

## Referat fra netværksmøde om thymom/thymous carcinom 14/9 2023

### Til stede

Overlæge Joan Højgaard, Neurologisk Klinik, Rigshospitalet; Overlæge Anna Kalhauge, Afdeling for Røntgen og Skanning, Rigshospitalet; Overlæge Peter Meidahl Petersen, Afdeling for Kræftbehandling, Rigshospitalet; Professor Rene Horsleben Petersen, Thoraxkirurgisk Klinik, Rigshospitalet; Overlæge Katharina Anne Perell Afdeling for Kræftbehandling, Rigshospitalet; Terese Katzenstein Infektionsmedicinsk Klinik, Rigshospitalet; Overlæge Læge Josefine Jul Jarbæk Nielsen, Neurologisk Klinik, Aarhus Universitetshospital; Stud Med Tine Østergaard, Afdeling for Kræftbehandling, Rigshospitalet; Afdelingslæge Hanne Søndergaard, Neurologisk Klinik, Rigshospitalet; Overlæge Philip Ryom Thoraxkirurgisk Klinik, Rigshospitalet.

### Afbud:

Overlæge Ulrik Malthe Overgaard, Afdeling for Blodsygdomme, Rigshospitalet; Susanne Dam Poulsen, Infektionsmedicinsk Klinik, Rigshospitalet; Gedske Daugaard, Afdeling for Kræftbehandling, Rigshospitalet; Sisse Rye Ostrowski, Afdeling for Klinisk Immunologi, Blodbank, Rigshospitalet; Professor John Vissing, Neurologisk Klinik, Rigshospitalet, Professor Henning Andersen, Neurologisk Klinik, Aarhus Universitetshospital; Overlæge Eric Santoni Rugiu, Afdeling for Patologi, Rigshospitalet.

### Øvrige inviterede:

Rigshospitalet; Overlæge Jesper Ravn, Thoraxkirurgisk Klinik, Rigshospitalet; Niels-Erik Viby Thoraxkirurgisk Klinik, Rigshospitalet; Overlæge Thomas Hartvig Jensen Afdeling for Patologi, Rigshospitalet.

### Dagsorden var

- En kort præsentationsrunde
- En runde med nyt/hvad der rør sig i de forskellige klinikker
- Opdatering fra Databasearbejdet
- Opdatering fra Josefines projekt
- Status fra arbejdsgruppe vedrørende biopsi/biobank
- Status fra arbejdsgruppe vedrørende genomiske analyser/immun undersøgelser.
- Fremtidigt samarbejde/ansøgninger.

### Referat:

En runde med nyt/hvad der rør sig i de forskellige klinikker:

Vi startede med at drøfte artiklen fra NEJM vedrørende thymeltomi. Artiklen er citeret i dagspressen hvor offentligheden oplyses om at det er vigtigt ikke at fjerne thymus, hvilket der angiveligt ikke har været opmærksomhed på. Vi er enige om at artiklen ikke udsiger noget om kausale sammenhænge. René havde kommenteret artiklen i dagspressen og René har allerede oplevet at patienter spørger til om thymus skal fjernes. Vi er blevet bedt om at udfærdige vejledning vedrørende henvisning til lungemedicinske klinikker i Region Midtjylland og talte om at vejledningen skal være meget konkret. Vi talte om vi skal have en eller

anden form for rådgivningsplatform, men det er der ikke stemning for. Vi talte også om at vores retningslinjer skal opdateres. Der er lavet blodprøvepakker til initial gennemgang og til årlige kontroller.

Opdatering fra Josefines projekt:

Josephine er kommet godt i gang med at identificere patienter ud fra forskellige databaser. Vi talte om at Josephine set i lyset af ovennævnte artikel fra NEJM kunne have mulighed for at bidrage til ny viden vedrørende dette nu aktuelle emne ved at se på thymektomerede vs. Ikke-thymektomerede i sit projekt.

Opdatering fra databasearbejdet:

Tine informerede om status for thymom database projekt. Karakteristika ved diagnose for ca 400 pt er totalt tastet. Der er nærkomplet kohorte fra 2015 – 2012. Abstract præsenteres på ITMIG, 4 – 6/10 2023. Yngre læge er ved at indtaste data vedrørende strålebehandlede patienter.

Status fra arbejdsgruppe vedrørende biopsi/biobank:

Peter, Katharina og Eric mødtes og udarbejdede forslag til procedure. Der er sammen med René vedtaget procedurer med at friskt væv fra operationer sendes direkte til patologiafdelingen, som sender væv til biobank og til genomisk medicin. Patienterne skal underskrive samtykke til genomisk undersøgelse, en procedure, som er implementeret i Onkologisk Klinik. Det skal afklares hvordan information og indhentning af samtykke skal organiseres.

Status fra arbejdsgruppe vedrørende genomiske analyser/immun-undersøgelser:

Peter, Katharina og Terese mødtes med Hanne Vibeke Hansen Marquart. Terese har identificeret patienter med Goods syndrom og vi har fået aftale i stand med helgenomsekvetiering under Dansk Genom Center, hvor der også ses på gener vedrørende immunsystemet. Næste møde er i december, hvor Peter/Katharina identificerer patienter med lave immuno-globuliner. Der er aftalt blodprøvepakke.

Fremtidigt samarbejde/ansøgninger:

**Vi blev enige om nyt møde torsdag den 21/3 på Rigshospitalet. Peter inviterer.**

**Sæt datoen i kalenderen.**

**Vh**

**Peter Meidahl**