Referat formøte norsk melanomgruppe, Ullevål Business center, 28.4.14 kl 13-1630

Tilstede: 16

**Haukeland universitetssykehus:**

Ingeborg M. Bachmann – Hudavd.

Oddbjørn Straume, Onk.avd.

Henrik Løvendahl Svendsen, Plast.kir avd

**St. Olavs Hospital:**

Hans E. Fjøsne – Kir. avd.

Jarle Karlsen – Onkologisk avd.

Ragnhild Telnes – Hudavd.

**Universitetssykehuset NordNorge Tromsø:**

Solveig Nergård– Plastikkir.avd.

Anita Amundsen – Onkologisk avd.

Katja Bremnes – Hudavd.

**Oslo Universitetssykehus:**

**Ullevål:**

Nils Eide – Øyeavd.

Michael Schneider – Plast.kir avd. (Vara)

**Radiumhospitalet:**

Steinar Aamdal – Enhet for utprøvende behandling

Hans Petter Gullestad – Kir. avd.

Kari Dolven Jacobsen – Onk. avd.

Olav Inge Håskjold – Radiologisk avdeling

Martha Nyakas – forsker

Avbud: Lars Akslen

1. Velkommen ved Oddbjørn Straume som ny leder
2. Godkjenning av innkallelse og referat fra møtet 20.11.13 uten kommentarer.
3. Orienteringssaker:
4. Økonomi. Rot i forbindelse med overgang fra Inven2 til Innovest som regnskapsfører. Uten å gi beskjed har Inven2 kun overført ca. 217000 av våre midler til Innovest. 205000 fra Hdir øremerket nasjonalt melanommøte 2014 er sendt tilbake til Hdir. Vanskelig å få disse midlene sendt til Innovest. Ingunn Sørensen i Hdir vil forsøke å få det til. Evt må det komme i tillegg til de nye midlene i 2014. Vi er glade for å komme til Innovest og håper vi ikke får lignende problemer i fremtiden.
5. NMG nettsider: Lagt til et punkt om oss hvor det skal legges inn referater, medlemsliste og statutter. Pasientinformasjon som kan printes med NMG logo kommer også.

Ønske om informasjon om pågående studier og Martha Nyakas vil sende liste om dette samt status. Status vil bli oppdatert ca. 2 ganger årlig.

1. Nordisk Melanommøte i Finland 3-5.9.14: Ønske om flere abstract fra Norge, det er 2-4 fra Radiumhospitalet og kommer 1-2 fra Haukeland Universitetssykehus. Problem med deltakelse pga. innstramninger i økonomi. Man kan søke norsk onkologisk forening/ Legeforeningen/ Kreftforeningen. Hvis man skal presentere noe kan man søke NMG.
2. Handlingsplanen: skal oppdateres årlig. Kapittel om targeted therapy skal oppdateres med sidestilte preparater (Nyakas). Sentinel node biopsi skal oppdateres vedrørende isotopdosering + MSLT-1 (Fjøsne). Radiologidelen (?) Må koordineres med pakkeforløp som kommer.
3. Styringsgruppen er referansegruppe for NMMR vedtatt på møtet 20.11.13 i Bergen. Valg av leder. Vi skal spørre Per Helsing.

Enighet om at det er viktig at alle utfyller skjema. Finnes elektronisk via [www.kreftregistrering.no](http://www.kreftregistrering.no). Varierende bruk i gruppen grunnet lite tid. Behov for føringer fra ledelsen. Bør inkorporeres i f.eks. DIPS. Skal diskutere med Helsing om man skal skrive brev fra NMMR /kreftregisteret til DIPS. Fra NMG til sykehusledelsene og DIPS?

1. Forslag til arbeidsgruppe ved Straume:

Straume, Svendsen, Karlsen og Helsing. Det vedtas enstemmig, Bachmann kan stille hvis Helsing ikke ønsker å være med i arbeidsgruppen.

Presentasjon av alle i styringsgruppen. Asta Juzeniene fra biofysikk har ikke møtt på møtene og svarer ikke på mail. Må sjekke om hun stadig arbeider på OUS, kan fjernes fra styringsgruppen. Vi mangler en epidemiolog og fastlege. Trude Robsahm foreslås som epidemiolog. Skal spørre Svorken/ Borghild i Hdir om engasjert fastlege, ellers må vi spørre almenlegeforeningen. Martha Nyakas velges inn som forsker i styringsgruppen. Schneider åpner for at han kan være vara for Gullestad for OUS.

1. Innføring av nye medikamenter på (Helseforetak- resept) H-resept ved Jarle Karlsen. Sak i Dagens Medisin 8/2014 side 18. Bred diskusjon. I korte trekk skjer det forskjellsbehandling i Norge på grunn av at helseforetakene har fått mere ansvar for hvilke behandlinger som innføres. Det er lange svartider på om legemidlene godkjennes.

Avtales at Karlsen lager et utkast og at det sendes på høring og godkjennes via epost til NMGs styringsgruppe. Referere til artikkelen i DM, få frem at forskjellsbehandling er uakseptabelt og at faggruppene må tillegges større tyngde.

Viktig at NMG er med å varsle politikerne om kommende problemer: horizon scanning. Ønske om opprettelse av et felles legemiddel fond til slike problemstillinger slik de har i England (cancer drug fund). Allerede nå er det pasienter som drar til bla. Danmark for å få behandling.

1. Pakkeforløp og 48 timers regelen. Veldig kort innkallingsfrist. Kommer til å få store konsekvenser på klinisk praksis. Straume, Akslen, Gullestad og Bremnes med koordinerende sykepleier er innkalt. Erfaringer fra Danmark tilsier at det er viktig med god styring av det logistiske, evt med ansettelse av koordinatorer.
2. MSLT-1 final results. Innledes av Gullestad og heretter bred diskusjon. Har vært, og er, et kontroversielt tema. Startet etter at Snow hadde innført elektive glandeltoalett som varte inn på 90 tallet hvor Morton kom med SNB metoden. Ved elektive glandeltoalett har 80% vært uten metastaser. Av 4 studier av elektivt glandeltoilette (ELND) vs Observasjon er det kun 1 studie som viser en mulig liten overlevelses gevinst  ved truncale melanomer hos menn, de øvrige ikke. Andre har vurdert denne studien  som "underpowered" slik at ingen sikre konklusjoner kan trekkes. Dette var bakgrunnen for MSLT-1. 2000 pasienter kom inn. 2006 første presentasjon fra studien, da var det 1269 pasienter valgt via subgruppeanalyse, viste mulig overlevelsesgevinst. Masse opposisjon. Disease free interval er vanskelig å bruke pga studiedesign hvor en handling gjøres med det samme og alternativet er observasjon. Bred enighet om at det er en diagnostisk metode som er sterk prognostisk. Det er ikke tatt med noe om omkostninger. Van Akkoi og Voit har vist at UL og FNAC kan gi høy presisjon også sammenlignet med SNB. På Radiumhospitalet har de engasjerte UL leger derfor har deres pasienter hatt et godt tilbud selv om de ikke har begynt med SNB enda. Planer om oppstart av studie hvor UL og FNAC valideres opp mot SNB. Venter på SPECT-CT på radiumhospitalet. Vil starte med SNB før sommeren og forhåpentligvis med studien til høsten.

Bemerkes at studier har vist at det er forskjell på morbiditet ved glandeltoalett på bakgrunn av mikrometastaser i forhold til glandeltoalett etter observasjon. Det er ikke Gullestads erfaring med mindre det er tale om store uttalte glandelmetastaser.

Konklusjonen blir at det fortsatt er en diagnostisk prosedyre med stor prognostisk verdi, men dessverre nedslående resultater uten sikker overlevelsesgevinst.

MSLT-2 ser på evt elektivt glandeltoalett eller observasjon med UL ved positiv SNB.

1. Behandling av eldre pasienter. Kari Dolven Jacobsen: Hva er NMG`s mening om behandling med nye legemidler av friske spreke eldre over 80? Bred enighet om at man ikke skal bruke alder, men se på den enkelte pasient. Vurdere «biologisk alder» Alder er ikke vist å være et dårlig prediktivt tegn ved de nye legemidlene. Viktig at det er godt kontrollert.
2. Målvolum ved postoperativt strålebehandling etter glandeltoalett. Kari Dolven Jacobsen. 0-2 årlig. Mulig man skal presisere i handlingsprogrammet at man skal ta med hele arrområdet. Viktig presisering av Gullestad: mindre morbiditet med nytt glandeltoalett enn ved strålebehandling.
3. Euromelanoma: utgår da Helsing ikke er kommet. Skal holde innlegg om dette på møtet i morgen.
4. Brainstorming over hva som kan gjøres for å få ned melanom mortaliteten i Norge: Norge har høy mortalitet for menn, spesielt eldre menn.

* Folkeopplysning gjennom informasjon til skole, KK/ Vi menn?
* Euromelanoma som skal få fokus på undersøkelse av føflekker og lett tilgjengelighet.
* Fastlege inn i NMG og nasjonalt melanommøte ved å få godkjenning av kurs til videre- etter utdanning.
* Koble NMMR med livstil/ genetikk/ immunologi?

1. IPI4 status ved Aamdal. 8-9 sentre er i gang. Rekker nok til mer enn 100 pasienter. Teamet har reist rundt. Tar prøver for å finne biomarkører. Ingen har gjort dette tidligere.
2. Nasjonalt melanommøte. Enighet om at vi må gjenta møtet neste år for å treffe målgruppen med spesielt fastlegene bedre. Godkjenningen for deres del kom etter at påmeldingsfristen gikk ut. Derfor er det få fastleger som har prioritert dette møtet. Bra med tverrfaglig møte og at vi holder et høyt nivå med lokale krefter, men mulig vi skal få en utenlandsk foreleser neste år. Avhenger av tilskuddet fra Hdir.
3. Intet under eventuelt.

Referat: Henrik Løvendahl Svendsen