

## Årsrapport 2020 Vårdplaneringsgruppen för CNS-tumörer hos barn (VCTB)

VCTB har under 2020 haft fyra möten: 200117 (Stockholm), 200424 (video), 200903 (video) och 201120 (video).

Flera medlemmar deltog (virtuellt) i ISPNO-2020, som arrangerades från Japan i december.

### Framtiden-några viktiga punkter

- Fortsatt medverkan i internationella behandlingsprotokoll och öppnande av nya GCP-reglerade läkemedelsstudier.
- Fortsatt samarbete med rehabgruppen (SAREB) med flera arbetsgrupper för att etablera ett register för neuropsykologiska variabler och kognitiv uppföljning. VCTB ser ett stort och viktigt behov av detta, men finansieringen är i nuläget inte löst.
- Arbetet att fortsätta utveckla VCTB-registret under INCA-plattformen.
- Fortsatt arbete med GMS-projektet för diagnostik och terapival avseende CNS-tumörer. Användningen av NGS inom GMS-projektet följs med stort intresse. Bioinformatiksystem och nationella multidisciplinära konferenser kommer att behövas i allt högre grad.

### Behandlingsprotokoll och studier

SIOP PNET 5 MB-studien för låg- och standardrisk medulloblastom pågår sedan 2015. Uppdatering (amendment 12) av protokollet är godkänt av etikprövningsnämnd och Läkemedelsverk och protokollet öppnade åter i dec 2020 (efter tillfällig stängning pga covid-19) (PI Magnus Sabel).

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

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

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

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 Clary Georgantzi avgående/Anders Öberg som tar över).

För höggradiga gliom finns ingen öppen studie utan endast behandlingsrekommendationer. För diffusa pongliom, DIPG har den biopsistyrda BIOMEDE-studien stängt efter att den rekryterat färdigt. Ett nytt protokoll; BIOMEDE 2.0. kommer att ersätta men är inte öppnat ännu. Ansökan är inskickad i Frankrike där sponsor finns. Under tiden finns rekommendation att ge radioterapi och everolimus (PI Klas Blomgren)

Nytt protokoll för högrisk medulloblastom HRMB är snart klart att öppna (under 2021).

Protokoll för yngre barn med medulloblastom är på väg, men har sannolikt en bit kvar innan det realiserar (PI Magnus Sabel). Under tiden används HIT-MED guidance.

Ett nytt SIOP-protokoll för AT/RT är under utarbetande (PI Clary Georgantzi).

## VCTB-registret

VCTB-registret har i samband med flytt till INCA-plattformen reviderats och moderniserats under ledning av Birgitta Lannering. Registret har som första modul i barncancerregistret flyttat över till INCA under våren 2020. Arbete pågår med fortsatt optimering och förbättring, samt utveckling av kontinuerligt uttag av kvalitetsmått. registret har använts i flera projekt, bl.a. Malin Lönnerblads (handledd av prof. Klas Blomgren) uppmärksammade publikationer kring slutbetyg från åk 9 för barn som behandlats för hjärntumör.

## Andra VCTB-relaterade projekt

- *Ledtider vid diagnos av CNS tumörer.* Data är insamlade och bearbetning pågår. Förhandsprövning av EPM ansökan pågår, och förhoppningsvis publicering under 2021 (Olof Rask, Pernilla Grillner),
- *Cerebellär mutism-studien.* Nordisk/internationell studie med Pernilla Grillner som svensk PI. Publikation av de första 500 patienterna på gång. Studien förlängd till 1000 patienter bl.a. pga. populationens heterogenitet.
- *DNA-metyleringsarray vid diagnostik av barnhjärntumörer* (PI Elisabeth Schepke). Nationell studie där data nu är insamlade och bearbetning pågår. Samtycke finns från drygt 250 patienter. Resultaten kan förhoppningsvis presenteras/publiceras under 2021, men preliminärt verkar metylering vara en viktig metod för korrekt diagnostik och subklassificering av hjärntumörer.
- *CNS-tumörer hos barn. Epidemiologi, molekylär klassificering och överlevnad.* En VCTB-registerstudie med retrospektiv kompletterande metyleringsklassificering under ledning av Magnus Sabel och Elizabeth Schepke tillsammans med VCTB-medlemmar från samtliga centra. Studien är etikgodkänd och datainsamling påbörjad.
- Studie av barn med gangliogliom, gangliocytom och anaplastiska gangliogliom. Studien utgår från forskargrupp i Lund (Irena Grubor och Johan Bengtson m.fl.), med Nils Ståhl som VCTB-representant.

## Övrigt, fortsättning:

### Barntumörbanken (BTB)

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

### 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)

En rutin för antiemetika har tagits fram radioterapigruppen i samråd med VCTB.

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

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.

Kommande möten:

VCTB fredag 29 januari heldag (10-15) virtuellt möte.

NBCNS 25-26 mars, virtuellt.

VCTB 23 april, förhoppningsvis på Läkarsällskapet(?).

Magnus Sabel, ordförande VCTB