

Werkgroepvergadering **woensdag 7 september 2022**

Tijdstip: Start **18:33** Eind: **20:30** (ong.)

Locatie: Oudaen, Utrecht / Zoom

NOTULEN

1. Opening Olivier Busch
Welkom door de voorzitter.
2. Notulen vorige DPCG werkgroepvergadering Olivier Busch
Goedgekeurd.
3. Mededelingen bestuur Olivier Busch
 - 23 september DPCG-lustrum tijdens Pancreasdag.
Voor diner nog aantal plekken over.
 - 12 november lotgenoten dag georganiseerd door LWH.
Oproep tot deelname door zorgverleners.
 - 16 september deadline voor beursaanvragen verstrekt door LWH.
 - Wetenschappelijke commissie Marc Besselink
Vanmiddag 15 voorstellen uit 7 ziekenhuizen besproken, allen goedgekeurd
Ook buitenlandse voorstellen goedgekeurd.
Verder geen grote wijzigingen.
4. Update Deltaplan Marisa Schipstal
Inkomsten – uitgaven:
Basiskosten: 378.650
Totaal inkomsten t/m 01-09-2022: 344.955
Gat in begroting >30.000 voordat basiskosten gedekt zijn.

Activiteiten:

Paleis estafette loop	7-10
Deltaplan Challenge Ameland 2	29-10
Campagne nalaten	okt/nov
Bedrijvenplan	najaar

Nalaten/bedrijven inkomsten blijven nog achter, in het najaar meer aandacht voor dit.
Gesprekken over mogelijke samenwerkingsvormen met stichting overleven met alvleesklierkanker volgen. Begeleiding door onafhankelijke partij. Terugkoppeling volgt eind dit jaar.

Financiering kopstudies:

Procedure onveranderd. Zie deltaplan/DPCG website.

Staan nog geen studies op de lijst (zijn allemaal C beoordeling). Indien KWF onvoldoende relevantie beoordeelt kan vanuit deltaplan niet gefinancierd worden. Stuurgroep kijkt nog naar C beoordeling.
Conclusie: hard werken om basiskosten te kunnen dekken. Nu nog geen mogelijkheid om studies te financieren.

Vraag zaal: als basiskosten niet gedekt kunnen worden, hoe kunnen we dan studies financieren? Nu nog geen ruimte voor financieren studies.

5. Dutch Pancreatic Cancer Project (PACAP)

Simone Augustinus

	PACAP IC	Afgelopen 3 mnd
Ziekenhuizen		
Amsterdam UMC	1365	+ 78
RAKU	651	+ 36
Radboud UMC	321	+ 10
Erasmus MC	318	+ 28
Catharina	197	+17
MST	187	+ 9
MUMC	194	+ 15
LUMC	192	+ 24
UMCG	167	+ 12
Isala	119	+ 3
JBZ	100	+ 3
Amphia	58	+ 0
OLVG	60	+ 1
Maasstad	59	+3
Totaal (deze centra)	3988	215
Totaal (incl. anderen)	4265	-

PROMS

Data-entry: up to date en compleet

Contracten voor subsidies met PROMs aan het herzien/compleet maken.

Inclusies per centrum verbeteren. Opnieuw evalueren n.a.v. optimalisatieplan.

Centra die PACAP inclusies willen optimaliseren kunnen zich aanmelden via Simone Augustinus.

Aanmeldtool/nieuw aanmeldformulier aangepast op website.

Pancreas Parel

I.v.m. afwezigheid van Maarten Bijlsma verzet naar volgende vergadering.

DPCA

Tessa Hendriks

Indicator ontwikkeldagen: 10 en 11 november

Toevoegen interne indicatoren: textbook outcome (wel/niet casemix corrected)

Serum albumine niet mogelijk om mee te nemen

LAPC expert panel

Tweewekelijkse online meeting op woensdag om 18:00.

2021: 70 casus besproken.

2022: 47 casus besproken, 61% in de laatste 3 maanden.

Aanmelden via l.w.f.seelen@umcutrecht.nl

6. Uniforme weergave patiënten informatie

Kim Hoeijmakers (adviseur IKNL)

Doel landelijk trialoverzicht

Informatie over wetenschappelijk onderzoek bij kanker toegankelijk maken voor zorgprofessionals, patiënten en naasten.

Totstandkoming trialinformatie:

- Trialinformatie op niveau van patiënt i.s.m. onderzoekers
- Tekst a.d.h.v. PIF en protocol en goedgekeurd door METC
- Elke 3 maanden check bij onderzoeker up to date
- Trialalert, bericht nieuwe studie, voor bezoekers beide websites voor nieuwe studies bepaalde kankersoort

Updates:

Bijna volledig met alle studies op website.

Filteren op DPCG mogelijk.

Gebruik IFRAME voor DPCG zoals bij NVOG?

Discussie

- Nico (LWH): een centrale database wenselijk. 20% van samenvatting is echter patiëntonvriendelijk. Veel patiënten begrijpen informatie niet. Voorstel: nieuwe samenvattingen schrijven dan wel aparte samenvatting voor patiënten en experts schrijven.
- Besselink: hoeveel patiënten kijken op website per dag/week naar alvleesklierkanker → 80.000 bezoekers website per jaar. Voor alvleesklierkanker specifiek kan worden uitgezocht.
- Busch: nog een keer in bestuur overleg bespreken, hoe dit vormgegeven kan worden.
- Mioeg: vanuit DPCG patiënten informatie verbeteren.
- Wat als patiënten een studie vinden waaraan ze willen deelnemen → contactgegevens onderzoeker staan op website.

7. Duoblock

Bianca Mostert

PD-1 blokkade voor mismatch repair deficiënt duodenumcarcinoom.

Deze prospectieve multicenter fase 1b/2a trial, geïnitieerd vanuit AUMC en Erasmus MC, is de eerste studie die bouwt op het duodenum cohort en onderzoekt de rol van immunotherapie voorafgaand aan resectabel dMMR duodenumcarcinoom.

Doel: verbeteren overleving, watchfull waiting t.a.v. resectie → bereiken van curatie zonder resectie bij patiënten met pathologisch complete respons

Primaire uitkomst: fase 1b: resectie / fase 2a: pathologische respons

Design: landelijke DPCG-studie, echter gezien vroeg klinische studie wordt gestart in 3-4 centra.

Cohort: resectabel duodenumcarcinoom / parallel cohort: alle stadia small bowel cancer met dMMR

Interventie: 2 cycli nivolumab i.c.m. 1 cyclus ipilimumab (dubbel immunotherapie vanwege hogere responskans) en na 6-8 weken resectie (Whipple). Postoperatief respons evaluatie met beeldvorming (CT/PET-scan, gastroscopie, endo-echo)

Discussie

- Doel om complete respons te bewerkstelligen, dan moet trial gericht worden op evalueren respons en wat gaan we dan doen. 6-8 weken wachten waarschijnlijk te kort → NICHE studie ook 6-8 weken wachten waarna complete respons. Nog geen evidence hoe complete respons te evalueren.
- Locally advanced meenemen voor respons evaluatie
- Allereerste studie ooit: standard of care (Whipple) weglaten is niet mogelijk
- Behandeling met immunotherapie in 3-4 centra, daarna terugverwijzen naar eigen ziekenhuis → ja.
- Beïnvloedt toxiciteit het eindpunt → zo objectief mogelijk maken wat toxiciteit is. Wordt vervolgd.
- Extra subsidie aanvraag doen bij KWF ivm geneesmiddelenonderzoek.

ACSI-cohort

Pascale Schafroth

Adenocarcinoom of the small intestine

Indien duodenumcarcinoom via oranje formulier PACAP en ACSI cohort via IC van PLCRC.

8. SPARROW

Daphne Droog

Perioperatieve vs. verlengde antibioticaprofylaxe na PPPD

De SPARROW trial is een multicenter RCT voor alle DPCG centra en onderzoekt het effect van verlengde antibioticaprofylaxe op het ontstaan van infectieuze complicaties na Whipples bij patiënten met een hoog risico op gecontamineerde gal. Binnen DPCG centra veel variatie in AB beleid. Hypothese: abdominale infectie (OSI) ontstaat vanuit gecontamineerde gal. 28-42% OSI, driekwart gelijktijdig pancreasfistel/anastomose lekkage.

Doel: evalueren effectiviteit van verlengde antibioticaprofylaxe op abdominale infecties in patiënten na PPPD met hoog risico voor gal contaminatie.

Methoden: multicenter RCT. Inclusie: 322 patiënten met hoog risico op galcontaminatie (biliaire stent of papilcarcinoom) waarvoor PPPD. Primaire uitkomst: organ/space infection (OSI)

Interventie: peroperatief kefzol/metronidazol/eenmalig gentamycine vs 5 dagen profylaxe (cefuroxim en metronidazol), standaard galkweek afnemen.

Discussie

- Besselink: is er gekeken naar hoe chirurgen omgaan met doorgenomen galweg (klemmen vs openlaten)? → in literatuur geen relatie tussen OSI en wel/niet klemmen.
- Wilmink: AB kan effect immunotherapie tegengaan, opletten met komende studies die met immunotherapie omgaan → zo snel postoperatief met immunotherapie starten onwaarschijnlijk, verwachting dat dit elkaar gaat bijten is klein.
- De Wilde: hoe dosering gentamycine tot stand gekomen → op advies van prof. De Boer (infectioloog) LUMC 4-6mg/kg (therapeutische range).
- Van Santvoort: geen problemen met inclusie DIPLOMA en REMBRAND. Allemaal perioperatieve trials, echter variatie die er nu is wordt niet geëvalueerd in de studies. Meeting met methodologen geadviseerd.

9. NEODISCO

Heinz-Josef Klumpen

Neoadjuvante immunotherapie in combinatie met gemcitabine en cisplatine bij patiënten met (borderline) resectabel perihilaire en distaal cholangiocarcinomen. Een fase II randomized controlled trial, de NEODISCO-trial.

Rationale: conform PREOPANC 1. Doel: verbeteren van recurrence free survival, kans op curatie, overall survival en QoL. Uitdagingen extrahepatische cholangiocarcinomen: groot percentage patiënten irresectabel (preoperatief/tijdens work-up en peroperatief), <50% R0 resectie, hoge recidiefkans, operatie met veel complicaties en hoge mortaliteit, zeldzame aandoening, waardoor inclusie lastig.

Oplossing door NEODISCO: inductietherapie (waardoor bordeline → resectabel wordt en progressie preoperatief wordt voorkomen), toename R0 resectie, vermindering locoregionale en afstandsmetastase, pCCA+dCCA in studieverband.

Primaire uitkomst: recurrence free survival

Randomisatie: Gem-cis + duvalumab vs direct resectie

Discussie

- Welke centra → ook centra die alleen distale resectie doen
- Aanvullend translationeel onderzoek → volgt
- Indicatie voor adjuvante immunotherapie → beter niet
- Busch: Ruimte voor DLS? → Erdmann: voor subgroep type 4 Klatskin
- Pancreascarcinoom of distaal cholangiocarcinoom → alleen inclusie van patiënten met eenduidige diagnose. Hopelijk eenduidige diagnose aan de hand van expertpanel.
- Erdmann: minder complicaties als er snel geopereerd wordt na start adjuvante therapie
- Waarom perihilaire en distale cholangiocarcinoom includeren → genmutaties vergelijkbaar, veel studies naar intrahepatisch cholangiocarcinoom met andere gangbare therapieën.
- Waarom recurrence free en niet overall survival als eindpunt → te weinig resecties in NL per jaar. Behandeling voor pCCA en distaal cholangiocarcinoom is hetzelfde, eindpunt gekozen waar kleine sample size voor nodig is.
- Patiënten kunnen niet in SPARROW trial worden geïnccludeerd.

10. PANSNAP

Nanske Biesma

Prospectieve studie (snapshot design) (neo)adjuvante therapie

De PANSNAP studie is een snapshot studie waarmee we inzicht willen verkrijgen in het effect en gedrag van de oncoloog rondom systemische therapie in de behandeling van PDAC in een *non-trial setting*
 Methoden: Prospectieve observationele snapshot studie. Prospectief CRF medisch oncoloog voor start therapie bestaande uit 5 vragen. Additionele data verzameling uit DPCA en EPD. Externe validatie door NKR/IKNL. Sample size: 350 PDAC resectie/jaar. Start studie in klein aantal centra om PDCA te optimaliseren. Streven wekelijks identificeren van patiënten die resectie PDAC ondergaan via MDO lijsten.

Discussie

- Koppeling studiedeelname aan PACAP; hiermee wordt al 1e selectie gemaakt. Alternatief: kijken naar hele populatie, onafhankelijk van PACAP deelname. Vaker logistieke redenen dat ze niet in PACAP zitten. Je kan uiteindelijk wel uitspraak doen of PACAP patiënten overeenkomen met NKR registratie.
- MDO geeft niet altijd concreet advies tav adjuvante therapie → middel toevoegen aan CRF. LAPC ook welkom.

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

ARCADE	Iris van Goor	N = 14/174
DIPLOMA-2	Nine de Graaf/Anouk Emmen	N= 77/288 (27%) open in 8/16 centra
ENDURO	Yorick van de Pavert	
Expect	Willemijn Steen	
FIBROPANC-1	Annelie Suurmeijer / Leonoor Wismans	N = 31/33 open in 2 centra
LAPC registry	Leonard Seelen	N = 1160
LIDOPAN	Simone Augustinus	N = 14/15 PDAC, 7/15 CP open in 4 centra
PACAP-1	Simone Augustinus	Eerste resultaten verwacht in oktober
PACYFIC	Jihane Meziani / Brechtje Koopmann	
PANCAKE	Gaby Strijk / Fleur van der Sijde	N = 39/200, controle 3/40 open in 7 centra
PANCOSAR	Deesje Doppenberg	N = 14/98 open in 3 centra
PANCOSIL	Rutger Theijse	
PancreasParel	Annelie Suurmeijer	

PANDORA-2	Jeffrey Chen	N = 11/40 goedgekeurd in 10 centra
PANDORINA	Ward van Bodegraven	N = 194/282 (68%) open in 12 centra
PANFIRE-3	Floor Timmer/ Bart Geboers	N = 12/18 weer open voor inclusie
PAN-NGS	Gaby Strijk/Jelle van Dongen	N = 160/300 NGS afgerond in 120 open in 10 centra
PELICAN	Leonard Seelen	N = 189/228 (83%)
PORSCH side study	Nicole Hildebrand	N = 1050 scans (16 centra) beschikbaar en geanalyseerd, 500 scans (ca. 3 centra) afrondende fase administratie
PREOPANC-3	Eva Verkolf	N = 71/378 open in 16 centra amendement voor deelname centra Zweden en Noorwegen goedgekeurd
PREOPANC-4	Thomas Stoop	N = 33/223 (15%), 14/55 (25%) resecties open in 9 centra
RADAR-PANC	Iris van Goor/Paul Aniel	N = 77/202 open in 3 centra
SPHINX	Anke Onnekink	N = 276/518 open in 17 centra
TIMEPAN	Simone Augustinus	N = 2/184 open in 5 centra patient preference afgewezen, voorstel prospectief cohort?
PANODE	Annelie Suurmeijer/Bobby Pranger	
PDAC single cells	Lara Heij	
PERSEUS	Marjolein Lansbergen	
SPACIOUS	Frederike Dijk/Elke van Beek	
Afgerond, nog niet gepresenteerd		
DIPLOMA	Frederique Vissers	
PACAP-1	Simone Augustinus	
PandigiPET	Gijs Patijn	
Afgerond, reeds gepresenteerd		
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	Kiki Janssen	
ULTRAPANC	Nynke Michiels	
Nog niet gestart		
PRECISE	Jeffrey Chen	
NEOCISCO	Lynn Nooijen/Daan Lemmers	
REMBRANDT	Jana Hopstaken	
PREOPANC-5	Hanneke Wilmink	
DIPLOMA-3	Tess van Ramshorst	
PERSEUS	Marjolein Lansbergen	
PANSCAN	Floris Vuijk	
PROMISE-P	Marcel den Dulk	
PANORAMA	Charlotte Leseman	