



Samenvatting van het proefschrift

L.B. van Rijssen

"The Dutch Pancreatic Cancer Project: Optimization of Clinical Research in Pancreatic Cancer"

Promotiedatum: 5 februari 2019

Universiteit: Universiteit van Amsterdam

Promotores:

Prof. dr. O.R.C. Busch

Prof. dr. H.W.M. van Laarhoven

Copromotores:

Prof. dr. M.G.H. Besselink

Prof. dr. C.H.J. van Eijck

Het Dutch Pancreatic Cancer Project (PACAP) heeft één overkoepelend doel: de uitkomsten en kwaliteit van leven van patiënten met alvleesklierkanker te verbeteren. PACAP is één van 's werelds grootste nationale samenwerkingsverbanden voor de registratie van klinische uitkomsten en verzameling van biomateriaal voor alvleesklierkanker.

Er wordt geschat dat in 2030, alvleesklierkanker de tweede meest voorkomende oorzaak van kanker-gerelateerd overlijden in Europa is. Zonder behandeling is de mediane overleving slechts enkele maanden. De Dutch Pancreatic Cancer Group (DPCG, www.dpcg.nl) is de landelijke multidisciplinaire tumorwerkgroep voor patiënten met alvleeskliertumoren. Leden zijn gastro-intestinaal chirurgen, maag-darm-lever artsen, medisch oncologen, radiologen, pathologen, radiotherapeuten, diëtisten, verpleegkundigen en vertegenwoordigers van patiënten verenigingen. PACAP functioneert binnen de DPCG tevens als een platform om alle gegevens te bespreken, translationeel onderzoek te starten, verbeteringen in gang te zetten, en strategieën te ontwikkelen om deze verbeteringen te toetsen in klinische studies. Dit wordt gerealiseerd in een landelijke, multidisciplinaire aanpak met sterke betrokkenheid van patiënten.

In de Dutch Pancreatic Cancer Audit (DPCA) wordt iedere patiënt die een operatie ondergaat in verband met alvleesklierkanker in Nederland (ongeveer 2.000 patiënten per jaar) geregistreerd. Uitkomsten van pancreaskanker zijn zo snel op landelijk niveau inzichtelijk gemaakt. De DPCA is uitgebreid met een registratie voor patiënten die niet geopereerd kunnen worden. Hierdoor worden er nu voor alle \pm 3000-4000 nieuwe patiënten met alvleesklierkanker in Nederland per jaar, ongeveer 200 verschillende klinische gegevens verzameld en opgeslagen in een online, beveiligde database.

Door de patiënt-gerapporteerde uitkomsten worden steeds vaker gezien als de belangrijkste uitkomstmaat voor en door patiënten. Ook bijvoorbeeld overheid en zorgverzekeraars tonen hier steeds meer interesse in. De klinische registratie van PACAP is uitgebreid met een prospectieve registratie van patiënt gerapporteerde uitkomsten ('kwaliteit-van-leven'). Alle patiënten met alvleesklierkanker worden uitgenodigd om een driemaandelijks, online vragenlijst in te vullen. Na 2 jaar hebben 40 ziekenhuizen zich aangesloten bij dit initiatief en >750 patiënten geïnccludeerd.

In het proefschrift worden voorts de eerste internationale samenwerkingsverbanden van PACAP beschreven waarbij verschillende internationale multidisciplinaire consensus definities en graderingen binnen onderzoek en zorg voor patiënten met alvleesklierkanker worden vastgesteld. Op deze manier worden internationale samenwerkingen en vergelijkingen mogelijk gemaakt.

Een van de krachten van PACAP is dat het een landelijke evaluatie van nieuwe behandelingen en resultaten mogelijk maakt en dat PACAP aangepast kan worden naar nieuwe inzichten. Daarom worden in het proefschrift tevens verschillende 'hot topics' binnen alvleesklierkanker onderzoek onderzocht, die in een later stadium hun implementatie binnen PACAP kunnen vinden. Dit betreft uitgebreide analyses naar volume-uitkomst relaties, failure-to-rescue, en nieuwe en veelbelovende risico modellen binnen de alvleesklierchirurgie.

PACAP voorziet in de behoefte aan landelijke gegevens over alvleesklierkanker van zowel patiënten met operabele- als patiënten met niet-operabele/uitgezaaide alveesklierkanker. Door de combinatie van registratie van gegevens over behandeling, kwaliteit van leven en tumormateriaal op landelijk niveau is een unieke hoeveelheid gegevens ontstaan waar veel onderzoeken, patiënten, en andere instanties van profiteren.