

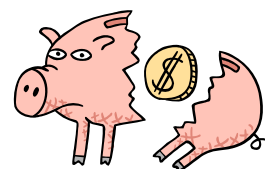


# Nyhedsbrev

## Underleverandør konkurs

Dansk Lunge Cancer Registers leverandør og faste samarbejdspartner, CSC Scandihealth A/S, kontraherede i forbindelse med udvikling af Dansk Lunge Cancer Registers program og årsrapport med Ålborg firmaet Mindpass A/S. Efterfølgende har denne underleverandør stået for udviklingen af DLCR's program, og processen er nu ved at nærme sig sin afslutning, idet den sidste del af leverancen, nemlig årsrapporten, er under testning. Primo juni måned modtog vi en uventet meddelelse om, at Mindpass A/S er gået i betalingsstandsning, og at der er indgivet konkursbegæring. Alle aktiviteter er efterfølgende standset, og medarbejderne er indtil videre sendt på ferie. Hvad dette kommer til at betyde for Dansk Lunge Cancer Register og færdiggørelsen af årsrap-

porten, og dermed hvornår årsrapporterne kan offentliggøres er i skrivende stund usikkert. Ifølge meldinger fra CSC Scandihealth A/S er der forhåbninger om, at der blot er tale om en rekonstruering af firmaet med nyt ejerskab, og at firmaet primo juli måned genoptager alle normale forretninger. Hvis dette er tilfældet får det næppe nogen større indflydelse på hvornår årsrapporterne kan offentliggøres, idet vi så fortsat satser på, at det kan blive ultimo august måned. Hvis CSC Scandihealth derimod selv skal overtage færdigudviklingen betyder dette at der skal introduceres en helt ny programmør, hvorfor vi må forvente yderligere forsinkelse af årsrapporten. Vi vil informere nærmere herom på vores hjemmeside.



## Version 2

Som omtalt i sidste version af nyhedsbrevet har vi fremsendt en kravspecifikation på en ny version af programmet til vores leverandør. Planen var oprindeligt at denne version 2 skulle implementeres til efteråret. Som vi omtalte det i sidste nyhedsbrev er finansieringen af version 2 ikke afklaret, og på grund heraf, og på grund af samarbejdet med det Nationale Indikatorprojekt, er det besluttet at version 2, og de

ændringer som det Nationale Indikatorprojekt medfører gennemføres samtidigt, således at hele version 2 inkl. det Nationale Indikatorprojekt forventes implementeret omkring årsskiftet 2002.



### I DETTE NUMMER:

|                                |   |
|--------------------------------|---|
| Underleverandør konkurs        | 1 |
| Version 2                      | 1 |
| Den Nationale Indikatorprojekt | 2 |
| Aktuelt om indberetninger      | 2 |
| CEMTV                          | 3 |
| Www.lungecancer.dk             | 4 |
| TNM-klassifikation             | 4 |

## Det Nationale Indikatorprojekt

Lungecancer er udpeget som et af sygdomsområderne i det Nationale Indikatorprojekt. Siden december måned sidste år har en nedsat indikatorgruppe arbejdet med udpegning af de indikatorer, som skal karakterisere behandlingen af lungecancer i Danmark. Gruppen har nu, efter en længerevarende udvælgelsesproces, besluttet at koncentrere sig om følgende 6 indikatorområder:

- 1: Overlevelse.
- 2: Ventetider.
- 3: Stadietklassificering.
- 4: Behandlings- og resektionsraten.
- 5: Opfølgende samtale.
- 6: Sidste 3 måneder.

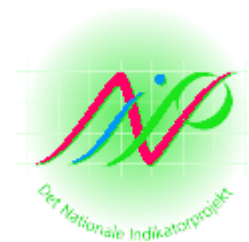
Indenfor hver enkelt indikatorområde findes der flere indikatorer, således findes der under området overlevelse 30 dages mortalitet efter kirurgi, overlevelse for forskellige stadier af ikke småcellet lungecancer, og overlevelse efter forskellige stadier af småcellet lungecancer.

## Aktuelt om indberetninger

I maj måned modtog vi fra vores leverandør samkøringsmodulet med de centrale registre, dvs. CPR-registeret, Cancerregisteret og Patologiregisteret. Efterfølgende har vi foretaget samkøring med Cancerregisteret, hvilket nu fremgår af programmets forside, hvoraf man kan læse at der sidste år er indberettet godt 4000 patienter. Der er naturligvis ikke diagnosticeret så mange patienter i år 2000, men det høje tal skyldes, at vi det første år, pga. den forsinkede registrering i Cancerregisteret, vil få tilført en del patienter, der egentlig tilhører 1999. Denne "fejl" vil ikke genere materialet de følgende år.

Samkøring med Cancerregisteret har desværre medført en fejl. Programmet er indrettet således, at det kun er en afdeling der kan registrere, f.eks. Anamnese & Diagnostik på en patient, men i den sammenhæng opfatter programmet også Cancerregisteret som en afdeling, hvilket betyder, at hvis den primære registreringen i DLCR stammer

Det videre forløb vedr. disse indikatorer er, at der nu udarbejdes plan for dataregistreringen. Planen er at registreringen skal foregå via Dansk Lunge Cancer Register, og at registeret tilføjes de data som aktuelt mangler i forhold til de udpegede indikatorer. Denne proces forventes færdig i løbet af efteråret. Herefter vil dataindsamlingen kunne begynde. Det Nationale Indikatorprojekt har udpeget 4 testamter, hvor man primært vil undersøge kvaliteten og validiteten af dataindsamlingen. Dette arbejde foretages i samarbejde med Center for sygdomsforebyggelse på Københavns Amts sygehus i Glostrup. Fra primo 2002 forventes dataindsamlingen at blive udbredt til hele landet.



fra Cancerregisteret, kan afdelinger, der efterfølgende forsøger at indrapportere kliniske oplysninger på patienten ikke få lov til dette. Dette er naturligvis en fejl, der er meddelt til vores leverandør, men jævnfør artiklen på forsiden om underleverandørens konkurs, ved vi aktuelt ikke hvornår denne fejl kan blive rettet. Vi vil derfor anmode, at man i det tilfælde, hvor man støder på disse problemer, afventer besked herfra om hvornår fejlen er blevet rettet. Denne besked vil fremgå af nyhedsbjælken på programmets forside.



## Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering og DLCR indleder samarbejde

Siden efteråret 2000 har CEMTV (det tidligere Evalueringsscenter for Sygehus og Institut for Medicinsk Teknologivurdering) og DLCG/R arbejdet med at udvikle projekter til belysning af kvaliteten af lungecancerbehandlingen i Danmark.

I starten var arbejdet sonderinger mellem medarbejder i Evalueringsscenteret og DLCR, men siden er arbejdet formaliseret i en egentlig projektgruppe med medlemmer udpeget i Dansk Lunge Cancer Gruppe og medarbejdere fra CEMTV. Projektgruppen har nedsat 4 undergrupper, der beskæftiger sig med forskellige elementer af patientforløbet. 2 af disse undergrupper er nu så langt at egentlige projektplaner og protokoller er ved at blive udarbejdet.

Det drejer sig dels om et projekt, der skal belyse patientforløbet fra første symptom til patienten henvises til nærmere udredning med mistanke om lungecancer. Projektet udvikles med praktiserende læge Roar Maagaard fra Skødstrup som ankermand, og vil komme til at bestå i en kombination af undersøgelser af det konkrete patientforløb, spørgeskema/interview med praktiserende læger og registerundersøgelser. Projektet forventes startet omkring årsskiftet.

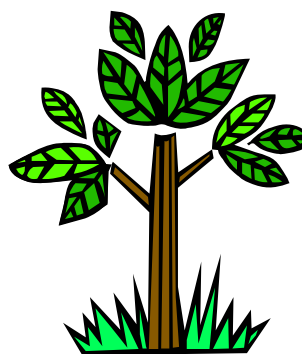
Kun omkring 20-25 % af de danske lungecancerpatienter behandles med primært kurativt sigte. Yderligere godt 1/4 tilbydes en eller anden form for palliativ behandling. Den resterende del af populationen tilbydes i dag ingen behandling. 80% af de diagnosticerede lungecancerpatienter er døde indenfor 2-3 år efter at diagnosen er stillet. Denne store gruppe patienter er i dag meget dårligt undersøgt. I den Nationale kræftplan pointeres, at det fremtidige arbejde også skal koncentrere sig om at forbedre forholdene for disse patienter.

I dag foretages resektion på op mod 15% af de danske lungecancer patienter, og op mod 10% af

patienterne modtager kurativ intenderet onkologiske behandling. Rehabiliteringen af disse patienter er ligeledes meget dårligt beskrevet.

Pga. disse forhold udvikles der nu i CEMTV og i samarbejde med Kræftens Bekæmpelse en protokol der skal følge en hel årgang af lungecancer patienter i 2 år efter at diagnosen er stillet eller til død. Protokollen etableres som et Ph.D studie, og forventes at træde i kraft pr. 1. Januar 2002. Samtlige patienter vil blive tilsendt spørgeskemaer, der undersøger forhold omkring livskvalitet, patienttilfredshed og symptomer. Spørgeskemaerne vil blive udsendt umiddelbart efter registrering i Dansk Lunge Cancer Register, og en del af spørgsmålene vil blive gentaget senere i patientforløbene. Desuden vil undersøgelse blive suppleret med patientinterview i 2 udvalgte amter. Endelig foretages der også en registerbaseret undersøgelse af den samme population, hvor bl.a. socialforhold vil blive undersøgt.

I løbet af efteråret vil der tilgå alle de deltagende afdelinger yderligere informationsmateriale, ligesom vi løbende vil orientere her i nyhedsbrevet.



## 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](mailto:DLCR@dadlnet.dk)

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

Nyhedsbrevet skrives og redigeres af:  
Erik Jakobsen  
Projektleder  
DLCR

E-mail: [Ejak@dadlnet.dk](mailto:Ejak@dadlnet.dk)  
Tlf.: 21491139



## Www.lungecancer.dk

Hjemmesiden er nu ved at være færdig, og vi forventer at siden er helt færdig sidst på sommeren.

Der vil senere være mulighed for at downloade Dansk Lunge Cancer Gruppens referenceprogram 2001 under Dansk Lunge Cancer Gruppens faneblad.

Endvidere vil der være mulighed for at følge med i de projekter vi er ind-

blandet i, idet referaterne bliver offentliggjort på hjemmesiden under de respektive faneblade.

Hjemmesiden bliver godt besøgt idet statistikkerne viser at der i gennemsnit er 20 besøgende om dagen, og at det både er privat personer som sygehuansatte der besøger siden.

tp@oncology.dk) and one for '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](mailto:ejak@dadlnet.dk)). There are also two small portrait photos of the individuals. At the bottom, it says 'Design: [lindberg & co](http://www.lindberg-co.com)'."/>

## TNM-klassifikation ved bronkoskopi

Flere brugere har de sidste måneder kontaktet os med spørgsmål vedr. den TNM-klassifikation ved bronkoskopi, som programmet efterspørger. Man skal her dels anføre en T-klassifikation og dels en N-klassifikation efter transbronkial finnålsaspirationsbiopsi (TBNAB).

Den aktuelle registrering er aftalt efter diskussion med lungemedicinerne tilknyttet Dansk Lunge Cancer Register, idet vi dog er klar over at denne TNM-klassifikation er utraditionel, men man har altså øn-

sket denne registrering i de afdelinger, hvor der i dag foretages transbronkiale biopsier.

T-klassifikationen kører naturligvis på tumors forhold til carina, der så må kombineres med den viden man har fra andre undersøgelser om bl.a. tumors størrelse. I den kommende version 2 ændres registreringen således, at der bl.a. blev mulighed for under N-klassifikationen at svare uoplyst



God sommer til alle