

Afdeling:
Journal nr.:
Dato: 09. marts 2010

Udarbejdet af: Tina Tournebize
E-mail: tina.tournebize@ouh.regionsyddanmark.dk
Telefon:

Referat

Møde: DLCR-FU
Tidspunkt: 08.03.2010
Sted: Hotellet, 3. sal Nord

Deltagere: Erik Jakobsen, Torben Palshof, Torben Riis Rasmussen, Anders Green, Maria Iachina, Mark Krasnik, Jørgen Østergaard, Kell Østerlind

Afbud: Birgit Guldhammer Skov

1. Ordstyrer Kell Østerlind

2. **Godkendelse af dagsorden.** Benchmarking under punkt 7 og Referenceprogram efter punkt 7
3. **Godkendelse af referat fra styregruppemøde d. 01.12.09.** Godkendt.

4. Årsrapport 2009

Arbejdsplan: Deadline 3 uger før normalt. Kortere frist for aflevering af indlæg. FU møde d. 19.04 aflyses på grund af mange afbud, derfor vil en afklaring af version 2 af årsrapporten ske per mail mellem FU medlemmer. DDLCG har fastsat en dato for deres møde omkring årsrapporten til fredag d. 23.04.10 i Odense. Skabelonen for årsrapporten er stort set ikke ændret, kun en ændring i rækkefølgen af punkter på baggrund af krav til udarbejdelse af rapporter. Der har ligeledes været efterspurgt et resume af årsrapporten i et let læseligt sprog. Det besluttes, at der indsættes et kapitel der hedder "Sammenfatning".

Ny tabel i rapporten i år med henblik på afklaring af baggrund for beslutning om kirurgi, hvilke diagnostiske undersøgelser ligger til grund for tilbud om kirurgi, med henblik på sammenligning af patientforløb fra de forskellige afdelinger.

5. Årsmøde 2010

Rev. Mortalitetsanalysen

KB-DLCR analyse

KB's Barometerundersøgelse

Referenceprogrammet – Udredning, Kirurgi, Onkologi

Revision af kontrolforløb – oplæg ved TP

Algoritmen for behandling af lungecancer i DK – hvor ens er behandlingen i DK

Patientforeningen/undersøgelse om pårørende

6. NIP kv. Rapport/mortalitetsrapport

TP har kommenteret rapporten ved udtale omkring overlevelsesforskel øst/vest DK. Rapporten viser flere misklass. fra mindre afdelinger.

I deres præsentation af specialebehandlingsplan tog SST og TP udgangspunkt i disse analyser. Der er nu på baggrund af kommentarer fra forskellige fagpersoner i Region Midt sået tvivl om rapporten.

AG er meget ærgerlig over dette og fortæller, at man tydeligt kan se en forbedret statistik for Region Nordjylland efter, at de samlede udredningen i Ålborg.

MK: God rapport, øjenåbner. Giver et godt billede af, hvad man kan bruge registrene til.

AG: I rapportererne køres tabellerne nu fordelt på afdelinger på grund af sygehussammenlægninger, for at kunne skelne. Oplyser ligeledes, at KCS kører efter planen i forhold til årsrapporten. 4100 forløb fra 2009 som analysegrundlag.

Mortalitetsrapporten findes som borgerversion på Sundhed.DK

7. Forskningsprojekter

KØ: Systematisering af dataudtræk til forskningsprojekter. Forespørgsel kunne indgå til DLCR kontoret, hvor de evt. kunne blive vurderet/forbehandlet af EJA/AG, inden de sendes ud til FU. Efter endt behandling af alle parter meddeles det forskeren, hvad DLCR's holdning er, og hvad man kan levere. Proceduren bør ligge på nettet til adgang for alle, og der bør være en blanket til udfyldelse på hjemmesiden (dette vil foreligge snarest).

AG fortæller om nyresvigtss databasen, som på deres hjemmeside har en procedure for anmodning om dataudtræk.

TP: Der kommer et udkast fra DMCG/Danske Regioner til, hvornår man kan tage honorar for at lave dataudtræk til projekter.

AG: Skal DLCR tage stilling til projektet eller skal man blot udlevere data uden indblanding?

TP: DLCR bør vejlede forsker, hvis man kan se, at de er på vildspor.

KØ: Forespørgsel på data fra Hans Storm + UK. Det bør klarlægges, hvad de vil med data før DLCR kan vurdere, om man vil levere data. DLCR ønsker møde i KBH. med henblik på klarlægning og dialog.

EJA: Der sendes brev til Hans Storm på baggrund af FU møde og den beslutning der er taget.

TP: EJA og KØ + evt. AG repræsenterer registeret.

TP: **Barometerundersøgelsen** – KB undersøgelse med henblik på patienttilfredshed.

Tilslutning til, at vi anbefaler, at lungecancerafdelinger indgår i projektet, hvor den patientoplevede kvalitet kan sammenlignes med den faglige ydelse. Projektet vil også blive forankret i de deltagende afdelinger. TP vender tilbage vedr. det videre forløb.

MK: Er der samarbejde mellem patienttilfredshedsorganisationerne i regionerne? Problematisk hvis det går på tværs af det etablerede system, som allerede er på sygehusene.

EJA: Man kan nemmere forholde sig til det, når skemaet foreligger. Hvis det er på frivillig basis, kan afd. selv vurdere, om de vil deltage.

TP: Ja.

Validering af CR (se bilag fra mødet)

Sammenligningsgrundlag for datakomplethed for DLCR og Cancerregisteret. Resultatet ser ret fornuftigt ud.

Samarbejde med industrien

MK: Omstrukturering i Eli Lilly, derfor stilstand foreløbig. MK afventer tilbagemelding med henblik på videre.

EJA: Peter Meldgård har ønsket udtræk på hele Region Midt, hvilket der blev givet afslag på. Han ønsker oplysninger på alle hans patienter (Onkologisk Afd. i Århus) også de medicinske og kirurgiske oplysninger. FU beslutter, at Peter Meldgård skal følge den procedure om anmodning af data, som kommer nu (KØ laver skema).

Med hensyn til Solvej, skal hendes vejleder kontakte AG med henblik på hendes projekt.

Benchmarkingprojektet

Europæisk initiativ til sammenligning mellem udvalgte europæiske lande. Lungekræft og brystkræft.

TP: Svært at sammenligne, da flere lande ikke følger retningslinjerne til behandling.

EJA: Vigtigt med internationalt samarbejde. Man skal ikke melde sig ud, før man har prøvet det.

8. Referenceprogram

EJA: Godt referenceprogram fra de udredende afdelinger v. TR

9. DLCR

EJA: Ændringer til databasen er på vej, de første er lige kommet. Der vil blive sendt et nyhedsbrev ud, når alle ændringer er på plads.

Adressen til analyseportalen er <http://kcsinfo.dk/portal> og vejledning findes på hjemmesiden under "Afrapporteringsportal".

Efterårets møder

FU møde mandag d. 13.09.10 i Odense

FU møde onsdag d. 01.12.10 i København