

LEVEN

MET GIST EN ANDERE SARCOMEN

In gesprek met
Maarten van der Weijden

Een jaar lang
Desmoid

15 jaar
Contactgroep GIST

De geschiedenis

IN DIT NUMMER



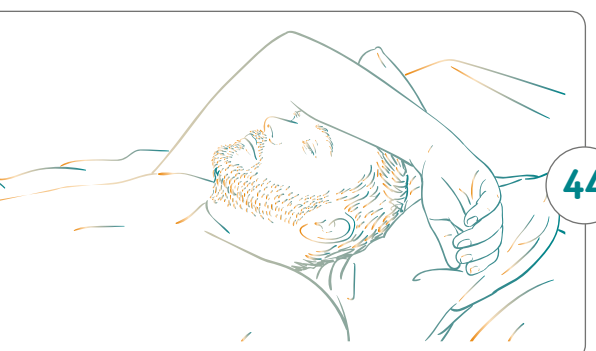
04



18



26



44

- 03 Voorwoord
- 04 In gesprek met Maarten van der Weijden
- 08 Artikel Sarcomen in de schijnwerpers
- 10 Verslag 15 jaar Contactdag GIST
- 16 Groepsfoto Contactdag GIST 2018
- 17 Themagroep Zorgpad management
- 18 Verslag Lezing An Reyners
- 21 Verslag Lotgenotencontact
- 22 Boekbespreking
- 24 Gedicht
- 25 Verslag Proces van rouw
- 26 Artikel Phyllodes sluit zich aan
- 28 Even voorstellen Suzanne Franssen
- 29 Verslag Workshop Stoelyoga
- 30 Verslag New Horizons
Nieuwe ontwikkelingen
- 32 Boekbespreking
- 34 Verslag Contactdag GIST
Verlies en gezondheid
- 36 Artikel 1 jaar Desmoïd
- 39 Themagroep Naasten
- 40 Onderzoek Kennis uit patiëntenfora
- 42 Themagroep Fysiotherapie
- 43 Themagroep Informele contacten
- 44 Themagroep Vermoeidheid
- 46 Verslag Contactgroep Desmoïd
- 48 Artikel Comissie geneesmiddelen
- 50 Even voorstellen Jet van Lierop
- 51 Column Peter Gombeir



Vijftien jaar voor en door patiënten

Voor u ligt het jubileumnummer van ons magazine: Extra dik omdat we veel te vertellen hebben. Over onze geschiedenis en over de dynamiek van vandaag: een organisatie bestaande uit enthousiaste vrijwilligers die zich inzetten voor alle patiënten met een sarcoom. En om te beginnen het hoofdartikel over de geweldige actie van Maarten van der Weijden.



De pioniers van het eerste uur geven een overzicht van het ontstaan en de opbouw van de organisatie. In 2017 brak een nieuwe fase aan toen de Contactgroep GIST werd verbreed tot platform voor alle patiënten met een sarcoom. Een grote uitdaging. Sarcomen zijn zeldzaam, er zijn veel soorten en de diversiteit is groot. Alle patiënten moeten informatie krijgen over hun eigen tumorsoort en ook het lotgenotencontact moet per tumorsoort georganiseerd worden.

Het Patiëntenplatform Sarcomen ontwikkelt zich tot een complexe netwerkorganisatie. We schakelen tussen tumorspecifiek en kankerbreed, patiënt en medisch professional, nationaal en internationaal.

De essentie is dat we er zijn voor de patiënt met een specifiek zeldzaam sarcoom in Nederland en België. Die willen we van de juiste informatie voorzien. Die willen we een "thuis" bieden waar lief en leed gedeeld wordt met lotgenoten.

Sarcoom - breed werken we samen met de sarcoom specialisten en de expertisecentra in de Dutch Sarcoma Study Group. We hebben goede contacten met de medisch specialisten en worden betrokken bij onderzoeksvoorstellen.

Voor belangenbehartiging en kanker-brede aspecten werken we samen met de andere kankerpatiëntenorganisaties in NFK. We doen mee in werkgroepen over medicijnen, wetenschappelijk onderzoek, palliatieve zorg, samen beslissen en kwaliteit van zorg.

Omdat sarcomen zo zeldzaam zijn is internationale samenwerking noodzakelijk. In Nederland zijn er vaak te weinig patiënten om goed onderzoek te kunnen doen. Kennis en ervaring moeten internationaal gedeeld worden. We zijn actief lid van SPAEN, de wereldwijde organisatie voor sarcoom patiënten, en van ECPC, de European Cancer Patient Coalition. Ook zijn we verbonden met internationale patiëntenorganisaties die zich op specifieke tumorsoorten richten, zoals de Life Raft Group, Chordoma Foundation en Desmoid Tumor Research Foundation

Eind oktober waren we met drie vertegenwoordigers aanwezig bij de jaarlijkse CTOS (Connective Tissue Oncology Society) conferentie. Belangrijk om kennis op te doen, maar ook om contacten met internationale specialisten op te bouwen.

Inmiddels zijn er nieuwe contactgroepen in ontwikkeling voor chordomen, desmoïd tumoren, osteo- en Ewing sarcomen, en chondrosarcomen. In dit nummer kunt u ook lezen over de groep voor phyllodes tumor, die zich recent bij ons heeft aangesloten.

In korte tijd is er al heel veel bereikt maar er moet ook nog heel veel gebeuren. Met name op het gebied van weke delen sarcomen hebben we behoefte aan enthousiaste vrijwilligers die nieuwe groepen gaan opbouwen. Voelt u zich aangesproken? Laat het ons weten!



In gesprek met

Maarten van der Weijden

Iedereen kent hem inmiddels wel: Maarten van der Weijden. Zijn heroïsche 11stedenzwemtocht heeft heel veel publiciteit gehad, heel Nederland heeft met hem meegeleefd. Vlak voor, tijdens en na de tocht was hij veelvuldig op TV te zien en de hele tocht was zelfs live, 24 uur per etmaal, te volgen op de website van de NOS. Voor ons heel belangrijk: tijdens de zwemtocht stond een sarcoom onderzoeksproject in de schijnwerper. Reden om Maarten te bedanken en hem voor ons magazine te interviewen.

DIAGNOSE ACUTE LEUKEMIE

Maarten was rond de twintig toen hij begin 2001 de diagnose acute leukemie kreeg. Hij studeerde wiskunde en zwom in Nederland op topniveau, had diverse medailles behaald bij Nederlandse kampioenschappen. Dat leven werd grondig verstoord. In het VU ziekenhuis kreeg hij gedurende een half jaar zware behandelingen met chemotherapie en een stamceltransplantatie. Het hele proces duurde twee jaar en na vier jaar werd hij genezen verklaard. Hij pakte zijn studie en het zwemmen weer op en werd meteen Nederlands kampioen op de 800 meter vrije slag. Ook haalde hij zijn bachelor wiskunde aan de Universiteit Utrecht in 2004. Hij stapte over naar open water zwemmen en behaalde op het WK 2008 in Sevilla brons op de 5 km en goud op de 25 km. In datzelfde jaar won hij het goud op de 10 km open water zwemmen op de Olympische spelen in Beijing. Hij werd uitgeroepen tot sportman van het jaar en kondigde in zijn toespraak aan dat hij stopte met wedstrijdzwemmen: "Nu ik heb kunnen laten zien wat er allemaal mogelijk is na kanker, is de cirkel rond."

Maarten herstelde van leukemie, maar kom bij hem niet aan met woorden als 'overwinnen', 'vechten' en 'strijd' als het over kanker gaat. Want het is niets meer of minder dan pure pech of geluk of je wel of niet geneest

van deze ziekte, zegt Maarten. Tijdens de behandeling in het ziekenhuis raakte hij bevriend met andere leukemie patiënten, die inmiddels zijn overleden. "Als mensen zeggen dat ik de ziekte heb overwonnen, doet me dat pijn. Want ze suggereren daarmee ook dat zij die niet zijn genezen hebben verloren. Ik heb gewoon geluk gehad, that's it."

Het leed dat hij zag bij andere patiënten heeft diepe indruk op Maarten gemaakt. Zijn autobiografie Beter besluit Maarten met de woorden: "Ik voel me enorm dankbaar voor datgene wat ik van het leven gekregen heb. In het ziekenhuis heb ik het geluk gehad te herstellen en tijdens mijn beslissende zwemwedstrijd heb ik het geluk gehad dat de puzzelstukjes op hun plek vielen. Het voelt goed om met deze dankbaarheid door het leven te gaan. Dat gun ik iedereen." Die boodschap geeft Maarten door via de presentaties die hij geeft.

INZAMELING VOOR ONDERZOEK

Maar daar blijft het niet bij. Maarten voelt zich schatplichtig ten opzichte van de kankerpatiënten die niet het geluk hebben om te genezen. Uit dankbaarheid zet hij zich met zijn Maarten van der Weijden Foundation nu in om andere kankerpatiënten te helpen door geld in te zamelen voor onderzoek. Onderzoek dat kan leiden



'Het heeft
meer indruk op
me gemaakt dan ik
had verwacht'

tot betere behandelmogelijkheden en daardoor betere overlevingskansen. Al in 2004 begon Maarten met actievoeren voor beter onderzoek. Hij zwom toen in recordtijd het IJsselmeer over en zamelde zo 40.000 euro in voor KWF. Daarna volgden nog vele acties, culminerend in de 11stedenzwemtocht, die inmiddels meer dan vijf miljoen heeft opgebracht.

DE TOCHT

We hebben allemaal meegeleefd tijdens de tocht. Ik vraag Maarten of hij nog iets toe kan voegen aan alles wat we al hebben kunnen lezen of via de TV meemaken. "Toen daags voor het begin van de tocht het besluit viel dat er niemand mocht mee zwemmen vanwege de toestand van het water was dat een enorme domper.

Zo'n 1.500 zwemmers, patiënten, naasten en vrijwilligers stonden klaar om een stuk mee te zwemmen voor sponsorgeld. Het was een belangrijk aspect van het hele evenement. Stel je eens voor, al die mee zwemmende mensen in de elf steden, prachtig spektakel, maar ook een grote ondersteuning voor mij. En dat kon nu niet doorgaan. De tocht moest natuurlijk doorgaan, maar dit was een grote teleurstelling."

Ondanks die teleurstelling voor de start is de tocht toch een enorm succes geworden. De mensen zijn toch in grote getale gekomen om je te volgen en aan te moedigen. Ik heb zelf de doortocht in Harlingen en Franeker meegemaakt en het was heel bijzonder; het heeft meer indruk op me gemaakt dan ik had verwacht.



SAMENWERKING MET PATIËNTENORGANISATIES

Wat ik heel bijzonder vind aan deze actie is dat je de patiënten erbij hebt betrokken. Niet alleen om mee te zwemmen, maar ook heb je de patiëntenorganisaties betrokken bij de keuze van de elf onderzoeksprojecten; dat is echt uniek. Hoe heb je de samenwerking met de patiëntenorganisaties ervaren? "Ik heb de samenwerking met NFK en de kankerpatiëntorganisaties als heel fijn ervaren. Voor mij was het heel belangrijk, want de kankerpatiëntenorganisaties komen het dichtst bij het 'waarom' ik dit doe. Het gaat om de patiënten, om hen

een beter perspectief te bieden. Dat hebben we ook in alle mogelijke vormen zichtbaar gemaakt bij deze actie. In de korte promotievideo's, en door middel van de borden en banners van de elf betrokken patiëntenorganisaties met foto's van patiënten. Zo klopte het plaatje. Niet de sponsors, maar de patiënten waren zichtbaar, de boodschap bleef puur."

Die zichtbaarheid van patiëntenorganisaties was geweldig, maar onze betrokkenheid ging nog veel verder. We waren ook in het voortraject al betrokken bij de

De kankerpatiëntenorganisaties komen het dichtst bij het 'waarom' ik dit doe

selectie van de elf onderzoeksprojecten die elk in een van de elf steden centraal stonden. "Ja, ik vind het belangrijk dat patiënten breder in het traject van onderzoek betrokken worden. Wat er onder de patiënten leeft moet tot uitdrukking komen in de onderzoekskeuze. Het was zoeken hoe dat vorm te geven, maar via NFK en de kankerpatiëntenorganisaties is dat goed gelukt." Voor ons als Patiëntenplatform Sarcomen was het een unieke kans om aandacht te krijgen voor onze zeldzame vorm van kanker. De meeste mensen hebben nog nooit van sarcomen gehoord en er is erg weinig geld voor onderzoek beschikbaar. Dat is overigens ook het geval voor heel veel andere zeldzame kankers. Enerzijds is het wel begrijpelijk dat er veel geld gaat naar de "grote" kankers. Anderzijds is het wel zo dat alle mensen met een zeldzame kanker bij elkaar 25% van de

kankerpatiënten uitmaken. "Ik denk dat we uiteindelijk op een mooie serie onderzoeksprojecten zijn uitgekomen, met een goede mix van zeldzame en minder zeldzame vormen van kanker."

Het was een prachtige actie, waar we heel dankbaar voor zijn. Je gaat niet meer zwemmen, maar ik begrijp dat je je onverminderd blijft inzetten voor dit goede doel. "Ja, ik heb een nieuw plan voor een elfstedentocht. Ik ga in theaters in elf steden door het hele land aandacht vragen voor kankeronderzoek en op die manier ook geld inzamelen natuurlijk."

We wensen je veel succes en blijven graag met je samenwerken. Bedankt voor je inzet Maarten, en voor dit gesprek!



19 augustus, Franeker

Sarcomen in de schijnwerper

Zoals al eerder beschreven in onze nieuwsbrief werd de opbrengst van de 11stedenzwemtocht bestemd voor 11 onderzoeksprojecten, die geselecteerd zijn in samenwerking met de patiëntenorganisaties. Ook het Patiëntenplatform Sarcomen heeft mee mogen werken aan de selectie, en natuurlijk waren we heel blij dat er ook een onderzoek naar botsarcomen uitverkoren is.

Elk van de 11 projecten was gekoppeld aan één van de 11 steden die door de tocht aangedaan worden. Het sarcoom project was gekoppeld aan Franeker, waar Maarten volgens planning op zondag 19 augustus in het begin van de middag zou langskomen. Ik was uitgenodigd om het Patiëntenplatform te vertegenwoordigen.

Aan het eind van de ochtend kwam ik in Franeker aan. Er waren banners met opschrift "it giet oan - tegen kanker" en ook banners met de naam van ons Patiëntenplatform. In het centrum was een podium opgericht waar al heel veel vrijwilligers van de organisatie aanwezig waren. Verder was het nog rustig.

Maarten had een zware nacht achter de rug en had een paar uur vertraging opgelopen. Om het wachten te bekorten reed ik naar Harlingen, zo'n 10 km van Franeker, waar Maarten eerst zou passeren. Toen ik daar kwam was het stadje al overvol; overal stonden de mensen aan het water te wachten tot Maarten langs zou komen. Het was heel indrukwekkend, en fantastisch om te zien hoe al die mensen Maarten aanmoedigden en respect betoonden door hun aanwezigheid.

Terug in Franeker duurde het niet lang meer tot het podiumprogramma begon. Daarin was o.a. een interview met de burgemeester van Franeker, Hayo Apotheker. wHij maakte de opbrengst bekend van de inzamelingsactie die in Franeker was gehouden: ruim 81 duizend euro. Sander de Hosson las een hoofdstuk uit zijn boek "Slotcouplet" voor, Lisanne Spaander zong een paar van haar liedjes (dat deed ze overigens in alle steden waar





Maarten langs kwam!). En er was ook een interview met mij, zodat ik kon uitleggen wat sarcoom is en wat het betekent voor de patiënten, hoe zeldzaam het is en hoe belangrijk dat er onderzoek naar wordt gedaan.

Na het podiumprogramma was het wachten op Maarten. Het werd langzaam donker, en naarmate Maarten dichterbij kwam werd zijn naam harder gescandeerd. Mensen deden de lichtjes op hun mobiele telefoon aan, het werd een heel bijzonder schouwspel en er werd gejuicht toen Maarten uiteindelijk bij het

podium aankwam. Hij stopte even om de cheque in ontvangst te nemen en zwom weer verder, de donkere avond in en een lange en moeilijke nacht tegemoet, waarna hij uiteindelijk de volgende ochtend totaal uitgeput moest opgeven.

Na een lange dag in Friesland reed ik vol indrukken weer terug naar huis, met het besef dat de tocht doorging en dat overal waar Maarten langskwam mensen langs de kant van het water stonden om hem aan te moedigen en bij te lichten. Indrukwekkend!



De geschiedenis van 15 jaar Contactgroep GIST

Voor wie we het hebben gedaan?

Wie waren de oud-bestuursleden die aan de basis stonden van de Contactgroep GIST? Wie hebben er mede voor gezorgd dat de organisatie anno 2018 is uitgegroeid tot een professionele organisatie? Dit laatste vooral ook dankzij nieuwe bestuursleden en de huidige voorzitter Gerard van Oortmerssen. Natuurlijk kunnen zij dat niet alleen en worden zij ondersteund door een onmisbare groep van vrijwilligers van wie er nog diverse sinds de oprichting actief zijn. De 'grondleggers' feliciteren de Contactgroep GIST met haar 15- jarig jubileum en wensen iedereen veel geluk en gezondheid. Hieronder de geschiedenis van de Contactgroep en het antwoord op de vraag 'Voor wie we het hebben gedaan?'

ONTSTAAN LRG NEDERLAND

In 2000 stond internet nog in de kinderschoenen: er was weinig te vinden over GIST. In dat jaar begon in Nederland het wetenschappelijk onderzoek naar het middel Glivec. In 2001 richtte Norman Scherzer in Amerika de Life Raft Group (LRG) op. Zijn vrouw had GIST en gebruikte Glivec. Al snel sloten lotgenoten vanuit de hele wereld zich aan. Dankzij het internet ontstond zo een van 's werelds eerste mondiale patiëntenverenigingen met leden vanuit tientallen landen die allemaal ervaringen met elkaar uitwisselden over het 'wondermedicijn' Glivec. Het werd de 'Magic Bullet' genoemd. Artikelen verschenen in alle gezaghebbende medische tijdschriften en in het bekende magazine TIME.

Door het toenemende ledental ontstonden erin veel landen landelijke LRG-afdelingen. In Nederland vond in juni 2003 in Ridderkerk, bij de eerste voorzitter Ton de Keijser, een ontmoeting plaats tussen 8 patiënten en 7

naasten en is de basis gelegd voor de oprichting van een Nederlandse tak van de LRG. Het moest een internet-patiëntenvereniging worden met als doel om informatie en voorlichting te geven over medische zaken aan Nederlandstalige patiënten en hun naasten en om onderlinge steun te bieden. Vier maanden later is de stichting LRG Nederland officieel opgericht. Medische informatie kwam van de Nederlandse GIST-specialisten. Farmaceutische bedrijven als Novartis en Pfizer steunden de organisatie bij deelname aan congressen en de organisatie van lotgenotendagen.

NATIONALE BEURZEN

Om meer bekendheid te geven aan GIST stonden we al snel met een informatiestand op allerlei medische beurzen. De eerste keer op een KWF-beurs in Utrecht. Het informatiemateriaal dat we maakten, was ook gericht op meer bekendheid onder artsen en verpleegkundigen die ook patiënten in streekziekenhuizen door konden verwijzen naar academische ziekenhuizen.

CONGRESSEN EN SYMPOSIUM

We bezochten met een wisselende delegatie diverse congressen en symposia. Deels om op de hoogte te blijven van de nieuwste ontwikkelingen voor de behandeling van GIST en om contacten te leggen met vertegenwoordigers van GIST-patiëntenverenigingen, medisch specialisten en farmaceuten. We waren onder andere op het jaarlijkse New Horizons GIST-congres, GIST-GOLS Genève in 2007 en brachten een bezoek aan Das Lebenshaus.

LOTGENOTENDAGEN

De tweede lotgenotendag in 2004 werd in Scherpenzeel gehouden. We hadden blijkbaar al veel patiënten kunnen bereiken, want er waren zo'n 60 mensen. Prof. Winette van der Graaf gaf de eerste presentatie Van GIST'eren, vandaag en morgen. Deze titel hebben bijvoorbeeld

Prof. Verweij en Prof. Gelderblom jaren gebruikt om aanwezig bij te praten over de stand van zaken rondom diagnose, behandeling en nieuwe medische ontwikkelingen. Uiteraard was er ruimte voor informeel contact. Deed het bestuur eerst zelf de organisatie, later heeft een werkgroep die overgenomen met Peter van der Meer, Koos Flato, Gertjan Govers (fotografie) en Ronald Postma. Ze zochten de locatie, regelden de uitnodigingen en alle benodigde materialen. Opvallend werd de roos van Koos die iedereen na afloop van de lotgenotendag overhandigd kreeg. Elk jaar steeg het aantal deelnemers.

Tijdens de vijfde contactdag op passagiersschip De Graaf van Bylant in Tolkamer hield Prof. Dr. Winette van der Graaf een lezing met een nieuwe titel Te gast bij GIST: 5 jaar patiëntenvereniging. De dag werd afgesloten met een toepasselijke (Life Raft) boottocht over de Rijn.



2004 Milaan New Horizons in treating Cancer – Second International Conference for Organisations Representing People with CML or GIST.
v.l.n.r. Ton de Keijser, Carolien Verhoogt, Norman Scherzer (The Life Raft Group USA), Marlies Bruinsma

BESTUURSZAKEN

De bestuursvergaderingen vonden plaats bij de bestuursleden thuis. Op de agenda stonden de voortgang van de website, de medische informatie, het overleg met de specialisten, farmaceuten, het NFK en KWF en de lotgenotendag. Wij bereikten steeds meer mensen via de website en specialisten, en we waren allemaal gemotiveerd om de contactgroep groter en sterker te maken.

FINANCIËN

Bij de oprichting was er nog geen geld in kas. De bestuursleden doneerden elk 100 euro voor notaris- en opstartkosten. Vanaf 2004 kregen we lidmaatschapsgeld, donaties en bijdragen van farmaceuten voor bijvoorbeeld de lotgenotendagen, briefpapier, folders en banners. De inkomsten moesten niet vooral van farmaceuten komen. Daar hebben we altijd scherp voor gewaakt en dat is transparanter geworden met subsidies van het KWF Kankerbestrijding en Fonds PGO (vanuit het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport).

NFK/KWF

In 2006 hadden we ongeveer 120 leden en konden we lidorganisatie worden van de Nederlandse Federatie voor Kankerpatiënten organisaties (NFK). Door deze aansluiting stonden we sterker en konden we samen

optrekken bij gezamenlijke belangen. Aansluiting was ook een voorwaarde voor ondersteuning vanuit het KWF en Fonds PGO.

BESTUURSLEDEN

In 2003 bestond het bestuur uit Ton de Keijser (voorzitter), Marlies Bruinsma (secretaris, PR) Carolien Verhoogt (medisch informatie, relaties medisch specialisten en farmaceuten), Hilbrand Bruinsma (webmaster en ICT), Peter van de Meer (PR en lotgenotendag), Lenie Flaton (financiën). In 2005 trad Edwin van Ouwkerk Moria (ICT) toe.

NEDERLAND-BELGIË

In 2006 trad Kris Heyman uit België in het bestuur om meer patiënten in Belgisch Vlaanderen te bereiken. Er waren in België weinig patiënten met GIST bereikt om een eigen groep op te richten. De medische informatie was al Nederlandstalig. Kris ging voortvarend te werk en legde contacten met medisch specialisten, farmaceuten en de Vlaamse patiëntenvereniging Liga. Zo werden meer Belgische patiënten bereikt die op de Nederlandse dagen kwamen maar ook eigen bijeenkomsten organiseerden. In 2007 is de naam Life Raft Group Nederland aangepast in Contactgroep GIST Nederland en België: duidelijker voor de patiënten en naasten.

CONTINUÏTEIT/OVERDRACHT

Na de aansluiting bij het NFK en KWF in 2006 werd het duidelijk dat wij moesten professionaliseren om continuïteit van de Contactgroep GIST te behouden. Beleids- en Meerjarenplannen moesten worden geschreven. Een interim werd aangesteld om ons in deze fase te ondersteunen. De vraag kwam of de bestuursleden deze overgang nog aan wilden gaan. Door de persoonlijke ervaringen met GIST in die jaren was er weinig energie meer over. We gingen op zoek naar een nieuwe voorzitter en vonden deze in de persoon van Jack Asselberg, zelf ook GIST patiënt. De overdracht vond plaats in 2008 na het 15-jarig jubileum van de Contactgroep GIST. Onder zijn leiding werd de Contactgroep verder versterkt en uitgebreid. Na 10 jaar nam Gerard van Oortmerssen het stokje over.



Oprichters Contactgroep GIST (2003), v.l.n.r. Achter: Peter van de Meer, Lenie Flaton, René Kerremans, Gretie Hegge, Arthur Krugten. Voor: Ineke de Keijser, Marlies Bruinsma en Carolien Verhoogt.

Het oprichtingsbestuur bestond uit:

Ton de Keijser (voorzitter)

10 Oktober 2000. De dag waarop mijn vrouw Ineke, na een open/dicht operatie in het Erasmus MC in Rotterdam, de diagnose GIST kreeg. Een diagnose waarvan we nog nooit hadden gehoord. Volgens de opererende chirurg destijds een zeer zeldzame vorm van kanker waarvoor helaas geen behandeling mogelijk was. Door de aange- troffen uitzaaiingen zou Ineke waarschijnlijk de Kerst van 2000 niet halen.

Op dat moment stort je wereld in. Doorverwezen naar de Daniel den Hoed Kliniek waar Ineke in aanmerking kwam om deel te nemen aan een fase 2 onderzoek met een nieuw experimenteel medicijn. Zoals vaak met dit soort trials word je vooraf gewaarschuwd om er geen al te hoge verwachtingen van te hebben. Op zo'n moment grijp je elke strohalm vast.

Als derde patiënt in Nederland begon Ineke in november 2000 met het slikken



van het experimentele Novartis medicijn met de code- naam STI 571 (Glivec) en het wonder geschiedde. De primaire tumor slonk, bleef slinken, en de kwaliteit van leven verbeterde zienderogen. Dat alles met acceptabele bijwerkingen.

Patiënten die vóór 2000 geen kans op genezing hadden, kregen door de komst van Glivec weer een toekomst en zo kwam het dat in oktober 2003 de Nederlandse Life Raft Group werd opgericht: een moderne vereniging waarvan ik tot 2007 de voorzitter mocht zijn. Een vereniging die door grote inzet van voormalige en huidige bestuursleden is uitgegroeid tot zeer geres- pecteerde patiëntenvereniging – bij patiënten en professionals – die ook binnen de NFK een belangrijke functie vervult. Een vereniging die door haar mondiale contacten van alle nieuwe ontwikkelingen op GIST gebied (zoals trials) op de hoogte is, soms nog eerder dan de oncologische specialisten.

Marlies Bruinsma (secretaris/PR/eindredacteur nieuwsbrief)

Marlies werd in 2001 geconfronteerd met GIST. Na de geboorte van hun tweede dochter knapte ze niet op en bleek er een erg grote tumor in de buik te zitten met uitzaaiing naar de lever. Na biopten en een operatie in een lokaal ziekenhuis bleek het om GIST te gaan. Een erg slecht scenario en levensverwachting van nog drie weken. Via de Daniël den Hoed Kliniek kwam de kans op deelname aan een fase 3 studie van Glivec. Wat was de blijdschap groot toen het aansloeg! De tumor van formaat voetbal slonk tot een tennisbal en de kwaliteit van leven bleef goed! Wat een wonder. Na 2 jaar kwam een grote operatie in beeld om de tumor, milt en een deel van de lever te verwijderen. Helaas trad resistentie op, ging ze een trial in met Sutent in Leuven en volgden nog meer trials.



Marlies had een enorme drive om voorop te blijven lopen in de nieuwe medische ontwikkelingen en zo te overleven. Voor de LRG heeft ze veel betekend op het gebied van de PR, nieuwsbrief en het leggen en onderhouden van contacten in binnen- en buitenland. Ook op de beurzen en internationale congressen was ze helemaal in haar element. Marlies heeft zo het belang van de LRG uitgedragen en de GIST-patiënt een gezicht gegeven. Dankzij o.a. Glivec, de LRG, kundige specialisten en een hele positieve instelling heeft Marlies uiteindelijk nog vier erg waardevolle jaren extra bij ons mogen zijn.



Carolien Verhoogt
(medische informatie)

In 2000 werd ik met spoed geopereerd omdat ik geen voedsel meer binnen hield en er een tumor werd gezien in de alvleesklier. Het werd een open-dicht operatie. Er was geen behandeling meer mogelijk. Met sondevoeding en een gewicht van nog maar 44 kg ging ik toch voor een second opinion naar twee academische ziekenhuizen en er volgde een tweede operatie. De tumor werd met ruime marges verwijderd en de diagnose was GIST. Via internet ontdekte ik de Life Raft Group in Amerika en kwam ik in contact met Ton de Keijser, die mij vertelde over het veelbelovende Glivec. Niet lang daarna werd het idee voor de LRG Nederland geboren. Het lag voor de hand dat ik mij op de medische informatie zou richten vanwege mijn studie medische biologie. Ik onderhield contacten met GIST-specialisten, farmaceuten, en GIST-organisaties in andere landen. Ik actualiseerde de medische informatie op de website, regelde gastsprekers voor de contactdagen, bezocht congressen en symposia in binnen- en buitenland. Ik schreef (met Marlies en later Anja Long)

nieuwsbrieven, droeg bij aan de vormgeving van het PR-materiaal en vertaalde het GIST-boek. Vijf jaar na de operatie bleek werd mij verteld dat op grond van nieuw weefsel onderzoek de diagnose niet GIST was, maar Desmoid (agressieve fibromatose), en dat het na zoveel jaren waarschijnlijk niet meer terug zou komen. Goed om te horen, maar ook raar omdat ik mede een patiëntenvereniging had opgericht voor een ziekte die ik toch niet bleek te hebben. Het maakte niet uit, ik haalde er voldoening uit en vond het belangrijk om informatie te delen. De ontwikkelingen in behandeling van GIST bleven mij boeien. Na een aantal jaren als vrijwilliger kwam ik vanaf 2007 parttime bij de Contactgroep GIST in dienst. Eind 2008 besloot ik mijn werk in de ICT weer op te pakken. Er waren inmiddels anderen om de Contactgroep GIST voor te zetten. Het is mooi dat de Contactgroep GIST nu al 15 jaar een gerespecteerd platform is voor GIST-patiënten en hun naasten, en nu ook voor patiënten met andere sarcomen (zoals bijv. desmoid).

Hilbrand Bruinsma (IT-specialist)

Mijn vrouw Marlies had GIST. De wereld stond op z'n kop, je wil samen overleven en zoveel mogelijk over de ziekte te weten zien te komen en bestrijden. En hoe leg je alles uit aan je omgeving die meeleeft? Het contact met lotgenoten is zo ontzettend waardevol om ervaringen met elkaar te delen, informatie te vinden en om bij de juiste specialisten uit te komen! We zijn beiden na de eerste bijeenkomst in het bestuur gegaan. Mijn rol binnen het bestuur was de ICT, het opzetten van de eerste website en het vindbaar maken daarvan. Al snel zorgde Carolien voor veel medische informatie waardoor de website het eerste antwoord werd voor velen die op zoek waren naar Nederlandstalige GIST-informatie. Een afgeschermd mailinglijst werd het middel om het contact tussen lotgenoten te faciliteren. Zo werden er veel onderlinge lotgenotencontacten gelegd, lief en leed, tips en medische informatie gedeeld. De website en onze werkwijze viel op bij de farmaceuten, specialisten en het NFK voor andere patiëntenverenigingen. Na het overlijden van Marlies ben ik nog een aantal jaren doorgedaan binnen het bestuur. Uiteindelijk was mijn energie op. Gelukkig was Edwin van Ouwkerk aan boord en bereid om het ICT stuk verder op te pakken. Edwin heeft heel veel verbeteringen doorgevoerd aan de website om deze gemakkelijker onderhoudbaar te maken en het lotgenotencontact te faciliteren.



Lenie Flaton (penningmeester)

In 1999 ben ik geopereerd aan een tumor in maag en milt. In 2001 werd er een nieuwe tumor ontdekt en werd ik doorverwezen naar het LUMC. Daar kreeg ik de diagnose GIST. Ik kwam in het wetenschappelijk onderzoek naar Glivec met fase 3 waarin de dosering 400 of 800 mg werd onderzocht. Ik kreeg 800 mg. De tumor kromp in het eerste half jaar van 10 naar 6 cm. In 2003 werd de startdosering 400 mg. Toch duurde het nog tot 2008 voordat de tumor kon worden verwijderd. Na de operatie heb ik een jaar Glivec preventief moeten slikken. Later werd bekend dat het beter was om 3 jaar te blijven slikken. In 2010 weer een recidief gevonden. Gelukkig sloeg Glivec weer aan. Omdat er na vijf jaar niets meer was te zien, mocht ik een half jaar stoppen. Helaas in 2016 was het weer terug. Opnieuw Glivec slikken. Niemand weet wat de nadelige gevolgen zijn van het langdurig gebruik, maar al met al kan ik er nu, met weinig bijwerkingen, mee leven.



In 2003 kwam ik in het bestuur van Life Raft Group Nederland als penningmeester. Ik verzorgde de administratie, financiële verslagen, vroeg subsidies aan en maakte begrotingen. In 2009 ben ik gestopt als bestuurslid. Ik kom nog bijna elke jaar naar de contactdagen. Ik ben toch steeds verrast dat er weer nieuwe ontwikkelingen zijn in de behandeling. Ook zie ik met hoeveel enthousiasme en inzet van het bestuur en vrijwilligers de Contactgroep nog altijd bloeit na 15 jaar!

Peter van de Meer (PR/lotgenotendag)

Zijn vrouw Joke vertelt dat het begon met een navelbreuk in 2002. De uitslag was meteen GIST. Het ziekenhuis in Nijmegen wilde direct opereren. Maar na overleg van zijn eigen ziekenhuis in Boxmeer met het AVL werd dit absoluut afgeraden. Hij begon aan Glivec. De eerst scan gaf meteen regressie aan, het zat wel uitgezaaid, 18-25 cm in het buikvlies. Maar gelukkig sloeg Glivec aan. In 2005 werd hij geopereerd in het AVL, maar er werd meteen gezegd dat de chirurg zoveel mogelijk had weggehaald, maar niet alles. Eind 2005 begonnen de resten van de tumoren weer te groeien. Omdat Peter goed tegen Glivec kon, kreeg hij 800 mg. Het gaf echter geen resultaat meer en ging hij over naar Sutent. Peter is op 2 augustus 2007 overleden.

Peter was algemeen bestuurslid en ging mee naar het overleg met het NFK en KWF. Daarnaast organiseerde hij de lotgenotendag en was gastspreker op die dag.



Edwin van Ouwkerk Moria (ICT, medische informatie)



Toen bij mijn moeder, Marije Govers, in 2003 nieuwe uitzaaiingen werden gevonden van een onduidelijke tumor waar ze al in 1998 aan geopereerd was, ben ik het internet op gedoken. Al gravend kwam ik de Amerikaanse Life Raft Group tegen, die me in contact brachten met de Nederlandse groep. Namens mijn moeder heb ik me aangesloten, om zoveel mogelijk informatie te kunnen verzamelen. Ook meldde ik me aan op de (Amerikaanse) mailinglijsten voor medische informatie. Al snel begon ik Carolien te assisteren met het vertalen en begrijpelijk beschrijven ervan. Die informatie ging eerst naar onze besloten mailinglijst, en later naar de snelgroeiende eigen Nederlandse website.

Later nam ik IT-taken over van Hilbrand. Op dat moment werd ook duidelijk dat we met de inmiddels flink gegroeide Contactgroep een professionaliseringsslag moesten maken. Onder leiding van Jack Asselbergs is de Contactgroep uitgebouwd tot een solide organisatie. Na de geboorte van mijn eerste kind heb ik mijn taken in 2011 overgedragen. Contactdagen bezocht ik vanaf dat moment alleen nog als publiek.

De jaarlijkse groepsfoto





Themagroep Zorgpad management



Kankerpatiënten en hun naasten hebben periodiek overleg met hun Oncoloog over het behandeltraject van de patiënt. Veelal gaat het in deze korte gesprekken over de uitslag van een scan en de medische consequenties voor de nabije toekomst. Naast deze 'formele' gesprekken met de Oncoloog missen veel patiënten echter een laagdrempelig aanspreekpunt voor niet-medische vragen, zoals bijwerkingen of psycho-sociale ondersteuning voor de patiënt zelf en/of hun naasten. Een aanspreekpunt die je net zo makkelijk kunt benaderen als je eigen huisarts; daar is ook behoefte aan.

Na een kort welkomstwoord door themaleider Dr. Han Bonenkamp presenteerde Dorien van Benthem – belangenbehartiger bij het NFK – de resultaten van een groot onderzoek (4300 respondenten) dat NFK recent onder (ex)kankerpatiënten heeft uitgevoerd. De belangrijkste conclusie uit dit onderzoek was dat maar liefst 25% van alle (ex)kankerpatiënten géén vast aanspreekpunt had. Van degene die wel een vast aanspreekpunt had, gaf 60% aan een gespecialiseerd verpleegkundige als aanspreekpunt te hebben en 30% noemde zijn/haar arts als vast aanspreekpunt (10% had 'anders' ingevuld). Daarbij gaf de gespecialiseerd verpleegkundige met name informatie op algemene en emotionele vragen en de arts overwegend informatie over de ziekte en de behandeling.

Na Dorien gaf Karin van Meerten, Case manager bij de afdeling Oncologie van het Radboudumc, de deelnemers aan het thema een kijkje achter de schermen van het Radboudumc. Zij beschreef helder een behandelproces en de coördinerende rol van een Case manager binnen dit proces. Elke patiënt heeft een Case manager die zijn/haar belangen behartigt binnen het multidisciplinaire team (oncoloog, radio-

loog, chirurg enz). Daarnaast is de Case manager aanspreekpunt voor de patiënt.

Dr Han Bonenkamp, Oncologisch chirurg bij het Radboudumc, gaf aan dat Zorgpad management binnen de Oncologie in Nederland nog onvoldoende ontwikkeld is. Hij refereerde hierbij aan zorgbegeleiding binnen de Cardiologie waarbij hartpatiënten veel beter worden begeleid, met name in het nazorgtraject.

Dorien van Benthem voegde er aan toe dat NFK actief aan de slag gaat met de onderzoeksresultaten. Zo zullen de resultaten worden gedeeld met 'het werkveld' (ziekenhuizen en patiëntenorganisaties zoals Patiëntenplatform Sarcomen) en zal er samen met de beroepsvereniging van gespecialiseerde verpleegkundigen (V&VN) een masterplan worden opgesteld met als doel dat alle kankerpatiënten één vast aanspreekpunt krijgen voor al hun vragen.

Binnen dit thema werd actief en constructief gediscussieerd over de resultaten van het onderzoek, de aanpak binnen het Radboudumc en de potentiële verbeteringen ten aanzien van Zorgpad management in Nederland.



An Reyners

Een specialist met een goed verhaal



De belangrijkste gebeurtenis van de Contactdag GIST was de ochtendlezing van de Groningse internist-oncoloog An Reyners. We kennen haar goed: ze is één van de GIST-specialisten die ook in het GIST-consortium een belangrijke rol speelt. Verder heeft zij de leiding over het GALLOP-project, dat gericht is op nader onderzoek naar wat er gebeurt als de huidige therapie met imatinib en sunitinib bij GIST niet meer werkt omdat de (GIST-)kankercellen gaan muteren en immuun worden voor de therapie.



Het UMCG waarbij zij werkzaam is werkt samen met andere universiteiten aan de ontwikkeling van een biobank met de gegevens waarvan men kan onderzoeken of het mogelijk is om de verschillende van de mutaties van de GIST-cellen in het bloed op te sporen. Daarna zal onderzocht worden of patiënten langer baat hebben bij een behandeling als deze wordt aangepast vanwege opgespoorde mutaties. Omdat de therapie mogelijk

ook niet werkt als de kankercellen te weinig aan het medicijn worden blootgesteld, wordt ook de concentratie van het medicijn in het bloed van de patiënten gemeten.

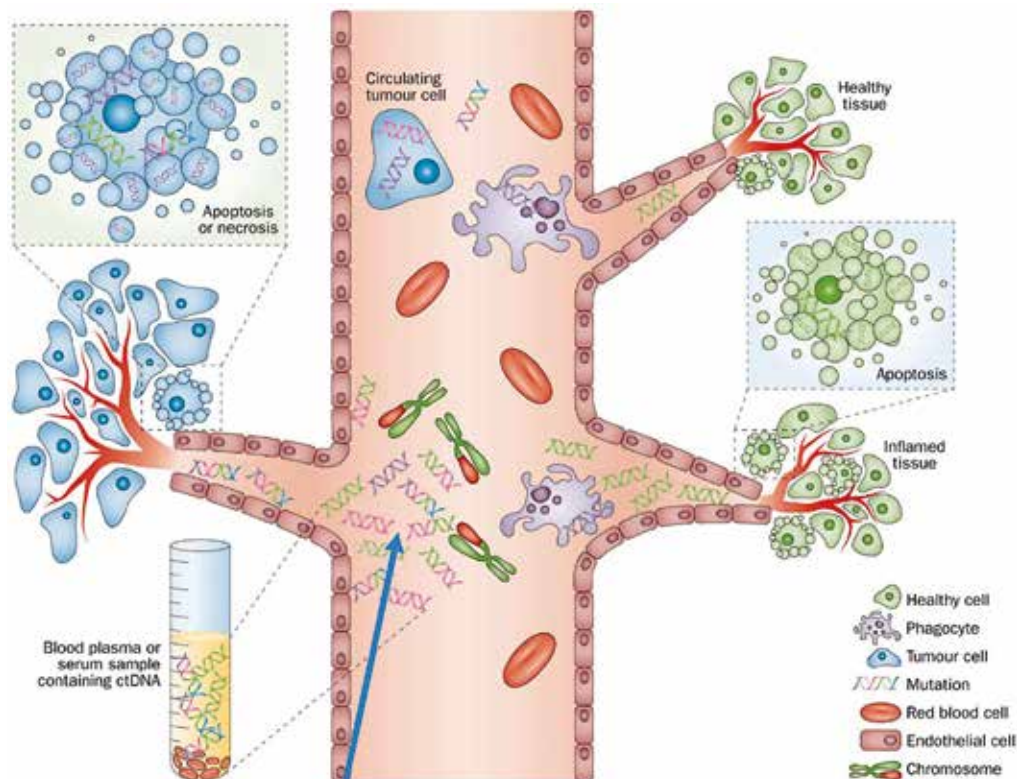
Dit onderzoek kan model staan voor onderzoeken naar andere vormen van kanker waarbij mutaties therapie-resistentie veroorzaken. Het spreekt vanzelf dat ze hierover aan ons veel te vertellen had. Maar dat niet alleen: Ze begon met een uitleg van de in ons land geldende richtlijnen voor de behandeling van GIST. Voorts gaf ze een uitgebreid overzicht van alle wetenschappelijke publicaties die er de laatste jaren zijn verschenen over GIST. We mogen als GIST-patiënten blij zijn dat er zoveel onderzoek wordt gedaan. En dan te bedenken dat 15 jaar geleden de diagnose GIST nog een doodvonnis betekende. En toen, mei 2001 was er de revolutie: Glivec of Gleevec (zoals dat in Amerika gespeld wordt).

De laatste jaren zijn er voor GIST verschillende nieuwe medicijnen ontwikkeld die als 3e-lijns middel kunnen worden ingezet wanneer imatinib en sunitinib niet >>



‘Dat GIST-patiënten zich in een gespecialiseerd ziekenhuis laten behandelen is heel belangrijk’

Cel vrij circulerend DNA



Schematische weergave GALLOP onderzoek

meer werken. Dat zijn bijvoorbeeld regorafenib, dovitinib en olaratumab, waarvan de werking op langere termijn nog niet bekend is. Ook over de werking van immunotherapie bij GIST zijn nog geen/weinig resultaten bekend.

An Reyners gaf enkele cijfers over onderzoeken met verschillende middelen. Er is een onderzoek gedaan bij 17 patiënten met een progressieve GIST met een exon 17 mutatie. Daaruit blijkt regorafenib als 3e lijns-middel bij 6 van de patiënten een respons te geven, bij 8 blijft de ziekte stabiel en bij 1 patiënt treedt een verslechtering op. Het is niet nodig om alle cijfers die zij gaf te vermelden, maar ik geef hier enkele voorbeelden om te tonen hoe moeilijk het is om bruikbare gegevens te verzamelen over patiënten met een ziekte die zo weinig voorkomt. Met een vorm van immunotherapie zijn 9 patiënten behandeld: bij 3 patiënten werkte het middel dasitinib, bij de andere 6 was er geen respons.

In dit tempo duurt het lang tot een onderzoek tot bruikbare resultaten leidt.

Uit haar verhaal bleek ook hoe belangrijk het is dat GIST-patiënten zich in een gespecialiseerd ziekenhuis laten behandelen. In de eerste plaats omdat de behandeling daar beter is, maar in de tweede plaats ook omdat ze in een gespecialiseerd centrum betrokken kunnen worden bij onderzoek dat nu en in de toekomst voor andere GIST-patiënten heilzaam kan zijn. Door de monitoring van circulerende kankercellen in het bloed kan bijvoorbeeld het aantal scans verminderd worden, zodat bij patiënten een teveel aan stralingsbelasting wordt voorkomen. Maar ook de dosering van de tyrosinase-remmers zorgvuldiger kan worden bepaald.

Er is nog veel onderzoek nodig, maar we zijn dankbaar voor alles wat er reeds is gedaan. ■



Thuiskomen

Thuiskomen, dat is het woord waar ik de hele tijd aan denk als ik aan de vrijwilligersdag denk. Ik zocht het even voor u op, want wàt betekent dat woord nu eigenlijk? Op het internet, het wereldwijde web, vond ik eigenlijk bedroevend weinig uitleg:

“thuiskomen: weer in je eigen woning, in je eigen huis komen”

Ik zocht ook even verder op het woord 'thuis':

“thuis is de benaming voor de plek (het huis) waar iemand woont”

Naar mijn bescheiden mening dekt deze uitleg de lading niet, want ik voel me op verschillende plekken thuis. Voor mij is dit niet vast – gebonden aan mijn adres – maar eerder aan de mensen om me heen, de sfeer, het samen zijn... Vele mensen komen thuis na hun werk of na een uitstap. Er zijn er die thuiskomen nadat ze hun ouders opzochten. En ik, ik kom thuis tijdens deze vrijwilligersdag.

Het contact dat ik heb met de mensen hier aanwezig is betekenisvoller dan het contact met sommige familieleden. Ik weet dat ik voor één bepaald luikje van mijn leven bij deze mensen terecht kan. Ik hoef niets uit te leggen want we delen eenzelfde verhaal. Thuiskomen is voor mij ergens

terecht komen waar ik me veilig voel, waar ik mag zijn wie ik ben, mét mijn eigen gebreken en tekortkomingen. En zo is het ook vandaag...

Naar gewoonte doet ieder nog even kort zijn/haar verhaal: hoe, wanneer is het begonnen; hoe kwam je hier terecht; wat betekenen je voor de achterban. Zo maken we kennis met Marco, die na een lange zoektocht bij ons op adem kon komen. Hij werd geconfronteerd met een andere zeldzame kanker, phyllodes, en stond er helemaal alleen voor. Ook Hilly en Wiesje stampten vol ijver en vlijt een patiëntenplatform uit de grond voor patiënten met desmoid. Nog zo iets waar niemand van gehoord had. En zo zitten we met verschillende kleine groepen rond te tafel om samen als één grote groep te strijden voor eenzelfde doel: informeren, wetenschappelijk onderzoek ondersteunen en vooral lotgenoten opvangen.

Er werd overlegd, vragen gesteld, gediscussieerd. En tussendoor werden we weer heerlijk in de watten gelegd door Ton en Wim, die ons op tijd en stond voorzagen van een hapje en een drankje. De lunch kon zelfs buiten in de prachtige tuin doorgaan! Zegt men niet: “Je krijgt het weer dat je verdient?”

En zo ging ik na een dag samen werken en samen zijn van mijn ene thuis naar mijn andere thuis. Er ligt 130 km tussen beide adressen, maar op beide plekken kan en mag ik 'thuiskomen'. Heerlijk.





Als ik doodga, kom ik daar ook wel weer overheen

Lieke Marsman is niet alleen een jonge dichter die voor haar werk verschillende prijzen heeft gekregen. Behalve schrijver is ze ook filosoof, zoals uit haar gedichten blijkt, maar ook uit haar proza. Ze schreef iets wat op een roman lijkt, maar wat feitelijk een mengeling is van gedachten en gedichten over een liefdesrelatie, maar ook over politiek en samenleving. Het boek heet: *Het tegenovergestelde van een mens*.

Ze vergelijkt daarin een relatie tot een geliefde met de verhouding tussen de mens en de aarde waarop wij wonen. Dit is een manier om de crisis van het klimaat bespreekbaar te maken. De mens zelf is in die crisis vergelijkbaar met een ding, een komkommer of een tafel. Ze verdiept zich in de functies van de taal: ze is vooral bezig met hoe emoties onder woorden gebracht kunnen worden.

Lieke had al jarenlang problemen met haar schouder. De huisarts dacht aan RSI; ze kocht een nieuwe bureaustoel en ze ging naar fysiotherapie. Dat hielp niet. Toen werd ze verwezen naar een orthopeed. Die dacht aan neuralgische amyotrofie, een zeldzame spierziekte, maar daarvan bleek niets op de röntgenfoto. Dan maar een MRI-scan; maar daarvoor bestond een wachttijd van twee maanden. Inmiddels was haar schouder zo pijnlijk geworden dat ze niet meer kon functioneren. Ze lag hele dagen op bed te krimpen van de pijn. Uiteindelijk wist haar vriendin de artsen zover te krijgen dat de scan vervroegd werd. En zie: kraakbeenkanker. Een kwaadaardige tumor van 8x9x10 centimeter, "goed genoeg achter mijn rechterschouderblad verstoort om twee fysio's, drie invalfysio's, een huisarts, een orthopeed, een radioloog en de neuroloog dusdanig te misleiden dat de diagnose alsnog onverwacht komt". Zo beschrijft ze dat in het boekje *De volgende scan duurt vijf*

minuten. De tumor blijkt een chondrosarcoom te zijn, voor sommigen van de lezers van dit blad een welbekende vorm van kanker. Het boekje bevat een aantal gedichten en een langere prozatekst waarin ze het verhaal van haar ziekte verteld. Ze beschrijft haar wanhoop, maar door de beschrijving poogt ze ook de wanhoop het hoofd te bieden. Maar het gaat niet alleen over kanker: ook over eenzaamheid, over economisch winstbejag en over vroeger.

Kanker is onlosmakelijk verbonden met het idee van doodgaan

De tumor wordt verwijderd. Gek genoeg voelt ze zich in het ziekenhuis helemaal op haar plek. Ze voelt zich zoals het kind dat ze ooit was, moe in het hoofd uit school, hulpeloos, maar ook zorgeloos, omdat er voor haar gezorgd wordt. Ik herken dat gevoel meteen, maar ik realiseer me ook dat ik dit nooit onder woorden heb gebracht. En dat is de kracht van dit boek: emoties worden herkenbaar omdat ze beschreven worden.

Kanker is onlosmakelijk verbonden met het idee van doodgaan, al is de ziekte tegenwoordig niet voor iedereen



Lieke Marsman

De volgende scan duurt vijf minuten

Uitgeverij: Pluim Amsterdam

(in samenwerking met Tilt Festival Tilburg)

Prijs: €5,95

dodelijk. De dood is een soort hel, *“de angst voor de eigen dood is de meest eenzame ervaring die er is”*, schrijft ze. Maar die angst weet ze van zich af te schudden door maatschappijkritiek, iets wat ook in *Het tegenovergestelde van de mens* een voortdurend thema is. En ten laatste is er ook nog de ironie als wapen: *“Als ik dood ga, kom ik daar ook wel overheen”*, een uitspraak die Lieke deed in een interview met de Volkskrant (14 september j.l.), ter gelegenheid van de verschijning van het hier besproken boek.

Dit boekje is haar antwoord op de vraag *“Hoe gaat het met je?”*, een uitgebreid antwoord zoals alleen iemand kan geven die de taal beheerst om emoties weer te geven. Voor mensen met een soortgelijke problematiek voelt het heilzaam dit te lezen.

Er is nog een vraag die ze in een van de gedichten stelt: *“Bestaat er een manier om te gillen en daarmee iedereen duidelijk te maken dat ik broodnodig behoefte heb aan lotgenotencontact?”*

Dit is een vraag die aan ons als patiëntenorganisatie gericht lijkt. We hebben contact met haar uitgever gezocht en toestemming gekregen om het titelgedicht uit haar bundel compleet af te drukken, voor ons, haar lotgenoten. Het gedicht beschrijft wat ze voelt tijdens één van de vele scans die ze moet ondergaan. ■



Titelgedicht uit de bundel uitgegeven door uitgeverij Pluim, september 2018

De volgende scan duurt vijf minuten

*Op het internet gebeurt een hele hoop
Voor wie niet wenst te rouwen
Is elke zucht een afleiding*

*Wapperende longtumoren
De man in de straat
Heeft altijd gelijk*

*De natiestaat is uitgekleeft
Door zijn tegenstanders
Daarna uitgehoereerd*

*Door zijn voorstanders
De man in de straat
Heeft altijd gelijk*

*Het nieuws herhaalt zich
Een ritme bestaat uit drones
De meester is een oncoloog*

*Er is niets wat ik nog wil zien
Behalve steeds opnieuw, opnieuw
Een nieuwe dag met jou*

*De MRI-tunnel praat
De volgende scan duurt vijf minuten
In een leeg hoofd ontstaat poëzie*

*Contrastvloeistof
De geur van narcose
Een strandbal in je neus
Een trefbal in je maag
In een leeg hoofd ontstaat poëzie
Een ritme hapert*

*Het nieuw herhaalt zich
Taal zonder ruis
Kanker zonder catharsis*

*Er is niets wat ik nog wil zien
Behalve steeds opnieuw, opnieuw
Een nieuwe dag*



Paul de Goot: naar een nieuwe visie op verlies

'Ze zeggen dat het overgaat'

Het eerste beeld dat Paul ons toonde, was een beeld van Käthe Kollwitz: een treurend ouderpaar, man stoer en stevig, vrouw gebogen en ingetogen. Je zou kunnen zeggen: een stereotype beeld.

Paul heeft ons vervolgens meegenomen op de weg van, van oudsher, heersende opvattingen rond rouw, verlies en herstel naar verschillende andere inzichten. Daarbij maakte hij ons ook deelgenoot van enkele eigen ervaringen rond rouw (overlijden van zijn vader), verlies van gezondheid (zelf ook GIST-patiënt geworden), verlies van werk.

WAT ZIJN DAN AL DIE VERSCHILLENDEOPVATTINGEN?

Loslaten of verbinden? Rouw/verlies een ziekte/probleem of een nieuwe fase in je leven die aanpassing

en veerkracht vraagt? Slachtoffer of regisseur? Rouwperiode afsluiten of betekenis geven, integreren in je leven, leven mét gemis, gemis als onderdeel van nieuwe fase in je leven?

Paul gaf aan dat bij een proces van rouw er eigenlijk sprake is van een continue golfbeweging, waarbij je beleving op het ene moment totaal anders kan zijn dan op een ander moment. Rouw is nooit klaar, maar wordt, als het goed is, deel van je leven. Als je in staat bent om hier vorm aan te geven, zal je merken dat het in de rugzak van je leven met je meereist: soms wat zwaarder, hopelijk in toenemende mate wat lichter. Het gaat erom balans te vinden tussen verlies en herstel, kwetsbaarheid en kracht, alleen én samen.



Treurend ouderpaar (*Trauerndes Elternpaar*), ontworpen door de Duitse kunstenaar Käthe Kollwitz.



Phyllodes sluit zich aan



Nadat er bijna jaarlijks bij mijn vrouw knobbeltjes in de borst waren verwijderd kwam ineens de diagnose borderline phyllodes tumor. Ook deze is drie keer teruggekomen en verwijderd, waarna borstverwijdering (mastectomie) aan de orde kwam. De behandelend artsen en mammaverpleegkundigen konden ons weinig vertellen over phyllodes behalve dat het zeldzaam was. Wij zijn zelf gaan zoeken op internet naar informatie, maar ook op diverse sites is er weinig te vinden, helemaal niet in het Nederlands.

De meeste informatie hebben we gevonden in een (besloten) internationale facebook groep. Hier vonden we ook 2 Nederlandse medepatiënten, met wie we contact hebben gelegd en ervaringen hebben uitgewisseld.

GEEN NEDERLANDSE RICHTLIJN

Eigenlijk is de frustratie van het weinig tot geen informatie kunnen vinden de basis geweest voor het opzetten van de website www.phyllodes.net, waar we zowel patiënten als behandelaars trachten te informeren. Tot onze verbazing bleek er geen Nederlandse richtlijn voor wat betreft de behandeling te zijn; hiertoe hebben we een initiatief genomen. Na contact met de borstkankervereniging bleek dat zij deze website pas als link op hun site plaatsen nadat deze door een specialist bekeken en goedgekeurd is.



V.l.n.r. Marloes van Esterik Zwemmer, Marco van Esterik, Dr. F. van Duijnhoven en Andrea Roëll.

Phyllodes tumoren

zijn veelal snelgroeiende knobbels/zwellingen die ontstaan in bindweefsel-melkkliercellen van de borst. Minder dan 1% van alle borstkankergevallen blijkt een Phyllodes tumor, daarvan is minder dan 20% kwaadaardig.

Uiteindelijk zijn we uitgekomen bij AVL, alwaar dr. F. van Duijnhoven ons heeft geholpen om een richtlijn op te stellen en de tekst van de website heeft geaccordeerd. Tevens zal zij met ons jaarlijks de website evalueren, om te zorgen dat de informatie up-to-date blijft, en bij nieuwe ontwikkelingen houdt ze ons op de hoogte.

Daarna hebben we de site uitgebreid met een Engelse en Spaanse vertaling. Ons doel is om uiteindelijk wereldwijd een eenduidige richtlijn te hebben; uit contacten via de facebookgroep blijkt dat er veel verschillen in aanpak en behandeling zijn.

Met de aansluiting bij het Patiëntenplatform Sarcomen gaan we deel uit maken van een grotere groep. We hopen hiermee meer contacten en expertise te genereren, en we hopen zeker een bijdrage te kunnen leveren aan het grote geheel.

Bij de twee bijeenkomsten waarbij we inmiddels aanwezig zijn geweest, voelde het als een warm welkom! ■



Nieuwe vrijwilliger

Suzanne Fransen



Mijn naam is Suzanne Franssen. Ik ben 30 jaar en woon in Hengelo samen met mijn vriend Erik en onze labrador Bikkel. Ik was voorheen verpleegkundige en volgde een vervolgopleiding, tot op Oudjaarsdag 2015 botkanker werd geconstateerd bij mij.

In januari 2016 bleek dit na een biopsie een osteosaroom te zijn; een agressieve vorm van botkanker, ontstaan in mijn rechterbovenbeen vlak boven mijn knie. Er waren geen zichtbare uitzaaiingen. Mijn behandeling bestond uit meerdere operaties en chemotherapie. Zo kreeg ik een

port-a-cath voor de chemotherapie en werd mijn knie en halve bovenbeen vervangen door een inwendige 'lange-knieprothese.' Doordat er te vaak complicaties optraden (o.a. vaak koorts, slecht bloedbeeld) heb ik eerder moeten stoppen met de chemotherapie dan oorspronkelijk de bedoeling was. Dat was erg spannend en mede daardoor was mijn prognose best onduidelijk.

Vorige week heb ik mijn '2-jaar' controle gehad na de laatste kuur chemotherapie en deze was wederom goed; dat is erg positief! Inmiddels loop ik ook steeds weer beter en ben ik me aan het oriënteren op een voor mij nieuwe, passende baan.

Tijdens een AYA* congres kwam ik Caroline en Jasper van het Patiëntenplatform Sarcomen tegen. Zij maakten me enthousiast, waarna ik me aangemeld heb als vrijwilliger/contactpersoon voor patiënten met een osteosaroom. Ik hoop dat ik (nieuwe) patiënten een luisterend oor kan bieden of tips kan geven tijdens of na hun behandeltraject. Dit hoop ik ook te kunnen doen voor (nieuwe) patiënten met een Ewingsaroom. Tijdens mijn behandeling kwam ik in contact met een patiënte met een Ewingsaroom. We hadden dezelfde leeftijd en kwamen allebei uit Twente; best bijzonder voor zulke zeldzame vormen van bot-/wekedelenkanker. We werden vaak gelijktijdig behandeld in het UMC Radboud. Zij werd een vriendin en uiteindelijk heb ik veel van haar behandeling meegekregen.

Tot er iemand is die specifiek vrijwilliger wordt voor het Ewingsaroom ga ik mijn best doen als contactpersoon voor deze patiëntengroep.

*AYA: Adolescents and Young Adults (tot 35 jaar) met kanker (red.)



Sonja Adriaansz

Workshop Stoelyoga



**Yoga..... dat leek me wel wat voor mij.
We werden hartelijk ontvangen door Sonja
en namen in een kring plaats.**

Na een korte uitleg werd begonnen met de ademhaling door rustig in- en uitademen. Met aandacht voelen naar je buikademhaling. Daarna een sessie met langzame en eenvoudige oefeningen zittend op de stoel. Hoofd- en nekspieren aanspannen en loslaten.

Door de rustige stem van Sonja en een klankschaal voel je je vanzelf rustig worden. Daarna gingen we in de kring staan voor een aantal oefeningen vooral voor de benen en armen. Ter afsluiting nog wat stille oefeningen op de stoel.

Al met al voelde ik me helemaal rustig en energiek. In tegenstelling tot de traditionele yoga vergt stoelyoga minder inspanning en is dus uitermate geschikt voor GIST patiënten.



New Horizons 2018

Nieuwe ontwikkelingen bij de behandeling van GIST

New Horizons is de naam die de jaarlijkse bijeenkomst van vertegenwoordigers van GIST-patiëntenorganisaties van over de hele wereld heeft meegekregen. Samen met een aantal gastsprekers worden de meest actuele ontwikkelingen doorgesproken.



New Horizons 2018 in Wenen

Dit jaar waren er 30 patiëntenvertegenwoordigers uit 18 verschillende landen (een record!) aanwezig. Plus een tiental GIST-specialisten, waaronder de voor velen van ons bekende Dr. Neeltje Steeghs van het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis in Amsterdam en Dr. Patrick Schöffski van het Universitair Ziekenhuis in Leuven. De bijeenkomst vond plaats in Wenen, Oostenrijk, van 5 tot en met 7 september. Voor de Contactgroep GIST van het Patiëntenplatform Sarcomen waren onze voorzitter Gerard en ik erbij.

NOG GEEN DOORBRAAK

Het onderzoek naar immunotherapie bij GIST heeft nog niet geleid tot een doorbraak, zoals dat wel gelukt is bij bijvoorbeeld sommige vormen van longkanker en huidkanker. Bij immunotherapie wordt het afweersysteem van het eigen lichaam ingezet om tumoren te

bestrijden. Bij GIST is er dus nog geen manier gevonden om dat te bewerkstelligen. Het onderzoek gaat door, maar de specialisten verwachten daar zeker op korte termijn nog geen grootse resultaten van.

Evenmin positief is het nieuws over masitinib. Naar dit middel is de afgelopen jaren uitgebreid onderzoek gedaan bij GIST-patiënten. In verschillende studies is het vergeleken met imatinib en met sunitinib. Ook in Nederland hebben deze studies gelopen en ook een aantal van onze leden heeft daaraan meegedaan. De definitieve resultaten van deze studies zijn nog niet gepubliceerd. Maar de vreemde situatie doet zich nu voor dat door een foute handelwijze van de producent van masitinib de verdere ontwikkeling van het middel serieus in gevaar is. Hoewel de indruk bestaat dat masitinib vaak goed werkt, lijkt de kans nu groot dat het middel door die handelwijze toch niet voor GIST op de markt zal komen. Voor ons als patiënten een ronduit frustrerende gang van zaken.

GOED NIEUWS

Snel naar de positievere ontwikkelingen. Want die zijn er gelukkig wel degelijk ook. Meerdere sprekers noemden de vorderingen die er gemaakt worden met een aantal nieuwe middelen tegen GIST. De belangrijkste twee zijn BLU-285 en DCC-2618, waarover we u op onze website en in dit Magazine al eerder berichtten. Beide middelen hebben inmiddels een echte naam gekregen.

Zoals imatinib begonnen is als STI-571, zo is avapritinib nu de naam voor BLU-285 en gaat DCC-2618 naar verluidt ripretinib heten. Op grond van de veelbelovende resultaten van eerdere kleine onderzoeken (zogenaamde fase-1 en fase-2-studies), worden beide middelen momenteel getest in grotere, internationale studies (fase-3-studies).

Goed nieuws is dat meerdere ziekenhuizen en Nederland en België betrokken zijn bij deze studies, hetgeen een betere beschikbaarheid van deze middelen voor GIST-patiënten hier betekent. Zo doen het UZ Leuven, het Erasmus in Rotterdam, het Antoni van Leeuwenhoek in Amsterdam en het Radboud in Nijmegen mee met een studie waarin BLU-285 (avapritinib) wordt vergeleken met regorafenib, dus derdelijns (d.w.z.: na imatinib en sunitinib). Deze trial heeft de mooie naam *Voyager*-studie meegekregen. Het LUMC in Leiden en het UZ Leuven doen mee aan een studie waarin DCC-2618 (ripretinib) vierdelijns wordt getest, dus bij GIST-patiënten die geen baat meer hebben bij geen van de drie gangbare middelen tegen GIST. Ook hier een fraaie naam: de *Invictus*-studie. Aan de namen zal het niet liggen...

NIEUWE STUDIES

Verder werd aangekondigd dat, waarschijnlijk begin 2019, nog een andere studie met DCC-2618 zal worden gestart. In die trial zal het middel vergeleken worden met sunitinib. Tweedelijns dus. Kandidaten om hieraan mee te gaan doen zijn het Antoni van Leeuwenhoek, het Radboud, het LUMC en het UMCGroningen.

Beide middelen hebben in de eerdere kleine studies bij GIST-patiënten goede resultaten laten zien bij KIT-mutaties en nog betere bij PDGFRA-mutaties. Met name bij de PDGFRA-D842V-variant, waarvoor de bestaande drie middelen geen soelaas bieden, is dit een enorme vooruitgang. Overigens zit er specifiek voor dit laatste mutatietype nog een middel in de pijplijn, namelijk crenolanib. Bij de lopende fase-3-studie hiernaar doen echter geen Nederlandse of Belgische centra mee.

Gezien de positieve ervaringen tot nu toe is er een goede kans dat het de producenten gaat lukken om over een paar jaar deze nieuwe middelen officieel goedgekeurd (geregistreerd) te krijgen om in te zetten bij de behandeling van GIST. Dat zou betekenen dat ook het huidige standaardrijtje imatinib-sunitinib-regorafenib dan op de schop gaat. Afhankelijk van de resultaten van de lopende studies, zullen de nieuwe middelen zich ergens in dat rijtje gaan tussenvoegen. En wellicht kan er dan bij de behandeling meer variatie gaan optreden tussen GIST-patiënten onderling, bijvoorbeeld afhankelijk van het mutatietype.

Een ander voorbeeld van individualisering van de behandeling is het Therapeutic Drug Monitoring Project (TDM) dat momenteel in Nederland wordt uitgevoerd en door dr. Neeltje Steeghs op deze bijeenkomst werd gepresenteerd. Bij dit onderzoek wordt geëxperimenteerd met de aanpassing van de dosis imatinib aan de hoeveelheid die daarvan in het bloed van een patiënt wordt aangetroffen (bloedspiegel). In vroeger onderzoek is namelijk een verband vastgesteld tussen een lage bloedspiegel van imatinib en een hogere kans op de groei van GIST-tumoren (progressie). Door bij patiënten met een lage bloedspiegel de dosis te verhogen wordt geprobeerd het risico op progressie bij hen te verminderen. Vaak is een verhoging van 400 naar 600mg voldoende om de bloedspiegel van deze groep patiënten op een als veiliger geacht niveau te krijgen. Anderzijds kan ook overwogen worden om de dosis juist te verlagen bij patiënten die een hoge bloedspiegel hebben en veel last hebben van bijwerkingen.

Het idee om de dosis imatinib vaker aan te passen op grond van de individuele situatie, werd door patiëntenvertegenwoordigers uit meerdere landen met instemming ontvangen. Gegevens uit de GIST-registry van de Amerikaanse Life Raft Group ondersteunen het nut van individualisering van dosisebepaling.

We kijken terug op een interessante bijeenkomst waar de positieve ontwikkelingen het in de eindbalans uiteindelijk toch wonnen van de minder positieve.



Beter worden is niet voor watjes

Soms heb ik het idee dat kanker in de mode is. Steeds zijn er acties die de landelijke media halen, steeds verschijnen er boeken. Het lijkt erop dat het taboe dat vroeger lag op alleen al het gebruik van het woord kanker aan het verdwijnen is. Gelukkig!

Typerend voor deze trend is dat het brievenboek *Beter worden is niet voor watjes*, geschreven door Bart van Eldert en Danielle Pinedo, binnen enkele maanden viermaal herdrukt werd. Beide auteurs zijn journalist. Dat is te merken aan de vlotte, soms ironische stijl waarin het boek geschreven is. Allebei de auteurs kregen kanker én werden weer beter. Maar dat beter worden ging helemaal niet zo makkelijk, vandaar de titel.

‘Vermoeidheid: van de bank naar de vaatwasser is een halve marathon’

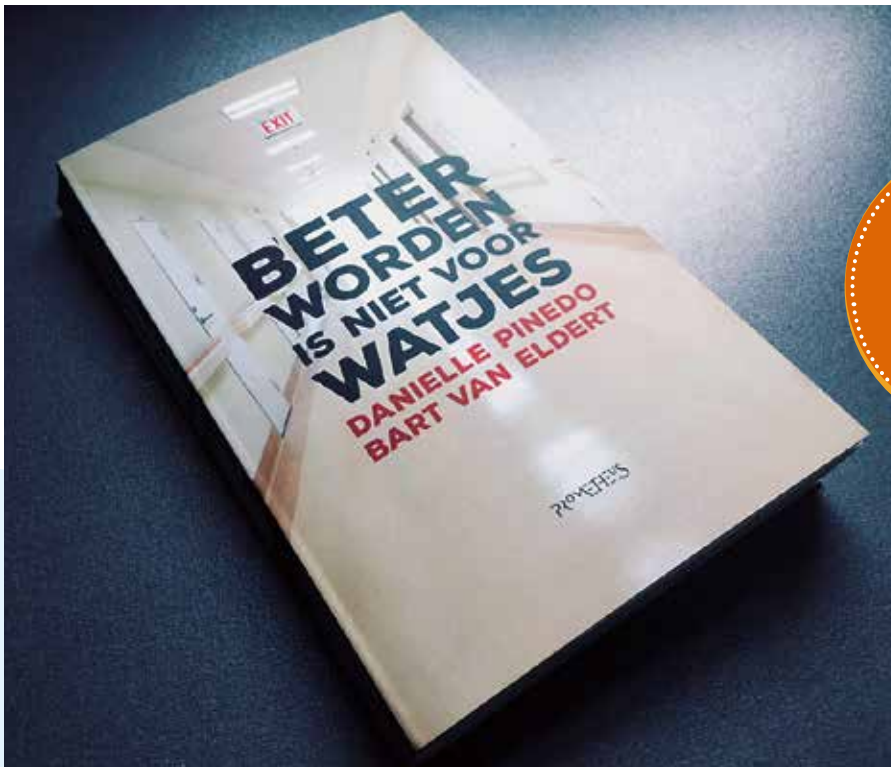
Als kankerpatiënt herken ik mezelf vaak in wat de auteurs vertellen: zo is er bij beiden de huisarts die aanvankelijk duidelijke symptomen over het hoofd ziet, waardoor de diagnose veel later wordt gesteld dan nodig is. Bij Danielle is het haar zuster (een arts) die haar uiteindelijk naar een specialist verwijst die ontdekt dat de dikke bult in haar buik een kanker is aan haar eierstokken. De opgezette milt van

Bart van Eldert wordt veel te laat gezien als indicatie van leukemie. Misschien zijn artsen wel bang om de diagnose kanker te stellen.

Bovenal herken ik de associatie van kanker met de dood. De angst, maar ook de berusting in het onvermijdelijke, het heen en weer geslingerd worden tussen hoop en vrees. Bij beiden duurt het lang voordat ze beseffen dat ze inderdaad aan de beterende hand zijn na chemotherapie, operaties en bloedtransfusies en allerlei pillen. Ook in hun omgeving reageren mensen verbaasd.

Wat ik het ergste vind in dit boek: Danielle krijgt, nadat ze genezen is van haar operaties, te horen dat ze draagster is van een gen dat behalve de eierstokkanker, bij 50 à 70 procent van de vrouwen die dat gen dragen, borstkanker zal veroorzaken. Terwijl Bart aan het genezen is van zijn leukemie, wordt bij zijn vrouw borstkanker ontdekt. Hoe vreselijk kan het leven zijn! Danielle besluit uit voorzorg haar borsten te laten amputeren. De vrouw van Bart verdwijnt uit het verhaal. Gelukkig voor de lezers: we willen die ellende niet nog eens meemaken. Ik heb het boek met veel pijn gelezen.

Er is pijn, maar er is ook hoop. En voor de hoofdrolspelers loopt het gelukkig goed af. Aan het slot van het boek hebben ze allebei hun werkplek weer terug, vele ervaringen rijker. Danielle schrijft ergens: “ik kan twee dingen doen met mijn ervaringen: er wijzer van worden of ervoor wegduiken. Ik koos voor het eerste”. Allebei beschouwen ze uiteindelijk hun ziekte als een “rite de passage”, een



**BOEK
BESPREKING**

**Danielle Pinedo
en Bart van Eldert**

Beter worden is niet voor watjes

Uitgeverij: Prometheus 2018

Prijs: € 17,95

'Ik heb het boek zitten lezen met een potloodje in de hand, waarmee ik markante uitspraken heb onderstreept'

moeilijke overgang naar een nieuwe levensfase. Zo leert Danielle dat ze sinds de scheiding van haar ouders (toen zij nog jong was) zich altijd verstoep heeft voor haar eigen gevoelens. Door de ziekte en doordat ze daarover met Bart correspondeert, komt ze tot zelfinzicht. De ziekte is een spoedcursus naar volwassenheid.

Ik heb het boek zitten lezen met een potloodje in de hand, waarmee ik markante uitspraken heb onderstreept. Ik noem er een paar: Over vermoeidheid: "van de bank naar de vaatwasser is een halve marathon". Over de verzorging in het ziekenhuis: "Een dagje ziekenhuis is als first class vliegen, met als enige nadeel dat je landt waar je niet wil zijn". Over de ziekte zelf: "Als kanker de keizer der ziekten

is, dan ben ik (Bart) nu in zijn paleis aanbeland".

Nog één ding wil ik noemen: door de ziekte raken beide auteurs in een isolement. Vooral natuurlijk omdat ze niet kunnen werken, maar ook omdat veel mensen uit hun omgeving met onbegrip reageren. Of helemaal niet reageren: gewoon wegblijven. Ik heb dat zelf ook meegemaakt. Alsof kanker een soort oudtestamentische melaatsheid is, waarvan men verre moet blijven. Iets van het taboe bestaat dus nog.

En nu nog de vraag: raad ik dit boek aan? Wilt u dit allemaal nog eens meemaken? Ik denk het wel. Het loopt tenslotte voorlopig goed af. ■



Themagroep

Verlies en Gezondheid

'Tegen de zon in kijken', daarmee begint Paul de Groot de workshop Rouwverwerking. Het is de titel van een boek van Irvin Yalom, een Amerikaanse psychiater, met als ondertitel: *Doodsangst en hoe die te overwinnen. Over kanker, angst en andere emoties*. Met dit boek als basis neemt hij de deelnemers mee in nieuwe visies op rouw en verlies, de emoties en praktische tips en tools.



De eerste foto die we zien is van 2 beelden van Käthe Kolwitz (1915-1931). Een ouderpaar rouwt om de dood van een zoon. De man lijkt verstijfd. Op zijn knieën kijkt hij verdoofd de wereld in. De vrouw, in zichzelf gekeerd opgesloten, kijkt weg van de wereld. Het beeld laat mooi zien hoe ieder mens op zijn eigen manier omgaat met een groot verlies.

Angst, voor ziekte en de gevolgen daarvan, brengen emoties teweeg die iedereen voelt. Voorbeeldgedrag van ouders leert iedereen hoe hij of zij ermee om kan gaan. Kanker en verlies van gezondheid is óók een verlies waarover we rouwen. Dit kan tijdelijk zijn of definitief, herstelgericht of verliesgericht. De vraag is: in hoeverre ben je en blijf je regisseur van je eigen leven

VEEL VISIES

Er zijn veel visies op verlies en rouwen. Paul laat er een aantal zien. Rouw kan het verlies zijn van iets of iemand waarmee we een duurzame, betekenisvolle relatie hebben. Maar rouw kan ook het verlies zijn waarbij ons toekomstperspectief wordt verstoord, beschadigd of vernietigd. Rouwen doe je alleen en samen, rouw is uniek, persoonsgebonden, maar rouw is ook hard werken aan nieuw toekomstperspectief.

Verlies kent vele gezichten, door overlijden, van gezondheid, in/van relatie (+ vermissing) of in/van/op (het) werk. Wezenlijk is dat bij omgaan met verlies (en rouwen) de verliescirkel wordt afgemaakt. Onderdelen daarvan zijn: contact maken, hechten, verliezen/ afscheid nemen, rouwen en betekenis geven.

ONVOLDOENDE TIJD

In de westerse wereld wordt onvoldoende tijd genomen om de cirkel helemaal af te maken. We gaan van afscheid nemen direct over naar weer contact maken, hechten enzovoorts. Het rouwen en betekenis geven wordt overgeslagen. En wat je wegstopt, komt terug! Mensen kunnen leren om angst (voor ziekte of overlijden) negatieve stress, om te zetten in positieve reactie. Soms hebben mensen angst voor de angst.

Soms is het een keuze om niets te vertellen om daardoor als 'gewoon' mens benaderd te worden en niet als zieke.

Angst is bang zijn voor wat mogelijk is, wat er kan zijn, maar nog niet is. Vaak is het existentiële angst: angst voor het Niets of angst voor het Zijn. Angst heeft biologische basis. Angst is te conditioneren. We scannen continu onze omgeving: is er bedreiging of geen bedreiging? En dan kiezen we voor vlucht, vechtdrag of bevroren. Er is een verschil tussen angst en vrees. Angst is gebaseerd op onze gedachten over zaken. Vrees op feitelijke zaken. Bij verlies komen alle emoties aan bod. Hoe we met die emoties omgaan heeft te maken met alle eerdere ervaringen die we al hadden en die 'ergens' in ons geheugen en lijf zitten opgeslagen. Die komen dan op onverwachte momenten naar boven.

Angst is bang zijn voor wat mogelijk is, wat er kan zijn, maar nog niet is.

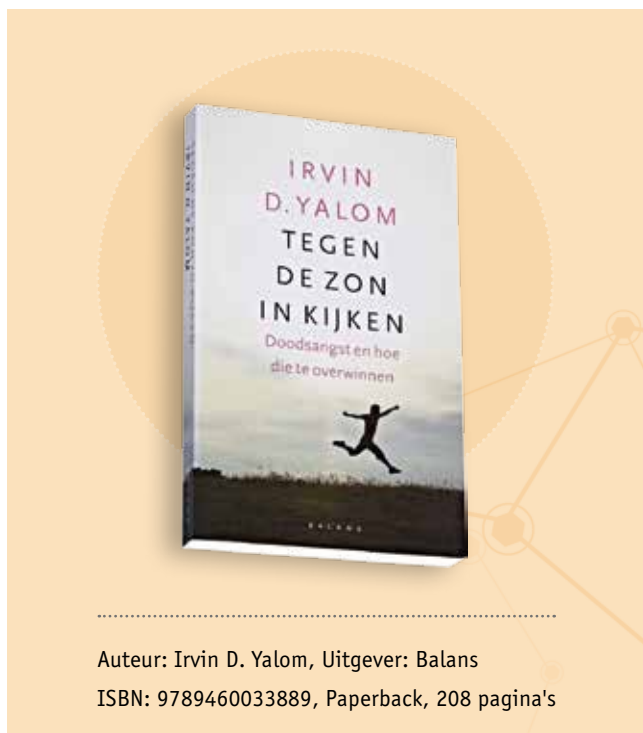
Paul geeft de aanwezigen informatiemateriaal mee om thuis verder uit te werken. Om te leren stresssymptomen te herkennen, en een overlevingsstrategie te ontwikkelen. Om niet meer het slachtoffer te zijn maar regisseur. Je kunt een angstlogboek bijhouden. Je krijgt daarmee inzicht in je persoonlijke eigenschappen als het gaat om stress, emoties en angst. Ieder mens heeft een eigen voorkeursstijl.

VRAGEN VAN DEELNEMERS

Deelnemers hebben veel vragen. Hoe ze dat precies moeten doen? Paul komt steeds terug op 'tijd nemen'. Als het gaat om omgaan met angst, laat hij zien dat die voortkomt uit onze denkwijze. Wat we denken hoeft niet de realiteit te zijn, zoals 'de kanker komt terug'. Er is geen reden om angstig te zijn als daar geen aanwezig-

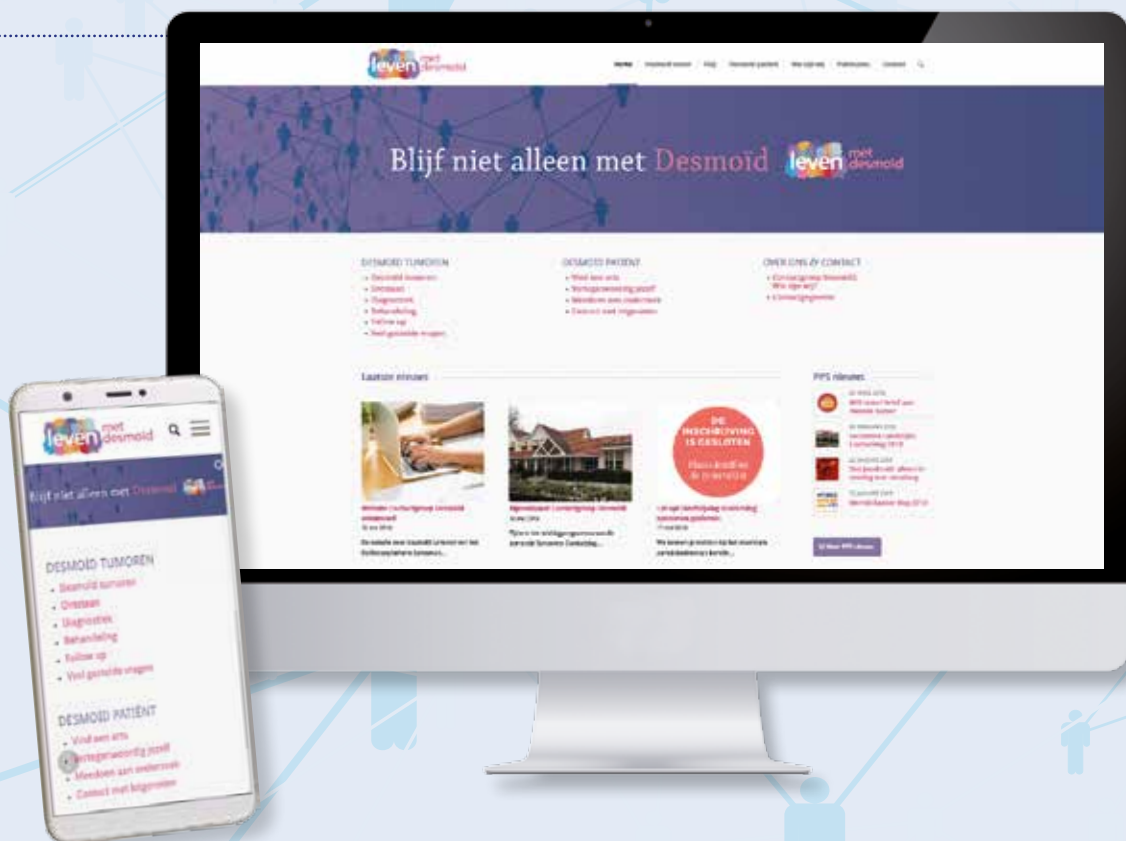
gen voor zijn. Juist het onbekende boezemt angst in. Een deelnemer vraagt of omgaan met verlies persoonlijk is. Dat klopt. Verlies is zo erg als het is voor degene die het verlies meemaakt. Leedconcurrentie is een valkuil (voor wie is het 't ergste?'), maar daar gaat het niet om. Rouwen om verlies van gezondheid kan tijdelijk zijn of definitief. De ziekteperiode bij GIST-patiënten is lastig, want het is niet zichtbaar aan de buitenkant. Soms is het een keuze om niets te vertellen om daardoor als 'gewoon' mens benaderd te worden en niet als zieke. Het advies: blijf regisseur van je eigen leven en kijk wat je wél kunt. En als het kan: doe veel samen met andere mensen.

De powerpoint-presentatie van Paul de Groot is op verzoek beschikbaar.





Een jaar Desmoïd



Wie zijn wij?

Binnen het Patiëntenplatform Sarcomen zijn meerdere contactgroepen actief, die zich richten op een specifiek type sarcoom of borderlinetumor. Ook de contactgroep Desmoïd maakt sinds bijna één jaar deel uit van het Patiëntenplatform Sarcomen.

De basis werd gelegd tijdens de Contactdag van het Patiëntenplatform Sarcomen op 4 november 2017. Voor het eerst ontmoetten desmoïd-patiënten en hun naasten elkaar. Omdat er tijdens deze dag vooral aandacht werd

besteed aan Sarcomen en niet aan Borderlinetumoren zoals Desmoïd, realiseerden wij ons dat op sommige punten de verschillen groot zijn, en dat desmoïd-patiënten behoefte hebben aan andere informatie en lotgenotencontact. Na overleg met bestuurslid van het Patiëntenplatform Sarcomen, Paul van Kampen, werd afgelopen voorjaar de mogelijkheid geboden om de Contactgroep Desmoïd op te richten. Inmiddels doen 5 vrijwilligers, uit zowel Nederland als België, hard hun best de Contactgroep Desmoïd voor alle Nederlandstalige patiënten in Nederland en België goed op te zetten.

Waarom een contactgroep Desmoïd?

Voor ons is duidelijk dat binnen het Patiëntenplatform Sarcomen een aparte Desmoïd organisatie belangrijk is. Waarom? Om te beginnen omdat Desmoïd tumor een heel zeldzame ziekte is en er heel weinig informatie over te vinden was. Daarnaast zijn er verschillen in de medische problemen en vragen van desmoïd-patiënten met die van sarcoompatiënten. De ziekte is een Borderline tumor, officieel geen kanker, maar wordt wel zo behandeld door artsen gespecialiseerd in sarcomen. Tenslotte hebben wij gemerkt dat lotgenotencontact voor desmoïd-patiënten een belangrijke steun kan vormen. Vanuit een eigen contactgroep kunnen we beter aan deze vraag naar onderling contact beantwoorden.

Wat doen we?

Eerste doel was het maken van een website (desmoid.nl) waarop alle informatie omtrent desmoïdtumoren duidelijk in het Nederlands wordt weergegeven. Dit werd voor publicatie uiteraard door desmoïd-experts nagekeken en goedgekeurd. Ook hebben we contact gelegd met het Nederlandse online patiëntenplatform kanker.nl en in samenspraak met hen de tekst op hun website omtrent Desmoïd aangepast. Zo wordt verzekerd dat patiënten de juiste informatie krijgen. Ondertussen hebben we ook onze eigen facebookpagina, 'Contactgroep Desmoïd', waarop we regelmatig nieuwtjes posten.

We hebben ons best gedaan om nieuwe desmoïd-patiënten aan ons te binden door ze lid te laten worden van het Patiëntenplatform Sarcomen. Indien zij dit wensen kunnen ze zich inschrijven voor het ontvangen van onze nieuwsbrief en kan er telefonisch en/of via mail contact gelegd worden met een van onze patiënten-vertegenwoordigers. Op deze manier hopen we veel patiënten met raad en daad te kunnen bijstaan en in de toekomst lotgenoten met elkaar in contact te brengen, indien zij dit wensen.

We zijn inmiddels ook actief op internationaal vlak. We hebben goede contacten opgebouwd met de Europese overkoepelende patiëntenorganisatie voor sarcomen en desmoïd-tumoren, SPAEN, en met Desmoïd-patiënten-organisaties in de VS, Duitsland en Italië.

Afgelopen juni werden we uitgenodigd in Milaan om een vergadering, georganiseerd door SPAEN, bij te wonen. Deelnemers waren behalve Desmoïd-patiëntenorganisaties en SPAEN, desmoïd-specialisten uit de hele wereld. Doel was "Het verbeteren van reeds bestaande richtlijnen voor diagnose en behandeling van desmoïd-tumoren in samenwerking met desmoïd-patiënten, vertegenwoordigd door patiëntenorganisaties." De Medische Consensus en Richtlijn die door deze desmoïd-experts momenteel geschreven wordt, zal wereldwijd gepubliceerd worden aan het eind van dit jaar.

Tijdens deze vergadering in Milaan werden we uitgenodigd door de DTRF, onze Amerikaanse zusterorganisatie, om hun jaarlijkse wereldwijde Artsen Research-Workshop in Philadelphia bij te wonen. We kregen zo de kans contact te leggen met alle belangrijke desmoïd-experts, onderzoekers en ook met Farmaceuten, en zijn inmiddels heel goed op de hoogte van alle belangrijke ontwikkelingen in de diagnose en behandeling van deze ziekte.

We zijn momenteel druk bezig alle opgedane kennis goed op te schrijven en dit via onze website en Facebook naar alle desmoïd-patiënten en geïnteresseerden te communiceren.

Bij al deze activiteiten hebben we gebruik kunnen maken van financiële ondersteuning en van het uitgebreide netwerk van contacten van het Patiëntenplatform Sarcomen.

WAT WILLEN WE NOG BEREIKEN?

- Op korte termijn willen we eerst onze bekendheid bij artsen en patiënten in Nederland en België vergroten om te kunnen groeien als contactgroep.
- Artsen in Desmoïd-expertisecentra moeten ons leren kennen. Dat kan door middel van een persoonlijk bezoek van ons en het achterlaten van folders, die ze aan patiënten kunnen meegeven.
- Desmoïd-patiënten kunnen we bereiken door goed vindbaar te zijn op internet (o.a. webpagina en facebookpagina), door goede contacten met artsen en andere organisaties in Nederland en België.
- Door persoonlijk contact met alle desmoïd-patiënten stimuleren we iedereen om lid te worden en te blijven en horen we verschillende verhalen, waarmee we zelf ook kennis vergaren. We zijn er voor alle vragen en staan patiënten met raad en daad bij.
- Volgend jaar willen we graag een lotgenotencontactmoment organiseren. Daar bestaat behoefte aan.
- Contact houden met de buitenlandse organisaties is voor een zeldzame ziekte als Desmoïd Tumor enorm belangrijk. We zullen dan ook alle reeds bestaande contacten zo goed mogelijk onderhouden en indien mogelijk uitbreiden. Dit doen we ook door aanwezig te zijn op congressen omtrent Desmoïd Tumoren.

Indien nieuwe patiënten zich willen inzetten als vrijwilliger in onze contactgroep, mogen zij hiervoor altijd contact met ons opnemen via ons mailadres. Er is nog veel werk voor de boeg en alle hulp is welkom!

WAT IS DESMOÏD?

Een Desmoïd-tumor behoort tot de groep van wekedelentumoren en wordt in Nederland bij enkele tientallen patiënten per jaar gediagnosticeerd. Een desmoïd-tumor ontstaat uit bindweefselcellen die voorkomen in de overgang van spier- naar bindweefsel. Dit weefsel zit overal in het lichaam. Een desmoïd-tumor kan daarom op veel verschillende plekken ontstaan. Meestal is dat in de buik, borst, hoofd, nek, armen en de benen.

Een Desmoïd-tumor is geen kanker, het kan zich niet verspreiden via het bloed of lymfe naar andere lichaamsdelen. De tumor kan wel agressief groeien, omliggende weefsels beschadigen en hierdoor veel last geven. De tumor kan dus niet goed- of kwaadaardig worden genoemd. Daarom wordt het ook wel een borderline tumor genoemd, op de grens tussen goed- en kwaadaardig.

Een desmoïd-tumor geeft in het begin vaak weinig tot geen klachten. Als de tumor groeit kan de tumor, afhankelijk van de locatie, pijnklachten of uitval geven. Ook kan er een zwelling zichtbaar worden op de locatie van de tumor. Het is belangrijk dat een desmoïd-tumor door een multidisciplinair team van artsen, gespecialiseerd in desmoïd-tumoren, wordt opgevolgd.

MEER INFORMATIE: desmoid@patientenplatformsarcomen.nl | <https://www.desmoid.nl>



Pety Toutenhoofd

Themagroep Naasten



Na een korte introductie over verlies en rouw vraagt Pety aan de deelnemers een kaartje in te vullen. Dit kaartje heeft als titel “proces van verwerking voor jou als naaste”.

Het is de bedoeling om op gevoelsniveau de verschillende stadia te benoemen. Daarna ga je in gesprek met een van de andere deelnemers.

Er is veel herkenning en ook verschillen in beleving, zo blijkt bij de plenaire bespreking. Een paar van de genoemde ervaringen zijn:

‘Het zal nooit meer hetzelfde worden. Er is een periode ervóór en een periode erná’

‘De onbevangenheid is weg.’

‘De ander gaat er anders mee om.’

Dit laatste is een van de belangrijke constatering: dat je als patiënt en als naaste anders met de situatie omgaat. Het is voor beiden belangrijk om te aanvaarden dat de ander het anders doet; niet je gevoel opdringen aan de ander.

Ook kan het jaren duren voordat de patiënt aanvaardt dat het anders is dan dat het was. Respecteer dit en ga er met compassie mee om.

‘Er is angst, hoe ga ik verder?’

‘Je houdt iets in, je wilt sterk zijn.’

Het resultaat kan zijn dat er een energielek ontstaat. Daarom is het erg belangrijk om als naaste ook goed voor jezelf te zorgen en je eigen behoeftes te erkennen. Vertel erover en deel ze.

Als laatste handreiking geeft Pety het volgende mee: Neem geen dingen uit handen die mensen zelf nog kunnen doen, dan is er namelijk sprake van betutteling.



Patiënten delen talloze ervaringen op patiëntenfora. Denk bijvoorbeeld aan ervaringen met dagelijkse problemen of met bijwerkingen. Vooral interessant hierbij is hoe ze hiermee omgaan, ook wel coping genoemd. Deze ervaringen zijn niet alleen heel waardevol voor andere patiënten, maar kunnen ook erg waardevol zijn voor de wetenschap.

Nieuwe kennis ontfutselen uit patiëntenfora



Anne Dirkson

Mijn promotieonderzoek zal gericht zijn op het omzetten van deze anekdotale ervaringen in nieuwe kennis. Afgelopen maart ben ik hiermee gestart aan de Universiteit van Leiden in samenwerking met Gerard van Oortmerssen. Mijn onderzoek sluit aan op eerdere projecten met de Patiënt Forum Miner. Deze zijn al in eerdere GIST magazines uitgelicht. Kort samengevat: de PFM is een zoekmachine op een forum waardoor patiënten snel informatie kunnen verzamelen over een bepaald onderwerp. Een groot verschil met de PFM-projecten is, dat ik automatisch nieuwe kennis uit de berichten wil halen zonder van tevoren een bepaalde vraag in gedachten te hebben.

De grote uitdaging van mijn onderzoek is het aanleren van computers om de taal op een patiëntenforum in zoverre te begrijpen dat ze ten eerste, relevante informatie uit de data kunnen halen en ten tweede, kunnen identificeren wat nieuwe informatie is en wat al bekend is binnen de wetenschap. Berichten op fora bevatten nogal eens spelfouten en medische afkortingen. De eerste stap van mijn project is dus om de data op te schonen door spelfouten en afkortingen te corrigeren. Daarna zal ik computer programmeren om relevante informatie in de data te vinden op basis van een database met medische termen. Met deze informatie

kunnen we vergelijken wat we al weten over de ziekte met wat er in het forum wordt gezegd. Alles wat al bekend is binnen de wetenschap laten we achterwege en zo ontfutselen we de nieuwe kennis. Op den duur zal ik ook gaan kijken naar hoe we de betrouwbaarheid van de nieuwe kennis kunnen inschatten. Welke kennis is het meest betrouwbaar? Daarmee kunnen andere onderzoekers en artsen bepalen wat ze het beste verder kunnen onderzoeken. Zo kan de nieuwe kennis die ik vind de basis vormen voor verder klinisch onderzoek.

Wat mij motiveert in dit project, is dat ik mensen hiermee kan helpen. De onderzoeken waar ik aan heb gewerkt tijdens mijn studie neurowetenschappen waren daar ook altijd op gericht. Mijn allereerste onderzoeksstage bij het VUMC ging over het voorspellen van hoe snel hersentumorpatiënten achteruit zouden gaan op basis van hun MRI-scans. Daarmee zouden artsen dan kunnen bepalen of ze wel of niet een operatie zouden adviseren. Mijn tweede stage bij het MRC Centre for Regenerative Medicine in Edinburgh was juist gericht op het moleculaire: Kunnen we bewijs vinden van de regeneratie van zenuwcellen in de hersenen van MS-patiënten? Als er natuurlijke regeneratie zou plaatsvinden, zou de farmaceutische industrie medicijnen kunnen ontwikkelen om dit natuurlijk proces te boosten.

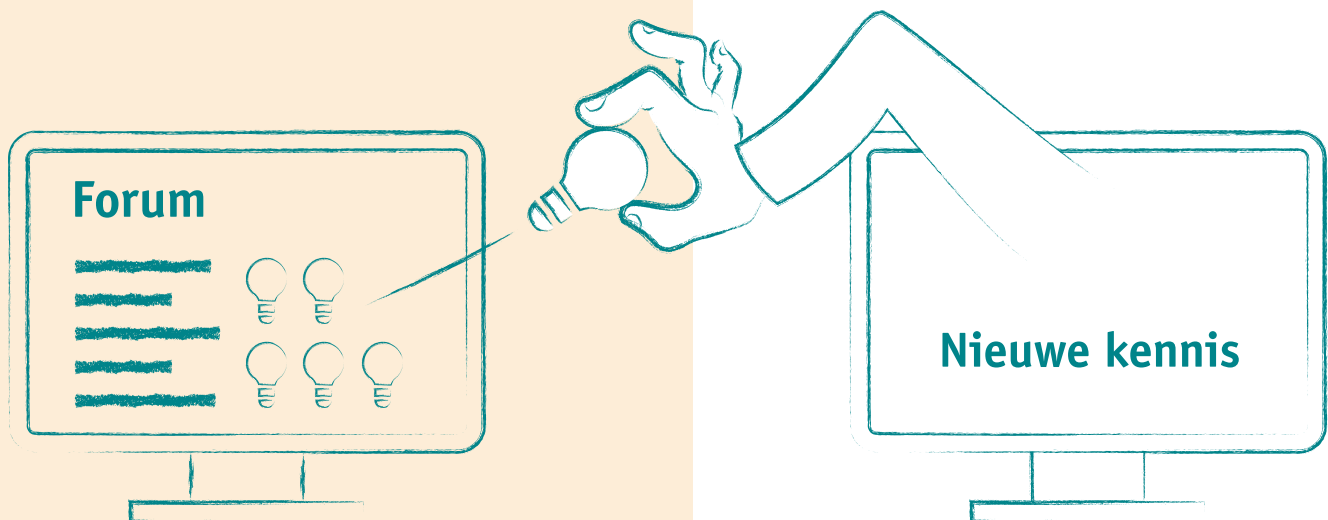
Ik heb de overstap gemaakt van neuro- naar computerwetenschappen omdat ik geloof dat het automatisch analyseren van data enorme potentie heeft voor het verbeteren van de zorg. Hier wilde ik graag aan bijdragen. Bovendien vond ik programmeren erg leuk. Gelukkig was deze overstap niet zo groot doordat ik voor mijn eerdere onderzoeken complexe digitale analyse heb gebruikt. Ik denk dat ik op deze manier ook meer mensen kan helpen. Mijn promotieonderzoek zal namelijk niet alleen gericht zijn op het helpen van GIST patiënten, maar ik ga proberen mijn methode zo te ontwerpen dat het in principe werkt op allerlei fora. Ik zal beginnen met het analyseren van het Engelstalig GIST International Support Facebook forum, maar ik hoop geleidelijk uit te kunnen breiden naar zowel andere GIST fora als fora van andere zeldzame ziektes.

Naast mijn promotieonderzoek ga ik in mijn vrije tijd het liefst de hele dag de natuur in. Ik vind het heerlijk om te wandelen en te wielrennen. Ik houd ook erg van reizen, vooral als het met de trein is. De langste reis die ik ooit heb gemaakt ging met de trein van Bangkok naar Moskou. Een van de leukste dingen van reizen is dat je gerechten kan proeven die je nog nooit eerder hebt gehad. Daarom experimenteer ik thuis ook vaak met nieuwe recepten.

Op de afgelopen GIST Contactdag heb ik al met een aantal van jullie gesproken over mijn onderzoek en over jullie eigen ervaringen. Ik zou jullie graag blijven betrekken bij mijn promotieonderzoek en ik hoop jullie weer te zien op de volgende GIST contactdag!



Nieuwe kennis





Themagroep

Fysiotherapie

Fysio Physics Fysiotherapie is een landelijke organisatie voor fysiotherapie & revalidatie. Met meer dan 60 praktijken door heel Nederland zijn wij altijd in de buurt.

De huidige medische zorg bij GIST is in de laatste jaren flink verbeterd, waarmee ook de levensverwachting is toegenomen. Echter de gevolgen van de medische behandeling krijgt daarmee ook meer impact op het dagelijkse leven. Denk hierbij aan verklevingen van littekenweefsel welke diverse klachten kunnen veroorzaken, waaronder pijn en bewegingsbeperkingen, maar ook vermoeidheid als gevolg van medicijngebruik. Deze klachten worden door de medische wereld vaak weggezet als “het hoort erbij”, terwijl er zo veel aan

te doen is. Vooral op het gebied van fysiotherapie is oncologie fysiotherapie een nieuwe specialisatie. In veel praktijken wordt dan ook oncologische revalidatie aangeboden, wat een positieve ontwikkeling is op het gebied van trainen bij kanker. Maar naast trainen kan er nog zo veel meer gedaan worden.

Oncologie fysiotherapie volgens de 4XT methode van Fysio Physics richt zich vooral op het littekenweefsel die blokkades veroorzaken in gewrichten en spieren. Met 'myofasciale technieken' kunnen we de problemen die hierdoor ontstaan, zoals pijn bij bewegen en bewegingsbeperkingen, direct verminderen. Hierdoor gaat het bewegen makkelijker en wordt het trainen leuker. De training wordt effectiever, waardoor ook de vermoeidheidsklachten beter behandeld kunnen worden.



Verlag van een deelnemer

Themagroep Informele contacten

Tijdens de GIST-patiëntendag was er dit jaar voor de derde maal de deelsessie “informele contacten” en ook voor de derde maal onder leiding van Ton Jansen. We waren met vijftien patiënten en tien partners daarvan. Het was een divers samengestelde groep, die op zich al garant stond voor een geanimeerde discussie.



De gespreksthemas waren uiteenlopend. Onder GIST-patiënten is de moeizame en veelvuldig helaas falende diagnostiek een bekend verschijnsel. Dit geldt overigens voor alle sarcoompatiënten. Omdat de ziekte weinig voorkomend en dus onbekend is, wordt GIST niet snel herkend. En jammer genoeg is het bij een groot aantal specialisten ook nog niet goed ingeburgerd om bij collega's te rade gaan. Een oplossing voor dit euvel is niet ter tafel gekomen, maar er is wel algemeen irritatie hierover. Dat was er ook over het soms moeilijk doen over doorverwijzen van patiënten naar de expertisecentra. Alle aanwezigen vonden dat het desnoods gedwongen moest gebeuren. Dan kan er een goede diagnose en behandelplan worden opgesteld. En als de ziekte eenmaal stabiel is, kan de controle desgewenst in het ziekenhuis in de buurt plaatsvinden. Dat is dan ieders eigen keuze.



Dan was er ook nog het punt van de informatievoorziening. Het ene ziekenhuis geeft de bloeuitslagen al na twee dagen vrij via je eigen inlogpagina, het andere pas na negen dagen. Het was interessant om die verschillende gebruiken te horen. Aan informatievoorziening hadden de aanwezigen - net als alle patiënten tegenwoordig - grote behoefte. De website van de patiëntenvereniging speelt daarbij een belangrijke rol in. Er werd ook geopperd om op google scholar te zoeken naar onderzoeken over GIST.

Het is geen letterlijk en volledig verslag, maar geeft een idee van wat er zoal aan de orde kwam. Het werd allemaal in een gemoedelijke en vertrouwelijke sfeer besproken. Het anderhalf uur was verstreken voordat we er erg in hadden. Iedereen kon rustig en uitgebreid zijn of haar woord doen. Met zijn bekende vertrouwde en zachte hand leidde Ton het gesprek. Daar waar enkelen nog niet aan het woord waren gekomen, kregen die toch de mogelijkheid van Ton. Alhoewel het gesprek over een ernstige ziekte ging, was de sfeer luchtig. Het was geen klaagzang, maar een bijeenkomst waarin over oplossingen werd gesproken. Aan de hand van ideeën van lotgenoten - ware het niet beter: deelgenoten? - werd geprobeerd een uitweg te vinden.

De bijeenkomst informele contacten is de komende jaren absoluut voor herhaling vatbaar en dan uiteraard onder leiding van Ton.



Themagroep

Vermoeidheid

Geen energie, moe, vermoeid, uitgeput. Herkenbaar? Een grote kans bestaat van wel. Uit onderzoek is gebleken dat 90% van de patiënten na operatie, chemo of radiotherapie last heeft van vermoeidheid. Circa 25% van de patiënten heeft na twee jaar nog steeds last van deze bijwerking en ervaart chronische vermoeidheidsklachten.



Joyce Vermeer

Vorig jaar was prof. dr. Hans Knoop de themaleider van 'Vermoeidheid'. Omdat bekend is dat voor gistpatiënten vermoeidheid een veelvoorkomende bijwerking is, hebben we ook dit jaar het thema 'Vermoeidheid' in de contactdag opgenomen. Dit jaar hadden we drs. Joyce Vermeer bereid gevonden om de visie en methodieken van het Helen Dowling Instituut (HDI) in relatie tot vermoeidheid te komen vertellen. Zij is actief bij het gerenommeerde HDI: een instituut dat psychologische zorg verleent aan kankerpatiënten en hun naasten om de ziekte emotioneel te kunnen verwerken.

De omgeving heeft vaak de verwachting dat alles weer zo is als vroeger

De presentatie door Joyce Vermeer begon met een stukje Mindfulness. Door de ogen te sluiten en te luisteren naar eigen ademhaling werd de vraag gesteld: hoe voel je je eigenlijk? Vervolgens bracht ze verschillende aspecten van vermoeidheid aan het licht. Tijdens de presentatie ontstonden er discussies en waren er eye-openers en verrassingen voor de deelnemers. Een voorbeeld van

een eye-opener is het feit dat lichamelijke klachten zoals nek- en schouderpijn mede veroorzaakt kunnen worden door vermoeidheid. Deze relatie kwam voor veel deelnemers als een verrassing.

VERMOEIDHEID, HOE WERKT HET PRECIËS EN WAT KUN JE ER AAN DOEN?

Joyce Vermeer heeft hier op verhelderende wijze een beeld van geschetst door middel van de zogenaamde energie-vermoeidheidsbalans. Vóór de ziekte is er een stabiele balans tussen energie krijgen en energie verbruiken. Tijdens en na de ziekte is deze balans verstoord. Dit is te wijten aan twee factoren. Daar waar men vroeger energie kreeg van sociale contacten, werken en sporten, ervaart men tijdens of na de behandeling enkel extra last van deze activiteiten. Men mist hierdoor deze energie. Aan de andere kant wordt de energiepeil ook nog eens verlaagd door de extra factoren die de diagnose met zich meebrengt; zoals stress, ontregeling en onzekerheid.

Naast het feit dat de vermoeidheid toeneemt, is de klacht ook lastig doordat de bijwerking vaak voor de buitenwereld onzichtbaar is. De omgeving heeft vaak de verwachting dat alles weer zo is als vroeger. Het is voor de omgeving dan ook lastig voor te stellen: de

vermoeidheid treedt onverwachts op, is niet gekoppeld aan een bepaalde inspanning, is vaak extreem en uitputtend, duurt langer dan normaal om erbovenop te komen en is ook de oorzaak van cognitieve klachten. Concentratie, geheugen, denk- en werktempo, plannen en organisatie capaciteiten verminderen. Het is een overheersend gevoel van uitputting.

NU, WAT KUN JE HIER AAN DOEN?

Het HDI geeft handvatten om deze vermoeidheids/ energie-balans terug te vinden en patiënten te coachen in hun activiteiten. Voorbeelden van therapieën die zij toepast zijn Cognitieve Gedrags Therapie (CGT) en Mindfullnes. Daar waar het bij CGT draait om de beleving en emotie van de ziekte, draait Mindfullnes om het bewust worden van automatische patronen en leert het de patiënt richten van aandacht.

Vertel anderen hoe jij je voelt: zo creëer je reële verwachtingen

Buiten bewegingsprogramma's en psychologische zorg zijn er verschillende manieren die je kunnen helpen de vermoeidheid te verminderen. Zo is het belangrijk niet te veel van jezelf te eisen, maar activiteiten in kleine stappen op te bouwen en deze gelijkmatig te verdelen over een dag of week. Ook erkenning van de ziekte en de bijwerkingen speelt een belangrijke rol. Vertel anderen hoe jij je voelt: zo creëer je reële verwachtingen. Leer je eigen grenzen te stellen, minder te piekeren, prioriteiten te stellen en beter te slapen. Denk voor betere nachtrust aan de volgende tips:

- > Niet na 18:00 uur sporten;
- > geen lange middagdutjes;
- > geen koffie na 18:00 uur;
- > bouw de dag af met een oefening of warme douche;
- > zorg ervoor dat je slaapkamer prikkelarm is en
- > zorg ervoor dat je dezelfde tijden aanhoudt bij je slaapwaak-ritme.

Al met al is vermoeidheid een thema dat veel belangstelling heeft en zal ook bij de volgende contactdag weer aan de orde komen. ■





Contactgroep Desmoïd in Philadelphia, Verenigde Staten

Van 21 tot en met 23 september waren wij, namens Contactgroep Desmoïd, aanwezig bij de DTRF bijeenkomst in Philadelphia (Verenigde Staten). Ieder jaar organiseert de DTRF (Desmoid Tumor Research Foundation) hier een compleet weekend voor desmoïd-patiënten en specialisten wereldwijd. Dit jaar stond er op zaterdag 22 september een patiëntendag gepland en op zondag 23 september een bijeenkomst voor artsen. Wij waren op uitnodiging van de DTRF aanwezig om jullie belangen te vertegenwoordigen en dat was ronduit een heel bijzondere ervaring! Wij geven jullie graag een verslag van dit weekend.

INTERNATIONALE PATIËNTENDAG

We komen later in de middag op vrijdag aan in het Philadelphia 201 hotel, midden in de stad. Hier wordt al een aantal jaar de internationale bijeenkomst van de Desmoïd Tumor Research Foundation (DTRF) gehouden. In dit enorme hotel worden we de volgende dag verwacht in een grote conferentiezaal, waar artsen hun onderzoeken presenteren voor patiënten en dit op een zo'n eenvoudig mogelijke manier. De zaal is goed gevuld en ik begreep van mijn Amerikaanse buurvrouw dat elk jaar het aantal patiënten dat afreist naar deze bijeenkomst groeit. Naast artsen en patiënten, zijn er ook vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties wereldwijd en een farmaceutisch bedrijf aanwezig. Dit laat maar weer eens zien dat patiënten, artsen en organisaties elkaar steeds beter weten te vinden.

Een van de presenterende artsen (Verenigde Staten) had voorafgaand aan de bijeenkomst vragen van patiënten en naasten verzameld en presenteerde de antwoorden hierop. Veel van die vragen kwamen overeen met wat wij op onze website hebben staan (link hiernaar: www.desmoid.nl/faq/). Een terugkomend thema in de presentaties van de artsen was de noodzaak tot behandeling en controle van desmoïd patiënten in een gespecialiseerd ziekenhuis. Het doel hiervan is de patiënt onderbrengen in een multidisciplinair team, waarin artsen uit verschillende specialismen (zoals chirurgen, radiotherapeuten en oncologen) meedenken over het juiste behandelplan.

Het mooie aan deze patiëntendag is het gevoel dat we allemaal één gezamenlijk belang dienen. Namelijk het verbeteren van de zorg, patiënten te voorzien van juiste informatie en onderzoek te doen naar o.a. geneesmiddelen om de ziekte beter aan te pakken. Naast de presentaties waren er enkele patiënten die hun verhaal deden. De verhalen waren bijzonder en ingrijpend. Het liet zien dat iedereen zich in een unieke situatie bevindt en dat geen enkel verhaal hetzelfde is. Toch overheerste de veerkracht van deze patiënten in hun verhaal, wat bijstand vond in de zaal vol lotgenoten. Iedereen wil zijn steentje bijdragen en het gevoel van "de handen in één willen slaan en er het beste van willen maken" was voelbaar gedurende de hele dag.

RESEARCH WORKSHOP

Op zondag stonden er twee activiteiten op de planning: een bijeenkomst voor artsen en een sponsorloop door desmoïd patiënten en hun naasten. Beide evenementen vonden op verschillende locaties plaats. Wij waren aanwezig bij de bijeenkomst voor de artsen. Hier presenteerden artsen van over de hele wereld hun onderzoek aan elkaar en gingen in discussie over de bevindingen. Medicijnen, behandelingen, beeldvorming, diagnostiek, technologische ontwikkelingen en kwaliteit van leven kwamen allemaal aan bod.

Verderop in de stad werd een sponsorloop gehouden, genaamd "Running for Answers" (5 kilometer loop). Patiënten en naasten halen zo geld op voor de DTRF. Met dit geld kan de DTRF verder onderzoek naar desmoïd tumoren financieren. Een ontzettend belangrijk initiatief wat ieder jaar weer meer deelnemers kent!

CONCLUSIES

Een aantal belangrijke nieuwe ontwikkelingen willen we via dit artikel kort benoemen en met jullie delen.

- De Desmoid Tumor Research Foundation (DTRF) is onze Amerikaanse zusterorganisatie die zo'n 10 jaar geleden is opgericht. Deze organisatie doet veel onderzoek en bezit een uitgebreid registratiesysteem. Patiënten kunnen tumorweefsel doneren ten behoeve van onderzoek. Kijk op <https://dtrf.org/> voor meer informatie over de registratie en lopende onderzoeken.
- Vanuit de Verenigde Staten is er een Virtual Tumor Board opgezet. Dit houdt in dat artsen wereldwijd patiënten kunnen bespreken met andere desmoïd specialisten, om zo alle mogelijke meningen te horen. Deze bijeenkomst wordt via de computer gehouden en artsen kunnen hiervoor informatie over patiënten insturen. NOTE: het gaat hierbij om uitzonderlijke gevallen, die gelukkig in Nederland zelden voorkomen! Het contact met de Tumor Board loopt via de behandelend arts.
- Begin 2019 zal er een nieuwe richtlijn voor de diagnostiek en behandeling van desmoïd tumoren worden gepubliceerd. De richtlijn zal wereldwijd worden gebruikt door specialisten om zo de zorg voor desmoïd patiënten te verbeteren. Deze richtlijn is tot stand gekomen na internationale overleggen tussen artsen in Milaan (juni) en Philadelphia (september). Wij zijn er trots op dat ook wij, namens Nederland, hieraan hebben kunnen bijdragen.



Op onze website (www.desmoid.nl) is binnenkort een document terug te vinden waarop we dieper ingaan op de onderwerpen die tijdens de presentaties werden behandeld. Mocht je interesse hebben hier meer over te willen weten, houd dan onze website in de gaten!

In het bijzonder willen wij Patiëntenplatform Sarcomen en de DTRF bedanken voor hun steun en de mogelijkheid om in Philadelphia aanwezig te kunnen zijn als vertegenwoordigers voor zowel Nederlandse als internationale desmoïd-patiënten.



Het staat vermeld als een kort zinnetje in het jaarverslag onder de activiteiten van Paul van Kampen: lid van de commissie geneesmiddelen van de NFK - belangrijk thema: dure medicijnen. Maar wat houdt dat nu eigenlijk in? Wat wordt daar gedaan voor de leden van het Patiëntenplatform Sarcomen?

Commissie geneesmiddelen

Om te beginnen: het werk van Paul is overgenomen door mij, Louis Rijnberk. Alleen al vanwege de lange ervaring van Paul op dit gebied overleg ik regelmatig met Paul. En bovendien is dat ook nog gezellig.

De NFK -Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten-organisaties- is de spil ten behoeve van de kankerpatiënten in een aantal webben. Zij zit in verschillende overlegorganen aangaande de toelating van nieuwe van nieuwe kankermedicijnen en spreekt regelmatig met het Ministerie. Daar waar nodig wordt namens de gezamenlijke kankerpatiëntenorganisaties het thema dure medicijnen aangesneden. Ook onderhoudt de NFK over de nieuwe kankermedicijnen nauw contact met de EMA -de Europese autoriteit die gaat over toelating van nieuwe medicijnen tot de Europese markt. Omdat de EMA i.v.m. de Brexit komend jaar naar Amsterdam verhuist, zullen die contacten alleen maar inniger worden. Om met de achterban van kankerpatiënten goede voeling te houden, heeft de NFK de commissie geneesmiddelen in het leven geroepen. Daar hebben de diverse kankerpatiëntenorganisaties zitting in en dus ook het Patiëntenplatform Sarcomen. Het is duidelijk dat deze commissie voor onze achterban van belang is om bijtijds op de hoogte te zijn van nieuwe ontwikkelingen en om waar nodig te proberen het beleid bij te sturen.

Onze organisatie kenmerkt zich doordat de betrokken ziektes allemaal zogenaamde weesziektes zijn: ziektes die weinig voorkomen. Dat is een wezenlijk verschil met bijvoorbeeld longkanker of borstkanker. Weesziektes hebben lang niet allemaal een werkend medicijn. Dat is met name bij de niet-gist sarcomen het geval. De groep patiënten is klein en daardoor is het moeilijk -hoe



wrang het ook is- om voor de farmaceutische bedrijven hier goed aan te verdienen. En als er dan al medicijnen op de markt komen, is de prijs erg hoog. En daarom moeten wij als Patiëntenplatform Sarcomen ook een van de meeste andere patiëntenorganisaties afwijkend geluid laten horen ten behoeve van onze belangen.

Het onderwerp dure medicijnen is de laatste tijd prominent aan de orde geweest en voor velen is dat begrijpelijk. Zo was er een bijeenkomst met hoogleraar



C. Uyl van de Erasmus. Haar onderzoek richt zich met name op het ontwikkelen van een nieuw prijsmodel voor medicijnen. De praktijk is dat de farmaceutische bedrijven de vermeende hoge ontwikkelingskosten van de nieuwe medicijnen als oorzaak van de hoge medicijnprijzen hanteren. Bij onderzoek van de gepubliceerde cijfers van die bedrijven blijkt dat echter niet te kunnen kloppen.

Het vermoeden bestaat dan ook dat de werkelijke reden van die hoge prijzen de winstmaximalisatie is. Door te rekenen met hoogste aangegeven ontwikkelingskosten en verder reële kosten voor productie en distributie en een fatsoenlijke winstmarge komen er heel andere medicijnprijzen en bovendien bedragen waarbij nog een aantrekkelijke winst wordt gemaakt. Vanwege de grote gevestigde belangen en de vele partijen die een rol spelen, moeten we niet hopen dat dit snel zal veranderen. Anderzijds: als er nooit over wordt gepraat, gebeurt er ook niets.

*Het is van belang is om
bijtijds op de hoogte te zijn
van nieuwe ontwikkelingen*

Dan was er enige tijd geleden ook een bijeenkomst van de Novartis Patient Academy. Velen kennen Novartis: de producent van Glivec/Imatinib. Ook zullen er mensen zijn die zeggen: een farmaceut die bijeenkomsten organiseert ten behoeve van patiëntenorganisaties, daar moet toch een dubbel bodem in zitten? Om met het laatste te beginnen: Novartis organiseert die bijeenkomsten, maar laat zich niet in met de inhoud ervan. Er is op geen enkele wijze een sturing of zoiets richting de patiëntenorganisaties. De laatste bijeenkomst was bedoeld om de patiëntenorganisaties te helpen met het opzetten van een communicatiestrategie en -plan. Door een expert werd de hele gang van zaken uiteengezet en we kregen het nodige (hulp)materiaal mee naar huis. Als patiëntenplatform kunnen we hier zeker gebruik van maken. ■



Even voorstellen

Ik ben Jet van Lierop, sinds september dit jaar actief binnen het bestuur van Patiëntenplatform Sarcomen. Ik werd geboren in Zeeuws-Vlaanderen en verhuisde de eerste helft van mijn leven zeer regelmatig; van Zeeland naar de Randstad en via Utrecht naar Zuid-Limburg.



Na het einde van een leuke studietijd bleef ik in Brabant wonen en werken: eerst als fiscalist en later ook in verschillende secretarisfuncties in onderwijs en gezondheidszorg. Tegenwoordig ben ik werkzaam voor een oncologisch netwerk van zeven ziekenhuizen en twee radiotherapeutische instituten in Midden- en West- Brabant en Zeeland. Ik ben getrouwd met Bart Jan en ons gezin telt 3 kinderen, inmiddels 23, 21 en 20 jaar en niet meer thuiswonend. In mijn vrije tijd ben ik graag actief in de buitenlucht: een rondje hardlopen of mountainbiken, of met de honden wandelen in het bos of langs het strand.

In 2016 bezocht ik mijn huisarts: ik voelde een harde verdikking die aan mijn rib leek vast te zitten. Een mammografie en echografie bevestigden uiteindelijk de aanwezigheid van een tumor. Een MRI en biopsie volgden en werden aan de Commissie Beentumoren voorgelegd. Die kwam met de diagnose: een chondrosarcoom, primaire botkanker in mijn borstkas. Een paar weken later onderging ik een thoraxwandresectie, waarbij twee ribben (deels) zijn verwijderd samen met een ruime marge weke delen en het biopsietraject.

Een sarcoom: niet alleen een zogenaamde zeldzame kanker, maar ook een vorm die ongeveer 80 subtypen kent die qua verschijning en behandelopties enorm van elkaar verschillen. Wat ben ik blij dat ik toegang tot informatie had, zodat ik mee kon denken over welke behandeling in welk ziekenhuis en welke specialist het meest geschikt was voor mijn subtype botkanker.

De informatieverstrekking en het lotgenotencontact via het Patiëntenplatform hebben daaraan zeker bijgedragen. Hoewel ik nog enige tijd onder controle blijf, lijkt mijn operatie succesvol en heb ik een goede prognose.

Dat biedt de mogelijkheid om me in te zetten voor andere sarcoom patiënten. Dat wil ik doen door het verzamelen en delen van relevante informatie, het voeren van overleg met specialisten en onderzoekers en het vragen van maatschappelijke aandacht voor onderzoek naar en behandeling van zeldzame kankers. Ik zal me daarbij met name richten op de verschillende typen bottumoren en de behandeling daarvan.



Terug- en vooruitkijken

Het is ondertussen al bijna 8 jaar geleden. 'Je loopt rond met een gezwel ter grootte van een volleybal. Het komt niet veel voor, maar ik denk dat ik je kan helpen.' Aldus de oncoloog. Best een leuke kerel. Vijf weken ziekenhuis, een paar maanden revalidatie. De film kan ik nog steeds met mijn ogen dicht laten afspelen. En hoewel het nog altijd voor een stuk mijn leven bepaalt, heb ik er ook mee leren leven. Omdat je eigenlijk niet anders kan. De oorspronkelijke revolutie is wel getemperd. Het is vreemd hoe snel je toch weer in de oude gewoontes verzandt. Hoe je dingen die je voorgenomen had, gaandeweg afvlakken. Niet dat dat altijd slecht is natuurlijk. Te scherp is nooit goed.



Dit is de laatste column van Peter Gombeir. Hij blijft als medewerker aan ons magazine verbonden.

Voor veel mensen is het echter wel een afgesloten hoofdstuk. Al zoveel jaar geleden. Waar kom jij nu in hemelsnaam nog mee af. Oude koeien en zo. Of Get over it. Wat het natuurlijk niet evident maakt. Hoewel het 8 jaar geleden is, ben ik zelf nog maar 2 jaar controlevrij. Het zit dus allemaal nog wat verser in mijn geheugen. Het blijft een heel stuk mijn realiteit, terwijl het voor anderen een fait-divers uit een ver verleden tijd geworden is.

Ik moet dus al even niet meer op controle. Toch blijf ik schrik hebben dat het terug komt. Elke keer dat er een buikgriep in het land is, en ik die vanzelfsprekend ook ergens opdoe, flakkert de vrees op. Het zal toch niet... Terwijl ik perfect weet dat het "maar" een buikgriep is. En dat die in een paar dagen gewoon passeert, zonder erg. Ja, het blijft een stuk mijn leven bepalen, en ik blijf het er ook moeilijk mee hebben.

Er zijn ook heel veel positieve dingen gebeurd hoor sindsdien. Mijn leven ziet er helemaal anders uit dan 8 jaar geleden. En ook dat komt voor een stuk uit het hele ziek zijn. Andere keuzes gemaakt. Eventjes stilstaan om daarna weer gewoon door te gaan. Ik ben net 40 jaar geworden. Een tijd lang dacht ik dat ik die kaap nooit ging halen. Maar het is er toch van gekomen. Gelukkig. Genieten van elke dag, soms gaat dat zonder probleem, soms is het wat moeilijker, en komt er weer een beetje kortsluiting en paniek in mijn hoofd. Het mindert wel met de jaren. Maar helemaal weg, nee, dat nog niet. Ooit. Misschien. Hopelijk. De "stempel" die het litteken op mijn buik geworden is, vervaagt, maar is nog niet verdwenen.

En zo neem ik hier afscheid van jullie. Ik maak graag plaats voor anderen. Bedankt iedereen voor de fijne commentaren, voor de steun, voor de bemoedigende woorden. Bedankt aan het bestuur voor de kans, maar ik ga het eerlijk gezegd toch missen. Tot later, uit de grond van mijn hart, ik wens het beste voor iedereen. We zijn allemaal passagiers op dezelfde trein. Lotgenoten. En dat maakt ons sterker.

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, An Wouters,
Hendrik van Rooijen, Gert Jan van den Hurk,
Lieve Marsman, Gerry Degen-Jansen,
Marco van Esterik, Suzanne Fransen, Lenie Flaton,
Paul van Kampen, Gerda van Leeuwen, Monique Jansen,
Anne Dirkson, Tamara Griekspoor, Louis Rijnberk,
Sophie van den Hurk, Jet van Lierop, Peter Gombeir
Collectief: oprichters van de Contactgroep GIST
Collectief: Contactgroep Desmoïd

Eindredactie

Lenie de Jong
Hendrik van Rooijen

Fotografie

Casper van Aggelen (pag. 5, 6 en 9 bovenaan)
Gerard van Oortmerssen (pag. 8)
Margreet Vloon (pag. 16, 18 en 19)
Say Wad (voorpagina, pag. 7 en 9 onderste 2)

Illustratie

Humphrey Bennett (pag. 3)

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)
instagram: [ppsarcomen](https://www.instagram.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
penningsmeester@patientenplatformsarcomen.nl
Algemeen bestuurslid: Gerry Degen-Jansen
gerry@patientenplatformsarcomen.nl
Algemeen bestuurslid: Jet van Lierop
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

