

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

Tid: Torsdag 13.03.25 kl. 10.00 – 16.00 (16.30)

Sted: Gardermoen, Radisson Blu Airport Hotel

Til stede: Terje Nordberg, Henriette Magelssen, Ingrid Torsvik, Hanne Tøndel (vara for Tora Solheim), Kristin Smistad Myrmel, Kaja Heiberg, Aina Ulvmoen, Ruth Elizabeth Hypher (vara for Ann Britt Skarbø), Anita Puhr, Solveig Finne, Ruby Mahesparan, Viggo Moholt, Anne Jarstein Skjulsvik, Magnus Hjort, Pitt Niehusmann, Ana Latysheva, Bernt Due-Tønnesen, Ole Wormdal, Einar Stensvold, Karen Henriette Hustveit

Sekretær Karen Henriette Hustveit

	Tema	Ansvar	Referat (ansvar for oppfølging)
<b>1</b>	<b>Oppmøte og forfall til møtet</b>	Ole/Einar	
	*Presentasjonsrunde	Ole	
	*Godkjenning av dagsorden	Ole	
	*Noe til punktet eventuelt?	Ole	
<b>2</b>	<b>Referat fra forrige møte</b>	Ole	Godkjennes
	<b>Valg av referent</b>		Valgt: Karen Henriette Hustveit
<b>3</b>	<b>Oppfølging av saker</b>		
<b>4</b>	<b>Methylphenidate-studie</b>	Anita Puhr	Forelesning, gjennomgang av forskning fra UK og DK. Det planlegges nasjonal studie, i samarbeid med DK? Innspill og diskusjon omkring utforming av studien.
<b>5</b>	*Referat fra Hospitering i Nederland og England	Ole	Erfaringer fra besøk ved GOSH og Prinses Máxima centrum desember 2024
<b>6</b>	<b>Kasuspresentasjon UNN</b>	Tromsø	Diffus leptomeningeal glionevrontal tumor. Gjennomgang av klinikk, radiologi, patologi og genetiske analyser
	<b>Kaffepause/benstrekk</b>		
<b>7</b>	<b>Proton i Norge:</b> Snart er første pasient gjennomført? Status og erfaringer så langt. Prosjekter (inkl avslag på søknad til KLINBEFORSK og Helse Sør-Øst), diskusjon.	Terje Nordberg, Henriette Magelssen	A) <u>Status per nå</u>  Første pasient til behandling Oslo mandag 17.3.2025 (voksen), Bergen 10.05.2025 (voksen)  Barn/anestesi planlagt fra høsten 2025 både i Oslo og Bergen, ikke nøyaktig dato. Starter med det man har «best kontroll på», trolig CNS-svulster. Solide svulster andre steder mer komplisert.  Utenlandskontoret betaler fortsatt for at barn sendes til utlandet. Når man først har startet behandling av en tumorgruppe i Norge kan de ikke sendes utenlands. Hvis det er spesielle grunner kan det i starten være rom for vurdering (f.eks rebestråling ønsket ved samme senter som primærbestråling).

Til diskusjon

B) Nasjonalt proton MDT

Grundig arbeid med dette. Formålet er å diskutere pasienter som er kandidater for protonbehandling. Daglige møter 09-10 på Join. Tirsdager (og torsdager?) er diskusjonspunkt for barn.

**Kriterier for oppmelding:**

1. Pasienter som er henvist til protonbehandling for etablert indikasjon, evt i klinisk studie.
2. Pasienter som ønskes vurdert for protonbehandling basert på sammenlignende doseplan og evt NTCP, eller basert på andre kriterier.

Egne skjemaer/maler tilgjengelige på nett, for oppmelding til møtet, enten direkte henvisning (omfattende skjema) eller pasient man ønsker å diskutere (enklere). Henviste pasienter presenteres av stråleonkolog sentralt, pasienter til diskusjon presenteres av henvisende barneonkolog. De fleste hjernesvulster vil kunne henvises direkte (skjema 1).

Trolig vil det være behov for eget møte for planlegging og koordinering av behandling av barn. Begrenset anestesikapasitet særlig på DNR. F.eks. annenhver uke dersom det er behov? Også for å lære av hverandre Oslo/Bergen. Nasjonalt MDT strålemøte» etter modell fra Sverige? Nasjonalt strålerregister planlegges (NORPREG), hvor man ønsker at alle barn, både de som får protoner og fotoner registreres. Usikkert om det skal være aamtykkebasert eller ikke? Barneonkologer, nevropsykologer og andre vil være aktuelle for å registrere data. Tenkt at alle sykehus skal ha tilgang (inkl lokalsykehus).

Foton vs proton er relativt godt avklart for CNS-svulster. Vanskeligere vurderinger for andre diagnoser. Det må være gjennomiktig og kontrollerbart hva som gjøres, og at alt er basert på samlet forståelse/konsensus. Proton er ikke alltid det beste, derfor viktig med nasjonale diskusjoner. Norsk strålerregisteret vil kunne gjøre disse vurderingene enklere. Når det gjelder tegning og planlegging av strålefelt vil en etter hvert kunne få god hjelp fra KI, Trondheim har mulighet for dette allerede.

			<p>Noen kliniske studier vil kreve «dummy run» av stråleplan, dette er ressurskrevende.</p> <p>C) <u>Klinbeforsk – søknaden / Helse Sør - Øst</u></p> <p>Utlyst 2024, søknad til KLINBFORSK ble avvist på formelt grunnlag.</p> <p>Proton er prioritert i 2025. Behov for å gjøre forskning på dette i Norge nå – vei til å bruke de nye sentrene til å drive forskning. DK og Sverige er interessert i samarbeid.</p> <p>Ulike WP i søknaden, bemerket at dette var for omfattende. Heller konsentrere seg om færre punkter. De som fikk penger, ville undersøke veldig konkrete problemstillinger.</p> <p>Forslag: Fokuserer på følgende arbeidsgrupper: WP 1: Efficiency in treatment delivery related to lymphopenia, WP3: Oral and dental late effects, WP6: Cognitive outcome og WP8: Radiobiological effectiveness and uncertainties in proton therapy.</p> <p>Hvem er aktuell for å være forskningsleder? Vedkommende må ha tung bakgrunn fra forskning for å være «godkjent» (Terje spør Camilla Stokkevåg i Bergen).</p> <p>Søknaden fra i fjor kan brukes som mal. Alle regionsykehusene må være med. Søknaden må spisses sammenlignet med fjoråret.</p>
	<b>Lunch</b>		
<b>8</b>	<b>Kasuspresentasjon HUS</b>	Bergen	<p>Epiteloid glioblastom WHO grad IV med BRAF V600-mutasjon. Betydelig klinisk og radiologisk effekt av BRAF-hemmer og MEK-hemmer. Lite bivirkninger. Stabil etter 5 år. Diskusjon om hvorvidt man skal våge å prøveseponere, gruppa er enige om at man inntil videre bør fortsette behandlingen grunnet risiko for progresjon, særlig gitt at pasienten har lite bivirkninger.</p> <p>Ved LGG er gruppa enige om at den canadiske fra juli - 24 med nedtrapping over 24 mnd virker fornuftig.</p>
<b>9</b>	<b>LGG</b> Samkjøring av rutiner, kontrastbruk på MR-kontroller, behandling	Ingrid alle	<p>Handlingsprogrammet, SIOP LGG 2024 har ulike anbefalinger.</p> <p>Behov for hyppigere kontroller hos de med kjent høyere risiko for progresjon/tilbakefall, sjeldnere hos</p>

			<p>andre. Få land kontrollerer like hyppig som vi gjør i Norge, har vi bedre overlevelse av den grunn? For mye kontrastbruk. Men LGG er en heterogen gruppe, her er det også behov for å differensiere, vanskelig å finne generell regel som gjelder for alle. Behov for/nytte av kontrast bør vurderes individuelt for hver enkelt pasient, og dersom man kan unngå kontrast er det bra. Men kontrast gir høyere sensitivitet for deteksjon og evt transformasjon at lesjoner.</p> <p>Det bør utarbeides et skjema for risikostratifikering og plan for oppfølging ut fra dette, også fra klinikerens side. Diskuteres igjen på neste møte om 6 måneder. Viktig med transisjon fra barn til voksen. Det bør innhentes opplysninger om hva de andre skandinaviske landene gjør.</p> <p>Ana Latysheva tilbyr å lage retningslinjer for behov/nytte av kontrast for ulike svulster, i samråd med nevroradiologer ved OUS samt de andre nevroradiologene i Norge. Utkastet diskuteres videre på neste møte.</p>
	<b>Kaffepause/benstrekk</b>		
<b>10</b>	<b>Kasuspresentasjon St. Olav</b>	Trondheim	Infratentorielt pilocytisk astrocytom. Subtotal reseksjon. MR hver 3. mnd videre. Evt systemisk behandling ved vekst/symptomer? Aktuell for inklusjon i FIREFLY-2?
<b>11</b>	<b>Info fra KSSB</b>	Einar	<p>Årsrapport innsendt i februar. Viktig med representasjon fra alle regioner i gruppemøtene. Om man ikke kan komme, må det sendes en vara. Søknadsfrist om kompetanseheving to ganger/år. Økte midler til reiser, hospitering, konferanser, kurs, møter osv. Dette gjelder for alle profesjoner i gruppa. Søknadsfrist for større prosjekter 01.05. og 01.11. årlig. Større søknader går gjennom nodegruppa. Mindre søknader behandles fortløpende.</p> <p>Nasjonale MDT-møter fortsetter. Viktig at alle som ikke snakker skrur av mikrofon. Viktig at møteleder er forberedt, kan ikke melde avbud på kort varsel. Ønske om at alle har på kamera under møtene. Einar sender ut påminnelse fredagen uka før. Påmelding seinest tirsdag kl 13. Mulighet for seinere påmelding i spesielle tilfeller. Ikke planlagt møter i sommer, men kan ha ad hoc-møter. Oversikt lagt opp ut desember 2025.</p>
<b>12</b>	<b>Siste oppdatering ang studier</b>	Ole/Einar	<p>BIOMEDE-2 – Aina har fått frikjøp for innføring i Norge</p> <p>FIREFLY-2 diskutert gjennom dagen.</p>

			<p>SIOP E PNET 6 protokollen (Einar): Det foreligger nå et draft til SIOP PNET 6-protokollen. 5-6 armer. Betydelig mindre behandling for WNT-aktiverede svulster i denne protokollen. Sendes til godkjenning i Tyskland denne uka. Ønsker å komme i gang så raskt som mulig når protokollen er godkjent, alle regionssykehusene ønsker å delta. Nanopore viktig her for rask diagnostikk og mulighet for inklusjon i protokollen.</p>
13	<b>Valg av ny referent for 2 nye år</b>		Valgt: Tale Torjussen
14	<b>Valg av ny nevro kir representant for Fagrådet for KSSB</b>		Valgt: Ruby Mahesparan
15	<b>Neste CNS Faggruppemøte</b>	KSSB	<b>Avholdes i Trondheim 03 – 04.09.2025</b> med formøter på St. Olavs 03.09 og hovedmøte på Værnes 04.09.25
15	<b>Viktige møter/kongresser som kommer:</b>	Ole/Einar	<p>SIOP-E i Portugal 23.-27. september 2025, ønskelig at så mange som mulig deltar.</p> <p>Arbeidsgruppemøte/workshop for strålebehandling LGG på NOPHO-møtet i mai. Brain tumor group har arbeidsgruppemøte samme dag.</p>