

Torsdag den 27. november 2008 kl. 10.00 – 16.00

Sted: Rigshospitalet Centerledelsens konferencerum, opgang 5, 7. sal afsnit 5073.

DAGSORDEN

Morgenbuffet fra kl. 10.00 - 10.15

1. Velkomst
 2. Valg af ordstyrer
 3. a) Referat fra Styregruppemøde d. 12. december 2007.
b) Referat fra DLCR-FU møde d. 11. sept. 2008.
 4. a) Meddelelser fra DLCCG´s Forretningsudvalg - herunder forløbet af dialogmødet
b) Meddelelser fra DLCR´s FU
 5. Meddelelser fra DLCR's sekretariat:
a) Kompetencecenter Syd
b) Andet
 6. a) Økonomi: DLCCG + DLCR
b) Budgetforslag og orientering om aktiviteterne fra de ansvarlige for de 11 DMCGopgaver - jvf. puljeansøgningen fra DLCCG/DLCR.
 7. NIP-kvartalsrapporter / Anders Green / EJ
 8. Supplerende mortalitetsanalyser / AG
- Frokost
9. Status vedr. arbejdet i Forsknings -og Kvalitetsudvalget / ODJ
 10. Rapporter fra ITOCD / BGS - ESMO / Alle - ASCO / Alle - samt evt. andre møder
 11. Opgørelse af neuroendokrine tumorer / BGS
 12. Europæisk samarbejde (ETOP) / TP / JBS
 13. Registersamarbejdet/projekter med SST og KB / EJ + AG - JO
 14. Nordisk registersamarbejdet / EJ + KØ + TP
 15. IASLC-registerprojektet / MK
 16. Status vedr. Referenceprogram på hjemmesiden /TP
 17. Årsmødet 2009
 18. Møder i 2008 / 2009 - herunder Scandinavian Staging Symposia, 2. dec. 2008 samt mødet den 9. januar 2009 (tidligere udsendt) / MK
 19. Evt.
- 18.30 Arbejdsmiddag - restaurant Promenaden, Tivoli

KONKLUSIONSREFERAT

Deltagere: *Erik Jakobsen (til kl. 12) - Anders Green - Niels Christian Hansen - Jann Mortensen - Jørgen Olsen - Birgit Gulddammer Skov - Jørgen Østergaard - Mark Krasnik (fra kl. 13) - Jens Benn Sørensen (fra kl. 13)*

1 + 2: TP referent og ordstyrer

3- 6): Kort orientering om den samlede økonomi. DLCR har netop modtaget tilsagn om bevilling fra regionernes databasepulje - ca. 600.000 kr. Dette sikrer driften i en del af første halvår 2009. Midlerne til driften af DLCCG er opbrugt efter første kvartal af 2009.

Resultatet af den pågående dialogrunde afventes, hvorefter der vil blive udmeldt beslutning om de økonomiske vilkår for den samlede infrastruktur i 2009 og måske 2010.

Den vedvarende økonomiske usikkerhed har desværre været medvirkende til, at Charlotte har søgt andet arbejde. Er dog på timebasis til disposition de næste måneder indtil stillingen genbesættes.

Erik gennemfører som planlagt de ca. 12 planlagte landsmøder med de registrerende afdelinger. De nye elementer i DLCR gennemgås, ligesom der gives en introduktion til den LPR-baserede registrering. Endvidere omtales de signifikante forbedringer vedrørende overlevelsen som er øget fra 5 til 10 %, 1- årsoverlevelsen er øget fra 30 til 38 % etc. samt at udredningsstrategien nu er ensartet og endelig, at der kan dokumenteres klare forbedringer af den kirurgiske behandling (antaget til publikation - udsendes når ved offentliggørelse)

7 + 8): AG redegjorde for de foreløbige mortalitetsanalyser fordelt på +/- kirurgi samlet indsats – nationalt og regionsvis. Der synes at være signifikante interregionære forskelle. Den endelige analyse afventes.

Kvartalsrapporterne indeholder nu oplysninger om latenstider til indberetning (max. 60 dage) – og næste udgave vil - på anledning af HCH - blive korrigeret således, at det fremgår om den onkologiske behandling omfatter kemoterapi alene, strålebehandling alene, en kombination heraf - eller blot onkologisk behandling.

9 + 10: Der er aktuelt 4 registersamarbejdsprojekter:

a): Samarbejdet mellem KB/SST samt DLCR og senere med DBCG og DCCG vedrørende validering af de nye Cancerregister. Det videre forløb var blevet drøftet på et formøde til styregruppemødet.

Projektfasen (med 2006 som testsår) afvikles i 2009 - og forventes herefter publiceret.

b): Der har netop været afholdt et konstruktivt møde med SST vedrørende udarbejdelse af den såkaldte cancerprofil for lungecancer.

c): Samarbejdet vedrørende supplering af DLCR-data til de LPR-baserede monitoreringsdata af pakkeforløbene (MIS-kræft projektet) afventer det første møde, hvor det generelle og tekniske samarbejde skal præciseres. Det forventes, at den LPR-baserede registrering alene kan dokumentere ca. 30 % af lungekræftforløbene - dvs. de som er henvist fra egen læge og hvor data er komplette.

d): I Region Syd testes en ny SAS-baseret analyseportal. Det nuværende DLCR-teknik skønnes med få ændringer også levere de brugerflader, som er blandt portalens primære formål.

10 + 15: Ved det nordiske møde i Tromsø tog TP kontakt til Eli Lilly - som tidligere har ydet betydelig støtte til det internationale IASLC-registreringsarbejde - med henblik på et nordisk dialogmøde om lungecancerregistreringen. Dette er nu planlagt til 11. december 2009 - og fra DLCR deltager EJ, KØ samt undertegnede.

MK oplyste, at der netop er udarbejdet en forløbsplan for det nye globale registerprojekt i regi af IASLC - der forventes fortsat dansk deltagelse heri.

13): Birgitte redegjorde for reklassifikationsprojektet vedrørende neuroendokrine tumorer. En meget spændende og klinisk yderst relevant analyse. Udsendes når det - formentlig i næste måned – publiceres i JCO.

14): JBS redegjorde for et nye europæiske platforms- samarbejde. Forekommer lovende for fælles projekter samt samarbejde mellem europæiske centre.

Gruppen tiltrådte, at vi tilsluttede os og hermed indbetaler et gebyr på 5.000 euro. Da det formentlig væsentligst vil dreje som om kliniske forsøgsprojekter vedrørende test af nye lægemidler, overvejes det at udpege en kollega fra DOLG som kontaktperson for DLGG.

16): TP oplyste, at bidragene til Referenceprogrammet havde foreligget færdige i længere tid. Årsagen til at der ikke er udgivet en hard-cover udgave er, at midlerne hertil først blev bevilget medio 2007. Da arbejdet med pakkeforløbene og dermed en ny revision af retningslinjerne herefter skulle initieres på ny blev udgivelsen udskudt. Det er tidligere besluttet at lægge de udarbejdede bidrag ud på DLGG's hjemmeside - i stil med retningslinjerne for DBCG. Torben Riis Rasmussen er redaktør for denne proces - og retningslinjerne for udredning er nu tilgængelige - ligesom kirurgikapitlet er modtaget.

JBS oplyste, at DOLG har besluttet at oprette egen hjemmeside, idet udviklingen forløber hurtigt. Der vil derfor blive etableret et link mellem de to hjemmesider - ligesom det indledende afsnit bl.a. vil sikre sammenhæng mellem de enkelte fagområder.

18): Der er allerede nu god tilslutning til de to møder. Flere internationale 2009-møder er planlagt og vil blive annonceret i god tid (MK).

19):

a): HCN efterlyste en registrering af mesotheliom - bl.a. i henhold til forløbsbeskrivelsen i pakkeforløbet for lungecancer.

Det blev besluttet at understrege dette overfor de registrerende afdelinger - ligesom resultaterne skal indgå i Årsrapporten.

b) JBS oplyste, at den nationale strategi vedrørende den kurativt intenderede trimodale behandling forløber planmæssigt. Der er nu inkluderet i alt 50 patienter. I lighed med erfaringen fra andre centre er strålebehandlingsintensiteten reduceret (fra 60 til 50 Gy), idet der var en betydelig morbiditet/mortalitet forårsaget af strålepneumonitis i tilbageblevne lunge.

c): JBS oplyste, at det på et netop afholdt DOLG-møde blev besluttet at lukke det neoadjuverende projekt grundet ringe rekruttering. Standardbehandlingen fortsætter uændret.

d): For at sikre en fagligt bredere dialog ved møderne i Styregruppen vil DLCC's FU tage initiativ til et snarligt møde herom med bl.a. formændene for arbejdsgrupperne - og udarbejde forslag til en ny møde/dialogform etc.

e): TP omtalte kort debatten vedrørende prioritering. DMS har netop besluttet at tage initiativ til udarbejdelse af redskaber som kan anvendes ved en eventuel politisk beslutning om prioritering inden for sundhedsvæsenet.

f): JM oplyste, at resultatet af Peralust-projektet bl.a. viser, at PET-CT kan identificere ca. 20 % af patienterne som ikke bør opereres - selv om der er anvendt invasive diagnostiske procedurer. Resultaterne forsøges publiceret i NEJM.

Det blev besluttet, at JM tager kontakt til PET-centrene mhp. at få belyst i hvor høj grad de potentielt operable patienter PET-CT undersøges.

Med venlig hilsen

Torben