

Mødereferat Darenca fredag 1 marts 2013

Til stede: Lars Lund, Poul Geertsen, Claus Jensen, Mette Nørgaard, Astrid Petersen, Frede Donskov, Erik Højkjær Larsen.

Inviterede gæster: Nessn Azawi og Tommy Kærgaard Nielsen, som præsenterede sig. Endvidere var Bjarne Kromann Andersen inviteret, men havde meldt afbud til mødet.

1: Velkomst og præsentation

2: Meddelelser fra formanden

Forvirring i forbindelse med inkaldelsen til mødet beklages

Gregers Herman samt Lars Ulrich Hansen har meddelt per mail at de ønsker at udtræde af Darenca. De takkes begge for deres indsats i gruppen.

Vi skal være opmærksomme på laparoskopidatabasen (www.urologi.dk/forum/urolap) i forbindelse med arbejdet i darenca-data som valideringssikring af kvalitetssikringsarbejdet i Darenca-data

3. regnskab 2012 og budget 2013

Fællessekretariat har overtaget arbejdet med regnskab for alle DMCG'erne herunder Darenca. Regnskab for Darenca og Darenca-data holdes adskilt fra og med 2013.

Budget 2013 for Darenca er 87.000 kr

Budget 2013 for Darenca-data er 64.000kr

Der er uklarheder over fordeling af midler tildelt de urologiske databaser til fællessekretariatets funktioner hhv epidemiologisk assistance og til de enkelte undergrupper i DUCG. Dette vil blive afklaret i styregruppen for DUCG.

Der er søgt penge til validering.

Der stilles spørgsmål til fordeling mellem visse beløb og sekretariatsydelser. Dette vil blive afklaret yderligere i styregruppen for DUCG.

4: Darenca sammensætning

Den fremtidige sammensætning af Darenca drøftes og følgende besluttet:

Hver region skal være repræsenteret i Darenca-data styregruppe. Dette er også et krav fra Danske Regioner.

Der skal være en urologisk repræsentant fra hver region i Darenca. Denne person er ansvarlig for implementering af referenceprogram samt at registrering i databasen forekommer i den pågældende region.

Der skal være onkolog repræsentation fra hver behandlende onkologisk afdeling.

Billeddiagnostik repræsentant kan forsøges udvidet, evt med nuklearmedicinere (Claus/Lars/Poul arbejder videre)

Patolog repræsentant øges til 2 personer. Astrid Petersen kontakter DPAS, Dansk Patologiselskab, mhp udpegning

Patient eller andre faggrupper kan indgå i relevante underudvalg.

Darenca skal fremover struktureres med nedsættelse af relevante underudvalg, f.eks, onkologiudvalg, kirurgiudvalg, biobankudvalg, patologiudvalg samt databaseudvalg.

Erik Højkjær Larsen og Astrid Petersen indtræder i Darenca-databaseudvalg sammen med Mette Nørgaard.

Poul Geertsen, Frede Donskov samt Niels Viggo Jensen indtræder i Darenca-onkologiudvalg. Dansk Selskab for Klinisk Onkologi skal officielt godkende Niels Viggo Jensen.

Erik Højkjær Larsen fra region Nord, Lars Lund fra region Syd, Nessn Azawi fra region Sjælland indtræder i Darenca-kirurgiudvalg. Endvidere foreslås Bjarne Kromann Andersen fra region Hovedstaden. Repræsentant fra Region Midt er uafklaret. (Efter mødets afholdelse er Ulla Møldrup udpeget fra Region Midt). De nye kandidater skal officielt godkendes af Dansk Urologisk Selskab. Medlemmer til Darenca –biobankudvalget afklares ved næste møde.

Erik Højkjær Larsen har for ½ år siden meddelt at denne nu stopper som formand og forbliver som medlem af Darenca.

Erik Højkjær Larsen takkes for en stor og vigtig indsats i Darenca.

Frede Donskov vælges til formand for Darenca og erstatter som følge heraf EHL i DUCG's styregruppe.

5: Udpegning af medlem til arbejdsgruppe i SST vedr opfølgning af kræft

Claus V Jensen er udpeget af DaBlaCa. Nessn Azawi samt Lars Lund repræsenterer Darenca.

6: Darenca-data

Erfaringen fra udarbejdelsen af den 2. årsrapport for Darenca-data blev drøftet. Uoverensstemmelse mellem lokale tal og tal der bliver trukket centralt til Darenca-data er blevet observeret og er et problem, der skal løses. En detaljeret analyse af tal fra Urologisk afdeling og Patologisk Institut Ålborg viste diskrepans mellem lokale og centrale tal, dette arbejde identificerede og løste dog nogle af problemerne. Den 15 februar har været afholdt møde mellem Kompetencecentret og Erik Højkjær Larsen samt Astrid Petersen mht identificering af problemerne, og der er aftalt flere møder for at få bedre styr på algoritmerne og dermed tallene til den næste årsrapport.. Der arbejdes fremover med en ny tidsplan, hvor der bliver bedre tid til evaluering. Fremover skal der arbejdes med bedre definitioner og der skal laves opdaterede kvalitetsrapporter.

Forslag til nye indikatorer (det skal bemærkes at det drejer sig om forslag, der skal arbejdes videre med):

Ny indikator for antal indlæggelsesdage i forbindelse med operation skal afspejle accelererede forløb og dermed være indikator for anvendelse af minimal invasiv kirurgi.

Standard: mindst 85% skal være udskrevet indenfor 3 dage

Ny indikator for patologikodning. Patologikode for partielle og totale nefrektomier skal være angivet iht vejledningen.

Standard: mindst 90% af patologibeskrivelser for partielle og totale nefrektomier skal minimum indeholde følgende 4 oplysninger: histologisk subklasse, Fuhrman grad, Leibovich score samt pT-status. Astid Petersen vil arbejde videre med denne indikator.

Ny indikator for indberetning af komplette blodprøver til databasen.

Standard: mindst 85% skal have indberette komplette blodprøver

Der ønsket udarbejdet en onkologisk indikator

Erik Højkjær Larsen arbejder videre sammen med de øvrige urologer med de urologiske indikatorer.

7 Status

Opdatering af de kliniske retningslinjer inklusive individualiseret kontrolforløb baseret på individualiseret risikovurdering er offentliggjort i 2013 og ligger på www.ducg.dk

Patientinformationsbogen Nyrekræft er i revideret udgave trykt og distribueret til afdelingerne. Ligger endvidere i elektronisk pdf-udgave på www.ducg.dk, samt www.nyrekræft.dk

Forskningsprojekter i relation til Darenca blev gennemgået:

Sentinel node projektet overtages af Erik Højkjær Larsen (Darenca-3?)

Status for projekt vedr fjernelse af lymfeknuder (Darenca-4?) blev givet ved Lars Lund

8: evt

Næste møder er fredag **29 november 2013 i Aarhus** samt **28 feb 2014 Rigshospitalet**