

## Familiær nyrecancer – Genetisk udredning og opfølgning

### Udkast til kommissorium

Nyrecancer udgør ca. 2,2% af alle nye cancertilfælde i Danmark og hos ca. 5-10% kan man påvise en monogen årsag. Hos en del patienter med tidlig nyrecancer (under 50 år) og/eller familiær ophobning af nyrecancer er det dog ikke muligt at påvise en genetisk årsag. Det er på nuværende tidspunkt uklart om og hvilken opfølgning familier med tidlig nyrecancer og/eller ophobning af nyrecancer, hvor der ikke påvises monogen ætiologi, skal tilbydes.

DSMG vil gerne tage initiativ til at nedsætte en multidisciplinær arbejdsgruppe til at kvalificere dette. Der ønskes stillingtagen til:

- 1) Kriterier for hvilke patienter med nyrecancer eller nyrecancer i familien, der skal tilbydes genetisk udredning
- 2) Hvilke gener der bør undersøges som led i genetisk udredning
- 3) Hvilket surveillancetilbud, der skal være til familier med ophobning af nyrecancer og/eller tidlig forekomst af nyrecancer uden påvist genetisk ætiologi

Guidelinen skal *ikke* omfatte forslag til kontrol for de familier, der får påvist en kendt monogen årsag fx von Hippel Lindau syndrom eller Birt-Hogg-Dubé syndrom, da dette behandles i andre guideline.

DSMG ønsker at udpege:

4-5 klinisk genetikere

2 urologer

1 radiolog

1 patolog

1 onkolog

Arbejdsgruppens arbejde forventes at resultere i en guideline udgået fra DSMG samt evt. andre relevante videnskabelige selskaber. Arbejdet forventes færdiggjort foråret 2023.