

Referat fra faggruppemøte solide svulster fredag 31.03.17

Radisson Blu, Gardermoen

Til stede:

Kirsten Sundby, Christina Vogt, Anne Thora Grammeltvedt, Erling Moe, Ingegerd Aagenes, Andrej Valkov, Klaus Beiske, Henriette Magelsen, Kristin Bjørnland, Eva Widing, Bem Zeller, Ellen Ruud, Tove Nystad, Øystein Drivenes, Clement Trovik, Dorota Wojcik, Torstein Köhler, Marta Dirdal

***Velkommen ved Tove**

Referat fra forrige møte 03.11.16 godkjent.

***Kompetansetjenesten, Bem**

Økonomi/budsjettsaker/Hjemmesiden.

Underskudd, skyldes i hovedsak mens kostnader til finn Wesenbergs overlegepermisjon. Budsjett 2017, tildeling 4, 9 mio. Ingen forventede ekstrautgifter.

*Reise tilskudd, prioritert rekkefølge:

1. Møter i referansegruppen og de to faggruppene
2. Reiser tilknyttet kompetansesenterts arbeid
3. Reiser til protokoll møter
4. Reiser til møter av betydning for faggruppens arbeid.

Alle reiseregning sendes innen 2 måneder fra møte!

*Vedrørende refusjon av medikamenter via HELFO (MEMMAT)

«Ingen familier med barn kreft må betale for medikamenter selv»

Søknad med gode begrunnelser, litteratur henvisning. Ved endelig avslag må helseforetaket betale!

*NOPHO-care.

Mål: Registrere alle barnekrefttilfeller i en felles nordisk database, lovlig. Forskning eller helseregister? Først datatilsynet så Rek søknad

***Patologgruppen ved Klaus:**

Kasus i snittarkiv 1526. Avholdt formøte med gjennomgang av 52 kasus.

Klaus deltatt på SIOPEN møte i Wien. Dypsekvensering (NGS), stadig økende krav og muligheter. Kostbart! Ny nevroblastom HR protokoll diskuteres seinere i år.

Biobank for pediatrik kreft etablert ved OUS.

OUS-RAD: Panel for dypsekvensering av 170 gener ved ulike kreftformer

***Nevroblastom ved Ellen**

RCT Bumel versus CEM ved HMAS

Resultat publisert i Lancet oncology. Bumel best.

Behandlingen virker på Nmyc+ nevroblastom, ikke 11q.

Kommersielt GD2 antistoff godkjent til bruk ved sykdomskontroll

***Kasuistikk, Bergen:** 2 1/2 år gammel gutt med tumor i lår. Osteoblastom eller osteosarkom?

***Radiologisk oppfølging etter behandling av solid svulst utenfor CNS ved Ingegerd**
Behov for nasjonale retningslinjer for radiologisk utredning og oppfølging av solide svulster.

Arbeids grupper med barneradiolog og barneonkolog ved OUS ser på problemstillingen. Gjennomgang av forslag så langt.

***Residiv avmalign svulst utenfor CNS (studentoppgave) ved Ellen Ruud.**

OUS: 284 svulster, 15 % residiverer.

Residivene kommer tidlig. Cirka 50 % oppdages mellom avtalte kontroller.

***Hepatoblastom/lever ved Eva:**

Få endringer: En liten gruppe skal primært opereres

Inndeling i flere grupper blant annet etter alder og AFP nivå

Ytterligere gjennomgang av protokoll neste møte?

***Wilms ved Eva:**

UMBRELLA:

Mye uforandret, ikke behandlingsstudie, ingen spørsmål som skal besvares!

Mål å harmonisere diagnostiske prosedyrer for alle pediatrike nyretumorer og samle bildediagnostikk og biologisk materiale fra pasientene.

Dette skal rette lege for bedre sykdomsforståelse og behandling

Central review av radiologi, patologi, kirurgi og strålebehandling.

Biopsi? (valgfritt, nasjonal konsensus?). Fersk frosset materiale fra operasjon.

Forbedringer i forhold til tidligere protokoll:

1 lungemetastaser

2 Relaps

3 non Wilms tumor

Det anbefales at vi deltar!

***Kasuistikk, Tromsø:** Nyretumor. Wilms eller rabdomyosarkom? Residiv

***Retinoblastom (Eva)**

OUS landsfunksjon. Intraarteriell kjemoterapi. Gjøres blant annet i London og Lausanne, snart i Oslo! (øyeavdelingen)

***Barnekreftforeningen. Forskning v/ Eva**

Eva i hovedstyret. Etter skille fra kreftforeningen, styrke egen organisasjon.

Økonomi: Team Rynkeby / facebookaksjon.

Klinisk forskning: lege/sykepleier ressurs ved universitetssykehus. Musikkterapeut.

Ressurssykepleier for CNS/retinoblastom (Oslo). Lyse ut til forskningmidler til høsten.

***Neste Faggruppemøte: Fredag 17. november i Oslo**

Andre møter: SSG Århus 20.-22. september

Erling Moe, 20.07.17

