

Referat vedr. trofoblastgruppemøde 31.08.16 10:30-14:30, Aarhus

Inviterede

Gynækologer: Isa Niemann, AUH (formand); Kirsten Jochumsen, OUH; Jan Blaakær, AUH; Morten Davidsen, Hvidovre; Katja Dahl, AUH

Patologer: Anni Grove, AAUH; Lisa Leth Maroun, RH (næstformand); Estrid Stæhr Hansen AUH); Helle Lund, AAUH

Onkologer: Lars Fokdal, AUH, Ulla Peen, HH

Genetiker: Lone Sunde, AUH (sekretær)

Tilstede: Isa Niemann, Kirsten Jochumsen, Jan Blaakær, Katja Dahl, Anni Grove, Estrid Stæhr Hansen (fra kl 12), Helle Lund, Claus Høgdal (telefonisk under behandlingen af fuldstændigheden af Trofoblastdatabasen), Lone Sunde (referent)

Ift. den udsendte dagsorden, tog vi punkterne i en anderledes orden, mhp. at Estrid kunne være tilstede under pkt. 1-3

4) Guidelines - hvornår skal disse opdateres?

Vi var enige om at bestyrelsens forslag at DGCG's guidelines redigeres, så man kan opdatere de enkelte afsnit uafhængigt af hinanden, er godt

Vi var enige om at der næppe er grund til at lave en gennemgribende revision, p.t., men aftalte at inden næste møde i gruppen har hvert medlem skimmet det/de afsnit han/hun har mest forstand på, og overvejet hvornår der bør revideres, og hvad der evt. bør revideres

5) Nyt vedr. indikatorer.

Det er vigtigt at anamnesedatoen udfyldes af gynækologerne, ellers kommer kvinden ikke med i opgørelsen

Vedr. indikator 50: Andel molappt. der har fulgt relevant kontrolforløb

Man skal være opmærksom på at opgørelsen skal trunkeres så kvinder der endnu ikke er fulgt langt tid nok, ikke tælles med.

Vedr. indikator 51: Indikatoren er ændret til "Andel patienter med klinisk mistanke om mola og hvor patologen diagnosticerede mola, hvorfra der er sendt ufikseret væv til genetisk afdeling", hvor "med klinisk mistanke om mola" er tilføjet ift. sidste gang. Vi foreslår samtidigt at tærskelværdien ændres til 90%

Første udkast til årsrapportresultater udsendes d. 26/10. National audit er d. 4/11. Frist for kommentarer fra styregruppen er d. 16/11, hvorefter rapporten kommer i høring d. 18/11. Helle Lund vil derfor gerne have **trofoblastgruppens kommentarer til de nye tal senest d. 7/11**, og samler sammen herefter.

Frist for justering af indikatorer for årsrapporten 2016/17 er 1.1.17.

Vedr. fuldstændigheden af Trofoblastdatabasen: Vi er bekymrede for at vi også i år vil konstatere at kun en mindre andel af de forventede 80 molae er registreret. Alle gynækologiske afdelinger "bør" have en person der kan indtaste i DGCG. Men for at kunne rykke de enkelte afdelinger, skal man vide hvilke molae de burde have registreret.

Claus Høgda, der kortvarigt deltog pr. telefon, tilbød at hjælpe med at løse problemet vha "mangellister". Hans forslag var at satse på at (det overordnede) behandlingsansvar centraliseres på én afdeling. Til den tid vil det være muligt at få lov til at bruge data fra Patobanken i arbejdet med at sikre fuldstændighed. Katja og Isa laver et forslag til formulering, der kan komme med på mødet i databasestyregruppen næste onsdag

6) Hvordan får vi udbredt kendskab til de kliniske retningslinjer og indberetning til DGCD

Når/hvis den planlagte centralisering er gennemført, vil indtastning af data på første side i Trofoblastdatabasen ske på den lokale afdeling; resten vil blive tastet centralt

Jan foreslog at indtastningsvejledning og guidelines sendes til alle afd., med anmodning om navnet på afdelingens kontaktperson.

Isa og Katja vil sørge for at der bliver skrevet/revideret en vejledning i indtastning i Trofoblastdatabasen.

Vi bør have links til vejledningen på relevante hjemmesider. Der bør også være indlæg på næste DSOG-årsmøde

7) Nyt vedr. forskning

Igangværende/planlagte projekter:

Katja: Effekten af beh. med Metotrexat i Østdanmark.

Katja: Den kliniske nytte af ULS m. flowmåling i a. uterina på ptt. med PTD.

Isa: Hvordan kan PET-CT bruges i udredning

Helle: Incidens af mola/trofoblastsygdom

Helle: p57-immunhistokemi, kvalitetssikring

Helle/Anni: Patologi ved mosaikker

Helle/Anni: Ploidi bestemt vha. FISH

Anni: Kasuistik om pt. med GTN 4 år efter graviditet

Isa: Prognosen ved P1P1-, hhv. P1P2-mola

Lone: Cirkulerende frit DNA i diagnostik og follow-up

Lone: Sammenhæng mellem Beckwith-Wiedemann syndrom og mola

Lone: Fyn og Sønderjylland med i Molaprojektet

Lone: Mesenchymal dysplasi: Forskel og lighed med mola

Lone: Ploidi vha. flowcytometri

Ideer til yderligere forskningsprojekter:

a. Jan: Opgørelse af forløbet for kvinder med GTN

b. Lone: Hvor hyppigt overses en mola?

c. Katja: Hvilke kliniske tegn er de mest sensitive prædiktorer for mola

8) Internationale trofoblastfora

ISSTD: International Society for the Study of Trophoblastic Diseases

EOTTD: European Organisation for the Treatment of Trophoblastic Diseases

NTG: Nordisk Trofoblast Grupp

1) Gruppens sammensætning og konstitution

Efter DGCG's vedtægter er gruppen mest sammenlignelig med en guidelinegruppe og "bør" tilstræbe 3 repræsentanter for hvert af specialerne gynækologi, onkologi og patologi, fordelt så hver geografisk region er repræsenteret. Gruppen har desuden valgt at genetik skal være repræsenteret.

Nogle medlemmer deltager hyppigt, andre meget sjældent. Regionssygehusene og yngre læger er "tyndt" repræsenteret i arbejdsgruppen. Isa skriver til Lene Lundvall. Vi talte om at det måske kunne være det var en god ide at styrke genetiksiden og at gruppen kunne beriges med ekspertise vedr. hCG og billeddiagnostik.

Videomøder er ikke realistiske p.t., fordi ikke alle har udstyr. Vi aftalte at tilstræbe at næste møde aftales inden vi afslutter det forrige møde. Forslag til dagsorden skal sendes ud senest 14 dage før møderne. Referater sendes til alle til 14 dages kommentarer, dernæst sender sekretæren referatet til DGDC's webredaktør.

Guidelinegrupper skal konstituere sig med formand, næstformand og sekretær. P.t. er Isa formand, Lisa næstformand og Lone sekretær. Alle blev genkonstitueret

2) Retningslinier for central patologirevision (bilag send ud med indkaldelsen).

Patologerne har lavet et imponerende arbejde og begynder at følge deres nye retningslinier 1.9.16.

Da patologerne ikke har egentlige patientforløb, kan de i princippet ikke selv ordinere analyser. Derfor skal gynækologer og onkologer i visse situationer hjælpe med at skrive en rekvisition, f.eks. ifm. præparatrevision

3) Opdatering vedr. af centralisering af behandling af trofoblastsygdomme.

Iht. den nugældende specialevejledningen har afd. Y, AUH det gynækologiske behandlingsansvar for trofoblastsygdom der kræver kemoterapi. Iht. specialevejledningen for 2017 vil formentlig også ansvaret for tidlig opsporing ligge på gynækologisk afd.Y.

Forslag til logistik: Mola evakueres på alle landets gynækologiske afd. og evakuerende afdeling sikrer at der foretages mikroskopi. Hvis den lokale patologiske afdeling stiller diagnosen mola, kontaktes afd. Y, AUH. Afd. Y sikrer at der foretages patologirevision, overtager kontrollen af hCG og tilbyder patienten information (over telefonen eller ved et besøg i Aarhus). Typisk vil blodprøver til hCG-bestemmelse tages og analyseres lokalt, men svarene sendes til afd. Y, der følger op på prøvesvaret.

DGCG orienteres ved mødet 13.9. Dernæst laves forløbsbeskrivelse og trofoblastretningslinierne justeres.

Isa og Katja har udarbejdet hjemmeside (<http://www.auh.dk/om-auh/afdelinger/kvindesygdomme-og-fodslertrofoblastsygdom/>) og skriftlig vejledning. Telefonnummer 78 45 37 07 kan bruges ved henvendelser vedr. trofoblastsygdom.

8) Evt.

Anni: Hvad skal testes i Trofoblastdatabasen; skal f.eks. exaggerated placental site reaction og placental mesenchymal dysplasi registreres, Vi blev enige om at det skal de p.t. ikke.

Næste møde: Onsdag den 5. april 2017, kl. 10-14 i Odense