

## Referat fra DARENCA møde 11 marts 2011

Tilstede EHL, LUH, FD, CVJ, LL

1: Valg af referent

FD

2: Godkendelse af dagsorden

Godkendt

3: Godkendelse af referat

Vi har tidligere besluttet at referater skal godkendes senest 14 dage efter mødet og derefter lægges ud på hjemmesiden [www.ducg.dk](http://www.ducg.dk).

Godkendelsespunktet vil derfor i fremtiden udgå.

4: Økonomi

Hele bevillingen for 2010 er ikke blevet brugt. Restbeløb kan muligvis blive overført til 2011

Bevilling for 2011 er på 210.450 fordelt på:

- 54.900 kroner til drift
- 18.300 til udarbejdelse af kliniske retningslinjer
- 45.750 til kvalitetsarbejde og vidensspredning
- 91.500 til databasen

Der skal laves en skabelon for årsrapport fra DARENCA, hvor gruppens medlemmer indmelder relevante årsaktiviteter, fx møder, kongres, phd-projekter, publikationer og andre relevante aktiviteter. Årsrapporten skal bruges som bilag til regnskab til regionerne, tilbagemelding til de videnskabelige selskaber, o.lign. EHL arbejder videre.

5: Plan for revision af referenceprogram

Forfattere på alle kapitlerne tager ansvar for relevant opdatering.

Torben Ørntoft i samarbejde med Uffe Birk Jensen vil gerne bidrage med et kapitel om genetik og molekylærbiologi

Det radiologiske kapitel skal bla indeholde lidt om cyster og cystekontrol, noget om iv-kontrast, ricisi ved stråling og røntgenkontraststof.

Der skal laves et afsnit om followup. Der drøftes et oplæg til followup fra LUH.

Evt udbygning med elementer fra kræftplan III

Der skal suppleres med cytoreduktiv kirurgi

Referenceprogrammet vil kunne opdateres løbende.

En ide ville være at få referenceprogrammer lagt frem på sundhedsstyrelsens hjemmeside, således at alle nationale referenceprogrammer kunne ligge samlet – dette på linje med at kræftpakkerne ligger på sundhedsstyrelsens hjemmeside. EHL arbejder videre.

6: Databasen og biobank

Biobankindsamling er i sin stille begyndelse. Det går dog meget langsomt. Pengene er bevilget.

Indrappoterer til databasen er begyndt, men er langt fra komplet. I alt 275 patienter er indrappoteret pr 10 marts 2011. Der er ikke indrappoteret fra Århus eller Sønderborg. Det skønnes således at ca 50% af nydiagnosticerede patienter indrappoterer til databasen. Målet er en komplet indrappoterer.

#### 7: Opdatering af kræftpakke for nyrecancer

EHL laver mindre justeringer i kræftpakken for nyrecancer, og sender rundt til godkendelse. Materialet skal være færdigt til indsendelse til sundhedsstyrelsen inden sommerferien.

#### 8: Revision af "Vi har nyrekræft"

Der har været både positive og negative erfaringer. Bogen har givet ro og håb. Materialet er lidt for amerikansk, folk skal være boglig vante for at få udbytte. Der har været modstand hos både læger og sygeplejersker. Vi har nyrekræft kom muligvis 5 år for tidligt.

EHL, FD, LL arbejder videre med revision.

I fremtiden kunne udarbejdelse af DVD med indhold af laparoskopi, kirurgi, strålebehandling osv til vidensspredning. Dette medie kunne også imødekomme den ikke så bogligt funderede patient.

#### 9: Telemedicinsk multidisciplinær konference

Der er udsendt brev fra urologisk afdeling Ålborg til ledelsen på onkologisk, urologisk, radiologisk og patologisk afdeling Århus. Der er meldt positivt tilbage og sagen er nu sendt i IT afdelingerne, som arbejder på sagen.

Når Ålborg-Århus fungerer skal Viborg efterfølgende kobles på

#### 10: Deltagelse i kongresser 2011

Der er nyrecancermøder i Polen og Chicago

#### 11: Igangværende protokoller

- a) bevillinger og økonomi i projekter under DARENCA

FD redegjorde for økonomien bag DARENCA I og II. Der er kun bevilget penge til selve projekterne.

- b) DARENCA 1 & 2. Der redegøres for progress i studierne
- c) SORCE – åbent for inklusion
- d) S-TRAC – netop lukket for inklusion
- e) PROTECT – netop åbnet for inklusion.

#### 12: Drøftelse af mulige protokoller

- a) Deltagelse i Carmena studiet. EHL arbejder videre.
- b) Retrospektiv opgørelse af nyrefunktion før og efter nefrektomi. LL arbejder videre.
- c) Sentinel node diagnostik ved nyrecancer. CVJ har udarbejdet protokol, som står forud for indsendelse til VEK. Dette projekt kan benævnes DARENCA-3
- d) Biobankprojekt med OUH. LL arbejder videre

#### 13: Fremtidig mødekalender

Næste møde fredag 28 oktober i København

#### 14: evt

Referater fra møder skal lægges ud på hjemmesiden

Ved næste møde skal Uffe Birk Jensen og Torben Ørntoft inviteres med