

## Årsrapport 2019 Vårdplaneringsgruppen för CNS-tumörer hos barn (VCTB)

VCTB har under 2019 haft tre möten: 190201 (Stockholm), 190510 (Göteborg) och 191122 (Stockholm).

Flera medlemmar deltog i SIOP-E Brain Tumor Groups möte i Budapest i april, samt nordiska PAENNO-mötet i Helsingfors i september.

### Framtiden-några viktiga punkter

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

-Fortsatt samarbete med rehabgruppen (SAREB).

-Arbetet att utveckla VCTB-registret och förbädra flytt av registret till INCA-plattformen har fortsatt under 2019 under ledning av Birgitta Lannering. Nya VCTB-registret är nu taget i bruk.

-Kommande internationella möten:

- SIOP-E Brain tumour group möte i Aten
- ISPNO-möte i Karuizawa, Japan

### Behandlingsprotokoll och studier

SIOP PNET 5 MB-studien för låg- och standardrisk medulloblastom pågår sedan 2015.

Uppdatering (amendment) av protokollet är nu godkänt av etikprövningsnämnd och Läkemedelsverket och planeras öppna under hösten 2019/våren 2020, så fort logistiken kring de genanalyser som krävs är klar. (PI Magnus Sabel).

MEMMAT-studien för recidiverande medulloblastom pågår och rekryterar patienter, för närvarande är åtta svenska patienter inkluderade (PI Magnus Sabel).

SIOP Ependymoma II används men har inte öppnat för randomisering i Sverige ännu men väntas öppna inom kort (PI Helena Mörse).

För Låggradiga gliom (LGG) är ett nytt protokoll (LOGGIC) på gång, men ännu inte klart (PI Pernilla Grillner).

SIOP CNS GCT II-studien är nu stängd för inklusion, och utvärdering/uppföljning av inkluderade patienter pågår. I väntan på att resultaten mognar används behandlingsrekommendationer från studieledningen (PI Irene Devenney/Clary Georgantzi).

För höggradiga gliom finns ingen öppen studie utan endast behandlingsrekommendationer. För diffusa pongliom, DIPG används den biopsistyrda BIOMEDE-studien. Rekrytering (250 pat) beräknas bli klar under 2019, därefter kommer ett nytt protokoll; BIOMEDE 2.0. att ersätta (PI Klas Blomgren)

Nytt protokoll för högrisk medulloblastom HRMB är snart klart att öppna (under 2020).

Protokoll för yngre barn med medulloblastom är på väg, men har sannolikt en bit kvar innan det realiserar (PI Magnus Sabel). Ett nytt SIOP-protokoll för AT/RT är under utarbetande (PI Clary Georgantzi).

-Användningen av NGS inom GMS-projektet följs med stort intresse. Bioinformatiksystem och nationella multidisciplinära konferenser kommer att behövas i allt högre grad.

Andra VCTB-relaterade projekt är:

- Incidensstudie rörande AT/RT (Pernilla Grillner),
- Studie rörande glioneuronala tumörer (Christoffer Ehrstedt, disputerade 2019),
- Studie rörande ledtider vid diagnos av CNS tumörer. Data är insamlade och bearbetning pågår (Olof Rask, Pernilla Grillner),
- Cerebellär mutism studien, med Pernilla Grillner som svensk PI,
- Spinala tumörer (Oscar Persson, Bengt Gustavsson m fl).
- En nationell studie av nyttan av DNA-metyleringsarray vid diagnostik av barnhjärntumörer pågår (PI Elisabeth Schepke).
- En ny VCTB-registerstudie har påbörjats under ledning av Magnus Sabel och Elisabeth Schepke tillsammans med VCTB-medlemmar från samtliga centra.
- Cogstate-studie på gång.

Disputation: Christoffer Ehrstedt: Glioneuronal tumours in childhood: Clinical picture, long-term outcome and possible new treatments.

Övrigt, fortsättning:

Barntumörbanken (BTB)

Gustav Ljungman är projektledare i Barntumörbanken och har kunnat rapportera om en fortsatt god täckningsgrad.

Genomics Medicine Sweden (GMS)

Nationellt projekt att använda NGS (Next Generation Sequencing) på alla tumörer, där Barntumörbanken är involverade i ett pilotprojekt avseende barncancer. Genomförandet av avancerade genetiska analyser av tumörerna "up front" förväntas få stor betydelse för diagnostik och behandling av patienter med CNS-tumörer men förstås även forskningen kring dessa. Projektet är även av central betydelse för att man ska kunna identifiera potentiella måltavlor för riktad behandling hos enskilda patienter med tumörer där etablerad effektiv behandling saknas och inkludera dessa patienter i fas I/II studier.

Skandionkliniken, Uppsala (protonstrålning)

Används nu rutinmässigt för barn med hjärntumörer, inklusive kraniospinal strålning (sedan 2016). En dosplan görs rutinmässigt för både fotoner och protoner och bästa metoden väljs vid regelbundna nationella radioterapionder.

ITCC-centrum i Stockholm (2016) och Göteborg (2017)

Dessa prövningsenheter för fas I/II studier är nu etablerade och har resulterat i flera öppnade studier med inkluderade patienter.

Nationella (virtuella) multidisciplinära konferenser (MDK)

Genomförs varje vecka, med deltagande från samtliga sex centra. En del CNS-tumörfall har diskuterats.

Radiologiska riktlinjer för MR har publicerats på VCTBs hemsida (via [pho.barnlakarforeningen.se](http://pho.barnlakarforeningen.se)) med en beskrivning på både svenska och engelska med minimikrav på undersökningsprotokoll för neuroradiologi från SIOP för de olika behandlingsprotokollen

Magnus Sabel, ordförande VCTB