



NCU bestyrelsesmøde 9. maj 2018 kl. 10.00 – 15.00

Mødested: Kræftens Bekæmpelse, Strandboulevarden 49, København

Ordstyrer: Leif Vestergaard Pedersen, adm. direktør, formand

DAGSORDEN

Dagsorden og referat

1. Godkendelse af dagsorden
2. Godkendelse af referat af mødet 19. februar 2018

Sager til beslutning

3. Godkendelse af statusoversigt vedrørende strategiske projekter
v/ Michael Henneberg Pedersen, økonomichef, Kræftens Bekæmpelse

Erfaringsudveksling og drøftelse

4. Kliniske forsøg i Norden
Opfølgning på professor Kjeld Schmiegelows præsentation på mødet februar 2018, herunder drøftelse af muligheder for NCU for støtte til nordisk klinisk cancerforskning
v/ Leif Vestergaard Pedersen, adm. direktør, Kræftens Bekæmpelse
5. Clinical studies in the Nordic countries – Ethical approval.
Follow up on previous agenda item
v/ Ole Alexander Opdalshei, assisterende generalsekretær, Kreftforeningen
6. Information om Cancerfondens organisationsændring og strategiske satsninger, herunder nye strategier for forebyggelse (prevention) og patientstøtte
v/ Ulrika Årehed Kågström, generalsekretær, Cancerfonden
7. DCCC – Danish Comprehensive Cancer Center
v/ Leif Vestergaard Pedersen, adm. direktør, Kræftens Bekæmpelse
8. Alternativ behandling, herunder medicinsk cannabis.
Fakta, erfaringer, offentlig debat og den danske forsøgsordning
v/ Nanna Cornelius, cand. scient., ph.d., projektleder, Kræftens Bekæmpelse

9. Kræftens Bekæmpelses Navigator projekt
Om at støtte socialt sårbare kræftpatienter gennem hele deres kræftforløb
Indhold og erfaringer
v/ Laila Walther, afdelingschef, Patient- & Pårørendestøtte, Kræftens Bekæmpelse

Orientering

10. UICC World Cancer Congress 2018
v/ Elizabeth Hjorth, kontorchef, Kræftens Bekæmpelse
11. Orientering fra kræftforeningerne – mundtligt
12. Kommende NCU møder

Eventuelt



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 Carita Åkerblom, organisationssekretær Paulus Torkki, Associate Professor (punkt 10)
Island	Valgerður Sigurðardóttir, formand Dofri Pétursson, revisor (punkt 3)
Norge	Ole Alexander Opdalshei, assisterende generalsekretær Kirsten Haugland, afdelingschef
Sverige	Ulrika Årehed Kågström, generalsekretær
Færøerne	Durita Tausen, formand
Danmark	Leif Vestergaard Pedersen, administrerende direktør Hans Henrik Storm, overlæge Michael Henneberg Pedersen, økonomi- & administrationschef Elizabeth Hjorth, kontorchef (referent) Ingelise Corydon, sekretær Kjeld Schmiegelow, professor (punkt 6) Jes Søgaaard, cheføkonom (punkt 8) 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. NCU's 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 Søgaard, cheføkonom og Ina Willaing Tapager, specialkonsulent, Kræftens Bekæmpelse
9. NCU forskningskomites opfordring til forøgelse af NCU's 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:

Land	%	Budgetforslag 1	Stigning	Budgetforslag 2	Budget 2016	Budget 2017
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
I alt	100	918.810,00	173.190,00	1.092.000,00	1.077,863	918.810

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
Opstartsstøtte - forskningsprojekter			
Protokoludarbejdelse, ansøgninger	150.000	130.000	280.000
Hjemmeside			
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>
Forskningsmøder			
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>
Total	255.000	245.000	500.000

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 NCU's 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 NCU's 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 projektforslaget 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, Kræftforeningen

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 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 aftales, 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 Bandidos MC 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

Punkt 3

Godkendelse af statusoversigt vedrørende strategiske projekter

v/ Michael Henneberg Pedersen, økonomichef, Kræftens Bekæmpelse

Sagsfremstilling (Resume)

Statusoversigt vedrørende strategiske projekter, herunder med ændring vedtaget på bestyrelsesmødet d. 19. februar 2018, hvor projekt *Pakkeforløb i de nordiske lande – opstart af forskningsnetværk* v. Jes Søgaard blev bevilliget 70.000 EUR fordelt ligeligt mellem 2018 og 2019.

Den opdaterede statusoversigt er vedlagt i bilaget "NCU Strategic project overview agreed Stockholm 2017 changed in February 2018".

./ Bilag 1: NCU Strategic project overview agreed Stockholm 2017 changed in February 2018

Indstilling (Rekommandation)

Formanden indstiller, at bestyrelsen godkender statusoversigten vedrørende de strategiske projekter.

Strategic projects overview

Project overview - Agreed by the Board of NCU, in May 2017 - changed in Februar 2018.

All amounts in EURO

	Notes	Total support	Planned in 2015	Planned in 2016	Planned in 2017	Planned in 2018	Planned in 2019
Confirmed financial support							
Secretariat for Nordic NECT	1	148.000	48.000	50.000	50.000		
UICC/IARC summer school	2	49.200	16.400	16.400	16.400		
UICC/IARC summer school, revised	2a	-16.400			-16.400		
NORDCAN	3	106.500		35.500	35.500	35.500	
Nordic Summer School in Cancer Epidemiology	4	92.300			46.150	46.150	
Pakkeforløb i de nordiske lande	5	70.000				35.000	35.000
Total confirmed support		449.600	64.400	101.900	131.650	116.650	35.000

	Notes	Total support	Actual payments 2015	Actual payments 2016	Actual payments 2017	Actual payments 2018	Actual payments 2019
Actual payments							
Secretariat for Nordic NECT	1	148.000			98.000		
UICC/IARC summer school	2 & 2a	32.800	13.227	14.137	-3.677		
NORDCAN	3	106.500			71.000		
Nordic Summer School in Cancer Epidemiology	4	92.300			92.300		
Total actual payments		379.600	13.227	14.137	257.623	0	0

Notes:

1. Confirmed on a Board Meeting in Helsingør in September 2015
2. Confirmed on a Board Meeting in Reykjavik 22 May 2015
- 2a Revised support for 2016, on a Board Meeting in Stockholm 17 February 2017
3. Confirmed on a Board Meeting in Oslo 19 February 2016
4. Confirmed on a Board Meeting in Copenhagen 25 November 2016
5. Confirmed on a Board Meeting in Copenhagen 19 February 2018

	Notes	Total support	Planned in 2015	Planned in 2016	Planned in 2017	Planned in 2018	Planned in 2019
Unpaid confirmed financial support							
Secretariat for Nordic NECT	1	148.000			50.000		
UICC/IARC summer school	2 & 2a	32.800					
NORDCAN	3	106.500				35.500	
Nordic Summer School in Cancer Epidemiology	4	92.300					
Pakkeforløb i de nordiske lande	5	70.000				35.000	35.000
Total confirmed support		449.600	0	0	50.000	70.500	35.000

Punkt 4

Kliniske forsøg i Norden

Opfølgning på professor Kjeld Schmiegelows præsentation på mødet februar 2018, herunder drøftelse af muligheder for NCU for støtte til nordisk klinisk cancerforskning. v/ Leif Vestergaard Pedersen, adm. direktør Kræftens Bekæmpelse

Sagsfremstilling (Resume)

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

Professor Kjeld Schmiegelow, Institut for Klinisk Medicin, Rigshospitalet, Danmark gav på NCU møde den 19. februar 2018 en præsentation, hvor han beskrev erfaringer af både positiv og negativ karakter fra mange års deltagelse i fælles nordiske kliniske studier.

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

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

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

Af præsentationen fremgik, at man var kommet langt indenfor børnekræftområdet gennem en stor indsats og interesse for at bidrage til arbejdet også udenfor normal arbejdstid. Hvis man ønsker at løfte forskningen til højere internationalt niveau med hurtigere og større effekt bør en strategisk satsning om klinisk forskning i Norden være både mangeårig og have betydeligt større økonomisk støtte til samarbejdet og kombineres med et bredere Europæisk samarbejde for at få tilstrækkeligt patientgrundlag.

Indstilling (Rekommandation)

Leif Vestergaard Pedersen indstiller, at NCU bestyrelsen

- tager professor Kjeld Scmiegelows nøgleord til efterretning
- konkluderer, at det ikke ligger indenfor NCUs økonomiske rammer at finansiere et så omfattende klinisk forskningsprogram, som der reelt vil blive tale om, men finder det dog ønskværdigt, hvis der indenfor sjældne kræftsygdomme kunne etableres tilsvarende samarbejder, og NCU eventuelt gennem NCUs videnskabelige komite kunne give seed-money hertil
- henviser evt. ansøgninger om økonomiske midler til initiativer på området til NCU's videnskabelige komité, som kan støtte indenfor den eksisterende strategi.

Punkt 5

Clinical studies in the Nordic countries – Ethical approval

Follow up on previous agenda item.

v/ Ole Alexander Opdalshei, assisterende generalsekretær, Kreftforeningen

Sagsfremstilling (Resume)

After discussion at the last NCU meeting in February 2018 we developed a call for mutual recognition of ethical approval in the Nordic countries. The overall goal of the call is to make it easier to conduct clinical studies in the Nordic countries. All, except Cancerfonden, has supported the initiative.

After the “signature” from the NCU the statement has been given to a member of the Norwegian parliament that has taken an interest in Nordic collaboration and clinical studies. She used our document when preparing a topic on this issue at the Nordic Council meeting that took part in Akureyri (Iceland) primo April. Her issue – with our call – is now being circulated to the committee in the Nordic Council for decision.

We in Norway will also present our initiative for media (“Dagens Medisin”) and ask if they are interested in making a story on this issue. If not we will try other initiatives.

We will give an update on this at the next meeting (9th May) and we would also like to hear other thought about how we can spread the message and stimulate to more clinical research in the Nordic countries.

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

Call for mutual recognition of ethical approval in the Nordic countries

The Nordic Countries as an arena for clinical research

It is well established that the potential for further collaboration regarding clinical trials in the Nordic countries has a huge potential. Each of the Nordic countries has on a global scale a small population, but the total number of inhabitants in the Nordic countries are 26 million people. This together with the facts that we have a strong public health care systems, good quality registers, and high quality researchers used to collaborate makes the Nordic countries an excellent arena for improving health care through clinical research.

From a patient perspective, access to clinical trials is important for several reasons. It gives better care for cancer patients today, and better treatment for tomorrow's patient capitalising on the most recent development in all aspects of care

Mutual recognition of ethical approval

Our experience based on contact and feedback from clinicians and researchers shows us that today's system where there is a need to obtain ethical approval in each country is time- and resource demanding. Therefore a barrier for clinical trials. The Nordic countries share very similar moral values, cultures and health care and legal systems. Protecting personal data from 2018 follows in all Nordic countries the EU General Data Protection Regulation, with the intention of a one-stop shop for approval of data collection and use. This gives us a unique opportunity to a similar solution for ethical approval in the Nordic countries. We acknowledge the complexity in the ethical legislation on biomedical research and its ethical pre-evaluation and the need for proper and clear information in a native language for data subjects.

On this background, the Secretary Generals in the cancer leagues calls for mutual recognition of ethical approval in the Nordic countries. If a clinical study receives a clinical approval in one of the Nordic countries this should be accepted in the other Nordic countries, given the information to the data subject is clear and unambiguous in the native language

This call is in line with the conclusion in the report written by Bo Könberg on "The Future of Nordic Co-Operation on Health".

On behalf of the General Secretaries in the following organizations



krabbameinsfelagið



Punkt 6

Information om Cancerfondens organisationsændring og strategiske satsninger, herunder nye strategier for forebyggelse (prevention) og patientstøtte v/ Ulrika Årehed Kågström, generalsekretær, Cancerfonden

Sagsfremstilling (Resume)

Ulrika Årehed Kågström beretter om organisationsændringer i Cancerfonden og om fremtidige strategiske satsninger og nye strategier for forebyggelse (prevention) og patientstøtte.

Punkt 7

DCCC - Danish Comprehensive Cancer Center

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

Sagsfremstilling (Resume)

DCCC - Danish Comprehensive Cancer Center er et nationalt, forpligtende samarbejde om forskning og behandling på kræftområdet. DCCC understøtter, at kræftlæger og forskere på tværs af landsdele og institutioner deler ny viden og nye behandlingsmetoder hurtigere og mere systematisk, så vejen fra forskning til klinik forkortes. Alt sammen for at bidrage til en bedre kræftbehandling i Danmark.

BAGGRUND

DCCC er etableret i samarbejde med Sundheds- og Ældreministeriet, Danske Regioner, Kræftens Bekæmpelse, universiteterne og De Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk). Centret er, som en del af Kræft Plan IV "Patienternes Kræftplan", på finansloven med 5 mio. kr. årligt. Hertil kommer 2 mio. kr. årligt i perioden 2017-2022 fra Kræftens Bekæmpelse.

MÅLSÆTNINGER

DCCC arbejder for at bidrage til en bedre kræftbehandling i Danmark. Det gøres igennem tre målsætninger, der definerer DCCC's aktiviteter og indsatsområder

1. Et styrket nationalt samarbejde på kræftområdet
2. Hurtig omsætning af forskningsresultater til klinisk praksis
3. Tiltrækning af eksterne forskningsmidler og ekspertise

DCCC har i etableringsfasen valgt at fokusere på initiativer, som vil understøtte og fremme tre indsatsområder. Som et led heri er der bl.a. etableret en pulje på 2,5 mio. kr. i 2017 og 5 mio. kr. i 2018. Puljen kan søges af kræftforskere og klinikere med idéer til aktiviteter, der kan understøtte etablering af nationale, tværfaglige miljøer og netværk inden for kræftområdet eller understøtte national, tværfaglig kompetenceudvikling blandt kræftforskere og klinikere.

Der er i centret i løbet af efteråret 2017 blevet arbejdet konstruktivt med at identificerede barrierer for forskningssamarbejdet på kræftområdet, løsninger herpå samt en konkretisering af DCCC's rolle.

Dette arbejde er mundet ud i en række fokusområder, der sammen med de tre overordnede målsætninger vil være retningsgivende for DCCC's arbejde 2018 og frem.

ORGANISERING

DCCC er organiseret som et nationalt og delvist virtuelt center med en bestyrelse, en styregruppe, et fagligt udvalg og et sekretariat. Bestyrelsen består af regionernes sundhedsdirektørkreds og er det øverst besluttende organ.

Styregruppen består af personer med særlig faglig viden og overblik over kræftområdet. Styregruppen er nedsat for 4 år af gangen og er ansvarlig for ledelsen af DCCC. Styregruppen bl.a. følgende opgaver:

- Skabe og udvikle nye vidensmiljøer og netværk på tværs af hospitaler og universiteter.
- Udpege centre og organisationer til DCCC.
- Udvikle og koordinere lokale forskningskompetencer og miljøer, så den nationale sammenhæng styrkes.
- Effektivisere og optimere forskningsinfrastrukturen i forhold til dataanvendelse, fondsansøgning mv.
- Træffe nationale beslutninger om evidensbaserede nationale vejledninger – med mindre disse beslutninger i sagens natur skal træffes af andre.

Fagligt Udvalgs medlemmer er udpeget på baggrund af deres særlige viden om specifikke kræftområder og deres brede nationale og internationale netværk.

Udvalget er i høj grad et arbejdende udvalg, der har til opgave at fungere som motor for nye regionale eller landsdækkende initiativer, der kan fremme dansk forskning, forebyggelse og behandling af kræft. Desuden skal udvalget være idéskabende, igangsættende og debatterende på kræftområdet og i sit virke arbejde for at udvikle det nationale og internationale samarbejde og netværk på kræftområdet. Styregruppen kan pålægge Fagligt Udvalg at arbejde med bestemte emner, ligesom Fagligt Udvalg kan fremlægge sager for Styregruppen.

Medlemmerne af Fagligt Udvalg skal i deres virke i DCCC alene repræsentere deres egen faglighed, og de repræsenterer således hverken en institution eller en region. Funktionsperioden for et medlem af Fagligt Udvalg er 3 år og kan som udgangspunkt maksimalt forlænges én gang.

Sekretariatet. Som et led i etableringen af DCCC blev der oprettet et landsdækkende sekretariat uden egen forskning eller særinteresser på kræftområdet. Sekretariatet betjener Styregruppen og det Faglige Udvalg, og er placeret i tæt tilknytning til Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) og Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG) i Regionshuset Aarhus. Sekretariatet består af en sekretariatschef, en kommunikationskonsulent samt en økonomimedarbejder (deltids).

Sekretariatet har til opgave at:

- Sekretariatsbetjene styregruppen og det faglige udvalg.
- Sikre kommunikation og opmærksomhed om centrets arbejde.
- Bistå med at styrke det nationale forskningssamarbejde, herunder understøtte netværk af klinikere og forskere på kræftområdet.
- Bistå med at afsøge mulige fonde for forskningsmidler nationalt og internationalt, samt bistå med fondsansøgninger.
- Sikre at den nødvendige koordinering finder sted i forhold til de øvrige nationale tiltag på kræftområdet.

Punkt 8

Alternativ behandling, herunder medicinsk cannabis.

Fakta, erfaringer, offentlig debat og den danske forsøgsordning

v/ Nanna Cornelius, cand.scient. i molekylærbiologi, ph.d. i medicin, projektleder for alternativ behandling

Sagsfremstilling (Resume)

Det danske folketing har vedtaget en 4-årig forsøgsordning, hvor blandt andet kræftpatienter kan få ordineret cannabis til medicinsk brug af deres læge. Etableringen af forsøgsordningen i sin vedtagne form er sket på trods af indsigelser fra både Lægeforeningen og patientforeninger, heriblandt Kræftens Bekæmpelse. Kræftens Bekæmpelse har lavet undersøgelser over, hvor mange kræftpatienter der bruger cannabis. Antallet var dengang lavt. Antallet har givetvis ændret sig grundet den megen omtale, der har været i medier.

Selvom Kræftens Bekæmpelse er betænkelig ved den igangsatte forsøgsordning i sin vedtagne form, mener vi, at vi har en væsentlig informationsopgave, fordi mindst hver 4. kræftpatient har benyttet en form for alternativ behandling i forbindelse med deres sygdomsforløb. Det er blevet tydeligt, at kræftpatienter ønsker, at Kræftens Bekæmpelse

- stiller relevant og forståelig information om alternativ behandling til rådighed på cancer.dk
- erfaringsudveksler med udlandet
- samler viden andre steder fra
- samarbejder med sundhedsprofessionelle om formidling af viden om alternativ behandling

Kræftens Bekæmpelses hovedbestyrelse besluttede på den baggrund, at der i udmøntningen af Knæk Cancer 2016 blev afsat 2,5 mio. kr. til temaet 'Alternativ Behandling'. Patient & Pårørende støtte fik i opdrag at stå for at øge indsatsen for at give kræftpatienter adgang til viden om alternativ behandling på et evidensbaseret grundlag.

Der er i udmøntningen fokus på tre områder:

- Løbende udvikling af Kræftens Bekæmpelses information om alternativ behandling på cancer.dk med udgangspunkt i blandt andet patientpanelets anbefalinger. Dette sker i et tæt samarbejde med Center for Kræftforskning og Kommunikation
- Udvikling af nye formidlingsformer om alternativ behandling, herunder video mv.
- Samarbejde med Enheden for brugerperspektiver; Institut for Sundhedstjenesteforskning Syddansk Universitet og hospitalsafdelinger om sundhedsprofessionelles dialog og rådgivning om alternativ behandling til kræftpatienter.

Indstilling (Rekommandation)

Nanna Cornelius vil i sit oplæg beskrive, hvordan Kræftens Bekæmpelse arbejder med at formidle viden om alternativ behandling, og hun vil give en status over aktuelle temaer, herunder forsøgsordningen med cannabis til medicinsk brug.

Punkt 9

Kræftens Bekæmpelses Navigator projekt

Om at støtte socialt sårbare kræftpatienter gennem hele deres kræftforløb.

Indhold og erfaringer

v/ afdelingschef Laila Walther, Patient- & Pårørendestøtte, Kræftens Bekæmpelse

Sagsfremstilling (Resume)

Socialt dårligt stillede kræftpatienter oplever i endnu højere grad end andre patienter, at kræftforløbet kan være problematisk, og at man mangler koordinering og information i forløbet. Disse patienter har endvidere sværere ved at finde de rette indgange og få en god dialog med sundhedsvæsenets personale.

Kræftens Bekæmpelse har derfor gennem de seneste fem år udviklet navigatortilbuddet, hvor socialt sårbare kræftpatienter får tilknyttet en frivillig navigator, som støtter dem gennem hele kræftforløbet, fra diagnose og behandling på sygehuset til kommunal rehabilitering. Navigatorens opgaver omfatter typisk at:

- Tage med til samtaler på sygehuset og kommunen
- Hjælpe med at skabe overblik i kræftforløbet
- Lytte til patienten og give emotionel støtte

Siden tilbuddet blev landsdækkende i 2015 har ca. 300 socialt sårbare patienter haft en navigator tilknyttet og tilbuddet er i dag forankret i kræftrådgivningerne i Hillerød, Lyngby, København, Roskilde, Næstved, Odense, Vejle, Herning, Aarhus, Randers og Aalborg. Udvidelsen af tilbuddet er gjort mulig gennem en ny organisering med frivilligledere, som sammen med lokale projektkoordinatorer leder de i alt 100 frivillige navigatører på landsplan.

En evaluering af navigatortilbuddet viser, at kræftpatienternes sundhedskompetencer og trivsel øges markant i løbet af navigatorforløbet, samtidig er patienterne langt mindre belastede efter endt navigatorforløb.

Punkt 10

UICC World Cancer Congress 2018

v/ Elizabeth Hjorth, kontorchef, Kræftens Bekæmpelse

Sagsfremstilling (Resume)

Indstilling af kandidat til UICC bestyrelsen

På NCU møde den 19. februar 2018 blev det besluttet at arbejde for, at de nordiske kræftforeninger indstiller/nominerer en fælles kandidat til UICC's bestyrelse.

Den 19. marts 2018 udsendte NCU sekretariatet information om proces for indstilling af kandidater til UICC bestyrelsen.

De NCU medlemmer, der er medlem af UICC, har efterfølgende erklæret sig enige i, at indstille generalsekretær Ulrika Årehed Kågström, Cancerfonden som kandidat til UICC bestyrelsen. De nationale kræftforeninger er opfordret til at fremsende individuelle indstillinger til UICC inden fristen 1. maj 2018.

Punkt 12

Kommende NCU møder

Sagsfremstilling (Resume)

I 2018 er aftalt følgende dato for NCU bestyrelsesmøde:

- 24. oktober 2018 i København.
Mødet afholdes i kombination med NCU Videnskabelig Komité's årlige uddelingsmøde.
NCU Videnskabelig Komité vil præsentere komitéens indstilling om uddeling af bevillinger, med henblik på, at NCU bestyrelsen umiddelbart derefter kan træffe beslutning om uddelinger, jf. NCU statutternes § 4.1

Der vil om aftenen være fælles middag med NCU Videnskabelig Komité.