

Referat af møde i Dansk Lunge Cancer Gruppens styregruppe, onsdag den 27. november 2002 kl. 13.00-16.00 på Herlev Sygehus.

Tilstede: Torben Palshof, Paul Clementsen, Jørgen Olsen, Hans Pilegaard, Jesper Ravn, Peter Oturai, Birgit G. Skov, Erik Jakobsen, Jesper Holst Pedersen, Mark Krasnik, Kurt Andersen, Kell Østerlind, Jørgen Steen Andersen, Tove Vejlggaard, Birgit Espersen og Charlotte Rasmussen

Fraværende: Ulrik Pedersen, Jens Benn Sørensen, Olfred Hansen, Peter Buhl Jensen, Jens Karstoft, Mogens Hüttel, Fred Hirsch, Peter Faurschou, Roar Maagaard.

Ad 0 Velkommen til nye medlemmer af Styregruppen:

Formanden bød velkommen til nye medlemmer og alle blev præsenteret. Adresser og selskaber på medlemmerne kan ses på www.lungecancer.dk.

Ad 1 Godkendelse af referat fra 30.05.02:

Godkendt med tilføjelsen: Roar Maagaard deltog i mødet.

Ad 2 Meddelelser fra formandskabet:

Der udsendes nyhedsbrev x 2 årligt.

Har været til møde med Finn Børlum fra CEMTV, hvor frustrationen omkring nedlæggelse af projektet blev diskuteret. Er efterfølgende blevet indbudt til nye projekter, hvilket der endnu ikke er taget stilling til.

I sommers blev der sendt brev til 3700 praktiserende læger, det er planen at disse skal have en informationsskrivelse fra DLCCG x 1 årligt.

Det overvejes også at sende skrivelse til efteruddannelsesvejlederen i amterne. Mark Krasnik og Paul Clementsen vil forespørge Roar Maagaard om det evt. er en ide at have møder i amterne med de praktiserende læger, som de gør på Gentofte.

Ad 3 Forslag til revision af Kræftplanen:

Denne er sendt til Sundhedsstyrelsen. Jørgen Steen Andersen supplerer med at vi er de eneste der har fremsendt forslag, som vil blive sendt til høring i amterne i december. Der kommer nok en forkortet udgave på SST's hjemmeside med link til www.lungecancer.dk, hvor vi kan have det hele liggende.

Kræftplanen opdateres årligt.

Sygeplejesiden forespørger om det ikke er en ide med en sygeplejerske i kræftstyregruppen, men Jørgen Steen Andersen fortæller at de blot vil få afslag til dette, hvis de søger.

Som opfølgning på Kræftplanen vil Hans Pilegaard kontakte CEMTV.

Ad 4 Redegørelse vedrørende DLCCG's og DLCCR's drift:

NIP har endnu ikke betalt de udgifter der har været i forbindelse med projektet

på kr. 180.000. Vi er blevet henvist til Amtsrådsforeningen, og er her blevet indbudt til møde 28.11.02 (udsat til 05.12.02) for afklaring af fremtidigt budget. Der mangler kr. 500.000 i budgettet for næste år. Århus KH. har endnu udlæg på kr. 150.000 for referenceprogrammet. Det er ønskeligt at få DLCG som et delbudget af DLCR.

I Århus og København betales udgifterne til løn af Kompetencecentret, dette sker dog ikke i Odense endnu.

Det er Styregruppens holdning at OUH ikke skal dække underskuddet.

Ad 5 Referat fra forretningsudvalgsmøde i DLCR:

NIP-projektfasen er nu færdig. Pr. 01.02.03 overgår det til landsdækkende registrering.

Se endvidere referat fra mødet.

Ad 6 Orientering fra arbejdsgrupperne, herunder orientering vedr. Kræftens Bekæmpelses professorat:

Det lykkedes alligevel ikke at få Fred Hirsch til Danmark . Der arbejdes nu på et kirurgisk molekylært forskningsprojekt med kollegerne i Lund.

Jens Benn Sørensen er formand for Dansk Mesotheliomgruppe

Olfred Hansen er formand for strålekvalitetsgruppen

Status screeningsgruppen: Pga. budgetproblemer er antallet af patienter reduceret fra 10.000 til 4.000. Der er 2.000 i screeningsgruppen, 2.000 i kontrolgruppen, sundhedsforbruget opgøres for de 2 grupper. Patienterne er rygere eller tidligere rygere.

Kirurgigruppen (DKLCG): Er etableret med Hans Pilegaard som formand. Der planlægges nyt møde mhp. forbedring af behandlingsresultaterne.

Dansk Onkologisk Lungecancer Gruppe: Der er planlagt protokoller, men det er et problem med mangel på læger og sygeplejersker. Der er også for få patienter, der kan indgå i protokollen.

Early Warning Gruppe: Arbejdet går langsomt. Mark vil indkalde medlemmerne til nyt møde.

Ad 7 Forslag om nedsættelse af 3 nye arbejdsgrupper, A: Sygepleje – omsorg, B: Palliation, C: Rehabilitering:

Det diskuteres om sygeplejerskerne skal være medlem af alle arbejdsgrupperne, og det beslutes, at det er arbejdsgruppens formand, der skal afgøre og invitere til dette.

A: Birgitte Espersen vil overveje dette.

B: Tove Vejlgård vil gerne oprette en arbejdsgruppe og ønsker hvert speciale repræsenteret.

C: Onkologisk afd., Århus KH er ved at starte et projekt op, vi afventer deres erfaringer.

Erik Jakobsen vil indkalde samtlige repræsentanter fra de udredende afdelinger til møde for stiftelse af en gruppe.

Ad 8 Status over videnskabelige projekter, evt. nye forslag til interventionsprojekter:

Ingen forslag, men det er understreges at det er vigtigt med projekter næste år der udnytter registerets data.

Ad 9 Tilrettelæggelse af årsmøde 2003:

Formandskabet ønsker forslag om temaer til årsmødet, der planlægges til den 11. juni 2002 på Rigshospitalet. Kell Østerlind sørger for reservation af lokale.

Ad 10 Eventuelt:

Kræftens Bekæmpelse har afsat kr. 500.000 til forbedring af kræftlinierne for lungecancer og malign melanom.

Omkring årsskiftet udsender Sundhedsstyrelsen retningslinier for "eksperimentel behandling i udlandet".

Ad 11 Næste møde:

Onsdag, den 21. maj 2003 i Odense.

Referent Charlotte Rasmussen