Algemene vergadering Dutch Thyroid Cancer Group

|  |  |
| --- | --- |
| Datum | 20 Mei 2021 |
| Tijd | 17.00 uur |
|  | |
| Aanwezigen | Meer dan 30 deelnemers, waaronder het bestuur van de DTCG, IKNL en de werkgroep SON |
| Notulisten | Mirelle Bröker, controle door Marieke Snel |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  |  |  |
|  |  |  |
|  | **Opening**  Menno Vries, voorzitter, opent de vergadering om 17.00 uur. |  |
|  | **Verslag vorige vergadering d.d. 18 nov 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. Kosten aan de bank blijken niet te drukken, dit zijn de kosten die passen bij het zijn van een stichting  Francien Nederveen vermeld de nieuwe regeling van KvK: UBO. Dit gaat door het bestuur nagekeken worden |  |
|  | **Update Wetenschapscommissie**  Dennis Vriens presenteert werkwijze en samenstelling van de wetenschapscommissie. Er zijn twee KWF projecten mede-beoordeeld door de wetenschapscommissie. Binnenkort volgt een brainstorm-sessie.  Er is overleg geweest met het KWF of er een DTCG-keurmerk kan komen maar hier staat ze niet voor open. Een letter of support van de wetenschapscommissie heeft geen formele status, maar kan wel beschouwd worden als een kwaliteitsindicator.  Brainstorm sessies en subsidie aanvragen kunnen ingediend worden bij de wetenschapscommissie.  Informatie over procedures van de wetenschapscommissie is te vinden op: <https://dutchthyroid.nl/wetenschapscommissie/>. |  |
|  | **Update vanuit IKNL/SON**  Eline de Heus (onderzoeker) heeft vanuit het IKNL de taken overgenomen  Giselle van Dam is de adviseur.  Er gaat gestart worden met de follow-up itemset voor schildklierkanker. De items zijn afgestemd met de DTCG Wetenschapscommissie. In juni gaat er actief gestart worden met de landelijke registratie (muv LUMC) voor een periode van 5 jaar (2016-2021). Het IKNL haalt zelf de gegevens uit het EPD. Er hoeft niet actief ingevuld te gaan worden.  Marika Porrey geeft een update vanuit SON. Op 25 september wordt een lotgenoten dag georganiseerd, mogelijk dat deze ook dit jaar digitaal plaats zal moeten vinden.  Richtlijnen aanvragen steunbrief SON bij wetenschappelijk onderzoek  1. Uiterlijk 12 weken voor de sluitingsdatum van de call moet de aanvraag zijn aangemeld bij [onderzoek@schildklier.nl](mailto:onderzoek@schildklier.nl).  2. De abstract/vooraanvraag en zo mogelijk (een deel van) de volledige aanvraag moet uiterlijk 8 weken voor de sluitingsdatum worden ingediend.  3. Leden van de werkgroep (Daniëlle en Frans) nemen binnen 2 weken contact op met de aanvrager en maken een afspraak voor overleg. Tijdens dit overleg worden op- en aanmerkingen besproken.  4. De volledige aanvraag moet uiterlijk 4 weken voor sluitingsdatum ingediend worden bij SON.  5. De directeur SON verzendt uiterlijk 1 week voor sluitingsdatum een steunbrief naar de aanvrager.  Meer info zie Indieningsprocedure patiëntenparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek - Schildklier Organisatie Nederland KWF Call 2021-1 à vijf steunbrieven SON verstuurd  Toetsingsprocedure expertcentra VSOP NFU - Enquête onder patiënten tot 24 mei - Beoordeling patiëntenorganisatie tussen 28 mei en 12 juli  Vanuit de werkgroep is Daniëlle betrokken ([d.dercks@schildklier.nl](mailto:d.dercks@schildklier.nl))  Praatkaart schildklierkanker - geschreven in eenvoudige taal; toegankelijk voor iedereen - handvat om samen te kunnen beslissen - speciaal voor zorgverleners - te downloaden of te bestellen via <https://schildklier.nl/nieuws/praatkaart-schildklierkanker/> |  |
| 6 | **Update Richtlijn**  Romana Netea geeft update over de richtlijn. Er is nog niet gestart omdat we vast lopen omdat we nog geen ondersteuning hebben gekregen van het kennisinstituut. Ze hebben weinig personeel en er is veel uitval door ziekte en zwangerschap.  Startdatum per 1 mei is niet gehaald. Binnenkort horen we wie de projectleider gaat worden en dan kan gestart worden met de ontwikkelingen. |  |
| 7 | **DTCG Congres**  DTCG Congres is dit jaar digitaal op 25 juni 2021. Er komt nog een reminder via de mail en geef je op! |  |
| 8 | **Organisatie Webinar**  Er gaat na de zomer een webinar georganisseert worden met het thema de-escalatie. Het idee is om Michael Tuttlle uit het Memorial Sloan Kettering uit te nodigen. Verdere informatie volgt. |  |
|  | **Update Researchprojecten**  Bart Keizer; er is een KWF aanvraag ingediend voor een nieuwe tracer. Op 25 juni gaat hier meer over verteld worden met een pitch op het DTCG congres.  Dennis Vriens heeft de eerste I124 ontvangen wat gekeurd gaat worden door de apotheek. Bij interesse kan contact opgenomen worden.  De-escalatie studie; opnieuw ingediend bij de KWF als prospectieve registratiestudie. De studie kan worden gecombineerd met de COMBO-studie, maar ook zonder COMBO-studie kunnen patiënten deelnemen. Patiënten mogen zelf kiezen voor een hemi of totale thyreoidectomie. Een gestandaardiseerde echografische follow-up is toegevoegd. Omdat dit een belangrijke rol gaat geven in de follow-up. |  |
|  | **Wvttk**  Verder zijn er geen vragen/opmerkingen.  Meno Vriens dankt de aanwezigen voor hun deelname en sluit de vergadering om 17:50 |  |