



Nyhedsbrev

I DETTE NUMMER:

Årsrapport DLCR 2014

For at sikre optimal datakomplethed og kvalitet har Dansk Lunge Cancer Gruppens bestyrelse besluttet at ændre på tidsplanen for udgivelse af årsrapport vedr. 2014. Dette betyder, at årsrapporten i år først udkommer i den endelige udgave primo oktober 2015.

Årsmødet i år afholdes torsdag den 8. oktober i auditorium 2 på Rigshospitalet i København (Nærmere info følger).

Den første version af årsrapporten, som udelukkende indeholder indikatordata, udsendes til regionerne primo juni måned, forud for den planlagte nationale kliniske audit i DLCG's bestyrelse, der afholdes den 10. juni. Herefter vil en version indeholdende det samlede datasæt blive udsendt til bestyrelse og regioner den 24. juni. DLCG's undergrupper vil så have lejlighed til at kommentere og diskutere data ved møder i august og september, hvorefter den endelige årsrapport udsendes omkring 1. oktober.

Årsrapport DLCR 2014	1
Nye opdaterede onlinerapporter	2
Opdaterede manualer	2
Nyheder i kirurgiformularen	2
Nyheder i onkologi	2
PROLUC	3
Efterforløbsprogrammer	3
Nye indikatorer i DLCR	3
Udtræk fra DLCR	4
Mødekalendarer	4



Nye opdaterede onlinerapporter

Dansk Lunge Cancer Registers sekretariat har nu udarbejdet og opdateret et helt nyt sæt onlinerapporter, som er tilgængelige for alle brugere i Dansk Lunge Cancer Register i TOPICA-DLCR. Når man åbner programmet, kan man aktivere linket til rapporter og herefter åbne rapporter i forhold til den afdeling man repræsenterer. Man skal være opmærksom på, at den første rapport man danner tidsmæssigt tager lidt længere tid at etablere i programmet, og når denne er på plads, vil de følgende rapporter være hurtigere at etablere.

Under rapporterne er det muligt at vælge f.eks. årstal og måneder, ligesom man kan vælge om man vil trække data ud i detaljeret format, dvs. som lister indeholdende navne og cpr.nr. på patienterne. Såfremt nogle har kommentarer til rapporterne er Dansk Lunge Cancer Registers sekretariat meget interesseret heri. Ligeledes hvis man har forslag til nye rapporter modtager vi gerne dette.



Opdaterede manualer

Dansk Lunge Cancer Registeret sekretariat har opdateret en helt frisk manual for brugen af Dansk Lunge Cancer Register. Manualen er tilgængelig på internetadresse <http://lungecancer.dk/00048/>

samt via link inde i TOPICA-DLCR. Såfremt man har kommentarer til manualen eller forslag til ændringer eller forbedringer modtager sekretariatet gerne disse.

Nyheder i kirurgiformularen

Der har i Dansk Lunge Cancer Register været problemer med at registrere flere forløb/operationer i samme patientforløb. Dette problem er nu løst, og det er nu muligt at registrere alle operationer, også selvom patienterne er opereret før 2012, hvilket tidligere var et problem.

Der er nu tilføjet en mulighed for at besluttet om en operation er diagnostisk eller behandling. Dette skal specielt anføres ved alle kileresektioner og eksplorative indgreb og er en obligat oplysning. Såfremt operationen er diagnostisk vil den udgå af behandlingsprocedurene i kirurgiopgørelserne. Sleeve-resektioner har i en periode været forkert

registreret i DLCR og er ikke kommet med i tilstrækkeligt omfang i div. opgørelser. Der er nu foretaget revision af algoritmen bag koderne og alle sleeve-resektioner skulle nu være medtaget og identificeret. De opdaterede data tilbage til 2003 vil fremgå af den kommende årsrapport.

Det er aftalt med kirurgigruppen DKLCG i Dansk Lunge Cancer Register, at der skal tilføjes en mulighed for at brugerne selv kan oprette en kirurgi-formular, i de tilfælde hvor data fra DLCR endnu ikke foreligger. Denne mulighed er under produktion hos CSC TOPICA og forventes klar til drift umiddelbart efter sommerferien.

Nyheder vedr. onkologi

Dansk Lunge Cancer Register og den onkologiske gruppe DOLG har arbejdet på at gøre behandlingsdefinitionerne i DLCR mere entydige, således at de bedre afspejler den udvikling der har været indenfor den onkologiske behandling de seneste år. Der pågår derfor et arbejde med at få defineret de korrekte algoritmer, således at de forskellige behandlingskategorier kan adskilles klart fra hinanden. Således f.eks. at kurativ behandling og palliativ behandling klart kan adskilles i registeret. Det forventes at behandlingsalgoritmerne

vil blive lagt endeligt på plads i løbet af sommerhalvåret. Der vil efterfølgende kunne ske nogle mindre ændringer i data, idet data vil blive opdateret bagud i tid.

DLCR indeholder detaljerede patologiplysninger. Disse oplysninger vil i den kommende tid blive suppleret med oplysninger om markørstatus f.eks. EGFR og lignende fra Patobank. Nærmere når ændringerne er tilføjet DLCR.

PROLUC

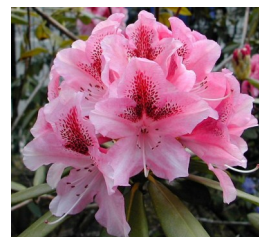
PROLUC projektet står for Patient Rapporterede Oplysninger ved Lungecancer og har fungeret i DLCR siden efteråret 2013. Projektet består i, at der ved samtlige patienter, der har diagnosen lungecancer og som modtager behandling for lungecanceren indsamles Quality of Life oplysninger lige umiddelbart før behandlingsopstart og det følgende år, idet der udsendes i alt 3 spørgeskemaer året efter behandlingen er givet. Data indsamles ved hjælp af spørgeskemaer, der udsendes af og registreres hos firmaet VestKronik, som er beliggende i Region Midtjylland. Data vil blive opsamlet i DLCR og præsenteret i TOPICA under de enkelte patienter, og vil efterfølgende blive afrapporteret som indikatorer i registreret. Selve præsentationen af data forventes at være klar umiddelbart efter sommerferien og tilsvarende vil indikatorsettet blive etableret og idriftsat i løbet af efteråret/vinteren 2015/2016.

PROLUC 1 indeholder samtlige patienter med lungecancer i Danmark.

PROLUC2 projektet derimod vedr. udelukkende 5 afdelinger som foretager efterkontrol af lungecancerpatienter. I disse afdelinger indsamles Quality of Life oplysninger ved samtlige ambulante besøg i forbindelse med efterforløbet for behandlingen af lungecancer.

Der henvises i øvrigt til Kræftens Bekæmpelses hjemmeside, hvor der findes oplysninger om PROLUC 1 og PROLUC2 projekterne.

PROLUC1 projektet vil blive genstand for et ph.d projekt, der aktuelt afvikles i samarbejde med Dansk Lunge Cancer Register og Kræftens Bekæmpelse. Hvis man har yderligere spørgsmål til PROLUC1 eller PROLUC2 projekterne, er man meget velkomment til at rette henvendelse til Dansk Lunge Cancer Registers sekretariat.



Efterforløbsprogrammer

Dansk Lunge Cancer Gruppe har lige som alle andre DMCG'er arbejdet sammen med Sundhedsstyrelsen på at etablere efterforløbsprogrammer for de enkelte cancersygdomme. Dansk Lunge Cancer Gruppe og Sundhedsstyrelsen afsluttede egentlig dette arbejde i efteråret 2014, men det er

siden besluttet at genåbne efterforløbsprogramsbeskrivelsen og revidere den, således at den foreliggende evidens i højere grad får indflydelse på programmets sammensætning. Det forventes, at der i løbet af efteråret 2015 udarbejdes et revideret forslag til efterforløbsprogrammet ved lungecancer.

Nye indikatorer i DLCR

Dansk Lunge Cancer Registers bestyrelsen har besluttet at sekretariatet skal udarbejde forslag til nye indikatorer. Indikatorerne skal vedrøre følgende 3 områder, nemlig genindlæggelsesraten, hvor genindlæggelse indenfor kurativ behandling indenfor en periode vurderes i forhold til en national standard.

Andelen af patienter der udredes med receptormarkører skal ligeledes vurderes i en indikator, og endelig skal PROM data vurderes i en indikatorbeskrivelse.

Sekretariatet vil som anført i de kommende måneder udarbejde forslag til disse indikatorer og fremlægge disse forslag på bestyrelsesmødet i Dansk Lunge Cancer Gruppe til efteråret 2015.



Dansk Lunge Cancer Register

Dansk Lunge Cancer Register
Hjerte-, Lunge-, og Karkirurgisk afdeling T
Odense Universitetshospital
5000 Odense C
Telefon: 65 41 15 65
E-mail: ode.t.dlcr@rsyd.dk

Besøg vores Website:
www.lungecancer.dk



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



Udtræk fra Dansk Lunge Cancer

Det er i Dansk Lunge Cancer Registers online rapporter muligt at trække samtlige oplysninger på egne patienter ud og lagre dem i det format man ønsker. Såfremt man ønsker udtræk til egentlige forskningsprojekter skal dette ske i henhold til den lovgivning og de regler, der findes på dette område. Der henvises her til link på <http://lungecancer.dk/00159/> hvor regelsættet er repræsenteret, ligesom der er link til Regionernes Kliniske KvalitetsProgram <http://www.rkkp.dk/forskningsadgang>, der administrerer ordningen. Der skal gøres opmærksom på, at der aktuelt er en del ventetid på datatilladelser fra Datatilsynet, og man skal også påregne nogen ventetid på at få det egentlige udtræk.



Mødekalender 2015

10. juni 2015	National klinisk audit
25. august 2015	Møde i DDLCG
August 2015	Møde i DKLCG
1. september 2015	DLCG FU-møde
8. oktober 2015	Årsmøde

