

Referat fra møde i Dansk Lunge Cancer Gruppe, onsdag den 28. november 2012 kl. 14.00-18.00 i Odense.

Fremmødte:

Maria Iachina, Rikke Guldborg, Peter Schousboe, Niels Christian Hansen, Torben Riis Rasmussen, Anders Green, Erik Jakobsen, Karen Ege Olsen, Henrik Schmidt (fra punkt 2.4), Jens Benn Sørensen (fra punkt 3.1)

Afbud fra: Alice Skjold Braae, Anders Mellempgaard, Anette Højsgaard, Birgit Gulddammer Skov, Hans Pilegaard, Jann Mortensen, Janne Lehmann Knudsen, Jesper Holst Pedersen, Jesper Ravn, Jørgen Østergaard, Kell Østerlind, Poul Erik Haahr

Ikke hørt fra: Asbjørn Høegholm, Finn Rasmussen, Roar Maagaard

1. Velkomst – herunder godkendelse af dagsorden og ordstyrer.

Niels Christian Hansen blev valgt til ordstyrer. Jens Benn Sørensen var forsinket, hvorfor der ændres i rækkefølgen.

Anders Green går på orlov og i stedet repræsenteres Kompetencecenter Syd af Rikke Guldborg (læge, ph.d studerende).

Kort præsentation af gruppens medlemmer.

2. Organisatoriske forhold

2.1 Sammensætning af DLCG's bestyrelse.

Asbjørn Høegholm fra region Sjælland og Poul Erik Haahr fra region Nordjylland er nu med i bestyrelsen, dermed er alle regioner nu repræsenteret.

Anders Green foreslås tilknyttet til DLCG fremover bl.a. p.g.a. hans særlige kompetencer og viden i forbindelse med årsrapportarbejdet. Alle var enige om at det var en god ide, og Anders indvilligede i dette, såfremt det kunne tilpasses hans andre planer i orlovsperioden.

2.3 Økonomien for DLCG/DLCR 2012-2014.

Budgettet for 2013 er på plads. I forhold til 2012 er registeret beskåret med 3 %. Besparselsen vil ligge i sekretariatet. Kompetencecenteret varetager drift af databasen og udvikling af rapporter.

EJA vil fra 2013 være ansat 1 1/4 dag i DLCR.

TRR bevilling vil gå til årsmødet, videnskabelige møder, ligesom befording og afholdelse af DLCG møde.

De næste 2 år er driften vedr. DLCR og DLCG sikret under skærpede omstændigheder. 2014 er sikret såfremt afrapportering overholdes, men skal dog alligevel gensikres. (Bevillingsskrivelse vedlagt).

TRR tænker, at hans bevilling blot skal bruge til evt. frikøb til evt. færdiggørelse og ref.program og ikke frikøb/løn for ham.

2.4 DMCG.dk Orientering ved EJ.

Torben Palshof er afgang som formand for DMCG. DMCG styregruppemedlemmer er udpeget af databaserne. Forretningsudvalgets sammensætning fastsættes efter antallet af stemmer, afhænger af antal cancerbeh. Ny formand de næste 3 år er Michael Borre, professor, overlæge, dr.med fra Skejby Sygehus. EJA blev valgt til forretningsudvalget.

Anvendelse af data til forskning:

Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) standardiserer de vilkår databaerne arbejder under, så de er sammenlignelige. Der er mange initiativer. Et er at standardisere afrapportering.

Udkast til rapport er sendt til RKKP's styregruppe til godkendelse af hvilke godkendelsesgrundlag der skal være for udlevering af data, og hvilke data der må udleveres. Hvornår må man udlevere data, og hvad skal der til for at udlevere.

Endelig skrift fra RKKP afventes, før der udarbejdes arbejdsplan for udleveringsprocessen fra DLCR, så ansøger hurtigere kan få de ønskede data.

3.Orientering fra KCS og DLCR

3.1 Status vedr iværksættelse af DNKK (Den Nationale Kliniske Kræftdatabase) EJA demonstrerede programmet.

Pt. med oplysninger vedr. DC34x lungecancer og DC33x trakealcancer fra LPR fra relevante afd. indgår i programmet.

Der har været afholdt møde med undergrupperne (udredning, kirurgi og onkologi), som har accepteret idriftsættelsen pr. 01.01.13.

Vedr. performancestatus: Onkologerne vil primo 2013 sammenligne data fra udredende afd. og egne, er de ens er det formentlig ikke nødvendigt at indberette. Det vil være ønskeligt at kunne reistrere performancestatus når der registreres TNM, DLCCG kontakter LPR mhp dette.

Pt. i nuværende program (DLCR4) kan ses og indberettes indtil 01.06.13, men skal de fremgå i årsrapporten skal de være indberettet senest 31.01.13. Alle data i DLCR4 vil blive konverteret til det nye program efter 01.06.13.

3.2 Tidsplan for Årsrapport 2012

Revideret tidsplan udsendes med referat.

National klinisk audit er 10. april 2013 i Odense.

Der er ændret krav til opsætningen og grafisk fremstilling af årsrapporten

Indikator vedr overlevelse I og IV justeres i forhold til smallcell og non smallcell.

Mesotheliom skal ikke indgå i årsrapporten 2012.

4. Nyt pakkeforløb for mesotheliom

Dansk Mesotheliomgruppe har afholdt møde og afleveret forslag til et pakkeforløbsprogram til Sundhedsstyrelsen.

2.2 Arbejdsgruppe vedr. mesotheliom under DLCCG?

Da de personer som udreder og behandler mesotheliomer er de samme som også behandler lungecancer, vil det være hensigtsmæssigt med en arbejdsgrupper under DLCCG i lighed med DDCCG, DKCCG, DOLG. Dansk Mesotheliomgruppe afholder møde i december, JBS vil høre gruppens holdning, og melder tilbage til TRR.

EJA foreslår en evt. registerbåret database i lighed med DLCR og udtræk fra LPR med C45., hvor data blot hentes og intet skal indtastes.

EJA udarbejder et forslag til mesotheliomgruppen.

5. Vintermøde

TRR har sammensat forslag til program, som er udsendt til alle mhp. reservation af datoen. Programmet rettes til, og invitation udsendes efterfølgende.

6. Orientering fra arbejdsgrupperne.

DDLCCG, lungemedicinsk forum: har holdt møde omkring den nye indberetning.

DKLCCG: gennemgik det nye program. Gennemgik samtlige døde patienter med en dødsdato indenfor 30 dage efter operation. Årsagerne var re-operation indenfor 1 døgn, og svær comorbiditet og alkoholmisbrug. Pt. skal være godt udredt forud før operation, og de udredende afdelinger skal være mere opmærksom på evt alkoholproblem. Afholder møde i januar i Forum for klassisk thoraxkirurgi.

DOLG: Arbejder med implementering af targeteret behandling og nødvendig screening før behandling. Udbreder til alle regioner at tilbyde behandling med crizotinib som 2.linie behandling. Der er udarbejdet en MTV-rapport.

Rev. behandlings guidelines en gang årligt.

Ønsker at der på www.lungecancer.dk bliver linket til www.dolg.dk samt www.danskmesotheliom.dk.

DALUPA (danske lunge patologer): mødes en gang årligt. Arbejder på at ensrette algoritme. Uspecifikke koder skal minimeres.

KEO har været med til at samle/minimere patologidiagnoserne til DLCCR-DNKK.

Thymomer, sarkomer og lymfomer skal ikke være i DLCCR.

Referater fra gruppernes møder skal sendes til Charlotte, som lægger dem på www.lungecancer.dk

7. Årsmøde 2013

7.1 Tid og sted: 20. juni 2012, Kell booker lokale på RH.

7.2 Program Maintenance behandling ved JBS. TRR samler forslag og kommer med forslag til program.

8. Eventuelt

AG: der har været møde med Cancerregisteret idet der i forbindelse med arbejdet med DNKK er fundet uoverensstemmelser i registreringen, disse er forklarlige.

JBS: Nordic Thoracic Oncologi gruppe holder møde hver 2. år. Mødet i 2013 er udskudt af forskellige årsager. Det næste afholdes i Moltkes palæ 17.-19. januar 2014 i København.

Næste møde 10. april 2013, hvor der afholdes national audit.

referent
Charlotte Rasmussen