

Protoner til Norge



Temaer

A) Status pr nå

Til diskusjon:

B) Nasjonalt proton MDT

C) Klinbeforsk - søknaden

A

Status pr 13.03.25:

- Første pasient:
 - Oslo: 17.03.25
 - Bergen: 10.05.25

- Barn/anestesi:
 - Planlagt fra høsten 2025, ikke nøyaktig dato
 - Når man først har startet behandling av en tumorgruppe kan de ikke lenger sendes utenlands

Nasjonalt Proton MDT

Formål

Diskutere pasienter som er kandidater for protonbehandling.

Møtetidspunkt

Daglig kl 9:00-10:00

Pasientgrupper (forslag, til oppstart, kan bli endret basert på ønsker fra faggrupper)

- **Mandag:** Hode/hals
- **Tirsdag:** Barn, CNS, sarkom, andre tumorgrupper
- **Onsdag:** Hode/hals
- **Torsdag:** Barn, CNS, sarkom, andre tumorgrupper
- **Fredag:** Hode/hals

Kriterier for oppmelding av pasienter

- Pasienter som er henvist til protonbehandling for etablert indikasjon
- Pasienter som er henvist til protonbehandling i klinisk studie (randomisert eller prospektiv observasjonsstudie)
- Pasienter som ønskes vurdert for protonbehandling basert på sammenlignende doseplan og evt. NTCP, eller basert på andre kriterier (alder, dosevurdering)

Gjennomføring av nasjonalt proton MDT

Nasjonalt videomøte

Digitalt møterom via Norsk Helsenett (<https://join.nhn.no>)

Oppmelding til møtet:

Ekstern henvisning til protonbehandling

Mal «Nasjonal henvisningsmal til vurdering for protonterapi» fylles ut av henvisende lege

UNN sender som henvising til postkasse «Oslo universitetssykehus HF – Onkologi, Oslo Universitetssykehus Hf»

St. Olav sender henvisning til «Helse-Bergen HF – Onkologi – Non-invasiv behandling (90548)»

Ekstern oppmelding til diskusjon proton til nasjonalt proton MDT

Mal «Oppmelding av pasient til MDT proton» fylles ut av henvisende lege

UNN sender som henvising til postkasse «Oslo universitetssykehus HF – Onkologi, Oslo Universitetssykehus HF»

St. Olav sender henvisning til «Helse-Bergen HF – Onkologi – Non-invasiv behandling (90548)»

Hvor finnes malene?

- Flerregional behandlingstjeneste protonterapi
 - Henvisning og pasientforløp
 - Nasjonal henvisningsmal til vurdering for protonterapi
 - Oppmelding til nasjonalt MDT-møte

Nasjonal henvisningsmal til vurdering for protonterapi

Versjon 1.0 - revidert 12/12/22

Personalialia	
Navn:	Henvisende lege/avd./sykehus:
Fødselsnummer:	
Adresse:	Henvisende barneonkolog:
Telefon:	Epost:
Behov for tolk: - velg alternativ -	Telefonnummer:
Hvis ja, språk:	Henvisning til: - velg alternativ -
Dato:	

Personalialia foresatte (hvis barn)	
Navn:	Skal søsken være med? - velg alternativ -
Navn:	
Telefon:	Epost:
Telefon:	Epost:
Skal begge foreldre være med? - velg alternativ -	

Evt. tidligere kreftform	
Diagnose:	ICD-10: - velg alternativ -
Diagnoseår:	

Anamnese/status	
Komorbiditet:	ECOG: - velg alternativ -

Aktuell kreftform

Diagnose:

ICD-10: - velg alternativ -

Stadium: - velg alternativ -

Histologi:

Risikogruppe/biomarkører:

Diagnosedato:

Primærtumor

Residiv

Aktuell behandling

Strålebehandling (dose/fraksjon):

For barn

Behov for anestesi? - velg alternativ -

Høyde:

Vekt:

Allergi:

Har barnet CVK eller VAP?

- velg alternativ -

Hvilken type?

Hvilke behov vil barnet eller familien ha?

Sykehuskole

Fysioterapi

Leketerapi

Sosionom

Ernæringsfysiolog

Psykolog (BUP)

Musikkterapi

Har barnet shunt?

- velg alternativ -

Hvis ja, hvilken type?

Indikasjon?

Vedlegg

Journalnotat henvisning

Patologisvar

CT-bilder og svar

MR-bilder og svar

PET-bilder og svar

Relevante andre undersøkelser

Relevante blodprøver

Teknisk info om innlagte dren

Skjema 2:

Oppmelding av pasient til MDT proton

Henvisende lege:

Sykehus:

Navn pasient:

Fødselsnummer pasient:

Diagnose: ICD-10:

Hva ønskes diskutert/planlagt behandling:

Ønsket uke for diskusjon:

Hva skal presenteres på MDT?

- Presentere pasienten, kort sykehistorie
- Eventuell kjemoterapi/kirurgi, andre forhold
- Planlagt strålebehandling inkludert målvolument, totaldose, fraksjonering, ønsket tidspunkt
- Hva ønsker man oppnå med evt. protonbehandling
- Har pasient samtykket til NORPREG eller aktuell studie?
- Vise protonplan (hvis aktuell også fotonplan) med fokus på dosedekning og forskjeller
- Presentere dosimetrisk data relevante for pasientseleksjon (Δ NTCP, Δ dose til OAR, etc)

Intern logistikk er ikke del av møtet, men logistikk mellom sykehusene kan være aktuelt

Er det nasjonal enighet om hvilke pasienter som skal få proton og foton?

De fleste kurative barn protonkandidater?

Hva med:

- Ekstremiteter?
- Metastatisk sykdom?
- NBL
- Wilms
- HGG

Organisering MDT

- Hvem ser man for seg at skal være med på MDT?
- Ønsker noen fra barneonkolog-siden å være der?
- Trondheim og Tromsø: barneonkolog henviser til proton utenlands - riktig? (ikke via stråleonkolog som i Bergen og Oslo)
 - Skal det fortsatt være slik etter at sentrene åpner i Norge, eller det tenkt via stråleonkolog?
- Er det andre ting man tenker bør/skal diskuteres på disse møtene?

Oversikt og register

- Alle pasienter som diskuteres på nasjonalt proton MDT er aktuelle for inklusjon i Norsk proton- og stråleterapiregister (NORPREG).
- Det bør føres en oversikt over pasientene som diskuteres. Nasjonal koordinator kompletterer pasientlisten med konklusjon fra MDT (proton eller foton samt begrunnelse).
- Flerregional behandlingstjeneste for protonterapi bør rapportere antall og type pasienter som diskuteres i nasjonalt proton MDT.

Aktuelle studier for norske barn?

(uavhengig om foton eller proton)

- Far RMS
- HR NBL2
- HR MBL
- AT/RT01
- Ependymom II
- Umbrella
- Inter-Ewing1 – åpner snart?
- GCT (kommer)

Bivirkninger - senfølger? Nok med registeret? HARMONIC?

Komparative planer?

Klinbeforsk?

Søknad KLINBFORSK

- Avslag på formeldt grunnlag

Søknad ID	Prosjektleder	Prosjektnavn	Søkerinstitusjon
38559	Einar Stensvold	Assessment of acute and late side effects related to photon- and proton radiotherapy in children and adolescents in Norway treated in 2025-2030; a prospective, population based national trial.	HSØ - OUS-HF – BAR - Barne- og ungdomsklinikken

Vi beklager å måtte informere om at søknaden avvises på formelt grunnlag med følgende begrunnelse:

Søknaden mangler CV og publikasjonsliste fra samarbeidspartnere i Helse Midt-Norge og Helse Nord. Søknaden oppfyller dermed ikke formelle krav og føringer for søknader til programmet.

Ifølge «**Føringer for søknader til KLINBEFORSK**» skal alle prosjekter ha et klinisk forskningssamarbeid med deltakelse fra helseforetak eller private, ideelle sykehus i *alle* fire helseregioner, og følgende krav til søknaden er spesifisert i utlysningsteksten:

Søknad Helse Sør-Øst

Bakgrunn for avslaget:

- Din søknad oppnådde en score over medianverdi for søknadene innen den aktuelle faggruppen, og den ble derfor videreført til plenumsdiskusjon i gruppen. Søknaden fikk følgende slutt karakter/score: **4,26**
- Faggruppen har gitt en skriftlig tilbakemelding på søknaden etter plenumsdiskusjonen: ***In essence, the applicants are seeking funding to establish a research structure encompassing eight work packages (WPs), but the methodologies for these are insufficiently described. While the overall aims appear highly relevant, the project is overly ambitious, making it challenging to assess the scientific rigor and feasibility. A more focused proposal with a clearer methodological framework would improve its evaluability and strengthen its impact. Two new proton centres are being constructed in Norway. Research is important in order to identify the optimal patient groups and gather information about side effects, psychosocial consequences etc.***
- ***There is limited information about sample sizes, power calculations, methodologies, proper hypotheses etc. The WPs range from epidemiology over psychology to radiobiological effectiveness. The group wants to do everything at once in this study. The main applicant is not an experienced research leader, which would benefit a large and broad project like this. All the work packages presented in this study are certainly important, but the present application is too broad and vaguely presented – so it is difficult to assess whether the group can actually deliver on the many, diverse research goals. It would have been preferable if the application had focused on a smaller number of WPs and presented more detailed arguments about the need for those WPs as well as the groups' ability and experience within those required research fields.***

Klinbeforsk 2024

Work packages i søknaden

WP1: Efficiency in treatment delivery related to lymphopenia

WP2: Fatigue among childhood cancer survivors

WP3: Oral and dental late effects

WP4: Parent's health literacy needs

WP5: Health-related quality of life (HRQoL)

WP6: Cognitive outcome

WP7: Development of late effects

WP8: Radiobiological effectiveness and uncertainties in proton therapy

Klinbeforsk - søknaden

- Søke på nytt 2025?
- Fått melding om at klinbeforsk også i 2025 vil prioritere kliniske studier på protonterapi – frist?
- Barnekreftforeningen? Frist?
- Prosjektleder?
- Plan for å gå videre?

- Selve søknaden for vid og lite konkret – færre WPer?
- En WP mer direkte strålerelatert?
 - MR-forandringer mhp strålenekrose og/eller vasculære effekter?
 - Protokoll HR-NBL (og evt Wilms) med komparative planer foton – proton?
 - Velger den beste utifra gitte kriterier (Nyredose? Dose til Body-CTV over et visst nivå?) og følger dem?
 - Hvilke pasienter ender opp med de ulike modalitetene?

Ny søknad KLINBFORSK?

- Hva gjør vi
 - Søke Barnekreftforeningen i nov 2025
 - Søke på nytt i mai 2025 (spisse søknaden - færre arbeidsgrupper)
 - Noen andre enn meg bør nok være prosjektleder med henblikk på hva de svarte

Videre plan?

