

Referat – møde i DCCG styregruppen, d. 25/4 2018

Afbud: Ole, Lene og Rita

1) Orientering & meddelelser fra formanden for styregruppen

Peter orienterer om nyt siden internettet:

- Professor Henrik Møller, faglig leder for epidemiologi RKKP, indkaldte til møde med deltagelse fra bla. de Nordiske Cancerregistre (Sverige og Norge), Michael Borre (DMCG), Peter mv. - mhp. det nordiske samarbejde på cancerområde.
- Møde omkring kvalitetskorrektion af nationalregnskabet i efteråret, hvor DCCG har leveret data. Status på projektet er ukendt. Peter giver besked når/hvis han ved mere.
- Kolorektalskema i patologisystemet er rettet. Der er også denne gang sket på RKKP-budgettet, men det bliver sidste gang. Patologisystemet skal nu i udbud. Pt. usikkert om det bliver ét fællesregionalt system.
- Kolorektalskemaet i KMS er rettet og udrullet pr 1.1.2018

OBS der lægges information løbende på dccg.dk.

2) Orientering & meddelelser fra RKKP (Mette)

• **Omorganisering**

Der er som bekendt blevet omorganiseret i RKKP pr. 1/1 2018. Heidi har forladt databasen som epidemiolog – Sisse Njor overtaget i stedet opgaven. Vibeke overtager til gengæld kørsel af årsrapporttabeller fra Sisse.

• **Overflytningsprojekt**

Mette og Vibeke lægger pt. mange timer i internt RKKP-projekt afledt af RKKP samling til en enhedsorganisation – hvor formålet er at samle alle RKKP's databaser på én samlet platform. I 2018 vil udvikling derfor være begrænset.

• **Databasedag**

Der blev afholdt Databasedag d. 11/4, afholdt af RKKP og Danske regioner. Der blev blandt andet drøftet:

- Patientinvolvering/-repræsentanter
- Omgivelsernes krav til RKKP (Paneldebat)

• **Forskningsudtræk**

Mette synes der er kommet en fin rutine i bruges af systemet, og Ismail afslutter sagsbehandling på vegne af VU.

Peter nævner dog, at han synes systemet spammer med mails – hvor det er svært at skelne om det er en ny sag eller en rykker. Mette bringer problemstillingen videre.


3) Valideringsprojekt status

Pt. er audit i gang – over hele landet og afdelingeme tjekker databasens kirurgiske data fra 2014 og fremefter op i mod journaldata (ville gerne gå længere bagud, men trods ihærdige forsøg og henvendelser i flere instanser, er det ikke blevet tilladt afh. 5års reglen). Katrine Emmertsen og Mads Klein koordinerer (har lavet nye indtastningsskemaer i RedCap, som for hver årgang, afspejler det pågældende års KMS-skema og retningslinjer), data samles i RedCap. Vi afventer spændt resultaterne.

Projektets tidsplan skal opdateres.

4) Opfølgning på internat

Referatet fra internatet blev løbet igennem for at sikre, at vi får fulgt op på de beslutninger, som blev taget. Følgende action points blev aftalt på internatet 2017 – ny status er anført i tabellen:

Opgave	Ansvarlig
<p>Undersøge om der et system/værktøj, der kan anvendes i forhold til PROM-data. Spørgeskemaer via RedCap direkte i e-boks eller spørgeskemaer indarbejdet i e-journalen, fx Ambuflex – begge dele afsøges.</p> <p>Opdateret status: <i>Mette orienterer omkring PRO-systemer i alle regioner er under udvikling. Mette orienterer gruppen videre, når der er nyt.</i></p>	RKKP/Mette
<p>Se på om der findes koder ift. rehabilitering, opfølgingsforløb, LARS. Er de der ikke, så skal de oprettes.</p> <p>Opdateret status <i>Se Michaels tidligere mail fremsendt styregruppen d. 8/11 2017</i></p>  <p>DCCG rehabilitering.msg</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Vedr. Rehabilitering: AZAA1, AZAA2. Det er lovpligt at registrere, jf. en af kræftpakkerne. Drøftes om alle mon bruger disse koder - Vibeke tjekker koderne ved lejlighed.</i> • <i>Vedr. genoptræning: AWG1, 2... (genoptræning i sygehusregi)</i> • <i>Vedr. LARS: der findes ikke koder. De bør bare oprettes, er gruppen enig om. Peter/Lene beder Sundhedsdatastyrelsen om at oprette koder (major, minor, ingen)</i> 	Michael
<p>Undersøge mulighed for at få kommunale data på rehabilitering (og pleje).</p> <p>Opdateret status <i>Indsamles i mange systemer på tværs af kommunerne. Vi skal have et konkret velbeskrevet ønske, hvis vi skal gå videre med det.</i></p>	RKKP/Mette
<p>Kontakt Steffen Høgskilde ift. afklaring af variabelen 'OP_akut_grund'.</p> <p>Opdateret status <i>Ordnet på anden vis. Der er fundet en work-around.</i></p>	Peter
<p>Undersøge ift. data fra stråleterapi-programmet (strålebehandlinger, dosis mv) – hvad gør DBCG. Kan DCCG databasen gøre noget lignende.</p> <p>Opdateret status <i>Mette har fulgt op med DBCG, men ikke fået svar endnu. Svend-Erik anbefaler at tale med Bent Ejlersen.</i></p>	RKKP/Mette
<p>Bringe ønsker videre - omkring kolonne til afkrydsning i variabeliste i RKKP-dokumentation.dk</p> <p>Opdateret status <i>Ønske er meldt ind.</i></p>	RKKP/Mette
<p>Indføre variable for indlæggelsesvarighed, genindlæggelsestid (som er relevante for at bedømme kvaliteten) og beregne HARM (opgaven udføres når der er hul i kalenderen for Vibeke. Epidemiolog/biostatistiker/formand/Lene inddrages.</p> <p>Opdateret status <i>Intet nyt. Vibeke ser på det, når der er tid. Peter Martin vil gerne være med inde over. Opgaven skal ind på listen over datamanageropgaver.</i></p>	RKKP/Vibeke
<p>Undersøge om der findes gode algoritmer for genindlæggelser.</p> <p>Opdateret status <i>Intet nyt. Vibeke ser på det, når der er tid. Peter Martin vil gerne være med inde over. Opgaven skal ind på listen over datamanageropgaver.</i></p>	RKKP/Sisse, Heidi, Vibeke

<p>Recidiv – udarbejdelse af pixi-kodevejledning</p> <p>Opdateret status <i>Intet nyt. Der er brug for god kodekultur. Peter går videre med sagen, vil dog afvente LPR3 'udkommer' til efteråret. Sven-Erik vil gerne være med i gruppen omkring onkologidelen. Ole kunne være med omkring kirurgi-delen – skal spørges.</i></p>	Peter
<p>Algoritme for recidiv? Forhøre sig hos Tina Christensen, KEA, omkring algoritme.</p> <p>Opdateret status <i>Intet nyt. Sisse går videre med sagen.</i></p>	RKKP
<p>Gå videre med sagen omkring databasens valideringsprojekt og muligheden for at gennemføre journalaudit på data længere end 5 år tilbage i tid.</p> <p>Opdateret status Det aftales at henlægge dette action point.</p>	RKKP/Mette og Jens

5) KMS skema 2019

Peter har op til mødet fremsendt et forslag til revision af skemaet med hensyn til registrering af data om endoskopiske lokalresektioner og inklusion af nye operative procedurer som f.eks. CELS. Revisions-forslaget gennemgås ikke, da både Lene og Ole ikke deltager på dagens møde. Peter tager dette videre med kirurgerne mhp. at aftale ændringer – deadline 1/10.

Derefter en drøftelse:

Michael vil gerne vide noget mere omkring de patienter, der i dag registreres under "anastomose lækage – andet". Michael anbefaler, at der kommer en ændring med ny mulighed: fx "Anastomose nedbrudt – ny anlagt (uden perforation)". Peter-Martin støtter dette.

Evt. skal lækage-rapporteringen dog helt droppes, da Clavien-Dindo så tager over. Peter ser et fremtidsperspektiv, hvor der kun er et basisskema, med grundoplysninger der danner databasens population. Resten hentes via eksisterende datakilder.

6) Datamanagementopgaver 2018 – prioritering

I 2018 vil udvikling ligge på et minimum pga. RKKP's overflytningsprojekt, som Vibeke har mange opgaver på. Men Vibeke vil kunne lave noget, når der er hul – men har brug for klar prioritering af opgaverne fra styregruppens side.

Peter har til samarbejdet omkring databasens datamanagementopgaver udarbejdet en liste. Vigtige punkter på listen er fx:

- Justering af algoritme vedr piecemeal resektioner
- Justering ad S022_DCCG hvad angår patologien (kobling ml SNOMED-koder og udfald)
- Indikatoralgoritmer
- Onkologialgoritmer
- Ad hoc, fx case med LPR data om billeddiagnosetik
- Overførsel af patologidata fra før 2014
- Overførsel af "gamle" variable fra tidligere KMS skemaer/koblingsdatasættet til S022_DCCG

Vibeke udtrykker at have brug for at have en prioritering af både de store og de små opgaver.

Som stor opgave udtrykker styregruppen at det er onkologi-opgaven, der pt. er den vigtigste! Denne bør Vibeke starte med, én algoritme ad gangen. Svend-Erik tjekker så efter.

Peter kigger på datamanagementlisten igen og deler den op i små og store opgaver.

7) Justering af datasættet S022_DCCG

Peter har op til mødet spurgt omkring følgende: "Nogle patienter, som er registreret med 'Nej' til operation, bliver opereret alligevel og vi har data om disse resektater i Patologiregisteret. Data om disse patologiprøver kan inkluderes uanset tid mellem diagnosedato og operationsdato (som defineret i S022_PATO). I dag overføres disse patologidata ikke, hvis der er registreret 'Nej' til operation. Skal vi opretholde status quo?"

Efter drøftelse af spørgsmålet, så er gruppen enige om at der ikke skal ændres noget.

8) LPR baseret algoritme vedrørende onkologisk behandling

Peter og Svend Erik har udviklet en algoritme (bilag 4-8) til ekstrahering data fra LPR om onkologisk behandling, som supplement til databasens algoritme til ekstraktion af data om adjuverende behandling. Algoritmen bliver præsenteret for styregruppen:

- Onkologialgoritme 1 - kontakt efter diagnosedato
- Onkologialgoritme 2 – (evt.) præoperativ onkologisk behandling
- Onkologialgoritme 3 – onkologisk behandling af ikke-opererede patienter
- Onkologialgoritme 4 – adjuverende onkologisk behandling

Ad 1) –

Ad 2) Det aftales, at der skal ligge variable for mellemregningerne, alle understofferne. Peter retter algoritmen til.

Ad 3) Det aftales, at der også skal antal strålebehandlinger med.

LPR_ONK_BEH_AB_TYP skal have et nyt udfald 04: 'Immunterapi' (alternativt lave en ny variabel). Peter retter algoritmen til.

Ad 4) –

Vibeke skal programmere indikatorerne i flg. rækkefølge, 1,2,3,4. Det besluttes, at de skal køres fra og med 2012.

9) LPR koder

Peter orienterer om, at der er oprettet nye LPR-koder for de forskellige resektioner og ekscisioner af rektum. En oversigt over de nye og gældende koder er udsendt som bilag til mødet.

10) Databasens indikatoralgoritmer

Indikatorerne for 2017 og 2018 er fastlagt, men algoritmerne blev gennemgået. Sisse retter ind i indikator-dokumentet, og rundsender opdateret version til gruppen.

11) Årsrapport 2017

Peter orienterer om status for indberetning, det ser lidt bedre ud nu end ved Peters seneste statusmail.

Det aftales i øvrigt omkring årsrapportprocessen:

- Data skal først fryses, når LPR data er klar i maj, nok omkring d. 18.
- Sisse skal tale med Ole omkring overlevelsesanalyser, som besluttet på seneste DCCG-bestyrelsesmøde (NB: de skal foreligge i 'justeret' form).
- Indikatorerne fordeles ift. kommentering – **frist for indsendelse til Sisse er 15/8:**

Indikator 1 Peter-Martin

Indikator 3 Peter-Martin

Indikator 4 Michael

Indikator 5 Michael

Indikator 6 Lene

Indikator 7 Lene

Indikator 8 Svend-Erik

Indikator 9 Svend Erik

12) Klinisk rapport 2017

Det forventes, at kirurgerne skal bidrage til hvilke områder rapporten skal berøre. Peter udsender mail omkring dette til kirurgerne, inkl. frist. Eventuelt bør der holdes et separat møde (i Aalborg?).

Rapporten skal ligge klar inden årsmødet i kirurgisk selskab, forventelig primo nov.

13) Eventuelt

Kommende møder:

- Styregruppemøde d. 20/8 afholdes i Herlev
- Styregruppemøde d. 24/10 afholdes i Aalborg (i stedet for Aarhus)