



Nyhedsbrev

I DETTE NUMMER:

DLCR på plads	1
Nyhedsbrevet	1
Ny programversion	2
Download egne data	2
Registertilladelse	2
www.lungecancer.dk	3
Version 2	3
Nyheder	4
Programleverancen	4
Finansiering	4

DLCR nu på plads og velkørende.

Alle tilmeldte afdelinger er nu koblet på Kommunedata og DLCR's netværk og opkoblingerne fungerer. Hovedparten af afdelingerne er også begyndt at indberette deres patienter til registeret. Godt halvdelen af afdelingerne meddeler, at de har indberettet alle deres patienter, mens en del er ved at indberette den bunke, der havde samlet sig i løbet af foråret. DLCR's sekretariat hjælper i enkelte tilfælde afdelingerne med at få has på bunken, hvilket dog er en service vi kun kan tilbyde i begrænset omfang.

Der er stadig enkelte afdelinger, der endnu ikke er begyndt deres indrapportering, men alle disse afdelinger meddeler, at de påtænker at begynde i løbet af sommeren, således at DLCR's mål om, at alle danske lungecancer patienter allerede i registerets 1. leveår skal registreres, fortsat ser ud til at kunne nås.

Dette er bl.a. også betinget af, at Sundhedsstyrelsen har tilkendegivet, at de nu kan starte den lovede samkøring med Cancerregisteret og Patologiregisteret.

Sundhedsstyrelsen havde lovet denne samkøring til 1. Januar i år, men personalemangel nødvendiggjorde at arbejdet blev udsat. Deres resourceproblemer ser ud til at være løst, og vi forventer, at samkøringen kan starte i oktober/november, således at registeret kan blive fuldstændigt.

Som I kan læse andetsteds i Nyhedsbrevet er vores 1. Programrevision nu også på plads. Enkelte småfejl er ved at blive rettet og afdelingerne kan nu indberette alle deres ventetidsrelaterede data samt en del andre ting, som man specielt fra lungemedicinsk side ønskede blev tilføjet databasen allerede nu. Hovedstadens Sygehusfællesskab har været behjælpelig med finansieringen af programrevisionen. Mere om revisionen på de næste sider.

Læs ligeledes mere om den kommende mulighed for download af egne data, registergodkendelser og flere andre nyheder.

Nyhedsbrev for Dansk Lunge Cancer Register.

Du sidder med 1. udgaven af DLCR's Nyhedsbrev. Nyhedsbrevet udsendes til alle DLCR's kontaktpersoner, afdelingsledelser, Dansk Lunge Cancer Gruppe og andre med interesse i DLCR's virksomhed.

Vi planlægger, at udsende Nyheds-

brevet 4 gange årligt og håber derigennem med at kunne holde interessentgruppen omkring DLCR informeret om registerets forhold.

Nyhedsbrevet skrives af DLCR's projektleder og sekretær.

Ny programversion.

Foranlediget af bl.a. regeringens ventetidsgaranti for lungecancer udredning og behandling, samt af et ønske fra bl.a. H:S om løbende at kunne hente ventetidsoplysninger ud af DLCR, har vi med støtte fra H:S gennemført en revision af programmet. Ændringerne er implementeret og i skrivende stund resterer blot enkelte rettelser før revisionen er endelig på plads.

I forbindelse med at systemet alligevel skulle revideres benyttede vi chancen til samtidigt at få gennemført en række indholdsmæssige ændringer og tilføjelser af programmet. Disse ændringer er udsprunget af ønsker fra flere afdelinger, men specielt har de lungemedicinske afdelinger næsten alle haft ønsker om tilføjelser.

Den mest gennemgribende ændring ligger lidt udover DLCR's egentlige formål, idet det nu er muligt at registrere alle infiltrat udredningsforløb. Hvis patienten ender op med ikke at have lunge-

cancer registreres dette og patienten indgår ikke i selve lungecancer databasen, men afdelingerne kan ved systematisk at registrere alle disse udredninger, ved at downloade egne oplysninger, få overblik over alle ressourcer anvendt på denne aktivitet. Anvendelse af denne facilitet er naturligvis frivillig.

De øvrige ændringer der nu er gennemført har næsten alle relation til udredningsafsnittet og omfatter bl.a. registrering af tobaksforbrugets omfang, TNM-klassifikation ved bronkoskopi, samt flere tilføjelser af datooplysninger. Endelig er rækkefølgen af oplysningerne i visse tilfælde ændret således at indtastningen skulle være mere logisk for brugerne.

Sideløbende med programrevisionen er der udarbejdet nye papirskemaer, og disse kan rekvireres i sekretariatet. Ligger man inde med en stak gamle skemaer kan disse vederlagsfrit byttes.

Download af egne data.

Per medio august vil man kunne downloade egne data. Dette vil kunne ske ved, at man på afdelingsstatistikside vælger den periode man ønsker at undersøge og derefter nederst på siden angiver, at man ønsker at downloade. Herefter danner programmet en MS-Accessfil (version 97) og downloader denne til brugerens PC'er.

For at kunne læse data skal man herefter anvende en database eller et regneark, der kan åbne Accessfiler. Når man så åbner filen får man alle afdelingens indrapporteringer ud i form af rådata i tabelform. Sekretariatet vil per mail/e-mail forsyne alle der måtte ønske det med "koder" for hvad de enkelte kolonner indeholder. Herefter kan afdelingerne selv evt. med bistand af sygehusets

Edb-kyndige anvende data som de ønsker det, idet vi dog henleder opmærksomheden på forholdene omkring registertilladelser (se næste artikel).

Da forholdene omkring ventetider er specielt interessante at downloade jævnlige, udarbejder sekretariatet til brug i Access en rapportfil som kan anvendes sammen med downloadfilen. Filen beregner alle relevante ventetider for den enkelte patient og for grupper af patienter (lungecancer, infiltratudredninger m.fl.).

Arbejdet med at lave denne fil påbegyndes medio august, og vi regner med per e-mail at sende den til alle kontaktpersoner primo september.

Når sekretariatet har modtaget downloadfilen sendes den til de to afdelinger (Thoraxkirurgi Gentofte og RH), der skal foretage upload af data.

Registertilladelse nødvendig ved download af egne data.

Ønsker afdelingen at benytte den tilbudte mulighed for at downloade egne data danner man faktisk sit eget elektroniske register og dette kræver at man før ibrugtagning indhenter en registertilladelse/anmelder registeret.

DLCR's registerregler er godkendt af Datatilsynet og tilsendt alle kontaktpersoner. Ønsker man en

frisk kopi kan den hentes på internetadressen: www.lungecancer.dk. På internettet kan man desuden hente den nye registerlov på adressen: www.datatilsynet.dk.

Det anbefales at man kontakter datatilsynet og forhører sig i om fremgangsmåden i hvert enkelt tilfælde.

WWW.LUNGE CANCER.DK

Lige før sommerferien gik prototypen af Dansk Lunge Cancer Gruppens hjemmeside med ovenstående adresse på internettet.

Hjemmesiden er formelt DLCG's og har primært til formål at informere om DLCG's aktiviteter, om DLCR og bredt om lungekræft til patienter, fagpersoner og pårørende. Hjemmesiden er på nuværende tidspunkt vel ca 50% færdig, men allerede nu kan man læse om DLCR, om screenings-

På hjemmesiden findes artikler om lungekræft skrevet til patienter og pårørende, og der er således mulighed for at henvise til adressen. Ligeledes findes en stadig voksende liste over links med en eller anden relation til lungekræft. Det være sig danske eller udenlandske, generelle eller faglige. Har man kendskab til links, der ikke findes på en af listerne, er man meget velkommen til at sende en e-mail herom til sekretariatet.



projektet, om lungekræftsygdommen og en del mere. Vi forventer at alle planlagte bidrag til hjemmesiden er lagt ind i løbet af september.

Hjemmesiden redigeres af DLCR's sekretariat og er åben for alle bidrag af interesse for målgruppen. Naturlige bidragydere til hjemmesiden er alle grupper med reference til DLCG, og de skal hermed være opfordret til at rette henvendelse til sekretariatet desangående.

DLCR's indlæg på hjemmesiden indeholder bl.a. formålsbeskrivelse og registerforskrift, ligesom man her kan downloade DLCG's referenceprogram. DLCR's forretningsudvalg præsenteres og man har her mulighed for at undersøge en demoversion af DLCR's program. Fremtidige generelle årsrapporter fra DLCR vil blive offentliggjort på hjemmesiden.

Programversion 2 planlægges

Fra flere sider er der allerede nu kommet forslag til ændringer/tilføjelser til DLCR programmet. Dels har brugerne haft flere forslag og de er alle registreret og dels har DLCG og vi selv en række ønsker. Åbenlyse unøjagtigheder eller mangler har vi forsøgt at rette løbende, men vi er nu nået til at punkt i programudviklingen, hvor leverandøren og dermed også DLCR må henvise kommende rettelse og tilføjelser til den næste revision af programmet. DLCR's forretningsudvalg vil diskutere alle indkommende forslag i løbet af efteråret/vinteren og vi

Hjemmesiden søger sponsorer.

DLCG har finansieret hjemmesidens tilblivelse, men den fremtidige drift af hjemmesiden er endnu ikke finansieret. DLCG har besluttet at åbne op for sponsorering og søger derfor nu sponsorer.

Vi anslår, at den årlige udgift vil komme til at ligge i størrelsesordenen 20-30.000 kr, og håber i løbet af efteråret at være i stand til at finde sponsorer, der er villige til at støtte driften. Private firmaer, videnskabelige selskaber, offentlige virksomheder er alle velkomne som sponsorer. Hvis sponsorerne ønsker det vil de kunne placere bannerannoncer på hjemmesiden. Vi håber på denne måde at kunne dække en del eller hele driftsudgiften af hjemmesiden.

håber at kunne bestille en programversion nr. 2 i løbet af de første måneder af 2001.

Edb-leverancer er overordentligt dyre. Det er i høj grad sælgers marker og vi må derfor samle vores ønsker til leverandøren og planlægge i god tid. Timeprisen for "akutte" rettelser er mindst dobbelt den i forvejen meget høje timepris og i indværende år er DLCR's midler til programændringer brugt så rigeligt.

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:
Erik Jakobsen
Projektleder
DLCR

E-mail: Ejak@dadlnet.dk
Tlf.: 21491139



Det Nationale Indikatorprojekt og ECS.

Hvor det er muligt har vi ønsket at DLCR skal markere sig for at øge opmærksomheden omkring lungecancer, registeret og DLG. Derfor har vi sagt ja til at indgå i to større projekter med databasen som omdrejningspunkt.

Det største og for afdelingerne mest betydende bliver uden tvivl Det Nationale Indikatorprojekt. Projektet der udspringer af bl.a. Det Nationale råd for kvalitetsudvikling er et stortstillet forsøg på med videnskabelige metoder at måle kvaliteten af sygehusenes basale ydelse, nemlig patientbehandlingen. 6 sygdomsgrupper er udpeget til projektemner og deri

blandt efter indstilling fra DTS og DLMS lungecancer og der forestår således nu et stort og interessant arbejde her, som vi vil vende tilbage til i disse spalter.

Evalueringscenteret for Sygehuse har ønsket at lave et projekt, der evaluerer effekten af nationale referenceprogrammer og kliniske databaser og DLCR er også her indgået i et samarbejde mhp. dette projekt, der planlægges at løbe af staben over de næste år.

Vi vil ligeledes vende tilbage med yderligere information om dette projekt.

Programleverancen snart afsluttet.

Vores Leverandør Kommunedata og Mindpass har snart leveret de sidste dele af vores primære leverancer. Selve programmet med den tilføjelse der var affødt af ventetidsgarantien er leveret, og her foregår nu de sidste rettelser og tilpasninger. Som tidligere beskrevet kommer medio august mulighed for download og online afdelingsrapporten færdiggøres. Derefter resterer vores skabelon til årsrapporten, som

vi skal bruge når rapporterne skal laves først i det nye år. Desuden mangler modulet til samkøring med de centrale registre, hvor problemerne med Sundhedsstyrelsens levering af de nødvendige data nu er løst, og endelig mangler et lovet afsnit til supplerende udredning og behandling. Dermed skulle den primære leverance være afsluttet formentligt i oktober/november.

Ny finansiering af DLCR og kliniske databaser.

Amtsrådsforeningen vedtog i forsommeren at den nugældende finansieringsmodel for de kliniske databaser (værtsamtsmodellen) skal afløses af en abonnementsmodel. Dette skyldes at det har vist sig at de nationale databaser centrerer omkring universitetssamterne, hvorved udgifterne til etablering og drift af databaserne bliver uhensigtsmæssigt skævt fordelt. En ny finansieringsmodel skal være på plads til 1. Januar 2001, hvorfor der aktuelt arbejdes med de konkrete forslag.

DLCR's budget for indeværende år er et basisbudget, der det indeværende første år skal sikre at data kan indsamles. De næste års budget

bærer præg af den udvikling der er nødvendig for at registeret kan opfylde sit formål og inkluderer således tilknytning af såvel yderligere akademiske medarbejdere (læge, epidemiolog, IT-medarbejder m.fl.) som sekretærer.

Den vedtagne abonnementsmodel åbner op for denne nødvendige udvidelse af DLCR's budgetter og giver ligeledes mulighed for, at DLG's virksomhed kan finansieres via DLCR's budget, idet DLG er DLCR's bestyrelse.