

LEVEN

MET GIST EN ANDERE SARCOMEN

De eerste
**Contactdag
Sarcomen**

**Mindfulness
als je ziek bent**

Contactdag GIST

Met verslagen van de themagroepen

IN DIT NUMMER



04



10



14



36

Wegens ziekte is René Lammers niet langer de (eind-) redacteur van dit magazine. Zijn taak is voorlopig overgenomen door Hendrik van Rooijen. We wensen vanaf deze plaats René veel sterkte! - De redactie

- 03 Voorwoord
- 04 Contactdag **Sarcomen**
- 10 Verslag **Themagroep Fysiotherapie**
- 14 Verslag **Hoop**
- 18 Contactdag **Vlaanderen**
- 20 Verslag **Themabijeenkomst 'Omgaan met vermoeidheid**
- 21 **Boekbespreking Wat kun je doen als je pijn hebt?**
- 22 Verslag **Mindfulness**
- 24 Gedicht
- 25 **Patiëntenparticipatie**
- 26 Verslag **Themagroep Naasten**
- 28 Verslag **New Horizons 2017**
- 31 Verslag **Themabijeenkomst Mensen die pas de diagnose GIST hebben gekregen**
- 32 Verslag **Informeel contact met patiënten**
- 33 **Nieuws**
- 34 **Even voorstellen Winan van Houdt**
- 36 Verslag **CTOS 2017**
- 39 **Column Peter Gombeir**



Verbinding

Twee weken geleden kwam ik terug van een vakantie in Vietnam. Prachtig land met mooie mensen. Een belangrijk onderdeel van de reis was een driedaagse retraite in een zen-klooster: meedoen met de monniken, in stilte (er werd niet gesproken), volledig afgesneden van de buitenwereld (geen internet of telefoon). Om drie uur opstaan, om kwart over drie een korte ceremonie, dan anderhalf uur mediteren, ontbijt, afwisselend zit- en loopmeditaties, totdat om 10 uur 's avonds het licht uitging.

Je wordt met jezelf geconfronteerd, met wat je denkt en voelt. Maar ook met alles om je heen. Het klooster ligt bovenop een berg waar alleen de vogels, de krekels en zo nu en dan de gong van het klooster hoorbaar waren. Bij de loopmeditatie ging de aandacht naar de bomen en bloemen langs het pad in de prachtige tuin van het klooster. Wat ik die dagen voelde, kan ik misschien het best omschrijven met de woorden dankbaarheid en verbinding. Dankbaarheid voor het leven. Ik voelde me verbonden met al het leven om me heen, met de bomen, de bloemen, de monniken, de twee honden die zonder blaffen altijd rustig voorop meeliepen in de processie met de monniken. Verbinding ook tussen bewustzijn en lichaam met een heel speciale ervaring. Bij het mediteren zit je in lotushouding op een klein kussentje op de grond. Doodstil. Het valt niet mee om dat anderhalf uur vol te houden. Naast me viel iemand halverwege flauw. Zelf begon ik na ongeveer een uur overal pijn te voelen en kreeg sterk de neiging een andere houding aan te nemen. Toen ik die neiging onderdrukte, begon mijn hart te bonzen en voelde ik vanalles vanbinnen, totdat er plotseling een soort omslag plaatsvond. Ik werd



volkomen rustig en heb zonder probleem de sessie af kunnen maken. Het bevestigde voor mij de sterke wisselwerking tussen lichaam en geest en dat we zelf kunnen bijdragen aan ons welbevinden.

Tijdens de jaarlijkse GIST Contactdag is mindfulness aan bod geweest. Sommige mensen denken bij mindfulness of meditatie dat het iets zweverigs is of met religie te maken heeft. Een misvatting. Mediteren kan overal en ik kan het iedereen aanbevelen: gezond of ziek. Spanningen en stress worden beheersbaarder. Er is verbinding.

Inmiddels is ook de eerste contactdag voor mensen met een sarcoom geweest en het was een succes. De opkomst was groter dan we hadden durven hopen. Ook bij deze contactdag viel me het gevoel van verbinding op. Het is als een familie: niet verbonden door DNA maar door die speciale mutatie in ons DNA die de kanker veroorzaakt. En daarnaast delen we de specifieke ervaring die gepaard gaat met onze ziekte. Alles draait om verbinding.

Contactgroep GIST 2018

Noteert u het alvast in uw splinternieuwe agenda voor 2018? De Contactdag 2018 van de Contactgroep GIST vindt plaats op **zaterdag 22 augustus** op Landgoed Zonheuvel te Doorn.

Contactdag Chordoom 2018

In het voorjaar van 2018 wordt nog een contactdag georganiseerd voor de chordoompatiënten en hun naasten. Datum en plaats zijn nog niet bekend.



Zaterdag 4 november 2017

Een stap vooruit voor de sarcoompatiënten



De eerste contactdag van het Patiëntenplatform Sarcomen was een groot succes. Tot een uur na afloop stonden deelnemers nog na te praten op de parkeerplaats van Landgoed Zonheuvel. Er was zoveel nieuws te horen, er waren zoveel lotgenoten aanwezig, zoveel was er gezegd en geluisterd!

Ook vanuit de organisatie gezien was het een geslaagde dag. Genoemd moet worden Jasper Smit, die in zijn rol als dagvoorzitter een prettige ontspannen sfeer neerzette. Het eerste wat opviel was dat er veel jongeren in de zaal waren. Het bestuur is gewend aan de groep GIST-patiënten bijna de vijftig zijn gepasseerd. Uit statistieken is al bekend dat de patiënten met een botsarcoom of een van de verschillende wekedelen-sarcomen vaak jonger zijn. Dat betekent ook dat ze sociaal gezien een totaal andere groep vormen dan de GIST-patiënten. Sarcoompatiënten werken vaak nog. Soms zitten ze in de puberleeftijd, soms hebben ze een kinderwens en anderen hebben al een jong gezin. De

problemen waar zij mee te maken hebben, verschilt echt wezenlijk met die van GIST-patiënten. Er valt voor het bestuur op dat vlak nog veel te leren. Het is een goede keuze geweest om sarcoompatiënten een eigen stem te geven: dit is noodzakelijk om deze patiëntengroep vooruit te helpen.

ONDERZOEK

De eerste spreker is Ingrid van der Geest, orthopedisch chirurg opgeleid in het Radboudmc in Nijmegen en via een fellowship van KWF Kankerbestrijding gespecialiseerd in oncologie. Ze heeft ook buitenlandse ervaring opgedaan, wat juist bij zeldzame ziekten noodzakelijk is, omdat men anders te weinig patiënten met een bepaalde aandoening te zien krijgt.

We hebben na haar lezing nog even met haar doorgepraat. Ze vindt dat er te weinig geld is voor onderzoek naar zeldzame kankers en onderzoek is belangrijk omdat er relatief veel kinderen en jongeren slachtoffer zijn van sarcomen. Dat heeft een grote impact op het leven van jonge mensen en het maatschappelijk belang om betere vooruitzichten op genezing te bieden. >>



' Ik zou graag zien dat er meer geld komt voor onderzoek omdat er relatief veel kinderen en jongeren slachtoffer zijn van sarcomen.'



'Ik weet nu waarheen ik mijn patiënten kan verwijzen voor voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging.'

Haar lezing begint met een globaal overzicht van welke sarcomen er zijn, hoe die verschillen van andere typen kanker, welke behandelingen er zijn en hoe groot de kansen zijn op genezing. Die kansen zijn zeer divers. De mogelijkheden voor de inzet van medicijnen zijn niet groot. Chirurgie is meestal de eerste optie. Vooral bij de botsarcomen wordt ziek bot via transplantatie vervangen door gezond bot. Of er wordt een restauratie gedaan met behulp van implantaten. Deze vorm van chirurgie is haar specialisatie die uiteraard in haar lezing veel aandacht krijgt. Ze geeft voorbeelden van innovatieve ontwikkelingen. Hoe belangrijk het is dat sarcoom-patiënten hierover voorgelicht worden, blijkt wel uit de vele vragen die er na afloop van de lezing worden gesteld.

VERPLEEGKUNDIG SPECIALIST

De tweede lezing wordt gegeven door Nicolette Leyerzapf. Zij is al tien jaar verpleegkundig specialist bij het Leidse UMC. Ze heeft altijd binnen de orthopedie

gewerkt met oncologie als voorkeur. Buiten het ziekenhuis heeft ze jarenlang meegewerkt aan de organisatie van kinder-oncologische skikampen. Momenteel is ze casemanager bij de afdeling orthopedie en sinds kort ook bij de heilkunde. Zij is het aanspreekpunt voor de patiënt, geeft uitleg, regelt onderzoeken en verwijst eventueel door naar andere specialisten. Ze is óók aanspreekpunt voor radiologen, pathologen, chirurgen, orthopeden, fysiotherapeuten, oncologisch maatschappelijk werkers en alle andere disciplines die zich bezighouden met de sarcomenzorg. Kortom: ze is de spin in het web. Nicolette is erg blij met het nieuwe sarcomenplatform, want voorheen was het onduidelijk waarheen ze patiënten moest verwijzen voor nadere belangenbehartiging, voorlichting en lotgenotencontact.

In het LUMC is er een sneltraject om diagnoses te stellen, waarbij alle onderzoeken zoveel mogelijk op eenzelfde dag plaatsvinden. De Stichting Alpe d'HuZes, bekend van

INFORMEEL

Voorafgaand aan de lunch is er een moment om een hilarische groepsfoto te maken. De gesprekken tussen de bezoekers komen los, ze vinden elkaar en delen ervaringen. Tijdens de lunch gaan de gesprekken door. Een aantal mensen vindt dat hun type tumor te weinig aan bod is gekomen. Een onvermijdelijk gegeven, omdat er zoveel verschillende sarcomen zijn. Het is duidelijk dat geprobeerd moet worden om mensen met hetzelfde type tumor met elkaar in contact te brengen. Daarnaast kan er aandacht zijn voor algemene aspecten van behandeling en mogelijke genezing.



De patiëntveiligheid (daling van het aantal complicaties bij behandelingen) wordt bevorderd en de kwaliteit van leven zoveel mogelijk verbeterd.

‘Opgeven is geen optie’ en de gesponsorde fietstochten naar de top van de Alpe d’Huez om geld in te zamelen, heeft de ontwikkeling van dit traject mede-gefinanciëerd. Deze organisatie is ook bij GIST-onderzoek betrokken. Het aanstellen van casemanagers is het uitvloeisel van de politieke beslissing van de overheid om een multidisciplinair team in te zetten bij de behandeling van kankerpatiënten. Zo wordt de patiëntveiligheid bevorderd (daling van het aantal complicaties bij behandelingen) en de kwaliteit van leven wordt zoveel mogelijk verbeterd. Bijkomend aspect is kostenbesparing door een betere en uniformere zorg. De patiënt is bij alle beslissingen actief betrokken (*shared decision making*). Patiënten worden zoveel mogelijk gekoppeld aan lotgenoten zodat ze ervaringen kunnen uitwisselen en meer inzicht krijgen in het ziekteproces en de behandeling daarvan. Onze organisatie kan hierin een belangrijke rol gaan spelen. De lezing van Nicolette levert veel vragen op. Zoveel dat ze niet allemaal behandeld kunnen worden. Aan ons de belangrijke taak als patiëntenplatform om dit soort vragen te inventariseren en onze activiteiten hierop te gaan richten. Bij dat proces staan we nog maar aan het begin.

GROEPSPREKKEN

Hierna is er nog één sessie: de bestuursleden zijn verdeeld over groepjes patiënten om in kleinere kring vier vragen te bespreken:

1. Hoe hebben deelnemers deze contactdag ervaren?
2. Hoe moeten we het de volgende keer doen?
3. Hoe kunnen wij als organisatie de patiënten het beste helpen?
4. En tenslotte: wat kunnen de deelnemers bijdragen aan onze organisatie?

Om met het laatste te beginnen: we hopen dat er mensen gevonden worden die bereid en in staat zijn om onze organisatie te versterken. Graag zouden we zien dat er vanuit deze groep patiënten een bestuurslid kan worden gerekruteerd om ons werk verder inhoud en vorm te geven. Wat sterk naar voren komt als antwoord op de vraag hoe wij deze patiënten het beste kunnen helpen, is vooral voorlichting. De mensen hebben in het algemeen te weinig concrete kennis over hun ziektebeeld. Er is de vraag naar de oorzaak ervan, die bijna nooit beantwoord kan worden. Er is de vraag naar de kwaliteit van de verschillende behandelingen en ingrepen. Vaak is er te



Jasper Smit in zijn rol als dagvoorzitter



weinig inzicht in wat mogelijk is. Bovendien is informatie (als die er al is) vaak in het Engels. Dit is voor veel patiënten lastig te begrijpen omdat er veel medische terminologie in wordt gebruikt.

De deelnemers vinden unaniem dat bij een volgende contactdag diagnosegroepjes gevormd moeten worden. Zo kunnen de specifieke problemen die bij elk ziektebeeld horen besproken worden en kan kennis en ervaring worden uitgewisseld. Iemand stelt voor om een deel van de bijeenkomst vraag-gericht te maken, waarbij kleine groepen deelnemers vragen kunnen stellen aan verschillende medische specialisten.

Andere opmerkingen en suggesties zijn:

1. Informatie (folders e.d.) neerleggen bij de behandelende ziekenhuizen.
2. De website moet beter vindbaar zijn.

3. In de presentaties op de contactdag moeten de verschillende soorten sarcomen evenwichtig aan bod komen. Er is de klacht dat er voor de borderline tumoren (o.a. desmoïd) nauwelijks aandacht is op deze contactdag.
4. Er moet aandacht gegeven worden aan voeding en aan de psychosociale aspecten van de ziekte.
5. Uitleg is nodig over de mogelijkheden tot een second opinion.

PARKEERPLAATS

Er is veel informeel contact geweest, er zijn belangrijke opmerkingen gemaakt en er zijn veel ervaringen gedeeld. Onze voorzitter vertrekt als laatste, een uur na de officiële eindtijd. Op de parkeerplaats staan dan nog steeds mensen na te praten!



Tijdens de afgelopen GIST contactdag heb ik een presentatie gehouden voor mensen met GIST en hun naasten over wat een fysiotherapeut voor hen kan betekenen. Het is algemeen bekend dat de fysiotherapeut mensen kan helpen met klachten op het gebied van vermoeidheid, pijn en functiestoornissen aan het bewegingsapparaat. Minder bekend is het feit dat een fysiotherapeut kan helpen tijdens of na een oncologische behandeling met het verminderen van de nadelige effecten van de operatie, het littekenweefsel en de medicatie? Hier ging mijn presentatie over. Wie de lezing heeft gemist kan hieronder de informatie nog eens nalezen.



Themagroep Fysiotherapie

Bij Fysio Physics hebben wij inmiddels al 25 jaar ervaring met het behandelen van mensen met oncologische klachten en zijn wij als eerste in Nederland gestart met het combineren van fysiotherapie met training (Beweegprogramma OncoFit). De behandeling zal altijd bestaan uit het (indien nodig) behandelen van het littekenweefsel middels onze scarmanagement technieken, myofasciale release technieken, EasyTape technieken, manuele mobilisatie technieken, oefentherapie en training.

Deze behandeltechnieken vullen elkaar optimaal aan en zorgen ervoor dat wij naar het lichaam als geheel kijken. Voorafgaand aan de behandeling maken wij gebruik van 'sneltesten' om te inventariseren of de interventie een positief effect heeft op uw klachten, want elk lichaam is anders en juist naar uw lichaam moeten wij als therapeuten

luisteren. Daardoor ziet een behandeling er voor elke persoon anders uit en wordt deze zo doelgericht en effectief mogelijk ingezet.

LITTEKENTHERAPIE

Het behandelen van littekenweefsel (scarmanagement) is erg belangrijk. Fysio Physics heeft hiervoor littekentherapie ontwikkeld. Tijdens een operatie worden er meerdere bindweefsel(huid)lagen maar ook orgaanjasjes open-gesneden. Deze lagen kunnen in normale toestand over elkaar heen glijden. Maar bij de operatie wordt er ook (tumor)weefsel verwijderd, waarbij ook regelmatig de organen worden aangetast. De organen liggen vaak in dubbele (fascia)jasjes die voor een optimale orgaanfunctie langs elkaar moeten kunnen glijden. Na de operatie sluiten de huid- en bindweefsellagen niet meer zo netjes



Helen van Bakel geeft aanschouwelijk onderwijs in fysiotherapie

op elkaar aan als voorheen, verliezen elasticiteit en kunnen niet meer optimaal langs elkaar glijden. Het oppervlakkige littekenweefsel zou je kunnen zien als het topje van de ijsberg wat in de diepte nog meer littekenweefsel vormt tot aan de organen. Bij bijvoorbeeld een operatie in de buik is er vaak sprake van een verkorting van de huid- en bindweefsellagen aan de voorzijde; 'alsof een hemd te strak in de broek zit'. Hierdoor kan de rug niet goed meer strekken en/of de borstkas zich niet goed meer openen voor een optimale ademhaling.

Als de rug niet goed kan strekken en/of de borstkas niet goed kan openen wordt de functie van het middenrif (diafragma-spier) belemmerd. Dit is een belangrijke ademhalingsspier die zorgt dat door een

vacuümpompwerking de volledige longinhoud kan worden gevuld met lucht. Deze vacuümpompwerking zorgt ervoor dat de organen een glij-beweegprikkel krijgen en draagt mede bij aan een betere vocht doorstroming (lymfdrainage) in het gehele lichaam.

VOCHTDORSTROMING

Tijdens de littekentherapie beginnen wij zo vroeg mogelijk met het behandelen van het littekenweefsel. Hierbij proberen we ervoor te zorgen dat de voorwaarden ideaal zijn voor de wondsluiting en dat er een optimale vochtdoorstroming in het omliggende gebied plaatsvindt. Wanneer het litteken gesloten is zal de behandeling zich nog steeds richten op een optimaal herstel maar ook worden gericht op een goed remodeleringsproces van het littekenweefsel. Hiermee kunnen we zoveel mogelijk >>

bindweefsel(fascia) verklevingen voorkomen. Daarnaast gaan we gewrichtsfuncties verbeteren/optimaal houden omdat het lichaam door de pijn of bindweefsel(fascia)verklevingen vaak gaat compenseren, waardoor bewegingsfunctiestoornissen in de omliggende gewrichten optreden (bijvoorbeeld, de rug, heup of de borst).

Zoals al eerder benoemd is de kans groot dat na een buikoperatie er belemmeringen plaatsvinden bij het strekken van de rug en de flankademhaling van de borstkas. De behandeling richt zich daarom ook preventief op deze belemmeringen, waarmee benauwdheidsklachten en oedeemvorming voorkomen of verminderd kunnen worden. Door een goede strekking in de rug en een goede functie van het middenrif behouden de organen hun optimale toestand om te functioneren.

Belangrijke oefening

De functie van het middenrif is te stimuleren met een simpele flank-ademhalingsoefening. Ga zitten of liggen, plaats uw handen op uw flanken en probeer rustig richting uw handen te ademen. Voel hoe uw buik en organen gelijft worden en leg het accent op de uitademing. Let wel: dit moet allemaal pijnvrij en zonder toename van benauwdheid gebeuren.

CARDIOTRAINING

Vooraf het trainen is voor mensen met oncologieklaarten een belangrijk onderdeel. De medicamenteuze behandeling bij GIST geeft veel bijwerkingen zoals benauwdheid,





vermoeidheid (door afname van de rode bloedcellen), oedeem, krampen, slapeloosheid en pijn in de gewrichten. Met cardiotraining worden er meer capillairen (kleine haarvaatjes) aangemaakt in het lichaam en hiermee wordt de zuurstofvoorziening in het lichaam verbeterd. Dit zorgt er vooral voor dat het bewegen van armen en benen met minder vermoeidheid gepaard gaat.

Door de cardiotraining wordt de vraag naar rode bloedcellen hoog gehouden. Dit heeft invloed op de vraag- en aanbodverhouding van rode bloedcellen in het lichaam. En door de vraag hoog te houden, blijft de aanmaak ook hoger. Dit zorgt ervoor dat u minder snel vermoeidheid ervaart en beter kunt blijven functioneren, uw dagelijkse dingen makkelijker kunt blijven uitvoeren.

KRACHTTRAINING

Daarnaast is krachttraining ook erg belangrijk. Krachttraining is eigenlijk voor iedereen van levensbelang, want door krachttraining wordt spiermassa gecreëerd en behouden. Bovendien is het een mentale uitlaatklep die kan zorgen voor betere ontspanning in rust en het slapen bevordert. Slapen is natuurlijk ontzettend belangrijk voor het herstel van uw lichaam en opladen van energie. Het allerbelangrijkste van krachttraining is dat door de spieren ook hormonen worden aangemaakt (zogenaamde myokines 'groeihormonen/ herstelstoffen'). De groeihormonen zorgen voor vernieuwing, verjonging en herstel van de cellen en verbeteren de energielevering van de cel en de celstofwisseling.

Er kan een optimaler herstel plaatsvinden. Iemand zal zich fitter voelen en minder pijn ervaren. Dus hoe meer spiermassa, hoe beter! Dit zal dus (net als de cardio training) ervoor zorgen dat de dagelijkse dingen die u doet gemakkelijker gaan met minder pijn en vermoeidheid. Helaas wordt krachttraining regelmatig als saai ervaren, maar hopelijk biedt deze informatie een goede stimulatie voor u om aan de slag te gaan.

Het helpt vaak om met iemand anders bijvoorbeeld: een vriend-(in) of familielid te trainen. Bij krachttraining is het van groot belang dat u zich goed laat informeren voordat u aan de slag gaat. Ga bijvoorbeeld op zoek naar een groepstraining in de buurt en vraag uw fysiotherapeut of trainer voor variatie en stimulatie tijdens de training. Bouw de training rustig op en wees lief maar ook een beetje streng voor uzelf. Luister naar uw lichaam en zorg dat de training altijd pijnvrij wordt uitgevoerd.

Ik vond de bundeling van kennis en het samenbrengen van deze groep erg goed, effectief en inspirerend. Ik wil de geïnteresseerden nogmaals hartelijk danken voor het luisteren en de organisatie bedanken voor de uitnodiging!

Meer informatie

Bent u geïnteresseerd in onze combinatie van behandeltechnieken en wilt u meer informatie of een afspraak maken.

 www.fysiophysics.nl

 088 - 323 25 00

Fysio Physics heeft meer dan 65 locaties door heel Nederland en waarschijnlijk zitten wij ook bij u in de buurt.



Hoop

IMPRESSIES VAN DE CONTACTDAG GIST OP 23 SEPTEMBER 2017

De Contactdag GIST was ook dit jaar, de 14e editie, weer boeiend. Er kwamen allerlei onderwerpen aan bod: voor mensen die allang GIST hebben en ook mensen die pas kortgeleden de diagnose hebben gehoord. In dit artikel geef ik wat indrukken van de dag.

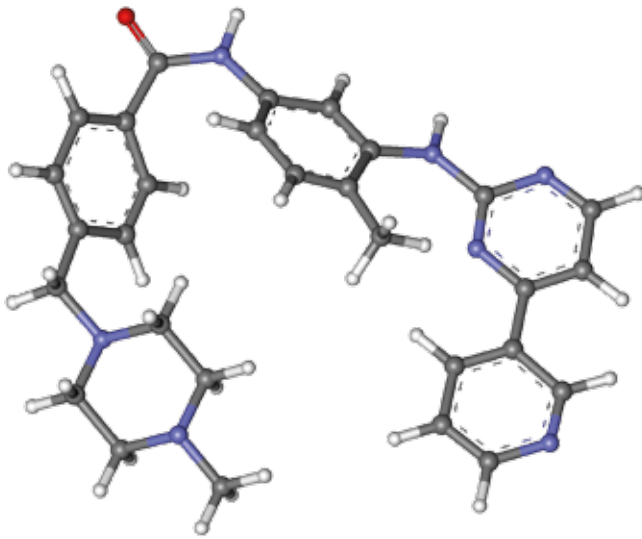
Elke keer weer als ik onderweg ben naar de Contactdag GIST moet ik denken aan de eerste keer. Ik probeer dan uit te rekenen hoe vaak ik al naar deze dag ben gegaan. En wat me elke keer weer het meeste treft is dit: hoe ik me de eerste keer voelde. En hoe ik me nu voel. De eerste keer, 10 jaar geleden, was ik lichamelijk een wrak. En ik had eerlijk gezegd weinig zin om naar een contactdag te gaan om andere mensen over hun eigen ellende te horen vertellen. Nou, dat viel mee. Ik trof een levendig gezelschap. Er was heel veel confronterends in wat ik te horen kreeg, maar de belangrijkste ervaring was: al deze mensen hadden dezelfde ziekte als ik en ze waren allemaal nog in leven. Ik slikte toen sinds ongeveer 10 weken Glivec, en het was me nog niet opgevallen dat het beter met me ging. Maar er was dus hoop!

Tijdens deze laatste contactdag mocht ik een themagroep leiden van mensen die pas kortgeleden de diagnose GIST te horen gekregen hadden. En ik zat daar gezond en wel. In een apart artikel (pagina 31) kom ik nog terug op deze themagroep.

Droevig

Helaas bezwijken nog steeds lotgenoten aan de ziekte. Confronterend is het iedere keer, vooral voor nieuwkomers, als de voorzitter aan het begin van de bijeenkomst de namen van degenen voorleest die dit jaar zijn overleden. Daar zijn bekenden bij die we graag nog langer bij ons hadden willen hebben, maar de dood is ongenadig en onherroepelijk. Het is waaraan wij als patiënten, en vooral ook als mantelzorgers, iedere keer weer met rouw in ons hart aan moeten denken. Dit is altijd het droevigste moment van de contactdag, en ik





Zo ziet imatinib er schematisch uit.

ben altijd weer blij als het voorbij is. Onze voorzitter Gerard van Oortmerssen probeerde nog iets van de heftigheid van dit moment weg te nemen door te melden dat niet alle mensen waarvan de namen genoemd werden aan GIST waren overleden, maar dat is een schrale toost.

Tweede generatie

Voor overlevers van GIST kan er veel hoop geput worden uit het feit dat we al aan een tweede generatie behandelaren toe zijn. Winette van der Graaf is gepromoveerd tot hoogleraar in Londen. Ze is in Nijmegen opgevolgd door Ingrid Desar die ons deze zaterdag kwam vertellen hoe het staat met het onderzoek naar en behandeling van GIST.

Zoals elk jaar had deze openingslezing de titel *GIST gisteren, vandaag en morgen*. De meeste aanwezigen wisten het al: wie vóór het jaar 2000 de diagnose GIST kreeg, was ten dode opgeschreven. En toen ineens was er Glivec! GIST veranderde van een dodelijke in een chronische ziekte. Ingrid Desar liet met allerlei plaatjes zien hoe een designgeneesmiddel als Glivec de kwaadaardige GIST-cellen te lijf gaat. Daarnaast werden de verschillende typen GIST besproken. Het is ongelooflijk hoe snel het medisch inzicht tot op moleculair niveau is toegenomen. Dat betekent ook dat er in een vroeg stadium een inschatting gemaakt kan worden van de doeltreffendheid van de verschillende tyrosinekinaseremmers (imatinib, sunitinib, regorafenib). >>



Complementaire zorg

Een belangrijk thema in de lezing van Ingrid Desar was de zogenaamde complementaire zorg: Acupunctuur, voedsel en diëten (geen grapefruit), plantaardige middelen zoals kurkuma (niet gebruiken!) of Sint-Janskruid (absoluut niet gebruiken) en wietolie (als pijnbestrijder). Ze legde er de nadruk op dat alles bespreekbaar is met de dokter, maar ook dat alles besproken moet worden als er inderdaad gebruik wordt gemaakt van complementaire zorg. Uiteraard is het de keuze van de patiënt om bepaalde middelen te gebruiken, maar de dokter wil altijd meedenken. Het belangrijkste advies is: laat u niet gek maken. Complementaire zorg is (helaas!) een grote markt, waarop menig handelaar een centje probeert mee te pikken van patiënten met kanker.

Wie alles nog eens wil nakijken kan terecht op onze website, onder het kopje publicaties, waar de dia's van deze lezing te vinden zijn onder contactdagen.

Bijwerkingen

De tweede spreker tijdens de ochtendzitting was Annemiek Koenen, verpleegkundig specialist bij het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis in Amsterdam. Ze sprak over het management van bijwerkingen van de medicijnen die bij GIST worden toegepast. Het is een thema dat vorig jaar al op de agenda stond, maar dat toen door omstandigheden niet doorging. Het aardige van de lezing van Annemiek Koenen was dat deze zeer interactief was. Telkens weer waren er aanwezigen die insprongen op een genoemde bijwerking en daarover opheldering vroegen of juist een aanmerking wilden geven. De behandeling van bijwerkingen vraagt om steeds meer aandacht, omdat wij als patiënten steeds langer leven en dus ook de effecten en bijwerkingen van geneesmiddelen voor een steeds langere tijd moeten ondergaan. Omdat wij feitelijk de eerste generatie vormen van mensen die deze middelen een lange tijd slikken, is er over de bijwerkingen op langere termijn nog weinig bekend.



Voor de maaltijd: Jo Gabrielse vraagt een moment stilte



Een deel van de lezing van Annemiek Koenen liep parallel met die van Ingrid Desar, onder andere over hoe targeted therapy werkt, maar het is altijd goed om te zien hoe verschillende deskundigen vanuit hun eigen gezichtshoek patiënten zien. Verpleegkundigen zien behandeling van bijwerkingen als een hoofdtaak,

Groepsfoto Contactdag 2017

De informele momenten zijn ook mooi omdat er zo goed voor ons wordt gezorgd terwijl wij goede gesprekken voeren. Dan kom je tot de ontdekking dat er iemand is die één dorp van je af woont. Dan zie je iemand met wie je vorig jaar hebt gepraat: die leeft gelukkig nog steeds. Je leeft zelf nog steeds. Volgend jaar bestaat onze contactgroep 15 jaar. Verschillende leden van het eerste uur zijn nog in leven. Dat geeft ons allen hoop!

terwijl voor artsen bijwerkingen vaak bijzaak zijn. Het bespreken van bijwerkingen had voor ons allemaal zin, omdat we ontdekten dat we niet de enige zijn die bloedarmoede krijgen van imatinib, of huidklachten bij Sunitinib. Juist voor de nieuwe patiënten is dit erg verhelderend.

Een mooi terugkerend element is de groepsfoto. Het is altijd een erg vrolijk gebeuren om met z'n allen naar boven te kijken totdat de fotograaf van het balkon van het kasteeltje een goede foto heeft.

Het middagprogramma komt verderop in dit nummer van het magazine ter sprake. Wat rest zijn de informele momenten, die op zo'n contactdag misschien nog belangrijker zijn dan de informatie die de sprekers met ons delen. Elke lotgenoot heeft zijn eigen verhaal en vrijwel iedereen wil dat best nog weleens vertellen.

**CHRONISCH
ZIEK ZIJN
VRAAGT OM
CHRONISCH
OPTIMISME**

Loesje



foto Gert Jan Govers

Zaterdag 30 september 2017

Hetzelfde maar toch

Het is dichtbij, maar toch zo anders: Vlaanderen. Daar op de campus van de Universiteit Antwerpen, in een bosachtige omgeving, lijkt op zaterdag 30 september alles uitgestorven. Behalve gebouw Q. Daar houdt onze Vlaamse afdeling een contactdag die een geheel eigen karakter had. De voorzitter Marleen Dhondt heeft de moed gehad om een dag vol wetenschappelijke informatie te organiseren met twee professoren, twee doctoren en een zeer goed gespecialiseerde verpleegkundige.

Dagvoorzitter Prof. Marc Peeters moet verstek laten gaan: hij heeft in Lissabon een wetenschappelijk congres bijgewoond en kon niet tijdig terug zijn. Ook hier zetten professoren en artsen zich op zaterdag in! Wat verschilt is het aantal aanwezigen. Van de 40 Vlaamse leden zijn er ongeveer 25 present.

Het totale inwonertal van Vlaanderen is maar éénderde van dat van Nederland. De Nederlandse GIST-groep telt ruim 300 leden. Naar rato zou de Vlaamse afdeling ongeveer 100 leden moeten hebben, als we ervan uitgaan dat er in Vlaanderen verhoudingsgewijs evenveel GIST-patiënten zijn als in Nederland. Zijn Vlaamse patiënten anders? Wat verklaart het verschil in organisatiegraad? Het is een taak voor ons bestuur om daar een duidelijke mening over te vormen. Het was jammer voor de organisatoren dat er niet meer toehoorders waren.

CELSTRUCTUREN

Prof. Peter Pauwels, een patholoog, was de eerste spreker. Hij toonde zich zeer betrokken bij GIST. Nog ver voor de eeuwwisseling had hij persoonlijk een patiënt gekend die naar later bleek aan GIST was overleden. In die tijd was GIST niet meer dan een ongedifferentieerd sarcoom. Hij schetste hoe de wetenschap in de loop van de laatste 30 jaren veel meer inzicht in de celstructuren en het DNA van kanker verworven heeft, waardoor de diagnostiek enorm is verbeterd en ook de behandeling veel gericht kan zijn.

een beetje anders

MULTIDISCIPLINAIR

De tweede spreker, Dr. Triest, schetste hoe in het Antwerpse ziekenhuis GIST wordt benaderd met een multidisciplinaire aanpak. Dit komt de Nederlandse GIST-patiënten bekend voor. Ook in België is er een team dat de behandeling van elke GIST-patiënt bespreekt om zodoende het beste resultaat te krijgen. Net als in Nederland zijn er richtlijnen over wanneer er wordt geopereerd en wanneer en hoelang met welke medicatie de behandeling wordt ingezet. Wat mij opviel, is dat er in België niet zoals in Nederland sprake is van nauwe samenwerking tussen de verschillende academische centra. Samenwerking tussen België en Nederland lijkt er ook nauwelijks te zijn. Zijn behalve de patiënten in Vlaanderen ook de dokters anders? Dr. L. Triest besprak een voorbeeld van de behandeling van een GIST-patiënt en hoe hierbij deskundigen van de verschillende disciplines in de kankerzorg betrokken worden. Ik kan niet beoordelen of deze gang van zaken veel verschilt van die in Nederland.

E-HEALTH

Over iets dat wel verschillend is, sprak de heer S. De Keersemaecker, een verpleegkundig specialist. Het blijkt dat men in België al veel verder is met het gebruik van e-health en het registreren van klachten en behandeling via gespecialiseerde modellen van vragen via internet. Dit zijn vernieuwingen die het team van Prof. Marc Peeters heeft ingevoerd. Wij als Nederlanders zijn hier nog niet aan toe, al gaat ook bij ons de ontwikkeling snel. (Zie het artikel over e-health in het vorige nummer van dit magazine.)

WATER

Behalve aan wetenschap werd er ook aan ontspanning gedaan, De lunch en het middagprogramma vonden plaats in het Zorghotel De Drie Eiken, een instituut waar patiënten (én hun naasten) als gasten worden verzorgd tijdens hun behandeling. Wij werden daar goed verzorgd. Dankzij het tegenvallende aantal bezoekers waren er wel heel veel broodjes. Het viel me op dat het drinken bij een Vlaamse broodmaaltijd ook anders is. Geen melk, maar misschien met het oog op het middagprogramma: water. Ellen van Praet, welzijnscoach (bestaat dat in Nederland ook?), gaf een interactieve workshop over water. Zij is afkomstig uit de wereld van de public relations, maar is in de loop van de jaren geëvolueerd tot iemand die op veel verschillende wijzen patiënten helpt om hun leven beter te leven. Ze liet zien wat water voor het leven betekent en hoe het zorgvuldig omgaan met het lichaam ook bewust drinken van water vraagt, op een wijze vergelijkbaar met mindfulness.

Ik was heel verwonderd over haar wijze van doen. Helaas moest ik halverwege deze workshop per taxi en trein terug naar Nederland, in het besef dat vele zaken Vlaanderen hetzelfde zijn als in Nederland, maar toch een beetje anders.



Themabijeenkomst 'Omgaan met vermoeidheid' trok tijdens de Contactdag maar liefst dertig bezoekers. Klinisch psycholoog Hans Knoop leidde deze sessie. Hij is hoogleraar medische psychologie aan het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam (AMC) en hoofd van het Nederlands Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid (NKC).

Omgaan met vermoeidheid

Hans Knoop geeft aan dat uit onderzoek is gebleken dat ongeveer 30% van de GIST-patiënten te maken heeft met chronische vermoeidheid. Hoewel niet duidelijk is hoe dit precies zit, blijkt dat er wel een verband te bestaan tussen het innemen van de doelgerichte middelen tegen GIST, zoals imatinib (Glivec), en het ondervinden van chronische vermoeidheid. Tussen de tien en vijftien van de aanwezigen in de zaal geeft aan dat dit bij hun ook het geval is.

FACTOREN

Het slikken van Glivec noemt Hans Knoop een uitlokkende factor. Net als bijvoorbeeld een operatie kan dit een oorzaak zijn van het ontstaan van de vermoeidheid. Daarnaast zijn er wat hij noemt in stand houdende factoren. Je moet dan denken aan zaken als: angst voor terugkeer of progressie van de ziekte, een ontregeld waak-slaapritme, een ander activiteitenpatroon, een tekort aan ervaren sociale steun en ook het veel denken aan de moeheid.

Aan de uitlokkende factoren kan weinig gedaan worden. Om de GIST te beteugelen kan een operatie gewoon onvermijdelijk zijn, en zullen simpelweg vaak pillen geslikt moeten worden. Maar aan de in stand houdende factoren kan vaak wel wat gedaan worden. Niet om de vermoeidheid volledig weg te krijgen, wel om hem minder belastend te laten zijn. Voor het aanpakken van dergelijke factoren heeft het NKC een therapie ontwikkeld: cognitieve gedragstherapie voor chronische vermoeidheid.

INDIVIDUEEL

Omdat iedere patiënt weer anders is, zal ook voor elk individu apart bekeken moeten worden waar de mogelijkheden liggen om de vermoeidheid aan te pakken en op welke manier. De reacties uit de zaal bevestigen dit. Zo werkt het bij de een om de Glivec 's avonds in te nemen in plaats van 's ochtends, de ander heeft persoonlijke redenen om dat juist niet doen.

TIPS

Een aantal tips die zijn genoemd:

- Zorg voor goede lichamelijke conditie. Probeer hierbij te hoge pieken te vermijden. Geen topsport dus, maar gewoon voldoende bewegen om lekker in je vel te zitten.
- Een zekere regelmaat in het dagelijkse leefpatroon lijkt een positief effect te hebben. Voldoende slaap en zeker ook een vast waak-slaapritme. Een middagdutje heeft opvallend genoeg meestal geen positief effect op het bestrijden van vermoeidheid. Het doorbreekt het waak-slaapritme juist.
- Geef in grote kring niet te veel aandacht aan het feit dat je last hebt van vermoeidheid. De kans op begrip en een goede aanpak, is niet zo groot. In kleine kring, het gezin bijvoorbeeld, kan het wel goed zijn om aan te geven wat wel en wat niet kan.
- Probeer je activiteitsniveau aan te passen aan wat je goed aankunt. Forceren werkt vaak averechts.

Meer informatie over cognitieve gedragstherapie bij chronische vermoeidheid: <http://nkc.nl/>



Pijn: wat te doen

Pijn is een onplezierig waarschuwingssignaal van het lichaam bij een te sterke prikkeling. Pijn kan u waarschuwen voor overbelasting of beschadiging van uw lichaam. Pijn is het meest voorkomende symptoom bij alle aandoeningen en ziekten. Kusje erop zei mijn moeder vroeger, en dat hielp meestal. Maar die tijd is voorbij.

De Internationale organisatie voor bestudering van pijn (International Association for the Study of Pain) heeft deze omschrijving van pijn bedacht: 'Pijn is een onplezierige, sensorische en emotionele gewaarwording. Deze wordt geassocieerd met actuele of potentiële weefselbeschadiging, of beschreven in termen van beschadiging. Pijn is subjectief, ieder individu leert het woord pijn te gebruiken op basis van de eigen ervaringen met weefselschade'. Dat pijn subjectief is, blijkt al uit het feit dat 'kusje erop' echt werkte. Pijn is niet alleen lichamelijk, maar heeft ook een psychische component: pijn roep emoties op. Pijn heeft ook een sociale component: welke rol speelt jouw pijn in verhouding tot de mensen om je heen? Zeggen ze dat je niet zo moet zeuren? Kun je de normale bezigheden nog wel uitvoeren? Krijg je te horen: 'Stel je toch niet zo aan, neem een aspirientje!'

Pijnbestrijding

Het boekje *Wat kun je doen als je pijn hebt?*, uitgegeven als special van het tijdschrift *Pal voor u magazine* door de uitgeverij Zezz, op initiatief van de Regionale Netwerken



WAT KUN JE DOEN ALS JE PIJN HEBT?

Een boekje vol informatie over verschillende vormen van pijn en de behandeling daarvan.

Uitgeverij Zezz, €5,95.

Webshop: www.uitgeverijzezz.nl/category/specials

Palliatieve Zorg. Voor de meeste mensen is het heel confronterend om over het levenseinde te denken, maar toch komt voor ons allen het einde.

Toen ik zelf in het ziekenhuis lag met een onbekende ziekte die later GIST bleek te zijn, had ik al een slecht-nieuwsgesprek gehad met de zaalarts. 'Het enige dat we nog voor u kunnen doen', zei de man, 'is een goede pijnbestrijding'. Ik kreeg morfinepleisters. Toen ik daarmee stopte, bleek dat ik allang geen pijn meer had en nog behoorlijk veel tijd om te leven.

Palliatief

Palliatieve behandeling is niet iets van uitsluitend de allerlaatste levensfase. We spreken van palliatieve behandeling als een ziekte ongeneselijk is en met geen enkele therapie meer te bestrijden. Dat kan jaren duren. Maar al die jaren hoeft iemand geen pijn te hebben.

In het boekje staan veel tips over een goede pijnbestrijding. Eén van de belangrijkste is dat bij voortdurende pijn niet moet worden gewacht met het gebruik van de pijnmedicatie tot de pijn weer terugkomt. Het is van groot belang om de medicijnen regelmatig in te nemen!

Veel mensen hebben vooral 's nachts pijn. Dat komt omdat er 's nachts ruimte en tijd is om aan de pijn te denken. Die gedachten gaan dan malen door het hoofd en verergeren de pijn. Bij medicatie moet daarmee rekening gehouden worden. Het kan ook helpen om voor het slapen iets te doen, om te ontspannen door een warm bad te nemen, of mindfulness-oefeningen te doen. Zo zijn er nog wel meer praktische tips te vinden in het boekje.

Voor iedereen

Pal voor u magazine en het boekje *Wat kun je doen als je pijn hebt?* zijn speciaal bedoeld voor mensen in de palliatieve fase van het leven, maar iedereen die meer wil weten over pijn kan veel aan dit boekje hebben. Er staan bijvoorbeeld verwijzingen in naar websites over pijn bij kanker die voor ons als patiënten veel waardevolle informatie bevatten. In elk geval is het nuttig om het onderwerp 'pijn' bespreekbaar te maken, want pijn is voor naasten niet zichtbaar en veel mensen blijven rondlopen met pijnklachten omdat ze er niet over durven klagen (zeuren!), zelfs niet tegen een arts of de mantelzorger.

Mindfulness als je ziek bent

Wat kan mindfulness voor mij betekenen in het proces van ziek zijn of voor mij als naaste van de patiënt? Dat was de centrale vraag tijdens de workshop die ik heb gegeven tijdens de Contactdag GIST 2017. Mindfulness betekent letterlijk aandacht. Mindfulness is training om aandachtig aanwezig te zijn bij wat er speelt in het huidige moment. Aanwezig zijn bij alles wat zich voordoet: niet ertegen vechten, niet ervan weglopen, niet bevriezen, maar alles naar je toe halen. Het gaat om: waarnemen, erbij blijven, doorvoelen, aandacht geven en loslaten. Maar hoe doe je dat?

Mindfulness helpt bij het aandachtig aanwezig zijn, het volgen van de ademstroom, zoals je in- en uitademt. Je be-oefent zo meditatie om aanwezig te zijn in het huidige moment en op te merken wat er gebeurt, wat speelt. Steeds weer geef je dat jouw milde aandacht. Want je ontwikkelt een houding van liefdevolle vriendelijkheid, compassie, mildheid, gelijkmoedigheid. Je kunt daarnaast natuurlijk ook een doel hebben, zoals 'ik wil leren ontspannen' of 'ik wil leren omgaan met heftige gevoelens'.

Drie minuten

We beginnen de workshop met de 'drie minuten ademruimte meditatie'. Dit is een eenvoudige korte meditatie die bestaat uit drie stappen die elk één minuut duren (handig als je het druk hebt en toch even behoefte hebt aan ademruimte!). Deze drie stappen kun je zien als drie ankers die je helpen om in het huidige moment te blijven. Die ankers zijn: gedachten en gevoelens gewaar zijn, de ademhaling volgen met je aandacht en het lichaam als geheel ervaren. Vervolgens zijn de deelnemers uitgenodigd om een symboolkaart uit te kiezen uit de zestig kaarten op tafel. Vraag hierbij is: Kies een kaart die iets symboliseert van wat je nu nodig hebt, waar je naar verlangt, wat mindfulness jou zou kunnen brengen.

In gesprek

Twee aan twee zijn de deelnemers hierover samen kort in gesprek gegaan. Door hierbij stil te staan, kan iets van het eigen verhaal aan het licht komen: waar gaat het bij mij om? Na een korte uitwisseling van enkele thema's die deelnemers zijn tegengekomen en toelichting op wat mindfulness nu eigenlijk is en wat het niet is, zijn we een wat langere oefening gaan doen, de zogenaamde 'bodyscan'. Deze oefening heet zo, omdat je met je aandacht door je lichaam gaat. Steeds als je aandacht afdwaalt, kan je die met behulp van de adem weer terugbrengen in het hier-en-nu.

Deze oefening is als rustgevend ervaren, sommigen zijn wat slaperig geworden, anderen vinden het ont-

spannend, een persoon vindt het een beetje lang duren om je aandacht erbij te houden. Maar het mooie is: je kunt het niet fout doen, want het gaat erom zonder oordeel op te merken wat er gebeurt.

Loopmeditatie

Aansluitend hebben we een loopmeditatie gedaan, volgens het voorbeeld van Thich Nhât Hanh, een Vietnamese monnik. Deelnemers ervaren hierdoor dat mediteren in vele vormen kan en dat het dagelijks leven oefenterrein is. Tenslotte is samengevat op een flap wat we hebben ontdekt over mindfulness.

----- MINDFULNESS IS -----

- aandacht;
- bewustzijn in het lichaam;
- controle over aandacht aanleren, zelf beslissen waar je aandacht aan geeft;
- rustgevend, relaxed;
- met één ding tegelijk bezig zijn;
- loslaten;
- milde aandacht, compassie voor jezelf;
- niet oordelen;
- antwoorden op een gebeurtenis in plaats van automatisch reageren;
- het dagelijks leven als oefening;
- het eigen meditatiethema opsporen en ook de eigen manier van mediteren uitvinden;
- je bent aanwezig als ruimte, waarin alle ervaringen kunnen verschijnen.

De aanwezigen hebben goed kunnen onderzoeken in de workshop wat mindfulness inhoudt. Wie enthousiast is geworden, kan thuis oefenen met de app VGZ mindfulnesscoach. Deze app is gratis te downloaden op je telefoon en bevat tal van oefeningen en geleide meditaties.

Karen Rutgers is psycho-oncologisch therapeut bij het Toon Hermans huis in Amersfoort.

Het gedicht 'De Herberg' van Jalaluddin Rumi, (hij is een Perzische dichter) verwoordt mooi waar je zoal aandacht aan geeft bij het beoefenen van mindfulness.

DE HERBERG

Dit mens-zijn is een soort herberg:
Elke ochtend weer een bezoek.

Een vreugde, een depressie, een benauwdheid,
Een flits van inzicht komt
Als een onverwachte gast.

Verwelkom ze; ontvang ze allemaal gastvrij!
Zelfs als er een menigte verdriet binnenstroomt
Die met geweld je hele huisraad kort en klein slaat.

Behandel dan toch elke gast met eerbied.
Misschien komt hij de boel ontruimen
Om plaats te maken voor extase...

De donkere gedachte, schaamte, het venijn,
Ontmoet ze bij de voordeur met een brede grijns
En vraag ze om erbij te komen zitten.

Wees blij met iedereen die langs komt.
De hemel heeft ze stuk voor stuk gestuurd
Om jou als raadgever te dienen.

Rumi



Dansend op de vulkaan
Laat ik mezelf gaan en gaan

Dansend op de vulkaan
Ik weet niet wanneer dit zal ophouden te bestaan

Blijft ie kalm of barst ie straks uit
Dat wil ik niet weten roep ik soms luid

Ik dans hier al jaren en ben vaak zo moe
Toch is het mijn enige kans, dus geef ik nooit toe

Dansend op de vulkaan
Laat ik mezelf gaan en gaan en gaan

Steeds bewuster van de tijdelijkheid van mijn bestaan
Tot wanneer, ik heb geen idee, maar kom, dans even met me mee

Een stukje maar, ik kan soms wel wat steun gebruiken, zeg dus geen nee
Dan dans ik straks weer verder, sterker en helemaal alleen

Waar dit toe leid geen idee, er is geen antwoord, niet een...

Dansend op de vulkaan, laat ik mezelf gaan en gaan
Soms diep bewust van de tijdelijkheid van mijn bestaan.

Maar altijd genietend van elk moment dat het goed met me gaat
En de zorgen om hoe het verder moet weer even in het vriesvak laat.

Joosje



Patiëntenparticipatie

De Contactgroepen GIST en Sarcomen, nu beide onderdeel van het Patiëntenplatform Sarcomen, hebben tot begin dit jaar meegedaan aan een project *Patiëntenparticipatie* van het Erasmus MC Kanker Instituut in Rotterdam. Het project draaide om de vraag hoe zo optimaal mogelijk gebruik kan worden gemaakt van de inbreng van patiënten bij het Kanker Instituut. Het gaat dan bijvoorbeeld om hoe de zorg van sarcoompatiënten het best kan worden aangepakt en welke onderwerpen er op de onderzoeksagenda van het Instituut komen. Het project is beëindigd, maar afgelopen najaar is er nóg een resultaat geboekt.

De vorderingen en resultaten van het project zijn al aan bod geweest in dit magazine en de digitale nieuwsbrieven. Afgelopen najaar kwam hier nog een resultaat bij. Het Athena Instituut van de Vrije Universiteit Amsterdam die het project heeft begeleid, presenteerde een boekje waarin uitgebreid is ingegaan op hoe er op zinnige wijze gewerkt kan worden met patiëntenparticipatie. Het is samengesteld op grond van de ervaringen die zijn opgedaan binnen het project.

Handreiking

Het boekje heet *Handreiking: Patiëntenparticipatie in een (academisch) ziekenhuis* en is bedoeld voor iedereen die aan de slag wil met dit thema, maar niet goed weet hoe dit aan te pakken. Dat kunnen verpleegkundigen, artsen, onderzoekers en beleidsmakers zijn, maar ook patiëntenvertegenwoordigers. Aan de hand van een aantal 'pijlers' en 'bouwstenen' verschaft het boekje een groot aantal nuttige tips die ertoe kunnen bijdragen dat de ervaringen en wensen van patiënten en naasten worden ingebracht en meege-wogen bij allerlei discussies en beslissingen in een ziekenhuis. Voor de geïnteresseerden is een digitale versie van het boekje beschikbaar.

HANDREIKING



Boekje Athena Instituut, Vrije Universiteit Amsterdam in samenwerking met Erasmus MC Kanker Instituut en Patiëntenplatform Sarcomen.

Vervolgproject

Het Erasmus MC Kanker Instituut bekijkt nu hoe dit project een vervolg kan krijgen, zoals bijvoorbeeld gezamenlijk optrekken bij het opstellen van zorgpaden en onderzoek bij sarcomen. Na de vraag van agendering van onderzoeksthema's zou nu bijvoorbeeld gekeken kunnen gaan worden hoe onze patiëntenorganisatie een rol kan spelen bij het daadwerkelijk opzetten en uitvoeren van onderzoek naar GIST en andere sarcomen in het Erasmus MC.

Ook wordt gekeken naar mogelijkheden om in het vervolgproject iets dergelijks op te zetten voor andere specialisaties binnen het Kanker Instituut, zoals bijvoorbeeld het Borstkankercentrum of het Hersentumorcentrum. De gepresenteerde handreiking kan daarbij een heel nuttige rol spelen. Patiëntenplatform Sarcomen wil graag met de GIST- en sarcoomcentra van de andere ziekenhuizen aan de slag gaan om mee te praten over de organisatie van zorg en over onderzoeksthema's die voor ons van belang zijn.

Wordt vervolgd!

Themagroep:

Naasten van patiënten



In de themagroep 'Naasten van patiënten' gaat het om het uitwisselen van ervaringskennis, kennis die de deelnemers hebben opgedaan in het samenleven met een chronisch zieke partner. Vragen en ervaringen zijn met elkaar gedeeld, situaties zijn vergeleken, met name over het thema 'Machteloosheid': 'Als mijn partner weinig energie heeft en het super moeilijk heeft, kan ik alleen maar zijn. Ik kan niks oplossen en sta machteloos toe te kijken.' Hoe kun je je partner steunen zonder dat je je opdringt, zonder dat je er zelf aan onderdoor gaat, maar zo dat het leefbaar voor beiden blijft?



Voor veel deelnemers is dit een herkenbare situatie. Je kunt niks oplossen, was dat maar waar! Wat je wel kan, is een manier vinden om er zelf mee om te gaan en waar mogelijk er samen een weg in te vinden. In de uitwisseling daarover is onder meer tegen elkaar gezegd:

- Ga het gesprek aan en vraag 'Wat wil je dat ik doe, want ik weet het even niet? Ik wil het graag van jou horen, anders ga ik voor jou denken. Grote kans dat ik me dan schuldig ga voelen door te denken dat ik niet genoeg doe of te veel voor mezelf kies.'
- Eerder stoppen met werken waardoor je praktische dingen voor je partner kunt doen.
- Ruimte aan je partner geven door zelf ruimte te nemen. Ga vooral bezigheden voor jezelf doen, werken in de tuin bijvoorbeeld, houtzagen of wat dan ook. Werken met je handen. Door even afstand te nemen schep je ruimte voor beiden.
- Dring jezelf vooral niet op. Soms blijf je toeschouwer en kan de zieke partner er niet met jou over praten. Een technisch gesprek over de ziekte is makkelijker te doen dan over emoties en beleving praten. Misschien uit angst, misschien wil je elkaar sparen.
- Door deze ziekte leef je in veel situaties op een verschillend level: de een in de overlevingsstand en de ander op het veranderingslevel van afnemende kwaliteit. Hoe vind je de balans, hoe kun je van elkaar blijven genieten (ook seksueel). Veel is niet meer mogelijk.
- Zoek professionele hulp voor jezelf of sluit je aan bij een gespreksgroep van partners in een Inloophuis voor mensen met kanker en hun naasten (IPSO).



- Als je zieke partner voor zichzelf zorgt op een manier die niet de jouwe zou zijn, en het lukt je niet daar verandering in te brengen: dat voelt vaak als machteloos. Zorg dat je zelf een uitlaatklep hebt, waardoor je de kracht en energie opdoet om er je weg in te vinden.
- Negeer die mensen in je omgeving die niet empathisch reageren, die onzorgvuldige reacties en ongevraagde adviezen blijven geven: 'Dan ga je toch leuke dingen doen... Dan ga je toch lekker fietsen... Dan ga je toch scheiden ...!'
- Als beide partners een chronische aandoening hebben, en van elkaar afhankelijk zijn voor steun en hulp, is er mogelijk minder sprake van gevoelens van machteloosheid. Door de noodzakelijke wederzijdse hulp is de situatie meer in balans.

Het is een greep uit wat tegen elkaar gezegd is. Voor de een was de bijeenkomst te kort, voor de ander lang genoeg maar iedereen neemt er iets van mee. Het belang van een gespreksgroep voor naasten is wel duidelijk. Daarom kwam het verzoek om dit volgend jaar weer te organiseren.



New Horizons 2017

Jaarlijks komen vertegenwoordigers van GIST-patiëntenorganisaties van over de hele wereld bijeen om de laatste ontwikkelingen op GIST-gebied te bespreken, ervaringen uit te wisselen en elkaar een hart onder de riem te steken. Deze bijeenkomst wordt al jaren gehouden onder de naam New Horizons. Dit jaar vond het plaats in de kantoorruimte van de Amerikaanse Life Raft Group, in New Jersey, van 1 tot 3 oktober.

In totaal waren er ruim 30 deelnemers uit 15 verschillende landen aanwezig. Vijf continenten waren vertegenwoordigd. Voor ons patiëntenplatform waren onze voorzitter Gerard van Ootmerssen en ik erbij. Voor mij was het de eerste keer dat ik bij een

New Horizons-bijeenkomst was. Omdat de meeste anderen wel al oudgedienden waren, heerste er een vrij sterk familiegevoel en hing er tijdens de hele bijeenkomst een informele sfeer. Verreweg de meeste deelnemers waren GIST-patiënt of naaste van een GIST-patiënt en allemaal actief voor hun lotgenoten in eigen land. Dat scheidt een band.

Inhoudelijk

Wat eruit sprong is de ontwikkeling van twee nieuwe middelen voor de behandeling van GIST. Amerikaanse medische onderzoekers presenteerden de laatste beschikbare gegevens over de studies met BLU-285 en DCC-2618 (zie kaders). Hoopgevend!

Gerard hield een presentatie over de stand van zaken bij ons data mining project en over wat we aan het doen zijn met value assessment, waarover we u via onze website en dit magazine al regelmatig verteld hebben. Ook voor GIST-patiëntenorganisaties in de andere landen kunnen dit zinvolle instrumenten zijn om te werken aan verhoging van de kwaliteit van de zorg.

Mutatiebepaling

De Life Raft Group (gastheer van New Horizons) presenteerde de resultaten van een enquête die ze gehouden hebben bij 29 GIST-patiëntenorganisaties wereldwijd. Hieruit blijkt dat het vaststellen van de mutatie van de tumor slechts in een kwart van de landen (West-Europa en China) behoort tot de standaardprocedure. Dit terwijl inmiddels toch algemeen wordt erkend dat de mutatiebepaling van groot belang is om de optimale behandeling te kunnen bepalen. Toch wordt in een land als de VS in bijna de helft van de gevallen de mutatie nog niet vastgesteld. Om over ontwikkelingslanden nog maar te zwijgen. De toegang tot imatinib (Glivec of generiek) is in bijna alle landen redelijk tot goed geregeld, maar sunitinib (Sutent) en regorafenib (Stivarga) zijn voor de GIST-patiënten in meer dan de helft van de landen niet eenvoudig tot ronduit moeilijk verkrijgbaar. En in slechts een handjevol landen hebben patiënten de mogelijkheid om deel te nemen aan medische studies. GIST-patiënten in West-Europa zitten dus relatief goed.

Stimulerend

Deelname aan New Horizons was een stimulerende ervaring. Niet alleen vanwege de nieuwtjes, maar ook om ons werk in Nederland en België in een breder perspectief te kunnen plaatsen. We kunnen vaststellen dat we een sterke club zijn, die ook in internationaal verband meetelt en wat te bieden heeft. >>

BLU-285

Op de website is eerder melding gemaakt van de studie met het middel BLU-285 van producent Blueprint Medicines. Het wordt sinds eind 2015 getest in een fase-I-studie, waarbij inmiddels een optimale dosis is vastgesteld. De studie loopt in meerdere landen. In Nederland doet het Erasmus MC (Rotterdam) mee, in België het UZ Leuven. BLU-285 laat vooral goede resultaten zien bij patiënten met een PDGFRA D842-mutatie. Dat is opvallend, omdat deze mutatie juist vrijwel ongevoelig is voor de drie geregistreerde GIST-middelen: imatinib, sunitinib en regorafenib. Tot nu toe had BLU-285 bij alle patiënten met deze mutatie effect, variërend van stabiele ziekte tot kleiner worden van de tumor. Na 9 maanden was dit positieve effect bij 87% van hen nog steeds aanwezig. Hoewel het aantal deelnemende patiënten klein is, is dit toch spectaculair te noemen.

Ook bij patiënten met een KIT-mutatie heeft BLU-285 effect, maar wel minder vaak. Bij deze groep was na 9 maanden bij de helft van de deelnemers nog geen tumorgroei opgetreden. Het betreft patiënten met een KIT-mutatie, die al eerder behandeld waren met imatinib, sunitinib, en vaak ook regorafenib. Deelnemers verdragen het middel over het algemeen goed. De bijverschijnselen zijn voor geen van hen reden geweest om de deelname te staken.

Blueprint Medicines heeft aangekondigd begin 2018 te willen starten met een grote fase-III-studie naar BLU-285 bij GIST. Als het zover is, zullen we daar melding van maken op de website.

Meer lezen (in het Engels) over de lopende studie:
<https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT02508532>
<http://www.blueprintmedicines.com/patients/our-clinical-trials/>



DCC-2618

DCC-2618 is een middel van producent Deciphera Pharmaceuticals. Het wordt momenteel getest in een fase-I-studie, waarbij de nadruk ligt op de veiligheid van het middel bij de mens, en het vinden van een geschikte dosis voor verder onderzoek. De studie is eind 2015 gestart en loopt alleen in de VS en Canada.

Dit jaar zijn de tussentijdse resultaten van de studie gepresenteerd. De deelnemende patiënten lijken het middel over het algemeen goed te verdragen. Ook is al gekeken naar het effect op de tumoren. De eerste, voorlopige indruk is positief. Bij het overgrote deel van de deelnemers, die geen baat meer hadden bij de bekende GIST-middelen, werd de tumorgroei tot staan gebracht. Na een half jaar was dit nog steeds het geval bij ruim de helft van de deelnemers. Het middel lijkt te werken op een groot aantal verschillende KIT- en PDGFRA-mutaties.

Omdat slechts enkele tientallen patiënten deelnemen aan de lopende studie, kunnen er nog geen harde conclusies worden getrokken uit deze resultaten. Wel zijn ze voor de producent reden geweest om verder onderzoek aan te kondigen. Daarbij zal bij een veel groter aantal mensen nauwkeurig naar de effectiviteit van het middel worden gekeken.

De plannen omvatten studies met DCC-2618 als 2^e-lijns middel en als 4^e-lijns-middel. Als 2^e-lijnsmiddel betekent dat het vergeleken zal worden met Sutent/sunitinib (het huidige standaard 2^e-lijnsmiddel). Als 4^e-lijnsmiddel betekent de situatie waarin de patiënt de drie geregistreerde GIST-middelen (imatinib, sunitinib en regorafenib) al heeft doorlopen.

Deze studies zullen ook buiten de VS en Canada worden uitgevoerd. Of ook Nederlandse centra mee gaan doen is nog niet bekend.

Meer informatie (in het Engels) over de lopende studie:

<https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT02571036> en <https://www.deciphera.com/pipeline/dcc-2618/>



Themagroep

Mensen die pas de diagnose GIST gekregen hebben

Toen ik ooit leraar was, vond ik een klas van 23 mensen niet groot. De groep van 20 mensen die pas de diagnose GIST hebben gekregen en hun partners leek me héél groot. De groep zat aanvankelijk ver van elkaar in een ruime zaal. We schoven gedurende de bijeenkomst van anderhalf uur letterlijk en figuurlijk naar elkaar toe. Het moeilijkste was om met iedereen persoonlijk contact te maken. Uiteindelijk is het gelukt.

De mensen konden hun verhaal kwijt en kwamen ook onderling tot een uitwisseling van ervaringen. De groep was zeer divers. Ik schat dat de oudste deelnemer rond de tachtig was, en de jongste 35. Wat ook zeer verschilde, was de kennis over GIST.

Sommigen hadden ons *Patiëntenboek* helemaal in hun hoofd, anderen waren nog voor een groot deel onkundig over hun ziekte. Dat het belangrijk is om te weten welke mutatie iemand heeft, was bijvoorbeeld lang niet bij iedereen bekend, terwijl dat toch heel belangrijk is voor de prognose. Juist omdat er een paar mensen in de groep zaten die jonger zijn dan de gemiddelde GIST-patiënt, werd er veel gepraat over of werken met deze ziekte mogelijk blijft. En of gezinstaken niet in de verdrukking komen als moeder én ziek is, én wil blijven werken én dan ook nog voor de kinderen moet zorgen. De meeste deelnemers hadden hun partner bij zich. Het werd heel duidelijk dat ook voor mantelzorgers deze ziekte moeilijk hanteerbaar is, zeker in het begin

Complementaire zorg

Een groot deel van het gesprek ging over complementaire zorg: pijnbestrijding, mindfulness, voeding. Dat wietolie pijn kan bestrijden, is bewezen, maar er zijn

mensen die denken dat de kanker zelf erdoor genezen kan worden. Het is lastig om hierover objectief te blijven. Het is zeker dat planten waardevolle stoffen kunnen bevatten die als medicijn kunnen dienen. Denk bijvoorbeeld aan de taxus waarvan een extract gebruikt wordt als chemotherapie bij de behandeling van borstkanker. Maar dat wiet ook kanker zou kunnen genezen, lijkt me enigszins utopisch.



Steeds vaker duikt het gerucht op dat wiet kanker zou kunnen genezen.

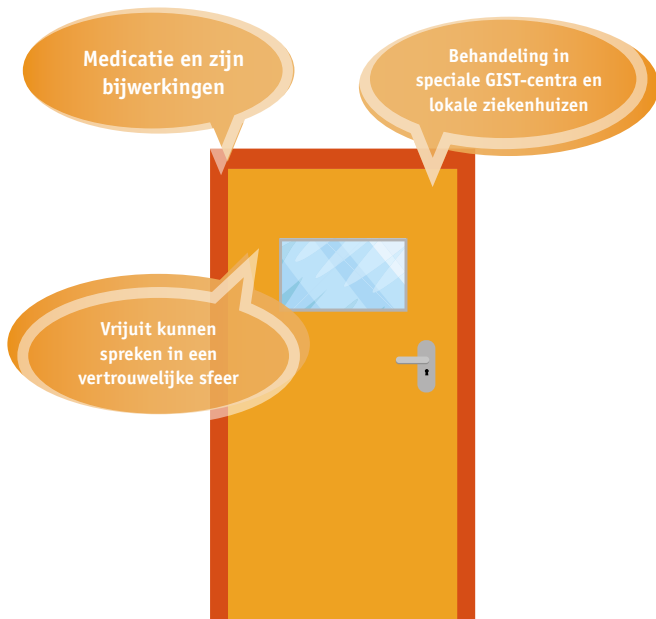
Revolutie

Het opvallendste in deze groep was dat alle deelnemers heel actief met hun ziekte bezig zijn. Dat lijkt mij het gevolg van de revolutie in informatie die door het internet is bewerkstelligd. De tijd dat mensen alleen af gaan op wat de dokter zegt, is gelukkig lang voorbij. De patiënt is mondiger geworden. En daaraan draagt onze organisatie zijn steentje bij.

Eén van de thema's tijdens de Contactdag GIST 2017 was 'informeel contact met patiënten'. Beter zou het zijn om te spreken van 'informeel onderling contact', want daar ging het in feite over. Er bleek behoefte aan te bestaan, zo maakte de enquête bij eerdere Contactdagen duidelijk. Er hadden zich 19 mensen opgegeven voor dit thema, maar het weer was zo mooi dat enkele mensen liever gingen wandelen, wat ook mogelijkheden bood voor informele contacten.



Informeel contact met patiënten



We waren met 16 personen. Leiding geven aan deze groep was eigenlijk niet nodig, want na een inleidend woord ontstond er vanzelf een gesprek. Een open en levendig gesprek waarbij eenieder in hoge mate betrokken was. Het ging over de behandeling in speciale GIST-centra, in lokale ziekenhuizen en de ervaringen van de mensen. Die waren zeer uiteenlopend en verschillend.

Het ging ook over de medicatie en over bijwerkingen van medicijnen. Daarbij trof het dat een van de deelnemers geen GIST-patiënt was, maar een deskundige van een farmaceutisch bedrijf. Hij meldde dat uitdrukkelijk en vroeg of iemand bezwaar had tegen zijn aanwezigheid, wat niet het geval was. Aanwezigen betrokken hem juist bij het gesprek en maakten graag gebruik van zijn kennis en deskundigheid.

Het was een besloten bijeenkomst in een vertrouwelijke sfeer waar ieder de gelegenheid had om vrijuit te praten en daarvan ook ruim gebruik maakte. Enkele onderwerpen die aan bod zijn gekomen, zijn al genoemd. Het overige blijft binnen de groep en daarom zal er ook geen inhoudelijk verslag komen. Ik kan alleen maar zeggen dat iedereen alles vrijuit kon zeggen wat hij of zij zeggen wilde, dat de discussie levendig was en in goede, prettige en gemoedelijke sfeer.

Aan het eind van de zitting bleek dat iedereen, zonder uitzondering, de bijeenkomst als heel zinvol heeft ervaren. De deelnemers waren blij dat er op deze contactdag de gelegenheid is geboden om ongedwongen en informeel met elkaar te praten en ervaringen uit te wisselen.

VAN HET PATIËNTENPLATFORM



NIEUWS

NFK

Al geruime tijd verloopt onze samenwerking met KWF moeizaam. KWF is voor ons belangrijk. KWF is de belangrijkste financier van kankeronderzoek maar is ook de grootste financier van NFK en de kankerpatiëntenorganisaties (KPO's). Recent speelde het conflict over de website KankerNL, waarvoor NFK een kort geding tegen KWF had aangespannen. De uitspraak was op 21 september. De uitspraak van de rechter komt erop neer 'dat het niet zo is dat KWF niet wil samenwerken met NFK en als het ware de stekker uit de ontwikkeling heeft getrokken'. Wij (ik spreek nadrukkelijk over Wij wanneer ik het over NFK heb, want NFK is het collectief van alle KPO's zoals ons Patiëntenplatform Sarcomen) zijn hierover teleurgesteld. NFK heeft klaarblijkelijk onvoldoende duidelijk over het voetlicht kunnen brengen dat de fundamentele afspraken tussen de aanvankelijke samenwerkingspartners zijn geschonden. Er is besloten om de oplossing van het meningsverschil niet langer via de rechter te zoeken maar ons te richten

op het werken aan een betere verstandhouding met KWF. Bij KWF vinden op dit moment ook ingrijpende veranderingen plaats. Er komt een nieuw bestuur. We hopen dat dat ook een impuls kan geven aan een betere samenwerking. NFK blijft onverminderd krachtig opkomen voor de belangen van alle (ex-)kankerpatiënten en hun naasten die recht hebben op onafhankelijke, belangenvrije informatie, die zo nodig is voor diegenen die lijden aan deze ingrijpende ziekte. Binnen NFK loopt op dit moment een strategische discussie, waarbij we hebben afgesproken om de onderlinge samenwerking tussen de KPO's, die al goed is, verder te versterken, gefaciliteerd door het bureau van NFK. Ook willen we de ondersteuning vanuit NFK naar de leden toe versterken. Daarbij valt te denken aan de ledenadministratie en zaken als privacy-aspecten van de verwerking van persoonsgegevens, waarvoor nieuwe ingewikkelde regelgeving van kracht wordt. Voor ons, als kleine KPO die volledig op de inzet van vrijwilligers draait, is dat belangrijk.

SPAEN

SPAEN (Sarcoma Patiënt EuroNet) is voor ons een belangrijke organisatie, juist nu we onze activiteiten aan het uitbreiden zijn naar alle typen sarcoom en borderline tumoren. Omdat er zoveel verschillende soorten sarcoom zijn, met vaak maar heel weinig patiënten per type tumor, is internationale samenwerking zo belangrijk. Tussen patiënten, maar ook tussen de specialisten. SPAEN is voor ons een belangrijke bron van informatie en geeft toegang tot het internationale netwerk van in sarcoom gespecialiseerde medisch specialisten.

De volgende bijeenkomst van SPAEN wordt gehouden op 2, 3 en 4 februari in Milaan. Er is voor Milaan gekozen omdat er aansluitend een conferentie is van ESMO (European Society of Medical Oncology) die speciaal aan GIST en sarcomen wordt gewijd. Bij die conferentie zullen de voor ons belangrijke specialisten aanwezig zijn, zodat we een aantal van hen ook kunnen vragen om op de SPAEN conferentie te komen spreken. Er wordt ook van de gelegenheid gebruik gemaakt om een rondetafeldiscussie te organiseren tussen patiënten en specialisten tijdens het ESMO GIST en Sarcoma Symposium, op 7 februari. We kijken met grote belangstelling uit naar deze bijeenkomst.



Winan van Houdt

Het is een grote eer om mij aan u voor te stellen als nieuwe sarcoom-chirurg in het Antoni van Leeuwenhoek. Mijn naam is Winan van Houdt en ik werk sinds 1 september als sarcoom-chirurg in het Antoni van Leeuwenhoek (AVL) in Amsterdam. In het AVL word ik de opvolger van Dr. Frits van Coevorden. Hij heeft zich al lange tijd met hart en ziel ingezet als sarcoom-chirurg, maar gaat in 2019 met pensioen.

Ik heb mij de laatste jaren bijna volledig kunnen focussen op de behandeling van weke delen sarcomen. Na mijn promotie en chirurgische opleiding heb ik bij het Koningin Wilhelmina Fonds (KWF) een subsidie aangevraagd en gekregen om een internationaal klinisch fellowship te doen om mij verder te specialiseren op het gebied van sarcomen, inclusief GIST en desmoid type fibromatose. Een fellowship is een periode waarbij je als jonge medisch specialist gaat werken in een ziekenhuis waar experts zijn op een bepaald gebied, om daar zoveel mogelijk kennis en kunde op te doen en samenwerkingsverbanden op te zetten.

Mijn thuisbasis voor het fellowship was het AVL, waarna ik een periode heb doorgebracht in een van de grootste sarcoom centra van Europa: het Istituto de Tumori Nazionale in Milaan bij dr. Alessandro Gronchi. Hierna heb ik een half jaar gewerkt als fellow in het princess Margaret/mt Sinai ziekenhuis in Toronto met dr. Swallow en Dr. Wunder. Hier heb ik veel patiënten geopereerd met alle typen weke delen sarcomen in zowel armen, benen als buik/retroperitoneale sarcomen en thoraxwand sarcomen. Daarna heb ik een half jaar onderzoek

gedaan naar liposarcomen in Memorial Sloan Kettering Cancer Center in New York, bij dr. Singer en dr. Crago. Vervolgens ben ik gevraagd om in London te komen werken in the Royal Marsden Hospital, een ziekenhuis waar we bijna 1000 nieuwe weke delen sarcoom- en GIST-patiënten per jaar behandelden op alle anatomische locaties. Hier heb ik met groot plezier gewerkt. Ik was daar wellicht gebleven als het AVL mij niet had gevraagd om dr. Van Coevorden op te volgen. In London heb ik altijd veel contact gehad met de patiëntenvereniging, SarcomaUK, en ik heb in april 2017 ook de London Marathon gelopen voor Sarcoma UK wat een ontzettend leuke en inspirerende ervaring was.

Nu ik terug ben in Nederland is mijn belangrijkste doel om topzorg te leveren voor al mijn sarcoom-patiënten in het AVL. Dit wil ik heel graag combineren met wetenschappelijk onderzoek op het gebied van sarcomen en dus ook studies naar Nederland te halen of te initiëren. Samenwerking is hiervoor essentieel, en daarom ben ik ook lid als young oncologist van de Europese sarcoom studiegroep

EVEN VOORSTELLEN

van de EORTC, en lid van het Europees-Amerikaanse samenwerkingsverband TARPSWG voor retroperitoneale sarcomen.

Andere doelstellingen voor mij zijn om me in te zetten voor een betere kwaliteit van sarcoomzorg voor alle patiënten in Nederland. Als ik iets geleerd heb in het buitenland, is dat meer centralisatie van sarcoomzorg in hoog volume-centra echt veel betere kwaliteit van zorg levert wat ook resulteert in een betere overleving, waar nu overigens ook wetenschappelijk bewijs voor is. Alle buitenlandse centra waar ik geweest ben, behandelden meer dan 600 sarcoom-patiënten per jaar waardoor er erg veel expertise, kwaliteit, zorg op maat en onderzoek aanwezig was in deze centra. Maar in al deze centra kregen we ook regelmatig patiënten van ziekenhuizen die weinig sarcoompatiënten behandelden, die werden doorgestuurd nadat ze daar inadequaat waren behandeld wat soms niet meer te herstellen was. Daarom zou ik me dan ook willen inzetten om ook in Nederland ervoor te zorgen dat alle sarcomen worden behandeld door echte experts in expertisecentra, want daar hebben alle patiënten recht op!

Als laatste vind ik het heel belangrijk om nauw betrokken te zijn en samen te werken met het patiëntenplatform sarcomen. In London heb ik heel goede ervaringen met Sarcoma UK. Wij, als behandelaars, kunnen patiënten hierdoor beter informeren over de zorg en het onderzoek, terwijl behandelaars veel kunnen veel leren van het patiëntenplatform over hoe we dingen beter kunnen doen, beter kunnen organiseren en beter kunnen inspelen op wensen van patiënten. Ik zie daarom erg uit naar mijn werk in het AVL en de samenwerking met het patiëntenplatform. Ik ben altijd bereid om te helpen waar ik kan om de sarcoomzorg in Nederland op hoog niveau te kunnen leveren.





CTOS 2017 in Maui

Voor sarcomen (inclusief GIST dus) zijn er jaarlijks twee belangrijke internationale congressen. Het ene is ASCO (American Society of Clinical Oncology), dat altijd in het voorjaar wordt gehouden. Het andere is CTOS (Connecting Tissue Oncology Society), in de herfst. CTOS wordt afwisselend in de Verenigde Staten en in Europa gehouden. Dit jaar was het in Maui, Hawaii, van 8 t/m 11 november. Dit congres bijwonen kost veel tijd en geld. Dat was een reden voor veel sarcoom-specialisten in Nederland en andere Europese landen om dit jaar maar over te slaan. Ondanks dat waren er toch een kleine duizend deelnemers.

Het programma bestond uit 56 mondelinge presentaties en 336 posterpresentaties. Bij een posterpresentatie staan de presentaties samengevat op een grote poster die in een aparte zaal zijn opgehangen en waarbij soms de auteurs staan om uitleg te geven.

Vanuit Nederland waren o.a. Rick Haas, Kees Verhoef, Han Bonenkamp, Frits van Coevorden en zijn opvolger Winan van Houdt aanwezig. Ik was er dus ook. De reden dat ik er naartoe ben gegaan is dat ik samen met Hans Gelderblom een voorstel voor een presentatie had ingediend over ons Patiënten Forum Miner-project.



Gerard van Oortmerssen tijdens het CTOS

De organisatiecommissie accepteerde dit voor mondelinge presentatie op het congres en die eer nam ik als patiënten-vertegenwoordiger op me. Mijn presentatie was vrijdag aan het eind van de sessie, maar trok veel belangstelling en ik kreeg veel vragen en enthousiaste reacties. Ook nadat de sessie was afgelopen kwamen er nog mensen naar me toe om erover door te praten. Veel artsen zagen de mogelijkheden van deze aanpak om informatie te verzamelen uit discussies van patiënten op het internet. Het mooie hierbij is dat er een grote, wereldwijde groep patiënten aan die discussies bijdraagt, en dat geeft mogelijkheden voor onderzoekers >>



Winan van Houdt

om gegevens over grotere groepen te verzamelen dan tot nu toe mogelijk was. Zo kunnen we als patiënten zelf bijdragen aan onderzoek dat is gericht op betere behandeling. Er was nóg een presentatie waarin patiënten een duidelijke inbreng hadden. Dat betrof een zogenaamde consensus-paper over de behandeling van desmoid tumoren. Dat is tot stand gekomen in een samenwerking tussen SPAEN en de werkgroep voor weke-delen- en bot-sarcomen van EORTC (European Organisation for Research and Treatment of Cancer).

Rick Haas, Winan van Houdt (die maar liefst drie presentaties gaf), Monique Mastboom (promotiestudent van Michiel van de Sande en Hans Gelderblom) gaven vanuit Nederland presentaties. Monique Mastbooms presentatie ging over haar onderzoek naar TGCT, een zogenaamde borderline tumor en zij kreeg hiervoor de 'young investigators award'.

Afgezien van mijn eigen presentatie, wat de reden was voor mij om deel te nemen, vond ik de conferentie zeer de moeite waard. Het was een mooie gelegenheid om meer inzicht te krijgen in de diverse typen tumoren en de stand van zaken van de behandeling. Dat is belangrijk nu we juist dit jaar ons werkterrein tot alle sarcomen hebben uitgebreid.

Er was een speciale sessie over GIST waar resultaten van de proeven met BLU-285 en DCC-218 werden gepresenteerd. Volgens de eerste resultaten lijken beide nieuwe middelen effectief te zijn voor een reeks van mutaties, waaronder ook PDGFRA mutaties waarvoor tot nu toe geen middelen aanwezig waren.

In de pauzes was er volop gelegenheid om met andere deelnemers te praten en nieuwe contacten te leggen met internationale specialisten en met vertegenwoordigers van buitenlandse patiëntenorganisaties.

Het was ook een voorrecht om kennis te kunnen maken met Maui, een klein maar prachtig eiland midden in de Stille Oceaan dat uit twee vulkanen met een laagvlakte er tussenin bestaat en dat met nog een handvol andere eilanden de staat Hawaii vormt. Na aankomst (na in totaal 17 uur vliegen en 5 uur wachten tijdens de overstap in Los Angeles) had ik een dag om te acclimatiseren (er is 11 uur tijdsverschil met Nederland). Op de dag van vertrek had ik ook nog wat tijd om Maui wat te kunnen verkennen en kunnen genieten van de prachtige natuur. Bij het zwemmen in de oceaan zwommen een paar grote zeeschildpadden vlak onder me... Het is op meerdere vlakken een bijzondere ervaring geweest.





Talent



Ik zou graag zanger willen worden. Vooral als ik iemand zie zingen. Het is een beetje vreemd. Telkens als een programma als *The Voice* passeert, kijk ik gebiologeerd toe. Ik zie mezelf staan. Wat onwennig. En zenuwachtig. Het podium op. Zonder veel kapsones, maar de zaal is ondersteboven van mijn talent. Dat zeg ik dan tegen de mensen om mij heen: 'Een geluk dat ik daar niet sta, want ze hadden allemaal geen schijn van kans gehad.' Gefrons en gezucht. Daar heb je hem weer. Welk nummer ik zou brengen? Geen idee. Het ene moment denk ik aan heavy metal, het andere aan iets kleinkunsterigs.

'Maar ik heb je nog nooit horen zingen', zegt mijn vrouw dan. Ja, kan kloppen. Ik zing eigenlijk bijna nooit. Behalve een enkele keer in de auto, als niemand het hoort. Of om zangers na te doen. Dat lukt wel goed. Ozark Henry. Gorki. Bob Dylan. Toni Corsari, begeleid door het betere luchtgitaarspel, natuurlijk. Want gitaarspelen, dat lukt al helemaal niet.

Dat heb ik wel met de meeste talentshows. Zelfs bij *Ink Masters* op Spike. 'In de aflevering waar er ankers moeten gezet worden, maak ik ze allemaal in!' Ook weer voornamelijk omdat ankers voor mij het hoogst haalbare zijn op tekengebied. Jammer genoeg, nog nooit een ankeraflevering gepasseerd. Of het zou bij de 'American Traditional' moeten passen. Het eerste tattoo-geweef moet ik nog van dichtbij zien.

Maar even, even leef ik in de waan dat dat allemaal geen probleem kan zijn. Misschien is er aan mij een groot zanger verloren gegaan. Of een nog grotere tattoo-artiest. Leuke songtekstjes schrijven die rijmen. Er een grappig riedeltje onder zetten. Of, nog beter: diepzinnig met meerdere betekenis-lagen. Het meteen goed doen. Zo van die songs waar velen zich mee identificeren. Perfect begrijpen waar je het over hebt. Met zo'n grain, doordrongen van levenswijshheid. Want dat is blijkbaar belangrijk.

Als ik het "talent" zie van sommige deelnemers denk ik: moet kunnen. Al hebben zij één ding voor op mij. Zij durven wel. Even onwennig. Even zenuwachtig. Maar ze stáán er. En niemand draait zich om. Als ze van het podium komen, zijn ze nog steeds overtuigd van hun talent. 'Volgend jaar komen we terug, probeer ik het nog een keer!' Niet bang zijn.

Ik zing wel exclusief in de auto. Op mijn bureautje oefen ik ondertussen hard aan het perfecte anker. Toegegeven: er is nog wat werk aan de winkel.

Colofon

Dit magazine wordt uitgegeven door de Stichting Patiëntenplatform Sarcomen, een voortzetting van de Stichting Contactgroep GIST. Het Patiëntenplatform Sarcomen is een organisatie voor alle (ex-) patiënten met sarcomen, waaronder GIST, een gastro-intestinale stroma tumor, en hun naasten. Het Patiëntenplatform Sarcomen is aangesloten bij de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties, een samenwerkingsverband van 21 kankerpatiëntenorganisaties, en wordt gesubsidiëerd door KWF Kankerbestrijding, het Ministerie van VWS en Kom op tegen Kanker (voorheen de Vlaamse Liga tegen kanker).

Aan dit nummer werkten mee:

Gerard van Oortmerssen
Paul van Kampen
Hendrik van Rooijen
Gerry Degen- Jansen
Gert Jan Govers
Peter Gombeir
Rietje Krijnen
Joosje van Velzen-Mels
Karen Rutgers
Helen van Bakel
Winan van Houdt

Fotografie

Margreet Vloon (cover, pag. 5 en 6)
Gert Jan Govers

Illustratie

Jochem Galema (pag. 25)

Vormgeving

www.lawine.nl

Drukwerk

Drukkerij All Print

Het Patiëntenplatform is door de belastingdienst erkend als ANBI-instelling.

Contactgegevens

Stichting Patiëntenplatform Sarcomen
Postbus 8152
3503 RD Utrecht
030 291 60 90 (secretariaat)
GIST: 030-760 39 67 (telefonische hulplijn GIST)
030-760 45 70 (telefonische hulplijn Sarcomen)
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
Voorzitter België: Marleen Dhondt
voorzitter@patientenplatformsarcomen.be
Secretaris: Hendrik van Rooijen
secretaris@patientenplatformsarcomen.nl
Penningmeester: Henk Mijnsbergen
penningmeester@patientenplatformsarcomen.nl
Algemeen bestuurslid: Gerry Degen-Jansen
gerry@patientenplatformsarcomen.nl
Algemeen bestuurslid: Caroline Kooy
caroline@patientenplatformsarcomen.nl
Wetenschappelijk onderzoek: Paul van Kampen
paul@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 met o.a. een folder en een brochure, alsmede inloggegevens voor het besloten forum. Adreswijzigingen of opzeggingen via: ledenadministratie@nfk.nl

Je kunt de stichting ook steunen door donateur te worden, via het online 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