



I DETTE NUMMER:

Udvidet samkørsel med Cancerregisteret	1
NIP-data 2003 offentliggjort	2
Fejl i offentliggjorte NIP-data	2
DLCG/R økonomi 2005	3
Diagnostiskgruppe nedsat	3
Kompetencecenter Syd	4
Mødekalender	4

Udvidet samkørsel med Cancerregisteret Fra foråret 2005 mindsket indberetningsarbejdet til DLCR

I forbindelse med overgangen til elektronisk registrering i Cancerregisteret fra årsskiftet 2003/2004, er der opnået mulighed for en mere tidstro og forhåbentlig valid dataoverførsel mellem Cancerregisteret og Dansk Lunge Cancer Register. Dataoverførsel mellem de centrale nationale registre og Dansk Lunge Cancer Register har længe været et ønske, idet de indberettende afdelinger således kun behøver at indberette data til et register. På lidt længere sigt i forbindelse med overgangen til elektronisk patientjournal, vil det også være en fordel at DLCR er forberedt på overførsel af data fra centrale registre.

På det nyligt afholdte årsmøde i DLCG blev der fra flere brugers side fremført ønske om, at vi nu starter denne proces, således at indberetningsarbejdet for afdelingerne kan mindskes. Kompetencecentre i de 3 regioner har afholdt indledende møder med Cancerregisteret og Landspatientregisteret for at afklare de praktiske og juridiske forhold, og der blev her fra Sundhedsstyrelsen tilkendegivet, at man var interesseret i et udvidet samarbejde med de nationale kliniske databaser, og man arbejder på at afklare de juridiske forhold, specielt i forhold til datatilsynet.

Efterfølgende har Dansk Lunge Cancer Register aftalt møde med Sundhedsstyrelsen mhp. det konkrete samarbejde. Det er i første omgang meningen, at sam-

arbejdet skal udmøntes i, at alle de oplysninger afdelingerne i dag indberetter elektronisk til Cancerregisteret efterfølgende overføres til Dansk Lunge Cancer Register. Dette vil i betydeligt omfang mindske registreringsbyrden for den enkelte afdeling. På lidt længere sigt er det hensigten, at udvide samarbejdet yderligere, således at de parametre, som i dag registreres i DLCR men ikke i Landspatientregisteret/Cancerregisteret, tilføjes den elektroniske registrering der foregår her, således at afdelingerne kun skal registrere et sted, nemlig i de centrale nationale registre. I første omgang er det dog planen udelukkende at koncentrere sig om den registrering, der i dag foregår til Cancerregisteret, og planen er, at samarbejdet i løbet af efteråret konkretiseres, således at dataoverførslen kan sættes i værk i løbet af foråret 2005, mest hensigtsmæssigt pr. 1. april 2005. Det vil så betyde, at de enkelte indberetningsformularer til DLCR fra den dato ændres, således at afdelingerne kun skal indberette data, der ikke kan hentes i Cancerregisteret.

Mere om dette i forbindelse med nyhedsbrevet, der udkommer ved årsskiftet.

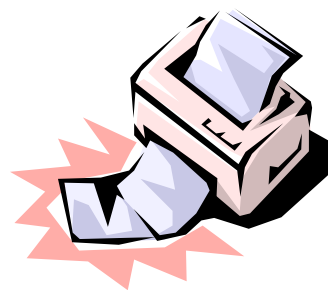


NIP-data 2003 offentliggjort

Den 2. september 2004 offentliggjorde Det Nationale Indikatorprojekt resultater vedr. lungekræftbehandling i Danmark for 2003 på www.sundhed.dk, hvor resultaterne kan findes under behandling/kvalitet i behandlingen/Det Nationale Indikatorprojekt. Resultaterne er opdelt dels i nationale resultater og dels resultater fra afdelinger og amter.

Siden den nationale indikatorgruppe færdiggjorde arbejdet med den nationale indikatorrapport i juni måned har der i amterne været afholdt lokale audit, og resultaterne af den nationale audit samt de lokale audits er offentliggjort på hjemmesiden.

Den nationale indikatorgruppe afholder i september måned møde, hvor erfaringerne fra den første årsrapport skal diskuteres. Man vil her således også diskutere de enkelte indikatorer og standarder, specielt hvorvidt der skal ske rettelser. Det har således været diskuteret om enkelte af indikatorerne, f.eks. ventetidsindikatorerne skal offentliggøres hyppigere end 1-årligt.



Senest nyt: Fejl i offentliggjorte NIP-data

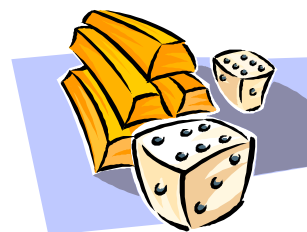
Efter offentliggørelsen af NIP-data på www.sundhed.dk har de lokale audits i Frederiksborg og Fyns amt påpeget mulige fejl i rapporten. Efterfølgende har det desværre vist sig, at indikatorerne 5 og 7 er behæftet med beregningsfejl, og der arbejdes aktuelt i Kompetencecenter Øst med at rette de fundne fejl. Der vil i indeværende uge, eller først i næste uge udgå nærmere besked herom fra Det Nationale Indikatorprojekt til alle indikatorprojektets afdelinger, amtslige kontaktpersoner m.v.



DLCG/R økonomi 2005

Som det efterhånden er standard på denne årstid, er den økonomiske situation for Dansk Lunge Cancer Gruppe og Register for det kommende år helt uafklaret. I forbindelse med indeværende års bevilling fra Amtsrådsforeningens databasesekretariat var det en klar forudsætning, at bevillingen for 2004 på 800.000 kr. i 2005 vil blive nedskåret til 500.000 kr., som fremover vil være max. bevilling for alle kliniske nationale databaser. En årlig bevilling på ½ mio. kr. til såvel driften af Dansk Lunge Cancer Gruppe som Dansk Lunge Cancer Register er langt fra tilstrækkelig til at sikre en fortsat udvikling af registeret, og specielt er det ikke tilstrækkeligt til at sikre den helt nødvendige validering af registerets data og videreudvikling hen imod den ønskede forskningsdatabase. Endelig kan en sådan bevilling ikke dække udgifterne til drift af Dansk Lunge Cancer Gruppe og specielt ikke til udgivelse af referenceprogrammer.

Vi har derfor fæstet lid til, at den netop offentliggjort rapport fra udvalget vedr. Kræft og Forskning nedsat af Statens Sundhedsvidenskabelige Forskningsråd kan medføre, at de nationale multidisciplinære kræftgrupper tilføres yderligere midler. I den nævnte rapport foreslås, at den såkaldte DBCG-model for finansiering af de multidisciplinære kræftgrupper overføres til de øvrige grupper. DBCG-modellen består i, at amterne finansierer arbejdet via betaling af 1.000 kr. pr. nydiagnosticeret patient indenfor den pågældende sygdomsgruppe. Hvorvidt udvalgets anbefalinger vil blive gennemført er på nuværende tidspunkt helt uafklaret, men dette forventes afklaret i løbet af efteråret.



Diagnostikgruppe under DLCG nedsat

I lighed med grupperne vedr. kirurgi og onkologi er der nu nedsat en gruppe vedr. diagnostik under Dansk Lunge Cancer Gruppe. Gruppen har endnu ikke afholdt sit første møde, men består af repræsentanter for de diagnostiske specialer, dvs. lungemedicin, øre-næsehals, onkologisk radiologi, patologi etc.

Derudover er der etableret en ren lungemedicinsk diagnostisk gruppe, som fungerer som undergruppe for denne diagnostikgruppe under DLCG. Den lungemedicinske arbejdsgruppe består af repræsentanter fra hver af de centrale udredende afdelinger i de enkelte amter, og gruppen har konstitueret sig med overlæge Michael Hansen, Frederikssund som formand.

Gruppen har som sin første opgave påtaget sig at revidere indberetningsskemaet til Dansk Lunge Cancer Register, ligesom gruppen vil arbejde med revision af referenceprogrammet. Gruppen har afholdt 2 møder og det forventes, at der fra årsskiftet vil foreligge et nyt indberetningsskema vedr. udredningen. Skemaet vil være væsentlig kortere end det eksisterende. Nærmere herom i forbindelse med 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@ouh.fyns-amt.dk

Besøg vores
Webside:
www.lungecancer.dk



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



Kompetencecenter Syd oprustes

I Kompetencecenter Syd er man nu ved at have fastlagt centerets struktur og bemanning. Der ansættes ved OUH og Syddansk Universitet en professor i kliniske epidemiologi med ansvar for centeret. Desuden ansættes statistisk epidemiologisk medarbejder som i samarbejde med centerets øvrige personale fremover skal samarbejde med de tilknyttede kliniske databaser.

I Danske Lunge Cancer Register ser vi frem til dette udvidede samarbejde, og vi forventer efter et planlagt møde i oktober måned dette samarbejde formaliseret, således at de kommende opgaver med dokumentation og validering af registeret kan iværksættes.



Mødekalendar

27.09.04 Nationale lungecancer indikatorgruppe
04.10.04 Dansk Kirurgisk Lunge Cancer Gruppe
06.10.04 Dansk Lunge Cancer Register forretningsudvalg
04.11.04 Lungemedicinsk Diagnostisk gruppe.

