**Styringsgruppemøte 20.11.19 Tromsø Clarion Hotel The Edge**

**Sak 1**

Valg av referent – Solveig Nergård

Godkjenning av innkalling og referat fra 18.6.19 – Innkalling og referat fra styringsgruppemøte 18.6.19 ble godkjent ved akklamasjon

Saker til eventuelt

**Sak 2**

Orienteringssaker

* I forbindelse med dødsfallet til Silje Fismen sendte NMG og Melanomregisteret blomster og hilsen i fellesskap
1. Adjuvant behandling fra 26.8.19: I møte i Beslutningsforum for nye metoder ble det vedtatt adjuvant behandling for stadium III og IV melanom pasienter: Medikamentene det gjelder er Pembrolizumab ved stadium III. Nivolumab stadium III og IV. Dabrafenib i kombinasjon med Trametinib stadium III ved BRAF V600 mutasjon. For ytterligere indikasjon og spesifisering; se beslutningsforum, nye metoder.
2. LIS konkurranseutsatte medikamenter – Nivolumab, Ipilimumab? BRAF- og MEK hemmere. Nivolumab er nåværende anbudsvinner. Det er bra det blir endringer først og fremst pga mye bivirkninger ved bruk av nåværende pålagt førstevalg, men også pga pris. Det at man lar firmaer konkurrere på pris er veldig viktig.
3. Jarle Karlsen forteller om møte og evaluering av Nasjonalt Melanom møte i september d.å.:
* 73 deltakere. Bra bredde i deltagende spesialiteter: fra plastikkirurger, endokrinologer, hud, onkologi, radiologi, patologi, nukleærmedisin til allmennleger. Det var litt få allmennleger. Fortrinnsvis spesialister, noen LIS.
* Vi var litt sent ute for å markedsføre kurset. Til neste år planlegger Jarle at NMG har et fag-innlegg på Nidaroskongressen. Da vil man nå ut til flere allmennleger.
* Allmennleger vil ha mest nytte av informasjon fra hudleger og plastikkirurger da de i hovedsak er involvert i diagnostisering og kirurgi.
* De unge legene synes det var flott med oversikt over de ulike spesialitetene som er involvert- få oversikt over melanomfaget.
* 50/73 som svarte på evaluering av kurset. Noen klagde på lydkvalitet. I hovedsak god tilbakemelding fra kursdeltakerne. Kurset som helhet fikk score 4.77 av 5? Faglig innhold 4.64. Sosial funksjon 4.45
* Økonomi: Kurset gir 60 000 kr i overskudd. Det ble brukt Legeforeningens takst til forelesere. Pris for leie av lokaler var ikke så høy. Det avklares av kurskomite og kasserer om NMG har lov til å beholde pengene. UNN og Anita Amundsen tok ansvaret for økonomi. Det var ikke søkt om underskuddsgaranti, derfor går overskudd sannsynligvis til NMG. Det planlegges å bruke overskuddet til å arrangere neste Nasjonale kurs som arrangeres hvert 2. År. Neste gang er det UNN Tromsø sin tur å arrangere kurset.
* Neste gang må man ha elektronisk påmelding for ryddig påmelding og lettere logistikk.

**Sak 3**

Valg NMG representanter 2019 for de neste 3 år

Valgkomiteen legger frem sitt forslag til NMG representanter og til arbeidsutvalget; ved Ragnhild Telnes. Akklamasjon ved håndsopprekking dersom styringsgruppen er enig med valgkomiteens forslag.

Valgkomiteen har holdt seg til statuttene. Noen har stemmerett og noen har ikke. Ragnhild leser opp de som har stemmerett. De 4 regionene er representert ved onkolog, kirurg og hudlege.

* For navn på de valgte representanter i de 4 helseregioner, patolog, fastlege, nukleærmedisiner, radiolog, representanter i styringsgruppen med spesialkompetanse, og AU **se eget vedlegg til referat ved Ragnhild Telnes**.
* Representantene fra de 4 helseforetakene har stemmerett.
* Følgende er styringsgrupperepresentanter uten stemmerett:

•Kari Dolven Jakobsen har spesial kompetanse på strålebehandling ved melanom med hjernemetastase

•Trude Robsahm fortsetter i styringsgruppen for kreftregisterert

•Marta Nyakas fortsetter i styringsgruppen; klinisk forsker, OUS, Clinical Cancer Research Unit

•Thomas Berland og Nils Eide som vara for øyemelanom

* Det vil nå kunne bli endringer i forhold til behandling siden systemisk behandling er kommet sterkt på banen for stadium III og IV sykdom.
* På St Olav er det ØNH som gjør mye av melanom kirurgien på ØNH. Jan Evensen ved ØNH, St Olav, har skrevet kapitelet om ØNH melanom i handlingsprogrammet men er nå pensjonist. Styringsgruppen går enstemmig inn for at ØNH leger kan skrive kapitelet om ØNH melanom men skal ikke ha egen representant i styringsgruppen. Alle som skriver i handlingsprogrammet ønsker vi deltar på våre møter.
* Hans Fjøsne tar opp at han blir pensjonist om ca ett år. Hans er i gruppen så lenge han er i jobb ved sykehuset. Når han trer av vil Hans sin vara plastikkirurg Håvard Nordgaard komme inn som representant.
* Arbeidsutvalget. Det kan være opptil 6 personer i AU. Oddbjørn Straume har sagt seg villig til å fortsette som leder i gruppen. Anna Winge-Main foreslåes som nestleder. Ingrid fortsetter i styringsgruppen men går ut av AU. Katja Bremnes har sagt ja til å være hudlege representant i AU (sagt ja i etterkant av møte). Jarle fortsetter. Henrik fortsetter i styringsgruppen og kirurg representant i AU. Henrik går av som sekretær i styringsgruppen. Henrik har sagt seg villig til å vedlikeholde og oppdatere hjemmesiden til NMG. Det er forslag om å ha vara til AU. Forslag til vararepresentanter: Olav Twai, Truls Ryder for sine respektive spesialiteter. Hud vara? Hver spesialitet skal ha sin undergruppe, for onkologene, hudlegene og kirurgene. Den som sitter i AU organiserer sin gruppe og er leder av gruppen. Først og fremst i forhold til handlingsprogrammet. Man velges for tre år. Dersom man skal endre på statuttene må det meldes inn to måneder før og det må være 2/3 flertall for endringer.
* Alle valgkomiteens foreslåtte representanter til NMG styringsgruppen og AU ble vedtatt ved akklamasjon
* Valgkomiteen ble takket for sitt grundige arbeid.

**Sak 4**

Handlingsprogrammet

* Det er et nytt handlingsprogram ute som har vært jobbet med de siste 4-5 årene.
* Adjuvant behandling; det har vært mange spm rundt adjuvant behandling etter at beslutningsforum for nye metoder 26.8.19 godkjente adjuvant behandling for stadium III og IV melanom pasienter. Det er åpnet for å bruke litt skjønn, og det er derfor viktig at pasientene diskuteres på MDT møter.
* In-transit metastaser var ikke med i studiene ved adjuvant behandling for stadium III men er stadium III. Derfor skal denne pasientgruppen vurderes for adjuvant behandling.
* Pasienter som har stadium III sykdom med l.k. metastase som har multifokalitet i l.k. men diameter utgjør under 1mm og tynt primær melanom. Denne pasientgruppen er vanskelig å vurdere om skal tilbys adjuvant behandling. Total tumorbyrde eller mm måling? Skal det fortsatt stå som en individuell vurdering? Denne pasientgruppen bør diskuteres på MDT møtene. Noen ganger har man endt på å gi adjuvant behandling og noen ganger ikke. Henrik Schmidt i DK har vurdert stadium III pasienter med Breslow tykkelse på = 3mm på primærtumor da gir de adjuvant behandling til pasienter med multifokalitet men diameter < 1mm.
* De **endokrine bivirkningene er livslange,** husk på det i dialog med pasientene og vurdering for behandling med adjuvant behandling
* Oppfølgning av pasientene: Pasienter som får adjuvant behandling følger ordinær oppfølgning for melanom. Det blir det dekket i oppfølgningskapitelet med unntak av IIIA som får adjuvant behandling.

(Tillegg av Henrik i etterkant av møtet: Stadium IIIA følger IIIB sitt oppfølgningsopplegg hvis de starter adjuvant behandling, de må stages med bildediagnostikk).

Oppfølgning etter stadiet.

* Fastlegekapitelet: Det er sendt ut på mail i forkant av møte idag. Lene Kroken er fastlege representant i HDir sin gruppe. Det er et ønske om at det skal stå mer konkret om oppfølgning mtp adjuvant behandling, bivirkninger og symptomer fordi fastlegene må få mer kunnskap om denne pasientgruppen og deres symptomer, funn og plager. Fastlegekapitelet skal være i alle handlingsprogram. Det skal være klart til slutten av januar 2020.
* MDT St Olav ved Jarle Karlsen går igjennom arbeidet som er utført angående endringer i oppfølgning av melanom pasienter. Hovedbudskapet er at antall kontroller er tatt ned på melanomer med lav risiko mens kontroller for de med høyere risiko er tilpasset den økte risikoen med mere billeddiagnostikk.
* Innspill fra styringsgruppe repr. Stadium 3a? Pasientene oppfatter ofte på at det er spredning til l.k. og vil ha PET. Når de blir avvist sender noen skriftlig klage. Det er tynne melanomer med spredning til l.k. Det står i handlingsprogrammet hvem som skal ha tilbudet med utredning med PET. Når man vurderer en henvisning kan man henvise til handlingsprogrammet.
* Stadium IV : Individuell oppfølgning. Mange av pasientene med stadium IV sykdom er inkludert i kliniske studier.
* Ved overgang fra det gamle til det nye programmet; Ved å se på overlevelseskurver er det rasjonelt å sette cut-off ved hvem som skal få oppfølgning med UL. Slik det står nå, er det per i dag ikke godt evidensgrunnlag på noe av oppfølgningen som gjøres.
* Hvor lang tid tar metodevurderingene? Det blir ikke gjort noen ny metodevurdering likevel. Ketil Bruberg skal rådgi oss og HDir for om oppfølgningsprogrammet er i akseptabelt. I dag har NMG en annen oppfølgning enn det som står i handlingsprogrammet. Hdir eier og publiserer Nasjonalt handlingsprogram mens det er repr i styringsgruppen som skriver det. På NMG sin side står det : Her følger vedtak etter møte.
* Pasienter som ikke ønsker SN skal likevel tilbys Lymfescintigrafi slik at man kartlegger lymfedrenasje mønster og det blir bedre kvalitet i arbeidet radiologene gjør med UL oppfølgning. Det gjelder spesielt på truncus.
* Kapitelet om Melanom på spesielle lokalisasjoner . Kapitlet er nesten klart, skal være ferdig i slutten av januar 19
* Oppfølgning av melanom i genitalia ved gynekolog Tone Skeie Jensen er kommet.
* Kari D. Jakobsen og Marta Nyakas ser på melanom i ØNH kapitlet
* Henrik skal lage et utkast til Melanom-MDT kapittel i handlingsprogrammet. Nye krav i LIS utdanningen krever at LIS skal delta på MDT møte og presentere kasuistikker.
* Det kommer et staging kapitel som blir et nytt kapittel. Her skal det stå hva man anbefaler av utredning. FNAC verifisert metastase før PET. Dersom det er høy risiko og høy sannsynlighet for metastase bør man utrede med PET parallelt med FNAC for ikke å få for lange utredningsforløp. Ved lav risiko og lav sannsynlighet er det i orden å ta FNAC og får svar før man evt bestiller PET CT.
* Jarle Karlsen har sendt inn et ønske om flowskjema ved hjernemetastaser: Kari hadde et utmerket foredrag om strålebehandling ved hjernemetasteser på Nasjonalt møte. Sterotaktisk strålebehandling er tatt mye mer i bruk.
* -Kombinasjonsbehandling bør være 1. Valg ved behandling ved hjerne met fra melanom. Jarle viser en kurve for retrospektive ikke-randomiserte data fra standard behandling: Danskene har laget et flow skjema ved hjernemetastaser, delt inn i asymptomatiske og symptomatiske. Se flowskjema for flere detaljer.
* Aldersfordeling ved kombinasjons behandling: Det er gitt adjuvant kombinasjons behandling i ganske høy alder. På St Olav har de vurdert om de skal gi redusert dose. Ved OUS, Radiumhospitalet har de gitt kombinasjonsbehandling til pas på over 70 år men ikke over 80 år. Pasientene har tålt det ganske godt dersom de er biologisk spreke og generelt tåler eldre immunterapi denne behandlingen bedre enn unge.
* Jarle ønsker å jobbe med å se om man kan lage et flow skjema for pasienter i Norge. Det protokollføres at onkolog gruppen skal jobbe med å lage et flowskjema for pasienter med melanom med hjernemetastase.

**SAK 5**

Studiestatus- Alle sentre er i gang

Tilsammen 54 pasienter er inkludert i en Nasjonal klinisk studie; BGBIL006

Vi trenger fortsatt ytterligere 32 pasienter i den randomiserte delen av studien med alle sentre i gang krysser vi fingre for at klarer dette i løpet av 2020.

Marta presenterer hvilke kliniske studier som gjøres ved Radiumhospitalet:

**Adjuvant behandling i Stadium 2B og 2C CA209-76*K***

Nivulimab og placebo gis som randomisert behandling. Hvordan får man tak i disse pasientene? Man må snakke med kirurgene. Man må starte behandling innen 12 uker etter siste eksisjon. Må fanges opp av kirurger og MDT møtene. Studien er åpen i Oslo, Bergen og et sted mere

**Clinical Protocol CA224047**

2.linje metastatisk melanom

Studien stenger førstkommende fredag. Kravet er progresjon på BRAF hemmer og på MEK

**Åpen ONCOS-C823**

Pilot studie for pasienter som har overfladiske l.k. Pasientene må ha progrediert på BRAF. Det injisereres onkolytisk virus i overfladiske l.k. under progresjon, gjelder Hudmelanomer. For detaljer i studiene for inkludering kontakt med Marta Nyakas og Anna Winge-Main som er inkluderingskoordinator for melanom studier på radiumhospitalet.

**SCAN studien i Gøteborg**

Det er ekspertpanelet som skal vurdere den enkelte søknaden. Oddbjørn har hatt to pasienter som er behandlet i Gøteborg. 1. Linje behandling ved metastase i lever. Om en pasient blir inkludert er det det enkelte helseforetaket som skal finansiere foretaket.

**Clipman studien**

Hjernemetastase studie- skille strålebehandling bivirkninger fra metastase symptomer

**Australia studien**

Det er blant annet vist at strålebehandling med sterotaksi og spesielt mot hippocampus ikke er bra og hippocampus kommer til å bli utebli i fremtidige sterotaksi strålebehandlinger

**A-hus**

Ingen selvstendige studier. Jørgen Geisler har en studie som går på arvelighet og flere melanomer – flere primære melanomer i hud. Utvidet gensekvensering. Dersom du har hatt en i familien med flere melanom kan du bli henvist for utredning. Geisler vil melde tilbake med eksakte henvisningskriterier og informasjon om hvor de skal henvises.

**Forskning på melanom:**

Trude E. Robsahm forteller om forskning – økende forekomst og økende død som følge av melanomsykdom i Norge. Studier bl.a. på overvekt, legemiddelbruk, ser på de som man ikke har informasjon på, de som har tykt melanom, forbereder PROMS- Det er viktig å få et melanom spesifikt skjema med informasjon fra pasientene. De har bestemt seg for hvilke spørsmål de skal stille pasientene.

**SAK 6**

Økonomi

Anita Amundsen orienterer: Midler som er på bok 112 000 NOK skal snart være overført fra Helse Bergen til UNN i forbindelse med at Anita Amundsen er økonomiansvarlig. 60 000 NOK fra Nasjonalt kurs og 70 000 NOK igjen av driftsmidler.

**SAK 7**

Kirurgi gruppen

Truls Ryder orienterer om status på OUS, Radiumhospitalet: På Radiumhospitalet ble det i 2017 utført 54 SN prosedyrer, i 2018 84 SN og i 2019 -150 SN prosedyrer passert i går. Det er i hovedsak kommet som følge av endring om å tilby SN ved Breslow på 0.8 mm og oppover og ingen begrensning oppover. Samt at AHUS blant annet ikke gjør dette. Det er vanskelig med kapasitet både for kirurger og patologer. Som følge av DeCOG- og MSLT 2 studien så gjøres det færre glandeltoalett. Fra forrige uke viser en artikk fra England; at det ikke er consensus på hvem som skal ha glandeltoalett . Hvor er grensen til en makrosopisk knute? De har lengre sykdomsfritt intervall men betydelig mer morbiditet ved lymgeglandeltoalett i lyske. Kirurgigruppen ønsker at glandeltoalett skal sentraliseres siden det er få inngrep som gjøres. Viktig med god kvalitet på de inngrepene som innføres.

Spesielt for patologene er det et stort arbeid å gjøre analyser på SN. Nylig publisert artikkel fra EORTC protocoll:

Konklusjon: Ved en bedre protokoll for SN histopatologisk analyse kan det gir mer nøyaktig resultat og være mer kostnadsbesparende.

1/3 av pasientene ved Radiumhospitalet har primærtumor tykkelse mellom 0.8-1.0mm. Dvs relativ liten risiko for metastase i SN. Dette er en stor utfordring for sykehusene med kapasitet og er det rett å gjøre SN på indikasjon som er besluttet per i dag?

1. Sentralisering av glandeltoalettene: volum har noe å si for kvalitet.
2. Forslag om at alle helseforetak følger med og teller opp hvor mange pasienter som fikk SN og som hadde en Breslow på mellom 0.8-1.0 mm tykkelse og hvor mange av dem som har positiv SN?
3. Hvor mange av de som har positiv SN får lymfeglandeltoalett? Vil adjuvant behandling dreie behandling fra lymfeglandeltoalett til adjuvant behandling?
4. SN prosedyre er blitt viktigere nå, utover bedre staging er det også kriterie for adjuvant behandling som potensielt er kurativ(?).

Viktig at denne gruppen diskuteres i melanom MDT, og at helseforetakene snakker sammen for å få lik behandling i landet.

Det gjøres SN i hode/hals av ØNH på alle helseforetakene. Det er dårlig DRG, ca 4000NOK for SN dagprosedyre. Dersom man legger inn pasienten for samme prosedyre får man DRG tilsvarende 27000NOK.

Et spm som kom i forrige uke fra pl.kir. Stave ved sykehuset Østfold, se eget brev. Spm om SN prosedyre på pasienter som har melanom med Breslow på akkurat 0.8mm uten ulcerasjon; pT1b skal tilbys fordi denne pasientgruppen og det er dessverre feil i vaktpostlymfeknutekapittelet hvorfor dette kan mistolkes. I Østfold har de også valgt å tilby SN til denne pasientgruppen.

Det er en utfordring av patologiske avdelinger runder av tall, slik at man ofte ender på et histopatologisk svar på primærtumor med Breslow tykkelse på 0.8mm. De 4 helseforetakene tilbyr alle SN til denne pasientgruppen.

**SAK 8**

Truls Ryder orienterer; det er fortsatt utbredt reklame for solarium i Norge. Det har blitt jobbet for et forbud mot solariumsreklame. Forbud mot reklame kommer sannsynligvis ikke til å gå igjennom i regjeringen vi har nå. Hudkreftstrategigruppen fikk visstnok ikke lov å utrede et forbud mot solarium selv om de ønsket det. I 2012 ble det vedtatt et forbud mot solarium bruk for de under 18 år. Det ble ikke håndhevet før i 2017. Ved spørreundersøkelse er det ingen endring i solariebruk hos vgs elever på Ullern.

Behandlingskostnader til adjuvant behandling kan kanskje reduseres ved å stoppe reklame for solarium bruk og håndheve 18 års grense.

Gunnar Haslum infeksjonsmedisiner og driver et reiseråd firma har kommet med en artikkel i tidsskriftet angående Vit D mm. Oddbjørn, Trude, Truls og .. skal skrive et tilsvar/ kommentar i tidsskriftet som en opplysningsartikkel.

**SAK 9**

Hilde Hedemann Brenn og Henrik presenterer. Informerer om status med klinisk meldeskjema. Nytt meldeskjema skal sannsynligvis publiseres 27.3.20. I mellomtiden skal hun og vi teste ut skjemaene. Det har vært en forbedring av innmelding fra kirurgene. Det må tydeligere signaler fra fagmiljøene. I Trondheim jobber man med EPIC og man skal se om man kan koble klinisk meldeskjema inn i EPIC.

Innen helse Vest er det åpnet for robot innmelding, slik at kreftmeldingen fylles ut i DIPS og så vil robotene melde det over i kreftregisteret. Det vil ikke komme i gang før de nye skjemaene er kommet.

Økt rapporteringsgraden med 20% fra 2017!.

Kvalitetsindikatorene; de samme som har vært tidligere og fått inn noen nye parametre:

* Fri margin etter primær eksisjon: det er sendt brev til private aktører og skal sendes brev til fastlegene. Det er foreslått å sende det til fylkesmannen eller annen offentlig aktør som kan fungere som en «fagdirektør» bindeledd til fastlegene for å fortelle om problemet med manglende frie marginer. Dette for å oppnå noenlunde lik behandling i hele landet.
* Det er kommet inn en fin tidslinje i årsrapporten. Store hendelser som har hatt noe å si for melanom diagnostikk, behandling mm.
* En gledelig betydelig bedring i overlevelse hos pasienter med metastatisk sykdom.
* I løpet av neste år skal man legge inn norske tall i handlingsprogrammet. Det er viktig å vise til norske tall i tillegg til internasjonale tall.

**SAK 9**

Eventuelt saker:

Kari Dolven Jakobsen har fått et spørsmål om når en pasient reagerer på immunterapi og får store bivirkninger, avbryter denne behandling og går over til BRAF hemmer: Er det 1. Eller 2. Linje? Det skal diskuteres hvordan det skal registreres i kreftregisteret. I en studie regnes det som 2. Linje. Behandling.

I strålekapitelet har Hdir meldt inn at de ønsker engelske begreper som brain og bone i stedet for norske begreper. I mamma og lunge programmet har de ikke tatt inn engelske begreper. NMG ved Oddbjørn må sende inn en dialog til HDir om å få gode begrunnelser for hvorfor man skal innføre engelske begreper.

Nordisk møte skal være i Helsinki i September 2020. 10.-11 september 2020. Ved Nordisk møte hvem er det som betaler? Det er sykehusene som betaler for styringsgruppe representantene. Man kan prøve å søke Legeforeningen. Man kan søke NMG hvis man har abstract å presentere.

Det skal være Norsk Nasjonalt møte hvert 2. År. Hvor skal Nasjonalt møte være om to år? Det er Helse Nord som skal arrangere om to år.