

Dansk Neuroendokrin Tumor Selskab, DANETS

Referat af stiftende møde, som blev afholdt torsdag d. 29/8-19 kl. 10.00-13.30 i Radisson Blu Hotel H.C. Andersen i forbindelse med Danske Kræftforskningsdage i Odeon. Mødet kom i stand på baggrund af en økonomisk bevilling fra DCCC.

Der var 34 fremmødte fra OUH, AUH og RH med baggrund i onkologi, kirurgisk og medicinsk gastroenterologi, endokrinologi, patologi, thoraxkirurgi samt klinisk fysiologi og nuklearmedicin. 30 læger og 4 sygeplejersker (foto nedenfor).

Til Kræftdagene var der antaget 9 posters fra det tre NET-centre (se forneden).

Efter en velkomst v/ ut, gennemgik afd.læge. Gitte Dam, AUH, ovl. Maiken Thyregod Jørgensen, OUH, og ovl. Ulrich Knigge, RH, organisation og patientflow og -volumen i NET-centrene i Aarhus, Odense og på Rigshospitalet.

Herefter fulgte en kort orientering om NET-samarbejdet med NNTG (nordisk), ENETS (europæisk) og NETPA (patientforeningen) v/ Ulrich Knigge, sgpl. Lise Munk Plum, RH, og ut.

Der blev informeret om hjemmesiden: www.danets.dk. Ovl. Peter Oturai, RH, har udviklet hjemmesiden og sørger for opdateringer.

Herefter var der fri diskussion vedr. DANETS, herunder

Formål: Der var enighed om at stille mod etablering af DANETS som en DMCG, idet nogle af de grundlæggende fælles mål er at udarbejde danske guidelines for diagnostik, behandling og opfølgning af neuroendokrine neoplasmer, at oprette en national klinisk database samt at sikre ensartet og konsekvent kodning af neuroendokrine neoplasmer inden for alle specialer.

Navn, struktur og kommission: Navnet er *Dansk Neuroendokrin Tumor Selskab*. Forkortelsen er *DANETS*. Den engelske betegnelse er *Danish Neuroendocrine Tumor Society*.

Der bør etableres en egentlig Styregruppe samt arbejdsgrupper inden for de relaterede forskellige specialer. Initialt fungerer Projektgruppen til DCCC-ansøgningen¹ som ryggrad i en lidt større Initiativgruppe (inkluderer flere specialer). Der vil frem mod næste møde skulle etableres guidelines- og kodnings-grupper. Ut fungerer initialt som formand for Projekt- og Initiativgruppen. Initiativgruppen vil skulle planlægge næste møde samt involvere NET-fagpersoner som forberedelse af arbejdet med database, kodning og guidelines.

Tværfaglig involvering og arrangementer: Der stiles mod aktiv deltagelse fra sygeplejersker i selskabet. Der ønskes endvidere samarbejde med patientforeningen, NETPA. Det er endvidere målet at arrangere kurser for ikke-specialister og samarbejdspartnere i øvrigt.

Sociale medier (Facebook, LinkedIn): Til diskussion ved næste møde.

Kontaktliste: Der blev udfærdiget en kontaktliste, som forsøges suppleret/udbygget. Deltagerne havde mulighed for at tilkendegive interesse for aktiv deltagelse i arbejdet med kodning, database og guidelines.

Næste møde: Formentlig februar 2020. Initiativgruppen planlægger.

Mvh og pva Projektgruppen

Seppo W. Langer

¹ Projektgruppen til DCCC-ansøgningen er blevet justeret undervejs og består aktuelt af Gitte Dam, Elizabet Tabaksblat og Henning Grønnebæk, AUH, Maiken Thyregod Jørgensen og Merete Krogh OUH, og Ulrich Knigge, Mikkel Andreasen, Andreas Kjær og Seppo W. Langer, Rigshospitalet

Posters fra NET-centrene til Kræftdagene i Odense 29-30/8 2019:

#8 Peptide Receptor Radionuclide Therapy in Gastroenteropancreatic NEN G3: a multicenter cohort study

#9 Immunohistochemical profiles in benign vs. malignant resected insulinomas

#10 Assessment of TP53 Status using Next Generation Sequencing and Immunohistochemistry in G3 Neuroendocrine and Mixed Neuroendocrine-Nonneuroendocrine Neoplasms

#11 Incidence and Clinicopathological Features of Colorectal Neuroendocrine Carcinomas and Mixed Neuroendocrine-Nonneuroendocrine neoplasms

#12 microRNAs in Neuroendocrine Neoplasms

#13 Prospective study of chromogranin A as a predictor of progression in patients with pancreatic, small intestinal and unknown primary neuroendocrine tumors.

#14 FDG-PET for risk-stratification of patients with neuroendocrine neoplasms: a prospective cohort study

#15 FLT-PET and FDG-PET/CT for the detection of relapse following definitive radiotherapy in lung cancer. Preliminary results

#71 Mixed Neuroendocrine-Non-Neuroendocrine Neoplasms (MiNEN) A retrospective analysis of 50 patients with gastroenteropancreatic tumors

Mødedeltagere 29/8-19 i Odense

