

DAGSORDEN

**DLCG Bestyrelsesmøde 25. Nov. 2014,
kl. 14.00-18.00**

Kosmopol, Fiolstræde 44, 1171 København K

Fremmødte:

Niels-Christian Hansen (NCH), lungemedicinsk afd. J, OUH
Karin Holmskov (KH), onkologisk afd. R, OUH
Poul Erik Haahr (PEH), Hjerte- Lungekirurgisk afd., Aalborg
Lars Møller (LM), Hjerte- Lungekirurgisk afd., Aalborg
Maria Iachina (MI), Kompetencecenter Syd,
Henrik Schmidt (HS), Anæstesiologisk afd. V, OUH
Anders Mellemegaard (AM), Onkologisk afd., Herlev
Lisbeth Søbæk Hansen (LSH), Patientforeningen Lungekræft
Janne Lehmann Knudsen (JLK), Kræftens Bekæmpelse
Asbjørn Høegholm (AH), lungemedicinsk afd., Næstved
Esra Öztoprak (EÖ), Kompetencecenter for klinisk kvalitet og sundhedsinformatik vest
Jann Mortensen (JM), Klinisk fysiologisk og nuklearmedicinsk afd., Rigshospitalet
Torben Riis Rasmussen (TRR), lungemedicinsk afd. Aarhus Universitetshospital
Erik Jakobsen (EJA), Dansk Lunge Cancer Register
Karen Ege Olsen (KEO), patologisk afd., OUH
Birgit Guldhammer Skov (BGS), patologisk afd., Bispebjerg (fra punkt 4.3)
Jesper Holst Pedersen (JHP), Hjertecentret, afsnit 2152, Rigshospitalet (fra punkt 5.)

Asger Dirksen (AD), lungemed. afd. Gentofte (ikke medlem af bestyrelsen, men deltog under punkt 5 og 6)

Afbud fra:

Anders Green (AG), OPEN, Klinisk Institut, Syddansk Universitet
Finn Rasmussen (FR), Radiologisk afd., Aarhus Universitetshospital
Hans Pilegaard (HP), Hjerte- Lunge- karkirurgisk afd., Aarhus Universitetshospital
Jesper Ravn (JR), Hjertecentret, afsnit 2152, Rigshospitalet
Jørgen Østergaard (JØ), Kvalitetsafdelingen, Region Syddanmark
Peter Schousboe (PS), Øre-, Næse- Halsafdelingen, Vejle Sygehus
Roar Maagaard (RM), praktiserende læge, Skødstrup

1. Godkendelse af dagsorden og valg af ordstyrer.

Dagsorden godkendt. TRR var ordstyrer.

2. Præsentationsrunde

Der var en kort præsentation af de fremmødte.

3. Årsrapport 2013 – endelig på tryk

Kapitlerne med indikatordelen og kapitel 7 er opgjort på forskellig vis, og data er derfor ikke sammenlignelige. Den trykte udgave af årsrapporten har været forsinket i år. Det skyldes bl.a. overgangen fra DLCR4 til DLCR-DNKK og fejl i datasæt for tidligere år. Pga. sidstnævnte var der derfor enighed om, at kapitel 7 blev udsat og fejlen rettet. Datasættet brugt til kapitel 7

blev derfor opdateret midt i juni måned. Efterfølgende er resultaterne for kapitel 7 blevet gennemgået på møderne i undergrupperne, og der er foretaget enkelte ændringsønsker til fremvisning af data.

Databasen er fra LPR blevet suppleret med patienter tilbage fra 2003, som ikke tidligere er registreret, hvorfor f.eks. tabel 7.1.1.1 viser højere tal for de enkelte afd. hvis man sammenligner med tidl. rapporter.

4. Årsrapport 2014

4.1 Tidsplan – efter aftale med RKKP (jf. bilag)

Pga. stram tidsplan i KCEB-Syd i forhold til udarbejdelse af mange databasers rapporter, skal tidsplanen overholdes. *Der er fra RKKP bevilget udskudt afrapportering for de næste 2 år, således at årsrapporten først skal foreligge til oktober 2015..*

Kommende rapporters indhold skal godkendes og afleveres senest 4. februar 2015, hvorefter Kompetencecenteret vil tilføje dem. Herefter kan der ikke ændres i indholdet. Hvis der er ændringsønsker til indholdet efterfølgende, vil de først blive tilføjet efterfølgende årsrapporter. Ændringer i eksisterende og tilføjelse af nye indikatorer skal ligeledes overholde denne tidsfrist.

4.2 Skabelon for årsrapport 2014

Rettelser/tilføjelser til kommende rapport:

Der var enighed om at der i kommende årsrapporter skal være en oversigt over tidligere hospitalsafdelinger, som ikke længere er en del af de udredende eller behandlende afdelinger i DK.

Tabeller og grafer for indikatorer og kapitel 7 skal opgøres på flg. år 2013, 2012, 2011, 2010, 2009, 2003-2008, hvor dette giver logisk mening.

Vedr. hovedparten af figurerne omhandlende indikatorer, står dens stiplede linie ikke på tærskelværdiens tal. Tilrettes.

Indikator II, 30 dage vises for alle typer operation. 1, 2 og 5 år vises kun for alle opererede, hvor der er foretaget resektion.

Indikator IIB ændres tærskelværdien iht beslutning fra National Audit fra 75% til 85%.

Indikator IIC ændres tærskelværdien iht beslutning fra National Audit fra 65% til 75%.

Indikator IV ændres tærskelværdien iht beslutning fra National Audit fra 85% til 90%

Indikator V, Resektions- eller Kurationsraten, skal fremover opgøres både for kirurgi og for onkologi samt disse behandlinger lagt sammen, da et stort antal patienter efterhånden tilbydes kurativt intenderet onkologisk behandling.

Udredning:

Der skal laves en tabel, der viser, om patienterne har fået beh, og hvis, da hvilken type beh.

Tabel 7.1.8.1 skal opdeles i hvilke patienter, der bliver opereret henholdsvis modtager stråleterapi eller kemoterapi og går til behandling samt ventetiden dertil.

7.1.2.1 og 7.1.2.2 uoverensstemmelse mellem tal i tabel og graf. I grafikken står der "EU's", hvilket skal være "EUS".

Side 81 tabel 7.1.7.1 og efterflg. tabel viser for de første 3 år %, mens de øvrige viser helttal. Skal rettes til % i alle

TRR arbejder sammen med Klaus Richter (Lungemed. afd. Bispebjerg) på at lave en kodningsmanual mhp. ensartet registrering for alle udredende afd.. Vil dog ikke kunne nå at få betydning for 2014-registreringer.

Spørgsmål og uoverensstemmelse i kapitel 7 vedr. udredning skal sendes til TRR. Den diagnostiske gruppe havde i forbindelse med årsrapporten for 2013 nogle ændringsønsker, som nåede at blive implementeret i rapporten.

Kirurgi

I kir.reg. bliver der nu registreret om indgrebet er kurativt intenderet eller diagnostisk. Er indgrebet alene diagnostisk, flyttes det til udredningsafsnittet som en udredningsprocedure. Der skal efterflg. laves en opgørelse over hvilken behandling, patienterne så har fået.

Tabel 7.2.1.1 viser kun 1. operation, dog det mest intensive indgreb. Det diskuteres, om tabellen skal vise alle indgreb, men der var enighed blandt alle, at rapporten ikke skal være en aktivitetsopgørelse, men en patientforløbsopgørelse. Det besluttes derfor ikke at ændre i opgørelsesstrategien.

Der har været undren over nedgangen i antallet for operationer, men pga. opgørelsesmetoden i den seneste version af årsrapporten vises kun det 1. indgreb, og hvis der fx er foretaget resektion i 2012 og lobektomi i 2013 indgår lobektomien ikke i 2013 rapporten, men dette vil blive rettet til næste version og alle operationer vil fremgå ved fremtidige rapporter, dog således at kun det mest ekstensive indgreb vil tælle med, hvis der er foretaget flere operationer på samme lap/lunge

Kile- og segmentresektioner vises fremover hver for sig.

Onkologi

Der arbejdes på at få samtlige behandlinger registreret i LPR også bagud i tid ind i registeret, og dette vil medføre en del ændrede tal i kommende rapport.

KH og EJA arbejder videre med hvordan kurativ/intenderet beh. skal opgøres.

Online-rapport vedr udredningstiden skal opdateres så den også indeholder efterfølgende behandling.

4.3 Tidsmonitorering??

Overenestemmelsen mellem data fra Statens Serum Institut og DLCR er lav, årsagen kendes ikke, hvorfor det besluttes indtil videre at fortsætte med at opgøre ventetider m.m til registeret som vi har gjort som hidtil.

5. Rapport om opfølgning af radikalt behandlede fynske lungecancer patienter.

TRR fortalte om baggrunden for opgørelsen, som var, at mens der for de onkologisk behandlede patienter gennem Mortalitetsanalyser var god epidemiologisk dokumentation for en overlevelsesgevinst ved en systematisk opfølgingsstrategi, som den har været praktiseret i Region Hovedstaden gennem en årrække, så haves den samme dokumentation ikke for

opererede lungecancer patienter. NCH's opgørelse på fynske patienter fra før og efter indførelse af systematisk opfølgning er den første evaluering af effekten af rutinemæssig kontrol for denne patientgruppe.

Der skelnes i opgørelsen ikke mellem ny tumor eller recidiv.

NCH's opgørelse er lavet på dataudtræk fra foråret, og tallene er derfor ikke helt opdateret jvn.f. overstående omkring fejl i data fra DLCR.

Antallet af patienter, som NCH mener burde være i DLCR, og de patienter, som er i DLCR, stemmer ikke helt overens.

6. Forslag om randomiseret prospektivt studium vedr opfølgning af radikalt opererede patienter med NSCLC.

Det fremsendte oplæg blev diskuteret og generelt var der positiv tilslutning. En arbejdsgruppe vil arbejde videre med ideen.

7. Samarbejde med Kræftens Bekæmpelse om projekt om kortlægning af mulige årsager til danske kræftpatienters dårligere overlevelse.

KB ønsker at undersøge, hvorfor danske kræftpatienter tilsyneladende overlever dårligere end tilsvarende patienter i andre lande, samt at belyse danske kræftpatienters overlevelse bedre.

AM, TRR, EJA, KH og JHP indgår i arbejdsgruppe sammen med Kræftens Bekæmpelse.

Forslag til forskellige projekter i den henseende modtages gerne.

EJA foreslår, at den "gamle London-gruppe" undersøger kræftpatienters overlevelse i DK sammenlignet med Sverige i en undersøgelse hvor de 2 patientpopulationer registreres ensartet.

8. DMCG.dk Benchmarking Rapport, orientering ved EJ

Rapporten er tilgængelig på DMCG.dk

9. Nye indikatorer ved EJ

Se andets steds i referatet.

10. Registrering af receptorstatus ved Birgit

Genmutationsanalyserne EGFR og ALK bør nu foreligge på alle relevante patienter, og der var enighed om, at dette skal opgøres i kommende rapporter, ligesom relevant behandling ifølge af resultatet af undersøgelserne skal opgøres.

EJA laver forslag, og KH og BGS er med til at definere ny indikator. EGFR opgøres fra 2013 og ALK fra 2014.

Maria sikrer, at oplysningerne findes i udtrækket fra patobanken.

11. Meddelelser/orientering

Da tiden for mødet var ved at udløbe blev dette punkt gennemgået meget hurtigt.

11.1 DLCG/DLCR

Temarapport fra danske regioner.

NCH og EJA sidder med i arbejdsgruppe i ERS omkring nyt kvalitetsprojekt

11.2 Økonomi

Økonomien løber rundt og bevillingen for næste år er i lighed med år.

11.3 CKEB

Fremsendte aftale om 3 års rammeaftale godkendt.

11.4 DDLCG

Intet nyt.

11.5 DKLCG

Intet nyt.

11.6 DOLG

Intet nyt.

11.7 DALUPA

Intet nyt.

11.8 Patientforeningen

Deltager i tidlig opsporing med praktiserende læger.

11.9 Screeningsgruppen

I USA er CT screening for lungecancer blevet anbefalet efter nøje afgrænsede kriterier, sv.t. de kriterier for hvilke der foreligger dokumentation for effekt af screening.

10 års opfølgingsdata for flere europæiske screeningsstudier forventes til foråret, og det bliver spændende at sammenligne de europæiske data.

12. Næste FU-møde og Bestyrelsesmøde

Næste FU-møde 4. februar i Odense.

Næste bestyrelsesmøde samt national audit er 10. juni i Odense.

13. Eventuelt

Intet.

Referent Charlotte Rasmussen