

## Referat

DLCG Bestyrelsesmøde 21. Nov. 2013

kl. 14.00-18.00

Konferencelokalet Onkologisk Klinik,  
afsnit 5073 (opgang 5, 7. sal) Rigshospitalet

**Deltager:** Birgit Gulddammer Skov, Erik Jakobsen, Jan Mortensen, Jens Benn Sørensen, Karen Ege Olsen, Kell Østerlind, Maria Iachina, Niels Christian Hansen, Poul Erik Haahr, Rikke Guldborg Sørensen, Torben Riis Rasmussen, Kristine Skovgaard Bossen (deltager i stedet for Janne Lehmann Knudsen). Anders Mellemegaard, Jesper Ravn

**Afbud:** Alice Skjold Braae, Anders Green, Anette Højsgaard, Asbjørn Høegholm, Finn Rasmussen, Hans Pilegaard, Henrik Schmidt, Jørgen Østergaard, Peters Shousboe, Roar Maagaard.

### 1. Godkendelse af dagsorden og valg af ordstyrer

Godkendt med tilføjelse af punktet "Nye indikatorer" under punkt 3. TRR ordstyrer.

### 2. Status for DNKK (Den Nationale Kliniske Kræftdatabase)

Patienter kommer i systemet som forventet. Samlede antal indberettede som sidste år er indtil nu kommet i registeret, dog med forsinkelsen fra LPR.

Gamle data fra DLCR4 til det nye DLCR5 forventes færdigkonverteret i næste uge.

Rapporterne udarbejdes, når konverteringen er færdig. CSC mangler ressourcer, hvilket giver en del forsinkelse på arbejdet fra dem. Rapporterne vil minde om de gamle, herudover vil der være nogle, som modsvarer de gamle kvartalsrapporter.

RKKP har lavet deres egen nødløsning til de afd., hvor man ikke kan læse LIS-rapporterne, se mere på [www.RKKP.dk](http://www.RKKP.dk)

Listen over niveau 1 afd. i DNKK skal sendes til ansvarlig afd., for accept af underafd.

Udarbejdelse af mesotheliomdatabasen er aktuelt sat i bero, pga. tidspres hos EJA.

Charlotte opfordrer alle, der henvender sig, til at få reistreret alle patienter på forsiden, inden der kommer nye patienter, som sædvanligvis kommer den 4. tirsdag i måneden.

### 3. Årsrapport 2013

#### 3.1 Tidsplan

Udleveret og godkendt.

Auditmøde 30.04.14 i Odense

#### 3.2 Skabelon for rapport

Der er som udgangspunkt skabelonen fra RKKP for indholdet i rapporten, men herudover må vi gerne bestemme bilag. Kohorte-oversigten må gerne anvendes.

Enighed om at trendgraferne skal indeholde oversigt over DK også. Indikatorstabeller laves om til opsætning efter kohorte.

#### 3.3 Revideret patologi-algoritme

Enighed om at der ikke skal være patienter med metastase eller ingen patologi i årsrapporten. Gruppen af storcellet og neuroendokrin lungecancer skal gennemgås. EJA og BGS arbejder på at få alle patienter klassificeret korrekt.

"Metastase fra primærlungecancer" flyttes til "NOS".

Patienter uden patologi skal gennemgås.

*Efter mødet har BGS fremsendt vedhæftede artikler.*

#### 3.4 Klassificering af neuroendokrine tumores?

Karcinoidtumor i lunge uden tegn på primærtumor andet sted fra er = lungecancer.

#### 3.5 Korte rapporten ned

Der har været fremsat forslag om at korte rapporten, men der har ikke været flertal for at udelade noget. Så rapporten vil blive med sammen indhold som sidste år.

### **3.6 Udelade tidmonitorering?**

Det diskuteres om indikator III vedr. ventetiden stadig skal være en indikator? SSI afrapporterer de samme data. Usikkerhed om hvorvidt region Nord bruger disse data, hvorfor PEH undersøger dette. Med mindre RN har konkret behov for ventetidsindikatoren i supplement til SSI's monitorering og afrapportering vil indikator III udgå som indikator, men vil fortsat opgøres i rapporten som en tabel.

*Tilbage meldingen fra RN vedr Indikator III var, at de i høj grad gør løbende brug af Indikator III udtrukket fra DLCR. Indikator III vil derfor forblive i næstkommende årsrapport - hvorved vi så også får en direkte sammenligning af de 2 monitoreringers resultater*

### **3.7 Ny strategi for udlevering af trykt udgave af årsrapporten**

Pga. en presset tidsplan for udarbejdelse af Årsrapport 2013, vil årsrapporten først være færdigtrykt og leveret til DLCR's kontor dagen før årsmødet. Rapporten vil derfor først blive udleveret til deltagerne på årsmødet, og sendes til øvrige personer i dagene deromkring. PDF-udgaven af årsrapporten vil blive udsendt før årsmødet, når den foreligger.

### **3.8 Nye Indikatorer**

EJA foreslår afrapportering om EFGR/ALK mutationsanalyse, omhandlende hvilke patienter der bør/skal have det lavet og hvilke der så får det lavet. Patologerne registrerer dette, så det vil være muligt at få oplysningerne fra Patobanken. Registrering af EGFR og ALK mutationer er formentlig ikke gennemført alle steder, men vil blive taget op på patologmøde i januar 2014. EJA vil udarbejde forslag til indikator sammen med BGS. I kommende reference-program vil det fremgå, hvem der skal have lavet disse undersøgelser.

- Idet alle data kommer fra LPR, kan der laves en korrekt behandlingsindikator omhandlende resektionsrate og onkologisk behandlingsrate. Indikatoren skal være et tjek af, om pt. bliver tilbudt behandling med sammenligning på tværs af regionerne. EJA laver først et lille pilotprojekt for at se, om der er noget at komme efter, og er det tilfældet, udarbejder EJA forslag og sender det til høring.

## **4. Økonomien for DLGG/DLCR 2014-2015**

Budgettet løber efter planen og det forventes at 2013 går i nul.

Den aktuelle bevillingen går til og med 2014, og budgettet er uændret.

DMCG og RKKP skal have møde i nær fremtid om budget på længere sigt. Udarbejdelse af evidensbaseret referenceprogram er ikke en del af budgettet. Trykning af Årsrapport 2013 afhænger af ekstern finansiering. EJA vil kontakte Eli Lilly mhp reklamefinansiering som tidligere.

## **5. Orientering fra arbejdsgrupperne**

**DDLGG:** Lungemedicinerne har holdt møder og delt erfaringer. Afholdt møde med EJA om indrapporteringsproblemer.

**DKLGG:** Afholdt møde, hvor sidste års døde indefor 30 dage efter operation gennemgås. Mødet givtigt for alle afd. De alkohol-stigmatiserede patienter giver ofte komplikationer.

**DOLG:** 4 årlige møder. EJA deltager i 1 årligt.

Der har været arbejdet med guidelines, tilgang til nye beh., nationale protokoller, stråleprotokoller, DOLG7 og lægemiddelfinansierede protokoller.

Der er retningslinje for udredning af mesotheliomer. Sundhedsstyrelsen er i gang med at udarbejde et pakkeforløb for mesotheliomer. Guidelines findes på

<http://www.danskmesotheliom.dk/>.

**DALUPA:** Planen er 1 årligt møde og interessen herfor er stor, men det er svært at få afholdt møde pga. travlhed. Dansk molekylær patologigruppe har lavet retningslinier for ALK us., men der mangler finansiering. I Odense laves der kun mutationsus. ved rekvisektion fra onkolog. Næste møde er planlagt til januar.

## **6. Status for revision af de kliniske retningslinjer**

**Visitation og diagnostik:** forventes færdigt inden udgangen af 2013. TRR er frikøbt nogle dage i december mhp færdiggørelse af arbejdet.

**Kirurgi:** Hans Pilegård har formentlig en ph.d studerende, som er i gang med dette arbejde. EJA følger op på dette.

**Onkologi:** Sidst revideret i 2013. Principbeslutning om revidering på 1. møde hvert år.

**Patologi:** Mere detaljerede retningslinjer på Dansk patologisk hjemmeside under DALUPA <http://www.dansktopatologi.dk/default.asp?pid=8&nid=9>.

## **7. DLCG-involvering i igangværende arbejde i Sundhedsstyrelsen (SSI/RKKP)**

### **7.1 Nyt pakkeforløb**

Der arbejdes på pakkeforløb for mesotheliomer.

### **7.2 Opfølgningsprogram for lungekræft-patienter**

Mortalitetsanalyse udarbejdet af AG og MI viser nødvendigheden af opfølgning. NCH har lavet opgørelse over fynske patienter mhp. opfølgningsprogram. Den viser, at den andel af oprindeligt kurativt intenderet behandlede patienter, der efter konstateret recidiv har fået tilbudt behandling med fornyet kurativt sigte, er fordoblet efter indførelse af opfølgningsprogram. Efter systematisk kontrolprogram er indført ser overlevelsen også ud til at være bedret. NCH opfordres til at publicere disse data.

### **7.3 Dialogmøde med Statens Serum Institut og Databasernes Fællessekretariat 12.12.13**

AG og TRR deltager. Mødet handler om hvad der bliver mulighed for at udtrække i forhold til revideret bekendtgørelse.

### **7.4 National databasedag den 02.04.14**

Kompetencecenter Syd deltager i dette møde. TRR og EJA ligeså.

## **8. DMCG.dk – orientering ved EJ**

Der har været afholdt møde i august vedr. opfølgning, det er forventningen at opfølgning skal være mindre rutinemæssig opfølgning.

Der er fra KB bevilget 10 mio. kr til forskning i kliniske databaser. Pengene er delt ud, men det er ikke udmeldt endnu.

RKKP har lavet en skabelon til afgivelse af årsberetning for DMCG.dk databaserne, herunder DLCG. Der skal afgives årsberetning en gang årligt for at få bevilling.

6. marts møde i samarbejde med KB, forventes afholdt i Folketinget. Det vil omhandle prognoser for kræftbeh. i DK for de næste 10 år.

KRIS og RADS bliver også drøftet på møderne.

## **9. Status for PROLUC-projektet med KB (EJ)**

PROLUC er startet op.

- **PROLUC-1**, populationsbaseret kvalitetsprojekt der vil undersøge, om vi kan måle patientrelateret outcome og livskvalitet. Alle pt., der får beh. for lungecancer i DK, indgår i dette projekt. Livskvalitetsskemaerne fremsendes til patienterne i forbindelse med indkaldelsen til behandling.
- **PROLUC-2**. 3 onkologiske afdelinger, 1 kirurgisk og 2 lungemedicinske afdelinger skal deltage. Man vil her undersøge, om livskvalitetsmålingerne kan anvendes aktivt i behandlingen. KB støtter langt hovedparten af udgifterne og ellers databasernes pulje. Onkologisk afd. Herlev udvikler metoden og har 6 måneder til at løse udviklingsopgaven. På vej i venteværelset, kan pt. udfylde skemaet eller udfylde det hjemmefra aftenen før via en pc. Herlev har været med i lign. projekt. AmbuFleks (programmet) vil vise kurver i forskellige farver, og lægen kan deraf straks se hvilke områder, der skal fokuseres på til samtalen i konsultationen og kan sammenligne med tidligere kontroller. De øvrige afd. forventes at starte til sommer. Når en afd. er med i PROLUC-2, udgår de fra PROLUC-1.

KB laver tilsvarende projekt for prostata.

## **10. Støtte til oprettelse af professorat i åndelig/eksentiel rehabilitering (Spiritual care)?**

Oplæg udarbejdet og udsendt af Torben Palshof. TRR melder tilbage til TP, at DLCCG støtter arbejdet, og at det er et flot gennemarbejdet dokument.

## **11. Program for Årsmøde 2014**

Deltager i årsmødet er som ofte os fra DLCCG, personer fra medicinalindustrien samt læger, sygeplejersker og sekretærer fra relevante afdelinger.

Forskellige forslag til program diskuteres, emner kunne være:

- Recidiv og follow
- Neuroendokrine tumores
- Thorakotomi/thorakoskop ved Peter Licht, Odense. Kan pt. bedre/hurtigere tåle adjuverende kemobehandling bagefter?
- EJA fortælle om sammenligninger mellem internationale data
- TP opfordres til at fortælle om åndelig/eksentiel rehabilitering.

TRR laver udkast til program.

## **12. Næste FU-møde og Bestyrelsesmøde**

5. februar 2014 FU-møde 14-18 i Odense

30. april 2013 National audit kl. 10-16 i Odense for hele bestyrelsen.

## **13. Eventuelt**

KØ arbejder ikke så meget med lungecancer mere, hvorfor han gerne vil udgå af DLCCG. Da han er formand for forretningsudvalget skal der vælges en ny. Formanden for forretningsudvalget er ansvarlig for det juridiske i DLCCG. EJA er ansvarlig for driften. Det aftales, at forretningsudvalget finder ny formand til mødet i februar.

Referent Charlotte Rasmussen