

REFERAT

DLCG Bestyrelsesmøde
Tirsdag den 8. december 2015,
kl. 14.00-18.00

*Direktionens mødelokale, Rigshospitalet, København
Juliane Maries Vej 18, opgang 11, 5. sal,*

Fremmødte:

Anders Mellemegaard (AM), Onkologisk afd., Herlev
Rikke Guldborg Sørensen (RGS), Kompetencecenter Syd
Anders Green (AG), OPEN, Klinisk Institut, Syddansk Universitet
Jann Mortensen (JM), Klinisk fysiologisk og nuklearmedicinsk afd., Rigshospitalet
Esra Öztoprak (EÖ), Kompetencecenter for klinisk kvalitet og sundhedsinformatik vest
Erik Jakobsen (EJA), Dansk Lunge Cancer Register
Karen Ege Olsen (KEO), patologisk afd., OUH
Kristine Skovgaard Bossen (KSB), Kræftens Bekæmpelse
Niels-Christian Hansen (NCH), lungemedicinsk afd. J, OUH
Lars Møller (LM), Hjerte- Lungekirurgisk afd., Aalborg
Asbjørn Høegholm (AH), lungemedicinsk afd., Næstved
Lisbeth Søbæk Hansen (LSH), Patientforeningen Lungekræft
Poul Erik Haahr (PEH), Hjerte- Lungekirurgisk afd., Aalborg
Morten Møllebæk Andersen (MM), Kompetencecenter Syd, deltager i stedet for Maria Iachina
Jesper Ravn (JR), Hjertecentret, afsnit 2152, Rigshospitalet (fra pkt. 3.3)
Birgit Gulddammer Skov (BGS), patologisk afd., Rigshospitalet (fra pkt. 4)

Afbud fra:

Torben Riis Rasmussen (TRR), Lungemedicinsk afd. Aarhus Universitetshospital
Karin Holmskov (KH), onkologisk afd. R, OUH
Roar Maagaard (RM), praktiserende læge, Skødstrup
Maria Iachina (MI), Kompetencecenter Syd,
Henrik Schmidt (HS), Anæstesiologisk afd. V, OUH
Finn Rasmussen (FR), Radiologisk afd., Aarhus Universitetshospital
Hans Pilegaard (HP), Hjerte- Lunge- karkirurgisk afd., Aarhus Universitetshospital
Jørgen Østergaard (JØ), Kvalitetsafdelingen, Region Syddanmark
Peter Schousboe (PS), Øre-, Næse- Halsafdelingen, Vejle Sygehus
Jesper Holst Pedersen (JHP), Hjertecentret, afsnit 2152, Rigshospitalet

Referent:

Charlotte Rasmussen, Dansk Lunge Cancer Register

1. Godkendelse af dagsorden og valg af ordstyrer

Godkendt. EJA var ordstyrer

2. Præsentationsrunde

3. Årsrapport 2015

3.1 Samarbejdsaftale med DLCCR/RKKP v/Esra

RKKP styregruppen har besluttet at aftalen om samarbejde omkring kommende års samarbejde mellem database og tilhørende Kompetencecentre skal godkendes af begge parter i december måned. Aftale udsendt som bilag til mødet blev godkendt på mødet.

3.2 Skabelon for årsrapport 2015

Årsrapporten for 2015 bliver som udgangspunkt i 2014 rapporten blot opdateret med 2015.

Kompetencecentret har haft mange opgaver som er blevet pålagt fra RKKP, og har derfor ikke ressourcer til at tage flere opgaver ind.

De 3 formænd skal tage stilling til om der skal laves nogle ændringer, fjernelse af tabeller eller grafer i deres respektive afsnit, og melde tilbage til sekretariatet snarest.

2003-2010 samles i en gruppe, 2011-2015 vises selvstændigt. Hvis man skal se resultater for de enkelte år i gruppen 2003-2010 kan det ses i den generiske model.

Det fremsendte bilag for ændringsønsker gennemgås. Endelig afklaring om ønsker kan laves bliver afgjort ved møde med Kompetencecentret og DLCR i januar.

3.3 Funnelplovs i årsrapport v/Maria

RGS orienterede da MI var fraværende.

Der er sket ændring i skabelonen for indikatorrapporten:

”Ja*” bliver til ”Nej” fremover, da det betragtes som indikatoren ikke er opfyldt..

Mulighed for at tilføje funnelplovs som ekstra grafer. RGS forklarede disse, men der var enighed om at det ikke var der Kompetencecentret skulle lægge deres energi i årsrapportsammenhæng, og disse skal derfor ikke laves for lungecancer.

3.4 Tidsplan – efter aftale med RKKP v/Erik

Tidsplan udsendt som bilag til mødet blev godkendt af Kompetencecentret og RKKP samt deltagere på mødet.

4. Nye indikatorer v/Erik

EJA har udarbejdet forslag til nye indikatorer på baggrund af ønsker fra møder tidligere på året.

1. FU ville gerne have indikator med 90 dages mortalitet

2. Kurationsrate ønske opdelt i småcellet og ikke småcellet. Kemo skal ikke stå under punkt 2, 25 skal formentlig ændres til 15. AM mener DOLG har ændringsønsker, og at der er mail på vej til EJA.

DLCG ønsker at underindikatorer 1-3 indgår i kommende rapport. RGS vil gerne have gruppen prioriterer 2 indikatorer, hvis der pga. tidspres kun er mulighed for at lave 2. Hvis det bliver tilfældet ønskes nr. 1 og 2.

Mødet diskuterede ikke forslag om fjernelse af indikator 3 omkring ventetider. FU mødet i februar 2016 skal beslutte om oplæggets forslag skal gennemføres.

Tilsvarende diskuterede man ikke forslag vedrørende PROM indikator, hvilket skal afklares med KCEB og på FU møde i februar 2016.

5. Ny patologialgoritme herunder registrering af receptorstatus v/Erik og Birgit

I det fremsendte forslag ændres "Anden malign primær lungecancer" til "NOS".

DALUPA og DLCR laver ad hoc rapport med måling af EGFR og ALK. Udtrækket skal vises på mænd og kvinder samt hvem der behandles. EGFR blev første gang målt i 2011 og ALK i 2013.

BGS og AM vil udarbejde oplæg mhp. diskussion om reflekstestning af EGFR skal fortsætte

6. Mesotheliomdatabase v/Erik

Det har været ønskeligt at få en opgørelse over mesotheliomer i DK fra 2003 og frem. Der er udarbejdet forslag og algoritmen er klar. RKKP skal have tilladelser til at lave en sådan database. Tilladelserne fra Datatilsynet er på plads. Godkendelse fra SSI mangler. Kompetencecentret mangler tid til kodearbejdet og herefter skal data lægges i Topica.

7. Status for SST-program for opfølgning af lungekræftpatienter efter primærbehandling v/Torben

EJA orienterede da TRR var fraværende.

Der er forslag vedr. nedskæring på followupdelen på resecerede lungecancer patienter med lave stadier, hvilket ikke synes tilfredsstillende. Der er møde i januar, hvor dette skal besluttes.

8. Status for projekt i samarbejde med Kræftens Bekæmpelse om kortlægning af mulige årsager til danske kræftpatienters dårligere overlevelse v/Erik m.fl

Kaldes også for "Tidlig død projektet". Det skal undersøges hvorfor Danske lungecancerpatienter dør så tidligt? Man ved allerede nu at KOL patienter med lungecancer har bedre overlevelse pga. den tætte kontrol pga KOL.

Projektet er finansieret fra KB. Data fra DLCR og cancerregisteret indgår. Projektet kører over 3 år og er i sin opstartsfasen.

9. Kliniske retningslinier

Jes Søgaard fra KB har henvendt sig til TRR. I DMCG vedtægterne står at der skal være retningslinier for alle grupper. De kliniske retningslinier for kirurgi er ikke opdateret siden 2001! DKLCG vil på førstkomende møde diskutere dette, og evt. henvise til de engelske guidelines fra BST fra 2013, da disse følges nogenlunde.

Der var enighed om at retningslinjerne er til kolleger.

10. Opfølgning af radikalt behandlede fynske lungecancer patienter

10.1 Resultater – ved Niels-Christian

NCH havde lavet et oplæg, som delvist vedhæftes referatet, da det ikke var færdiggennemarbejdet. Konklusion er at det er vigtigt med tættere CT-kontroller de første 2 år.

10.2 Iværksættelse af lignende opgørelse for DLCR totaldata

NCH vil se på forslag til et lign projekt for DK total.

11. Meddelelser/orientering i øvrigt

11.1 DLCG/DLCR

Der er personalemangel hos CSC, som gør at vi ikke kan få løst opgaver, hvilket er yderst utilfredsstillende. EJA er i dialog med CSC omkring løsning af problemet. Ydelserne til disse opgaver er allerede købt hos CSC.

AG fortalte at DR og DMCG har rekvireret opfølgning på Benchmark 1 rapporten, hvorfor en ny er på vej. Protokol kommer i høring i foråret. Datasættet er forud defineret. Analysen skal sættes op i Danmarks statistik.

11.1.1 Ændring i onkologiformularen

Ændringer lavet i samarbejde med DOLG bl.a. mhp. ændringer i kurative behandlinger.

11.1.2 ERS samarbejde

ERS samarbejde omkring rapport med lungecancerbehandling i Europa. Arbejdet kører videre. 2 nye task forces. NCH og EJA sidder i gruppe vedr. data om fælles database om lungekræft i Europa. Den anden gruppe, hvor EJA sidder vedr. organisatoriske forskelle og guidelines

11.2 Økonomi

Budgettet holder for 2015.

11.3 DDLCG

11.4 DKLCG

11.5 DOLG

11.6 DALUPA

11.7 Screeningsgruppen

11.8 Patientforeningen

Vil gerne reklamere mere for sig selv i 2016. Opfordrer mere til udlevering af håndbogen i afd. Der er lavet pjece "kender du symptomerne på lungecancer" som DLCG anbefaler Patientforeningen udlevere til praktiserende læger, evt. i samarbejde med RM.

Vil lave et oplæg og via denne vej få mulighed for en politisk høring omkring lungekræft. Vil i samme forbindelse forsøge at få lavet en konference på Christiansborg. Arbejder på at få Bjørn Tidemann som ambassadør for foreningen, da han har været helbredt i 20 år i år. I 2016 bliver der udgivet en børnebog omkring det at have et familiemedlem med lungecancer. En vejtrækningspjece er også under udarbejdelse.

12. Kommende møder

DLCG-FU 11.02.15 kl. 15.00-18.00 i Odense

National audit, DLCG møde 15.06.16 kl. 10.00-16.00 i Odense

DLCG-FU 14.09.16 kl. 15.00-18.00 i Odense

Årsmøde 13.10.15 kl. 10.00-16.00 på Rigshospitalet