

## **Referat af møde i Dansk Lunge Cancer Gruppens styregruppe, onsdag den 21. maj 2003 kl. 13.00-15.30 på OUH.**

### **Tilstede:**

Torben Palshof, Hans Pilegaard, Jesper Ravn, Erik Jakobsen, Jesper Holst Pedersen, Mark Krasnik, Kurt Andersen, Kell Østerlind, Ulrik Pedersen, Olfred Hansen, Tove Vejlgård.

### **Ad 1 Godkendelse af referat fra 27.11.02:**

Godkendt.

### **Ad 2 Meddelelser fra formandskabet:**

Erik og Torben var i april måned indbudt til møde i Indenrigsministeriet for at orientere om DLCCG/R's arbejde. Lars Løkke Rasmussen meldte dog afbud i sidste time. DLCCG's budgetproblemer blev drøftet og der arbejdes på en løsning.

Budgetteret er på 100.000 kr. årligt til mødeudgifter (20.000 kr.) og referenceprogram (30.000 kr ; i alt 100.000 over tre år) samt kommunikation med de praktiserende læger (50.000 kr), der skal findes en varig finansiering nu.

Der var i samme forbindelse møde med Amtsrådsforeningen og Poul Bartels i januar, hvor der var vejledning om midler til drift af DLCCG + drift af arbejdsgrupper.

I slutningen af året skal der laves nyt referenceprogram.

Der er nedsat en ad hoc arbejdsgruppe om karcinoider med Birgit som formand, 1. møde er 03.06, hvor opgaverne skal fordeles.

Der er lavet et lovforslag som siger at det er lovpligtigt at registrere til kliniske databaser. KOF-udvalget (kræft og forskning), som er udvalgt af videnskabsministeriet havde møde i januar. En gruppe som vores er model for øvrige.

Dagens Medicin havde planlagt emnet om lungesygdomme, hvilket gav en del presseomtale. Antropolog Helle Plough Hansen er nyt medlem i styregruppen. Er formand for rehabiliteringsgruppen.

Det fremsendte forslag til revision af kræftplanen er som eneste sent til høring i amterne. Torben forslår en ny ad hoc gruppe eller arbejdsgruppe under DOLG vedr "onkologisk behandling af ældre".

### **Ad 3 Årsrapport 2002 fra DLCCG:**

Fremsendte årsrapport er blot et oplæg. Forretningsudvalget har diskuteret generelle forhold om data, der ligger til grund for rapporten. Torben udarbejder styregruppens kommentarer.

### **Ad 4 Orientering fra arbejdsgrupper**

**Palliativgruppen:** mangler interesse fra København, laver en lokal arbejdsgruppe med fys., sygepl. og læger.

**Kirurgigruppen:** Henrik Jessen Hansen erstatter Mark Krasnik fra Gentofte.

Indberetningsskemaerne er revideret, der kan nu bl.a. registreres glandel udtagninger. Der er aftalt åbenhed mellem centrene og derfor laves der for 2002 en fælles årsrapport. Torben og Hans har fremsendt forslag til Sundhedsministeriet om en centralisering af kirurgien.

**Screeningsgruppen:** Der mangler penge. Velux og Meyers fond er søgt.

**Kvalitetssikring i strålebehandling:** Der arbejdes på tekniske detaljer.

**DOLG:** Arbejder på ensartede retningslinier for medikamentel behandling.

### **Ad 5 Program for årsmødet den 11. juni:**

Lars Løkke Rasmussen er inviteret til årsmødet.

Helle Plough Hansen's indlæg er udsat til næste år.

PET-gruppen vil blive forespurgt om de vil holde et foredrag, hvis ikke, er der mere tid til arbejdsgruppernes indlæg

**Ad 6 Videnskabelige projekter:**

Forslag ønskes til projekter fra styregruppen.

Ved gennemgang af årsrapporten er der oplæg til flere projekter.

Jesper Ravn opfordrer kirurgigruppen til at undersøge om "hvad de døde er døde af".

DLCG kan være vidensbank om projekter på de enkelte afdelinger.

**Ad 7 Offentlig adgang til registeret på hjemmesiden fra efteråret d.d.**

Vedr. teknologien omkring offentliggørelsen af data på internettet via [www.lungecancer.dk](http://www.lungecancer.dk) er nu på plads.

Rapporterne bliver sendt i høring og skal godkendes på FU-mødet den 10.09.

Afdelingens data replikeres fra CSC en gang i døgnet til en server på OUH.

Inden rapporterne offentliggøres bliver de sendt til kontaktpersonerne pr. email, de kan så kommentere disse indenfor 14 dage. Der laves i første omgang en forsøgsperiode pr. e-mail inden de offentliggøres.

**Ad 8 Evt.:**

Intet.

**Ad 9 Næste møde:**

Onsdag, den 26. november 2003 i København med efterfølgende arbejdsmiddag.

Referent Charlotte Rasmussen