

LEVEN

MET SARCOMEN



Nederlandse sarcomenzorg
in beeld gebracht

Behandeling van phyllodestumoren

Een interview met dr. Van Duijnhoven

Immuuntherapie en sarcomen

De stand van zaken

IN DIT NUMMER



- 03 Voorwoord
- 04 Publicatie **Sarcomenzorg in Nederland**

14 Artikel **Immuuntherapie en sarcomen**

18 Interview **Dr. F. van Duijnhoven**

21 Artikel **Belangenbehartiging
Patiëntenplatform Sarcomen**

26 Patiënt aan het woord **Ronald Jongenelen**

28 Samenvatting **Jaarverslag Patiëntenplatform
Sarcomen 2019**

33 Vrijwilligers **Meedenken? Meedoen?**

34 Publicatie **Patiënten kunnen bijdragen
aan betere zorg**

36 Update **Nieuwe methodiek markttoelating
medicijnen nog wat onwennig**

38 Vrijwilliger aan het woord **Corrie Kamminga**





Corona

Dit keer hoefde ik niet lang te zoeken naar een onderwerp voor het voorwoord. De coronacrisis die ons begin dit jaar heeft overvallen is zo ingrijpend en veelomvattend dat ik er niet omheen kan. Bovendien heeft de crisis ook gevolgen voor kankerpatiënten en voor het functioneren van Patiëntenplatform Sarcomen en zijn er overeenkomsten in wat corona en kanker met ons doen.

De coronapandemie overrompelde ons en had een enorme impact op het dagelijks leven van iedereen. Allemaal in quarantaine, in huis opgesloten. En de angst bij velen voor de eigen gezondheid, voor de gevolgen op korte en langere termijn en voor de onzekerheid. Hoe gaat het verder met de wereld? Onze wereld is verregaand geglobaliseerd. Daardoor zijn we zeer kwetsbaar geworden voor dit soort pandemieën. Een virus kan zich razendsnel over grote afstanden verplaatsen, maar ook de gevolgen voor de economie treffen de hele wereld. Wat gaat dit voor mij betekenen, voor mijn werk, voor mijn welzijn? Angst en onzekerheid over de toekomst, dat is ook wat het leven van veel kankerpatiënten beheerst, maar nu treft het iedereen.

Voor mijn eigen dagelijks leven heeft de crisis opmerkelijk weinig verandering gebracht. Ik deed de boodschappen in de supermarkt en ging regelmatig de natuur in, wandelen of fietsen, dus ik kwam buiten en zag ook wel andere mensen. Al mijn afspraken en vergaderingen, zelfs internationaal, gingen gewoon door, maar dan virtueel, via internet.

De pandemie heeft ongeveer 3 maanden vrijwel alle capaciteit van ons zorgsysteem opgeëist. Dat heeft grote gevolgen gehad voor anderen die ook zorg nodig hadden, ook voor kankerpatiënten. Geplande behandelingen die niet heel urgent waren zijn uitgesteld. Afspraken met specialisten werden veelal omgezet in telefonische of video-afspraken.

Als bestuur hebben wij ons wel zorgen gemaakt over de gevolgen van de crisis voor onze achterban maar tegen

onze verwachting in bleef het opmerkelijk rustig. Er was geen toename van activiteit op onze hulplijn en ook via de e-mail kwamen er niet opeens meer vragen binnen. Hopelijk betekent dit dat de gevolgen van de crisis voor onze leden tot nu toe beperkt zijn geweest. Anders is het wellicht met nieuwe ziektegevallen. Veel mensen met gezondheidsklachten hebben het bezoek aan de huisarts uitgesteld en dat zou tot een "inhaalslag" van diagnoses kunnen leiden en vertraging van het diagnoseproces zal ongetwijfeld nadelige effecten hebben.

Het meeste werk dat wij doen op het gebied van informatievoorziening en belangenbehartiging is gewoon doorgegaan. Er waren veel video-overleggen in NFK-verband, ook met sarcoomspecialisten, IKNL en KWF. En natuurlijk onze eigen maandelijkse bestuursvergaderingen, die verliepen goed en efficiënt. Ik verwacht dat we ook nadat alle beperkingen zijn opgeheven vaker videovergaderingen zullen houden. Het is efficiënt, spaart reistijd en is goed voor het milieu.

Anders is het met het lotgenotencontact. De contactdagen en regionale bijeenkomsten hebben we moeten afzeggen. Maar... ook hier kijken we naar nieuwe mogelijkheden die het internet biedt. Er is door contactgroep Phyllodes Foundation al wat ervaring opgedaan. De komende tijd willen we onderzoeken hoe we de nieuwe technologie kunnen gaan inzetten voor lotgenotencontact. Wellicht opent dit nieuwe perspectieven. Iedere crisis is ook een kans, laten we die grijpen!



» Sarcomenzorg in Nederland «

Nederlandse sarcomenzorg in beeld gebracht

Hoeveel mensen krijgen in Nederland een sarcoom? Hoeveel van hen komen terecht bij een van de expertisecentra die gespecialiseerd zijn in de behandeling van sarcoompatiënten? Welke typen sarcoom komen het vaakst voor? Is de levensverwachting voor mensen met een sarcoom de afgelopen jaren verbeterd? Een greep uit de vragen die aan bod komen in het rapport 'Sarcomenzorg in Nederland' van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), dat vorige maand gepresenteerd is. Het rapport is tot stand gekomen in nauwe samenwerking met artsen van de sarcoomexpertisecentra, verenigd in de Dutch Sarcoma Group (DSG), en vertegenwoordigers van Patiëntenplatform Sarcomen

Het centrale doel van dit rapport is het in kaart brengen van de zorg voor patiënten met bot- of wekedelen-sarcomen, met als oogmerk de diagnose en behandeling te verbeteren. Sarcomen zijn niet alleen zeldzaam, er zijn ook nog eens veel verschillende soorten sarcoom en dat maakt het “sarcomenlandschap” in Nederland niet direct overzichtelijk. Door deze zeldzaamheid en diversiteit is er in de meeste ziekenhuizen weinig kennis aanwezig over sarcomen. Vaak te weinig.

Om voorstellen te kunnen formuleren voor de toekomst van de zorg voor sarcoompatiënten, is het belangrijk eerst een duidelijk beeld te krijgen van de huidige situatie. Bijvoorbeeld om hoeveel patiënten per type sarcoom het gaat, in welk ziekenhuis zij hun diagnose krijgen, waar ze geopereerd worden en waar verder behandeld. De presentatie van het rapport is bovendien een goede gelegenheid om meer aandacht te vragen voor de sarcomenzorg.

Dat is belangrijk, want er valt nog van alles te verbeteren. Dat is ook de reden dat we als Patiëntenplatform Sarcomen actief meegewerkt hebben aan dit rapport. Met drie vrijwilligers hebben we van meet af aan deelgenomen aan de besprekingen. We hebben suggesties gedaan over de opzet van het rapport en kritisch meegelezen vanaf de eerste conceptversie. Ook is ons eigen standpunt in een slothoofdstuk opgenomen. Die tekst staat integraal afgedrukt in dit magazine (zie artikel ‘Centralisatie van zorg – van levensbelang voor sarcoompatiënten’). >>



De presentatie
van het rapport is een
goede gelegenheid om meer
aandacht te vragen voor
de sarcomenzorg



Overigens zijn niet alle typen sarcoom meegenomen in het rapport. Sommige typen die gelokaliseerd zijn in specifieke organen, zoals cutane leiomyosarcomen, kaposisarcomen en phyllodestumoren zijn buiten beschouwing gelaten. Ook desmoïd is niet meegenomen, omdat die helaas niet geregistreerd wordt in de Nederlandse Kankerregistratie (NKR). Verder betreft het alleen gegevens van patiënten van 18 jaar en ouder. Als het gaat om de organisatie van de zorg, dan is de situatie van jonge sarcoompatiënten afwijkend, omdat deze sinds 2018 in principe behandeld worden in het Prinses Máxima Centrum (PMC) in Utrecht.

Eind juni is het rapport gepresenteerd aan de medici van de DSG. Zo'n 50 internist-oncologen, chirurgen, radiologen, radiotherapeuten en pathologen, allen werkzaam in een van de sarcoomexpertisecentra, schoven hierbij aan. Dat gebeurde in een Zoom-overleg zoals afgebeeld staat op de voorkant van dit magazine.

Met gepaste trots presenteren we een deel van het rapport in de artikelen 'Sarcomen in Nederland: hoeveel en wie' en in 'Centralisatie van zorg – van levensbelang voor sarcoompatiënten' in dit magazine. Voor het volledige rapport zie: <https://www.iknl.nl/getmedia/b2538482-8e79-40d5-a4ff-90e4b1e54838/Sarcomenzorg-in-Nederland-overzicht-NKR-2009-2018.pdf> ■



Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) volgt al dertig jaar op landelijk niveau de zorg voor patiënten met kanker. Dat doet IKNL met de Nederlandse Kankerregistratie (NKR), de landelijke databank met betrouwbare gegevens van alle patiënten met kanker.

De gegevens in de NKR worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek naar kanker en de behandeling ervan. Dit leidt tot een betere behandeling van de ziekte en verbetering van de zorg voor mensen met kanker. De gegevens helpen dus om de zorg steeds verder te verbeteren voor huidige en toekomstige patiënten.

<https://iknl.nl/nkr/over-nkr>
<https://iknl.nl/over-iknl>



De DSG is een landelijke multidisciplinaire werkgroep van zorgprofessionals die zich bezighouden met de diagnostiek, behandeling en controle van patiënten met een wekedelen- of botsarcoom. De DSG stelt zich ten doel de kwaliteit van de zorg voor patiënten met een wekedelen- of botsarcoom in Nederland te bevorderen.



De doelstellingen van de DSG zijn:

- Organiseren van wetenschappelijke vergaderingen en kennisbijeenkomsten
- Opzetten en uitvoeren van multicentrische onderzoeksprojecten
- Coördineren van wetenschappelijk onderzoek
- Bevorderen van optimale voorlichting naar patiënten en zorgverleners
- Bevorderen van internationale samenwerking

In de DSG zijn de volgende disciplines vertegenwoordigd: chirurgie, radiotherapie, orthopedische chirurgie, medische oncologie, pathologie, radiologie en nucleaire geneeskunde.

www.dutchsarcomagroup.nl/over-ons/

» Sarcomenzorg in Nederland «

Het rapport in een notendop

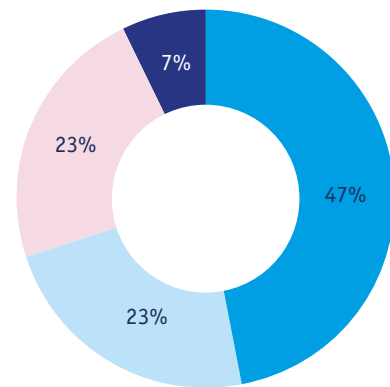
Bron: IKNL rapport Sarcomenzorg in Nederland

HOEVEEL EN WIE?

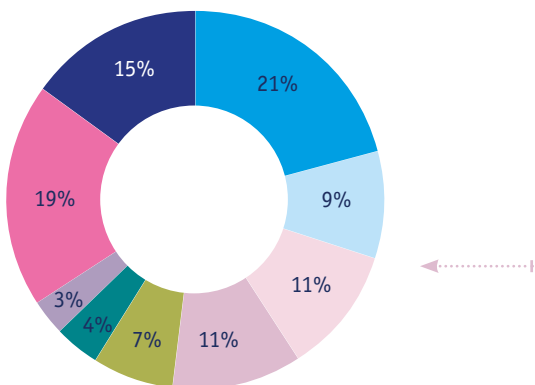
In Nederland krijgen jaarlijks ongeveer 1.400 volwassenen de diagnose sarcoom. Bij de meeste patiënten gaat het om een wekedelensarcoom (ongeveer 800), gevolgd door GIST (bijna 400) en botsarcoom (ruim 200).

Bij de botsarcomen gaat het voornamelijk om chondrosarcoom, osteosarcoom, chordoom en Ewing-sarcoom. De meeste botsarcomen ontstaan in de benen (47% ■), de overige ontstaan in de armen (23% ■), de romp (23% ■) en het hoofd-halsgebied (7% ■).

Locatie botsarcomen



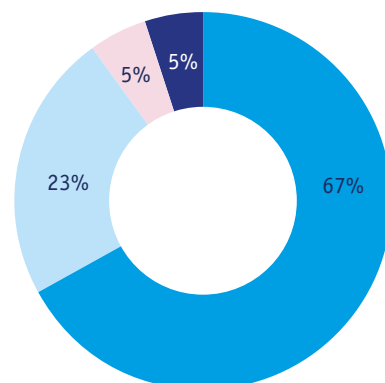
Wekedelensarcomen naar subtype



liposarcomen (21% ■), dermatofibrosarcomen (9% ■), fibrosarcomen (11% ■), leiomyosarcomen (11% ■), angiosarcomen (7% ■), zenuwschedetumoren (4% ■), synoviosarcomen (3% ■), ongedifferentieerde sarcomen (19% ■), overige wekedelensarcomen (15% ■)

De figuur hiernaast geeft aan hoe vaak de verschillende soorten wekedelensarcomen voorkomen. Liposarcomen zijn binnen deze groep het talrijkst met 21%. Dit betekent dat jaarlijks ongeveer 170 mensen deze diagnose krijgen. Ook zijn er soorten sarcoom die hooguit enkele tientallen malen per jaar worden gevonden, bijvoorbeeld zenuwschedetumoren, angiosarcomen en een groot aantal sarcomen dat in deze figuur samen de groep "overige" vormt, zoals reusceltumoren van de weke delen, myo-epitheliale tumoren en rhabdomyosarcomen.

Locatie primaire GISTen



Van de bijna 400 GISTen die jaarlijks worden gediagnosticeerd, worden de meeste op de maag (67%) of op de dunne darm (23%) aangetroffen.

maag (67% ■), dunne darm (23% ■), dikke darm/endeldarm (5% ■), slokdarm en overig (5% ■)



Patiënten met wekedelensarcomen en GIST zijn bij diagnose gemiddeld ouder dan patiënten met botsarcomen. Bij liposarcomen is 50% van de patiënten bij diagnose 63 jaar of ouder en bij GIST ligt die grens zelfs bij 67 jaar. Aan de andere kant van het leeftijds-spectrum bevinden zich botsarcomen als osteosarcomen en vooral Ewing-sarcomen, soorten die ook veel voorkomen bij jongeren.

Als we kijken naar de man-vrouwverhouding dan valt op dat chordomen, Ewing-sarcomen, liposarcomen en ongedifferentieerde sarcomen vaker voorkomen bij mannen (allemaal 60-65% man). Typen die vaker voorkomen bij vrouwen zijn ACT/chondrosarcoom (62% vrouw) of angiosarcoom (65% vrouw). De verdeling van de overige soorten sarcoom verschilt nauwelijks tussen mannen en vrouwen.

WAAR?

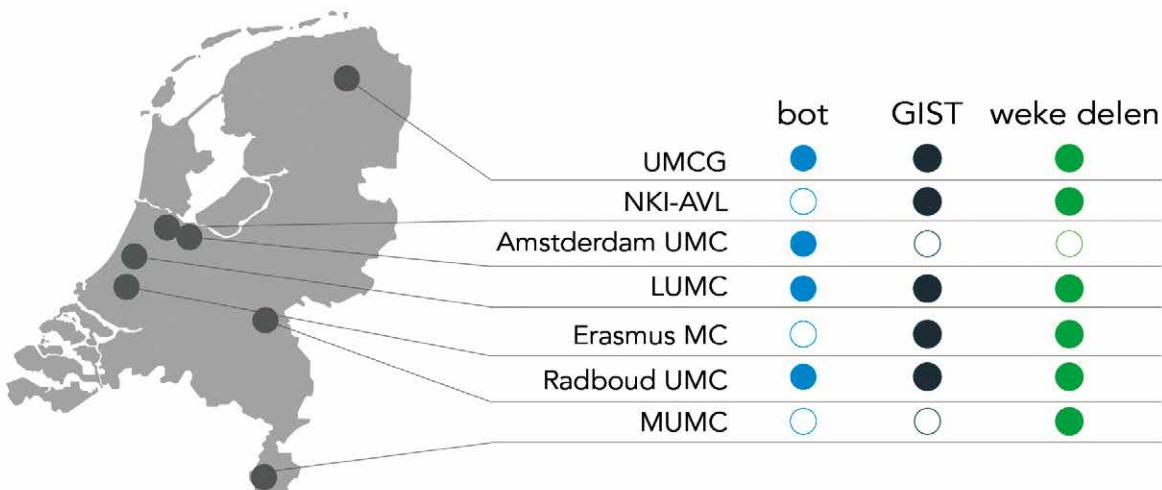
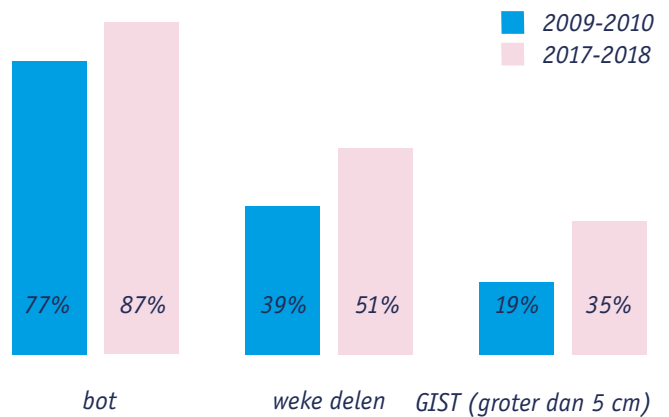
Er bestaan al jarenlang heldere afspraken over de diagnose en behandeling van botsarcomen. Die vinden plaats in een van de vier door het Ministerie van VWS erkende expertisecentra voor bottumoren: Amsterdam UMC (locatie AMC), LUMC in Leiden, Radboudumc in Nijmegen en UMCG in Groningen.

Voor de diagnose en behandeling van wekedelensarcomen (anders dan GIST) zijn er zes gespecialiseerde centra: Erasmus MC in Rotterdam, NKI/Antoni van Leeuwenhoek in Amsterdam, LUMC, Maastricht UMC+, Radboudumc en UMCG.

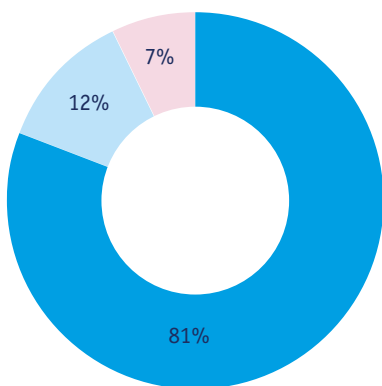
De expertisecentra voor diagnose en behandeling van GIST zijn Erasmus MC, NKI/Antoni van Leeuwenhoek, LUMC, Maastricht UMC+, Radboudumc en UMCG. Deze vijf ziekenhuizen werken samen in het Nederlands GIST-consortium.

Hoeveel patiënten komen terecht bij een van deze gespecialiseerde centra? Hierover geeft het rapport een aantal aanwijzingen. Een hiervan is welk deel van de patiënten aan hun sarcoom geopereerd wordt in een van die centra.

Operaties in gespecialiseerde centra



Diagnose en behandeling van botsarcomen periode 2016 - 2018



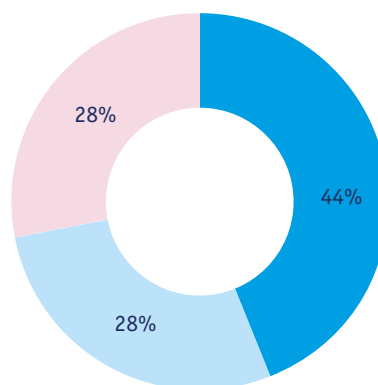
In gespecialiseerd centrum (81% ■),
besproken in gespecialiseerd centrum (12% ■),
niet besproken in gespecialiseerd centrum (7% ■)

In het geval van de wekedelensarcomen en de GISTen blijkt de zorg minder geconcentreerd te zijn. Bij benadering de helft van de wekedelensarcomen en slechts ongeveer een derde van de GISTen groter dan 5 cm worden geopereerd in een gespecialiseerd centrum. Wel is het zo dat, net als bij de botsarcomen, er sprake is van een duidelijke stijgende tendens: voor alle categorieën waren deze operatiepercentages in de centra tien jaar geleden beduidend lager.

Uit het rapport blijkt dat in de meeste kleinere ziekenhuizen jaarlijks slecht enkele (minder dan tien keer) wekedelensarcomen of GISTen worden weggehaald. Vaak zal het dan een niet-geplande procedure zijn geweest, in de zin dat pas na de operatie duidelijk wordt dat het om een sarcoom ging. Aan de andere kant van het spectrum zitten de gespecialiseerde centra met tientallen, tot wel bijna honderd operaties per jaar elk. Tussen deze twee uitersten zit een groep van ongeveer 25 niet-gespecialiseerde ziekenhuizen, waar jaarlijks tussen de 10 en 30 van dergelijke ingrepen uitgevoerd worden. Daar moet in een flink aantal gevallen van tevoren duidelijk zijn geweest dat het om een sarcoom ging. De vraag rijst dan of er in die situaties wel altijd overleg plaatsvindt met een van de gespecialiseerde sarcoomcentra.

De al decennia bestaande organisatie van de botsarcomenzorg heeft ertoe geleid dat een relatief hoog aantal operaties van botsarcomen wordt uitgevoerd in een van de vier erkende expertisecentra, namelijk ongeveer zeven van de acht ingrepen. Als we vervolgens iets breder kijken naar hoe vaak de gespecialiseerde centra betrokken zijn bij de diagnose en behandeling van botsarcomapatiënten, dan wordt het beeld bevestigd. Bij 93% spelen de centra een rol; vaak doordat de diagnose en behandeling daar plaatsvinden (81%) en soms doordat een van deze centra wordt geraadpleegd door het behandelende, niet-gespecialiseerde ziekenhuis (12%).

Diagnose en behandeling van wekedelensarcomen periode 2016 - 2018



In gespecialiseerd centrum (44% ■),
besproken in gespecialiseerd centrum (28% ■),
niet besproken in gespecialiseerd centrum (28% ■)

Waar het bij de botsarcomen vrij uitzonderlijk is dat de expertisecentra niet worden geraadpleegd bij diagnose en behandeling, blijkt uit het rapport dat de gespecialiseerde centra bij wekedelensarcomen in ruim een kwart (28%) van de gevallen geen enkele rol spelen. Gezien de zeldzaamheid van sarcomen is dat verontrustend te noemen.

HOE LANG?

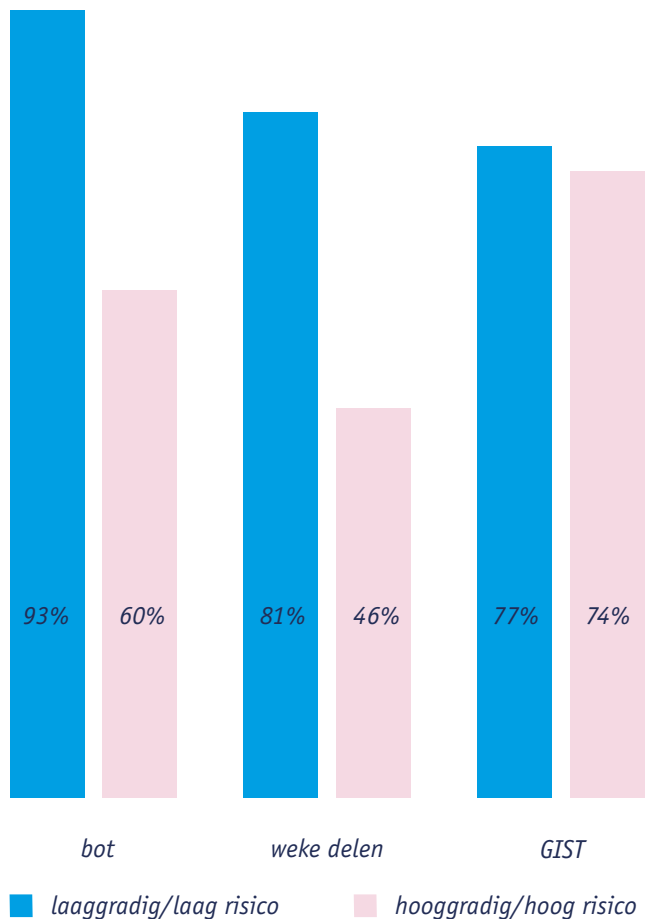
Het rapport geeft ook een beeld van de overlevingscijfers. Uiteraard een beladen thema voor patiënten. Als je te horen krijgt dat je een sarcoom hebt, betekent dat dat je aandoening hebt waaraan een deel van de patiënten overlijdt. Is dat dan een groot deel of een klein deel? En over welke termijn gaat het dan? De cijfers in het rapport zeggen natuurlijk niets over individuele gevallen, maar geven wel een beeld van het totaal. En dus over kansen.

In de tabel hiernaast staan de percentages van patiënten die vijf jaar na de diagnose in leven zijn. Er wordt weer onderscheid gemaakt tussen botsarcomen, wekedelensarcomen en GIST. Maar ook tussen hooggradig/hoog risico enerzijds en laaggradig/laag risico anderzijds. Dat verwijst naar de vraag hoe agressief van aard de primaire tumor is. De verschillen zijn groot, vooral tussen de kolommen van hooggradig / hoog risico. Iemand met een agressief botsarcoom of, nog duidelijker, GIST heeft een aanzienlijk grotere kans op 5-jaars overleving dan iemand met een agressief wekedelensarcoom.

Waar het verschil juist opvallend klein is, is tussen hoog- en laag risico GIST. De samenstellers van het rapport vermoeden dat dit te maken heeft met het feit dat patiënten met een hoogrisico-GIST juist in de eerste jaren adjuvant imatinib gebruiken (en die met een laag risico niet) en daardoor in die periode extra beschermd zijn.

Ook is gekeken naar de ontwikkeling van deze cijfers in de tijd. Het blijkt dat de overlevingscijfers voor de meeste categorieën slechts licht (enkele procenten) zijn gestegen in de periode waarover het rapport gaat (2009-2018). Dat is zorgelijk, zeker voor de categorieën met de minst gunstige overlevingskansen. Juist daar zou je meer vooruitgang wensen en verwachten.

5 jaar overleving, per categorie en graad



Om dit stuk toch enigszins positief te besluiten: voor mensen die recent hun diagnose hebben gekregen gelden waarschijnlijk percentages die iets gunstiger zijn dan die in de tabel staan. Dat komt doordat het gegevens betreft van mensen die hun diagnose hebben gekregen tussen 2009 en 2018. Het gaat dus om een gemiddelden uit die periode. Combineer dat met de vaststelling dat de tendens (licht) stijgend is en dan kan er naar boven worden afgerond.

» Sarcomenzorg in Nederland «

Onderstaande tekst is namens het bestuur van Patiëntenplatform Sarcomen opgenomen in het rapport

Centralisatie van zorg – van levensbelang voor sarcoompatiënten

Sarcomen zijn zeldzame tumoren die in elk deel van het lichaam kunnen ontstaan, meer dan 70 subtypes kennen en op elke leeftijd voorkomen. Zeldzaam en divers: u begrijpt de uitdaging. Daarnaast hebben sarcomen de nare eigenschap dat de initiële klachten vaak dermatologisch algemeen zijn, dat een huisarts niet direct aan een zeldzame vorm van kanker denkt. Verlate diagnose is dan ook een veelvoorkomend probleem, met alle gevolgen van dien.

In Nederland zijn we in de gelukkige omstandigheid dat er door het ministerie van VWS expertisecentra voor sarcoomzorg zijn aangewezen. Voor de botsarcomen zijn dat Amsterdam UMC (locatie AMC), Leids Universitair Medisch Centrum, Radboudumc en Universitair Medisch Centrum Groningen. Voor wekedelensarcomen en borderline tumoren zijn dat Antoni van Leeuwenhoek, Erasmus MC, Leids Universitair Medisch Centrum, Maastricht Universitair Medisch Centrum, Radboudumc en Universitair Medisch Centrum Groningen. Sarcomen bij kinderen worden sinds 2018 behandeld in het Prinses Máxima Centrum* (PMC).

Een expertisecentrum moet aan een aantal voorwaarden voldoen, waaronder het leveren van hooggespecialiseerde, complexe zorg. Maar ook het uitvoeren van onderzoek, het bijdragen aan wetenschappelijke ontwikkelingen en het samenwerken met andere expertisecentra in binnen- en buitenland.

De expertisecentra zijn georganiseerd in de Dutch Sarcoma Group (DSG). De toewijding van de DSG om de behandeling en kwaliteit van leven van sarcoompatiënten te verbeteren, is indrukwekkend en iets om trots op te zijn. De gebundelde kennis, ervaring en het streven naar beter in de expertisecentra maakt bovendien dat Nederland een prominente rol inneemt in internationaal verband.

Valt er dan niets te verbeteren? Jazeker wel! Er worden nog te weinig sarcoompatiënten behandeld in een van de expertisecentra of in overleg met een van deze centra. De vorming van netwerken van ziekenhuizen rond expertisecentra is dringend noodzakelijk om de behandeling van sarcoompatiënten te optimaliseren.



We denken hierbij aan goede, bindende afspraken voor bespreking van de behandelmogelijkheden en, waar nodig, doorverwijzing van patiënten binnen die netwerken. In dit kader roepen we patiënten maar ook behandelaars in de niet-expertisecentra op aandacht te besteden aan de noodzaak van inbreng van de expertisecentra bij het opstellen van een behandelplan.

Patiëntenplatform Sarcomen steunt de DSG bij hun oproep aan medisch specialisten om de onlangs aangescherpte SONCOS-normen hierbij strikt in acht te nemen. In het geval van de meest zeldzame sarcomen zou wat ons betreft een nog sterkere centralisatie tot de mogelijkheden behoren. Ook vinden we het wenselijk dat de landelijke richtlijnen voor bottumoren (laatste herziening 2008) en wekedelensarcomen (2011) geactualiseerd worden. Sinds 2018 is de kinderoncologische zorg gecentraliseerd in het PMC. Wij pleiten ervoor dat ook voor jonge patiënten met een zeer zeldzaam sarcoom gebruik wordt gemaakt van de bestaande expertise en ervaring in de sarcoom-expertisecentra.

We vragen de betrokken partijen, waaronder zorgverzekeraars, de NFU (Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra) en de overheid, fondsen vrij te maken voor de ondersteunende rol die de expertisecentra vervullen voor collega's in binnen- en buitenland. De inzet van de expertisecentra en de DSG is essentieel om de best mogelijke zorg aan sarcoompatiënten te kunnen bieden. Daar mag iets tegenover staan.

Ten slotte, er moet meer geld naar onderzoek van sarcomen. Dit onderzoek moet vanwege de kleine patiëntenpopulatie internationaal plaats kunnen vinden en daarvoor moet het mogelijk worden fondsen internationaal aan te wenden. In dit rapport wordt bevestigd dat er de afgelopen tien jaar - in tegenstelling tot vele andere soorten kanker - nauwelijks sprake is geweest van een verbetering van de vooruitzichten voor sarcoompatiënten. Meer onderzoek is onontbeerlijk om deze stagnatie te doorbreken en zodoende deze mensen in de toekomst een hoopvoller perspectief te kunnen bieden.

* De door VWS erkende expertisecentra zijn te vinden op www.orpha.net

Immuuntherapie en sarcomen

“Is immuuntherapie niet iets voor mij?” is een vraag die in de spreekkamer vaak wordt gesteld door patiënten met een sarcoom. Helaas is het antwoord vaak ontkennend, maar dat zou in de toekomst wel eens kunnen veranderen. In dit artikel bespreek ik de stand van zaken van immuuntherapie bij patiënten met een sarcoom.

WAT IS IMMUUNTHERAPIE?

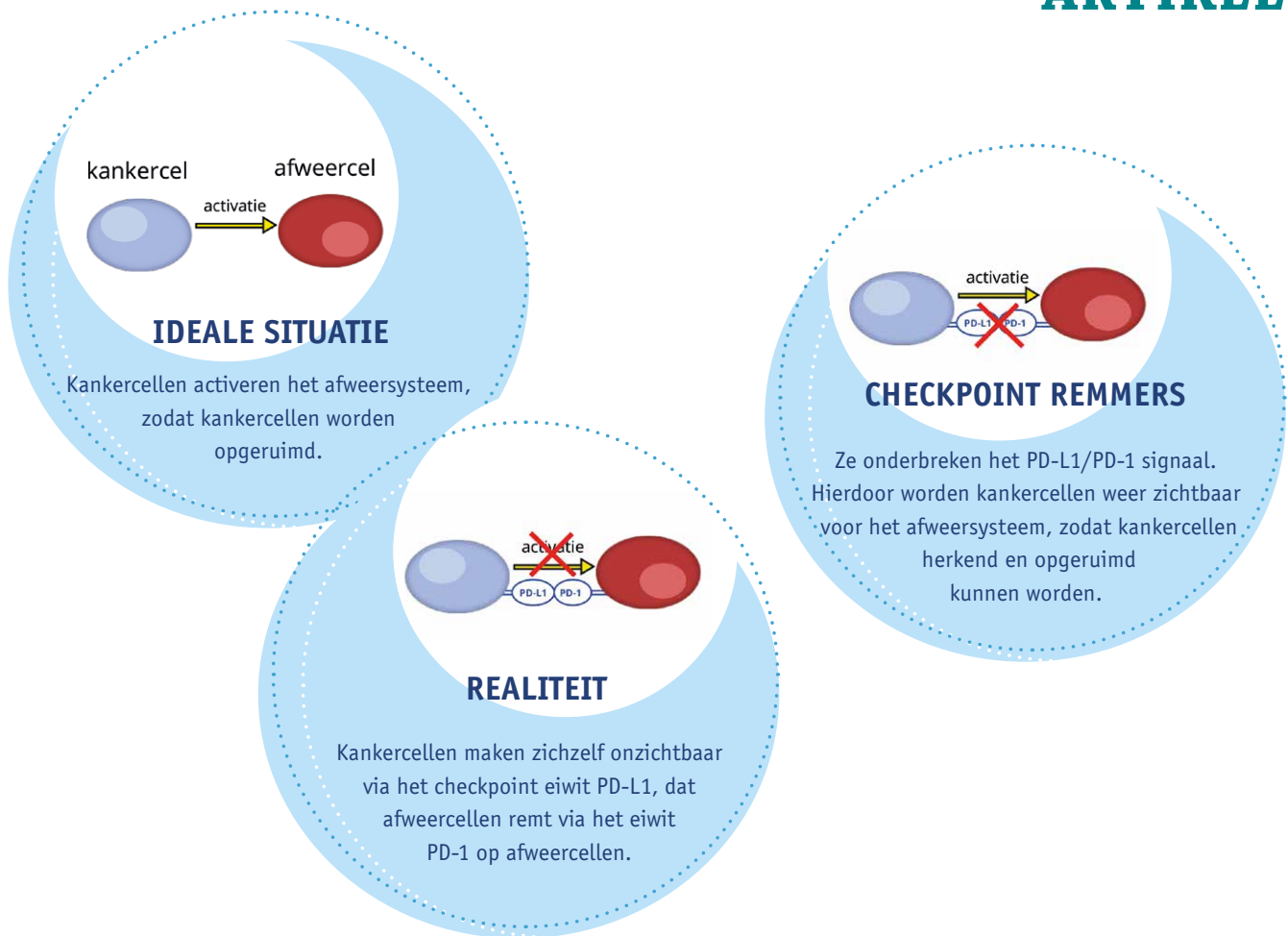
Zoals de naam al aangeeft gaat het bij immuuntherapie om een behandeling die zich richt op het immuunsysteem (ook wel afweersysteem genoemd). Het afweersysteem is het verdedigingssysteem van het lichaam tegen ziekte. Het afweersysteem bestaat uit een groot aantal cellen en moleculen die met elkaar samenwerken om schadelijke binnendringers in het lichaam, zoals bacteriën en virussen, te herkennen en onschadelijk te maken. Daarnaast ruikt het afweersysteem ook kapotte of afwijkende cellen van het lichaam zelf op.

Binnen het afweersysteem zorgen zowel stimulerende als remmende signalen ervoor dat de afweerreactie niet te zwak of te sterk is. Het is namelijk van groot belang dat de reactie van het afweersysteem evenwichtig is. Als de afweerreactie te zwak is, kunnen ziekteverwekkers voor ernstige infecties zorgen. Daarentegen kan ook een te sterke of onnodige reactie van het afweersysteem het eigen lichaam ziek maken. Een voorbeeld van een onnodige reactie van het afweersysteem is een allergische reactie op een onschuldig voedingsmiddel.

Kankercellen zijn ontspoorde cellen van het lichaam en zouden door het afweersysteem herkend en opgeruimd moeten worden. Echter, een belangrijke kwaadaardige eigenschap van kankercellen is dat ze zich onzichtbaar weten te maken voor het afweersysteem. Immuuntherapie is erop gericht de kankercellen weer zichtbaar te maken voor het afweersysteem. De belangrijkste vormen van immuuntherapie die bij sarcomen onderzocht worden zijn checkpointremmers en T-celtherapie. Daarnaast zijn er verschillende andere vormen van immuuntherapie in ontwikkeling, zoals vaccinaties.

CHECKPOINTREMMERS IN HET ALGEMEEN

Een belangrijke manier waarop kankercellen aan de aandacht van het afweersysteem ontsnappen is door de remmende signalen binnen het afweersysteem te versterken. Dit remmende signaal wordt ook wel checkpoint genoemd. Een voorbeeld van zo'n checkpoint is de verbinding tussen PD-1, een eiwit op de oppervlakte van T-cellen (een type afweercel) en PD-L1, een eiwit dat op veel cellen in het lichaam voorkomt. In een



normale situatie is de aanwezigheid van PD-L1 op gezonde cellen nuttig om met rust gelaten te worden door T-cellen. Veel kankercellen maken handig gebruik van dit checkpoint en maken zelf veel PD-L1 aan, waardoor het afweersysteem sterk geremd wordt en het de kankercellen ongemoeid laat.

De meest gebruikte vorm van immuuntherapie bestaat uit remmers (antilichamen) van PD-1/PD-L1, zoals nivolumab, pembrolizumab en atezolizumab. Door deze checkpointremmers wordt het remmende signaal op het afweersysteem weggenomen en kunnen de kankercellen weer herkend worden door het afweersysteem en vervolgens onschadelijk gemaakt worden.

Bij diverse kankersoorten zoals melanomen (een vorm van huidkanker), longkanker, blaas- en nierkanker heeft immuuntherapie tot prachtige resultaten geleid. Bij deze kankersoorten is immuuntherapie onderdeel van de standaard behandeling geworden. Helaas zijn er ook veel kankersoorten waar immuuntherapie niet of

nauwelijks werkt. Naar schatting reageert 80% van alle patiënten met vergevorderde kanker niet op checkpointremmers. Daarom wordt wereldwijd intensief gezocht naar nieuwe manieren om meer patiënten te laten profiteren van checkpointremmers. Voorbeelden zijn het combineren van verschillende soorten checkpointremmers, of het combineren van checkpointremmers met chemotherapie, radiotherapie of andere vormen van immuuntherapie. Ook zijn er aanwijzingen dat beïnvloeding van de darmflora van invloed is op het succes van checkpointremmers.

CHECKPOINTREMMERS EN SARCOMEN

Hoe zit dat bij sarcomen? In de afgelopen jaren is er een aantal studies uitgevoerd waarin patiënten met een sarcoom werden behandeld met remmers van het PD-1/PD-L1 checkpoint. Over het geheel vielen de resultaten helaas nogal tegen. Bij sarcoompatiënten als hele groep sloeg de behandeling bij slechts 5% van de patiënten aan. Ook immuuntherapie gericht op CTLA-4, een ander checkpointeiwit, liet in een studie bij patiënten met een sarcoom nauwelijks afname van tumoren zien. Bij de >>



Jacco de Haan werkt sinds 2017 in het UMCG als internist-oncoloog. Zijn aandachtsgebieden zijn sarcomen en tumoren van het spijsverteringskanaal. Hij is gepromoveerd op het effect van voeding op de darmwand en op het afweersysteem van het lichaam. Zijn interesses op onderzoeksgebied richten zich onder meer op het behandelingen van smaakveranderingen tijdens chemotherapie en op het verbeteren van de werking van immuuntherapie.

combinatie van verschillende checkpointremmers is het percentage patiënten dat baat heeft bij checkpointremmers iets groter: ongeveer 10-15%. Het gunstige effect was echter bij de meeste patiënten van korte duur.

De voorlopige conclusie is dan ook dat checkpointremming bij de meeste sarcomen nauwelijks tot relevante activatie van het afweersysteem leidt. Daar komt bij dat checkpointremmers wel degelijk bijwerkingen kunnen hebben. Deze bijwerkingen worden meestal veroorzaakt

door de activatie van het afweersysteem en bestaan uit ontstekingen in verschillende organen in het lichaam. Over het algemeen zijn de bijwerkingen minder heftig dan bij chemotherapie, maar bij sommige patiënten kunnen deze bijwerkingen zeer ernstig verlopen.

Het is niet goed mogelijk om te voorspellen bij welke patiënten de behandeling met checkpointremmers zal werken. Bepaalde eigenschappen van de tumor, zoals de aanwezigheid van veel T-cellen, maken de kans dat checkpointremmers aanslaan groter, maar deze metingen zijn niet 'hard' genoeg om te voorspellen wie wel en niet reageert.

Op grond van de op dit moment bekende studies zijn checkpointremmers geen standaard onderdeel in de behandeling van patiënten met een sarcoom. Er zijn wel verschillen tussen diverse typen sarcomen. Hoewel het aantal onderzochte patiënten beperkt is, lijkt de kans dat checkpointremming werkt groter bij bepaalde sarcoomtypen zoals alveolair soft part sarcoom en ongedifferentieerd pleiomorfsarcoom. Er lopen wereldwijd diverse studies om inzicht te krijgen in welke sarcoomtypes reageren op checkpointremming. Ook in Nederland komen patiënten met een sarcoom soms in aanmerking voor deelname aan studies met een checkpointremmer. In de sarcoomexpertisecentra kunnen ze meer over lopende studies vertellen.

T-CEL THERAPIE

Naast de hierboven beschreven vorm van immuuntherapie die zich richt op checkpoints, is er veel aandacht voor behandeling met aangepaste T-cellen. De gedachte hierachter is dat T-cellen (de cellen van het afweersysteem die verantwoordelijk zijn voor het

onschadelijk maken van kankercellen), ‘geherprogrammeerd’ kunnen worden zodat er een krachtige afweerreactie tegen de kankercellen ontstaat. Hierbij worden T-cellen uit het bloed van de patiënt verzameld, gevoelig gemaakt voor bepaalde eiwitten die op de kankercellen zitten, en weer teruggeplaatst in het lichaam zodat ze de kankercellen gericht aan kunnen pakken.

In de afgelopen jaren is duidelijk geworden dat een bepaalde vorm van T-celtherapie waarbij T-cellen het NY-ESO eiwit herkennen, de tumoren kleiner maakt bij ongeveer de helft van de onderzochte patiënten met een synoviaal sarcoom. Tijdens de ASCO (American Society of Clinical Oncology), het jaarlijkse oncologiecongres in de Verenigde Staten, werd eerder dit jaar een andere studie gepresenteerd bij patiënten met een synoviaal sarcoom waaruit bleek dat T-celtherapie gericht op ADP-A2M4, een ander eiwit dat zich in de kankercellen bevindt, tot vergelijkbare goede resultaten leidt.

Hoewel deze resultaten veelbelovend zijn, zijn er nog wel wat kanttekeningen bij deze studies te plaatsen. Het ging om kleine studies: de resultaten moeten in een grotere groep patiënten bevestigd worden en bij andere sarcoomtypen onderzocht worden. Verder is nog niet duidelijk hoe lang de positieve effecten aanhouden. Dit soort behandelingen wordt bij andere kankersoorten in studies in verschillende Nederlandse ziekenhuizen toegepast, hopelijk binnenkort ook bij patiënten met een sarcoom!

Tot slot wordt er ook onderzoek gedaan bij patiënten met sarcomen naar het effect van doelgerichte anti-lichamen (BiTEs genaamd) die een afweerreactie tegen kankercellen veroorzaken door tegelijkertijd aan T-cellen en aan kankercellen te binden.

VACCINATIES

Algemeen bekend zijn vaccinaties die kinderen krijgen of mensen die een verre reis maken, om ze te beschermen tegen infectieziektes veroorzaakt door specifieke ziekteverwekkers zoals bacteriën of virussen. Er bestaan verschillende soorten vaccins, meestal gaat het om dode ziekteverwekkers of onderdelen van ziekteverwekkers. Na een succesvolle vaccinatie is het afweersysteem getraind in het herkennen en onschadelijk maken van de ziekteverwekkers waar het vaccin tegen gericht is.

Er wordt veel onderzoek gedaan naar het toepassen van vaccinaties die het afweersysteem ‘leren’ om kankercellen te herkennen en onschadelijk te maken. De studies naar vaccinaties bij patiënten met een sarcoom laten tot dusver zien dat de tumoren bij een deel van de patiënten gestabiliseerd worden. Nog niet goed duidelijk is bij welke sarcoomtypen deze behandeling het beste werkt.

CONCLUSIE

De ontwikkelingen op het gebied van immuuntherapie gaan snel. Bij sommige sarcoomsoorten laat immuuntherapie een gunstig effect zien, maar bij veel sarcoomsoorten is het nog wachten op goede onderzoeksresultaten die brede toepassing in de dagelijkse praktijk dichterbij brengen. In Nederland is het soms mogelijk om in detail naar het erfelijk materiaal van de tumor te kijken (DNA mutatieanalyse), wat een indruk kan geven of behandeling met checkpointremmers of een andere behandeling zinvol is.

De komende jaren worden de resultaten van verschillende studies verwacht (ook uit Nederland) en komt immuuntherapie in welke vorm dan ook hopelijk beschikbaar als extra behandelingsoptie voor meer patiënten met een sarcoom. Wordt vervolgd! ■



Behandeling van phyllodestumoren

Een interview met dr. Van Duijnhoven

Dr. F. van Duijnhoven is chirurg-oncoloog in het Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis (AVL) in Amsterdam. Zij is als arts verbonden aan de Phylloides Foundation en gaat daarnaast van start met een onderzoek om een richtlijn voor de behandeling van phyllodestumoren te vormen.

PHYLLODES FOUNDATION

Laten we maar bij het begin beginnen, want hoe raakt een arts betrokken bij een zeldzame tumorsoort als Phylloides en daarmee bij de Phylloides Foundation? Deze vraag levert meteen een spontane lach op en de uitroep: 'Dat komt door Marco van Esterik! Hij heeft het Antoni van Leeuwenhoek benaderd toen hij bezig was met het opzetten van een website over Phylloides. Samen met zijn vrouw had hij inmiddels de ervaring dat de informatievoorziening over phyllodestumoren heel beperkt was en daar moest verandering in komen. Dat verzoek is via collega's uiteindelijk bij mij terechtgekomen. Zo zijn we begonnen met dat stapeltje papier in een envelop, inmiddels zo'n 4 jaar terug alweer!'

WAS U HIERVOOR OOK AL BEKEND MET PHYLLODES?

'Niet in het bijzonder, dus niet meer dan andere collega's. We zien hier natuurlijk de meeste borstkankerpatiënten van Nederland, dus dat betekent dat er relatief veel phylloidespatiënten langskomen. Maar dat zijn er dan nog steeds maar een paar per jaar. Als het een collega was geweest die dit toen had opgepakt, had die dezelfde achtergrondkennis gehad. Maar doordat we het zo samen zijn gaan doen heb ik me er nu wel meer in verdiept dan mijn collega's.'

*Phylloidespatiënten
vallen een beetje
tussen wal en schip*

SARCOMEN OF BORSTKANKER?

Phylloidespatiënten zijn een relatief kleine groep patiënten en worden soms onder borstkanker geschaard en dan weer onder sarcomen. Waar valt Phylloides nou eigenlijk onder? 'Tja, Phylloides valt een beetje tussen wal en schip. Vroeger deden chirurgen vaak meer dan één specialisatie tegelijk. Een oud-collega van mij was bijvoorbeeld sarcoomchirurg, maar deed ook de borstkankers. Dat is nu niet meer zo, en dit soort patiënten binnen het AVL gaan nu allemaal naar ons, de borstkankergroep. Zo komen er langzamerhand steeds meer phylloidespatiënten bij ons, al blijft het in zijn totaliteit een kleine groep patiënten. Maar er zijn dus ook ziekenhuizen waar phylloidespatiënten door een sarcoomchirurg worden gezien. Dat is niet overal hetzelfde. Omdat er geen landelijke richtlijn is vullen de verschillende ziekenhuizen dit anders in.'

**Voor Phyllodestumoren
zijn geen vergelijkende
onderzoeken**

UITDAGINGEN

Welke uitdagingen of frustraties komt u als arts tegen in de behandeling van Phyllodes?

'Dat is eigenlijk hetzelfde als waar je als patiënt tegenaan loopt: dat je niet zo makkelijk kan zeggen hoe een behandelplan moet verlopen. Er zijn geen vergelijkende onderzoeken voor phyllodestumoren gedaan, zoals die er wel voor borstkanker zijn. Voor elke vorm van borstkanker is wel een onderzoek gedaan waarbij vrouwen worden geloot voor behandeling a of b en aan het einde weten we wat beter is. Voor phyllodestumoren zijn die onderzoeken er gewoon niet. Wat er aan wetenschappelijke kennis is, is allemaal gebaseerd op relatief kleine patiëntengroepen.

Omdat je zelf niet altijd met 100% zekerheid weet wat de beste behandeling is kun je die onzekerheid ook niet altijd bij je patiënten wegnemen. Het blijft een afweging van voors en tegens, je hebt minder houvast voor je behandeladvies.

Voor individuele dokters is het ontbreken van die steun niet een enorm probleem. Je ziet maar enkele phyllodespatiënten per jaar. Je zoek het weer op en meestal kom je er wel uit. Je haalt de tumor weg en bij twijfel bel je nog even met het AVL of een academisch ziekenhuis. En dat is het dan. Maar als we kijken naar alle patiënten opgeteld is het natuurlijk wel raar dat we in Nederland geen afspraken hebben over behandeling.'

BESTRALING

Een veelbesproken probleem onder patiënten is het wel of niet ondergaan van bestraling. Sommige patiënten worden voor dezelfde tumor wel en andere niet bestraald. Hoe kijkt u hier tegenaan?

'Dat is heel lastig en dit moet je per patiënt beoordelen. Hoe oud is de patiënt, hoe groot is de tumor, wat is de marge en natuurlijk het type (goedaardig, borderline of

kwaadaardig). En ook binnen de types kun je nog de nodige nuances aanbrengen.

Het lijkt er in zijn algemeenheid op dat je bestraling toch het beste op reserve kunt houden voor het geval je echt een kwaadaardige phyllodestumor hebt, en dan vooral natuurlijk bij die patiënten waarbij je de marges niet kunt halen, en zeker als de marges niet schoon zijn. Maar misschien ook als die marge heel krap is. Je kunt bestraling maar 1 x inzetten. Uiteindelijk is het toch een besluit wat je samen met de patiënt moet nemen.'

LANDELIJKE SAMENWERKING

Is er landelijk of regionaal samenwerking tussen verschillende ziekenhuizen?

'Nee, in ieder geval niet waar wij als AVL aan deelnemen. Als er al samenwerkingen zijn zal dat hooguit op regionaal niveau plaatsvinden. Dus afspraken waarbij een academisch ziekenhuis dan met andere ziekenhuizen om zich heen samenwerkt om de phyllodespatiënten op >>



een centrale plek te behandelen. Op wetenschapsniveau weet ik van geen verbanden of netwerken. Het zou wel heel goed zijn als dit er wel komt. Wat eigenlijk mist is een richtlijn. We hebben wel een richtlijn voor borstkanker, maar voor Phyllodes ontbreekt die nog.'

KWALITEIT VAN LEVEN

Wat kan een patiënt zelf doen voor een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven?

'Ik denk dat het voor de meeste patiënten fijn is als ze houvast hebben aan informatie, dus zorg dat je betrouwbare informatie krijgt. Ga niet te veel af op verhalen over de behandeling van andere patiënten, want uiteindelijk heeft elke patiënt toch zijn eigen diagnose met heel veel nuances daarin. Veel patiënten vinden het prettig om iets van lotgenotencontact te hebben, zeker met een diagnose die niet zoveel voorkomt. Dan kan het helpen om met mensen te praten over wat die onzekerheid met je doet.'

TOEKOMSTWENSEN

Wat zou u het liefst zien gebeuren in de behandeling van Phyllodes?

'Het mooiste zou zijn als er een duidelijk behandel-schema zou komen dat door alle dokters gebruikt zou kunnen worden. Nu mist dat en zie je dat de behandeling verschillend is per ziekenhuis en per dokter. Dat hoeft op zich niet erg te zijn want in heel Nederland zijn we ons er wel van bewust dat je de tumor met een schoon snijvlak moet verwijderen. Maar het kan echter wel veel consequenties hebben voor de kwaliteit van leven van de patiënt. Stel, je krijgt voor dezelfde vorm

van Phyllodes bij de ene dokter borstamputatie met bestraling en bij de andere een borstsparende operatie zonder bestraling. Dan hebben die beide vrouwen misschien wel precies dezelfde kans om in de toekomst Phyllodes terug te krijgen, maar voor de ene patiënt dan toch een aanzienlijk betere kwaliteit van leven dan voor de andere patiënt. Als dokter en patiënt onzeker zijn over de behandeling, dan neig je sneller naar overbehandeling, met alle gevolgen van dien. Als er een duidelijke richtlijn is, kun je dit voorkomen.'

ONDERZOEK

U gaat een onderzoek naar Phyllodes doen, kunt u daar meer over vertellen?

'We willen een richtlijn gaan ontwikkelen voor de behandeling van Phyllodes. Met een aantal collega's in het AVL proberen we de eerste stap te zetten. Hierbij zijn betrokken:

- Dr. Mathilde Almekinders en Dr. Elise Bekers, twee pathologen met veel ervaring met phyllodestumoren
- Dr. Astrid Scholten, radioloog
- Dr. Sanne Bartels, 2^e chirurg. Zij is naast chirurg ook epidemioloog en dus ervaren met het verrichten van database-onderzoek.

Het plan is om alle phyllodestumoren in Nederland van de afgelopen decennia in kaart te brengen en dit dan te gebruiken als basis voor die richtlijn. We kijken dan naar welke behandeling er wanneer gedaan is en hoe het uiteindelijk verder gegaan is met de patiënt.

Het verzamelen van data is erg veel werk, want het is heel moeilijk om betrouwbare en complete datasets te genereren. Als je die dataset eenmaal hebt kun je gaan analyseren, maar dan heb je nog geen richtlijn. Daarvoor moet je eerst weer een aanvraag doen en een werkgroep samenstellen met andere specialisten in het land. Omdat het hele plan veel tijd en geld kost gaan we een subsidieaanvraag indienen bij het KWF, want uiteindelijk staat of valt het onderzoek met de financiering.

Het zou mooi zijn als er over 2 jaar een richtlijn ligt zodat we houvast hebben om de beste behandeling te kunnen adviseren! ■





Als iemand de diagnose kanker krijgt is dat een enorme schok. Je leven staat in een keer op zijn kop. Als iemand de diagnose sarcoom krijgt is de schok nog groter. Je hebt kanker, maar ook nog een soort waarvan je waarschijnlijk nog nooit hebt gehoord. Je kent niemand die het ook heeft en ook in je naaste omgeving is de ziekte onbekend. Je hebt behoefte aan informatie en de meesten die het treft willen ook graag andere lotgenoten ontmoeten om ervaringen uit te wisselen. Informatievoorziening en lotgenotencontact zijn daarom de meest in het ook springende doelstellingen van ons patiëntenplatform. Maar minstens zo belangrijk is onze derde doelstelling: **belangenbehartiging**, en daarom willen we daar in dit artikel aandacht aan besteden.

WAT IS BELANGENBEHARTIGING?

Met belangenbehartiging refereren wij als Patiëntenplatform Sarcomen naar al onze activiteiten gericht op het verbeteren van zaken die nuttig of relevant zijn voor sarcoompatiënten in hun dagelijkse leefwereld. Het gaat daarbij om zowel het fysieke als het psychische welzijn. Het gaat om heel de mens en zijn directe omgeving. Daarmee is er ook aandacht voor de naasten.

Bij belangenbehartiging voor sarcoompatiënten kunnen we denken aan:

- het zo snel mogelijk stellen van de juiste diagnose
- de behandeling in een ziekenhuis waar men gespecialiseerd is in de behandeling van sarcomen

- het streven naar meer onderzoek en nieuwe medicijnen en behandelmethoden van sarcomen
- het bevorderen dat nieuwe medicijnen en behandelmethoden zo snel mogelijk beschikbaar komen voor alle patiënten
- de zorg dat de patiënt goed wordt geïnformeerd door de artsen over behandelopties, en betrokken wordt bij het maken van de keuzes
- het stimuleren dat ervaringen en inzichten van patiënten worden meegenomen bij de verbeteringen van de zorg, bij onderzoeksagenda en bij de uitvoering van onderzoeksprojecten
- aandacht voor psychische ondersteuning en voor praktische problemen waar mensen met sarcomen tegenaan lopen

Dit is een enorme uitdaging! Als kleine patiëntenorganisatie die voornamelijk door ervaringsdeskundige vrijwilligers wordt gerund en over beperkte financiële middelen beschikt moeten we de krachten met andere organisaties met gedeelde belangen bundelen om echt het verschil te kunnen maken. Dat doen we dan ook in ruime mate.

Voor de belangenbehartiging in Nederland zoeken wij samenwerking met andere kankerpatiënten-organisaties en met specialisten- en onderzoeksorganisaties. Internationaal is het vizier van de belangenbehartiging meer gericht op organisaties van sarcoompatiënten en -specialisten. >>

NFK: NEDERLANDSE FEDERATIE VAN KANKERPATIËNTENORGANISATIES



Voor de organisatie en kwaliteit van de zorg en voor de maatschappelijke positie van kankerpatiënten werken wij samen met organisaties in eigen land. Dat is in de eerste plaats NFK, een vereniging waar in totaal 19 kankerpatiëntenorganisaties (KPO's) lid van zijn. In NFK-verband wordt er in werkgroepen op de volgende onderwerpen samengewerkt:

- Geneesmiddelen
- Wetenschappelijk onderzoek
- Leven met en na kanker
- Erfelijke aanleg
- Expertzorg
- Laatste levensfase
- Samen beslissen

Op dit moment zijn wij vertegenwoordigd in de werkgroepen Geneesmiddelen, Wetenschappelijk onderzoek en Expertzorg. Het zou fijn zijn als er ook vrijwilligers beschikbaar zouden zijn die in de andere werkgroepen willen participeren. Dat geeft de mogelijkheid om meer invloed uit te oefenen zorgt voor betere overdracht van kennis en ervaring. Deelnemen in dit soort werkgroepen kost tijd en energie, maar daar staat ook heel veel tegenover: kennismaken en samenwerken met vrijwilligers van andere KPO's, voldoening als je

resultaten boekt en mogelijkheid voor persoonlijke ontwikkeling. Ex-bestuurslid Hendrik van Rooijen zei in zijn afscheidsinterview in het vorige nummer van ons magazine dat hij veel had geleerd: "...het is een ervaring waar je blij mee mag zijn, waar je wat aan kunt hebben."

NFK heeft op het gebied van belangenbehartiging belangrijke successen geboekt zoals de mogelijkheid van (ex-)kankerpatiënten een overlijdensrisico- en uitvaartverzekering af te sluiten en de positie van mantelzorgers die hun kind of partner thuis verzorgen en daardoor op hun werk in de problemen komen.

Met deze onderwerpen zijn de media bereikt (o.a. 8 uur NOS Journaal) en is de politiek in beweging gekomen. Er zijn in korte tijd concrete resultaten bereikt die we zelf nooit hadden kunnen bereiken, maar samen met de andere KPO's en met ondersteuning van professionele belangenbehartigers en communicatieadviseurs bij NFK dus wel. Wat hier ook een essentiële rol speelt is dat we samen met 19 KPO's één grote groep kankerpatiënten vertegenwoordigen die hun gezamenlijke ervaring inbrengt via de "Doneer Je Ervaring"-enquêtes.

Naast de gezamenlijke belangenbehartiging is NFK ook als “backoffice” belangrijk voor ons: NFK is onze feitelijke basis in Utrecht waar onze telefoon wordt opgenomen met: “U spreekt met Patiëntenplatform Sarcomen...”, waar de ledenadministratie wordt bijgehouden en waar onze financiële administratie wordt gevoerd.

NFK is volop in beweging. Onder het motto “Samen slagkracht vergroten” wordt gewerkt aan het verder versterken van de samenwerking en gezamenlijke belangenbehartiging. We zijn met KWF kankerbestrijding, de belangrijkste financier van NFK en de KPO’s, in gesprek om de relatie van een puur financiële om te vormen tot een “partnership” waarin we op een vijftal thema’s inhoudelijk samenwerken en van elkaars deskundigheid gebruik maken. De thema’s zijn:

1. Kwaliteit van zorg
2. Leven met en na kanker
3. Gelijke toegang tot innovatieve therapie en moleculaire diagnostiek
4. Zeldzame kanker
5. Screening en vroege opsporing

Voor ons, als KPO voor sarcomen, zijn alle vijf de thema’s belangrijk, maar wij zijn vooral blij met thema 4. KWF heeft zich heel lang gericht op het financieren van onderzoek met betrekking tot de “grote” kankers, zoals borst- en prostaatkanker. Sinds kort zijn ook zeldzame kankers in hun strategie opgenomen en dat biedt natuurlijk veel kansen voor ons. Ook om actief in dit partnership te participeren. Ook het vijfde thema is extra belangrijk voor ons: tijdige en juiste diagnostiek is bij sarcomen vaak een probleem. Dit thema biedt mogelijkheden om daar aan te werken terwijl er ook ruimte is om aandacht te besteden aan mogelijke rol van erfelijke factoren.



DIGITALE INSTRUMENTEN

Binnen NFK kan ook selectief met enkele andere KPO’s worden samengewerkt. Een mooi voorbeeld hiervan is het zojuist afgeronde project “Digitale instrumenten” waarin we heel vruchtbaar hebben samengewerkt met Hematon en de Borstkankervereniging BVN rond ons “Patient Forum Miner” (PFM) instrument. In het kader van dit project is PFM beschikbaar gemaakt voor analyse van patiëntenfora van Hematon en BVN. Verder is er met PFM ook onderzoek gedaan op de Facebookgroep van GIST Support International. De projectleider heeft een aantal GIST-patiënten van onze contactgroep GIST geïnterviewd over bijvoorbeeld de bijwerkingen die ze ervaren, en vervolgens zijn de discussies op de GIST Facebookgroep met behulp van PFM geanalyseerd op de onderwerpen die uit de interviews naar voren kwamen.

Sinds 2017 werkt Patiëntenplatform Sarcomen samen met onder meer TNO, LIACS (Leiden Institute of Advanced Computer Science), LUMC (Leidens Universitair Medisch Centrum) en andere NFK-kankerpatiëntenorganisaties betreffende het gebruik van digitale instrumenten voor het analyseren van patiëntendiscussies. In deze samenwerking speelt het tekstanalyseinstrument ‘Patient Forum Miner’ van Patiëntenplatform Sarcomen een cruciale rol.

DSG: DUTCH SARCOMA GROUP



Waar het specifiek om sarcoomzorg gaat, is DSG de belangrijkste organisatie voor ons. In deze groep werken de specialisten uit de gespecialiseerde sarcoomcentra samen. Wij prijzen ons gelukkig dat we met al deze specialisten een uitstekende samenwerking hebben.

Samen bespreken we alle aspecten van de sarcoomzorg. Dan gaat het over: hoe krijgen we de patiënten op de beste plaats voor de behandeling van hun sarcoom, wat kan er nog beter aan de zorg. Dat kan DSG-breed, maar soms ook met een bepaald sarcoomcentrum, zoals bijvoorbeeld het Patiënten Participatie Project dat in 2017/2018 is uitgevoerd in het Erasmus MC. Hier hebben wij meegewerkt aan de onderzoeksagenda en

de ontwikkeling van het zorgpad (hierover is recentelijk een wetenschappelijke publicatie verschenen, zie artikel elders in dit magazine).

De specialisten betrekken ons bij nieuwe plannen voor onderzoek. Vaak worden we al in een vroeg stadium bij die plannen betrokken, zodat we ook nog wezenlijk invloed kunnen uitoefenen. Uiteraard ondersteunen wij de aanvragen voor financiering van deze onderzoeken van harte. Steun van patiëntenorganisaties wordt steeds belangrijker voor het krijgen van financiering. We kunnen altijd een beroep doen op de specialisten om voordrachten te geven op contactdagen, om advies te geven of om specifieke medische vragen van patiënten te beantwoorden.

IKNL: INTEGRAAL KANKERCENTRUM NEDERLAND



IKNL is verantwoordelijk voor de Nederlandse Kanker Registratie en beschikt daarom over veel gegevens van patiënten en behandelingen. IKNL doet ook onderzoek en heeft een speciale afdeling voor zeldzame kankers waar wij het meest contact mee hebben. Een paar jaar geleden hebben we meegewerkt aan een speciale publicatie van IKNL over zeldzame kankers.

Dit jaar hebben DSG, IKNL en Patiëntenplatform Sarcomen intensief samengewerkt aan de totstandkoming van het rapport 'Sarcoomzorg in Nederland'. Een interessant en volledig rapport dat goed inzicht in de sarcoomzorg en in gewenste verbeterpunten. Zie ook de betreffende artikelen in dit magazine.

Internationale samenwerking

PATIENT-POWERED RESEARCH NETWORK

Recent is een samenwerking tot stand gekomen tussen SPAEN en prof. Winette van der Graaf en Olga Husson van het NKI (Nederlands Kanker Instituut) in Amsterdam die erop is gericht om het patiëntenperspectief mee te nemen in het tot stand komen van de onderzoeksagenda. Hiertoe is een online-enquête gehouden onder sarcoompatiënten in diverse Europese landen. Ook wij hebben hieraan meegedaan, een aantal van onze leden heeft de enquête ingevuld. Op dit moment zijn wij met enkele vrijwilligers actief betrokken bij de uitwerking van de resultaten. Ongetwijfeld zullen de resultaten nieuwe onderwerpen opleveren voor de onderzoeksagenda, maar ook belangrijke input voor onze eigen belangenbehartigingsactiviteiten.

INTERNATIONALE SAMENWERKING

Sarcomen zijn divers en complex. Er zijn heel veel verschillende soorten binnen de hoofdgroepen bot-sarcoom, wekedelensarcoom en borderlinetumoren. De WHO, de Wereldgezondheidsorganisatie, onderscheidt meer dan 100 sub-soorten. Al deze soorten zijn zo zeldzaam dat internationale samenwerking een absolute noodzaak is om:

- de beperkte kennis die verspreid over de hele wereld is opgedaan te delen,
- de beperkte financiële middelen voor onderzoek zoveel mogelijk te bundelen om zo effectief mogelijk te worden ingezet,
- bij onderzoek naar nieuwe medicijnen en behandelmethoden voldoende patiënten beschikbaar te hebben.

Internationale wetenschappelijke conferenties spelen een belangrijke rol op het gebied van kennisdeling en samenwerking. Voor ons als patiëntenorganisatie is deelname aan de specifieke sarcoomconferenties zoals CTOS (Connective Tissue Oncology Society) en EMSOS (European Musculo-Skeletal Oncology Society) erg belangrijk. Daar zien we de laatste ontwikkelingen en ontmoeten we ook de topspecialisten op sarcoomgebied uit de hele wereld. Ook is het een plek waar we onze eigen Nederlandse specialisten altijd aan kunnen treffen. Dat is niet alleen goed voor het onderling contact, maar is ook een teken dat zij in de internationale arena een belangrijke rol spelen en dat de Nederlandse sarcoomzorg internationaal gezien een hoog niveau heeft.

Binnen Europa is er belangrijke samenwerking binnen de Soft Tissue and Bone Sarcoma Working Group van de EORTC (European Organisation for Research and Treatment of Cancer). Deze werkgroep organiseert ook concrete onderzoekssamenwerking op sarcoom gebied.

SPAEN: SARCOMA PATIENTS EURONET

Zoals we kankerbreed samenwerken met andere KPO's binnen NFK, zo werken we sarcoombreed internationaal samen binnen SPAEN, het wereldwijde samenwerkingsver-

band van sarcoompatiëntenorganisaties. SPAEN organiseert eenmaal per jaar een meerdaags-congres, waar topspecialisten op sarcoomgebied komen en voordrachten over nieuwe ontwikkelingen geven. Daarnaast is het belangrijk om andere sarcoompatiëntenorganisaties te ontmoeten en van elkaar te leren. SPAEN organiseert ook cursussen voor vrijwilligers waar inmiddels ook al enkele van onze eigen vrijwilligers aan hebben deelgenomen.

Van belang is ook dat SPAEN goede contacten heeft met de hoofdkantoren van farmaceutische bedrijven die medicijnen ontwikkelen voor diverse typen sarcoom.

Ook wordt er tumorspecifiek internationaal samengewerkt, dat geldt bijvoorbeeld voor GIST, chordoom en desmoïd. Soms zijn we hier via SPAEN bij betrokken, soms rechtstreeks en soms langs beide wegen.

Dat geldt bijvoorbeeld voor GIST, waar we samenwerken met GIST Support International en met de Life Raft Group.

De Life Raft Group verzamelt medische gegevens en tumorweefsel van patiënten over de hele wereld die gebruikt kunnen worden voor wetenschappelijk onderzoek. Een mooi voorbeeld van de kracht van de patiënt: waar het medische systeem nog geen organisatievorm heeft voor internationale data en weefselverzameling heeft een initiatief van patiënten dit opgepakt. Ook voor desmoïd en chordoom bestaan dit soort initiatieven waarin ook wij participeren: de Desmoid Tumor Research Foundation (DTRF) en de Chordoma Foundation. Deze organisaties zijn ook betrokken bij concrete researchprojecten en bij het opstellen van behandelrichtlijnen.

Recent is er initiatief genomen om de krachten te bundelen rond leiomyosarcoomonderzoek in de Leiomyosarcoom Round Table, een initiatief van de Amerikaanse Leiomyosarcoma Foundation en SPAEN. Ook hier zijn wij actief bij betrokken. ■



Patiënt aan het woord

Het mooie van adviezen is dat je kan kiezen wat bij je past

Wat is de reden dat je mee wilt werken aan dit artikel?

Toen ik geconfronteerd werd met de diagnose leiomyosaroom wist ik niet waar ik het moest zoeken. Ik ging direct op zoek naar informatie en ervaring van andere mensen, kijken wat ik kon leren om er mijn voordeel mee te doen. Door aan dit artikel mee te werken hoop ik ervaring en informatie te delen waar andere mensen mogelijk hun voordeel mee kunnen doen.

Vertel eens over jezelf voordat je met een leiomyosaroom werd gediagnosticeerd

Voor de diagnose had ik een onbezorgd gelukkig leven, het ging mij voor de wind. Ik had het gevoel dat ik de wereld aan kon. Na de diagnose was het onbezorgde in een klap weg. Het heeft even geduurd maar soms heb ik dat onbezorgde gevoel weer terug!

Hoe heeft leiomyosaroom jouw leven veranderd?

Ik ben bewuster gaan leven en dankbaar voor de ontwikkeling die ik heb gemaakt in de afgelopen 3 jaar. In principe doe ik alles weer net als voor de diagnose. Ik heb mijn werk, ik wandel, fiets en heb nog meer activiteiten; echter wanneer nodig in een aangepast tempo of hoeveelheid.

Hoe ervaar je jouw kwaliteit van leven?

Ik heb een goede kwaliteit van leven en geniet van iedere dag.

Hoe reageerde je omgeving, je naasten? Hoe leg je het hen uit. Open geweest, kreeg je veel input?

In mijn omgeving kwam het als een bom binnenvallen, mensen wisten niet wat ze hoorden. Ik ben altijd open over mijn situatie en heb zo goed mogelijk uitgelegd wat er aan de hand was. Als mensen gingen doorvragen over de ziekte was het soms lastig uit te leggen; ik begrijp er zelf soms nog steeds niks van! Veel mensen leefden met mij (en mijn vrouw) mee. Al dat medeleven gaf mij goede energie die ik kon gebruiken. Ik kreeg ook veel goed bedoelde adviezen. Het mooie van adviezen is dat je kan kiezen wat bij je past. Zo kreeg ik ook het advies "Zuurzak*-thee" te gaan drinken. Dat advies heb ik opgevolgd en voel mij er goed bij.

* Zuurzak is een grote vrucht die van oorsprong uit Midden-Amerika afkomstig is. De grootte van deze peervormige vrucht varieert tussen 20 en 60 cm. De schil is donkergroen gespikkeld en de vrucht kan zelfs tot 7 kilo wegen. Het vruchtvlees is spierwit en heeft een zoetzure smaak.



Wat vind je ervan hoe de medische wereld er mee omgaat?

De dokters en verpleegkundigen van het Erasmus MC gaan erg goed met mij om. Daarnaast hoop ik dat er in de medische wereld als geheel meer onderzoeken gedaan kunnen worden naar sarcomen (en naar andere zeldzame vormen van kanker) in de hoop dat er meer behandelmogelijkheden/ genezingen komen.

Hoe zie je de toekomst voor je? Waar hoop je op?

De toekomst is voor mij nu! Ik vind het belangrijk er iedere dag een goede dag van te maken en te genieten van het leven. Ik hoop dat mijn situatie stabiel blijft.

Waarom is de patiëntenvereniging belangrijk voor je? Waarom de contactgroep wekedelensarcomen?

De patiëntenvereniging is belangrijk voor mij. Naast het feit dat er betrokken, aardige mensen bezig zijn om zo goed mogelijk voor onze belangen op te komen, verstrekken zij nuttige informatie en organiseren zij contactdagen die ik als waardevol ervaar. Op de contactdagen ontmoet je medepatiënten en professionals uit de zorg. Zelf hoop ik op de korte termijn ook een bijdrage te kunnen gaan leveren aan het opzetten van een contactgroep voor wekedelensarcomen. Leiomyosarcoom is een wekedelensarcoom. Vandaar mijn interesse voor de deze contactgroep. ■



Jaarverslag Patiëntenplatform Sarcomen 2019

In juni verscheen het jaarverslag van Patiëntenplatform Sarcomen. In dit jaarverslag bericht het bestuur van Patiëntenplatform Sarcomen over de activiteiten en bereikte resultaten van 2019. Dit artikel is een beknopte samenvatting van het jaarverslag. Het volledige jaarverslag is beschikbaar op de website van Patiëntenplatform Sarcomen (www.patiëntenplatformsarcomen.nl/organisatie/documenten).

ORGANISATIE

Per 1 januari 2019 bestond het bestuur van Patiëntenplatform Sarcomen uit:

- Gerard van Oortmerssen, *voorzitter Nederland*
- Marleen Dhondt, *voorzitter België*
- Hendrik van Rooijen, *secretaris*
- Henk Mijnsbergen, *penningmeester*
- Paul van Kampen, *algemeen bestuurslid*
- Caroline Kooy, *algemeen bestuurslid*
- Jet van Lierop, *algemeen bestuurslid*

In september is Hendrik van Rooijen afgetreden als secretaris. Naast zijn secretariële werkzaamheden was Hendrik onder meer eindredacteur van het magazine en begeleidde hij de telefonische hulpdienst. Vrijwilliger Marcel Bernards is bereid gevonden om als waarnemend secretaris de werkzaamheden tijdelijk over te nemen.

Binnen Patiëntenplatform Sarcomen was in 2019 een 4-tal werkgroepen actief, te weten 'Medicijnen en onderzoek', 'Communicatie', 'ICT' en 'Vrijwilligersbeleid'.

LEDEN EN DONATEURS

Op 31 december 2019 had Patiëntenplatform Sarcomen 601 leden en 40 donateurs. Het aantal leden en donateurs is in de periode 2016-2019 met 57% toegenomen (gemiddelde groei per jaar: 16,3%). Deze groei komt voornamelijk van niet-GIST-leden. In 2019 is het aantal leden met wekedelen- en borderlinetumoren met respectievelijk 57% en 111% fors toegenomen.

VRIJWILLIGERS

Eind 2019 telde Patiëntenplatform Sarcomen 40 vrijwilligers, dat zijn er 15 meer dan in 2018. Deze toename is zeer positief. Immers de voortgaande groei van het aantal leden en de toenemende complexiteit van onze activiteiten vraagt om een forse uitbreiding van het aantal vrijwilligers.

Er vond één vrijwilligersdag plaats. Er werden twee zogenaamde 'heidagen' georganiseerd met als doel om samen met de verschillende contact- en werkgroepen de stand van zaken als ook de toekomstige koers van Patiëntenplatform Sarcomen te bespreken.

LOTGENOTENCONTACT

De contactdagen behoren tot de belangrijkste activiteiten van Patiëntenplatform Sarcomen en worden landelijk georganiseerd rond een wisselend thema. De contactdagen worden zó georganiseerd dat naast informatievoorziening voldoende tijd en ruimte beschikbaar is voor de deelnemers om met elkaar in contact te komen.

In 2019 werden de volgende 4 contactdagen gehouden:

1. Contactdag België (23 februari, Drogen (België))
2. Contactdag bot- en wekedelensarcomen en borderlinetumoren (25 mei Radboudumc)
3. Contactdag GIST (21 september Doorn)
4. Contactdag wekedelensarcomen (5 oktober Antonie van Leeuwenhoek)

De contactdagen van 25 mei en 5 oktober kenden een nieuwe opzet: in een expertisecentrum, met een programma rond een thema en grotendeels samengesteld door de zorgprofessionals van het expertisecentrum.

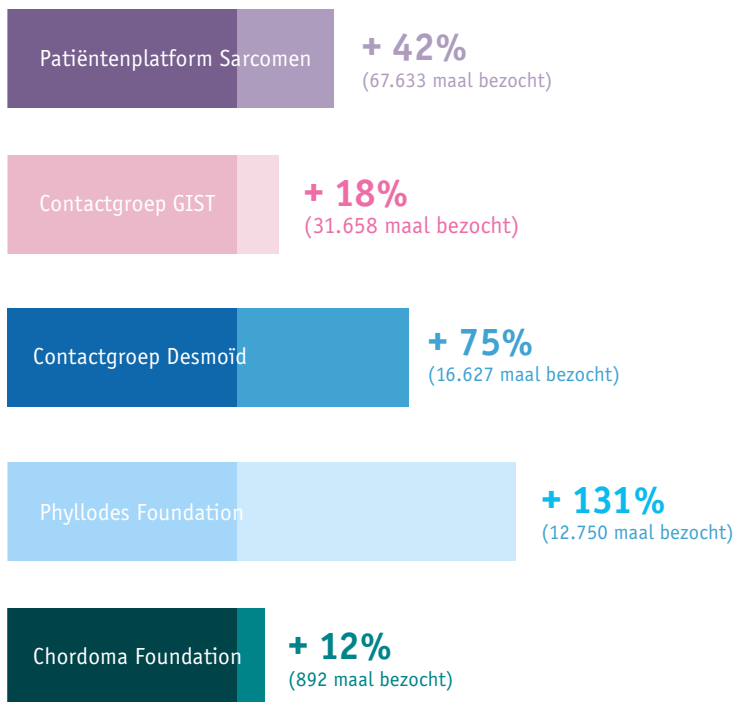
VOORLICHTING

Behalve de informatievoorziening tijdens de contactdagen, beschikt Patiëntenplatform Sarcomen over verschillende communicatiekanalen om patiënten en hun naasten te bereiken.

a. Wachtkamercampagne 'Heb ik dat?'

In de wachtkamers van sarcoomexpertisecentra wordt met posters en flyers aandacht gevraagd voor Patiëntenplatform Sarcomen en voor de zeldzame kankers in scope. Op de posters staan gewone, maar heel verschillende mensen die ziektes hebben met moeilijke namen. De kijker wordt bewust aangekeken: enerzijds wordt niet weggekeken voor de problemen en anderzijds straalt dit uit dat een sarcoom iedereen kan overkomen en dat je dan niet alleen bent. Campagnedoel is het verhogen van naamsbekendheid en het verlagen van de drempel voor patiënten en naasten om Patiëntenplatform Sarcomen te contacteren.

Groei websitebezoeken 2019 t.o.v. 2018



b. Websites en nieuwsberichten

De groei van de naamsbekendheid en van het aantal leden wordt gereflecteerd in de sterke toename (+43%) van het aantal bezoekers van de 5 websites van Patiëntenplatform Sarcomen. Deze websites werden in 2019 127.760 maal bezocht. De site van Patiëntenplatform Sarcomen werd het meest bezocht: 67.633 maal, tegen 47.691 maal in 2018. Alle websites lieten een aanzienlijke groei zien, waarbij de website van de Phyllodes Foundation met 131% de hoogste groei liet zien.

c. Public relations

Op 27 oktober werd een interview met onze vrijwilligster Suzanne Franssen en met Prof. dr. Hans Gelderblom, oncoloog van het LUMC, uitgezonden in het RTL 4 programma "Ik Zou Wel Eens Willen Weten". Doel van dit initiatief was om de aandacht te vestigen op sarcomen en op het belang van een patiëntenorganisatie. >>



d. Telefonisch contact en hulpvragen

Alle nieuwe leden zijn telefonisch benaderd door vrijwilligers van Patiëntenplatform Sarcomen. Indien mogelijk gebeurde dit door iemand van de desbetreffende contactgroep. De telefonische hulpdienst is ruim honderd keer geraadpleegd door leden of hun naasten. Verder werd 22 x gebruik gemaakt van het contactformulier op de website.

e. Magazines

Net als in de voorgaande jaren zijn ook er in 2019 twee nummers van het magazine gepubliceerd. Het eerste nummer (juli) kwam nog uit onder de titel Leven met GIST en andere Sarcomen, terwijl het tweede nummer (december) uitkwam met de nieuwe titel Leven met Sarcomen.

Het julinummer had als hoofdartikel een interview met Melissa Vos, arts-onderzoeker van het Erasmus MC, over het belang van expertisecentra voor de behandeling van wekedelensarcomen.

Het omslagartikel van het decembernummer was het afscheidsinterview met sarcoomchirurg Frits van Coevorden van het Antonie van Leeuwenhoek.

f. Nieuwsbrieven

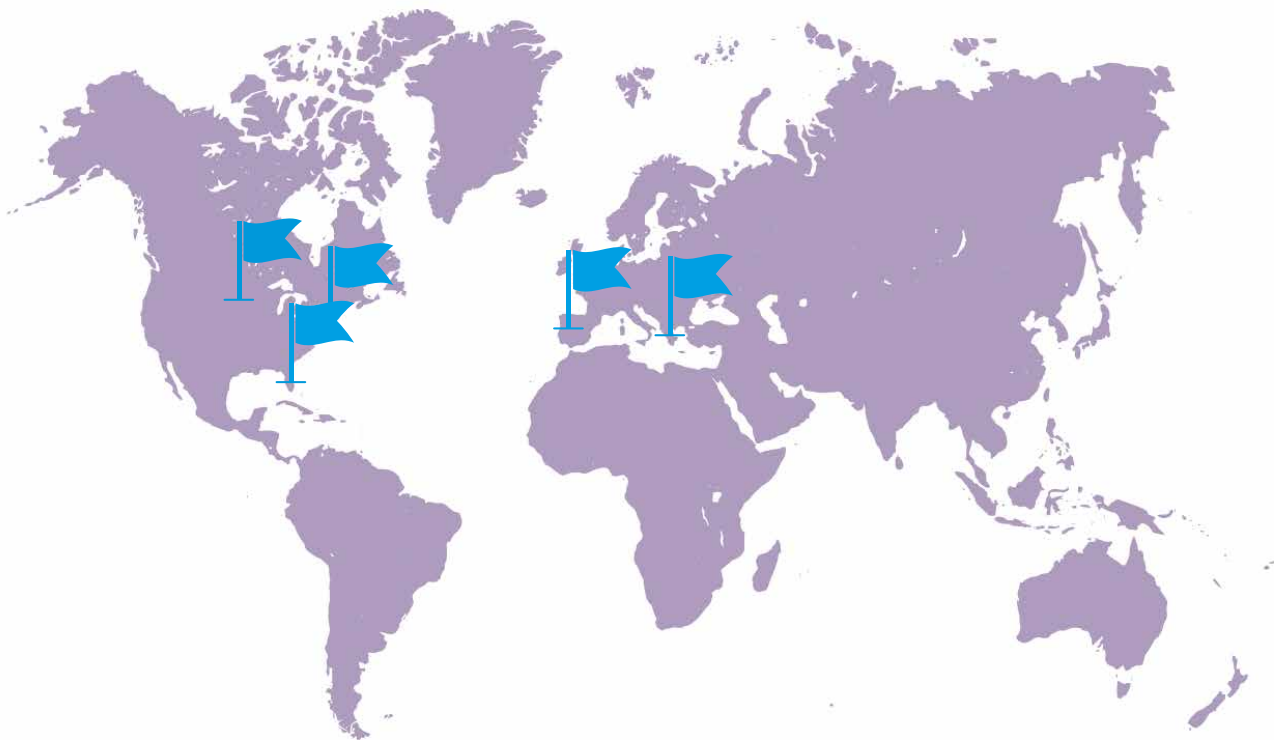
In 2019 zijn in totaal vijf nieuwsbrieven verschenen. Dit is een sterke toename in vergelijking met 2018 (2 edities). Er werd onder meer aandacht besteed aan wetenschappelijk onderzoek, contactdagen, Doneer Je Ervaring (NFK) en aan bijgewoonde seminars en congressen

BELANGENBEHARTIGING

a. Algemeen

Een van de belangrijkste doelen van belangenbehartiging is het bevorderen dat patiënten die de diagnose sarcoom hebben gekregen worden behandeld in een expertisecentrum waardoor hun levensduurverwachting en kwaliteit van leven kunnen verbeteren.





Om deze doelstelling te realiseren wordt intensief samen gewerkt met de specialisten in de sarcoomcentra, die verenigd zijn in de Dutch Sarcoma Group (DSG). De frequente contacten met de specialisten en de deelname aan (meest internationale) congressen van sarcoom-specialisten zorgen voor toegang tot de meest recente informatie. Deze intensieve contacten leiden er ook toe dat Patiëntenplatform Sarcomen in een vroeg stadium betrokken wordt bij wetenschappelijk onderzoek.

Patiëntenplatform Sarcomen heeft frequente contacten met patiënten en naasten en gebruikt dit patiënten-contact als voeding voor de belangenbehartiging.

b. Nationale belangenbehartiging

Als patiënt met een zeldzame kanker is het extra belangrijk om de krachten te bundelen. De NFK speelt een belangrijke rol bij de kankerbrede belangenbehartiging. Met het online 'Doneer Je Ervaring'-panel is in 2019 een aantal acties uitgevoerd met veel aandacht in media en politiek. Bijvoorbeeld met (levens) verzekeringen en invloed van kanker op mantelzorgers.

Het bundelen van krachten met andere kankerpatiënten-organisaties (KPO's) en de ondersteuning door specifieke professionele deskundigheid in de back-office levert veel meerwaarde op. Daarnaast werkt Patiënten-

platform Sarcomen op landelijk niveau KPO-breed samen met organisaties als KWF Kankerbestrijding, SONCOS, NVMO, Ministerie van VWS, etc.

c. Internationale samenwerking

De zeldzaamheid van sarcomen maakt internationale samenwerking tot een absolute noodzaak, zowel voor patiënten om lotgenoten te vinden als voor onderzoekers om cohorten van enige omvang te kunnen bestuderen.

Patiëntenplatform Sarcomen is lid van de wereldwijde organisatie van sarcoompatiëntenorganisaties SPAEN (Sarcoma Patient EuroNetwork). Voorzitter Gerard van Oortmerssen is board member van SPAEN en diverse vrijwilligers zijn actief binnen deze organisatie. Op de jaarlijkse conferentie in februari mocht Gerard van Oortmerssen - vanwege het 'Patient Forum Miner'-project - de SPAEN 'Advocacy in Action Award' in ontvangst nemen.

In 2019 is samen met SPAEN een samenwerking gestart met prof. Winette van der Graaf en dr. Olga Husson, beiden van het NKI, met als doel een Patient Powered Research Network op te zetten. Dit moet leiden tot een belangrijke input vanuit patiënten en hun naasten op de onderzoeksagenda. >>

Verder participeert Patiëntenplatform Sarcomen in organisaties die zich op specifieke sarcoomtypen richten zoals de Desmoid Tumor Research Foundation (DTRF), de Chordoma Foundation, de National Leiomyosarcoma Foundation, de Life Raft Group (voor GIST-patiënten) en GIST Support International.

Tijdens de jaarlijkse bijeenkomst van de DTRF in Philadelphia is door onze contactgroep Desmoïd een presentatie gegeven over de samenwerking tussen de diverse desmoïdpatiëntenorganisaties.

De Life Raft Group in de VS en SPAEN organiseren jaarlijks de New Horizons GIST-conferentie waar de laatste ontwikkelingen op het gebied van de behandeling van GIST worden besproken. In 2019 vond de conferentie plaats in Wayne (VS).

Met GIST Support International is samengewerkt op het gebied van de analyse van patiëntdiscussies op de Facebook Group van GSI met behulp van de 'Patient Forum Miner'.

Gerard van Oortmerssen heeft als vertegenwoordiger van SPAEN een 'Round Table'-conferentie bijgewoond bij het Sylvester Cancer Center in Miami. Een nieuw initiatief met als doel om internationale samenwerking op het gebied van leiomyosarcoomonderzoek te stimuleren. De Round Table was een succes en zal jaarlijks worden gehouden. Vanuit Nederland is dr. Winan van Houdt van het Antonie van Leeuwenhoek betrokken.

Om bij te blijven bij de laatste ontwikkelingen is participatie in grote internationale congressen belangrijk. In 2019 waren we onder meer aanwezig bij BOOS, ASCO, ESMO, CTOS en ESSO. ■

LIJST MET AFKORTINGEN

ANBI	Algemeen Nut Beogende Instelling	IKNL	Integraal Kankercentrum Nederland
AvL	Antoni van Leeuwenhoek – Ziekenhuis	IPSO	Instellingen PsychoSociale Oncologie
ASCO	American Society of Clinical Oncology	KWF	KWF Kankerbestrijding (officieel Koningin Wilhelmina Fonds)
BOOS	British Orthopaedic Oncology Society	LUMC	Leids Universitair Medisch Centrum
BVN	Borstkanker Vereniging Nederland	LMSF	National Leiomyosarcoma Foundation
CTOS	Connective Tissue Oncology Society	NFK	Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties
CRM	Customer Relation Management	NKI	Nederlands Kankerinstituut
DFC	Desmoid Tumour Foundation of Canada	NVMO	Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie
DJE	Doneer Je Ervaring	PFN	Patiënten Federatie Nederland
DTRF	Desmoid Tumor Research Foundation	PZK	Patiëntenplatform Zeldzame Kankers
DSG	Dutch Sarcomen Group	SPAEN	Sarcoma Patients EuroNet
ECPC	European Cancer Patient Coalition	SONCOS	Stichting ONCOlogische Samenwerking
EORTC	European Organisation for Research and Treatment of Cancer.	(U)MC	(Universitair) Medisch Centrum
ESMO	European Society for Medical Oncology	UZG	Universitair Ziekenhuis Gent
ESSO	European Society for Surgical Oncology	VWS	Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport
GIST	Gastro- Intestinale Stromale Tumor	VHL	Belangenvereniging Von Hippel-Lindau
GSI	GSI Helmholtzzentrum für Schwerionenforschung	VSOP	Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties
ICT	Informatie en Communicatie Techniek	WHO	World Health Organization



Meedenken? Meedoen?

Deel uitmaken van het Patiëntenplatform Sarcomen team? Dat kan, graag zelfs!

Bij Patiëntenplatform Sarcomen worden de activiteiten uitsluitend door gemotiveerde vrijwilligers verricht. Vrijwilligers die het verschil willen maken als het om het welzijn van sarcoompatiënten gaat. Uitgaande van de interesses en professionele achtergrond worden werkzaamheden en projecten aan vrijwilligers toegewezen. Patiëntenplatform Sarcomen heeft een effectieve diversiteit aan medische, organisatorische en bestuurlijke kennis en expertise.

Het team van Patiëntenplatform Sarcomen verzet veel werk om haar ambities waar te maken. Er is behoefte aan meer vrijwilligers. Voor onder meer het meehelpen bij de organisatie van contactdagen, het monitoren van onderzoeken naar nieuwe behandeltechnieken, het – vanuit patiëntenoptiek – mede vormgeven aan studies, het geven van voorlichting, het verzorgen van artikelen/interviews en het updaten van (sociale) media.

VACATURES

Op het moment heeft Patiëntenplatform Sarcomen de volgende vacatures:

Bestuursleden

- Penningmeester
- Secretaris
- Algemeen bestuurslid

Werkgroep communicatie

- Redactiewerkzaamheden (onder meer nieuwsgaring, interviews en (eind)redactie) voor het magazine 'Leven met Sarcomen' (frequentie: 2 x per jaar) en nieuwsbrieven (frequentie: 4x per jaar)

Belangenbehartiging

- Deelname aan werkgroepen (nationaal: bijv. NFK, internationaal: bijv. SPAEN)
- Samenwerken met diverse belangengroepen

**Geïnteresseerd om mee te doen?
Meld je aan!**

Ga naar www.patiëntenplatformsarcomen.nl/vrijwilligers en vul het vrijwilligersaanmeldingsformulier in en geef aan wat jouw interesses en voorkeuren zijn. Er wordt zo snel mogelijk contact met je opgenomen.





Patiënten kunnen bijdragen aan betere zorg

In de medische zorg wordt gebruik gemaakt van zogenaamde zorgpaden. Ziekenhuizen willen met een zorgpad helderheid geven over het traject dat een patiënt doorloopt en over welke zorgverleners (artsen, verplegers etc...) op welk moment welke acties ondernemen. Een zorgpad richt zich niet op de individuele patiënt, maar is een hulpmiddel bij het organiseren van de zorgverlening voor een bepaalde groep patiënten.

Nu worden de zorgpaden regelmatig gecheckt of zij nog voldoen. Dit wordt zorgpadmanagement (ZPM) genoemd. Doel hiervan is om de zorgkwaliteit te evalueren en waar mogelijk te verbeteren om de patiëntentevredenheid te verhogen. Hiermee is ZPM ook voor patiënten van belang.

Als ontvanger van de zorg hebben patiënten relevante ervaring en kennis over de zorgverlening. Echter..., zij worden eigenlijk niet of nauwelijks betrokken bij ZPM. Hierdoor worden behoeften en wensen van patiënten in ZPM nauwelijks meegenomen.

Om die reden heeft het Erasmus MC in 2016/2017 als onderdeel van een pilotproject rond patiëntenparticipatie een studie verricht om een indruk te krijgen hoe patiënten samen met professionals zorgpaden van wekdelen sarcomen en GIST kunnen evalueren en

verbeteren. Voor deze studie werden via de toenmalige stichtingen Contactgroep GIST en Sarcoma 7 patiënten benaderd die samen met 8 medisch professionals in een proces van co-creatie de zorgpaden hebben geëvalueerd en aangepast. Informatie werd verzameld via interviews, observaties en informele gesprekken. Onder externe begeleiding van een projectleider van het Athena instituut van de Vrije Universiteit Amsterdam werd vervolgens gereflecteerd op het proces.

Patiënten gaven aan dat de opzet van de studie waarbij patiënten en professionals samen hebben gewerkt tot duidelijke verbeteringen in het zorgpad heeft geleid. In het bijzonder op het gebied van communicatie, de assistentie door gespecialiseerde oncologisch verpleegkundigen en de samenwerking tussen de verschillende zorgverleners (geïntegreerde zorg) werd vooruitgang geboekt.

Wel werd het evalueren en doorvoeren van verbeteringen belemmerd door het verschil in kennis van patiënten en professionals over de medische zorgverlening, door het gebrek aan tijd van de professionals en door begrenzings die professionals zichzelf oplegden over hun functie (bijvoorbeeld de re-integratie van patiënten in het dagelijks leven werd niet gezien als onderdeel van hun rol).



De zorgprofessionals gaven aan dat het betrekken van patiënten zinvol is en dat het nieuwe inzichten oplevert.

De resultaten van deze studie tonen aan, dat patiëntenbetrokkenheid kan leiden tot verbeteringen van zorgpaden, zoals meer transparantie en hogere effectiviteit. Deze voordelen kunnen verder worden vergroot als de hiervoor genoemde belemmeringen geëlimineerd worden.

Aan de hand van deze uitkomsten zal Patiëntenplatform Sarcomen met de medische professie overleggen om de evaluatie van zorgpaden voortaan samen met patiënten ter hand te nemen.

De resultaten van dit project zijn recent gepubliceerd in het wetenschappelijke tijdschrift 'International Journal of Care Coordination, 2020, Vol 23'. Titel artikel: 'A qualitative research on co-creating care pathways for Sarcoma and GIST by stimulating reflection.'

Auteurs:

Violet Petit-Steeghs, Tjerk Jan Schuitmaker-Warnaar, Ciska A. Pruijssers, Gerard van Oortmerssen and Jacqueline E.W. Broerse

NIEUWE METHODIEK MARKTTOELATING MEDICIJNEN IS NOG WAT ONWENNIG

Patiëntenplatform Sarcomen is aangesloten bij de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Namens Patiëntenplatform Sarcomen ben ik actief binnen de Commissie Geneesmiddelen van deze koepelorganisatie. In de Commissie Geneesmiddelen worden nieuwe ontwikkelingen en problemen op het gebied van kankermedicijnen aan de orde gesteld. Ook kunnen wij zelf daar onderwerpen agenderen.

De laatste tijd speelt de problematiek van nieuwe kankermedicijnen die voor een bepaalde DNA-mutatie toegelaten en voorgeschreven zullen gaan worden. Dat is nieuw. Voorheen gebeurde markttoelating op basis van de werking van medicijnen voor een bepaald orgaan. De nieuwe methode wordt agnostische registratie genoemd. De autoriteiten die de toelating tot de markt van nieuwe medicijnen regelen, hebben begrijpelijkerwijze hun gedachten en handelwijze op de oude procedures ingesteld; het is immers jaren zo gegaan. Met de nieuwe benadering hebben zij - nog - moeite.

Onderdeel van toelatingsprocedure tot de Nederlandse markt is dat in geval van twijfel de visie van de patiëntenorganisaties als vertegenwoordigers van toekomstige gebruikers gevraagd wordt. Zo speelt dit momenteel bij het nieuwe medicijn larotrectinib. Dit medicijn heeft in de onderzoeken die tot de aanvraag hebben geleid heel goede resultaten laten zien bij patiënten met een zogenaamde NTRK-mutatie. Dat is een bij verschillende kankersoorten (waaronder enkele typen sarcoom) heel weinig voorkomende mutatie.

Omdat er per type kanker (per orgaan bezien) daardoor slechts heel weinig gevallen zijn, bestaan er twijfels. Het voornaamste punt is dat de onderzoeken te beperkt van omvang zijn om er een goed oordeel van de werking per orgaansoort over te kunnen vellen. Lees: of het medicijn wel werkzaam genoeg is. Dit, terwijl iedereen het erover eens is dat voor enkele specifieke groepen patiënten - onder andere speekselklierkankerpatiënten - de werking ronduit spectaculair is.

Het Zorginstituut Nederland beoordeelt op verzoek van het ministerie of het medicijn larotrectinib in het verzekerde pakket opgenomen moet worden. In de eerste plaats moet het daartoe bewezen werkzaam zijn. Daarover gaat nu de hiervoor geschetste discussie. Op het door hen uitgebrachte conceptrapport heeft de NFK haar visie gegeven. Onderdeel daarvan is een inbreng van patiëntenorganisaties. Patiëntenplatform Sarcomen stelt dat ondanks de deels begrijpelijke vraagtekens tot toelating moet worden overgegaan.



Uitdagingen bij de markttoelating van medicijnen

Uitdaging 1

Naar aanleiding van het hierboven genoemd geval van het medicijn larotrectinib is het voorstel gedaan om een commissie in het leven te roepen die gaat bespreken hoe in de toekomst met vergelijkbare aanvragen om te gaan. De achterliggende gedachte hierbij is dat er in de toekomst meer van dit soort medicijnen zullen komen en dat de toelating niet een erg ingewikkelde en langdurige kwestie hoeft te worden.

Uitdaging 2

Een ander punt dat na deze horde aan de orde komt, is de prijsstelling van het medicijn. Dat is weer een andere procedure. De verwachting is dat het dermate hoog geprijsd gaat worden door de producent dat de onderhandelingen lange tijd in beslag zullen nemen.

In het algemeen is vanuit het patiëntenperspectief het onderwerp van meer specialistische en op specifieke DNA-mutaties gerichte medicijnen een punt van zorg. Hoe meer gericht op een kleine groep patiënten, hoe duurder de medicijnen worden. In verband met de grenzen aan bekostiging is dat voor ons als patiënten geen goede ontwikkeling. Denk daarbij aan de recente publiciteit over die extreem dure medicijnen voor spierziekten.

Uitdaging 3

De toelating tot de markt wordt ook lastiger, omdat de autoriteiten een grotere groep aan behandelde patiënten willen zien waarbij het nieuwe medicijn een verbetering in de behandeling laat zien. Anderzijds werken die specialistische medicijnen veelal veel beter voor een kleine groep van patiënten.

Uitdaging 4

Tot slot is de publiciteit zoals die gepaard is gegaan met de recente toelating van die dure spierziekmiddelen natuurlijk niet goed voor de beeldvorming: ook veel kankermedicijnen zijn al erg duur.

Ten slotte

De markttoelating van medicijnen is een onderwerp dat wij op de agenda blijven houden binnen de geneesmiddelencommissie van de NFK. Wij zijn van mening dat we deze ontwikkeling nauwgezet moeten blijven volgen en indien noodzakelijk en mogelijk ook enigszins in de goede richting moeten zien te sturen.

Op deze manier proberen wij vanuit Patiëntenplatform Sarcomen ons steentje bij te dragen. Bij dit alles moeten we ons goed realiseren dat onze invloed beperkt is. Maar aan de andere kant is het ook zo dat de optelsom van vele beperkte invloeden wel degelijk wat in beweging kan brengen.



Vrijwilliger aan het woord

Zoals bij zovelen van ons werd ook bij mij, pats-boem, een ziekte op mijn bordje gegooid. In januari 2018 werd die rare snelgroeïende bult in mijn borst bestempeld als een zeer zeldzame phyllodestumor. En dan ook nog een borderline. De vorm waarvan ze niet echt weten wat ze er mee aan moeten omdat het ergens tussen goed- en kwaadaardig inhangt.

Als 'kennismens' was mijn eerste reactie: informatie zoeken. Via mijn arts kwam ik niet echt verder omdat zelfs onder artsen Phyllodes redelijk onbekend is. Uren en dagen heb ik daarna op internet doorgebracht op zoek naar informatie. Maar ook daar: weinig informatie te vinden. Gelukkig vond ik op Facebook de internationale en de Nederlandse Phyllodes-gemeenschappen. En de website phyllodes.net, die toen nog in de opstartfase zat, maar waar al een mooie basis aan informatie was te vinden. Door al die stukjes kennis met elkaar te combineren had ik uiteindelijk een vrij goed beeld van mijn behandelingsmogelijkheden en toekomstperspectieven. Voor mij een belangrijke factor om de stresslevels naar beneden te halen.

Tijdens mijn behandelperiode in 2018 heeft de Phyllodes Foundation zich aangesloten bij Patiëntenplatform Sarcomen. Een jaar later heb ik me aangesloten als vrijwilliger. Want mijn 'overlevingstechniek' mag dan het vergaren en filteren van kennis zijn, dit is natuurlijk niet bij iedereen het geval. Door vrijwilliger te worden kan ik toch mijn kennis en ervaring inzetten om anderen te helpen die in hetzelfde schuitje zitten.

Wij hebben als eerste doel om een centraal punt te worden waar zoveel mogelijk goede en actuele informatie te vinden is over Phyllodes. Niet alleen patiënten vinden bij ons informatie over wat ze hebben, ook artsen en verpleegkundigen kunnen hun kennis bijspijkeren. Het is goed om te merken dat beide partijen ons telkens beter weten te vinden. De bezoekersaantallen van de website gaan omhoog en er worden regelmatig folders aangevraagd door ziekenhuizen. Omdat Phyllodes weinig voorkomt en (nog) zo onbekend is, zien we zeer grote verschillen in diagnosestelling en behandeling. Hier valt dus nog veel te leren en te verbeteren. We zijn dan ook constant bezig met het zoeken naar nieuwe informatie, we voeren gesprekken met artsen en verpleegkundigen en ondersteunen onderzoeken waar dit mogelijk is.

Als tweede zetten we in op lotgenotencontact. Want ook ik ervaar hoe ontzettend belangrijk dat is. Familie en vrienden ondersteunen je waar ze kunnen, maar zij kunnen het contact met lotgenoten niet vervangen. Je hoeft lotgenoten niet alles uit te leggen, je weet van elkaar wat je doormaakt, waar de onzekerheden liggen.



Omdat Phyllodes in het borstweefsel zit, is de verandering in het uiterlijk soms aanzienlijk. Iedereen gaat daar verschillend mee om, maar het bespreken van bulten, deuken of amputatielittekens is voor buitenstaanders toch best wel een (begrijpelijk) 'dingetje'. Als vrijwilliger kan ik bijdragen aan het initiëren van dit contact en de (h)erkenning onder elkaar vind ik mooi om te zien, daar doe je het voor! Daarnaast kan ik mijn opgedane ervaring en kennis weer doorgeven aan anderen, wat voor een kennismens als ikzelf natuurlijk prachtig is om te doen.

Waar de nadruk tijdens de eerste groei van de Phyllodes Foundation voornamelijk lag op het verzamelen en bundelen van informatie zijn we nu zover dat we samen met Marcel Bernards van Patiëntenplatform Sarcomen een meer gestructureerde koers kunnen uitzetten. We komen elke 2 maanden samen, soms vaker. We bespreken dan alle lopende zaken en eindigen vaak met een stroom(!) aan nieuwe ideeën.

Door mijn werk in de talensector ben ik, bijna automatisch, nauw betrokken bij het vernieuwen van de website

om alle verzamelde informatie nog beter vindbaar te maken. Daarnaast ben ik samen met andere vrijwilligers ook bezig met het maken en plaatsen van video's, vangen we nieuwe patiënten op en zijn we in samenwerking met Dr. Van Duijnhoven van het Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis de behandelingsrichtlijnen voor Phyllodes aan het optimaliseren.

Het is onwijs leuk en inspirerend om met zijn allen de puzzelstukjes op de juiste plek te krijgen, zodat de opgedane wijsheden en ontwikkelingen doorgegeven kunnen worden aan eenieder die het nodig heeft!

Colofon

Patiëntenplatform Sarcomen is een onafhankelijke organisatie die in 2017 is opgericht vanuit een initiatief van de Stichting Contactgroep GIST (Gastro-intestinale Stromale Tumor), Chordoma Foundation Nederland en Stichting Contactgroep Sarcoma.

Patiëntenplatform Sarcomen en de daarbij aangesloten contactgroepen beogen het welzijn van patiënten en hun naasten zo goed mogelijk te ondersteunen.

Patiëntenplatform Sarcomen is aangesloten bij de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties, een samenwerkingsverband van 21 kankerpatiëntenorganisaties en wordt gesubsidieerd door KWF Kankerbestrijding, het Ministerie van VWS en Kom op tegen Kanker (voorheen de Vlaamse Liga tegen kanker).

Aan dit nummer werkten mee:

Marcel Bernards
Dr. Jacco de Haas
Ronald Jongenelen
Corrie Kamminga
Paul van Kampen
Caroline Kooij
Jet van Lierop
Louis Rijnberk
Gerard van Oortmerssen

Eindredactie:

Marcel Bernards, Corrie Kamminga

Fotografie

Andrea Röell (pagina 2 en 19)

Vormgeving

www.lawine.nl

Patiëntenplatform is door de belastingdienst erkend als ANBI-instelling.

Contactgegevens

Stichting Patiëntenplatform Sarcomen
Postbus 8152
3503 RD Utrecht
088 002 97 33 (secretariaat)
030 760 45 70 (telefonische hulplijn Sarcomen)
030 760 39 67 (telefonische hulplijn GIST)
KvK-nummer: 20112471

Nederland: info@patientenplatformsarcomen.nl

Belgie: info@patientenplatformsarcomen.be

Nederland: www.patientenplatformsarcomen.nl

Belgie: www.patientenplatformsarcomen.be

Facebook: [@PatientenplatformSarcomen](https://www.facebook.com/PatientenplatformSarcomen)

Twitter: [@PPSarcomen](https://twitter.com/PPSarcomen)

Bestuur

Voorzitter Nederland: Gerard van Oortmerssen
voorzitter@patientenplatformsarcomen.nl
Secretaris: Marcel Bernards (waarnemend)
secretaris@patientenplatformsarcomen.nl
Penningmeester: Henk Mijnsbergen
penningmeester@patientenplatformsarcomen.nl
Algemeen bestuurslid: Jet van Lierop
jet.vanlierop@patientenplatformsarcomen.nl
Wetenschappelijk onderzoek: Paul van Kampen
paul.vankampen@patientenplatformsarcomen.nl

Lid of donateur worden?

De jaarlijkse ledenbijdrage is € 25,00. Aanmelden kan via het online aanmeldingsformulier op onze website. Nieuwe leden ontvangen een welkomstpakket.

Adreswijzigingen of opzeggingen via: ledenadministratie@nfk.nl

Patiëntenplatform Sarcomen kan ook als donateur worden ondersteund. Aanmelding kan via het formulier op onze website. Bijdragen kunnen overgemaakt worden aan Stichting Patiëntenplatform Sarcomen te Utrecht, rekeningnummer 9677464 (ING). Voor betalingen vanuit het buitenland: IBAN NL46 INGB 0009677464, BIC INGBNL2A