

# Referat fra møte i Faggruppen for svulster i sentralnervesystemet hos barn

**Dato:** 31.08.17

**Sted:** Gardermoen

**Tilstede:** Kristin Solem (konstituert leder), Eva Widing, Bernt Due-Tønnessen, Paulina Due-Tønnessen, Pitt Niehusmann, Anne-Britt Skarbø, Hrvoje Miletic, Johan Cappelen, Sverre Torp, Viggo Andreas Moholdt, Torunn G. Finnanger, Tore Stokland, Rune Hennig, Kristin Smistad Myrmel, Gry Wikran, Bem Zeller (KSSB), Henriette Magelssen (vara for Petter Brandal), Pål Bache Martinsen (vara for Paulina Due-Tønnesen siste del av møtet), Kristin Sjøvik (for innledning), Monica Cheng Munthe-Kaas (gjesteinnleder),

**Forfall m/vara:** Petter Brandal

**Forfall u/vara:** Ingrid Torsvik, Espen Lien, Terje Nordberg, Jonas Lind, Anne-Grete Bechenstein, Rupavathana Mahesparan

## **Pkt 1. Oppmøte og forfall. Endringer av medlemmer.**

### **Godkjenning av dagsorden. Saker til eventuelt.**

Nevroradiolog Jana Rydland døde 01.06.17. Hun var et fremtredende og viktig medlem i faggruppen. Det ble sendt hilsen til begravelsen. Det ble på møtet holdt ett minutt stillhet til hennes minne.

Johan Cappelen og Eva Widing skal gå av med pensjon og var på sitt siste møte i faggruppen. Begge har vært med fra starten og ble takket for flott innsats for faggruppen i mange år.

Faggruppens leder Ingrid Torsvik arbeider i Afrika fram til 01.12.17. I hennes fravær er faggruppens sekretær Kristin Solem konstituert som leder.

Ny nevrordiolog i faggruppen fra St. Olavs Hospital blir *Viggo Andreas Moholdt*.

Ny nevrokirurgisk representant fra St. Olavs Hospital blir *Oddrun Fredriksli* som erstatter Johan Cappelen.

Barneonkolog fra OuS som erstatter Eva Widing blir sannsynligvis *Anne Vestli*, Helse Sør-Øst. Den andre barneonkologiske representanten fra Sør-Øst blir sannsynligvis *Anne Grete Bechenstein* som erstatter Einar Stensvold.

Nevropsykolog Torhild Berntsen har gått av med pensjon og blitt erstattet av *Anne-Britt Skarbø* fra OuS. Faggruppen bestemte for et par møter siden å utvides med en nevropsykolog til, slik at det blir to ordinære medlemmer. Nevropsykologene ble enige om at dette skulle være *Torunn G. Finnanger* fra Region Midt.

Dagsorden ble godkjent.

Punktet om det nasjonale PNET-materialet som var med i den forhåndsutsendte dagsorden utgikk pga at Einar Stensvold ikke kunne komme.

Ingen saker ble meldt til punktet eventuelt.

## **Pkt 2. Referat fra forrige møte 10.02.17**

Referatet ble godkjent uten endringer

## **Pkt 3. Oppfølging av saker**

### **Pkt 3a Arbeidsgruppe for rebestråling av DIPG v/Henriette Magelssen**

Arbeidsgruppe ble utnevnt på forrige fagmøte. Første møte skal holdes i høst. En starter med å lage protokoll for innsamling av data. Søke forskningsmidler. Jon Helgestad blir pensjonist og går ut av gruppen.

### **Pkt 3b HEAD-SMART v/Kristin Sjøvik**

Med bakgrunn i faggruppens tidligere diskusjoner om saken er det søkt og bevilget midler til UNN fra Barnekreftforeningen til 50% forskerstilling til et nasjonalt prosjekt om forsinkelse av diagnose og behandlingsstart ved hjernesvulster hos barn. En er helt avhengig av deltakelse fra alle de fire sentrene.

I diskusjonen var tilbakemeldingene meget gode, og alle sentrene var positive til å delta.

#### **Vedtak**

*Faggruppen støtter prosjektet og det skal være én kontakt på Haukeland og St. Olav, to på OuS (barneonkolog og nevrokirurg).*

#### **Pkt 3c Partikkelstrålebehandling**

Utgår da Terje Nordberg ikke er tilstede. Tas opp neste gang.

#### **Pkt 4. Nasjonal biobank v/Monica Cheng Munthe-Kaas**

Monica refererte det omfattende arbeidet som har blitt gjort på OuS under hennes ledelse for å bygge opp en biobank for barneonkologi. Det er en svært komplisert logistikk og mange juridiske forhold som må avklares. Fire personer jobber med det nå. Forskningssykepleier vil være nøkkelperson i arbeidet. Det er snakk om lagring av tumormateriale, blod, hår og andre materialer. Det trengs selvfølgelig skriftlig tillatelse fra pasient/pårørende. Det synes som det er mulig å få godkjenning for forholdsvis bred godkjennelse for bruk av materiale fra biobanken. Logistikken krever mye. Som eksempel på smarte løsninger nevnte hun å dele og deretter fryse materiale i mange små rør for å unngå gjentatte opptininger.

Hun har allerede fått midler fra Barnekreftforeningen til arbeidet, men det trengs mye mer. Hun ønsket faggruppens mening om utvidelse av biobanken til en nasjonal biobank med deltakelse fra hele landet.

Eva Widing som nå sitter i styret til Barnekreftforeningen (BKF) utrykte at dette var en sak de ville gi topp prioritet ved førstkomende fordeling av forskningsmidler. Det vil være en stor fordel om det nasjonale barneonkologiske miljøet kunne samle seg om en felles plan for utvikling av en landsomfattende biobank.

Diskusjonen viste stor og positiv interesse for en nasjonal biobank. En må avklare en del viktige forhold, bl. a om materialet skal lagres sentralt eller lokalt (såkalt virtuell biobank). En nasjonal biobank må ha et representativt fagråd som bestemmer hvem som skal få benytte materialet etter søknad.

Det var enighet om å forsøke å sende en felles søknad til BKF om midler. Søknaden må gjennomarbeides godt, og det ble enighet om å lage en arbeidsgruppe med deltakere fra alle de fire sentrene for å lage søknad. Barnekreftforeningen ved Eva Widing sa seg villig til å finansiere utgifter til en slik gruppe.

#### **Vedtak**

*Faggruppen vil støtte en felles søknad om midler fra Barnekreftforeningen for oppbygging av en **nasjonal** biobank for barneonkologi, inkludert midler for nødvendig logistikk ved de andre tre sentrene. Det opprettes en hurtigarbeidende arbeidsgruppe for å komme frem til felles søknad. Hvert senter utpeker 2-3 representanter til gruppen som må ha klart sitt forslag i god tid før søknadsfristen 1.12.17.*

#### **Pkt 5. Kasuspresentasjoner fra OuS**

Pasient 1 hadde ponsaffeksjon med noe uklare funn på MR. Det ble tatt biopsi. Molekylær analyse viste positivitet på H3.3.K27M- mutasjon. Det ble således verifisert den nye diagnosen «Diffust midtlinjegliom med H3K27M-mutasjon». De aller fleste DIPG vil ha mutasjon av dette genet og inkluderes i diagnosegruppen. Kasuistikken er også eksempel på av vi vil ta biopsi ved DIPG i fremtiden.

Pasient 2 hadde residiv av medulloblastom. Det ble diskutert om en bør ta biopsi fra residiv, og gjøre metyleringsanalyse f.eks. i Heidelberg. Denne analysen gjøres på stadig flere plasser, men foreløpig ikke i Norge.

#### **Pkt 6. Referater fra fagmøter/kongresser**

Kort referat fra NOPHO2017 årsmøte i Stockholm. SIOP-Brain Tumor Group ble flyttet fra våren til høsten dette året.

Viktige møter i nærmeste fremtid:

SIOP-Brain Tumor Group 07.-09.17 i Praha

Våre representanter i Working Groups bør møte. Blir for få dette året. Neste år holdes det i flukt med ISPNO-møtet.

PaenNO2017, fellesnordisk barnehjernesvulstmøte i Visby, Gotland

Flest mulig bør dra på dette. Deltakelsen finansieres av Barnekreftforeningen, evt noe fra KSSB.

ISPNO2018 (International Symposium on Pediatric Neuro-Oncology) 29.06-02.07 i Denver, Colorado

Det beste pediatrik neuroonkologiske møte. Annet hvert år. Tverrfaglig. Anbefales på det sterkeste. Se hjemmesiden for program og info.

#### **Pkt 7. Korte referat fra kompetansegruppenes møter i går**

**Nevropatologene:** Vurderte sammen alle nye kasus med CNS-svulster.

De diskuterte også tilbakemeldingene på brevet fra leder Ingrid Torsvik til lederne ved de patologiske avdelingene. Syntes som holdningene var positive.

**Nevropsykologene:** Jobber videre med QoL-registrering.

Gruppe arbeider med ervervede skader. Ingen «CNS-folk» i gruppa. Jobber med retningslinjer for disse. Behandlingslinjer.

**Barneonkologene:** Har vedtatt å ha formøte bare i forbindelse med vintermøtene. Altså ikke denne gangen.

#### **Pkt 8. Trening av kognitive funksjoner hos barn. v/Torun G. Finnanger**

Informasjon om et imponerende prosjekt som er et samarbeid mellom Oslo og Trondheim.

Skal undersøke muligheten for bedring av kognitive funksjoner ved treningsprogrammer. Ikke spesifikt for hjernesvulster, men alle ervervede CNS-skader hos barn i alderen 10-18 år. Det er en randomisert kontrollert studie.

#### **Pkt 9. Kasuspresentasjon fra UNN**

Flyktning fra Syria som hadde vært operert i hjemlandet for høygradig gliom, samt senere i Libanon ved residiv. Strålebehandlet og kraftig kjemoterapi. – Nå residiv med multiple små tumorer lokalt. Histologi mulig Pleomorft XanthoAstrocytom med anaplastiske områder (aPXA, grad III). Histologiske diagnose omdiskutert, men i hvert fall høygradig gliom. Påfallende lavgradig forløp. Diskusjon om hva gjøre nå. Restråling? Mild kjemo (TMZ)? Kraftig kjemo?

#### **Pkt 10. Nordiske studier**

##### **Pkt 10a. Cerebral mutisme syndrom (CMS)-studien. v/Johan Cappelen**

Skjedd lite i det siste i Norge fordi Harald Thomassen har sluttet og Johan går nå av med pensjon. Naturlig å fortsatt ha sete i Trondheim.

##### **Vedtak**

*Johan Cappelen finner nye ledere til studien. Fortrinnsvis en barneonkolog og en nevrokirurg.*

**Pkt 10b. Ny NOPHO-studie: “DNA methylation classification of newly diagnosed pediatric CNS tumors”**

Viser til referat fra forrige møte. Foreløpig kjøres studien bare i Sverige, og det er foreløpig ikke aktuelt for oss å delta. Danskene har etablert teknikken i Odense og er ikke interessert i å delta.

**Vedtak**

*Foreløpig tar vi ikke initiativ til deltakelse, og avventer eventuell ny invitasjon.*

**Pkt 11. Kasuspresentasjon fra Haukeland.**

Utgår

**Pkt 12. Neste møte**

Fredag er en lite ønsket dag for tilreisende. Torsdag mer ønskelig.

*Neste møte blir torsdag 08.02.18.* Eventuelle møter for spesifikke spesialiteter (nevropatologi, nevropsykologi, barneonkologi, andre?) legges til 07.02.18.

**Pkt 13. Om CNS-protokollene**

**Pkt 13a. LGG v/Tore Stokland**

En har kommet langt i planleggingen av neste SIOP-LGG-protokoll som kalles LOGGIC. Tre armer: vinkristin/karboplatin vs vinblastin monoterapi vs MEK-inhibitor monoterapi. Det nye og spennende er MEK-inhibitor. Finnes i øyeblikket tre typer, men firmaene har vekslende interesse av å samarbeide. Mest aktuelt er Novartis med trametinib. Nødvendig avtale ikke i havn ennå. Behandlingsvarighet er et diskusjonsemne. Muligens blir det 18 måneder for alle tre armer. En del andre forhold ble diskutert.

**Pkt 13b. Ependymom v/Kristin Solem**

Vi er i øyeblikket uten barneonkologisk nasjonal koordinator for SIOP-protokollen etter at Harald Thomassen sluttet. Han jobber ennå med REK for versjon 3 av protokollen. Han er villig til å hjelpe den som overtar som nasjonal koordinator. Må ordnes snarest. Bernt Due-Tønnessen fortsetter som nevrokirurgisk kontakt. Ingrid Torsvik kan spørres når hun er tilbake.

**Pkt 13c. Germinalcelle-svulster i CNS v/Kristin Solem**

Protokollen er åpen og vi deltar fra Norge. Pga endringer i ansettelser har nesten alle referansepersonene blitt byttet ut. Protokollen styres i Norge fra Trondheim. De nye er: Kristin Solem (leder), Oddrun Fredriksli, Sverre Torp, Viggo Andreas Moholdt, Monica Eidem.

**Vedtak**

*Faggruppen godtar de utnevnte uten innsigelser.*

**Pkt 13d. PNET 5 v/Bem Zeller**

Bem arbeider videre med godkjenning av protokollen mens Anne Vestli er i permisjon. En håper på oppstart i år.

**Pkt 13e. MEMMAT-protokollen v/Kristin Solem**

For behandling av residivert medulloblastom. Metronomisk og antiangiogenetisk. Ingrid Torsvik er nasjonal koordinator, og godkjennelser i orden. Vi starter når hun er tilbake fra permisjonen. Det har vært problemer med medikamentrefusjoner for peroral behandling

hjemme, men nå er det klart at cytostatika skal dekkes av H-resept mens andre medikamenter i vedlikeholdsbehandling skal dekkes av institusjonene, selv om de gis hjemme.

**Pkt 13f. HGG/DIPG v/Tore Stokland**

**BIOMEDE.** Studien skal ledes fra Bergen og Ingrid Torsvik er nasjonal koordinator. Hun fortsetter arbeidet med dette når hun er tilbake. Nevrokirurger har foreløpig ikke fått svar fra Paris ved henvendelse om det obligatoriske sertifiseringskurset.

**Pkt 14. Kasuspresentasjon fra St. Olavs Hospital**

Måtte gå ut pga tidsmangel.

Siste kasuistikk må i fremtiden settes opp til god tid før møteslutt, da dette er viktige punkter og mange har brukt tid på forberedelse.

**Pkt 15. Nasjonal kompetansetjeneste for solide svulster hos barn (KSSB) v/Bem Zeller**

Bem Zeller gjennomgikk en rekke aktiviteter siste år. Fagmøter avholdt etter plan og fungerer godt. Nettsiden må få siste utgave av alle protokoller vi deltar i. KSSB har bidratt til NOPHOs årsrapport. Årsrapporten fra Barnekreftregisteret i fjor fikk meget god omtale. Skal bli enda bedre dette året. KSSB er engasjert i etterutdanningskurs for leger og annen undervisning.

Vedrørende dekning av reiseutgifter for medlemmene i faggruppene gjøres dette automatisk etter regning for faggruppemøtene, mens alle andre reiser må det søkes om, selv når det er opplagt at man får refusjon. For eksempel når man representerer faggruppen/Norge i komiteer etc.

Evaluering fra Helsedirektoratet av KSSB var god.

Bem redegjorde for økonomien som er grei. Søknad om frikjøp for protokollarbeid brukes for lite. Problemet kan være at avdelingene ikke finner vikar.

**Pkt 16. Eventuelt**

Ingen saker meldt til eventuelt.

Referatet følger kronologien til den oppsatte dagsorden selv om flere punkter ble behandlet i annen rekkefølge.

Referent

Tore Stokland