

REFERAT

DLCG Bestyrelsesmøde

Tirsdag den 5. maj 2020

kl. 11.00-14.00 by video

Mødedeltagere:

Torben Riis Rasmussen (TRR), lungemedicinsk afd., Aarhus (formand)
Anders Green (AG), OPEN, Klinisk Institut, Syddansk Universitet
Erik Jakobsen (EJA), Dansk Lunge Cancer Register
Henriette Engberg (HE), Cancer og Cancerscreening, RKKP
Jann Mortensen (JM), Klinisk fysiologisk og nuklearmedicinsk afd., Rigshospitalet
Jesper Ravn (JR), Hjertecentret, afsnit 2152, Rigshospitalet
Karen Ege Olsen (KEO), patologisk afd., OUH
Karin Holmskov (KH), onkologisk afd. R, OUH
Kathina Sørensen (KS), patologisk afd. Aalborg
Lars Møller (LM), Hjerte- Lungekirurgisk afd., Aalborg
Lisbeth Søbæk Hansen (LSH), Patientforeningen Lungekræft
Lotte Linnemann Rønfeldt (LLR), Kræftens Bekæmpelse
Marianne Karakis (MK), Cancer og Cancerscreening, RKKP
Marianne Steding-Jensen (MSJ), RKKP – deltager fra kl. 12.30.
Michael Brun Andersen (MBA), Røntgen og skanning, Herlev/Gentofte Hospitaler
Monika Madsen (MA), Klinisk Koordination, RKKP
Morten Quist, (MQ), Krop & Kræft, Afsnit 9701, RH
Ole Hilberg, (OH), medicinsk afd., Vejle
Rasmus Harbo Clausen (RHC), patientrepræsentant
Roar Maagaard (RM), praktiserende læge, Skødstrup
Zaigham Saghir, (ZS) Lungemedicinsk afd., Gentofte
Henrik Møller, (HM), RKKP fra 12.30
Charlotte Rasmussen (CSR), DLCR (referent)

Afbud:

Asbjørn Høegholm (AH), lungemedicinsk afd., Næstved
Majken Nymark (MN), onkologisk afd., OUH
Jens Benn Sørensen, (JBS), onkologisk afd., Rigshospitalet
Jon Lykkegaard Andersen (JLA), Onkologisk afd., Herlev
Helle Marie Christensen (HMC), lungemedicinsk afd., OUH
Helle Laugesen, (HL) anæstesiologisk afd., Aalborg

1. Godkendelse af dagsorden

2. DLCG bestyrelsens sammensætning

Efter planen skulle der have været formandsvalg til DLCG og lederen af DLCR, men da vi pga. nuværende COVID-19 situation ikke har mulighed for at mødes fysisk, er der inden mødet aftalt, at vi udsætter dette til senere møde, hvor vi kan mødes fysisk.

a. Mandatfornyelser og valg/genvalg til bestyrelsen / CSR

Mandater er fornyet og nogle er udskiftet til andre personer. Nye personer er:

Kathina Sørensen, Dansk Patologisk Selskab
Michael Brun Andersen, Dansk Radiologisk Selskab
Rasmus Harbo Clausen, Danske Patienter
Helle Marie Christensen, Dansk Sygeplejeråd
Majken Nymark Madsen, Dansk Sygeplejeråd
Helle Laugesen, Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intensiv Medicin
Jens Benn Sørensen, formand for Mesotheliomgruppe
Thoraxkirurgisk selskab har endnu ikke afholdt valg, men vi regner med både Lars og Jesper fortsætter

b. Udvidelse af bestyrelsen med nye medlemmer – præsentation af dem

Kathina: Patolog i Aalborg, har opdateret referenceprogrammet vedr. patologi.
Rasmus: Fik fjernet lunge pga. lungekræft for 3½ år siden, stadie 3. ALK positiv mutation. Er med i international gruppe for ALK positive. Far død af tarmkræft, mor har brystkræft. Har fået god behandling og føler at han kan give noget tilbage.
Vi håber Rasmus vil være med til at få patientperspektivet mere i fokus.

3. LPR3 og status for DLCR / RKKP

LPR3 data er modtaget i et stykke tid. Det, der kommer fra Sundhedsdatastyrelsen nu, er det endelige produkt. Der er et betydeligt arbejde i at få det ind i DNKK modellen, som er den måde som DLCR er lavet på. Der er en proces til data kan ligge klar i TOPICA systemet. Uddata ser meget anderledes ud end LPR2 data. De har ikke lige kunnet mappes over.

Selve bearbejdningen af data til DNKK er sat i gang, men processen i forhold til validering mangler den endelige tidsplan.

Der er kickstartsmøde for implementeringsfasen onsdag, og vi vil herefter vil blive orienteret.

DLCR har et datasæt fra thoraxkirurgisk afd. på OUH, og der kan påbegyndes en validering sv.t. den LPR3 selektion RKKP har, hvor der dannes grove populationslister på baggrund af LPR3 data for at identificere incident population.

Data bør være klar i løbet af efteråret 2020, så vi kan køre en årsrapport i 2021.

Hvornår data kan være klar til indberetning er usikkert, det afhænger af kvaliteten af de kommende test.

Opgaven er hos RKKP.

4. Oplæg til indførelse af 6 nye indikatorer / EJ

Vi har ønsket indikatorer, der kan give mere information omkring de årsager til forskelle, vi ser i overlevelse og resektionsrater m.v. Vi har i DLCR stort set kun haft resultatindikatorer. Havde procesindikator tidligere vedr. ventetid, den er afskaffet. Desuden har RKKP nedgraderet os til en databasegruppe 2, og det vil vi ikke være, vi vil være i top. Vi er på vej, idet vi nu har fået patientrepræsentation i styregruppen, men vi mangler dog stadig PROM data, hvilket afventer en national løsning.

Erik har udarbejdet forslag til 6 nye indikatorer på baggrund af "stemmesedlen" fra sidste bestyrelsesmøde.

Forslag 1 – Andel af patienter, som diskuteres på Multidisciplinær teamkonference (MDT)

Indikator der fortæller noget om, hvor mange der diskuteres på MDT-konf. Vi kan se, om der er en TNM, og hvilken dato den er registreret.

Konklusion: Vi indfører felt i TOPICA "har pt. været på MDT", data kan indhente, hvis de findes og ellers skal det indberettes. Indikatoren skal implementeres fremadrettet, ikke bagud. Forhåbentlig kan vi starte registrering pr. 1.1.21. Indikatoren vil kunne opgøres i 2022 for årsrapporten ved. 2021. Indikatoren implementeres i DLCR så snart RKKP er klar.

Forslag 2: Overlevelse efter kurativ intenderet onkologisk behandling

Registreringer kommer fra data der allerede findes i DLCR

Der er behov for information om onkologisk behandling i DLCR, og behov for at det bliver mere brugbart. Giver ikke meningen at gøre det bagudrettet, højst 1-2 år, men vi har kendskab til at datakvaliteten i LPR ikke er opdateret.

Vi kan godt starte med at indberette data nu, for at finde ud af hvor problemet er. Når vi gør den op, skal vi være meget forsigtige med, hvad vi konkluderer.

Konklusion: Der arbejdes videre med denne i samarbejde med DOLG og indikatoren implementeres i DLCR så snart RKKP er klar.

Forslag 3: Andel af NSCLC c-stadium IV patienter, som modtager primær kemoterapi eller targeteret-/immunterapi

For en stort del af stadium IV patienter i DLCR, er der ikke registreret noget, vi kan genfinde i LPR. Man kan forestille sig, der kan være forskel mellem afdelinger og mellem regioner.

Vi vil gerne have sat fokus på, at patienterne bliver behandlet ens, og i hvilket omfang det er nødvendigt. Dette er et bud på, hvordan man gør i andre europæiske lande.

Konklusion: Der arbejdes videre med denne i samarbejde med DOLG og indikatoren implementeres i DLCR så snart RKKP er klar.

Forslag 4 Andel af NSCLC patienter, som før kurativ intenderet terapi har fået foretaget PET-CT skanning

PET-CT har fået en fuldstændig central placering i vores udredningsalgoritme. Der er noget der tyder på, der er mindre forskelle mellem hvor mange, der får det lavet eller ikke.

Konklusion: Indikatoren droppes, idet vi med tiden forventer, at alle får udført PET-CT.

Karin foreslår at man som alternativ til PET/CT på et tidspunkt indfører udførelse af MR-skanning af cerebrum som ny indikator. Karin har efterfølgende anmodet om først at behandle spørgsmålet om en ny indikator (andel patienter, som har fået foretaget MR cerebrum) indtil MR-C er indført som en standard i udredningen af lungekræft i DLG's retningslinjer for udredning.

Forslag 5: Andel af NSCLC patienter i c-stadium I og II, hvor der foretages kurativ intenderet kirurgi

Stor forskel på hvor mange der fik tildelt kurativ intenderet terapi

Konklusion: Der arbejdes videre med denne. Inkludere den postoperative lungefunktion og lungefunktion før stereotaktisk stråleterapi. FEV1 og diff.kap. grænse på 40%.

Forslag 6: Andel af lobektomerede NSCLC patienter i c-stadium Ib og II, hvor der er givet adjuverende kemoterapi

Vi har ikke oplysninger om tumorstørrelse, hvilken type 1b, der er tale om, derfor er standard 70 %.

På kommende DOLG møde vil Karin tage indikatoren op, da der er usikkerhed om, hvor stor tumor skal være for at få adjuverende kemoterapi rundt om i landet.

Konklusion: Indikatoren afventer DOLG møde, herefter arbejder Erik og Karin videre med denne.

Erik laver oplæg til RKKP vedr. indikator 1,2, 3, og 5.

Indikator 4 og 6 arbejder Erik og Karin videre med.

5. Status for eksisterende retningslinjer og opdatering 2020 – herunder økonomi hertil /TRR

I 2019 brugte vi ikke de midler, vi havde til dispensation til opdatering og ny retningslinje, men vi har ansøgt og fået overført disse midler til dette år, derudover har vi dette års bevilling.

Vi skal i gang og få opdateret og brugt midlerne.

Mht. opdateringer er det vores udfordring, at folk har svært ved at blive frikøbt fra det kliniske arbejde. Gør man det i fritiden, kan man også få betaling for det. Svært at rekruttere folk til at gøre det i fritiden. Der vil blive lavet en skrivelse fra Retningslinjesekretariatet til afdelingsledelserne, da man ønsker, at de betragter opdatering som en nødvendig del af arbejdet og en del af klinikken. Håber det kan hjælpe med at få afdelingsledelserne til at være mere villige til frikøb, men vi er godt inde i 2020.

Kirurgiretningslinjen forventes klar ultimo maj.

6. Orientering fra Dansk Forskningscenter for lungekræft / OH

Snart er vi 1 år henne, en del projekter er kommet godt i gang. Mange har fået fat i deres midler. Vi har stadig nogle projekter, som ikke rigtig er kommet i gang. Vi vil kontakte Kræftens Bekæmpelse, om vi kan overflytte midlerne til næste år.

Har fået nogle associerede projekter, som vi har givet 100.000 kr. Vi har stadig nogle midler, så hvis der er nogle, som har forslag til projekter, så kontakt os, men vi vil gerne have projekter, der går ud over hele landet

Vi skal etableres ordentligt. Alle grupper opfordres til at sætte fart over deres projekter

a. kontakt til NOVO nordisk mhp. ekstra finansiering?

Er gået lidt i stå i kontakten, da NOVO skulle ud og gives penge til andre projekter pga. COVID-19.

b. en projektdatabase under DLCR til brug i forskningscenteret for lungekræft /EJ

Ikke noget vi har arbejdet på indtil videre. Skyldes det eksisterende lovmæssige grundlag ikke findes. Det skal gøres i samarbejde med RKKP, hvis vi skal lave sådan en projektdatabase. Som udgangspunkt, så søger de enkelte projekter om data i DLCR.

Tanken var databasen skulle hente data andre steder fra. Er i tvivl om det rent lovgivningsmæssigt kan lade sig gøre

OH var til møde i DCC i efteråret, hvor man på nationalt plan ville lave en database, som skulle gælde alle kræftformer. Man har set på udenlandske databaser, hvor man som patient eller forsker kan se, hvilke projekter der foregår i ens land. Men det er gået i stå pga. COVID-19.

7. Orientering fra arbejdsgrupper – DDLCG, DKLCG, DOLG, Patologi, Screening, Patientforeningen

DDLCG: Der har ikke været afholdt møder i 2020, og der er heller ikke planlagt møder. De tidligere møder har primært været i forhold til årsrapporten.

DKLCG: Heller ikke holdt møder pga. manglende årsrapport, men haft kontakt i forhold til referenceprogram.

DOLG: Møde primo januar, næste møde 11.6. Databaseudvalgsmøde i forlængelse af DOLG. Har ikke lavet så meget nyt på de seneste møder.

Patologi: Prøver at opretholde et årligt møde for at opgradere hinanden og justere SNOMED kodninger. Kathina har lavet retningslinje, revision næste år. Birgit Guldhammer Skov vil lave tillæg om PDL1.

Screeningsgruppe: Mødtes 1 gang i store gruppe, nedsat en skrivegruppe, som har til formål at lave ansøgning til Sundhedsstyrelsen. Udkast til indhold til ansøgning forventes indsendt til Sundhedsstyrelsen i næste uge. Har holdt møde med Sundhedsstyrelsen med vicedirektøren, hvor også TRR og MBA deltog. Vi har fået stillet til udsigt at SST vil rådgive os i ansøgningsprocessen og

herunder tage stilling til allerede at iværksætte arbejdet med en MTV-rapport i år. . Udkastet er næsten færdigt. NELSON studiet publicerede studiet dagen før deadline, hvilket forsinkede ansøgningen, men perioden bliver brugt til at arbejde på ansøgningen i samarbejde med SST frem mod næste ansøgningsfrist per 1. Febr. 2021.

Zaigham har deltaget i møder sammen med Lisbeth på Christiansborg med de forskellige sundhedspolitikere. Der har været overvejende positive tilkendegivelser fra politikerne.

Patientforeningen: Var rundt til sundhedsordfører. Gode og lærerige møder. Har i den senere tid haft fokus på, hvilke behov pt. har haft pga. COVID.

8. Mesotheliom database – Resultater på foreliggende data /HE

Henriette gennemgik fremsendt oplæg, som er til orientering, ikke til videre fremlæggelse eller distribution.

Mesotheliom har tidligere været registreret som manuel indtastning i DLCR, men blev droppet. DNKK algoritmen fra lungecancer skal tilpasses mesotheliom. Patologialgoritmen er defineret sammen med Karen. Der sorteres ikke M-koder for obs pro diagnoser fra. Der søges udelukkende efter malignt pleuralt mesotheliom jf patologialgoritme med specifik kombination af SNOMED M- og T-koder.

Man har arbejdet med rå datasæt, der genereres via DNKK algoritmen. De er ikke valideret klinisk, og ikke suppl. med kliniske variable.

Alle datasæt ligger i grunddatabasen for mesotheliom, og er stoppet inden indlæsning i TOPICA, men på sigt skal TOPICA forberedes til indlæsning.

Vi ender med 1979 pt. med ICD10 C45* fra og med 2003.

385 har ingen patologi sv.t. den algoritme, der anvendes. Patienter uden patologi for 2017 og 2018 har DLCR valideret i forhold til OUH, og fundet at en meget stor andel af patienterne har mesotheliom andet sted end i lungehinden. Vi inkluderer 1883 patienter til opgørelse.

Langt hovedparten er mænd, alderen ca. 70 år ved diagnosedato, over halvdelen er 70+, når de får diagnose.

34 % mangler stadie, en stor andel patienter har Tx, Nx, Mx, og 14 % har missing stadie. Dette vil blive valideret og korrigeret ved indlæsning i TOPICA.

Der er lidt højere co-morbiditet i Region H end i Region Nord. Omkring 17 % har CCI 3+.

Region N har højeste andel med patologi, Region Midt og Region H har laveste andel.

I alt 68 % af pt. er registreret med onkologisk behandling.

Vedr. behandlende region kan det ses, at en del af patienterne behandles i bopælsregion, men en del sendes også til Region H, hvilket svarer fint til at Region H har landsdelsfunktion.

Det ser ud til, at overlevelsen er bedret med tiden. Umiddelbart ingen signifikant forskel på overlevelse mellem regionerne.

Når populationen kommer i DLCR skal der laves indikatorer. Man har forsøgt at sætte dem op som i årsrapporten, men man bør tænke over hvilke indikatorer, man vedtager, da populationen har en lav incidens pr. år. Deles det ud på bopælsregion, giver det meget små nævnerpopulationer.

Datasæt der genereres sv.t. onkologi og kirurgiformularen blev vist på mesotheliommødet, og det viste sig at der mangler ca. 200 patienter i kirurgiformularen med hel eller delvis fjernelse af lungehinden, idet koderne for total og partiel dekortikation ikke var inkluderet.

DNKK algoritmen skal finpudses. I RKKP skal TOPICA klargøres til indlæsning, have dokumenteret variable og der skal laves indikatorer.

Man kunne overveje om man skal anvende glidende gennemsnittet. Men man skal anerkende de små tal for, om det giver mening.

Se nærmere på de patienter, som har fået foretaget kileresektion.

Vi skal være opmærksomme på, at der bliver lavet retsmedicinsk undersøgelser for at få diagnosen efter døden.

9.

a. Nedsættelse af mesotheliom-arbejdsgruppe /JR

Gruppen blev stiftet 4.5 med Jens Benn Sørensen som formand, som var forhindret i at deltage i dagens møde pga. kort varsel.

b. Udarbejdelse af forslag til nye indikatorer vedrørende mesotheliom overlevelse og resektionsrate /JR

De manglende ekstra koder skal tilføjes datamaterialet, og patologialgoritmen skal fintunes, og der skal udarbejdes forslag til indikatorer.

Gruppen aftalte nyt møde i september.

10. Fremlæggelse af resultater for nye opdaterede justerede analyser af regionale forskelle i overlevelse efter en lungekræftdiagnose i Danmark, 2014-2018. Analyserne foretages som en opfølgning på de justerede analyser i DLCR Årsrapport 2018, som havde begrænsninger i forhold til andelen af patienter med manglende stadie /HE

Analyser skal køres igen på nyt opdateret datasæt, idet der stadig er relativ høj missing stadié, og nogle afdelinger har efterregistreret efter, udtrækket til denne analyse er foretaget. Forventes færdig inden sommerferien.

11. Eventuelt

TRR kontaktes af journalister i denne tid vedr. Silkeborg og lav-dosis CT. Han forholder sig til det faglige og ønsker ikke at udtale sig om personsager.