



Mission statement, beleid en Activiteiten van DCCG 2017-2018

Algemeen:

De Stichting Dutch Colorectal Cancer Group (DCCG) is sinds februari 2003 opgericht en gevestigd te Nijmegen.

Gegevens:

Kamer van Koophandel: 52113191
Secretariaat: IKNL
Adres: Godebaldkwartier 419
3511 DT UTRECHT
Nederland
Telefoon: 088-2346426
E-mail: info@dccg.nl
Website: www.dccg.nl

BTW nummer: 8503.04.490
ANBI status: Ja

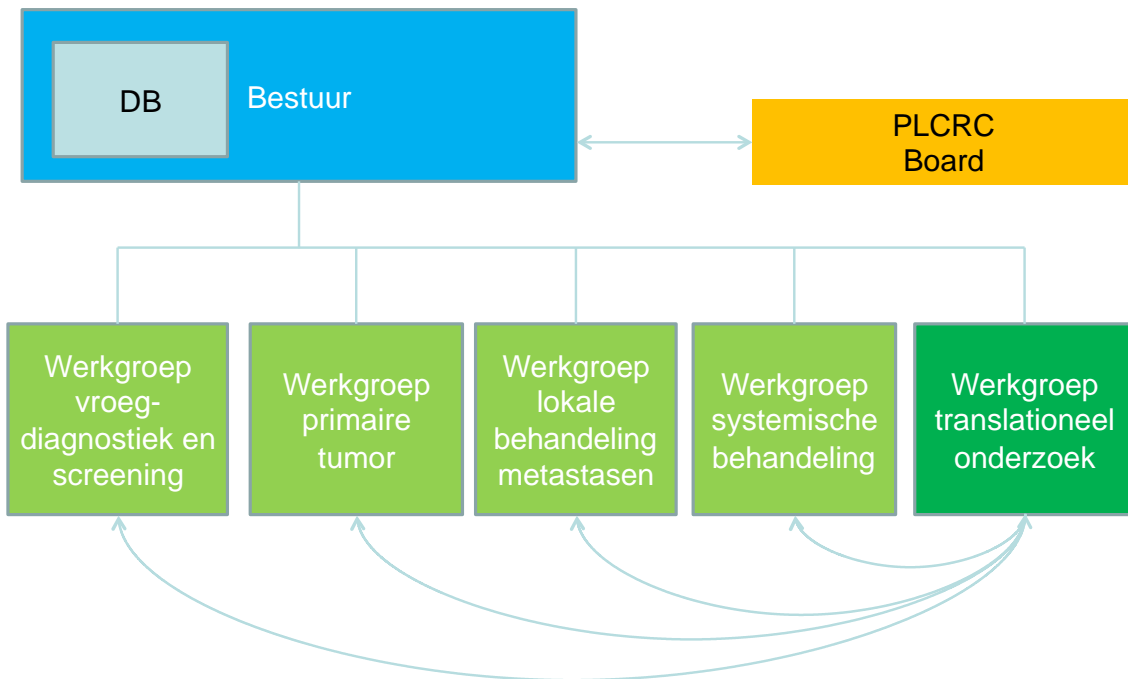
Missie DCCG:

De Stichting Dutch Colorectal Cancer Group (DCCG) heeft de intentie om de centrale coördinerende, adviserende en faciliterende organisatie te worden met betrekking tot de diagnostiek en behandeling van het colorectaal carcinoom in Nederland, reikend van vroegdiagnostiek en screening tot en met de palliatieve setting.

In de statuten is als doelstelling beschreven: 'Het bevorderen in nationaal verband van klinisch wetenschappelijk onderzoek en daardoor de kwaliteit van de diagnostiek en de behandeling op het gebied van het colorectaal carcinoom.' De DCCG heeft een reputatie van het coördineren van diverse succesvolle klinische trials, zoals de TME en CAIRO studies. Het is ons doel om verder te bouwen op deze resultaten door samen te werken met alle onderzoekers en relevante organisaties in het veld, inclusief patiëntenorganisaties. Daarbij wordt ook gestreefd naar het zoveel mogelijk initiëren van translationeel onderzoek vanuit de klinische trials.

Structuur:

De werking van het stichtingsbestuur is vastgelegd in een bestuursreglement. Hierin staat onder andere vermeld dat er gewerkt wordt met multidisciplinair samengestelde werkgroepen op de verschillende deelgebieden die de scope van de stichting heeft. Zie afbeelding.



DCCG research middag, 28 juni 2018

De bestuurders van de stichting vertegenwoordigen het multidisciplinaire karakter. Uit elk betrokken vakgebied is een bestuurder aangesteld. Dit zijn: een chirurg, een maag- darm- en leverarts, een medisch oncoloog, een patholoog, een radiotherapeut, een radioloog en een klinisch geneticus.

Geen van de bestuurders ontvangt een bezoldiging.

PLCRC heeft een eigen dagelijks bestuur en wetenschappelijke raad, maar formeel is DCCG de sponsor van PLCRC.

De werkgroepen hebben een multidisciplinair karakter en hebben als taak om studieactiviteiten op het desbetreffende deelgebied in gezamenlijkheid te ontwikkelen, te coördineren en te faciliteren.

Het patiëntencontact is geformaliseerd doordat het DB tevens fungeert als Raad van Advies voor de patiëntenorganisatie SPKS.

Op de website is meer informatie te vinden over de samenstelling van het bestuur en de werkgroepen.

Activiteiten:

De DCCG voert de volgende activiteiten uit:

- A. Het organiseren van bijeenkomsten en het verrichten en coördineren/initiëren van klinische studies en het coördineren van de nationale observationele cohortstudie PLCRC
- B. Het bijeenbrengen van kennis en het organiseren van multidisciplinaire congressen

- C. Het adviseren van relevante beroepsverenigingen over de inhoud en kwaliteit van zorg
- D. Het optimaliseren van patiënten participatie

A. Het verrichten en coördineren/initiëren van klinische studies en het coördineren van de nationale observationele cohortstudie PLCRC

DCCG kent twee soorten studies:

- sponsored studies
- endorsed studies

De sponsored studies zijn studies die de DCCG heeft geïnitieerd en waar zij sponsorverantwoordelijkheden draagt. Dit betekent dat zij volledig verantwoordelijk is voor het management van een dergelijke studie inclusief de financiële verantwoordelijkheid. Bij de endorsed studies ligt de verantwoordelijkheid van het volledige management bij de principal investigator(s).

De endorsed studies zijn studies waarbij het initiatief door een onderzoeker in een ziekenhuis genomen is en daarmee het sponsorschap geen primaire taak is van de DCCG. Vanwege samenhang en kennisdeling wordt aan deze studies wel de DCCG naam verbonden doordat het DCCG netwerk en publiciteit faciliteiten kunnen worden benut.

Voor elke studie wordt een contract volgens een standaard format afgesloten met de Principal Investigator waarin de wederzijdse verantwoordelijkheden zijn vastgelegd.

De beoordeling van nieuwe studies vindt plaats volgens een standaardprocedure. De studie wordt door een bestuurslid op de agenda van de eerstvolgende vergadering geplaatst, indien van toepassing na voorafgaande beoordeling door de betreffende DCCG werkgroep, en wordt vervolgens door het bestuur beoordeeld op de volgende criteria: kwaliteit van ontwerp, klinische relevantie van de vraagstelling, haalbaarheid t.a.v. inclusie, financiële dekking.

Voor een actueel studie overzicht wordt verwezen naar de website.

Om de kwaliteit en doorlooptijd van studies te verbeteren zijn er criteria in ontwikkeling waar ziekenhuizen aan moeten voldoen om aan DCCG studies te kunnen deelnemen.

De DCCG is initiatiefnemer geweest van het Dutch Oncology Research Platform (DORP), dat een centrale, faciliterende functie heeft in klinisch oncologisch, multicenter, en onderzoeker-geïnitieerd onderzoek.

PLCRC is een onderzoeksinfrastructuur voor colorectal carcinoom, waarin patiënten onafhankelijk van het stadium van de ziekte participeren, en idealiter vanaf het moment van diagnose. Deelnemende ziekenhuizen geven consent voor het gebruik van de data zoals die voor de participerende patiënten in de Nederlandse Kankerregistratie (NKR/IKNL) zijn geregistreerd. Daarnaast kunnen patiënt consent geven voor biobanking van bloed en weefsel, voor het verzamelen van patiënt gerapporteerde uitkomsten (PROMS), en voor

participatie in pragmatische cohort multiple Randomized Controlled Trials (cmRCT). In de afgelopen 3 jaar zijn meer dan 3000 patiënten geïncludeerd in de inmiddels 45 participerende ziekenhuizen en bestaat er samenwerking met organisaties zoals Health-RI, DORP en patiëntenorganisaties.

Samen met de Dutch Colorectal Audit (DCRA) en het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) heeft de DCCG het afgelopen jaar gewerkt aan een samenwerkingsovereenkomst, waarin dataregistratie en evaluatie, alsmede het wetenschappelijk onderzoek wordt geoptimaliseerd. Dit wordt bewerkstelligd binnen drie werkgroepen, namelijk dataset, wetenschappelijke aanvragen en communicatie. Hierbinnen zijn afspraken geformuleerd over optimaliseren van dataregistratie, onder andere middels uniformering van data items, en vergroten van relevantie van items met betere aansluiting bij stand van de wetenschap en praktijk, alsmede over analyse en rapportage van data in het kader van zorgevaluatie en regionale netwerkvorming. Wetenschappelijke aanvragen zullen afgestemd worden om overlap en tegenstrijdigheid te vermijden. De samenwerkingsovereenkomst zal naar verwachting in oktober door betrokken partijen worden ondertekend.

B: Het organiseren van bijeenkomsten en het bijeenbrengen van kennis

In maart 2018 is het Darmkankerplatform “Samen tegen Darmkanker” opgericht, een initiatief waarin verschillende organisaties de handen ineen slaan met als doel om gegevens te delen waarin patiëntenzorg en onderzoek onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn. Uiteindelijk gaat het om de patiënt en het kunnen bieden van de toekomstige ‘therapie op maat’, waarbij de behandelingen van de patiënten specifiek kunnen worden afgestemd op het specifieke ziektebeeld van de betreffende patiënt en de te behalen resultaten hiervan.

Per jaar worden diverse research bijeenkomsten georganiseerd waarin alle betrokkenen zijn uitgenodigd. Het resultaat van deze bijeenkomsten is dat suggesties worden gedaan om studieontwerpen te verbeteren, studie inclusies te optimaliseren en tevens kennis te nemen van de inzichten en belangen vanuit het patiënten perspectief. Tevens leiden de bijeenkomsten tot potentiële nieuwe samenwerkingsverbanden.

C: Het organiseren van multidisciplinaire congressen

De DCCG organiseert 2 congressen die alternerend eens per 2 jaar worden gehouden.

- EMCCC; een Europees multidisciplinair colorectaal congres
- 5D Dagen; een nationaal congres in samenwerking met overige GE-tumorgroepen

EMCCC 2019

De DCCG organiseert tweejaarlijks een internationale multidisciplinaire congres. Voor deze inmiddels 9^e editie van het European Multidisciplinary Colorectal Cancer Congress is een samenwerking aangegaan met de European Organization for Research and Treatment of Cancer Gastrointestinal Tract Cancer Group (EORTC GI) en de Grupo de Investigacao do Cancro Digestivo (GICD) als lokale organisator vanuit Portugal. Het is de intentie om meer contact en samenwerking met andere research groepen in Europa op het gebied van colorectaal carcinoom aan te gaan.

5D Dagen

De DCCG maakt onderdeel uit van de organisatie van het Nederlands Multidisciplinaire Gastro-Intestinale Oncologie Congres samen met de DHCG, DPCG, DPOG en DUCG.). De 3^e editie van dit 5D congres werd op 8 en 9 februari 2018 in Ermelo gehouden, en de DCCG was als voorzitter van de congrescommissie vertegenwoordigd in de organisatie. Het was een goed bezocht congres met hoog kwalitatieve voordrachten van de vijf participerende research groepen. Verkregen inzichten binnen bepaalde orgaansystemen werden ook als leerzaam en inspirerend voor de anderen gezien, en dergelijke multidisciplinaire kruisbestuiving werd als belangrijke meerwaarde van de bijeenkomst gezien. Daarnaast waren er overkoepelende onderwerpen, bijvoorbeeld vanuit methodologisch oogpunt.

D: Het adviseren van relevante beroepsverenigingen over de inhoud en kwaliteit van zorg

Financiële verantwoording:

De DCCG maakt elk jaar een begroting waarin de kosten van de organisatie zijn opgenomen. Dit betreft:

- secretariële /administratieve (ondersteuning) kosten
- vergaderkosten
- algemene kosten (website, verzekeringen, bankkosten e.d.).

De totale omvang van de begroting bedraagt circa € 35.000 op jaarbasis. De dekking komt voornamelijk van corporate sponsors aangezien de stichting DCCG geen structurele inkomstenbronnen heeft.

Naast de begroting wordt jaarlijks een balans en winst- en verliesrekening opgesteld. Hierin worden per het einde van het boekjaar de financiële posities van alle sponsored studies verantwoord en is de liquiditeitspositie gepresenteerd. Door een paar meevallers en doordat minder kosten zijn uitgegeven dan begroot laat het boekjaar 2017 een positief resultaat zien.

Om tegenvallers in de toekomst op te kunnen vangen is een bescheiden buffer opgebouwd, een continuïteitsreserve, zodat zonder extra sponsorinkomsten de stichting circa 4-5 jaar kan blijven functioneren.