

Dagsorden

DLCG's forretningsudvalg
Onsdag den 7. oktober 2020
kl. 14.15-17.15

[HD Stormøde 16 meet.rm16@rooms.rm.dk, Virtuelle møderum]

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
Jesper Ravn (JR), Hjertecentret, afsnit 2152, Rigshospitalet
Jon Lykkegaard Andersen (JLA), Onkologisk afd., Herlev
Karen Ege Olsen (KEO), patologisk afd., OUH
Karin Holmskov (KH), onkologisk afd. R, OUH
Marianne Karakis (MK), Cancer og Cancerscreening, RKKP
Monika Madsen (MA), Klinisk Koordination, RKKP
Charlotte Rasmussen (CSR), DLCC (referent)

Afbud:

Ole Hilberg, (OH), medicinsk afd., Vejle

1. Godkendelse af dagsorden

Tilføjelse af punkt 11 – kommende møder samt punkt under evt. om Tagrisso

2. Valg af ordstyrer

TRR.

3. Orientering ved TRR

Det seneste halve års tid har der været en del omkring lavdosis CT-skanning i Silkeborg. Flere var indkaldt til møde med Sundhedsstyrelsen i starten af året og med opfølgende møde den 24.9. Ved det seneste møde havde man resultater fra gennemgang af skanninger fra Region Hovedstaden og fra Region Midtjylland, men der ikke var noget revolutionerende i det.

I Region Hovedstaden har man ved de opfølgende CT-skanninger lavet en helkropsskanning og opdaget tilfælde med abdominal cancer. Man har ikke fulgt op på de pt., der har været indkaldt til diagnostisk CT-skanning i mellemtiden. Opgørelsen har derved ikke været komplet.

På første møde blevet bedt om bud på nationalt projekt som alternativ til systematisk screening med lavdosis-CT. TRR har været i dialog med Henrik Møller fra RKKP mhp. om resultater fra Silkeborg kunne bruges til at estimere teststyrke og nødvendig samplesize.

Konklusion blev, at det var nødvendigt tage udgangspunkt i resultaterne fra NLST- og NELSON-studierne. Beregninger baseret på resultater herfra fandt, at der skal inkluderes omkring 200.000 patienter med opfølgning efterfølgende over 5 år. Så med tid til at etablere studiet ville det alt i alt blive med en tidshorizont på omkring 10 år fra nu, før resultater ville være brugbare. Det ville tillige være så ressourcekrævende, at der ikke ville blive mulighed for at etablere et systematisk dansk lungecancer screeningsprogram.

Sideløbende er der arbejde i gang om at samle op på og evaluere lavdosis CT-skanninger, som er foretaget i Silkeborg. En lidt kompliceret epidemiologisk opgave. Lægerne fra Silkeborg er involveret mhp. at finde journaloplysninger. Arbejdet i RKKP er i gang med tidshorisont på et par år, før der foreligger en konklusion.

4. Den 'politiserede' diskussion i pressen om LD-CT.

TRR blev i starten af ugen kontaktet af journalist fra onkologisk tidsskrift. Han har set på vores udtalelse efter bestyrelsesmødet december 2019 og sammenholdt det med hvad Sundhedsstyrelsen har skrevet. TRR har gjort indsigelse mod morgenens ny overskrift i onkologisk tidsskrift, hvorefter journalisten har lovet, der vil komme et dementi fra redaktøren. Under mødet kom udkast til ny artikel, som TRR kommenterer på og rundersender til godkendelse i FU.

TRR prøver at holde det på det faglige plan og vil ikke involveres i personspørgsmål.

Enighed om at vores udtalelse er blevet mistolket af nogle. Hvis der er mistanke om lungekræft, lille som stor, anbefaler vi, man følger pakkeforløbet for lungekræft.

Vi skal signalere, at vi gerne vil have screeningsprogram i DK, men med det rette set-up, som der nu foreligger evidens for kan reducere lungekræft dødeligheden. TRR har gentaget det flere gange, men det kommer ikke med i det, der bliver citeret.

5. Referat fra møde med SST d. 24/9 vedr LD-CT - og hvad der måske vil ske videre frem

Ud over arbejdet med Henrik Møller og Henriette ved RKKP er det endnu ukendt, hvad der kommer til at ske videre frem.

Hvis man kontaktes af nogen, skal man referere til Sundhedsstyrelsen.

6. Status LPR3

LPR3 er nu blevet implementeret i DLCR, og data er klar til validering og supplerung. Der har efterfølgende været nogle issues omkring nogle diagnose-datoer, men disse er nu løst. Data ser meget korrekte ud, men endelige bevis ses nok først, når årsrapporten bliver kørt. Vi er klar over, at de kliniske afdelinger nu har et stort arbejde med efterregistreringer af mange patienter. Men vi er glade for, det er kommet i mål.

Den eksisterende DNKK algoritme er tilpasset LPR3. Der anvendes ikke nye ting fra LPR3.

Data er valideret ud fra grundtabeller. Der er set på antallet af formularer, antallet af c-TNM og p-TNM for måneder. c-TNM i starten af 2019 ses med et antal missing. Data for 2019 er sammenlignet med tidligere år. Resten af valideringen skal ske i klinikken. Fejlprocenten i dag er sammenlignelig med det gamle LPR2.

Der er ikke lavet noget om i forhold til Patologiregisteret.

Resultatet for implementeringen af LPR3 ser fornuftigt ud. Klinikerne er gået i gang med registreringerne og flere er færdige.

7. Status udestående i RKKP

Mesotheliomdatabasen: Er i fin udvikling. Vi forventer først at have noget klar i det nye år. Grunddatabasen af patienter er lavet. 1. udgave er klar. Sideløbende er RKKP folkene i gang med at lave de første indikatorer til mesotheliomdatabasen.

Mesotheliomgruppen er indkaldt til møde 20. januar.

Gennem lang tid er der indkommet flere ønsker til ændringer i TOPICA. Bl.a. rygestopsvariablen, tilføjelse af procedurekoder, onlinerapporter, udredningsprocedure, tilføjelse af oplysninger omkring KRAS og ROS. Alt er klargjort af RKKP teamet og sendt til DXC TOPICA, hvor det er gået i stå. RKKP arbejder på at få genstartet processen med DXC.

Der er en lille gruppe opgaver, som venter omkring DNKK algoritmen, der finder patienter og oplysninger til DLCR. Der er behov for medarbejdere i RKKP, der kan SQL kodning. Kompetencerne hertil i RKKP har været optaget med LPR3 og mesotheliom, hvorfor det er blevet udskudt.

RKKP er ved at klargøre nye indikatorer, dokumentation og opdatering omkring TNM. Det kører planmæssigt, så dette vil være etableret i kommende årsrapport.

Arbejde sat i gang med analyse af overlevelse. Rapporten er på trapperne, forventes klar til bestyrelsesmødet 1.12.

8. Onkologidata

Der har været holdt databaseinternat i DOLG med EJA samt Lars Bastholt fra melanomdatabase til gennemgang af deres database til inspiration. DOLG har længe gerne villet løfte detaljeringsgraden af de onkologiske data i årsrapporten. Der blev lagt strategi for, hvordan de kommer videre. Der er repræsentant fra alle onkologiske centre. Der er planlagt en række møder, hvor de skal arbejde videre med dette.

AG pointerede, at man skal være opmærksom på oplysninger om onkologisk eksperimentel behandling i kvalitetssammenhænge. Det er dog ikke det, der har 1. prioritet i DOLG lige nu.

DOLG vil, som det første, gerne have data korrekte på patienter med kurativ intenderet behandling, da de ikke har kunnet forstå data i de seneste årsrapport. Det vil kræve meget manuelt arbejde, men de er indstillet på at få det løst. De vil sikre, at det er korrekt kodet. Næste step er al systemisk behandling, så man kan se, hvilke slags stoffer patienterne har fået. Men det kan ikke nås til næste årsrapport.

Der er en grundlæggende interesse fra onkologiske afd. om, at det er nu, vi skal have data på plads. Der er ønske om små rettelser i TOPICA, bl.a. andre felter og andre navne. DLCR skal være på forkant med ny medicin til lungecancerpatienterne i forhold til mutationer. EJA gør det databaseklar og fremsender til RKKP.

DOLG går konstruktivt ind for at finde konsensus for at forstå begrebet om, hvornår man definerer, om en pt. har recidiv og datoen for progression.

Også forslag om at bruge de andre nationale register inden for onkologisk behandling og laboratoriregister.

Nogle afdelinger laver NGS up front, snart skal alle gøre det, og vi klargøre databasen til at få data frem. EJA har fået liste med andre mutationer, hvor der er lægemidler på vej.

Karin har ikke været involveret i den fælles onkologiske behandlingsdatabase. EJA kender heller ikke til det. RKKP har hørt et ønske om det, men ved ikke, om det er noget, der arbejdes videre med.

9. Årsrapport 2019/2020

RKKP teamet er ved at forberede næste årsrapport. Der er nye tiltage fra RKKPs side i forhold til layout. Der er lavet fælles retningslinjer for kommentering af indikatorresultater.

RKKP har fået ny visuel identitet. Alle årsrapporter skal være ens. Der er udarbejdet en rapport (fås fra Henriette til udsendelse). Der skal være fælles kommentering. Udkast til datagrundlag og beregningsregler, skal fylde max ½ side. Overskrifterne er sat ind for at sikre, at man bringer resultaterne frem, og at man får dem diskuteret. HE laver udkast, og vi kommer med klinisk diskussion.

Årsrapporten der vedr. 2019 og 2020 planlægges at komme i efteråret 2021, bl.a. for at vi skal have mulighed for at fejlsøge de nye LPR3 data, hvis vi ser nogle. Alt årsrapportarbejdet skal køres i SAS, som noget nyt.

Planlægger efter audit i september og årsmøde i oktober/november. Fremover går vi tilbage til årsmøde i juni måned. Planen skal godkendes på bestyrelsesmødet i december.

Metodikken er anderledes denne gang, så supplerende analyser udgår i 2021, men vil være med fremover.

Der kommer en særrapport for mesotheliom. Indhold bliver en tabel 1, der viser populationen på forskellige nøglevariabler, ønsker til indikatorer, overlevelse efter diagnose og resektionsrate samt overlevelse efter resektion.

10. Status retningslinjearbejdet

Morten Quist er hovedforfatter på helt ny stor retningslinje vedr. rehabilitering og præhabilitering. Vi regner med, den når at blive færdige i år.

Udredningsretningslinjen forventes også at blive opdateret i 2020.

Nuværende retningslinje for Mesotheliom i DMCG skabelonen ved Henrik Kirstein. Forventes færdig i 2020.

Der er svært at finde personer, der kan tage sig af DOLG's mange retningslinjer. Ingen kan frikøbes. Der er ikke nogen, som kan undværes i dagligdagen. Karin prøver at omskrive de nuværende. Retningslinjerne kommer i skabelon som ved sidste opdatering. Indholdet ændres i forhold til de nye behandlinger.

Der er ingen, der har overblik over retningslinjerne, og der er uoverensstemmelser med behandlingsretningslinjer og afdelingsretningslinjer samt dem fra Medicinrådet. Vi håber på frikøbstid, som der er behov for. Det er udelukkende baseret på fritidsarbejde. Karin er i gang, men det er et kæmpe arbejde. Håber de er klar inden årsskiftet, og kvaliteten må bliver efter de rammer, de er tvunget til at skrive det i.

Patologi: TRR har modtaget forslag til supplerende retningslinje omkring PD-L1 status som skal ind i den foreliggende patologiretningslinje. Karen får den til kommentering.

11. Kommende møder

DLCG bestyrelsesmøde 1.12 planlagt som et fysisk møde på Rigshospitalet, men med mulighed for virtuel deltagelse. Vi venter med at arrangere evt. efterfølgende middag til vi kommer tættere på.

FU møde foreslås til 27.01. med fysisk fremmøde, men med mulighed for virtuel deltagelse.

12. Eventuelt

Der er lavet studie på adjuverende Tagrisso efter radikal operation undersøgt overfor placebo. Data viser flot reduktion i udvikling af hjernemetastaser, men endnu ingen langtidsoverlevelsedata. Det er ikke godkendt i medicinrådet, så vi kan ikke kalde patienter ind til behandling. Det diskuteres videre i DOLG regi.