

## Vårdplaneringsgruppen för CNS-tumörer (VCTB) årsberättelse 2016

VCTB har under 2016 haft tre möten;

160122 i Stockholm, 160513 i Stockholm och 160922-23 som internat i Båstad..

Flera medlemmar deltog i SIOPE Brain Tumor Group årsmöte och ISPNO i Liverpool juni 2015.

### 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, öppnades officiellt på flera centra hösten 2015, och samtliga sex centra är sedan i början av året öppna för studien.

MEMMAT-studien för recidiverande medulloblastom utgående från professor Irene Slavc i Wien har officiellt öppnats under hösten 2015 på flera centra i Sverige, och nu har även avtal med apotek för läkemedelsberedning tecknats.

SIOPE Ependymoma II används men inte officiellt öppnat ännu.

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

SIOPE CNS GCT II-studien är startad i Sverige 2013, samtliga centra deltar.

SIOPE Infant HGG-1 används redan i preliminär version. Pga höga kostnader för att starta en studie med så få patienter planeras register i Tyskland.

För höggradiga gliom finns ingen öppen studie och i avsaknad av sådant använder de flesta radioterapi i kombination med temozolamide. Under året har VCTB föreslagit att protokoll med CCNU och temozolamid används (Jakacki et al).

För diffusa ponggliom har "Milanoprotokollet" med radioterapi i kombination med vinorelbine och nimotuzumab använts på flera centra under 2015 och 2016. Den biopsistyrda BIOMEDE-studien beräknas öppnas på samtliga centra i början av 2017.

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 fortsatt sitt viktiga arbete i egenskap av projektledare. Gustav Ljungman är utsedd till ny projektledare i Barntumörbanken. Susan fortsätter att arbeta för biobanken i prioriteringskommittéen, en ny grupp för bedömning av ansökningar till BTB. Arbete med att utse en ny styrelse pågår.

### **3) Skandionkliniken, Uppsala (protonstrålning)**

Har öppnats sommaren 2015. Under 2016 har även kraniospinala behandlingar gjorts vilket möjliggör att t ex barn med medulloblastom kan behandlas.

### **4) HOPE ITCC-centrum öppnat i Stockholm**

Detta underlättar att barn med recidiv eller med tumörer med extra dålig prognos kan inkluderas i studier rörande nya läkemedel. Redan idag har samarbete med motsvarande centrum i Köpenhamn under Karsten Nysoms ledning resulterat i att bl a svenska barn med pongliom kunnat inkluderas i BIOMEDE-studien.

### **4) Framtiden-några viktiga punkter**

-Metyleringsarrayer på alla barn med CNS-tumör vid diagnos. Inom kort väntas dessa analyser genomföras i Göteborg för alla barn med hjärntumör med svar till respektive patolog och kliniker.

-Fortsatt medverkan i internationella behandlingsprotokoll och öppnande av nya GCP-reglerade studier.

-Då tillräckligt många CNS-tumörprover så småningom har insamlats till Barntumörbanken kommer möjlighet till studier baserade på materialet att finnas med ansökan till speciell nämnd för Barntumörbanken

-Fortsatt samarbete med nya rehabgruppen

-Fortsatt arbete att utveckla VCTB-registret

-Sverige organiserar nästa PaeNNO-möte i Visby 170920-22.

Stockholm 170201

Stefan Holm

Ordförande VCTB