

DAGSORDEN

DLCG Bestyrelsesmøde

onsdag den 23. november 2016,
kl. 14.00-17.30

*Direktionens mødelokale, Rigshospitalet, København
Juliane Maries Vej 18, opgang 11, 5. sal,*

Fremmødte:

Anders Green (AG), OPEN, Klinisk Institut, Syddansk Universitet
Anders Mellempgaard (AM), Onkologisk afd., Herlev
Birgit Guldhammer Skov (BGS), patologisk afd., Rigshospitalet
Erik Jakobsen (EJA), Dansk Lunge Cancer Register
Esra Öztoprak (EÖ), Kompetencecenter for klinisk kvalitet og sundhedsinformatik vest
Henrik Schmidt (HS), Anæstesiologisk afd. V, OUH
Jann Mortensen (JM), Klinisk fysiologisk og nuklearmedicinsk afd., Rigshospitalet
Jesper Ravn (JR), Hjertecentret, afsnit 2152, Rigshospitalet
Karen Ege Olsen (KEO), patologisk afd., OUH
Karin Holmskov (KH), onkologisk afd. R, OUH
Kristine Skovgaard Bossen (KSB), Kræftens Bekæmpelse
Lars Møller (LM), Hjerter- Lungekirurgisk afd., Aalborg
Lisbeth Søbæk Hansen (LSH), Patientforeningen Lungekræft
Maria Iachina (MI), Kompetencecenter Syd
Nille Behrent (NB), patologisk afd., Roskilde
Pernille Møller Ljungdahl (PML) Kompetencecenter Syd
Poul Erik Haahr (PEH), Hjerter- Lungekirurgisk afd., Aalborg
Torben Riis Rasmussen (TRR), Lungemedicinsk afd. Aarhus Universitetshospital
Jesper Holst Pedersen (JHP), Hjertecentret, afsnit 2152, Rigshospitalet (fra 15.30)

Afbud fra:

Asbjørn Høegholm (AH), lungemedicinsk afd., Næstved
Finn Rasmussen (FR), Radiologisk afd., Aarhus Universitetshospital
Mette Skovmand (MS), Kvalitetsafdelingen, Region Syddanmark
Niels-Christian Hansen (NCH), lungemedicinsk afd. J, OUH
Peter Schousboe (PS), Øre-, Næse- Halsafdelingen, Vejle Sygehus
Roar Maagaard (RM), praktiserende læge, Skødstrup
Vera Ibsen, (VI), Kvalitetsafdelingen, Region Syddanmark

Referent:

Charlotte Rasmussen (CSR), Dansk Lunge Cancer Register

1. **Meddelelser fra formanden**

Reorganisationen af RKKP afventer stadig endelig afklaring, og der er derfor ikke noget nyt i forhold til sekretariatsfunktionen i DLCR. Som det ser ud nu, skal et fællessekretariat i Aarhus styre sekretærfunktionen for alle databaser fra 1.1.18. TRR og EJA vil rette ny henvendelse til RKKP omkring bekymringen ved dette.

Indenfor det seneste års tid har der været tæt samarbejde med Kræftens Bekæmpelse.

Nyt fransk studie om anvendelse af pt. rapporterede symptomer. Pt. kan rapportere til hospitalet en gang om ugen via en telefonapp.. Er der afvigelser vil der blive taget kontakt til pt. Studiet gav en stor overlevelsesevinst samt ca. det halve forbrug af CT-skanninger. Studiet endnu ikke publiceret. KB arbejder på et lign. dansk studie. Flere onkologiske afdelinger har indbudt mhp. deltagelse.

Der er henvendelser fra medicinalfirmaer omkring samarbejde til projekter.

2. **Meddelelser fra DLCR**

Alle udeståender med CSC er nu løst.

3. **Økonomi DLG/R**

Budgettet for 2017 er det samme som for 2016. Budget 2018 er uden sekretariatsfunktion. Bevillingen dækker 1/4 stilling til EJA, 30 timer til CSR.

Afd. T er som værtsafdeling forpligtet til at dække kontorhold og telefonudgifter.

Regnskabet kører i 0 for 2016.

20 % af bevillingen går til RKKP

Bevillingen indeholder også penge til udarbejdelse af guidelines.

4. **Vedtægter**

Vedtægterne er fra 2002. I forbindelse med DMCG's start blev der påbegyndt opdatering af vedtægterne. Forsøgt opdateret i 2012, men arbejdet gik i stå, da Torben Palshof stoppede. Der er derfor behov for opdatering. Der er udarbejdet forslag til nye vedtægter.

- **Godkendelse**

Vedtægterne godkendt med få rettelser.

Godkendelse af vedtægterne betyder at alle mandater skal fornyes for en ny 3 årig periode. CSR hjælper med dette og kontakter de faglige selskaber mhp. fornyelse.

- **Valg af formand og leder af DLCR**

EJA og TRR blev genvalgt for en 3 årig periode.

5. **Mesotheliomer**

Opgaven mhp. færdiggørelse af ansøgning omkring mesotheliom ligger i Kompetencecenteret.

C.45 bliver en DNKK database med en DNKK algoritme og følger DLCR.

Der vil ikke være en slutindberetning fra brugerne, det bliver rene registertal.

Henrik Kirstein, Erik Antonio, Jesper Ravn og Jens Benn Sørensen har været adhoc nedsat i Sundhedsstyrelsen til udarbejdelse af referenceprogram. EJA kontakt Jens Benn Sørensen mhp. oprettelse af en undergruppe i DLG. Gruppen skal komme med forslag til ønsker til afrapportering samt efterfølgende kommentere på resultaterne.

Arbejdet fra Kompetencecenteret starter efter frysning af data til årsrapporten.

6. **Årsrapport 2016**

Den endnu uafklarede situation omkring reorganiseringen af RKKP og medarbejderne i Kompetencecenteret gør at MI formentlig ikke kan lave årsrapporten.

TRR og EJA kontakter RKKP og gør opmærksom på at tidsplanen til udarbejdelsen af årsrapporten kun kan overholdes, såfremt reorganiseringen tillader arbejdskraft til det. Da vi i vores budget betaler til RKKP, går vi ud fra at det ikke vil give os problemer mht. overholdelse af tidsplanen.

- **Arbejdsplan**
Arbejds-/tidsplan godkendes under forudsætning af ovenstående.
- **Indhold i rapporten**
Indholdet i kommende rapport vil være som den trykte udgave af 2015, dog med nogle få ændringsønsker. Kompetencecenteret forsøger at efterkomme ændringsønskerne, men gør opmærksom på at det er betinget af reorganiseringen af RKKP.
- **PET-CT region Sjælland**
Region Sjælland har underet sig over antallet af patienter uden PET-CT fra deres region. Patienterne er identificeret som hørende til Næstved og cpr.nr. er sendt videre til AH. Bestyrelsen skal orienteres om resultatet.
- **Region Nordjylland**
Stadiefordeling fra Region Nordjylland adskiller sig fra resten af landet. Praksis for indregistrering er ændret i Aalborg. Kompetencecenteret skal finde de ptt. i Region Nord, som ikke har fået behandling.

7. **Årsmøde 2017 - tid og sted.**

21.9. Odense eller Nyborg Strand alternativt København. CSR finder lokale. Flere medicinalfirmaer har tilkendegivet støtte til årsmødet, men det har ikke været nødvendigt at modtage støtte fra alle.

8. **Ændringer i DLCR databasen i forbindelse med nyt TNM system**

Endnu ikke noget nyt omkring det nye TNM. TRR skal til møde i december. Nationalt bliver der indført nye koder i LPR som lever op til 8. version af international standard. Størrelsen på tumor skal registreres. Vi afventer noget konkret før vi gør yderligere. LPRs nye koder skal synkroniseres med Dansk Lunge Cancer Register. Opstart forventes pr. 1.1.18.

9. **Benchmarking II rapport, præsentation v/Anders Green**

AG resumerede indholdet i rapporten, som har været til høring hos alle. Rapporten skal afleveres til RKKP og Danske Regioner 15.12. Hvornår rapporten offentliggøres vides endnu ikke. Enighed om at der kan laves mange projekter på baggrund af benchmarkingrapporten. AG fremsender nogle forslag.

10. **Visionsprojektet**

Det ser ud som projektet bliver til noget med weekend-end i april. Der satses på 70 deltagere. Alle i DLCC er interesseret i deltagelse.

11. **Status for opdatering af referenceprogram**

Patologi og onkologi er opdateret. Udredning er i høring hos DDLCG. Hans Pilegaard er påbegyndt opdateringen af kirurgidelen.

12. Forsknings- og udviklingsprojekter

- **Projekt sammenligning DLCR med Cancerregisteret**
Sammenligningsprojekt med Cancerregisteret og DLCR. Alle data inde nu , forventes færdig til marts 2017.
- **Kirurgiprojektet**
Kehlets projekt i samarbejde med KB har været i bero efter reorganisering af Sundhedsdatastyrelsen.
- **DNKK-DLCR i Sundhedsdatastyrelsen**
DLCR er projektdatabase mhp. at få tidstro data til de kliniske databaser. Der arbejdes på at få data en gang i døgnet mod nu en gang om måneden. Projektet forventes færdigt inden sommerferien.
- **PROLUC**
Stoppede i sommers da Vestkronik, som indsamlede data, ikke måtte lave indtægtsgivende virksomhed, da de er en offentlig virksomhed. De må kun lave forskning. Vestkronik har udviklet Ambuflex, men det må ikke bruges i drift. Ph.d projektet fortsætter.
Fremtidig anvendelse af prom data i DLCR afventer løsning fra RKKP.
Erfaringerne vil blive afrapporteret.
- **Tidlig død**
Projekt med ph.d studerende omkring tidlig død. Stadie 1 dør tidligere, stadie 4 lever længere. Journaloplysningerne er indsamlet.
Underarbejdsgruppe ser på forskel i dødelighed på de onkologiske afd.
- Herudover involveret i 2 projekter under i europæisk regi.
 1. Europæisk guidelines for tilrettelæggelse af lungecancer, optimale krav til tilrettelæggelsen.
 2. Fælles europæisk database, et minimums datasæt med udgangspunkt i de data, der findes i forvejen.

13. Nyt fra undergrupperne

- **Er lungepatologerne klar til forventet snarlig behov for up front test for PD-L1?**
lungepatologerne er klar til PD-L1. Programmerede celledød receptor, prediktiv markør.

Der skal undersøges 293 adenokarcinomer for at finde en ALK mutation – hos en storryger (>15 pakkeår).

DOLG høres via KH, om det er relevant at undersøge så mange i forhold til guidelines.

Karen sender nye patologikoder til eja.

14. Eventuelt

Vi aggregerer flere års resultater i indikatorrapporten. Tidligere aftalt at der på hjemmesiden skulle være et sted, hvor hvert enkelt år skulle kunne ses for landsplan. De poolede tal skal ikke vises. Findes nu nederst på siden <http://lungecancer.dk/00037/>