

## **NCU bestyrelsesmøde 19. februar 2018 kl. 10.30 – 16.00 REFERAT**

**Mødested:** Kræftens Bekæmpelse, Strandboulevarden 49, København

**Ordstyrer:** Leif Vestergaard Pedersen, adm. direktør, formand

### **Deltagere:**

|          |  |
|----------|--|
| Finland  | Sakari Karjalainen, generalsekretær<br>Carita Åkerblom, organisationssekretær<br>Paulus Torkki, Associate Professor (punkt 10)   |
| Island   | Valgerður Sigurðardóttir, formand<br>Dofri Pétursson, revisor (punkt 3)  |
| Norge    | Ole Alexander Opdalshei, assisterende generalsekretær<br>Kirsten Haugland, afdelingschef   |
| Sverige  | Ulrika Årehed Kågström, generalsekretær  |
| Færøerne | Durita Tausen, formand   |
| Danmark  | Leif Vestergaard Pedersen, administrerende direktør<br>Hans Henrik Storm, overlæge<br>Michael Henneberg Pedersen, økonomi- & administrationschef<br>Elizabeth Hjorth, kontorchef (referent)<br>Ingelise Corydon, sekretær<br>Kjeld Schmiegelow, professor (punkt 6)<br>Jes Søgaard, cheføkonom (punkt 8)<br>Ina Willaing Tapager, specialkonsulent (punkt 8) |

---

### **Dagsorden og referat**

1. Godkendelse af dagsorden
2. Godkendelse af referat af mødet 17. november 2017

#### **Referat**

Referatet blev godkendt

### **Sager til beslutning**

3. Godkendelse af NCU regnskab 2017, herunder statusoversigt vedrørende strategiske projekter  
v/ Dofri Pétursson, revisor, Ernst & Young ehf, Island
4. Godkendelse af NCU budget 2018  
v/ Michael Henneberg Pedersen, økonomichef, Kræftens Bekæmpelse
5. NCUs forskningssekretariats overflytning fra Kreftforeningen, Norge til Kræftens Bekæmpelse, Danmark  
v/ Leif Vestergaard Pedersen, adm. direktør, Kræftens Bekæmpelse

### **Erfaringsudveksling og drøftelse**

6. Kliniske forsøg i Norden  
v/ Kjeld Schmiegelow, professor, Institut for Klinisk Medicin, Rigshospitalet
7. Clinical studies in the Nordic countries – Ethical approval  
v/ Ole Alexander Opdalshei, Kreftforeningen, Norge
8. Pakkeforløb i de nordiske lande (kl. 13.00)  
v/ Jes Sjøgaard, cheføkonom og Ina Willaing Tapager, specialkonsulent, Kræftens Bekæmpelse
9. NCU forskningskomites opfordring til forøgelse af NCUs forskningspulje  
v/ Michael Henneberg Pedersen, økonomichef, Kræftens Bekæmpelse
10. Forslag til projektforslag/ansøgning om ” Cancer omkostninger i de nordiske lande”  
v/ Sakari Karjalainen, generalsekretær, Den Finske Kræftforening  
og Paulus Torkki, Associate Professor at the Department of Public Health of University of Helsinki.
11. Orientering fra ECL  
v/ Sakari Karjalainen, generalsekretær, Den Finske Kræftforening
12. Orientering om NCD high level møde – mundtligt  
v/ Ole Alexander Opdalshei, vicegeneralsekretær, Kreftforeningen
13. UICC World Cancer Congress 2018 – mundtligt
  - UICC activity: Collaborative initiatives for the WCC 2018 Regional Meetings  
v/ Sakari Karjalainen
  - Process for nominations of candidates to UICC Board  
v/ Elizabeth Hjorth

14. Orientering fra kræftforeningerne – mundtligt

15. Kommende NCU møder

## **Eventuelt**

## **Punkt 1**

### **Godkendelse af dagsorden**

---

#### **REFERAT**

Dagsordenen blev godkendt.

## **Punkt 2**

### **Godkendelse af referat af NCU møde den 22. november 2017**

---

#### **Sagsfremstilling (Resume)**

Referat af NCU møde den 22. november 2017 i Reykjavik er udarbejdet og udsendt til NCU medlemmerne med opfordring til at fremsende kommentarer.

Endeligt referat er fremsendt til NCU medlemmerne den 12. december 2017.

Bilag 1: Referat af NCU møde den 22. november 2017

#### **Indstilling (Rekommandation)**

Formanden indstiller at referatet godkendes

#### **REFERAT**

Referatet blev godkendt.

## **Punkt 3**

### **Godkendelse af NCU regnskab 2017, herunder statusoversigt vedrørende strategiske projekter**

v/ Dofri Pétursson, revisor, Ernst & Young ehf, Island

---

#### **Sagsfremstilling (Resume)**

Dofri Pétursson vil præsentere NCU regnskab for 2017. Herunder også statusoversigt over de strategiske projekter.

Bilag 1: Financial Statements 2017  
Bilag 2: Strategic projects overview in May 2017

### **Indstilling (Rekommandation)**

Formanden indstiller, at bestyrelsen godkender NCU regnskabet for 2017.

### **REFERAT**

Dofri Pétursson gennemgik det udsendte regnskabsmateriale, herunder erklæringer, årsregnskab, balance og noter.

Dofri takkede for det gode samarbejde og den spændende indsigt i NCUs arbejde, som han havde opnået gennem de sidste tre år.

Leif Vestergaard Pedersen takkede Dofri for det gode samarbejde og ikke mindst for den klarhed, der fremgik både af selve regnskabet og af Dofris præsentation.

Ole Alexander Opdalshei fremhævede ligeledes klarheden i regnskabet, hvilket gjorde det let at få et overblik.

Regnskabet for 2017 blev godkendt.

### **Punkt 4**

#### **Godkendelse af NCU budget 2018**

v/ Michael Henneberg Pedersen, økonomichef, Kræftens Bekæmpelse

---

### **Sagsfremstilling (Resume)**

Michael Henneberg Pedersen vil præsentere NCU budget 2018. Der er udarbejdet to budgetforslag.

#### *Budgetforslag 1*

Det ene budgetforslag tager udgangspunkt i NCU budget 2017, hvor der i lighed med 2017 budgetteres med et underskud på 173.190 EUR, hvorved egenkapitalen nedskrives fra 186.415 EUR til 13.225 EUR.

#### *Budgetforslag 2*

Det andet budgetforslag baseres på, at indbetalingen fra NCU medlemmerne stiger, således at det forventede resultat for 2018 vil være nul og egenkapitalen blive bibeholdt med niveau som i 2017 på 186.415 EUR.

Dette vil betyde en stigning i medlemmernes samlede kontingent på i alt 173.190,00 EUR.

Nedenstående vises budgetforslag 1 ift. budgetforslag 2, samt udvikling for årene 2016 til 2017:

| <b>Land</b>  | <b>%</b>   | <b>Budgetforslag 1</b> | <b>Stigning</b>   | <b>Budgetforslag 2</b> | <b>Budget 2016</b> | <b>Budget 2017</b> |
|--------------|------------|------------------------|-------------------|------------------------|--------------------|--------------------|
| Danmark      | 28         | 257.266,80             | 48.493,20         | 305.760,00             | 301.802            | 257.267            |
| Færøerne     | 0,20       | 1.837,62               | 346,38            | 2.184,00               | 2.157              | 1.838              |
| Finland      | 15         | 137.821,50             | 25.978,50         | 163.800,00             | 161.679            | 137.822            |
| Norge        | 27,8       | 255.429,18             | 48.146,82         | 303.576,00             | 299.645            | 255.428            |
| Sverige      | 28         | 257.266,80             | 48.493,20         | 305.760,00             | 301.802            | 257.267            |
| Island       | 1          | 9.188,10               | 1.731,90          | 10.920,00              | 10.779             | 9.188              |
| <b>I alt</b> | <b>100</b> | <b>918.810,00</b>      | <b>173.190,00</b> | <b>1.092.000,00</b>    | <b>1.077,863</b>   | <b>918.810</b>     |

Bilag 1: Budgetforslag 1 vedr. forventet underskud i lighed med budget 2017 med fordeling

Bilag 2: Budgetforslag 2 uden underskud ved forhøjelse af indtægt fra medlemslandene med fordeling

### **Indstilling (Rekommandation)**

Formanden indstiller, at bestyrelsen godkender et af de præsenterede budgetforslag.

### **REFERAT**

Michael Henneberg Pedersen gennemgik det udsendte materiale.

Materialet indeholdt to forskellige forslag.

I budgetforslag 1 opereres der med fastholdte kontingentbetalinger. Dette budgetforslag vil medføre, at 2018 vil ende med et underskud på 173.190 EUR, der vil skulle dækkes gennem et træk på egenkapitalen.

Egenkapitalen er aktuelt 186.415 EUR, og efter træk af underskuddet på 173.190 EUR, vil egenkapitalen ved udgangen af 2018 efter dette forslag udgøre 13.225 EUR.

Budgetforslag 2 baserer sig modsat på, at indbetalingerne fra medlemmerne stiger, sådan at det forventede resultat for 2018 vil være nul, og egenkapitalen vil således ved udgangen af 2018 fortsat være 186.415 EUR.

De to forslag blev drøftet, og der var enighed om, at det er fornuftigt at holde en egenkapital på et passende niveau. Konkret blev det således besluttet, at egenkapitalen løbende skulle holdes på 100.000 EUR.

For at opnå en egenkapital på 100.000 EUR ved udgangen af 2018, skal betalingerne fra medlemmerne for 2018 øges som vist nedenfor:

*Øget indbetaling 2018, EUR*

|          |           |
|----------|-----------|
| Danmark  | 24.296,80 |
| Færøerne | 173,17    |
| Finland  | 13.015,75 |
| Norge    | 24.124,63 |
| Sverige  | 24.296,80 |
| Island   | 867,85    |
| I alt    | 86.775,00 |

Budgettet for 2018 blev godkendt inklusive de øgede indbetalinger på i alt 86.775 EUR, således at egenkapitalen ved udgangen af 2018 vil være på 100.000 EUR.

## Punkt 5

### **NCUs forskningssekretariats overflytning fra Kreftforeningen, Norge til Kræftens Bekæmpelse, Danmark**

v/ Leif Vestergaard Pedersen, adm. direktør, Kræftens Bekæmpelse

---

#### **Sagsfremstilling (Resume)**

Af § 5 i NCUs statutter fremgår:

”The chairmanship of the NCU is responsible for the Union’s secretariat function during the mandate period in relation to general matters and the scientific committee. The responsibility for the NCU secretariats function may be transferred to another member country than that of the NCU chairman by a specific agreement, which has to be accepted by the majority member countries. Similarly, the responsibility of the secretariat of advisory committees, including the scientific committee, may by a specific agreement for a period of time be transferred to another member organisation than that of the NCU chairman”.

Kreftforeningen, Norge har været ansvarlig for NCUs forskningssekretariat i 12 år. Kreftforeningen ønsker at videregive NCUs forskningssekretariat til Kræftens Bekæmpelse, som har overtaget formandskabet for NCU for perioden 1. januar 2018 – 31. december 2020.

Kreftforeningen og Kræftens Bekæmpelse har den 24. januar 2018 holdt møde om praktiske forhold og rutiner knyttet til overdragelse af NCU forskningssekretariatet.

#### **Indstilling (Rekommandation)**

Formanden indstiller, at NCU bestyrelsen beslutter, at NCUs forskningssekretariat ligeledes overflyttes til Kræftens Bekæmpelse fra 1. januar 2018

#### **REFERAT**

Bestyrelsen godkendte, at NCU forskningssekretariatet overflyttes til Kræftens Bekæmpelse med virkning fra 1. januar 2018

Formanden takkede Kreftforeningen i Norge for en professionel og velorganiseret varetagelse af NCU forskningssekretariatet gennem de seneste 12 år.

## **Punkt 6**

### **Kliniske forsøg i Norden**

v/ Kjeld Schmiegelow, professor, Institut for Klinisk Medicin, Rigshospitalet

---

### **Sagsfremstilling (Resume)**

Medlemmer af NCU bestyrelsen har tidligere rejst spørgsmålet om muligheder for et øget samarbejde i Norden om kliniske forsøg.

Til belysning af spørgsmålet er professor Kjeld Schmiegelow, Institut for Klinisk Medicin, Rigshospitalet, Danmark inviteret til at give en præsentation, hvor han beskriver erfaringer af både positiv og negativ karakter fra mange års deltagelse i fælles nordiske kliniske studier.

I præsentationen vil blandt andet være fokus på hvilke forhold, der er nødvendige forudsætninger for at fælles nordiske kliniske studier

- fungerer – organisatorisk, økonomisk og manpowermæssigt
- munder ud i resultater, der efterfølgende kan implementeres i kræftbehandlingen rundt om i de enkelte lande.

### **Indstilling (Rekommandation)**

Formanden indstiller at præsentationen drøftes.

### **REFERAT**

Kjeld Schmiegelows slides udsendes med endeligt referat.

Kjeld Schmiegelow anskueliggjorde, hvordan små bevillinger fra NCU havde støttet udviklingen af børnecancer forskningen (NOPHO), som over årene har resulteret i et stort samarbejdende netværk i Norden (nu inklusive 2 baltiske lande). Netværket modtager nu også forskningsbevillinger fra Novo Nordisk Fonden og Nordforsk. Kjeld Schmiegelow viste, hvordan forskning var drivkraft bag behandlingsfremskridt ikke alene på børnekræftområdet men også blandt voksne. Han pegede på det ønskelige i udveksling af forskere og Post Doc's indenfor Norden ved fælles projekter.



Kjeld Schmiegelow fremhævede følgende nøgleord for at nordisk samarbejde om klinisk forskning kan lykkes

- nødvendig infrastruktur
- vilje til samarbejde
- erkendelse af at det er tidskrævende
- erkendelse og håndtering af forskellige juridiske restriktioner i de nordiske lande , blandt andet i forhold til krav til samtykke
- velfungerende website, som platform for al kommunikation i samarbejdet

NCU bestyrelsen vil på et kommende møde drøfte, hvilke muligheder NCU har for at støtte nordiske clinical trials, herunder eventuelle opslag af rammebeløb til en strategisk forskningsindsats kombineret med videnskabelig bedømmelse i NCUs videnskabelige komite.

## **Punkt 7**

### **Clinical studies in the Nordic countries – Ethical approval**

v/ Ole Alexander Opdalshei, Kreftforeningen, Norge

---

#### **Sagsfremstilling (Resume)**

NCU has on several occasion stressed the importance of Nordic clinical trials. In today's area of personalized medicines it is reason to believe that common clinical studies in the Nordic countries will be even more important in the years to come.

NCU can – and do – play different roles when it comes to increase the number of studies and patients in the Nordic countries that are recruited to clinical trials. We do finance clinical studies both through our regular founding mechanism and through strategic commitment (e.g. Nordic Nect). And we can also work on the political level advocating for clinical studies through pointing at barriers and solutions.

From our experiences and relationships with clinicians and researchers we understand that the process of ethical approval is a well know barrier for implementation of clinical studies in the Nordic countries. To carry out a clinical study in the Nordic countries today you need clinical approval from each of the participant countries. And the process of obtaining an ethical approval is different in each of the countries (both regarding application scheme and sought documentation). The result is that obtaing an ethical approval is both time- and resource demanding.

To reduce this problem we suggest that NCU – on behalf of each cancer society in the Nordic countries – issue a statement where we ask for a system for mutual recognition of ethical approval in the Nordic countries. Stating that if a clinical study receives a clinical approval in

one of the Nordic countries this should be accepted in the other countries. The Nordic countries share very similar moral values, cultures and health care and legal systems, which means that they have an excellent opportunity for mutual recognition of ethical approval.

This will be in accordance with the recommendations in the report written by Bo Könberg on "The Future of Nordic Co-Operation on Health". In this report, it is stated: "...The countries must remove practical, legal and ethical obstacles to common use of data for research..." and "...A model for mutual recognition of ethical reviews of Nordic research projects will be introduced...".

So far – to our knowledge – there has not been done any work to introduce such a model. There is our hope – and belief – that a common statement from the Secretary Generals in the Nordic cancer leagues can be a push towards implementing such a model.

A draft for such a statement is attached.

If the General Secretaries of the Nordic cancer societies support this initiative, we will follow up the decision towards The Nordic Council, Ministries of Health in each country, and media.

Bilag 1: Call for mutual recognition of ethical approval in the Nordic countries

### **Indstilling (Rekommandation)**

Kreftforeningen, Norge recommends, that

- the subject is discussed
- decision is taken regarding possible support to the initiative
- Kreftforeningen is asked to follow up the decision within guidelines decided by the NCU Board

### **REFERAT**

Ole Alexander Opdalshei understregede, at formålet er en politisk tilkendegivelse om at støtte muligheder for mere fællesnordisk klinisk forskning og forenkle og smidiggøre rammerne, for at den kan gennemføres.

På baggrund af Kjeld Schmiegelows oplæg og Bo Könberg rapporten, der anbefaler udvikling og samarbejde om klinisk forskning, blev oplægget fra Norge positivt modtaget.

Der blev fra dansk, svensk og finsk side rejst spørgsmål vedrørende patientinformation og kompleksitet i de nationale etiske lovgivninger.

Det blev besluttet, at Hans Storm sammen med Ole Alexander Opdalshei tilretter oplægget i lyset af kommentarer og det reviderede rundsendes med henblik på godkendelse fra de enkelte kræftforeninger, der ønsker at være medunderskrivere.

## Punkt 8

### Pakkeforløb i de nordiske lande

v/ Jes Søgaard, cheføkonom og Ina Willaing Tapager, specialkonsulent, Kræftens Bekæmpelse

---

#### Sagsfremstilling (Resume)

Til fremme af og koordinering af nordisk forskning om kræftpakker i de nordiske lande søges NCU om,

- At forskning om "kræftpakker" forstået som standardiserede pakkeforløb for kræft vedr. dækningsgrad og funktionalitet, tidlig diagnosticering, lighed i behandling, patientoplevelse kvalitet, effekt på prognose samt organisering og kvalitetsforbedring bliver anerkendt som NCU strategisk projekt
- 500.000 DKK over to år til forskningsinitiering via et netværkssamarbejde

#### Baggrund

I Danmark introduceredes standardiserede pakkeforløb for kræft (kræftpakker) for ti år siden, i Norge og Sverige for 3-4 år siden, og i Finland og Island planlægges introduktion af lignende kræftpakker (Finland i 2020). Kræftpakker er standardiserede vårdprogrammer og vårdforløb for diagnostik og behandling af kræftsygdomme. Pakkeforløbene skal sikre ensartet høj kvalitet og sammenhæng i udredning og behandling uden unødigt ventetid til gavn for patienternes prognose og livskvalitet.

Kræftpakkerne har i Danmark – og til tider i Norge og Sverige – været genstand for både forskning og evaluering, men samlet set har den kliniske og epidemiologiske forskningsinteresse været ret begrænset i Norden. Forskningen i kræftudredning i pakkeforløb i Danmark og Storbritannien har haft stor værdi for den løbende optimering af sundhedsvæsenets kræftindsats, men den øvrige kliniske, epidemiologiske og organisatoriske forskning har været begrænset.

Et nordisk samarbejde om forskning i kræftpakkeforløb kan stimulere til mere forskning og viden om, hvordan pakkeforløbene udfolder sig regionalt og nationalt i de nordiske lande, hvilke tilsigtede – og måske utilsigtede – virkninger, pakkeforløbene har samt muligheder for faglige, organisatoriske og teknologiske forbedringer. Vi kan lære af hinanden, og vi kan inspirere hinanden.

Den særlige mulighed for nordisk samarbejde og komparative studier og erfaringsopsamling på tværs af landegrænser giver vigtig basis for gensidig inspiration og deling af idéer og læring, der kan bruges til at fremme arbejdet med at sikre bedste praksis i forløbet fra mistanke om kræft til behandling, efterbehandling og tilbagevenden til livet.

Regionale Cancercentrum i Samverkan under Sveriges Kommuner och Landsting i Sverige har taget initiativ til opstartsmøder i Danmark, Norge og Sverige om forskning i kræftpakkeforløb. Der har været afholdt møder i hhv. Stockholm, Oslo og København med et støt stigende antal deltagere. Til sidste møde i København i november 2017 deltog 65 forskere (forstået i bredeste forstand) (deltageroversigt vedlagt). Møderne viser stor interesse og potentiale for

samarbejde på tværs af landegrænser. På sidste møde blev det besluttet at invitere forskere fra Finland og Island til at deltage i samarbejdet fremover.

På mødet i København i november 2017 mundede drøftelserne blandt andet ud i følgende bruttoliste til komparative studier:

- Inklusion og gennemførelse af pakkeforløb:
  - Hvor mange kommer i pakkeforløb, hvor mange har kræft, hvor mange diagnosticeres ad anden rute?
  - Hvordan er forløbstidsfordelingen for forskellige kræftformer?
  - Hvordan er variationen indenfor og mellem landene?
- Forskning om tidlige symptomer på kræft
- Lighed i behandling:
  - Er pakkeforløb med til at skabe mere lighed i behandling?
  - Sker der forskydninger på tværs af patienttyper (crowding-out effekter)?
- Patientoplevelset kvalitet:
  - Undersøge og sammenligne patienterfaringer og evalueringer
  - Samordne/koordinere planlagte patientsurveys (PREMs)
  - Patienternes perspektiv på pakkeforløb/standardiserede vs. individualiserede vårdforløb
  - Supplere med kvalitative studier
- Effekt på prognose:
  - Kan man se en sammenhæng mellem variation i på den ene side inklusion i pakkeforløb og forløbstid og på den anden side observeret stadie ved diagnose og overlevelse?
- Organisering og kvalitetsforbedring af kræftpakkeforløb
  - Patientinvolvering
  - Sundhedsøkonomi (equity, costs og cost-effectiveness)
  - Flow efficiency

Metodemæssigt har der været drøftelser om at bygge på de gode erfaringer i NordCan til at danne en nordisk pakkeforløbskohorte ("data spine"), der kunne ligge til grund for analyserne.

### **Forslag til fælles nordisk netværksamarbejde om forskning i kræftpakkeforløb**

Blandt deltagerne i møderne er der bred opbakning til at etablere et fællesnordisk strategisk netværksamarbejde om erfaringsopsamling, evaluering og flerfaglig forskning i kræftpakkeforløb. Netværket skal stimulere pakkeforløbsforskning i de nordiske lande, sikre vidensdeling og -spredning af resultater og skabe fora, hvor forskerne fra de nordiske lande kan mødes og etablere samarbejde, og hvor forskere fra andre lande naturligvis også er velkomne. Netværket har en særlig opgave i at sikre, at forskning i landene organiseres som egentlige komparative eller multi-country studier, hvor det giver mening og komparative fordele.

Et nordisk samarbejde og komparative studier og erfaringsopsamling på tværs af landegrænser om pakkeforløb giver muligheder for gensidig inspiration og deling af idéer og læring, der

kan bruges til at fremme arbejdet med at sikre bedste praksis i forløbet fra mistanke om kræft til behandling, efterbehandling og tilbagevenden til livet.

### **Organisering**

Fra deltagergruppen har følgende seks personer fået i opdrag at skabe et formaliseret netværksamarbejde for forskning i de nordiske lande om kræftpakker:

- Helena Brandsström, PhD, Samordnare nationella vårdprogram & standardiserade vårdförlopp Regionala cancercentrum i samverkan, Sveriges kommuner och landsting
- Henry Jensen, Ph.d., cand. scient. san., Post doc, Kræftens Bekæmpelses Center for Forskning i Cancerdiagnostik i Praksis (CaP), Aarhus Universitet
- Line Melby, PhD, seniorforsker SINTEF, førsteamanuensis NTNU
- Jes Søgaard, cheføkonom, Kræftens Bekæmpelse, professor Syddansk Universitet,
- Ina Tapager, cand.polit., specialkonsulent, Kræftens Bekæmpelse
- Kjell Magne Tveit, MD, PhD, professor Universitetet i Oslo og Strategidirektør HelseDirektoratet, Norge

Netværket foreslås koordineret af en gruppe med mindst to repræsentanter fra hver af de fem nordiske lande, en til forskermøder og forskningskoordinering og en "landeredaktør" til netværkets hjemmeside.

Der er i første omgang ikke planlagt etablering af et formelt netværkssekretariat. Sekretariatsfunktionen vil gå på runde mellem landene og med den funktion følger også et netværksformandskab. Dog vil der være én bevillingsansvarlig for den to årige forsøgsperiode.

#### *Hjemmeside*

Netværket vil etablere en fællesnordisk hjemmeside med information om deltagere (tilknyttede forskere), forskellige aktiviteter som møder, kurser og konferencer i de enkelte nordiske lande, fællesnordiske og internationale, planlagte, igangværende og på sigt afsluttede forskningsprojekter, oplysninger om forskningsfinansiering m.v. Hjemmesiden skal have et fast land som base.

#### *Forskermøder*

Netværket vil desuden arrangere et tværgående nordisk forskermøde og bistå med specifikke og ad hoc møder tilknyttet forskellige aspekter af pakkeforløbsforskning. Netværket vil hjælpe forskere med at finde hinanden på tværs af landene, institutioner og forskningsområder for at fremme flerfagligt og tværnordisk samarbejde om forskning i kræftpakkeforløb.

#### *Samarbejdsrelationer*

Netværket vil samarbejde med ANCR, NCU, nationale kræftforeninger og andre relevante netværk og grupper inden for kræftforskning.

## Budget

Til at drive netværket søger vi NCU om et strategisk tilskud ("seed money") på 500.000 DKK til opstart og etablering af netværket og drift i en to årig periode, heraf

- DKK 280.000 til opstartsstøtte til forskningsprojekter, dvs. protokoludarbejdelse og ansøgninger
- DKK 85.000 til hjemmeside
- DKK 135.000 til forskningsmøder

Tentativt budget ses nedenfor. For den to årige periode vil Jes Søgaard være bevillingsansvarlig.

### Tentativt budget: "Pakkeforløb i de nordiske lande - opstart af forskningsnetværk" (beløb i DKK)

|   | År 1           | År 2           | Total          |
|---|----------------|----------------|----------------|
| <b>Opstartsstøtte - forskningsprojekter</b> |                |                |                |
| Protokoludarbejdelse, ansøgninger           | 150.000        | 130.000        | 280.000        |
|   |                |                |                |
| <b>Hjemmeside</b>                           |                |                |                |
| Layout osv.                                 | 25.000         | -              | 25.000         |
| Hosting gebyr                               | 10.000         | 10.000         | 20.000         |
| Vedligeholdelse/opdatering                  | 10.000         | 10.000         | 20.000         |
| Diverse                                     | 10.000         | 10.000         | 20.000         |
| <i>Hjemmeside - total</i>                   | <i>55.000</i>  | <i>30.000</i>  | <i>85.000</i>  |
|   |                |                |                |
| <b>Forskningsmøder</b>                      |                |                |                |
| Samlet fællesnordisk forskningsmøde         |                | 60.000         | 60.000         |
| Mindre samarbejds-/forskningsmøder          | 25.000         | -              | 25.000         |
| Symposier o.lign.                           | 25.000         | 25.000         | 50.000         |
| <i>Forskningsmøder - total</i>              | <i>50.000</i>  | <i>85.000</i>  | <i>135.000</i> |
|   |                |                |                |
|   |                |                |                |
| <b>Total</b>                                | <b>255.000</b> | <b>245.000</b> | <b>500.000</b> |

### Statusrapportering og evaluering

Netværksgruppen vil ved den bevillingsansvarlige udarbejde et-årige statusrapporter til NCU. Til den anden statusrapport vil der indgå en evaluering om, hvordan netværkssamarbejdet har fungeret. Succeskriterier er

1. Opstart af kræftpakkeforskning i de nordiske lande og herunder i særlig grad
  - a. Komparative projekter eller multi-lande projekter

- b. Gensidig orientering og læring samt erfaringsspredning mellem landene
2. En fungerende og informativ hjemmeside for netværket
3. Et samlet fællesnordisk forskningsmøde med bred tilslutning

Bilag 1: Deltagerliste til Forskningsmötet SVF 14-15 november 2017

### **Indstilling (Rekommandation)**

Formanden indstiller, at bestyrelsen drøfter forslaget, herunder

- om projektet kan blive et NCU strategisk projekt
- om projektet kan opnå støtte fra NCUs strategiske midler

### **REFERAT**

Jes Sjøgaard og Ina Willaing Tapager præsenterede projektet.

Repræsentanter for alle kræftforeningerne fandt projektet yderst relevant. Der blev fra finsk side udtrykt tvivl om mulighed for at kunne bidrage til projektet fra Finland, men der var enighed om, at Finland uden kræftpakker kunne fungere som kontrolområde.

Projektledelsen vil søge både finsk og islandsk deltagelse

Det blev besluttet at bevilge 70 000€ til projektet over 2 år som en strategisk indsats med forventning om ansøgninger til andre fonde.

NCU sekretariatet sørger for udarbejdelse af bevillingsskrivelse.

### **Punkt 9**

**NCU forskningskomites opfordring til forøgelse af NCUs forskningspulje**  
v/ Michael Henneberg Pedersen, økonomichef, Kræftens Bekæmpelse

---

### **Sagsfremstilling (Resume)**

Af referatet fra bestyrelsesmødet i Reykjavik den 17. november 2017 fremgår af punkt 5 "Rapport om evaluering af NCUs bidrag til forskningen", at der var enighed om, at den foreliggende rapport udgør et godt grundlag for fortsat diskussion om evaluering af NCU's bidrag til forskningen.

Det blev således besluttet, at bestyrelsen er enige om at fortsætte diskussionen om dette spørgsmål ved det kommende møde i København i februar 2018, herunder forskningskomiteens opfordring til forøgelse af NCUs forskningspulje.

NCU formandskabet foreslår, at en model kunne være følgende:

”NCU medlemmer, der individuelt ønsker at yde bidrag til NCUs forskningspulje udover den årlige faste pulje på 750.000 euro, kan gøre dette ved at oplyse NCU formandskabet om beløbets størrelse for det pågældende kalenderår, således at NCU forskningskomite kan informeres om, at der vil være et ekstra beløb på ”X euro” til uddeling, såfremt der er ansøgninger, der kvalitetsmæssigt lever op til at modtage støtte.”

### **Indstilling (Rekommandation)**

Formanden indstiller, at bestyrelsen drøfter spørgsmålet om forøgelse af forskningspuljen, herunder det beskrevne forslag til model herfor.

### **REFERAT**

Michael Henneberg Pedersen præsenterede formandskabets forslag, jf. sagsfremstillingen:

”NCU medlemmer, der individuelt ønsker at yde bidrag til NCUs forskningspulje udover den årlige faste pulje på 750.000 euro, kan gøre dette ved at oplyse NCU formandskabet om beløbets størrelse for det pågældende kalenderår, således at NCU forskningskomite kan informeres om, at der vil være et ekstra beløb på ”X euro” til uddeling, såfremt der er ansøgninger, der kvalitetsmæssigt lever op til at modtage støtte”.

Det beskrevne forslag blev godkendt.

### **Punkt 10**

#### **Forslag til projektforslag/ansøgning om ” Cancer omkostninger i de nordiske lande”**

v/ Sakari Karjalainen, generalsekretær, Den Finske Kræftforening  
og Paulus Torkki, Associate Professor at the Department of Public Health of University of Helsinki.

---

### **Sagsfremstilling (Resume)**

Total cost of cancer is expected to raise mainly due to increasing number of new cancer cases and introduction of new expensive treatments. According a recent study made in Finland the real cost of cancer increased one percent per year between 2009 - 2014. This was less than had been expected. Furthermore, the real cost per new cancer case decreased slightly. It seems that, at least in Finland, the health care system was able to buffer the effects of drivers which increase or tend to increase costs. As discussed at the NCU Board Meeting on November 17, 2017 in Reykjavik, it would be most useful to find out what is the situation in other Nordic countries and whether there are differences in distribution of costs to direct and indirect costs and, especially, between different categories of direct costs. Also, alongside costs, it would be interesting to follow the development of those outcome measures that are currently available (e.g. mortality, survival and in some countries also patient-reported outcome measures).



Dr Paulus Torkki (FI) and Dr Riikka-Leena Leskelä (FI) from the Nordic Healthcare Group have now prepared the attached proposal of a Nordic benchmark study on total cost of cancer. The proposal is based on discussions the researchers have had with the representatives of the Danish, Icelandic, Norwegian and Swedish Cancer Societies. The proposal is for discussion and feedback at this meeting. The aim is to present it for strategic funding at the next Board Meeting in May 2018.

Bilag 1: Cancer cost and outcomes - a proposal for a Nordic benchmark study

### **Indstilling (Rekommandation)**

The Board is supposed to discuss the proposal and give feedback. The Nordic research group is requested to present an amended proposal at the next Meeting of the Board in May 2018.

### **REFERAT**

NCU bestyrelsen drøftede projektet med forslagsstillerne. Der var forskellig holdning til, hvordan projektet og resultaterne af det kan bruges af kræftforeningerne. Forslagsstillerne blev opfordret til at præcisere dette med henblik på, at projektet kan komme i betragtning som et strategisk projekt

Budgettet blev drøftet og muligheder for reduktion og "in kind" medvirken frem for fuld økonomisk dækning af alle elementer blev foreslået med henblik på budgetreduktion. Der blev også opfordret til ansøgning om støtte fra andre nordiske fonde.

På basis af drøftelsen blev det besluttet at bede forslagsstillerne om at videreudvikle projektforlaget i lyset af bemærkningerne og formelt ansøge NCU om strategisk støtte til projektet. Det blev understreget, at dette dog ikke var en beslutning om, at projektet ville blive accepteret.

### **Punkt 11**

#### **Orientering fra ECL**

v/ Sakari Karjalainen, generalsekretær, Den Finske Kræftforening

---

### **Sagsfremstilling (Resume)**

The Association of European Cancer Leagues (ECL) is a non-profit, pan-European umbrella organization of national and regional cancer societies. Located in Brussels, ECL provides a platform for members to collaborate with their international peers, primarily in the areas of cancer prevention, tobacco control, access to medicines and patient support, and creates opportunities to advocate for these issues at the EU level. ECL has 26 member organizations from 23 countries (incl. Cancer Society of Finland, Danish Cancer Society, Faroese Cancer Society and Icelandic Cancer Society).

ECL's VISION is "A Europe free of cancers" and ECL's MISSION is "To advocate for improved cancer control and care in Europe through facilitating collaboration between cancer leagues, and influencing EU and pan-European policies."

In this year, the annual meetings of ECL will take place on November 13 – 16 in Berlin.

Sakari Karjalainen is currently President and Elizabeth Hjorth Board Member of the ECL.

The three attachments demonstrate the nature and some activities of the ECL. Later, Sakari Karjalainen will present other activities of the ECL (namely, Patient Support Working Group and Task Force on Access to Medicines).

Bilag 1: About ECL Membership

Bilag 2: ECL About MAC

Bilag 3: ECL Promotion of ECAC

### **Indstilling (Rekommandation)**

For information.

### **REFERAT**

Sakari Karjalainen uddybede det på forhånd udsendte materiale om ECL med særlig fokus på

- status vedrørende "Operating grant" fra EU
- aktiviteterne i PSWG \_ Patient Support Working Group
- aktiviteterne i Equal Access to Medicines Working Group
- Den positive udvikling i MAC - samarbejde (samarbejde og dialog med medlemmer af Europa Parlamentet
- Kommende ECL konferencer: ECL konference 2018 Berlin 13. – 16. november 2018, ECL konference 2019 i Luxembourg og ECL 2020 konference i Tel Aviv
- ECLs hidtidige og kommende deltagelse i planlægning af ECCO
- ECLs brede netværk

Sakari Karjalainen konkluderede, at ECL har fundet sin plads og sine muligheder mellem de mange aktører /organisationer i Europa og i forhold til EU.

Under den efterfølgende drøftelse blev der rejst spørgsmål om, ECL kan være mere aktiv på det juridiske område i forhold til processer med formulering og påvirkning af nye EU regler og informationer til og involvering af nationale kræftforeninger heri.

ECLs muligheder på det juridiske område skal ses i lyset af, at tilrettelæggelse og regulering af sundhedsområdet som udgangspunkt er nationale anliggender i EU – dog med få overordnede undtagelser.

Det blev påpeget, at ECL allerede har været aktiv på områder som blandt andet persondataforordningen, tobaksregulering, patienters ret til behandling på tværs af grænser.

Flere fandt, at et øget samarbejde med McCabe netværket kunne være udbytterigt og nyttigt.

Kræftforeningerne i Sverige og Norge blev opfordret til at genoverveje mulighed for medlemskab af ECL.

Formanden konkluderede, at stærkt europæisk samarbejde er ønskværdigt, og at det er vigtigt at stå sammen om de europæiske normer for værdier i og kvalitet af sundhedsvæsenet.

## **Punkt 12**

### **Orientering om NCD high level møde – mundtligt**

v/ Ole Alexander Opdalshei, vicegeneralsekretær, Kreftforeningen

---

## **REFERAT**

Dette dagsordenspunkt udgik.

## **Punkt 13**

### **UICC World Cancer Congress 2018 – mundtligt**

- UICC activity: Collaborative initiatives for the WCC 2018 Regional Meetings  
v/ Sakari Karjalainen
  - Process for nominations nominations of candidates to UICC Board  
v/ Elizabeth Hjorth
- 

## **REFERAT**

### UICC activity: Collaborative initiatives for the WCC 2018 Regional Meetings

Sakari Karjalainen orienterede om UICC initiativ vedrørende "Call for Collaborative initiatives for WCC 2018", hvor collaborative initiative er defineret som: "Two or more organisations working together towards a shared goal".

For at kunne accepteres skal initiativer opfylde følgende kriterier:

- Be relevant to cancer control
- Fall under one of the 5 Congress tracks themes
- Be conducted by at least 2 organisations (including at least 1 UICC Member)
- Initiative should be ongoing or concluded in the past 2 years

NCU bestyrelsen besluttede, at NCU indsender følgende forslag/initiativer:

- NORDCAN

- NCU Sommerskole

Det besluttedes yderligere, at Hans H. Storm er ansvarlig for den videre proces med indsendelse af forslagene.

#### Mulighed for grupperegistrering til UICC konference 2018

Sakari Karjalainen informerede om mulighed for grupperegistrering af grupper på over 10 personer i forbindelse med deltagelse i UICC konference 2018.

Sakari Karjalainen undersøger, hvilke økonomiske fordele en grupperegistrering kunne have for NCU medlemmer - set i forhold til de dermed forbundne formelle/"bureaukratiske " krav og sammenholdt med prisniveau ved individuel tidlig registrering/tilmelding.

Sakari Karjalainen informerer NCU medlemmer herom.

#### Process for nominations of candidates to UICC

Elizabeth Hjorth orienterede om, at UICC igangsætter proces for nominering af kandidater til UICCs bestyrelse i løbet af marts 2018.

Det aftaltes, at NCU skal arbejde for, at de nordiske kræftforeninger indstiller/nominerer en fælles kandidat til UICCs bestyrelse

Elizabeth Hjorth informerer NCU-medlemmerne om den videre proces herfor, når den offentliggøres af UICC – og koordinerer kræftforeningernes indstilling/nominering af fælles kandidat.

### **Punkt 14**

#### **Orientering fra kræftforeningerne – mundtligt**

---

#### **REFERAT**

##### Finland

De finske deltagere måtte forlade mødet tidligere – men er velkomne til at bidrage til dette punkt

##### Sverige

Ulrika Årehed Kågström oplyste, at

- Cancerfonden i 2018 havde en indtægt på mere end 800 mio. sv.kr. og uddelte 500 mio. sv. kr. til forskning

- Cancerfondens indsamlings målsætning er 1 mia. sv. kr. årligt
- Cancerfonden arbejder på udvikling af fundraising, herunder af loyale donorer som månedsgave ydere
- der forventes fremsat forslag om flere forbud mod rygning i det offentlige rum
- det er valgår i Sverige, at derfor vanskeligt at få politikere til at involvere sig i kontroversielle politiske spørgsmål, som for eksempel plain packaging
- færre kvinder reagerer på tilbud om livmoderhalskræft screening
- der kommer en socioøkonomisk rapport om cancer i nær fremtid

## Norge

Kirsten Haugland og Ole Alexander Opdalshei oplyste, at

- Norge har 2 ministre på sundhedsområdet: 1 for folkesundhed og 1 ældreminister
- Der arbejdes for at pakkeforløb skal omfatte tidspunkt helt frem til udskrivning fra sygehus  
World Cancer Day blev markeret med fokus på antibiotikaresistens og havde stor opmærksomhed fra ministre, fra WHO og fra medierne
- Kreftforeningen har fokus på udvikling af proces og kriterier for uddeling af forskningsmidler. Det gælder i forhold til opslagsproces, kvalitet i forskningen og fordeling mellem forskningsmidler til traditionelle opslag og målrettede nytteforskning - strategiske projekter, samt forskelle på kriterier for de to typer opslag og tildelinger.

## Færøerne

Durita Tausen oplyste, at:

- der uddeles forskningsmidler til 3 øremærkede projekter, heriblandt et projekt om, hvordan det opleves at være patient, der behandles i udlandet, og cancer epidemiologi i Færøerne
- der er fokus på HPV og vaccine
- den færøske kræftforening har været i Lagtinget og argumenteret for indførelse af behandlingsgaranti
- der er indgået aftale med færøsk TV/radio om indsamling til fordel for kræftforeningen

## Island

Valgerdur Sigurdardottir oplyste, at

- der er ansat ny generalsekretær Halla Thorvaldsdottir
- kræftforeningens økonomi er god
- der arbejdes på at definere projekter, som skal støttes af kræftforeningen
- der er planlagt indsamlinger i løbet af året til en patientstøtteenhed og til mande-kræftområdet

- kræftforeningen markerede World Cancer Day med åbent hus arrangement
- der arbejdes på at styrke kontakten til lokaler enheder

## Danmark

Leif Vestergaard Pedersen redegjorde for, at

- der var fulgt op på donation fra Banditos i forbindelse med Knæk Cancer 2017 indsamlingen, og at der både i befolkningen og i hovedbestyrelsen var klar opbakning til, at Kræftens Bekæmpelse skulle beholde donationen. Hovedbestyrelsen fandt ikke grundlag for at ændre Kræftens Bekæmpelses etiske retningslinjer.

Punkt 15

### **Kommende NCU møder**

---

#### **Referat**

I 2018 er aftalt følgende datoer for NCU bestyrelsesmøder:

#### 8. – 9. maj 2018 København

Fælles middag mv. 8. maj 2018 fra kl. 16.00

Møde 9. maj 2018 møde kl. 10.00 – 15.00

#### 24. oktober 2018 København

24. oktober 2018 møde kl. 10.00 – 16.00 inklusive præsentation fra NCU videnskabelig komite af indstilling til projektstøtte 2018

24. oktober 2018 kl. 18.30 fælles middag med NCU videnskabelig komite

#### **Eventuelt**

#### **REFERAT**

Elizabeth Hjorth orienterede om henvendelse fra ANCR vedrørende mulighed for at afholde NCU bestyrelsesmøde i Island i forbindelse med ANCR-møde 12. – 14. juni 2018.

Da flere NCU bestyrelsesmedlemmer ikke har mulighed for at være til stede på dette tidspunkt, samt at der allerede er aftalt NCU bestyrelsesmøde 9. maj 2018, aftaltes det, at NCU sekretariatet informerer ANCR sekretariat om,

- at der desværre ikke er mulighed for at holde NCU bestyrelsesmøde indenfor perioden 12. – 14. Juni 2018
- at kræftforeningerne i det omfang, det er muligt, vil deltage i ANCR mødet med relevante medarbejdere
- at der arbejdes for en fælles ANCR/NCU session i forbindelse med ANCRs møde I 2019