



Algemene Ledenvergadering Dutch Thyroid Cancer Group

Datum 8 mei 2019
Tijd 14.00 – 17.00 uur

Aanwezigen Gysele Bleumink (endocrinoloog, Rijnstate), Eveline van Dam (endocrinoloog, Amsterdam UMC), Daniëlle Dercks (Schildkier Organisatie Nederland), Katya Duvivier (radioloog, Amsterdam UMC), Anton Engelsman (chirurg, Amsterdam UMC), Lioe-Fee de Geus-Oei (nucleair geneeskundige, LUMC), Tessa van Ginhoven (chirurg, ErasmusMC), Pim de Graaf (radioloog, Amsterdam UMC), Richard Groenendijk (chirurg, IJsselland Ziekenhuis), Bas Havekes (endocrinoloog, MUMC), Anouk van den Horst-Schrivers (endocrinoloog, UMCG), Liesbeth Jansen (chirurg, UMCG), Ellen Kapiteijn (medisch oncoloog, LUMC), Bart de Keizer (nucleair geneeskundige, UMC Utrecht), Annemiek Kwast (adviseur, IKNL), Thera Links (endocrinoloog, UMCG), Lutske Lodewijk (AIOS Chirurgie), Willemein Menke (medisch oncoloog, Amsterdam UMC), Romana Netea-Maier (endocrinoloog, Radboudumc), Frank Pessers (P.A. interne geneeskunde, Jeroen Bosch Ziekenhuis), Emily Postma (AIOS chirurgie, Diaconessenhuis Utrecht), Corrie Siegers-Siebelink (P.A. interne geneeskunde, Jeroen Bosch Ziekenhuis), Arno Vahl (chirurg, OLVG), Alex van de Veen (chirurg, Catharina Ziekenhuis Eindhoven), Erik Vegt (nucleair geneeskundige, AVL), Louise de Widt-Levert (chirurg, Dijklandenziekenhuis)

Bijlage 1: presentatie Alv DTCG

1 Welkom + Agenda

De voorzitter, Thera Links, opent de vergadering en heet iedereen van harte welkom. Belangrijk doel van de DTCG is elkaar beter te leren kennen. Een voorstelrondje volgt.

2 Mededelingen bestuur

Thera Links licht toe hoe de DTCG tot stand is gekomen en blikt terug op de kick-off meeting in Rotterdam op 1 november 2018 jl. In november 2020 wordt het tweede landelijke congres georganiseerd. Voor meer informatie over het bestuur en activiteiten van de DTCG zie [website](http://www.dutchthyroid.nl) www.dutchthyroid.nl.

De eerdergenoemde datum voor de ALV van 16 oktober is VERANDERD. Dit in verband met enkele Europese congressen van belangrijke participanten. De volgende ALV zal plaatsvinden:

Maandagavond 25 november 2019

Tijdstip: 17.00 uur – 20.00 uur
Locatie: IKNL Utrecht, vergaderzaal 2 en 3

3 Wetenschap

- Wetenschapscommissie

Anton Engelsman namens Schelto Kruijf

Doel: De wetenschapscommissie van de DTCCG heeft als kernwaarden transparantie, coördinatie en facilitering. Nederland heeft een unieke infrastructuur om onderzoek te kunnen doen bij zeldzame ziekten. De wetenschapscommissie wil graag zorgdragen voor coördinatie van de verschillende initiatieven. Heb je een schildklier gerelateerd onderzoek idee? Meld dit dan aan bij de DTCCG. De wetenschapscommissie kan wijzen op overlap en aanbevelingen doen voor samenwerking. Ook kan de wetenschapscommissie meelesen en indien gewenst adviezen geven. Verder kan de infrastructuur van de DTCCG gebruikt worden voor een vlotte introductie en landelijke participatie aan onderzoeksvoorstellen. Daarnaast is het streven om subsidieaanvragen ook kenbaar te maken aan de DTCCG-wetenschapscommissie. Support van een landelijke vereniging kan bijdragen aan het succes van aanvragen. Ook aanvragen voor schildklier data, zoals bv bij de IKNL zullen gecoördineerd worden via de wetenschapscommissie.

Reacties:

- De EORTC heeft een schildkliertak (Jan Smit). Hier worden EU-onderzoeksvoorstellen beoordeeld. In hoeverre moeten we vanuit DTCCG aansluiting zoeken?
Antwoord: vanuit het DTCCG bestuur en de wetenschapscommissie zijn er personen die zorgdragen voor communicatie met Europese initiatieven, zoals de EORTC en de ERN's. Het streven is dat de DTCCG wetenschapscommissie een schakel kan zijn tussen Nederland en Europa. Concreet gezien is er reeds overleg met Jan Smit (EORTC) over studie initiatieven vanuit de EORTC.
- Zijn er voorbeelden vanuit andere EU-landen? Op dit moment kennen wij geen DTCCG-gelijkwaardig orgaan in een ander land. Natuurlijk zijn er de Europese Verenigingen. Er wordt stil gestaan bij Frankrijk, deze kennen landelijke netwerken voor zeldzame tumoren.
- IKNL is blij met deze ontwikkeling en heeft belang bij inhoudelijk toetsing van gegevensaanvragen uit de Nederlandse Kankerregistratie, naast de gebruikelijke privacy toetsing.
- Naast wetenschappelijk onderzoek wordt vanuit de zaal ook het belang van continue datamonitoring genoemd. Observationele data, zoals de vele DICA-audits. Op dit moment is er nog geen aansluiting van schildklierzorg bij een DICA-initiatief. Het belang van dataverzameling wordt gezien. Stap hiervoor is welke data is van belang hiervoor (Wat is nodig en wat is al beschikbaar?), hoe zorg je voor een toekomst bestendig registratiesysteem zonder extra administratie last. Deze uitdaging wordt niet gezien als directe verantwoordelijkheid van de wetenschapscommissie. De DTCCG ziet wel de noodzaak om dit punt op te pakken. Hierbij is uw hulp nodig. Geopperd wordt om hiervoor een [tijdelijke] werkgroep in te richten. Geïnteresseerden kunnen zich melden door een email te sturen aan info@dutchthyroid.nl
- IKNL heeft een landelijk dekkende database beschikbaar voor schildkliercarcinomen. De beschrijving van de beschikbare items staat op IKNL.nl. Wellicht is op deze manier een start te maken. Verzoek vanuit IKNL om mee te denken over deze dataset – zodat deze ook maximaal aansluit bij onze behoefte en wensen.
- Voor onderzoek en dataverzameling is het belangrijk om alle facetten van de schildklierzorg in ogenschouw te nemen. Betrokkenheid van zowel academie als periferie is belangrijk bij de DTCCG en verschillende commissies. Deze diversiteit moet geborgd worden. Ook input vanuit verschillende disciplines is cruciaal.

Er worden enkele lopende en startende Nationale studies aangestipt:

- De-escalatie behandeling schildklierkanker

Anton Engelsman namens de DTCCG

Met steun van de DTCCG wordt gewerkt aan een KWF-aanvraag met als onderwerp de-escalatie van schildklierkanker. Het doel is een Nationale Studie die zich richt op PTC's van 1-4 cm. Huidige idee [nog in uitwerkfase] is een RCT van het Nederlandse beleid ten opzichte van de ATA richtlijnen. Dit project zal zeker nog getoetst worden in den lande alvorens het in te dienen bij de KWF.

Reacties vanuit de zaal:

- Snel starten is een must, anders is het behandelbeleid al herzien. De schrijfgroep van deze aanvraag realiseert zich dit ook.
- Tip vanuit de zaal: gebruikmaken van continue uitkomsten, bijvoorbeeld kosten(effectiviteit).
- Advies vanuit Radiologie: Na een hemithyreoidectomie is juiste follow-up cruciaal. De uniformiteit en kwaliteit van de huidige hoofdhals echo's is nog niet uniform. Geprotocolleerd follow-up is daarom noodzakelijk. Momenteel grote variatie. De schrijfgroep is zich hier terdege van bewust. De implementatie van veilig "active surveillance" staat centraal in de aanvraag.

- COMBO studie gezamenlijke besluitvorming

Romana Netea-Maier

Een studie die zich richt op communicatie en besluitvorming. Studie wordt ondersteunt door KWF. Gaat binnenkort lopen in alle UMC's. Een kick-off meeting is recent geweest.

- WaTCh study

Romana Netea-Maier

Kwaliteit van leven en biomarkers prospectief verzamelen om patiënt-gerapporteerde uitkomsten longitudinaal vast te stellen en de factoren die deze uitkomsten beïnvloeden. De studie is gekoppeld aan de PROFILES-register. Deze studie richt zich specifiek op schildklierkanker. 12 organisaties (waaronder zowel UMC's als grote perifere ziekenhuizen) hebben deelname van de studie bevestigd.

- EfFECTS

Dennis Vriens

Een gerandomiseerde studie met ¹⁸F-FDG PET-CT bij (door een centraal panel gevalideerde) B3/B4 schildkliernodi vóór diagnostische hemithyreoidectomie. Landelijk hebben 15 centra deelgenomen, alle 132 patiënten zijn de afgelopen 4 jaar geïncludeerd, waarvoor dank. Follow-up duurt nog tot eind dit jaar. De uitkomsten zullen daarna spoedig komen. Er is samenwerking gezocht met Yuri Nikiforov (UPMC) om de waarde van ThyroSeq v3 op het cytologisch materiaal te kunnen vergelijken met moleculaire beeldvorming, maar ook hypothesen te genereren waarom veel nodi fout-positief zijn op de ¹⁸F-FDG PET-CT.

- AFIRMA test

Tessa van Ginhoven

In 3 academische centra is de Afirma GEC test toegevoegd aan de diagnostische work-up van een B3/B4 nodi. Deze test draagt in Amerika bij aan minder onnodige operaties. De in Amerika behaalde resultaten lijken niet reproduceerbaar in Nederland. Een laatste Pathologie revisie ronde is momenteel bezig. Resultaten hopen we eind 2019 te kunnen delen. Vooral nog lijkt de Nederlandse situatie niet zomaar te extrapoleren naar de Amerikaanse.

- T4/LT3 combinatie therapie voor hypothyreoïdie

Romana Netea-Maier

Subsidieaanvraag loopt (Marco Medici is projectleider). Patiënten met lage kwaliteit van leven op schildklierhormoon substitutie uitnodigen voor een RCT: LT4/LT3 vs LT4/placebo. In deze studie worden geen patiënten met schildklierkanker geïnccludeerd. Het is wel een mooi voorbeeld van netwerk voor landelijke samenwerking die eventueel benut kan worden ook voor studies op het gebied van schildkliercarcinoom.

4 Richtlijn

Dennis Vriens

Er wordt gesproken over de huidige landelijke richtlijn (v2.0, Oncoline, 2015) en dat er tijd is voor revisies. De DTCCG streeft ernaar de richtlijn update te laten plaatsvinden via de geldende wegen van de wetenschappelijke beroepsverenigingen. Vooralsnog is er geen richtlijncommissie gevormd. Doel is aan de wetenschappelijke verenigingen vragen of zij betrokken willen zijn en personen willen voordragen. In de vorige nieuwsbrief is gevraagd naar onderwerpen van aandacht.

Dennis toont een eerste inventarisatie van onderwerpen voor revisie. Zie dia's voor de onderwerpen.

Reacties:

- T.a.v. de wel/niet implementatie van de TIRADS score:
 - Periferie kent vaak geen dedicated H/H-radiologen. Dat is een probleem bij de introductie van TIRADS.
 - Ook de consequenties van de TIRADS-score moeten opgenomen worden: wel of niet prikken. Radiologen moeten dit zelf gaan vaststellen. Eén landelijk systeem is wenselijk, ook gezien studies (retrospectief).
- Hoe zien regionale uitwerkingen van de huidige richtlijn eruit? Interessant om te inventariseren. Idee om een aantal papieren casussen voor te leggen aan verschillende regionale werkgroepen als input voor de richtlijncommissie. Verschillende gedachten over eenzelfde casus kunnen onderwerpen aan het licht brengen die geïnventariseerd moeten worden.
- Focus van de richtlijn momenteel zijn de goed gedifferentieerde tumoren. Medullair en anaplastisch worden niet uitgebreid genoemd. Hiervoor verwijzingen opnemen naar internationale richtlijnen of werkafspraken toevoegen.
- Vanuit de patiëntenvereniging is de vraag: Kun je het effect van invoering nieuwe richtlijn meten? Mate van implementatie wordt gemeten na invoering nieuwe richtlijnen. Mogelijk kan er ook gekeken worden naar uitkomstmaten.
- Oproep: wie wil in de richtlijncommissie participeren?

Besluit:

De wetenschappelijke verenigingen worden benaderd om gemandateerde leden af te vaardigen in de richtlijncommissie Schildklierkanker. Mocht u interesse hebben in participatie (zowel meedenkend / uitvoerend) maakt u dit dan kenbaar bij de DTCCG en uw wetenschappelijke vereniging. Geïnteresseerden kunnen zich melden door een email te sturen aan info@dutchthyroid.nl

IKNL is bereid de richtlijncommissie te ondersteunen.

Er is een sterke voorkeur, na suggestie uit de zaal, om financiering te zoeken voor een "ghost writer". Dit omdat richtlijnontwikkeling een tijdrovende klus is en artsen hierin zoveel mogelijk ondersteund dienen te worden.

5 Financiën

Tessa van Ginhoven

Op advies van de kascommissie, Anton Engelsman en Wouter Zandee, dechargeert de ledenvergadering het bestuur. Het financieel jaaroverzicht van 2018 is goedgekeurd.

6 Patiënten input

Danielle Dercks

Overzicht werkzaamheden;

- Ondersteuning van, voorlichting geven aan en vertegenwoordiging van schildklierkankerpatiënten
- Patiënteninformatie op www.schildklier.nl, SON brochure schildklierkanker, SON nieuwsbrief, besloten facebookgroep (Schildklierkankergroep van Schildklier Organisatie Nederland) en voor SON donateurs vier maal per jaar het magazine Schild en de mogelijkheid tot bellen telefonisch contactpersoon (Daniëlle)
- Samenwerking met IKNL (Annemiek Kwast); visiedocument, communicatie, data analyse metastasen, tumorwerkgroep
- Samenwerking met NFK, deelname aan platform zeldzame kankers (Marga Schrieks); kanker.nl, doneerjeervaring.nl, visiedocument (Irene Dingemans)
- Deelname aan bijeenkomsten van DTCCG
- Ontwikkeling visie op expertzorg schildklierkanker, lancering in september 2019 ism IKNL en NFK
- Vernieuwen en uitbreiden patiënteninformatie over schildklierkanker, de zeldzame vormen en hypoparathyreoïdie ism kanker.nl
- Deelname aan congressen zoals DEM, Space4Aya (www.space4aya.nl)
- Samenwerking met diverse ziekenhuizen voor de organisatie van informatiebijeenkomsten patiënten met schildklierkanker
- Ondersteuning bij initiatieven van ziekenhuizen zoals jodiumarm.nl (UMCG)
- Betrokken bij diverse onderzoeken, zoals Combo studie, Watch, Effects
- "Een rare bult", een uitleg- en doeboek voor kinderen en hun ouders over schildklierkanker, te bestellen via <https://thyroidcanceralliance.org/contact>
- Organisatie jaarlijkse landelijke contactdag voor patiënten met schildklierkanker
- Marika neemt daarnaast deel aan een aantal Europese initiatieven;
 - Voorzitter Thyroid Cancer Alliance (<https://thyroidcanceralliance.org/>) en (<https://www.thyroidcancerpatientinfo.org/>) ;
 - Endo-ERN (<https://endo-ern.eu/>) , als ePag voor de zeldzame schildklier aandoeningen, samen met Rob Peeters en Michel Polak (FR) vormt Marika het schildklierbestuur;
 - EuraCAN (<http://euracan.ern-net.eu/nl/start/>), ERN voor zeldzame kankers bij volwassenen, Marika zit hier samen met Jo Grey (AMEND) als ePag voor de endocriene kankers;
 - ECCO (<https://www.eccosummit.eu/>), deelnemer aan de Patient Advisory Committee;
 - WeCan (<https://wecanadvocate.eu/>) , aangesloten met TCA;

- TFI (Thyroid Federation International) (<https://www.thyroid-fed.org/tfi-wp/>) , hier vertegenwoordigt Marika SON;
- ECPC (<http://www.ecpc.org/>), hier zit Marika namens TCA in de zeldzame kanker werkgroep.

De werkgroep werkt graag nauw samen met de medische specialisten. Wij vragen de DTCG (en de MAR van SON) mee te kijken met zaken als het visiedocument, vernieuwde patiënteninformatie.

Werkgroepleden:

- Daniëlle Dercks (d.dercks@schildklier.nl / 06-26216540)
- Marika Porrey (voorzitter) (kanker@schildklier.nl / 06-51293300)
- Yvonne Sergeant en
- Frans Geenen

Website [SON](http://www.schildklier.nl): www.schildklier.nl

Reacties:

- In hoeverre zijn / worden gemetastaseerde patiënten betrokken bij de werkgroep? Ook voor deze groep staat de werkgroep Schildklierkanker.
- [AYA aandacht](#), adolescents & young adults (18-35 jaar)
- Advies om bij ouderengeriater in consult te vragen, voor beslissing over de behandeling.

7 Regionale samenwerking

Tessa van Ginhoven

Er zijn veel positieve geluiden over samenwerkingsverbanden en Netwerkgroep. Om hiervan te kunnen leren presenteren enkelen hun regionale initiatieven. Het is niet het doel van de DTCG om samenwerking te verplichten. Wel dragen wij graag bij door het delen van initiatieven en adviezen. Het is niet ondenkbaar dat in de toekomst elke ziekenhuis participeert in een Netwerk.

Enkele regio's lichten hun werkwijze toe. Zie hiervoor ook de dia's.

- OncoZon regio

Alex van der Veen

Nu 2 a 3 jaar bezig. Zorgpad is ontwikkeld.

Meerwaarde: goede samenwerking en standaard protocollen.

- SchildklierNetwerk Rotterdam

Tessa van Ginhoven

Samenwerkingsverband met uniforme protocollen van 10 ziekenhuizen. Lokale en regionale MDO's. 1 keer per twee weken zijn alle 10 ziekenhuizen ingebeld voor een regionaal MDO. Het SchildklierNetwerk is een Stichting.

Dagelijks bestuur: faciliteren van het netwerk, doelen gesteld door de leden streven te realiseren.

Raad van vertegenwoordigers: afvaardiging vanuit elk ziekenhuis, doelen verwoorden aan bestuur. Input en feedback.

Wetenschapsraad: Onderzoeks wensen formuleren, toetsen en faciliteren. Er zijn momenteel promovendi actief in het Netwerk.

Werkgroepen: verschillende, waaronder eenduidige patiëntinformatie in samenwerking met SON.

Reacties:

- Vraag vanuit de zaal: Behandelen alle tien de ziekenhuizen schildklierkanker? Ja, Tot T2 in alle ziekenhuizen. Vanaf T3 dient de casus besproken te worden met het Academische centrum en wordt ip aldaar geopereerd. Nu het Netwerk goed draait, gaat de aandacht nog verder uit naar bevorderen van kwaliteit. Denk hierbij aan uniforme kwaliteit van cytologie, diagnostiek (echo hals), operatie en follow-up en nabehandeling.

–

- TWS Utrecht
Bart de Keizer

Gemeenschappelijke protocollen zijn tot stand gekomen na evaluatie van de richtlijnen en verschillende werkwijzen. Zie ook dia.

- Schildkliernetwerk Oost-Nederland
Gysele Bleumink

Gemeenschappelijke protocollen

Inventarisatie uitgevoerd van de regio, input voor verbetering samenwerking en uniformeren van de zorg. Momenteel bezig met het formaliseren van het netwerk, de samenwerkingsovereenkomst Rotterdam wordt als voorbeeld gebruikt.

Wensen en ambities: eenduidige informatievoorziening website, wetenschap en casemanagers.

Besluit vanuit de DTCCG:

Er is een wens om Regionale samenwerking in netwerken zichtbaar maken op de website van DTCCG. Ook vanuit de patiëntenvereniging wordt dit gesteund. Het DTCCG-bestuur zal dit meenemen als agenda punt. Belangrijk is om enerzijds netwerken te steunen, maar niet om ziekenhuizen zonder formele netwerkstructuur te benadelen. Dit evenwicht zal gezocht worden.

8 Website

- Oproep voor hulp bij het beheer van de website.
Zowel iemand voor de inhoud, als voor ICT-ondersteuning. Vraagt om een niet al te grote, maar wel continue tijdsinvestering. Geïnteresseerden kunnen zich melden door een email te sturen aan info@dutchthyroid.nl

9 Volgende vergadering en afronden

De voorzitter dankt iedereen hartelijke voor ieders enthousiaste bijdrage.

- Als iedereen een klein steentje wil bijdragen, door zich in te zetten voor een van eerdergenoemde onderwerpen, dan kunnen we met z'n allen veel bereiken.
Geïnteresseerden kunnen zich melden door een email te sturen aan info@dutchthyroid.nl

De eerdergenoemde datum voor de ALV van 16 oktober is VERANDERD. Dit in verband met enkele Europese congressen van belangrijke participanten. De volgende ALV zal plaatsvinden:

Maandagavond 25 november 2019

Tijdstip: 17.00 uur – 20.00 uur

Locatie: IKNL Utrecht, vergaderzaal 2 en 3