

Vårdplaneringsgruppen för CNS-tumörer VCTB verksamhetsberättelse 2014

VCTB har under 2014 haft tre möten;

140117 i Göteborg med inbjudna barnonkologer från Kaunas, Litauen, 140516 i Stockholm och 141009-10 internat på Rosersbergs slott utanför Stockholm.

Flera medlemmar deltog i arbetsgrupperna vid SIOPE Brain Tumor Group möte och vid ISPNO –mötet (International Society of Pediatric Neurooncology) i Singapore i juni 2014.

Några frågor som diskuterats under året;

1)Behandlingsprotokoll och studier

SIOPE PNET 5-studien för låg- och standardrisk medulloblastom som är det första CNS-tumörprotokollet med molekylärbiologisk riskstratifiering, är öppnad i Tyskland och protokollet används i Sverige, öppnas preliminärt här under 2014. CLIMB-studien i regi av Novartis för behandling av recidiv av SHH-positiva (sonic hedgehog) medulloblastom med SHH-hämmare är startad 2013 i Stockholm på barnsidan samt på flera vuxencentra men under 2014 prematurt stängd pga mycket få SHH-positiva patienter i screeningen. MEMMAT-studien för övriga recidiverande medulloblastom har startat officiellt under 2014 dock ej i Sverige ännu, men används redan på flera centra med tanke på preliminära resultat visande ökad långtidsöverlevnad från prof Irene Slavcs grupp på barnonkologen i Wien.

SIOPE Ependymoma II används också men inte officiellt öppnat.

Beträffande LGG används SIOPE LGG 2003, nytt protokoll är på gång.

SIOPE CNS GCT II-studien är startad i Sverige 2013.

ANGIOCOMB-studien för diffusa ponsgliom (DIPG) är stängd och publicerad ([Pediatr Blood Cancer](#). 2014 Sep;61(9):1603-9. doi: 10.1002/pbc.25045. Epub 2014 Apr 1) med 2-årsöverlevnad 17% som ändå är bättre än de flesta publicerade studier. VCTB har uttryckt intresse för att medverka i franska BIOMEDE-studien med biopsistörd behandling av patienterna. VCTB är positivt till att medverka till DIPG-register i SIOPE's regi, lokaliserat till Amsterdam.

HERBY-studien för patienter med höggradiga gliom har snart rekryterat 120 pat från 80 centra och kommer förhoppningsvis svara på frågan om tillägg av Avastin till RT+Temodal ger en överlevnadsvinst.

SIOPE Infant HGG-1 är under färdigställande men används redan i preliminär version.

Andra VCTB-relaterade projekt är incidensstudie rörande AT/RT med eftergranskning av embryonala tumörer hos små barn (Pernilla Grillner), studie rörande glioneuronal tumörer (Christoffer Ehrstedt), studie rörande ledtider vid diagnos av CNS tumörer (Olof Rask, Pernilla Grillner), cerebellär mutism NOPHO-studie under ledning av Köpenhamn med Pernilla Grillner som svensk PI, spinala tumörer (Oscar Persson, Bengt Gustavsson m fl)

2)Barntumörbanken

Prof Susan Pfeifer, Uppsala har 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. Insamlingen av barnhjärntumörer har nu kommit igång ordentligt och det fanns i oktober 2014 103 tumörbiopsier, 112 blodprover från barn, 88 blodprover från föräldrar i banken. Utdelning av material för studier kan ske då 200 tumörprover insamlats och en nämnd för prövning av ansökningar ska tillsättas innan detta sker.

3)Skandionkliniken, Uppsala för protonstrålning

Öppnas preliminärt Juni 2016 och VCTB har viss insyn i planeringen av de många både medicinska, logistiska och ekonomiska frågorna inför starten.

Stockholm 150114

Stefan Holm

Ordförande VCTB