

TOGA vergadering 16 juni 2004,  
vergaderzaal F-gebouw, ZNA Middelheim

**Uitgenodigd:** alle leden van de TOGA

**Aanwezig:** Tessa Dieudonne, Annelies Janssens, Wim Van Kerckhoven, Christel De Pooter, Paul Van Schil, Danny Galdermans, Chris Goor, Walter Moorkens, Tom Huybrechs, Paul Meijnders

**Afwezig met kennisgeving:** Paul Germonpré, Jean Vandebroek

## 1. E-vereniging op [www.mediquality.be](http://www.mediquality.be)

Er zijn verschillende zogenaamde portaalsites, die website-faciliteiten bieden voor groepen. Je kunt een voorgeprogrammeerde website opzetten, waarop je files kunt plaatsen. Ook zijn er e-mail faciliteiten. Een dergelijke groep is alleen toegankelijk voor leden van die groep.

Het voordeel van een dergelijk elektronisch archief is dat alle leden er altijd aan kunnen (mits natuurlijk men beschikt over een computer met internetaansluiting). In eerste instantie is daar het longprotocol en de notulen op geplaatst. Later kan de berichtgeving van de TOGA via deze elektronische groep verlopen.

Uw secretaris heeft gekozen voor Mediquality omdat het een Nederlandstalige site is, van Belgische origine, en alleen toegankelijk voor mensen die over een RIZIV nummer beschikken. Suggesties voor alternatieven altijd welkom.

Bij de vorige mailing is er een misverstand gerezen over de aard en achtergrond van deze website en uitnodiging tot deelname. Het opzetten van deze groep is volledig gratis en niet gesponsord door een (farmaceutische) firma. Het is wel de bedoeling van een portaalsite om mensen te verlokken om ook eens naar de overige aangeboden informatie te kijken, maar dit is geheel aan u.

Bij inschrijving wordt een aantal gegevens van u gevraagd: een deel is verplicht (zoals naam en emailadres, meest te herkennen aan een rode \*), de rest niet. U hoeft dus de niet-verplichte velden niet in te vullen (of ev. onzin in te vullen). Er wordt gevraagd of u geabonneerd wilt worden op nieuwsbrieven (een 3-tal). Deze staan meestal al aangevinkt, hetgeen betekent dat u ze wilt ontvangen. Ik raad u aan deze vinkjes weg te halen door er op te klikken: anders krijgt u regelmatig elektronische nieuwsbrieven. U kunt overigens achteraf dit ook nog wijzigen.

Het is dus geen verplichting om deel te nemen aan deze elektronische groep, het is een extra service. U beschikt altijd over de laatste informatie of nieuwste versie van het protocol. Een deel van de leden heeft de laatste versie van het longprotocol niet via e-mail aangekregen omdat verschillende virusscanners en mailboxen een dergelijk grote PDF file niet doorlaten. Met een dergelijke website is dat probleem ook opgelost.

## 2. Het protocol, stand van zaken na ASCO2004

-Annelies Janssens heeft spontaan aangeboden om de ASCO samen te vatten. Het grote nieuws is natuurlijk de lancering van de adjuvante chemotherapie bij de stadium IB en II NSCLC (postoperatief): 4-5 % survival winst.

Het voorstel van de groep is om voorlopig het volgende schema aan te houden, totdat het definitieve schema in het protocol is opgenomen:

Cisplatin, 80 mg/m<sup>2</sup>, dag 1, q 3w  
Vinorelbine, 25 mg/m<sup>2</sup>, dag 1 en dag 8, q 3w

3-4 kuren, om de drie weken, 4 tot 8 w postoperatief te starten

-wijziging (vetgedrukt):

- carboplatin wordt gedoseerd volgens AUC **volgens Calvert**

-aanvullingen:

- carcinoïden: Ann Lefebure heeft de eerste aanzet op papier gezet en zal dit verder met Hans Slabbynck uitwerken tot een volledig protocol (**deadline 1 september**)

## 3. Klinische studie

Er is een studieprotocol met Lilly in de maak:

- Induction treatment with Alimta/Cis followed by concurrent Alimta/radiation or concurrent alimta/radiation followed by alimta/cis; a randomized phase II in stage III NSCLC
  - o Arm A: 3x alimta/cisplatin, gevolgd door radiotherapie/alimta
  - o Arm B: radiotherapie/alimta, gevolgd door 3x alimta/cisplatin
- vraagstelling: response rate, toxiciteit
- patiëntengroep: inoperabele stadium III NSCLC
- planning: einde zomer 1<sup>e</sup> draft, start studie begin 2005
- deelnemers: alle TOGA-leden
- administratie: in principe uitbesteden aan datanurse TOGA
- datanurse: Cisca (UZA)
- voorstelling studie: aan einde van het jaar een dubbele LOK/TOGA waarbij de studie wordt voorgesteld en de praktische kanten afgesproken worden

Het is de bedoeling dat alle TOGA leden patiënten kunnen includeren. Niet iedereen beschikt echter over de tijd en/of faciliteiten om alle studierompslomp zelf te doen. Het is nu juist de bedoeling van de TOGA om dit gezamenlijk te organiseren en uit te voeren via een centrale datanurse. Indien ieder TOGA lid 1-2 patiënten/jaar includeert, moeten we toch gemakkelijk 50 patiënten per jaar halen.

## 4. Oprichting van de TOGA: juridisch luik (Paul Germonpré, Christel De Pooter, Chris Goor)

- oprichting van een vereniging met statuten: geen probleem
- onderbrengen van deze vereniging onder de paraplu van het UA: nog lastig
  - o de nieuwe statuten van de UA zijn nog niet rond
  - o beheersovereenkomsten tussen UA en UZA zijn nog niet afgesloten
  - o vermoedelijk bestaat er nog geen precedent: de huidige instituten van de UA zijn allemaal onderdelen van de UA, en er bestaat nog geen statuut van een vereniging van buiten de universiteit die als universitair instituut erkend wil worden
- besluit: het zal nog wel even duren voordat dit formeel geregeld is

Voorstel om in de tussentijd verder te kunnen:

- informeren of de TOGA een fondsnummer kunnen krijgen: een bankrekening onder vlag van de UA (Paul Van Schil, Paul Germonpré)
- opstellen van een reglement van inwendige orde

De bedoeling van een formele structuur is vooral het regelen van financiën (kosten symposium, sponsorgelden, gelden uit studie etc.). Met een fondsnummer zou dit aspect voorlopig geregeld zijn in afwachting van de verdere juridische afhandeling. Een fondsnummer biedt reeds een onafhankelijkheid gecombineerd met het academische tintje.

In de statuten wordt het hoogstnoodzakelijke vastgelegd: de overige regelingen zullen worden opgenomen in het reglement van inwendige orde. Dat geeft ons voldoende flexibiliteit naar de toekomst toe.

Volgende afspraak met jurist: 30/6/04 17u00

## **5. Najaarssymposium (Danny Galdermans, Paul Germonpré)**

Doelgroep:

- brede discussie: binnen TOGA twee stromingen, de één kiest voor bijscholing huisarts en de ander voor bijscholing specialist
- samenvattend: de rol van de huisarts speelt zich vooral af bij screening/diagnosestelling en bij palliatieve zorg; in veel mindere mate begeleiding tijdens de behandeling. Als we een symposium organiseren voor huisartsen, dan nemen we het beste bijpassende onderwerpen.

Mogelijke onderwerpen:

1. voor de specialist:

- Hersenmetastasen (rol van chirurgie, radiotherapie, chemotherapie, stereotactische radiotherapie, solitaire longmeta)
- Hoogtepunten ASCO 2004

2. voor de huisarts

- Van screening tot palliatieve begeleiding (screening, complicaties van chemotherapie/radiotherapie/chirurgie, problemen bij follow-up)

Alternatief:

- geneeskundige dagen van Antwerpen 2005: voorstelling TOGA

- contact opnemen met huisartsenkringen: voorstelling TOGA

Tijdstip najaarssymposium:

- voorlopige datum 15 oktober 2004
- vrijdagavond van 17-19u
- plaats nader overeen te komen

## 6. Rondvraag

Geen vragen

## 7. Volgende vergaderingen (te noteren in uw agenda!)

5/7/2004 19u UZA:

- Samenvatting ASCO (Annelies Janssens)
- Wijzigingsvoorstel protocol: adjuvante chemotherapie bij stadium IB en II

vergaderzaaltje tussen de opnamediensten A2 en B2 (op de 2de verdieping: via de hoofdingang door de hal, en neem daar de liften naar de 2de verdieping, uit de liften naar rechts.

13/9/2004 19u St. Augustinus:

- toevoeging aan protocol: carcinoïden (Ann Lefebure)
- 1<sup>e</sup> halfjaarlijkse revisie van het longprotocol (commentaar **graag voor 1 september** doorgeven aan Danny Galdermans, coördinator protocol, danny.galdermans@pandora.be)
- bespreking stand van zaken juridische oprichting TOGA
- stand van zaken klinische studie