Algemene vergadering Dutch Thyroid Cancer Group

|  |  |
| --- | --- |
| Datum | 18 november 2020 |
| Tijd | 17.00 uur |
|  | |
| Aanwezigen | Meer dan 36 deelnemers, waaronder het bestuur van de DTCG, IKNL en de werkgroep SON |
| Notulisten | Ellen Kapiteijn (internist-oncoloog, LUMC) en Ria de Peuter (adviseur, IKNL) |
|  | | |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  |  | Actie / bijlage |
|  |  |  |
|  | **Opening**  Thera Links, voorzitter, opent de vergadering om 17.05 uur. |  |
|  | **Verslag vorige vergadering d.d. 18 mei 2020**  Er zijn geen opmerkingen op het conceptverslag van de vorige vergadering. Het concept verslag van 18 mei 2020 wordt ongewijzigd vastgesteld. |  |
|  | **Financieel jaarverslag**  Tessa van Ginhoven presenteert kort het financieel jaarverslag. Er hoeft geen goedkeuring van een kascommissie verkregen te worden. | Bijlage 1: overzicht financieel jaarverslag. |
|  | **Richtlijn plan van aanpak**  Romana Netea-Maier presenteert de aanvraag van de revisie van de richtlijn aan de hand van dia’s. De aanvraag is gedaan voor 8 modules. Eind december 2020 wordt de uitslag van de SKMS-aanvraag verwacht. De planning is om op 1 januari 2021 te starten met de revisie (veel voorwerk is al verricht), met een projectduur van 2 jaar.  Er is al veel animo van mensen om mee te werken. Er wordt nog gezocht naar een radioloog en een patholoog. Hans Morreau (patholoog LUMC) geeft aan mee te willen doen met de revisie van de richtlijn. Thera verzoekt aanwezigen om ook via het eigen ziekenhuis mensen te enthousiasmeren. In de volgende vergadering wordt een update gegeven. | Bijlage 2: presentatie richtlijnproces. |
|  | **Researchprojecten (bijlagen 3-6)**   * + Honoratie eNose KWF: Nicole Bouvy   Het KWF heeft financiering toegezegd voor het e-Nose project. Het project zal gaan lopen van 2021 tot 2025.  Het wordt aanbevolen om de studie als een WMO-plichtige studie in te dienen bij een METC. Dit voorkomt namelijk dat in ieder deelnemend ziekenhuis een aparte toetsingsprocedure gevolgd moet worden als je het indient als niet-WMO onderzoek. Verder is het waarschijnlijk ook WMO-onderzoek gezien het afnemen van extra bloed.  De grotere perifere ziekenhuizen worden aangemoedigd mee te doen aan deze studie. Voorwaarde is dat deelnemende centra minstens 30 schildkliercarcinoompatiënten per jaar opereren.   * + Update landelijk ATC-project: Mischa de Ridder/Ellen Kapiteijn   Om meer inzicht te krijgen in patiënten met ATC, ligt er een voorstel om een Dutch ATC cohort op te zetten (academische centra + AvL). Binnen dit cohort kunnen meerdere studies plaatsvinden. Een Young Investigator Grant aanvraag bij het KWF voor Mischa wordt voorbereid en er wordt nagedacht over een (consortium)-aanvraag bij het KWF met meerdere Work Packages.   * + Afwijzing / verzoek her-indiening KWF DTC: Schelto Kruijff/Tessa van Ginhoven   De KWF-aanvraag voor deze studie is afgewezen Onder andere is geadviseerd om overall survival als uitkomstmaat mee te nemen (lijkt echter niet zinvol gezien de goede prognose van de patiëntenpopulatie). Ook lijken de reviewers terughoudend ten aanzien van de opzet van een RCT.  Het studie-voorstel wordt na aanpassing opnieuw ingediend. In de aanpassing van het voorstel worden de volgende aspecten meegenomen:   * + - mogelijkheid voor personaliseren keuze hemi-/totale thyroïdectomie     - vastleggen genotype van de tumor bij keuze behandeling     - landelijke prospectieve studie     - opnemen retrospectief deel met moleculaire diagnostiek.   De onderzoekers zetten een brainstormsessie op om bovenstaande verder te bespreken.   * + COMBO-studie   Rosalie Koot geeft een update van de COMBO-studie. De studie liep vertraging op vanwege Corona, maar is inmiddels van start gegaan. |  |
|  | **Wetenschapscommissie (bijlage 7)**  Dennis Vriens presenteert werkwijze en samenstelling van de wetenschapscommissie. Subsidie-aanvragen kunnen ingediend worden bij de wetenschapscommissie. Een letter of support van de wetenschapscommissie heeft geen formele status, maar kan wel beschouwd worden als een kwaliteitsindicator.  Informatie over procedures van de wetenschapscommissie is te vinden op: <https://dutchthyroid.nl/wetenschapscommissie/>.  Drie aanvragen voor NKR-data zijn inmiddels goedgekeurd. Voor aanvragers van data uit de NKR is het van belang goed inzicht te hebben in de beschikbaarheid van variabelen vastgelegd in de NKR. Zie ook:  <https://www.iknl.nl/getmedia/c3a24052-b71c-4413-a9a1-99cfd3cdba60/NKR_itemset_schildklierkanker_.pdf>. |  |
|  | **IKNL**  Helaas neemt Annemiek Kwast per 1 december 2020 afscheid van IKNL. Annemiek heeft een andere baan gevonden. Ria de Peuter (adviseur) en Eline de Heus (onderzoeker) nemen vanuit IKNL haar taken over.  Ria vertelt kort over het rapport ‘uitgezaaide kanker in beeld’. Zie ook: <https://www.iknl.nl/getmedia/6ddb80c4-254f-4763-943f-1a50f5321b83/uitgezaaide-kanker-in-beeld-rapport.pdf>. |  |
|  | **Visiedocument expertzorg (SON)**  Daniëlle Derks presenteert het visiedocument expertzorg van SON (<https://schildklier.nl/schildklieraandoeningen/schildklierkanker/informatie-en-contact/visiedocument-expertzorg-voor-schildklierkanker/>).  Naar aanleiding van het visiedocument wordt geconcludeerd dat SON en de DTCG hetzelfde doel hebben, namelijk de juiste zorg op de juiste plaats voor schildklierpatiënten. SON streeft naar beschikbaarheid van duidelijke transparante informatie voor de patiënt. Hierover moeten we in gesprek en de DTCG wil graag de handschoen oppakken in alle transparantie. Tevens is het tonen van netwerken belangrijk naar patiënten toe, inclusief Orphanet en Endo-ERN/EURACAN, etc. Hier ligt ook een taak voor de DTCG.  Tot slot wordt nog de praatkaart voor laaggeletterden genoemd. De praatkaart schildklierkanker voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden is beschikbaar en is te bestellen via de website van SON: <https://schildklier.nl/nieuws/praatkaart-schildklierkanker/?highlight=praatkaart>.  Ziekenhuizen voor schildklierkanker zoals nu beschikbaar via Orphanet staan vermeld op de website van SON:  <https://schildklier.nl/schildklieraandoeningen/schildklierkanker/ziekenhuizen-voor-schildklierkanker/>. |  |
|  | **Symposium 3 december 2020 in Groningen verplaatst naar 25 juni 2021**  Het symposium is verplaatst naar 25 juni 2021. De twee promoties op 3 december 2020 vinden wel plaats en zijn online te volgen. |  |
|  | **W.V.T.T.K. en mededelingen vanuit het bestuur**   * + Janneke Walraven, internist-oncoloog in het Radboud met aandachtsgebied schildklier, stelt zich voor.   + Mirelle Bröker (AGIO chirurgie, EMC) wordt geintroduceerd als de nieuwe website beheerder.   + Thera Links neemt afscheid van het DTCG-bestuur per 1 januari 2021. Menno Vriens wordt de nieuwe voorzitter en bedankt Thera voor haar inzet.   + Ellen Kapiteijn stopt als secretaris per 1 januari 2021. |  |
|  | **Rondvraag en afsluiting**  Datum voor de volgende vergadering: 20 mei 2021 van 17.00-20.00 uur.  Verder zijn er geen vragen/opmerkingen.  Thera Links dankt de aanwezigen voor hun deelname en sluit de vergadering om 19.25 uur. |  |