

## 31. plenummøde i DMSG: Dagsorden

Torsdag 12. maj 2022, kl. 9.00-15.00

First Grand Hotel, Jernbanegade 18, 5000 Odense C

Mødeleder: Emil Hermansen (EH)

Referent: Ida Bruun Kristensen (IB)

**Godkendelse af dagsordenen: Godkendt**

**Godkendelse af referat fra 30. plenummøde, 4. nov. 2021 (udsendt), godkendt**

### **Bestyrelsens sammensætning efter DHS-GF 2022:**

Formand: Emil Hermansen (SUH)

Videnskabelig sekretær: Ida Bruun Kristensen (OUH)

Kasserer: Henrik Gregersen (AAUH)

Anja Klostergaard (AUH)

Carsten Helleberg og Jana Dravecká (Rigshospitalet)

Torben Plesner (Vejle)

Per Trøllund Pedersen (Esbjerg)

Robert Schou Pedersen (tidl. Holstebro, nu Gødstrup)

Kommende ændringer:

TP ønsker at overgive til Maja Hinge, ny suppleant ?

EH skifter til Rigshospitalet per 1.8.22 og overtager CH's plads.

Repræsentant og suppleant for SUH. Uafklaret.

Boje Ehmsen udtræder som suppleant for Rigshospitalet per 1.6.22. Afløses af Agoston Szabo

### **Status på udvidelse med hhv. onkoradiolog, onkolog (stråleterapi) og hæmatopatolog:**

Radiolog: Dialog med Dansk Forening for Onkoradiologi (under Dansk Radiologisk Selskab)

Onkolog: Dialog med Dansk Selskab for Klinisk Onkologi.

Patolog: Proces i gang i Dansk Patologiselskab.

Alle disse ændringer skal konfirmeres på DHS-GF 2023.

### **Vedtægter**

Ændringsforslag:

Præcisering af medlemmer

Jf. rammer for DMCG: Formand vælges for 4-årig periode. Max. 2 perioder.

Kan tidligst træde i kraft efter vedtagelse på DHS-GF 2023

### **Dansk Myelomatose Database (DaMyDa)**

Frist for indtastning af 2021-data: **1.6.2022**

Nye indikatorer pba. data i primærskemaet, men uden standard, dvs. til appendiks:

Andel af HDT-behandlede, som opstarter len-vedligehold.

Andel af nydiagnosticerede, som behandles med daratumumab i 1. PFS (Daratumumab 1. linje)

Amyloidose database indikatorer jf Niels Abildgaard forslag

MGUS database. Stop for indtastning

Registreringsvejledning: Evt ændringer sendes til EH

### **Afventende analyser/styregruppeprojekter:**

Lead-time-bias pga. SLiM-kriterier fra 2014?

Om lidt højere OS i Region Nord skyldes forskelle i patientgrundlag, medicinforbrug og/eller registreringspraksis?

Forskelle mellem regioner og afdelinger i diagnosticeringspraksis og medicinforbrug?

Gode forslag, data findes, kolleger der er interesserede i at lave analyser kan henvende sig DMSG bestyrelse.

Kommende 20-årsjubilæum i 2025. Forslag til markering heraf fra Annette Vangsted. Evt interesserede kan henvende sig til DMSG bestyrelse

**Retningslinjer jf. RKKP:** Status fra workshop ved IB: se skema for tovholdere og arbejdsgrupper. Ved interesse for deltagelse i arbejdsgruppe kontakt tovholder med IB som cc'.

Retningslinje-titel (senest godkendt, versionsnummer)	Udarbejdes / Revideres			Tovholder	Arbejdsgruppe
	2022	2023	2024		
AL Amyloidose (050122 version 2.0)	x dec.			Anne Mylin	NA, TS, CT, HG, JD, HEM
M-komponent analyser ved myelomatose (041219 version 1.0)	x dec.			Charlotte Toftmann	HG, DSKB
Ny MGUS: Diagnostik, behandling og opfølgning	NY	?	?	Emil Hermansen	CTH, HG, TS, RSP
Diagnostik og behandling af Waldenströms makroglobulinæmi, WM (260421 version 1.0) (publiceret på DLG side)		X maj		Lars Munksgaard	DLG+ NA+IB
Diagnostik og opfølgning af myelomatose	Dec 2022			Niels Abildgaard	HEM (pato), IB, JTA
Primær behandling af myelomatose patienter der er kandidater for højdosis kemoterapi (251120 version 1.2)	Dec 2022			Henrik Gregersen	IB, TS, MT, AG
Primær behandling af myelomatose patienter som ikke er kandidater for højdosis kemoterapi med stamcellestøtte (251120 version 1.0)	X			CT	AG,, NG, AS, MKN,(LR QoL)
Myelomatose – relapsbehandling (100919 version 1.0)	X			Anja Klostergard/ Maja Vase	EH, TL, AS, RSP
Knoglesygdom ved myelomatose (221121 version 2.0)		X apr.		Thomas Lund	IB, MT
NY- Solitært plasmacytom og strålebehandling ved myelomatose	NY			Afventer afklaring af radioterapeut, Jana Dravecka (hæm)	TL, EH
NY -Diagnostik og behandling af plasmacelle leukæmi	NY			TL	TS, HEM, NG
CNS myelom	NY			Evt relaps, evt pcl, evt separat	
POEMS syndrom (151121 version 2.0)		X dec.		Ida Bruun Kristensen	AM, AK
Paraprotein associeret polyneuropati (221121 version 1.0)		x dec		Ida Bruun Kristensen	MKN ,HG
Komplikationer – RKKP?	X NY			Henrik Gregersen	TL, MT,
Palliation – RKKP?				Laura Mors?	MKN, NIA
Antal revisioner	6	4	0?	Total 10	
Antal nye retningslinjer	3	0	0	Total 3	
<b>Antal retningslinjer i alt</b>	<b>13</b>	<b>13</b>	<b>13</b>	<b>Total i alt 13</b>	

### Forskningsprojekter

- Real world data-projekter (Agoston Szabo, AS):
  - Kontrakt ml DMSG og KEA på vej mod underskrift, langvarig proces med jurister. 2 projekter: 1. LPR som datakilde for behandlingslinjer, validering, og 2. co-morbiditetsstudie i samarbejde med Henrik Frederiksen (?). Begge dele tager udgangspunkt i Daratumumab databasen med 635 patienter hvor alle behandlingslinjer er indtastet.
  - Revlimid vedligehold, varighed og valg af 2. linje behnadling og effekt af denne.(AS)
- VICTORIA (AS): Venetoclax sen linje , t(11;14) registrerings protokol: Kun inkluderet i Region Syg pga forskellig praksis i regioner med dyr medicin. 13 Vejle, 2 OUH.
- Hyqvia protokol i NMSG regi (AS): Vejle fortsat sponsor, DK sites, Oslo og Tallinn.

- Dansk vertebroplastik projekt ved Line Adsbøll Wickstrøm, kontakt Line AW ved problem, husk at henvise ved nye rygssmerter, sammenfald og myelomatose Tlf nr. 24 41 19 94.
- Prøver fra VERTEBRO og BONE indgår i Mette Bøgh Levrings, OUHs PhD om mesenchymale stromale celler og myelomatose.
- ADAPT. Forslag ved Thomas Lund, OUH (TL): Fase 2 med kontinuert Dara vs Dara med ophør ved stabil sygdom og genstart ved stigende sygdomsmarkør, afventer yderligere arbejde til Dara i 1. linje
- Samtaler om liv og behandling projekt ved Stine Clemmesen repræsenteret ved EH under opstart
- Denosumab ved nyresvigt (RWE) ved NA præsenteret af EH: Ålborg, Århus og RH og Roskilde har målt calcium før næste dosis, men ikke flere målinger, hvorfor det er uvist om data om hypokalciæmi foreligger.
- Livskvalitet ved myelomatose, DMSG-04 for Louise Redder præsenteret af IB: Færdiginkluderet, mulighed for PhD projekt med data foreligger, kontakt evt LR.
- MAGNOLIA ved TL. Abstract indsendt til IMWG workshop til efteråret med data omkring øget antal fund af nye osteolyser ved regelmæssig CT scan af knogler og artikel om prospektiv validering af CTs superioritet i forhold til fund af osteolyser, fraset i rørkogler.
- BONE ved TL: Abstract indsendt til knogleworkshop ang øget mængde nydannet knogle ved ixazomib vedligehold
- SABLE NMSG ved IB: Opstart OUH, 4 patienter indtil, veltålt. Initieret Tallinn, men medicinimport problemer i Norge/ Estland (ikke i DK), og mange administrative bump. Afventer opstart Ålborg, Esbjerg og Holstebro, fortsat mulighed for andre sites.
- REST ved EH: Ikke initieret endnu pga VEK problemer. EH vil finde ny PI i Roskilde pga stillingsskift til RH. Forventet efterår 2022.

#### Samarbejde i øvrigt

- NMSG: Den danske repræsentation, hvem indstiller plenum eller bestyrelse? Nedfældes i vedtægter og diskuteres ved næste bestyrelsesmøde. EH og AG kommer begge på RH, skal der være mere geografisk spredning?
- Trial Nation ved NA, præsenteret EH: Nationalt studienetværk og samarbejde med industri. Lungemedicinsk national protokol oversigt under test, afventer udrulning til hæmatologi til sommer 2022, mhp mere fuldstændigt overblik over aktuelle protokoller og sites.
- Danish CAR-T Network (DCTN), stiftende møde på web 3.5.2022. AM (RH) DMSG repræsentant i forretningsudvalg. Specialeplan anbefaler kun CAR-T på AUH og RH, hvilket IB mente var forældet i forhold til udvikling indenfor CAR-T behandling med øgede antal studier og mere evidens. Afventer afklaring fra Sundhedstilsynet omkring antal sites kan udvides.
- SST pakkeforløb for myelomatose og for diagnostisk pakkeforløb gennemgået ved EH: MM angiver måling af M-kop og lette kæder ELLER urin-M-komp. Diagnostisk pakkeforløb: M-komp udgår, kun med immunoglobuliner.

#### Kommende møder:

- Bestyrelsesmøde, virtuelt, 15.6.2022
- Bestyrelsesmøde, Aarhus, 7.9.2022
- NMSG efterårsmøde, Vilnius 14.-16.9.2022: "Imaging in Myeloma"
- DMF seminar, 23.9.2022
- Efterårsplenum og Scientific Symposium, Odense: 2.11.2022
  - Emne: til afklaring
  - IMF-sponsorert taler: Hartmut Goldschmidt (via web)
  - Årets Yngre Forsker: Til afklaring, forslag sendes til bestyrelsen
- Bestyrelsesmøde, virtuelt, 11.1.2023: Frist for afklaring af punkter til DHS-GF 2023.
- Bestyrelsesmøde, virtuelt, 22.3.2023: Konstituering af bestyrelse efter DHS-GF.
- Workshop og forårsplenum, 10.-11.5.2023. Emne: Til afklaring.
- Bestyrelsesmøde, virtuelt, 21.6.2023

#### Orientering fra Medicinrådet (nyt siden 2021) - AK

Senest godkendte:

NDMM, non-HDT: Dara-bor-mel-pred (ALCYONE, 23.6.2021)

Afviste ansøgninger:

NDMM, +HDT: Dara-bor-thal-dex (CASSIOPEIA, 27.1.2022)

RRMM, 2. linje: Isa-car-dex (IKEMA, 21.4.2022), pga pris

Igangværende:

NDMM, non-HDT: Dara-len-dex (MAIA)

RRMM: Cilta-cel (CARTITUDE)

AL amyloidose: Dara-bor-cy-dex (ANDROMEDA)

Behandlingsvejledning version 1.3, 20. april 2022

Proces i øvrigt: Ny proces hvor fagudvalgsudtalelse ikke fremgår så klart, så gennemskueligheden af om det er pga pris eller effekt det er afvist af det centrale medicinsråd er afvist er mindre klar. Denne proces forsøges ændret, hvilket både patientforening og fagudvalg gerne vil have.

**Økonomi (ikke for lægemiddelindustri og patientforening)** – retningslinje økonomi ved RKKP gennemgået ved IB. Vigtigt at retningslinjer godkendes i 2022, dvs indsendes til RKKP senest start december (gerne før) mhp at benytte budgettet for 2022, da vi ellers mister det. HG gennemgik foreningskonto. DMSG hovedkonto flytter fra Roskilde til RH med EH.