

**Referat for DLCG-FU-møde**  
**11.02.16 kl. 15.00-18.00.**  
**5. sal Nord, Patienthotellet, OUH**

**Til stede:** Torben Riis Rasmussen, Erik Jakobsen, Karin Holmskov, Maria Iachina, Hans Pilegaard, Karen Ege Olsen (deltog i stedet for Birgit).

**Afbud:** Esra Öztoprak, Rikke Guldborg Sørensen, Anders Mellemsgaard, Anders Green, Pernille Møller Ljungdalh, Jørgen Østergaard, Birgit Gulddammer Skov.

**Referent:** Charlotte Rasmussen.

**1. Valg af ordstyrer**

Torben Riis Rasmussen

**2. Godkendelse af dagsorden**

Godkendt. Erik var forsinket, hvorfor rækkefølgen blev som nedenfor.

**6. Kliniske retningslinjer**

Hans tilbyder at opdatere de kirurgiske retningslinjer og frikøbes til dette.

De onkologiske retningslinjer er opdaterede, og der linkes til disse fra lungecancer.dk til DOLG's hjemmeside.

De diagnostiske retningslinjer er 3 år gamle. Torben sørger for opdatering af disse.

Karen sender link til Charlotte mhp. opdateringen af de patologiske retningslinjer.

Målet er at få alle retningslinjer opdateret i 2016, og gerne inden sommerferien.

**3. Vedligehold af indikatorsæt og revision af standarder v/EÖ**

Esra er fraværende og Maria orienterer. Procesindikatorer med standard under 85 bliver ændret til resultatindikatorer. Ja\* er erstattet af Nej.

Der er forandringer på vej i Kompetencecentrene, måske bliver alle centrene samlet til et sted. Der ønskes ensartet arbejdsgang for alle databaser, samt ensartet udseende på alle indikatorsæt.

**5.d Tidsplanen**

Tidsplanen er godkendt af Kompetencecentret. Den sendes ud sammen med referatet.

Erik kan mødes med undergrupper efter den 17.08.16

**13. Status vedrørende follow-up af lungecancer i SST udvalget**

Der har været diskussion med SST omkring opfølgning af lungecancer. Opfølgningsprogrammet forventet færdigt inden sommerferien mhp. implementering på hospitalerne 01.10.16.

Der er endnu ikke endelig beslutning vedr opfølgningen på radikalt behandlede onkologisk og kirurgiske patienter. Fra faglig side anbefales fortsættelse af nuværende kontrolforløb med CT hver 3. måned de første 2 år, herefter halvårligt.

Det indtil nu fra Sundhedsstyrelsen foreliggende udkast til opfølgningsprogram sendes ud sammen med referatet.

### **13.a Projekt om CT vs PET/CT for f.eks 6 og 12. mdrs kontroller**

Diagnostisk center fra RH har forespurgt TRR, om der er interesse for at etablere i et nationalt projekt om CT vs PET/CT for radikalt opererede patienter på 6 og 12 mdr. kontroller.

Vi finder det oplagt at lave det på de operere patienter. TRR melder tilbage til RH.

*Erik deltog herfra*

### **4. TNM registrering i DLCR**

Der har været henvendelse fra Henrik K. Jensen i Aalborg vedr. sammenligning af c-TNM og p-TNM . Et lille antal af disse sammenligninger falder ud med uoverensstemmelser på baggrund af eksplorativ torakotomi. Det er besluttet at trække de eksplorative torakotomier ud af diverse rapporter.

På de eksplorative indgreb, som havde diagnostisk formål, registreres c-TNM.

Hvis ikke der er foretaget resektion, skal den klassifikation, der er, automatisk være en c-klassifikation. DNKK algoritmen ændres i DLCR mhp. dette.

Pga. tidspres vil det ikke blive rettet til denne årsrapport, men vil kunne ses i LIS rapporter, så snart det er tilføjet.

EJA sender svar til Henrik.

*Karen deltog herfra*

## **5. Årsrapport 2016**

### **5.a Indikatorer**

2 nye indikatorer sættes i drift

- 1) 90 dages mortalitet til kirurgi
- 2) Kurationsraten bliver opdelt i total og NSCLC

De eksplorative indgreb tages ud af indikator IV.

Koder er tilføjet for ablation,

Kurativt intenderet Strålebehandling sættes ned fra 25 til 20.

Def. på kurativt intenderet behandling: Mindst 20 strålebehandlinger, kirurgisk resektion, ablation, sterotaksi.

Standardværdi for indikator VIa 30% og VIb 40%.

Anvendelse af immunterapi er på ønskeliste, da der ikke er ressourcer til dette arbejde lige nu.

PROM indikatorer er ikke færdig.

### **5b Frekvensfordeling over væsentlige variabler efter region**

Efter ønske fra Poul Erik Haahr, Aalborg tilføjes tabellen fra mortalitetsanalysen i årsrapporten. Sekretariatet giver besked til PEH om, at de laver rapporten.

### **5.c Godkendelse af skabelon**

På bestyrelsesmødet i december blev det aftalt, at de enkelte formænd skulle gennemgå skabelonen mhp. om noget kunne udelades. Dette har ikke været tilfældet og skabelonen er nu godkendt.

## **7. Status mesotheliomdatabasen**

Processen er i gang. Datatilsynets har givet godkendelse. Der forventes tilladelse fra SSI i maj måned.

Herefter ansøgning til RKKP.

Databasen laves i 2 tempi

- a) DNKK grunddatabase, der finder patienterne, så der kan laves rapporter.
- b) Involverer TOPICA, så patienterne kan ses i programmet.

Arbejdsplanen er lavet.

Kan i første omgang laves uden involvering af TOPICA.

Man kan ikke forvente at se data i år, men tallene for 2016 vil formentlig komme til at fremgå i årsrapporten for 2016, men uden at der er klinisk validering. Det er rene DNKK/LPR-data.

## 8. Tidlig død projektet

Finansieres af KB og projektet indbyder til mange underprojekter.

Projektet har været underdrejet nogen tid pga. manglende data. Disse er nu i hus.

Grundideen er

- At karakterisere de patienter i klinisk stadium I, der dør inden for de første 2 år. kontra de patienter, der lever 5 år – er der noget særligt ved dem klinisk eller har de haft et afvigende forløb mht udredning og behandling.
- At karakterisere de patienter med Stadie 4, som har levet længe - hvad karakteriserer dem, hvad er specielt ved dem og/eller deres forløb, hvilke patologi har de haft ect..

Der er en Ph.d.-studerende på projektet, som skal se på alle stadie I patienter i undergrupper, PET intensiteten, invasion i kar og lymfbaner i patologibeskrivelser og relatere dette til overlevelse.

Data fra DLCR bliver sammenlignet med data fra Cancerregisteret.

Mortalitetsrapporten vil blive opdateret til og med 2014.

Herudover er der planlagt supplerende studier:

- Undersøge hvad patienterne er døde af – ca. 1/4 af stadium I er døde indenfor 2 år.
- Undersøge tesen om, at pt. dør af komorbiditet fremfor lungecancer.
- Se på forskel på overlevelse på tværs af afd. og forskel i beh. på de onkologisk behandlede patienter
- Undersøge forskel på stadiebestemmelser mellem regioner og afd.
- Undersøge psykiatrisk comorbiditet og lungecancer.
- Undersøge analysen af follow up, CT skannings betydning for follow up.

## 9. PROLUC I og II

PROLUC I: Afholdt møder med KB og enighed om i første omgang at søge om forlængelse til 31.12.16.

Køre videre som nu indtil da. Data vil formentlig være i TOPICA i løbet af denne måned, hvor data formentlig også vil kunne ses. Indikator laves i løbet af foråret.

RKKP og DR har lagt op til PROM indberetninger skal permanentgøres i de kliniske databaser, så der skal laves ansøgning om dette.

Arbejder på at få sendt brev ud til patienterne via e-boks, men samtidig opmærksomhed på at besvarelsesprocenten da med stor sandsynlighed vil falde, hvorfor der også arbejdes på at få sendt skema med alm. post til dem, som ikke udfylder via e-boks.

PROLUC II er afrapporteret, men endnu ikke offentlig. Sygehusene skal selv finansiere, hvis man ønsker at fortsætte med at få oplysninger fra patienter via AmbuFlex. De afdelinger der har deltaget PROLUC II, skal fremover fortsætte med deltagelsen i PROLUC I.

## 10. Økonomi og regnskab

Regnskabet for 2015 er gjort op, og der har været et lille overskud, hvorfor vi har fået en regnskabspåtegning. Vi skal spørge om lov, hvis vi ønsker at flytte penge fra én budgetpost til en anden.

Der har været brugt en del penge på datamanagerarbejde i 2015. Der har ikke været andre muligheder for at få løst opgaverne, og det forventes at beløbet vil være mindre i 2016

Budget for 2016 er det samme som i 2015.

### **11. Aktuelle forskningsprojekter**

Erik sender liste ud med projekter.

Benchmarking artikel er godkendt til publikation. PROCRIN artikel er ligeså godkendt.

Kirurgimortalitetsartiklen kom på skrift i sidste uge.

Kompetencecenteret har ca. 6 dataudtræk til projekter om året.

TRR skal have sendt liste over hvad der er leveret data til i 2015 til brug for årsberetning til RKKP

### **12. Udestående i CKEB-Syd og TOPICA**

CSC har endnu ikke løst listen med 18 udestående punkter. Det er et stort problem for sekretariatet, at disse opgaver ikke bliver løst, og der rykkes og rykkes.

CSC har købt ekstern person til at få PROLUC data ind i TOPICA.

### **14. Validering og supplering af DLCR for Fyn**

Niels Christian Hansen (NCH) fra OUH vil gerne have sit arbejde omkring de fynske patienter gjort til et formelt projekt under DLCR og anbefaler titlen ”Validering og supplering af DLCR for Fyn”.

Enighed om at dette er en god ide, og han kan frikøbes til dette, men DLCCG kan max stille 100 timer til rådighed – og dette incl. NCH's medvirken indenfor ”Tidlig Død”-projektet med Kræftens Bekæmpelse til at få hans opgørelse for fynske patienter udvidet til nationale data i DLCCG.

### **15. Kommende møder**

Kommende møder er booket i alles kalender.

Formændene for undergrupperne skal aftale med grupperne mhp. diskussion af de deskriptive tabeller i årsrapporten. Dette skal foregå i august, efter den 17.8.

Den 14.9 skal rapporten godkendes af FU.

### **16. Eventuelt**

På audit møde i juni skal det prioriteres hvilke indikatorer der skal indgå i efterfølgende årsrapport.

Dansk selskab for patologi og dansk selskab for klinisk onkologi bør rette henvendelse til danske regioner og SST om finansiering af patologirelaterede markørundersøgelser til kommende onkologibehandlinger.

Godkendelse som klinisk database er genansøgt og heri er søgt om mesotheliomdatabasen.

Hans deltager i færdiggørelsen af årsrapporten for 2015. Herefter stopper Hans i DKLCCG og DLCCG.

Annette Højsgård overtager pladsen i DKLCCG som repræsentant for Århus.

DKLCCG skal finde ny formand til deltagelse i FU og DLCCG.