

Vedtægter for Dansk Kolorektal Cancer Database Styregruppe.

En del af DCCG.dk

Databasens Formål

DCCG databasen formål er

- 1) Belyse aktuelle kvalitet af behandling af patienter med kolorektal cancer i Danmark.
 - a. Monitorere implementering af evidens-baserede retningslinjer udarbejdet af Danish Colorectal Cancer Group (DCCG.dk)
- 2) Medvirke til at udvikle og forbedre behandlingskvaliteten til patienter med kolorektal cancer i Danmark
 - a. Medvirke til at monitorere effekt af indførte behandlinger og retningslinjer
 - b. Understøtte forskning i kolorektal cancer.

Databasens Rammer

Databasen indsamler kvalitetsdata under rammerne givet i

- BEK nr 881 af 26/06/2018 Bekendtgørelse om godkendelse af landsdækkende og regionale kliniske kvalitetsdatabaser
- BEK nr 585 af 28/05/2018 Bekendtgørelse om indberetning til godkendte kliniske kvalitetsdatabaser og videregivelse af data til Sundhedsdatastyrelsen

Dansk Kolorektal Cancer Database drives af Regionernes Kliniske Kvalitets Program(RKKP). RKKP's bestyrelse udstikker den strategiske retning samt de økonomiske rammer for drift af DCCG's database. RKKP har desuden ansvar for de tekniske løsninger til at understøtte kvalitetsudviklingen

DCCG databasens faglige lederskab er forankret i DCCG.dk som er en del af DMCG.dk.

Databasens Styregruppe

Styregruppen er sammensat af 3 søjler:

- Faglige repræsentanter
- Ikke-faglige repræsentanter
- Personale fra RKKP

Styregruppens faglige søjle er forankret i DCCG.dk under DMCG.dk. DCCG.dk står for udarbejdelsen af evidensbaserede retningslinjer samt faglig (red: ikke ledelses) implementering af disse. Desuden er DCCG.dk essentiel for opbakning af resultater i det faglige miljø.

Styregruppens ikke-faglige søjle indeholder patientrepræsentant samt repræsentant for ledelses-niveauet.

Disse er essentielle til at sikre styregruppens patient-orienterede arbejde, samt sikre at der er ledelsesmæssig forståelse for databasens arbejde.

Styregruppens RKKP-team/personale udgøres af personer udpeget af RKKP. Disse sikre at

- Databasen fungerer indenfor gældende lovgivning
- RKKP's strategiske mål kommunikeres til Styregruppen og
- Belyser de tekniske muligheder ifht. datafangst

Vedtægter for Dansk Kolorektal Cancer Database Styregruppe.

En del af DCCG.dk

Database Styregruppens Ansvar/opgaver

Databasens opgaver/ansvar er fordelt mellem Styregruppen, Forpersonen for Styregruppen, samt RKKP. Det endelige ansvar for handling på anførte kvalitetsforskelle er via den regionale sygehusledelse, i denne henseende er Databasens Styregruppe udelukkende rådgivende.

Styregruppens ansvar

- Løbende udvikle Databasen, så
 - Indikatorerne er i overensstemmelse med nyeste viden og evidens på området og
 - Databasen er praktisk anvendelige til klinisk kvalitetsudvikling, herunder afspejle evt. gældende kliniske retningslinjer og patientperspektivet
- Beskrive klinisk betydende kvalitetsforskelle og mulige kvalitetsbrist i årsrapporter og andre produkter fra Databasen - med fokus på læring og forbedring.
- Inddrage vigtige patientværdier ifht. klinisk kvalitet
 - Sikre at disse værdier er repræsentative og vægtningen er rimelige for hele gruppen samt subgrupper af populationen.

Database Forpersonens ansvar

- Skabe konsensus om indikatorsæt og standarder, herunder relevant inddragelse af aktører uden for Styregruppen – for at understøtte en troværdig og meningsfuld Database med bred opbakning
- Sikre at der, i regi af den samlede Styregruppe, er relevant indsigt i den organisatoriske tilrettelæggelse af behandling, udredning, diagnostik, pleje og rehabilitering på tværs af regioner/øvrige sektorer involveret i patientforløbet.
 - Hvis det ikke er tilfældet understøtte justering af Styregruppen i dialog med udpegede organisationer at sikre at alle medlemmer gives mulighed for at bidrage i Styregruppens arbejde med deres indsigt, viden og erfaringer
- At omsætte Styregruppens konklusioner og anbefalinger til faglig kommentarer i årsrapporten

RKKP's Videnscenters rolle

RKKP-teamet er medlemmer af styregruppen og bidrager med ekspertviden om indikatormonitorering og kvalitetsudvikling. Det er RKKP-teamets opgave at levere det metodiske arbejde i form af epidemiologi, datamanagement og projektstyring i udviklingen og driften af databasen. Derudover er databasens kontaktperson i RKKP's Videncenter repræsentant for dataansvarlig myndighed på vegne af Region Midtjylland.

Mere specifikt, at

- Understøtte relevant og nødvendig anvendelse af data til kvalitetsudvikling og forskning herunder
 - Den faglige vurdering af ansøgninger om dataudtræk er uddelegeret til DCCG's Videnskabelige Udvalg
 - Sikre at der forligger tekniske løsninger, der understøtter RKKP's strategi om dataindsamling omkring patientens samlede forløb samt og fokus på de kliniske og ledelsesmæssige tiltag, der er nødvendige for at bruge data til at forbedre patientbehandlingen f.eks. ved at konklusioner og anbefalinger står tydeligt frem – og omgivelserne gøres opmærksom på det, hvis der ikke er fulgt relevant op på resultaterne
 - RKKP sikrer, at udpegede medlemmer incl. patientrepræsentanter ikke har økonomiske eller andre interesser relateret til sit arbejde i Styregruppen.
- I samarbejde med Forperson for Databasen
 - Sikre at data er retvisende for den faktiske kvalitet og dækker det samlede behandlings-, pleje- og/eller rehabiliteringsforløb

Vedtægter for Dansk Kolorektal Cancer Database Styregruppe.

En del af DCCG.dk

Databasens sammensætning

- Faglige Repræsentanter
 - 3 Medlemmer med forankring i Dansk Kirurgisk Selskab
 - Udpeges fra Kirurgisk arbejdsgruppe under DCCG.dk
 - Godkendes af DCCG.dk bestyrelse
 - 2 medlemmer med forankring i Dansk Selskab for Klinisk Onkologi
 - Udpeges fra Onkologisk arbejdsgruppe under DCCG.dk
 - Godkendes af DCCG.dk bestyrelse
 - 1 medlem med forankring i Dansk Patologiselskab
 - Udpeges af Dansk Patologiselskab (DPAS)
 - Godkendes af DCCG.dk bestyrelse
 - 1 medlem med forankring i Dansk Radiologisk Selskab
 - Godkendes af DCCG.dk bestyrelse
 - Forpersonen for DCCG.dk
 - Godkendes af DCCG.dk bestyrelse
- Ikke-Faglige Repræsentanter
 - 1-2 Patientrepræsentanter
 - Udpeges af RKKP
 - 1 Repræsentant for Danske Regioner
 - Udpeges af RKKP
- RKKP's Videnscenter
 - Udpeges af RKKP

Valg af Forperson

Forperson for Databasen udpeges af DCCG's Bestyrelse

- Forpersonen godkendes efterfølgende i Databasens Styregruppe.
 - Der skal være enighed om udpegning i Styregruppen
 - Der er ikke krav om Forperson sidder i DCCG's Bestyrelse
- Forperson udpeges for en periode af 4 år.
 - Perioden kan forlænges med 4 år
 - Forlængelse kræver at DCCG's Bestyrelse indstiller person igen samt en enig styregruppe.
- Det forventes, at Forperson har skriftlig aftale med sin arbejdsgiver om frikøb ifht. sine arbejdsopgaver.

Varighed af udpegningsperioder

- Alle medlemmer af Styregruppen udpeges for 4 år, med mulighed for forlængelse med yderligere 4 år. Forlængelse kræver godkendelse af den instans, der initialt udpegede personen.
- For at sikre kontinuitet kan Styregruppen aftale et overlap i perioder på 1 år ved skift af medlemmer inkl. Forperson. I tilfælde af afstemning har afgangende medlemmer ikke stemmeret.
- Såfremt Forperson ikke opfylder forpligtelser, som angivet ovenfor, kan enten RKKP's Videnscenter eller DCCG's Bestyrelse indstille til DCCG's Bestyrelse samt RKKP, at Forperson afløses iht. standard procedurer. Det kræver enighed mellem DCCG's Bestyrelse samt RKKP for at en Forperson kan afløses.

Styregruppen og stemmeret

Styregruppen bør stræbe efter at arbejdet foregår i konsensus. Hvis der skulle opstå en konflikt er det Forpersonens opgave at forsøge at opnå enighed evt. i samarbejde med RKKP's Videnscenter.

Hvis det ikke er muligt og det besluttes at afholde afstemning, bør dette fremgå af referater, samt evt. rapport. Afstemning er åben, og resultat er offentlig. Afstemning varsles med rimelig frist.

Vedtægter for Dansk Kolorektal Cancer Database Styregruppe. En del af DCCG.dk

Alle faglige og ikke-faglige medlemmer har stemmeret. RKKP's Videnscenter har samlet 1 stemme. Det kræver fremmøde eller skriftlig henvendelse til databasestyregruppen at anvende sin stemme.

Procedure for udvidelse af Styregruppen

Det forventes, at Styregruppen udvides med relevante faglige personer i den hastighed, som det bliver teknisk muligt at opsamle data der beskriver deres fagområde, og der foreligger evidens for at indhente data fra diverse andre aktører.

En udvidelse anbefales fra styregruppen og skal accepteres i RKKP samt DCCG's bestyrelse.

Patientrepræsentant

Som det eneste ikke "professionelle" medlem af Styregruppen, udpeges patientrepræsentanten formelt af RKKP efter offentlig "ansættelsesprocedure" for at sikre gennemsigtighed i udpegningen.

Der er aktuelt ~40.000 tidligere og nuværende patienter med kolorektal cancer i Danmark(2022). En Patientrepræsentant kan derfor ikke forventes at repræsentere alle områder af sygdommen og forventes derfor primært at repræsentere egne erfaringer.

- Udpegningsprocedure
 - Der laves offentligt opslag mhp. ansøgninger. Dette opslås som minimum på RKKP's hjemmeside samt DCCG.dk's hjemmeside
 - Der kan udpeges to patientrepræsentanter mhp. at sikre brede i repræsentationen. Dette øger ikke antallet af stemmer.

Økonomiske interesser

Medlemmer af Styregruppen og disses nære familie må ikke har privatøkonomiske interesser i Databasens arbejde.

Mødeaktivitet

Der afholdes minimum 2 årlige møder i Databasen Styregruppe. Det forventes, at Styregruppens medlemmer deltager i disse møde. Ved forfald kan der ad-hoc aftales suppleant, der har stemmeret. Forpersonen for Databasen har kompetence til at beslutte om dette accepteres.

Det forventes, at Styregruppens medlemmer aktivt deltager i udviklingen og formålet med Databasen. Ved manglende deltagelse og/eller engagement vil Forpersonen kontakte personen mhp. at afklare årsagen. Hvis årsagen ikke er midlertidig kan Forperson indstille til DCCG's Bestyrelse samt RKKP, at medlemmet afløses. Andre personer kan deltage i databasestyregruppe-møder såfremt de er inviteret.

Midler til drift af Databasen

RKKP har pligt til at understøtte udviklingen og driften af Databasen. Forpersonen vil fremlægge budget for Databasen årligt og dette skal godkendes af Styregruppen samt RKKP's Videnscenter. Der afsættes midler til

- Afholdelse af møder, herunder forplejning
- Afholdelse af transportudgifter til Styregruppens medlemmer ifm. aktivitet i regi af Databasen
- Frikøb af Forperson, og evt. øvrige medlemmer af Styregruppen, til faglig aktivitet ifm. drift og udvikling