



Nyhedsbrev

Årsrapporter Generel årsrapport 2001

Dansk Lunge Cancer Gruppe (DLCG) og Dansk Lunge Cancer Register offentliggjorde i august måned den generelle årsrapport for år 2001. Styregruppen for DLCG har i rapportens forord kommenteret det faglige indhold i rapporten.

På vores hjemmeside www.lungecancer.dk er rapporten offentliggjort, og kan downloades. Rapporten baserer sig på et nyudviklet

rapporteringsmodul, som nu er færdigudviklet. Dette betyder, at vi forventer fremover at kunne udsende de generelle årsrapporter i forbindelse med Dansk Lunge Cancer Gruppens årsmøde primo juni hvert år. Tilsvarende er deadline for data fra det foregående år hvert år 1. april, således er deadline for 2002 data, der skal indgå i årsrapporten 2002, 1. april 2003.



Afdelingsrapporter 2001

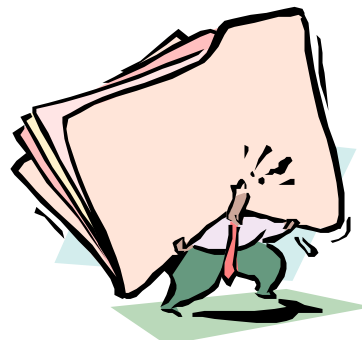
Dansk Lunge Cancer Register udsender for tiden afdelingsrapporterne for de tilsluttede afdelinger.

De kirurgiske afdelingsrapporter er udsendt medio september. De medicinske og onkologiske afdelingsrapporter udsendes i løbet af oktober måned. Der udsendes afdelingsrapporter til alle afdelinger, der har indberettet mere end 10 patienter til registeret.

Afdelingsrapporterne udsendes i et eksemplar til afdelingens kontaktperson samt i et eksemplar til afdelingsledelsen.

Derudover findes 3 eksemplarer i DLCR's sekretariat. Der offentliggøres ikke data fra afdelingsrapporterne

Det forventes fremover, i lighed med den generelle årsrapport, at kunne offentliggøre afdelingsrapporterne omkring tidspunktet for Dansk Lunge Cancer Gruppens årsmøde, eller umiddelbart herefter.



I DETTE NUMMER:

Generel årsrapport 2001	1
Afdelingsrapport 2001	1
Online rapporter	2
DKLCG	2
Nyt kirurgimodul	2
Efterforløb	3
Programnyt	3
DLCR økonomi	3
Evaluering af kræftplan	4
Det Nationale Indikatorprojekt	4
Mødeliste	4

Online rapporter i DLCR

De fleste online rapporter i programmet er nu færdig. Ved at vælge rapporter på programmets forside kommer man ind i rapportmodulet, hvor man ved valg af en rapport får mulighed for at vælge periode (dag, måned eller år). Hvis man vælger "vis tabeller som" og klikker på "detaljeret liste", fremkommer cpr.nr. på de patienter som indgår i rapporten.

Ved klik på et cpr.nr. kan man komme direkte ind og se de registrerede data på patienten.



Dansk Kirurgisk Lungecancer Gruppe etableret

På et møde i Odense den 16. September besluttede repræsentanter for de opererende afdeling i Danmark at etablere Dansk Kirurgisk Lungecancer Gruppe. Gruppen har til formål at initiere nationale initiativer indenfor den kirurgiske behandling af lungecancer, herunder at understøtte arbejdet i Dansk Lunge Cancer Gruppe og udvikle nationale videnskabelige protokoller. I første omgang har gruppen revideret det kirurgiske registreringsmodul i DLCR samt godkendt udarbejdelsen af et efterforløbsmodul i registeret. Se nærmere herunder.

Overlæge Hans Pilegaard, thoraxkirurgisk afd. T på Skejby Sygehus blev valgt som DKLCG's første formand, og vil fremover i den egenskab deltage i styregruppens arbejde under Dansk Lunge Cancer Gruppe. DLCR fungerer som gruppens sekretariat. Gruppen vil afholde halvårslige møder, og næste møde vil beskæftige sig med etablering af nationale videnskabelige protokoller.



Nyt kirurgimodul

Dansk Kirurgisk Lungecancer Grupper har besluttet at revidere kirurgimodulet i Dansk Lunge Cancer Register. Revideringen består i tilføjelse af enkelte felter til registreringen. Den mest omfattende ændring består i fremtidig registrering af patienterne præ- og peroperative glandelstatus. Dansk Kirurgisk Lungecancer Gruppe rekommanderer at der i forbindelse med en hver lungecancer resektion foretages glandel sampling. Det rekommanderes at der samples fra min. 3 glandelstationer på den side hvor resektionen foretages. På hø. side skal der samples fra stationerne 4, 7 og 10 og på ve. side fra stationerne 5, 7 og 10.

Der åbnes desuden mulighed for at de kirurgiske afdelinger kan registrere den udredende aktivitet, der er forbundet med patientforløbene. Det giver således mulighed for at registrere f.eks. Mediastinoskopi aktivitet, EUL m.v.

Som noget nyt tilføjes også mulighed for at registrere operatør. Denne mulighed er dog fortsat valgfri.

Karcinoid tumor skal fremover registreres i registeret, idet det besluttes at karcinoid tumor opfattes som primær lungecancer, som skal registreres under patologiregistreringen.

Der anføres en dansk stadium IV subklassifikation. I henhold til den internationale klassifikation er der tale om en stadium IV cancer, hvis patienten har metastaser i en anden lungelap på samme side. Der er en oplevelse af at disse patienter har en bedre overlevelse end andre stadium IV patienter, hvorfor det indtil videre besluttes at patienter med dette sygdomsbillede og højst T2 eller N1 sygdom registreres specifikt.

Det besluttes derudover at det nye registreringsmodul tages i brug pr. 1. januar 2003. Forinden vil Dansk Lunge Cancer Registers sekretariat have udarbejdet nye papirindberetningsskemaer, der vil blive fremsendt til de registrerende afdelinger.

Efterforløbsmoduler

Dansk Lunge Cancer Register er et forløbsbaseret register, hvor det aktuelle programmel giver mulighed for at indrette registeret således at samtlige elementer af patienternes forløb kan registreres. Det giver således mulighed for at registrere alle kontakter i forbindelse med en aktuel lungecancer diagnose, ligesom en evt. ny lungecancer også kan registreres. De aktuelle registreringsmoduler i registeret er dog primært tiltænkt at skulle understøtte registreringen af det første udredningsforløb, og det første behandlingsforløb. Det aktuelle registreringsmodul er således ikke specielt velegnet til at registrere evt. efterfølgende kontakter. Det er derfor besluttet at udvikle 3 efterforløbsmoduler, der hver især modsvarer en medicinsk kontakt, en kirurgisk kontakt og en onkologisk kontakt sekundært til de primære udrednings- og behandlingskontakter. Dette betyder i forløbssammenhæng at et patientforløb fremover vil være karakteriseret af en eller flere primære kontakter, og evt. en eller flere efterforløbskontakter.

Programnyt

Version 2 af DLCR programmet blev sat i drift 1. februar i indeværende år. Ibrugtagningen forløb i det store hele ukompliceret, men der blev selvfølgelig observeret enkelte programfejl, hvoraf hovedparten er rettet på nuværende tidspunkt. Der resterer fortsat enkelte fejl, hvis rettelser er henvist til den kommende nye version af det redskab som DLCR programmet bygger på.

DLCR økonomi

Dansk Lunge Cancer Register arbejder i indeværende år med et driftsbudget på 1.039.000 kr. Derudover har registreret en ekstraordinær udviklingsudgift på 500.000 kr. i forbindelse med udviklingen af den aktuelle version af Dansk Lunge Cancer Register program.

Registeret har modtaget drift- og udviklingsstøtte fra Amtsrådsforeningens databasesekretariat på 1,2 mio. kr. I indeværende år forventes det at Det Nationale Indikatorprojekt og Odense Universitetshospital dækker den resterende del af registerets udgifter. Der er udarbejdet et budget for 2003 på i alt ca. 1,3 mio kr. til drift og udvikling. Amtsrådsforeningens databasesekretariat er ansøgt om dækning

Dansk Kirurgisk Lungecancer Gruppe har udarbejdet et første udkast til et efterforløbsmodul for kirurgikontakter. Dette efterforløbsmodul vil nu blive tilpasset og revideret i samarbejde med kirurgerne på de opererende afdelinger, hvorefter planen er at modulet skal implementeres i programmet med virkning fra 1. januar 2003.

Tilsvarende efterforløbsmoduler for de medicinske og onkologiske kontakter vil ligeledes blive udarbejdet i løbet af efteråret og fremsendt til høring på de registrerende afdelinger. Når der er opnået enighed om disse, vil de ligeledes blive tilføjet programmet. Det vil herefter fremover være muligt at registrere samtlige kontakter i et lungecancerforløb.



Redskabet, der hedder Topica, udkommer i december måned i en version 3, som skulle medføre at de sidste programfejl forsvinder. Når den nye programversion er implementeret, vil vi meddele dette på hjemmesiden. Hvis man herefter fortsat finder fejl i programmet vil vi være meget glade for indberetningerne herom til sekretariatet.

af hele dette beløb. Det nye budget indeholder som noget nyt dækning af udgifter til statistisk og epidemiologisk konsulent bistand via kompetencecenteret for kliniske kvalitetsdatabaser i region syd. Desuden dækker budgettet udgifter til driften af Dansk Lunge Cancer Registers bestyrelse, som jo er Dansk Lunge Cancer Gruppe. I registeret håber vi meget at Amtsrådsforeningens databasesekretariat imødekommer vores ansøgning, således at registerets aktiviteter kan fortsætte uændrede, og den fremtidige udvikling sikres.

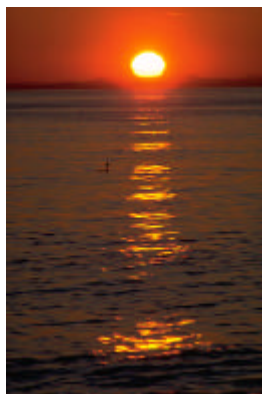
Driften af Dansk Lunge Cancer Gruppe er aktuelt ufinansieret, hvilket er helt uacceptabelt og uholdbart.

Dansk Lunge Cancer Register

Dansk Lunge Cancer Register
Thoraxkirurgisk afdeling T
Odense Universitetshospital
DK-5000 Odense C

Telefon: 65 41 15 65
E-mail: DLCR@dadlnet.dk

Besøg vores
Webseite:
www.lungecancer.dk



Nyhedsbrevet skrives og redigeres af:
Charlotte Rasmussen, sekretær
Erik Jakobsen, daglig leder
DLCR



Evaluering af den nationale kræftplan

Den nationale kræftstyregruppe har besluttet at iværksætte et evalueringsarbejde om indsatsen overfor kræftpatienter i Danmark. Evalueringsarbejdet skal beskæftige sig med alle aspekter af den danske kræftbehandling, og er lagt i hænderne på Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering. CEMTV har udarbejdet en omfattende protokol for det planlagte evalueringsarbejde, og man har her besluttet bl.a. at fokusere på de 4 store kræftgrupper, herunder lungecancer. Dansk Lunge Cancer Gruppe og Register er i forbin-

delse hermed blevet anmodet om at indtræde i en task force, der skal udarbejde forslag til hvorledes denne evaluering konkret kan foregå. Registerets projektleder, overlæge Erik Jakobsen indgår i task forcen, der starter arbejdet i løbet af efteråret 2002. De første resultater af evalueringen skal allerede foreligge i det kommende år.



Det Nationale Indikatorprojekt

Samarbejdet med Det Nationale Indikatorprojekt fortsætter og Dansk lunge Cancer Register har netop leveret data vedr. det første halve års indsamling af NIP indikatorer. Epidemiologerne og statistikerne tilknyttet center for sygdomsforebyggelse i Glostrup bearbejder nu data, og resultaterne heraf vil blive fremlagt på et kommende møde i indikatorgruppen vedr. lungecancer. På dette møde skal disse første data diskuteres, og det skal besluttes hvor vidt der skal ske en justering af dataindsamlingen og/eller indikatorerne. Herefter vil dataindsamlingen fortsætte idet det forventes at NIP projektet forlænges ud over den aktuelle planlagte periode.

I forbindelse med opstarten af NIP projektet afholdes aktuelt en række audit primært i de 4 udpegede testamter. Der har været afholdt en enkelt audit mellem Ringkøbing og Ribe amter. Denne audit har fungeret som udvikling af konceptet for de følgende. Der er indtil videre planlagt audit mellem de tilsluttede afdelinger i Københavns amt og i Fyns amt.

I løbet af vinteren planlægger projektlederen for DLCR og repræsentanter fra NIP projektet at afholde informationsmøder i de amter, der endnu ikke er besøgt.



Mødeliste

Forretningsudvalgsmøde i Dansk Lunge Cancer Register 7. november 2002
Styregruppe møde i Dansk Lunge Cancer Gruppe 27. november 2002
Styregruppemøde i Dansk Lunge Cancer Gruppe 21. maj 2003
Årsmøde i Dansk Lunge Cancer Gruppe den 11. juni 2003.