

Consultatiegarantie Dutch Pancreatic Cancer Group (DPCG)

Introductie:

De **Dutch Pancreatic Cancer Group** (DPCG, www.pancreaskanker.nl) is een landelijke multidisciplinaire samenwerking van alle ziekenhuizen waar pancreaskanker in de volle breedte (d.w.z. inclusief pancreaschirurgie) behandeld wordt.

De **Living With Hope (LWH)**; www.livingwithhope.nl) is een landelijke patiëntenvereniging, die optreedt als belangenbehartiger van lotgenoten met een tumor aan het pancreas, waaronder pCarcinoom, pNET/NEC en pCysten.

Doelstelling

De DPCG wil het centrale aanspreekpunt zijn voor de LWH wat betreft pancreaskanker. De DPCG coördineert desgevraagd het patiëntencontact tussen patiënten, dan wel hun vertegenwoordiger, die rechtstreeks contact hebben opgenomen met de LWH, en één van de DPCG-expertisecentra.

Doelgroep:

Patiënten met pancreastumoren :

1. die nog geen behandeling hebben gehad in één van de DPCG-expertisecentra en bij LWH om ondersteuning vragen.
2. die via de LWH om wachtlijstbemiddeling hebben verzocht. Dit kan gaan om wachtlijstbemiddeling voor eerste polikliniekbezoek, dan wel voor een operatie.
3. die willen weten welke actuele medisch/wetenschappelijke studies er in Nederland lopen ten aanzien van pancreastumoren.

Opzet:

Als de LWH een hulpoproep ontvangt ten aanzien van een patiënt die behoort tot de doelgroep, dan kan de LWH nà specifieke toestemming van de patiënt(!) contact leggen met de DPCG-coördinator en stelt dan relevante patiëntgegevens beschikbaar.

De consultatiegarantie van de DPCG :

De DPCG-coördinator neemt na contact met de LWH vervolgens contact op met achtereenvolgens:

1. de patiënt < **24-48 uur**: ter bevestiging en eventueel aanvullend informatie
2. Lokale behandelaar: informerend, in geval van een 2nd opinion
3. Met het dichtstbijzijnde DPCG-expertisecentrum, dat aan de norm kan voldoen (< **7 werkdagen** voor 1e polikliniek bezoek, < **3-4 weken** voor operatie, of studielocatie).

Genoemde termijnen in de consultatiegarantie kunnen door DPCG worden gerealiseerd tenzij er om welke reden dan ook sprake is van force majeure. Als dit laatste zich voordoet verplicht DPCG om de LWH zo spoedig mogelijk daarvan op de hoogte te stellen.

Wat biedt de DPCG ?

- Een landelijke coördinator (gestationeerd op het DPCG-datacenter)
- Overzicht van alle actuele medisch/wetenschappelijke studies binnen DPCG verband
- De landelijke coördinator kan het volgende aanbieden, afhankelijk van de situatie:
 - 2nd Opinion
In een DPCG-expertisecentrum < **7 werkdagen** (bij voorkeur in de regio waar de patiënt woont).
 - Expertpaneladvies
Afhankelijk van het expertpaneladvies (wel/geen : operatie/studie/chemo) kan worden bemiddeld bij doorverwijzing naar een DPCG-expertisecentrum (bij voorkeur in de regio waar de patiënt woont).
 - Bemiddeling wachttijd poli
In DPCG-expertisecentrum < **7 werkdagen** (bij voorkeur in de regio waar de patiënt woont).
 - Bemiddeling wachttijd operatie
In DPCG-expertisecentrum < **3-4 weken** (bij voorkeur in de regio waar de patiënt woont).
 - Overzicht van actuele (DPCG-)studies naar pancreastumoren

Wat dient verzameld te worden voor aanmelding bij DPCG:

- CD-rom met gemaakte scans (inclusief verslag)
- Klinische gegevens
- Uitslagen aanvullende onderzoeken
- Directe vraag van de patiënt c.q. diens vertegenwoordiger

Feedback en evaluatie:

Periodiek zal t.a.v. de samenwerking tussen de DPCG en LWH een evaluatierapport worden opgesteld door de DPCG-coördinator. Het evaluatierapport wordt minimaal 1x per jaar besproken tussen vertegenwoordigers van DPCG en LWH.

Contactpersonen

DPCG

- Drs. Anouk Latenstein, DPCG coördinator, [e-mail](#). Tel: 06-4091 1828
- Dr. Bert Bonsing, secretaris II DPCG en contactpersoon vanuit DPCG voor LWH, [e-mail](#).



AVKV

- Dhr. Jan Vroegindewey, hulplijncoördinator AVKV, [e-mail](#), Tel: 0900-2585 337
- Dhr. Bert van Oostveen, voorzitter AVKV en contactpersoon vanuit AVKV voor DPCG.

LWH

- Dhr. Jaap van der Ploeg, voorzitter LWH
- Mw. Jolanda Glas, bestuurslid LWH

Namens het DPCG bestuur,

Prof. dr Olivier Busch, voorzitter
Dr Quintus Molenaar, penningmeester
Dr Ignace de Hingh, secretaris I