

REFERAT

Titel	DMCG.dk forretningsudvalgsmøde
Tid og sted	Torsdag d. 21. maj 2026 kl. 17.00-20.00 Fysisk møde hos RKKP, Rigshospitalet, Ryesgade 53B, 3. etage, 2100 København Ø
Deltagere	1. Camilla Qvortrup (CQ) Formand, DCCG 2. Claus W. Fristrup (CF) DPCG 3. Birgitte Vrou Offersen (BVO) DBCG (afbud) 4. Jesper Grau Eriksen (JGE) DAHANCA (afbud) 5. Mikkel Rosendahl (MR) DGCG 6. Charlotte Birkmose Rotbøl Regionsudpeget medlem (afbud) 7. Peter de Nully Brown (PB) Hæmatologisk Fællesforum 8. Christa Haugaard Nyhus (CHN) DLG (afbud) 9. Henrik Frederiksen (HF) Repræsentant for DCCC (afbud) 10. Thomas Gorlén (TG) Repræsentant for DSAM (afbud) 11. Merete Schmiegelow (MS) Patientrepræsentant 12. Jens Winther Jensen (JWJ) Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut (afbud) 13. Mette Roed Eriksen (MRE) Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut 14. Mette Bejder (MB) DMCG-sekretariatet (ref.)

Torsdag d. 21. maj

	Dagsordenspunkt 1. Fast punkt: Orientering fra SundK v/JWJ og Anders Møller Schlünsen JWJ orienterer om aktuelle forhold og aktiviteter i SundK, herunder at Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut har åbnet op for forslag om kliniske problemstillinger med national relevans, samt status på habilitetspolitik SundK. Funktionsleder for de kliniske kvalitetsdatabaser i SundK, Anders Møller Schlünsen (AMS) præsenterer status på udarbejdelse af strategi for de kliniske kvalitetsdatabaser med henblik på drøftelse og input til det videre arbejde. <u>Punktets mål:</u> FU er orienteret om relevante forhold og samarbejdsrelationer ift. SundK, herunder har haft mulighed for at komme med input til den kommende strategi for de kliniske kvalitetsdatabaser.
Referat	Vicedirektør Henriette Lipczak, SundK (L), deltog under punktet. AMS orienterede om arbejdet med den kommende strategi for de kliniske kvalitetsdatabaser. Strategien skal understøtte, at kvalitetsdatabaserne i endnu højere grad bidrager til handling og kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet. Det blev fremhævet, at overgangen til SundK giver nye muligheder og værktøjer i arbejdet. Strategien retter sig mod aktører, der udvikler, driver og anvender kvalitetsdatabaserne, med patienterne som den overordnede målgruppe. Det blev oplyst, at strategien forventes at: - indeholde 3-5 strategiske målsætninger, - dække en femårig periode, - blive operationaliseret gennem årlige handleplaner, - fungere som understrategi til SundK's strategi 2025-2027. Processen indebærer interessentinddragelse i foråret, efterfulgt af behandling i Fagligt Udvalg for de Kliniske Kvalitetsdatabaser, åben



	høringsproces samt endelig godkendelse i Bestyrelsen forventeligt ultimo 2026. To centrale temaer i strategien blev drøftet: 1. Styregruppernes opgaver og ansvar. 2. Udvikling af et mere differentieret indikatorprodukt. Det blev fremhævet, at strategien skal kunne rumme alle kvalitetsdatabaserne og de forskellige organisatoriske og faglige logikker, der knytter sig til databaserne. FU drøftede særligt antallet af indikatorer. Der var generel opbakning til færre og mere fokuserede indikatorer, samtidig med mulighed for at bevare såkaldte "sovende indikatorer", som kan genaktiveres ved behov. Det blev understreget, at eventuelle omlægninger kræver en god overgangsperiode. Der blev fra FU peget på særlige forhold ved DMCG'erne på kræftområdet, hvor arbejdet med kliniske retningslinjer og databaser er organisatorisk adskilt. Det blev bemærket, at én fælles model derfor ikke nødvendigvis vil kunne anvendes på tværs af alle områder. Endvidere blev juridiske forhold omkring datagrundlag og indikatorer drøftet, herunder betydningen af indikatorer som grundlag for dataindsamling. AMS oplyste, at der er igangværende dialog om de juridiske aspekter, og at strategien ikke er udtryk for en spareøvelse eller reduktion i forpligtelser. HP orienterede om etableringen af en ny postkasse til indsendelse af kliniske problemstillinger med national relevans. Formålet er at skabe en mere struktureret indgang for forslag til analyser, vurderinger eller retningslinjearbejde, særligt fra aktører uden eksisterende samarbejdsflader med SundK. Indkomne forslag screenes af et inflow-team, hvorefter bestyrelsen to gange årligt prioriterer relevante forslag. Afslutningsvis orienterede HP om status på habilitetspolitikken. Høringsperioden er afsluttet, og habilitetspolitikken forventes forelagt bestyrelsen til godkendelse ultimo juni sammen med en implementeringsplan for gradvis implementering.
	2. Patientinddragelse v/CQ og Helene Hedensted Bjerregaard (HHB) a) HHB orienterer om arbejdet med patient- og pårørendeperspektivet i SundK (bilag a og b) herunder forudsætninger for at lykkes. Derudover drøftelse om tilbud til DMCG-patientrepræsentanter om deltagelse i SundK introduktionskursus og netværksmøde. b) (HHB) Gennemgang af sag fra Sundhedsministeriet vedr. standardisering og udbredelse af PRO inden for kræft som en del af kræftplan V. Opgavebeskrivelse er bilagt (bilag c). FU skal drøfte og beslutte, hvordan DMCG skal give inputs til de udpegede områder (bivirkningsregistrering til kemoterapi og immunterapi, testikelkræft, blærecancer og evt. brystkræft) med henblik på videre afklaring af mulighederne for standardisering og udbredelse. c) (CQ) Drøftelse af udpegning og samarbejde med KB ift. patientrepræsentation. <u>Punktets mål:</u> FU orienteres om arbejdet med patient- og pårørendeperspektivet i SundK samt drøfter muligheder for kompetenceudvikling af DMCG's patientrepræsentanter. Derudover at FU drøfter og beslutter proces for DMCG's bidrag til Sundhedsministeriets arbejde med standardisering og udbredelse af PRO på kræftområdet, samt drøfter samarbejde og udpegning vedrørende patientrepræsentation i relation til KB.
Referat	HHB orienterede om arbejdet med patient- og pårørendeperspektivet i SundK, herunder den vedlagte politik og de identificerede forudsætninger for vellykket inddragelse. HHB orienterede desuden om, at introduktionskurser for nye patient- og pårørenderepræsentanter fremadrettet også vil omfatte arbejdet med



	kliniske retningslinjer og ikke alene kvalitetsdatabaser. Der lægges op til, at patient- og pårørenderepræsentanter tilknyttet DMCG'erne fremadrettet kan deltage i både introduktionskurser og de årlige netværksmøder i SundK. FU tilsluttede sig, at der er et oplagt grundlag for samarbejde om introduktionskurser og netværksmøder. HHB orienterede videre om arbejdet med udvikling af materiale, herunder en pixibog, som beskriver de væsentligste forudsætninger for succesfuld patient- og pårørendeinddragelse. FU bakkede op om anvendelse og videreformidling af sådant materiale og understregede betydningen af tydelige forventninger, vejledning og uddannelse i forbindelse med inddragelse af patienter og pårørende. I relation til Kræftplan V orienterede HHB om en opgave fra Sundhedsministeriet vedrørende standardisering og udbredelse af PRO på kræftområdet. I første omgang vil fokuseres på områder, hvor der allerede eksisterer PRO-løsninger med ligheder på tværs af regioner. De udpegede områder er: • bivirkningsregistrering ved kemoterapi og immunterapi, • testikelkræft • blærecancer FU drøftede, hvordan DMCG'erne bedst kan bidrage med faglige input til vurderingen af mulighederne for national standardisering. Det blev fremhævet, at der er behov for større ensartethed på tværs af eksisterende PRO-skemaer, samt at standardisering bør tage udgangspunkt i klinisk relevans og anvendelighed i patientforløbene. Der blev peget på potentialet i en fælles bruttokatalog-tilgang, hvor sygdomsspecifikke miljøer kan udvælge relevante spørgsmål til deres område. FU understregede samtidig vigtigheden af, at data er klinisk anvendelige og koblet til konkrete behandlings- eller opfølgingsmuligheder. Det blev desuden bemærket, at flere fagområder kan være involveret i samme symptom- eller bivirkningsområde, hvorfor relevante specialer bør inddrages bredt. Der blev gjort opmærksom på, at Kræftens Bekæmpelse aktuelt arbejder med etablering af en dansk kræftkohorte, som ligeledes indebærer omfattende spørgeskemadata. FU pegede på behovet for koordinering og opmærksomhed på potentielle overlap mellem initiativerne. MRE tager kontakt til Jakob Due med henblik på mulig deltagelse i et kommende møde om udvikling af spørgeskemaer. Vedrørende bivirkningsregistrering ved kemoterapi og immunterapi blev det foreslået at inddrage relevante tværgående faglige miljøer, herunder DSKO og Dansk Hæmatologisk Selskab, idet området går på tværs af flere DMCG'er og ikke naturligt er forankret i eksisterende kliniske retningslinjer. Det blev afslutningsvis bemærket, at DaTeCa er relevant aktør i relation til arbejdet med testikelkræft og DABLACA ift. blærecancer. CQ orienterede om møde med Kræftens Bekæmpelse vedrørende udpegnings af patientrepræsentanter, herunder muligheder for at understøtte opslag og rekrutteringsprocesser. Det blev drøftet, at processen for rekruttering og udpegnings af patientrepræsentanter kan lettes gennem udarbejdelse af en vejledning til DMCG'erne. Kræftens Bekæmpelse tilkendegav, at organisationen gerne vil bidrage til at formidle opslag om patientrepræsentanter bredt ud gennem sine kanaler. Det blev understreget, at det fortsat er den enkelte DMCG, der står for udpegnings af patientrepræsentanter, mens Kræftens Bekæmpelses rolle er at understøtte rekrutteringen gennem formidling.
--	--



	Der var enighed om, at samarbejdet er hensigtsmæssigt. Det blev foreslået, at opslag fra DMCG'er eller databasestyregrupper sendes til DMCG-sekretariatet, som herefter kan videreformidle dem til Kræftens Bekæmpelse med henblik på bredere udbredelse. FU drøftede desuden indholdet af en kommende vejledning om inddragelse af patientrepræsentanter. Der var enighed om, at vejledningen bør samle relevant information og fungere som støtte for de enkelte DMCG'er i arbejdet med rekruttering og inddragelse. Krav og kriterier til patientrepræsentanter blev ligeledes drøftet. FU var enige om, at der ikke bør opstilles for omfattende krav på forhånd, da rekruttering allerede kan være udfordrende. Det blev anbefalet, at vejledningen beskriver betydningen af en indledende forventningsafstemning samt en evaluering efter cirka ét år for at sikre, at samarbejdet opleves meningsfuldt og værdiskabende for begge parter.
	3. Orientering fra formanden - Kræftens Bekæmpelses repræsentantskabsmøde d. 9. maj – CQ deltog - Vælg Klogt workshop om Udvikling af Vælg Klogt anbefalinger om den sidste tid i livet - Status på Kræftplan V, herunder henvendelse fra DLCC til SST vedr. opdatering/modifikation af Pakkeforløb for Lungekræft (bilag) - Status på Uni-5-samarbejdet - Panelsager i SST ved livstruende sygdomme - Møde om pilotprojekt, Medicinrådet d. 20. maj. - Sundhedsvæsenets Kvalitetskonference d. 28. -29. oktober. - Orientering om national task force <u>Punktets mål:</u> FU er orienteret og der er taget stilling til eventuel opfølgning.
Referat	<u>Ad a) Kræftens Bekæmpelses repræsentantskabsmøde d. 9. maj</u> CQ orienterede om deltagelse i åbningen af repræsentantskabsmødet for Kræftens Bekæmpelse med temaet "For og med hinanden". <u>Ad b) Vælg Klogt workshop om Udvikling af Vælg Klogt anbefalinger om den sidste tid i livet</u> CQ orienterede om henvendelse fra Vælg Klogt vedr. deltagelse i workshop vedr. den sidste tid i livet med henblik på udvikling af tre konkrete Vælg Klogt-anbefalinger på området. De afholdes tre workshops med følgende temaer: - Undgå behandling uden klart formål i den sidste tid i livet - Undgå unødvendig indlæggelse i den sidste tid i livet - Undgå unødvendig medicin i den sidste tid i livet DMCG er repræsenteret i alle de tre workshops. Der gives en status på det kommende FU-møde <u>Ad c) Status på Kræftplan V</u> Differentierede pakkeforløb: Der blev orienteret om status på arbejdet med differentierede pakkeforløb. Tre DMCG'er arbejder aktuelt med at afprøve mulighederne for anvendelse af den generiske skabelon for differentierede pakkeforløb. Fristen for indsendelse af forslag til reviderede pakkeforløb er primo juni 2026. Resultaterne og de involverede DMCG'ers erfaringer vil efterfølgende blive drøftet med Sundhedsstyrelsen og Sundhedsministeriet. I forbindelse med arbejdet er der identificeret et behov for, at henvisninger til kliniske retningslinjer i pakkeforløbene let kan fremsendes i den nye visningsplatform. Der er derfor indledt dialog med SundK om at sikre gode søgemuligheder, herunder mere ensartede principper for navngivning af retningslinjer inden for eksempelvis udredning, behandling, opfølgning og senfølger. Problemstillingen bringes også videre til Retningslinjeudvalget.



	Database for personlig medicin: CQ orienterede om status på arbejdet med database for personlig medicin. Der har været afholdt en række indledende møder, og en rapport forventes offentliggjort inden for kort tid. Det forventes, at det første fokusområde bliver genomisk profilering. Der er nedsat en arbejdsgruppe under udvalget for genomisk tumorprofilering med henblik på at udvikle en mere standardiseret model for svarafgivelse. SundK indgår i dette arbejde. Derudover forventes der fokus på retningslinjer for svarafgivelse og kriterier for rapportering af genetiske varianter. Tidlig opsporing: Der blev orienteret om det igangværende arbejde. Den første workshop blev afholdt i april, hvor de første resultater fra det review, der skal danne grundlag for oprettelse af en database og kliniske retningslinjer, blev præsenteret. På sigt forventes det, at der etableres et udvalg under DMCG-regi. Som første skridt understøttes afholdelsen af et møde i netværket for diagnostiske centre i oktober med henblik på at drøfte den videre organisering, herunder etablering af forretningsudvalg, kommissorium og arbejdsform. <u>Ad d) Status på Uni-5-samarbejdet/samarbejde omkring opfølgingsprogrammer</u> Der blev orienteret om det igangværende samarbejde om opfølgingsprogrammer. Der er nedsat en styregruppe bestående af DMCG-formandskabet, to vicedirektører, SundK samt en repræsentant fra Kræftens Bekæmpelse. Formandskabet varetages af SundK. Arbejdet er organiseret i flere spor. Første spor omfatter en kvalitativ kortlægning af DMCG'ernes retningslinjer med fokus på opfølgning, herunder omfang og evidensgrundlag. Kortlægningen skal blandt andet danne grundlag for spor 3; udviklingen af en skabelon for retningslinje for opfølgning. Spor 2 omfatter kvantitative analyser inden for udvalgte sygdomsområder med henblik på at afdække eventuel regional variation i anvendelsen af opfølgingsprogrammer. De relevante DMCG'er vil blive inddraget i arbejdet. Der arbejdes desuden med udvikling af en generisk skabelon for opfølgingsprogrammer samt en vejledning til, hvad der forventes at indgå i en opfølgingsretningslinje. Retningslinjeudvalget vil blive inddraget i dette arbejde. <u>Ad e) Panelsager i SST ved livstruende sygdomme</u> Der blev orienteret om Sundhedsstyrelsens ønske om samarbejde med DMCG'erne vedrørende rådgivning om eksperimentel behandling til patienter med livstruende sygdom. Baggrunden er udfordringer med rekruttering af onkologiske konsulenter til det rådgivende panel. Sundhedsstyrelsen har anmodet DMCG'erne om at stille kontaktpersoner fra relevante grespecialer til rådighed, som kan kontaktes ved konkrete sager. Den enkelte kontaktperson vurderer selv, om vedkommende ønsker at deltage i rådgivningen. Der ydes honorar for deltagelse. Der er fremsendt tilbagemelding til Sundhedsstyrelsen om, at DMCG gerne bidrager til opgaven. DMCG'erne vil modtage nærmere information herom. <u>Ad f) Møde om pilotprojekt, Medicinrådet d. 20. maj</u> Der blev orienteret om et møde med Medicinrådet den 20. maj vedr. opsamling af data på Medicinrådets anbefalinger. Medicinrådet har taget initiativ til et samarbejde med DMCG og SundK om vurdering af implementeringen af anbefalinger inden for en nærmere defineret juridisk og økonomisk ramme. De kliniske kvalitetsdatabaser forventes at udgøre det primære datagrundlag. <u>Ad g) Sundhedsvæsenets Kvalitetskonference d. 28.-29. oktober</u> Sundhedsvæsenets Kvalitetskonference afholdes d. 28.-29. oktober. Der udsendes særskilt information til FU vedrørende deltagelse. <u>Ad h) Orientering om national task force</u>
--	--



	Der blev orienteret om arbejdet med etablering af en national task force vedrørende ibrugtagning af medicin uden for gældende anbefalinger. Initiativet udspringer af Kræftplan V og bygger videre på erfaringer fra eksisterende regionale task forces. Danske Regioner vil indkalde udvalgte repræsentanter til et informationsmøde om arbejdet med den nationale task force og mulighederne for klinikerinddragelse.
	4. Valg af formandskab til Udvalg for Senfølgeindsatser Kommissorium for Udvalg for Senfølgeindsatser er godkendt af FU. Der er udsendt opslag vedr. formandskab for udvalget. FU skal på baggrund af de indsendte ansøgninger træffe beslutning om valg af formand og næstformand. <u>Punktets mål:</u> FU har godt formandskab for udvalget.
Referat	DMCG.dk har modtaget 2 ansøgere til formandskabet for udvalget. Det blev besluttet at sygeplejerske, Ph.d. Professor, Karin Diepering udpeges som formand for udvalget og Læge, Ph.d., Seniorforsker og formand for Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedssektoren Søren Valgren udpeges som næstformand.
	5. Fast Punkt: Status fra DMCG.dk's udvalg v/CQ Opdatering fra de nedsatte DMCG-Udvalg, herunder tematikker til evt. stillingtagen i forretningsudvalget. - MDT-udvalget - Udvalg for Genomisk Tumorprofilering - Udvalg for Kliniske Retningslinjer - Tværfagligt Palliativt Samarbejde <u>Punktets mål:</u> FU er orienteret om arbejdet i udvalgene.
Referat	Punktet behandles på det kommende FU-møde.
	6. Overgang til TNM9 v/CQ TNM9 (9. udgave af TNM-stadieinddelingen for kræftsygdomme) er ved at blive implementeret for flere diagnoser. Status på om alle specialer/kræfttyper er overgået fra TNM8 til TNM9 samt hvilken klinisk betydning ændringerne har drøftes. <u>Punktets mål:</u> FU har drøftet overgangen til TNM9 og taget stilling til evt. opfølgning.
Referat	Det blev aftalt at MRE/SundK fremsender henvendelse til DMCG'erne med henblik på status på implementeringen af TNM9.
	7. Programudkast til Repræsentantskabsmødet d. 3. december v/CQ Udkast til program for repræsentantskabsmødet fremlægges mhp. drøftelse. <u>Punktets mål:</u> FU er orienteret om status på programmet.
Referat	CQ orienterede om udkast til program for repræsentantskabsmødet d. 3. december. Programmet forventes fremsendt inden sommerferien.
	8. Fast punkt: DMCG-samling v/CQ Drøftelse af format for samling i 2027.



	<u>Punktets mål:</u> FU har truffet beslutning om fremadrettet format for samlingerne.
Referat	Punkt vedr. DMCG-samling og netværksmøder drøftes på det kommende FU-møde.
	9. Evt.
Referat	Ingen bemærkninger.