

Referat af møde i Dansk Lunge Cancer Gruppens Styregruppe, onsdag den 26. november 2003 kl. 09.30-14.00 på OUH.

Tilstede: Birgit Guldhammer Skov, Mark Krasnik, Jesper Holst Pedersen, Erik Jakobsen, Jørgen Olsen, Kell Østerlind, Kurt Andersen, Helle Ploug Hansen, Peter Sandor Oturai, Olfred Hansen, Roar Maagaard, Torben Riis Rasmussen, Birgitte Espersen.

Afbud: Jesper Ravn, Paul Clementsen, Ulrik Pedersen

Kirurgigruppen var inviteret pga. den netop offentliggjort kirurgirapport, men mente de var godt repræsenteret

Ad 1 Velkommen til nye medlemmer af Styregruppen

Lektor, ph.d., mag.scient Helle Ploug Hansen ansat på Syddansk Universitet er nyt medlem i styregruppen. Er formand for rehabiliteringsgruppen udpeget af Styregruppen.

Overlæge, ph.d., Torben Riis Rasmussen ansat på lungemedicinsk afdeling, ÅKH erstatter Peter Faurschou. Udpeget af Dansk Lungemedicinsk Selskab.

Ad 2 Valg af ordstyrer

TP.

Ad 3 a) Godkendelse af referat fra styregruppemøde 21. maj 2003.

Godkendt

Ad 3 b) Godkendelse af referat fra FU-møde 10. september 2003.

Godkendt

Ad 4 a) Meddelelser fra formandskabet

Udover den med indkaldelsen fremsendte redegørelse orienterede TP om at næste verdenskongres finder sted d. 9. juli 2005 i Barcelona. Der er sygeplejesessions på kongressen.

Det aftaltes at Styregruppen bør være bredt repræsenteret på de store relevante møder, og at man skal tilstræbe at synliggøre DLCCG ved præsentationer på møderne. Formandskabet vil i god tid orientere om kommende møder – og skabe økonomisk mulighed for at så mange som muligt deltager.

95 % af de praktiserende læger har oplyst at de bruger referenceprogrammet. Temaet ”kvinder og kræft” fra den internationale lungecancerdag skal være hovedbudskabet i det påtænkte brev til de praktiserende læger. JHP opfordrede til at DLCCG fremover er medarrangør til den internationale lungecancerdag. Rehabiliteringsgruppen bør overveje at have en patient med i arbejdsgruppen.

Det blev drøftet om DLCCG aktivt skulle være initiativtager til oprettelse af patientforening – formandskabet vil overveje mulighederne.

TP orienterede om drøftelserne i KOF-udvalget – se redegørelse herom – det sidste møde besluttede at midlerne fordeles centralt (Nationale Råd) til de sygdomsspecifikke grupper – som herefter kan købe statistisk/epidemiologiske assistance fra de 3 kompetencecentre.

Oplyste endv. at DLCCG har taget initiativ til et orienterende møde med

repræsentanter fra DBCG, DCCG og DLCCG (Dansk Lymfom Gruppe) – første møde finder sted d. 12 dec. – DLCCG repræsenteres her af EJA og TP.

Ad 4 b) Meddelelser fra FU

Se pkt. 5

Ad 5 Meddelelser fra DLCCR's sekretariat

Pr. d.d. er der indberettet flere patienter for året hvis vi sammenligner med tidligere år på samme tidspunkt, dette skyldes at NIP har ønsket data fra første halvår indberettet til audit.

Der er problemer på enkelte afdelinger med at registreringen er for personafhængig og ikke funktionsafhængig hvilket kan give for store udsving i indberetningerne.

Den kirurgiske registrering fungerer tilfredsstillende. Et nyt modul med flere variable er udarbejdet af kirurgigruppen og iværksættes 1. januar 2004. Onkologi: Der var udarbejdet et nyt modul til start 01.01.04, og det forventes at den onkologiske registrering herefter bliver komplet.

De kirurgiske indberetninger mangler udredningsoplysninger i ca. 40 % af tilfældene – hvilket vanskeliggør tolkning af de kirurgiske data. Der er taget højde herfor i det nye kirurgiske modul .

Det forventes at medicinerne indberetter ca. 2200-2400 patienter i år 2003. Sundhedsstyrelsen har tilkendegivet at vi nu kan få data fra patologiregisteret.

Alle afdelinger skal fra 1. januar 2004 påbegynde registrering i Patobanken således at der automatisk kan indhentes oplysninger om alle relevante prøver. Vi overvejer derfor muligheden for samkøring med patobanken og se om de indberettede data er de samme.

Cancerregistret overgår pr. 1. januar 2004 til elektronisk registrering – KB har udtrykt bekymring for validiteten af registret og det aftales at JO udfærdiger et brev til SST om problemerne med datapålideligheden. NIP har afholdt national audit, men da der kun var et ½ års data kunne der ikke rigtig udledes noget, hvilket har givet en del problemer. Indikatoren ”samtale” skulle ikke bruges. NIP udmelder kun data en gang årligt samtidig med vi udsender årsrapport.

EJA har været DLCCG's repræsentant i CEMTV's Task Force Gruppe – og der foreligger nu et konstruktivt udkast til den endelige rapport.

Kræftstyregruppen har ikke meldt tilbage på vort forslag til revision (fra efteråret 2002) – og det er netop fra ministeren meddelt at Kræftplanen først revideres i 2004. Vort forslag vil indgå i revisionen af referenceprogrammet.

Ad 6 DLCCR's økonomi.

Amtsrådsforeningen havde nedskåret det ansøgte budget fra 1.000.000 til 500.000 kr, vi er den eneste database der har sprængt bevillingsrammen og fået 800.000 kr. Herefter får vi 50.000 kr. fra NIP og 150.000 fra OUH, hvilket giver et uændret budget for 2004 på 1 mio. kr.

Ad 7 IASLC registrering

Udsat

Ad 8 Kort statusmeddelelse fra arbejdsgrupperne

Kirurgigruppen: har afholdt 2 møder. Ventetiden er blevet betydelig bedre.
Offentliggørelsen af den kirurgiske rapport gav en del debat.
Palliationsgruppen: har udarbejdet oplæg til referenceprogrammet
Rehabiliteringsgruppen, Neuendokringruppen og strålekvalitetsgruppen: er i skabelsesproces og kan udarbejde oplæg til referenceprogram.
Screeningsgruppen: økonomien er ved at være på plads.
Molekylærgruppen: er ikke startet endnu.
Se endvidere vedlagte statusrapport fra sygeplejegruppen.
TP har udsendt oplæg om grupperne til amterne mhp. rejserefusion men fået afslag, egne selskaber skal selv afholde udgifterne, hvis der er problemer kan man rette henvendelse til TP.

Ad 9 Forslag om oprettelser af Translationsforsknings Arbejdsgruppe samt billeddiagnostik

TP vil fremsende et udspil mhp. oprettelse af biobank.

Ad 10 Forslag til årsrapport fra DLCG 2004

EJA vil høre medicinergruppen om deres indstilling til en offentlig rapport, og vi vil dermed kunne lave en stor rapport som kan være færdig til årsmødet i juni.

Ad. 11 Revision af Referenceprogrammet

Referencesekretariatet under CEMTV vil ikke finansiere vores næste referenceprogram, hvorfor TP vil søge om et evt. sponsorat. TP har tillige udarbejdet et forslag til revision, hvis man ikke er med i den enkelte gruppe skal dette meddeles til TP.

Ad 12 Programforslag og fastlæggelse af årsmøde 2004

Se deadline m.v. under pkt. 14.

Ad 13 Videnskabelige projekter

Intet

Ad 14 Næste møder

01.03.04 Bidrag til referenceprogram
24.03.04 FU-møde
01.04.04 Data til DLCR
26.05.04 1. udkast til årsrapport
28.05.04 1. udkast til årsrapport udsendes
02.06.04 Styregruppe + FU-møde omkring årsrapport
07.06.04 Årsrapport klar til tryk
11.06.04 Årsrapport udsendes.
16.06.04 Årsmøde

Referent Charlotte Rasmussen