

# REFERAT

## DLCG Bestyrelsesmøde

Onsdag den 12. december 2018,  
kl. 13.00-17.00

*Konf. 1, T-Penthouse*

### Fremmødte

Erik Jakobsen (EJA), Dansk Lunge Cancer Register  
Henriette Engberg (HE), Cancer og Cancerscreening, RKKP  
Inge Petersen (IP), Cancer og Cancerscreening, RKKP  
Jesper Ravn (JR), Hjertecentret, afsnit 2152, Rigshospitalet  
Karen Ege Olsen (KEO), patologisk afd., OUH  
Lars Møller (LM), Hjerter- Lungekirurgisk afd., Aalborg  
Lisbeth Søbæk Hansen (LSH), Patientforeningen Lungekræft  
Monika Madsen (MA), Klinisk Koordination, RKKP  
Niels-Christian Hansen (NCH), repræsentant for Dansk Lungemedicinsk Selskab  
Torben Riis Rasmussen (TRR), lungemedicinsk afd., Aarhus  
Karin Holmskov (KH), onkologisk afd. R, OUH  
Morten Quist, (MQ), Krop & Kræft, Afsnit 9701, RH  
Jon Lykkegaard Andersen (JLA), Onkologisk afd, Herlev  
Lotte Linnemann Rønfeldt (LLR), Kræftens Bekæmpelse  
Charlotte Rasmussen (CSR), DLCR (referent)

### Afbud:

Birgit Guldhammer Skov (BGS), patologisk afd., Rigshospitalet  
Peter Schousboe (PS), Øre-, Næse- Halsafdelingen, Vejle Sygehus  
Poul Erik Haahr (PEH), Hjerter- Lungekirurgisk afd., Aalborg  
Asbjørn Høegholm (AH), lungemedicinsk afd., Næstved  
Finn Rasmussen (FR), Radiologisk afd., Aarhus Universitetshospital  
Jesper Holst Pedersen (JHP), Hjertecentret, afsnit 2152, Rigshospitalet  
Jann Mortensen (JM), Klinisk fysiologisk og nuklearmedicinsk afd., Rigshospitalet  
Roar Maagaard (RM), praktiserende læge, Skødstrup  
Anders Green (AG), OPEN, Klinisk Institut, Syddansk Universitet  
Nille Behrendt (NB), patologisk afd., Roskilde  
Henrik Schmidt (HS), Anæstesiologisk afd. V, OUH

Vi startede med præsentationsrunde og bød Jon og Morten velkommen.

#### 1. Meddelelser fra formanden

Intet udover hvad ville komme under senere punkter på dagordenen.

#### 2. Meddelelser fra DLCR

Det var det hidtil største årsmøde med flest deltagere. Tilbagemeldinger

efterfølgende om en god dag med godt program.

DOLG har bedt om bedre og mere præcis registrering af onkologisk behandling inkl. registrering omkring medicin og recidiv. Der har været afholdt møde med RKKP og DOLG. Nedsat en arb.gruppe der skal forbedre onkologisk registrering i DLCR. RKKP understøtter dette arbejde.

Aftalt med DOLG at der skal laves en national kodningsmanual, mhp. ensartet kodning i de patientadministrative systemer.

I forbindelse med årsrapportarbejdet er der ligeledes enighed med de lunge-medicinske afd. om udarbejdelse af en kodningsmanual.

EJA skal lave oplæg til beskæring af tabeller i årsrapporten.

Arbejdet med en mesotheliom database er også lige på trapperne og vil blive vist bagud i tid til 2003. Fase 1 er at få grunddatabasen op at stå. Fase 2 skal herefter udarbejdes mhp. inddata. Da der skete en ændring i procedure i 2003, vil det være ønskeligt at se længere bagud.

DLCG har ansvaret for mesotheliom. På næste bestyrelsesmøde skal afgøres om der skal laves en undergruppe, også mhp. udarbejdelse af kliniske retningslinjer. Vi tager det med i budgettet vedr. kliniske retningslinjer for 2019.

Implementering af PD-L1 og ny TNM i DLCR er sammen med TNM sendt til DXC. Det vil blive implementeret bagud i tid.

Når ny TNM er implementeret i registeret vil onlinerapporter også blive opdateret. Der er lavet en algoritme for hvordan man oversætter den gamle TNM til den nye. Næste årsrapport vil blive opgjort på 2 måder, så man kan se hvordan data ser ud med TNM-7 og TNM-8.

Opgaven omkring Aalborg og TNM registreringen vil der blive set på i det nyt år.

1 og 2 års overlevelsen for patienter diagnosticeret i Silkeborg og Aalborg ser godt ud. Aalborg markerer sig ligeledes godt mht 5 års overlevelsen.

Ny hjemmeside er under opbygning, forventes klar primo 2019.

Repræsentanter fra dataansvarlige myndighed er fremover RKKP, som hører under Region Midt, hvorfor de repræsentanter, der har været fra Region Syddanmark, ikke længere er en del af vores styregruppe.

### **3. Meddelelser fra DMCG.dk v/ Erik**

EJA er blevet genvalgt i forretningsudvalget i [DMCG.dk](http://DMCG.dk).

DMCG.dk Afholdt sammen med DCCC Danske Kræftforskningsdage i august måned. Denne succes planlægges afholdt igen i Odense den 29. og 30. august 2019.

Arbejdet med de nye kliniske retningslinjer, der skal i den fælles skabelon, vil fremover skulle godkendes af DCCC. Der skal meldes til DCCC, såfremt der sker udgiftudløsende ændringer, da Pakkeforløbene ved Sundhedsstyrelsen nu tager udgangspunkt i de kliniske retningslinjer. Ny medicin må gerne tages i brug, når de er

godkendte til brug i DK, men hvis det indskrives i en klinisk retningslinje, skal det godkendes af DCCC. Nærmere info følger.

I lighed med tidligere år afholdes der møde den 7. marts med DMCG og KB på Christiansborg med temaet social ulighed.

#### 4. **Økonomi DLCG/R**

Bevillingen for 2018 bliver brugt.

I 2019 har vi samme bevilling, herefter er det usikkert, hvordan økonomien vil blive.

#### 5. **Årsrapport 2018**

##### a. **Arbejdsplan**

Data fryses 1 måned senere i håb om at få flere komplette data med fra december, hvilket også vil betyde at 90 dages overlevelsen vil være med.

Dette betyder, at vi skal have dispensation fra RKKP for, at rapporten først foreligger efter 30.6. Begrundelsen for at skubbe det er ændringen af de nye strukturer på SAS platform i RKKP, som endnu ikke helt er plads.

Målet for 2020 er færdiggørelse af hele rapporten inden sommerferien og afholdelse af årsmøde efter lige sommerferien.

Indikatorresultater bliver opdateret i LIS-systemer en gang om måneden.

Arbejdsplan vedlagt.

##### b. **Indhold i rapporten**

Forventes som i år, dog vil det blive afklaret på FU mødet i februar hvilke supplerende analyser, der ikke skal indgå.

#### 6. **Årsmøde 2019**

Flere medicinalfirmaer har tilbudt at være sponsorer. TRR undersøger om lokale i Skejby og ellers fortsætter vi på RH – eller alternativt ved KB.

#### 7. **Ny onkologiindikator**

På auditmødet besluttede vi, at det var sidste gang vi afrapporterede indikator 3 vedr. ventetider, og at der skulle laves en onkologiindikator, hvilke EJA har udarbejdet forslag til, som blev udsendt sammen med dagsordenen.

Hvordan dataindsamling skal være fremadrettet er endnu ikke på plads, jævnfør punkt 2 vedr. onkologidata, hvorfor implementering af ny indikator udsættes til 2020.

#### 8. **Status referenceprogram (bilag)**

Vi er nået temmelig langt i fik forhold til arbejdsplanen. Vi er den DMCG gruppe, som er nået længst☺.

I budgetansøgningen for 2019 skal der være plads til helt ny omkring rehabilitering, 4-6 uger, da den er helt ny. Arb.gruppen vækkes til live igen, da der er repræsentanter i hver region. EJA indkalder til møde.

Alle kapitler i onkologi er omskrevet og indsendt.

**a. Godkendelse af kirurgi (bilag)**

Godkendt.

Undergrupper godkender fremover de enkeltes referenceprogram.

Medicinrådet har bedt DCCC nedsættes en arbejdsgruppe vedr. PD-L1 retningslinjer. I arbejdsprocessen med udarbejdelsen har det vist sig, at PD-L1 primært finder klinisk anvendelse ved behandling af lungecancer. Dermed er retningslinjen havnet hos DLCCG, ved DLCCG's patologgruppe. Dette finder bestyrelsen ganske udmærket og retningslinjen vedr PD-L1 vil blive indarbejdet i den kliniske retningslinje for lungecancerpatologi, som forventes færdig i løbet af januar 2019.

**9. Rapport fra ERS-arbejdsgruppe v/Niels-Christian Hansen (bilag)**

NCH og EJA har deltaget i arb. gruppe i regi under ERS mhp. et fælles datasæt for Europa, hvor 9 forskellige europæiske lande var repræsenteret. Der er udarbejdet en rapport. <http://erj.ersjournals.com/content/early/2018/10/18/13993003.00610-2018>

Dansk Lunge Cancer Register lever op til minimumstandardsættet, bortset fra angivelsen af tumorstørrelse i cm med 1 decimal. TRR tager initiativ i den diagnostiske gruppe til at opfylde dette, så DLCCG's datasæt lever op til kravene for minimumstandardsættet.

**10. Lægelig deltagelse fra DLCCG i GLCC (Global Lung Cancer Coalition)?**

GLCC er en international patientforening for lungekræft bestående af 37 NGO-patientforeninger fra 26 forskellige lande. Patientforeningen Lungekræft deltager også.

På seneste møde i Toronto var der meget lægefagligt, og patientforeningen ønsker derfor at en læge fra DLCCG også deltager mhp. sparring til Patientforeningen. Finansiering til ophold og transport betales af GLCC for 1 person fra hver gruppe. Er som regel 2 dage før kongressen.

Enighed om at det er relevant, men man vil ikke udpege en bestemt person, men at vi gør det fra gang til gang. LSH melder tilbage, når tid nærmer sig og orienterer GLCC om, at en repræsentant fra DLCCG deltager. Kunne også være relevant med deltagelse fra KB.

**11. Nyt fra undergrupperne**

**a. Screening**

Resultater fra Nelson studiet angiver 25% reduceret mortalitet for mænd, lidt mere usikkert for kvinder, men vurderet mindst lige så god. Screeningsgruppen med Jesper Holst Petersen (formand) og Zaigham Zagher (næstformand) har nedsat en arbejdsgruppe med repræsentant også fra KB mhp. at definere et muligt CT-screeningsprogram for lungecancer i DK. Screening er i sin spæde opstart. Det er problematisk, da det er skønnet at der vil komme til at mangle fuldtidsscreenings-radiologer. En indikation for tilbud om CT-screening kan være 60+ år og 30+ pakkeår.

LSH: Politiker fra region hovedstaden deltog i International Lungekræftdag, hvor screening også var på som emne. Han har efterfølgende kontaktet Lisbeth og fortalt,

at han havde nævnt resultaterne på møde i Sundhedsudvalget, og at de vil arbejde videre med det på møder i 2019.

**12. Hvordan samler vi op på visionskonferencen og den kuldsejlede NFCLC?  
Hvordan kommer vi videre?**

Der har som bekendt været sendt ansøgning om etablering af et Nationalt Forskningscenter for Lungekræft til KB i slutningen af 2017. Efter den havde været gennem KB's videnskabelige udvalg, blev den d. 9/2-2018 sendt retur med afslag – bl.a. begrundet i et krav om, at det skulle være en professor, der stod bag ansøgning. Vi har gennem den resterende del af 2018 forsøgt at finde en professor, som ville påtage sig opgaven, men har kun haft spæde tiltag. Der blev derfor dagen før fristens udløb for indsendelse af ny ansøgning sendt brev til KB om, at vi ikke kunne opfylde kravet om, at en professor skulle stå bag ansøgningen.

Efterfølgende tog KB kontakt til en nyudnævnt professor indenfor lungemedicin, som dog ikke har arbejdet med lungekræft, men er kendt af personer med relation til KB. Ole Hilberg, som er velkendt i lungemedicinsk kredse, er lige tiltrådt som professor under SDU med arbejdsplads i Vejle, og er interesseret i at gå ind i dette arbejde. TRR har tilkendegivet, at vi er interesseret i at gå med på den model. TRR mener, det er en god løsning, som vil kunne give flere forskningsprojekter.

Der vil nu blive arbejdet med de samme fokusområder som sidst. Tidsfrist for indsendelse af ny ansøgning vil være ønskeligt til 1. april 2019.

**13. Eventuelt**

Intet.