

17^e DPCG Nieuwsbrief: editie januari 2020

De periode rond de jaarwisseling is een mooie tijd waarin we terugblikken én vooruit kijken. Dus dat zullen we ook doen in deze nieuwsbrief! 2019 was een mooi jaar voor de DPCG, met als hoogtepunt natuurlijk de organisatie van de EAHPBA in Amsterdam. Het nieuwe jaar kent ook een goede start, met onder andere de lancering van het Deltaplan Alvleesklierkanker. Daarnaast vindt u in deze editie verslagen van het verpleegkundig RAKU congres pancreascarcinoom en de Lotgenotencontactdag van de LWH. Verder zal uitgebreid worden over enkele afgeronde en nieuwe projecten, waaronder de ARCADE studie, die een KWF beurs toegekend gekregen heeft. Deze nieuwsbrief kunt u ook terugvinden op de site (www.dpcg.nl).



MEDEDELINGEN VAN HET BESTUUR EN WETENSCHAPPELIJKE COMMISSIE

Na 2 jaar coördinatie van de werkgroepvergadering, geeft Tara Mackay het stokje door aan Bibi Vos. Zij zal deze taak van haar overnemen.

Financieel jaarverslag 2019

Door de erfenis van het afgelopen jaar hebben we als DPCG een goede reserve opgebouwd waardoor we ook garant hebben kunnen staan voor de organisatie van de EHPBA in Amsterdam afgelopen jaar. Dit congres is ook met een prachtig positief resultaat afgerond wat goed is voor de DPCG. Voor deze garantstelling zijn wel kosten gemaakt. Afronding van de financiële afhandeling wordt verrekend in 2020. In het algemeen kunnen we concluderen dat de DPCG financieel gezond is. Voor meer informatie verwijst ik u naar de website.

DPCA deadline

De deadline voor de registratie van patiënten uit 2019 nadert. Let op: afhankelijk van de manier van aanleveren, hanteert MRDM de volgende deadlines:

Productie batchleveringen: vrijdag **21 februari 2020**

Handmatig invoeren gegevens: vrijdag **20 maart 2020**

Deze deadlines zijn terug te vinden op <https://transparantieportaalzorg.nl/wp-content/uploads/2019/10/Planning-Transparantieportaal-Zorg-2019.pdf>. De vergadering over de DPCA-indicatoren zal in maart plaatsvinden onder leiding van Bert Bonsing en Annelie Suurmeijer.

DPCA Overlijdensdata

Voor het verkrijgen van overlijdensdata heeft DICA een koppeling met VEKTIS bewerkstelligd. VEKTIS is een datawarehouse met alle informatie over zorgdeclaraties waarin overlijdensdata van patiënten uit zorgdeclaratiesystemen staan. De overlijdensdatum van een patiënt in VEKTIS kan met de DPCA gekoppeld

worden op basis van BSN nummer. Om goede overlijdensdata te krijgen, is het dus uitermate belangrijk dat van patiënten het juiste BSN nummer in de DPCA geregistreerd wordt. Voor de DPCA wordt de precieze betrouwbaarheid en bruikbaarheid van deze koppeling nog beoordeeld en is derhalve nog niet actief.

PancreasParel

Gezien de huidige IT infrastructuur van het Parelsnoer Instituut (nog) geen accuraat overzicht geeft over het aantal inclusies en het aantal beschikbare biomaterialen in de PancreasParel, is door de wetenschappelijk commissie besloten om in de DPCA een sectie met PACAP/PancreasParel informed consent en aantal biomaterialen op te nemen. Momenteel worden de nieuwe variabelen getest bij MRDM. Wanneer deze 'live' is, zullen de variabelen per centrum door gemandateerde onderzoekers aan de DPCA worden toegevoegd tijdens de kwaliteitsweek. Hiervoor wordt uw toestemming gevraagd via MRDM.

AGENDA

De congressen staan ook vermeld op www.dpcq.nl.

6-7 feb 2020	World Pancreas Forum <i>Deadline abstract: 27 okt</i>	Bern, Zwitserland
6-7 feb 2020	4de Nederlandse multidisciplinaire Gastro-intestinaal Oncologie Congres	Ermelo
5-9 feb 2020	ALPS <i>Deadline abstract: 23 okt</i>	Madonna di Campiglio, Italië
5-8 mrt 2020	AHPBA <i>Deadline abstract: 7 okt</i>	Miami Beach, USA
18-19 mrt 2020	Digestive Disease Days Voorjaar <i>Deadline abstract: half nov / dec</i>	Veldhoven
4-6 apr 2020	American Association of Endocrine surgeons <i>Deadline abstract: nov</i>	Birmingham AL, USA
1-2 mei 2020	Pancreas Club Meeting + DDW <i>Deadline abstract: jan 2020</i>	Chicago IL, USA
21-23 mei 2020	European Surgical Association (ESA) <i>Deadline abstract: 25 okt</i>	Cologne, Duitsland
28-29 mei 2020	Chirurgendagen <i>Deadline abstract: eind jan / feb</i>	Veldhoven
29-30 mei 2020	European Society of Endocrine Surgeons	Athene, Griekenland
21-24 sep 2020	IHPBA <i>Deadline abstract: 21 jan</i>	Melbourne
1-3 jul 2020	European Pancreatic Club (EPC) <i>Deadline abstract: 2 apr</i>	Parijs, Frankrijk

10-14 okt 2020	United European Gastroenterology (UEG) <i>Deadline abstract: eind april</i>	Amsterdam
29 mei-2 jun 2020	ASCO <i>Abstract deadline: 11 feb</i>	Chicago, USA
18-22 sep 2020	ESMO <i>Abstract deadline: mei</i>	Madrid, Spanje

VERSLAG LOTGENOTENDAG ALVLEESKLIERKANKER 23 NOVEMBER 2019

De Lotgenotendag Alvleesklierkanker was een waardevolle dag, waarop allerlei ervaringen met elkaar werden uitgewisseld. Deze dag was georganiseerd door Living With Hope in samenwerking met de DPCG. Persoonlijke ervaringen van lotgenoten, naasten en nabestaanden. Ook tijdens de lezingen, paneldiscussies en interactieve sessies deelden lotgenoten, naasten en specialisten informatie over tal van onderwerpen. Onder meer over samen beslissen, omgaan met kanker, kwaliteit van leven en medische ontwikkelingen. Astrid Joosten presenteerde deze lotgenotendag.

Een uitgebreider verslag vindt u hier (<https://www.livingwithhope.nl/lotgenotendag-alvleesklierkanker>).



VERSLAG VERPLEEGKUNDIG RAKUCONGRES PANCREASCARCINOOM 12 DECEMBER 2019

In december heeft het eerste verpleegkundig RAKU-congres plaatsgevonden met het onderwerp pancreascarcinoom. We kijken terug op een leerzame dag waarbij ongeveer 80 verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten uit verschillende centra aanwezig waren. Het gehele zorgtraject van de patiënt met pancreascarcinoom heeft de revue gepasseerd. Zo is het zorgpad van de patiënt, beeldvorming, behandeling door de maag-darm-leverarts, preoperatieve screening door de anesthesie, operatieve behandeling en oncologische behandeling besproken. Er werd afgesloten met het verhaal van een patiënt, die vertelde over het doorlopen van zijn traject. Op naar het volgende RAKU-congres!



DELTAPLAN ALVLEESKLIERKANKER



Op 21 november, tijdens Wereld Alvleesklierkankerdag, is het DPCG Deltaplan Alvleesklierkanker gelanceerd. De lancering was een groter succes dan we van tevoren hadden gehoopt met meerdere interviews bij de radio, in kranten en zelfs het NOS-journaal. Veel artsen en andere betrokken hebben zich tot het laatste moment enthousiast ingezet om het tot dit succes te kunnen maken. In de verschillende regionale kranten stonden lokale vertegenwoordigers van de DPCG zoals ook tevoren met het AD besproken.

De volgende stap is uiteraard zorgen dat het Deltaplan daadwerkelijk een stabiele financiering gaat opleveren om de DPCG-studies (in eerste instantie DPCA-PACAP-PROMs) draaiende te houden. Dit kunnen we niet alleen, maar zullen we met z'n allen doen, zoals past binnen een Deltaplan. Er zullen fondsen worden aangeschreven, maar ook fundraising evenementen georganiseerd worden. Deze ideeën moeten nog vorm worden gegeven en daarvoor kunnen we jullie hulp en input goed gebruiken. Wij zouden het zeer op prijs stellen als DPCG-arts onderzoekers, chirurgen, MDL-artsen, internist-oncologen die het leuk vinden, en zichzelf binnen onderstaand profiel vinden passen, zich aanmelden voor hulp bij het Deltaplan Alvleesklierkanker. Tevens zoeken we naar Patiënt Ambassadeurs voor Deltaplan, dit mogen (oud-) patiënten zijn maar ook familieleden. Het liefst willen we per DPCG centrum 1-2 van dit soort ambassadeurs hebben.

Momenteel wordt ook de laatste hand gelegd aan de Deltaplan Alvleesklierkanker folder, zodat u deze kunt uitdelen in de spreekkamer.

Gezocht: Enthousiaste, doel- en actie gerichte DPCG'ers (ongeacht leeftijd, rol, functie) die zich willen inzetten voor Deltaplan.

Enthousiast? Mail naar Monique Hoppenbrouwers (moniquehoppenbrouwers@mlds.nl).

Meer informatie vindt u hier (<https://www.deltaplanalvleesklierkanker.nl/>).

CONSULTKAART ALVLEESKLIERKANKER

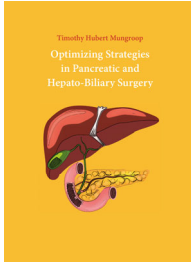
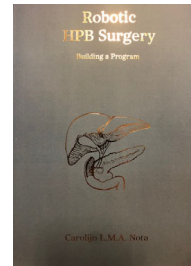
In samenwerking met de NVVH en de Living With Hope is een consultkaart opgesteld, die de patiënt en de arts kan helpen om de keuze tussen verschillende behandelingen na een operatie in verband met een pancreascarcinoom te bespreken. Deze consultkaart kunt u hier downloaden

(<https://consultkaart.nl/alvleesklierkanker-pancreascarcinoom-behandeling-na-operatie/>).

DPCG PROMOTIES

Sinds de vorige nieuwsbrief zijn er geen DPCG-onderzoekers meer gepromoveerd. Maar we beginnen het nieuwe jaar goed!

Op vrijdag 14 februari zal Carolijn Nota haar proefschrift 'Robotic Surgery: Building a Program' verdedigen. De promotieplechtigheid begint om 16:15 uur in de Senaatszaal van het Academieggebouw van de Universiteit Utrecht. Nadien vindt een receptie plaats.



Ook Timothy Mungroop trapt 2020 af met de verdediging van zijn proefschrift, getiteld 'Optimizing strategies in pancreatic and hepato-biliary surgery'. De plechtigheid zal plaatsvinden op 28 februari om 14:00 uur in de Agnietenkapel te Amsterdam.

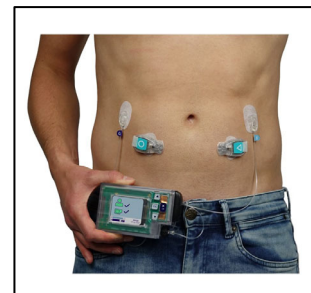
DPCG ONDERZOEKSUITJE

Op donderdag 16 januari vond het DPCG onderzoeksuitje plaats. Het middagprogramma werd gevuld met een DISC-training, waarbij aan de hand van gedrags- en communicatiekenmerken inzicht geboden werd in je eigen persoonlijkheidsstijl en die van anderen. Met die kennis werden handvaten aangereikt om goed samen te kunnen werken. Dankzij een bevlogen coach werd het een hele leerzame en vrolijke middag vol eyeopeners! De dag werd afgesloten met een gezellige borrel en diner, waar nog meer onderzoekers en researchverpleegkundigen inhaakten. Kortom: een zeer geslaagde dag!



NIEUWE STUDIE – APPEL 5+

Achtergrond: Na een totale pancreatectomie ontwikkelen alle patiënten een vaak lastig te behandelen insuline afhankelijke diabetes, waarbij soms wegrakingen door hypoglykemieën optreden. Recent is het effect van een in Nederland gefabriceerde kunstmatige alvleesklier (een bihormonaal closed loop system) getest in patiënten met diabetes mellitus type 1. Deze kunstmatige alvleesklier is de enige ter wereld die volledig automatisch insuline en glucagon afgeeft. De resultaten van dit onderzoek waren zeer positief: patiënten waren gedurende een langer gedeelte van de tijd in de juiste range van glucosewaarden.



Doel: Het doel van deze studie is om te bepalen wat de effectiviteit is van de kunstmatige alvleesklier bij patiënten na een totale pancreatectomie. Primaire eindpunt is de tijd waarin een patiënt zich in een euglycemische (3.9-10 mmol/l) status bevindt.

Design: Een gerandomiseerde cross-over trial.

Status: METC ingediend

Oproep: Naar verwachting zal de studie in april starten en vandaar de volgende oproep:

Heeft u volwassen patiënten die voor 2020 een totale pancreatectomie (ongeacht diagnose) hebben ondergaan en mogelijk geïnteresseerd zijn in deze studie? Neem dan alstublieft contact op met Anouk Latenstein op, zodat de mogelijkheden bekijken kunnen worden (belangrijkste exclusiecriteria: <18 jaar, BMI > 35kg/m², HbA1c >90 mmol/mol).

Coördinerend onderzoeker: *Anouk Latenstein*, a.e.latenstein@amsterdamumc.nl

Hoofdonderzoeker: *Hans de Vries*, j.h.devries@amsterdamumc.nl en *Marc Besselink*, m.g.besselink@amsterdamumc.nl

NIEUWE STUDIE – ARCADE

Achtergrond: Bij 20-30% van alle patiënten met een recidief pancreascarcinoom is er sprake van een geïsoleerd lokaal recidief. Aanvullende lokale behandeling zou voor deze patiënten van meerwaarde kunnen zijn ten opzichte van chemotherapie alleen. Een veelbelovende, veilige en niet-invasieve lokale behandelingsmethode is stereotactische radiotherapie (SBRT). Enkele studies suggereren dat SBRT zou leiden tot verbetering van de lokale ziektecontrole en verlichting van klachten, wat mogelijk een gunstig effect heeft op zowel de overleving als kwaliteit van leven.



Doel: Evalueren of lokale behandeling middels SBRT in aanvulling op chemotherapie door betere lokale ziektecontrole leidt tot verbetering van de overleving en kwaliteit van leven bij patiënten met een geïsoleerd lokaal recidief pancreascarcinoom.

Design: Multicenter gerandomiseerde trial volgens het TWICs-design. Geïnccludeerd worden PACAP-deelnemers met een geïsoleerd lokaal recidief pancreascarcinoom, die stabiele ziekte hebben onder minimaal twee maanden chemotherapie. Deelnemers worden gerandomiseerd tussen :

- Continueren van chemotherapie zonder aanvullende lokale behandeling (controle-arm) of;
- Lokale behandeling middels 5 maal 8 Gy SBRT binnen zes weken na evaluatie van de tumor respons, waarna continueren van de chemotherapiebehandeling (interventiearm).

Status: KWF subsidie gehonoreerd; start schrijven studieprotocol voor METC-indiening.

Coördinerend onderzoeker: *Lois Daamen*, l.a.daamen-3@umcutrecht.nl

Hoofdonderzoeker: *Martijn Intven*, M.Intven@umcutrecht.nl

EINDE INCLUSIE – PANODE

De PANODE studie zal worden gesloten nadat alle patiënten die in 2019 een pancreatoduodenectomie hebben ondergaan, zijn ingevuld in de DPCA. Daarom zullen de PANODE variabelen uit de DPCA worden verwijderd vanaf in 2020 uitgevoerde operaties. Deze studie heeft het doel om de survival te evalueren van patiënten met en zonder lymfkliermetastasen binnen en buiten het standaard resectiegebied. Hiervoor zijn de afgelopen jaren klieren van station 8a (a. hepatica), 9 (truncus) en 16b1 (aortocavaal) apart ingestuurd voor PA.

We willen alle deelnemende centra hartelijk bedanken voor hun inzet. De resultaten van de studie zullen in een volgende editie van deze nieuwsbrief met u gedeeld worden.

AFGERONDE STUDIE – APOLLO



Achtergrond: In pancreatoduodenectomie (PD)-preparaten wordt de primaire tumororigine (pancreas, distaal cholangio, ampullair carcinoom) veelal bepaald op basis van macroscopie-onderzoek, wat zeer afhankelijk is van de vervaardigde uitsnijdmethode door de patholoog. Er is internationaal geen consensus over de beste methode, terwijl tumororigine klinisch van groot belang is voor de prognose en adjuvante behandeling. De APOLLO-trial onderzocht de 2 internationaal meest gebruikte uitsnijdmethoden: axiaal uitsnijden en bivalving van de pancreaskop.

Design: De twee uitsnijdmethoden werden vergeleken in een multicentrische, gerandomiseerde, superioriteitstrial, waarbij ieder PD-preparaat voor (pre)maligne lesie in de pancreaskop gerandomiseerd werd (1:1 ratio) voor axiaal uitsnijden of bivalving. Primaire uitkomstmaat was de mate van zekerheid waarmee een expert panel van pathologen de tumororigine kon bepalen o.b.v. macroscopie-foto's (VAS 0-100). Secundaire uitkomsten waren interobserver agreement en R1-percentage.

Resultaten: In totaal werden 128 preparaten gerandomiseerd in 4 centra tussen Augustus 2018 en November 2019. De mate van zekerheid verschilde niet tussen axiaal uitsnijden en bivalving (mean score 72 [sd 13] versus 68 [sd 16], $p=0.21$), noch de interobserver agreement (kappa 0.45 vs. 0.47). Het R1-percentage was gelijk tussen beide technieken (in pancreascarcinoom preparaten 59% versus 55%, $p=0.79$), als ook het aantal geogste lymfeklieren (14 versus 14, $p=0.47$).

Conclusie: Deze multicentrische, gerandomiseerde trial toonde geen verschillen in het bepalen van de tumororigine tussen beide uitsnijdmethoden. Beide technieken presteerden gelijk ten aanzien van interobserver agreement, R1-percentage en aantal geogste lymfeklieren.

Coördinerend onderzoeker: *Stijn van Roessel*, s.vanroessel@amsterdamumc.nl

Hoofdonderzoeker: *Joanne Verheij*, j.verheij@amsterdamumc.nl



DPCG PUBLICATIES

1. Unsupervised class discovery in pancreatic ductal adenocarcinoma reveals cell-intrinsic mesenchymal features and high concordance between existing classification systems. Dijk et al. Sci Rep. Jan 2020.
2. Textbook outcome: nationwide analysis of a novel quality measure in pancreatic surgery. Van Roessel et al. Ann Surg. Jan 2020.
3. Nationwide trends in incidence, treatment and survival of pancreatic ductal adenocarcinoma. Latenstein et al. Eur J Cancer. Jan 2020.
4. International validation of reduced major morbidity after minimally invasive distal pancreatectomy compared with open pancreatectomy. Klompmaker et al. Ann Surg. Okt 2019.

UPDATE LOPENDE STUDIES

REGISTRATIES

PACAP: prospectief cohort pancreas- en periampullair carcinoom

DPCA

Contactpersoon: Annelie Suurmeijer

PACAP-PROM's

Contactpersoon: Anouk Latenstein

Huidige inclusie: 1300

PancreasParel

Contactpersoon: Annelie Suurmeijer

Huidige inclusie: 1682

Expertpanel

Contactpersoon: Lilly Brada / Eran van Veldhuisen

Huidige inclusie PELICAN: 490

Huidige inclusie DPCG: 505 waarvan 490 PELICAN

LAPC Registry: prospectief cohort LAPC

Contactpersoon: Lilly Brada

Huidige inclusie: 780

PACYFIC: prospectief cohort pancreascysten

Contactpersoon: Iris Levink

Huidige inclusie: 1330 / 5000 (27%) in 42 centra

PANDORA: prospectieve registratie kleine pNET

Contactpersoon: Charlotte Heidsma

Huidige inclusie: 91

GERANDOMISEERDE TRIALS

PELICAN: inductie chemotherapie en RFA

Contactpersoon: Lilly Brada

Huidige inclusie: 136 / 228 (60%)

EXPECT-2

Contactpersoon: Frederike Dijk / Lilly Brada

Huidige status: inclusies bezig

IMAGE-MRI-LAPC

Contactpersoon: Eran van Veldhuisen

Huidige status: manuscript schrijven

SPHINX: biliaire stentplaatsing met of zonder papillotomie

Contactpersoon: Myrte Gorris

Huidige inclusie: 126 / 518 (24%)

PREOPANC 2: neoadjuvant FOLFIRINOX vs. neoadjuvante chemoradiotherapie met adjuvante gemcitabine

Contactpersoon: Kiki Janssen / Coen van Dam (preopanc2.coordinator@erasmusmc.nl)

Huidige inclusie: 200 / 368 (54%)

Centra geopend voor inclusie: 17 / 18

PORSCH trial: stepped wedge implementatie best practice algoritme na pancreasresectie

Contactpersoon: Anne Claire Henry

Huidige status: dataverzameling, start analyses

PACAP-1 trial: stepped wedge implementatie best practices in pancreaskanker

Contactpersoon: Tara Mackay

Huidige implementatie: 15 / 17 centra

DIPLOMA trial: minimaal invasieve versus open pancreasstaartresecties voor PDAC

Contactpersoon: Maarten Korrel

Huidige inclusie: 117 / 258

Gestarte centra: 28 / 54

RADAR-PANC: gestandaardiseerde follow up na pancreasresectie

Contactpersoon: Lois Daamen

Huidige status: aanvragen funding

OVERIGE PROJECTEN

LAELAPS III: robot pancreatoduodenectomie training

Contactpersoon: Maurice Zwart

Huidige status: schrijven manuscript

PANODE: lymfeklier betrokkenheid pancreaschirurgie

Contactpersoon: Tara Mackay / Bobby Pranger

Huidige status: inclusies gesloten, start analyses (totaal aantal inclusies bekend in april)

SPACIOUS: genomische classificatie ductaal adenocarcinoom gecorreleerd met klinische uitkomsten

Contactpersoon: Frederike Dijk / Elke van Beek

Status: analyse validatieset (135) en periampullaire tumoren (70) vergevorderd

NabGem: chemotherapie bij LAPC

Contactpersoon: Marieke Walma / Lilly Brada

Huidige status: gesloten

PROPAN: gedeelde besluitvorming profylactische totale pancreatectomie

Contactpersoon: Anouk Latenstein

Huidige status: patiënten aanmelden via propan@dpcg.nl

ULTRAPANC: intra-operatieve echo vasculaire betrokkenheid en resectabiliteit LAPC / borderline

Contactpersoon: Jesse Groen / Eran van Veldhuisen

Huidige status: 33/80, 3 centra open

iKnowIt: predictieve biomarkers respons op FOLFIRINOX

Contactpersoon: Fleur van der Sijde

Huidige inclusie: 154 / 200 (77%)

PANDIGIPET: rol digitale PET CT bij stadiëring en restadiëring

Contactpersoon: Gijs Patijn

Huidige inclusie: 13, binnenkort start UMCG