

Referat fra DLCR styregruppemøde d. 01.12.09

Deltagere:

Torben Palshof (TP)
Erik Jakobsen (EJA)
Anders Green (AG)
Torben Riis Rasmussen (TR)
Mark Krasnik (MK)
Kell Østerlind (KØ)
Janne Lehmann Knudsen (JLK)
Birgitte Espersen (BE)
Jesper Ravn (JR)
Jørgen Østergaard (JØ)
Birgit Gulddammer Skov (BGS)
Niels Chr. Hansen (NCR)
Karen Ege Olsen (KEO)
Jens Benn (JB)
Jan Mortensen (JM)

Afbud:

Roar Maagaard

Referent:

Tina Haugaard Tournebize

2. Valg af ordstyrer

Torben Palshof

De nye medlemmer af Styregruppen: Janne Lehmann Knudsen samt Karen Ege Olsen blev budt velkommen.

3. Referat fra styregruppemøde i maj:

Godkendt. Referatet fra FU møde godkendt med forbehold for flytning af næste FU møde, ny dato følger fra EJA og ligeledes ny dato for årsmødet, som bliver d. 26.05.10. Dato for Styregruppemøde ændres foreløbig til d. 03.05.10.

4. Meddelelser fra DLCCG

En ny struktur af Styregruppen blev drøftet bl.a. at der fremover kun er ét møde – kort forinden Årsmødet. Beslutningsprocesserne varetages løbende af FU fra DLCCG og FU fra DLCR Der bliver mulighed for at styrke repræsentationen fra de 3 store kliniske specialer i såvel Styregruppen som i

FU, bl.a. fordi formand og registerleder fremover ikke medregnes i repræsentationen. Det blev besluttet at bede alle om at bekræfte deres mandat samt interesse i fortsat deltagelse. En endelig struktur og vedtægter. afventer tilbagemelding fra Danske Regioner.

4B meddelelser fra DLCRs FU v. EJA

Registeret har problemer med, at indhente udtræk fra Patobanken, da administrationen nu ligger hos Sundhedsstyrelsens forskningsenhed – samt at få omdefinert algoritmen. KCS arbejder på at få gennemført en kørsel på nuværende algoritme- ligesom vi søger om at få hele Patobankens materiale og selv udarbejde en brugbar algoritme

5 Yderligere meddelelser fra DLCR

Regnskabet er færdiggjort. Der er penge til udvikling, så der er afgivet ordre til CSC med henblik på de ændringer der skal ske i de eksisterende skemaer og det nye onkologiskema. Der har været stort behov for at få revideret onkologiskemaet, så det kan lette den onkologiske indberetning. EJA deltager fremover i et årligt møde med DOLG. Dette samarbejde er allerede startet.

Kompetencecenter Syd: Komorbiditetsanalysen har ikke påvist variabilitet i forhold til behandlingsresultatet mellem Vest- og Østdanmark og de tidligere resultater er derfor uændrede... Der er stadig stor forskel på, hvordan det går opererede patienter fra vest til øst. Data til målingerne er trukket fra LPR. TRR forespørger, om der er taget hensyn til registreringer fra praktiserende læger. Der er kun trukket fra LPR, da man er begrænset af adgang til data. Den reviderede analyse bliver offentliggjort d. 05.01.10 (efterfølgende ændret til primo februar 2010) og påviser tydeligt en overdødelighed for patienter opereret i Skejby. Hvad er årsagen? Udredningen før operationen? Selve operationen? Opfølgning efter det kirurgiske indgreb? Misklassifikationen i form af et højere stadie opdages ved operation i forhold til den klassifikation, som man har fået i udredningen? JR: En af årsagerne kan evt. findes i systematisk anvendelse af PET-skanning i Hovedstaden, som Århus først nu har indført (blev dog først anbefalet i de kliniske retningslinier fra primo 2008) og derfor måske har opereret patienter, som ville være inoperable efter en PET-skanning. En anden årsag kan være behandling af lymfeknuder, hvor mange tages ud? Hvor meget sendes til frys? Dette vil blive vurderet af den nynedsatte patologi-arbejdsgruppe.

6 Økonomi v. EJA og TP

Fremlægning af uddelte økonomioversigt.

Budget forslag for 2010 blev godkendt. Dette betyder: 1) at registeret får de nødvendige midler til drift og udvikling – 2) at gruppens drift bærer den samlede bevillings 14 % reduktion samt underskud for 2009. Sidstnævnte medfører at gruppens driftsmidler udløber medio 2010 – og aktiviteterne indstilles, således at der ikke oparbejdet et stigende underskud for 2010.

7 NIP kv. rapport

En god rettesnor for status. En god adm. udbygning ville være direkte kontakt til regionen, så tabellerne fra kv. rapporten gik direkte til regionen.

NCH ønsker en belysning af, om der flere steder er forskel på længden af behandlingsforløbet, efter om patienten udredes på en lille eller stor afdeling.

Manglende registreringer fra de onkologiske afdelinger. Det vil måske forbedres i forbindelse med det nye onkologiskema.

Der er nu en SAS portal klar med NIP data til ledelsesbrug. Data vil svare til indholdet af kv. rapporten.

11 Patologiudvalg v. BGS

Der er nedsat en patologigruppe ved navn DALUPA, derved nyt medlem til styregruppen. Karen Ege Olsen fra Patologisk Afd., OUH.

12 ETOP- Europæisk samarbejde v. JBS

Interventionsstudier i forbindelse med længemidler. Kliniske aktører kontra kommercielle aktører. ETOP er lavet med henblik på bidrag omkring den onkologiske behandling af lungekræft. ETOP dækker stort set hele Europa, og der skal søges midler til at dække de administrative udgifter og dermed danne fælles front i at afdække ikke-kommercielle problemstillinger. ETOP har base i Zürich. Der arbejdes efter EU direktiver og ikke under dansk lovgivning.

15 Registersamarbejde v. MK

Interesse i et samarbejde m. DLCCG fra Eli Lilly med henblik på at belyse sammenhængen mellem behandlingsforløbet og de lægemidler der gives. Eli Lilly vil gerne stille ressourcer til et fælles projekt.

EJA: Der kunne være en fordel i at få et samarbejde, hvis det kunne give mulighed for at overføre data til de internationale databaser som IASLC.

MK arrangerer møde mellem parterne.

16 Referenceprogram v. TR

Der foreligger den udredende del, som TR har udsendt.. EJA samarbejder med HP om den kirurgiske Afsnit .

18 KB projekt vedr. patienttilfredshed v. JLK

DMCG.dk og repræsentanter fra den gynækologiske og palliative DMCG har deltaget i forarbejdet til et såkaldt barometer-projekt med henblik på at indsamle data vedrørende patientperspektivet i hele behandlingsforløbet.

Det er anbefalingen at så mange nydiagnosticerede patienter inkluderes via de behandlende afdelinger. Patienterne skal besvare spørgeskema kort efter den primære behandling og fortløbende i sygdomsforløbet. Det er anbefalingen at DLCCG deltager, idet der her er en enestående mulighed for at kombinere de oplevelser som patienterne registrerer og den faglige ydelse som de har modtaget. Såfremt der er bredt tilsagn fra DMCG'erne vil projektet blive introduceret via ledelsessystemet. Et projektresumé udsendes sammen med referatet.

AG har d.d. deltaget i møde om evt. kobling af utilsigtede hændelser i forbindelse med patientsikkerhed med de kliniske databaser. Arbejdet er stadig i startfasen, og der er store ambitioner, om at lave en undersøgelse, der skiller sig ud fra tidl. undersøgelser.

Evt.

TP: Man kunne overveje at invitere patientforeningen med i styregruppen til udvalgte emner.

BE: Foreslår stor forsigtighed med hensyn til dette.

TP orienterede om arbejdet i DR's kontrolgruppe. Planen er at de enkelte DMCG'er skal revurdere og rekommandere nye retningslinier for kontrolforløbet i sammenhæng med de anbefalinger som snarest udsendes herom. Disse skal herefter indskrives i pakkeforløbene af de eksisterende kliniske arbejdsgrupper.

Mht. lungecancer vil det formentlig overordnet blive anbefalet at alle patienter bør følges til de enten erklæres for helbredet eller overgår til palliativ- ikke sygdomsrettet behandling.