Norsk melanomgruppe

Referat fra videomøte i styringsgruppen 25/04/2017

Godkjent enstemmig 15.11.17

**Tid: Onsdag 25.04.17, kl 15-1630**

**Sted: Videomøte**

**Tilstede (19)**:

(Bergen) Oddbjørn Straume, Henrik Løvendahl Svendsen, Lene Kroken på telefon,

(Trondheim fra ca 1530): Jarle Karlsen, Hans Fjøsne, Ragnhild Telnes, Marit Langmyr (invitert radiolog)

(Tromsø): Anita Amundsen, Katja Bremnes,

(OUS) Anna K Winge-Main, Nils Eide, Thomas Bærland, Marianne Fretheim, Martha Nyakas, Ingrid Roscher, Hans Petter Gullestad, Trude Robsahm,

(Kreftregisteret) Hilde Hedemann Brenn, Siri Larønningen

**Meldt avbud**: Ingeborg Bachmann, Silje Fismen

**Referent**: Henrik Løvendahl Svendsen

Sak 1

Godkjenning av innkalling og referat fra styringsgruppemøte onkologisk forum 16.11.16. Enstemmig godkjent.

Sak 2

Orienteringssaker (Oddbjørn og Henrik)

 a. status for handlingsprogrammet: sist oppdatert september 2016. flyttes til evt.

 b. LIS konkurranseutsatte medikamenter: Her kommer det til å skje mye. Det er en onkologisk gruppe og bl. Oddbjørn Straume sitter i den. Alle medikamenter skal fra blå resept over på H resept. 50-60 onkologiske preparater. Man kan søke om å bruke zelboraf ved god medisinsk indikasjon. Bør gi beskjed til sin leder og journalføre hvorfor man går vekk fra anbefaling. Ellers viktig at vi holder oss til medikamentet som vant anbudskonkurransen hvis det skal være aktuelt for firmaene å delta i slike konkurranser.

 c. Nordisk møte 2018 blir i København 5-7 september i Axelborg. Skal være en onkologisk workshop 11.5 med blant annet Martha Nyakas og Cornelia Schuster. Viktig for å bevare hensikten med nordisk forum for å initiere studier i de nordiske landene.

d. Økonomi (Henrik): overført 3000kr fra siste år og fått 123500kr i tilskudd til drift av gruppen. Noe er brukt allerede grunnet sene reiseregninger fra onkologisk forum 2016. Har også egne midler som man kan søke om til arbeidsgruppen ved melanomprosjekter/ kongresser/ hospitering med utsikt til endring av behandling.

e. eventuelt:

Oppdatering fra AACR av Oddbjørn Straume: ingen store nyheter. Forventede resultater. Kombinasjon av IPI og NIVO er bedre enn IPI alene.

Sak 3 Oppfølgning

Runde på hvordan det har gått med innføring av nye oppfølgningsrutiner. Det har jevnt over gått fint. Har kommet en del tilbakemeldinger om overdreven bruk av bildediagnostikk. Enkelte steder har radiologer avvist undersøkelser. PET CT undersøkelser ser ut til å gå fint.

Dessverre ikke blitt gjort som en studie og dermed ikke lett å vurdere betydningen av endringen i oppfølgningen. Tar flere år å få endret kreftregisterets innrapporterings skjemaer. Det var planlagt et utvidet arbeidsgruppemøte 24.4, men møtet ble dessverre avlyst grunnet flykaos på Gardemoen.

 Gruppen i Trondheim har snakket sammen og sett på oppfølgningen igjen og har vurdert at man kan utelate UL undersøkelse ved samtidig PET CT. Radiologene ønsker å utelate området mellom primærtumor og regionale lymfeknuter da det er tidkrevende. Det er kirurgene imot. Argumenteres med at melanommetastaser er enkle å oppdage med UL og er en rask undersøkelse. Viktig å oppdage lokoregionalt residiv som behandles kirurgisk. Ca 70% av residivene er lokoregionale. Åpner for lengre intervall for de tynneste melanomene med relativt lav risiko. Gruppen i stadium 1B-2A er ca 700 stk.

Også runde på hvordan det går med å få kontroller hos hudleger. OUS fungerer ikke alltid, (Roscher siet at disse pasientene alltid får time etter utvidet eksisjon hvis de henvises jvf kreftpakkeforløpene). Fungerer fint i Trondheim og Bergen. I Tromså kommer pasientene til hudlegekontroll koordinert med PET CT undersøkelsene hvis det er indisert.

Vi vil finne en ny dato for et møte om oppfølgning og vil samtidig tilpasse forslaget til oppdateringen til de nye TNM stadieinndelingen som skal tre i kraft i 2018.

Sak 4 Pågående og planlagte melanomstudier

 (Marta/ Oddbjørn/ andre?)

Bergen: BGBIL006 studien med axl hemmer har inkludert 6 pasienter og det er lav toksisitet. Mulighet for ca 90 pasienter. OUS, AHUS ,Trondheim og Tromsø er med.

OUS: Lag3 studie. Trippelbehandling. 2018 EORTC.

Ingen adjuvante studier inkluderer for tiden.

Sak 5 (4 i utsendt saksliste) prevensjonsprogram - opprettelsen av en «mortality task force»

(Ingrid Roscher) Lill Tove er valgt som leder da Statens Strålevern er oppnevnt av heldedepartementet til å se på mulighetene for å senke antallet med hudkreft i Norge. Lene Kroken er forespurt om å være bindeledd til fastlegene. Var et møte i januar i regi av kreftforeningen. Mange fra NMG som vil bidra hvis det er behov. Vil komme mere senere når gruppen har fått tid til å samles.

Sak 6 (5 i utsendt saksliste) Norsk melanomregister - Forslag om å fjerne klinisk meldeskjema for primæreksisjon

(melanomregisteret)

Vi har i alle år hatt problemer med å få inn klinisk informasjon om primæreksisjon. Innrapporteringsgraden for denne meldingstypen ligger rundt 17-25%, og øker ikke i nevneverdig grad etter purring.

Siden hovedandelen av primæreksisjoner foregår i primærhelsetjenesten er det ekstra utfordrende og ressurskrevende både å finne gode og hensiktsmessige innrapporteringsløsninger som alle kan benytte og å purre etter manglende informasjon. Det er svært mange ulike EPJ-leverandører og systemer å forholde seg til og lokale oppsett av IT-nettverk og brannmurer hindrer bruk av KREMT-portalen. Kreftregisteret må lage og sende ut purringer manuelt (per papir), og mange av brevene kommer i retur fordi legesenteret er lagt ned eller har flyttet, eller den aktuelle legen har sluttet å jobbe ved det aktuelle legesenteret. Primærhelsetjenesten er frustrerte over tidsbruken for å fylle ut skjemaer, og etterlyser økonomisk kompensasjon (takst) for dette arbeidet. Det har ikke Kreftregisteret anledning til å utbetale, og er da evt. noe Helsedirektoratet og/eller Helsedepartementet må ta stilling til.

Med dette som bakteppe gjorde vi (Kreftregisteret, sammen med referansegruppeleder Ingrid Roscher) vinteren 2017 en gjennomgang av primæreksisjonsskjemaet for å se hvilken informasjon i skjemaet vi ikke kan få eller allerede får fra andre kilder. Resultatet ble at det er 4 variabler som kun dekkes av primæreksisjonsskjemaet:

\* Symptomer, tegn og funn

\* Type kirurgi

\* Dekning

\* Klinisk fri margin - ja/nei/ukjent + antall mm fri

I tillegg ble det identifisert en variabel som er ønskelig, men som pr. nå ikke finnes i skjemaet:

\*  Tid fra pasienten oppdaget føflekken til lesjonen ble fjernet

Type kirurgi og dekning har aldri blitt rapportert i årsrapporter eller brukt i forskningsprosjekter, og var i følge klinikere vi har snakket med mer aktuelt tidligere (nå opereres nesten alt i hud med eksisjon og direkte sutur). Det gjenstår da 3 variabler vi ønsker fra primærhelsetjenesten - 2 som finnes i skjemaet pr. nå og 1 i tillegg.

Vi mener det er lite hensiktsmessig å pålegge innrapportering av et helt skjema for kun 2-3 variabler, og også lite hensiktsmessig at alle aktører skal bruke så mye ressurser på å få inn denne informasjonen. Det er absolutt hensiktsmessig for registeret å få inn disse variablene, men vi mener dette kan ivaretas på andre måter enn via et spesifikt innrapporteringsskjema. Vi kan få de tre variablene hvis disse angis i rekvisisjonen til patolog og/eller i henvisning til spesialisthelsetjenesten. I tillegg kan vi i fremtiden spørre om symptomer, tegn og funn og tid fra føflekken ble oppdaget til den ble fjernet i PROMS-skjemaer (som alle kvalitetsregistrene skal innføre etter hvert). Vi har diskutert saken med representanter for primærhelsetjenesten som er involvert i EPJ-løftet, og de er svært positive til å få disse elementene inn i rekvisisjon og henvisning fremfor å måtte fylle ut et eget meldeskjema.

Saken ble diskutert med arbeidsgruppen for føflekkreftregisteret 15.03.17, og de støtter forslaget under.

**Følgende forslag fra melanomregisteret og referansegruppen vedtas enstemmig:**

«NMG anbefaler at føflekkreftregisteret avvikler klinisk meldeskjema for primæreksisjon. Nødvendige variabler bør i stedet hentes inn via andre kilder som f.eks. rekvisisjon til patologiundersøkelse, henvisning til spesialisthelsetjenesten for utvidet eksisjon og/eller PROMS.»

Siden innrapporteringsgraden kun ligger rundt 20% mener vi at primæreksisjonsskjemaet kan avvikles når som helst - dvs. også før alternative løsninger er på plass. Det vil ikke medføre noen stor reduksjon i datakvalitet i føflekkreftregisteret.

Sak 7 (6 i utsendt saksliste) Norsk melanomregister – diskusjon og vedtak om kvalitetsmål

(Henrik )

1. Det har nylig vært møte i arbeidsgruppen i norsk melanomregister. Vi har kommet med innspill til den nye årsrapporten. Vi er blitt bedt om å lage verdier for måloppnåelse på disse kvalitetsmålene, se nedenfor. **Kom gjerne med innspill til hva dere tenker vi skal sette måloppnåelsen til (minimum/ønskelig) og evt. hvorfor. F**orslag til diskusjon markert med blått i teksten nedenfor.

Kvalitetsmål i norsk melanomregister:

1.       Klinisk innrapporteringsgrad for utvidet eksisjon                 90%

2.       Breslow tykkelse, ulcerasjon og mitose angitt                    90%

3.       Andel diagnostisert i T1-stadium                                        > 60% for å diagnostisere flere i tidligere stadie (2015 tall viser 52% på landsbasis)

4.       Andel med patologisk fri margin etter primær eksisjon        90%

5.       Utvidet eksisjon innenfor retningslinjene                            90%

6.       3 års tilbakefallsfri overlevelse                                         70% (ønsker å sammenligne med de øvrige nordiske land) Kommer Nord Norge dårligere ut pga reiseavstander og avstand til spesialister?

7.       3 års overlevelse                                                            >80% (evt dele opp i lokal sykdom, regional og fjernmetastatisk sykdom? Ville være fint å sammenligne 2015 med 2010 tall da de er før immunbehandlingen startet og vi vil forvente en bedring etter at denne behandlingen ble tilgjengelig)

**Ønske om bedre tallmateriale før man vedtar verdier for kvalitetsmål. Vi ønsker å strekke oss etter høyere kvalitet, men må samtidig være realistiske for verdiene vi vedtar.**

**Kreftregisteret kommer med tall via mail. Heretter kan man diskutere via mail og evt bli enige før onkologisk forum 2017.**

Sak 8 (7 i utsendt saksliste) eventuelt.

* Handlingsprogrammet: sist oppdatert i september 2016. Oppdateringer høst 2017: småjusteringer i medisinsk behandlingskapitel. Nye AJCC stadier implementeres 1/1/2018. patologiavsnittet må oppdateres ihht. dette. Oppfølgningskapitlet skal også oppdateres dersom arbeidsgruppen finner det hensiktsmessig. Vi har som mål at ny versjon foreligger klar før Onkologisk Forum.
* Intet nytt med øyebehandling, men ønske om å se på litteraturen og lage en oppgjørelse over de siste 3 år av medisinsk behandling av øyemelanomer med metastatisk sykdom. God erfaring i Bergen, stabil sykdom hos en i Tromsø og dårlige erfaringer i OUS og Trondheim. Få pasienter.
* Må revidere oppfølgningsdelen og komme med forslag som kan vedtas på onkologisk forum i november tilpasset den nye stadieinndelingen.