Referat fra STYRINGSGRUPPEMØTE nmg 03.06.20 (web-møte)

(Møtet ble gjennomført som et Web-møte via Helseportalen. Flere opplevde problemer med lyd og dessverre var det flere som var «mutet» deler av møtet.)

Tilstede:
Oddbjørn Starume, Lovise Mæhle, Anna Winge-Main, Henrik Svendsen, Jarle Karlsen, Ragnhild Telnes, Håvard Nordgaard, Marit Langmyr, Marta Nyakas, Ingeborg Bachmann, Ayca Løndalen, Ingrid Rocher, Sura Aziz, Jürgen Geisler, Hilde Brenn, Trude Robshamn, Katja Bremnes, Anita Amundsen, Truls Ryder, Lene Kroken

# referat og eventuelt

### Valg av referent Anna K. Winge-Main

### Godkjenning av referat fra møtet 20.22.19Referat godkjent

### Saker til eventuelt?Ingen initialt, ble tilføyd utover møtet.

# orienteringssaker

## Endring av Pakkeforløpsnavn

### Navn endret fra Pakkeforløp for Føflekkreft til Pakkeforløp for MelanomTruls Ryder orienterer. Feil med sentral registering. Det blir derfor registrert kun 60-70% i pakkeforløp og man får bemerkning om at ikke nok er med. Melanommetastaser skal tas med i pakkeforløpet, dvs. de har samme rettigheter, men skal ikke inkluderes i tellingene.

## Utsettelse av Nordisk Melanommøte

### Ikke møte i 2020Oddbjørn orienterer om utsettelse fra i år til november neste år. Deretter er det Norge som skal være vert. Sist gang var det i Bergen. Gangen før der i Oslo. Hvem kan holde møtet neste gang i Norge? Sak til eventuelt.

## Gjennomføring av neste styringsgruppemøte og Onkologisk Forum

### Onkologisk Forum og Covid-19Onkologisk Forum er avlyst i 2020. Faggruppene er spurt om man ønsker å ha faggruppemøte den dagen. Oddbjørn foreslår at NMG holder styringsgruppemøte, men ikke faggruppemøte. Oddbjørn gir tilbakemelding til Moya Bærli.

## LIS anbudAnbudet startet i april 2020BRAF + MEK-hemmer 1. valg D + T, andrevalg Encora + BiniImmunterapi; nivolumab 480 mg/4. uke, andrevalg pembro 400 mg/6.ukeIpilimumab ingen konkurrentAdjuvant immunterapi; nivolumab/4. ukeKombinasjonsbehandlingen uten konkurrent.

# handlingsprogrammet

### HDir og HandlingsprogrammetHandlingsprogrammet er publiset og ligger på nettet som PDF på lik linje med NBCG sitt. Det er ingen mulighet for at man kna endre til et dynamisk dokument per i dag. Det er heller ikke ønskelig fra HDir at man sender inn kapittel for kapittel. Vi må jobbe mer aktivt innen NMG og evt. legge ut våre anbefalinger på våre nettsider. Truls etterspør hvilken ekspertgruppe i HDir som evt. skal overprøve NMG? Det er ingen eksperter bortsett fra NMG, og HDir vil ha en kontroll med pris og evt. ikke anbefale «alternative» behandlinger. Ingunn i HDir kommuniserer med NMG. Spesielt kontrollene har skapt en del bry da det er oppfølginger som ennå ikke er godkjent, en versjon ligger på NMG og en annen utarbeides ved HDir. NBCG har sine nettsider og leger følger denne behandlingen, men HDir har endelig, juridisk bindene, anbefalinger (Godkjenning av referat fra møtet 03.06.20Korreksjon 18.11.20: Handlingsprogrammet er ikke juridisk bindende, men rådgivende). Vi kan legge ut referater om hvilke saker vi jobber med og hva vi ønsker å anbefale, men som er i påvente av HDir. Vi kan legge ut dette. Tidligere har man gått inn i NBCG sine gamle «arkiv» og sett hvordan anbefalingene var da. Henrik foreslår en dialog med de andre gruppene og høre med dem hvordan vi kan få dette mer dynamisk. Møte med faggruppelederne. Oddbjørn foreslår en videokonferanse med de andre lederne.

## Revisjonsgruppen (Straume)NMG skriver Handlingsprogrammet. Det er HDir som skal anbefale medlemmer og på. Listen står medlemmene som har deltatt. HDir vil «utnevne» de som skal være med. Det er stor overlapp med NMG.

## Endring av kirurgi-kapitlet (Svendsen/Ryder)Ca. 400 pasienter totalt som får utført SN biopsi der mange av dem har helt friske lymfeknuter som ble fjernet. Mange av dem har metastase under 1 mm og vil derfor ikke være aktuelle for adjuvant behandling. Det er nå et dramatisk fall i både antall henvisninger samt operasjoner. Det er anbefalt at man ikke utfører SN på pT1b, vi har valgt å ikke operere disse. Denne endringen støttet.

## Diskusjon av endringer i Handlingsprogrammet

### Utarbeidet forslag fra arbeidsgruppen og spesialistgruppen, fordeling av ansvarsområder?Tidligere har man fordelt kapitler med tanke på ansvarsområde. For perioden fremover er det en som leder/fremdriver arbeidet med det kapittelet, men skal skrives av spesialistgruppen (onkologer, plastikkirurger, dermatologer, radiologer) der det er klart indisert. En person kan ikke ha ansvar for et kapittel alene. Bør gjennomarbeides av en (spesialits)gruppe og sendes ut til høring for resten av styringsgruppen:- Innledning og Forløpstider: Guldvog og HDir- Fastlege: Lene - Epidemiologi: kreftregisteret (Trude ansvarlig for fremdrift)- Forebygging og Diagnostisering: dermatologer (Katja ansvarlig for fremdrift)- Genetikk: Lovise- Behandling av lok. sykdom/kurativ behandling (kap. 8): plastikkirurger (Henrik er ansvarlig for fremdrift).- Oppfølging og etterkontroll (Kap.9): ikke avgjort hvem som har ansvar, deles.- Behandling av metastaserende sykdom og Sjeldne svulster (Kap. 10 & 11): onkologer (Oddbjørn ansvarlig for fremdrift, gynekolog og øyelege må bidra)

### Hvor lang høringstid?

### Dette varierer, vi ønsker så kort tid som mulig

### Hvordan gjøre Handlingsprogrammet mer dynamisk?

### Dessverre ingen elektronisk plattform der siste oppdateringer/forslag fra NMG kan legges ut (noe ala NBCG og NLCG sine sider).

## Faste møter for spesialistgruppene

### Onkologigruppen

### Kirurgigruppen

### Andre?

# Slimhinnemelanomer

### Siste nytt fra ASCO og oppdaterte anbefalinger (Winge-Main)Behandlingen bør sentraliseres ved universitetssykehus (OUS og Haukeland (?)) Eksempel er sarkomgruppen ved DNR, vurdering og anbefaling og så kan en del behandling gis lokalt. Winge-Main/Frich jobber for å få til en neoadjuvant studie ved DNR.

### Kapittel i Handlingsprogrammet

### Utdatert informasjon i handlingsprogrammet, onkologer må skrive nytt (Nyakas/Winge-Main pådrivere for dette).

# uveale melanomer

### Siste nytt fra ASCO og oppdaterte anbefalinger (Winge-Main)Dessverre ingen nyheter for uveale melanomer.

### Oppdatere Handlingsprogram

### Medikamentell behandling bør skrives inn av onkologer.

# Melanomstudier

### Studier OUS (Nyakas, Winge-Main)Protonsenter: pålagt protonhemmere

###  Ipi+nivo + UV1 for pasienter med 1.linjes behandling (hudmelanom): ikke mye toxisitet ved å gi UV1 i tillegg.Jobbes med å få flere 2. og 3. linjes studier til DNR

### Studier HUS (Straume)BGB-studien har nå stanset, men starter muligens opp igjen etter sommeren. CM-076K, OUS og Haukeland er med; adjuvant til stadium IIB og C.

### Studier St.Olavs (Karlsen)Slimhinne og okulære melanomer bør sentraliseres (OUS?, + Haukeland?)BGB-studien starter kanskje opp igjen (8 er inkludert så lang)

### Andre?Jurgen: studien med arvelige melanomer, 50 familier er inkludert. 500 individer er inkludert. BGB-studien er ikke kommet i gang, kanskje kan komme i gang etter oppstart.

# Kvalitetesregisteret

### Hvilke tall ønsker vi fra melanomregisteret? Hvilke tall trenger vi for å forankre anbefalinger i Handlingsprogrammet? (Svendsen)Trude; epidemiologiske studier -medikament bruk og melanom (10 kontroller per kasus linket opp mot reseptregisteret), risiko for melanom; (antidepressive, invers/beskyttende effekt) (immunsuppressiva; økt risiko (spes. transplantasjons-medikamenter. Methotrexat på lik linje), (hjerte-kar medikamenter, pågår).Overlevelse for bruk av B-blokkere. Overvekt/leptin/BMI og melanom: dess høyere BMI dess tykkere tumor. D-vitamin viser ingen økt risiko, men ingen gevinst, kanskje en lett invers sammenheng (dvs. Beskyttende).Breslow-tykkelse; digitalisere data fra midt på 80-tallet, arbeidet pågår. Data er ikke tilgjengelig for andre før det er ferdig.( Fra Straume: Neo-adjuvant B-blokker protokoll lages på Haukeland med Cornelia/Henrik/Oddbjørn.)

### Melanomregisteret: ønsker å få til en database der man kan velge alder/kjønn/tykkelse etc. og få frem estimert overlevelse for den enkelte basert på hva som er lagt inn. Dette som hjelp i vurdering av SN eller annen behandling. Ønsker å komme med mer overlevelsestall , man ønsker å få inn norske tall slik at det kan legges inn i Handlingsprogrammet. Årsrapporten kan godt fokusere mer på slimhinnemelanom samt uveale/okulære melanomer slik at det kan få inn bedre informasjon og tall der. Dersom noen data man mener mangler i årsrapporten er det bare å sende inn så skal de jobbe med det.

### Noe nytt vedr. Meldeskjema?Det kommer nye meldeskjemaer for onkologisk behandling. Medikamentelle data ser ut til å komme direkte inn til melanomregisteret. Det vil bli lagt inn bakover i tid også.Det har kommer nytt skjema for kirurgi.

# sjeldne/alvorlige bivirkninger sjekkpunkthemmer

### Samle kunnskap vedr. sjeldne/alvorlige bivirkningerHaukeland: Pasient med TEN ved. Pasienten overlevde. Kan være relatert til bactrim. St. Olavs: har opplevd flere tilfeller med myocarditt (er i publikasjon i tidsskriftet), samt flere kolitter. Opprette en onkolog-tråd der man kan spørre kollegiet om råd eller liknende erfaringer (Straume/Winge-Main/Nyakas/Karlsen/Dolven Jacobsen/Amundsen/Geisler)

### Publisere? St. Olavs publiserer om myocarditt.

# Budsjett

### Anita orienterer at det er ca 140.000 kr til spesielle tilfeller, for eksempel kan man søke om reisestipend. Neste Nordiske møte skal nok være i 2023 (2022?) Få et firma til å ta det praktiske. Tromsø en mulighet? Industristøtte er nærmest essensielt.Finne et prosjekt

# samarbeid

### Nordisk melanomgruppe

### EORTCAlle kan melde seg på der, men antagelig ikke som gruppe. Skal undersøkes.

### Andre?

# Eventuelt

### Braftovi og mektovi-bruk: Mektovi-bivirkninger; GI eller tretthet, kan flytte inntak av tabletter til kvelden. Godkjent til bruk, men ikke i første linje- Dersom man har toksisitet kan man bytte.

### Neste styringsgruppemøte: bør møtes en gang i året fysisk. Kanskje Oslo neste gang?

### Spesialist-gruppemøter: onkologene, plastikkirurgene og dermatologene oppfordres til å møtes (virtuelt) for å drøfte aktuelle problemstillinger spesielt knuttet til handlingsprogrammet.

### Ayca L.: PET/CT bra for slimhinnemelanomer. I bekken PET, men MR bør legges til. Muligens også i hode-hals-region. PET-CT godt verktøy for diagnostisering av immunterapi; pneumonitt/kolitt/fasciit/thyreoiditt. Kommentar Anna; MR anbefales fremfor PET-CT for hypofysitt.

### Sura A. : få skrevet en tekst om negl-melanomer som kan legges inn i handlingsprogrammet.