

Referat af

## **Møde i DLCR's forretningsudvalg tirsdag d. 3. marts kl. 9.30 – 15.00.**

### **Dagsorden:**

1. Valg af ordstyrer og godkendelse af dagsorden
2. Godkendelse af referat fra sidste møde (27/11 2008)
3. Meddelelser
  - a) Formand
  - b) DLCCG formand
  - c) Sekretariatet bl.a.
    - ny sekretær
    - 2008 regnskab
    - programstatus
    - [www.lungecancer.dk](http://www.lungecancer.dk)
4. Årsrapport 2008
  - arbejdsplan v/ EJ
  - årsrapport indhold v/ EJ
  - NIP årsrapport v/ AG
    - NIP Kvartalsrapporter
    - Supplerende mortalitetsanalyser
5. Økonomi 2009 / 10
  - DLCCG
  - DLCCG
  - DMCCG.dk
6. Revision af DLCCG4 v/ EJ
  - forslag til specifikation vedlagt
7. Arbejdet i DLCCG / DLCCG - status og fremtid v/ TP
8. Ny TNM v/ EJ
9. Mesotheliomer, herunder TNM v/ EJ
10. MIS kræft v/ EJ
11. Aktuelle forskningsprojekter v/ EJ og ODJ
12. Validering af Cancer Registeret v/ AG
13. Nordisk registersamarbejde v/ KØ
14. Referenceprogram v/ TP
15. Kommende møder
16. Eventuel

Afbud: Torben Riis, Birgit Gulddammer Skov og Ulrik Petersen

Ad 1: Kell Østerlind blev valgt som ordstyrer. Dagsordenen blev godkendt.

Ad 2: Referatet blev godkendt

Ad 3: a) Ingen meddelelser

b) Ingen meddelelser

c) - DLCR har ansat Tina Haugaard Tournebize som sekretær i 23 timer per uge med virkning fra 1. april. Charlotte Rasmussen har siden 1. november sideløbende med sin nye ansættelse arbejdet som timelønnet sekretær for DLCR, og fortsætter med dette til Tina er oplært i sine nye funktioner.

- DLCR's regnskab for 2008 forelægges endnu ikke i en revideret version.

- De igangværende programrettelser af DLCR4 er ved at være afsluttet. Kun de nye og reviderede on-line rapporter mangler idriftsætning, hvilket afventer afklaring af DLCR's økonomi. Nye papirskemaer udsendes til afdelingerne i uge 12.

De nye programrettelser vedrører specielt følgende forhold:

a) Ny TNM – se nærmere i pkt. 8

b) Tilføjelse af ”Ny – Kirurgi” og ”Ny – Onkologi” således at der ved flere behandlinger altid er en første behandling og efterfølgende ”nye”.

c) Mindre ændringer i Onkologiformularen

d) Nye on-line rapporter

e) Mindre rettelselser m.v.

- den nye hjemmeside på [www.lungecancer.dk](http://www.lungecancer.dk) er nu i luften. End til videre er den gamle tekst mv. ”blot” overført til den nye hjemmeside. Når DLCR igen har et normalt fungerende sekretariat bliver en af de første opgaver at opdatere hjemmesiden.

#### Ad 4: Årsrapport 2008.

Den kommende årsrapport bliver overordnet set lavet med udgangspunkt i sidste årsrapport vedrørende 2007. Rapporten laves i samarbejde mellem DLCR's sekretariat og statistiker Maria Iachina, KCS. Da DLCR har været uden sekretær i 5 måneder og da Maria er ny i funktionen, har vi valgt at undlade nyudviklinger på indholdet i årsrapporten og fokuserer på at sikre god datakvalitet.

Tidsplan for udarbejdelse af rapporten vedlægges. Af tidsplanen fremgår også, hvilke arbejdsopgaver de enkelte bidragsydere forventes at påtage sig, herunder hvilke deadlines der er knyttet til disse arbejdsopgaver.

Omkring NIP-årsrapport 2008 varetager KCS primært dette og arbejdet her forløber iht. Tidsplanen. Rapporten ændres i år kun således at der skabes overensstemmelse mellem afrapporteringerne i NIP-Kvartalsrapporterne og NIP-Årsrapporten og dette vedrører specielt afrapporteringen af de Onkologiske delays og at de tværgående indikatorer ses fra såvel de udredende som de behandlende afdelingers synspunkt. Man bør i NIP rapporter anvende udtrykket ”kalenderdage” og ikke som nu ”dage”.

KCS har et problem med at afdelingerne konstant og meget ofte skifter navn og organisatorisk omfang. Det blev aftalt at DLCR sekretariatet fremover i DLCR4 Analysedatabasen vedligeholder en tabel over afdelingsnavne. AG udarbejder denne tabel og aftaler nærmere med DLCR sekretariatet.

#### Ad 5: Økonomi 2009 – 2010.

DLCR modtager i 2009 de ”sædvanlige” midler fra Danske Regioners (DR) databasepulje og fra NIP på 550.000 + 50.000 kr.. Dette dækker kun 600.000 ud af DLCR´s årlige budget på ca. 1.500.000 kr., hvorfor DLCR har ansøgt DR om midler under kræftpuljemidlerne aftalt mellem DR og ministeriet. Ligeledes har DLCG og DMCG.dk ansøgt samme pulje om midler til driften af de opgaver DLCG og DMCG.dk løser under kræftpuljemiddelordningen. Per dags dato har DLCR/DLCG modtaget bevilling på i alt 930.000,- kr. og skal nu fordele denne bevilling mellem sig iht. Ansøgningerne og opgaverne. DLCR udarbejder nu alternativt budget for 2009 og aftaler nærmere med DLCG v/ TP. Driften af registeret i 2009 skulle med denne bevilling være sikret.

Omkring 2010 er der endnu ingen afklaring. DR har meldt ud, at man arbejder på en mere permanent / langsigtet løsning på DMCG´ernes finansiering og organisation, hvilket skal afklares hen over sommeren / efteråret.

#### Ad 6: Revision af DLCR4

Forretningsudvalget har forud for mødet fået tilsendt et udkast til kravspecifikation, som er lavet med baggrund i erfaringerne fra de første års brug af DLCR4 og med baggrund i respons fra afdelingerne i.f.m. den besøgsrunde EJA netop har gennemført til alle registerets tilknyttede afdelinger.

FU diskuterede det fremlagte forslag samt de tilknyttede papirskemaer og vedtog enkelte ændringer. En ændret specifikation og udkast til nye papirskemaer fremsendes separat.

Specifikation og skemaer udsendes nu til de relevante undergrupper med henblik på nærmere diskussion. Efterfølgende tilpasses specifikationen. EJA aftaler det præcise forslag til ændringer i onkologiformularen med KØ og fremsender herefter til diskussion i DOLCG.

Før specifikationen kan afgives som ordre til CSC Scandihealth ansøges DR´s fælles IT udviklingspulje om midler til implementering af specifikationen. DLCR har modtaget foreløbigt tilbud fra CSC på ca. 185.000 kr.

#### Ad 7: Arbejdet i DLCR / DLCG - status og fremtid v/ TP

TP redegjorde for den aktuelle status, som er præget af, at personerne, der deltager i arbejdet i DLCR og DLCG, er meget optaget til mange sider, hvorfor det er svært til give arbejdet her tilstrækkelig prioritet, hvilket løsningen af opgaverne bære præg af. Før en mere detaljeret og konklusiv diskussion af emnet er relevant vil vi dog afvente udfaldet af diskussionerne i DR omkring den fremtidige status af DLCG´erne jvn.f. ovenstående.

#### Ad 8: Ny TNM v/ EJ

DLCR FU besluttede i 2008, at man ville implementere den nye TNM – klassifikation i DLCR programmet med virkning fra 1. januar 2009 vel vidende at den officielle beslutning om den nye TNM klassifikation først træffes i foråret 2009.

Implementeringen i TOPICA 4 skete som aftalt ved årsskiftet. Desværre tillader DLCR's økonomi ikke, at implementeringen skete ved at man kørte med 2 parallelle databaser – én for data vedrørende 2008 med den gamle klassifikation og én for data vedrørende 2009 med den nye. Dette har givet nogle problemer for de indberettende afdelinger i.f.m. indberetningerne for 2008.

Derudover betød fravær af DLCR's sekretær, at udsendelsen af nye papirskemaer inkl. hjælpetekster til den nye klassifikation blev meget forsinket, hvilket også har givet problemer for afdelingerne. Papirskemaerne er nu udsendt.

Konkluderende har implementeringen ikke fungeret optimalt, hvilket DLCR sekretariatet har beklaget overfor afdelingerne.

En PowerPoint præsentation omkring den nye TNM klassifikation kan i ø. ses og downloades på [www.lungecancer.dk](http://www.lungecancer.dk).

#### Ad 9: Mesotheliomer, herunder TNM v/ EJ

Mesotheliomer registres også i DLCR og der har været rejst spørgsmål om hvordan disse skal registreres med TNM systemet. Der foreligger en officielt international TNM klassifikation for mesotheliomer, som fremsendes separat, og som kan anvendes ved registreringen.

#### Ad 10: MIS kræft v/ EJ

DLCR fortsætter samarbejdet med SST omkring data i MIS Kræft (Monitorerings Informations System Kræft). Et første møde er afholdt i januar 2009. Der er udvekslet data og endnu et arbejds møde er planlagt til ultimo marts.

Formålet med samarbejdet er at sikre et kvalitetsløft af de resultater der udmeldes af SST på kræftområdet, således at der ikke udmeldes varierende og modstridende data på området. Det vurderes aktuelt, at såvel DLCR som SST har gavn af et fortsat samarbejde.

#### Ad 11: Aktuelle forskningsprojekter v/ EJ og ODJ

DLCR er indgået i et samarbejde med en forskningsgruppe under Kræftens Bekæmpelse omhandlende social ulighed og kræft.

ODJ kunne ikke deltage under punktet.

#### Ad 12: Validering af Cancer Registeret v/ AG

DLCR fortsætter samarbejdet med Kræftens Bekæmpelse og SST omkring validering af det nye elektroniske cancerregister. Et første møde er afholdt i 2008. Der er udvekslet data og endnu et arbejds møde afholdes d. 17. marts.

Ad 13: Nordisk registersamarbejde v/ KØ

Udsat

Ad 14: Referenceprogram v/ TR

Torben Riis deltog ikke i mødet.

Ad15: Kommende møder

Der afholdes DLCR FU møde i Odense d. 12. maj

Der afholdes DLCG møde i Odense d. 25. maj

Årsmøde 2009 afholdes d. 17. juni i København

Ad 16: Eventuel

Intet

Erik Jakobsen

15032009

## Tidsplan for udarbejdelse af DLCR og NIP årsrapporter 2008

Opgave	Deadline	Ansvarlig	OK
Deadline indberetninger fra afdelinger	300109	Alle	V
DLCR FU møde	030309	DLCR FU	V
NIP data til NIP sekretariat	100309	AG/MI	V
NIP formandsmøde	120309	TP/AG/MI/NIP	
NIP National Audit	240309	TP/AG/MI/NIP	
NIP Auditrapport godkendes	060409	TP/NIP	
Årsrapport version 1 - udarbejdes	April 09	EJ/MI	
Deadline beretninger	010509	TP/TR/KØ/HP/JB/JH	
Deadline afsnit 4	010509	AG	
Deadline Årsrapport 2008 version 1.1	040509	EJ/TT	
Version 1.1 udsendes	050509	EJ/TT	
DKLCG møde (forslag)	070509	HP	
DDLCCG møde (forslag)	070509	TR	
Deadline kommentarer version 1.1	110509	DLCR FU	
Deadline forord afsnit 5,6,7 og 8	110509	TP/TR/HP/JB	
Version 1.2 udsendes	110509	EJ/TT	
DLCR FU møde	120509	DLCR FU	
NIP årsrapport offentliggøres	140509	TP/NIP	
Deadline version 2	190509	EJ/TT	
Version 2 udsendes til høring	190509	EJ/TT	
DLCG styregruppemøde	250509	TP	
Endelig version til trykkeri	290509	EJ/TT	
Endelig version fra trykkeri	120609	EJ/TT	
Endelig version udsendes	150609	EJ/TT	
Pressemeddelelse udarbejdes og udsendes	150609	TP/KØ	
Årsmøde	170609	TP/KØ	

Navneforkortelser:

TP: Torben Palshof

KØ: Kell Østerlind

TR: Torben Riis

JB: Jens Benn

HP: Hans Pilegård

JH: Jesper Holst

AG: Anders Green

MI: Maria Iachina

TT: Tina Tournebize

EJ: Erik Jakobsen

Tidsplan godkendt på DLCR-FU møde d. 3. marts 2009