Protokoll från Svenska KML gruppens möte 22/4 2015 Stockholm/Arlanda

1. **Deltagare**: Lotta Ohm, Ulla Olsson-Strömberg, Johan Richter, Stina Söderlund, Leif Stenke, Martin Höglund, Mats Björeman, Berit Markevärn, Anders Själander, Marja Ekblom och Kristina Myhr-Eriksson.

2. Johan Richter valdes till mötesordförande och Ulla Olsson-Strömberg valdes till mötes sekreterare. Anders Själander valdes till justeringsman.

3. **Uppdatering av arbetet med nationella riktlinjer ad modum RCC (Johan Richter)**
   - Nu pågår remissrunda 1: 31/3-4/5
   - Sammanställning av remissvar.
   - Telemöte VP gruppen 12/5 (och 19/5)
   - Redovisning av VP-arbetet för RCC i samverkan 26/5
   - Remissrunda 2: mitten av juni till 1/9
   - Revision och telemöte med VP-gruppen första halvan av september.
   - Godkännande av RCC i slutet på september?
   - Publicering av riktlinjer i början på oktober?

4. **Novartis** vill anordna ett möte med prövare i ENEST studien i slutet på sommaren och samtala kring vaskulära händelser. Datum har ännu inte fastställts.

5. **Nationella kvalitetsindikatorer KML (Johan Richter):**
   Fastställda kvalitetsindikatorer:
   - Andel patienter registrerade i KML – registret inom 3 resp 12 månader efter diagnos. Målvärden > 70 % resp > 95%(täckningsgrad via Cancerregistret).
   - Andel patienter utvärderade i enighet med nationella riktlinjer efter 12 månaders TKI behandling. Målvärde > 95%.
   - Andel patienter i kronisk fas vid diagnos som får TKI – behandling och som inte övergår till accelererad fas eller blastkris inom 24 månader. Målvärde > 96%.

   Andra kvalitetsindikatorer som vi ev. ska lägga till?:
   - Tid från remiss till första besöket på specialistklinik?
   - Tid från diagnos till behandlingsstart?
   - Andel patienter erbjudna deltagande/inkluderade i klinisk studie?
   - Överlevnad och progressionsfri överlevnad 5 år och 10 år efter diagnos?

   Finns det några fler kvalitetsindikatorer vi borde ta med än dessa enl ovan? Lång diskussion fördes kring detta, men inget beslut togs. Vi var överens om att inga målvärden för dessa möjliga nya kvalitetsindikatorer fanns nu, och svårt att få till bra täckningsgrad. PROM projekt i gång gällande livskvalitet hos patienter med hematologisk sjukdom. Tanken är att patienterna själva ska kunna rapportera direkt in i INCA på sikt. Vi har även livskvalitetstudier i 007, BFORE, EURO-SKI studierna m. fl.

6. **Uppdatering KML registret- planer och tidpunkt för nästa rapport (Martin Höglund)**

A) Kommande Registerrapport nr 7: Patienter diagnostiserade 2002-2014 focus på de dx 2012-2014 (1-årsuppföljning på de diagn. 2012-2013)

B) Inriktning:
- Diagnosdata, utvärdering och sjukdomsstatus efter 1 år, överlevnad.
- Primärbehandling vid 1 år – vilken TKI.
- Andel som transformerat <24 mån.
- 3-månadersuppföljning (dx 2013, 2014).
- Allo-SCT inkl. valideringen.

C) Hjälp oss få upp täckningsgraden! Diagnosformulär, framförallt patienter diagnostiserade 2014 och 1-årsuppföljningar, fr a patienter diagnostiserade 2013

D) Pågående forskningsprojekt:
- AP/BC-projektet (characterisation of pts progressing to AP/BC<2 yrs and of those with AP/BC already at diagnosis). *Stina Söderlund m fl*
- Allo-SCT in CML. *Arta Dreimane, Ulla Olsson-Strömberg m fl*
- Projekt utgående från CMLbase:
- Does socioeconomy influence prognosis in CML *(Gunnar Larfors, Uppsala)*. In progress.
- PhD project *Niklas Gunnarsson* (main supervisor *Anders Själander*)
  a. CML and secondary cancer. BJH, 27 March, 2015
  b. Cancer/chronic inflammatory disease preceeding CML. In manuscript
  c. Prevalence of CML in Sweden. In progress
  d. Heredity in CML
- TKI treatment in CML and risk of cardiovascular disease *(Torsten Dahlén, Stenke et al)*. Submitted.

7. **Nationell biobank (Leif Stenke).**
Leif Stenke, Marja Ekblom och Sören Lehmann fick tidigare uppdraget att utreda möjligheterna att inrätta en nationell KML-biobank. Flera andra diagnosgrupper har etablerat biobanker med varierande upplägg. Diskussion fördes på mötet om möjligheterna att uppnå en mer integrerad, nationell hematologisk biobank i Sverige (Finland ligger här före), men detta är en relativt komplex fråga. Aspekter kring en tänkbar KML-biobank: Vilka patienter ska det samlas materiel från? Vilket materiel ska samlas, benmärg, blod? Var ska biobanken vara? Vem betalar? Kompletterande dokument-koppling till Svenska KML registret? Vi var överens om att god ekonomi är viktigt för att biobanksprojektet ska lyckas.
Alla som är intresserade att arbeta med detta tar kontakt med Leif. Gruppen ska ta fram ett förslag till nästa svenska KML-möte i november.

8. **Val av ordförande, sekreterare och ledamot i steering committee NCMLSG år 2015-2018 (Mats Björeman)**
Vi avtackade Johan Richter som ordförande. Han har på ett mycket förtjänstfullt sätt arbetat som ordförande för gruppen - ett stort TACK för det!
Leif Stenke valdes enhälligt till ny ordförande och Ulla Olsson-Strömberg fortsätter som sekreterare. Leif fortsätter som ledamot i Nordiska KML styrgruppen, och Ulla invaldes som ledamot i denna.

9. Nästa möte i de svenska och nordiska KML-grupperna kommer att äga rum på Arlanda den 19 november 2015.

Vid datorn,

Ulla Strömberg