

Referat fra møte i Styringsgruppen NMG 23.-24. april 2013.

Quality Hotell Edvard Grieg, Bergen

Tilstede:

Lars A. Akslen (møteleder), Kari D. Jacobsen, Hans Fjøsne, Jarle Karlsen, Marta Nyakas, Anita Amundsen, Nils A. Eide, Oddbjørn Straume, Henrik L. Svendsen, Katja Bremnes, Lovise Mæhle, Steinar Aamdal (23/4), Ingeborg M. Bachmann (referent)

Sak 1-13 Godkjenning av innkalling

Ingen merknader.

Sak 2-13 Norsk melanomregister

Seksjonsleder Siri Larønningen, Kreftregisteret, orienterte om status. *Norsk register for malignt melanom* har fått status som nasjonalt kvalitetsregister, noe som innebærer statlig basisfinansiering. Hilde Hedemann Brenn blir kreftregisteransvarlig for melanomregisteret. Det skal nedsettes en referansegruppe på 10-20 personer for registeret der alle fagområder fra alle helseregioner skal være representert. Referansegruppen møtes 1-4 ganger per år og skal blant annet bidra til utarbeidelse av årsrapporter. Det er en målsetning at årsrapporter for 2008-2011 blir ferdig i løpet av høsten.

Arbeidsgruppen som har utredet et mulig registersamarbeid med legemiddelindustri la frem et kortfattet notat. Det ble besluttet at melanomregisteret skal drives videre uten industrisamarbeid.

Sak 3-13 Status for nye medikamenter

Aamdal redegjorde for prosessen omkring planlagt bruk av *ipilimumab*, som etter politiske vedtak skal organiseres som en norsk studie der OUS har fått mandat fra HOD til å drive studien i nært samarbeid med RHFene. NMG har ingen formell rolle i prosessen, noe styringsgruppen finner beklagelig. Protokollen for studien er ikke klar, men vil bli tilnærmet lik protokollen for en pågående europeisk fase IV-studie med tillegg av translasjonelle prøver. Håndteringen av okulære melanom ble diskutert – inngår ikke i godkjent indikasjon, men signal fra HOD om at også disse pasientene skal inkluderes i studien.

Forslag fra Aamdal om at informasjon om IPI til pasienter og leger skal være tilgjengelig via NMGs hjemmeside. Vedtak om at danske retningslinjer for håndtering av bivirkninger kan legges ut. Informasjon på hjemmesiden skal være industri-nøytral.

Straume og Nyakas orienterte om andre medikamenter som er under utprøving og om aktuelle studier som pågår eller planlegges.

Styringsgruppen uttrykte et generelt ønske om at flere studier, også industriinitierte, forankres i NMG.

Sak 4-13 Revisjon av handlingsprogrammet

Helsedirektoratet har signalisert ambisjon om årlig revisjon. NMG har som målsetning å ha første revisjon klar innen Onkologisk forum 2013.

De enkelte kapitler ble gjennomgått og sentrale punkt diskutert. Forfattere og referere skal gå gjennom sine kapitler i henhold til dette og med generell oppdatering av referanser etc. Kapittelforfattere som ikke var til stede vil bli kontaktet. Reviderte kapitler sendes til Bachmann innen 1. august -13, deretter høringsrunde før endelig publisering.

Ny kontaktperson i Helsedirektoratet: Ingunn Løvstad Sørensen. Kunnskapssenteret kan kontaktes ved ønske om hjelp til evidensvurderinger. Dette må initieres snarest dersom det er aktuelt.

Sak 5-13 Status NMG-01 – nasjonal studie

Straume orienterte. Studien er klar for oppstart og Haukeland universitetssykehus har inkludert noen få pasienter. Imidlertid har det oppstått problemer med finansiering da Helsedirektoratet har avslått søknad om bruk av onkologiske takster for behandlingen. Saken er under ankebehandling, i tillegg til at det avventes svar på søknad til NFR om midler til finansiering. Ordinær inklusjon i studien må derfor avventes, sannsynligvis til ca. august -13.

Sak 6-13 NMG hjemmeside

Nettredaktør Svendsen orienterte. Det er noe uklart om hjemmesiden fremdeles skal drives fra plattformen til Onkologisk forum eller om domene/system endres. Det er aktuelt å kjøpe domenenavn som ligger opp mot melanom/melanomgruppen. Svendsen utreder dette. Prosessen omkring publisering på nettsiden ble diskutert, Styringsgruppen ved leder i NMG skal være ansvarlig og orientert om hva som legges ut og evt sørge for nødvendig diskusjon i hele gruppen.

Sak 7-13 Status vaktpostlymfeknutekirurgi

Fjøsne orienterte om status. Prosedyren gjennomføres i henhold til handlingsplanen flere steder, men OUS har enda ikke kommet i gang.

Videre ble inklusjonskriteriene for prosedyren diskutert. Det ble vedtatt å utvide indikasjonen for vaktpostlymfeknutediagnostikk slik at prosedyren skal tilbys til melanompasienter med tumortykkelse 1-4 mm og uavhengig av lokalisasjon. Dette innebærer en ca femdobling av antall pasienter sammenliknet med dagens situasjon. Det ble videre diskutert om det skal defineres en nedre grense for mikrometastaser som skal utløse glandeltoalett. Det var enighet om at det med henvisning til gjeldende retningslinjer i andre europeiske land åpnes for evt videre observasjon med UL-oppfølging ved funn av foci < 0.1 mm ved mikroskopisk undersøkelse av vaktpostlymfeknute.

Eventuelt

Nordisk møte i Nyborg, Danmark 29.-31. august. Vitenskapelige bidrag/innlegg meldes til Nyakas så snart som mulig (innen 1/5).