

Referat - 18. møde i tarmkræftdatabasens styregruppe

Dato: d. 20/8 2018 kl. 10:00 - 15:00, Herlev Hospital

Sted: Patologiafdelingens Konferencelokale 54L2, Patologiafdelingen, Herlev Hospital.

Deltagere: Peter Ingeholm, Lene Hjerrild Iversen, Peter-Martin Krarup, Svend Erik Nielsen, Michael Lauritzen, Rikke Hagemann-Madsen, Sisse Njor, Vibeke Dahl Andersen og Mette Roed Eriksen

Afbud: Ole Roikjær og Rita Pilegaard

Referent: Mette

1) Orientering & meddelelser fra formanden for styregruppen (Peter)

- ! Peter har netop publiceret en mangelrapport for 2018 i Analyseportalen, som skal gøres synlig for alle (som fællesrapport). Vibeke vil se på dette hurtigst muligt. Derefter vil Peter skrive ud til afdelingerne med opfordring til at se på mangellisterne – inden Analyseportalen lukker ned.
- ! DCCG's webmaster på DCCG.dk er blevet Michael. Peter lægger vil også nogle ting ind fra databasen, inkl. historiske dokumenter, fx gamle papirskemaer.
- ! DCCG har fået sin RKKP-bevilling før sommer - ca. samme beløbsstørrelser som tidligere.
- ! Næste styregruppemøde er fremrykket til d. 24. september 2018 – mødet afholdes i Aalborg. Der er to punkter på dagsordenen: 1) KMS- skemarettelser besluttet (deadline 31. oktober) og 2) udkast til den kliniske rapport gennemgås. Kun de relevante fra styregruppen deltager på mødet (dvs. ikke RKKP og Rita)
- ! Peter har kort før sommer været i korrespondance med ledelsen i RKKP omkring databasens adgang til datamanagement i RKKP. Peter synes det er problematisk at adgangen til dette i 2018 er/har været så begrænset.

2) Orientering & meddelelser fra RKKP (Mette)

- ! Analyseportalen lukker ned ultimo oktober 2018 (allersenest medio december 2018). Det er flere behov som Analyseportalen i dag dækker: afdelingernes adgang til egne data, mangellister og Peters adgang til data for hele landet. RKKP kigger pt. på løsning ift. hvordan disse behov skal løses fremadrettet.

Afdelingerne kan nu og fremadrettet se egen afdelings DCCG-data på regionernes Ledelsesinformationssystemer (LIS). Links findes her: <http://www.rkkp.dk/afrapportering/>
OBS data opdateres kun månedligt.

- ! For første gang i år kan egne data (årsrapportdata) tilgås i regionernes LIS, hvor regionerne/afdelingerne kan tilgå egne data (på CPR-niveau) og holde op imod årsrapporten. Mette sikrer, at dette indgår i mailen der sendes med høringsversionen af rapporten, der udsendes til regionerne d. 28/8.
- ! Databasen er nu - i forlængelse af RKKP's omorganisering og tilknytning til Region Midtjylland - rent juridisk anmeldt i Region Midtjylland (dataansvarlig myndighed), og indskrevet på Region Midtjyllands fortegnelse. Dette har betydning for

databehandleraftalerne i regi af styregruppen – RKKP sikrer dette. Man skal ikke gøre noget aktivt, med mindre man hører andet fra Mette.

3) Gennemgang af databasens årsrapport for 2017 mhp. faglig kommentering

- ! Sisse sender seneste version af indikatoralgoritmen til Michael og Mette, mhp. publicering på DCCG.dk og rkkp.dk.
- ! Det drøftes, om der skulle være en FAQ på DCCG.dk-hjemmesiden vedr. registrerings spørgsmål.
- ! Årsrapporten gennemgås i plenum. Sisse noterer rettelserne og sender en opdateret version ud til gruppen i forlængelse af mødet.
- ! Afdelingsspecifikke overlevelsestal er udarbejdet. Mette skriver i mailen til de regionale kontaktpersoner, at afdelingsledelserne kan rekvirere egne overlevelsesdata ved kontakt til RKKP. Lene orienterer DCCG-bestyrelsen og kirurgisk arbejdsgruppe om, at afdelingerne kan rekvirere egne overlevelsesdata.
- ! I forhold til justering af indikatorerne til næste årsrapport, så blev følgende besluttet:
 - Indikator 1a/b, 3a/b, 8a/b, 9 a/b: Det besluttes, at kolon- og rektum indikatorer fra og med næste årsrapport får samme rækkefølge i underindikatorerne. Kolon: a, rektum: b.
 - Indikator 4a: Det besluttes, at indikatoren fremadrettet med næste rapport skal opdeles på akutte og elektive patienter – med separate standarder. I givet fald bør det i vejledning til KMS-indberetningen anføres/specificeres bedre hvad der er en akut operation (definition).
 - Indikator 4b: Det besluttes, at indikatoren fremadrettet med næste rapport skal opdeles på akutte og elektive patienter – med separate standarder. I givet fald bør det i vejledning til KMS-indberetningen anføres/specificeres bedre hvad der er en akut operation (definition).

Fremadrettet bør algoritmen justeres, så der ses på sværhedsgraden af operationen, ift. sammenlignelighed. Fx Clavien-Dindo grad 3 og opefter. Dette skal drøftes videre.
 - Indikator 5a/b: Det besluttes, at lokalt resecerede fremadrettet ikke skal indgå i indikatoren
 - Indikator 6: Det besluttes, at overveje frem til næste år om standarden skal hæves endnu engang eller indikatoren helt tages ud af rapporten
 - Indikator 8a/b: Hybrid UICC kan bevares for kolon, men for rektum skal det være patologisk UICC
 - Indikator 9a/b: Hybrid UICC kan bevares for kolon, men for rektum skal det være patologisk UICC

d. 23/8 2018

4) Databasens årshjul 2019

Årshjul 2019 blev aftalt i plenum. Mette sender årshjulet rundt med referatet. Peter/Michael lægger på DCCG.dk.

5) Eventuelt
Intet under eventuelt.

6) Næste møde
Næste Styregruppemøde fremrykkes til d. 24. september og afholdes i Aalborg. To punkter på dagsordenen: 1) KMS- skemarettelser besluttet (deadline 31. oktober) og 2) udkast til den kliniske rapport gennemgås. Kun de relevante deltager på mødet (dvs. ikke RKKP og Rita)