

Dagsorden - DLCG Bestyrelsesmøde 1. December 2020 kl. 14-17

[HD Stormøde 22 meet.rm22@rooms.rm.dk, Virtuelle møderum]

Mødedeltagere:

Torben Riis Rasmussen (TRR), lungemedicinsk afd., Aarhus (formand)
Erik Jakobsen (EJA), Dansk Lunge Cancer Register
Helle Marie Christensen (HMC), lungemedicinsk afd., OUH
Helle Laugesen, (HLE), Anæstesiologisk afd. Aalborg
Henriette Engberg (HE), Cancer og Cancerscreening, RKKP
Jann Mortensen (JM), Klinisk fysiologisk og nuklearmedicinsk afd., Rigshospitalet
Jens Benn Sørensen, onkologisk afdeling, Rigshospitalet (fra kl. 15.30)
Jon Lykkegaard Andersen (JLA), Onkologisk afd., Herlev
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 Steding-Jensen (MSJ), RKKP – deltager under punkt 6
Monika Madsen (MA), Klinisk Koordination, RKKP
Morten Quist, (MQ), Krop & Kræft, Afsnit 9701, RH (fra kl. 15)
Ole Hilberg, (OH), medicinsk afd., Vejle
Rasmus Harbo Clausen, patientrepræsentant
Roar Maagaard (RM), praktiserende læge, Skødstrup (Deltog fra 14-14.50)
Zaigham Saghir, (ZS) Lungemedicinsk afd., Gentofte (Deltog til kl. 16.00)
Charlotte Rasmussen (CSR), DLCC (referent)

Afbud:

Majken Nymark, onkologisk afd., OUH
Asbjørn Høegholm (AH), lungemedicinsk afd., Næstved
Anders Green (AG), OPEN, Klinisk Institut, Syddansk Universitet
Jesper Ravn (JR), Hjertecentret, afsnit 2152, Rigshospitalet
Michael Brun Andersen, Røntgen og skanning, Herlev/Gentofte Hospitaler
Marianne Karakis, Cancer og Cancerscreening, RKKP

1. Godkendelse af dagsorden

Godkendt

2. Orientering fra DLCG v/TRR

Torben gennemgik fremhævede punkter fra netop afholdt generalforsamling i DMCG. Som led i deres fremtidige strategi og målsætning vil de synliggøre alle nye igangværende protokoller. Samtlige DMCG'er skal indberette kliniske protokoller på <https://www.dccc.dk/kliniske-protokoller/>. Det skal implementeres på tværs af landet, så alle kan se det, inkl. patienter. Der vil komme mere fokus på forskning, og hvilke protokoller der er i gang.

På styregruppemøder skal vi sikre, at vi gør de ting, som vi anbefaler i retningslinjerne.

I DLCG ligger vi blandt dem med flest retningslinjer, der er opdateret og sat i ny skabelon i DMCG.

Patientinddragelse i udvikling af kliniske retningslinjer er et område, som vi skal arbejde mere med, og der skal være en mere systematiseret involvering af patienterne fra starten.

MDT-konf. skal videreudvikles. Der må gerne være flere nationale MDT konf., hvor man kan dele erfaringer. TRR er blevet formand for MDT udvalget i DMCG og har en ide om, hvordan man kan kvalitetssikre MDT konf.

Derudover er der nedsat et udvalg til at arbejde med tværgående indikatorer.

a. Nyheder & Status vedr. CT ved mistanke om lungecancer

Sundhedsstyrelsen har lavet udførlig detaljeret vejledning vedr. symptomer fra lunger ved mistanke for lungekræft. Sammenholdt med vores udtalelse fra sidste år svarer det fuldstændig til hvad SST melder ud. Der er angivet, at man ved symptomer for lungekræft skal følge pakkeforløbet og udrede med CT skanning med kontrast.

De praktiserende læger og radiologerne har kontaktet SST mhp. præcisering af nogle punkter i vejledningen og afventer afklaring herpå.

b. Økonomi

I 2020 har vi haft en samlet bevilling på 287.000 kr. Pga. mindre mødeaktivitet og dermed mindre frikørsaktivitet er der et overskud på ca. 68.000 kr. som går retur til RKKP, da vi ikke kan overføre dem til næste år.

Kliniske retningslinjer havde et budget 308.500 kr. Der er et restbeløb på 125.000 kr., disse var afsat til retningslinje vedr. rehabilitering ved MQ. Vi har ansøgt om at få lov til at overføre restbeløbet til næste år, da MQ ikke har kunnet afse tid til arbejdet i år pga. COVID-19, men har endnu ikke fået svar.

Fremover har vi et vedligeholdelsesbeløb på 87.000 årligt kr. til opdatering af retningslinjer. Der har været 3 honorarstørrelser, TRR har anbefalet RKKP at lave mindre honorarer beløb mhp. at kunne tilgodese eller dele opgaverne blandt flere personer.

Budget for 2021 er på 276.655 kr., og et forhøjet beløb til kliniske retningslinjer på 125.000 kr.

Fremover skal vi halvårligt indrapportere hvordan det går med brug af midler, og om man forventer at kunne bruge restbeløbet for det sidste halve år. Ubrugte midler vil bruges til andre DMCG'er som har brug for ekstrabevilling.

3. Orientering fra DLCR v/EJ

a. Status for indberetninger

Afdelingerne er nu i gang med en større efterindberetning for data tilbage til marts 2019. Deadline for indberetning af data er 1.3.2021.

b. Arbejdet med LPR3

Beregninger på de nye LPR3 data var valide, hvad angår incidens inkl. fordeling på afdelinger og regioner. Vi ved der mangler udredningsprocedurer og behandlinger i forbindelse med overgangen fra LPR2 og LPR3. Stadig uklarhed omkring validiteten af procedurer i hele perioden fra 1.3.19-d.d, men dette kan først vises, når arbejdet med årsrapporten går i gang.

c. Onkologidata

DOLG har ønske om, at data i DLCR var bedre og mere valide, så data beskriver hele det onkologisk forløb, og det er helt i efter DLCR's ønske. DOLG har taget initiativ til at afholde møder, og der er enighed fra samtlige onkologiske afd. i landet mhp. dobbelttjekning af data fra 2019 og 2020 vedr. strålebehandling og adjuverende terapi samt efterregistrere behandling, så det er i overensstemmelse med den givne behandling.

DOLG havde ønsker om ændring til onkologiformularen. De er gjort klart og sendt til Sundhedsdatastyrelsen, indeholder CCI, EGFR typen, KRAS, BRAF, MET; REF; ERBB2, TP53, NTRK1/2/3, ROS og ændrede PD-L1 intervaller. Vi mangler dog tilladelse for idriftsættelsen. Vi skal være obs. på at lave ensartet kodning og sikre overensstemmelse mellem DOLGs ønsker og DALUPAs samt Dansk molekylærgruppes praksis. Karen sørger for dette.

Ordet "kemoterapi" ændrer navn til "systemisk behandling".

Feltet "anden behandling" fjernes.

På længere sigt vil DOLG gerne have dato for recidiv samt progressionsdato, og at data hentes fra EPJ, hvilket stemmer overens med RKKP's handleplan. Derudover vil man lave en kodningsmanual for kodning i de centrale registre.

d. **Forskning og udtræk**

I år er der 10 forskningsprojekter, der har anmodet eller er ved at få data fra DLCR. Når man anmoder om data fra 2019 og 2020 skal man være opmærksom på, at data ikke er valideret før deadline 1.3.21.

Der er kommet ny vejledning for forskningsudtræk fra RKKP, og der i er godkendelsestiden i forretningsudvalget reduceret til 3 uger.

e. **Økonomi**

Et lille underskud som dækkes af DLGC kontoen.

4. **DLGC bestyrelse v/CSR**

a. **Status for mandatfornyelser**

Ingen skal have mandater forlænget nu.

b. **Valg eller genvalg af formand/-mænd/-kvinde(-r).**

I henhold til vedtægterne er der valg af formænd for DLGC og DLCR. Valgbare til disse poster er medlemmer inden for specialerne lungemedicin, kirurgi og onkologi. Disse personer er blevet spurgt, om de ønsker at stille op til valg, og her har der ikke været nogle udover Torben og Erik, som ønsker at genopstille. De er hermed genvalgt for de næste 3 år. Tillykke med valget.

5. **Årsrapport 2019-20 v/EJ & HE**

a. **Status for hele processen**

Tidsplan er udarbejdet i samarbejde med RKKP og medudsendt med mødeindkaldelse. Deadline for indberetning for 2019 og 2020 data er 1.3.21. Vi planlægger afholdelse af årsmøde 3.11.21.

Vi aftaler at trykke én rapport, men med adskillelse af 2019 og 2020 i opgørelsen for bedre at kunne sammenligne de enkelte år.

b. **De 4 nye indikatorer**

Kommende rapport vil indeholde 3 nye indikatorer:

- Overlevelse efter gennemført kurativ intenderet onkologisk behandling
- Andel NSCLC c-stadie IV patienter, som modtager primær systemisk behandling eller targeteret/immunoterapi inden for det første år efter diagnose
- Andel NSCLC c-stadie I og II patienter, som modtager kurativ intenderet behandling.

Disse blev vedtaget efter sidste års møde. De vil fremgå som supplerende indikatorer sammen med de supplerende analyser sidst i rapporten. Dette for at man kan se resultaterne, inden man beslutter at vedtage dem som blivende indikatorer.

Herudover vil andel patienter, som diskuteres på MDT konference (forud for første behandling) blive afrapporteret som en indikator, men først fra 2021, da registreringen heraf først starter der.

6. **Rapport for analyse af regionale forskelle i overlevelse efter lungekræftdiagnose i DK, 2014-2018 - bilag /HE**

HE gennemgik resultaterne – se vedhæftede oplæg.

Hensigten var at beskrive og analysere evt. regionale variation i overlevelser efter lungekræft i DK i perioden 2014-2018.

Population var på 23.869 patienter i perioden.

Region Nordjylland har den bedste langtidsoverlevelse

Samlet konklusion: Der er regional variation i overlevelse efter en lungekræftdiagnose i Danmark

For både NSCLC og SCLC observeres en overdødelig i Region Sjælland, hvor patienterne ikke i samme omfang som i de øvrige regioner tilbydes resektion eller stereotakisk strålebehandling.

Derudover regional variation i valg af behandlingsstrategi for patienter med NSCLC, hvilket har indflydelse på patienternes overlevelse. Det er ikke EJAs erfaring, at patienter fra Region Sjælland ikke tilbydes eller selv fravælger operation, fordi de skal rejse til Odense mhp. operation.

Der er potentiale for forbedringer af registreringen af kliniske stadie i Regions Hovedstaden og Region Sjælland. De ikke-udredende afdelinger, som stiller diagnosen lungecancer, får ikke altid registreret TNM.

Overlevelsen er højest i regioner med flest i lave stadier, specielt i Nordjylland, og det øger overlevelsen at behandle patienter i så lave stadier som muligt, hvilket ikke kommer bag på os. Region Nordjylland har gennem de seneste årsrapporter skillet sig ud med næsten 10% i forskel fra Nordjylland til Region Sjælland i 5 års overlevelsen.

Nordjylland skanner flere og tidligere. Deres resektionsrate er væsentlig højere end resten af landet. Flere ældre patienter opereres også der.

Vedr stereotaktisk stråleterapi:

Jens: Region Sjælland og Region Hovedstaden ligger lavest, de bruger Sundhedsplatformen, er data komplette?

Jon: Har undersøgt det. Vi giver lige så meget SBRT som f.eks. Region Midt.

EJA afgør med Jens Winther fra RKKP, hvordan vi offentliggør rapporten, idet regionerne skal være bekendt med indholdet forinden.

Vi planlægger studiebesøg til Region Nordjylland for at høre, hvad de gør i forbindelse med udredning og behandling, dette inkl. de praktiserende læger.

Vi vil opfordre Region Sjælland til at foretage lokal regional audit m.h.p. afklaring af eventuelle årsager til ovennævnte resultater og iværksættelse af potentielle forbedringer.

7. DLCG Retningslinjer v/TRR, herunder

a. Status eksisterende retningslinjer og opdatering 2020

Palliative forløb er opdateret

Kirurgi er opdateret

Patologi er opdateret med PDL1

Rygestop, mangler administrativt godkendelse

Udredningsretningslinje er under opdatering, her har der været samarbejde med radiologer og PET-læger (Ph.d. læge på SUPE-R projektet). Praktiserende læger er også involveret, men når ikke at blive færdige med den del, der har med case finding at gøre.

Betydning af fortsat rygning og gavn af rygestop i udredningsretningslinjen er også opdateret.

Onkologi har været udfordret, idet det har været svært at finde personale til frikøb til opgaven. KH har derfor sort set siddet alene med opgaven. Vi regner med administrativ godkendelse inden udgangen af året.

Vi har ansøgt overflytning af midlerne bevilget i år til næste år til den nye retningslinje vedr. rehabilitering. Det er fordelt på 6 symptomer. 4 studier er blevet screenet, mangler 2. Der er alt i alt set på 20.000 studier. Tidshorisonten på færdigafgørelse er uklar.

b. Økonomi

Beskrevet ovenfor ifm DLCG's økonomi.

c. Nye retningslinjer

Der er ikke planlagt nye retningslinjer ud over rehabiliteringsretningslinjen.

8. Orientering fra Dansk Forskningscenter for Lungekræft

a. Resume fra Internat oktober 2020 med status på projekter v/OH

Internatet blev afholdt med mulighed for fremmøde eller virtuel deltagelse. Der var gode præsentationer af alle projekter.

b. Økonomi v/OH

Økonomien kører som bevilget. 3 projekter er ikke rigtig kommet i gang. Vi håber, de snart kommer i gang, ellers må vi diskutere, om midlerne skal overflyttes til andre projekter. Bl.a. ZS's her har der været aftalt møde med en fundraiser mhp. hjælp til ansøgning til fonde. Der er kommet tilbud til scanningsbussen.

2 andre projekter mangler midler til den resterende del af projektet.

På sidste møde i Styregruppen besluttede de at gå videre med en national biobank, Peter Meldgaard arbejder videre med dette.

Næste plan for forskningscentret er, at vi skal lykkes med at få penge hjem til screeningsprojektet. Vi får tit henvendelse folk, som ønsker penge til mindre projekter.

c. Projektdatabase under DLCR til brug i forskningscenteret for lungekræft v/EJ

Ansøgninger til udtræk fra DLCR kører under RKKP.

EJA har ikke arbejdet videre med det.

DLCG har kompetencerne for evt. oprettelse af Redcap databaser til projekter.

9. Orientering fra arbejdsgrupper, herunder

a. DDLCG v/TRR

Der har ikke været møder i det forløbne år. Tidligere mødeaktiviteter har primært været i forbindelse med årsrapporten.

b. DKLCG v/JR

Der har ikke været møder i det forløbne år. Tidligere mødeaktiviteter har primært været i forbindelse med årsrapporten.

c. DOLCG v/KH

Har holdt kvartalsvise møder via web. Databasearbejdet har fyldt mest. Medicinrådsarbejdet har også fyldt en del.

d. Patologigruppen v/KEO

Årlige møde i januar måned. Der er ikke sket så meget inden for patologi. PD-L1 retningslinjen er kommet ind i alm. Retningslinje. Afventer nu kodninger for ønskelige mutationer

e. Screeningsgruppen v/ZS

Der har været arbejdet med at lave et udkast til ansøgning til Sundhedsstyrelsens udvalg for nationale screeningsprogrammer. 2020 er blevet brugt til konstruktivt samarbejde mhp. ansøgning til indsendelse februar 2021. Færdigt udkast sendt til SST i maj måned. Den 15.12. er der møde i SST med de centrale aktører, faglige selskaber, som er involveret i udredning og behandling af lungecancer, herudover aktører fra patientforeninger og politikere fra Danske Regioner. Håbet er en MTV rapport for videre arbejde. ZS og OH arbejder på at få penge til bus.

f. Patientforeningen v/LSH

International Lungekræftdag er flyttet til maj. Patienterne er frustreret over ny medicin, som de ikke kan få.

Har lavet hotline, hvor der i december på skift sidder diætist, psykoterapeut og fysioterapi. I januar er der også læger med.

g. Andre?

10. Mesotheliom database

a. Status – herunder om inkl. i Årsrapport 2019-20 /HE & EJ

Sidste gang det er med i bestyrelsen. Fremover er det Mesotheliomgruppen med Jens Benn Sørensen som formand, der varetager dette arbejde

Data er klar og forventes implementeret inden jul. Indtil nu er der 2160 patienter fra 2003-2020.

Data, der skal indberettes, er stort set de samme som for lungecancer, dog andre koder vedr. resektion og patologi. Herudover nye punkter vedr. asbesteksponering og erhverv.

Nye patienter vil fremgå på forsiden af DLCL / Mesotheliomdatabasen (Topica) med virkning fra pr. januar 2021. December måned er en testfase. Data og resultater vedrørende mesotheliom vil indgå i de kommende årsrapporter fra DLCG/R. Beretning fra mesotheliomgruppen vil være på lige fod med de andre grupper i årsrapporten fremadrettet.

b. Indikatorer for mesotheliom overlevelse og resektionsrate /JBS

Skal først diskuteres på møde i starten af det nye år.

De operable patienter er gjort op. 5 års overlevelse er lige godt 30%. 10 års overlevelsen er 17%. Resultaterne er på international omgangshøjde.

Der arrangeres virtuelt møde med DLCG, når der har været afholdt møde med mesotheliomgruppen inden sommerferien mhp. opgørelse af resultater samt opgørelse over de opererede patienter. RKKP vil til dette møde opdatere opgørelser, som blev udarbejdet i starten med mesotheliomdatabasen.

11. Tilbud fra Frede Olesen om møde med præsentation af argumenter for LD-CT i almen praksis v/RM

Frede Olesen vil gerne have foretræde for bestyrelsen eller forretningsudvalget for at fortælle om de diagnostiske udfordringer, der er fra praksis's side i forbindelse med udredning.

Vi finder dato for et virtuelt møde i foråret til Fredes oplæg og mulighed for at hele bestyrelsen kan deltage.

12. Eventuelt

LM: I Region Nordjylland ser de patienter med perifere tumorer, hvor der ikke er indikation for mediastinal udredning, og der er der ikke foretaget bronkoskopi. Proceduren hos dem er, at dem, der er indstillet til operation, bliver bronkoskoperet lige inden operation. Der spares tid og pt. slipper for at blive kaldt ind til lungemedicinsk afdeling. Midtjylland følger samme strategi. De nye nationale retningslinjer angiver, man for en gruppe patienter kan springe over den invasive mediastinale udredning, men spørgsmålet er, om man kan springe bronkoskopien helt over. Der ønskes en systematisk opgørelse, så det ikke er baseret på egne erfaring. LM ser på, hvad der findes af litteratur vedr. dette, og melder tilbage.