

**Referat af møde i Dansk Lunge Cancer Gruppens Styregruppe, tirsdag den 23. november 2004 kl. 10.30-16.00 i Kræftens Bekæmpelse.**

**Tilstede:**

Torben Palshof, Jesper Ravn, Mark Krasnik, Erik Jakobsen, Kurt Andersen, Klaus Richter, Birgit Gulddammer Skov, Ulrik Pedersen, Jørgen Olsen, Hans Pilegård, Tove Vejlgård, Jann Mortensen, Jesper Holst Pedersen, Jens Benn Sørensen, Kell Østerlind (fra. kl. 15.15)

**Afbud:**

Olfred Hansen, Torben Riis Rasmussen, Birgitte Espersen, Jens Karstoft, Mogens Hüttel, Roar Maagaard, Peter Buhl Jensen, Fred Hirsch, Helle Ploug Hansen

**Ad. 1 Velkommen til nyt medlem af Styregruppen**

Peter Oturai erstattes af Jann Mortensen som bydes velkommen. Jann er sektionsleder på klinik for Klinisk fysiologi og Nuclear medicin på Rigshospitalet og interesserer sig for lungeområdet.

**Ad. 2 Valg af ordstyrer**

TP valgte sig selv.

Dagsordenen blev ikke fulgt kronologisk, idet Kell Østerlind var fraværende det meste af tiden.

Der blev tilføjet et punkt 13 og 14.

**Ad 3a Godkendelse af referat fra Styregruppemøde 26. maj 2004**

Godkendt

**Ad 3b Godkendelse af referat fra FU 6. oktober 2004**

Godkendt

**Ad 4a Meddelelser fra Forretningsudvalget: Nationale Kræftplan – KOF- kliniske grupper**

Vores forslag til Kræftplanen blev afsendt i sommers, siden da har vi intet hørt. Thorax-kirurgerne er ikke medlem af kræftstyregruppen – men forsøger at opnå medlemsskab.

Den 15.12.04 er der møde i Kræftstyregruppen og der forventes derefter svar på KOF-rapporten. Det er oprettet en følgegruppe vedr. samarbejdet med Kompetencecenter Syd – omfatter DLCG-FU samt Kell Østerlind og Jørgen Olsen. Der er afholdt et møde.

**Ad 4b Meddelelser fra FU (KØ)**

Udsat

**Ad 4c Drøftelse af forslag til vedtægtsændringer**

Vedtægtsændringerne godkendt med sletning af § 3.2. Formandskabet i DLCCG består nu af registerets leder og 3 personer fra hvert af de store kliniske specialer. Udsendes efter mødet af TP med enkelte mindre korrektioner. Styregruppen tiltrådte forslag om at Fred R Hirsch tilknyttedes Styregruppen som associeret medlem.

Specialkonsulent Ulla Skott er fortsat vores kontaktperson i SST.

**Ad 5 Meddelelser fra DLCCG's sekretariat (EJ)**

Der har været rundringning til samtlige afdelinger i september, registreringen foregår som

vanligt. De onkologiske afdelinger er begyndt at registrere, status ukendt.. Den kirurgiske registrering er tæt på 100 %. Udredningsmodulet er under revidering. Det nye modul vil kombinere registreringer til CR+NIP+ andre oplysninger, dette vil forbedre registreringsarbejdsgangene væsentligt.

Støtte fra amtslig pulje, kræver rapportering – se rapportering fra kliniske kvalitetsdatabaser fra SST([http://www.sst.dk/publ/publ2004/KDBrapportind\\_8jul04.pdf](http://www.sst.dk/publ/publ2004/KDBrapportind_8jul04.pdf)). Afdelingerne er forpligtiget til at indberette løbende hvis de har fået tilskud, og der kræves ikke samtykke fra patienterne.

Der er udarbejdet en ny revideret rapport fra NIP. Den 01.04.05 får NIP data overført de endelige data fra DLCR, forinden er der sikret fejlrettelser. Amterne får udsendt NIP-rapporten til høring i forbindelse med årsmødet, herefter vil afdelingerne modtage rapporten inden offentliggørelsen i september. NIP planlægger national audit inden sommerferien.

Der er forslag om at reorganisere NIP-gruppen og lægge den under DLCCG som en arbejdsgruppe med egne vedtægter. Styregruppens formand er fremover formand for styregruppen. TP vil snarest fremsende forslag til sammensætning af DLCCG-NIP –excl. De som er indvalgt fra Selskaberne. TP understregede at det er højeste prioritet at NIP-arbejdet sikres faglig opbakning fra de deltagende afdelinger og kollegaer samt at data er korrekte. Styregruppen vil overveje en strategi som kan sikre disse forhold vedr. NIP-arbejdet. TP rettede ved den efterfølgende sammenkomst en stor tak til Erik for hans betydelige og meget kvalificeret indsats siden NIP-gruppen blev oprettet – og Styregruppen glædede sig over at Erik fortsætter sit store engagement i NIP-gruppen.

#### **Ad 6 DLCR's økonomi (EJ)**

I 2005 har DLCR et budget på 1,1 mio. kr. Der er søgt penge fra ARF og vi vil max få ½ mio. kr. Hvis vi ikke får fra KOF-midlerne, er registerets fremtid usikker.

#### **Ad 7 IASLC registrering (MK+KØ+TP)**

Udsat

#### **Ad 8 Kort status fra arbejdsgrupperne**

Udsat

#### **Ad 9 Status vedr. revision af Referenceprogrammet (TP)**

Finansieringen endnu ikke på plads, det nye referenceprogram kan ikke trykkes før det gamle er betalt. Hvis ikke vi får KOF-midler vil vi søge industrien om sponsorat.

Der var enighed om at arbejdet alligevel færdiggøres og at vi lægger en udgave på hjemmesiden. Få grupper er færdige, de øvrige skal melde status til TP. Der er deadline 01.02.05, hvorefter TP vil sørge for opsætning m.m. Rundsendes herefter til alle. I april er der redaktionsmøde, hvor alle der har skrevet bidraget med inviteres – dato endnu ikke fastsat. Det er hensigten at programmet udgives i forbindelse med Årsmødet.

#### **Ad 10 Programforslag og fastlæggelse af årsmøde 2005**

Årsrapporten + NIP-rapporten skal være færdig samtidig og offentliggørelsesdatoen er onsdag den 15.06.05, som er datoen for årsmødet.

Indholdet, form og lokaliteter i forbindelse med afholdelse af årsmødet diskuteres, og der var enighed om at prøve at ændre dagen således: om formiddagen kunne der være en faglig session omkring årsrapporten, hvor der kun fremlægges enkelte resultater i relation til de valgte temaer. Om eftermiddagen kunne der være et videnskabeligt tema. TP vil komme med et udspil. JBS vil undersøge om vi kan booke Panum Institutet frem for RH.

Aventis og Bristol-Meyers Squibb er forhåbentlig på ny sponsorer.

### Ad 11 Videnskabelige projekter

Videnskabelige projekter skal godkendes af styregruppen.

### Ad 12 Næste møde i FU og DLCG:

Næste møde i FU-DLCR onsdag den 19. januar 2005 og DLCG fredag den 27. maj 2005

### Ad 13 Hjemmesiden

Udsat

### Ad 14 Kvalitetssikring/valideringsprojekt med CR (JO)

Den 01.01.04 startede den elektroniske registrering til CR uden kontroltjek. KB er ansvarlig for forskningsdelen i CR og vil gerne lave et valideringsprojekt med kliniske databaser.

Valideringsperioden er 01.01.04-30.06.04. SST vil betale ½ mio. kr. til projektet, mens KB betaler resten. Protokollen er til godkendelse i SST.

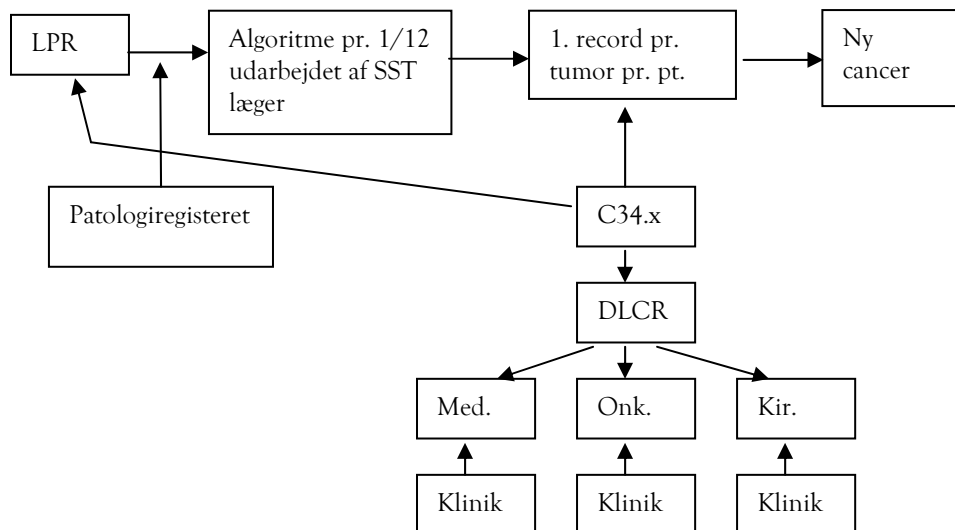
Samtidig ønsker DLCR og de indberettende afdelinger at mindske arbejdsprocessen ved at hente mange af oplysningerne i LPR. Omkring 80-90 % af registreringsoplysninger vedr. udredningsdelen kan DLCR hente fra LPR, ca. 75 % vedr. kirurgi mens onkologidelen er ukendt.

Nuværende registreringsprocedure omhandler kun 1. kontakt.

Hvis en pt. Er registreret med cancer i CR og det viser sig at det er benign sygdom, vil dette p.t. kun rettes hvis afdelingen ændrer i PAS-systemet.

Omkring validiteten vil DLCR's komplementhed blive 100 %, korrektheden vil ikke blive tjekket for 2000-2004 idet den skønnes acceptabel.. Det er planen at data skal overføres til DLCR 1 x månedligt.

JO og EJA skitserede proceduren



Referent Charlotte Rasmussen