

Referat fra møde i Dansk Lunge Cancer Registers forretningsudvalg torsdag, den 11. september 2008 på OUH.

Til stede:

Torben Riis Rasmussen, Birgit Guldhammer Skov, Torben Palshof, Erik Jakobsen, Jørgen Østergaard, Anders Green, Kell Østerlind, Ole Dan Jørgensen

Afbud:

Mark Krasnik, Ulrik Pedersen og Jørgen Olsen.

1. Valg af ordstyrer

Kell Østerlind

2. Godkendelse af dagsorden

Godkendt med tilføjelse af nyt punkt 3c og 4b

3. Meddelelser

3a) fra formanden

Ingen

3b) fra sekretariatet, herunder

- NIP samarbejdet bl.a. kvartalsrapporter, palliative indikatorer

DLCR sender færdige kvartalsrapporter til NIP, som videresender til afdelingerne og oplyser om at de kan få CPR-data fra DLCR. 1. kvartalsrapport er sendt til NIP og er offentliggjort. Næste rapport udsendes medio oktober.

EJA og AGR har besluttet hvilke eksisterende indikatorer der egner sig til offentliggørelse i kvartalsrapporter. Offentliggør afdelingsvise data. Overlevelse og resektionsrate vises ikke. AGR og EJA laver en oversigt over latenstid for dataindberetning, så det kan fremgå af kvartalsrapporten fremover.

TP foreslår at kommentere rapporten inden den sendes ud. Afklarer dette med Poul Bartels.

JØ ønsker rapporten til Danske Regioner, så den kan lægges på deres side også.

De palliative indikatorer er pillet af datasættet. EJA skal komme med udkast til NIP mhp. ændringer.

- Ændringer i registreringsformularer og onlinerapporter

Felt 14 i udredning er ændret, så man kan se hvilken onkologisk eller kirurgisk afdeling patienten er henvist til.

De udredende afdelinger ønsker en pop-up funktion såfremt forskellen mellem start- og slutdato er mere end 28 dage. Der er sendt ændringsønske til CSC og vi venter på tilbud. Der er ligeledes specificeret en del nye onlinerapporter som vi også venter tilbud på.

- Økonomi

Der har været en øgning i mødeaktiviteterne pga. kræftpakken.

Kompetencecenteret arbejder på en stordriftsrabat (20 %) ved at samle alle TOPICA databaserne et sted.

TP ønsker økonomioversigten uddybet så man kan se hvilke ting der går ind under hvad, f.eks. at KCS også er datamanager.

- Orientering om sag med datatilsynet

Sekretariatet er blevet kontaktet af datatilsynet, idet der er fundet en powerpointpræsentation fra årsmødet 2004, som for længst var pillet af nettet, men ved søgning bag om serverne og ved klik på en graf var det muligt at se de bagvedliggende data. Denne mulighed var ukendt for sekretariatet, idet vi troede at når en fil var fjernet fra nettet var det også gældende for de i filen linkede filer. Sekretariatet er for længst gået over til at lægge filerne på nettet som pdf-filer og dermed skulle sikkerheden også være i top.

ODJ oplyser at såfremt vi laver dataudtræk til forskningsprojekt skal disse udtræk også meldes til datatilsynet, sekretariatet undersøger dette nærmere.

- Patologiregistreringen

Der er udarbejdet onlinerapporter som sekretariatet vil bruge til kvalitetssikring og arbejdet med datakomplethed.

- Manual og besøgsrunde

Der er ved at blive udfærdiget en fyldestgørende manual, som vil blive gennemgået i forbindelse med sekretariatets besøgsrunde i afdelingerne hen over vinteren.

- www.lungecancer.dk

Hjemmesiden ønskes opdateret og i et nyere design. DLCG vil stå for finansieringen og har 160.000 kr. til vidensspredning. Arbejdet sættes dermed i gang.

Oversigt over pakkeforløb skal lægges op.

3c) DLCR – opkobling til centrale registre v/AGR

Fælles for alle Kompetencecentre er at SST vil automatizere procedure for udtræk fra centrale registre. Da SST skal have en tilbagemelding har AGR lavet en specifikation over ønsket udtræk fra LPR, Patobank, Cancerreg, og CPR-registeret. Finansiering og drift er endnu uafklaret.

4) Status for arbejdet i DMCG.dk v/TP, herunder konsekvenser for

- DLCG, - DLCR, - DLCG/R og biobanken

Puljemidlerne rækker forskelligt for de enkelte grupper. DLCG har penge til i år og delvis næste år, andre grupper har ikke penge fra 01.10.08.

Arbejdet med etablering af nationale biobanker er nu igen på rette spor, og der arbejdes med specifikationer og logistik.

Regnskabsteknisk hører DLCR ind under Kompetencecenteret og ikke længere under afdeling T.

Budgettet skal holdes.

4b) Udvalgets sammensætning v/TP

Sammensætningen af FU diskuteres.

TP vil prøve at finde en onko-radiolog eller klinisk fysiolog samt kontakte formændene for de enkelte grupper mhp. deltagelse i FU-arbejdet. På næste styregruppemøde skal sammensætningen i FU afklares.

5) Arbejdsplan frem til årsmødet 2009 v/ EJA, herunder

- Evaluering af årsmødet v/ BGS.

Tidsplanen tilstræbes overholdt bl.a. således at indlæg ikke aflyses eller skubbes.

Hvis årsrapporten offentliggøres før, vil man kunne gå i dybden med den til årsmødet og holde temasessions om eftermiddagen. Til næste årsmøde skal der ikke være en traditionel gennemgang af

årsrapport, men i stedet for hvad er nyt. Evt. gennemgang af rapporten ved en repræsentant fra de udredende afdelinger, kirurgiske afdelinger og onkologiske afdelinger.

- Fastlæggelse af mødedatoer

Deadline for næste årsrapport forsøges rykket frem til 01.02, offentliggørelse af årsrapporten 01.05. EJA koordinerer dette med NIP.

Dato	Emne	Sted	Ansvarlig
22.10 kl. 16.00	DLCG forskningsmøde (FU og styregruppe)	København	Ole Dan Jørgensen og Torben Palshof (lokale)
	NIP formandskab om indikatorer 2009	?	NIP sekretariatet/TP/EJA
27.11	DLCG og efterfølgende julefrokost	København	KØ (lokale på RH)/ CSR
	NIP formandskab om indikatorer 2009	?	NIP sekretariatet/TP/EJA
28.01	DLCR-FU	Odense	EJA
01.02	Deadline for indberetning DLCR		
	DLCR-FU	Odense	EJA
	DKLCCG/DDLCG	Odense	EJA
	DLCCG	Odense	TP/EJA
17.06	Årsmøde DDCG	København	TP/EJA/KØ (booker Teilum)

- Revision af referenceprogram

Word fil sendes til CSR som sørger for ens layout og lægger det på nettet som pdf-fil.

Deadline for fremsendelse af materiale er 01.12. Dette lægges hurtigt på hjemmesiden og 15.01 er deadline for kommentarer.

TRR er ansvarlig for at tidsrammen holdes og for at indhente oplæg til referenceprogrammet.

Forfatteren er ansvarlig for ændringerne og sender nyt til CRS.

- rapporter fra SST, herunder "Kræftprofil - lungekræft" (eftersendes)

EJA og AGR gør opmærksom på at fortolkningen af data er forkert. Dataene er fra samme kilde men resultaterne er ikke ens. AGR og EJA kommenterer og sender til FU godkendelse inden det sendes til SST. TP har givet kommentarer til SST til den indledende del.

6) Registreringer i DLCR, herunder

- konsolidering af forløbstankegangen

- nye formularer

Formularen "recidiv udredning" blev diskuteret. Denne formular anvendes kun ved udredning i samme forløb, hvor der mistænkes recidiv efter kurativ intenderet behandling. For kirurgi og onkologi gælder at der skal oprettes nye formularer, der anvendes ved gentagne behandlinger i samme forløb.

Der laves udkast og sendes til orientering til FU.

Onkologiformularen: felt 2 slettes og efterfølgende onkologi skal ikke have felt 5 med.

- nye felter bl.a i forhold til ny TNM-klassifikation

Ny TNM pr. 01.09. Skal tilrettes databasen og papirschemaerne, således at de ny ændringer træder i kraft ved årsskiftet. TNM-klassifikationen skal være ens i alle 3 formularer.

7) Europæiske samarbejde v/ BGS.

TP skal til møde søndag, hvorefter vi formelt er en del af samarbejdet.

8) Videnskabeligt møde i efteråret - hvor, hvornår, hvordan, hvem v/ ODJ
22.10.08 kl. 16.00 i Kbh. Udgifter afholdes af DLCG.

9) Eventuelt

Intet