

Referat af møde i DARENCA 28. oktober 2011

Sted: Frederiksberg hospital

Tilstede: EHL, LUH, FD, CVJ, LL, AP, MN, GH.

Dagsorden:

1. Valg af referent.

FD

2. Godkendelse af dagsorden

Godkendt

3. Gennemgang af beslutninger fra sidste møde.

Deadline for indsendelse til årsrapporten for DARENCA skal være 1. februar

4. Økonomi og budget.

Gennemgang af punktet ved EHL

Fra 2012 til 2014 er bevilget 90.000 kr årligt, fordelt på følgende

- Klinisk ledelse 30.000
- Sekretariatsudgifter 10.000
- Møder, rejser, administration 30.000
- Kliniske retningslinjer 20.000

Medlemmerne opfordres til inden 1. december at indsende bilag til refusion.

5. Status på databasen (MN). Indrapporteringseksempler ved LL. Gennemgang af indikatorer.

MN gennemgik udkast til årsrapport. I perioden 1.8.2010 til 31.7.2011 er blevet indberettet 603 nydiagnosticerede nyrecancerpatienter til Landspatientregistret og 52 % af disse er blevet indberettet til DaRenCadata, - Dansk Renal Cancer Database.

DARENCA vil arbejde på at forbedre indberetningsprocenten.

Årsrapporten blev gennemgået. Der blev udtrykt tilfredshed over muligheden for at få overblik over data for nyrekræftpatienter. Flere af tallene skal dog verificeres. Flere parametre skal kontrolleres og justeres. Det vil formentlig tages 2-4 år inden årsrapporten vil give et retledende billede af nyrecancer i Danmark.

Rapporten skal til høring på de relevante afdelinger til kommentering inden offentliggørelse.

LL, MN, AP nedsættes som korrektur-arbejdsgruppe vedr database årsrapporten, og tilsvarende vil Darenca fremover nedsætte en arbejdsgruppe mhp at gennemgå data og årsrapporten, således at der foreligger et gennearbejdet dokument til præsentation for Darenca- gruppen til efterårsmødet.

6. Biobank

Der har været afholdt flere møder i Biobank faglige følgegruppe samt styregruppen. Der er begyndende opsamling af blod og væv flere steder. Der mangler dog struktur for at arbejdet bliver udbredt systematisk.

7. Pakkeforløb nyrecancer. Revision i SS

Der har været afholdt møder i Sundhedsstyrelsen mht revidering af pakkeforløb for nyrecancer. Der er fortrinsvist ændret vedr rehabilitering, palliation samt sygeplejen. Udkast til revidering er indsendt til Sundhedsstyrelsen. Arbejdet forventes at være færdiggjort til december.

8. Revision af ”Vi har nyrekræft”

Patientinformations bogen er under revision, titlen skal ændres til ”Nyrekræft en patientbog”. Skal være færdig inden for den næste måned.

9. Telemedicinsk multidisciplinær konference.

Pilotprojektet Telemedicinsk MDT er igangsat mhp at opnå erfaringer som kan udbredes til landsdækkende telemedicinske MDT. Teleafdelingen i Ålborg har haft kontakt til teleafdelingen i Århus. Der er dog tekniske problemer med at få flere end to afdelinger tilknyttet. Der skal arbejdes videre med at få pilotprojektet til at fungere (EHL).

Der er kun MDT konferencer om nyrecancer i Odense og Herlev. Det er vigtigt at der bliver opstartet MDT konferencer som beskrevet i de kliniske retningslinjer.

Styregruppen for DUCG opfordres til at gå til regionerne mht fælles initiativer for etablering og digitalisering af MDT konferencer. (LL skriver brev til Michael Borre)

10. Nyt fra Chicago

Et godt og givende møde mhp overblik og forståelse af nyrecancer. Der var 19 danske deltagere. Der sker fortsat meget nyt på nyrecancerområdet.

11. Igangværende protokoller

- a) DARENCA I og II
- b) SORCE
- c) PROTECT

Der gøres rede for status ved FD

12. Status på nye DaRenCa protokoller:

- a. Deltagelse i Carmena.
- b. Retrospektiv opgørelse af nyrefunktion før og efter nefrektomi (Lars)
- c. Sentinel node diagnostik ved nyrecancer (Claus)
- d. Lymfeknuderresektion ved nefrektomi i baseret på CT rapport

Der gøres rede for status

13. Revision af referenceprogrammet. Nyt kapitel om kontrolregimer fra GH og LUH. Eksempler på komplikationer og risici ved LL. Nyt afsnit om genetik og molekylærbiologi. Udbygning af afsnit om nyrebevarende kirurgi, cytoreduktiv kirurgi og metastasektomi.

Der gøres rede for status.

Deadline for indsendelse af reviderede manuskripter er 1.12.2011

13.Fremtidig mødekalender

Næste møde 9 marts + 2 november

14.Evt.