

Referat

Virtuelt - DLCG Bestyrelsesmøde 10. december 2021

kl. 13-16

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
Helle Marie Christensen (HMC), lungemedicinsk afd., OUH
Helle Laugesen, (HLE), Anæstesiologisk afd. Aalborg
Jesper Ravn (JR), Hjertecentret, afsnit 2152, Rigshospitalet
Jann Mortensen (JM), Klinisk fysiologisk og nuklearmedicinsk afd., Rigshospitalet
Jens Benn Sørensen (JBS), onkologisk afdeling, Rigshospitalet (fra kl. 15.0)
Jon Lykkegaard Andersen (JLA), Onkologisk afd., Herlev
Karsten Dromph (KD), Cancer og Cancerscreening, RKKP
Karen Ege Olsen (KEO), patologisk afd., OUH
Karin Holmskov (KH), onkologisk afd. R, OUH
Kathina Sørensen (KS), patologisk afd. Aalborg
Lotte Linnemann Rønfeldt (LLR), Kræftens Bekæmpelse
Monika Madsen (MA), Klinisk Koordination, RKKP
Ole Hilberg, (OH), medicinsk afd., Vejle
Rasmus Harbo Clausen (RHC), patientrepræsentant
Zaigham Saghir, (ZS) Lungemedicinsk afd., Gentofte
Charlotte Rasmussen (CSR), DLCR (referent)

Afbud:

Roar Maagaard (RM), praktiserende læge, Skødstrup
Lars Møller (LM), Hjerte- Lungekirurgisk afd., Aalborg
Majken Nymark, onkologisk afd., OUH
Morten Quist, (MQ), Krop & Kræft, Afsnit 9701, RH
Uffe Bødtger (UB), lungemedicinsk afd., Næstved
Lisbeth Søbæk Hansen (LSH), Patientforeningen Lungekræft
Michael Brun Andersen (MBA), Røntgen og skanning, Herlev/Gentofte

1. Godkendelse af dagsorden

OK

2. Orientering fra DLCG v/TRR

a. Nyheder

Mesotheliomdatabasen er nu inkluderet i DLCR.

I 2020 var der et omfattende efterregistreringsarbejde med stadierregistrering i DLCR.

Komplethedsregistrering nu på 98%.

Årsrapport blev lavet på de 2 foregående år. Der har været afholdt audit og rapporten er offentliggjort på [hjemmesiden](#).

Årsmøde afholdt 5.11. [Se indlæg](#).

EJA og TRR har været til DMCG samling i oktober, en lærende eksamination mellem forskellige DMCG'er. De blev opmærksomme på, at DLCG er for dårlige i forhold til at gøre opmærksom på den forskning vedr lungekræft, som foregår i DK.

Henvendelse fra Sundhedsstyrelsen vedr. arbejdsgruppe for en National Klinisk Anbefaling vedr. billeddiagnostik for patienter med symptomer fra lungerne men uden mistanke lungekræft eller specifik lungesygdom. Region Midtjylland har anmodet om en uvildig MTV vedrørende billeddiagnostisk udredning af patienter med uspecifikke symptomer fra lungerne, herunder afklaring af eventuel brug af lavdosis CT-skanninger. DLCG er anmodet om at stille med en repræsentant og TRR er trådt ind i arbejdsgruppen. Der skal laves en litteratursøgning, som SST vil stå for. Vi hører nærmere.

Parallelt hermed pågår i regi af Region Midt en videnskabelig undersøgelse vedr. lavdosis CT versus kontrastforstærket fulddosis CT. Den skal bl.a. afklare, om lavdosis CT finder samme antal lungekræft som standard CT, om der er forskel baseret på radiologens erfaring og om standard CT finder flere andre sygdomme.

i. Visionskonference 2?

International lungekræftdag 16.11. Fint program og velbesøgt arrangement. Man kom bl.a. ind på Visionsprojektet fra 2017, hvor den overordnede vision var: Dobbelt så mange skal overleve lungekræft inden udgangen af 2030.

Flere medicinalfirmaer deltog på den Internationale lungekræftdag, og har efterfølgende kontaktet TRR, da de gerne vil bidrage med finansieringen til afholdelse af en ny Visionskonference.

Screening er blevet anbefalet, som det vi kunne arbejde videre med, hvis/når SST anbefaler, at der bliver gennemført pilotprojekter for screening for lungekræft.

b. Behov for indberetning om forskning og publikationer og listning heraf!

DLCG har i løbet af 2019 og 2020 udleveret data til 16 forskningsprojekter.

Der er mindst 20 forskellige aktive protokoller for DK lungekræftpatienter fordelt på forskellige afdelinger.

DLCG har ikke fået registreret hvor stor andel af patienter, der deltager i definerede behandlingsprotokoller, her skal vi også være bedre. Det vil være ønskeligt med en registrering i DLCR.

Mindst 16 per-review i 2019 og mindst 20 artikler i 2020 ved søgning i PubMed. Søgning på lungekræft udgående fra DK.

På hjemmesiden skal den samlede aktivitet synliggøres. Der er en oversigt over [forskningsaktivitet](#) indenfor lungekræft i DK ligesom [publikationer](#). Disse skal holdes opdateret, og alle skal bidrage hermed.

c. Økonomi for DLCG og DLCR

DLCR's budget er brugt. Der er lidt midler i overskud på DLCG kontoen, som går tilbage til RKKP ved årets udgang.

3. Orientering fra DLCR v/HE

a. Nyheder

Der har været nogle udviklingsopgaver:

Omlægning af patologiske markører i samarbejde med Karen. Der vises rå-data, data er ikke fortolket inden de indlæses i DLCR. Der kører en test lige nu.

Charlson co-morbiditet bliver snart indlæst i DLCR ligesom MDT oplysninger

Omlægning af den onkologiske registrering er i gang.

b. Forskning og udtræk – herunder status for udtræk aftalt ved National Audit.

Lige nu er der 1 ansøgning, der venter godkendelse, og 4 ansøgninger, der venter på forskningsudtræk.

Der blev ved audit bedt om udtræk på baggrund af årsrapporten, vedr. indikator VIIIa, andel af stadie I og II patienter der modtager kurativt intenderet behandling. Der er lige nu et afklaringsarbejde omkring, hvorfor en del patienter ikke er med. TRR har gennemgået data på egne patienter, og det ser ud til, at algoritmen fejler.

Mesotheliom patienter blev indlæst 29.6.21.

4. DLCG bestyrelse v/CSR

a. Status for eventuelle mandatfornyelser

Jesper, Jon, Lars og Morten skal have fornyet deres mandater nu. Karin til marts. Charlotte sørger for dette.

5. Årsrapport 2021 v/HE+TRR

a. Status for processen (og godkendelse af tidsplan herfor - bilag)

Krav om offentliggørelse senest 6 mdr. efter udgangen af opgørelsesperioden, hvilket vil sige senest 30.6. Der er lavet en tidsplan som afslutter med audit og offentliggørelse inden sommerferien.

Årsmøde i september 2022. TRR og CSR laver afstemningsdoodle mhp at finde den dato, der er bedst for div. grupper i forhold til andre aktiviteter.

1 firma har allerede ønsket at sponsorere bagsiden. 3 nye firmaer har henvendt sig, og er formentlig også interesseret i sponsorering af rapport og årsmøde fremover.

b. Justering af standarder for indikatorer?

Mange af resultaterne ligger et godt stykke over standarderne. Vi kan blot opjustere standarderne eller vi kan lave litteratursøgning og herigennem fastlægge passende standarder.

Nuværende standarder er på baggrund af litteraturgennemgang, men den ligger nu 10-11 år tilbage i tiden.

Planen er opdatering af litteratursøgning i løbet af foråret. Er der nogle, der kender nogen, som kunne være interesseret i den opgave, da kan EJA kontaktes.

c. Nye indikatorer som er mere 'Retningslinje-nære'?

Vi har mest haft fokus på resultatindikatorer ifa overlevelse.

Vi skal arbejde med flere procesindikatorer, som modsvarer, hvad vi har i retningslinierne. Håber at det kunne komme med i årsrapport 2022.

Hvad karakteriserer en god indikator:

- Kvalitetskritisk egenskab i patientforløbet
- Målet har relevans, validitet og præcision
- Viser et forbedringspotentiale
- Actionability – "Handlebarhed"
- Procesindikatorer – det som gøres eller ikke gøres, høj actionability
- Resultatindikatorer – det som sker eller ikke sker, fx overlevelse, følsom for case-mix
- Strukturindikatorer – måles på enhedsniveau, ikke patientniveau

Indikatorer 7 og 8 samt MDT-konf. Er planlagt på baggrund af retningslinierne.

Når onkologien er færdig, vil der på baggrund af deres retningslinier komme nogle nye procesindikatorer.

Kirurgerne vil se på, om de på baggrund af deres retningslinier kunne lave nogle procesindikatorer.

d. Opgørelser af relativ overlevelse vs observeret overlevelse i årsrapport – fordele / ulemper v/HE

I forhold til 5 års overlevelsen fra 2003-2015 er vi godt på vej.

Hvis vi fremskriver rapporten, vil vi kunne se overlevelsestallene blive forbedret.

Forventer at patienter diagnosticeret i 2021 vil have en 5-års overlevelsen på 25%

NORDCAN: Det norske lunge kræftregister har en relativ 5-års overlevelse på 27,8 %. Vi har 18,2% i kohorten fra 2015.

Relativ overlevelse er defineret som: Den observerede overlevelse for en gruppe patienter, divideret med den forventede overlevelse for en tilsvarende gruppe personer i befolkningen, der ikke har den gældende kræftdiagnose, men ellers har samme karakteristika som gruppen af patienter med hensyn til køn, alder og kalendertid på diagnosetidspunktet.

Det kan tolkes som sandsynligheden for, at en kræftpatient overlever, hvis man ser væk fra andre dødsårsager.

Vanskeligt overlevelsesmål at fortolke

Fordele:

- Mål for cancer-specifik overlevelse
- Benchmarking ift. de nordiske lande.

Ulempe:

- Vanskeligt overlevelsesmål at fortolke
- Kræver at data er ensartet
- Betydelig beregningsmæssig opgave

Forslag til DLCR:

- NORDCAN som reference til overlevelse
- Næste årsrapport har en estimeret 5 års overlevelse ved KM metoden, der supplerer vores overlevelse. Forventer at vi lander højere en 18,2%

Den observerede overlevelse ligger få % højere i Norge end i DK.

Tilgangen hvor man ser på den sygdomsspecifikke overlevelse er mere interessant.

Relativ overlevelse på baggrundsbefolkningen.

e. Differentierede overlevelseskurer – adeno-ca. vx plano og efter p-Stadie

Det kan indarbejdes

f. Mesotheliomer – med indikatorer for mesotheliom overlevelse og resektionsrate

Mesotheliomdatabasen er implementeret, incidensen er ca. 140 patienter årligt.

Indikatorer:

Overlevelse efter diagnose, 1, 2 og 5 år.

Overlevelse efter kirurgi 30 dage, 1, 2 og 5 år.

Resektionsrate.

Øvrige relevante?

Særkapitel i DLCR årsrapport omhandlende mesotheliom populationen.

Stratificeringen. RH er det eneste sted, der opererer.

Forslag:

Overlevelse efter diagnose, opgørelse på udredende afd. og bopælsregion ved diagnose

Overlevelse efter kirurgi, på nationalt niveau, ca 35 pt. årligt. Da kun RH opererer vil der være få patienter i regionerne. Foreslår at lægge årgange sammen, det samme for overlevelse efter diagnose.

Resektionsrate opgøres på bopælsregion ved diagnose, igen opereres disse kun på RH.

Særkapitel samlet population i en "tabel 1" for 2010-2021, fordelt på alder, køn, årstal for diagnose,

Supplerende opgørelse for patologi, udredning, onkologi og kirurgi.
Supplerende opgørelse for overlevelse.

Kohorte 2010-2021 (evt. fra 2003-2021), evt. lægge flere årstal samme, da enkelt års oplevelse vil være med få tal og ikke må kunne offentliggøres.

Aftale om, hvad der skal opgørelse, skal fastlægges primo 2022. Mesotheliomgruppen og EJA kommer med oplæg.

g. Nye indikatorer vedr. rygning? v/LLR

Vi ved, at hvis vi kan få pt. til at holde op med at ryge, så går det dem betydeligt bedre, når de får behandling. Vi skal gøre mere her.

KB har indstillet til læring og kvalitetsteams at sætte fokus på implementering af rygestop.

Forskningsprojekt under forskningscentret, der ser på barrierer herfor.

Kræftens Bekæmpelse opfordrer til større forebyggelsesindsat for rygestop

SKS kode for tobaksophørsrådgivning kunne være med til at realisere dette. Koden findes allerede.

6. DLCG Retningslinjer v/TRR

a. Status eksisterende retningslinjer og opdatering 2021

Retningslinier kan ses på [hjemmesiden](#).

Rehabilitering og genoptræning: Er blevet opgivet pga. manglende tid.

Udredning: Afsnit vedr. de praktiserende lægers case-finding skulle opdateres, der har været arbejdet på det, men de når ikke i mål i 2021.

Onkologiretningslinierne: Karin har revideret alle.

Dyspnø: Skulle også have været revideret, men TRR ville gerne have input fra dem, der arbejder med KOL patienter, hvorfor arbejdet ikke er færdigt.

Palliativ og rygeophør, patologi og kirurgi skal revideres i 2022.

Mesotheliom retningslinie: Er færdiggjort ved Henrik Kirstein Jensen.

b. Økonomi

På grund af manglende færdiggørelse, er der nogle penge i overskud, disse går tilbage til RKKP, og vi kan desværre ikke overflytte dem længere.

c. Nye retningslinjer?

7. Orientering fra Dansk Forskningscenter for Lungekræft v/OH

Er i gang med 2. år. Vi skulle lave en opgørelse og indmelde til KB. Reglerne er ændret, så vi nu sammen med andre skal lave halvvejs opgørelse.

a. Resume fra Internat Oktober 2021 med status på projekter

De forskellige projekter blev gennemgået på Internatet i Nyborg.

Startede ud med 10 kliniske projekter.

Screening: Vi havde ikke penge nok til det oprindeligt planlagte. De afsatte midler er i stedet overført til andre trængende projekter. I stedet afventer vi svar fra Sundhedsstyrelsen.

CP2 vedr. biomarkører i gang.

Forbedret billeddiagnostik starter til næste år.

ENB og radial EBUS er i gang og kører, som det skal.

SUPE_R er i gang og færdige med at inkludere patienter.

Forbedret radioterapi i gang.

Functional capacity er ikke blevet færdiggjort, en enkelt publikation. Projektet er stoppet.

ProWide er færdige med at inkludere patienter.

Rygestop kører. De skal til at se på, hvordan det kører rundt i landet med rygestopssamtaler.

Epidemiologi er ved at starte op. De ser på sammenligningen mellem overlevelse i DK og i Norge. Hvad gør at 5 års overlevelse i DK er så meget dårligere end i Norge og Sverige, når 1 års overlevelserne nu er meget ens?

Ap1: AI projekt – aktuelt på pause pga barselsorlov.

AP2 Navigate – ved at starte op.

AP3 Dynamisk måling af behandlingsrespons ved NSCLC i gang.

AP4 Onkologidata i DLCR kører som forventet.

Der er planlagt møde 10.3.22 vedr. planlægning for national opsamling af blodprøver.

Vi har modtaget henvendelse fra et amerikansk firma vedr. blodprøvescreening, men det afventer udfaldet på CT-screening.

Andet amerikansk firma har henvendt sig, ligeledes vedr. blodprøve screening.

b. Økonomi

Ca. 400.000 kr i overskud, noget af beløbet er forhåndsbestemt.

Der er ubrugte midler hos modtagerne, hvilket er forventeligt på nuværende tidspunkt.

Vi arbejder med at få mere fyld på hjemmesiden. Her vil også fremgå hvilke [populationer](#), der er udarbejdet i Forskningscentrets regi.

c. Projektdatabase under DLCR til brug i forskningscenteret for lungekræft

8. Orientering fra arbejdsgrupper, herunder

a. DDLCG v/TRR

Vil se på supplerende procesindikatorer i samarbejde med RKKP.

i. Medfører pakkeudredningen et etisk problem?

Pakkeudredning er et meget komprimeret udredningsprogram, hvor flere undersøgelser iværksættes, før vi har konstateret om patienten har kræft eller ej. Mange af undersøgelserne er ufarlige, men der er nogle invasive undersøgelser, der indebærer en risiko. Mortalitätsrisiko er meget lille, morbiditätsrisikoen er mere reel.

Vi skal orientere patienter grundigt om, hvorfor man foretager undersøgelsen, at det er udredning for lungekræft, men også at de enkelte undersøgelser hver især kan indebære forskellige risici. Herudover skærpe opmærksomheden på, om det er nødvendige undersøgelser.

b. DKLCG v/JR

Afholdt 2 møder i efteråret med gennemgang af 30 og 90 dages mortalitet. Intet væsentlig nyt.

Drøftet detaljer for resultaterne fra Aalborg.

Afholder Klassisk forum møde i januar med bl.a. emnet "Den marginale lungepatient", hvem skal opereres, og hvem skal ikke.

Der har været deltagelse i Internationale møder, hvor der er nyt omkring segmentresektioner. Der bliver behov for 3-D rekonstruktioner fra rtg. afd. for at kunne se, hvilke segmenter der skal skæres bort

Der kommer ny og mere opdateret danske referenceværdi for lungefunktion.

c. DOLCG v/KH

Arbejdet i databaseudvalget er nået langt. Der har været afholdt internatmøder. Planlægger møde i foråret, hvor det skal implementeres i afdelingerne. Her skal der være deltagelse af kodeansvarlige og ledere.

National opgørelse af patienter, der har modtaget immunterapi, et positivt samarbejde.

Artikler publiceret til 1. og 2. linie immunterapi, hvor man opgør effekten af behandlingen.

Onkologerne vil begynde at bruge en fælles national REDcap database til at registrere immuntoksinitet, uafhængig af DLCR, data kan bruges på tværs af diagnoser.

Region Syd og Region Nord kan ikke overføre tungtvejende lægemiddeldata til Sygehusmedicinregistreret, da de er ved at overgå til nyt EPJ, der går måske op til 2 år før det kan ske.

Flere onkologer deltager i arbejdet i Medicinrådet, hvilket trækker mange ressourcer ud fra deres afdelinger.

d. Patologigruppen v/KEO

Har ikke mødtes pga. Corona. Har planlagt møde i slutningen af januar. Fokus på mødet vil være kommende molekylære markører. Hvilke skal med, hvordan kodes der. Kan mutationen bruges til noget.

Retningslinien skal opdateres i løbet af 2022, især mhp. markørerne.

Det ser ud som om, ALK translokationsmarkører ikke altid kommer i patobank.

e. Screeningsgruppen v/ZS

Ansøgning sendt til SST i slutningen af januar 2021. Siden da afholdt 2 møder med SST. 2 officielle møder med SST rådgivende udvalg for nationale screeningsprogrammer, et andet møde med faglige selskaber, patientforeninger og regioner, som havde interesse på lungekræftområder. Møderne har ligget til grund for SST overvejelser for videre arbejde. Screeningsgruppen har opfodret til en pilotfase og MTV. Endnu ikke noget nyt.

f. Patientforeningen v/LSH

LSB deltog ikke på dagens møde, men der var enighed om at det var en meget flot gennemførelsen af den Internationale Lungekræftdag, og med et veltillægt program.

g. Andre?

9. Mesotheliom database

a. Status – herunder om inkl. i Årsrapport 2021 v/HE

Se punkt 5f.

b. Indikatorer for mesotheliom overlevelse og resektionsrate v/JBS

Se punkt 5f.

Status ved Jens, virtuelt møde. Data er lagt ind, men ikke bearbejdet. På nuværende tidspunkt er der ikke set udtræk af data på real life data. I forbindelse med årsmødet blev der set på NORDCAN data. Data på de enkelte afdelingers egne patienter kan ses og udhentes i DLCR.

10. Lavdosis CT i det 3. diagnostiske spor og DLCGs holdning hertil – bilag

TRR vil svare, at der er en MTV vurdering i gang ved SST samt en videnskabelig undersøgelse i gang i Region Midt, og at man må afventer resultaterne heraf.

11. Eventuelt

Udr.pakken for Næstved foregår i Odense.

EJA stoppet i DMCG's Forretningsudvalg og TRR er nu repræsentant for DLCG.

RKKP er ved at lave retningslinier for arbejdet med DMCG'ernes bestyrelse, men arbejdet er endnu ikke afsluttet. Organiseringen med forretningsudvalg og bestyrelse vil formentlig ikke blive godkendt.