



Nyhedsbrev

Årsrapport offentliggøres

Sammen med dette nyhedsbrev udsendes nu den generelle årsrapport for år 2000. Årsrapporten er behandlet på Dansk Lunge Cancer Registers forretningsudvalgsmøde den 19. December 2001, og udsendes nu til samme personkreds som modtager nyhedsbrevet. Årsrapporten var oprindeligt planlagt til udsendelse kort før sommeren i år, men som vi oplyste i sidste nyhedsbrev gik CSC Scandihealths underleverandør Mindpass A/S kort før sommerferien konkurs med det resultat at det årsrapportarbejde, der var foretaget til da, og netop var klar til afslutning, gik tabt. Umiddelbart efter sommerferien startede vi derfor op forfra med en ny årsrapportskabelon i samarbejde med leverandøren og den nye underleverandør Langved Data A/S, hvilket nu har resulteret i en overordnet årsrapportskabelon, der skal bruges til

fremtidige årsrapporter. Denne årsrapportskabelon skal så udbygges de kommende år, efterhånden som tal materialet giver mulighed for valide oplysninger og statistiske beregninger.

Denne første generelle årsrapport er således ganske overordnet uden egentlige sammenligninger eller kvalitetsvurderinger. Først i det nye år vil vi fra registeret til afdelingerne udsende de afdelingsspecifikke rapporter, hvor afdelingernes aktivitet og indberetninger er oplyst sammenlignet med landsresultaterne. Grundet arbejde med version 2 af DLCR programmet, der jo forventes afsluttet pr. 1. februar 2002, er det uklart præcist hvornår afdelingsrapporterne kan udsendes. Årsrapporten vedr. 2001 forventer vi at kunne udsende i april/maj måned 2002, hvorfor vi allerede nu kan udmelde en

I DETTE NUMMER:

| | |
|---------------------------|---|
| Årsrapport offentliggøres | 1 |
| DLCR II | 2 |
| DLCR I nedlukkes | 2 |
| Nye papirskemaer | 2 |
| NIP | 3 |
| DLCR og CEMTV | 3 |
| Hjemmeside fortsætter | 4 |
| Aktuelt om indberetninger | 4 |

deadline for indberetning af patienter vedr. 2001 til 1. april 2002.



DLCR II

Den 1. februar 2002 overgår DLCR til ny programplatform. Programplatformen er udviklet hos vores leverandør CSC Scandihealth A/S. Platformen er udviklet som et generelt databaseværktøj, der anvendes af flere andre nationale databaser bl.a. i NIP regi og Vestdansk Hjertedatabase. Værktøjet bygger på et internationalt sæt standarder og er udviklet som XML-kodning. Dette betyder at produktet er i overensstemmelse med sundhedsstyrelsens anbefalinger vedr. den elektroniske patientjournal. DLCR skulle således på dette område være "fremtidssikret".

Set fra brugerens synspunkt vil nyhederne i DLCR II være mange. For det første er DLCR II et forløbsbaseret system, således at forstå at brugerne fremover vil kunne registrere flere forløb på den samme patient. Derudover indeholder DLCR II en lang række faciliteter vedr. rapportering, som er nye i forhold til DLCR I. Således vil hver

enkelt afdeling i princippet kunne designe sin egen rapport, som man til en hver tid vil kunne hente i programmet. I første omgang vil den afdelingsstatistik som brugerne kender fra DLCR være tilgængelig, men vil i løbet af de første måneder af året blive suppleret med ventetidsrapporter m.m.

Gennem de første års brug af Dansk Lunge Cancer Register har brugerne kommet med en del forslag til tilføjelser og ændringer, og disse er nu implementeret i DLCR II. Endelig har Dansk Lunge Cancer Registers samarbejde med det Nationale Indikator Projekt medført enkelte ændringer i programmet således at de indikatorer og prognostiske faktorer, der skal registreres i forbindelse med dette projekt, kan inkluderes i databasen.



DLCR I nedlukkes

I forbindelse med overgang til DLCR II skal samtlige patientdata fra DLCR I omkonverteres til den nye programplatform/database. For at sikre at denne omkonvertering foregår således at alle data konverteres korrekt er det besluttet **at nedlukke databasen i perioden 11.01.-31.01.02.** Der kan således IKKE indberettes patienter i registeret i denne periode. DLCR II åbner igen for indtag af patienter pr. 01.02.02. . Efter 1. februar kan patientforløb for 2001 stadig registreres i det nye system.

Når DLCR II åbner vil man de første uger formentlig periodisk kunne opleve kortvarige afbrydelser i muligheden for at få kontakt til programmet. Ligeledes er der mulighed for at man finder fejl i programfunktionerne. I det sidste tilfælde vil vi i sekretariatet være taknemmelig for en henvendelse desangående.

Vi håber at driftsproblemerne bliver få og kortvarige, men helt undgåes kan de næppe.

Nye papirskemaer

I forbindelse med at DLCR II starter 1. februar 2002 er der udarbejdet nye papirindberetningskemaer, der modsvarer det nye program. Disse skemaer vil blive udsendt til afdelingerne medio januar, således at man kan begynde registreringerne på de nye skemaer i nedlukningsperioden. Patienter der allerede er registreret på de gamle papirskemaer vil stadig uden problemer kunne indtastes i det nye program frem til 01.04.02. Herefter vil valideringsregler, der kræver at samtlige oplysninger i det nye program udfyldes, blive tilføjet, hvorfor registreringerne skal basere sig på de

nye papirskemaer, men der er således i overgangsperioden mulighed for at anvende begge typer skemaer. Hvis man indtaster patientoplysninger i DLCR II med baggrund i de gamle papirskemaer vil man dog opleve at skulle springe rundt i programmet og springe nogle felter over for at kunne færdiggøre registreringen. Dette kan undgås ved at skifte over til de nye papirskemaer.

Hvis man ligger inde med et større antal af de gamle skemaer kan disse "ombyttes" med nye skemaer ved at kontakte sekretariatet.



Det Nationale Indikator Projekt

Når DLCR II starter 1. februar 2002 starter lungecancerprojektet under det Nationale Indikator Projekt samtidig. I DLCR II er inkluderet alle de oplysninger, der er nødvendig for at kunne vurdere de 6 indikatorer, som det Nationale Indikator Projekt har besluttet under lungecancerprojektet. Hvis man ønsker nærmere oplysninger om disse kan de læses på Dansk Lunge Cancer Gruppens hjemmeside. NIP-projektet har udpeget 4 testamter (Københavns amt, Ribe amt, Fyns amt og Ringkøbing amt), i disse 4 amter vil der i januar måned 2002 blive afholdt informationsmøder i samarbejde mellem NIP-projektet og DLCR-sekretariatet. Efter nogle måneders dataindsamling vil Center for Sygdomsforebyggelse i Glo-

strup, der varetager dataanalyserne, herefter få mulighed for at kontrollere datavaliditeten, og såfremt den findes i orden vil registreringen fortsætte med det aktuelle datasæt. NIP-projektet og Dansk Lunge Cancer Register vil tilstræbe at besøge de øvrige amter i løbet af foråret/forsommeren 2002 mhp. information omkring NIP og DLCR II. I løbet af foråret vil de 4 testamter derudover blive tilbudt valideringsbesøg, og vi vil forsøge at validere inputtet i databasen. Afdelingerne vil tilgå yderligere oplysninger og information fra det Nationale Indikator Projekt i løbet af første halvår 2002. Der henvises i øvrigt til det Nationale Indikator Projekts hjemmeside www.nip.dk

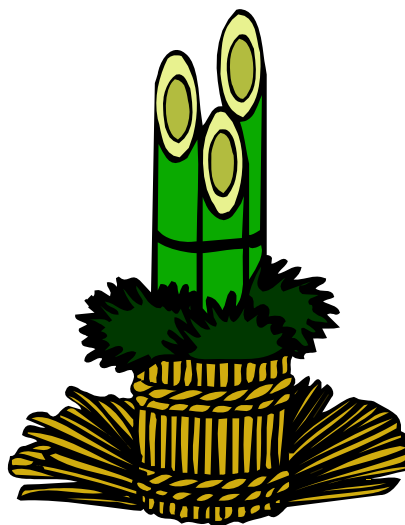


DLCR og CEMTV

Som vi oplyste i tidligere nyhedsbreve har Dansk Lunge Cancer Register og Dansk Lunge Cancer Gruppe igennem et par år samarbejdet med Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering under Sundhedsstyrelsen (det tidligere Evalueringscenter for Sygehuse). I sidste nyhedsbrev var der en længere artikel om dette samarbejde og de projekter som vi forberedte i samarbejde med centeret.

I forbindelse med sammenlægningen af Evalueringscenter for Sygehuse og Institut for Medicinsk Teknologivurdering i Sundhedsstyrelsen i foråret 2001 besluttede centerets nye chef Finn Børllum Kristensen i sommeren at samtlige projekter under det gamle evalueringscenter skulle tages op til nyvurdering, herunder lungecancerprojekterne. De aftalte projekter, herunder et aftalt PhD studie i samarbejde med Kræftens Bekæmpelse blev som følge heraf bremsset og er til videre udskudt. Aftalen med CEMTV er nu at centeret og DLCG skal re-vurdere samarbejdet og de projekter der er aftalt, skal så gennemgås metodologisk i henhold til de nye retningslinier som centeret arbejder efter. Denne proces er endnu ikke startet op, og forventes

først påbegyndt i starten af 2002. Her fra Dansk Lunge Cancer Register beklager vi naturligvis denne udvikling, men håber fortsat at projekterne, der er overordentlig relevante og interessante kan realiseres, idet forskning med baggrund i registerets data er helt nødvendig. Vi vil gerne benytte denne lejlighed til at takke de personer, der indtil videre har været involveret i det foreløbige arbejde der er foretaget, og håber snarest muligt at kunne vende tilbage med positivt nyt om et videre samarbejde med CEMTV.



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
Website:
www.lungecancer.dk



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



Www.lungecancer.dk fortsætter

Gennem det sidste års tid har Dansk Lunge Cancer Register i samarbejde med vores eksterne sponsor Aventis A/S udviklet vores hjemmeside www.lungecancer.dk, der nærmere sig færdiggørelse. Pga. arbejdpres er der dog fortsat enkelte af afsnittene der mangler bidrag fra forfattere,

men vi forventer at dette kommer på plads først i det nye år.

Aventis A/S har nu tilkendegivet at man ønsker at forsætte sponsoratet, hvilket vi er meget glade for, da dette er en forudsætning for at hjemmesiden kan fungere og holdes kørende.



Aktuelt om indberetninger

Siden sommerferien har DLCR reelt været uden servicering på vores programmel jævnf. den tidligere omtalte konkurs. Heldigvis har det vist sig at programmet har været særdeles stabilt, og der har ikke været driftforstyrrelser i det sidste halve år. Indberetningerne til registeret har derfor kunnet foregå problemfrit, idet vi dog ikke har haft mulighed for at rette de programfejl, som er konstateret f.eks. i forbindelse med samkøring med Cancerregisteret. Disse fejl rettes først i forbindelse med overgang til DLCR II pr. 1. februar 2002.

retninger vedr. år 2001. Når indberetningerne vedr. 2001 stopper pr. 01.04.01 forventer vi at der er indberettet kliniske oplysninger på 24-2500 patienter, hvorved vi allerede i registerets 2. Leveår når op på det mål, som vi satte os ved registerets start. Forskellen mellem disse 2500 patienter og det årligt antal registrerede lungecancertilfælde på ca. 3200 må man formentlig forvente vil være konstant til stede, idet en hel del patienter jo ikke indlægges til udredning, men registreres i Cancerregisteret, som havende lungecancer.

Afdelingernes indberetninger er efterhånden kommet ind i en helt stabil rutine, og vi har allerede på nuværende tidspunkt ca. 2000 indbe-



**DLCR ønsker alle
brugere og kontakter
Glædelig Jul
og
Godt Nytår**

