

Referat fra møte i Styringsgruppen i NMG 20.11.13.

Sted: Grand Hotell Terminus, Bergen

Tilstede:

Lars A. Akslen (møteleder), Kari D. Jacobsen, Hans Fjøsne, Jarle Karlsen, Marta Nyakas, Hans Petter Gullestad, Oddbjørn Straume, Henrik L. Svendsen, Ragnhild Telnes, Olav Inge Håskjold, Per Helsing, Jürgen Geisler, Katja Bremnes, Nils A. Eide, Steinar Aamdal, Ingeborg M. Bachmann (referent)

Sak 1 Godkjenning av innkalling og referat

Ingen merknader.

Sak 2 Orienteringssaker

Status – Norsk Malignt Melanom Register (Akslen)

Status ble referert kort, registeret har fått status som nasjonalt kvalitetsregister. Det skal nedsettes en referansegruppe for registeret (Sak 4).
(Siri Larønningen informerte om registeret i forbindelse med faggruppemøtet til NMG 21.11.13.).

Status for Handlingsprogrammet (Akslen)

Handlingsprogrammet foreligger i revidert versjon (2. utgave), publisert på Helsedirektoratets internettside 19.11.13: [Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk behandling og oppfølging av maligne melanomer - Helsedirektoratet.no](http://www.helsedirektoratet.no/na-jonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-diagnostikk-behandling-og-oppfolging-av-maligne-melanomer)
Akslen takket alle som har bidratt. Det ble enighet om at det bør foretas årlige revisjoner videre.

Status for ipilimumab-prosjektet (Aamdal)

Fase 4 post-marketing studie der mandatet til å iverksette og lede studien er delegert direkte fra Helsedepartementet til OUS under ledelse av Aamdal. NMG er ikke involvert. Studieprotokollen er ferdig og har fått de nødvendige godkjenninger. Det skal være oppstartmøte for impliserte i studien 2.12.13. Hittil har ca. 50 pasienter, fordelt på alle regionale helseforetak, fått behandling med ipilimumab i påvente av studien.

Prosjekt med NMMR-data (Helsing)

Med utgangspunkt i registrerte data fra patologiremisser og evt. kliniske data, planlegges en epidemiologisk studie for å se på mulig årsak til høye mortalitetstall for malignt melanom i

Norge sammenliknet med andre høy-insidensland. Studien planlegges i samarbeid med bl.a. Krefregisteret. Helsing vil koordinere studien.

Status for artikkel til Tidsskriftet - respons (Geisler)

Oversiktsartikkelen forfattet av medlemmer fra styringsgruppen i NMG ble publisert i TDnlf nr. 20/2013, særtrykk ble utdelt på møtet. Jürgen Geisler har vært pådriver og ble takket for innsatsen!

Status for vaktpostlymfeknutekirurgi (Fjøsne og Svendsen)

I den nye Handlingsplanen er indikasjonsområdet for prosedyren utvidet til å gjelde hele kroppen, tumortykkelse 1-4 mm, se Handlingsplanen for detaljer. Prosedyren er implementert over hele landet med unntak av OUS, som planlegger oppstart fra årsskiftet.

Euromelanoma (Bachmann)

Kort orientering om Euromelanoma, et europeisk samarbeid om informasjonskampanjer og en årlig screeningdag for å øke oppmerksomheten omkring tidlig diagnostikk av malignt melanom. Hudlegemiljøet i Norge planlegger å være med på Euromelanoma for første gang i mai -14 og prosjektet ledes av Ingrid Roscher, OUS.

Statutter for Onkologisk forum

Styreleder i Onkologisk forum har sendt ut forslag til nye statutter. NMG tar endringene til etterretning.

Møte med Helsedirektoratet (Geisler)

Geisler refererte fra møte i Helsedirektoratet 28.10.13. Det er utarbeidet et nettbasert skjema og en prosedyre for såkalt «metodevurdering» av nye behandlingsformer, inkludert medikamenter. Fagmiljøene skal bestille metodevurderingen på dertil tiltenkt skjema. Geisler har fylt ut skjema for metodevurdering av vemurafenib. Det er noe uklart hvilke konsekvenser vurderingene er ment å ha for pasientbehandling, men det inngår en kost-nyttevurdering. Onkologene tilknyttet styringsgruppen i NMG vil utgjøre en arbeidsgruppe og fylle ut de aktuelle bestillinger, selv om dette oppleves som svært byråkratisk og tidkrevende.

Hva betyr 48-timersregelen for melanomfeltet?

Foreløpig er dette uklart, men det vil sannsynligvis først og fremst få betydning for de dermatologiske miljø i forbindelse med vurdering av henvisninger av pasienter med mulig/mistenkt malignt melanom.

Sak 3 Nye statutter for NMG

Vedtak: Styringsgruppen går inn for endring i statuttene slik at sammensetning av styringsgruppen endres noe, blant annet med tilknytning av radiolog og evt. 0-1 forsker. Videre endres prosedyren for oppnevning av medlemmer til styringsgruppen slik at disse heretter utnevnes fra de relevante fagmedisinske foreninger, og ikke fra foretakene slik som i dag. Øvrig fordeling mellom de ulike spesialiteter og regional tilknytning ble ikke endret.

Sak 4 Referansegruppe til Norsk melanomregister NMMR

Vedtak: Styringsgruppen i NMG utgjør Referansegruppen.

Sak 5 Nasjonalt melanommøte 2014

Ledelsen i NMG har søkt Helsedirektoratet om midler til å arrangere et nasjonalt melanommøte i løpet av 2014. Midlene er innvilget.

Vedtak: Det planlegges et nasjonalt møte våren 2014, tentativt april. Det vil samtidig bli avholdt møte i Styringsgruppen.

Sak 6 NMGs nettsider (Svendsen)

Hjemmesiden til NMG ligger nå under fanen til Onkologisk forum. Nettetredaktøren har de nødvendige adganger og vil legge ut informasjonsmaterieell til pasienter og fastleger, møtoreferat, informasjon om studier osv.

Sak 7 Økonomi (Bachmann)

Økonomien er bra, ikke minst fordi vi nå har fått midler til arrangement av et nasjonalt melanommøte.

Vedtak: Det er mulig å søke NMG om støtte til prosjekt som er forankret i gruppen, evt. utgifter til hospitering etc. etter individuell vurdering.

Sak 8 Valg (Karlsen)

Samtlige medlemmer i styringsgruppen fortsetter. Gruppen utvides med radiolog Håskjold, som tar kontakt med radiologforeningen for å forankre sin oppnevning. Leder og sekretær var på valg og ønsket ikke gjenvalg.

Valgresultat i henhold til valgkomiteens innstilling:

Leder: Oddbjørn Straume.

Sekretær: Henrik L. Svendsen.

Arbeidsutvalg: den nye ledelsen vil utarbeide et forslag.

Sak 9 Eventuelt

Jacobsen orienterte om svar hun har gitt til Helsedirektoratet om protonbehandling, som foreløpig ikke brukes ved kutant melanom. Eide fortalte at det per i dag sendes 1-3 pasienter årlig til utlandet for protonbehandling av okulært melanom, men at flere pasienter kanskje kan få slik behandling når tilbud er etablert i Norge. Det ble en kort diskusjon om indikasjon og bruk av PET.

28.11.13
Lars A. Akslen
(leder NMG)

Ingeborg Bachmann
(sekretær NMG; referent)