

Referat af møde i Dansk Lunge Cancer Registers forretningsudvalg, fredag den 31. januar 2003 kl. 09.30-14.30 på Odense Universitetshospital.

Tilstede: Kurt Andersen, Torben Palshof, Erik Jakobsen, Kell Østerlind, Birgit Guldhammer Skov, Mark Krasnik, Charlotte Rasmussen. Paul Clementsen Niels Pedersen og Ulrik Petersen.

Ad 1. Valg af ordstyrer:

Kell blev valgt til ordstyrer.

Ad. 2. Godkendelse af dagsorden:

Den udsendte dagsorden blev godkendt.

Ad. 3. Godkendelse af referat fra forretningsudvalgmødet den 29.11.02:

Referatet blev godkendt.

Ad. 4. Meddelelser fra sekretariatet:

Ad. 4A. DLCR3:

Version 3 er kommet til test, når testresultatet foreligger fremsendes disse til FU-medlemmerne. Vi regner med at nedlukke programmet i ca. 1 uge, når der skal konverteres fra version 2 til version 3. Paul, Kell og Mark oprettes som bruger, og vil teste på <http://topica.scandihealth.com>, efterfølgende vælges DCLR3.

Niels vil undersøge om det er tilstrækkeligt for de enkelte afdelinger at være tilmeldt datatilsynet via os, eller om de skal gøre det selv.

Brugerne opfordres til at gemme cpr.nr. på de patienter de indberetter det første stykke tid efter at version 3 er gået i luften.

Der nedsættes et samtykkeudvalg (Niels, Erik, Mark og Torben) som vil tage kontakt til Paul Bartels vedr. patientrettigheder.

Ad. 4B. Økonomi, herunder møde med Amtsrådsforeningen:

Erik opresumerede det fremsendte bilag. Der mangler endnu skriftlig godkendelse på 2003 budgettet.

Ad 4C. Nyhedsbrev:

Der er i december fremsendt nyhedsbrev til 226 personer.

Ad 4D. NIP:

Erik er i øjeblikket i gang med at afholde informationsmøder sammen med NIP i alle amter. 1. testresultater kommer i næste uge og vil blive sendt til NIP 4 gange årligt.

Ad 4E. Forskningsprojekt med KB:

KB har ikke bevilget penge, og projektet er derfor sat i bero.

Ad 4F. Andet:

Erik har været til møde i Patologisk selskabs kvalitetsgruppe. Patologiregisteret er fuldtalligt hvad indberetninger angår, så oplysninger om cytologi/histologi i den medicinske og kirurgiske del kan evt. udelades, og vi kan samkøre med patologiregisteret.

Der skal i foråret oprettes en Dansk Medicinsk Lungecancer Gruppe, her kan man bl.a. diskutere kvalitetsudviklingsprojekt med patologerne.

De nye felter i kirurgidelen demonstreres.

Ad 5. Status indberetninger:

Charlotte har kontaktet afdelingerne, skema uddeles. Frederiksborg amt er endnu ikke med. Onkologerne er ikke kontaktet.

Kell har lavet et oplæg til onkologerne vedr. en forløbsdel, når dette er godkendt, skal det implementeres.

Ad 6. Online rapporter:

Tor Foss Mortensen fra Langtved Data A/S orienterer om arbejdsgangen. Engang månedligt vil afdelingerne via e-mail få et eksemplar af rapporten i pdf-format, som der ikke kan rettes i. Det er muligt for afdelingerne at knytte en kommentar til e-mail eller billedet. Det er afdelingerne selv der bestemmer om rapporter skal være offentlige, der skal dog være et vist antal patienter før rapporter vil blive offentliggjort. Rapporten vil indeholde de sidste 12 måneders tal. Der vil være en "grøn linje" som markerer DLCCG's anbefalinger. Erik, Mark, Paul og Kell laver forslag til rapporter og tester mail arbejdsgangen. De laver ligeledes 2-3 rapporter, som i et par måneder sendes til afdelingerne, når det har accepteret og fundet ud af systemet bliver de offentliggjort.

Ad 7. Validering:

Det er planen at lave et fagligt valideringsprojekt, og evt. søge økonomisk støtte i CEMTV. DBCG har lavet en Ph.D på validering, Torben vil sende afhandlingen til FU-medlemmerne, han er ligeledes tovholder på projektet og vil kontakte Jens Børllum.

Ad 8. Næste møde:

Næste møde er aftalt til onsdag den 30. april 2003.

Ad. 9. Eventuelt:

Torben påpegede at det er vigtigt med information inden møderne. Torben vil kontakte nogle firmaer om Vancouver kongressen, og evt. søge om sponsorering af nogle af gruppens medlemmer.

Referent Charlotte