Norsk melanomgruppe

Referat fra styringsgruppemøte 02/05/2016

**Tid: 02/05/2016 kl. 1300- 1600**

**Sted: Videomøte**

**Tilstede (19)**: Oddbjørn Straume, Henrik Løvendahl Svendsen, Ingeborg Bachmann, Jarle Karlsen, Hans Fjøsne, Ragnhild Telnes, Anita Amundsen, Hans Petter Gullestad, Kari Dolven Jacobsen, Lovise Mæhle, Nils Eide, Martha Nyakas, Jürgen Geissler, Anna K Winge-Main (Vara for Steinar Aamdal), Lovise Mæhle, Katja Bremnes, Olav Inge Håskjold, Lene Kroken, Siri Larønningen (Kreftregisteret)

**Avbud**: Ingrid Roscher (vara for Helsing)

**Referent**: Henrik Løvendahl Svendsen

Sak 1

Godkjenning av innkalling og referat fra 18.11.2015: Godkjent i plenum 2.5.16

Sak 2

Orienteringssaker

 a. status for handlingsprogrammet:

1. oppfølgningsdelen er sendt inn til helsedirektoratet 18.2.16.

2. Det medisinske behandlingskapitelet er snart klart for innsending. Nyakas, Karlsen og Straume har noen kommentarer. Kari oppdaterer strålebehandlingen, Gullestad skriver om elektroporasjon. Samarbeid om oppdatering av adjuvant behandling i studier.

 b. status for hjemmesiden: Ingen større endringer. Muligheter for å legge inn mere informasjon. Kommer oppdatering om Nordisk melanommøte.

 c. LIS konkurranseutsatte medikamenter; Straume: Godt inntrykk av arbeidet deres. Har tidligere fått gode pristilbud på revmamedisin.

 e. Tafinlar og Mekinist: Beslutningsforum ser på MEK og BRAF hemmere. I beste fall kan man oppnå 50% reduksjon. I forhold til komplikasjoner og bivirkninger er kombinasjonsbehandling uproblematisk.

Sak 3

NMG statutter. NMG representanter. Valg 2016. Skrivegruppe til handlingsprogrammet (Straume og Svendsen).

Statuttene ble endret for 3 år siden og det er nå spesialistforeningene som velger medlemmene i styringsgruppen. Dette for å sikre faglig engasjerte kollegaer. Det er valg i år.

Avtales at arbeidsgruppen skriver mail til alle i styringsgruppen om hvem som ønsker å fortsette og heretter henvender seg til styret i de respektive spesialistforeninger. Skal gjøres før onkologisk forum november 2016.

Vedrørende skrivegruppen til handlingsprogrammet er den som oftest sammenfallende med styringsgruppen, men det har alltid vært noen kapitler som er skrevet av noen utenfor styringsgruppen. Handlingsprogrammet styres av Helsedirektoratet. Teoretisk mulighet for uenighet. Håskjold har et relevant eksempel: Helseforetaket henvender seg til Helsedirektoratet med ønske om en annen radiologi representant fra OUS til skrivegruppen. Dette etter at han sluttet i OUS og arbeider en dag privat og ellers i det offentlige. Håskjold er oppnevnt av radiologiforeningen. Enighet om at det er uheldig at RHF og HDIR påvirker skriveprosessen slik. **Fellesvedtak om at arbeidsgruppen i NMG fortsatt må ha endelig godkjenningsrett for alle versjoner/ endringer/ oppdateringer i handlingsprogrammet**.

Sak 4

Pågående og planlagte melanomstudier (Nyakas/ Straume):

Nettopp åpnet for EORTC 054 studie i på Radiumhospitalet. Adjuvant behandling; pembrolizumab vs placebo. Inklusjonskriterie: stadium IV tidligere ubehandlet. Til høsten mulig oppstart av MEK + TVEC studie

Jacobsen forteller om studie i Australia om stråling vs observasjon ved 1-3 hjernemetastaser med sparing av hippocampus. Stråling aktuelt ved hjernemetastaser , men behov for ekstra MR for å se på blodkar. Treatment studien er for pasienter med malignt melanom eller lungecancer som har hjernemetastaser som skal ha stereotaktisk strålebehandling. Det er ved MR ofte vanskelig å skille mellom strålebetingede forandringer og tumorprogresjon / recidiv i oppfølgingen etter stereotaktisk strålebehandling. MR undersøkelsen i denne studien inneholder en spesiell perfusjonssekvens i tillegg til de ordinære sekvenser som brukes for å undersøke hjernen.  Målet er å se om denne sekvensen kan bidra til å differensiere mellom strålebetingede forandringer og tumorprogresjon / recidiv.

I tillegg pågår fortsatt inklusjon i WBRT studien (utgår fra Australia / New Zealand) for pasienter som er operert og eller har fått stereotaktisk strålebehandling mot 1 -3 hjernemetastaser. De randomiseres mellom strålebehandling mot hele hjernen versus observasjon.

Straume: i Bergen er det de samme studier som i OUS. En forskningsinitiert studie kommer kanskje til september. SLV godkjent. Jacobsen og Geissler er også involvert. Kreftceller er i forskjellige faser og er virker til å være resistente mot immunbehandlingen når de proliferer. Studien vil se på Axl reseptorer som sier noe om cellulært stress. Vil gå over 2-3 år. (BRAF + preparat) vs (immunbehandling + preparat).

Amundsen med spørsmål om reiseutgifter. Martha Nyakas svarer at det er helseforetakene som må dekke reiseutgifter.

Sak 5

Økonomi (Svendsen)

Fikk ingen nye midler siste år. Ca. 3000 kr igjen av midler tidligere gitt av Helsedirektoratet. Ca 90000 kr tilbake av midler tidligere gitt av kreftforeningen. Ikke problemfritt med Innovest. De har dobbeltført nesten 100000 på kontoene som først ble rettet opp nylig.

Sak 6

Nordisk møte 2016

Fordele oppgaver (se referat av Nov 2015)

Oddbjørn, Henrik og Martha: Påmelding og påmeldingsside er klar. Lenke fra hjemmesiden. Sendt til de øvrige nordiske land. Programmet gjennomgås og er godt. Er i rute. Sende inn abstract før 1.7. Jacobsen, Aamdal og Nyakas gjennomgår abstract. Underholdning: Bachmann, Straume og Svendsen: studentkoret?, Oddbjørn Klepp?, quiz mellom landene?, kahoot?, Ingvard Wilhelmsen?

Sak 7

Utsatt fra forrige møte: Klinisk problemstilling: «Atypisk nevus med usikkert malignitetspotensiale, melanom kan ikke utelukkes». Utvidet eksisjon? Oppfølgning? (Akslen/Helsing/Roscher)

Ingen av de som fremmet saken er tilstede. Utsettes. Nevnes igjen at alle bør ha vara, spesielt for de spesialer som kun har en representant.

Sak 8

1. Evt. Skulle vi vært med i EORTC sin melanomgruppe? Svendsen.

Nyakas: Aamdal er allerede medlem siden 2009(?). Skal spørre ham. Ingen hindring for at NMG blir medlem. Virker til å være gode program for deres møter. Har startet flere studier.

1. kreftregisteret: Går bra med registrering i OUS de har fått sekretær som puncher på onkologisk avdeling. I Bergen: vi har problemer med registreringen etter overgang til KREMT blant annet på grunn av at man tvinges til å bruke en annen nettleser enn den som er standard… Tungvint at pasientdata ikke overføres automatisk (navn og personnummer) og at det ikke registreres i EPJ automatisk at kreftmelding er utfylt.

**Tilbakemelding på videomøte:** Kan brukes til møter innimellom, men erstatter ikke at man ser hverandre og møtes i person. Bedre når de andre er tilgjengelig med bilde. Man mister noe og diskusjonene er vanskeligere og krever klar ordstyring.

Sak 9 Norsk melanomregister.

Formell oppnevning av Ingrid Roscher som ny leder for NMG i melanomregisterets referansegruppe.

Per Helsing går av. Ingrid Roscher oppnevnes enstemmig som leder i norsk melanomregister sin referansegruppe.

Årsrapporten for føflekkreft er under utarbeiding. Det er kommet forslag til nye analyser i tillegg til tidligere. Føflekkreftforeningen er kommet med ønsker. Leveres 1.9.16. Det er håp om mere oppdaterte årsrapporter med KREMT. Ønske om endring av skjemaer, spesielt med tanke på endringer i kontrollopplegget. Dessverre tar det ca. 2 år å revidere et kreftmeldingsskjema (Siri Larønningen, kreftregisteret). Må være mulig å gjøre dette raskere.