

Referat

DLCG Bestyrelsesmøde 7. december 2023 kl. 14-18

DGI-byen, Lokale Vesterbro Torv, 2. sal
Tietgensgade 65, 2704 København V

Mødedeltagere:

Torben Riis Rasmussen (TRR), lungemedicinsk afd., Aarhus (formand)
Christa Haugaard Nyhus (CN), Onkologisk afd., Vejle
Erik Jakobsen (EJA), Dansk Lunge Cancer Register
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
Jann Mortensen (JM), Klinisk fysiologisk og nuklearmedicinsk afd., Rigshospitalet
Jesper Ravn (JR), Hjertecentret, afsnit 2152, Rigshospitalet
Jens Benn Sørensen (JBS), onkologisk afdeling, 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
Michael Brun Andersen (MBA), Røntgen og skanning, Herlev/Gentofte
Ole Hilberg, (OH), medicinsk afd., Vejle
Rene H. Petersen, thoraxkir.afd., RH
Sara Bird Rørvig (SBR), Patologiafdelingen, RH
Søren G. W. Laursen (SL), Kræftens Bekæmpelse
Zaigham Saghir, (ZS) Lungemedicinsk afd., Gentofte
Charlotte Rasmussen (CSR), DLCC (referent)

Afbud

Morten Quist, (MQ), Krop & Kræft, Afsnit 9701, RH
Monika Madsen (MM), Klinisk Koordination, RKKP
Malene Martini Clausen (MMC), Onkologisk afd. RH
Uffe Bødtger (UB), lungemedicinsk afd., Næstved

1. Godkendelse af dagsorden

Godkendt

2. Velkomment il nye medlemmer

Præsentations af alle tilstedeværende.

3. Evaluering af Årsmøde

Enighed om, det var et fint årsmøde med 130 deltagere, incl. industri-deltagere. Hensigten med eftermiddagens program var bl.a. at rette fokus mod Region Sjælland, og det fungerede fint i efterfølgende dialoger. Af hensyn til alle sponsorer, kan firmaer kun deltage i årsmødet, hvis de er

sponsor. Det fungerer fint med skift mellem Aarhus og København, da vi kan se, at det er forskellige personer, der deltager.

4. Orientering fra DLCG v/TRR

a. Nyheder

i. RKKP's forslag om skærpede Habilitetsregler og erklæring herom.

Høringssvaret har tidligere været rundsendt. En del styregruppemedlemmer samarbejder med medicinalfirmaer. Alle indsamlede kommentarer er sendt til RKKP.

ii. DMCG.dk

Ikke alle DMCG'er har patientinddragelse i styregruppen, hvilket der arbejdes på at få. Alle DMCG'er er ramt af nedskæringer, der forventes beskæringer i 2025. Nogle databaser med lavt antal patienter skal formentlig lave årsrapport på anden vis. Vil ikke berøre DLCG.

Der har lige været valg til bestyrelsen, hvilket resulterede i at bestyrelsen fortsætter som hidtil i DMCG.

iii. IPN register – status

Der har været lavet audit, som har vist at nogle lungecancer patienter kommer ind på anden vis, udenom et lungekræftforløb. Vi ønsker at lave registrering af patienter med lungenoduli, da det opleves, som der bruges meget tid på disse, men det er på den anden side vigtigt, da 85% af Stadie IA lungecancer findes ad den vej. Ved gennemgang på AUH af 4000 patienter blev 6 % af disse registreret med en lungecancer. RKKP har været ansøgt om en database for dette, men bl.a. pga. økonomi er dette ikke aktuelt en mulighed. RKKP har opfordret til at lave en rapport om disse patienter. Astra Zeneca sponsorerer undersøgelsen, som skal foretages i samarbejde med klinisk epidemiologisk afd. i Aarhus. Udtræk skal ske fra LPR på patienter registreret med nodulus opfølgninger og beskrive incidensen af disse og deres videre forløb til f.eks. diagnose af lungecancer. Det skal ende ud med en statusrapport og evt. en mulighed for tillægsregistrering til DLCR.

b. Visionskonference 2023 v/TRR

Første Visionskonference var i 2017. En del af visionerne fra dengang er realiseret efterfølgende. Målsætningen om at fordoble overlevelsen inde 2030 fra 12,5 % til 25% blev opfyldt, hvorfor Visionskonference 2023 blev planlagt. Visionskonferencen blev planlagt i samarbejde med Molecule, som også hjalp i 2017.

Mange, især yngre var glade for at få udvidet deres netværk, og mange har rost konferencen og havde svært ved at vælge hvilken workshop, de ville deltage i, da de fandt flere af emnerne interessante.

De 3 workshops var:

- Finde patienter i tidligt stadie
- Behandling af patienter i tidligt stadie
- Behandling af patienter i inkurabelt stadie

Det udløste planer om en del nye projekter, som nu er ved at blive sat op.

Rapport fra konferencen forventes inden jul.

Regnskabet er ved at blive gjort op

c. Økonomi for DLCG og DLCR v/CSR

Vi regner med at få brugt hele vores bevilling i år. Finansieringen for 2024 kender vi først i det nye år.

5. Orientering fra DLCR v/EJA (bilag)

a. Nyheder

Der er opstået en del fejl i registeret, som skal løses, men pga. manglende ressourcer hos RKKP har Erik sendt en Bekymringsskrivelse til RKKP. De ressourcer, der er tilgængelige i RKKP, gør, at det kan være svært at nå i mål med at få lavet årsrapporten for 2023 til tiden. RKKP's ledelse har inviteret til møde, som pga. sygdom blev udskudt til januar.

b. Forskning og udtræk.

Kører efter de regler der er i forhold til tidsfrister, men pga de fejl, der aktuelt er i DLCR i RKKP, kan de være forsinkede, da datagrundlaget altid kontrolleres for, om disse fejl har indflydelse på udtrækket.

c. Online rapporter

Der er kommet nogle nye onlinerapporter, og alle opfordres til at se på egne data via disse. Der er lavet onkologirapport, så man kan trække data ud på patienter indberettet i den nye formular fra 2023.

6. Differentieret opfølgning på lungekræft behandlet med kurativt sigte. v/TRR & MBA

Torbens oplæg vedhæftes.

Der køres aktuelt kalenderbaseret opfølgning på patienter der er behandlet med lungekræft. Skanner vi patienterne for meget? Hvor mange CT-skanninger skal der ses igennem for at finde et recidiv.

Audit er foretaget for perioden 2019-2020 på 4 afdelinger. Håbet hermed var, at audit f.eks. ville vise, at patienter med lavt stadie efter operation fik recidiv senere, men der var ingen forskel mellem stadiene på, hvornår recidiv opdages.

Derudover viste audit:

- Recidiver kommer jævnt fordelt over tiden siden operationen
- Ikke tidsmæssigt forskel mellem stadie I-III
- Cirka 50% får tilbud om ny kurativ behandling
- Kvinder har højre sandsynlighed for nyt kurativt behandlingstilbud
- Ikke tidsmæssig forskel på hvornår kurabelt eller inkurabelt recidiv kommer
- Vanskeligt at udpege en oplagt gruppe, at skære ned på kontrolhyppigheden for.

Der er ved at blive lavet en ny opgørelse, hvor man bl.a. vil se på eventuelle forskelle mellem patienter med adenokarcinom og planocellulært karcinom. Denne undersøgelse forventes færdig inden sommerferien.

7. Recidiver vs. metakron cancer efter kirurgi for lungecancer v/MBA

Oplæg fra Michael vedhæftes.

Der har været lavet en billedaudit på opererede patienter fra Gentofte (1 år) og Bispebjerg (2 år). 30 patienter ud af 61 med mistanke om recidiv viste sig ikke at have et recidiv i betydningen af genkomst af den tidligere radikalbehandlede cancer.

42% af de registrerede recidiver er således i den betydning ikke recidiver og 43% har metakron cancer ved diagnostidspunkt

Diskussion om der skal ændres på hyppigheden af skanninger bl.a. pga. ressourceproblemer. Der mangler radiologer, og det forventes et endnu større problem, når der planlægges screening.

Enighed om at afvente resultater af Torbens audit og SUPE-R opgørelse, som forventes færdigt inden sommerferien, men vi forventer nedsættelse i antallet af skanninger, og forventer at indarbejde ændringerne i retningslinjerne, som skal opdateres til efterår.

8. Revision af adgangskriterier for CT ved henvisning fra e.l. på mistanke om C. pulm.? /v MBA

Graf fra Torben (vedhæftes). Hvilke patienter skal indgå i lungekræftpakken. Skal der fortsat indgå patienter under 50 år?

9. Ny måleindikator fra 2024 – andelen der henvises til kommunalt rygestop. v/TRR

KOL databasen vil gerne have bedre markering af patient med rygning. KOL-registeret har anmodet om at få oprettet en SKS-kode til, om patienter er henvist til rygestop, denne afventes. Vil derefter blive ibrugtaget.

10. DLCG bestyrelse v/CSR

I flg. vedtægterne skal DLCG og DLCR's leder vælges af bestyrelsen og udpeges for en 3 årig periode med mulighed for genvalg. Valgbare er medlemmer af bestyrelsen tilhørende de 3 store kliniske specialer (lungemedicin, kirurgi og onkologi), som alle er blevet forespurgt mhp. en evt. formandspost. Ingen af disse ønsker at stille op.

a. Valg til:

- i. **leder af DLCR (Erik genopstiller – ingen modkandidater)**
Genvalgt.
- ii. **formand for DLCG (Torben genopstiller – ingen modkandidater)**
Genvalgt.

b. Medlemmer 2024 og frem

Helle Laugesen, Jesper Ravn, Lars Møllers mandater udløber. De ønsker alle at fortsætte. Charlotte sørger for fornyelse.

Dansk Sygeplejeråd har ikke kunnet finde en erstatning for Majken Nymark Madsen.

Morten Quist har været fraværende fra gentagne bestyrelsesmøder, bl.a. pga. sin bestyrelsespost i IALSC. Vi anerkender hans store arbejde. Morten forespørges, om han ønsker at blive i bestyrelsen, og evt. har mulighed for at sende en afløser, når han ikke selv kan deltage.

11. Årsrapport 2023

a. Status og godkendelse af tidsplan v/Monika Madsen & Henriette Engberg (bilag)

Pga. problemerne i databasen og de manglende ressourcer i RKKP kan årsrapporten ikke være færdig til 30.6. Der er lavet en tidsplan, hvor audit vil være slut august og årsmøde oktober/november. Hvis denne plan ikke kan holde, vil der ikke blive lavet en årsrapport i 2024. RKKP melder ud, såfremt den ikke holder. Møde i undergrupperne forventes i uge 36 eller 37, men der skal lige undersøge i forhold til div. konferencer, der plejer at være i september måned. Charlotte booker i kalendre, når det hele er på plads.

b. Demo af adgang til indikatorresultater i LIS systemerne v/MM/HE

Henriette viste, hvordan LIS virker i Region Midt. Data indlæses dagligt. Oplæg vedhæftes.

c. "Den gode indikator" – og et blik på det gældende indicatorsæt i DLCR v/HE

Oplæg gemmes til processen med ny årsrapport pga. tidspres på dagens møde.

d. Orientering om indikatortilpasninger iht data i ny onkologiformular v/HE/EJA

Oplæg gemmes til processen med ny årsrapport pga. tidspres på dagens møde.

e. Justering af standarder for indikatorer?

Oplæg gemmes til processen med ny årsrapport pga. tidspres på dagens møde.

f. Mesotheliomrapport – ændringer til kommende 2023 rapport v/HE

Når ny årsrapport skal gennemgås på formøde, inviteres Jesper og Jens.

g. SMR - SygehusMedicinRegister – status og ny datakilde til DLCR v/HE

Oplæg fra Henriette vedhæftes.

Medicin udleveret på sygehuset skal registreres i sygehusmedicin registeret. Ca. 1.1.27 lukkes der ned for registrering af medicinsk behandling i LPR. Fra onkologisk side betragtes de kommende eksakte information om givet medicin som et kvalitetsløft.

12. DLCC Retningslinjer v/TRR

a. Status eksisterende retningslinjer og opdatering 2023

Udredning været i høring og er sendt til adm. Godkendelse

Patologi bliver først opdateret i 2024

Kirurgi har været i høring og er indsendt til adm. Godkendelse

DOLG vil revidere de mange onkologiske retningslinjer i 2024

Rygeophør, åndenød og palliativ opdateres i 2024

Mesotheliom formentlig færdig inden jul, men bliver nok først godkendt i 2024

Opdatering af kirurgisk retningslinje, ændre lobektomi til segemntresektion - oplæg fra Rene vedhæftes.

b. Økonomi

I forhold til bevillingen til retningslinjerne vil der være et overskud, da nogle retningslinjer ikke når at blive revideret i år. Vi kan ikke overføre disse penge, men vi kan søge om et ekstrabudget for 2024.

c. Ny retningslinje for cerebrale metastaser? v/TRR/CN

Sundhedsstyrelsen har videregivet arbejdet med ny retningslinje til DMCG'erne. DLCC har mange med cerebral metastase, hvorfor Torben mente, den kunne høre under DLCC.

Men onkologerne/DOLG var uenige heri. De vil gerne skrive om cerebrale metastaser ved lungecancer i stedet, men de mener ikke, at de alene kan skrive det som en tværgående retningslinje. Torben vil tage denne melding tilbage til Retningslinjesekretariatet.

d. Opdatering af retningslinjer mhp. drøftelse af monitoreringsforslag (fast punkt)

Blev pga tidsnød ikke diskuteret.

13. LPR kodevejledning /CSR

Sundhedsdatastyrelsen har returneret kodevejledningen, som vi lige skal have set nærmere på. De kan se, at flere af de spørgsmål, vi har fået om kodning, handler om, at der nu er to "EPJ-landskaber" i Danmark. Et i vest og et i øst. EPJ'en, som anvendes i Hovedstaden og Sjælland, er mere LPR3-tro, imens den vstdanske EPJ (mener de) endnu baserer sig på LPR2-registreringspraksis.

14. Drøftelse af anbefalet modalitet ved mistanke om lungekræft v/UB

Drøftelse af anbefalet modalitet ved mistanke om lungekræft v/Uffe Bødtger udskudt til diskussion ifm videre opdatering af udredningsretningslinjen i foråret 2024

15. Orientering fra Dansk Forskningscenter for Lungekræft v/OH

a. Status på projekter

Vedr. screening: Regeringen har udloddet 25 mio, hvor regioner kan sende ansøgning ind til Sundhedsstyrelsen senest midt januar. Region Midt, Region Sjælland og formentlig også Fyn vil byde ind.

Region Sjælland vil skyde penge i projektet sammen med Astra Zeneca og Roche. Samtidig arbejdes der i Region Sjælland på et nodulusprojekt, hvor der vil blive taget blodprøver. Den rammebeskrivelse, som Sundhedsstyrelsen har sat, skal være samme aftale for danske patienter, som for patienter i Europa. Den gængse model for screening med at udsende et brev forventes ikke at kunne blive brugt med succes, hvorfor der skal ses på flere indgangsporte.

Screeningsgruppen er ikke blevet kontakte i forhold til vejledning til rammebeskrivelsen. Screeningsgruppen har anbefalet Sundhedsstyrelsen, at screeningsprojektet skulle være i Region Sjælland. Sundhedsstyrelsen tager den endelige beslutning om hvilken region det skal være.

- b. **Økonomi**
Bevillingen løber i 5 år, alle penge når ikke at blive brugt, og KB har accepteret, at bevillingen løber over 6 år. Fået afslag ved forespørgsel på, om vi kunne få yderligere bevilling.
- c. **Fremtid**
Rapporten fra Visionskonferencen forventes at munde ud i en ansøgning til bl.a. Novo Nordisk mhp. fremtidig økonomi til administration m.m. af Forskningscentret.

16. Orientering fra arbejdsgrupper, herunder

- a. **DDLCG v/TRR**
Arbejder med opdatering af retningslinje for udredning.
- b. **DKLCG v/JR**
Arbejder med guidelines, afholder klassisk forum
- c. **DOLCG v/CN**
Onkologiske retningslinjers opdatering er udskudt til 2024. Der arbejdes på internat for at arbejde med disse. Er spændt på at se kommende årsrapport med onkologidata.
- d. **Patologigruppen v/KS**
Planlægger møde i januar. Gennemgår laboratorie-sammenligningsprogram med multiple choice, formentlig ny rune i 2024 mhp. konsensus. Opdaterer retningslinjer, har ønske om melding fra onkologisk side om need-to-know for markører.
- e. **Screeningsgruppen v/ZS**
Afventer svar fra Svar fra Sundhedsstyrelsen.
- f. **Mesotheliom v/JBS**
Deltager i flere studier bl.a. et stort studie med 5 lande, hvor Danmark havde 1/3 af patienterne.
På Verdenskongres i Frankrig var der 4 danske indlæg med 6 deltagere fra Danmark.
- g. **Patientforeningen v/LSH**
Starter på ny awareness kampagne i Region Sjælland i 1. halvår 2024, hvor de vil tage ud og besøge nogle store firmaer.
- h. **Andre?**

17. Eventuelt

Uffe Bødtger havde herudover indsendt et punkt til dagsordenpunktet **Eventuelt** om udvikling og implementeret et datadrevet beslutningsstøtteværktøj til MDT, hvor potentielt operable ptt stratificeres mht. operationskomplikationsrisiko/1-års mortalitet.

Dette punkt er dog allerede en del af en af workshops fra Visionskonferencen, som Erik Jakobsen har ansvar for, og blev derfor ikke viderediskuteret ud over denne konstatering af, at det er i proces.