**Referat referansegruppemøte KSSB**

**Tirsdag 19.01.21 kl. 10.30-12.00 Zoom**

**2021-1 Åpning** Dorota ønsket velkommen. Fulltallig oppmøte: Wojcik (leder, HUS), Ruud (OUS), Due-Tønnessen (OUS), Lund (St. Olav), Sjåvik (UNN), Haugland (HUS), Høydal (brukerrepresentant), Zeller (KSSB-representant).

Vedr. evt lederskifte:

Det finnes ingen føringer i retningslinjene fra HOD om hvor lenge en leder kan sitte. Etter en kort diskusjon ble det bestemt at Dorota Wojcik fortsetter som leder, lederskifte bør da gjøres først høsten 2022 når Dorota har sittet i 4 år. Dette for å sikre kontinuitet når ny KSSB leder er på plass i slutten av 2021. Leder skal være fra en annen helseregion enn der tjenesten er lokalisert.

**2021-2 Protokoll for møtet 09.06.20** (DW). Var sendt ut på forhånd, ingen kommentarer.

**2021-3 Oppfølging av saker/orienteringssaker** (BZ)

1. Status av ERN-søknad Norge/OUS ved KSSB: ERN PaedCan har gitt grønt lys for Norsk deltagelse, endelig godkjenning ventes i løpet av våren 2021.
2. Status Nasjonale MDT møter: Har vært forsinket pga overgang til nye tekniske løsninger bl.a. ved OUS, men ser nå ut til å være klart for oppstart i CNS faggruppen. Når dette fungerer vil faggruppen solide svulster være neste.
3. Websidene til KSSB (som ligger under OUS-sidene): Burde nå være oppdatert. Rel. få treff, dvs. lite brukt. Barnekreftportalen derimot brukes mye, i 2020 var det 19.391 besøk på nettsiden.

**2021-4 Korona – konsekvenser for KSSB.**Bare 1. CNS faggruppemøte og 1. referansegruppemøte foregikk fysisk, alle andre møter måtte gjøres online. Reisebudsjett derfor lite brukt. Alle vårmøter 2021 vil foregå online.

**2021-5 Kompetanseheving***:*

1. Oppfølging av tidligere tildelinger: Listen ble gjennomgått, hospitering av en av legene fra Drammen ved OUS måtte utsettes grunnet coronasituasjonen.
2. Gjennomgang av tildelinger høsten 2020:
	1. Beiske cell-free-DNA nevroblastom: Søkt om 400.000,-, tildeling 200.000,-
	2. Boye: Protokollskriving tilpasset terapi osteosarkom: Tildelt 100.000,- men usikkert om prosjektet blir noe av.
	3. Stokland: Metyleringsanalyser til LOGGIC-CORE og -TRIAL: Innvilget 175.000,- for analyser i utlandet. Usikkert om midlene vil være nødvendige, da det ser ut til at analysene allikevel kan gjøres i Norge.
	4. Goplen: Prosjekt protonterapi, hospitering utlandet: Tildelt 75.000,- Start tidligst 2021.
	5. M. Gunnes Hospitering USA (Childrens Hospital of Los Angeles). Tildelt 68.000,-, tidligst 2021 grunnet Korona.
	6. A. Puhr, Klin. Nevropsykologi, OUS: Oversettelse, tilpasning til norske forhold, og opplæring, av BIFI-A (Brain Injury Family Intervention – Adolescent). Tildelt 197.000,- for 2021.
	7. A. Skjulsvik (patolog St Olav): Innføring av metyleringsanalyser. Tildelt 125.000,- for 2021

**2021-6 Regnskap og budsjett**. (BZ) Konferer nederst. Tildelte midler er 5.282.000,-, tilsiktet «overforbruk» 1340.000,- for å bruke opp oppsparte midler (rundt 5 millioner, som skal brukes de nærmeste årene til finansiering av PhD/postdoc).

**2021-7 Forsknings-tildelinger PhD/postdoc høsten 2020.** Utlyst 2 x 50% av PhD / postdocstilling over 6 år pluss driftsmidler. Evalueringsgruppen besto av referansegruppen KSSB (unntatt leder som var kun administrator), tillegg lederne i hhv faggruppen CNS og faggruppen solide svulster utenfor CNS. Etter en ryddig prosess fikk følgende tildelt midler:

1. Dr. Anne Vestli, OUS. Veileder Monica Munthe-Kaas. «Retinoblastoma in Norway».
2. Jubayer Hossain, Haukeland. Veileder Hrvoje Miletic. «New gene therapy for treatment of pediatric brain tumours».

**2021-8 KSSB’s fremtid.** KSSB blir «Nasjonalt kompetansenettverk» fra (tidligst) 2022. Foreløpig er det ikke kjent hvordan organiseringen av disse nettverk vil bli – HSØ har kommet med innspill ovenfor HOD. Mulig at det vil innebære stillingsbrøk (20%) ved de tre andre sentra. Man regner med at midlene videreføres, men muligens i redusert omfang. Kort diskusjon rundt dette. En evt. diskusjon om hvor vidt KSSB bør utvides til å gjelde all barnekreft (kfr. også tilsendt vedlegg – argumenter pro/contra) blir utsatt til vi vet hva den fremtidige driftsformen innebærer.

**2021-9 Årsrapport 2020.** BZ arbeider med rapporten og vil sende inn i god tid før fristens utløp 10.2.21. Formen er uforandret fra tidligere år. Leder av referansegruppen vil få tilsendt skjema for uttalelse når KSSB har levert rapporten. Tidsfrist for referansegruppen: 1.3.21 (?).

**2021-10 Eventuelt:** Ingen punkter.

**2021-11 Neste møte:** Fredag4.6., kl. 14.00-15.00, Zoom.

Oslo, 20.1.21

B. Zeller (referent)



Totalbeløpet: 6.622.000,-: Tildeling 5.282.000,- pluss tilsiktet merforbruk på 1.340.000,- for å bruke av oppsparte midler.