Referat fra 2. møde i DLS-pleuragruppe 09.november 2018 (referat fra 1. møde er vedhæftet).

Til stede: Karin Ambruster (GE, Region H), Søren Helbo Skaarup (AUH, Region M), Christian B Laursen (OUH, Region Syd), Uffe Bødtger (NÆS; Region S).

Afbud/Fravær: Henrik Kierstein (ÅUH; Region N).

|  |  |
| --- | --- |
| Punkter | Opgaver |
| 1. Referent: Uffe |  |
| 2. Dagsorden godkendt |  |
| 3. Præsentations-runde: personlige ambitioner og mål med aktuelle gruppe var identiske med de i referat fra 1. møde præsenterede, dog nævntes også faglig sparring. |  |
| 4. Struktur: vi enedes om at gruppen er åben for alle DLS-medlemmer:   * 1. repræsentation ønskes i sær fra alle Regionsfunktions-bærende afdelinger som udreder for pleuramalignitet og fra   2. FYL (læge Simon B Reuter (NÆS) har meldt at han ønsker deltagelse).   3. Initialt etables styregruppe eller forretningsudvalg med 1 repræsentant fra hver region   4. Der ønskes thoraxkirurgisk(e) repræsentant(er) | d. UB sender invitation til formand for Dansk Thoraxkirurgisk Selskab |
| 5. Gruppen præsenteres på DLS-generalforsamling 23. november 2018. | UB: kontakter DLS-formand Ole Hilberg |
| 6. Ambitioner på kort bane   1. Survey om adfærd ved malign pleuraeffusion (MPE) og empyem ved DLS-årsmøde 2. Status-artikler i UfL for MPE, empyem, torakoskopi 3. Møde i 2019: empyem, MPE med andre specialeselskaber (Thoraxkir, inf-med, hæm, kard) | a. UB sender forslag  b. Tovholder for hver artikel?  c. Tovholder for møder? |
| 7. Ambitioner på lang sigt  a. Pleura-enhed i hver region  b. Formelt samarbejde med national UK-pleuragruppe  c. Etablere national forskning  d. Etablere HU-kursus kun med pleura-sygdomme |  |
| 8. Næste skridt:  a. Afklare formalia om oprettelse af gruppe.  b. Indkalde til et første møde: besluttes efter punkt 8a og fremlæggelse på generalforsamling | a. UB afklarer med Ole Hilberg. |
| 9. Møder afsluttet i god ro og orden. |  |

ERS, Paris, onsdag 19. september 2018

**Første møde i DLS-pleuragruppe**

*Til stede*: Søren Helbo Skaarup (AUH; RegionM), Christian B Laursen (OUH; RegionSyd), Uffe Bødtger (NÆS; RegionS), kort visit Jesper Rømhild Davidsen (OUH).

*Afbud*: Karin Ambruster (RegionH)

Mødet startede med brainstorm om mål, formål og metode. Der var enighed med det samme om ambitiøse mål.

*Formål*:

At forbedre behandling og udredning af patienter i DK med primær eller sekundær sygdom i pleura

*Mål*

Evidensbaseret udredning af pleuraeffusion af ukendt årsag

Evidensbaseret behandling af malign pleuraeffusion (MPE)

Evidensbaseret behandling af pleuraempyem

Bevare kompetencer i medicinsk thorakoskopi (pleuroskopi) i det lungemedicinske specialefelt.

DLS-pleuragruppe skal være oplagt medspiller i international pleuraforskning

Hver region skal have et førende Center for Pleurasygdomme, som mestrer avanceret udredning inkl. pleuroskopi og som deltager i national og international forskning.

*Metode*

Etablering af regionalt Center for Pleurasygdomme: i Region N, M og syd givet ved universitetsafdelinger (ÅUH, AUH, OUH). I Region H skal GE og BBH – og i Region S NÆS og ROS - internt bestemme hvem.

* Uddannelse
* Formidle evidensbaseret udredning og behandling til øvrige regionale lunge-afdelinger
* Varetage Shared Care med selvsamme afdelinger
* Avanceret udredning inkl pleuroskopi

*Forskning*

* Klinisk register: identiske men separate registre i hvert center/region (RedCap)
  + Næste trin: Biobank
* Epidemiologisk forskning (LPR)
  + Næste trin: Prospektivt RCT

*Plan*

Konstituere gruppen inden generalforsamling på DLS-årsmødet (23/11-18) evt. via Doodle (UB indkalder): DLS-krav at alle regioner er tilbudt deltagelse.

Annoncere gruppen ved generalforsamling

Lave simpel status for dagens pleurabehandling/udredning ved DLS-årsmødet: i forbindelse med Pleurablokken ved årsmødet indsamle info:

* Uddele spørgeskema til alle deltagere
* Svar analyseres i løbet af pleurablokken og præsenteres i afslutning.
* Forslag til spørgsmål:
  + Din rolle: involveret i pleuraudredning/-behandling?
  + På din afdeling: bruges pleurodese ved MPE? (Hvis ja: Talkum eller Doxycyklin)
  + På din afdeling: bruges permanent dræn ved MPE?
  + Har din afdeling et program for systematisk udredning af pleuraeffusion?
  + På din afdeling: sendes pleuravæske til undersøgelse for albumin? LDH? Cytologi? D+R? (sæt ring om de(n) relevante svar)
  + Hvor mange pleuracenteser udføres inden anden udredning igangsættes?
  + På din afdeling: bruges UL ved pleuraprocedurer?

Evt tillige spørgsmål om selvoplevet kvalitet:

* + Hvordan fungerer udredning af patienter med uafklaret pleuraeffusion på din afdeling? Skala fra 1-10. 1=Dårligt. 10=Optimalt.
  + Er der brug for en optimeringsindsat af udredningen af patienter med uafklaret pleuraeffsuion på din afdeling? Skala fra 1-10. 1= Nej, det fungerer optimalt. 10= Ja, der er brug for forbedring.
  + Hvordan fungerer behandlingen af patienter med malign pleuraeffusion på din afdeling? Skala fra 1-10. 1=Dårligt. 10=Optimalt.
  + Er der brug for en optimeringsindsat af behandlingen af maling pleuraeffsuion på din afdeling? Skala fra 1-10. 1= Nej, det fungerer optimalt. 10= Ja, der er brug for forbedring.
  + Hvordan fungerer behandlingen af patienter med infektiøs pleuraeffusion på din afdeling? Skala fra 1-10. 1=Dårligt. 10=Optimalt.
  + Er der brug for en optimeringsindsat af behandlingen af patienter med infektiøs pleuraeffsuion på din afdeling? Skala fra 1-10. 1= Nej, det fungerer optimalt. 10= Ja, der er brug for forbedring.
  + Synes du et øget fokus på pleurasygdomme er nødvendig?

Etablere kontakt til centrale, internationale pleura-eksperter. Status er:

* CBL har kontakt til Najib Rahman (Oxford), hovedtaler ved DLS-pleurablok
* UB har kontakt til Nick Maskell (Bristol) med studiebesøg 15-17. november 2018
* SHS har kontakt til Giampietro Marchetti (Italien). Italiensk mester i medicinsk thorakoskopi.
* UB er medlem i ERS-gruppe med etablering af international, klinisk database indenfor fire emner
  + Eosinofil pleuritis
  + Idiopatisk pleuritis (ingen diagnose efter torakoskopi)
  + Kylothorax
  + Transudative effusioner

Næste skridt:

* UB indkalder til konstituerende møde via Doodle
* UB afklarer hvilken afdeling som er RegionS-center
* KA afklarer hvilken afdeling som er RegionH-center

På vegne af den hidtidige gruppe,

Uffe Bødtger 25. september 2018