Algemene Ledenvergadering Dutch Thyroid Cancer Group

|  |  |
| --- | --- |
| Datum | 25 november 2019 |
| Tijd | 17.00 - 20.00 uur |
|  | |
| Aanwezigen | Carolien Beukhof(internist-endocrinoloog, Zaans Medisch Centrum), Jan Paul de Boer (internist-oncoloog NKI-AvL), Gysele Bleumink (endocrinoloog, Rijnstate), Adrienne Brouwers (nucleair geneeskundige UMCG), Eveline van Dam (endocrinoloog, Amsterdam UMC), Daniëlle Dercks (Schildkier Organisatie Nederland),Koen Dreijerink(endocrinoloog, Amsterdam UMC - locatie VUmc), Sanne Engelen (chirurg-oncoloog, MUMC), Anne Brecht Francken (chirurg, Isala), Frans Geenen (Schildkier Organisatie Nederland), Tessa van Ginhoven (chirurg, ErasmusMC), Bas Havekes (endocrinoloog, MUMC), Eline de Heus (junior onderzoeker, IKNL), Pascal Jonker (General Surgery Resident (AIOS) and PhD Candidate Groninger AGIKO trajectory, UMCG), Ellen Kapiteijn (medisch oncoloog, LUMC), Marleen Kars (endocrinoloog, MUMC), Bart de Keizer (nucleair geneeskundige, UMC Utrecht), Reiny Kooistra (nucleair geneeskundige, Dijklanden Hoorn), Rosalie Koot (PhD student, RadboudUMC), Lisanne de Koster (onderzoeker,RadboudUMC), Annemiek Kwast (adviseur, IKNL), Chantal Lebbink(onderzoeker,UMC Utrecht locatie WKZ), Thera Links (endocrinoloog, UMCG), Ivona Loncar (PhD student,ErasmusMC), Willemien Menke (medisch oncoloog, Amsterdam UMC), Madelon Metman (arts-onderzoeker/PhD student, UMCG), Romana Netea-Maier (endocrinoloog, Radboudumc),GrardNieuwenhuijzen(chirurg, CZE), Robin Peeters (internist-endocrinoloog,ErasmusMC), Iris van de Ploeg (chirurg, NKI-AvL), Hanneke van Santen (kinderarts-endocrinoloog, UMC Utrecht locatie WKZ), Yvonne Sergeant (Schildkier Organisatie Nederland), Dennis Vriens (nucleair geneeskundige, LUMC), Ytzen van der Werff (radioloog Antonius, Ziekenhuis), Wouter Zandee (Chef de clinique, Internist ZGT), Jan Maarten van der Zwan (teammanager onderzoek, IKNL) |
|  | | |

1. **Algemene ledenvergadering**

**Opening voorzitter**

De voorzitter, Thera Links, opent de vergadering en heet iedereen van harte welkom.

Een kort voorstelrondje volgt.

**Notulen vorige vergadering**

Geen opmerkingen en aanvullingen voor de notulen. De voorzitter dankt Ellen en Annemiek voor het verslag. Zie website [DTCG](https://dutchthyroid.nl/vergaderingen-dtcg/) voor de notulen.

**Wetenschapscommissie**

Schelto Kruiff geeft een update van de vorming van de wetenschapscommissie. De presentatie is binnenkort beschikbaar op de website. Er is ook een kopje op de DTCG website voor de wetenschapscommissie. Er wordt gesproken over

DORP (Dutch Oncology Research Platform). Deze zijn betrokken bij de KWF aanvraag maar nog niet in het geheel bij de wetenschapscommissie. Hierover zal nagedacht worden.

**Financieel overzicht**

Tessa van Ginhoven, penningmeester, geeft een tussenoverzicht met een positief saldo van 1308,71 Euro. Met name ontstaan door het eerste symposium. Er wordt aangegeven dat dit niet veel is na zo een succesvol symposium. Dit komt omdat de inschrijfkosten laag zijn gehouden. Als kascommissie voor volgende ALV leden bieden zich aan: Gisela Bleumink, Koen Dreijerink.

**Richtlijn en update vanuit DTCG**

Romana Netea-Maier;

presentatie Romana, oa over SONCOS vergadering 5/11/2019

Structuur nog onduidelijk, tijdspad onbekend (waarschijnlijk oude richtlijnen eerst)

Veel minder financiering. Waarschijnlijk gaat het SONCOS tumorspecifieke commissies samenstellen en komt er 1 commissie voor endocriene tumoren. Die zullen dan geld verdelen onder verschillende richtlijnen. Niet elk tumortype hoeft een Nederlandse Richtlijn. Eventueel kunnen ESMO richtlijnen overgenomen worden.

Voor de richtlijn schildklier is het belangrijk om enkele onderwerpen te prioriteren. De TIRADS wordt herhaaldelijk genoemd. Zie ook notulen vorige ALV.

De DTCG gaat informeren bij het SONCOS bestuur hoe een en ander gaat verlopen. Om ervoor te zorgen dat er een kartrekker is vwb het zoeken naar informatie en samenbrengen van mensen is een voorzitter nodig voor richtlijncommissie. Via een vacature op de DTCG website zal de DTCG hulp vragen aan het veld. Natuurlijk zal de DTCG acties de richtlijncommissie ondersteunen.

**Nieuws vanuit SON en IKNL**

Annemiek Kwast namens IKNL

IKNL kent per 1 december een nieuw bestuur te weten Thijs Merkx en Valery Lemmens.

Het Dutch Rare Cancer Platform (DRCP) is begin 2019 van start gegaan en heeft ten doel de kwaliteit van zorg voor patiënten met een zeldzame kanker te verbeteren. Ellen is betrokken bij de DRCP en zorgt voor de verbinding tussen de DTCG en DRCP.

De nieuwe leidraad Schildklierkanker bij kinderen is beschikbaar op www.Oncoguide.nl. Hanneke van Santen, voorzitter van de werkgroep, licht de werkwijze toe. De richtlijn van de ATA is als uitgangspunt gebruikt. Middels literatuur research en verschillende consensus meetings is deze ge-update voor de Nederlandse situatie.

Informatie uit de NKR over de chirurgische behandeling van schildklierkanker wordt gedeeld. Aantal chirurgische behandelingen voor schildklierkanker per ziekenhuis worden getoond, 2010 vs 2017 in Nederland. Het aantal ziekenhuizen dat chirurgische behandelingen uitvoert is van 86 ziekenhuizen in 2010, gedaald naar 67 ziekenhuizen in 2017.In 2017 werden in 18 ziekenhuizen 20 of meer operaties verricht.Opgemerkt wordt dat deze informatie voor alleen de maligniteiten onvoldoende is, gezien er veel benigne operaties uitgevoerd worden. Tessa voegt hieraan toe dat het Schildliernetwerk Rotterdam samen met IKNL een set van indicatoren gaat uitwerken om de kwaliteit van zorg in kaart te kunnen brengen. Zij stelt voor om deze om dit te delen met de ALV DTCG om zo landelijke afstemming te krijgen over deze set. Dit is zeer wenselijk. Met een uniforme landelijke dataset kan er structureel een terugkoppeling gegeven worden via de ALV.

Danielle Dercks namens SON

De werkgroep Schildklierkanker van SON werkt aan het visiedocument over expertzorg. In het september nummer van Schild is hierover een artikel gepubliceerd.

De teksten op Kanker.nl over schildklierkanker rondom diagnose en behandeling zijn verbeterd en uitgebreid. Vier referenten hebben de teksten beoordeeld. Deze teksten komen ook op [www.schildklier.nl](http://www.schildklier.nl).

In 2014 is kanker.nl gestart met een pilot “Stel je vraag aan een professional”. Aanleiding was dat uit literatuur en praktijk blijkt dat patiënten graag vragen stellen aan deskundigen, ook via internet. Deze vragen hoeven niet ‘privé’ gesteld te worden, maar worden juist in het openbaar gesteld, omdat zowel de vragen als de antwoorden ook leerzaam kunnen zijn voor andere patiënten. Er kleven voor- en nadelen aan deze aanpak, maar mits zorgvuldig gebruikt is het een manier om kennis over een onderwerp te bevorderen met een groot bereik. Ook voor schildklierkanker willen we deze mogelijkheid bieden en Danielle doet daarom een oproep wie geïnteresseerd is.

Aanmelden kan bij: d.dercks@schildklier.nl

Informatie over trials willen we beter beschikbaar maken voor zowel patiënten (op kanker.nl) als behandelaren en onderzoekers (www.onderzoekbijkanker.nl). Bekijk voor uitleg dit korte [filmpje](https://www.youtube.com/watch?v=VjNGnNj2wL4&feature=youtu.be).

Om de informatie compleet te krijgen een verzoek aan iedereen bijgevoegd overzicht met trial informatie aan te vullen.

Wijzigingen en aanvullingen kun je mailen naar Daniëlle d.dercks@schildklier.nl

1. **Inspiratie sessie**

Sanne Engelen: Enose

Doel is het verbeteren van het voorspellen van wel/niet aanwezig zijn van een maligniteit. Momenteel goede resultaten voor wat betreft de negatief voorspellende waarde. Patienten met uislagen B3, 4, 5 kun je daarmee een diagnostische ingreep besparen. De positief voorspellende waarde is momenteel nog minder goed. De Enose is nu single center getest, nu de stap om op te schalen naar meerdere centra.

Wouter Zandee: Website DTCG

De website richt zich op de professionals. Start met 3 leden om website up-to-date te houden. Voorstel om na 1 a 2 jaar te wisselen om zo website up-to-date te houden en kosten te besparen.

Pascal Jonker/Madelon Metman: Fluorescentie

MET tracer TARGET studie. De eerste uitkomstmaat is of het veilig te gebruiken is.

Tessa van Ginhoven: Discrete choice

Doel om inzage te krijgen hoe patiënten kiezen en welke informatie de patiënt hierbij nodig heeft. Hiervoor zijn 350 patiënten nodig en zorgprofessionals. Iedereen kan meedoen ook mensen die de behandeling reeds hebben ondergaan. Oproep tot deelname via [www.schildklierkeuze.nl](http://www.schildklierkeuze.nl/)

Zowel voor artsen, gezonde mensen en mensen die ooit een schildklierknobbel hebben gehad of Graves hebben.

Adrienne Brouwer: ATC

Adrienne presenteert het zorgtraject anaplastisch schildkliercarcinoom in het UMCG. Doel is een efficiëntere route voor deze zeldzame groep patiënten. Het zorgtraject is zo ingericht dat alle diagnostiek binnen 48 uur wordt verricht inclusief de bespreking van de uitslag in een mini MDO. Dit zorgt voor snelle duidelijkheid richting de patiënt wat heel wenselijk is.

Romana Netea-Maier: Redifferentiatie met digoxine in RAI-refractair DTC

Refractaire patiënten, mogelijk het verlies van autofagie veroorzaakt de slechte response op I-131. Hypothese is dat deze functie hersteld kan worden door gebruik van digoxine. Dit is getest op muizen met het resultaat stabiele tumor, geen tumorgroei en betere opname van I-131.

Pharmodatabase gecheckt of patiënten in verleden behandeld zijn met digoxine. Patiënten behandeld met digoxine hebben betere uitkomsten.

Nu de volgende stap, proof of concept waarbij het doel is om 10 patiëntente includeren en te behandelen met digoxine. Start met patiënten uit Nijmegen, maar iedereen is uitgenodigd om patiënten aan te melden.

Grard Nieuwenhuizen: OncoZon, oncologisch netwerk zuid-oost

Sinds 5 jaar regionale samenwerking binnen OncoZON voor schildkliercarcinoom.

Kwaliteit van zorg binnen de regio evalueren en verbeteren, voorkomen van onwenselijke praktijkvariatie. Vanuit die gedachten gebrainstormd over de mogelijkheden om met data uit PALGA en de NKR onderzoek te doen naar kwaliteit van zorg.

**Praktische zaken en W.V.T.T.K.**   
Nieuwe ALV-datum volgt in april/mei 2020

3 december 2020 volgend DTCG-symposium in Groningen

Rondvraag

Willemien Menke: fase II gerandomiseerde studie met cabozantinib vs placebo (met crossover mogelijkheid) in advanced DTC open in het AUMC (locatie VUMC) en LUMC.

Hanneke van Santen: wat doen we zorg voor patiënten van 16 – 18 jaar. Waar hoort deze groep voorbehandelingthuis. Onderwerp voor volgende vergadering.

De voorzitter dankt iedereen hartelijke voor ieders enthousiaste bijdrage.