

NOTULEN

17^e DPCG werkgroep vergadering dd **woensdag 21 september**

Tijdstip: Start **18:45** Eind: **21:25**

Locatie: Stadskaatsel Oudaen, Oudegracht 99, 3511 AE Utrecht (www.oudaen.nl)

Agenda

1. Opening met 65 aanwezigen
2. Notulen afgelopen DPCG werkgroepvergadering
 - Zonder wijzigingen vastgesteld.
3. Mededelingen bestuur
 - Dick Richel is gepensioneerd en nu ook afgetreden uit DPCG-bestuur. Hanneke Wilmink vertegenwoordigd groep van 6 oncologen en zal zitting nemen in DPCG-bestuur.
 - Maarten van Leeuwen en Thomas Bollen zullen radiologen vertegenwoordigen binnen de wetenschappelijk commissie van de DPCG.
 - Er is gestart met voorbereiding voor nieuwe richtlijn Pancreascarcinoom. SKMS-gelden worden daartoe aangevraagd.
 - Er is samenwerkingsovereenkomst gesloten met IKNL over gebruik van NKR+ database . Uitvraag van NKR+ data verloopt via de DPCG wetenschappelijke commissie.
 - Waarde van zorg project (ism X-IS) is van start. Er hebben zich 5 ziekenhuizen aangemeld. Financiering wordt vanuit PACAP gerealiseerd.
 - Vacatiegelden worden beschikbaar gesteld door DPCA en zullen worden aangewend voor vacatie van wetenschappelijke commissie, DPCG bestuursvergadering en kosten van werkgroep en wet cie vergadering in Oudaen.
 - Congressen: geen mededelingen. (Busch)
 - Financiën DPCG: geen bijzonderheden.(Molenaar)
 - Nieuwsbrief/folder/website: website was gehackt maar is weer online. Input voor nieuwsbrieven en website is welkom. (Strijker)
4. Data registratie DPCG (PACAP)
 - Update DPCA (van Rijssen/Beck)
 - Extra registratie van resectie van benigne afwijkingen is toegevoegd aan DPCA. Graag retrospectief invullen voor heel 2016. Update van deze registratie volgt in 2017.
 - Er heeft een data-validatie plaatsgevonden van ingevoerde DPCA data, in totaal 75.000 variabelen. In 0.6% van de gevallen was er sprake van discrepantie. Voor mortaliteit was dit 0%. Compleetheid adhv crosscheck met IGZ en PALGA was >90%.
 - Vanaf heden ook officieel data-verificatie door DICA voor DPCA : dit betreft een steekproef en includeert ook patiënten die alleen exploratie hebben ondergaan.

- Update PRO: Inclusie criteria zijn uitgebreid: niet alleen nieuwe patiënten maar ook bij nieuw behandeltraject. Aanmelding mag niet meer per mail! Voortaan per telefoon, nieuw zakkaartje is beschikbaar. In de toekomst via de website in beveiligde omgeving. Nieuwe medewerker gaat dit ondersteunen: Chenandly Daal. Binnenkort PACAP-website met aanmeld-knop. (van Rijssen)
- Update PancreasParel: Marin Strijker is de nieuwe coördinator. Inmiddels >300 patiënten geïnccludeerd. In diverse ziekenhuizen wordt de logistiek momenteel ingericht. (Strijker)
- Update Expertpanel: Inmiddels 77 patiënten aangemeld. Bij de helft van de gevallen werd een verandering van het oorspronkelijke behandelvoorstel gerealiseerd. Er is behoefte aan meer bekendheid van het Expertpanel. (van Veldhuisen)

5. Studie voorstellen

- ADAM12: ADAM-12 is een gen dat in stroma van pancreastumoren voorkomt en waarvan de serumwaarde mogelijk gecorreleerd is met de prognose. Voorstel is om binnen de pancreasparel te onderzoeken of serum waardes van ADAM-12 voorspellend kunnen zijn voor de prognose van patiënten en of het moleculaire subtype van pancreascarcinoom kan identificeren. Vergadering gaat akkoord met voorstel tot gebruik van 100 µl serum van 276 patiënten (baseline en, indien beschikbaar, follow-up) voor dit project. (Bijlsma)
- PACAP-1-trial: naleving van de richtlijn in 2012 was laag in NL. Binnen PACAP-1 trial wordt een interventie gepleegd middels implementatie van “best-practice” . Randomisatie vindt plaats op ziekenhuisniveau. Voorbeeld van een best-practice is de vroege diagnostiek en behandeling van ernstige pancreasfistels. Dit zal middels stepped-wedge cluster randomised controlled trial binnen de DPCG-centra worden geïntroduceerd. (Smits/van Rijssen)
- Abdominale drainage: er is geen consensus in de literatuur over de noodzaak tot het plaatsen van drains na pancreaschirurgie. Voorstel: retrospectieve cohort analyse in NL. Vraag: is vroege verwijdering van drains mogelijk en veilig? Inclusie 2013-2016 middels EPD onderzoek uit geselecteerde centra, koppeling met DPCA. Uitkomstmaat: pancreasfistel volgens ISGPF. Doel: vaststellen van optimale moment voor het verwijderen van drains en risico-stratificatie voor het ontstaan van pancreasfistels. Presentatie van de eerste resultaten volgt op DPCG werkgroep vergadering 14 december 2016 (Linnemann)
- PREOPANC-2: Neo-adjuvante FOLFIRINOX voor (borderline) resectabel pancreascarcinoom. Betreft fase III RCT. Interventie: 8 kuren neo-adjuvante Folfirinox gevolgd door resectie. Primaire uitkomst: overall survival. Aannee: toename van 12 naar 18 maanden. Sample-size: 122 patiënten per arm. Protocol wordt besproken en van commentaar voorzien maar er worden geen wijzigingen voorgesteld. (Groot Koerkamp)

6. Pancreasinsufficiëntie. Dossieronderzoek in UMCU toont aan dat 54 van 210 patiënten na pancreaschirurgie pancreasinsufficiëntie ontwikkelt waarvan 12 patiënten klachten houden ondanks enzymsuppletie. Bij een online survey blijkt dat er binnen NL zeer veel verschillende behandelstrategieën worden gebruikt bij vermoeden van insufficiëntie. Er is een Enzym-App in ontwikkeling die patiënten kan helpen bij het zelfstandig reguleren van de enzym-suppletie. Implementatie binnen PACAP-1 trial zou mogelijkheid kunnen zijn. (Roele-de Vreugd)

7. PANDA-trial: Panda-RCT was net gestart toen grote RCT in USA gestaakt werd op gezag van DSMB wegens oversterfte in de no-drain groep. Daarop is ook PANDA-trial gestaakt. Inmiddels nieuwe studie uit Duitsland waarbij selectief drain gebruik veilig lijkt. Derhalve mogelijk rationale voor PANDA 2.0: onderzoek van selectief drain beleid, landelijke registratie, mogelijk te registreren in DPCA. Voorstel van de vergadering is om krachten te bundelen met onderzoek van Linneman, zie punt 5.3. (Van Woerden)

8. Lopende DPCG studies:

- PREOPANC-1: 187 patiënten geïncludeerd (Versteijne)
 - Expect-1: 77 inclusies (Steen)
 - MIPA : geen nieuws (Klaassen)
- PELICAN : 13/14 centra zijn open. Belangrijk om iedere patiënt met LAPC te registreren. Nu 30 randomisaties (Walma)
- CPR : 217 van 250 inclusie's (Mungroop)
- LEOPARD 1: 68 van de 102 geïncludeerd, DSMB groen licht (van Hilst)
- LEOPARD 2: 27/40 inclusies FII (van Hilst)
- LAELAPS 3: training voor robot-Whipple is gestart (Zwart/Nota)
- SPACIOUS: niet aanwezig (F Dijk)
- LAPC-1: niet aanwezig (Suker)
- PANORAMA: verzameling bijna compleet (Scholten)
- SPHINX: 11 patiënten gerandomiseerd. In totaal 520 patiënten nodig, nieuwe centra zeer welkom (van Halsema)
- PACYFIC: geen nieuws (van Riet)
- PANODE: 100/500 inclusies. Svp registreren in DPCA (van Rijssen/Pranger)
- PANCOS: Eerste Delphi-ronde volgt binnenkort (D van Dijk)

9. Volgende DPCG werkgroep vergadering 14 december