

Faggruppemøte solide svulster fredag 17.11.17

Sted: Radisson Blu, Gardermoen

Til stede:

Kirsten Sundby Hall, Anne Thora Grammeltvedt, Erling Moe, Ingegerd Aagenes, Andrej Valkov, Klaus Beiske, Henriette Magelsen, Eva Widing, Bem Zeller, Ellen Ruud, Tove Nystad, Øystein Drivenes, Clement Trovik, Marta Dirdal, Svetlana Tafjord(ny), Ellen D`Hooghe(ny), Hans Kristian Haugland, Anita Andrejeva, Tor Vikan Rise, Hilde Øfstaas(KSSB), Heidi Glosli, Monica Cheng Munthe-Kaas

- Velkommen ved Tove
- Erling valgt til referent
- Referat fra forrige møte: 31.03.17 godkjent
- Kompetansetjenesten, Bem

KSSB møter er åpne. Alle interesserte kolleger kan møte, men kan ikke regne med refusjon av reiseutgifter.

Årsrapport levert. Venter spent på evaluering av kompetansetjenestene våren 2018!

Aktualisert medlemslistene. Det har i tillegg vært arbeidet med NOPHOs årsrapport og barnekreftregisterets årsrapport 2015.

Undervisning: Legeforeningskurs: Kreft hos barn.

Budsjett: Cirka 5 000 000. Bidrag til drift av snittarkiv redusert, forøvrig relativt uforandret.

NB husk refusjonskrav studiesykepleier!

- Norsk barnekreftregister, NOPHO solid tumor register NOPHO care:

Tilsvarende prosess i alle nordiske land. REK søknad sendt.

Samle alle barnekreft tilfeller fra 1982 til d.d.! Juridiske problemer.

- Ny lever protokoll, PHITT, ved Marta Dirdal og Svetlana Tafjord

Marta: generell del med protokollen, nasjonal koordinator.

Protokollen skal omfatte alle leversvulster. Samarbeid Europa/USA/Japan. 6 risikogrupper, ny risiko stratifisering.

Svetlana: 0-3 svulster i Norge per år. Biobank i Barcelona.

Høye krav til biopsimateriale, minimum 6 biopsier!

Benkeforslag om sentralisering, uklart av hva. Må drøftes nærmere. Må om oppstart 1. februar 2018, sannsynligvis optimistisk.

- Nyheter fra radiolog-gruppen Ingegerd:

Har arbeidet med retningslinjer for radiologi kontroller etter avsluttet behandling. Tema neste møte.

- Patolog-gruppen ved Klaus:

Gruppen gjennomførte formøte (review). Snittarkivet inneholder nå 1575 kasus .

Møtene oppfattes av deltagerne som svært nyttig.

Tanker om snittetarkivets fremtid. Muligheter for digitalisering? Løsninger? Finansiering?

Så langt uavklart.

Ellen D`Hooghe (OUS) ny i gruppen. Central review patolog for Skandinavia for Umbrella protokollen!

- Norsk Biobank og LCH protokollen ved Monica

Fungerer! I 2017 er alle nye krefttilfeller ved OUS inkludert.

REK godkjent bredt samtykke. Tumorvev og annet biologisk materiale.

Pr dags dato 55 inkluderte pasienter.

Mål om landsomfattende dekning. Det jobbes videre med jus og eierskap.

LCH IV åpnet 2015. 12 pasienter fra Norge inkludert. Obs! tids krav ved randomisering.

BRAF hemmere som behandling ved LCH

Siste årene pediatriiske studier.

Illustrert med pasientkasus. LCH-MS med frapperende effekt!

- Kasuistikk fra Trondheim, kritisk syk pasient med pleuropulmonalt blastom. Vellykket pulmektomi ved OUS. Under behandling.

- Nevroblastom ved Ellen Ruud og Anita Andrevja

Bruk av GD-2 antistoff ved HR nevroblastom

Europa samlet, Tyskland deltar i SIOPEN.

Høyrisk: Mye grunnforskning som enda ikke har nådd klinikken.

ALK hemmere: Utbredt resistens

Høyrisk protokollen: Ny versjon lar vente på seg.

Svar så langt:

Induksjon Rapid COJEC like bra som N7.

Immunterapi: GD-2 antistoff effektivt, ikke bedre med tillegg av interleukin, bare mer toksisitet.

Hvordan skaffe antistoff til kommende pasienter? Vurdert av fagdirektør råd: Ved sykdom under kontroll kan dinutuximag anvendes. Søktev. råd fra Haukeland som har vært gjennom prosessen.

Indikasjon, bestilling og administrasjon

Anita redegjør for hvordan de har organisert innkjøpet samt kostnad på Haukeland.

- Kasuistikk Bergen: Et år gammel pasient med en nyre- og CNS tumor. Rhabdoid tumor? Respons på initial behandling inkl. HMAS. Residiv i abdomen. Protonbestråling.

- ITCC senter ved Heidi:

Europeiske konsortium, deltagere fra 51 landet. Mål å utvikle nye terapier.

Pr i dag 4 nordiske sentere: København, Tampere, Stockholm og Gøteborg. Det må bygges opp infrastruktur til å kjøre fase 1 / 2 studier. Krav om befolkningsgrunnlag på minimum 5 000 000 (?).

Søker om norsk akkreditering (OUS):

1 senter med 2 filialer (Haukeland og OUS)

Søker om lønnsmidler i 3 år fra Barnekreftforeningen

½ barnelege x 2 og 1 studiesykepleier x 2

- Kasuistikk 3, Tromsø pasient med metastatisk rhabdomyosarkom. Under behandling, planlagt stråleterapi.

- Far-RMS protokoll ved Heidi Glosli:

Ny rhabdo protokoll (etter RMS 2005) som omfatter både "frontline og relaps" behandling samt utbredt sykdom.

Central patologi review.

Behandlingstratifisering etter fusjonsstatus.

MAMS design. Lengde av vedlikehold?

- Rapport fra møter

CTOS møtet 2017(Hawai !) Clement .

Nytt fra sarkombehandling, bl annet:

Desmoid fibromatose, initialt «watchful waiting», marginer ved kirurgi predikerer ikke residiv, stråleterapi?

Follow up av pasienter med lokalisert STS etter "kurativ" kirurgi.

Individualisert tilnærming, tett første 2 år, etter 5 år basert på histologi?

Møter:

Third Nordic Symposium in Paediatric Proton Radiotherapy 10-11 September 2018

Neste faggruppemøte solide svulster - 20.4.2018

Erling Moe, 19.02.2018