

Referat fra DaRenCa møde den 2. marts 2021 kl. 15-16

Deltagere: Annette Pedersen Pilt, Anne Kirstine Hundahl Møller, Claus Jensen, Frede Donskov, Malene Lundsgaard, Mette Holm, Mette Nørgaard, Nessn Azawi, Niels Viggo Jensen, Ulla Møldrup

Afbud: Astrid Petersen, Morten Jølner,

Referent: Lars Lund

Mødet foregik virtuelt via Webex efter fremsendt agenda fra formanden

1. Referat fra den 10. december 2020 blev godkendt uden kommentarer.
2. Info fra formand:
 - Kort information om at LL har tilmeldt sig fagudvalget. Den øvrige DaRenCa-gruppe blev spurgt, om der var nogen, der ønskede at deltage i dette, idet man så kunne henvende sig til L, som ville trække sig..
 - Kort information omkring den kommende årsrapport fra databaseudvalget. Man havde fundet nogle algoritmefejl, hvilket der er blevet informeret om. Det er bekymrende, at der er ca. 30 %, som ikke er klassificeret i henhold til TNM.
 - Kort orientering om retningslinjer, som af en eller anden uforklarlig årsag ikke er kommet videre, efter de er udarbejdet af Charlotte. LL har undersøgt og har fået information fra RKKP, at der ikke er modtaget noget. LL forsøger at kontakte Charlotte med henblik på at få dem sendt videre. Vi aftaler, at Nessn rundsender de kirurgiske retningslinjer til eventuel yderligere kommentering.
 - Kort information omkring NoRenCa, som nu har lavet en protokol med henblik på at følge nyrecyster, nærmere information til DaRenCa-medlemmer og afdelinger, når protokollen er helt færdig. Godkendt af Etisk Komité og Datatilsynet i Finland.
 - Kort information om EIKCS, som er det europæiske møde for nyrecancer, som afholdes virtuelt den 23. og 24. april. LL opfordrer til at deltage i et sådan møde. Der er flere fra DaRenCa's gruppe, som er med i styregruppen.

3. Claus orienterede kort om årsagen til hans henvendelse vedrørende opfølgning af ablationsbehandling. Vi ændrer vores retningslinjer i opfølgningerne efter ablationsbehandling til en mere bred formulering, idet man i de forskellige huse har forskellige patientkategorier, som man tilbyder ablationsbehandling. Teksten kunne være:
Opfølgningsregime efter ablationsbehandling (RFA eller Cryo) bør være individuelt vurderet ud fra performance, TNM. Man kan ikke planlægge et regelret opfølgningsprogram for denne patientgruppe, idet der er stor variation, med hensyn til hvem man tilbyder ablationsbehandling. Et opfølgningsprogram kunne være CT-skanning af abdomen hver 3 måned første år og herefter årligt i alt 5 samt CT af thoraks årligt i samme periode.

DaRenCa-medlemmerne opfordres til at komme med yderligere forslag eller ændringer til ovenstående, således at vi kan få den endelige tekst godkendt på næste møde.

4. NORDIC-SUN-studiet blev kort gennemgået af FD. Man har nu opereret fire patienter i Region Midt/Nord, hvoraf to er randomiseret til up front nefrektomi og to til medicinsk behandling forud for cytoreduktiv nefrektomi. Hovedproblemet for Syd og Hovedstaden er, at de ikke har mulighed for at opstarte studierne på grund af manglende økonomi. Det er vigtigt, at man aftaler indbyrdes, efter at man har betalt et opstartsfee, får aftalt, hvad økonomi der er til hver enkelte patient, både på Onkologisk Afdeling, men også Urologisk Afdeling, fordi urologerne i den sammenhæng kun er involveret i at få underskrevet sammentykke i forbindelse med biopsitagning samt sikre, at den pågældende biopsi på Røntgenafdelingen bliver sendt til ”RNA-analyse” samme dag.
Det bliver besluttet, at vi skal have NORDIC-SUN på som fast punkt de næste par gange, så vi kan få en opdatering. Vi må maile sammen omkring økonomien de næste par uger, således at vi kan se, hvad der har været af udgifter og omkostninger i forbindelse med at gennemføre studiet, således at vi kan få det iværksat, helst på national plan.
5. Malene har forespurgt, hvordan der kan rekrutteres nyreinteresserede læger til arbejdsgruppe vedr. nationale retningslinjer omhandlende arvelig disposition til nyrecancer. Vi opfordrer til, at Dansk Selskab for Medicinsk Genetik henvender sig til de andre specialeselskaber, således at man kan få dedikerede nøglepersoner ind i dette vigtige arbejde.