Norsk melanomgruppe

Referat møte i styringsgruppen 18.6.2018

**Tid: mandag 18.6.2018 kl. 1230-1600**

**Sted: Bergen,**

**Clarion Hotel Bergen Airport**

**Tilstede**: 23

Oddbjørn Straume, Henrik Løvendahl Svendsen, Lene Kroken, Ingeborg Bachmann,

Jarle Karlsen, Hans Fjøsne, Ragnhild Telnes, Anita Amundsen, Katja Bremnes, Anna K Winge-Main, Nils Eide, Marianne Fretheim, Martha Nyakas, Ingrid Roscher, Hans Petter Gullestad, Trude Robsahm, Solveig Nergård, Kari Dolven Jacobsen, Marit Langmyr, Jarle Kjøsen, Jürgen Geisler.

Kreftregisteret: Hilde Hedemann Brenn, Siri Larønningen

**Ikke tilstede:** Lars Akslen,Lovise Mæhle

**Meldt avbud**: Silje Fismen,

**Referent**: Henrik Løvendahl Svendsen

***Sak 1***

**Godkjenning av innkalling og referat fra styringsgruppemøte onkologisk forum 15.11.17.** Ingen kommentarer og innkalling og referat ble godkjent.

**Valg av ny referent**: Blir en annen referent neste gang, men igjen denne gang Henrik Løvendahl Svendsen

Sak 2

**Orienteringssaker (Oddbjørn og Henrik)**

1. ***status for handlingsprogrammet – siste versjon publisert mai? Med nytt epidemiologi, oppfølgning, kirurgi og medisin kapittel:***

Forventes publisert snarlig. Har blant annet tatt lang tid grunnet at helsedirektoratet har hatt travelt med den nye kreftstrategien og derfor ikke har hatt tid til å se på det. **Diskutert i arbeidsgruppen og enighet om at vi fra nå av publiserer vedtak på vår hjemmeside etter at det har vært mulighet for å kommentere dem i etterkant av møter, hvis det er utsikt til at de ikke publiseres snarlig av Helsedirektoratet.** Da kan man henvise til hjemmesiden for endringer i retningslinjene. Slik gjøres det også i NBCG. Enighet blant dem som var tilstede om dette. Ble presisert at handlingsprogrammet eies av Helsedirektoratet og at det ikke er direkte overlapp mellom skrivegruppen og NMG. **Derfor meget viktig at det presiseres tydelig hvis det gjøres endringer i handlingsplanen som NMG representantene har skrevet og at NMG får den til gjennomlesning før publisering slik at vi kan stå inne for teksten.**

 b. ***Nordisk møte i København 5-7 september 2018:*** Meld dere på! Det ser ut til å bli et veldig godt program.

c. **Debatt og kommunikasjon i NMG. Oppfølgning og støtte i etterkant av vedtak.:** Straume: viktig at alle er lojale til vedtak gjort i enighet i gruppen. Uheldig med uttalelser om at oppfølgning ikke skal være trygg når en arbeidsgruppe har brukt lang tid på å gå gjennom evidens og ønsker fra faggruppene og man ender på et vedtak. Ber om at uenigheter kommer frem på møtet og/eller at man gir tilbakemelding til referatet når det kommer og ikke lang tid senere. Alltid vært rom for debatt i NMG, men man må støtte vedtak gjort av gruppen. Nyakas: Beklager formulering om at oppfølgningen ikke var trygg, men følte ikke at vi ble hørt under møtet. Ønsker at det skal være 3 mnd kontroller i stedet for 4 mnd kontroller i stadium III. Spesielt nå når det sannsynligvis snart kommer adjuvant behandling. Karlsen: handlingsplanen er dynamisk og kan alltid endres hvis det kommer data som tilsier at det er fornuftig. Fretheim: Radiologene føler seg presset. Ønsker at det er en arbeidsgruppe som ser på dette kontinuerlig. Mye tid på stadium II, melanom tar ca. 25% av UL kapasiteten på Radiumhospitalet(!). Oddbjørn: vi tar det med til sak 7. Gjentar at alle i NMG må støtte opp om vedtak gjort i våre møter og ta uenigheter der og da eller kort tid etter møtet.

**d. Økonomi (Henrik). Flyttet/flytter konto fra innovest (som var full av rot) til Helse Vest og håper på bedre styring her. :**  vi har ca 100000 fra HDIR og 100000 i ikke øremerkede midler. Vi skal egentlig ha 30000 mere i ikke øremerkede midler som er oppgitt som ubrukte midler fra HDIR i regnskapet fra innovest. Innovest er gjort oppmerksom på dette og HDIR er også informert om at det er sendt inn regnskap med feil. Håper at Innovest ordner opp. Pga dette vil det ta lenger tid å få tilbakebetalt reiseregninger etter dette møtet. Skal sende skjema når det er kommet i orden.

**e. Ønske om å bruke UICC sin TNM staging fra patologene:** her har det siden i høst vært en forskjell på stadium IA og IB mellom UICC og AJCC. Bremnes informerer om at det er kommet en endring og at det nå er sammenfall mellom UICC og AJCC stagingen.

**f. «mortality task force»:** Ledes av Lill Tove Nielsen fra Statens Strålevern og får innspill fra flere I NMG. Arbeider fint fremover.

**g. wiki guidelines fra Australia:** [**https://wiki.cancer.org.au/australia/Guidelines:Melanoma**](https://wiki.cancer.org.au/australia/Guidelines%3AMelanoma)

og en utdannelsesportal med «master classes» innen melanom fra Melanoma Institute Australia som er gratis**: https://melanomaeducation.org.au/**

**h. eventuelt**

1. **Takk for god og lang innsats av Steinar Aamdal**. Han fortsetter med å være aktiv og interesserer seg stadig for melanom. Lykke til med nye prosjekter!

2. Roscher: ønske om navnebytte av føflekkreftregisteret til melanomregisteret.

3. Ryder på mail som er videresendt: in situ melanom og ventetid til behandling og når PET CT i staging

4. Oddbjørn: Bruk av kombinasjonsbehandling som kan tas under sak 4.

5. Gullestad: Er det på tide med sentralisering av glandeltoalett?

6. Telnes: hva med oppfølgning av de som bruker biologiske midler pga annen sykdom? Kommer i sak 9.

Sak 3 Adjuvant behandling

Marta Nyakas: Presentasjon om adjuvant behandling. Foreløpige tall viser at det er tegn til 10-20 % mindre tilbakefall og nå er det også kommet tall på økt overlevelse fra Ipilimumab. Alle preparat viser betydelig mindre fjernmetastaser. Mye bivirkninger, spesielt med kombinasjonsbehandling, men god effekt. I de adjuvante studiene ble det tatt MR ved inklusjon og den viste hjernemetastaser hos ca. 15% asymptomatiske pasienter i Stadium III (!). Foreløpig ser det ut til at Nivo og Pembro > IPI>IFN. Blir sannsynligvis ny standardbehandling. Sendt til beslutningsforum i juni. Sannsynligvis svar før januar 2019(?). Kun søkt om bruk ved III og IV. Stadium IIB og C ligger nok lenger frem i tid. Vanskelig med PD1 uttrykk. Viktig med patolog og standardisering av tester. Ved tilbakefall ny vurdering i MDT for kirurgi, stråling eller annen medisinsk behandling.

Det adjuvante kapitlet i handlingsprogrammet må skrives på nytt nå. Ønsker å komme i gang med dette snarlig slik at vi er klare med dette når godkjenning til bruk trolig kommer tidlig 2019. Winge-Main, Nyakas og Straume melder seg til å lage et første utkast. Har som mål å være klar til godkjenning i styringsgruppen ved OF i høst.

Sak 4 Pågående og planlagte melanomstudier

 (Marta/ Oddbjørn/ andre?)

\*Straume: BGBIL006 er startet og har inkludert 23 pasienter. Alle sentre er klarert. 1 inkludert på Radiumhospitalet, 1 på St.Olav, ingen i Tromsø. Litt skuffet over langsom inkludering. Ønskelig at alle føler eierskap. IPI-Nivo kombinasjonsbehandling har liten nytte i forhold til enkeltbehandling og har økt toxitet. Også viktig i forhold til inkludering i studier.

Amundsen: Melanomtørke i nord, kun 2 pasienter behandlet med kombinasjonsbehandling; Geisler har behandlet en på AHUS; Karlsen: en i Trondheim. Vanskelig å bruke lokalsykehus og viktig at pasientene er godt informert; Winge-Main og Nyakas: 13 pasienter (12 i 2017), betydelig mer toxitet, men komplett remisjon hos flere. Sykepleier med «melanomtelefon» 4 dager i uken. Undervist kollegaer og pasienter om bivirkninger og om å ta kontakt med behandlende sykehusavdeling.

\*Winge-Main: Starter også adjuvant Combi A+ studie i september for BRAF mutasjon + stadium III pasienter (ca 15 pasienter).

Amsterdam- Vitiligo DNA test studie som er REK godkjent.

\*Nyakas: CA224020: 600 pasienter. Anti LAG3 påvirker T celleaktivitet.

For uvealt metastatisk melanom: LXS196X2101 som virker på melanom med GNAQ/11 mutasjoner. Lovende på dyremodeller. Oppstartsmøte august 2018, 3-5 pasienter(?).

\*Jacobsen: en fase2-3 studie med Nivo.

Strålebehandlingsstudie på hjernemetastaser i Australia er lukket, men samler stadig data.

Treatment studie med MR for lunge og melanom for å se på progresjon vs stråleskade ved strålebehandlede hjernemetastaser.

\*Geisler: Tilbyr genetisk test hos familiære melanom med 2 eller flere melanom i familien. Har funnet flere nye gen. Skal sende mail med informasjon til gruppen.

\*Straume: Vil ha inn en setning i handlingsplanen:

**Pasienter som er villig til å delta i kliniske studier skal, ved behov for senere behandling, vurderes til den behandlingslinje de ville tilhøre dersom de ikke deltok i kliniske studier, dersom det ellers er faglig begrunnet.** Dette er for å sikre at studiepasienter ikke skal miste muligheten til standard godkjent medisinsk behandling ved deltagelse i kliniske studier.

Bred enighet og Nyakas kommenterer at det også er slik det gjøres i USA.

Sak 5 Når stoppe immunbehandling

Onkologene

Flere studier har vist at det er greit å stoppe behandlingen i hvert fall etter 2 år. Sannsynligvis kan man stoppe tidligere. Jeff Weber har sagt en behandling etter komplett respons. Går bra med pasienter som må stoppe pga bivirkninger. Gode erfaringer med å starte opp igjen ved evt tilbakefall hvis det har vært komplett respons tidligere.

Mere data om dette kommer etter hvert som man får mere erfaring.

Sak 6 Nasjonalt kvalitetsregister innen føflekkreft

*(Hilde Hedemann Brenn, Kvalitetsregisteransvarlig,* *føflekkreftregisteret*

 *og Henrik Løvendahl Svendsen, leder i referansegruppen til føflekkreftregisteret)*

* ***Endringer i meldeskjema:***viser til tilsendt mail 8.6 etter gjennomgang av arbeidsgruppen med Straume, Bachmann, Kreftregisteret og Svendsen. Ber om tilbakemelding. Viktig at man går igjennom hva som er tatt ut og som bør komme inn. Må være klart før jul. Viktig for at det vi registrerer er relevant og at vi klinikerne bruker skjemaene til å rapportere inn.

Ønske om at dobbeltinnlogging stanser og at vi får passord på sykehusnivå slik at vi slipper for å måtte registrere helseforetak og sykehus. Aller best om det er inkorporert i EPJ.

* ***Tilbakemelding om tilsvar:*** *muntlig svar om at det var fint og er mottatt.*
* ***Tilbakemelding om å opprette kontaktpersoner:*** Ber alle i NMG sende mail til Hilde.Hedemann.Brenn@kreftregisteret.no om hvem som kan være kontaktperson på sin avdeling. Viktig for å kunne få ut informasjon, purre på manglende meldinger og for å få tilbakemeldinger hvis noe ikke fungerer. Dette for å øke innrapporteringsgraden som dessverre er nede på 31% og bør være mye høyere. Den lave rapporteringsgraden var en av årsakene til at registeret har blitt varsel om at vi kan miste finansieringen hvis den ikke blir bedre.
* ***PROMS som eget punkt***
* ***ny nasjonal kvalitetsindikator: 5 års relativ overlevelse for pasienter med T3 og T4. Her må vi sette mål etter hvert.*** Figurene fra kreftregisteret vises og vi beslutter 75% som ønskelig mål. Foreløpig ligger det på ca 65%. forventet økning etter oppstart av adjuvant behandling.

Sak 7 Norsk melanomregister – PROM og PREM

(Robsahm, Henrik, Bachmann, Roscher, Kroken, , Mæhle, Hedemann Brenn, Nystad )

arbeidsgruppen for PROM i norsk melanomregister.

Ikke fått prosjektprotokoll eller valgt spørsmål enda. Svendsen vil skrive brev fra NMG, og hvis mulig fra alle kreftgruppene, til helseminister Bent Høie og Helse og omsorgsdepartementet for å få til en forskriftsendring til forskriften om kreftregisteret slik at det fremgår tydelig at de kan lagre data fra pasienter. Viktigheten av PROM har Bent Høie uttalt flere ganger. Uten denne forskriftsendringen vil man måtte gjøre det som prosjekt og det medfører mye merarbeid og gjør det betydelig dyrere.

Robsahm er tauholder for å lage forslag til PROM spørsmål for melanom. (EORTC og eprovide).

Sak 8 Oppfølgning på OUS spesielt med fokus på MR caput – til hvem og når i staging og oppfølgning

OUS onkologene.

Jacobsen: Stadium III pasientene MR caput årlig? 3 pasienter fikk påvist hjernemetastaser selv om de fikk gjort CT. Veldig uheldig. MR betydelig bedre enn CT. Adjuvante studier viste 15% hjernemetastaser ved staging av asymptomatiske stadium III pasienter.

Straume: ber oss om å diskutere MR bruk ved staging og kontroll hver for seg.

Radiologene, Fretheim og Langmyr: hvis man ønsker at det gjøres MR caput må man kutte ned andre kontroller, f.eks. UL kontrollene. Ikke kapasitet til å se på alle disse pasientene for radiologer. I Tyskland gjør klinikerne selv UL undersøkelsen. I de Australske guidelines er det lagt opp til veldig sparsom bildediagnostikk, men da Svendsen var på hospitering i Sydney fremgikk det tydelig at det var massiv bruk av bildediagnostikk.

Bremnes: fikk Håskjold til å undervise om UL og det var lett å finne in transit metastaser og helt umulig for dem å lære å bedømme lymfeknuter. Nergård: uaktuelt at kirurger skal begynne med UL. Det er en radiologi oppgave.

Ønskelig med oppgjørelse av hvor mange som har funn på MR i løpet av et år og forslag om at alle avdelinger registrerer dette. **Poengteres fra Larønningen i Kreftregisteret at det er grunnen til å ha meldeskjemaene og at det er et punkt for dette der. Oppfordrer igjen klinikerne til å sette seg inn i og bruke meldeskjemaene slik at vi kan få svar på slike spørsmål som tas opp her(!).**

I det nye handlingsprogrammet er det lagt opp til MR/ CT caput ved staging av stadium III hvis det får behandlingskonsekvenser. Enighet om at MR er best modalitet for å oppdage hjernemetastaser.

Enighet om å oppnevne en gruppe for å se på dette kontinuerlig: MDT gruppen på St Olav (Fjøsne, Telnes, Karlsen, Fretheim, Jacobsen og nukleærmedisineren som kommer inn i gruppen).

Sak 9 oppfølgning

**Jacobsen: Kontroll av spesielle pasienter - revmatologiske som får immunsupprimerende medisin:** Åpnet for å bruke skjønn i oppfølgningen i den nye handlingsplanen: Andre grupper som har høyere risiko for residiv, som for eksempel immunsupprimerte, pasienter med systemsykdom og gravide kan trenge tettere og mer langvarig oppfølging, men dette må vurderes individuelt.

* **UL ved primær melanom på ekstremitet- ok med bare ul av ipsilaterale lyske?** Ja. Veldig få tilfeller av spredning til motsatt lyske og stort arbeidspress på radiologene.
* **Tynne melanomer (<0,5mm) med vaskulær infiltrasjon:** her må man bruke skjønn om det må være en annen oppfølgning på bakgrunn av histologisvaret. Man må lese hele svaret. Viktig med informasjon om faktorer som gir dårligere prognose og opplæring om selvundersøkelse. Spesielt nå når det kun blir en enkeltundersøkelse av stadium IA pasientene.

**(Kari)**

* **UL i Bergen, får fastlegene bestille ul kontroll hos private rtg institutt med offentlig avtale?**

**(Kroken):** stadig problem i Bergen. De private aktørene nekter å gjøre UL fordi de ikke kan gjøre FNAC. Merkelig når det samtidig er likt på Haukeland. Pasienter som skal ha FNAC på bakgrunn av suspekt UL får ny time i løpet av en til to uker til FNAC.

**Tatt opp med praksiskonsulentene og med fagdirektørene og visedirektøren.** Radiologisk avdeling på Haukeland har lovet å ta imot pasienter med behov for FNAC fra private aktører. Ønske om å få det inn i anbudsprossessen.

Samme problem i OUS. Ikke problem i Trondheim eller Tromsø.

En mulig forklaring for hvorfor private aktører er så negative til å gjøre UL er at det er dårlig butikk. I det offentlige er det i hvert fall mye dårligere taksert enn CT og MR undersøkelser. Men UL er den beste undersøkelsen for å vurdere regionale glandler.

Sak 10 medlemmer i NMG ifølge statuttene og valgkomite 2019 (Leder, sekretær, kasserer). Arbeidsgruppen

Straume og arbeidsutvalget: gjennomgang av statuttene. Ønske om å videreføre styringsgruppen i henhold til statuttene.

Foreslår valgkomite: Amundsen og Telnes om takker ja og Ryder fra Radiumhospitalet som ikke er tilstede, men som vi håper også vil bidra. (Har sagt ja på telefon i etterkant). Enighet i NMG om at de er i valgkomiteen. De må avklare om de som sitter i styringsgruppen ønsker å fortsette og kontakte de fagmedisinske foreningene for å spørre om medlemmene kan fortsette.

Det har vært og er en overrepresentasjon av onkologer fra Helse Sør Øst. Arbeidsutvalget foreslår at Jacobsen fortsetter som onkolog med spesialkompetanse innen stråling og at Geisler blir representanten for Helse Sør Øst. Winge Main fortsetter som vara. Nyakas er forsker.

Winge Main: da mangler det en onkolog fra Helse Sør Øst for det skal være 2.

Bremnes: Gjelder dette kun onkologene?

Winge Main: usikker på om det gjelder andre.

Straume: I statuttene står det en plastkir, en hudlege og en onkolog fra hver RHF (15). Tallet 15 kan være fra tiden da vi hadde 5 helseregioner.

Besluttes at gruppen fortsetter som den er inntil valg i 2019. Etter valget vil den nye styringsgruppen velge leder, sekretær og kasserer. Det er blitt mye arbeid med så mange medlemmer og behov for egen kasserer.

Arbeidsutvalget vil se på statuttene frem mot neste møte: OF 2019. Alle kan komme med innspill. Arbeidsutvalget vil komme med forslag til hvordan dagens (noe knappe) statutter kan forstås, samt forslag til tillegg til statuttene. En vil se på hvordan dette gjøres i andre onkologiske faggrupper.

Bør man se på en ny sammensettning i fremtiden.

Er det behov for flere patologer? Radiologer? Nukleærmedisinere? Enighet om at det er viktig med patolog tilstede. Det har dessverre vært mange møter uten patolog.

Straume: Nasjonalt møte i september 2019. Trondheim eller hurtigruten? Bør godkjennes som emnekurs, må da sannsynligvis være uten industristøtte. Kan få støtte fra NMG. Karlsen vil lage en gruppe for å se på dette.

Sak 11 eventuelt

Hode hals stråling etter gl toalett. Åpnet for dette foreløpig grunnet marginal gevinst. 0-2 pasienter i OUS årlig. Brukes i Bergen. Kan endres nå som det er utsikt til adjuvant behandling. Jacobsen følger med og holder oss oppdatert.

Roscher: navnebytte fra føflekkreftregisteret til melanomregisteret på bakgrunn av argumentasjon i artikkel sammen med Petter Gjersvik. Bachmann og Straume støtter forslaget. Ingen sterke meninger i gruppen. Ikke problem for kreftregisteret eller føflekkkreftforeningen. Vedtas.

Ryders epost: in situ melanom anbefales å tas i pakkeforløp grunnet noen invasive melanom. Hvis de er fritt fjernet kan de settes opp med lengre ventetid.

PET som staging ved melanom >2mm: Det er anbefalt PET CT ved pT3b i nytt handlingsprogram.

Gullestad: er det på tide med sentralisering av glandeltoalett i Norge? Fjøsne: disse pasientene skal tas opp på melanom MDT på universitetssykehus og da blir det nok sentralisert. Ikke gunstig at det gjøres 1 glandeltoalett i året.