DANSK LUNGE CANCER REGISTER

ÅRGANG 4 NR. 3

DECEMBER 2003

Nyhedsbrev

I DETTE NUMMER:

Det Nationale Indikatorprojekt	1
Årsmøde 16. juni 2004	1
Nyt kirurgimodul	2
Offentlige rapporter 2004	2
Nyt onkologimodul - igen -igen	3
Cancer- og patologiregistrene	3
Økonomi DLCR 2004	4
Kompetencecenter Syd vedr. kliniske kvalitetsdatabaser	4
Mødekalender	4

Det Nationale Indikatorprojekt

Indikatorgruppen vedr. lungecancer har netop afsluttet arbejdet med den første nationale auditrapport. Som bekendt registrerer afdelingerne, når de registrerer i DLCR også data til brug for det Nationale Indikatorprojekt. Disse data beskriver de 7 indikatorer, som projektet har udvalgt til belysning af kvaliteten af udrednings– og behandlingsaktiviteten vedr. lungecancer. Den første rapport fra NIP vedrører data indsamlet i første halvår af 2003. Det at der er tale om en så forholdsvis kort dataopsamlingsperiode betyder, at en del af de udpegede indikatorer ikke kan opgøres på nuværende tidspunkt, samt at datamængden, der ligger til grund for de opgjorte indikatorer, er forholdsvis lille. Det betyder igen, at det ikke endnu er muligt at foretage korrektion for prognostiske faktorer, hvorfor de opgjorte resultater skal fortolkes med stor forsigtighed. Dette fremgår flere gange af den nu færdiggjorte auditrapport. Rapporten er tilsendt de amtslige kontaktpersoner, og amterne har nu januar måned til at kommentere resultaterne. Herefter vil rapporten blive offentliggjort.
I forbindelse med diskussionen af auditrapporten er indikatorgruppen stødt på forhold, der har medført, at nogle af indikatorerne skal ændres. Dette gælder bl.a. indikatoren vedr. opfølgende samtale, som helt laves om. Ligeledes har man med baggrund i erfaringer i denne første rapport besluttet, at resultaterne kun skal offentliggøres en gang årligt. Dette skyldes, at de indikatorer der er udvalgt, lige bortset fra ventetidsindikatorerne ikke med rimelighed kan beskrives hyppigere. Denne årlige opgørelse vil finde sted koordineret med DLCR i april/maj måned hvert år. Ventetidsindikatorerne vil blive offentliggjort en gang månedligt. Denne offentliggørelse vil finde sted på NIP's hjemmeside og formentlig også på www.sundhed.dk. Denne månedlige offentliggørelse giver anledning til endnu engang at anbefale afdelingerne, at man foretager løbende indberetning af data, således at ventetidsopgørelserne i højst muligt omfang er en beskrivelse af den aktuelle virkelighed.

Årsmøde 16. juni 2004

Dansk Lunge Cancer Gruppe afholder sit årsmøde onsdag, den 16. juni 2004. Man bedes derfor allerede nu reservere dagen, således at forhåbentlig rigtig mange kan deltage. Mødet afholdes i København, nærmere vedr. tid og sted oplyses senere.

Nyt kirurgimodul

Kirurgigruppen under Dansk Lunge Cancer Gruppe har besluttet at revidere kirurgimodulet med virkning fra 1. januar 2004. Revisionen var nødvendig af flere grunde. For det første har der siden iværksættelsen af DLCR 3 manglet flere valideringselementer i programmet, og der har været konstateret enkelte fejl. Disse forhold bliver nu rettet. Dernæst har de seneste årsrapporter vist, at kun ca. 60 % af de opererede patienter har kliniske data fra den udredende afdeling på opgørelsestidspunktet. Dette gør, at risikostratificering af de kirurgiske patienter er vanskelig, og kirurgigruppen har derfor ønsket, at den kirurgiske registrering indeholder de vigtigste risikoelementer, dvs. oplysninger om co-morbiditet, FEV1, alkoholmisbrug og enkelte andre forhold. Disse ting vil nu blive tilføjet i kirugimodulet, dog således at de er forhåndsudfyldt såfremt oplysningerne findes i udredningsmodulet. For det 3. registreres den samlede c-TNM klassifikation og hvor vidt der er tale om øget ventetid. Den sidste større ændring er, at man fremover skal registrere den estimerede postoperative FEV1, hvilket gøres ved at registrere det estimerede antal præoperativt fungerende segmenter og det faktisk fjernede antal segmenter. Kirurgigruppen er klar over, at registreringsbyrden for de enkelte afdelinger hermed øges en del, men man ønsker at sikre, at den sammenligning, der foregår offentligt mellem afdelingerne, nu foregår på det bedste grundlag, således at den nødvendige risikostratificering og justering medtaget i beregningerne.
Det nye registreringsmodul træder som anført først i kraft 1. januar 2004, hvorfor data i årsrapporten vedr. 2003 fortsat vil baseres på det gamle modul med de unøjagtigheder det må medføre.

Offentlige rapporter 2004

I det indeværende år har Dansk Lunge Cancer Register udarbejdet 3 typer rapporter.

I forbindelse med årsmødet i juni måned blev den generelle årsrapport offentliggjort. Rapporten indeholdt generelle tendenser og Dansk Lunge Cancer Gruppes kommentar til disse. I september måned offentliggjorde registeret den kirurgiske årsrapport med detaljeret sammenligning af data fra de kirurgiske afdelinger. I november måned fik samtlige de udredende afdelinger hver tilsendt deres afdelingsrapporter med deres egne data sammenholdt med landstallene.

Dansk Lunge Cancer Gruppes styregruppe har på deres seneste møde besluttet, at der fremover "kun" skal udarbejdes en årlig rapport. Rapporten vil blive offentliggjort i forbindelse med årsmødet i juni måned, og vil indeholde for det første en årsberetning fra Dansk Lunge Cancer Gruppes styregruppe, dernæst de generelle resultater fra Dansk Lunge Cancer Register og endelig afdelingsspecifikke resultater fra såvel de kirurgiske som udredende afdelinger. Fra og med 2005 vil rapporten (for 2004) også indeholde data fra de onkologiske afdelinger.

Denne beslutning er affødt af flere forhold. For det første har det været utilfredsstillende, at de afdelingsspecifikke rapporter først er offentliggjort langt hen på efteråret det følgende år. Dernæst har den netop gennemførte offentliggørelse af kirurgirapporten været en positiv proces, der ikke afskrækker at gå videre i samme spor. Endelig er bevillingssituationen omkring Dansk Lunge Cancer Register og de politiske vinde på området klart, således at offentliggørelse af afdelingsspecifikke data er en nødvendighed fremover. Dansk Lunge Cancer Gruppe ønsker at være på forkant med denne udvikling og være medbestemmende for hvordan og hvilke data, der skal offentliggøres.

Nyt onkologimodul - igen - igen

1. september i år fik de onkologiske afdelinger mulighed for at registrere i et nyt onkologimodul. Modulet er indrettet således, at man på én formular kan registrere forholdene på henvisningen og en anden formular forholdene vedr. behandling. Det var derefter håbet, at de onkologiske afdelinger nu fuldtalligt ville påbegynde registreringen af de onkologiske lungecancerforløb. Det viste sig dog desværre, at der ikke var fuld enighed om det nye onkologimoduls registreringsmuligheder, og man har derfor i regi af Dansk Onkologisk Lungecancer Gruppe foretaget endnu en revision af modulet, som nu skulle leve op til alles forventninger til hvad et sådant onkologisk registreringsmodul skal indeholde. Sekretariatet har netop modtaget det reviderede forslag fra DOLCG, og det fremsendes inden jul til leverandøren. Vi håber derefter, at det er muligt at starte registreringen i dette modul omkring 1. februar 2004. Ændringerne er dog forholdsvis beskedne, og der er således ikke noget til hinder for at man allerede nu kan begynde registreringen. P.t. er 13 onkologiske afdelinger tilmeldt registeret, og registreringerne er tiltaget væsentligt i løbet af efteråret. På det seneste DOLG møde er der givet tilsagn om, at afdelingerne vil påbegynde registreringerne fuldtalligt fra 1. januar 2004. Der har i enkelte afdelinger været en del diskussioner om ressourcer forbundet med registreringen, og vi håber fra registeret, at disse problemer nu er løst, således at patientforløbet kan blive fuldstændigt og inkludere de onkologiske dele af forløbet. Den onkologiske behandling af lungecancer får i disse år en tiltagende betydning, og det er helt afgørende for Dansk Lunge Cancer Register at denne aktivitet beskrives fuldstændigt i registeret.

Cancer– og Patologiregistrene

I Sundhedsstyrelsen foretages der aktuelt et stort arbejde bl.a. i samarbejde med Kræftens bekæmpelse med opdatering af cancerregisteret. Der har som bekendt altid været problemer med at cancerregisterets data var forsinket i op til 3 år fra udgivelsestidspunktet af deres årsrapporter. Dette skulle nu være løst således, at cancerregisteret i starten af 2004 kan levere data vedr. 2002. Dette har været efterspurgt længe, da præcise opgørelser over incidenser både på lands– og amtsplan er nødvendige i forbindelse med registreringen af mange kvalitetsparametre. Samtidig med denne opdatering af cancerregisteret har Sundhedsstyrelsen arbejdet på at få det centrale patologiregister landsdækkende, hvilket nu skulle være tilfældet. Dette giver Dansk Lunge Cancer Register mulighed for at starte med en længe ønsket aktivitet, nemlig datakompletheds-registrering.

Er der på en afdeling foretaget en cytologisk og/eller histologisk undersøgelse af væv, der har givet diagnosen C34.x findes dette nu registreret i den centrale patologiregister. Findes der en sådan undersøgelse, bør der også være en indberetning fra den rekvirerende afdeling i Dansk Lunge Cancer Register. Er dette ikke tilfældet kan registreret nu ved hjælp af lister fra samkøring mellem DLCR og patologiregisteret udsende rykkerskrivelser til de relevante afdelinger. Dette arbejde vil blive påbegyndt i løbet af foråret 2004, og vil herefter være en rutineopgave i DLCR sekretariatet. Vi håber på denne måde, at datakompletheden i DLCR kan øges betragteligt.

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@ouh.fyns-amt.dk

Besøg vores Webside: www.lungecancer.dk

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

Økonomoi - DLCR 2004

Dansk Lunge Cancer Register er som bekendt finansieret fra Amtsrådsforeningen via den centrale pulje vedr. kliniske kvalitetsdatabaser. I 2003 modtog registreret 800.000 kr. fra denne pulje. Registerets budget på 1 mio. kr. blev derudover dækket via tilskud fra det Nationale Indikatorprojekt (50.000 kr. og fra OUH (50.000 kr.).
Registeret har for 2004 ansøgt om en bevilling på 1,1 mio. kr., idet budgettet er forøget med 100.000 kr. til dækning af statistisk og epidemiologisk assistance fra kompetencecentret. I den nyligt afsluttede bevillingsrunde i Amtsrådsforeningens databasesekretariat blev det besluttet at den max. bevilling pr. database er 500.000 kr. Dansk Lunge Cancer Register har derudover fået en tillægsbevilling på 300.000 kr. således at bevillingen for 2004 er i alt 800.000 kr. svarende til bevillingen for 2003. Vi har efterfølgende udarbejdet et nyt budget vedr. 2004 på i alt 1 mio kr. og med samme bevillingsgivere som 2003. Dette efter aftale med Kompetencecenter Syd. Konkluderende kan registeret således fortsætte med uændret aktivitet i 2004.

Kompetencecenter Syd vedr. kliniske kvalitetsdatabaser

Strukturen i Kompetencecenter Syd er nu ved at være på plads. Den administrative struktur i Kompetencecenteret har fungeret gennem det sidste godt 1 års tid, men det har knebet med at få de epidemiologiske/statistiske kompetencer på plads. Der er dog nu indgået en aftale mellem OUH og Syddansk Universitet som sikrer, at de nødvendige kompetencer tilføres centret. Der er således nu opslået en stilling som professor i klinisk epidemiologi ligesom der opslås en stilling som statistiker. Derudover er der til centret tilknyttet IT- og administrativ/økonomisk kompetence. De kliniske databaser tilknyttet centret er tilbudt statistisk hjælp allerede fra efter årsskiftet. Med tilførsel af disse kompetencer til centret forventer DLCR allerede fra den kommende årsrapport at kunne tilføre databearbejdning i rapporten, statistisk beskrivelse og vurdering, således at kvaliteten af rapporten øges.

Dansk Lunge Cancer Register ønsker alle en glædelig jul og et godt nytår

Mødekalender

Dansk Kirurgisk Lunge Cancer Gruppe 02.02.04 møde
Forretningsudvalgsmøde i Dansk Lunge Cancer Register 24.03.04
Styregruppemøde i Dansk Lunge Cancer gruppe + forretningsudvalgsmøde i Dansk Lunge Cancer Register 02.06.04
Årsmøde i Dansk Lunge Cancer Gruppe 16.05.04