# Norsk melanomgruppe

Ikke godkjent før neste møte

# Referat til møte i styringsgruppen 19/11/14

Tid: Onsdag 19/11/14 kl. 1530- ca.1845

Sted: Holmenkollen Park Hotell styrerom 5-6

Tilstede: Oddbjørn Straume, Henrik Løvendahl Svendsen, Martha Nyakas, Hans Fjøsne, Steinar Aamdal, Jarle Karlsen, Per Helsing, Trude Eid Robsahm, May-Brith Lund, Katja Bremnes, Jürgen Geissler, Anita Amundsen, Hans Petter Gullestad, Kari Dolven Jacobsen, Solveig Nergård, Michael Schneider, Lovise Mæhle, Ragnhild Telnes, Nils Eide (19)

Ingen har meldt avbud.

Sak 1

Godkjenning av innkalling og referat:

Godkjent med kommentar fra Karlsen om at brevet omtalt i sak 6 stadig er under utarbeiding.

Sak 2

Orienteringssaker

1. velkommen til representant for allmennlegene:

Hjertelig velkomst til allmennlegen May Brith Lund fra Tromsø som blir ny representant i gruppen. Det har manglet.

 b. orientering fra Nordisk Melanommøte i Turku september 2014:

Straume refererer fra møtet, Jacobsen var også tilstede. Hyggelig møte. Nordisk styringsgruppemøte diskuterte felles nordiske prosjekt som biobank og felles register mtp. medisinsk behandling. Johan Hansson fra Stockholm er tau holder. Det er gode registre i Sverige og Danmark, mangler i Norge. God database i Danmark. Nyakas har fått tilgang og et norsk område, søker REK for å få lov til å begynne registrering. Mulig man kan få et felles norsk område til registrering der.

I en stor og viktig multisenter analyse var den nordiske interferon studien utelatt.

1. status for handlingsprogrammet:

Mindre oppdatering i vaktpostkapittelet av dosering og MSLT-1 studien ved Fjøsne. Behov for oppdatering av det medisinske behandlingskapittel. Straume orienterer om at Helsedirektoratet har ønsket å endre på behandlingskapittelet til «Beslutningsforumets» ordlyd i NMG sitt navn. Vi har selvsagt nektet å stå inne for dette og en oppdatering av NMG skal gjøres innen midten av desember. Ansvarlig: Straume, Nyakas og Karlsen.

Strålingskapittelet skal også oppdateres da forrige oppdatering ikke kom med siste gang. Ansvarlig: Jacobsen.

1. status for hjemmesiden, Svendsen:

Jeg har endelig fått muligheten til å redigere hjemmesiden fra alle pc `er hvilket gjør dette betydelig lettere. Vi har oppgradert til medium pakke hos idium web og kjøpt domenet norskmelanomgruppe.no. Vi har nå oppdatert faner og fått nye faner med medlemmer, tidligere referat fra styringsgruppemøter, pasientinformasjon, publikasjoner, lenker, handlingsprogrammet og et punkt med pågående studier. Innspill til forbedringer mottas gjerne.

1. Compasionate use av PD-1 hemmere:

Bergen, Oslo, Trondheim og Tromsø har tilgang til å være med. FDA godkjent i september, mulig godkjent i Europa til februar 2015. Brukes ved IPI svikt som monoterapi. Mindre bivirkninger.

1. Nytt nasjonalt møte 2015 eller 2016:

Det blir nordisk møte i Sverige i 2015 og i Norge i 2016. God ide med Nasjonalt møte i 2015. For å få med almen praktiserende leger kan man vurdere å legge det til Nidaroskongressen for allmennleger(?).

1. Informasjon om HDir krefkirurgistrategi:

Straume informerte kort om kreftkirurgistrategien hvor Hdir har fått mandat til å se på og evaluere kvaliteten av kreftkirurgien. Kommentar fra Gullestad om at det kanskje ikke var hensiktsmessig at SNB gjøres på mindre sykehus hvor det kanskje kun er 4-5 om året. Straume ønsker at en kirurg stiller og Gullestad blir med på neste møte.

Sak 3

Pakkeforløp for malignt melanom (Straume):

Det endelige dokumentet er ikke ferdig, men den mest oppdaterte er sendt ut like i forkant for gjennomlesning. Skal implenteres for melanom i løpet av 2015. I melanomgruppen sitter: Straume, Gullestad, Telnes, Svein Arthur Hønsi-Jensen, Olav Inge Håskjold, en fastlege, sykepleierrepresentant og en pasientrepresentant.

Det er utarbeidet veiledende tider for hvor lang tid de enkelte henvisninger, utredninger og behandlinger skal ta uten tanke på bruk av ressurser eller logistiske problemer. Blir en utfordring i utkant Norge. Ikke medisinsk begrunnet, men lagt opp med kortest mulig ventetid for pasienten for å bli diagnostisert og behandlet.

Det ble en vid diskusjon med mange i gruppen om blant annet formuleringer i handlingsplanen som hører inn under andre punkt. Prosessen er ikke ferdig og kommentarer og innspill mottas gjerne av Straume som er leder for gruppen. Bremnes vil sende sine kommentarer.

Sak 4

Ipilimumab studien (IPI4). Status for bruk fremover i Norge. (Aamdal):

Inklusjon i studien gikk mye raskere enn forventet. Det ble sendt melding til HDir. Pga. at bevilgningen var en stortingsbevilgning i revidert statsbudsjett var det kun stortinget som kunne endre på betingelsene. Det ble sendt bekymringsmelding til helseminister Bent Høie fra NMG. Det ble søkt om ny vurdering i beslutnings og bestillingsforum. Endte med at IPI er tilgjengelig frem til endelig beslutning tas. Regionale Helseforetak skal dekke kostnadene. Helse Sørøst skal ta noe av regningen på behandling av ytterligere 50 pasienter som ble innvilget. REK godkjenning gikk raskt.

**Viktig at det kommer inn i Handlingsprogrammet. Aamdal anbefaler at man bruker kriteriene fra IPI 4 studien for oppstart av behandling, og at det gis av avdelinger med erfaring fra tidligere.** Går noen år før vi begynner å få tall på hvordan det har gått. Som en bi gevinst er det nå bygget opp et godt nettverk av behandlingssentre i Norge. Viktig med lik behandling og lik tilgjengelighet i landet.

Diskusjon videre om at det kommer nye utfordringer med nye dyre medikamenter og kombinasjonsbehandlinger. IPI kampen var lang og hard, men det blir nok tøffere.

Sak 5

Økonomi (Svendsen):

Vi har fått 140000 innvilget i tilskudd i år. Sammen med tidligere ubrukte midler blir det 474201kr. Noe er brukt på det nasjonale møtet i år, men det er i november Måned hhv 272 480 kr på våre to konti hos Innovest. Sammen med de 140000 fra Hdir blir det 412 420 kr.

Mulig at 96 670 kr fra Kreftforeningen (2009) kan skilles ut slik at de ikke trekkes fra som ubrukte midler. Vi avventer regnskapet og ser hva Hdir beslutter seg for. De må da settes på en egen konto som ikke innrapporteres til Hdir.

Sak 6

Norsk malignt melanom register (Helsing)

 Er referansegruppen for uhensiktsmessig sammensatt?:

Helsing er leder og Robsahm er nestleder. Dårlig oppmøte 26.9. Det var kun 3 tilstede. (De øvrige gruppene møtes 2 ganger årlig og møter tallsterke). Vi kan selv bestemme tidspunkter for møter, kan for eksempel ta de i forbindelse med våre egne møter.

Kvalitetsregisteret er bra på patologi. Dårlig på klinikk. Utredning og kirurgi ligger på 20-30% utfylt… Tallene tyder på at insidensen er høy i Norge og at man kommer sent til diagnostikk i Norge sammenlignet med Tyskland og Sverige. Behov for arbeid med forebygging for å endre dette.

Helsing foreslår å etablere en arbeidsgruppe for å se på årsrapportene og ønsker å ha et registermøte i forbindelse med nasjonalt melanommøte. Det blir vedtatt å lage et arbeidsutvalg med Helsing, Robsahm, kreftregisteret og utvalgte fra styringsgruppen som kan forberede saker til styringsgruppemøter.

Konkrete forslag til å øke rapporteringen er bedre brukervennlighet i rapportering (implementering i EPJ, mulighet for mellomlagring, sekretærstøtte etc.).

På Ahus har de ansatt en sekretær til å registrere.

Vedrørende dekking av økonomi ved møter må vi spørre Kreftforeningen (Siri) hvordan det gjøres i andre grupper.

Sak 7

Nasjonale studier, adjuvante studier (Straume):

For øyeblikket EORTC og BMS studier for stadium 3 og 4 pasienter. Mulig start primo 2015.

Oslo og Bergen har søkt om begge studier, Trondheim og Tromsø er interessert. Kristiansand skal være med i EORTC studien.

**Bred enighet om at NMG støtter og tilstreber inklusjon i studier med adjuvant behandling for denne høyrisikogruppen med stadium 3 pasienter.**

Sak 8

**NMG satsning: Forebygging og tidlig diagnostikk (Straume):**

Norge er dårlig på mortalitet og høy på insidens. Ser ut til at Norske pasienter kommer senere. Tysk studie sammenlignet Schleswig Holstein i perioden 1998-2000 med 2007-2009 hvor det i mellomtiden var gjort bred screening. De halverte mortaliteten(!). Kan vi gjøre noe lignende i Norge? Bred debatt: En arbeidsgruppe med: Helsing, Robsahm, kreftforeningen, Bremnes og Lund ble nedsatt for å se på dette viktige området.

Nytt kapittel om tidlig diagnostikk i handlingsprogrammet? Opplæring av fastleger i hudundersøkelse og eksisjon? Påvirke takstsystemet for å få takster for hudundersøkelse. Takst for telemedisin og «dermatoskopi» kamera som sendes til hudlege?

Helsing informerte om at de hadde i tankene å lage en liten studie med screening i et fylke og sammenligning med tilstøtende fylker (Roscher, Helsing og avd. sjefen på hudavdelingen på OUS).

Euromelanom prosjektet får vi høre om i morgen på faggruppedagen, og det er også en god ide. Men når nok ikke helt ut til målgruppen som er 50-60 årige menn.

Sak 9

Sentinel node prosedyren. Status. ØNH. Patologi. (Svendsen):

Alle regioner tilbyr nå SNB. Ønske om standardisering av patologisvaret på SNB slik at det måles største størrelse av tumor og angis lokalisasjon. Dette i henhold til at man da kan forsvare å utelate glandeltoalett og heller følge opp med UL i noen tilfeller. (Dewar og Rotterdam kriterier). På Radiumhospitalet er de i gang med å få dette ordnet slik at de kan delta i en multisenterstudie. Ifølge Gullestad håp om å få så gode resultater at man i hvert fall på Radiumhospitalet kan gå over til kun å bruke UL og slutte med SNB.

Sak 10

Nasjonalt møte:

Ønske om årlige møter. Flere som ønsker å holde møtet i Oslo. Lett for alle tilreisende. For å få med flere fastleger foreslås at man skifter by, i første omgang de største byene. Formentlig skal det holdes et stort seminar om hudkreft på Rikshospitalet i mars 2015 (Roscher er arrangør) og da passer det også bedre at det holdes i en annen by i 2015. Året etter skal det være nordisk møte i Norge, her må vi også tenke på hvor det skal holdes.

For at kurset skal tiltrekke fastleger vil det være enda bedre om det er et klinisk emnekurs, men da kreves minst 15 timer. Ellers blir det valgfritt kurs. Viktig at det søkes om godkjenning tidlig.

Vedtas at Arbeidsutvalget tar jobben med å avholde kurs i 2015.

Sak 11

Oppfølgning av Stadium III pasienter. (Telnes/ Karlsen):

Oppsummering av retningslinjer i Sverige og UK. Heretter gjennomgang av oppgjørelse og anbefaling fra Taubingen i Tyskland fra 2010.

På St.Olav er det kontroll hos Kreftavdelingen og hudavdeling annenhver gang. 3 mnd. i 3 år, halvårlig i ytterligere 2 år. Bildediagnostikk med UL og CT annenhver gang. Radiologene på St.Olav er skeptiske til UL da det tar mange resurser og de stiller spørsmålstegn til om det er godt fundert.

Diskusjon hvor det gjentas at UL er det beste ved regional sykdom og Gullestad poengterer at kirurgi er førstevalget ved isolerte metastaser og kan gi en betydelig livsforlengelse. Stereotaktisk strålebehandling må heller ikke glemmes.

Viktig med kontroller for å fange metastaser tidligere nå som vi kan tilby mere både kirurgisk og medikamentelt. Vanskelig å lage studier på dette, Viktig med multidisiplinære team ved stadium 3 og 4 stadium.

Besluttes at det nedsettes en arbeidsgruppe med: Telnes, Karlsen, Håskjold og lokal radiolog på St.Olav.

Sak 12

Evt.

Diskusjon av case