



# Nyhedsbrev

## Nyt modul til registrering af udredningsforløb

Den lungemedicinske gruppe under Dansk Lunge Cancer Gruppe har i efteråret arbejdet med at revidere udredningsregistreringen i Dansk Lunge Cancer Register. Dette arbejde er nu afsluttet, og det nye modul til registrering af udredningsforløb implementeres i DLCR i januar 2005.

Formålet med revisionen har været flere. For det første har der fra de udredende afdelinger været et ønske om at forenkle registreringsprocessen, og dernæst har man ønsket at gøre registreringen mere entydig. Endelig har der været et ønske om at lette arbejdsgangen i afdelingerne, således at den obligatoriske registrering i Cancerregisteret i forbindelse med overførsel af data til de patientadministrative systemer og registreringen i Dansk Lunge Cancer Register kunne foregå i samme arbejdsangang. Det nye registreringsskema indeholder således nu alle oplysninger, der er nødvendige til registrering i Cancerregisteret, oplysninger der skal anvendes i forbindelse med det Nationale Indikatorprojekt og øvrige oplysninger som gruppen har fundet var vigtig at registrere i udredningsforløbene.

Overgangen til det nye udredningsmodul kommer til at foregå således at alle patienter med en henvisningsdato i 2004 eller før fortsat kan registreres i det gamle modul. Alle patienter med en henvisningsdato i 2005 og fremefter skal registreres i det nye udredningsmodul. I begge moduler indbygges valideringsregler således at det ikke er muligt at registrere forløb med forkerte henvisningsdatoer. Det forventes at on-lineversionen af registreringsmodulet er klar primo januar 2005, således at det kan tages i brug

når det første 2005 forløb er klar til registrering. Det gamle registreringsmodul vil fortsat være på DLCR programmet i hvert fald frem til sommeren 2005.

Sideløbende med udvikling af registreringsmodulet i DLCR programmet er der udarbejdet et nyt papirskema - det blå skema. Pga. trykkeriprocessen er dette blå skema først klar til udlevering til afdelingerne omkring 1. Februar, hvor det vil blive fremsendt, hvorefter der kan rekvireres skemaer. Der er udarbejdet et midlertidigt skema i word-format, som vil blive fremsendt til afdelingerne, den dag on-line versionen er klar til brug. Skemaet kan så kopieres og anvendes i perioden indtil det blå skema foreligger, hvis man ønsker det. Hjælpeteksterne på bagsiden af det blå papirskema og i online versionen blive revideret af gruppen af lunge-medicinere på deres førstkommande møde og vil herefter blive opdateret.

Som anført i sidste nyhedsbrev og i en anden artikel i dette nyhedsbrev, arbejdes der aktuelt med at lade en del af registreringen foregå via overførsel af data fra Cancerregisteret, dette forventes iværksat i foråret 2005 og herefter vil registreringen i DLCR blive yderligere begrænset, idet skønmæssigt 2/3 af felterne i det nye skema, herefter vil kunne hentes elektronisk i Cancerregisteret.

### I DETTE NUMMER:

Nyt modul til registrering af udredningsforløb	1
Deadline for indberetning af 2004 data	1
Udvidet samkørsel med Cancerregisteret	2
Årsmøde 2005	2
Det Nationale Indikatorprojekt	3
Nye ansættelser i Kompetencecenter Syd	3
Økonomi i DLCCG og DLCR	4
Udviklingsprojekter i DLCR	4
Mødekalender	4



## Deadline for indberetning af data til DLCR vedr. 2004 er som tidligere år 1. April 2005.

For at data medtages i årsrapport og den kommende rapport i Det Nationale Indikatorprojekt skal data være registreret i DLCR

**senest 1. April 2005 kl. 12.00.**



## Udvidet samkørsel med Cancerregisteret.

Som omtalt i sidste nyhedsbrev fra september 2004 arbejdes der aktuelt i DLCR med at etablere udvidet samkørsel med Cancerregisteret. Siden sidste nyhedsbrev har DLCR's forretningsudvalg og sekretariatet gennemgået de eksisterende indberetningsskemaer og "mappet" dem op imod den eksisterende obligatoriske registrering i Cancerregisteret og den eksisterende procedureregistrering der foregår i LPR. Desuden er der udarbejdet algoritmer til beskrivelse af patientforløbene, og næste skridt i processen er at dette materiale på et møde i januar måned

2005 skal diskuteres med Cancerregisteret/LPR. Efterfølgende skal der udarbejdes konkrete udtræk, der efterfølgende igen skal testes. Sideløbende hermed skal DLCR i samarbejde med vores leverandør CSC Scandihealth udvikle modul, der kan importere de nye dataudtræk fra Cancerregisteret og LPR i DLCR-programmet. Når testfasen er afsluttet, forhåbentligt i april/maj måned, kan der udarbejdes nye registreringsprocedurer og den nye registrering forventes at kunne iværksættes inden sommerferien 2005.

## Årsmøde i Dansk Lunge Cancer gruppe 15. Juni 2005

Mødet afholdes onsdag den 15. Juni 2005 i København. Reserver allerede nu datoen. Årsmødet i 2005 vil indholdsmæssigt blive ændret en del, og det vil være muligt at vælge, enten at deltage i den mere formelle fremlæggelse for

årsrapport for 2004 og beretning for DLCC's grupper, hvilket vil foregå om formiddagen, eller deltage i en eftermiddagssession, hvor der lægges mere vægt på aktuelle nyheder i lungecancerbehandlingen.

## Nye ansættelser i Kompetencecenter Syd

Professor Anders Green er med virkning fra først i 2005 ansat på Odense Universitetshospital i en kombineret stilling som overlæge og professor, hvor han bl.a. får ansvaret for arbejdet med den statistiske og epidemiologiske videreudvikling af de kliniske databaser med tilknytning til Kompetencecenter Syd. Desuden er der i samarbejde med Syddansk Universitetscenter ansat en biostatistiker, der ligeledes skal deltage

i dette arbejde. I Dansk Lunge Cancer Register ser vi meget frem til at kunne påbegynde samarbejdet med den videre udvikling af Dansk Lunge Cancer Register. Det nye samarbejde vil formentlig allerede kunne ses i den kommende årsrapport, ligesom vi forventer at samarbejdet kan få indflydelse på den planlagte online kvalitetsmonitorering, som vi i DLCR håber at kunne have i drift inden sommerferien 2005.



## Det Nationale Indikatorprojekt.

Den endelige korrigerede NIP-rapport vedr. 2003 blev offentliggjort den 27. Oktober på [www.sundhed.dk](http://www.sundhed.dk). Med baggrund i forløbet frem mod denne offentliggørelse besluttede indikatorgruppen vedr. lungecancer at stramme op omkring forløbet frem mod næste årsrapport, der forventes offentliggjort i forbindelse med årsmødet i Dansk Lunge Cancer Gruppe 2005. Det Nationale Indikatorprojekts sekretariat, ForskningsCenter for Forebyggelse og Sundhed i Glostrup samt Dansk Lunge Cancer Registers sekretariat har efterfølgende iværksat arbejdet med at revidere og opdatere det aktuelle indikatorsæt og datadefinitionerne tilknyttet dette. Dette arbejde foregår i samarbejde med bl.a. den lungemedicinske gruppe under Dansk Lunge Cancer Gruppe. Arbejdet forventes afsluttet i februar

måned 2005, således at et revideret dataudtræk af Dansk Lunge Cancer Register kan testes i marts måned. Hermed skulle det være muligt at undgå, at det som tilfældet var i indeværende år, opstår for stort tidspres i forbindelse med udarbejdelsen af årsrapporten hvorved fejlmulighederne forhåbentlig kan reduceres. Som det fremgår af mødekalenderen i dette nyhedsbrev mødes den Nationale Indikatorgruppe den 10. Maj mhp. udarbejdelse af den nationale rapport. Umiddelbart herefter vil de amtslige kontaktpersoner modtage data for deres amter og auditprocessen i amterne skulle således have god tid til at kunne afsluttes inden offentliggørelse af årsrapporten den 15. Juni.



## Økonomi i Dansk Lunge Cancer Gruppe og Register

Dansk Lunge Cancer Register har netop modtaget meddelelse fra Amdsrådsforeningen om at vi fra databasepuljen i amtsrådsforeningen i 2005 vil modtage et tilskud på 500.000 kr. Der er tale om det maksimale beløb, der kan tildeles databaserne fra denne pulje. Denne bevilling efterlader DLCR med et stort problem. Registerets budget for 2005 lyder på 1,1 mio. kr. og vi modtager ud over tilskud fra Amdsrådsforeningen kun tilskud fra Det Nationale Indikatorprojekt på 50.000 kr. årligt. Registeret har derfor nu en budgetmæssig "manko" på samlet 550.000 kr., og arbejdet med at forsøge at lukke dette hul har endnu ikke båret frugt. Der arbejdes på flere fronter, således arbejdes sammen med Kompetencecenter Syd (KCS) om at forsøge at reducere budgettet, og dernæst håber vi fortsat, at udvalgsarbejdet omkring kræft og forskning under den Nationale Kræftstyregruppe vil betyde, at de nationale sygdomsgrupper på kræftområdet vil blive tilført midler, der også kan

anvendes i driften af de kliniske databaser. Dette er dog på indeværende tidspunkt fortsat uafklaret. Finansieringen af Dansk Lunge Cancer Gruppe er således også fortsat helt uafklaret, hvorfor udgivelse af Referenceprogram, drift af styregruppen og dens undergrupper samt muligheden for at iværksætte forskningsprojekter fortsat ikke er til stede. DLCR har i samarbejde med KCS etableret en "nødplan" foreløbig frem til sommerferien 2005, og DLCR's finansieringssituation skal nødvendigvis afklares i denne periode, hvis registeret skal overleve efter sommerferien 2005.



## 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  
Website:  
[www.lungecancer.dk](http://www.lungecancer.dk)



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



## Udviklingsprojekter i DLCR

I samarbejde med DLCR's samarbejdspartner i Competence Center Syd, Langtved Data A/S og CSC Scandihealth A/S er der aktuelt iværksat og/eller planlægges en række udviklingsprojekter i registeret. To af projekterne er tidligere omtalt i Nyhedsbrevet, det drejer sig om udvikling af et nyt udviklingsmodul og udvikling af øget samkørsel med Cancerregisteret. Derudover er der iværksat et dokumentationsprojekt. Formålet med dokumentationsprojektet er, at der sideløbende med alle forespørgsler i databasen, udtræk af tabeller, figurer og statistiske beregninger automatisk også dannes dokumentationsdokumenter, der beskriver datagrundlag og metode for de enkelte udtræk. Denne dokumentation skal fremover vedlægges årsrapport og online rapporter, således at der løbende kan refereres til dokumentationen i forbindelse med epidemiologiske og kliniske fortolkninger af data. Arbejdet med dokumentationsprojektet færdiggøres således at det kan anvendes i forbindelse med den næste årsrapport.

Udtræk til Det Nationale Indikatorprojekt skal revideres og der henvises her også til anden artikel i nyhedsbrevet.

Der udarbejdes nye online rapporter. Specielt skal der udvikles online rapporter til det nye udredningsmodul, men derudover også til det onkologiske registreringsmodul. Disse online rapporter bliver af 2 typer, nemlig de hidtil kendte i DLCR programmet, der har karakter af produktionsopgørelser, men derudover skal der med baggrund i Sundhedsstyrelsens rapport om "Rapportering fra de kliniske kvalitetsdatabaser" også udvikles online rapportering af kvalitetsdata med sammenligning mellem afdelingens resultater og landstal.

Der planlægges valideringsprojekter. I løbet af 2005 skal datakorrekthedsvalideringsprojekt etableres og opstartes. Databasekompletheden vil fremover kunne beskrives præcis jævnfør ovenstående dokumentationsprojekt, men det har hele tiden været et problem at datakorrektheden ikke har været beskrevet i registeret. Der skal derfor udarbejdes projektprotokol til et sådant projekt, hvorefter finansiering og bemanning af projektet skal etableres. DLCR stiler mod at projektet kan iværksættes inden udgangen af 2005.



## Dansk Lunge Cancer Register ønsker alle en Glædelig Jul og et Godt Nytår

### Mødekalender

- 19.01.05 Dansk Lunge Cancer Register forretningsudvalg
- 25.01.05 Dansk Diagnostisk Lunge Cancer Gruppe
- 09.05.05 Dansk Kirurgisk Lunge Cancer Gruppe
- 10.05.05 Det Nationale Indikatorprojekt
- 11.05.05 Dansk Lunge Cancer Register forretningsudvalg
- 27.05.05 Dansk Lunge Cancer Register og Dansk Lunge Cancer Gruppe
- 15.06.05 Årsmøde