre filterfunktioner og screeningsstrategier. På den anden side blev det bemærket, at hvis man undersøger 100 pt. og 25 har kræft undersøger man for få. Hitraten skal ned på omkring 10%.
MB har deltaget i møde med Sofie Løhde og Jonas Egebart, og her udtrykt behovet for bedre dataindsamling og et større DMCG-aftryk i kræftplanen samt generelt ønske om mere fokus på folkesundhed og bedre sammenhæng mellem reformer og kræftplanen.
- Ad Møde i RKKP Fagligt Råd okt. 2024
Sidste møde i RKKP's Faglige Råd blev holdt i oktober 2024. Det var meget overordnede temaer, fx vil man i databaserne også arbejde mere tværsektorielt og fx arbejde på at indhente data fra primærsektoren.
CQ udtrykte bekymring for, at DMCG.dk ikke er nævnt i det nye råd under Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut; det fremhæves fortsat i relevante sammenhænge.



d) Støttemuligheder + frister 2025 via Kræftens Bekæmpelse

KB har sendt oversigt over støttemuligheder og frister for støtte. Det er formidlet videre til repræsentantskabet.

e) Workshop i SST-regi 5/11 om rationel anvendelse af billeddiagnostiske undersøgelser

Vibeke Løgager deltog i møde om "Rationel anvendelse af billeddiagnostisk" i Sundhedsstyrelsen på vegne af DMCG.dk. Mødet fokuserede på at forbedre anvendelsen af billeddiagnostik i kræftpakkeforløb, herunder at reducere unødvendige scanninger og undgå dobbelt billeddannelse ved at sikre adgang til billeder på tværs af regioner og private hospitaler.

Selvom der var enighed om, at der er et overforbrug af scanninger, fx fordi en scanning i protokolsammenhæng ofte vurderes forældet efter 4 uger, drøftede udvalget betydningen af 'tilfældighedsfund' ved scanninger i kræftpakkeforløb. De kræver ofte yderligere undersøgelser, men man ved også at 6% af tilfældige fund i nogle tilfælde kan udvikle sig til kræft, hvilket understøtter nødvendigheden af opfølgning.

I DBCG er der vedtaget ny strategi, der giver patienter mulighed for at vælge mellem aksilrømning eller ekstra stråler på lymferne. Ni ud af 10 fravælger operation, men det skaber usikkerhed om udbredelsen af lymfeknudemetastaser.

TRR kommenterede, at man i DLCC er ved at kortlægge hvor stor belastningen er i hele landet.

PJ bemærkede, at man i de lange hæmatologiske forløb også finder en del lungecancer, som dog ofte kureres ved strålebehandling.

JO nævnte, at der i DAHANCA er påbegyndt ph.d.-projekt med fokus på de patienter der ikke bliver behandlet i tide. De har ofte en anden diagnose end den de kom i kræftpakke for.

f) MS deltager 27/11 i en politisk konference på Christiansborg: "KRÆFT 2034" med et refleksionsindlæg.

MS skulle 27/11 have deltaget i møde med titlen "Kræft 2034" arrangeret af Advisory Agency mhp. at skabe lydhørhed hos politikerne for mere handling, mødet er flyttet til 4/12 kl. 8.30-12 mhp. større lokation. MS repræsenterer patientperspektivet.

2. Regionsrepræsentation

Peter Sørensen, Region Syddanmark, går af som regionsrepræsentant og afløses af Charlotte Rotbøl efter dagens møde.

Punktets mål.

FU har taget overdragelsen til efterretning.

Charlotte Rotbøl afløser efter dette møde Peter Sørensen som regionsrepræsentant.

PS tilkendegav at han fremover vil fokusere på sin rolle i DCCC, men at specielt DMCG.dk strategiarbejdet har været spændende at deltage i.

Charlotte er onkolog, lægelig direktør for Sygehus Lillebælt, tidligere cheflæge i Aalborg og tidligere næstformand i Dansk Selskab for Klinisk Onkologi.

3. Danske Kræftforskningsdage 28. 29. august 2025

Brainstormmøde den 13/11 og igen den 29/11 kl. 7.45.

Er der punkter til opfølgning, eller andre opgaver der skal drøftes for nuværende?

Punktets mål

FU er orienteret om status og der er taget stilling til evt. handling.

Der har været indledende møde og et af to brainstorm-møder. Henrik Frederiksen er tovholder.

Følgende ønsker har været drøftet:

Ønske om mere basalforskning; at patientperspektivet tænkes mere ind; et større fokus på at de landsdækkende DMCG-protokoller præsenteres samlet; samt oplæg om de nye tværgående retningslinjer om senfølger.

Herudover drøftelse af at tidlig opsporing fylder en del i KP-V; samt drøftelse vedr. endepunkter og hvordan disse udvælges, samt hvordan dette kommunikeres ud til patienterne

HF refererede, at det har været på bordet at integrere Kræftplan V og Sundhedsstrukturreformen, og at der er kommet forslag til sessioner om kommunikation af risiko, implementering, opfølgning, og hvordan fremtidens udfordringer i sundhedsvæsenet håndteres. Desuden fokus på datadeling med primærsektoren, hvor det ville være gavnligt med både praktiserende lægers synspunkt og ledelsernes.

Input samles og der rækkes ud til FU på bagkanten.

**4. Fast punkt: DMCG-samling**

Forhåndsdrøftelse af afholdelse af Samlingerne fremadrettet mhp. indstilling til det nye forretningsudvalg efter generalforsamlingen.

MB har tilkendegivet ønske om fortsat at være ansvarlig for afholdelsen.

Punktets mål:

FU har påbegyndt drøftelse af afholdelse af Samlingerne i 2025.

Der har været to samlinger i år, sidst omkring 40 deltagere med gode tilbagemeldinger.

Det skal drøftes i det kommende FU og Kvalitetsinstituttet om samlingerne fortsat skal afholdes og hvem der skal være tovholder.

CQ tilkendegav ønske om at udvide det, eller lave et lignende forum for dem der arbejder med databaserne – hvor der også er mere specialiseret personale. MB og CQ følger op.

5. Fast punkt: Status fra DMCG.dk Udvalg v/udvalgsformænd

Kort opdatering fra de nedsatte DMCG-Udvalg, herunder tematikker til eventuel stillingtagen i forretningsudvalget.

OBS: udvalgene skal afgive kort årsberetning til syntesen.

- MDT-udvalget
- Udvalg for Genomisk Tumorprofilering
- Udvalg for Kliniske Retningslinjer
- Tværfagligt Palliativt Samarbejde

Punktets mål:

FU er orienteret om arbejdet i udvalgene.

Ad MDT-udvalget

Udvalget ligger i vinterhvile. TRR har en længere liste med de nye medlemmer fra mødet i oktober, hvor ca. halvdelen kom. En af drøftelserne gik på, at det i flere kræftgrupper, fx hæmatologien, ikke er nødvendigt med MDT.

TRR ønsker at drøfte med Sundhedsstyrelsen om de faglige grupper selv kan definere hvem der skal tages op, fx i en klinisk retningslinje hvor man definerer sygdomsudbredelse.

Man drøftede også national MDT-konference for sjældne sygdomme, hvor logistikken omkring mødetidspunkt er udfordrende på tværs af regioner. Flere grupper oplever det er svært at trænge igennem med nationale MDT'er pga. tidsforbruget, mens det i andre grupper er en selvfølge med den nationale udveksling.

Ad Udvalg for Genomisk Tumorprofilering

Der blev holdt stiftende møde i juni, og der er fastsat nyt møde i marts vedr. adgang til data, hvis man ikke er en del af protokollen. Det er en udfordring at hele overgangen skal over at ligge i regi af regionerne, der er usikkerhed omkring strategien og regionernes standpunkt på tværs. Udvalget dækker bredt, herunder deltager Nationalt Genomcenter.

FU drøftede brugen af helgenomsekventering, targeret behandling og immunoterapi.

Der bør forskes i hvem det kan være relevant for, og det bør foregå i protokolleret regi.

Ad Udvalg for Kliniske Retningslinjer

Ved møde i oktober blev understreget at den aktivitet der har været i RKKP videreføres i Kvalitetsinstituttet.

DMCG er blevet forsikret om, at de ikke mister noget ved fusionen.

Der var stor ros til sekretariatsbetjeningens effektivitet og Henriette Lipczaks indsats. Det er en succeshistorie for DMCG'erne. JO bemærkede, at der mangler en evaluering af indsatsen, en form for fase 4, der kan demonstrere at retningslinjerne bliver implementeret og hvilken virkning det har for patienterne. Til MB's bemærkning om, at det flere steder måles via indikatorer, konstaterede JO at det ville være ønskeligt med en afrapportering via databaserne i en detaljegrad hvor man kan se outcome. Der er et forskningsselement omkring impact, som ikke dyrkes på DMCG-niveau.

CQ tilkendegav ønske om at bruge danske data i retningslinjerne, hvilket ikke gøres systematisk. Fx angivelse i en opfølgingsretningslinje, om tilbagefald er opfanget ved screening eller ikke screening.

Der er i udvalget truffet principbeslutning om, at retningslinjer mere end 5 år gamle tages af hjemmesiden.

Det er desuden besluttet at udvalget i første omgang sidder 2024 ud.

TRR ønsker at trække sig, mens de øvrige medlemmer gerne vil fortsætte hvis det nye FU også ønsker det.

Der er nyt møde den 10. december 2024.



Ad Udvalg for Tværfagligt Palliativt Samarbejde (UTPS)

Der er ikke afsat midler på DMCG.dk budgettet til UTPS i 2025.

CQ bemærkede, at der skal være et palliativt samarbejde, men at UTPS blot har lavet en enkelt retningslinje, og at DMCG-PAL både modtager DMCG-midler og retningslinjemidler der også ville kunne finansiere dette.

Der var enighed om beslutningen.

6. Drøftelse af retningslinjer i modstrid med Medicinrådets anbefalinger

Der har for nyligt været dialog med bl.a. DBCG, omkring ordlyden i retningslinjer, hvor der anbefales standardbehandling med lægemidler, som Medicinrådet har vurderet, men ikke har anbefalet som standard.

Der afholdes møde med Medicinrådet primo 2025.

Punktets mål:

FU er orienteret om processerne og der er taget stilling det videre.

Debatten kom omkring flere centrale punkter om retningslinjernes ordlyd ift. Medicinrådets anbefalinger, på baggrund af drøftelser i og med DBCG. Retningslinjen i DBCG-regi blev godkendt, med den formulering der har været enighed om, som ligger tilgængelig på dmccg.dk.

Der er fuld accept af, at Medicinrådet kan vurdere at en given medicinsk behandling har klinisk relevans hhv. meningsfuld effekt men at medicinen er for dyr. Det er dog centralt at DMCG'en fortsat kan angive hvad der er den faglige anbefaling.

Udfordringer omkring økonomi og koordinering blev drøftet; der er dels forskellige betalingsprincipper regionerne i mellem, afhængigt af om medicinen er eksperimentel eller ikke, og dels tolkes 'meningsfuld effekt' forskelligt, hvilket giver regionale skævheder i både behandling og den økonomiske dækning. Dette bør drøftes med den regionale lægemiddelkomité og i tværregionalt forum mhp. national koordinering.

Manglende konsensus og koordinering mellem interessenter samt uens praksis og betalingsprincipper udfordrer udviklingen af klare og retfærdige retningslinjer for kræftbehandling. Diskussionen peger på nødvendigheden af en fælles national strategi, der tager højde for både økonomi og kliniske behov.

Der er medicinsk ekspertise med i Medicinrådets fagudvalg, og der forventes øget fokus på dette via det nye institut.

7. Justeret kommissorium for DMCG.dk Udvalg for Kliniske Retningslinjer

Der er fundet behov for justering af beskrivelse af valgprocessen, herunder anførsel af valgperioder. Desuden lejlighed til at tilrette i forbindelse med overgang fra RKKP til Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut.

Punktets mål

FU har eventuelt justeret og i øvrigt godkendt det opdaterede kommissorium.

Udvalget fortsætter hen over årsskiftet og dermed overgangen fra RKKP til Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut.

Kommissoriet drøftes med det nye FU primo 2025.

Ændring af ordlyd fra 'vælges' til 'udpeges' og der tilføjes funktionstid.

8. Opmærksomhed ved Repræsentantskabsmødet/Generalforsamling

FU har vendt evt. opmærksomheder ved morgendagens møde.

Punktets mål:

FU har taget stilling til eventuel handling i forbindelse med mødet 28/11.

FU udtrykte tilfredshed med programmets sammensætning, PJ er dirigent ved generalforsamlingen.

FU drøftede deltagerantallet, der er 38 tilmeldte inklusive oplægsholdere. Dato lægges i kalenderen et år i forvejen, første mailvarsel er sendt i marts og første udkast til dagsorden sendt i juni.

TRR foreslog at det fremadrettet bør betones at alle fra bestyrelsen/styregruppen kan deltage i mødet.

Udfordringen er flere konkurrerende møder, herunder Danske Kræftforskningsskole, Kræftpolitisk Forum, Dagens Medicin "Kræftdag" m.fl.

Det nye FU drøfter om mødet evt. kan sammenlægges med DKD eller Kræftpolitisk Forum.

9. Årsberetningsskabelon 2024

Udeståender: justering af ordlyd vedr. skabelonens pkt. 6. Evt. justering af ordlyd vedr. det tidligere: <https://www.dccc.dk/ny-kliniske-protokoller/> som er nedlagt og erstattet af <https://www.nationaltforsoegsoverblik.dk/search>

RKKP sender som nyt tiltag en oversigt over RKKP-projekter initieret i det forgange år til DMCG-formænd jf. bilag 4c.

**Punktets mål:**

Skabelonen er justeret og endeligt godkendt mhp. fremsendelse til grupperne.

MS spurgte til årsagen for det nationale overblik når der er et overblik på EU-niveau.

PJ bemærkede, at det nye initiativ vil give lettere adgang og dermed hjælpe i den kliniske dagligdag. MS forhørte ligeledes hvordan det sikres at billedet er retvisende, PJ svarede at dette sikres via de kliniske forskningsenheder. Ad årsberetningsskabelonen blev aftalt at pkt. 10 udgår fra skabelonen i 2024, men at den skal indgå igen i 2025 med retvisende link til protokoloverblik. Tekst under protokoller ved afsnit 6 udgår ligeledes. Skabelonen er herefter klar til fremsendelse til DMCG'erne.

RKKP medsender med skabelonen i år et udtræk af antal forespørgsler om forskningsudtræk.

FU fremsatte ønske om, at udtrækket fra RKKP også kan indeholde titler på hvilke udtræk.

10. Gennemgang og udfyldning af "Strategiopfølgning ved DMCG.dk" for 2024

FU har i strategien 2023-25 ønsket at gennemgå strategiens målsætninger x 2 årligt. Der følges op på de punkter DMCG.dk har som mål.

Punktets mål:

FU har gennemgået målsætningerne.

JO fremsatte synspunkt om, at årsberetningerne og årsrapporterne bør høre sammen, hvortil PC bemærkede at fokus er forskelligt på de to produkter; det ene er en kvalitetskontrol, det andet er en beskrivelse af DMCG'ens aktiviteter; processerne er ligeledes forskellige. MB erklærede sig enig i, at en selvstændig beretning synliggør det DMCG-arbejde der ligger ud over databaseaktivitet og følger op på de opgaver, som DMCG.dk FU har givet sig selv i strategien. Det er vigtigt at holde fokus på målsætningerne, hvor blandt andet udestår opgaver på det tværregionale område, der skal følges op på i det nye år.

Det blev aftalt at MB laver et udkast til årsberetningen fra FU.

Sekretariatet kontakter derefter MDT-udvalg, RKKP og Retningslinjeseekretariatet mhp. deres input, og beder om årsberetninger fra alle DMCG-udvalg.

Målpunkt 4.1 om understøttelse af udarbejdelse af retningslinjer på tværs af sygdomsgrupper blev taget op af PC. Der er proces i gang med udvikling af retningslinjer om tværgående senfølger på kræftområdet, pt. er arbejdet understøttet af midler fra KB. Det rejser spørgsmål om, hvem der skal vedligeholde og i hvilket regi de skal forankres. CQ nævnte, at der også i DCCG er tværgående emner om bl.a. arvelig cancer, det er et område der bør tænkes ind.

Muligheden for at nedsætte et DMCG-udvalg for tværgående retningslinjer blev drøftet kort; i forhold til finansiering bemærkede MB, at de tværgående indsatser er besluttet prioriteret i Retningslinjeudvalget via ubrugte midler, hvor muligt.

11. Eventuelt

CQ orienterede om, at datoen for Kræftpolitisk Forum er fastsat til den 8. maj 2025, med forventet deltagelse af bl.a. Lea Wermelin.

Dagens Medicins Kræftdag er i 2025 fastlagt til den 25. november.

MS mindede udvalget om, at hun gerne løfter konkrete opgaver om patientens rolle.

CF spurgte til opsamling fra patientrepræsentanter på tværs af databaserne/DMCG'er, mhp. om der er noget de oplever ikke at kunne komme igennem med, og hvilke barrierer der er for deltagelse i de databaser/DMCG'er der ikke har patientrepræsentanter. Det vil være naturligt med dette kendskab i DMCG.dk som paraplyorganisation for DMCG-repræsentanterne. MS går videre med dette.

PC bemærkede, at det også vil være oplagt med en patientrepræsentant i et evt. kommende DMCG.dk Udvalg for Senfølger.

Ved repræsentantskabsmødet går både MB, TRR, PC, JO samt PJ af. PC, JO og MB har deltaget i DMCG.dk forretningsudvalget siden 2004; MB blev formand i 2012.

PC takkede MB for et fantastisk arbejde gennem årene som formand, og det velstrukturerede og velovervejede arbejde, der altid er blevet lagt frem.

Et samlet FU tilkendegav enighed med dette og takkede MB for formandsindsatsen.