



Nyhedsbrev

ÅRGANG 3 NR. 3

DECEMBER 2002

I DETTE NUMMER:

Atter ressourceproblemer	1
Ny programversion	2
Det Nationale Indikatorprojekt	2
Dansk Medicinsk Lungecancer Gruppe	2
Kirurgiformular	3
Afdelingsrapporter	3
Online rapporter	3
Juleferie	4
www.lungecancer.dk	4
Mødeliste	4

Atter ressourceproblemer

Som en næsten årlig tilbagevendende problemstilling er Dansk Lunge Cancer Register og Dansk Lunge Cancer Gruppe igen i år løbet ind i finansieringsproblemer.

Årsagen til de aktuelle problemer er, at Amtsrådsforeningens databasesekretariat ikke har fået tilført yderligere ressourcer til fordeling mellem de nationale kliniske databaser på trods af, at antallet af ansøgninger 2003 er steget voldsomt i forhold til 2002. Man har derfor besluttet, at databaserne maksimalt kan modtage 500.000 kr. i tilskud. Dette uafhængig af databasernes aktuelle status og tidligere bevillinger dog er DLCR tildelt 800.000 kr.

DLCR finansieres primært fra Amtsrådsforeningens pulje til nationale kliniske databaser, og fik fra denne pulje i indeværende år 1,2 mio. kr. Det udarbejdede budgetforslag vedr. 2003 lød samlet på 1,3 mio. kr. og indeholdte som noget nyt bl.a. finansiering af epidemiologisk og statistisk konsulentbistand fra det regionale center for kliniske databaser. Desuden indeholdt budgetforslaget finansiering af styregruppens aktiviteter. Imidlertid er vi nu fra Amtsrådsforeningen blevet meddelt, at bevillingen for år 2003 er på i alt 800.000 kr., og derudover er vi blevet meddelt, at vi kan forvente en yderligere nedskæring til 2004, således at vi der højst kan modtage 500.000 kr. i årlig driftsbevilling. Disse nedskæringer medfører naturligvis en lang række problemer for registeret og DLCCG.

DLCCG aktiviteter har i en årrække været ufinansieret. Således udsendes referenceprogrammet uden bevilling, og driften af styregruppens øvrige aktiviteter er heller ikke dækket. Aktiviteterne er hidtil velvilligt blevet dækket via afdelingsbudgetterne fra styregruppens medlemmer, og forskellige udlæg. Dette er naturligvis i længden uholdbart, og den aktuelle nedskæring har medført, at styregruppen har rettet henvendelse til de centrale sundheds myndigheder mhp. en mere permanent afklaring af styregruppens økonomi. Der er planlagt et møde primo januar 2003, og der henvises i øvrigt til styregruppens nyhedsbrev.

For at DLCR kan fortsætte med den nuværende aktivitet, skal registeret i 2003 som minimum have et driftsbudget på ca. 1 mio. kr. Der foregår aktuelt forhandlinger med Amtsrådsforeningen og Odense Universitetshospital mhp. at fremskaffe det nødvendige budget for 2003, og dette vil formentligt være muligt.

Den bebudede yderligere nedskæring i 2004 nødvendiggør dog, at der findes en mere permanent løsning på ressourceproblemerne, og vi samarbejder aktuelt med det regionale center herom.



Ny programversion

Dansk Lunge Cancer Register flytter pr. 1. Februar 2003 over på en ny programversion. Brugere vil dog kun opleve få ændringer i forhold til den aktuelle. For det første vil man opleve, at programmet vil komme til at fungere væsentligt hurtigere, og dernæst skulle de fejl og mangler, der er anmeldt i løbet af det forløbne år derefter være

rettet. De øvrige ændringer i programmet har primært teknisk karakter og relaterer sig derudover til bruger og patientadministrationen. Hvis man efter den 1. februar fortsat finder fejl i programmet vil vi her i sekretariatet være meget glade for besked herom.



Det Nationale Indikatorprojekt

Det Nationale Indikatorprojekts testfase er nu afsluttet og evalueret. Indikatorgruppen har i november måned afholdt et møde, hvor erfaringerne fra testfasen er diskuteret. Gruppen har efterfølgende besluttet nogle få ændringer og præciseringer i indikatorgrundlaget. Indikatorprojektet er herefter klar til at gå i national drift pr. 01.02.03. Referat fra indikatorgruppe mødet findes på Det Nationale Indikatorprojekts hjemmeside www.nip.dk

Data fra afdelingernes indberetninger overføres løbende fra DLCR til epidemiologerne og statistikerne på Center for Sygdomsforebyggelse i Glostrup, som efter implementering af NIP-projektet

nationalt en gang månedligt vil udarbejde oversigter og rapporter over de indberettede data fra afdelingerne. En gang årligt vil man herefter udarbejde NIP rapporter, hvor afdelingerne sammenlignes på grundlag af de valgte indikatorer. Repræsentanter fra Det Nationale Indikatorprojekt og DLCR vil besøge alle de amter, som ikke har været testamter, det kommende halve år. Der er allerede aftalt møder i Nordjylland, Vejle og H:S. På disse møder vil de amtslige NIP ansvarlige indkalde alle relevante afdelinger til information om NIP projektet og registrering i DLCR.

Dansk Medicinsk Lungecancer Gruppe

I lighed med kirurgiområdet og onkologiområdet, som har etableret fagspecifikke lungecancergrupper, har medlemmerne fra de medicinske selskaber i styregruppen besluttet, at søge at etablere en medicinsk lungecancergruppe. Der vil blive indkaldt til stiftende møde først i det nye år, hvor alle DLCR kontaktpersoner fra de lungemedicinske, medicinske og øre-næse-hals afd. vil blive indbudt. Formålet med etableringen af gruppen er, at have et diskussionsforum, hvor man dels kan diskutere registreringen i DLCR, og dels kan tage initiativer nationalt vedr. udredning af lungecancer.



Kirurgiformular

Arbejdet med revideringen af kirurgiformularen er nu tilendebragt, og den vil blive lagt i drift på programmet med virkning fra mandag den 6. januar 2003.

Som vi meddelte i sidste nummer af Nyhedsbrevet, er den vigtigste ændring, at man efter 1. januar kan/ skal registrere glandelstatus både præ- og peroperativt. Kommentar til den nye kirurgiformular modtaget meget gerne.

Svarende til den nye formular er der også udarbej-

det en ny papirversion af formularen, og denne vil blive udsendt til afdelingerne, så snart vi modtager den fra trykkeriet i januar måned. Som tidligere, når vi har lavet nye formularer, kan man oplyse hvor mange gamle formularer man har liggende, og så få tilsendt et tilsvarende antal nye.

I løbet af foråret vil der også blive mulighed for at registrere efterforløb, nærmere herom senere.



Afdelingsrapporter

Samtlige afdelinger, der har indberettet mere end 10 patienter i 2001 har nu modtaget deres afdelingsrapport. Vi er i sekretariatet meget interesseret i kommentarer til rapporterne og forslag til forbedringer.

DLCR's forretningsudvalg har nedsat en arbejdsgruppe, der skal arbejde med videreudvikling af rapporterne frem mod udgivelse af afdelingsrapporterne 2002.

Vi gør i den forbindelse opmærksom på, **deadline for indberetning af patienter, der kan komme i betragtning til årsrapporten for 2002 igen i år er 1. april 2003.**



Online rapporter

Online rapporter i DLCR programmet er nu færdigudviklet og lagt i drift på samtlige afdelinger. Vi håber naturligvis, at brugerne anvender disse online rapport faciliteter, og vi er i sekretariatet meget interesseret i kommentarer vedr. disse.

I forbindelse med brugen af rapporterne vil vi gerne gøre opmærksom på den facilitet, der hedder detaljeret visning. Denne facilitet er specielt interessant, hvis man oplever, at nogle af resultaterne i rapporterne ikke er som forventet. Hvis man her vælger at køre den samme rapport med detaljeret visning vil man få opskrevet lister over hvilke patienter, der indgår i rapportens beregninger. Patienterne er anført med cpr.nr., og ved at klikke på det cpr.nr., hvis værdi falder udenfor det forventede, kan man komme direkte til den pågældende person og kontrollere indtastningernes korrekthed. Herved er det muligt umiddelbart at rette forkerte indtastede værdier i indberetningsskemaerne.

Der er fra flere sider fra både de centrale sundhedsmyndigheder og fra offentligheden som sådan rejst krav om at oplysningerne i de kliniske databaser

Vi har fra databasernes side hidtil holdt hårdt på, at data ikke kan offentliggøres umiddelbart, og at de kræver bearbejdning og baggrundsviden. Samtidigt er det dog klart, at vi er nødsaget til at imødekomme kravet om offentliggørelse i et vist omfang. Vi har i Dansk Lunge Cancer Gruppe derfor besluttet at iværksætte et udviklingsarbejde, hvor vi vil arbejde hen imod et internetbaseret system af rapporter, som kan egne sig til offentliggørelse. Der er udarbejdet et konkret forslag til en teknologisk løsning af dette, og på det sidste styregruppemøde i DLCR er det besluttet at arbejde videre med udviklingen af et sådant offentligt rapport system. Styregruppen har besluttet at eventuelle offentliggørelser skal forudgås af godkendelser af rapporterne i styregruppe og de berørte afdelinger. Når prototypen til systemet er færdigudviklet i løbet af januar/februar måned 2003 vil styregruppen igen diskutere systemet, hvorefter der vil blive udarbejdet konkrete forslag til mulige rapporter, der egner sig til offentliggørelse. Nærmere herom i det næste nyhedsbrev.



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, daglig leder
DLCR



Juleferie

Dansk Lunge Cancer Registers sekretariat har lukket pga. juleferie i perioden 21.12.02 -06.01.03 og

vi ønsker alle en glædelig jul samt et godt og indberetningsrigt nytår.

[Www.lungecancer.dk](http://www.lungecancer.dk)

Vores hjemmeside er indenfor de sidste par måneder blevet opdateret med adskillige nye artikler, herunder referater fra div. møder, links m.v. Vi håber derfor I vil besøge hjemmesiden.



Mødeliste

Forretningsudvalgsmøde i Dansk Lunge Cancer Register 31. Januar 2003
Stiftende møde Dansk Medicinsk lungecancer Gruppe 3. Februar 2003
Møde Dansk Kirurgisk Lungecancer Gruppe 24. Februar 2003
Forretningsudvalgsmøde i Dansk Lunge Cancer Register 30. April 2003
Styregruppemøde i Dansk Lunge Cancer Gruppe 21. Maj 2003
Årsmøde i Dansk Lunge Cancer Gruppe den 11. Juni 2003.

