

Referat

National audit & DLCG Bestyrelsesmøde

Onsdag den 3. maj 2023,
kl. 09.30-16.00

Lokale 207 i ODEON, Odeons Kvarter 1, 5000 Odense C

Mødedeltagere:

Torben Riis Rasmussen (TRR), lungemedicinsk afd., Aarhus (formand)
Erik Jakobsen (EJA), Dansk Lunge Cancer Register
Christa Haugaard Nyhus (CHN), Onkologisk afd., Vejle
Helle Laugesen, (HLE), Anæstesiologisk afd. Aalborg
Helle Marie Christensen (HMC), lungemedicinsk afd., OUH
Henriette Engberg (HE), Cancer og Cancerscreening, RKKP
Henrik Stig Jørgensen, (HS), Region Sjælland – efter 15
Jann Mortensen (JM), Klinisk fysiologisk og nuklearmedicinsk afd., Rigshospitalet
Jesper Ravn (JR), Hjertecentret, afsnit 2152, Rigshospitalet
Jon Lykkegaard Andersen (JLA), Onkologisk afd., Herlev
Karsten Dromph (KD), Cancer og Cancerscreening, RKKP
Kathina Sørensen (KS), patologisk afd. Aalborg
Lars Møller (LM), Hjerte- Lungekirurgisk afd., Aalborg
Lisbeth Søbæk Hansen (LSH), Patientforeningen Lungekræft
Monika Madsen (MM), Klinisk Koordination, RKKP
Sara Bird Rørvig (SBR), Patologiafdelingen, RH
Søren G. W. Laursen (SL), Kræftens Bekæmpelse
Zaigham Saghir, (ZS) Lungemedicinsk afd., Gentofte
Malene Martini Clausen (MMC), Onkologisk afd. RH
Charlotte Rasmussen (CSR), DLCR (referent)

Afbud:

Morten Quist, (MQ), Krop & Kræft, Afsnit 9701, RH
Uffe Bødtger (UB), lungemedicinsk afd., Næstved
Jens Benn Sørensen (JBS), onkologisk afdeling, Rigshospitalet
Ole Hilberg, (OH), medicinsk afd., Vejle
Michael Brun Andersen (MBA), Røntgen og skanning, Herlev/Gentofte

1. Godkendelse af dagsorden

Godkendt

2. Velkommen til nye medlemmer

Vi startede med præsentationsrunde og bød de nye medlemmer Christa (formand i DOLG) og Malene (næstformand i DOLG) velkommen

3. National audit, gennemgang af rapport v/HE

Henriette gennemgik indikatorerne og Torbens udkast til kommentering blev tilrettet/godkendt undervejs.

I 2022 var der 5065 nydiagnosticerede patienter. I alt indgår der 91.399 patienter i DLCR.

Det er 1. gang der afrapporteres mesotheliompatienter og indikatorer herpå.

Henriette arbejder videre med forslag til One-pager, efter flg. forslag til indhold:

- Resultater fra dashboard – med bedre overlevelse og fald i mortalitet.
- Nævne den regionale forskel.
- Udfordring i ulighed.

4. Videre arbejdsproces for årsrapporten

Flg. plan er tidligere udarbejdet:

Den 4.5 udsendes årsrapporten til endelig godkendelse i DLCCG med tidsfrist/deadline d. 10.05 kl. 10.00.

11.5 møde i Mesotheliomgruppen

15.5 møde i DOLG

16.5 møde i DKLCG

17.5 møde i DDLCG

25.5 deadline for undergruppers kommentarer, forord og beretning

31.5 sendes rapporten til høring i regionerne med deadline 28.6

29.6 offentliggøres rapporten på [Dansk Lunge Cancer Register - sundhed.dk](https://www.dansk-lungecancerregister.dk) og www.lungecancer.dk. Samtidig sendes rapporten til trykkeriet

Der er solgt annoncepladser til dækning af papirudgave og udsendelse af årsrapporten

5. Program for årsmøde torsdag den 21. september 2023, Rigshospitalet

Torben laver udkast til program ud fra denne brainstorm:

- Præsentation af hovedpunkter fra årsrapporten v/Henriette
- Resultater fra dashboard v/Henriette
- Status på mesotheliombehandling i DK
- Oplæg/Paneldebat
 - a. Forskel i ulighed i lungekræft, diagnostik, behandling, overlevelse med fokus på RSj
 - b. Evt. med indledende indlæg fra Jakob Keldberg eller Jes Søgård
 - c. Repræsentant fra DSAM
 - d. Repræsentant for hospital i RSj
 - e. Repræsentant for regionsledelse i RSj
 - f. Afsluttende panel-diskussion
- Neoadjuverende behandling
- MDT rapport, evt. vise et par cases med uenigheder.

6. Orientering fra DLCCG v/TRR

Se beretningen i årsrapporten for DLCCG

7. Orientering fra DLCC v/EJ

Forslag til Nye indikatorer i DLCC

Der har været tænkt på indikator i forhold til recidiv, men da der er anden arbejdsgruppe i gang vedr. recidiv, udsættes dette.

Holder månedlige udviklingsmøder med RKKP.

Forskningsudtræk udleveres i løbet af ca. 6 uger.

Vi har tidligere i år lagt en registreringsvejledning på hjemmeside, og også sendt den til afdelingerne. Enkelte har responderet, og vi har dermed fundet ud af, at man ikke registrerer ens. Med udgangspunkt i den vejledning er Charlotte i dialog med Sundhedsdatastyrelsen for at få udarbejdet et nyt dokument til registrering af udredning og behandling af lungecancer. Herefter sendes det ud til afdelingerne igen, og giver det anledning til nye spørgsmål, vil det være muligt at holde et videomøde med folk fra Sundhedsdatastyrelsen.

8. Status DLCC Retningslinjer v/TRR

Patologi deadline 30.06.23 – bliver formentlig først færdig 1.12.23

Kirurgisk behandling deadline 30.06.23 – Jesper følger op

Visitation, diagnostik og stadie deadline 30.06.23

- men da både den kirurgiske retningslinje og udredningsretningslinjen skal bruge resultater fra arbejdsgruppe omkring et nyt dansk reference-materiale for lungefunktion, som ikke bliver færdig før efter sommeren, vurderes det hensigtsmæssigt at udskyde opdateringerne af disse 2 retningslinjer til 1.12.23.

Onkologisk deadline 01.12.12 – Christa ønsker at foretage opdateringen ved at afholde et internat for en arbejdsgruppe på 7-8 personer. Vi skal finde en finansieringsmodel for dette.

9. Orientering fra Dansk Forskningscenter for Lungekræft v/TRR

Arbejder på Visionskonference, mangler 1/3 finansiering.

Alle projekter kører planmæssigt.

10. Nyt fra RKKP v/MM

Afholder Kvalitetskonference i oktober i Aalborg.

Alle oprettet som abonnement via RKKP's hjemmeside [Dansk Lunge Cancer Register - RKKP](#)
Mindre gruppe har talt om at ændre designet på årsrapporten til næste år efter inspiration fra norsk årsrapport.

11. Orientering fra arbejdsgrupper, herunder

a. DDLCG v/TRR

Ingen møde siden sidste år - Se beretning i årsrapporten

b. DKLCG v/JR

Klassisk forum i Odense. Talte om gråzone patienter

Afholder audit på 30 og 90 dages mors

Der arbejdes på guidelines

Lars vil komme med oplæg til lungefunktion ifm. kirurgi

c. DOLCG v/CHN

Mødes fysisk 4 gange årligt. Altid et fagligt emne, diskuterer cases. Alle beh. er underlagt Medicinrådets beslutninger. Immunterapi fylder meget.

Aktiv strålegruppe, mange fælles nationale protokoller.

Arbejder på internatmøde mhp. opdatering af årsrapport, ca. 7 personer.

d. Patologigruppen v/KS

DALUPA mødtes i februar.

Der arbejdes på retningslinjer, satser på deadline 1.12. Biomarkører skal gerne harmonere med onkologernes retningslinje

Pilotprojekt med cases, med digital platform mhp. at se overensstemmelse i svaret.

Gennemgået af 22 patologer. Fremlagt på DALUPA's årsmøde samt Dansk Patologisk Selskabs årsmøde.

Henvendelse fra Nationalt Genom Center mhp. retningslinjer for hel-genom sekventering i regi af NGC – patologerne er bekymret for pris, undersøgelses- og svartid og den reelle kliniske relevans af svaret.

e. Screeningsgruppen v/ZS

Ventet på svar fra Sundhedsministeriet på forslag om nationalt screeningsprogram.

Sundhedsstyrelsen har anbefalet et pilotprojekt, og der er ved at afsøges finansiering hertil

Mulig finansiering fra industrien til projekt med Region Sjælland.

Lisbeth og Zaigham har mødtes med sundhedspolitiske ordførere for at sætte screening på dagsordenen.

Zaigham er blevet interviewet herom til DR, kommer i nyhederne indenfor et par uger.

f. Mesotheliomgruppen v/JBS

g. Patientforeningen v/LSH

Februar/Marts awareness kampagne omkring tidlig opsporing af lungekræft i Region Sjælland. Ønsker at udbrede det til alle regioner, men tager én region af gangen.

Kontakt fra Færøerne mhp. hjælp til lokalafdelinger. Grønland kan også blive aktuel.

Christiansborgkampagne, ordførerne virker meget interesseret.

Lungekræftdag i efteråret

Holdt generalforsamling i april. Nu 9 bestyrelsesmedlemmer.

h. Andre?

12. Eventuelt

Der er ønske om at bevæge os væk fra ren skematisk kalenderstyret postterapeutisk CT-kontrol af lungekræft patienter og for opfølgning af de talrige bifund, der gøres på CT skanninger på mange forskellige indikationer. Men vi har behov for nogle principper og retningslinjer at gøre det efter. Torben har derfor lavet udkast til brev til Styrelsen for Patientsikkerhed som nu med opbakning fra Bestyrelsen sendes afsted.