

Referat fra møde i Dansk Lunge Cancer Registers forretningsudvalg, onsdag d. 30. april 2003 kl. 9.30-14.30 på Odense Universitetshospital

Til stede:

Kurt Andersen, Paul Clementsen, Erik Jacobsen, Mark Krasnik, Torben Palshof, Niels Pedersen, Ulrik Petersen, Birgit Guldhammer Skov, Kell Østerlind.

Ad 1. Valg af ordstyrer

KØ blev valgt til ordstyrer.

Ad 2. Godkendelse af dagsorden

Godkendt. Dog blev pkt. 6 beh. før punkt 5.

Ad 3. Godkendelse af referat fra mødet d. 31.01.03

Godkendt. BGS spørger, jf. referatets pkt 9, om det lykkedes TP at opnå firmasponsoring til ikke-onkologers deltagelse i Vancouver mødet. TP har henvendt sig til GSK, men ikke fået svar. Har fortolket tavsheden som manglende interesse.

Ad 4. Meddelelser fra sekretariatet

a) DLCR3

DLCR3 blev oprettet i påsken. Der var ingen umiddelbare tekniske problemer i forbindelse med omstillingen og kun få tilbagemeldinger fra brugerne om fejl i dagene efter påske. Visse valideringsregler knyttet til indtastningen er fjernet. En patient bliver nu entydigt defineret ved CPR-nr og det indtastede navn bliver overskrevet med det navn, der forekommer i CPR-registret, ved efterfølgende samkørsel med CPR-registret. Af samme grund udgår indtastning af dødsdato. Samkørsel med CPR-reg. og med Cancerregistret udføres hver 3. måned. (Samkørsel med Patologiregistret er endnu ikke mulig. Der er ingen plan om samkørsel med Dødsårsagsregistret, hvilket heller ikke burde være nødvendigt, da dette samkøres med Cancerregistret.). Der er nu 13644 ptt. i DLCR. En del stammer fra Cancerregistret. EJ forventer ikke at den direkte registrering til DLCR vil kunne bringes op på meget over 80% sv.t. 2700 ptt. pr år ved nuværende incidensrate.

b) Indberetninger. Status. Samtykke

Rubrikken 'samtykke' på det medicinske skema er ikke obligatorisk. OK at anføre dato for modtagelse af pt. som dato for samtykke. Samtykkeproblemet i relation til kliniske databaser søges løst med 'Lov om patientsikkerhed i sundhedsvæsenet' som planlægges vedtaget inden sommerferien. Med en samtidig ændring i 'Sygehusloven' vil indberetning til kliniske databaser endvidere kunne gøres obligatorisk.

Den kirurgiske indberetning ser ud til at være komplet. Den diagnostiske er rimelig komplet efter at Frederiksborg Amt har bevilget de lungemedicinske afdelinger den ønskede sekretærbistand. Mandefald på lungemed. afd. AUH har efterladt et ½ års mgl.reg. og afd. i Svendborg er også bagud. Den onkologiske reg. er fortsat meget mangelfuld. En opsplittning i tidlig reg. (når pt. har været til 1. konsultation) + en sen reg. når beh. er overstået, vil forhåbentlig hjælpe.

c) Økonomi

Budget 2003: 1 mill. kr., som dækkes med 800.000 kr. fra Amtsrådsforeningen og 50.000 kr. fra NIP. Forhandlinger pågår med OUH om dækning af de mgl. 150.000 kr.

For 2004 er budgettet af samme størrelsesorden. AF har forlods kun villet give tilsagn om et beløb på omkring 500.000 kr., men initiativer fra Kræftstyregruppen vil måske føre til ændret prioritering til fordel for cancerdatabaser.

d) DLCG og undergrupper

DLCG lider fortsat under mgl. finansiering. TP har sammen med Poul Bartels haft møde med 'kredsen af amtssundhedsdirektører' som desværre ikke udviste den ønskede forståelse. Mener det må være op til de enkelte amt, om man vil støtte sundhedsfaglige grupper. Ved et nyligt møde i Indenrigsministeriet (TP + EJ) var man dog i stand til at pege på en 'glemt' pulje fra 1996, som inden den lukkes 31.12.03 måske kan afse midler baseret på specificeret ansøgning, som sendes til SST. Undergrupper vil være henvist til at søge projektpenge til specifikke projekter. MTV projekter vil kunne tilgodeses hos CEMTV. (TP nævnte nye undergrupper: Rehabilitering ved Helle Ploug Hansen, Palliation ved ?, der indleder arbejdet som ren Århusgruppe, Tidlig diagnostik, hvor man afventer projektperson, Karcinoidgruppen, ved BGS, som holder sit første møde d. 2.6.03).

e) NIP

EJ har været på rundrejse til alle amter på nær 2. De 4 testamter er tilbudt besøg, men der synes ikke at være behov herfor. (KØ, MK og PC vil tage initiativ til et møde med den NIP ansvarlige på amtsgården mhp. status, follow up og finansiering).

f) Andet

Task Force projektet vedr. effekten af den Nationale Kræftplan (i CEMTV) havde betydelige startvanskeligheder pga. mgl. ajourføring af Cancerregistret. Dette arbejde har nu fået en betydelig saltvandsindsprøjtning, så der er håb om en 'ny begyndelse'. DLCR har af samme grund endnu ikke skullet levere data til projektet.

Ad 6. Årsrapporter 2002

EJ foreviser kurver og grafer fra Årsrapport 2002. Der behøves nu korrekturlæsning, vurdering og fortolkning resulterende i kommentarer – hurtigt – så rapporten kan være klar til DLCG's styregruppemøde d. 21.5. og færdiggjort til årsmødet d. 11.6.03. Det aftales, at EJ sender/mailer rapporten til DLCRs FU medlemmer mhp. hurtig tilbagemelding til EJ og indbyrdes i FU. De FU medlemmer, som kan, mødes i Odense på OUH tirsdag d. 20.5. kl. 18, så der kan arbejdes tirsdag aften + onsdag formiddag. TP vil bede sin søster være behjælpelig med indkvartering. KØ foreslår, at der tidligt i den redaktionelle fase udarbejdes en liste over punkter, der skal kommenteres på. Afdelingsrapporterne vil blive 'kørt' så de kirurgiske er klar ca. 1.7., de medicinske 1.8. og de onkologiske 1.9. (Kun 4 aktive onkologiske afd.). De udsendes til gruppeformænd

samt emne-svarende FU medlemmer til kommentar og redaktionel bearbejdning, rundes endeligt af ved FU møde d. 10.9.03 og sendes herefter ud til afdelingerne.

TP omtaler en nydannelse: Region Nord, som dækker over et samarbejde mellem de onkologiske afdelinger i Århus, Aalborg, Herning og Viborg – og spørger, om der kan udarbejdes regionsrapporter. EJ afklarer straks, at rapporter kan inkludere lige præcis de amter, man måtte ønske sig.

Ad 5. Offentlige internetrapporter

EJ foreviser layout og funktionalitet i hjemmeside-rapporten. På sigt er der formentlig behov for en mere eller mindre siddende redaktion + webmaster med ansvar for indhold og opdatering. Udover 'ventetider' efterlyses emner for hvert af de 3 områder. Forslag sendes straks til EJ, som herefter tildanner udkast. Disse kommenteres af FU d. 20.5. og af styregruppen d. 21.5. Herefter orienteres afdelingsledelser og cheflæger i personlige breve før årsmødet. Rapporterne vises ved årsmødet og skal herefter være at finde på nettet fra september 2003.

Ad 7. Årsmøde d. 11.06.03

TPs udkast drøftes. Det aftales at reducere omfanget af formiddagens organisatoriske program til fordel for et 3 kvarters foredrag ved professor Frede Olesen om sundhedstjenesteforskning i primærsektoren.

Ad 8. Revision af inddateringsmodul

a) Onkologi

Revideret, forløbsorienteret og fase opdelt skema er på plads og ændringer i basen vil finde sted i løbet af få uger.

b) Udredning

mindre ændringer, som er på plads.

c) Forløbsorienteret DLCR.

Kræver endnu noget arbejde. Tages op igen til september.

d) Efterforløbsmoduler

... kommer på igen til september.

Ad 9. Næste møde

Tirsdag d. 20.5. kl 18 (husk tandbørste) og ordinært FU møde d. 10.9.03 kl. 9.30 – begge møder på OUH.

Ad 10. Evt

Intet til dette punkt.

Referent: KØ (Herlev d. 1.5.03)