

Werkgroepvergadering **woensdag 22 september 2021**

Tijdstip: Start **18:30** Eind: **20:30**

Locatie: Online via ZOOM

**Notulen**

1. Opening om 18:30

Olivier Busch

Volgende vergadering (15-12-2021) weer live in Oudaen. Wel QR code nodig om Oudaen binnen te mogen. Er wordt geprobeerd een hybride meeting te realiseren via een streaming en live.

Belangrijke data:

- 13 november 2021 - Lotgenoten dag Living With Hope - digitaal. Toelichting van Martijn Stommel.
- 03 december 2021 – Viatrix Pancreasdag (DPCG). Programma wordt gevormd. Tevens viering van 2<sup>e</sup> lustrum DPCG na afloop. Toelichting van Quintus Molenaar: ook oud onderzoekers/DPCG leden welkom.

2. Notulen vorige DPCG werkgroepvergadering

Olivier Busch

Notulen van 16-06-2021 worden goedgekeurd.

3. Mededelingen bestuur

4. - Thomas Stoop wordt bedankt voor samenstelling nieuwsbrief

- Richtlijn Pancreascarcinoom Olivier Busch

Tekst wordt aangepast. Wel neoadjuvante therapie geadviseerd, maar minder gedetailleerde weergave welke therapie en hoeveel/hoe vaak.

- Wetenschappelijke commissie Marc Besselink

- 7 nieuwe studies groen licht gekregen
- 5 studies goedgekeurd om extra data te krijgen (2020 toevoegen)
- Indien post-hoc analyse op klinische trial data gewenst is, gaat dit via de wet cie en na overleg met primaire onderzoekers van de trial.
- DPCA meeting wordt georganiseerd om aan de hand van het bespreken van een aantal moeilijke casus de kwaliteit van registreren te verhogen.

5. Update Deltaplan

Climmy Canton/Bert Bonsing

Programma Ameland Challenge op zaterdag 30 oktober 2021 wordt besproken (zie website MDLS). Voor patiënten, nabestaanden en artsen. Een ieder wordt opgeroepen hieraan deel te nemen. Inschrijving is geopend. Tot nu toe 35 aanmeldingen – minimaal 100 benodigd.

6. Dutch Pancreatic Cancer Project (PACAP)

Simone Augustinus

Optimalisatie plan werkt – toename van inclusies evident in centra die mee doen. Evaluatie is gaande.

Nieuwe initiatieven:

- Focus op centra die nog niet meedoen met optimalisatieplan
- Kleine centra
- Niet WMO plichtige studies overkoepelend toestemming vragen
- Overbodige variabelen uit DPCA gehaald
- 12-11-2021 Indicatoren dag
- Pancreasparel – toename aantal inclusies

7. Overzicht rapport Alvleesklierkanker (publicatie nov 2021)

Lydia van der Geest

Medio november verschijnt een rapport Alvleesklierkanker, waarvoor gegevens uit NKR, DPCA en PACAP-PRO zijn gebruikt. Het aantal patiënten met een diagnose pancreasadenocarcinoom blijft toenemen, de overleving is in afgelopen decennia toegenomen maar blijft extreem laag (5-jaars RS <5%, versus 65% bij alle kankers samen). Meer patiënten hebben een of meer behandelmodaliteiten gekregen en de overleving van behandelde patiënten is gestegen, maar minder dan de helft van alle patiënten start een kankerbehandeling. Bespreking in een MDO in of met een DPCG-centrum is dus belangrijk voor een beste behandelkeus. Covid-19 heeft in 2020 niet geleid tot verdringing van de zorg voor patiënten met alvleesklierkanker.

Discussie:

- Zijn er data over open/dicht procedures – ja, die zijn er. Voorheen 1/3<sup>e</sup> van patiënten die voor operatie opgingen. Dit is gepubliceerd. Getallen nu zijn beter, maar niet gepubliceerd. Afgesproken wordt hier wel weer naar te kijken.
- Het is onduidelijk of registratie open/dicht in DPCA sluitend is
- Ervaringen over wel/niet diagnostische laparoscopie vooraf aan laparotomie.

#### 8. PROMISE-P

Marcel van den Dulk

PROMISE-P is een nieuwe nationale DPCG studie die zich richt op preoperatieve screening, assessment en optimalisatie van (gedeeltelijk) modificeerbare risicofactoren voor pancreaschirurgie. Binnenkort zal van ieder centrum één chirurg worden benaderd om als lokale onderzoeker aan het project mee te doen. Er wordt getracht om financiering hiervoor te organiseren (geschat 1500,- euro per patiënt) via zorginstituut Nederland. Uiteindelijk doel is om het in het basispakket te krijgen.

Discussie:

- Er zijn verschillende schema's voor patiënten die wel/niet neoadjuvant behandeld worden
- Mogelijke invloed op eindpunten van andere klinische trials moet per studie worden bekeken
- In Nijmegen en OLVG is ervaring met financiering aanvragen bij verzekeraars voor prehabilitatie programma's
- Lokale initiatieven (zie Nijmegen, OLVG en UMCG) kunnen studie beïnvloeden – dit heeft de aandacht

#### 9. DPCA-registratie Pathologie

Annelie Suurmeijer/Bert Bonsing

- DPCA data 2014-2020
- Pathologie data: funnelplots van post-operatieve histologie en radicaliteit van de resectie worden getoond
- Er zijn verschillen zichtbaar bij neuro-endocriene tumoren en IPMN's
- Nuances worden besproken rond mogelijke interpretatie verschillen bij vaststellen van diagnose bij met name peri-ampullaire tumoren
- Spreiding m.b.t. radicaliteit is aanwezig. Nuances worden aangebracht omdat er nationaal en internationaal nog geen consensus is hoe R1 en R0 exact te definiëren.

Discussie:

- Met name opmerkingen over de spreiding bij resectie marges. Wat veroorzaakt deze spreiding? Interpretatie? Definitie?
- Belang van een eenduidige interpretatie is evident gezien vele rapportages over invloed van resectie status op overleving en gebruik van resectie status als eindpunt in klinische trials

#### 10. PANCOSAR

Iris van Goor

Lokaal PDAC omwille van conditie/eigen keuze ongeschikt voor chemotherapie/chirurgie. SBRT versus best supportive care (open in Amsterdam UMC, RAKU en Erasmus MC, inclusie nog aanvullen vanuit powerpoint van Iris).

TwicS studie – identificatie van patiënten vanuit het PACAP cohort. Indien ingeloot in interventie arms is aanvullend informed consent nodig.

#### 11. ARCADE

Iris van Goor

Geïsoleerd lokaal recidief PDAC SBRT + standaardbehandeling versus standaardbehandeling  
2/174 inclusies – open in Amsterdam UMC, RAKU en Erasmus MC. Zelfde manier van identificeren en  
includeren van patiënten als de PANCOSAR (TwiCs).

Discussie PANCOSAR en ARCADE:

- TwiCs Designs wordt bediscussieerd – wordt opnieuw geagendeerd
- Er komen nieuwe centra met stereotactische bestraling aan (Catharina, Radboud).

## 12. Lopende DPCG studies (korte update d.m.v. 1 slide)

ARCADE	Lois Daamen/Iris van Goor
Expect	Willemijn Steen
FIBROPANC-1 (15/33 inclusies)	Annelie Suurmeijer / Leonoor Wismans
iKnowIT	Fleur van der Sijde
LAPC registry (1020 ptn geïncludeerd)	Leonard Seelen
LIDOPAN (2/30 inclusies)	Simone Augustinus
PACYFIC	Iris Levink
PANCAKE	Fleur van der Sijde (EMC)
PANCOSAR	Deesje Doppenberg
PancreasParel	Annelie Suurmeijer
PANDORA	Jeffrey Chen
PANDORA-2	Jeffrey Chen
PANDORINA (40/250 geïncludeerd)	Ward van Bodegraven
PANFIRE-3	Floor Timmer/ Bart Geboers
PAN-NGS (32 geïncludeerd, 25 NGS afgerond)	Jelle van Dongen
PANODE	Annelie Suurmeijer/Bobby Pranger
PELICAN (178 van 222 geïncludeerd)	Leonard Seelen
PORSCH side study (13 centra doen mee)	Nicole Hildebrand
PREOPANC-3	Coen van Dam
PROPAN	Charlotte Veldhuisen
RADAR-panc	Iris van Goor/Lois Daamen
SPACIOUS	Frederike Dijk/Elke van Beek
SPHINX (226/518 geïncludeerd)	Myrte Gorris
TIMEPAN (2 geïncludeerd – open in Amsterdam UMC en EMC)	Simone Augustinus
ULTRAPAN	Nynke Michiels/Deesje Doppenberg
<u>Afgerond, nog niet gepresenteerd</u>	
DIPLOMA	Frederique Vissers
PACAP-1 (definitieve data/analyse maart 2022)	Simone Augustinus
PandigPET	Gijs Patijn
<u>Afgerond, reeds gepresenteerd</u>	
CRP Timothy Mungroop	
LAPC-1	Mustafa Suker (EMC)
MULTIVERS	Jesse Groen (LUMC)
LEOPARD 2	Jony van Hilst
Expect-3	Willemijn Steen
LAELAPS 2	Jony van Hilst
PREOPANC-1	Eva Versteijne
APOLLO	Stijn van Roessel
LAELAPS 3	Maurice Zwart/Carolijn Nota
Nabgem	Lily Brada/Marieke Walma
PORSCH	Jasmijn Smits/ Anne Claire Henry
PREOPANC-2 (verwachte analyses eind 2022)	Kiki Janssen

Nog niet gestart

PRECISE  
PDAC single cells  
NEOCISCO  
REMBRANDT  
PREOPANC-4  
PREOPANC-5  
ENDURO  
DIPLOMA-2  
DIPLOMA-3  
PERSEUS  
PANSCAN  
DIPLOMA-2

Jeffrey Chen  
Lara Heij  
Lynn Nooijen/Daan Lemmers  
Jana Hopstaken  
Thomas Stoop  
Hanneke Wilmink  
Yorick van de Pavert  
Nine de Graaf  
Tess van Ramshorst  
Marjolein Lansbergen  
Floris Vuijk,  
Nine de Graaf

12. W.V.T.T.K.