

Nieuws iKNL en SON

Algemene ledenvergadering DTCCG

Nieuw raad van bestuur

Vanaf 1 december:

Thijs Merkx en Valery Lemmens



Peter Huijgens neemt afscheid





Aanleiding: Overleving voor patiënten met een zeldzame kanker blijft achter.

Doel: middels multidisciplinaire samenwerking, praktische uitvoering te geven aan de aanbevelingen, om zo de zorg en uitkomsten voor deze patiëntengroep te verbeteren.

Annemiek Kwast
Carla van Herpen
Ellen Kapiteijn
Els Nieveen van Dijkum
Hans Gelderblom
Heinz Josef Klümpen
Ingeborg Vriens
Irene Dingemans
Jan Maarten van der Zwan
Jerry Braun
Joachim Aerts
Jourik Gietema
Katrien Grünberg
Martin van den Bent
Marga Schrieks
Nienke van Trommel
Rick Haas

Adviseur, IKNL
Internist-oncoloog, Radboudumc
Internist-oncoloog, LUMC
Chirurg-oncoloog, Amsterdam UMC, locatie AMC
Internist-oncoloog, LUMC
Internist-oncoloog, Amsterdam UMC, locatie AMC
Internist-oncoloog, MUMC
Belangenbehartiger kwaliteit van zorg, NFK
Teammanager Onderzoek, IKNL
Cardiothorocaal chirurg, LUMC
Longarts-oncoloog, Erasmusmc
Internist-oncoloog, UMCG
Patholoog, Radboudumc
Neuroloog, Erasmusmc
Projectleider, patiëntenplatform zeldzame kankers, KWF
Gynaecoloog-oncoloog, AvL
Radiotherapeut-oncoloog, AvL



01 Nationale aanpak noodzakelijk	06 Stimuleer kennisdeling
02 Onderzoek diagnostisch traject	07 Gebruik bestaande gegevens
03 Verbeter samenwerking in diagnostiek	08 Samenwerking noodzakelijk voor onderzoek zeldzame kankersoorten
04 Meer onderzoek naar kwaliteit van leven	09 Ontwikkel en gebruik nieuwe onderzoekstechnieken
05 Expertisecentra voor alle zeldzame kankersoorten	10 Alloceer subsidiegelden voor onderzoek naar zeldzame kankersoorten

[Zie nieuwsbericht: DRCP van start](#)

Leidraad Schildklierkanker bij kinderen

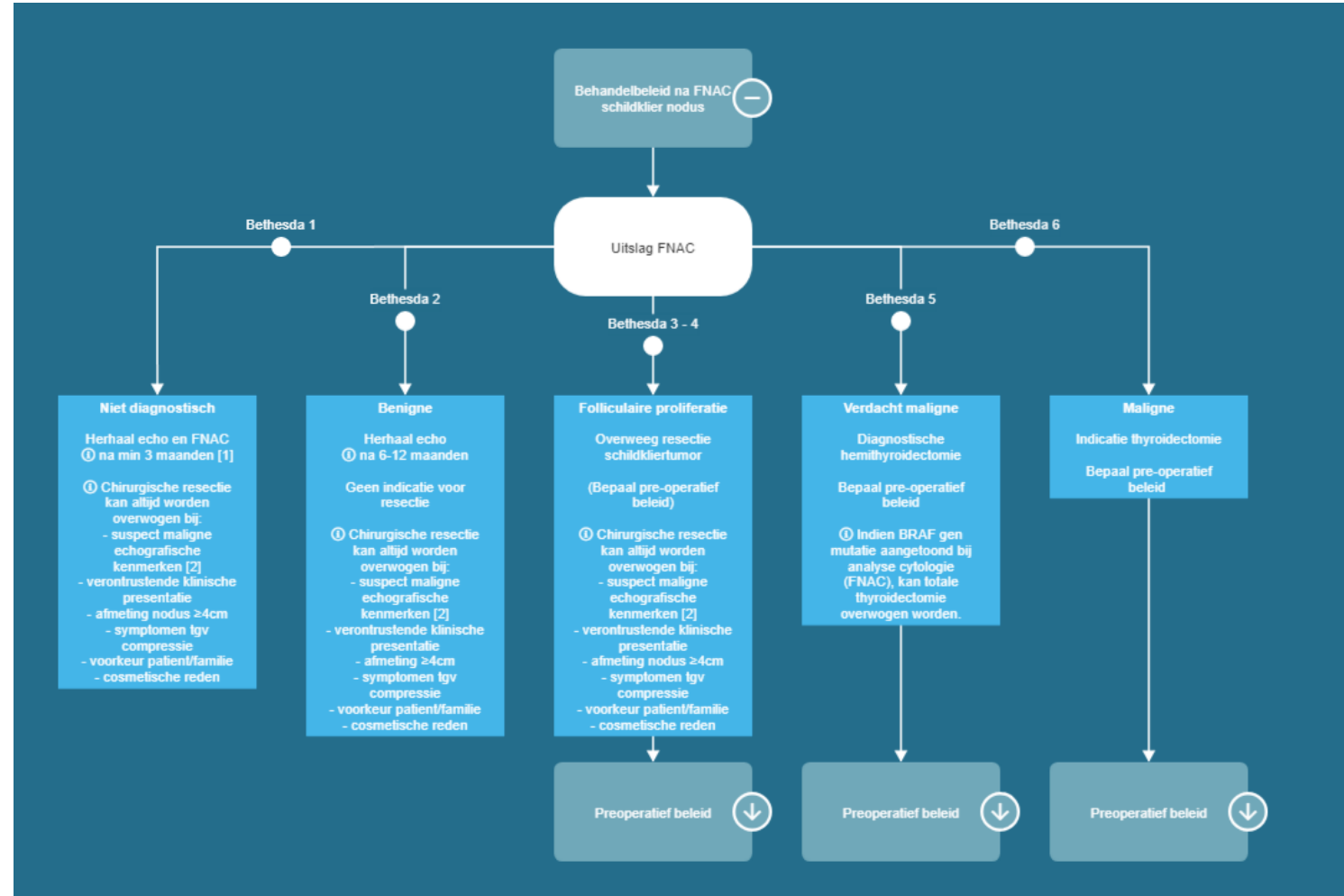
Online: december 2019
www.oncoguide.nl



Schildklierkanker bij kinderen

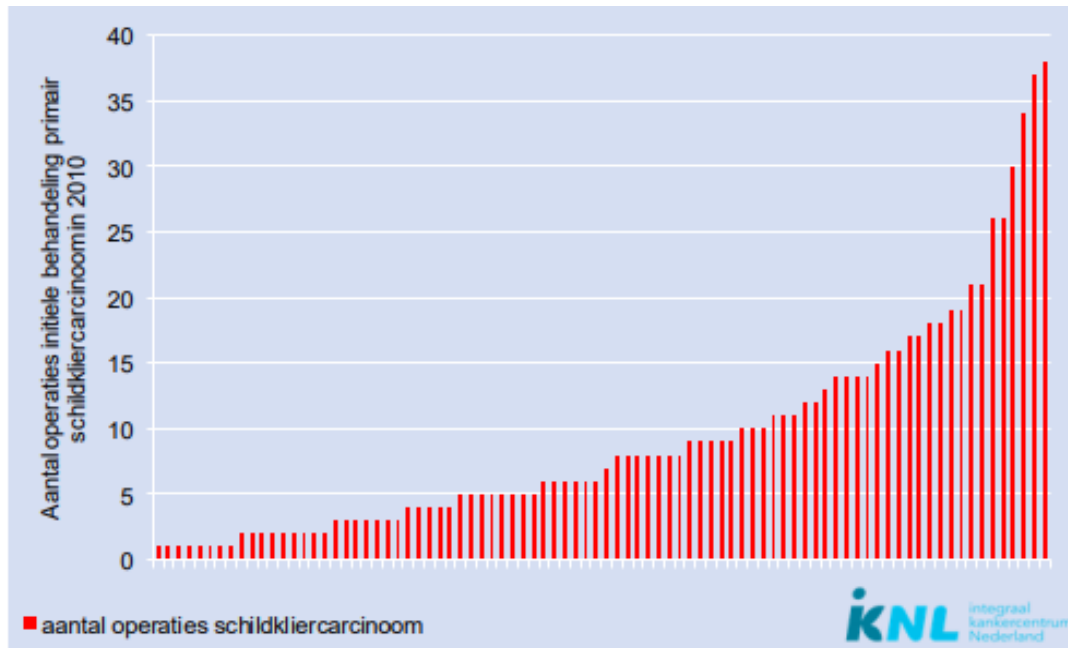


Organisatie van zorg bij de diagnostiek en behandeling schildklier carcinoom



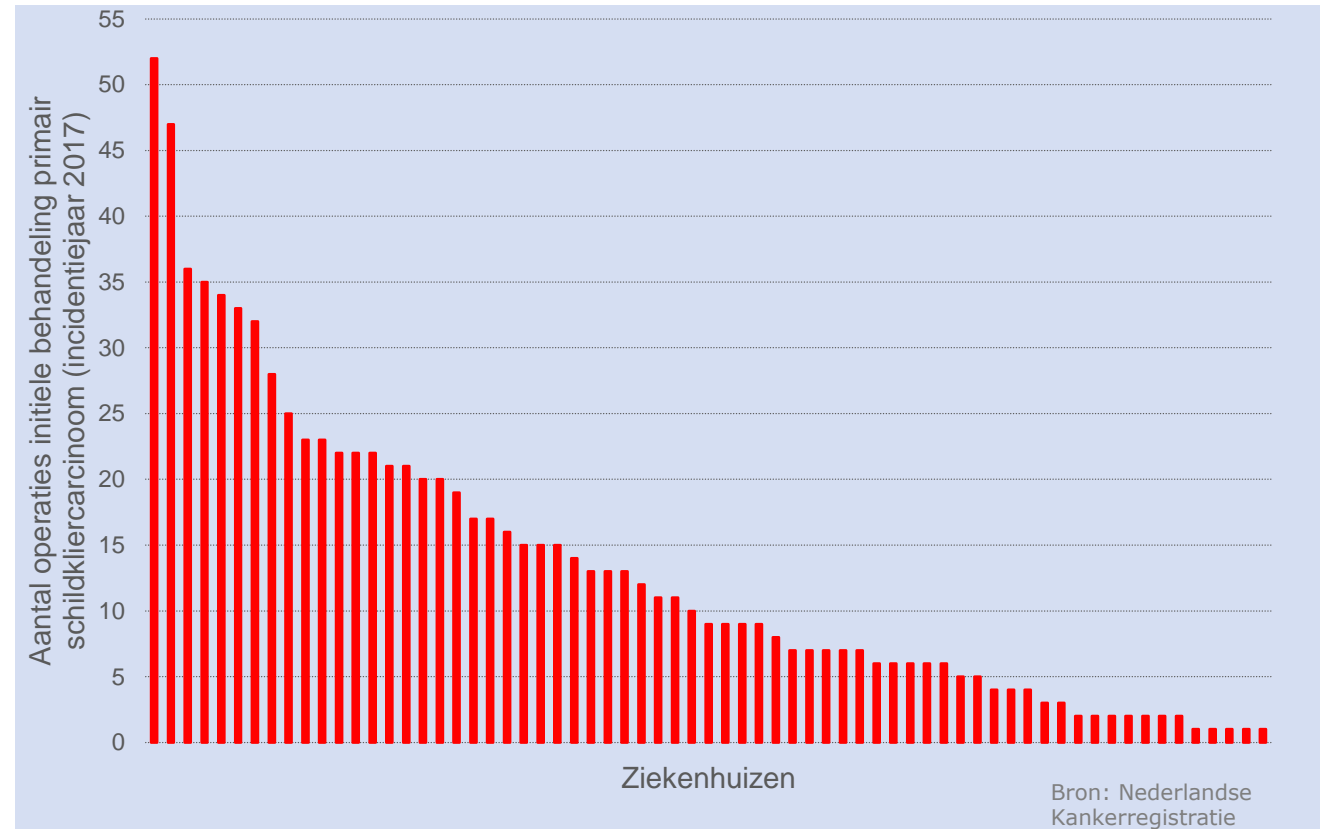
Behandeling van schildklierkanker in Nederland

2010 (signaleringsrapport KWF)



86 ziekenhuizen

2017



67 ziekenhuizen

SON werkgroep schildklierkanker

- Visiedocument expertzorg schildklierkanker, artikel in Schild september
- Wijzigingen werkgroep schildklierkanker; Daniëlle Dercks (voorzitter), Frans Geenen, Yvonne Sergeant en Ellen Schrama
- Marika Porrey; beheerder facebookgroep schildklierkanker SON en moderator forum schildklierkanker op kanker.nl
- Herdruk brochure schildklierkanker, te bestellen via webshop www.schildklier.nl
- Focus SON in 2020 oa ontwikkellijn jongeren (18-35 jr)
- Aanwezig met stand tijdens DEM op Verpleegkundig Endocrinologie Symposium
- Landelijke contactdag schildklierkanker op zaterdag 29 februari 2020
- Ziekenhuizen die informatiebijeenkomst willen organiseren; neem contact op d.dercks@schildklier.nl
- Werkgroep schildklierkanker kijkt mee met aanvraag, opzet, uitvoering en implementatie van diverse onderzoeken

SON werkgroep schildklierkanker

- Sinds 1 oktober jl deelname Platform Zeldzame Kankers (NFK)
 - Website <https://zeldzamekankers.nl/schildklierkanker>
 - Oncologische slagkracht patiëntenvertegenwoordiging vergroten
 - Doneer je ervaring; grootste (ex-)kankerpatiëntenpanel van Nederland
 - Deelname in NFK werkgroepen medicijngebruik en expertzorg
 - Ontwikkeling praatkaarten schildklierkanker voor patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden

SON werkgroep schildklierkanker

- Vernieuwingen kanker.nl;
 - Teksten rondom diagnose en behandelingen zijn verbeterd en uitgebreid (door vier referenten beoordeeld), komen ook op www.schildklier.nl
 - Forum schildklierkanker (voorheen hoofdhals); beheerder Marika Porrey
 - Trials <https://www.kanker.nl/trials>
 - Waarom interessant voor onderzoekers? [Filmpje](#)
 - Overzicht wat er momenteel bekend is, graag jullie reacties en aanvullingen naar d.dercks@schildklier.nl
 - Zodra trial gepubliceerd wordt op kanker.nl/trials ontvangen deelnemers die op kanker.nl een trialalert ingesteld hebben voor bepaalde kankersoort een bericht dat er nieuwe trial beschikbaar is
 - IKNL plaats bericht over nieuwe trials op LinkedIn en Twitter
 - Informatie werkwijze bij notulen van deze bijeenkomst

SON werkgroep schildklierkanker

Titel	Nickname	status	contactpersoon
Focus on Values to Stimulate Shared Decisions	COMBO	nog niet geopend	.rosalie.koot@radboudumc.nl en peep.stalmeier@radboudumc.nl
Precision Thyroid Cancer Surgery With Molecular Fluorescent Guided Imaging (TARGET)	TARGET	open	s.kruijff@umcg.nl en v.a.van.der.ploeg@umcg.nl
Radiolabelled CCK-2/Gastrin Receptor Analogue for Personalized Theranostic Strategy in Advanced MTC (GRAN-T-MTC)	GRAN-T-MTC	open	m.hendriks-dejong@erasmusmc.nl en m.konijnenberg@erasmusmc.nl
A Study of Two Different Doses of Cabozantinib (XL184) in Progressive, Metastatic Medullary Thyroid Cancer (EXAMINER)	EXAMINER	open	j.d.boer@nki.nl en h.w.kapiteijn@lumc.nl
Observational Study to Evaluate Vandetanib in RET +/- Patients With Metastatic Medullary Thyroid Cancer (Caprelsa104)	Caprelsa104	open	Leiden geopend. Groningen nog niet.? Gaat alleen om onderzoek naar effect Vandetanib in RET-positieve vs RET-negatieve tumoren. Vandetanib is standaardbehandeling.
Phase I Study of the Highly-selective RET Inhibitor BLU-667 in Patients With Thyroid Cancer, Non-Small Cell Lung Cancer, and Other Advanced Solid Tumors	BLU-667-1101	open	??? UMCG
Phase II Study of Tipifarnib in Squamous Head and Neck Cancer With HRAS Mutations	???	open	??? UMCG
Enapotamab Vedotin (HuMax-AXL-ADC) Safety Study in Patients With Solid Tumors	???	open	NKI, LUMC, UMCU ???
Basket Study of Entrectinib (RXDX-101) for the Treatment of Patients With Solid Tumors Harboring NTRK 1/2/3 (Trk A/B/C), ROS1, or ALK Gene Rearrangements (Fusions) (STARTRK-2)	STARTRK-2	open	staat op kanker.nl/kankeronderzoek, is open in het LUMC maar niet alle cohorten zijn meer open; alternatief is crizotinib in de DRUP-studie voor ALK-gemuteerde SK-tumoren.
Study of Cabozantinib in Combination With Atezolizumab to Subjects With Locally Advanced or Metastatic Solid Tumors	???	open	Nijmegen ????
Study of Pembrolizumab (MK-3475) in Participants With Advanced Solid Tumors (MK-3475-158/KEYNOTE-158)	KEYNOTE-158	open	Merck Sharp & Dohme BV - Caroline Doornebos
Myeloid Cell Reprogramming in Thyroid Carcinoma	???	open	Radboudumc
First-in-human, open-label, dose-escalation trial with expansion cohorts to evaluate safety of Axl-specific antibody-drug conjugate (enapotamab vedotin, HuMax®-AXL-ADC) in patients with solid tumors.	GCT1021-01	open	Christian Blank NKI - industriestudie: ja; is dezelfde studie als 10; is ook open in het LUMC
A Phase 1/2 Study of Oral LOXO-292 in Patients with Advanced Solid Tumors, Including RET Fusion-Positive Solid Tumors, Medullary Thyroid Cancer, and Other Tumors with RET Activation (LIBRETTO-001)	LIBRETTO-001 (LOXO-RET-17001)	open	is deze studie geopend in Nederland? Weet ik niet, maar bij ons in het LUMC gaat wel de Libretto-531 lopen (zie onder bij 18)
A Phase 1b Dose-Escalation Study of Cabozantinib (XL184) Administered Alone or in Combination with Atezolizumab to Subjects with Locally Advanced or Metastatic Solid Tumors	COSMIC-021 (XL184-021)	open	Exelixis Clinical Site #12 - ?
Multicenter, Randomized, Open-label, Phase 3 Trial Comparing LOXO-292 to Physicians Choice of Cabozantinib or Vandetanib in Patients with Progressive, Advanced, Kinase Inhibitor Naïve, RET-Mutant Medullary Thyroid Cancer (LIBRETTO-531)	JZJB	bijna open	LUMC - Ellen Kapiteijn - H.W.Kapiteijn@lumc.nl - internist oncoloog
A Phase 3, Randomized, Double-Blind, Placebo-Controlled Study of Cabozantinib (XL184) in Subjects with Radioiodine-Refractory Differentiated Thyroid Cancer Who Have Progressed after Prior VEGFR-Targeted Therapy	XL184-311	bijna open	LUMC - Ellen Kapiteijn - H.W.Kapiteijn@lumc.nl - internist oncoloog