

Referat for DLCG-FU-møde, d. 1/2-2017 kl. 15-18

3. sal syd, Patienthotellet, OUH

Fremmødte:

Anders Green (AG), OPEN, Klinisk Institut, Syddansk Universitet
Erik Jakobsen (EJA), Dansk Lunge Cancer Register
Lea Grey Haller (LGH), Kompetencecenter for klinisk kvalitet og sundhedsinformatik vest
Karin Holmskov (KH), onkologisk afd. R, OUH
Maria Iachina (MI), Kompetencecenter Syd
Nille Behrent (NB), patologisk afd., Roskilde
Pernille Møller Ljungdalh (PML) Kompetencecenter Syd
Torben Riis Rasmussen (TRR), Lungemedicinsk afd. Aarhus Universitetshospital
Vera Ibsen, (VI), Kvalitetsafdelingen, Region Syddanmark

Afbud fra:

Mette Skovmand (MS), Kvalitetsafdelingen, Region Syddanmark
Anders Møllegaard (AM), Onkologisk afd., Herlev
Jesper Ravn (JR), Hjertecentret, afsnit 2152, Rigshospitalet

Referent:

Charlotte Rasmussen (CSR), Dansk Lunge Cancer Register

1. Godkendelse af dagsorden

Godkendt.

2. Ordstyrer

Torben Riis Rasmussen.

Herefter præsentationsrunde. Velkommen til Lea og Vera.

Maria overgår ikke til RKKP, og deltager formentlig for sidste gang.
Der er forhandlinger, om Maria kan frikøbes til at arbejde med årsrapporten.

3. Årsrapport 2016

a. Arbejdsplan.

Der stræbes efter oprettelse af arbejdsplanen, men endnu ingen afklaring i forhold til om Maria kan frikøbes. Stillingerne er endnu ikke på plads i kompetencecenteret. Den nye organisations sammensætning afventes.

RKKP og Kompetencecenteret er gjort opmærksom på mangler fra Region Hovedstaden i forhold til Sundhedsplatformen.

b. Indhold jævnfør bestyrelsesmøde 23.11.16

Afhænger af bemanningen i Kompetencecenteret.

Hvis der ikke kommer data til region Hovedstaden vil vi lave årsrapporten med det, der er, og anføre årsagen til ændrede tal.

4. Status for DLCR/DLKG-sekretærsituationen.

De databaser, der har sekretærbistand nu forventes der ingen ændringer ved i kommende budget 2018-2020. Der skal dog redegøres herfor i budgetansøgningen.

5. DLKR program og finansiering af vedligehold

Vi har gennem en årrække haft en del udviklingsprojekter, som er finansieret ved et klippekort hos CSC. Dette er nu opbrugt, og der skal fremover betales pr. henvendelse, og disse midler er ikke i registeret længere. Fremadrettet har DLKR selv ingen mulighed for at finansiere IT. Kompetencecenter syd og RKKP kontakt herom, men der er kun ganske få midler til dette. Der skal søges om det gang på gang.

Kommende ændringer:
Mesotheliomer

I 2018 skal TNM ændres.

PD-L1 ønskes tilføjet.

Der er dialog mellem RKKP og Kompetencecenteret mhp. CSC opgaver fremadrettet.

6. Status for Visionsprojektet (bilag).

Den mængde midler, der skal bruges, er hentet. Tony Moks har sagt ja til deltagelse. 1. række af indbydelser er sendt ud til personer, som gruppen af arrangører har prikket ud, herefter en reminder og efterfølgende sendes invitationer bredere ud.

Skal mønte ud til inspirationskatalog til KBs bevilling på 10 mio. Kr.

7. Revideret BM-II rapport (bilag).

Endelig Benchmark II rapporter nu udarbejdet ved Anders Green. Er forlængelse af Benchmark I projekt, som blev startet i 2014 på initiativ af Danske Regioner, DMCG.dk og RKKP på baggrund af tal om Danmark i OECD rapport. De kliniske databaser for lungecancer, brystcancer, colorektalcancer og ovariecancer deltager i projektet. Der har været fin fremgang i prognosen for de fire kræftformer. Danmark ligger ikke dårligere i forhold til de lande, man kan sammenligne sig med. Der var ønske om en ny rapport vedr geografisk og social ulighed, hvor forskel i dødelighed skulle sammenholdes med bopæl og socioøkonomiske indikatorer. Det betød, at Danmarks statistik skulle inddrages. Ellers blev de gamle datasæt fra den oprindelig kørsel i BM-I brugt, dog forlænget frem i tid og suppleret med oplysninger fra Danmarks statistik. For lungecancer vedkommende er der taget udgangspunkt i 63.400 lungecancerforløb. Der var i praksis store udfordringer, idet flere databaser havde ændret datasæt. Rapporten blev i går sendt til danske regioner og er nu offentliggjort. Udover nye analyser på det udvidede datasæt, så der er lavet betinget overlevelse, dvs. sandsynligheden for overlevelse når man havde overlevet det forudgående år. Resultaterne viser fortsat prognoseforbedringer. Der er ikke nogen dokumenterede forskelle mellem regioner og Geo-koder. Men markant at jo lavere uddannelse og økonomi jo dårligere overlevelse. DMCG.dk ønsker andre databaser kørt igennem på samme måde.

Enighed om at det vil være rigtig godt, hvis involverede afdelinger ser rapporten før den bliver frigivet til pressen. Men bolden ligger hos Danske Regioner og DMCG.

8. Ny og ikke-bagudkompatibel TNM (bilag).

a. Ikraftsættelse fra 1/1-18?

Der indføres ny gruppering, som gør af den ikke er bagudkompatibel med TNM-7.

b. Hvorledes fremtidigt stadiestratificerede overlevelser med data fra både TNM7 & TNM8?

Erik laver et forslag til oversættelse på baggrund af Torbens dokument. Herefter vil der blive korresponderet på mail, så der kan laves ansøgning om midler hos RKKP til ændringen hos CSC.

9. Mesotheliomer

Endnu ingen afgørelse. Lea rykker RKKP for svar på bevilling.

Gerne svar så det kan komme i arbejdsplanen i Kompetencecenteret, så det kan blive implementeret inden 1.1.18. Når det er på plads, har vi data tilbage til 2003.

10. Referenceprogram

Udredning og Patologi er opdateret. Onkologi er ved at blive opdateret. Kirurgi afventes stadig, men Hans Pilegaard arbejder på det. TRR rykker for dette.

11. Forsknings- og udviklingsprojekter

a. Sammenligning DLCR og Cancerregisteret

Der er fuld overensstemmelse i 89% af tilfældene. Ganske få som kun Dansk Lunge Cancer Register har, under 1%, større andel som kun er i Cancerregisteret, ca. 4%, hvilket er forventeligt (fx. Obduktioner). De sidste 6% skal afklares

b. Tidlig død projektet

Ph.d. studerende har fået indsamlet journalmateriale fra alle afd., hvor der er udtrukket patienter og kontroller.

Han har bemærket, at de registreringer, der er, ikke er 100% pålidelige. Nogle patienter er registreret som havende lungecancer, men har anden cancer i forhold til oplysningerne i journalen.

c. PRO – lungeforskningsprojekt (bilag)

Skift i opfølgingsprincippet med baggrund i et fransk studie. Fra CT-skanninger ved faste kontroller til at patienterne skal registrere ugentlige oplysninger i en app, og ud fra disse oplysninger vurderer personalet, om patienten skal kontaktes, og om der skal bestilles CT-skanning.

Protokollen er ved at blive skrevet og der vil komme et projektoplæg i løbet af et par måneder. Der er tænkt tilknyttet et PhD studie.

12. Ændringer i databasen

a. Registrering af PD-L1

Karen Ege har lavet oplæg til DALUPA. Afventer at det kan komme i Patobanken.

Forslag er sendt til Kompetencecenteret, og vi afventer svar på tidsplan, så der kan søges om penge til det hos CSC.

13. Eventuelt