

REFERAT

DLCG Bestyrelsesmøde

Torsdag den 30. november 2017,

kl. 14.00-18.00

Konf. 1, Afd. T, Penthouse OUH,

Fremmødte:

Torben Riis Rasmussen (TRR), Lungemedicinsk afd. Aarhus Universitetshospital
Anders Green (AG), OPEN, Klinisk Institut, Syddansk Universitet
Erik Jakobsen (EJA), Dansk Lunge Cancer Register
Karen Ege Olsen (KEO), patologisk afd., OUH
Lars Møller (LM), Hjerte- Lungekirurgisk afd., Aalborg
Lisbeth Søbæk Hansen (LSH), Patientforeningen Lungekræft
Niels-Christian Hansen (NCH), repræsentant for Dansk Lungemedicinsk Selskab
Linda Aagaard Thomsen (LAT), KB
Karin Holmskov (KH), onkologisk afd. R, OUH (fra kl. 15.00)
Henriette Lipczak (HLI), sekretariatet for Kliniske Retningslinjer på Kræftområdet (pkt. 8)

Afbud fra:

Asbjørn Høegholm (AH), lungemedicinsk afd., Næstved
Birgit Guldhammer Skov (BGS), patologisk afd., Rigshospitalet
Jann Mortensen (JM), Klinisk fysiologisk og nuklearmedicinsk afd., Rigshospitalet
Finn Rasmussen (FR), Radiologisk afd., Aarhus Universitetshospital
Jesper Holst Pedersen (JHP), Hjertecentret, afsnit 2152, Rigshospitalet
Mette Skovmand (MS), Kvalitetsafdelingen, Region Syddanmark
Peter Schousboe (PS), Øre-, Næse- Halsafdelingen, Vejle Sygehus
Roar Maagaard (RM), praktiserende læge, Skødstrup
Mads Haugaard (MHA), Kvalitetsafdelingen, Region Syddanmark
Anders Mellempgaard (AM), Onkologisk afd., Herlev
Lea Grey Haller (LGH), RKKP
Nille Behrent (NB), patologisk afd., Roskilde
Pernille Møller Ljungdalh (PML) RKKP
Poul Erik Haahr (PEH), Hjerte- Lungekirurgisk afd., Aalborg
Henrik Schmidt (HS), Anæstesiologisk afd. V, OUH
Jesper Ravn (JR), Hjertecentret, afsnit 2152, Rigshospitalet

Referent:

Charlotte Rasmussen (CSR), Dansk Lunge Cancer Register

1. Meddelelser fra formanden

Ansøgning om etablering af Nationalt Center for Forskning af LungeCancer (NCFLC) er indsendt til KB. Vi kan forvente svar ultimo januar.

Såfremt vi får bevillingen vil den kommende styregruppe bestå af forretningsudvalget fra DLCG samt tovholder for de forskellige workpackages samt formanden for patientforeningen.

For at være på forkant og komme hurtigt i gang, planlægges der møde i denne gruppe den 6. februar 2018 kl. 15.00-18.00. TRR vil forberede alle på dette, samt bede dem lave en protokol med oversigt over økonomi og milestones med deadline 23.01.18.

2. Meddelelser fra DLCR

RKKP har meddelt, at den organisationsændring, de havde indført i år, er uhensigtsmæssigt. I stedet for 3 fagområder, vil der nu blive 3 databaseområder, hvor det ene område vil have samlet alle kræftgrupper. Lasse Nørregård vil være chef for dette område..

Alle databaser vil blive ændret til SAS platform, hvilket indfører, at alt arbejdet bliver sat stand-by indtil alt er overført til SAS. Årsrapport og indikatorrapporten bliver derfor formentlig forsinket, da alt skal kodes manuelt.

Enighed om at det er en god ide, at det bliver lavet om, men uacceptabelt at kvalitetsarbejdet bliver henlagt. Vi forventer, de andre arbejdsopgaver stadig bliver lavet. Vi har haft noget godt og velfungerende, indtil RKKP besluttede at ændre det. Dette vil vi gøre opmærksom på. TRR skriver til RKKP, når vi har fået endelig besked.

Dette medfører også at andre opgaver bliver forsinket:

- Mesotheliomdatabasen blev sendt til RKKP i 2015 og bliver nu atter skubbet.
- Omlægningen af TNM er usikker. DLCR er i dialog med kompetencecentret om en mulighed for at kunne registrere, men at man først kan se resultaterne senere i 2018.
- PD-L1 bliver formentlig implementeret

TRR laver informationsbrev til alle afdelinger vedr. ny TNM og sammen med det fremsendes nyt skema.

Ny samarbejdsaftale med RKKP sendes ud sammen med referatet.

DMCG.dk afholder den 14.marts møde på Christiansborg om rygning og kræft. Tilmeldinger er først til mølle.

13.03. er der Repræsentantskabsmøde i DMCG.

Kræftforumsmøde afholdes 24.-25. august 2018 sammen med national Danish Comprehensive Cancer Center (DCCC) og RKKP. Vi skal gerne kunne repræsentere forskningsoplæg indenfor lungecancer.

Sidste hånd er lagt på pakkeforløb for lungecancer og afventer endelig godkendelse. Indgangen til kræftpakkeforløb vil være CT-skanning og ikke røntgen af thorax. Er nu fuldstændig afhængig af opdateret referenceprogram. Forholdene omkring rehabilitering og genoptræning skal også beskrives.

EJA laver forslag til ny indikator: 'Er der lavet genoptræningsplan?'. Oplysningerne kan hentes fra LPR.

3. Økonomi DLCCG/R

Budgettet for 2017 løber rundt.

Økonomi for 2018 er den samme som i 2017.

4. Mesotheliomer

For at være på forkant anbefaler vi, at få en undergruppe under DLCCG. Dansk mesotheliomgruppe, hvor 1. opgave vil være at udarbejde/opdatere referenceprogram. TRR tager kontakt til Jens Benn mhp. dette.

5. Årsrapport 2017

- Arbejdsplan
Ukendt om arbejdsplanen holder pga. omstrukturering i RKKP. Vi holder fast i den indtil videre.
- Indhold i rapporten som 2016
Ændringsønsker – se samarbejdsaftale med RKKP (vedhæftet referatet).

Årsrapporten for 2016 bliver alligevel trykt og sponsoreret fra Astra Zeneca, som også vil betale for 2017 udgaven.

6. Ændringer i DLCR databasen i forbindelse med nyt TNM system

<http://lungecancer.dk/documents/72DEC80A-F399-4418-99DB-71D2D7DE476D.pdf>

Alt vil blive ændret bagud i tid med udgangspunkt i originaldata.

TNM oversigt fra EJA sendes med ud med referatet.

NCH vil gerne tjekke konverteringsmodellen af på de fynske patienter.

7. Status for ansøgning til KB om etablering af et Nationalt Forskningscenter for Lungekræft.

Se punkt 1.

8. Opdatering af referenceprogram

- **Aktuel status**

I 2017 er alle programmer opdateret. Opdatering af pakkeforløbene henviser til referenceprogrammerne, derfor vigtigt at de er ajourførte.

Der skal udarbejdes referenceprogram for rehab. og genoptræning af lungekræft i løbet af 2018.

TRR får nedsat en arbejdsgruppe med fx. Morten Quist som tovholder. Denne undergruppe ønskes at indgå i DLCCG i lighed med Mesotheliomgruppe.

- **Godkendelse af kirurgiafsnittet (sendt pr mail 25.10.17)**

Godkendt.

- **Fremtidige proces** – præsentation ved Henriette Lipczak

Link: <https://dagensmedicin.dk/overlaege-skal-styrke-kvaliteten-dansk-kræftbehandling/>

Henriette holdt oplæg om fremtidig arbejdsproces.

Vi aftaler:

- I løbet af det næste halve år, skal der være et resume på dansk, som pakkeforløbene skal henvise til.
- Den danske udgave overføres i 2018 til ny skabelon. I forbindelse med opdatering i 2019 kan der laves en engelsk udgave.

Vi vil gerne i gang nu og får derfor tilsendt den nuværende udgave af skabelon, som der kan arbejdes ud fra.

9. Forsknings- og udviklingsprojekter

- Projekt sammenligning DLCCG med Cancerregisteret

Projektet er færdigt. Konklusion: Ca 9% forskel mellem de 2 registre som udgangspunkt. Når forklarlige årsager er fjernet, er der ca. 2% forskel. Afsluttende artikel/rapport er under udarbejdelse.

- Kirurgiprojektet

Projektet er lukket ned.

- DNKK-DLCCG i Sundhedsdatastyrelsen

Afventer LPR3

- PROLUC

Dataindsamlingen er afsluttet. Artikelskrivningen er i gang.

- Tidlig død

Materiale er under udarbejdelse

10. Nyt fra undergrupperne

DOLG: Der er nedsat en undergruppe mhp optimering af onkologidata.

11. Eventuelt

Folkemødet:

Der er ikke opbakning til forslaget fra Molecule om en stand om lungekræft på Folkemødet på Bornholm.

Ønske fra Klaus Richter om ændring af tekst til AFB26C fra "Sluttid og patienten informeret om sin sygdom" til "Dato for MDT konf." skal diskuteres i DDCCG. Sidstnævnte formulering bliver dog nu indskrevet i det reviderede pakkeforløb for Lungekræft.