

DaRenCa møde fredag den 10.02.2020 kl. 10.00-14.00.

Deltagere:

Charlotte Aaberg Poulsen (CP)
Niels Viggo Jensen (NJ)
Mette Lind Holm (MH)
Mette Nørgaard (MN)
Claus Verner Jensen (CJ)
Frede Donskov (FD)
Ulla Møldrup (UM)
Anette Pedersen Pilt (APP)
Nessn H. Azawi (NA)
Anne Kirstine Hundahl Møller (AM)
Helle Hendel (HH)
Lars Lund (LL)
Astrid Petersen (AP)

Afbud: Morten Jønler

Mødet foregik efter fremsendt agenda fra formanden (LL)

Referat fra d. 05.02.2019 er godkendt.

1. Orientering ved LL

- I februar, 2020 er der deadline for årets Darenca rapport. ALLE skal sende en opdatering af ens egne meriter omhandlende nyrecancer til LL Det kan være: relevantere artikler, poster, clinical trials og i gang projekter. Deltagelse i møder eller symposier etc
- Retningslinje for patologiske og radiologiske del er færdig. Retningslinje for kirurgiske og onkologiske del diskuteres i dag, CP vil sende en revideret version som skal kommenteres inden for 3 uger, og herefter er der en uge til gennemgang af den endelige udgave inden publicering.
- DaRenCa har medvirket til flere film vedr. nyrekræft i sponseret af Pfizer. Vi vil arbejde på at der kan linkes til disse via DaRenCa's hjemmeside.
- Danyca, patientforening for nyrecancer, vil blive kontaktet mhp invitere et medlem til DaRenCaDatas styregruppe.
- Der skal arbejdes for at rekruttere flere medlemmer til patientforening f.eks. ved at printe sidste udgave af medlemsbladet som så kan udleveres til operations ptt. og patienter som kommer til amb opfølgning.
- LL informerer om NoRenCa kursus 25-26/11.2019 på Herlev-Gentofte Universitetshospital med ca. 70 deltagere. Der var foredrag samt 6 live operationer.
- LL orienterer om en ny arbejdsgruppe som bliver etableret af SST mhp vurdere benign og malign nyrekirurgi i Danmark,
- LL orienterer om et møde indkaldt af RKKP og DMCG.dk om DaRenCaData og de regionale forskelle, der er på indikatorresultaterne. LL og AP deltog. Vi fortalte, at der allerede er tiltag mhp. at arbejde frem mod mere ensartede resultater. Vi nævnte også, at vi så med bekymring på den store udskiftning, der har været blandt tilknyttede statistiker, epidemiolog og sekretariatsmedarbejder.
- Der er etableret et ny gruppe mhp. at etablere et fellow-ship program for urologiske speciallæger mhp certificering indenfor kræftkirurgien. Prof. Jørgen Bjerggaard er formand for gruppen.

DaRenCa møde fredag den 10.02.2020 kl. 10.00-14.00.

- Der skal sendes en invitation til Dansk Selskab for Medicinsk Genetik mhp udpege et medlem til DaRenCa.
-
- Der skal sendes refusionsblanket til DaRenCas medlemmer
 - Orientering ved FD vedrørende Medicinrådet og ”Northern European Multidisciplinary RCC Meeting”. Næste møde nordeuropæiske nyrecancermøde finder sted d. 12-13/06-2020 i København, hvor Leibovich og Motzer vil holde foredrag.
-
2. DaRenCaData ved AP
- Der er fortsat problemer med adgang til LPR3-data, hvorfor databasens årsrapport er udskudt 1 år
 - Der er arbejde i gang med at definere en Population 3, der omfatter onkologisk behandling, og derudfra definere onkologiske indikatorer. AP indkalder til et møde i DaRenCas databaseudvalg ultimo marts/primio april, hvor også NJ og AM deltager.
 - Der er aftalt at holde et seminar med overnatning. Lykkesholm på Fyn er foreslået. Stiler mod sidste torsdag/fredag i november. Agenda vil blive lavet senere.
-
3. Den kirurgiske vejledning blev gennemgået. Revision bliver sendt ud af CP.
4. Den onkologiske vejledning blev gennemgået. Revision bliver sendt ud af CP.
5. FD orienterede om NORDIC-SUN. Der er et næsten lignende studie i gang (SWOG).

Referenter; NA og LL