

Verslag TOGA 13 september 2004

Vergaderzaal St Augustinus

Aanwezig: Callebaut, De Pooter, Deschepper, Galdermans, Germonpré, Goor, Janssens, Lefebure, Meijnders, Moorkens, Morel, Slabbynck, Stappaerts, Van Kerckhove, Van Schaardenburg

Afwezig met kennisgeving: Coeman, Govaert, Huybrechs, Thomas, Van Schil, Verresen

Agenda:

1. Carcinoïden: voorstel protocol
2. 1^e revisie protocollenboek
3. oprichting van de TOGA
4. stand van zaken klinische studie
5. overige

Ad 1.

Ann Lefebure heeft een concept protocol opgesteld, becommentarieerd door Hans Slabbynck. Dit 1^e concept is toegevoegd, met hieronder enkele opmerkingen uit de discussie:

- het is belangrijk een onderscheid te maken tussen typische en atypische carcinoïden, omdat de laatste een veel minder goede prognose hebben. De typische geven slechts in 3% aanleiding tot meta's.
- centrale carcinoïden proberen endobronchiaal te reseceren en op te volgen met HR-CT (na 4-6 w), bronchoscopie en ev. echo
- octreotidescan: geen standaard stageringsonderzoek, te doen als je therapie overweegt met somatostatine of radio-actief gelabelde AL
- N+: typische ca: behandelen met chirurgie, geen adjuvante therapie
- N1 atypische ca: behandelen met chirurgie, geen adjuvante therapie
- N2 atypische ca: behandelen met chirurgie, geen adjuvante therapie of chemo overwegen (cisplatin/etoposide)
- Inoperabele tumoren:
 - o Typische: symptomatisch, chemo bij klachten overwegen
 - o Atypische: behandelen als NSCLC
- M+: indien haalbaar metastasectomie

Ann en Hans hebben toegezegd een herziene versie van het protocol te maken. Dit zal per e-mail en via onze webstek worden bekendgemaakt. Als er geen verder commentaar uit de groep komt, wordt het toegevoegd aan het protocollenboek.

Ad 2.

- adjuvante chemotherapie bij stad Ib en II: op de vergadering in juli is n.a.v. de presentaties op de ASCO besloten het schema cisplatin/vinorelbine als standaard schema toe te voegen aan het protocollenboek. Andere doublets met cisplatin zijn misschien wel werkzaam, maar er zijn geen data van gepubliceerd. Er is onvoldoende steun in de groep om bijv.

- cisplatin/gemcitabine als alternatief te accepteren. Cisplatin/vinorelbine blijft dus het advies voor adjuvante chemotherapie.
- Een waardevolle opmerking daarbij is dat de patiënt wel in goede klinische toestand (WHO 0-1) moet zijn om chemo te krijgen
 - P 7: cardiaal inoperabel: radiotherapie *ev. in combinatie met een radiosensitizer*
 - WHO 0-1: chemotherapie en radiotherapie, bij voorkeur in studieverband (*uitgezonderd bij maligne pleuritis of endocarditis*)
 - 1.4.2 pleuravocht (*voor deze indicatie bij voorkeur medische pleuroscopie*)
 - het nut van adjuvante chemotherapie is *op de ASCO 2004 aangetoond voor het niet-kleincellig bronchuscarcinoom (stadium Ib en II)*.
 - *Schema WHO 0-1: cisplatin (80 mg/m² d1/q3w) in combinatie met vinorelbine (25 mg/m² d 1, 8/q3 w) , 3-4 cycli*
 - Extensive disease: chemotherapie (carboplatin en etoposide d1,2,3 q3 w)
 - Cisplatin 25 mg/m² dag 1,2,3 om de 3 weken *of 75 mg/m² d1*
 - Diagnostiek thymoom: *Er is mogelijk een rol voor de PET scan.*
 - Rol van anticoagulantia bij vena cava superior syndroom: onduidelijk, niets van bewezen, dus geen opmerking toegevoegd aan protocol

Ad 3

Statuut

Zoals afgesproken is toenadering gezocht tot de Universiteit Antwerpen (UA) om de TOGA onder te brengen in een neutrale partij met als extra de academische “saus”. Er was keuze uit *centrum aan de UA* en *feitelijk centrum aan de UA*. Er is gekozen voor *Feitelijk centrum aan de UA*, omdat dit statuut iets meer vrijheid geeft in de bepalingen van de Beheersovereenkomst. Verder zijn er weinig verschillen tussen *centrum* en *feitelijk centrum*. Van doorslaggevend belang is natuurlijk het feit dat een *feitelijk centrum* op korte termijn gerealiseerd kan worden, terwijl het nog geruime tijd kan duren voordat een *centrum* ingeschreven kan worden (de nieuwe statuten van de UA moeten daarvoor eerst geschreven zijn).

Aansprakelijkheid

Het voordeel van feitelijk centrum t.o.v. bijvoorbeeld een VZW of een vereniging is het wegvallen van de hoofdelijke aansprakelijkheid van de oprichters. Tevens neemt de UA de taken op zich van de boekhouding e.d. Door oprichting van een feitelijke vereniging krijgt de TOGA toegang tot een speciaal fondsnummer aan de U.A., hetgeen de leden van de TOGA ook de nodige financiële garanties geeft.

Structuur

De TOGA sluit een beheersovereenkomst met de U.A., waarin de strikt noodzakelijke bepalingen omtrent de juridische structuur worden vastgelegd. Deze bepalingen zijn voorgeschreven door de U.A. en kunnen slechts in beperkte mate worden aangepast. Op verzoek van de U.A. (en op advies van de advocaat) is het aantal effectieve leden van het centrum beperkt tot het strikte minimum, namelijk 3 (Germonpré, Goor, De Pooter).

Het tweede luik betreft het *reglement van inwendige orde*. Hierin wordt de feitelijke structuur van de vereniging vastgelegd, evenals de omgangsregels. De paragrafen betreffen het lidmaatschap, samenstelling van het bestuur, de algemene vergadering, de financiële afspraken, en de afspraken omtrent het protocollenboek, de klinische studies, bij- en nascholing en publicaties (zie bijlage).

Op 16 september is de eerstvolgende vergadering van het bureau van de U.A., gevolgd door een algemene vergadering op 1 oktober. De formele oprichting van de TOGA kan dus zeer snel rond zijn.

Ad 4

Er is een principe-accord met Lilly over een fase II studie bij NSCLC stadium III:

- cisplatin en alimta, gevolgd door radiotherapie gelijktijdig met alimta versus radiotherapie gelijktijdig met alimta gevolgd door cisplatin en alimta

Er wordt gestreefd naar startdatum begin 2005.

Er zijn onderhandelingen met Aventis over een fase II studie stadium Ib en II:

- cisplatin/taxotere in adjuvante setting

Ad 5

Volgende bijeenkomsten:

- Wetenschappelijk symposium: De aanpak van hersenmetastasen bij NSCLC, vrijdag 15 oktober 18u Kasteel Den Brandt
- 8 november, ZNA Middelheim, Formele oprichting van TOGA, verkiezing bestuur e.d.