



I DETTE NUMMER:

Dansk Lunge Cancer Gruppe afholder Årsmøde 6. Juni i København

Dansk Lunge Cancer Gruppe afholdt i foråret 2001, i samarbejde med Kræftens Bekæmpelse, et overordentligt velbesøgt møde om status for lungecancer behandlingen i Danmark. DLCCG har besluttet at disse møder skal være en årlig tilbagevendende begivenhed, og at de fremover skal afholdes i den første uge af juni hvert år. Mødet skal anvendes til dels at offentliggøre og dis-

kutere Dansk Lunge Cancer Registers årsrapport fra det forgangne år, og til dels at diskutere status og perspektiver for arbejdet i Dansk Lunge Cancer Gruppe. Vedlagt dette nyhedsbrev er 2 eksemplarer af indkaldelsen til årsmødet, idet vi håber, at mødet den 6. Juni vil blive lige så velbesøgt som sidste års møde.



Årsrapport 2001

Med udgangen af uge 14 har DLCR nu lukket for indtastning af flere data vedr. 2001. Dvs. at årsrapporten vedr. 2001 nu laves med baggrund i de data, der aktuelt findes i registeret. Dansk Lunge Cancer Registers sekretariat vil i løbet af april måned kontakte samtlige afdelinger, for at få oplysninger om i hvor høj grad kontaktpersonerne anslår, at de har indberettet samtlige deres patienter med henvisning i 2001 til registeret. Disse oplysninger vil blive anvendt i forbindelse med udarbejdelse af årsrapporten. Vi forventer i registeret at kunne udsende såvel den generelle årsrapport som afdelingsrapporterne til samtlige afdelinger i uge 23, således at resultaterne kan diskuteres på DLCCG's årsmøde

Pga. overflytningen af DLCR's program til den nye platform har det desværre ikke været muligt at udfærdige afdelingsrapporter vedr. år 2000 til andre end de kirurgiske afdelinger. Da det viste sig, at arbejdet med de medicinske og onkologiske afdelingsrapporter for år 2000 tidligst ville kunne blive færdigt i april måned besluttede sekretariatet i stedet at udarbejde fælles afd. rapporter for 2000 og 2001, som afdelingerne som anført vil modtage i uge 23. Omkring onlinerapporterne henvises til artiklen i dette nr. om DLCR II.

Årsmøde	1
Årsrapport 2001	1
DLCCG II implementeret	2
Nyt i DLCR II	2
Online rapporter	3
Manual	3
Afdelingsbetegnelse	3
Status indberetninger	4
DLCR's økonomi	4
Det Nationale Indikatorprojekt	5
CEMTV	5
Opdater Internet Explorer	6
Mødeliste	6



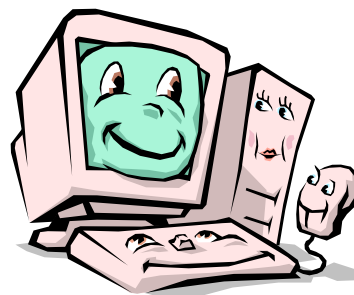
DLCR II

DLCR II implementeret

Som planlagt blev den nye programversion af Dansk Lunge Cancer Register sat i drift pr. 1. Februar i år. Ibrugtagningen var heldigvis stort set ukompliceret, og de kritiske fejl, der blev opdaget i de første uger, er løbende blevet rettet. Brugere har derudover indrapporteret en række uhelds- mæssigheder og fejl, af mindre kritisk karakter og disse vil alle blive rettet i løbet af april/maj måned. Dansk Lunge Cancer Register og vores leverandør CSC Scandihealth A/S forventer således, at den samlede leverance af det nye registrerings- system kan afsluttes med udgangen af maj måned i år.

Som næsten forventeligt var der dog en del problemer forbundet med at konvertere de gamle data fra Dansk Lunge Cancer Register version I til

den nye platform og denne proces har krævet en hel del flere ressourcer af såvel leverandøren som registeret end planlagt, og dette har medført at øvrige opgaver med årsrapport, online rapporter og de øvrige delprojekter har måttet udskydes. Umiddelbart før Påske lykkedes det dog at få konverteringen på plads, og der er siden arbejdet med etablering af modul til samkøring med de central registre (CPR-register, Cancer-register og Sundhedsdatabank). Dette arbejde er i skrivende stund ved at blive afsluttet, således at arbejdet med årsrapporten vedr. 2001 som planlagt kan begynde i uge 16.



Nyt i DLCR II

Som brugere formentlig allerede har observeret indeholder den nye programversion en hel del nyheder. Den vigtigste nyhed set fra brugerens synspunkt er formentlig at registreringsprogrammet nu er forløbsorienteret, hvilket vil sige at der kan indtastes flere forløb på den samme patient. Det betyder at man kan indtaste dels nyopstået cancer og dels flere indlæggelser i samme forløb. Det sidstnævnte bliver specielt interessant når et planlagt opfølgingsmodul tilføjes DLCR II sidst på året.

Selve indtastningsformularerne skulle brugere nu også meget gerne opleve som mere brugervenlige, idet formularernes design er ændret en del. Programmet indeholder desuden en forbedret søgemulighed og brugeradministration.

Set fra sekretariatets side indeholder det nye program en meget stor væsentlig forbedring, nemlig

at sekretariatet nu selv kan udvikle og implementere programændringer, programtilføjelser og rapporter. Dette betyder en væsentlig forøget fleksibilitet og omkostningsbegrænsning i forhold til et gamle system. I sekretariatet har vi allerede aftalt en lang række online rapporter, ændring i kirurgi- modulet, et efterforløbsmodul m.v.



Online rapporter

I DLCR I kunne brugerne downloade en såkaldt afdelingsstatistik. Denne afdelingsstatistik er i DLCR II erstattet af enkeltstående rapporter. I alt er der nu planlagt og ved at blive implementeret omkring 40 enkeltstående rapporter fordelt på de forskellige afdelingstyper. Rapporterne indeholder, som fælles funktionalitet, at brugerne kan bestemme, hvilken periode man ønsker oplysninger om, og hvor detaljeret man ønsker oplysningerne. Derefter fremstilles rapporten med de ønskede oplysninger, som efterfølgende kan udskrives.

I DLCR forventer vi, at rapporterne endeligt efter aftestning kan lægges ud til brugerne senest i uge 17. I registeret beklager vi denne forsinkelse i forhold til det oprindeligt lovede, men de ovenfor nævnte problemer med konverteringen af det gamle program medførte, at leverandørerne ikke har været i stand til at færdiggøre disse rapporter før nu.

I DLCR I var der en mulighed for at man kunne downloade en accesfil indeholdende samtlige de data som afdelingen havde indrapporteret til regi-

steret. Denne mulighed er bortfaldet i DLCR II. Dette betyder dog ikke at brugerne ikke kan få disse oplysninger. Som man vil kunne se, når online rapporter er klar, indeholder disse overordentlig mange oplysninger. Lungemedicinsk afdeling på KAS Gentofte har i samarbejde med Dansk Lunge Cancer Registers sekretariat udviklet et ret omfattende rapporteringsmodul til belysning af forskellige aspekter af ventetider for den medicinske udredning. Disse rapporter har været anvendt på lungemedicinsk afdeling på KAS Gentofte, men bliver nu tilgængelige for samtlige udredende afdelinger.

Skulle en afdeling alligevel have lyst til at få samtlige afdelingens data i databaseformat kan dette også stadig lade sig gøre, men det kræver fremover, at afdelingen indgår en aftale med sekretariatet om at fremsende disse oplysninger, enten som engang foreteelse eller et fast interval.

Som anført har vi i sekretariatet nu mulighed for selv at udvikle nye rapporter, og brugerne er meget velkomne til at kontakte sekretariatet med ønske om nye rapporter.



Manual

I forbindelse med opstarten af DLCR II tilsendte sekretariatet alle brugerne en foreløbig manual for anvendelse af programmet. Når leverancen endelig er afsluttet og godkendt af DLCR II, hvilket forventes omkring 1. Juni, vil DLCR sekretariatet udar-

bejde en endelig manual, som efterfølgende vil blive fremsendt til samtlige kontaktpersoner, der så kan rekvirere det ønskede antal i DLCR sekretariatet.



Afdelingsbetegnelse

Vi er blevet kontaktet af enkelte afdelinger, som ikke er enige i den afdelingsbetegnelse de har på forsiden af programmet.

Det nye program er bygget op således at man kun kan være ansat på afdelingsniveau og ikke afsnits-

niveau Afdelingskoderne har vores leverandør CSC Scandihealth A/S hentet på Sundhedsstyrelsens SKS-browser (<http://www.medinfo.dk/sks/brows.php>).

Status indberetninger

I år 2001 indberettede samtlige kirurgiske afdelinger på nær en enkelt. Denne afdeling er nu også begyndt at registrere i Dansk Lunge Cancer Register, og alle de kirurgiske afdelinger er nu tilmeldt og registre i registeret.

Hvad de udredende afdelinger angår var samtlige relevante afdelinger tilmeldt registeret i 2001, undtagen afdelingerne i Frederiksborg Amt. Disse afdelinger har dog nu meddelt DLCR, at det er lykket dem at finde ressourcer til at foretage registreringen, hvorfor de forventer at registreringen påbegyndes i indeværende år. Dermed skulle samtlige medicinske afdelinger ligeledes være tilmeldt registeret.

Vedr. de onkologiske afdelinger har flere af disse afventet en endelig udmelding fra den onkologiske lungecancer gruppe. Denne udmelding er nu kommet ligesom flere af afdelingerne har fået tildelt ressourcer til registreringsarbejdet. DLCR er derfor blevet gjort opmærksom på at flere af de manglende afdelinger nu er begyndt eller vil begynde at registrere i registeret. Nogle af de afdelinger, der aktuelt registrerer i det østdanske kræftregister (SKA), har dog meddelt at de ikke har ressourcer til at foretage dobbeltregistrering aktuelt, men at de er meget interesseret i, at Dansk Lunge Cancer Register og SKA indgår et

samarbejde mhp. at udvikle en fælles registreringsplatform, således at der kan ske en dataoverførelse mellem SKA og DLCR. Vi forventer, at dette arbejde kan resultere i, at samtlige onkologiske afdelinger deltager i registeret ved årsskiftet 2002/2003.

De onkologiske registreringsafsnit i DLCR er revideret ganske meget i forbindelse med overgangen til DLCR II. Der er således nu mulighed for at registrere oplysninger med relation til småcellet lungecancer, ligesom behandlingsoplysningerne er yderligere detaljerede. Denne opgradering er sket i samarbejde med Dansk Onkologisk Lungecancer Gruppe.

Hermed skulle samtlige udredende og behandlede afdelinger deltage i DLCR med udgangen af dette år. Hvorvidt de så rent faktisk registrerer samtlige relevante patienter er naturligvis en anden sag. Lokale forhold kan i perioder gøre at registreringen løber ind i problemer. I forbindelse med årsrapportarbejdet vil vi typisk få et overblik over dette, men derudover forsøger DLCR's sekretariatet 3-4 gange årligt at kontakte afdelingerne mhp. en status for registreringsarbejdet. Som anført på nyhedsbrevet side 1 vil disse oplysninger indgå i afdelingernes årsrapporter.

DLCR's økonomi

DLCR er nu økonomisk set kommet på mere sikker grund. Amdradsforeningens sekretariat for kliniske databaser har nemlig meddelt Odense Universitetshospital at Dansk Lunge Cancer Register er blevet godkendt som modtager af driftstøtte via den pulje som Amdradsforeningen har afsat til de kliniske databaser. Registeret skal fremover en gang årligt evalueres af dette databas sekretariat i forbindelse med fornyet ansøgning om det kommende års driftmidler.

I indeværende år har Dansk Lunge Cancer Register ekstraordinære udgifter i forbindelse med udviklingen af den nye programplatform. Bevillingen fra Amdradsforeningen dækker kun delvist DLCR's samlede udgifter i år, men DLCR forventer at det samlede finansieringsbehov falder på plads via bevillinger fra Odense Universi-

tetshospital og Det Nationale Indikatorprojekt.

DLCR's samlede budget for 2002 beløber sig til 1.039.000 kr. og inkluderer en sekretær i 33 timer/ugentlig og en akademisk medarbejder/projektleder 18½ time/ugentlig.

I forbindelse med overgangen til finansiering via Amdradsforeningen tilmeldes Dansk Lunge Cancer Register samtidig til det nyoprettede kompetencecenter vedr. kliniske databaser på Odense Universitetshospital. Tilsvarende kompetencecentre er oprettet i København og Århus.



Det Nationale Indikatorprojekt

Samarbejdet med Det Nationale Indikatorprojekt forløber indtil videre planlagt. Med ibrugtagningen af DLCR II pr. 1. februar er registreringen af de data, der skal bruges til at belyse de udvalgte indikatorer i Det Nationale Indikatorprojekt påbegyndt. Det Nationale Indikatorprojekt og DLCR sekretariatets projektleder har påbegyndt en informationsmøderække, der aktuelt har omfattet de 4 amter, der er udpeget som testamter i Det Nationale Indikatorprojekt. I disse 4 amter vil der i indværende forår blive afholdt auditmøder. Disse møder skal anvendes til at belyse datavaliditeten i Dansk Lunge Cancer Register og dermed validiteten af data der anvendes i NIP projektet. Ligeledes skal møderne anvendes til feed back fra afdelingerne omkring det nye registreringssystem, således at evt. ændringer kan foretages hurtigst muligt herefter.

Når Auditprocessen er tilendebragt starter den egentlige registrering af data til NIP projektet, hvilket forventes at ske omkring 1. Juni. Herefter vil data løbende blive opsamlet i DLCR og over-

ført til Center for Sygdomsforebyggelse på KAS Glostrup, hvor den videre databearbejdelse vil foregå. Når de første NIP resultater begynder at fremkomme vil den nedsatte indikatorgruppe omkring lungecancer og auditgrupperne blive indkaldt til møder mhp. vurdering af resultaterne. Der foreligger endnu ikke beslutning om projektsperiodens længde, men egenskaberne ved de valgte indikatorer nødvendiggør, at patienterne observeres i min. 6-7 år. Det forventes derfor, at NIP projektorganisationen indenfor den nærmeste fremtid tager stilling til en forlængelse/permanentgørelse af NIP projektet.

Landets øvrige amter er aktuelt ved at blive tilbudt informationsmøder, hvor medarbejder fra NIP og DLCR vil informere om NIP projektet og om DLCR II. Disse møder planlægges afholdt over det næste ½ års tid. Det første møde afholdes i april måned i H:S. Til møderne vil alle de klinikker, der arbejder med Dansk Lunge Cancer Register, typisk blive inviteret.



CEMTV

Som det er fremgået af tidligere udsendte nyhedsbrev, er samarbejdet med Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering løbet ind i problemer. Vurderet med DLCR's øjne skyldes dette primært at Center for Evaluering af sygehuse og Institut for Medicinsk Teknologivurdering i foråret 2001 blev slået sammen til det nuværende Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering og underlagt Sundhedsstyrelsen, hvilket betød at stort set samtlige projekter, der var planlagt i det oprindelige Evalueringcenter blev bremset, herunder lungecancer projekterne. Dansk Lunge Cancer Gruppe har siden afholdt møder med den nye ledelse af CEMTV, uden det dog aktuelt er lykket at genetablere noget af samarbejdet. Set med DLCR's øjne er dette overordentligt beklageligt, idet projekterne fokuserede på de 2 områder, der er særdeles dårligt

belyst, nemlig hele indsatsen i primærsektoren og hele den palliative indsats overfor lungecancer patienterne. Protokolarbejdet var, på det tidspunkt hvor CEMTV lukkede samarbejdet, særdeles fremskredet og havde involveret mange personer og andre samarbejdspartnere f.eks. Kræftens Bekæmpelse. Dansk Lunge Cancer Register skal igen overfor disse samarbejdspartnere beklage forløbet, og vi håber, at projekterne kan genetableres i et andet regi, idet vi ikke forventer at CEMTV kan eller vil genoptage samarbejdet.

Dansk Lunge Cancer Gruppe ved formand Kurt Andersen og Torben Palshof forsøger stadig at etablere et samarbejde om et enkelt af de forslåede projekter, men set DLCR's øjne er det tvivlsomt om CEMTV har vilje til at genoptage samarbejdet.

Dansk Lunge Cancer Register

Dansk Lunge Cancer Register
Thoraxkirurgisk afdeling T
Odense Universitetshospital
DK-5000 Odense C

Telefon: 65 41 15 65
E-mail: DLCR@dadlnet.dk

Besøg vores
Website:
www.lungecancer.dk

Nyhedsbrevet skrives og redigeres af:
Charlotte Rasmussen, sekretær
Erik Jakobsen, projektleder
DLCR



Opdater Internet Explorer

I forbindelse med ibrugtagning af DLCR II observerede vi i starten nogle ret uforklarlige fejl, som efter nogen tid kunne henføres til brugerens version af browserprogrammet Internet Explorer. Det viste sig nemlig at brugere der anvendte versioner ældre end version 5.5 kunne få problemer. Microsoft har da også flere gange tilkendegivet at Internet Explorer 5.0 er ganske alvorligt fejlbehæftet, hvorfor de har anbefalet at man opgraderer til versioner nyere end 5.5, og Dansk Lunge Cancer

Register skal derfor anbefale alle brugere der anvender Microsoft Internet Explorer at de opgraderer til version 5.5 eller nyere. Denne opgradering kan foretages gratis via internettet på adressen <http://windowsupdate.microsoft.com>



Mødeliste

Dansk Thoraxkirurgisk Selskabs årsmøde den 24. maj, Århus.

Dansk Lungemedicinsk Selskabs møde om lungecancer den 29. maj, København.

DLCR og DLCCG møde den 30. maj, Odense.

DLCCG årsmøde den 6. juni, København.

Dansk Lunge Cancer Gruppe

Dansk Lunge Cancer Gruppe	Dansk Lunge Cancer Register	Lungecancerscreening	Hvad er lungekræft?
CENTV	Nationale indikatorprojekt	Dansk Onkologisk Lungecancer Gruppe	Forskning
Projekter	Publikationer	DLCR Program	Forside

Kontakt:

Dansk Lunge Cancer Gruppe
v/sekretær Torben Palshof,
overlæge dr.med.
Onkologisk afd.
Århus Kommunehospital
8000 Århus C
tlf. 89 49 25 33
e-mail: tp@oncology.dk

Dansk Lunge Cancer Register
v/Projektleder Erik Jakobsen
Thorax-kirurgisk afd. T
Odense
Universitetshospital
5000 Odense
tlf.: 65 41 15 65
e-mail: ejak@dadlnet.dk

Links om lungekræft
Lægevidenskabelige links
Kontakt DLCCG

Design: lindberg8.co

- du er også velkommen til at kommentere disse sider!