

Referat fra møde i Dansk Lunge Cancer Registers forretningsudvalg torsdag d. 3. november 2005 kl. 12.30-16.15, OUH.

Til stede:

Torben Palshof, Anders Green, Erik Jakobsen, Kell Østerlind, Niels Pedersen, Anja Lillelund.

Afbud:

Ulrik Petersen, Birgit Guldhammer Skov, Torben Riis Rasmussen, Mark Krasnik, Kurt Andersen, Jørgen Olsen.

Ad 1. Godkendelse af referat fra møde d. 11. maj 2005.

Godkendt.

Ad 2. Meddelelser fra

a) Formanden

Intet at berette.

b) Sekretariatet

DLCR udsender Nyhedsbrev i den kommende uge, når de sidste mødedatoer er fastlagt. Nyhedsbrevet vil bl.a. omhandle revision af tabel 39 i årsrapporten.

Kurt Andersen udtræder af DLCR's forretningsudvalg og af Dansk Lunge Cancer Gruppe ved styregruppemødet i december.

Ad 3. Økonomi

a) 2005

Kompetencecenteret har lagt penge ud i 2005, og der tilbageføres 300.000 kr. til kompetencecenteret.

Ligeledes har Onkologisk Afdeling i Århus haft udgifter for registeret. Der tilbageføres 100.000 kr. til dem.

Der er kommet 500.000 kr. fra Amdsrådsforeningen.

Indtægter og udgifter kan ses af vedlagte bilag: "Regnskab DLCR 2005".

b) 2006

Det ser ud til, at det bliver et fornuftigt budget for 2006.

Sekretariatet skal huske at søge Sanofi om fortsat støtte til hjemmesiden.

Sundhedsstyrelsen har nedsat en gruppe (KOF-udvalget) til at finde ud af, hvem der kan opfylde krav og få del i kræftmidler fra Kræftplan II.

Ad 4. Rapportering vedrørende 2005, herunder

a) Samarbejdet med kompetencecenteret. Professor Anders Green præsenterer udviklingsplanerne for et nyt opdateret rapporteringsmodul.

Anders gennemgik den nye epidemiologiske model. De epidemiologiske indikatorer er: Incidens, morbiditet, mortalitet, prævalens og dækningsgrad. Det er en mere dynamisk model. Der er et par problemstillinger, som forretningsudvalget diskuterede. Der skal tænkes videre over disse til næste FU-møde.

Problemstillingerne er:

- At finde passende overskrifter for "kasserne" i henhold til klinisk praksis:
 - o "I AKTIVT SYGDOMSFORLØB"
 - o "TIDL. SYGDOM"
- At opstille klinisk relevante operationelle definitioner, svarende til:
 - o Overgangen "HELBREDELSE" (eller tilsvarende, mere hensigtsmæssig betegnelse).
 - o Overgangen "RECIDIV" (eller tilsvarende, mere hensigtsmæssig betegnelse).

Model og problemstilling er vedlagt som bilag.

b) Tidsplan for udarbejdelse af årsrapport og NIP-rapporter.

Tidsplanen fremrykker deadline for data vedrørende 2005 til 15. marts 2006. Det skal give mere tid til at lave rapporten. *Tidsplan er vedlagt som bilag.*

03.05.06 er der national klinisk audit. NIP-data skal være færdige d. 25.04.06. Skal offentliggøres 13.06.06 – årsmøde 14.06.06.

Kell bestiller lokaler til årsmødet 2006 i Teilm bygningen, København Ø.

c) Forslag til ændringer i årsrapportmodul og årsrapport.

Sekretariatet fremlagde nyt format til årsrapporten. Den bliver sat op i spalter og skal trykkes af et trykkeri, så det kommer til at se mere professionelt ud.

Ad 5. Databaseudvikling, herunder

a) Samarbejdet hen imod en forløbsbaseret database (TOPICA 4) – oplæg ved EJA.

Anders har været inde på dette under punkt 5 a.

b) Samarbejdet med SST om udvidet datafangst i de centrale registre.

Der afventes tilbagemelding fra SST. Der skal laves testkørsel, som identificerer alle nye tilfælde i en periode i LPR-registeret. Testkørslen importeres herefter i DLCR.

Afrapporteringen vil ske månedligt /kvartalsvist og årligt..

c) Dokumentationsprojekt med Langtved Data.

Dette skal ske ad hoc samtidigt med rapporterne. Projektet har ligget stille siden årsrapporten. Der er lavet en tidsplan for resten af året.

Ad 6. Det onkologiske indberetningsmodul – henvendelse fra Herlev Onkologisk Afdeling.

Anders Mellemsgaard fra Herlev vil gerne kunne lave løbende rapportering. Det er ok. Som det ser ud nu, skal de onkologiske afdelinger udfylde onkologimodules side 1 eller 2 fuldt ud. Erik tager kontakt til CSC, som ændrer dette. Den enkelte onkologiske afd. bør selv regelmæssigt trække lister over åbne forløb.

Ad 7. Forskningsprojekter

a) den nationale protokol om neoadjuverende kemoterapi

Status ved Torben Palshof: Protokollen er blevet strammet op. Den kliniske TNM-stadie skal bygge på en invasiv undersøgelse af glandler i mediastinum ved mediastinoskopi eller lignende.. Norge er af den grund ikke længere med. Der skal findes andre samarbejdspartnere internationalt. Det kommer til at tage tid inden det kan komme i gang. Det skal foregå i registerregi. TOPICA kan håndtere randomiseringsprocessen.

b) Forslag fra Peter Licht

Peter må gerne bruge data fra DLCR. Det er ok, at han fremsender artikel til forretningsudvalget til orientering.

Ad 8. Kommende møder

- a) DLCCG-møde d. 1. december i København.
- b) DLCR-FU-møde d. 27. januar 2006 samt 9. marts 2006 og 4. maj 2006.
- c) DLCCG-møde d. 18. maj 2006.
- d) Årsmøde 2006 d. 14. juni 2006.

Ad 9. Evt.

Intet.

Regnskab DLCR 2005

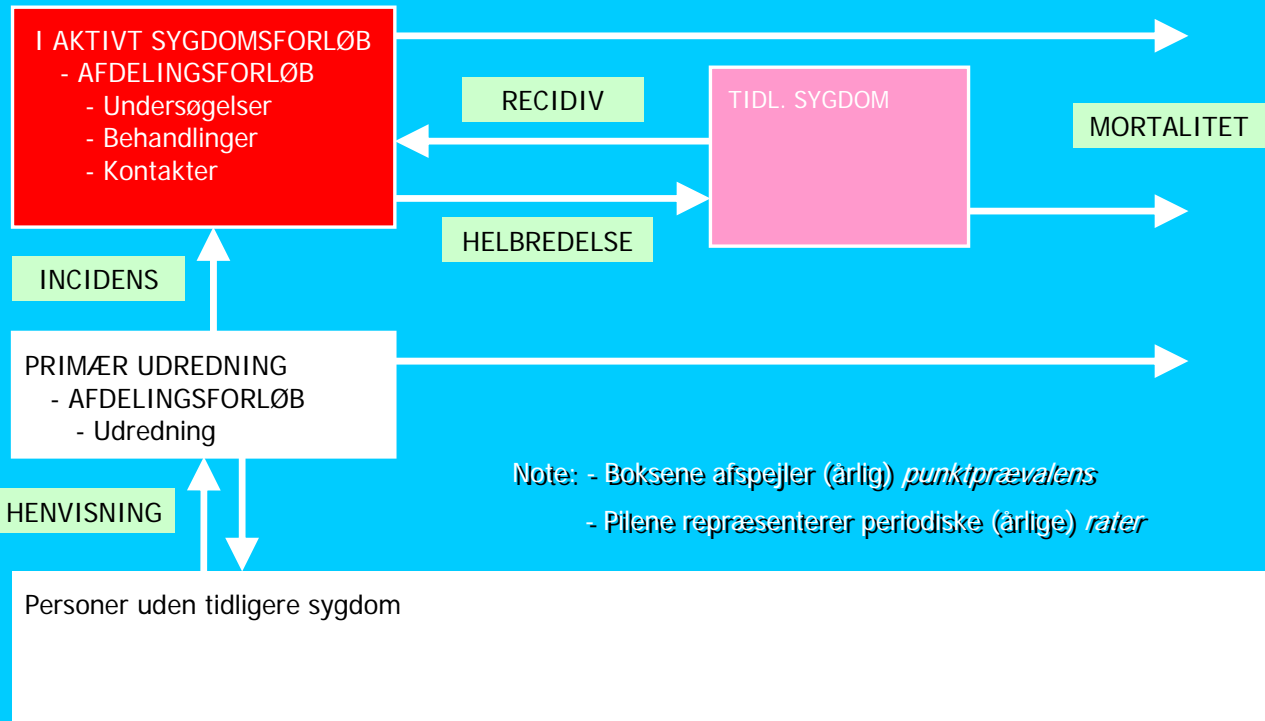
UDGIFTER

Kompetencecenteret.....	300.000 kr.
Århus.....	100.000 kr.
DLCR.....	250.000 kr.
Løn.....	500.000 kr.
<i>I alt</i>	<i>1.150.000 kr.</i>

INDTÆGTER

Amtsrådsforeningen.....	500.000 kr.
Indenrigs- og Sundhedsministeriet.....	600.000 kr.
NIP.....	50.000 kr.
<i>I alt</i>	<i>1.150.000 kr.</i>

En EPIDEMIOLOGISK MODEL for en *kronisk sygdom*, f.eks. lungekræft



Problemstilling:

- At finde passende overskrifter for "kasserne" i henhold til klinisk praksis:
 - o 'I AKTIVT SYGDOMSFORLØB'
 - o 'TIDL. SYGDOM'
- At opstille klinisk relevante operationelle definitioner, svarende til:
 - o Overgangen 'HELBREDELSE' (eller tilsvarende, mere hensigtsmæssig betegnelse)
 - o Overgangen 'RECIDIV' (eller tilsvarende, mere hensigtsmæssig betegnelse)

UGE	DATO	AKTIVITET	BEMÆRKNING
		Opgørelsesperiode: 01/01-05 – 31/12-05 Skæringsdato for resultatopgørelse: 31/12-05 Sammenligningsperiode: 01/01-04 – 31/12-04 Dato for dataudtræk: 15/03-06	Opgørelsesperioden omfatter:
	Sept-oktober. 05	Kontakt til epidemiologer vedr. proces- og tidsforløb for analyse- og rapportarbejdet.	
	okt. 05	Kontakt til indikatorgruppens formandskab vedr. dato for (evt.) formøde og national audit	Aftale med formandskabet, Erik Jakobsen,
	okt. 05	Varsling af auditproces: - Mail til indikatorgruppen - Mail til alle amtslige kontaktpersoner - Høringsfase - OBS klinikerne, såfremt dataudtræk 15/3, 14 dage mindre at arbejde i	Inkl. dagsorden, auditmanual, tidsplan. Tidsplan lægges også på hjemmesiden.
	Primo januar	Formøde med formandskab, epidemiologer, Erik Jakobsen og Det Koordinerende Sekretariat	
		Høringsfase evt. december 2005, januar, februar 2006	
11	15/03-06	De dataindberettende enheder har en måned mindre at arbejde i. Skæringsdato for dataudtræk, Epidemiologer modtager dataudtræk fra DLCR til analyse, 22/3 - 2006	Reminder udsendes pr. mail ultimo januar 06
17	Tirsdag 18/04-06	Epidemiologer sender rapport med Amtslige/nationale resultater til Det Koordinerende Sekretariat (DKS). (De amtslige rapporter må kunne gå med ud til amterne samtidig med at DKS får den nationale rapport, da der ellers ikke er tid nok for amterne til at auditere)	
17	25/04-06 – 27/04-06	DKS foretager kontrol af konsistens vedr. : a) antal patienter i rapport; b) anvendte beregningsgrundlag ift. de enkelte indikatorer; c) antal patienter i amtslige- og nationale rapporter. Sammenlign med LPR eller E-sundhed	
17	Torsdag 27/04-06	DKS udsender rapport med resultater til: - indikatorgruppen - alle amter	
18		Amterne kan gå i gang med at afholde audit	
17 el 18 Evt før?	????	Evt. forberedende møde med indikatorgruppens formandskab og epidemiolog (vurderes om det er relevant)	Deltagere: formandskab, DKS, epidemiolog
18	Onsdag 03/05-06	National klinisk audit	* Epidemiologerne indarbejder supplerende tekst i rapporten ud fra indikatorgruppens kommentarer og anbefalinger. * Referat vedr. øvrige beslutninger udarbejdes af DKS
19		Beslutningsreferat udsendes til indikatorgruppen	
19	9/05-06	(DKS) udsender rapport fra national audit til kommentering og godkendelse i indikatorgruppen	Kommentarer fra indikatorgruppen mailles direkte til Epidemiologerne med kopi til alle
20	16/05-06	Sidste frist for indikatorgruppens godkendelse af national auditrapport	
20	16/05-06 - 06	Rapport fra national audit udsendes til de amtslige auditgrupper	Udsendes elektronisk til de amtslige kontaktpersoner fra DKS
20 - 23	16/05-9/06-06	Udarbejdelse af borgerversion til offentliggørelse	ARF's medarbejdere i samarbejde med DKS og formandskab
23	Tirsdag 9/06-06	Sidste frist for amternes fremsendelse af kommentarer til deres resultater mhp. offentliggørelsen	
24	Tirsdag 13/06-06	Offentliggørelse af alle resultater	DKS lægger resultater på Sundhedsportalen