

Protokoll från möte Svenska Lymfomgruppen, Stockholm 080506

Deltagare:

Herman Nilsson-Ehle, Göteborg (ordf)
Mats Jerkeman, Lund (sekr)
Mikael Eriksson, Lund
Ola Lindén, Lund
Anna Laurell, Uppsala (ersätter Hans Hagberg, Uppsala)
Sverker Hasselblom, Göteborg
Susanne Fredén, Jönköping
Cecilia Arnesson, OC Lund
Lena Brandefors, Luleå
Marie Nordström, Stockholm

Frånvarande:

Birgitta Sander, patologi
Christer Sundström, patologi
Eva Kimby, Huddinge
Magnus Björkholm, KS
Anders Österborg, KS
Martin Erlanson, Umeå
Gunilla Enblad, Uppsala
Hans Hagberg, Uppsala
Lena Malmberg, Karlstad
Mats Linderholm, Linköping

1. Ordföranden förklarade mötet öppnat
2. Ekonomi

Ordföranden informerade om det ekonomiska läget. Gruppen har 2008-2009 anslag för planeringsgrupp från Cancerfonden, motsvarande 100 000 kr/år. Overheadavgift från Lunds Universitet är 15%. För 2007 var utgifterna 102685 kr, varav kostnader för flygresor var 64992 kr, och för möteslokal + förtäring 25912 kr.

Olika alternativ för att minska kostnaderna diskuterades, och den åtgärd som beslutades vara att förlägga en del av gruppens möten på kostnadsfri lokal, t ex Karolinska Sjukhuset.

3. Samarbete med SFH och SOF

Här diskuterades det policydokument för arbete med kvalitetsfrågor i diagnosgrupper som författats av ordförandena i SOF och SFH. Ett antal formuleringar i dokumentet kritiserades, såsom att ”SOF och SFH önskar i detta avseende att samverka med SLG genom att ge ett uppdrag att arbeta med kvalitetsfrågor enligt nedanstående specifikation” – gruppen menade här att orden ”ge ett uppdrag att” borde strykas, liksom formuleringen: ”I diagnosgruppen skall finnas minst en representant för varje

sjukvårdsregion och med en bestämd mandatperiod. Därutöver bör diagnosgruppen vara öppen för alla med kunskaper och aktivt intresse inom området. ”

Gruppen menade också att förfrågningar från läkemedelsindustrin angående tillgång till data av princip inte kan godkännas. Data som publicerats i form av rapporter skall dock vara allmänt tillgängliga

Dessutom diskuterades ”Anvisningar gällande nationella riktlinjer för diagnostik och behandling” från samma källa. Det beslutades att dessa kunde accepteras även för SLG, fränsett formuleringarna angående: ” där så är möjligt bör prioriteringsgrad av åtgärder anges enligt anvisningar i Socialstyrelsens Nationella Riktlinjer för Vård och Behandling” samt att ”Nya eller reviderade nationella riktlinjer tillställs styrelserna för SOF och SFH”. Riktlinjerna bör också vara författade på svenska, även om en översättning till engelska kan uppmuntras.

Gruppen enades också om att evidensgradering bör utföras, och i de fall detta inte är möjligt bör det anges.

Det beslutades att gruppens arbetsutskott (ordf, vice ordf och sekr) författar ett svar till SFH och SOF med angivande av ovanstående förbehåll.

4. Rutiner för registerutdrag och publikationer från Svenska Lymfomregistret

Här beslutades att föreningens arbetsutskott (ovan) kan besvara förfrågningar om uttag av data från Svenska Lymfomregistret för forskningsändamål, och vid behov föra upp frågan till SLG.

Vid utnyttjande av registerdata bör också följande krav ställas:

- Att det i ev. publikation i rubriken anges att data utgår från Swedish Lymphoma Registry
- Att erhållna data, t ex från journalgenomgångar, återförs till registret.

Validering av registerdata diskuterades också. Det finns för närvarande inte resurser att genomföra en mer omfattande validering. En jämförelse med eftergranskningsdata avseende histopatologi inom SCALE-studien har genomförts, och dessa data skall återföras till INCA när data för 2000-2006 lagts in.

5. Nationella riktlinjer, aktuellt status

- a. Aggressiva lymfom – Mats Jerkeman kommer att inom kort skicka ut en ny version, inkluderande evidensgradering, till gruppen för diskussion till nästa möte.
- b. Follikulära lymfom – kommer att uppdateras under nästa år och är nu publicerade på OC i Uppsala och Lund.
- c. KLL – uppdatering kommer under 2008.
- d. MCL – här har följande angivit intresse för deltagande: Anna Laurell, sammankallande, (Uppsala), Mats Jerkeman (Lund), Marie Nordström (Stockholm), Herman Nilsson-Ehle (Göteborg), Lena Brandefors (Luleå). Gruppen kommer att ha ett telefonmöte, och presentera ett förslag till kommande SLG-möte.

- e. T-cellslymfom – Thomas Relander, sammankallande, (Lund), Sverker Hasselblom (Göteborg), Hans Hagberg (Uppsala), AnnSofie Johansson (Umeå). Planering som för MCL.
- f. Regionala representanter Sthlm/SydÖstra – Marie Nordström påtog sig att undersöka intresse för deltagande i T-cellsgruppen från Stockholm, och Susanne Fredén meddelade att frågan om delegater från Sydöstra regionen till arbetsgrupperna för FL, MCL och T-cellslymfom kommer att diskuteras på regionmöte i slutet av maj.

6. NLG-mötet i Helsingfors 081023-081024

Ordföranden redogjorde för programmet, som bl a inkluderar föredrag av Ronald Levy (lymfomvaccin) och Harald Anderson (statistik), men också en session med fria föredrag och en session för intressanta fallbeskrivningar. Alla uppmanades att snarast meddela om man har möjlighet att åka, och att se vilka övriga i regionen som skulle kunna delta, liksom att bidra med presentationer.

7. Representation i NLG:s diagnosgrupper

Här diskuterades hur val till nationella representanter i NLG:s arbetsgrupper borde gå till framgent. Alla var eniga om att viss omsättning bör ske men att personer med stort och aktivt engagemang i grupperna inte heller ska avsättas, och att beslut angående detta bör fattas av SLG. Vid nästa SLG-möte kommer den svenska representationen att genomgå och diskuteras.

8. Svenska Lymfomdagen, andra möten?

De som deltog i Svenska Lymfomdagen upplevde detta möte som mycket framgångsrikt, framför allt i form av engagerade diskussioner kring nationella riktlinjer. Beslutades att genomföra detta också våren 2009, där också resan betalas från huvudmannen. Vid nästa möte beslutas om vilken region som tar ansvaret för mötet. I framtiden diskuterades också att anordna ett vetenskapligt möte med stöd från industrin, i SLG:s regi.

9. Pågående/planerade studier:

- a. MCL3. Inkluderar enligt plan, pågår sannolikt minst ett år ytterligare. MCL2 manuskript insänt till Blood.
- b. CRY-04. Nu 145 pat, av 150 ursprungligt planerade. Möjligt avslutande 080630.
- c. FLYER. Danmark, Norge deltar. Inget svenskt center har kunnat ta på sig rollen som nationell huvudprövare, varför studien inte kommer att kunna starta i Sverige.
- d. CNS-studien. Inget nytt framkom.
- e. Rituximab ± interferon. Är avslutad. OL informerade om att statiner nedreglerar CD20 in vitro, och potentiellt minskar effekt av rituximab.
- f. SAKK 35/08. Eva Kimby kommer att kalla till protokollmöte för diskussion om studien.
- g. Hodgkin. Protokollmöte har hållits angående protokoll med tidig responsutvärdering med PET. Central granskning ev i Lund.

h. ACT-1. Ansökningar inskickade till etikprövningsnämnd. ACT-2 inskickas inom kort.

10. Lymfombiobank. Beslutades att frågan bordläggs tills vidare pga bristande resurser från patologigruppen. Herman kontaktar patologirepresentanterna angående frågan.

11. Kommande möte: 080916, Karolinska Sjukhuset.

Protokollförare: Mats Jerkeman

Justeras: Herman Nilsson-Ehle