

Referat DARENCA møde 11. november 2014

Afholdt på Rigshospitalet

Darenca's medlemmer som deltog:

- Frede Donskov, overlæge, dr. med., Onkologisk afdeling, Aarhus Universitetshospital (formand)
- Bjarne Kromann, overlæge, Urologisk afd. H, Herlev Hospital (sekretær)
- Lars Lund, professor, overlæge, dr. med., Urinvejskirurgisk afdeling L, Odense Universitetshospital
- Nessn Azawi, overlæge, Urologisk afdeling, Roskilde Sygehus
- Ulla Møldrup, overlæge, Urinvejskirurgisk afdeling K, Aarhus Universitetshospital
- Morten Jønler, overlæge, Ph.d., Urologisk afdeling, Aalborg Universitetshospital
- Poul Geertsen, overlæge, Ph.d., Onkologisk afdeling, Herlev Sygehus
- Niels V. Jensen, overlæge, Onkologisk afdeling, Odense Universitetshospital
- Astrid Petersen, overlæge, Patologisk Institut, Aalborg Universitetshospital
- Claus V. Jensen, overlæge, Radiologisk Klinik, Rigshospitalet
- Helle Hendel, overlæge, Ph.d., Klinisk Fysiologisk afdeling Z, Herlev Hospital

Afbud:

- Mette Nørgaard, overlæge, Ph.d., Klinisk Epidemiologisk afdeling, Aarhus Universitetshospital
- Niels Marcussen, Professor, overlæge, dr.med., Afdelingen for Klinisk Patologi, Odense Universitetshospital

Fra Sundhedsstyrelsen deltog i punkt 1A:

- Søren Brostrøm, enhedschef, overlæge, Ph.d.
- Helene Probst, overlæge

1A Drøftelse af behandling af nyrekræft

1.1 Velkomst og præsentationsrunde

Kort præsentationsrunde af medlemmer fra DARENCA og Sundhedsstyrelsen.

1.2 Gensidig orientering

Sundhedsstyrelsen har før sommerferien drøftet den kirurgiske behandling af nyrekræft på møde i specialearbejdsgruppen for urologi i forbindelse med revisionen af specialeplanen. På baggrund af drøftelserne er det besluttet, at nyrekræft skal gå fra at være en regionsfunktion til at være en højt specialiseret funktion. Det betyder at behandlingen skal samles på færre steder end i dag. Den endelige specialeplan vil blive udmeldt i første kvartal 2016. Sundhedsstyrelsen overvejer, om man bør effektuere samlingen af nyrekræft før udmeldingen af den endelige specialeplan.

Lars Lund (LL) gennemgik status på nyrekirurgi i DK og påpegede følgende: Nyrekræft er en kirurgisk sygdom og eneste mulighed for kurativ behandling. De fleste kræftpatienter ses første gang af urologer som efter at have set undersøgelser igennem sammen med radiologer laver første beslutning om behandling. Tal for nydiagnosticeret og opereret nyrecancer var 531 i 2012/13. Foreløbige tal fra den

kommende årsrapport, som dækker perioden 1.8.13-31.7.14, angiver 698 nyrecanceroperationer. Dertil skal lægges nyreoperationer for urotellæsioner i øvre urinveje, benigne nyretumorer samt operationer på nyre af andre benigne årsager. Således ca. 1100 operationer på nyre fordelt på 10 afdelinger.

Sammenlignet med Sverige og Østrig udførtes langt mere end dobbelt så mange nyreoperationer/ afd. i DK. Man redegjorde for at der var etablerede nyreteams i de urologiske afdelinger og at en yderligere samling, ud over den allerede foreslåede/forventede med 5 centre og 2-3 samarbejdsafdelinger, næppe forventes at ville påvirke overlevelsen.

Søren Brostrøm (SB) orienterede om og påpegede følgende:

Danske Regioner har bedt Sundhedsstyrelsen foretage en faglig vurdering af behandlingen af nyrekræft på baggrund af omtalen i medierne. Omtalen af behandlingen af nyrekræft i medierne har skabt usikkerhed og utryghed blandt patienter, der er blevet opereret for nyrekræft eller står over for en kommende operation. Det er væsentligt at sikre, at patienter føler sig trygge ved den behandling, der tilbydes.

Det er ikke Sundhedsstyrelsen der udstikker retningslinjer for specialet, men det faglige selskab/ cancergruppe må beskrive retningslinjer, f.eks. om lymfeknude excision, som har været debatteret voldsomt.

Den onkologiske behandling af nyrekræft er i dag specialiseret tre steder i Danmark, hvilket giver gode muligheder for forskning og udvikling. Derudover giver det et godt grundlag for et velfungerende multidisciplinært samarbejde. Det er vigtigt, at der fortsat arbejdes med at forbedre overlevelsen ved nyrekræft. Udover at samle behandlingen på færre steder samt at forbedre kvaliteten i behandlingen, er det væsentligt at have fokus på forebyggelse.

SB oplyste Sundhedsstyrelsens ambition var at opnå bedre resultater end de svenske og dette opnås ved at nyrecancer behandles som en højt specialiseret funktion. Nyrepelviscancer skal behandles i de samme afd. som nyrecancer. Ti behandlende afd. betyder 10 radiologiske afd. og 10 patologiske afd. osv. som varetager funktionen i dag. Argumenter for den højt specialiserede funktion var bl.a. at sikre den faglige udvikling, skabe faglige miljøer, og patienter tilbydes den samme differentierede behandling på alle behandlingssteder.

1.3 Diskussion:

Hvor mange behandlingssteder skal bevares?

SB- Tre steder, højt specialiseret funktion

Morten Jønler (MJ) som har siddet med ved specialeplanens udarbejdelse, havde ikke indtryk af, at specialeplansgruppen i urologi anbefalede KUN 3 steder.

Der var generel enighed om, at MDT-konferencer skal holdes en gang ugentlig eller oftere. Der er videokonferencer mellem Aalborg- Viborg- Holstebro og Århus. Samt videokonference mellem Roskilde og Herlev ugentlig.

Desuden vil det få stor indflydelse på urologers uddannelse hvis man kun har 3 steder. LL anbefaler de 5 steder som i dag foretager højt specialiserede funktioner (blære, prostata) og 2-3 samarbejdsaftaler.

SB gentager 3 centre+ mulighed for formaliseret samarbejde. Regionerne må deltage i beslutningen

Bjarne Kromann påpeger - der diagnosticeres X patienter med nyrekræft, der må undersøges 3 gange X for at finde disse patienter.

Nessn Azawi (NA) fremlagde de nuværende problemer med manglende kapacitet i diagnostisk udredning og overholdelse af "kræftpakke forløb", yderligere centralisering vil give endnu større problemer.

SB; SST taler med Regionerne om ventetider og kapacitet.

Claus Jensen fremfører MDT-konferencer tager megen tid og der er ingen DRG-takst!

Frede Donskov (FD) foreslog at når Regionerne har søgt om funktionen, bør Darenca tage initiativ til et møde med Danske Regioner for at kunne dimensionere indsatsen (diagnostik og behandling). Desuden bør forebyggelses indsatsen øges. Der synes ikke at være politisk vilje til et øget rygeforbud.

Helene Probst oplyser det Rådgivende udvalgs arbejde vedr. specialevejledninger (37 specialer) er klar december 2014.

SB, Sundhedsstyrelsen overvejer, om man bør effektuere samlingen af nyrekræft før udmeldingen af den endelige specialeplan. SST åbner en ansøgningsrunde, evt. med en kortere proces – skal drøftes med Regionerne. Ansøgningsrunden kunne blive foråret 2015.

Man diskuterede Darenca rapporten 2012/13, hvor den mangelfulde indberetning, samt den meget usikre identifikation af patienter i LPR, giver rapporten en begrænset værdi. I den kommende rapport er det Patobank der er facitlisten og populationerne (1- de histologisk verificerede og 2 – de behandlede) fremsøges gennem optimerede algoritmer. De foreløbige søgninger er lovende

Gensidig orientering og faglig diskussion med Sundhedsstyrelsen afsluttes som planlagt efter halvanden time.

1 B Evaluering efter Sundhedsstyrelsens deltagelse i mødet

Man var tilfreds med at mødet ikke kom til at omhandle lymfeknude excision eller ej. SB rykkede sig ikke under diskussionen, fastholdt 3 centre og 2-3 samarbejdsafdelinger

FD beklager at udtalelser han, som formand for Darenca, har givet til medierne er blevet misforstået som at urologerne ikke gør et ordentligt stykke arbejde. Han understreger at han kun kan tages til indtægt for citater. I disse citater har han understreget at danske patienter med nyrekræft behandles efter retningslinjerne herunder at lymfeknuder bliver fjernet hvis der er grundlag herfor. Astrid Petersen kritiserer ham for, at som formand for DarenCa på DaRenCas vegne at have udtalt at funktionen skal samles på kun 3 steder. FD oplyser han har sagt/bragt en hel del korrekte ting til medierne, men der er svært at komme til orde og interview bliver klippet hårdt. Han har bedt journalisterne kontakte andre medlemmer af Darenca. Opfordrer til der etableres et presseberedskab.

Morten Jønler sagde, at Frede havde været meget fagpolitisk og ikke havde repræsenteret Darenca's synspunkter men sine egne. LL supplerede at det var det samme som skete til mødet tidligere med SST, DUS og Darenca.

Sammenfattende er der betydelig utilfredsheds blandt urologerne og andre medlemmer af DaRenCa - af de udmeldinger der er kommet fra formanden.

Niels Jensen fremfører at Darenca må have en fælles holdning som formanden kan præsentere og ikke egne synspunkter eller andre specialers synspunkter.

Formanden burde have kontaktet urologerne mhp. udtalelser i denne sag frem for selv at udtale sig på et andet speciales vegne. De enkelte specialer i Darenca må komme til mikrofonen hvis kritikken rejses mod specialet.

Mødet fortsatte herefter uden LL som havde andre opgaver i Århus.

2. Udarbejdelse af svar på henvendelser fra Kræftens Bekæmpelse og Torben Palshof.

- Det udkast der foreligger er mere detaljeret en det der står i retningslinjerne, dette må bringes i overensstemmelse. Udtryk som de "udvalgte patienter" må

omformuleres. Der foretages en revision af brevet og NA vil foretage de sidste tilrettelser. Endelig formulering godkendes 28/11-15

3. Vejledning til patienter og behandlende afdelinger

Tiden er løbet fra disse to vejledninger

4. Status vedr. opdatering af retningslinjer

De forskellige kapitler revideres af de relevante specialer, de nye retningslinjer skal udsendes første uge i april 2015

Helle Hendel vil opdatere kapitlet med nye tracere til vurdering af lymfeknudemetastasering og "sentinel node" diagnostik

5. Strategi for henvendelse til Danske Regioner

Til mødet den 28/11-14 bedes afdelingerne medbringe en "mangelliste" for at kunne opfylde Kræftpakke forløbene. Man ønsker at få et overblik over de manglende resurser.

6. Status vedr. databasen og nye indikatorer og frekvenstabeller.

Det er vigtigt at der indrapporteres recidiver, dette ligger i den foreløbige databaseopgørelse under 3%, hvilket er urealistisk lavt. Fremadrettet håber man at kunne få deskriptive tabeller bl.a. på TNM- stadiene

7. Forskning

Sammenslutningen af de Danske Multidisciplinære Cancer Grupper, DMCG.dk, har på vegne af den Nationale Indsats for Patientsikkerhed i Kræftforløb, NIPK, inviteret de 10 urologiske afdelinger som opererer for nyrekræft, til at deltage i en landsdækkende undersøgelse med fokus på patientsikkerhed indenfor seks udvalgte kirurgiske kræftforløb, herunder nyrekræft.

Afdelingerne er blevet kontaktet direkte af DMCG.dk og NIPK

Referent
Bjarne Kromann
26-11-2014

