

REFERAT

DLCG Bestyrelsesmøde

Onsdag den 11. december 2019

kl. 14.00-17.30

Rigshospitalet, auditoriet i afsnit 2151, opgang 2, 15. sal

Mødedeltagere:

Torben Riis Rasmussen (TRR), lungemedicinsk afd., Aarhus (formand)
Erik Jakobsen (EJA), Dansk Lunge Cancer Register
Henriette Engberg (HE), Cancer og Cancerscreening, RKKP
Karen Ege Olsen (KEO), patologisk afd., OUH
Lars Møller (LM), Hjerter- Lungekirurgisk afd., Aalborg
Monika Madsen (MA), Klinisk Koordination, RKKP
Karin Holmskov (KH), onkologisk afd. R, OUH
Jon Lykkegaard Andersen (JLA), Onkologisk afd., Herlev
Lotte Linnemann Rønfeldt (LLR), Kræftens Bekæmpelse
Jann Mortensen (JM), Klinisk fysiologisk og nuklearmedicinsk afd., Rigshospitalet
Anders Green (AG), OPEN, Klinisk Institut, Syddansk Universitet
Nille Behrendt (NB), patologisk afd., Roskilde
Ole Hilberg, (OH), medicinsk afd., Vejle
Jesper Ravn (JR), Hjertecentret, afsnit 2152, Rigshospitalet
Lisbeth Sørbæk Hansen (LSH), Patientforeningen Lungekræft
Morten Quist, (MQ), Krop & Kræft, Afsnit 9701, RH
Zaigham Saghir, (ZS) Lungemedicinsk afd., Gentofte
Marianne Karakis, Cancer og Cancerscreening, RKKP
Charlotte Rasmussen (CSR), DLCR (referent)

Afbud / Fraværende:

Asbjørn Høegholm (AH), lungemedicinsk afd., Næstved
Finn Rasmussen (FR), Radiologisk afd., Aarhus Universitetshospital
Poul Erik Haahr (PEH), Hjerter- Lungekirurgisk afd., Aalborg
Peter Schousboe (PS), Øre-, Næse- Halsafdelingen, Vejle Sygehus
Roar Maagaard (RM), praktiserende læge, Skødstrup
Henrik Schmidt (HS), Anæstesiologisk afd. V, OUH

1. Godkendelse af dagsorden

Godkendt

2. Evaluering af årsmøde i Skejby og Årsrapport 2018, herunder

Deltagerantallet var det samme som tidligere år, men der var mange nye deltagere, især fra det jyske, hvilket også var et af målene ved at prøve at holde mødet i Aarhus.

Der har været god respons over programmets sammensætning.

Udstillerne var også godt tilfredse.

Enighed om at årsmødet var en succes.

Der er lavet en one pager med highlights fra årsrapporten til Ugeskrift for Læger, kommer formentlig i 1. nr. af 2020.

a. Manglende indberetninger

Sekretariatet har til de lungemedicinske afdelinger sendt cpr.nr på patienter med manglende stadiefordelinger. Antallet var dog ikke så stort som i årsrapporten, idet mange data er blevet indberettet efter frysning af data til årsrapporten. Planen er indberetning inden året udgang.

b. Ny indikatorberegning primo 2020, plan og status

RKKP vil genberegne evt. stadier 2014-2019 mhp. regionale forskelle i overlevelse og stadier mhp. gennemgang til et bestyrelsesmøde i maj, er booket i kalender til tirsdag 5. maj kl. 10.00-16.00.

3. Årsrapport 2019, herunder

Pga. LPR3's forsinkelse af datalevering vil det være urealistisk med en årsrapport i 2020. [DMCG.dk](https://www.dmcg.dk) har fremsendt en bekymringskrivelse til Sundhedsdatastyrelsens direktør - Følg med på Altinget.dk over de kommende uger.

a. LPR3 og status for DLCR

Reel implementering er sat til 1.1.20 i databaserne. RKKP afventer teknisk datasæt som forventes tilgængeligt den 20.12. På sigt skal alle data fra LPR2 over i LPR3.

b. Når data kommer, hvad gør vi så?

Vi anbefaler stadig udfyldelse på papir, så de er klar til indberetning efterflg.

4. Mesotheliom database

Vi har ventet meget længe på data, men de er tættere på end nogensinde.

a. Data v/HE

Der mangler lidt analyse før data er klar.

DNKK algoritmen, som høster alle lungecancertilfælde, skal tilpasses.

JR har for nylig lavet en opgørelse over opererede mesotheliom-patienter, som viser, at 5 års overlevelsen er 38 % og 10 års overlevelse 17 %.

Det aftales, at HE præsenterer en populationsdannelse og indikatorer vedrørende overlevelse og resektionsrate på bestyrelsesmødet i maj.

b. Mesotheliomgruppe

Vi skal have lavet en mesotheliom-arbejdsgruppe under DLGG. JR kommer med navne på deltagere. Gruppen skal mødes inden maj mhp. udarbejdelse af forslag til nye indikatorer.

c. Årsrapport 2019

d. Indikatorer

Indikator med resektionsrate, 1, 2 og 5 års overlevelse

Hvor stor en del får ikke behandling

Hvor stor en del af cohorten får et operativt tilbud og udviklingen heraf, fordelt på regioner

Hvilke data der skal indgå i databasedelen skal vendes med DOLG gruppen der arbejder med tilføjelse til indberetningsdelen vedr. den palliative del mhp. at ensartet indberetningen for lungekræft og mesotheliom.

5. DLGG bestyrelsens sammensætning, herunder

a. Vedtægter

<https://www.lungecancer.dk/wp-content/uploads/2018/08/Vedtægter-for-DLGG.pdf>

I henhold til vedtægternes §7 stk. 1 skal der være valg nu, vi sætter det på som punkt til bestyrelsesmødet i maj.

Vedtægter tilføjes nye arbejdsgrupper under §6 og bilag 1 opdateres – vedhæftet referatet.

b. Udvidelse af bestyrelsen

Alle faggrupper skal være repræsenteret i bestyrelsen bl.a. mhp. at udarbejde nye indikatorer.

Dansk sygeplejeråd er forespurgt mhp. at få sygeplejersker fra de udredende, kirurgiske og onkologiske afdelinger repræsenteret, men der har endnu ikke været nogen respons.

c. Patientrepræsentanter

Der ønskes flere patientrepræsentanter. Der har været positiv respons fra Danske Patienter, afventer nærmere.

d. Aktuelle medlemmer – udskiftninger?

PEH har trukket sig, var Region Nord's repræsentant, erstattes ikke med nyt medlem da LM kan repræsentere regionen

Birgit Guldhammer har trukket sig fra bestyrelsen, erstattes ikke, da hun var udvalgt af DLCG.

Michael Brun Andersen fra Thoraxradiologisk selskab erstatter FR fra Radiologisk selskab

Der var enighed om, at udover, at repræsentanten for Øre-, Næse- Hals-specialet i lang tid ikke har responderet på indkaldelser til Bestyrelsesmøder, så er Øre-, Næse- Hals-specialet reelt blevet marginaliseret i udredningen for lungecancer, så en repræsentation af specialet i Bestyrelsen for DLCG ikke længere synes relevant.

I konsekvens vil PS blive takket for deltagelse i DLCG's Bestyrelsesarbejde og informeret om, at der ikke vil blive anmodet om mandatforlængelse.

CSR kontakter selskaberne mhp. mandater til bestyrelsen. Formænd for arbejdsgrupper er selvskrevne i bestyrelsen.

6. TNM registrering

Alle TNM koder som kommer ind under hele lungecancerforløbet forefindes i registeret.

TRR har delelementer liggende og vil sætte det sammen til forslag til en manual, hvorefter udredning-, kirurgi-, onkologi- og patologigruppen kan tilføje/acceptere så vi kan få en fælles vejledning mhp. ensartet registrering.

7. Nye indikatorer, oplæg v/EJA

Det længe siden vi har fået lavet nye indikatorer, hvilket har været medvirkende til, at RKKP har klassificeret os som klasse 2 database fremfor for klasse 1.

EJA har søgt på lungecancerindikatorer rundt i verden og lavet skema (*vedhæftet*), som vi scorer til dagens møde. EJA laver oplæg til næste bestyrelsesmøde med baggrund i dagens diskussion. Disse indikatorer fik flest stemmer:

1. Proportion of patients discussed by multidisciplinary lung cancer team
2. Proportion af NSCLC patients staging I or II who undergo curative resection
3. Proportion of NSCLC patients stage IV who receive primary chemotherapy or targeted therapy
4. Proportion of NSCLC patients staging IB to II who receive lobectomy with adjuvant chemotherapy or lobectomy only
5. For patients who had surgery for NSCLC, a preoperative PET scan was performed
6. Post-operative complications

Der tages højde for at indikatorerne måles op med de kliniske retningslinjer.

Vi har primært resultatindikatorer, så nogle flere procesindikatorer anbefales, og det anbefales at afspejle hele patientforløbet.

De retningslinjer, der er på vej vedr. rehabilitering, vil også kunne afføde nogle indikatorer på sigt.

8. DLCG Retningslinjer v/TRR, herunder

a. Status eksisterende retningslinjer og opdatering 2020

Vi er den DMCG-gruppe, der har fået flest opdateret efter den nye skabelon. Der er problemer med frikøb til opdatering af onkologi. KH har fokus på kapitler, som hun ved der er ændringer til.

Retningslinje for diagnostik af biomarkører skal også opdateres i ny skabelon

Palliativt patientforløb ved lungekræft er ved at være på plads

RKKP skal gøre hospitalsafdelingerne opmærksomme på, at det skal være en del af afdelingernes drift. Man skal kunne frikøbes eller påtage sig ekstraarbejde mhp. opdatering

b. Økonomi

Der er afsat midler på 83.000 kr. til årlig revisionsarbejde.

De penge der ikke bliver brugt vil gå i fællespulje, hvorefter der kan søges fra på ny.

Proceduren for ansøgning er netop udmeldt. Frist for ansøgning er 28. februar 2020.

c. Nye retningslinjer

Der arbejdes på retningslinje vedr. genoptræning og rehabilitering ved lungekræft, som er helt ny. Litteratursøgning er i gang.

9. Orientering fra Dansk Forskningscenter for lungekræft v/ OH, herunder

Forskningscenteret er kommet godt i gang.

a. Eksisterende projekter

Har støttet 12 projekter. De 2, PROWIDE og SUPE-R er godt i gang.

8 projekter kender vi endnu ikke status på, men da forskningscenteret ikke har kunnet støtte det ønskede beløb, er der forsinkelse på start. OH følger op på, hvordan det går. Forskningscenteret er gerne medunderskriver mhp. ansøgning til flere penge til de enkelte projekter.

OH vil tage kontakt til Novo Nordisk Fonden mhp. ekstra finansiering.

Screeningsprojektet mangler økonomi til at kunne starte. OH er i dialog med en speditør, som har en lagerhal i Horsens med 4 trailere indeholdende MR-skannere, og 1 med PET-skanner. Er villige til at erstatte PET-skanneren ud med en CT skanner. Forventer det vil kunne klart i løbet af 2-3 måneder.

b. Nye projekter

c. Hjemmeside, logistik m.v.

Der arbejdes på en hjemmeside.

10. Orientering fra arbejdsgrupper, herunder

a. DDLCG v/ TRR

Det blå skema er revideret, så det passer bedre til indberetning i forhold til LPR3 Nye koder r-EBUS, som kan tages i brug fra 1.1.20, skal ind på det blå skema og i online programmet.

b. DKLCG v/ JR

Afholdt audit på mors-patienter. Dem, der dør indenfor 90 dage, dør ofte af anden sygdom. På det planlagt møde i klassisk forum i januar vil kirurgerne fra Aalborg præsentere en gennemgang af deres resultater mhp. undersøgelse af eventuelle forskelle i visitations- og behandlingspraksis.

c. DOLCG v/ KH

Databaseindberetning og referenceprogram fylder mest organisatorisk lige nu. Møde i januar mhp. at få lavet ønsker til ændringsønsker til databasen.

d. Patologigruppen v/ KE

Retningslinjer færdiggjort og indleveret.
Prøver at være på forkant mhp. nye markører.
Manglende patologer rundt i landet fylder en del.

e. Screeningsgruppen v/ ZS

Screeningsgruppen blev revitaliseret sidste år efter Nelsons studiets præliminære resultater.
Gruppen vil gerne snart indsende ansøgning om screening for lungekræft til Sundhedsstyrelsen, men afventer publikation fra Nelsongruppen, hvilket forventes i december 2019. ZS har orlov i januar mhp. at lave en ansøgning. Deadline er 1.2.2020, og der er kun ansøgningsfrist 1 gang årligt.
Der er stor bevågenhed om emnet blandt patientforening og politikere.
Der mangler radiologer til at beskrive.

f. Patientforeningen v/LSH

Har taget kontakt til sundhedsordførerne mhp. dialog om tidlig opspring af lungekræft. LSH og ZA tager på rundtur i januar.

g. Andre?

11. Orientering fra DLCG v/formanden, herunder

a. Nyheder

Etableret Dansk Forskningscenter for Lungekræft, som forhåbentlig gør, at Dansk Lunge Cancer Register bliver et forskningsregister på sigt.

b. Økonomi

Er stort set i 2020, som den har været i 2019.
Reduceret lidt, da nogle af midlerne skal bruges mhp. afholdelse af Kræft-forskningsdagene 27.-28. august 2020. Dagene skal bl.a. vise hvilke projekter, der er under opsejling

12. Orientering fra DLCR v/ Registerlederen, herunder

a. Nyheder

CSR er blevet virksomhedsoverdraget til Region Midt og skal fysisk sidde ved RKKP et par dage om ugen, herudover fortsætte arbejdet med Forskningscentret og opgaver i DLCR.
Kirurgi retningslinjen skal opdateres.
Nye indikatorer skal laves, ligesom der skal laves indikatorer vedr. mesotheliom.

b. Økonomi

Løber lige rundt.

c. Forskning og udtræk

Der har ikke været så mange ansøgninger på det sidste.

d. Godkendelse

Databasen skal godkendes hvert 3. År. Ny ansøgning sendt ind efter RKKP har lavet en fuld dokumentation af databasen.

13. Eventuelt

Silkeborg: Det er noteret, at man på Silkeborg Sygehus i de seneste årsopgørelser har fået en større andel af stadie-I-patienter.

RKKP vil gerne være behjælpelige med at lave epidemiologiske undersøgelser omkring forholdene ved Silkeborg, men ved på stående fod ikke, hvordan det kan gøres. KB og Patientforeningen ønsker flere lavdosis CT undersøgelser mhp. hurtigere udredning via almen praksis. DLCG's holdning til anvendelsen af lavdosis CT fremgår af bilaget vedr. brug af LD-CT ved mistanke om lungekræft.

Hvordan får vi lavet en projektdatabase fra Dansk Lunge Cancer Register til brug i forskningscenteret for lungekræft? EJA er med i et projekt i forskningscentret og vil sammen med den prøve at lave en projektdatabase og sende forslag til RKKP.

Der ytres ønske om en generel og lettere forskningsadgang til data mhp mulighed for explorative analyser.

DCCC og Trial Nation er ved at lave en database over al cancerforskning i Danmark.