

Vårdplaneringsgruppen för CNS-tumörer VCTB årsberättelse 2013

Strax efter julhelgen 2013 nåddes vi tyvärr av beskedet att vår mångårige medlem Fredrik Hedborg, barnonkologen i Uppsala och barnkliniken i Gävle, avlidit mycket plötsligt och oväntat. Fredrik har varit en mycket uppskattad medlem i gruppen och saknaden efter honom är stor. Våra tankar går först och främst till Fredriks familj och vänner men också till hans arbetskamrater i Uppsala och Gävle.

VCTB har under 2013 haft tre möten;

130122-23 internat på Krusenbergs sjukhus utanför Uppsala. Under detta möte kunde Göran Gustafsson i sin sammanställning från VCTB-registret rapportera att långtidsöverlevnaden för CNS-tumörer glädjande nog ökat och är nu drygt 80%.

130517 möte i Stockholm då också initieringsmöte för SIOP CNS GCT II hölls.

130904 möte i anslutning till PAENNO-mötet i Köpenhamn. Rapport från konsultsjuksköterskorna om deras viktiga arbete. Radioterapeut Thomas Björk-Eriksson rapporterade om Skandionkliniken, Uppsala som planeras ta emot första patienten för protonstrålning 2015. Framhölls från VCTB att det är viktigt med barnonkolog och barnsjuksköterska knutna till planeringen av hur vården ska bedrivas.

Flera medlemmar deltog i arbetsgrupperna vid SIOPE Brain Tumour Group möte i Warszawa i juni.

Vidare hade VCTB många medlemmar närvarande vid det nordiska barnhjärntumörmötet, PAENNO, i Köpenhamn i september. Diskuterades bl a tvärprofessionellt samarbete.

Behandlingsprotokoll och studier

Under året startat nya CNS germcellprotokollet, SIOP CNS GCT II. CLIMB-studien i regi av Novartis för behandling av recidiv av SHH-positiva (sonic hedgehog) medulloblastom med SHH-hämmare är startad under året i Göteborg och Stockholm på barnsidan samt på flera vuxencentra. SIOP PNET 5 och SIOP Ependymoma II kommer förhoppningsvis att starta under 2014.

MEMMAT för övriga recidiverande medulloblastom planeras starta officiellt under nästa år men används redan på flera centra med tanke på preliminära resultat visande ökad långtidsöverlevnad från prof Irene Slavcs grupp på barnonkologen i Wien.

ANGIOCOMB för diffusa ponsgliom (DIPG) är under sammanställning och publikation i Helsingfors och diskussioner om nytt protokoll pågår. VCTB är positiva till att medverka till DIPG-register i SIOPE's regi, lokaliserat till Amsterdam.

Andra VCTB-relaterade projekt är incidensstudie rörande AT/RT med eftergranskning av embryonala tumörer hos små barn (Pernilla Grillner m fl), studie rörande glioneuronala tumörer (Christoffer Ehrstedt), studie rörande ledtider vid diagnos av CNS tumörer (Olof Rask, Pernilla Grillner m fl), cerebellär mutism NOPHO-studie.

Barntumörbanken

Prof Susan Pfeifer, Uppsala har fått en tjänst knuten till Barntumörbanken som är lokaliserad till Karolinska för att fortsätta sitt viktiga arbete med CNS-tumörer och neuroblastom, på sikt också övriga solida tumörer.

Stockholm 130114

Stefan Holm, ordförande i VCTB