

## **DaRenCa møde tirsdag den 05.02.2019 kl. 10.00-15.00.**

---

### **Deltagere:**

Charlotte Aaberg Poulsen (CP)  
Niels Viggo Jensen (NJ)  
Mette Lind Holm (MH)  
Claus Verner Jensen (CJ)  
Frede Donskov (FD)  
Ulla Møldrup (UM)  
Anette Pihl Pedersen (AP)  
Nessn H. Azawi (NA)  
Lars Lund (LL)

Afbud: Astrid Petersen, Morten Jønler, Helle Hendel, Anne Kirstine Hundahl Møller

### **Mødet foregik efter fremsendt agenda fra formanden den 23.03.2018.**

Referat fra d. 04.04.2018 er godkendt.

Orientering ved LL

- Årsrapport 2018: Opdatering af tabeller vedr. TNM, som efterfølgende skal i appendix, hvor der står uoplyst data på omkring 30-40%, 1/3 del er usikre data,
  - Forslag om at fjerne to tabeller - 8A og 8B - forklaringen er, at algoritmen er forkert.
  - Region Nord vil gennemgå algoritme, som test for at rette DaRenCa algoritme.
  - Forslag om at lave en ny algoritme til næste år.
  - Der skal skrives i årsrapport, hvorfor vi fjernede tabellerne. Der kommer TNM tabeller med tumor størrelse med, men ikke på hvilken afdeling.
- Det anbefales at foretage midtvejsoversigt f.eks 6 mdr. inde i perioden over data, så vi kan evaluere data i god tid inden årsrapport næste gang.
- Det anbefales at lægge alle referater på DaRenCa hjemmesiden.
- Opdatering af hjemmesiden løbende.
- DaRenCa medlemmer er orienteret om 3 timers sessioner til Nordisk Urologisk Konference, som holdes i Island i år.
- Der er udarbejdet film for patienter om kirurgisk og onkologisk behandling for nyrekræft, som bliver klar i år.

Forskningsprojekter:

- Anbefalet opdatering af hjemmesiden med alle nyrekræftprojekter i Danmark og fjernelse af ikke-aktuelle projekter fra hjemmesiden.
- VHL-projekt: Det lykkes at tiltrække et projekt til Danmark om VHL associeret nyrekræft, phase II studie med 50 patienter, vi får 5-7 patienter fra Danmark. Vi har brugt VHL forening til at samle patienter.
- 3 Phd forløb omhandlende nyrekræft i Region Syd.
- Der er tre projekter i støbeske i samarbejde med Kræftens bekæmpelse.
- Norencia er i gang med at lave 2 skandinaviske multicenter undersøgelser: 1) Bosniak IIF cyster og opfølgingsprogram, 2) Bosniak III cyster om behandling vs active surveillance. Når endelige protokoller foreligger, vil formanden melde tilbage om projekter.

## DaRenCa møde tirsdag den 05.02.2019 kl. 10.00-15.00.

---

- FD præsenterer mulighed for et nyt DaRenCa projekt om metastaserende nyrekræft patienter, som handler om onkologisk behandling upfront for kirurgi.

### Regnskab:

- Der er overskud eller midler, der ikke er brugt, og formanden har bedt om, at midlerne overflyttes til næste år ( 38.000 DKK). RKKP er blevet forespurgt om en mere detaljeret redegørelse for, hvad midlerne er blevet anvendt til.
- Charlotte vil fortsætte med at arbejde på retningslinjer i 3 mdr.

### Kliniske retningslinjer

- Charlotte præsenterer den nye skabelon til retningslinjer for DaRenCa. Formålet med den skabelon er at gøre retningslinjer i DMCGérne mere ensartet.
  - Skabelonen er udarbejdet i samarbejde med DMCG grupper og RKKP for at styrke kræftplan 4. De vil meget gerne have anbefalinger og have at vide, hvad evidensen er.
  - Retningslinjer skal læses af sundhedspersonale og ikke af patienter. De lægge vægt på, at de skal være rådgivende og på ingen måde juridisk bindende.
  - Retningslinjerne inddeles i 7 kapitler
  - Kapitel 1 er introduktion, kapitel 2 er generel introduktion, kapitel 3 er gennemgang af anbefalinger, kapitel 4 er referenceliste, kapitel 5 er metodegennemgang, kapitel 6 er monitoringsplaner, kapitel 7 er bilag. Formålet er, at retningslinjerne skal kunne læses enkeltvist efter behov, ikke at læse 7 forskellige retningslinjer. De skal bygge på fakta, som skal scores ude fra Oxford score system.
  - Vi arbejder med version 8,2, som er den sidste version.
  - Retningslinjer kan opdateres løbende.
  - DaRenCa anbefaler, at vi skal kigge på NSSN, EAU og ASMO guidelines som ekstra double check for referencer.
  - DaRenCa anbefaler, at retningslinjer skal præsenteres til patientforening DaNyCa.
  - I de onkologiske anbefalingerne kommer vi til at følge det Medicinsk Råd.
  - Under afsnit "Behov for forskning" vil DaRenCa skrive, hvilke forskningsprojekter vi mangler for at kunne belyse en vigtig problemstilling ved nyrekræft, som vil styrke disse projekter, især ved fondsansøgning.
  - Der blev diskuteret forfatterrækkefølge, og DaRenCas medlemmer var enige om, at den ansvarlige for hvert fagligt kapitel skal stå først og resten af DaRenCa medlemmer står bagefter.
  - LL og Astrid vil udarbejde en fælles udtalelse mhp monitorerings afsnit.
  - Søgningmetoder kommer til at ligge i retningslinjer med nøgleord fra hvilken database man har søgt, så er det lettere at foretage opdatering af retningslinjer i fremtiden.
  - Klinisk-kirurgisk afsnit kommer til at hedde Kirurgisk behandling i retningslinjer.
  - DeRenCa medlemmer anbefaler, at der skal komme links i hvert kapitel til andre relevante kapitler, i stedet for at skrive samme behandling i forskellige kapitler.
  - På DaRenCa's hjemmesiden vil der blive lagt en samlet PDF fil for alle retningslinjer i stedet for delvise retningslinjer.
  - DaRenCa anbefaler, at man udarbejder en "Quick guideline", der lægges på DaRenCa hjemmesiden.

## **DaRenCa møde tirsdag den 05.02.2019 kl. 10.00-15.00.**

---

- Planen er, at onkologiske, billeddiagnostiske, patologiske samt kirurgiske retningslinjer skal være klar inden sommerferien.
- Billeddiagnostiske retningslinjer er gennemgået og anbefalinger fra gruppen skal indføres i retningslinjerne ved CJ og skal sendes til Helle
- Der blev diskuteret mulighed for biopsi af Bosniak III cyster inden intervention.

### Aftaler:

- Skype møde eller via [www.telefonmoeder.dk](http://www.telefonmoeder.dk) (81111213), for at diskutere retningslinjer i uge 9. Dato og metode vil blive fremsendt.