



Niemand hoeft alleen te zijn in de strijd tegen GIST

INHOUDSOPGAVE

Voorwoord	3
Bestuurswoord	4
Wat is GIST?	6
De diagnose GIST	8
De behandeling van GIST	11
Leven met GIST	15
De contactgroep GIST	16
Lid of donateur worden	18
Adressen en informatie	19



VOORWOORD

Deze brochure is bestemd voor alle patiënten en hun naasten die geconfronteerd worden met GIST (Gastro Intestinale Stroma Tumor). Wellicht heeft u recent de diagnose GIST te horen gekregen van uw arts en staat u nu voor de behandeling. Het Bestuur van de Contactgroep GIST in Nederland en België hoopt u met deze brochure nuttige informatie over de ziekte GIST te geven. Ook voor uw familie en vrienden kan het prettig zijn meer over GIST te weten te komen.

Als de diagnose kanker valt wordt het leven ruw verstoord en kunt u overvallen worden door emoties, angst en depressie. Het valt vaak niet mee om alle informatie die u van de artsen krijgt te onthouden. Deze brochure is bedoeld om in deze situatie meer houvast te geven.

Bij het lezen moet u bedenken dat elke patiënt anders is en dat uw artsen voor u een plan op maat moeten maken voor behandeling en controle.

Contactgroep GIST, januari 2015

BESTUURSWOORD



'GIST is zeldzaam en daarom onbekend, zelfs bij veel artsen.'

door de Nederlandse voorzitter Gerard van Oortmerssen

Het krijgen van de diagnose GIST is meestal een schokkende ervaring voor de betrokkene en diens naasten. GIST is zeldzaam en daarom onbekend, zelfs bij veel artsen. GIST, wat is dat, wat betekent dat voor mijn leven, heb ik nog wel een toekomst? Dat zijn de vragen die op je afkomen als je de diagnose krijgt.

Mijn eigen geschiedenis met GIST is atypisch: ik was al behoorlijk bekend met de ziekte toen ik in 2010 de diagnose kreeg. In 2005 hoorde ik voor het eerst over deze ziekte, toen een goede naaste collega de diagnose kreeg. Nieuwsgierig zocht ik informatie op internet en volgde de behandeling. Met imatinib heeft deze collega een aantal jaren voor 100% gefunctioneerd, vrijwel niemand wist van zijn ziekte. In 2006 kreeg mijn broer GIST. De ziekte werd een steeds belangrijker element in mijn leven. Helemaal toen ik in 2010 zelf GIST bleek te hebben. Een tumor in mijn maag, die volledig verwijderd is. Gelukkig gaat het heel goed met mij. Maar mijn nieuwsgierigheid naar de ziekte is alleen maar toegenomen en ik kreeg ook behoefte aan contact met lotgenoten. Daarom ben ik in begin 2013 lid geworden

van de Contactgroep GIST, een warme groep lotgenoten. Het is belangrijk om informatie en ervaringen uit te wisselen. Iedereen ervaart de ziekte op zijn of haar eigen wijze, maar het doet goed om te communiceren met lotgenoten, emoties te delen en elkaar te steunen. Patiënten worden mondiger en artsen betrekken de patiënt, terecht, meer en meer bij het nemen van belangrijke beslissingen over de te volgen behandeling. Als er keuzes gemaakt moeten worden is het belangrijk om goed geïnformeerd te zijn en fijn als je met lotgenoten die soortgelijke situaties hebben meegemaakt kunt overleggen. De Contactgroep GIST kan hier een belangrijke rol spelen.

Per 1 januari 2015 ben ik de bestuursvoorzitter in Nederland. Het bestuur in Nederland en België en de diverse werkgroepen bestaan uit enthousiaste vrijwilligers die zich met hart en ziel inzetten voor de GIST-lotgenoten. Eénmaal per jaar komen de Nederlandse en Vlaamse leden samen op de Contactdag, op een mooie locatie in Nederland. Hier komen ook altijd GIST-experts over de laatste ontwikkelingen vertellen en er is veel ruimte voor persoonlijk contact: gezellig bijpraten, samen lunchen en dineren.



'Bij het woordje GIST denkt diegene die nog nooit van deze ziekte gehoord heeft meestal aan de trappistengist in een groot glas gevuld met lekker Vlaams bier.'

door de Belgische voorzitter Kris Heyman

Bij het woordje GIST denkt diegene die nog nooit van deze ziekte gehoord heeft meestal aan gist in bakkersdeeg en heerlijk geurend vers gebakken brood. Of aan de trappistengist in een groot glas gevuld met lekker Vlaams bier. Deze gist wordt door de brouwer met de grootste zorg gekweekt en geoogst want het zorgt in grote mate voor de smaakbepaling.

De smaak bij GIST met hoofdletters is heel iets anders. Het doet de grondvesten onder je schudden, je krijgt het gevoel in een aardverschuiving terecht te zijn gekomen.

Toen ik in mei 2002 de diagnose GIST kreeg te horen wilde ik niet bij de pakken gaan neerzitten. Ik werd zeer hongerig naar informatie, ik wilde van alles over deze verraderlijke ziekte te weten komen. In juni 2002 startte ik met mijn medicatie (imatinib). Ik neem een pilletje per dag en dat zorgt dat de tumor stilvalt. Het zit er nog wel maar het groeit niet meer. Het mooie eraan is dat het amper bijwerkingen geeft. Het werkt als een sluipschutter die op één doel schiet, en het is helemaal niet zoals de

bombardementen bij chemo- en radiotherapie. Het nadeel is dat patiënten op den duur immuun kunnen raken voor imatinib en dan werkt het niet langer. Bij sommigen gebeurt dit snel, bijvoorbeeld reeds na een jaar. Ik kan er na al die jaren slikken nog altijd mee door. Je weet dus nooit hoelang het goed blijft lopen, het is een tikkende tijdbom.

In 2007 richtten we met 4 Vlaamse patiënten de Vlaamse afdeling op. We komen tweemaal per jaar samen in telkens een andere mooie Vlaamse omgeving. Voor een wandeling, een gezellig maal, een pintje, en voor het delen van allerlei GIST-informatie. We vormen een hechte groep!



WAT IS GIST?

Een sarcoom van de weke delen

Ons lichaam maakt voortdurend nieuwe cellen aan. Iedere cel bevat informatie die bij de celdeling gekopieerd wordt. Dit regelmechanisme kan door invloeden van buitenaf of van binnenuit verstoord worden, waardoor cellen ongeremd gaan delen. Zo ontstaat er een celwoekering, oftewel een tumor. Kwaadaardige tumoren zijn onder te verdelen in de veelvuldig voorkomende *carcinomen* en de zeldzaam voorkomende *sarcomen*.



'GIST die ontstaat in bijvoorbeeld de maag is dus niet een vorm van maagkanker.'

Carcinomen, zoals de tumoren bij borstkanker, maagkanker, darmkanker, longkanker en prostaatkanker, ontstaan uit zogenaamde epitheelcellen. Dit zijn cellen die allerlei organen en weefsels in het lichaam bedekken.

Bij de ziekte GIST is er geen sprake van carcinomen, maar van sarcomen. Een GIST is een wekedelensarcoom. Met 'weke delen' wordt in het algemeen het weefsel bedoeld dat zich onder de huid en rondom de organen en botten bevindt. In het specifieke geval van GIST gaat het om het steunweefsel rondom het maag-darmkanaal.

De term GIST wordt gebruikt voor zowel de ziekte ('ik ben GIST-patiënt') als voor de tumor zelf ('een GIST is een sarcoom').

Gespecialiseerde behandeling van GIST

Sarcomen komen veel minder vaak voor dan carcinomen en daarom zijn er ook relatief weinig oncologen die gespecialiseerd zijn in sarcomen. De Contactgroep GIST geeft het advies om bij voorkeur naar een in GIST gespecialiseerd academisch centrum te gaan. Tevens zijn er ziekenhuizen die nauw samenwerken met GIST-centra. Dan kan men in sommige gevallen toch in het ziekenhuis van eigen keuze, bijvoorbeeld vlakbij huis, behandeld worden. De diagnostiek, behandeling en follow-up in dat ziekenhuis moeten dan plaatsvinden in goed overleg met een GIST-centrum. Ook kan een patiënt in overleg met zijn arts besluiten tot het aanvragen van een second opinion in een van die GIST-centra.

De behandeling van GIST is een specialisme apart.

De oorzaak van GIST

GISTen komen voort uit zogenaamde *cellen van Cajal* of de voorlopers hiervan. Dit zijn kleine cellen die in het steunweefsel rond de buitenwand van het spijsverteringskanaal zitten. Een GIST kan vanaf die wand vaak ongehinderd in de buikholte groeien en soms zeer groot worden voordat de tumor ontdekt wordt.

Dit proces begint wanneer er tijdens de deling van die *cellen van Cajal* iets fout gaat bij bepaalde specifieke genen. In plaats van exacte kopieën ontstaan er genen met een kleine verandering. Meestal vindt deze mutatie plaats in het KIT-gen (in 80-85% van de gevallen) en soms in het PDGFRA- of het BRAF-gen. In ongeveer 10% van de gevallen wordt geen KIT-, PDGFRA- of BRAF-mutatie gevonden, in dat geval spreekt men, met een wat verouderde term, van *wild type* GIST.

In al deze gevallen leidt de mutatie tot ongeremde celgroei. Waardoor dit proces begint, is nog altijd niet bekend. Er is voor een GIST-patiënt dus ook geen enkele reden om zich verwijten te maken over het feit dat hij of zij GIST heeft gekregen.

Erfelijkheid speelt overigens nauwelijks een rol, er zijn in de hele wereld maar een paar families bekend waar GIST vaker voorkomt.

Hoeveel mensen krijgen GIST?

In Nederland en België krijgen elk jaar enkele honderden mensen de diagnose GIST. De kwaliteit van het weefselonderzoek door de patholoog is hoog in beide landen, waardoor GISTen in het tumorweefselonderzoek meestal wel ontdekt worden.

Van alle GIST-patiënten is ongeveer 55% man en 45% vrouw. Meestal ontstaat de ziekte tussen de 40 en 60 jaar of bij ouderen. Onder de 40 jaar komen GISTen niet vaak voor. Is GIST op zich al zeldzaam, kinderen met GIST vormen een nog zeldzamere groep. GIST ontstaat bij hen meestal tussen de 6 en 18 jaar en het betreft meestal meisjes.



'Van alle GIST-patiënten is ongeveer 55% man en 45% vrouw.'

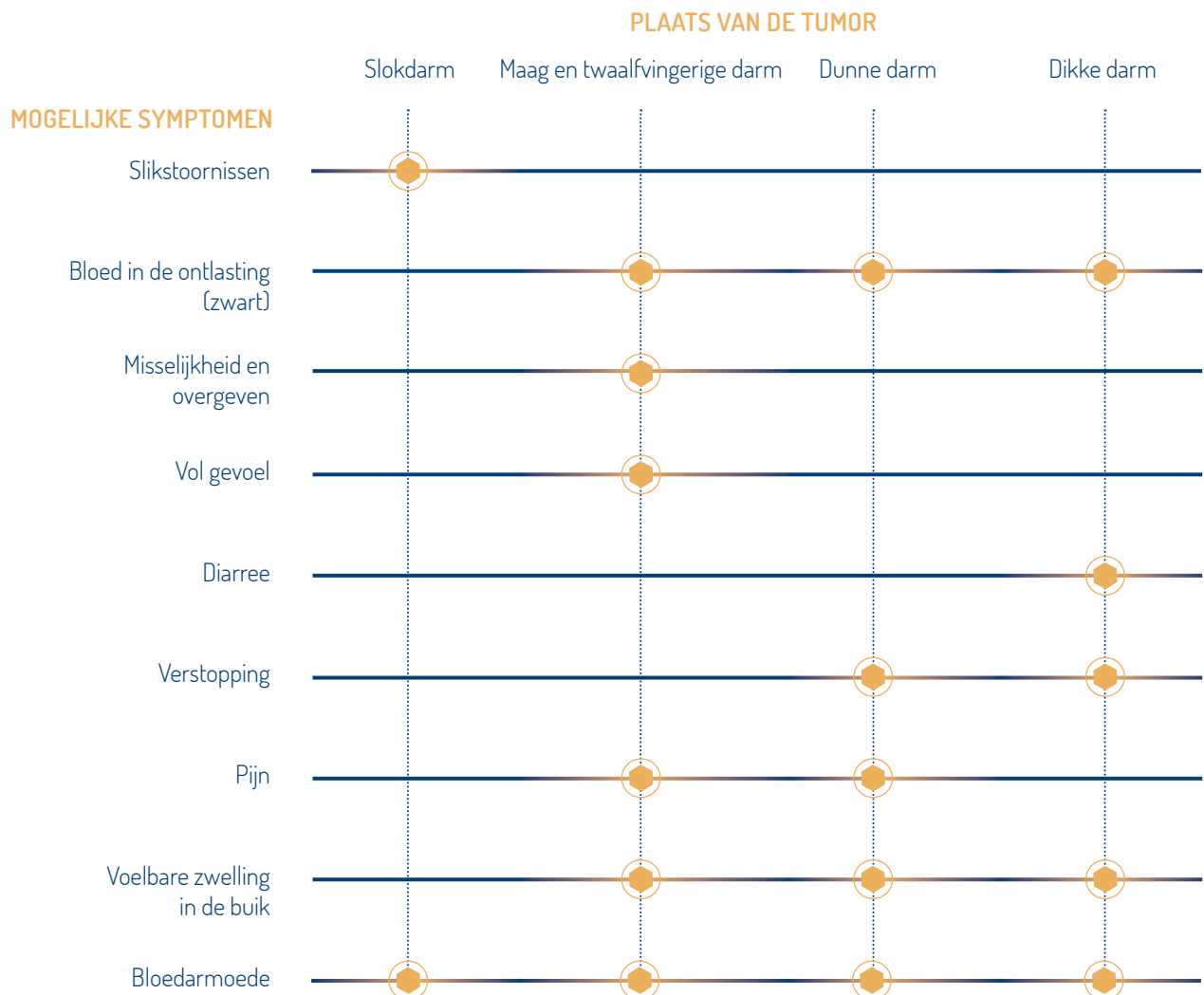


DE DIAGNOSE GIST

Mogelijke symptomen voordat de tumor ontdekt wordt

Vaak veroorzaken GISTen lange tijd geen of bijna geen ziekteverschijnselen en worden ze pas ontdekt wanneer ze al tamelijk groot zijn en bijvoorbeeld tegen een nabijgelegen orgaan beginnen te drukken.

In het onderstaande schema worden enkele verschijnselen genoemd die kunnen optreden bij een GIST op verschillende plaatsen in het spijsverteringskanaal.





'Bij de diagnose GIST hoort ook een mutatieanalyse.'

Onderzoeken om tot de diagnose te komen

Om er achter te komen wat er aan de hand is, kunnen allerlei vormen van onderzoek worden uitgevoerd:

CT-scan (computertomogram); dit is het meest toegepaste beeldvormende onderzoek.

MRI-scan (magnetic resonance imaging), ook wel kernspintomografie genoemd.

PET-scan (positron emissie tomografie), waarbij celstofwisseling zichtbaar wordt gemaakt.

X-Thorax: röntgenfoto van de longen.

Endoscopie: met een flexibele slang de organen in het spijsverteringskanaal (slokdarm, maag, darmen) bekijken via de mond of de anus. Tijdens een endoscopie kunnen stukjes weefsel worden weggenomen (biopsie) voor verder onderzoek.

Echo / sonografie: onderzoek met ultrageluidsgolven. Bloedonderzoek: onder andere voor het bepalen van de lever- en nierfunctie.

Histologisch onderzoek: het onderzoeken door een patholoog van biopten of tijdens een operatie verwijderd (tumor)weefsel. Dit weefselonderzoek is het fundament waarop de diagnose gebouwd wordt.

Criteria voor de diagnose 'GIST'

Om tot de diagnose 'GIST' te komen, baseert de arts zich voornamelijk op twee criteria:

1. De plaats waar de tumor zich bevindt.
2. Het door histologisch onderzoek aangetoonde c-KIT (CD117) positieve gen. Ervaren pathologen kunnen ook c-KIT negatieve GISTen opmerken.

In principe mag het woord goedaardig (of: benigne) niet gebruikt worden in verband met GIST, want elke GIST is potentieel kwaadaardig (of: maligne). Ook kleine tumoren kunnen in de loop der jaren uitzaaien (of: metastaseren).

Onderzoek door de patholoog

De meeste pathologen in Nederland en België zullen in staat zijn GIST vast te stellen, maar er is meer ervaring voor nodig om ook te kunnen voorspellen hoe die GIST zich zal gaan gedragen in de toekomst. Pathologen die meer ervaring hebben met GIST bepalen tevens de *mitosesnelheid* en verrichten een *mutatieanalyse*.

mitosesnelheid

De patholoog telt in het tumorweefsel onder de microscoop het aantal zogenaamde mitosecellen. Dit zijn de cellen die aan het delen zijn. Meer mitosecellen betekent snellere groei van de tumor. Vandaar dat de mitosesnelheid erg belangrijk is bij de bepaling of een tumor een hoge of juist een lage risicofactor heeft. De mitosesnelheid wordt uitgedrukt in aantal mitosecellen per 50 HPF (high power fields) of, meer recent, per 5 vierkante millimeter.

mutatieanalyse

Dit is de zogenaamde exon-bepaling: het vaststellen waar precies in de betrokken genen (zoals KIT en PDGFRA) de mutatie zit. Een gen kan heel lang zijn en wordt ingedeeld in exonen. Het KIT-gen kan men zich dan voorstellen als een lange straat met 21 huisnummers, ofwel 21 exonen. Bij GIST zit de KIT-mutatie meestal in de exonen 9, 11, 13, 14 en 17 en bij PDGFRA in de exonen 12, 14 en 18. Een correcte mutatiebepaling draagt bij aan een goede aanpak van die specifieke vorm van GIST bij een bepaalde patiënt. Verschillende mutaties reageren anders op bepaalde medicijnen en doseringen. Vandaar dat het belangrijk is om van elke tumor groter dan 2 cm vast te stellen welk mutatietype deze heeft.

Onderstaande tabel geeft een indruk van hoe vaak bepaalde mutaties voorkomen. Een mutatie van het KIT-gen komt verreweg het vaakst voor. Daarbinnen vormen de exon 11-mutaties de grootste groep.

GEN	% VAN ALLE GISTEN	HOE VAAK KOMEN DE DIVERSE MUTATIES VOOR?
KIT	80-85 %	Exon 11 (60-70%), exon 9 (10%), exon 13, 14 en 17 (zeldzaam)
PDGFRA	5-10%	Exon 18 (6%), exon 12 en 14 (zeldzaam)
BRAF	1%	Exon 15/V600E (1%)
'Wild type'	Circa 10%	-

De primaire tumor: de plek waar GIST als eerste is ontstaan

Tussen 30 en 50% van de GISTen heeft grote kans te gaan uitzaaien. Het is dus van belang dat de primaire GIST tijdig ontdekt èn aangepakt wordt om dit risico zoveel mogelijk te beperken. Hoe groter de tumor is en hoe hoger de mitosesnelheid, des te groter is dat risico. Maar ook kleine en relatief langzaam groeiende tumoren kunnen uiteindelijk uitzaaien.

De primaire GIST wordt het meest aangetroffen in de maagwand (40-70%), gevolgd door de dunne darm (20-40%), de dikke darm en de endeldarm (5-15%). GIST kan ook gevonden worden in de slokdarm (minder dan 5%).

Incidenteel wordt de primaire GIST echter ook buiten het maag-darmkanaal aangetroffen, namelijk in het omentum (vetschort), peritoneum (buikvlies) en het retroperitoneum (de ruimte in de buikholtte achter het buikvlies).

De grootte van de primaire tumor kan erg verschillen. Hij kan een diameter hebben van 1 à 2 cm tot meer dan 20 cm.

Metastasen: als de tumor uitzaait naar andere plaatsen

Soms zijn er op het moment van de ontdekking van de primaire tumor al metastasen in andere organen. Maar ook op een later moment kunnen nog uitzaaiingen optreden, zelfs wanneer de primaire tumor al geheel verwijderd is en er op dat moment geen metastasen werden vastgesteld.

De uitzaaiingen ontstaan meestal in de lever, buikholtte en buikvlies. In een heel klein aantal gevallen treden uitzaaiingen op naar de botten en longen.

Let op: ook als er een metastase wordt gevonden in bijvoorbeeld de lever, is er geen sprake van leverkanker, maar van naar de lever uitgezaaide GIST en deze moet ook als GIST behandeld worden!



DE BEHANDELING VAN GIST

Teamwerk en maatwerk

GIST vraagt om een interdisciplinaire aanpak, waarbij de volgende artsen betrokken dienen te zijn: oncologen, chirurgen, radiologen, gastro-enterologen en pathologen. Zij bepalen gezamenlijk de beste behandelingsmethode voor de individuele patiënt. En, zoals gezegd, er wordt geadviseerd bij voorkeur naar een GIST gespecialiseerd academisch centrum te gaan. Op de website van de Contactgroep GIST staat een lijst van deze ziekenhuizen in Nederland en België.

Bedenk dat elke patiënt anders is. Het interdisciplinaire medische team moet daarom voor elke patiënt apart bekijken wat de beste behandeling is.

Richtlijnen bij GIST

Het interdisciplinaire artsenteam hanteert bij de diagnosestelling en het bepalen van de behandelingsmethoden de bewezen uitkomsten van internationale wetenschappelijke studies. Zo zijn er bijvoorbeeld de Europese ESMO-richtlijnen voor de behandeling van GIST, die regelmatig worden bijgesteld met de nieuwste studieresultaten en inzichten.

De ESMO-richtlijnen (in het Engels) kunt u bekijken op de website van de Contactgroep GIST. Ook vindt u daar links naar andere, veel geraadpleegde richtlijnen.

Behandeling van de primaire tumor

Indien mogelijk zal geprobeerd worden de primaire tumor in zijn geheel operatief te verwijderen. Een geslaagde volledige resectie verbetert de vooruitzichten voor het verdere ziekteverloop. Klassieke chemotherapie werkt niet of nauwelijks in het geval van GIST. Ook bestraling van primaire tumoren werkt niet.

Heel grote tumoren, of tumoren die op een erg lastige plek zitten, worden vaak eerst aangepakt met het slikken van imatinib, een medicijn dat de tumor moet doen krimpen. Dit heet *neo-adjuvante medicatie*. Als deze medicatie aanslaat, kan de operatie later met een betere kans op slagen plaatsvinden. De meest gebruikelijke dosering is 400mg imatinib per dag.

Doelgerichte therapie met medicijnen

Op het moment van schrijven van deze brochure zijn er in Europa drie middelen officieel geregistreerd voor GIST: imatinib (Glivec®), sunitinib (Sutent®) en regorafenib (Stivarga®). Imatinib wordt gebruikt als (neo-)adjuvante medicatie en als eerstelijnsmiddel na het vaststellen van uitzaaiingen. Sunitinib wordt gebruikt als tweedelijnsmiddel, wanneer imatinib niet (meer) werkt. Regorafenib wordt gebruikt als derdelijnsmiddel, wanneer imatinib en sunitinib niet (meer) werken.



'Meerdere nieuwe middelen voor behandeling van GIST bevinden zich in de testfase.'

Klassieke chemotherapie (bij carcinomen) werkt op alle zich vermenigvuldigende lichaamscellen, waardoor ook gezonde cellen kapot gemaakt worden. Imatinib, sunitinib en regorafenib daarentegen zijn geneesmiddelen die zijn ontwikkeld om specifiek bepaalde doelen in tumorcellen te treffen, waardoor ze veel minder bijwerkingen hebben dan bij chemotherapie het geval is. Daarom spreken we in het geval van imatinib, sunitinib en regorafenib van *doelgerichte therapie*.

Hoe doelgerichte medicatie werkt

Elke lichaamscel heeft verschillende soorten en aantallen antennes die horen bij de specifieke functies van die cel. Bij ontsproorde cellen ontvangt de antenne signalen om nieuwe cellen te blijven aanmaken en zo groeit de tumor. De eiwitten die hiertoe aanzetten kan men als een soort sleutelgat zien. Door het eerstelijnsgeneesmiddel (imatinib) in te nemen gaat de werkzame stof van het medicijn als een sleutel in dat

sleutelgat steken, waardoor de antenne geen groeisignalen meer kan ontvangen.

Net zoals bij imatinib blokkeert het tweedelijnsgeneesmiddel, sunitinib, ook de KIT- en PDGFRA-eiwitten, maar dit middel heeft nog het bijkomende effect dat het de angiogenese tegengaat; dat is de vorming van nieuwe netwerken van bloedvaten, nodig voor de voedselvoorziening van de tumor. Dit is ook het geval bij het derdelijnsmiddel regorafenib.

Bijwerkingen van imatinib, sunitinib en regorafenib

Hoewel dus aanzienlijk minder dan bij chemotherapie het geval is, kunnen ook bij het gebruik van imatinib, sunitinib en regorafenib bijverschijnselen optreden. Deze mogelijke bijverschijnselen staan vermeld op de bijsluiter van deze middelen. Het verschilt sterk van patiënt tot patiënt welke daarvan daadwerkelijk ervaren zullen worden en in welke mate.

Het lichaam heeft vaak tijd nodig om aan een middel te wennen en na verloop van tijd worden de bijverschijnselen meestal minder of zijn beter te verdragen. Als de bijwerkingen blijvend te zwaar zijn voor een patiënt, dan zal het team van artsen een verandering van de dosis of van het medicijn overwegen.

Het middel wordt vaak beter verdragen door eerst wat voedsel te eten, dan de pil in te nemen met een flink glas water, en daarna nog wat eten. Op die manier valt het niet meteen als een blok in de maag.

Adjuvante medicatie na de operatie van de primaire tumor

Als er na een geslaagde volledige resectie geen uitzaaiingen worden vastgesteld, en er dus geen aantoonbare tekenen van GIST meer zijn, zal toch geregeld besloten worden om imatinib voor te schrijven. Dit heet *adjuvante medicatie*. Als de verwijderde tumor in de categorie van hoog risico valt, is de standaard momenteel om drie jaar 400mg adjuvant imatinib in te nemen, maar de duur en dosering kan per patiënt verschillen. Het idee is om te voorkomen dat eventuele, niet zichtbare tumorresten opnieuw beginnen te groeien, of dat nieuwe tumoren (metastasen) alsnog de kop opsteken. Bij GIST met laag risico wordt in principe geen adjuvante medicatie voorgeschreven.

Behandeling als er uitzaaiingen zijn

Na de verwijdering van de primaire tumor kunnen uitzaaiingen worden vastgesteld. Dit kan direct na de operatie zijn, maar ook veel later, nadat er jarenlang geen teken van GIST is waargenomen. Op dat moment zal weer imatinib worden voorgeschreven, meestal 400mg per dag, maar afwijkende dosering is mogelijk, bijvoorbeeld in het geval van een KIT exon 9-mutatie, waarbij 800mg gebruikelijk is.

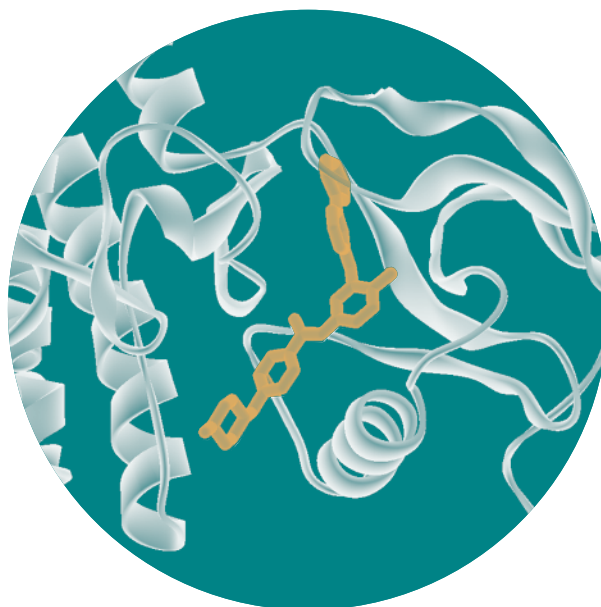
Imatinib is het eerstelijnsmiddel bij uitzaaiing van GIST, omdat dit middel meestal de beste resultaten geeft. Sommige patiënten gebruiken het al meer dan tien jaar zonder dat hun uitzaaiingen zich verder ontwikkelen. Bij anderen slaat het echter niet aan of treedt na verloop van tijd (soms maanden, soms jaren) toch weer tumorgroei op. In dat geval kan de dosis worden verhoogd of kan er worden overgestapt op sunitinib, het tweedelijnsmiddel, en vervolgens op regorafenib, het derdelijnsmiddel.

Bestraling van tumoren werkt niet bij GIST, tenzij er botmetastasen zijn, maar dit is bij GIST erg zeldzaam.

Ook het operatief verwijderen van metastasen is niet erg gebruikelijk, zeker zolang imatinib of sunitinib hun werk doen. Recent onderzoek suggereert dat in bepaalde specifieke gevallen opereren echter ook dan zinnig zou kunnen zijn.

Therapietrouw

Het is van levensbelang om de voorgeschreven medicatie op gezette tijden in te nemen en geen dag over te slaan. Het gebruik van een medicijn doosje of het zetten van 'de wekker' op een mobiele telefoon kan helpen herinneren aan het moeten innemen. Ook als men zich goed voelt, moet het geneesmiddel toch elke dag en op regelmatige tijdstippen ingenomen worden! Ga bij ontmoedigd raken door bijwerkingen op tijd met de arts praten, vaak kan deze maatregelen nemen om de bijwerkingen te verzachten.



Imatinib (oranje) bindt zich aan een eiwit in de tumorcel en stopt zo de celdeling.

Regelmatige controle

GIST-patiënten moeten regelmatig op controle in alle fasen van de ziekte, ook na een succesvolle verwijdering van de tumor. Op een kleine groep zeerlaagrisico-patiënten na moeten men levenslang onder controle blijven om zo de grip op de ziekte niet te verliezen.

Meestal wordt er om de zoveel tijd een CT-scan gemaakt en door middel van bloedonderzoek bijvoorbeeld de lever- en nierfuncties gecontroleerd. Daarna heeft de patiënt een gesprek met de oncoloog voor de uitslag. Hoe vaak deze controles moeten plaatsvinden is afhankelijk van de op dat moment gevolgde therapie en van de risicogroep waartoe de patiënt behoort.

Therapietrouw en regelmatige controle zijn erg belangrijk bij de behandeling van GIST

Het bezoek aan de arts

Vertel bij elke arts welke medicijnen regelmatig of soms worden gebruikt. Ook de zelfzorgmedicijnen en vitamines uit de drogist of supermarkt. Het is het veiligste om aan de oncoloog of huisarts te vragen wat er gebruikt mag worden. De consultatietijd bij de arts vliegt snel voorbij. Als er veel vragen zijn, dan kan men van tevoren ook een langere afspraaktijd vragen. Noteer alle vragen zodra die opkomen in een agenda en neem deze mee naar de afspraak. De arts zal alles graag proberen uit te leggen. Vraag eventueel het mailadres van de arts, zodat vergeten of nieuwe vragen gemakkelijk gesteld kunnen worden.



'Bereid uw bezoek aan de arts goed voor.

Denk bij de diagnose bijvoorbeeld aan het stellen van de volgende vragen:

- Waar zit de primaire tumor precies?
- Zijn er uitzaaiingen gevonden, en zo ja, waar zitten die?
- Is de mutatievorm bekend?
- Hoeveel ervaring heeft u met de behandeling van GIST?
- Welke behandelingen stelt u voor, in welke volgorde, waarom, en hoe lang?
- Wat zijn de bijwerkingen en risico's?
- Hoe groot is de kans dat de tumor terugkomt en dat er uitzaaiingen komen?
- Kan ik meedoen aan een studie of zijn er nieuwe behandelingsmogelijkheden?



LEVEN MET GIST

Kwaliteit van leven

De diagnose kanker te horen krijgen en de opeenvolgende behandelingen te moeten ondergaan zetten het leven van een GIST-patiënt behoorlijk op de kop. Gevoelens van paniek en angst zijn gewoon. Ook familie en vrienden schrikken flink.

Als GIST pas ontdekt wordt nadat men al jaren met onverklaarbare klachten heeft rondgelopen, kan het zijn dat de patiënt zich niet serieus genomen voelt.

Door de vaak jarenlang terugkerende controles is het niet vreemd als u (tijdelijk) depressief raakt.

Praten over deze gevoelens helpt! Vaak kan men in het ziekenhuis terecht bij een oncologisch verpleegkundige die u kan doorverwijzen. Of ga naar uw huisarts. Blijf er in ieder geval niet alleen mee rondlopen.

Vermoeidheid

Langdurig vermoeid zijn komt voor bij zeer veel kankerpatiënten, als het slecht gaat maar ook als het (weer) goed gaat. Iedereen moet hier zijn/haar eigen weg in zien te vinden. Dat kan met hulp uit de omgeving of bij een goede psychosociale instelling waar men een begeleidende cursus kan volgen, of zelfs thuis op de stoel met internettherapie, ondersteund door een psycholoog.

In bijna alle grote woonplaatsen in Nederland staan zogenaamde IPSO-erkende inloophuizen. Dit zijn gemoedelijke psychosociale oncologische 'havens' waar men terecht kan voor een praatje bij een kopje koffie of thee, en waar diverse cursussen worden gehouden om de geestkracht weer op te peppen.

In België kan men het beste terecht bij de Vlaamse Liga tegen Kanker die allerlei infosessies organiseert.

Voeding

Het slikken van doelgerichte medicijnen kan in de eerste maanden van inname een tijdelijk smaakverlies veroorzaken, eten en drinken smaken ineens anders. Vaak is dit smaakverlies maar tijdelijk. Als men aan het middel gewend is kan men meestal weer van voedsel gaan genieten.

Probeer ondertussen op gewicht te blijven door zoveel mogelijk gevarieerd te eten en vermijd vetrijke voeding. Eet verse groenten en fruit.

Bij misselijkheid kan het helpen om telkens kleine beetjes te eten en goed te drinken. Als dit niet lukt kan de arts eventueel een middel tegen misselijkheid voorschrijven.

Grapefruit(sap) (pompelmoes) in combinatie met imatinib (Glivec®) en met sunitinib (Sutent®) wordt sterk afgeraden, omdat grapefruit de imatinib- en sunitinibspiegel in het bloed kan verstoren.

Ook wordt gewaarschuwd voor de combinatie van imatinib of sutent met het kruidengeneesmiddel sint-janskruid (*hypericum perforatum*).





DE CONTACTGROEP GIST

De Stichting Contactgroep GIST Nederland-België is dé patiëntenorganisatie voor Nederlandse en Vlaamse mensen met GIST en hun naasten.

De Contactgroep GIST is in Nederland opgericht in 2003 naar het voorbeeld van de Amerikaanse Life Raft Group en heette indertijd Life Raft Group Nederland. In 2009 werd de naam gewijzigd in Stichting Contactgroep GIST. In 2007 sloot de Nederlandstalige Belgische GIST-organisatie zich bij ons aan. Er zijn inmiddels ruim 300 lotgenoten en hun naasten aangesloten bij de Contactgroep GIST.



'U hoeft niet alleen te zijn in de strijd tegen gist.'

Waar staan we voor?

De missie van de Contactgroep GIST is het bevorderen van de kwaliteit van leven van mensen met GIST.

Met kwaliteit van leven bedoelen we (hierbij sluiten we aan bij de definitie van de WHO, de wereld-gezondheidsorganisatie): een toestand van zoveel mogelijk fysiek, mentaal en sociaal welbevinden als met de ziekte GIST mogelijk is.

Fysiek

- Door lotgenoten te helpen zo lang mogelijk een zo normaal mogelijk leven te lijden met GIST;
- Door voorlichting te geven over GIST, GIST-behandelcentra en -behandelmethoden;
- Door het bevorderen van en participeren in wetenschappelijk onderzoek naar GIST.

Mentaal

- Door elkaar te ondersteunen.

Sociaal

- Door aandacht te schenken aan naasten en mantelzorgers;
- Door aandacht te schenken aan maatschappelijke aspecten, zoals het deelnemen aan het arbeidsproces door mensen met GIST.

Wat doen we?

Voor ons staat de mens met GIST centraal. Wij zijn er om de GIST-patiënten te steunen en zijn of haar belangen te behartigen. Dat doen we door:

- Informatievoorziening via website, brochure, patiëntenboek, nieuwsbrief en social media.
- Een besloten ledenforum, waarop ervaringen worden uitgewisseld, vragen worden gesteld en lotgenoten elkaar steunen.
- Een landelijke contactdag die gratis toegankelijk is voor leden. Hier kunnen lotgenoten elkaar ontmoeten en wordt de laatste stand van de ontwikkelingen rond GIST besproken door gast-sprekers die veel ervaring hebben met GIST.
- Het leveren van een bijdrage aan wetenschappelijk onderzoek naar nieuwe medicijnen voor GIST en optimalisatie van de behandeling, o.a. door te stimuleren dat zoveel mogelijk GIST- patiënten deelnemen aan klinische studies.
- Deelname in inspraakorganen en internationale bijeenkomsten.

Met wie werken we samen?

De Contactgroep GIST is aangesloten bij de Patiëntenbeweging Levenmetkanker waarin veel kankerpatiëntenorganisaties samenwerken.

In België wordt samengewerkt met de Vlaamse Liga tegen Kanker www.vlk.be

Internationaal wordt samengewerkt met o.a.:

- Das Lebenshaus in Duitsland
- Life Raft Group in de V.S.
- GIST Support International
- SPAEN (Sarcoma Patients EuroNet)
- Global GIST Network
- ECPC (European Cancer Patient Coalition)

Daarnaast onderhouden we nauwe contacten met specialisten, onderzoekers en farmaceutische industrie.

LID OF DONATEUR WORDEN

Lid worden

Als u het belangrijk vindt dat u en andere GIST-patiënten op een goede en betrouwbare manier op de hoogte gehouden worden van de diverse ontwikkelingen en u door ons vertegenwoordigd wilt worden, én als u contact met lotgenoten op prijs stelt, word dan nu lid!

U kunt zich aanmelden als lid door het invullen van het online aanmeldformulier op onze website www.contactgroepgist.nl of via het correspondentieadres.

Wij vragen van onze leden een jaarlijkse bijdrage van € 25. Een aantal zorgverzekeraars vergoedt de kosten van het lidmaatschap. Informeer hiernaar bij uw eigen verzekeraar. Ons werk wordt door een kleine groep enthousiaste vrijwilligers gedaan. Dit werk wordt mede mogelijk gemaakt door leden en donateurs. Het vinden van lotgenoten met een zeldzame aandoening is moeilijk - door lid te worden staat u niet meer alleen!

Donateur worden

U kunt ons steunen door donateur te worden voor minimaal € 10 per jaar, door het invullen van het online aanmeldformulier op onze website of via het correspondentieadres van onze stichting. Als donateur ontvangt u onze nieuwsbrief die enkele keren per jaar verschijnt.

U kunt uw donatie onder vermelding van uw naam en adres ook overmaken op
IBAN: NL46 INGB 0009677464
BIC: INGBNL2A
ten name van Contactgroep GIST te Utrecht
De ANBI-status is verleend door de belastingdienst.

ADRESSEN EN INFORMATIE

Adressen en informatie

Correspondentieadres

Secretariaat Contactgroep GIST

Postbus 8152

3503 RD Utrecht

t 030 291 60 90

info@contactgroepgist.nl

medisch@contactgroepgist.nl (voor medische vragen)

www.contactgroepgist.nl

 ContactgroepGIST  @LevenmetGIST

Op onze website treft u informatie aan over onze activiteiten en voorlichting omtrent GIST, zoals: diagnostiek, behandeling en nieuwe ontwikkelingen. De medische informatie is door deskundigen op juistheid gecontroleerd. De Contactgroep GIST participeert ook in de website **kanker.nl** waarop veel informatie over kanker in het algemeen is te vinden en waarop ook discussiegroepen over diverse onderwerpen te vinden zijn. Nieuwsbrieven zijn te lezen op de website; leden en donateurs ontvangen deze via de post.

De Contactgroep GIST wordt financieel gesteund door:

Nederland Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport www.fondspgo.nl

KWF Kankerbestrijding www.kwf.nl

België VLK www.vlk.be

De Contactgroep GIST is aangesloten bij de Patiëntenbeweging Levenmetkanker

www.kanker.nl/organisaties/levenmetkanker-beweging

Internationale GIST-patiëntenorganisaties:

Global GIST Network www.globalgist.org

Sarcoma Patients EuroNet (SPAEN)

www.sarcoma-patients.eu

GIST expertise centra Nederland

Amsterdam NKI-AVL

Nederlands Kanker Instituut

Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis

www.nki-avl.nl

Groningen UMCG

Universitair Medisch Centrum Groningen

www.umcg.nl

Leiden LUMC

Leids Universitair Medisch Centrum

www.lumc.nl

Nijmegen UMC St. Radboud

Universitair Medisch Centrum Nijmegen

www.umcn.nl

Rotterdam EMC-DDHK

Erasmus Medisch Centrum

Daniel den Hoed Kliniek

www.erasmusmc.nl

GIST expertise centra België

Antwerpen UZA

Universitair Ziekenhuis Antwerpen

www.uza.be

Leuven UZL

Universitair Ziekenhuis Leuven

www.uzleuven.be

Colofon

Auteur: Contactgroep Gist

Ontwerp: lawine.nl

