

DMCG ÅRSBERETNINGER 2019 FORORD

Aarhus, marts 2020

De Danske Multidisciplinære Cancer Grupperes samlede årsberetninger foreligger for 2019 i en redigeret afrapporteringskabelon, og har fortsat som primære formål at formidle gruppernes mangeartede aktiviteter gennem det forgangne år. Som appetitvækker følger herunder et ekstrakt af den generelle status i årsberetningerne.

De landsdækkende kliniske DMCG-retningslinjer har i 2019 udgjort en meget stor opgave i de enkelte grupper og alle gruppernes store indsats synliggøres i den generelle status i årsberetningerne. Umiddelbart efter årsskiftet blev retningslinje nummer 100 administrativt godkendt.

De nationale kvalitetsdatabaser har ligeledes fyldt meget og bl.a. justering af indikatorsæt, revision af registreringsskemaer, valideringsaktivitet og endelig udarbejdelsen af årsrapporter har krævet en stor indsats.

Den kliniske forskningsindsats beskrives som aktiv, herunder investigatorinitierede kliniske protokoller samt nationalt og internationalt samarbejde. Kvalitetsudvikling fremhæves af nogle, men mindre hyppigt og mest konkret som deltagelse i Lærings og Kvalitetsteams (LKT), behandlingsfællesskaber og national MDT-konference. Flere har haft fokus på at sikre patientinvolvering i enten databasestyregruppe eller -bestyrelse, mens nogle har holdt møder med patientforeninger. Blandt andre aktiviteter nævnes f.eks. deltagelse i fagudvalg i Medicinråd, revision af pakkeforløb i regi af SST og øget fokus på radioterapi.

Statusbeskrivelserne afspejler således god aktivitet i de fleste DMCG'er og flere fremhæver positive resultater for den specifikke patientgruppe. Flere anfører dog også, at presset på sundhedsvæsenet har påvirket deres mulighed for at deltage i kvalitets- og forskningsrelaterede aktiviteter negativt, herunder at det har været svært at finde tid og ressourcer til disse aktiviteter.

Successer

Hovedparten af grupperne fremhæver, at de har haft succes med retningslinjearbejdet, herunder at skabe national konsensus om indholdet. Også i databasearbejdet har der været succesoplevelser bl.a. i form af stort engagement, opgraderet databaseopsætning, nye behandlingsmoduler, flotte dækningsgrader samt udarbejdelse af årsrapporter. I forskningsindsatsen har der været succes med at initiere og understøtte national klinisk forskning og en tilfredsstillende videnskabelig produktion. Etablering af forskningscenter, forskningsnetværk og forsknings samarbejder beskrives ligeledes. Når det kommer til udvikling fremhæves bl.a. udviklingsprotokoller samt introduktion af nye undersøgelser og metoder, harmonisering af indsatsen samt større fokus på "outcome". Flere grupper har endvidere haft succes med at sikre patientinvolvering i DMCG'en. Udbytterige møder, national MDT, ny hjemmeside og en generel succesoplevelse ved fortsat eksistens med udvikling trods ressourceudfordringer nævnes ligeledes.

Udfordringer

Mange grupper giver udtryk for ressourceknaphed. Stort arbejdspress og heraf afledte vanskeligheder med at motivere/rekruttere fra udvalgte specialer både til DMCG-arbejdet og til f.eks. fagudvalg i Medicinrådet beskrives. Konkret anføres at det er svært at få frikøb fra klinisk arbejde/at undværes i klinikken pga. ressourcemangel. Begrænset økonomi i såvel det faglige felt som i DMCG'en anføres som en begrænsende faktor, bl.a. beskrives at beskeden finansiering af kliniske forskningsenheder truer tilslutningen til investigatorinitierede protokoller, som ikke er medfinansierede fra medicinalindustrien. Nogle beskriver også, at det er svært at finde økonomi til at indsamle prøver til biobank. Beskrivelserne efterlader samlet set et indtryk af en presset hverdag, hvor besparelser, effektiviseringer og driftsmæssige udfordringer begrænser aktivitet, der ikke er direkte produktionsorienteret.

I forhold til databasedriften fremhæver flere grupper udfordringer relateret til implementeringen af LPR3. Det anføres at problemerne med LPR3 efterlader behov for efterregistrering af 2019-data, hvilket vil belaste afdelingerne yderligere i 2020 og have betydning for mulige analyser og indhold i nogle af årsrapporterne. De nye patientforløb fordrer endvidere ændring af indikatorer, der ellers er misvisende. Også overgangen til Sundhedsplatformen i Østdanmark anføres som en udfordring. Der udtrykkes desuden ønske om smidigere udvikling af databaseindholdet og sikring af klinisk relevante data – både kirurgiske og onkologiske data – men også om eksempelvis at sikre datakomplethed, integration til screeningsdatabaser og flere/bedre data på recidiv, stadie og PRO-data. Nogle anfører, at der er behov for forbedring af datakvaliteten og revision af databasernes grundstruktur. Dataadgang via LIS (ledelsesinformationssystemer) anføres som en barriere for tidstro monitorering og tilhørende handling. Endvidere beskriver nogle, at der bør arbejdes med at sikre en bedre videnskabelig udnyttelse af data. Regler om datasikkerhed har for enkelte betydet forsinkelse af data til identifikation af kvalitetsforskelle i behandlingen.

På forskningsområdet beskrives det at såvel anmeldelse, igangsætning, dataindsamling og rapportering af behandlingsforsøgene er blevet tiltagende arbejdstungt samtidig med at det er svært at finde finansiering til investigatorinitierede protokoller. Processen med at få forsøgsprotokollerne åbnet synes for langsom i Danmark og udgør en særlig udfordring ved sjældne sygdomme. Alt dette står i kontrast til at der generelt anføres behov for mere forskning.

Arbejdet med udvikling og opdatering af retningslinjer er et stort arbejde som kræver tilvænning med den 'nye' skabelon. Der ønskes sikring af snitfladen op mod arbejdet i Medicinrådet og der anføres et oplevet mismatch mellem taksterne i økonomimodellen og totalbudgettet til opgaven.

I forhold til kvalitetsudvikling anfører en gruppe, at der mangler strategi for håndtering af manglende opfyldelse af standarder/kvalitetsudvikling, herunder at skabe lige vilkår for udredning og behandling overalt i Danmark.

Patientinvolveringen kan være udfordrende på flere fronter, f.eks. problematiseres patientrepræsentanternes repræsentativitet men også sikring af individualiseret behandling kan være svær, da dette kræver en ikke ubetydelig faglig indsigt og derfor vanskeligt kan uddelegeres i en situation med personalemangel.

Økonomi

Mange af grupperne går ud af 2019 uden tilsyneladende at have anvendt de fulde bevillinger fra Retningslinjeindsatsen og RKKP-puljen. Dette skyldes i nogen grad forsinkede opkrævninger fra hospitaler/udsatte udbetalinger af honorarer i forbindelse med indgåelse af ny honoreringsaftale med Foreningen af Speciallæger (FAS). Derudover er en del af mindre forbruget formentlig også udtryk for, at mange af opgaverne i DMCG'erne trækker på personer, hvis øvrige funktioner ikke muliggør levering af fuld aktivitet ift. budgetterne.

Møder og aktiviteter

DMCG.dk strategi 2020-2022

"Alle kræftpatienter i Danmark skal sikres patientforløb af høj og ensartet kvalitet samt bedst mulige livskvalitet". Sådan indledes den overordnede vision for DMCG.dk's strategi for 2020-2022 med afsæt i et omfattende arbejde i DMCG.dk forretningsudvalget med input fra repræsentantskabet og Danske Regioner.

http://www.dmcg.dk/siteassets/om-dmcg.dk/nyheder/dmcg-strategi/dmcg_strategi_2020-2022_final.pdf

Fire pejlemærker, udvalgt på baggrund af DMCG'ernes kerneopgaver, udgør de bærende elementer i strategien:

- Evidensbaseret beslutningsstøtte og national konsensus
- Datastøttet kvalitetsudvikling
- Ny viden gennem forskning
- Patientinvolvering og samarbejde

Pejlemærkerne skal blandt andet synliggøre, hvordan DMCG.dk fremmer kræftbehandlingen i Danmark ved at skabe konsensus samt ved at bringe lægefaglig ekspertviden, klinisk indsigt og indgående kendskab til kræftpatienters forløb og behandling i spil.

Under hvert pejlemærke er opstillet målsætninger for den kommende 3-årige periode.

DMCG.dk laver nu en handlingsplan med aktiviteter, der skal understøtte, at de fastsatte mål nås.

Aktiviteterne forankres i de enkelte DMCG'er, med tværgående koordinering og rådgivning via paraplystrukturen DMCG.dk.

Strategien signalerer ønske om at fremme samspillet mellem drift, forskning og kvalitet, herunder om at udvikle og styrke samarbejdet med bl.a. DCCC, Danske Regioner/Regionerne, RKKP, det primære sundhedsvæsen og patienter. Ambitionerne er høje og bygger på et grundlæggende ønske om klinisk excellence, så patienterne får den bedst mulige kræftbehandling. DMCG.dk repræsentantskab er den 4. juni inviteret til en arbejdsdag i forbindelse med strategi for fælles ejerskab og implementering af den understøttende handlingsplan for "vision 2020-2022".

Kræftpolitisk Forum på Christiansborg blev i 2019 vanen tro afholdt i et samarbejde mellem Kræftens Bekæmpelse og DMCG.dk. Årets tema var *Ulighed i kræft – hvordan løfter vi sammen?* DMCG var repræsenteret ved bl.a. indlægsholderne.

Kræftpolitisk Forum på Christiansborg 2020 er pga. corona-epidemien udskudt til september.

Danske Kræftforskningsdage gentog ultimo august 2019-succesen. Det nye nationale initiativ i et samarbejde mellem Danish Comprehensive Cancer Center (DCCC) og DMCG.dk. cementerede behovet for en national samling af hele spektret indenfor "kræftlandskabet" fra basalforskning til klinisk forskning, med deltagelse af patienter, forskere, klinikere og politikere.

Todagesmødet blev endnu engang en kæmpemæssig succes med omkring 500 deltagere, en travl "markedsplads" og posters:

<http://www.dmcg.dk/danske-kraefftforskningsdage/danske-kraefftforskningsdage-2019/>

Danske Kræftforskningsdage vil blive gentaget i Odense i år – så sæt derfor kryds i kalenderen den 27. og 28. august 2020:

<https://www.dccc.dk/danske-kraefftforskningsdage/>

DCCC har i 2019 fortsat finansielt støttet etableringen af en lang række netværksgrupper, hvori DMCG'erne helt naturligt er stærkt repræsenteret: <http://www.dccc.dk/projekter--netværk/>

LPR3 bekymring. I efteråret 2019 sendte DMCG.dk Datasundhedsstyrelsens direktør Lisbeth Nielsen et bekymringsbrev vedr. forsinkelsen og usikkerheder vedr. implementering af LPR3. Ved et opfølgende informations- og dialogmødet med repræsentanter for forskere og RKKP den 14. januar 2020 blev det besluttet at nedsætte en referencegruppe for dataleverancer til forskning på basis af det nye Landspatientregister, LPR3. DMCG.dk har fået repræsentation i gruppen.

Udvalgsarbejder og arbejdsgrupper

DMCG.dk's Udvalg for Kliniske Retningslinjer, med professor Peer Christiansen (DBCG) som formand, støtter fortsat det store arbejde i Sekretariatet for Kliniske Retningslinjer på Kræftområdet, under ledelse af overlæge Henriette Lipczak. Retningslinje nr. 100 er netop administrativt godkendt:

<https://region-midtjylland.23video.com/secret/60734642/cc7580a3393daef0a54dc4e22f85ee7c>.

Efter en hektisk sommer blev kliniske retningslinjer og ikke mindst efterlevelsen heraf sat på dagsordenen. Snitfladen mellem DMCG'ernes retningslinjer, hvori medicinsk behandling kun udgør en lille del og Medicinrådets behandlingsvejledninger mangler fortsat oplagt koordinering.

Det er i DMCG.dk's forretningsudvalg besluttet, at TNM-udvalget bør fortsætte, da vi fortsat afventer implementering af LPR3, og dermed formentlig en ny måde at registrere cancersygdom på – med afsmitning i Cancerregistret. I selve udvalget anses muligheden for at mødes omkring samme bord en gang årligt som en unik mulighed, som bør bevares og samarbejdet udvides. Der skal derfor foretages passende ændringer i kommissoriet og herefter vælges formand for gruppen. Undertegnede har indtil videre vikarieret for en sådan.

MDT-udvalget, under uændret ledelse af overlæge Lene Lundvall (DGCG), gennemførte et nu publiceret landsdækkende kvalitativt videnskabeligt forsøg, og Udvalget for Tværfagligt Palliativt Samarbejde med professor Mogens Grønvold i spidsen har organiseret sig. Kommissorium, referater mv. ses på hjemmesiden: <http://www.dmcg.dk/dmcg-udvalg/udvalg-for-tvarfagligt-palliativt-samarbejde/>

DMCG'erne og DMCG.dk var i årets løb repræsenteret i en lang række eksterne arbejdsgrupper – herunder:

- Medicinrådets fagudvalg
- SST arbejdsgrupper i forbindelse med "Serviceeftersyn af kræftpakkeforløbene"
- SST "Arbejdsgruppe under Nationalt Genom Center"
- SST "Arbejdsgruppe vedr. kompetenceløft af kræftkirurgi"
- SST " Det Eksperimentelle Kirurgiske Udvalg"
- SST "Udvalg for Kræft"
- RKKP "Fagligt Råd"
- DCCC "Fagligt Udvalg"
- Statens Serums Institut "Styregruppen for DNKK"
- Sundheds- & Ældreministeriet "Referencegruppe for Sundhedsdataprogrammet"
- "Styregruppen for Partnerskab om PRO"
- LPR3 følgegruppen
- Danske Regioner – ny og udbygget samarbejdsaftale

Dansk Kræftforum afsluttede årets møderække med statusopgørelse for aktiviteterne i forbindelse med den varslede DMCG vision 2020-2022 samt herunder tanker i forhold til en ny samarbejdsaftale med Danske Regioner. Der blev efterfølgende afholdt generalforsamling med formandsberetning samt valghandling. Professor, overlæg dr.med. Lisbet Rosenkrantz Hölmich (DMG), Afd. for Plastikkirurgi, Herlev og Gentofte Hospital erstattede overlæge Ulla Peen (DGCG, Trofoblastgruppen), mens ledende overlæge Paw Jensen (Hæmatologisk Fællesforum), Hæmatologisk Afd., Aalborg Universitetshospital erstattede professor Henrik Frederiksen i samme gruppe.

I det fortsatte strategiarbejde vil information og kommentarer i DMCG'ernes årsberetninger indgå som et vigtigt element. Dokumenterne er nu gennemlæst og der er udarbejdet en kort syntese med præsentation af udvalgte dele af indholdet i de 21 DMCG- årsberetninger for 2019 - den generelle status herfra er indeholdt i dette forord.

God læselyst og gensidig inspiration.

Med venlig hilsen

Michael Borre

Formand for DMCG.dk, DUCG, og DAPROCA

Professor, overlæge, ph.d., dr. med.

Aktiviteter i 2020 for DMCG.dk

Fokusområder

1. Implementering af ny DMCG.dk strategi 2020-2022
2. Opfølgning på Handlingsplan 2020 i tæt samarbejde med de enkelte grupper
3. Ny og udbygget samarbejdsaftale med Danske Regioner samt DCCC
4. Videreførelse af den generelle implementering af Kræftplan IV
5. Videreførelse af den standardiserede opdatering af de kliniske retningslinjer
6. Gennemførelse af tildelte eksperimentelle kræftkirurgiske projekter
7. Videreførelse af "Danske Kræftforskingsdage" i samarbejde med DCCC
8. Udarbejdelse af programmer for certificering af danske kræftkirurger
9. Opdatering samt individualisering af pakkeforløbsbeskrivelserne
10. Forbedret klinisk kodning, databaseudvikling og validering
11. Videreudvikling af de Multidisciplinære Team (MDT) Konferencer
12. Øget patientsikkerhed – herunder kræftkirurgi
13. Implementering af opfølgingsprogrammerne for kræft
14. Udvikling og klinisk forankring af Patient Reported Outcomes (PRO)
15. Patientinvolvering
16. Konsolidering af den nationale TNM-komité i samarbejde med CAR og SDS
17. Prioritering i sundhedsvæsnet

Rapporter/udgivelser

1. DMCG årsberetninger 2019
2. Database årsrapporter 2019: løbende tidsfrister for den enkelte gruppe
3. DMCG.dk Benchmarking III Consortium: udgivelse af rapport III i første halvår 2019

Retningslinjer i fælles DMCG-skabelon

Alle retningslinjer der er omlagt i ny skabelon er tilgængelige i tabellen her:

<http://www.dmcg.dk/Kliniske-retningslinjer/>

For den fulde historik henvises til DMCG'ernes egne sider.

Deltagelse i diverse udvalg med rådgivnings- og vejledningsfunktioner

1. RKKP, Fagligt Råd: 1 DMCG-repræsentant
2. Udvalg for Kræft (Sundhedsstyrelsen): 1 DMCG-repræsentant
3. Danish Comprehensive Cancer Center, Fagligt Udvalg: 2 DMCG-repræsentanter
4. Kræftplan IV arbejdsgrupper under Udvalg for Kræft (Sundhedsstyrelsen)
5. Baggrundsgruppen vedr. opfølgingsprogrammer. 1 DMCG-repræsentant
6. Sundhedsdataprogrammets referencegruppe. Sundheds- og ældreministeriet. 1 DMCG-repræsentant
7. Projektgruppen for *Tidlig død blandt kræftpatienter – årsager skal findes*. 1 DMCG-repræsentant
8. The Danish "Diet, Cancer and Health" cohort: Next Generations. 1 DMCG-medlem af styregruppen
9. DNKK, Styregruppe: 1 DMCG-repræsentant
10. DNKK, Taskforce: 1 DMCG-repræsentant

11. RSI-projektgruppe til it-udbud til anskaffelse af fællesløsning for de kliniske kvalitetsdatabaser:
1 DMCG-repræsentant
12. Implementering af opfølgingsprogrammer på kræftområdet (Sundhedsstyrelsen)
13. Fagudvalgsarbejde i Medicinrådet
14. En repræsentant til arbejdsgruppe under Nationalt Genom Center inden for vidensdeling, erfaringsopsamling og standardisering.
15. En repræsentant til arbejdsgruppen vedrørende revision af krav til indberetning af kræftsygdomme og anmeldelse til Cancerregisteret
16. En repræsentant til referencegruppe for dataleverancer til forskning på basis af det nye Landspatientregister, LPR3.

Konferencer, symposier, og møder

1. Danske Kræftforskningsdage, den 27.-28. august 2020, Odeon, Odense.
2. Kræftpolitisk Forum, den 22. september 2020, Christiansborg (udsat fra den 25. marts 2020).
3. Møder i de individuelle grupper i øvrigt, se gruppernes hjemmesider