



Nyhedsbrev

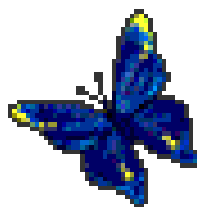
I DETTE NUMMER:

Årsmøde 11. Juni 2003	1
Topica-2 på plads	1
Det Nationale Indikatorprojekt	2
Offentlige internetrapporter	2
Årsrapport 2002	3
Patientsamtykke	3
Dobbeltregistreringer	3
Meddelelse fra Datatilsynet	4
Økonomi	4
Regionalt center for kliniske kvalitetsdatabaser	4
Mødeliste	4

Årsmøde 11. Juni 2003

Dansk Lunge Cancer Gruppe inviterer atter til årsmøde. Årsmødet afholdes igen i år på Rigshospitalet onsdag den 11. Juni kl.10.30-16.00. Mødet afholdes i auditorium B. Mødet vil forme sig dels som en gennemgang af årsrapporten for 2002 og dels omkring inviterede foredrag. Denne gang er Helle Ploug Hansen inviteret til at tale om *rehabilitering af lungecancer patienter*. Desuden er Frede Olsen inviteret til at tale om *Sundhedstjenesteforskning—til hvilke nytte?* Desuden er der som tidligere beretnin-

ger fra Dansk Lunge Cancer Gruppens nedsatte grupper og diskussion af årsrapportens resultater. Endelig har vi i år inviteret Indenrigs- og Sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen til at deltage, men det er aktuelt usikkert hvorvidt ministeren dukker op. Alle skal hermed være velkommen til årsmødet og tilmelding skal forgå til Dansk Lunge Cancer Registers sekretariat enten pr. tlf.. 65 41 15 65 eller pr. e-mail til charlotte.rasmussen@ouh.fynsamt.dk.



Topica-2 på plads

I påskeferien konverterede CSC Scandihealth fra det gamle TOPICA 2 system til TOPICA 3, og dermed overgik også DLCR til ny platform. Den primære ændring i DLCR3 er ,set fra brugersynspunkt, at programmet afvikles væsentligt hurtigere. Derudover skulle flere af de småfejl og mangler, som brugerne har rapporteret over det sidste år nu være rettet. Hvis brugerne finder at dette ikke er tilfældet, er vi i DLCR sekretariatet meget interesseret i at høre nærmere herom, således at fejlene kan blive rettet. Selve programmet er nu på plads, men i skrivende stund resterer der fortsat rettelser af nogle af online visningerne. Vi forventer at

disse vil blive rettet i løbet af de kommende uger. Desuden mangler vi p.t. at få valideringerne i programmet på plads. Disse vil ligeledes blive tilføjet i de kommende uger. Vi forventer således at hele den nye programpakke er på plads og fejlfri inden sommerferien, men har som sagt brug for brugernes hjælp for at få det sidste på plads.



Det Nationale Indikatorprojekt

Medarbejder fra sekretariatet og fra Det Nationale Indikatorprojekts sekretariat har nu fuldført besøg i samtlige amter. Dermed skulle alle kontaktpersoner til Det Nationale Indikatorprojekt på såvel administrativt som afdelingsniveau være fuldt informeret om implementeringen af projektet vedr. lungecancer. Gennemførelsen af Det Nationale Indikatorprojekt har gjort, at vi nu har samtlige landets afdelinger tilsluttet registeret, og vi forventer, at 2003 dermed bliver det første år med stort set fuldtallig indberetning til Dansk lungecancer register. Der er indberettet indikatorer til NIP-projektet siden årsskiftet, og den første databehandling vil foregå umiddelbart efter sommerferien, herefter vil afd. få tilsendt resultatet af denne databehandling

Offentlige internetrapporter

I forbindelse med Amdtsrådsforeningens bevilning af driftsmidler til Dansk Lunge Cancer Register for 2003 var bevillingen ledsaget af en kommentar om at en forudsætning for en bevilning i 2004 var at registeret i løbet af 2003 begynde at offentliggøre sine resultater. DLCR offentliggør i forvejen årsrapporter dels som en generel årsrapport og dels som en afdelingsrapport. Desuden har afdelingerne adgang til resultater online via DLCR programmet. DLCR og DLCCG's styregruppe har dog ønsket at gå videre med offentliggørelse af resultater og har nu udarbejdet et forslag til en måde at offentliggøre resultater på det offentlige internet. Tanken er, at enkelte udvalgte indikatorer kan offentliggøres på DLCCG's hjemmeside www.lunsecancer.dk, således at hjemmesidens brugere her kan søge på dels afdelinger og dels afdelingstyper og regioner. Hvis brugeren søger på sammenlignende resultater kan man f.eks. se ventetiden på de kirurgiske afd. Og endelige kunne brugeren søge på regioner og man kunne

mhp. en resultataudit, der skal afholdes i løbet af efteråret 2003. Når resultatet af denne audit foreligger vil indikatorgruppen i samarbejde med NIP-sekretariatet evaluere dataindsamlingen og foretage evt. justeringer.

Herefter vil projektet gå i egentlig drift, og overgå til en offentlighedsfase. Det Nationale Indikatorprojekt har endnu ikke fastlagt præcist, hvordan offentliggørelsen af resultaterne skal foregå, nærmere herom i de kommende nyhedsbreve. Har man spørgsmål til projektet er man meget velkommen til at kontakte DLCR sekretariat.



her se forskellen mellem amterne, f.eks. ventetid. Planen er, at det forslag som sekretariatet har udarbejdet nu skal behandles i styregruppen. Hvis forslaget godkendes vil projektet i første omgang blive gennemført som et pilotprojekt hen over de næste 3-4 måneder, hvor de udarbejdes rapporter kun vil blive udsendt til afdelingerne som e-mail i denne periode. Hvis det viser sig at systemet er velfungerende vil vi efter en evaluering til efteråret sætte systemet endelig i drift, således at vi kan begynde at offentliggøre rapporter inden udgangen af 2002. Mere herom på årsmødet.



Årsrapport 2002

På årsmødet den 11. Juni offentliggøres den generelle årsrapport vedr. 2002. Årsrapporten omhandler som tidligere generelle tendenser og resultater indenfor udredning og behandling af lungekræft i Danmark. Dansk Lunge Cancer Gruppens styregruppe har på møde den 21. maj diskuteret årsrapporten, og årsrapporten er ledsaget af dels en generel kommentar fra styregruppen og dels er enkelte figurer og tabeller i årsrapporten ligeledes kommenteret. Registeret håber, at der på årsmødet vil være anledning til diskussion af elementer af vores rapport.

Patientsamtykke

Umiddelbart efter sommerferien 2002 fremkom Sundhedsstyrelsen med en fortolkning af lov om patienters retssikkerhed, som var meget restriktiv i forhold til indrapportering i kliniske databaser. Sundhedsstyrelsen fortolkede således loven derhen, at samtlige patienter for at deltage i databaserne skulle afgive skriftlig samtykke. Problemerne med samtykke har i en længere tid været uafklaret og afventet en udmelding fra sundhedsmyndighederne på området. Enden på denne diskussion er blevet, at der nu foreligger en ny lovtekst, som ligger op til at kliniske databaser, som har kvalitetsudvikling som hovedformål, og som er støttet, godkendt og drevet af det offentlige kan undtages fra reglen om skrift-

Umiddelbart efter sommerferien i september måned, vil afdelingerne modtage deres afdelingsårsrapporter. Det er i år, ligeledes som tidligere, at de afdelinger der har indberettet mere end 10 patienter vil modtage en selvstændig afdelingsrapport, hvori afdelingerne kan se egne resultater sammenlignet med landstendenser og andre tilsvarende afdelinger. I modsætning til tidligere år vil disse afdelingsrapporter ligeledes være kommenteret af Dansk Lunge Cancer Gruppe, der har nedsat fagkyndige underudvalg til at kommentere de enkelte rapporter.



lig samtykke. Hvis databaserne findes at falde ind under disse regler har afdelingerne til gengæld pligt til at sikre at indberetningerne til databaserne fungerer.

Lovændringen er set fra DLCR's synspunkt meget velkommen og da alle regner med at lovændringen gennemføres, da der er bredt politisk flertal herfor, har registeret tilladelse til at fortsætte som hidtil indtil loven er på plads og der foreligger en tilladelse til fortsat virke på de hidtidige remisser. Afdelingerne skal derfor blot fortsætte den hidtidige indberetning., og når der foreligger endeligt herom vil registeret informere nærmere.

Dobbeltregistreringer

I forbindelse med gennemførelse af konverteringen fra DLCR2 til DLCR3 har sekretariatet gennemgået datamaterialet, og vi har observeret at der er flere tilfælde af dobbeltregistreringer. Dvs. at afdelingen er gået ind på en oprettet patient i systemet og har påbegyndt registreringen. Herefter har man enten afsluttet registreringen før den var færdig eller også har man afsluttet registreringen og efterfølgende i forbindelse med at man har ønsket at rette/tilføje noget i registreringen, har man i stedet for at rette i den eksisterende registrering lavet en helt ny registrering. Det betyder på enkelte patienter er 2, 3 helt op til 4 registreringer på det samme patientforløb. Langt hovedparten af afdelingerne har ingen problemer med dette, men tilsyneladende er der enkelte afdelinger som anvender programmet forkert. Det er vigtigt, når man ikke færdigregistrerer i en seance, at må så i forbindelse med at man genoptager registreringen fortsætter på samme forløb i stedet for at oprette et nyt forløb.

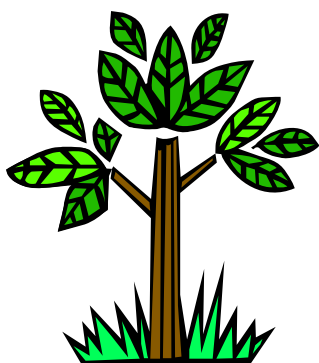
DLCR har nu ryddet op i disse dobbeltregistreringer og slettet dem der ikke var færdige eller behæftet med fejl. Vi vil dog anmode afdelingerne om i forbindelse med årsrapportarbejdet selv at tjekke deres registreringer. Dette kan gøres ved at man i online rapportererne, f.eks. rapporten om aldersfordeling beder om en detaljeret rapport for hele 2002, man vil her kunne se hvis et cpr-nr gentager sig. Hvis man observerer dobbeltregistreringer bedes man kontakte sekretariatet, der så vil slette den. Sekretariatet foretager samme kontrol i forbindelse med udfærdigelse af afdelingsrapporterne. Det vil være en hjælp hvis afd. Gør ligeledes. Når programmet er færdigimplementeret inden sommerferien vil muligheden for at foretaget disse dobbeltregistreringen blive minimeret, da det herefter ikke være muligt at gemme en registrering før den er færdigregistreret. Til efteråret gennemføres et forløbsregistreringsprojekt, således at det vil være muligt at udføre flere forløb på samme patient.

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



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



Meddelelse fra Datatilsynet.

Foranlediget af henvendelser fra afdelingerne har Dansk Lunge Cancer Register gennem det regionale center for kliniske kvalitetsdatabaser rettet henvendelse til Datatilsynet omkring nødvendigheden af anmeldelser til datatilsynet. Dansk Lunge Cancer Register .

har generelt anmeldt registeret, og det viser sig, at det **ikke** er nødvendigt for de enkelte afdelinger at anmelde deres indberetning til registeret. Denne aktivitet er anmeldt via Dansk Lunge Cancer Registers Centrale anmeldelse



Økonomi

DLCR fik ved sidste bevilling fra Amtsrådsforeningen pulje til kliniske databaser kun en del af det ansøgte beløb. Registeret fik tildelt 800.000 kr. I og med at en stor del af de planlagte udgifter nu overføres til et regionalt center er det samlede budget for registeret 1 mio kr. Det Nationale Indikatorprojekt bidrager med 50.000 kr., hvorfor der aktuelt er en manko på 150.000 kr. Registeret forhandler nu med Odense Universitetshospital om dækning af dette manglede beløb.

DLCR er i forbindelse med bevillingen fra amtsrådsforeningen blevet varslet yderligere nedskæring til 500.000 kr. fra og med næste år. Registeret har overfor amtsrådsforeningen gjort opmærksom på, at hvis dette bliver tilfældet er det ikke muligt at fortsætte registeret på den nuværende facon, og vi håber derfor, at de kommende forhandlinger med ARF giver mulighed for at registeret tilføres de nødvendige ressourcer.

Regionalt center for kliniske kvalitetsdatabaser

DLCR er tilknyttet det regionale center i region Syd, som aktuelt er under opbygning. Centeret samler alle de kliniske kvalitetsdatabaser, som er placeret i region Syd og er opbygget som et Kompetencefællesskab mellem Syddansk Universitet og Odense universitetshospital, hvor epidemiologisk, statistiske, juridisk og administrativ kompetence stilles til rådighed for de

kliniske databaser i regionen. Centeret er som anført under opbygning og man er netop aktuelt i færd med at ansætte det nødvendige personale i centeret.

DLCR håber fra efteråret at kunne drage nytte af disse kompetencer, således at kvaliteten af registeret data og rapportering kan bedres.

Mødeliste

Styregruppemøde i Dansk Lunge Cancer Gruppe 21. Maj 2003
Årsmøde i Dansk Lunge Cancer Gruppe den 11. Juni 2003.
Forretningsudvalgsmøde i Dansk Lunge Cancer Register 10. September