**Referat fra styringsgruppemøte i Norsk Melanomgruppe 14.11.18**

**Scandic Flesland airport-Bergen**

24 fremmøtte. . I tillegg møtte to representanter fra kreftregisteret og en fra Helsedirektoratet. Lars Akslen fra patologiforeningen, Lene Kroken for allmennlegeforeningen og Lovise Mæhle medisinsk genetiker samt ny represetant for nukleærmedisinerne var ikke tilstede

***Sak 1***

Godkjenning av innkalling og referat uten innsigelser

***Sak 2***

Orienteringssaker

a. *Status for handlingsprogrammet*. Noen endringer i kapittelet om epidemiologi er flettet inn. De siste tallene i årsmeldingen fra kreftregisteret viser en økning i overlevelse for stadium IV. Kapittelet om oppfølging skal meldes til metodevurdering etter endringer fra dagens møte. Presisering om pasienter i stadium IV som har deltatt i kliniske studier; Disse kan etter å ha gått ut av studien tilbys standard behandling.

b*. Nordisk møte*. Bra deltakelse med tverrfaglig representasjon. Gode tilbakemeldinger. Flere spennende tema som fremskritt innen systembehandling, neoadjuvant behandling, ønske om nordisk samarbeide på kreftregistre mm

c. *Økonomi* ved Henrik. Beskrives som god. Disponerer ca 70 000. Venter et større overføring på ca 100 000 fra Hdir. Forventer bedre økonomistyring etter å ha flyttet konto fra innovest til Helse Vest.

d*. Nye medlemmer i styringsgruppa* ønskes velkomne; Ayca Løndalen, representant for nukleærmedisinsk forening og Håvard Nordgaard, plastikkirurg St Olav som vara for Hans Fjøsne.

e*. Borghild Svorken fra HDir orienterte om Folkehelseinstituettet(FHI).* FHI kan bidra med kunnskapsoppdatering av kliniske studier, hva er gjort innen et felt, hva er nytt, hjelpe til med søk samt gradering av anbefalninger i handlingsprogram. FHI får midler fra HDir. Ketil Bruberg kontaktperson.

***Sak 3.***

*Bruk av MR caput i staging og ved stadium IV* v/ Kari: Pasientene etterlyser MR caput i oppfølging. Antatt at ca 15% har hjernemetastaser ved stadium III. Karolinska benytter ikke MR caput ved stadium III, Dansk melanomgruppe vurderer å ta det i bruk ved stadium III. Australske retningslinjer: Mr caput anbefales ved palpable lymfeknuter stadium III. Ingen studier har vist økt overlevelse ved innføring av MR caput i staging ved stadium III.

Konklusjon: Innføre eget kapittel om staging. NMG anbefaler MR caput ved st IIIB, C samt IV. Komite bestående av MDT St Olav, Marianne Fretheim og Kari Dolven Jakobsen kommer med nytt forslag.

***Sak 4.*** *Oppfølgingskapittelet.*

Innspill fra radiologirepresentantene Marianne Fretheim OUS og Marit Langmyr St Olav. UL forslag som nå foreligger gir store kapasitetsproblemer på landets røntgenavdelinger. Mangel på prospektive randomiserte studier som har vist gevinst på overlevelse. Henviser til Australske retningslinjer med høy incidens av melanom som ikke anbefaler UL rutinemessig.

Henrik: Erfaring fra hospitering i Sidney høsten-17; mye bruke av billeddiagnostikk i kontroll av tidligere opererte. De med høy tumorburden i lymfeknutestasjonene har dårligere overlevelse. Norge blant de landene i verden med høyest mortalitet, høyere enn Australia ift befolkningstallet. I tillegg til primærpreventive tiltak må oppfølgingsprogrammet også styrkes . Recidivraten er høy hos de med stadium IIB,C, III B og C.

Marta : I kliniske studier er det 10 års oppfølging. Er 5 år tilstrekkelig ? Bør vi øke oppfølgingstiden hos høyriskopasienter eks IIIB , C og radikalopererte St IV:?

Innspill fra hudlege om tynne melanomer som metastaserer; manglende rapportering om ulcerasjon, intravaskulær vekst prognostisk negativ faktor.

Forslag til endringer:

Stadium IB-IIA: Ingen UL kontroll. Stadium IIB-III: UL hver 6.måned i 3 år. Komite med MDT St Olav, Marianne og Kari samt nukleærmedisnrepresentant lager et nytt innspill i handlingsprogrammet. Innspill fra øvrige medlemmer mottas med takk. Nytt forslag legges frem på styringsgruppemøte i Juni.

***Sak 5***

*Nytt fra melanomregisteret* v/Hilde. Årsrapporten nylig lagt fram. Noen punkter trekkes frem:

* Er stråleskjema fra stråleterapiavdelingen tilstrekkelig eller bør vi ha egne melding fra klinikerne? Ulike meninger.
* Alle sykehusene skal ha en kontaktperson til klinikerne. Eksempelvis kan dette være forløpsansvarlig.
* Innrapporterte data som ventetid fra primær eksisjon til utvidet eksisjon varierer. Eks Sørlandet sykehus lang tid, lang ventetid hos patolog, skyldes dette at pasientene ikke går inn i pakkeforløp?. Møre og Romsdal høy andel tykke melanom, progresjonfri overlevelse dårlige, begge forhold ukjent årsak. Dette følges opp fra kreftregisteret, medført bl annet økt kommunikasjon med primærlegene.
* Norge ved kreftregisteret har en unik mulighet for registrering, dette kan brukes som utgangspunkt for å kartlegge årsaksforhold.

PROM og PREM. Pasientrapporterte opplysninger inn i kreftregisteret. Forslag til spørreskjema utarbeidet av arbeidsgruppa. Omfatter bl annet livskvalitet, bivirkning av behandling, oppfølging i primærsituasjonen og etter behandling. Arbeidsgruppa sender ut forslag. Føflekkforeningen skal inviteres.

***Sak 7***

*Status for adjuvant behandling.*

Ligger til metodevurdering. Nivolumab og BRAF/MEK-hemmer inne til vurdering. Pembrolizumab : usikkert om Pembro er til vurdering, men sannsynlig skal det inn. Foreløpig har man tall på progresjonsfri overlevelse.

Neoadjuvant behandling ved makroskopisk stadium III; forslag fra Anna om nordisk fase II studie. Kriterier for anbefaling: Trend at immunterapi er førstevalg før BRAF/MEK hemmere. IIB og IIC dårligere overlevelse enn IIIA, men har kun tall fra stadium III og IV.

Aldersgrense for systembehandling? Ingen aldersbegrensinger i studie med immunterapi. Viktigst å se på funksjonsnivå enn alder.

***Sak 8***

*Pågående studier*

Haukeland:BGB 324 ved Oddbjørn:Studien godt i gang, Har begynt å se på biomarkører for respons som som feks IL-6. Pt 30 pasienter. 26 Haukeland, 5 OUS, St Olav 1, Tromsø:? Mål 80. Ønske om å inkludere flere. Oppfordring til PI på respektive steder å øke inkludering. AHUS starter i desember.

OUS v/Kari og Marta Australia strålestudien 211 pas, DNR 58. Total hjerne etter kirurgi/stereotaxi. Helseøkonomisk del i studien. Mer info til våren(ASCO).

Oppfølgingsstudie etter sterotaxi

Nivolumab +/-Ritulimab.. Hudmetastaser 1.linje

Adjuvant studien. BRAF pos. Stadium III

Antilag 3. Ikke for de med flere linjer PD-1 hemmer da det hos disse ikke er vist effekt.

Uvealstudien. Starter fra slutten av november.

Studie for hud og lymfeknutemetastaser med lokal injeksjon.

***Sak 9.***

*Ved patologrepresentant Fismen.* Kalibrering av mikroskop, Stor diskrepans mellom forekomst av ulcerasjon. Målefeil, reelle ulikheter eller ulik oppfatning av hva som er ulcerasjon. Behov for standardisering? Vil drøfte dette med kollegaer i patologiforeningen.

***Sak 10.***

Utgår fram til høsten 2019

***Sak 11.***

*Nasjonalt møte 2019*. Holdes i Trondheim.MDT St Olav hovedansvar, øvrige medlemmer av styringsgruppa bes bidrar. Ønske om bred tematikkog favne ulike målgrupper. Spesielt er målgruppen allmennlegene med tanke på tidlig deteksjon og forebygging. Avholdes primo september. Vi går for møte uten støtte fra industrien; fordel da allmenleger og LIS kan søke støtte fra legeforeningen.

***Sak 12.***

*Ny Kasserer*: Enstemmig valg av Anita Amundsen, onkolog UNN.

**Sak 13.**

*Kriterier for glandeltoilette* ved Henrik. Basert på eksklusjonskriterier i MSLT-2 og DeCog studien; Ekstrakapsulær vekst, mikroskopiske satelittmetastaser, > 3 metastatiske lymfeknuter, mer enn 2 lymfeknutestasjoner, immunsuppresjon. Oppfølging med UL etter LND som for stadium III?

Vi gir råd, pasienten bør være med i diskusjonen. Hva menes med immunsuppresjon: Tidligere transplanterte, systemsykdommer?

***Evt***

* Kombibehandling Ipi/Nivo ved hjernemetastaser 2-linje ? Eks Unge i god almentilstand. Forslag Marta, Anna og undertegnede lager forslag til innspill til nye metoder.
* PD-1 hemmer i stadium IV; aldersbegrensing? 85-90-95 år. Bruke skjønn. Funksjonsnivå viktig. Begrense bruk eks 3 måneder?
* Staging og PET-CT. Tas inn i kapittel om staging.

Neste styringsgruppemøte mai. Endelig dato kommer. Send gjerne forslag til ting dere vil ta opp til Henrik. Henrik sender ut nytt reiseregningsskjema som skal benyttes for dagens møte. Dekker reise og en overnatting, ikke kongressavgift.

Referet : Jarle