

DAGSORDEN

National audit & DLCG Bestyrelsesmøde

onsdag den 15. juni 2016,
kl. 10.00-16.00

Konf. 1, Afd. T, Penthouse OUH,

Fremmødte:

Esra Öztoprak (EÖ), Kompetencecenter for klinisk kvalitet og sundhedsinformatik vest
Erik Jakobsen (EJA), Dansk Lunge Cancer Register
Karen Ege Olsen (KEO), patologisk afd., OUH
Kristine Skovgaard Bossen (KSB), Kræftens Bekæmpelse
Niels-Christian Hansen (NCH), lungemedicinsk afd. J, OUH
Lars Møller (LM), Hjerte- Lungekirurgisk afd., Aalborg
Asbjørn Høegholm (AH), lungemedicinsk afd., Næstved
Lisbeth Søbæk Hansen (LSH), Patientforeningen Lungekræft
Poul Erik Haahr (PEH), Hjerte- Lungekirurgisk afd., Aalborg
Anders Green (AG), OPEN, Klinisk Institut, Syddansk Universitet
Maria Iachina (MI), Kompetencecenter Syd
Torben Riis Rasmussen (TRR), Lungemedicinsk afd. Aarhus Universitetshospital
Jesper Ravn (JR), Hjertecentret, afsnit 2152, Rigshospitalet
Pernille Møller Ljungdahl (PML) Kompetencecenter Syd
Karin Holmskov (KH), onkologisk afd. R, OUH (fra 11.15)

Afbud fra:

Anders Mellemegaard (AM), Onkologisk afd., Herlev
Jann Mortensen (JM), Klinisk fysiologisk og nuklearmedicinsk afd., Rigshospitalet
Birgit Gulddammer Skov (BGS), patologisk afd., Rigshospitalet
Roar Maagaard (RM), praktiserende læge, Skødstrup
Henrik Schmidt (HS), Anæstesiologisk afd. V, OUH
Finn Rasmussen (FR), Radiologisk afd., Aarhus Universitetshospital
Hans Pilegaard (HP), Hjerte- Lunge- karkirurgisk afd., Aarhus Universitetshospital
Jørgen Østergaard (JØ), Kvalitetsafdelingen, Region Syddanmark
Peter Schousboe (PS), Øre-, Næse- Halsafdelingen, Vejle Sygehus
Jesper Holst Pedersen (JHP), Hjertecentret, afsnit 2152, Rigshospitalet

Referent:

Charlotte Rasmussen, Dansk Lunge Cancer Register

- 1. Godkendelse af dagsorden og valg af ordstyrer**
Godkendt. Torben blev ordstyrer
- 2. National audit – jf. Bilag med udkast til kommentering**
PML gennemgik indikatorrapporten. De af TRR foreslåede kliniske kommentarer tilrettes, ved behov, undervejs.
Ny patologi-algoritme
Nye indikatorer: Ila2: 90 dages overlevelse, st. 95% og VIb: Kurationsrate (NSCLC) st.

40%.

Indikator VIa kurationsrate (alle pt) justeret fra 40% til 30%.

Ja* = Nej

Procesindikatorer <85 % = Resultatsindikatorer

Data frosset 29. marts, data fra patobank fra februar

Standardværdien for indikator Ic skal fremover hæves til 25% for 2 års overlevelse

Vedr. indikator IIIa er årsag til at Rigshospitalet ikke kan overholde ventetiden årstidsbestemt. Det er sværest at overholde ventetiden op til de mange helligdage i foråret.

Forord generelt: der overvejes opgørelser over betinget overlevelse

Overordnet set står ressourcerne ikke mål med virkeligheden.

Evt. mere detaljeret analyse på stadie. Se på patienter uden stadie og deres overlevelse og regionsforskel.

Evt. kommentere til Danske regioner vedr. kræftplan IV, som sendes ud til kommentering om er par uger, at der mangler ressourcer og kapacitet til operation.

3. Videre arbejdsproces for årsrapporten

MI og PML retter div. fundne fejl. TRR skriver forslag til forord.

4. Program for årsmøde

a. Visionsprojekt i regi af DLCG? – jf. Bilag

Enighed om baggrunden for projektet er god.

DLCG vil gerne være med, men finansieringen skal dækkes af flere firmaer, som har lyst til det. Vi vil ikke binde os op på 1 firma.

TRR kontakter Roche, om de vil være med til finansieringsmodel med flere firmaer.

KSB oplyser at Kræftens Bekæmpelse vil genoverveje deltagelse i projektet, hvis der bliver anden form for finansiering.

I forhold til videre arb med visionsprojektet skal vi være opmærksomme på, at der i arb. plan med KCEB-syd afholdes møde i august mhp. kommende årsrapport. Der er forespurgt om vi kan gå tilbage til gammel model, således at årsmødet kan være inden sommerferien, men KCEB-syd har endnu ikke givet en tilbagemelding på om de vil kunne nå det, hvis vi fryser data en måned før.

RKKP kræver offentliggørelse af indikatorrapporten på Sundhedsstyrelsen hjemmesiden senest 30.6. Der er givet compensation til dette i år.

b. Et gennemgående tema for indlæg?

Torben vil lave et udkast til et program ud fra flg. forslag til punkter til program:

Prævalens af pt. der har gennemgået behandling v/Anders G

Social ulighed

Visionsprojekt

Immunterapi

Misforhold mellem opgaver og ressourcer

Evt. deltagelse af politikere

Kræftplan IV

5. Orientering

a. DLCG – Status for opdatering af kliniske retningslinier

Onkologi: Er opdaterede.

Patologi: Er opdaterede.

Udredning: Diskuteres på kommende møde i DDLCG 29.8.

Kirurgi: Hans Pilegaard påbegynder snart arbejdet.

b. DLCR – Sekretærfunktionen truet – jf. bilag

RKKP er under omstrukturering og i den forbindelse er der ved nyt budget lagt op til besparelse af sekretærfunktion i registeret.

TRR og EJA laver brev fra bestyrelsen til RKKP inden 17.6.

EJA oplyser at såfremt stillingen nedlægges vil mange opgaver gå tabt og det vil være svært at stå inden for datakvaliteten.

6. Patientsikkerhedsindikatorer v/EÖ

Sundhedsdirektørkredsen anbefaler patientsikkerhedsindikatorer i kræftdatabaser.

30 dage og 90 dages mortalitet er indarbejdet vedr. kirurgi

Andre nye indikatorer vil kræve et større forarbejde. Outcome er indeholdt i 30 og 90 dages mortalitetsopgørelsen. Vi har for nærværende ikke planer om flere.

7. Symptombeskrivelse til opfølgingsprogrammer

TRR justerer efter input. Sendes ud sammen med referat

8. Økonomi

Budget til og med 2017 er uændret.

Der bruges af gamle midler i forhold til vedligeholdelse og nyudvikling af DLCR.

Nuværende budgetter indeholder ikke midler til nyudvikling. Basisdrift passer til budget.

SST mangler at give besked vedr. Mesotheliomdatabasen. Alt er klart, men der skal laves en ansøgning vedr. økonomien til idriftsættelsen.

9. Orientering om løbende projekter

PROM: Patientrapporterede oplysninger.

Der er midler til færdiggørelse i 2016 og planen var herefter at søge om permanentgørelse.

Ønskeligt var, at i forbindelse med indkaldelse af pt. skulle skema vedlægges.

VestKronik, der driver Ambu-flex-systemet til skema, hører ind under Region Midt.

Et privat firma har indgivet klage, da VestKronik er en offentlig virksomhed, som derfor

ikke må få indtægter. Derfor må projektet ophøre pr. 31.12.16. Der sendes dog skemaer ud resten af året til igangværende patienter.

Data indgår i ph.d projekt, som dog er sikret økonomisk overlevelse.

Alle indberettede skemaer er nu og bliver fremover indført i databasen og kan ses under den enkelte patient.

Afventer udmelding fra RKKP og Danske regioner om, hvordan de forventer PROM data skal indgå i kliniske kvalitetsdatabaser.

Tidlig død projekt: ph.d. studerende er i gang med at få videregivet patientoplysninger vedr. stadie I patienter.

Død indenfor 1. år, personkarakteristika, eventuelle logistik problemer i patientens forløb, socioøkonomiske forhold.

10. Eventuelt

CSC har fået mere personale og mangellisten er ved at være udryddet. Alle opgaver forventes løst senest 1/9-2016. Herefter mangler indførelsen af Mesotheliomdatabasen .

Patientforeningen: 9 patientforeninger har stiftet *Danske Kræftforeninger* bl.a. for at påvirke Kræftplan IV. Rapport medsendes med referatet.

Patientforeningen har lavet bogen *Kræft og kræfterne*, beregnet til børn og børnebørn af kræftramte patienter.