

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

Tid: Torsdag 26.03.2026 kl. 10.00 – 16.00 (16.30) Sted: Gardermoen, Radisson Blu Hotell

## Hovedtema: Nevrokirurgi, Medikamentell støttebehandling, Europeiske guidelines

	Tema	
<b>1</b>	<b>Oppmøte og forfall</b>	Tilstede: Gry Inger Behzadi, nevråd HUH Ruby Mahesparan, nevkir HUH Terje Nordberg, stråleonk, HUH Ingrid Torsvik, pedonk, HUH Anna Kristine Sæle, nevpat HUH Einar Stensvold, pedonk, OUS Tale M Torjussen, pedonk, OUS Aina Ulvmoen, pedonk, OUS Henriette Magelssen, stråleonk, OUS Bernt Due-Tønnessen, nevkir OUS Ulrikke Wiig, nevkir OUS Pitt Niehusmann, nevpat OUS Henning Leske, nevpat OUS Anna Latysheva, radiolog, OUS Anita Puhr, nevpsyk OUS Mathias Austli, klinfarm OUS Oddrun Fredriksli, nevkir St Olav Magnus Hjort, pedonk, St Olav Kristin Solem, pedonk St Olav Viggo A Moholdt, nevråd, St Olav Anne J Skjulsvik, nevpat, St Olav Kristin S Myrmel, nevpat, UNN Maria N Solvang, nevkir, UNN Ingvild Stokmo, nevpat, UNN Ole M Wormdal, pedonk, UNN Lars P Kjeldsberg, nevkir UNN Per Nyman, VCTB
	Godkjenning av dagsorden / evt?	Dagsorden godkjent
	Neste faggruppemøte	Tromsø 29/10, formøte 28/10
<b>2</b>	<b>Referat fra forrige møte</b>	Referat godkjent
<b>3</b>	<b>Kasuspresentasjon HUS</b>	Liten gutt med choroid plexus-carcinom (M+) <u>uten</u> TP53-mut (viktig prognostisk markør). GTR (etter grundige forberedelser, spes mtp blødning), planlagt videre seks ICE-kurer, ønske om å utsette evt RT. God hjelp mtp behandling fra NOPHO-nettverk.
<b>4</b>	Nevrokirurgi ved CNS svulster Mahesparan, Fredriksli, Wiig	Gjennomgang av preopr vurderinger og forberedelser, fikseringsremedier, navigasjonssystemer, nevrofysiologi, opresjonsutstyr, ulike shunter og reservoarer.
<b>5</b>	European standards of care Einar Stensvold	Informasjon om at det finnes en slik Europeisk behandlingsstandard, og spes om at det anbefales tilstedevakt/beredskap 24/7 der det er barnekreftpasienter.

6	<b>Medikamentell støttebehandling (natriumtiosulfat)</b> Mathias Austli	Usikkert om bet for EFS/OS ved andre svulster enn hepatoblastom, enighet om effekt på hørselsbeskyttelse. Utfordring mtp tidspunkt for adm av medikament, og rekkefølge av cellegift. Det lages pt en ny protokoll for NTS (Pedmarqsi). Usikkerhet rundt hvordan hørselstestene og vurdering av hørselstestene er gjort. Ikke endelig konkl pt mtp implementering for MB, jobbes videre med protokoll, som legges frem i neste møte.
7	<b>Studie EM-Cog</b> Anita Puhr	Studiemedisin metylfenidat, lavere dosert enn v ADHD. Inkl barn >8 år, endepkt kognisjon(?). Protokoll basert på den fra Newcastle. Studie i gang i DK og, med annet endepkt (fatigue), undersøker om kan koble seg på denne, som allerede er omsøkt gjennom CTIS, noe som vil forenkle prosessen for oss i Norge. Må trolig være pedonk som er hovedsøker. Det er interesse for oppstart av denne studien, A Puhr jobber videre med søknadsprosessen.
8	<b>Valg av ny leder og sekretær</b>	Leder av faggruppen 2024-2026: Ole M Wormdal, valgt feb-24. Sekretær faggruppen 2021-2026: Tale M Torjussen, valgt feb-21. Ny leder av faggruppen fra mars-26 til mars-28: Tale Torjussen Ny sekretær fra mars-26 til mars-28: Anne Skulsvik
9	<b>Kasuspresentasjon OUS</b>	Gutt 10 år, epilepsi, hemiparese. Tumor hø frontal, DNET? Motstridende patologisvar molpat vs NanoPore. Hvilken betydning har dette ved peroperative analyser der metyleringsanalyser kan påvirke reseksjonsgrad? Konkl: Metyleringsanalyser bør ikke brukes alene. Det er viktig med integrerte analyser.
10	<b>Kasuspresentasjon St. Olav</b>	14 mndr gml pike, tidl talus vertikal, mor glioblastom TZM ++ i svskap. Epi 7 mndr. Pga vekstavvik germlineus, påvist TP53. Biopsi: sanns FCD. Studie har vist at i enkelte tilfeller med LiFraumeni og påvist FCD har lesjonen senere vist vekst og utv til høygradig tumor. Bør tumor fjernes nå? Besluttet å avvente, piken er ennå svært liten og risiko ved opr rel stor.
11	<b>Litiumstudien – Skal Norge delta?</b> Magnus Hjort	Det bør være plass til både metylfenidat- og litium-studien i Norge. Ulike pasientgrupper som kan inkluderes. Det er ønsket å åpne denne i Norge, og M Hjort vil starte arbeidet. Barneonkologer i alle regioner vil informere/diskutere nevropsykologer om dette. Oppdatering i neste møte.
12	<b>Fra KSSB</b> Einar Stensvold	Forverring av økonomisk sit. Underskudd ca 500.00/år. Hva kan spares inn? Vil måtte redusere tilskudd til kongresser/møter. Enighet om at fysiske faggruppemøter er viktige for samarbeidet. Stoppe tilskudd til protokollarbeid? Vedtatt at klinisk farmakolog er nytt medlem av faggruppen. Ønske om økt bruk av data i Barnekreftregisteret. Hvordan kan det brukes i årsrapporten? Nye forskningsprosjekter?

13	<b>Møter/konferanser fremover</b>	SIOPE BTG Athen 17/9-19/9-26
----	-----------------------------------	------------------------------