

Referat af repræsentantskabsmødet i Dansk Melanom Gruppe

1. marts, 2016 kl. 12.00 – 16.00

Rigshospitalet, Klinik for Plastikkirurgi, brystkirurgi og brandsårsbehandling, konferencerummet afsnit 2102

Tilstede: Lisbet R. Hölmich, Monika Gniadecka, Siri Klausen, Mathilde Skaarup Larsen, Karin Dahlstrøm, Christian Jordening, Lisa Bendroth-Asmussen, Line Breiting, Annette Chakera, Eva Spaun, Vibeke Vestergaard, Vibeke Koudahl, Kathrine Meyle, Mikkel Højlund, Marco Donia, Grethe Schmidt, Alessandro Venzo, Helle Klyver, Jennifer Berg Drejøre, Inanna Weiss, Gulalai Hansen, Nille Behrendt, Krzysztof Drzewiecki, Linda Jakobsen, Jørgen Lock-Andersen, Aleksander Jovanovic, Caroline Asirvatham Gjørup

Afbud: Inge Marie Svane, Lars Stolle, Henrik Schmidt,

1. Valg af ordstyrer (Siri Klausen) og referent (DMG-sekretær Caroline A. Gjørup (CG))

2. Beretning fra formanden

- Årsberetning 2015. Kommer på melanoma.dk under 'Årsberetninger'
- DMGs Patientinformation og Symptombeskrivelse findes på melanoma.dk under 'Patientinformationer'
- Revision af indtastningsskemaer er foretaget og de findes på melanoma.dk under '2016 skemaer'.
- Revision af indtastningsmodulerne i Sundata er tilsvarende foretaget og på www.melanoma.sundata.dk skal patienter, diagnosticeret med et melanom fra 01-01-2016 indtastes i 'Melanoma (DB fra 2016)'
- Kommende udfordringer:
 - Årsrapport 2015 laves på samme måde som 2014. Der bliver ikke inddraget ny indikatorer
 - Guidelines – seminar for kirurgisk udvalg: 16.-17.9 eller 7-8/10?
 - DMGs hjemmeside vil blive revideret løbende i 2016
 - Deltagelse i Det Nationale Kliniske Kræftdatabase projekt (NKKP). Vi indkaldes til møde august/september. Patologerne har lavet lang "ønskeliste" om SNOmed koder til alle tykkelser mv.
 - Initiering af studie til evaluering af opfølgingsprogram + australske protokoller (se 'Nye videnskabelige protokoller')
 - Mødeplaner, 2016 – 2017
 - Store-møde-dag 25. april i Odense
 - Styregruppemøde kl. 10.00 – 13.00
 - Kirurgisk udvalg kl. 13.00 - 15.00
 - Store-møde-dag oktober i Odense (fastsættes ved Store-møde-dag i april)
 - Patologiseminar i foråret (se 'Beretning fra patologiuvalget')

- Guidelines internat for kirurgisk udvalg september/oktober, 2016 (se 'Guidelines')
 - Repræsentantskabsmøde onsdag d. 1. marts, 2017, 12.00 – 15.30, Rigshospitalet,
 - Nordisk Melanom møde Bergen, Norge, 7. september kl. 13.00 til 9. september, kl. 16.00, 2016 (program m.m. foreligger ikke i skrivende stund)
 - EADO 31.8 – 3.9.2016 i Wien, Østrig, <http://www.wccs2016.com/>
- Igangværende forskningsprojekter med udtræk af DMG data:
 - **The Danish Melanoma Database.** Lisbet Rosenkrantz Hölmich, Siri Klausen, Eva Spaun, Grethe Schmidt, Dorte Gad, Inge Marie Svane, Henrik Smith, Henrik Lorentzen and Else Helene Ibfelt. Journal of Clinical Epidemiology. Under review.
 - **Quality of life and surgical late effects of melanoma treatment** PhD projekt for Caroline Asvirtham Gjørup, Plastikkirurgisk afdeling, Herlev-Gentofte Hospital
 - **Childhood Body size and growth and the risk of malignant melanoma in adulthood** PhD projekt for Kathrine Damm Meyle, Institut for Sygdomsforebyggelse, Frederiksberg Hospital.
 - **Socioeconomic position in relation to stage of cancer, treatment and survival among Danish patients with Malignant Melanoma.** Else Helene Ibfeldt m.fl., Forskningscenter for Forebyggelse og Sundhed, Glostrup Hospital m.fl.
 - **Conditional Survival after Melanoma in Denmark** Lisbet Rosenkrantz Hölmich, Hanna Birkbak Hovaldt, Sigrun Smith, Klaus Kaae Andersen, Sanne Oksbjerg Dalton. Herlev-Gentofte hospital, Kræftens Bekæmpelse.
 - **Identification and preclinical evaluation of oncogenic cancer/testis antigens for immunotherapy of melanoma.** Morten Frier Gjerstorff , Henrik Diztel m.fl., Department for Cancer and Inflammation Research, OUH, Syddansk Universitet
 - **Malignt melanom og lægemidler samt validation study of malignant melanoma diagnosis in two nationwide registries: the Danish Cancer Registry and the Danish Melanoma Group database.** Sidsel Arnsparng Pedersen, Sigrún Alba Jóhannsdóttir, Anton Pottegaard, Søren Friis, Lisbet Hölmich, David Gaist. OUH, Syddansk Universitet.
 - **Prognostiske faktorer for malignt melanom** Hafsa Ismail, Børge Nordestgaard, Lisbet Rosenkrantz Hölmich, Stig E. Bojesen m.fl. Herlev – Gentofte Hospital
- 3. DMG økonomi. Resultatbudgettet viser et overskud for 2015. Men det er vanskeligt, at få lov at bruge pengene til andre ting; vi skal søge separat hver gang. Der er mulighed for refusion af rejseomkostninger til møder. Se www.rkkp.dk og afregningsblanket kan findes på http://www.rkkp.dk/siteassets/oekonomi/bogholderi-og-regnskab/2016_refusion_rkkp.doc

4. Beretning fra de videnskabelige udvalg

Beretning fra patologiudvalget ved Eva Spaun

Opsummering fra udvalgs møde 14-01-2015 i Odense. Her besluttedes:

Vejledning til indberetning til databasen

- Indberetning fra alle patologi afdelinger, så snart diagnosen stilles
- Oprettelse af tre felter til rekvisitionsnumre
- Tekst vedr. dermale mitoser er rettet fra "mitoser pr.mm2" til "mitoser dermalt"
- Tumortykkelse på level I læsioner anbefales indberettet som "0 mm". Ved utilstrækkeligt materiale fra invasive melanomer (f.eks. curettage eller tangentiell biopsi) tilstræbes at der måles en skønnet minimumstykkelser – ellers anføres "kan ikke måles".

Dette punkt diskuteres in plenum på Repræsentantskabsmødet og **det besluttes, at patologerne fortsat i DMD PATOLOGISKEMA skal registrere ' Tumortykkelse kan ikke måles' og IKKE registrere tumortykkelse i SUNDATA.** I patologibeskrivelsen kan en skønnet minimumstykkelser anføres.

Indberetning af in situ melanom og ukendt primær tumor vil fremover undertrykke irrelevante felter, som f.eks tykkelse, mitoser dermalt og regression.

Kodevejledning

- SNOMED koder som bruges ved melanom er gennemgået og enkelte detaljer diskuteret.
- Ved sjældne melanomtyper kodes først "melanom" efterfulgt af den specifikke type.
- Ved melanom med en benign nævuskomponent kodes melanom og nævus hver for sig.
- Lymfeknuder
- Mere detaljeret indrapportering af SN
- Indrapportering af ekstra non - SN
- Indrapportering af exaireser

Invitation Danish Melanoma Group Pathology Seminar: **Difficult issues in nevus- and melanoma pathology**, 26.5.2016 Store Auditorium, Herlev Hospital, 10.00 - 15.30. Tilmelding til patolog Peter Nørgaard, Herlev Hospital. Deltagelse er gratis.

Det noteres, at antallet af lymfeknuder til kvalitetsindberetning er ALLE lymfeknuder fjernet dvs. SNB + supplerende lymfeknuder + lymfeknuder i exairesepreparatet (som nu registreres særskilt under LYMFENUDEPATOLOGI i SUNDATA).

Beretning fra kirurgisk udvalg ved Lisbet R. Hölmich

Refererer patientklage, hvor melanocytær tumor, uvist benign/malign på vanlig vis er behandlet som worst case med kodet benignt af hensyn til eks. Livsforsikring (D48.5). Pt. har klaget over at hun mistede rettighed til udbetaling af kritisk sygdom. Sundhedsstyrelsens (SST) anbefaling er, at man IKKE koder cancerdiagnose ved melanocytær tumor, uvist benign/malign.

In plenum diskuteres dette. Fordele ved en malign diagnose er eksempelvis mulighed for udbetaling af engangssum. Ulemper er bl.a. manglende mulighed for adoption, enkelte uddannelser, organtransplantation m.m. Det konkluderes, at en patient med en tumor af uvist malignitetspotentiale som udgangspunkt skal kodes som benign (D48.5). Se i øvrigt Kaltoft B, Hainau B, Lock-Andersen J. Melanocytic tumour with unknown malignant potential--a Danish study of 67 patients. *Melanoma Res* 2015; **25**(1): 64-67.

5. Status for databasen samt kliniske indikatorer

1. Status for DMD 2014. I DMD National årsrapport 2014 (https://www.sundhed.dk/content/cms/30/57130_%C3%A5rsrapport_melanomer_2014_endelig.pdf) kan resultaterne for de 10 kliniske indikatorer (side 6-36) samt 5-års overlevelsen (side 37) ses.

De 10 kliniske indikatorer, som ligeledes vil blive brugt til årsrapporten for 2015 er:

1. Klinisk stadie angivet
2. Angivelse af excisionsafstand for primær tumor
3. Samlede excisionsafstand i overensstemmelse med retningslinjer
4. Sentinel lymfeknude biopsi ved tumortykkelse >1 mm
5. Tumortykkelse angivet
6. Forekomst af ulceration angivet
7. Forekomst af dermale mitoser angivet
8. Størrelse og lokalisation angivet for metastaser
9. Sentinel lymfeknuder med metastaser angivet
10. Mindst 10 lymfeknuder i præparat ved lymfeknuderømning i armhulen

LH er blevet informeret om, at DMD skal indsluses i det Nationale Kliniske Kræftdatabase Program (NKKP), hvor data høstes fra eksisterende kilder. Lunge- og kolorektalcancer databaserne har været 'forsøgs'-databaser, og der er en hel del problemer med dette. Men overgang til dette er en del af grundlaget for databasen, som det blev aftalt i 2012. DMG afventer indkaldelse til august/september, 2016. Aleks er involveret, og de nye specifikke SNOmed-koder danner grundlag for, at høst direkte fra patobanken bliver muligt.

Grethe Schmidt opsummerer fra sin deltagelse i mødet 'Opsamling fra eftermiddagsmøde for databasernes styregruppeformænd i Regionernes Hus i København den 22. februar 2016'.

Databasernes (både cancer men også andre databaser fx herniedatabasen) rolle i det nye kvalitetsprogram: De danske kvalitetsdatabaser (tidl. forskningsdatabaser) skal danne grundlag for at undersøge kvaliteten i det danske sundhedssystem. Emner fra mødet inkluderer:

- Forskningsdatabaserne skal udvides, så de også inkluderer kvalitetsoplysninger
- Fokus er på tidstro registrering og brug af forbedringsteams
- Enhedsorganisation
- Collaborative Improvement Network = KIN
- Kongeindikator fx mortalitet. Flere styregrupper ønsker ligeledes at morbiditet skal inkluderes, som kongeindikator
- Indhentning af oplysninger fra Landspatientregistret (LPR) til databaser (bruges eksempelvis af Apopleksiregistret, som udelukkende indhenter data fra LPR).
- Lunge- og kolorektal har deltaget i en forsøgsordning i Det Nationale Kliniske Kræft Program (NKKP)
- Det danske kvalitetsmodel skal ikke længere anvendes til akkreditering; man forestiller sig, at udbyggede data fra de kliniske databaser kan afløse dette.

6. Status for nyt opfølgingsprogram

Nationalt følger alle afdelinger nu det nye opfølgingsprogram til patienter diagnosticeret efter 1. september, 2015. Patienter, som følger det gamle program skal løbende overgå til det ny. Alle afdelinger anvender den ny fælles informationspjece, og vi lader til at have rimelig ensartet procedure landet over.

1. Roskilde. Opstart 01-09-2015. Opfølgingsprogrammet kører uden problemer.
2. Herlev. Opstartet det nye opfølgingsprogram per 1. januar, 2016. Opfølgingsprogrammet kører uden problemer. Beregning ved Karin Dahlstrøm har vist, at opfølgingsprogrammet kræver ca. 70 PET-CT skanninger / år yderligere på Herlev Hospital sammenlignet med tidligere.
3. Rigshospitalet. Opstartet det nye opfølgingsprogram per 1. januar, 2016. Kører umiddelbart uden problemer (med forbehold for den korte periode).
4. Aalborg. Opstart 01-09-2015. Opfølgingsprogrammet kører uden problemer.
5. Esbjerg. Opfølgingsprogrammet kører uden problemer.
6. Vejle. Opfølgingsprogrammet kører uden problemer.
7. Odense: Ingen fremmødte plastikkirurger/onkologer. Opstartet som de første 01-06-2015, men så vidt vides går det fint.
8. Århus: Er i gang med det nye program fra 01-09-2015. Ingen fremmødte plastikkirurger, men så vidt vides går det fint.

Evalueringsmøde af det nye opfølgingsprogram er planlagt for "opfølgingsgruppen" til sommer, 2016.

7. Status for guidelines (LH)

Det foreslås, at de kirurgiske afsnit til guidelines færdiggøres i 2016 og behandles på et internat, fredag – lørdag i september eller oktober, 2016 i Odense. Følgende afsnit mangler, at blive færdiggjort:

2.1. Henvisning

2.2. Klinisk undersøgelse inkl. dermatoskopi

3. Biopsi

6.1. Udredning ved primært melanom

6.2. Udredning ved lokoregional sygdom

6.3. Udredning ved dissemineret sygdom

8.2. Lymfeknudeexairese

10.1. Kirurgisk behandling af lokoregional recidiv

13.2. Øvrige slimhindemelanomer.

Hertil kommer kapitel om opfølgning og om beh. af gravide melanompatienter. LH er i gang med begge.

Der er enighed om, at afsnittene skal færdiggøres i løbet af 2016. LH og CG vil sende mails til involverede i løbet af marts-april, 2016 mhp. planlægning af færdiggørelse af afsnittene. Øvrige afsnit skal desuden opdateres. Alle afsnit vil lige tilgængelige på melanoma.dk og afslutningsvist vil guidelines blive publiceret.

8. Nye registreringsskemaer – uklarheder? (LH)

Lokalt recidiv i huden registreres af patologer som ny primær tumor (dvs. eksempelvis kutan metastase fra tumor nr 1 registreres som tumor nr 2). Dette skal ændres, således at recidiv registreres under RECIDIV og IKKE oprettes som en ny tumor! Kræver, at patologerne ved/får at vide, at der er tale om lokalrecidiv.

TNM-stadie vil snarest blive registreret automatisk. Ved eksempelvis en pos. SNB skal N-stadiet automatisk opgraderes ud fra PATOLOGI SKEMA.

Det initiale TNM-stadie på KLINIK (=ONSTUDY) skemaet SKAL udfyldes på baggrund af kliniske oplysninger. Hvis der ved SN biopsi kommer ny status pga metastaser, så indgår disse oplysninger automatisk, og "maskinen" skal selv udregne det korrekte N-stadie. Tilsvarende for evt. oplysninger fra exairese. Hvis vi foretager PET-CT og finder fjernmetastase, SKAL vi anmelde dette på RECIDIV/METASTASE skema, og så "regner maskinen" selv det korrekte M-stadie. Denne programmering skal udføres snarest. Lige nu kan man godt selv indtaste TNM, men på sigt låses felterne, så den automatiske beregning gælder. Kun ved henvendelse til Alex kan der rettes i denne, hvis der skulle være fejl.

Ved 'Status for opfølgning' skal afkrydses om patienten er klinisk recidivfri eller (obs for) recidiv. Sidstnævnte inkluderer både 'obs for recidiv' og 'recidiv'.

En opdateret vejledning til udfyldelse af SUNDATA laves af LH/AC/CG i løbet af foråret, 2016. Input er velkomne.

9. Nye videnskabelige protokoller (Annette Chakera (AC))

Orientering om nationalt valideringsstudie af PET-CT skanninger foretaget i 2016 ifølge det nye opfølgningsprogram. Der er umiddelbart interesse for, at DMG nationalt deltager i et studie (formentlig et ph.d-studie/studier). AC og LH vil udarbejde et udkast, som vil blive sendt til kirurgisk udvalg snarest. Der bliver søgt om PROCRIN midler til hjælp både med protokoludvikling og epidemiologisk og statistisk bistand.

Diskussion af deltagelse i australske protokoller (som kører), med forbehold for, at der ikke er klinikere fra Århus og Odense.

- **EAGLE:** ilioinguinal vs. inguinal exairese hos patienter med inguinale metastaser hvor der ikke er påvist iliacale metastaser på PET-CT. RCT 1:1. Opstartet i Australien, 2015. Der er planlagt 634 inkluderede ialt. Kræver måske en forskningssygeplejerske.

Interesse fra RH, Herlev.

- **MelmarT:** 1 vs. 2 cm margin for intermediære og tykke melanomer.

På nuværende tidspunkt IKKE interesse fra Herlev, og formentlig heller ikke fra andre afdelinger, fordi logistikken er meget kompleks. Problemstillingen relevant.

- **RADICAL:** Aldara vs. strålebehandling hos patienter med vanskelig lentigo maligna, hvor kirurgi har fejlet eller ikke ønskes af patienten.

Interesse fra plastikkirurgisk afdeling RH, Herlev og Roskilde, som vil drøfte protokollen med samarbejdende dermatologer og onkologer.

10. Evt.

Beretning fra onkologisk udvalg ved Marco Donia

Adjuverende behandling til patienter med stadie III sygdom og minimum 1 mm lymfeknudemetastase kan indgå i en protokol med en 1 årig behandling randomiseret til enten placebo eller Pembrolizumab. Protokollen forventes at åbne ultimo marts, 2016. MD vil snarest sende sin præsentation af protokollen til kirurgisk udvalg. (Lægges på hjemmesidens forside).

Røntgen af thorax

Røntgen af thorax som del af staging hos asymptomatisk melanompatienter diskuteres. I stil med international litteratur og guidelines og to danske arbejder* er der enighed om, at røntgen af thorax er obsolet og ikke berettiget. Rigshospitalet, Roskilde og Aalborg har allerede for et par år siden taget røntgen af thorax ud af deres retningslinjer for behandling af melanom.

*Utility of chest X-ray and abdominal ultrasound for stage III cutaneous malignant melanoma. Breitenbauch M, Holm J, Rødgaard J, Stolle L Eur J Plast Surg 2015; 38: 189-192

Staging of cutaneous melanoma: Use of chest radiograph. Caroline Asirvatham Gjørup, Cecilie Willert Balslev, Rita Pilegaard, Helle W. Hendel, Lisbet Rosenkrantz Hølmich, under udarbejdelse.

Videnskabeligt program kl. 14.30 – 15. 30

Hvordan går det melanompatienter henvist til onkologisk behandling? Marco Donia

Childhood body size and the future risk of morphologically different variants of malignant melanoma Kathrine D. Meyle, Michael Gamborg, Lisbet R. Hølmich , Jennifer L. Baker

Should we still perform routine chest X-ray as part of the preoperative staging of high-risk asymptomatic melanoma patients? Caroline Asirvatham Gjørup, Cecilie Willert Balslev, Rita Pilegaard, Lisbet Rosenkrantz Hølmich

Prognostic and predictive biomarkers in the treatment of metastatic melanoma with Ipilimumab Mikkel Højlund, Rasmus Mortensen, Katrine Lundby Høyer, Ulrich Heide Køhler, Inge Marie Svane, Henrik Schmidt, Lars Bastholdt

Referent

Caroline A. Gjørup

DMG-sekretær