

**Ekstraordinært møde i Dansk Lunge Cancer Gruppe.
Tirsdag den 11. september 2012 kl. 10.00-15.00
Sted: Mødelokale 54, 15. sal, højhuset på OUH**

REFERAT

Til stede: Anders Green, Anders Mellemsgaard, Anette Højsgaard, Birgit Guldhammer Skov, Hans Pilegaard, Janne Lehmann Knudsen, Karen Ege Olsen, Kell Østerlind, Maria Iancina, Niels-Christian Hansen, Torben Riis Rasmussen, Erik Jakobsen

Afbud: Torben Palshof, Alice Skjold Braae, Claus Andersen, Finn Rasmussen, Jann Mortensen, Jørgen Østergaard, Jens Benn Sørensen, Jesper Ravn, Lars Peter Shousboe, Roar Maagaard, Jesper Holst Pedersen.

1. Velkomst – herunder godkendelse af dagsorden og ordstyrer (TP)

Erik bød velkommen og gav ordet til Kell som satte mødet i gang. Dagsordenen blev godkendt.

Ekstraordinært møde pga. formandsvalg.

2. Organisatoriske forhold

- Valg af formand i henhold til vedtægter

Torben Palshof stopper ved dette møde som formand for DLCCG. Der var blandt deltagerne enighed om, at Torben havde gjort en kæmpe indsats for lungecancer-arbejdet i Danmark, og han takkes mange gange for det store arbejde.

I henhold til vedtægterne skal der vælges en ny formand. Torben Riis Rasmussen blev valgt for de næste 3 år.

TRR fortsatte mødet som ordstyrer.

3. Bestyrelsens sammensætning

Ved audit i april fandt man ud af, at det ikke var hensigtsmæssigt, at alle regioner ikke er repræsenteret i DLCCG. Region Sjælland og Region Nordjylland er efterfølgende blevet spurgt om mandater og har hver foreslået 2. TRR kontakter de 2 regioner mhp. hvilken af de 2 repræsentanter de ønsker skal indgå i DLCCG, da der var enighed om, kun at have 1 repræsentant fra regionerne.

Ligeledes kontakter TRR de videnskabelige selskaber/repræsentanterne fra ØNH og anæstesiologi mhp. om de ønsker at fortsætte i gruppen, da de stort set aldrig deltager til møderne.

4. Offentliggørelse af rapport vedr. Behandlingsindsats og relateret overlevelse ved lungecancer 2008-2010.

- Handleplan - status?

TP har fået tilbagemeldinger til handleplaner, som er sendt til regionen. Rapporten offentliggøres efter møde i Danske Regioner den 14.09.12.

Rapporten er kun udsendt til FU, så flere deltagere har ikke set rapporten.

Det har været uhensigtsmæssigt, at man ikke har haft mulighed for at diskutere rapporten på dagens møde, men kun via dialog pr. mail, hvilket har afholdt nogle fra at kommentere. Rapporten har været til diskussion i de forskellige regioner og været til audit i faglige grupper. Enighed om at arbejdsgangen ikke har været hensigtsmæssig, og hele processen, hvorunder rapportens udarbejdelse har været hemmeligholdt, har ikke været god i forhold til DLGG.

Der er enighed om, at kliniske retningslinier SKAL opdateres løbende.

Her og nu er der ingen grupper indenfor DLGG som har planer om nationale forskningsprotokoller, og der er ingen behandlingsmæssige protokoller.

Gruppen overvejer at nedsætte et forskningsudvalg.

Der er i DLGG igangværende forskningsprojekter og ph.d projekter.

- Skal DLGG have en pressemeddelelse klar til efter offentliggørelsen?

TRR laver et udkast.

5. Ventetid fra udredning til behandling - tolkning af reglerne (TP)

Start på pakkeforløb bør være start på udredningsforløb i henhold til den nye monitorering og datoer fra Statens Serum Institut. Vi bør rette databasen til, så den passer med SSI. Erik sender udkast ud på start og slut definitioner, så de er i lighed med dem fra SSI.

6. Mesotheliomer.

Retningslinierne fra Dansk Mesotheliomgruppe er lidt sparsomme i forhold til udredning. TRR vil i dialog med gruppen forsøge at få dem med i dannelsen af pakkeforløbsbeskrivelse. Sundhedsstyrelsen afventer svar fra TRR. Der mangler et fælles udredningsforløb for malignitet i thorax.

DLGGs bestyrelse finder det fortsat væsentligt at kurativ intenderet behandling og anden experimentel behandling af MPM er samlet i et enkelt nationalt center på Rigshospitalet. Men bestyrelsen mener at sædvanlig pallierende kemoterapi og pallierende stråleterapi så vidt muligt bør gives på en lokal onkologisk afdeling, så patienterne undgår lange rejser for at få en behandling, der kunne gives langt tættere på deres hjem.

Bestyrelsen for DLGG synes fortsat at en placering af Dansk Mesotheliomgruppe som paraplyorganisation under DLGG vil være meget hensigtsmæssig, da patienterne kommer ind til udredning på de samme lungemedicinske afdelinger. KCS forespørges om den nye DNKK model kan bruges til at udtrække alle mesotheliomer tilbage til 2011, og hvad tidsforbruget er.

7. Årsrapport 2012

- Dataudtræksmetodologi

- Ny skabelon for afrapportering fra de godkendte kliniske databaser og dens konsekvenser for DLGG/DLGG-årsrapportering (AG)

Der er i RKKP vedtaget en ny skabelon for årsrapportering fra de kliniske databaser, som i sin ordlyd repræsenterer en væsentlig reduktion i ambitionsniveauet i forhold til hidtidig måde at afrapportere DLGG-indikatorer på. Samtidigt er KCS-rammen for ydelser til DLGG beskåret med 30 %. Afventer møde mhp. hvad KCS kan levere i den kommende årsrapportering.

- Tidsplan for arbejdsprocessen

Endnu ikke udarbejdet. Vil være klar til møde i november.

- Auditgruppen = DLCG's bestyrelse med repræsentanter fra alle regioner?

Se punkt 3.

- Trykt udgave?

RKKP vil ikke finansiere en trykt udgave. Rapporten for 2010 er finansieret via reklameplads fra Eli Lilly, og der er tilkendegivelser om lign. for 2011 rapporten, også fra andre sponsorer.

8. DNKK – status og evt. idriftsætning 1. januar 2013

Produktet afleveret til sundhedsmyndighederne 10.09.12. Data kan hentes fra LPR, Patobank og Cancerregisteret, hvormed dobbeltregistrering kan mindskes. Projektet kørt sammen med Dansk Colorektalcancer Database. Er klar til at køre i Dansk Lunge Cancer Register fra 01.01.13. Alle cpr.nr. der har C34.x fra LPR er potentielle lungecancerptt. Afdelinger og aktivitet identificeres via frekvensanalyse og organisationsstrukturen dannes. Der er defekter i LPR. Der skal udarbejdes en kodningsmanual mhp. korrekt registrering i LPR. 90 % af data til DLCR kan registreres i LPR, hvis der kodes korrekt, i dag er det ca. 70-75 %.

Erik demonstrerede den nye udgave af programmet. Programmet vil blive gennemgået nærmere i DDLCG, DKLCG og DOLG. Der vil være mulighed for at kunne registrere andre oplysninger på egen afd., som ikke får konsekvens for andre afd. Der er ikke økonomi til at rapporterne kan komme med i den nye model, og disse forsvinder derfor 1. januar. Når Charlotte har været på kursus for at lære at lave disse, vil de komme igen. Et ønske vil være en rapport, som viser samtlige data indberettet fra egen afd.

9. DLCG efterårsmøde / vintermøde?

Der er tidligere talt om et fagligt møde. Et emne, som der ikke var plads til på årsmødet var recidiv udredning og problemstillingen omkring maintenance og behandling. TRR laver et forslag til program.

Mødet afholdes i Odense, tirsdag 5. februar 2013 fra kl. 16.00.

10. DMCG status

-

11. Projekter baseret på DLCR

- Publikationer

Ingen nye at tilføje. På hjemmesiden skal fremgå alle publikationer i DLCR regi

- Ansøgninger

Ingen.

12. Forskningsamarbejder - status (EJ/AG/AM)

Forskningsamarbejde med London Universitet vedr. co-morbiditet. 1 artikel publiceret, 2 mere på vej.

Samarbejde med Peter Vedsted vedr. kohorte for almen praksis. Forløbet i primærsektor forud for sekundær sektor. Undersøges hvorfor pt. kommer så sent til beh. Ph.d projekt som køres i Århus. Parallelt projekt her i Odense skal belyse datafangst vedr. ydelser og kontakter i primærsektor. Hvad er der rutinemæssigt registreret i almen praksis forud for registreringer i DLCR.

Postoperativ mortalitetsartikel.

PROM: Det finansielle grundlag for at gennemføre projektet er nu sikret. Yderligere informationer følger til mødet i november.

13. Økonomi (EJ)

Bevillingsbrev fra RKKP for budget 2012-2014. Vedr. DLCC og Dansk Lunge Cancer Register. Nuværende bevilling 1.416.700 + 215.00 fra DLCC's bevilling. Beskåret knap 400.000 samlet. Besparelsen er i Kompetencecenter og Eriks løn samt formindskede sekretariatsudgifter. Erik har fået 800.000 kr. øremærket til forskning til de næste 2 år.

Dansk Lunge Cancer Register's budget kan kun betale refusion til forretningsudvalgets møder. Julemiddagen kan ikke finansieres med mindre der er sponsor.

14. Meddelelser

- DLCR (EJ)

-

15. Næste bestyrelsesmøde 28-11-2012 - sted?

I Odense fra 14.00-18.00 uden efterflg. middag.

16. Eventuelt

Den nye formand sender på vegne af Bestyrelsen takkebrev til TP for mange års tro tjeneste.

Fremtidige møder ønskes at foregå fra kl. 14.00-18.00, og gerne i Odense.

Ventetid på EGFR mutationsanalyse. For en del pt. bremser det behandlingen. Før onkologerne vil give beh. skal der foreligge en EGFR.

Referent Charlotte