

Referat fra DLCG's styregruppemøde onsdag, den 12. december 2007 kl. 10.00-16.30 på Rigshospitalet

Deltagere:

Torben Palshof, Birgit Guldhammer Skov (til kl. 14.00), Anders Green, Jesper Ravn, Ulrik Petersen, Ole Dan Jørgensen, Niels Christian Hansen, Erik Jakobsen, Mark Krasnik, Torben Riis Rasmussen, Jan Mortensen, Kell Østerlind (13.30). Jesper Holst Petersen (fra 15.30).

Afbud:

Helle Plough Hansen, Roar Maagaard, Tove Vejlgård, Anders Mellemsgaard, Birgitte Espersen, Mogens Hüttel, Jørgen Olsen, Finn Rasmussen, Niels Pedersen, Hans Pilegaard, Jens Benn Sørensen, Olfred Hansen, Jørgen Østergaard, Peter Buhl Jensen.

1. Velkomst - herunder til nyt medlem

Overlæge Niels Christian Hansen fra Lungemedicinsk Afdeling, OUH, erstatter Ida Steffensen. TP beklagede at der havde været mange datoer i spil - vi vil fortsat fastholde at aftalte møder kun af tvingende årsager flyttes.

2. Valg af ordstyrer

Jesper Ravn

3. a) godkendelse af referat fra Styregruppemøde den 24. maj 2007

Godkendt

b) Godkendelse af referat fra ekstraordinært møde den 20. september 2007

Godkendt

Der var enighed om, at man har 1 uges indsigelse når referater er sendt ud. Evt. kommentarer sendes til CSR, hvorefter et nyt rundsendes til godkendelse. Inden referatet sendes ud første gang har TP godkendt det.

Man skal overveje om det er relevant at sende "svar til alle" når man sender en mail.

Af hensyn til koordineringen med frokost m.m. til møderne, er det vigtigt at give CSR svar om man deltager eller ej, og ikke til TP.

4. a) Meddelelser fra DLCG's forretningsudvalg - herunder "pakkeforløbet"

TP har fået henvendelse fra DTS (Dansk Thoraxkirurgisk Selskab) om at tidsbegrænse funktionerne som medlem i styregruppen, det er uvist om det er genvalg eller erstatning af ny person. Ingen af de tilstedeværende fra DTS kender noget til dette spørgsmål, men opfordres til at undersøge det nærmere. Styregruppen vil ikke anbefale en tidsbegrænsning, men at selskaberne vælger den person der skal sidde i DLCG uden tidsbegrænsning.

"Pakkeforløbet"

Der var mange fortsat uafklarede forhold - specielt vedr. registrering - som blev vendt. NIP møde mandag udsat til fordel for møde i monitoreringsgruppen. Dokumentet om pakkeforløb er stadig et internt dokument, det er endnu ikke godkendt. Sygehusejerne er forpligtiget til at der foretages tidstro registrering i DLGR. NIP data vil dermed kunne aflæses hurtigere.

EJA og AG er ikke enig i planen for registrering af pakkeforløb, føler ikke at deres input er blevet taget i betragtning. Der er ikke enighed om begreberne. Forhåndsbeslutningerne er i konflikt med DLGR. De kan ikke håndtere udredningsdelen i pakkeforløbet. Datagrundlaget er

baseret på kontaktbaseret CPR. EJA og AG forudser, at vi vil stå i en konfliktsituation når afrapporteringssystemet skal bruges. Der er valgt en platform, som de ved ikke kan håndtere LPR. Der er ingen faglige repræsentanter i monitoreringsgruppen i SST, hvilket er dybt frustrerende. Alle patienter som indgår i udredningsdelen indgår ikke i DLCR, det er kun dem med lungecancer der bliver registreret der TP (DMCG.dk) har orienteret Jesper Fisker om situationen - der er indbudt til formøde den 17. dec. 2007 (hvorfor NIP-møde udsættes til januar 2008) - ligesom der planlægges en møderække kort efter nytår.

Referenceprogrammet:

TRR er hovedredaktør. Det meste af materialet er klart. TP rykker for de resterende. Målsætningen er en ny bog inden årsmødet.

b) Meddelelser fra DLCR's FU

c) Orientering om endeligt puljebudget for DLG/DLCR (udsendt)

5. Meddelelser fra DLCR's sekretariat:

- Udviklingsamarbejde med Kompetencecenter Syd

KCS er omorganiseret, så det er flyttet ind under Forsknings- og MTV-afdelingen. Der skal være møde torsdag den 13.12.07.

- Økonomi

Budgettet i 2007 var 1.260.000 kr. 710.000 fra IM kræftpulje. 50.000 fra NIP

EJA gennemgik budgettet som vedlægges. De kommende års budgetter er tilført ca. 900.000 fra DLG's puljebevilling. - skal primært sikre udviklingsfunktionen.

- Andet

Programmet:

Rapporterne er færdige.

Der er afdelingsspecifikke fejlister, alle der står på disse lister bliver ikke medtaget i de andre rapporter. I starten af det nye år sendes brev til afdelingerne om disse mangler.

Der sendes også brev, hvor der gøres opmærksom på tidstro registrering, dvs. indenfor den måned, hvor kontakten afsluttes (pt. udskrives).

Årsrapporten:

Deadline for indberetning til årsrapporten for 2007 er 7. marts 2008.

Det er pålagt fra danske regioner at registrere færre (flere??) indikatorer. Der skal skrives anbefalinger til hvordan de kan forbedres.

Data regionalt og afdelingsvis skal offentliggøres.

DOLCK og DDLCG definerer indikatorer som ikke er i NIP.

Til NIP mødet i januar 2008 diskuteres standarder/indikatorer, og om hvorvidt de skal indgå i årsrapporten.

Patobank:

EJA og BGS har gennemgået de ca. 2-2500 snomedkoder, og fundet ud af 283 forskellige bruges. BGS sætter koder på disse og algoritmen redefineres. Regner med det er på plads i januar/februar. BGS vil endvidere sikre at der snarest etableres koder som sikrer at histologi og cytologi fra fx lever kan henføres til primær lungecancer. BGS arrangerer møde i januar for patologer, der er ansvarlig for lungepatologien på de forskellige danske patologiafdelinger; hovedemnet vil være kodning.

Der er planlagt et kvalitetsprojekt med patobanken for gensidig kontrol. Findes patienten i DLCR, findes den så også i Patobanken og omvendt. Alt bagud bliver rekonstrueret

6. DLCR som forløbsorienteret database v/AG

AG viste et diasshow - vedlægges.

AG har lavet en opgørelse over indberettede patienter fra DLCR3 og de konverterede til

DLCR4, og den viser at konverteringen er lykket. Pga. ændringer i datadefinitionen er der flere indberettede i årene i DLCR4 end i DLCR3.

EJA og AG tager kontakt til KØ, når AG's analyse er færdig.

7. Kort orientering fra arbejdsgrupperne

Forskningsgruppen v/ODJ:

ODJ har lavet et skema, der lægges på hjemmesiden, når det er udfyldt tjekker ODJ og sender det videre til FU til godkendelse.

Borgere der har ønsket forskerbeskyttelse er ikke registreret i DLCR. DLCR må ikke udlevere data til en forsker på en patient der har forskerbeskyttelse. Der skal ændres i DLCR4 og samkøring med CPR så det bliver registreret i DLCR4.

Forskningsudvalget er ansvarlig for møder med relevante emner. Skal endv. overveje fokusartikel/fordrag i forbindelse med årsmødet.

8. Drøftelse af forslag til humanistisk forskningsprojekt (oplæg udsendt med dagsorden) v/TP

Skal køres i lungemedicinsk regi.

Der mangler kontaktperson på oplægget. Christina Pedersen er projektleder. Hvordan data skal komme ud er endnu uklart. TP og TRR arbejder videre med projektet.

9. Nationale protokoller (Neoadj./N2 projekt/Mesotheliom v/JBS + JR

N2-projektet. Det tager sin tid at få patienter med i N-2 projektet, mangler ca. 90 patienter. Startet i 1996.

Neoadjuv. Protokol. Omfattende projekt, så der skal være enighed i hele landet om deltagelse. Styregruppen beder formanden for DOLCK omkring fælles udtalelse, om hvilke patienter, der skal indgå i projektet, da der er uenighed om hvilke der skal inkluderes.

Mesotheliomer: Der henvises dem der skal - dvs at den nationale strategi er implementeret. Opereret 42. Måler er 50. Der skal findes en matchgruppe fra den historiske kontrolgruppe for at se om der er forskel på resultaterne. Jesper Ravn afventer denne analyse inden stillingstageb til evt. tilslutning i et internationalt randomiseret studie.

10. Referat fra mødet den 30. november 2007 v/MK

Anders Møllegaard og Mark Krasnik stod for dette møde. Der var givet et tilskud på 75.000 til afholdelse af mødet. Der var mange deltagere, også fra centre, som vi ikke arbejder med. Goldstraw fortalte om den ny TNM.

Der er grundlag for et projekt om pancoast tumor. Vi skal vise, at vi kan opnå resultater. MK foreslår ét center i DK til behandling af disse. Det foreslås at køre det som en MTV. På næste styregruppemøder skal der foreligge en kirurgisk MTV om anbefalingerne. MK samler en arbejdsgruppe.

Vil blive diskuteret på stormøde i DKLCG den 18. januar.

Der var ingen til stede på styregruppemødet der kunne besvare noget om standard eller eksperiment konkomitant kemostråleterapi fra mødet den 30.11.07. Vi rejser spørgsmålet overfor Jens Benn og Olfred Hansen

11. IASLC-registreringsprojekt v/MK

TNM baseret på retrospektiv database. Skal laves om til en prospektiv database. Global database. Datasættet er lavet. IASLC vil oprette database for neuroendokrine tumorer og der vil blive afholdt møde i London 13. og 14.dec. Gentofte Hospital bidrager med ca. 110 patienter til denne Database..

Vi planlægger at starte med den nye TNM i DLCR pr. 01.01.09.

Eli Lily havde givet 1,2 mio dollars til projektet uden bindinger. Vil ikke være ene bevilger til en prospektiv database. Roche har interesse i projektet og vil måske være ene bevilger for de næste 7 år.

12. Årsmødet 2008

Årsmødet er planlagt til den 11. juni 2008. Der skal findes en ny dato, da der er internationalt kirurgimøde.

TNM er oplagt som hovedemne.

Forslag til emner til årsmødet sendes til TP.

13. Eventuelt

FU-møde i februar.

Styregruppemøde i april/maj.

EJA/CSR udsender forslag til datoer i starten af det nye år.

Referent Charlotte Rasmussen