

LEVEN

MET SARCOMEN



Frits van Coevorden

"Laat je niet opzij praten"

HollandPTC

Een jaar protontherapie

Contactdagen

Uitgebreide verslagen van de afgelopen contactdagen

IN DIT NUMMER



04

- 03 Voorwoord
- 04 In gesprek met **dr. Frits van Coevorden**



08

- 08 Verslag **Contactdag GIST 2019**

- 20 Regionale bijeenkomsten **GIST**

- 21 Onderzoek **Targeted Therapy**

- 22 Interview met **Hendrik van Rooijen**

- 24 Liposarcom **Onderzoek locatie**

- 25 Verslag **CTOS 2019**

- 26 Interview met **dr. Stijn Krol**
en **dr. Michiel Kroesen**



22

- 30 Boekbespreking **Monument voor Maartje**

- 34 Verslag **Patiëntencontactdag Wekedelen**

- 40 In gesprek met **drs. Milea Timbergen**

- 42 Patiënten aan het woord
Monique Brouwer en Ruud Buikstra

- 46 Vrijwilligers: **Meedenken? Meedoen?**

- 47 Vrijwilliger aan het woord: **Jasper Smit**



40



Expertzorg

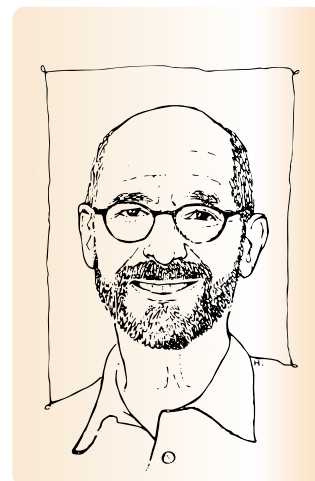
Sarcomen, GIST, borderline tumoren, het zijn allemaal heel zeldzame ziekten: in Nederland van ongeveer 300 patiënten per jaar voor de meest voorkomende, GIST, tot minder dan 1 patiënt per jaar voor de meest zeldzame tumoren. Het is belangrijk dat patiënten op de juiste plaats worden behandeld: een sarcoomexpertisecentrum dat veel kennis en ervaring heeft met deze ziekten. Het gaat dan niet alleen om die ene specialist, maar om het hele team: oncoloog, radioloog, chirurg, radiotherapeut, patholoog. Voor goede sarcoomzorg is een intensieve samenwerking van deze specialisten nodig.

Een van onze belangrijkste taken als patiëntenorganisatie is patiënten te helpen bij hun beslissing om naar het juiste ziekenhuis te gaan. Er is in Nederland een beperkt aantal sarcoomexpertisecentra (zie onze website). We weten dat nog veel sarcoompatiënten in ziekenhuizen worden behandeld waar niet voldoende expertise aanwezig is. Er zijn diverse onderzoeken, ook internationaal, die een verband aantonen tussen de ervaring van het ziekenhuis met sarcomen en de overleving.

Het lijkt heel simpel: zorg dat alle sarcoompatiënten in de expertisecentra behandeld worden. Maar de realiteit is ingewikkelder. In de ziekenhuiswereld is een ontwikkeling gaande van netwerkvorming. Ziekenhuizen gaan meer en meer samenwerken in de onco-logische zorgverlening.

Dergelijke netwerkvorming vindt ook plaats binnen de sarcoomzorg. Daarbij is de achterliggende gedachte dat de patiënt besproken wordt in het Multidisciplinaire Overleg (MDO) van een sarcoomcentrum. De behandeling kan vervolgens plaatsvinden in een ziekenhuis waar dat centrum mee samenwerkt. Dat kan voor de patiënt het voordeel hebben van een behandeling dicht bij huis, terwijl de regie van de behandeling toch in handen is van het gespecialiseerde sarcoomcentrum.

Voor ons als Patiëntenplatform Sarcomen is het belangrijk dat we er zeker van kunnen zijn dat de behandeling



van sarcoompatiënten in de samenwerkende ziekenhuizen plaats vindt onder de regie van een expertisecentrum. Wij hebben gelukkig goede contacten met de specialisten in de centra, die samenwerken binnen de Dutch Sarcoma Study Group. Wij zijn met hen in gesprek over de vraag hoe de kwaliteit van de zorg in de netwerken geborgd kan worden.

Voor de patiënt die in een “netwerk”-ziekenhuis wordt behandeld kan het ondertussen verwarrend zijn. De vraag kan opkomen: word ik wel op de goede plek behandeld? De naam van mijn ziekenhuis komt immers niet voor op de website van het patiëntenplatform? Navraag naar de samenwerking van dat ziekenhuis met een van de expertisecentra zelf is dan raadzaam.

Samenwerking in netwerken is in principe een goede zaak. Ook de sarcoomcentra zelf vormen samen een netwerk met onderlinge specialisatie, waarbij niet alle sarcomen in alle centra behandeld worden. Sommige zeer zeldzame tumoren zullen misschien in maar een of twee centra behandeld worden, zodat er op die plekken toch optimale ervaring kan worden opgebouwd.

De behandeling van minder complexe gevallen in ziekenhuizen onder regie van expertisecentra kan uiteindelijk tot betere zorg voor alle sarcoompatiënten leiden. Dan worden de minder complexe gevallen in netwerkziekenhuizen behandeld en de complexere gevallen in de centra zelf. Dat leidt ertoe dat uiteindelijk meer sarcoompatiënten kunnen profiteren van de kennis en ervaring van de expertisecentra.



Bij vertrek van dr. Frits van Coevorden

"Als je iets zeldzaams hebt, en dat zijn sarcomen, laat je dan niet opzij praten"

Onlangs is dr. Frits van Coevorden met pensioen gegaan. Een aanzienlijk deel van de lezers van dit magazine zal op enig moment kennis met hem gemaakt hebben. Hij was namelijk bijna dertig jaar lang chirurg in het Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis (AvL) in Amsterdam. Gedurende die periode heeft hij zich steeds meer toegelegd op sarcoomchirurgie. Aanleiding voor ons om aan dit boegbeeld van de sarcoomchirurgie in Nederland te vragen hoe hij de sarcoomzorg heeft zien veranderen. Waar komen we vandaan en waar staan we nu? En welke suggesties heeft hij voor patiënten?

KENNISMAKING MET SARCOMEN

Sally van Coevorden, de vader van Frits was ook lange tijd als chirurg werkzaam in het AvL. Eind jaren zeventig, nog tijdens zijn studiejaren, ging hij met zijn vader mee naar een congres in het AvL over chemotherapie bij sarcomen. Dit onderwerp boeide hem meteen al. Samen met zijn vader heeft hij daarop een inventarisatie gemaakt van de sarcoompatiënten in het AvL en het toenmalige Binnengasthuis in Amsterdam, waar hij in opleiding was. In 1983 liep hij bij zijn vader stage in het AvL. Vader en zoon hebben daar nog gezamenlijk vele operaties gedaan.


"In 1983 kwam ik voor het eerst in het AvL tijdens mijn opleiding. Ik mocht een half jaar stage doen in het AvL. Dat was ook het laatste half jaar dat mijn vader als chirurg actief was. En ik weet dat ik toen al interesse had voor sarcomen. Mijn vader was een chirurg, die natuurlijk alles deed, want iedereen deed alles, maar hij was wel één van de chirurgen, die met name de wat

lastigere sarcomen deed. Dus dan krijg je vanzelf mee, dat daar je interesse ligt."

VERANDERENDE BEHANDELING

"Een verschil met vroeger", zo vertelt Frits, *"is dat er momenteel veel vaker overlegd wordt met andere medici."* In zijn begintijd was er in het AvL slechts eens per maand een "sarcoombespreking", nu is er een wekelijks multidisciplinair overleg (MDO). In het MDO bespreken chirurgen, radiologen, pathologen, radiotherapeuten internisten, plastici en verpleegkundig specialisten gezamenlijk de diagnose en behandeling van individuele sarcoompatiënten.

Een ander belangrijk verschil dat hij ziet, is dat nu veel meer en vooral eerder verwezen wordt naar de expertisecentra voor sarcomen. Expertise is belangrijk, helemaal bij zoiets zeldzaams als een sarcoom.

A full-body photograph of a middle-aged man with glasses and a goatee, wearing a blue V-neck sweater over a white collared shirt and a red tie. He is standing in a modern office environment with large windows in the background. The office has white desks and chairs. The floor is light-colored and reflective. A semi-transparent purple circle is overlaid on the bottom left of the image, containing white text.

"Er wordt eerder
verwezen naar
de expertisecentra
dan vroeger"

“Heel veel tumoren werden in die tijd niet in centra behandeld. De patiënt werd pas verwezen als het er uitgewipt was (Oeps!!!). Je was geen goede chirurg als je iets niet kon. Een chirurg deed immers alles. Je kon niet tegen een patiënt zeggen dat jij iets er niet uit kon krijgen. Dat kon niet, dat was natuurlijk je eer te na.

Als je vraagt wat er nu veranderd is, dan is het, dat er nu in de opleiding het besef is gekomen, dat mensen beter af zijn in ziekenhuizen waar expertise groot is. Het heeft twintig, dertig jaar nodig gehad voordat dát in de opleiding is doorgedrongen.

Wat je nu ziet is dat jonge chirurgen al heel snel, als ze een beetje fatsoenlijke opleiding gehad hebben, weten waar je wel aan kunt beginnen en waar je niet aan moet beginnen. En dat verklaart natuurlijk waarom er ook steeds meer verwezen wordt, vóórdát er wordt geopereerd.”

In zijn begintijd als chirurg was er verder gewoon veel minder bekend over sarcomen. Er worden nu veel meer verschillende types en subtypes sarcoom onderscheiden en daarnaast is er nu ook een veel grotere verscheidenheid aan behandelopties voor sarcoompatiënten. Zo heeft hij als chirurg de duidelijke verschuiving gezien van bijna altijd meteen opereren naar zo mogelijk eerst een voorbehandeling doen en daarna pas opereren.

Frits van Coevorden is medeoprichter van de NWWDT, de Nederlandse Werkgroep voor WekedenTumoren, die in 1993 de eerste richtlijn voor sarcoomzorg presenteerde die enkele jaren later geëvalueerd werd.

De oprichting van het GIST-consortium, nu zo'n 12 jaar geleden, was ook het logische gevolg van de komst van het geneesmiddel rond het jaar 2000, wat de behandeling van GIST volkomen veranderde. Het GIST-consortium was bedoeld om de behandeling van GIST te uniformeren, de ervaringen te documenteren en vooral ook nieuwe studies te initiëren. Ook daarbinnen speelde hij een actieve rol.

Hij heeft gezien dat initiatieven zoals de NWWDT, het GIST-consortium en de al veel langer bestaande Commis-



sie Beentumoren zowel de landelijke samenwerking tussen de verschillende sarcoomexpertisecentra, als ook de kwaliteit van de zorg in Nederland aanzienlijk hebben bevorderd.

Wat in al die tijd echter niet veranderd is zijn de ziekten zelf, het is essentieel dat te beseffen, stelt hij.

“Een liposarcoom is nog steeds een liposarcoom. Al schuilen achter die diagnose eigenlijk ook weer vier verschillende type tumoren. We kunnen als dokters de aard van de ziekten niet veranderen. Die beperking moet je echt voor ogen houden. En soms moet je accepteren dat je niet méér kan, dan dat je kan, hoe verdrietig dat soms ook is.”

MOGELIJKHEDEN VOOR VERBETERING

We vragen hem op welke terreinen er volgens hem nog winst te behalen is. Als eerste noemt hij nieuwe medicijnen. Middelen waarmee een tumor kan worden voorbehandeld, zodat de tumor daarna veiliger en met minder schade tijdens en na de operatie kan worden verwijderd.

"Als chirurg zoek je vaak de winst in de andere disciplines. Want we denken dat wat we chirurgisch doen, we dat al zo optimaal mogelijk doen. Dat is natuurlijk niet zo, want ook chirurgisch kunnen we altijd wel dingen verbeteren. Maar nieuwe medicijnen, die een tumor geschikter maken voor operatie, dat zou mooi zijn. Daar is GIST natuurlijk wel hét voorbeeld van. Het maakt vaak een wereld van verschil als mensen een voorbehandeling kunnen krijgen."

De mensen moeten ook geduld hebben en zich realiseren dat een zuivere, zo goed mogelijke diagnose van groot belang is.

Er zijn nog andere punten die hij in dit verband noemt. Een betere selectie van patiënten bij wie ingeval van radiotherapie intensievere bestraling nodig is en patiënten waarvoor een beperktere bestraling geschikter zou zijn, om zo de late bijwerkingen van radiotherapie te kunnen beperken. Een nog betere samenwerking met andere disciplines zoals plastische chirurgie. Een beter begrip ontwikkelen van wat nou precies de veroorzaker is van de groei van tumoren. En wat de radiodiagnostiek betreft: de beeldvorming combineren met gedigitaliseerde data, waardoor de chirurgen met nog meer precisie hun werk zouden kunnen uitvoeren.

TIPS VOOR PATIËNTEN

We vragen naar tips die hij heeft voor sarcoompatiënten. Zijn eerste tip gaat over behandeling buiten de expertisecentra.

"Als je iets zeldzaams hebt, en dat zijn sarcomen, laat je dan niet opzij praten van: 'Ja, maar dat kunnen wij ook'.

Je moet je niet van de wijs laten maken. Je moet assertief genoeg zijn om op een gegeven moment te zeggen: 'nou, ik ga daar nog een andere "expertise" mening over vragen'. Patiënten moeten zich realiseren dat het niet voor niets is dat bepaalde centra meer ervaring hebben."

En een andere tip, over het belang van een gedegen diagnose:

"Sommige sarcomen groeien razendsnel, dat is zo, maar 95% van de sarcomen groeit helemaal niet razendsnel en dan heb je wel de tijd om een zorgvuldige diagnose af te wachten. In de meeste gevallen heb je bij sarcomen dus de tijd om de dingen eerst goed uit te zoeken. Dat is soms het moeilijkste voor patiënten, want die komen en hebben dan al een traject van bijvoorbeeld een half jaar onduidelijkheid achter de rug. En dan moet jij à la minute maar even zeggen wat het is en wat gedaan moet worden en dan het liefst gisteren. Ja, zo werkt het niet."

VOLDOENING

Op de vraag waar hij met de meeste voldoening op terugkijkt, noemt hij onder meer het feit dat hij gedurende zijn loopbaan voor een groot aantal mensen iets heeft kunnen doen aan hun ziekte. "Voor zover de tumor je dat toeliet", voegt hij er weer meteen aan toe.

Waar hij tevreden over is, is dat hij zowel nationaal als internationaal aan samenwerkingsverbanden heeft gewerkt, waar de sarcomenwereld veel baat bij gehad heeft. "Netwerken zijn uiterst belangrijk, zeker bij iets zeldzaams als sarcomen. Uitwisseling van kennis en ervaringen is dan van enorme waarde."

Ten slotte geeft hij aan blij te zijn dat hij in het AvL een hecht multidisciplinair team met goede mensen achterlaat. Er is een goede basis, die stap voor stap is opgebouwd. Hij vindt het van grote waarde dat hij de laatste twee jaar intensief met zijn opvolger, Winan van Houdt, heeft kunnen samenwerken. ■



Contactdag GIST 2019

Zaterdag 21 september was het weer zover; de jaarlijkse contactdag voor onze GIST-leden en hun naaste. Voor velen een jaarlijks weerzien met lotgenoten, voor sommigen een nieuwe ervaring. Ook dit jaar was de locatie Landgoed Zonheuvel in het centraal gelegen Doorn. Dit conferentiecentrum biedt ons prima faciliteiten om zowel de gezamenlijke als de individuele thema's te faciliteren. Door de jaren heen blijkt het aantal deelnemers ongeveer gelijk te blijven, zo'n 150 personen. Populaire thema's dit jaar waren het nieuwe GIST Panel, Vermoeidheid en Fysiotherapie.

Ervaringen en soms ook zorgen delen met lotgenoten, terwijl je wordt geïnformeerd over de laatste ontwikkelingen en handvatten krijgt om met GIST om te gaan. Dat is in een notendop wat we beogen met de contactdag. De organisatie van de contactdag kreeg tijdens de dag veel complimenten, dank daarvoor. Echter, het spreekt natuurlijk voor zich dat alleen de organisatie niet kan zorgen voor een geslaagde dag; het zijn vooral de deelnemers die een contactdag tot een succes maken. Dat is ook dit jaar weer ruimschoots gelukt!

De (digitale) evaluatieformulieren die na de contactdag door deelnemers zijn ingestuurd geven de Contactgroep GIST verbeterpunten en eye-openers om de komende contactdagen nog beter te kunnen organiseren. Waarvoor onze dank.

Noteer alvast de datum voor de volgende contactdag in uw agenda: **Zaterdag 12 september 2020**
De locatie is wederom: **Zonheuvel in Doorn**



WORKSHOP

Informeel contact

Na een kennismakingsronde waarin ieder (patiënt en naaste) vertelt over zijn of haar ziekteverloop en ervaringen begint de workshop.

Themaleider Ton Jansen opent met de vraag: 'wat houdt u bezig?.'



Gerda van Leeuwen en Ton Jansen

- Wat snel naar boven komt is dat vermoeidheid wel een thema is waar iedereen tegen aan loopt. Ook voor de partner is dat niet makkelijk. Iemand geeft aan dat ze dachten nu eindelijk tijd voor zichzelf en activiteiten te krijgen (na pensioen) maar dat wordt heel moeilijk omdat vermoeidheid zo'n grote rol speelt. Er kan nog steeds veel maar je moet je tijd en energie wel heel goed verdelen.
- Ook het stellen van de juiste diagnose blijkt moeilijk. Diverse mensen herkennen dit. Bijvoorbeeld aanvankelijk als goedaardig benoemd blijkt later toch een heel agressieve vorm te zijn. GIST wordt vaak bij toeval ontdekt. Het duurt vaak lang ook voordat er een diagnose is.
- Een aantal mensen is in een streekziekenhuis behandeld en geopereerd. Daar is doorgaans veel minder kennis over deze toch zeldzame ziekte. Er volgt een korte discussie over de keus voor een streekziekenhuis of een gespecialiseerd centrum. Uiteindelijk blijft het een persoonlijk keus maar de kennis en behandel-mogelijkheden die aanwezig zijn in de expertisecentra zijn vele malen groter.

- Genoemd en herkend wordt ook dat het zo belangrijk is dat er niet teveel van behandelend arts wordt gewisseld. Komt in streekziekenhuizen wat vaker voor. Iemand kreeg van een wildvreemde arts de (slechte) uitslag en dat is niet goed. Soms is er een gespecialiseerd verpleegkundige beschikbaar. Zo'n contact wordt wel als waardevol ervaren. Meer tijd voor de patiënt en vaak heel goed geïnformeerd.
- Al snel komt de wens naar lotgenotencontact in de eigen regio naar boven. De contactdag is fijn maar een aantal mensen zou ook in de eigen regio contact wensen. Voorzitter Gerard van Oortmerssen schuift aan en hij stelt: *"Als dit een wens is dan zou iemand dit kunnen oppakken en in de eigen regio organiseren. Er zou een oproep gedaan kunnen worden in de nieuwsbrief* of op het GIST-forum met het verzoek aan belangstellenden om zich te melden bij de initiatiefnemer. Gewoon klein en lokaal beginnen. Wie weet breidt het idee zich uit naar andere regio's."*

(*) voor een oproep in de nieuwsbrief kun je contact opnemen met secretaris@patientenplatformsarcomen.nl



Ontwikkelingen op het gebied van de behandeling van GIST

Centraal in het ochtendprogramma van de Contactdag GIST stond de presentatie van prof. dr. Hans Gelderblom. Zijn presentatie had als titel: Ontwikkelingen op het gebied van de behandeling van GIST. Prof. Gelderblom is werkzaam als internist-oncoloog bij het LUMC in Leiden, een van de expertisecentra voor GIST en andere sarcomen in Nederland.

In het eerste deel van zijn presentatie behandelde prof. Gelderblom zaken als wat GIST is, hoe vaak het voorkomt en waar in het lichaam het ontstaat. Ook de grote vooruitgang in de behandeling van GIST tijdens de afgelopen twintig jaar werd doorgenomen.

In het tweede deel werd ingegaan op de meer recente ontwikkelingen. Prof. Gelderblom noemde een tweetal nieuwe middelen. In onze nieuwsbrieven en in voorgaande edities van dit magazine zijn de resultaten die met deze nieuwe middelen worden behaald reeds uitvoerig aan bod geweest. >>



Prof. dr. Hans Gelderblom

Avapritinib is in onderzoek bijzonder effectief gebleken bij GIST met een PDGFRA exon 18-mutatie (D842V). Voor patiënten met deze mutatie (dat is ruim 5% van alle GIST-patiënten) was er tot nu toe nog geen enkel werkzaam medicijn. Maar ook voor patiënten met een KIT-mutatie die geen baat meer hebben bij de drie al geregistreerde middelen, blijkt avapritinib soms ook effectief te zijn als vierdelijnsmiddel. Dit middel wordt momenteel in een studie vergeleken met het gebruikelijke derdelijns medicijn voor GIST. Dit heet de VOYAGER-studie. In Nederland doen het NKI/AvL in Amsterdam, het Radboudumc in Nijmegen en het Erasmus MC in Rotterdam mee aan deze studie; in België doet het UZ Leuven mee.

Ook van ripretinib is in een vergelijkende studie aangetoond dat het effectief kan zijn als vierde- of latere lijnsmiddel bij GIST. Daarnaast loopt er nu een onderzoek waarbij het vergeleken wordt met sunitinib. Dit onderzoek, genaamd de INTRIGUE-studie, loopt onder

meer in het UZ Leuven en het LUMC in Leiden. Naar verwachting zullen ook enkele andere Nederlandse expertisecentra zich hier nog bij aansluiten.

Bij beide nieuwe middelen kunnen overigens, net als bij de als bestaande GIST-medicijnen, stevige bijwerkingen optreden, zoals vermoeidheid, misselijkheid, haar-uitval en geheugenverlies.

Tot slot maakte prof. Gelderblom melding van het bestaan van "compassionate use" programma's. Hierin kunnen patiënten in het LUMC, onder bepaalde voorwaarden, ook buiten de genoemde studies om soms in aanmerking komen voor behandeling met avapritinib en ripretinib. Het betreft patiënten met uitgezaaide GIST die geen baat meer hebben bij de geregistreerde middelen (imatinib, sunitinib en regorafenib). In geval van avapritinib geldt dit ook voor patiënten met niet-operabele GIST met mutatie PDGFRA exon 18 D842V.

TEKST: SOPHIE VAN DEN HURK

WORKSHOP

Naasten

'Hoe beleef jij, als naaste, de ziekte?' is een vraag die centraal stond in de sessie 'Naasten' die tijdens de Contactdag GIST geleid werd door Pety Toutenhoofd. De sessie was specifiek bedoeld voor de naasten van een patiënt, aangezien zij de ziekte op een heel andere manier beleven dan de patiënt zelf. Er waren zowel partners als kinderen van patiënten aanwezig.

Ervaringen, problemen en zorgen die naasten beleven worden in groepsverband besproken. Bepaalde situaties waren voor meer mensen herkenbaar. Zo kwam het begrip 'veerkracht' meer malen ter sprake. De patiënt kan de ene

dag grote last ondervinden van klachten zoals vermoeidheid, terwijl deze klachten de andere dag minder aanwezig zijn. Dit vraagt veerkracht van de naaste: waar die de ene dag een tandje extra moet geven; is het de andere dag niet nodig (of in sommige gevallen: niet toegestaan) dat tandje extra te geven.

Verder werden er tips uitgedeeld over hoe je emoties met elkaar deelt. Er hing een openhartige en ongedwongen sfeer waarin iedereen elkaar gemakkelijk aanvulde. Mensen vonden herkenning in elkaars woorden en werden ook zelf gehoord.



GIST-PANEL

Tijdens de Contactdag GIST van dit jaar hadden we een primeur, het GIST-PANEL. Terwijl andere thema's één specifiek onderwerp hebben dat door één expert wordt geleid, bestaat het GIST-PANEL uit drie experts. Hierdoor ontstaat een breed spectrum aan kennis en ervaring over GIST en kunnen uiteenlopende onderwerpen worden besproken.

Themaleider en discussieleider Paul van Kampen (lotgenoot en bestuurslid) opende het GIST-Panel met de introductie van de panelleden; dr. Yvonne Schrage (oncologisch chirurg, AvL), prof. dr. Hans Gelderblom (internist oncoloog, LUMC) en Rob Kuin MSc (oncologisch verpleegkundig specialist, AvL). Ook Mahmoud Mohammadi MSc (oncoloog in opleiding), die in de ochtend een presentatie over het Dutch GIST registry had gegeven, schoof bij het panel aan.

Paul van Kampen legde uit dat drie actuele onderwerpen waren gekozen die zouden worden besproken. De gekozen onderwerpen voor deze Contactdag waren;

- Dosering van imatinib op basis van bloedspiegelwaarde
- Wel of niet opereren van GIST-metastasen
- De rol van verpleegkundig specialisten bij GIST



Mahmoud Mohammadi MSc

De deelnemers van het GIST-Panel hadden voorafgaand per mail het verzoek gekregen om alvast hun vragen in te sturen zodat deze zeker aan bod zouden komen tijdens de Contactdag.

Voorbeelden van ingezonden vragen zijn; 'Wat zijn de beweegredenen van de artsen om metastasen wel of niet te verwijderen?', 'Hoe zwaar weegt het oordeel van de patiënt zelf, bij de beslissing om wel of niet te opereren?', 'Wat is het risico van een operatie?', 'Wat kan ik verwachten van een verpleegkundig specialist?', 'In hoeverre is de dosering van imatinib bij GIST op basis van bloedspiegelwaarde reeds bewezen of is het nog steeds een veronderstelling/speculatie?', 'Welk risico loopt een patiënt die structureel onder de vastgestelde grenswaarde zou blijven (bijv. 800)? Wordt de kans op resistentie op termijn dan groter?'

Tijdens de Contactdag kwamen er veel vragen uit het publiek, veelal vanuit een persoonlijke ervaring. Het antwoord vanuit het panel werd dusdanig gegeven dat het relevant was voor het hele publiek. Diverse deelnemers gaven aan dat ze de bevestiging hadden gekregen waar ze naar zochten. Ook hield het beschikbaar zijn van een verpleegkundig specialist de gemoederen bezig; 'waarom heeft mijn ziekenhuis geen verpleegkundig specialist?'. Degene die wél ervaring hadden met een verpleegkundig specialist waren erg positief over deze laagdrempelige eerstelijns zorgondersteuning. Kortom, levendige discussies en meningen.

Gezien de eerste positieve reacties over deze vorm van discussiëren met experts is de kans groot dat we ook tijdens de Contactdag GIST 2020 weer een GIST-Panel zullen organiseren.



WORKSHOP

Vermoeidheid: hoort het erbij?

Het thema 'Vermoeidheid: hoort het erbij?' werd geleid door Marlies Peters van het Radboudumc. Zij heeft onder andere wetenschappelijk onderzoek gedaan naar vermoeidheid bij zowel patiënten met ongeneeslijke kanker als bij de mantelzorgers van deze patiënten.

Marlies begon haar verhaal met het feit dat er verschillende vormen van vermoeidheid zijn. Zo is vermoeidheid niet alleen maar fysiek en is er ook niet altijd een relatie met kanker of inspanning. De vermoeidheid die kankerpatiënten ervaren is er plotseling, heeft niet te maken met geleverde inspanning en wordt als (zeer) extreem ervaren. Ook is de herstelperiode langer dan bij "normale" vermoeidheid. Uit de reacties van de deelnemers bleek dat dit heel herkenbaar is.

Blijf lichamelijk actief en beweeg ook tijdens de behandeling.

Vermoeidheid is heel subjectief en wordt door iedereen anders ervaren. Daardoor is het moeilijk te objectiveren. Om die reden is de Verkorte Vermoeidheids Vragenlijst (VVV) ontwikkeld. Dit is een lijst met 4 uitspraken waarbij op een schaal van 7 moet worden aangeven in hoeverre een uitspraak voor de patiënt van toepassing is. Aan de hand van deze uitkomsten blijkt dat kankerpatiënten hoger dan gemiddeld scoren. Ook alle deelnemers kregen deze vragenlijst om zo inzicht te krijgen in hun vermoeidheid. Hieruit bleek inderdaad dat de patiënten hoger scoorden.

Daarna volgde een uiteenzetting over vermoeidheid tijdens en na het behandeltraject. Ongeveer 99% van

alle kankerpatiënten ervaart vermoeidheid tijdens de behandeling van kanker. Drie maanden na de behandeling van kanker heeft 20 - 40% van de ziektevrrije patiënten last van ernstige vermoeidheid. Heel vaak wordt de vraag gesteld hoe het komt dat kankerpatiënten na de behandeling nog zo moe zijn.

Daar kunnen verschillende oorzaken voor zijn o.a.: blijvende schade door medicatie, het aantal bestralingen, de duur in het ziekenhuis, onvoldoende verwerking, angst voor terugkeer van de ziekte, een verstoord slaap-waakritme, een verstoord activiteitenpatroon, verminderde sociale contacten en behoefte aan steun. Kortom een heel scala van oorzaken. Maar wat kan er tegen die vermoeidheid worden gedaan? Ook hier had Marlies diverse tips voor.

WAT TE DOEN BIJ VERMOEIDHEID

Om te beginnen bespreek het in de spreekkamer met de behandelend arts of huisarts.

Blijf lichamelijk actief en beweeg ook tijdens de behandeling. Uit onderzoek blijkt dat bij deelnemers aan een beweegprogramma minder aanpassingen in de kuur nodig waren en dat ze eerder en voor meer uren terug aan het werk konden. Bewegen is goed en meer bewegen is beter maar bouw het rustig op. Bijvoorbeeld zelf gaan wandelen of fietsen maar ook bewegen onder begeleiding van een fysiotherapeut of in een revalidatietraject is een optie. Verder is wetenschappelijk bewezen dat



mindfulness en yoga werken bij vermoeidheid. Bij ernstige vermoeidheid bestaat de mogelijkheid van het volgen van cognitieve gedragstherapie (een vorm van psychotherapie die mensen leert anders tegen problematische situaties aan te kijken).

Zoals eerder gezegd heeft Marlies ook onderzoek gedaan naar vermoeidheid bij mantelzorgers. Hieruit blijkt dat 20% tot 25% van hen ernstig vermoeid was. Veelal is dit de directe partner. Er werd geen samenhang gevonden tussen de vermoeidheid van de patiënt en die van de mantelzorger. Wel werd er een duidelijke samenhang gevonden tussen de ervaren druk door de mantelzorger met de vermoeidheid van de patiënt en de vermoeidheid van de mantelzorger zelf. De mantelzorger heeft op zijn minst het gevoel er altijd te moeten zijn. Omdat steeds meer behandelingen ook thuis plaatsvinden is het van belang om de partner niet uit het oog te verliezen.

Tot slot werd nog een overzicht van interessante websites met informatie en online therapie gegeven. Ook is er een app Untire: tegen vermoeidheid bij kanker. Het antwoord op de vraag 'Vermoeidheid: hoort het erbij?' is zonder meer ja. Gelukkig is er veel informatie beschikbaar om hiermee aan de slag te gaan.

Relevante websites zijn: www.allesoversport.nl, www.hdi.nl, www.nkcv.nl, www.oncokompas.nl, www.verwijsgidskanker.nl, www.kanker.nl, www.vilas.nl en www.untire.me.nl.





WORKSHOP

Fysiotherapie

No Pain, more to gain

De bijeenkomst over fysiotherapie bij kanker werd geleid door Tamara Griekspoor en haar collega. Er waren twee centrale thema's in het verhaal: door oefening/inspanning voel je je als kankerpatiënt beter en "no pain, more to gain." Een goede (zit)houding is het uitgangspunt van alles: je moet ervoor zorgen dat je rug zo recht mogelijk is zodat het middenrif vrij kan bewegen en je meer verse lucht krijgt bij het ademen.

De eerste stap tot meer bewegen/oefenen is dat je er zelf van overtuigd bent dat het belangrijk voor je is en dat je er daarom mee wilt beginnen. Op dat moment is de grootste winst al behaald. Een fysiotherapeut kan je bij die eerste stap niet helpen: dat is je eigen wil. Hoe en wat je daarna gaat doen, is in feite onbelangrijk. Doe wat je fijn vindt en ga voorzichtig aan wat meer doen. Maar bedenk wel: het moet leuk blijven, je moet het voordeel voor jezelf ervan inzien en ook merken.

Heb je als gevolg van een operatie of vanwege bijwerkingen van medicijnen ergens pijn of last van die je normale bewegen hindert dan ligt het anders. Ga je die pijnlijke plek belasten dan zul je elders pijn krijgen omdat je anders dan normaal gaat bewegen en vervolgens worden de oefeningen niets. Vandaar dat je moet beginnen met het aanpakken van die pijnlijke plek. Pas daarna kun je ongehinderd aan de gang gaan. Mocht dat helaas niet lukken dan kun je alleen die oefeningen doen waarbij de pijnlijke plek niet belast wordt.

Wil je aan het werk gaan en wil je goede hulp gebruiken? Zoek dan in jouw omgeving naar een fysiotherapeut met oncologische specialisatie. Die zijn er door het hele land.

Zelf heb ik als GIST-patiënt als gevolg van mijn medicijnen zo nu en dan last van zogenaamde oncologische voeten met pijnlijke (druk)plekken en blaren/bobbels op de voetzolen. Daardoor ga ik mijn voeten anders neerzetten en andere beenspieren belasten. Dat proces ben ik pas goed gaan begrijpen na de uitleg van Tamara.

Aan het einde werden door de deelnemers enkele eenvoudige oefeningen gedaan om de ademhalings- en bewegingspijnen te prikkelen. Iedereen deed enthousiast mee. Na afloop kwamen er de nodige persoonlijke vragen. Voor de aanwezigen was het een zinnige en informatieve bijeenkomst die zich leent voor vervolg.



WORKSHOP **Verder leven met GIST**

Verder leven met GIST: hoe doe je dat? En hoe zorg je voor evenwicht in leven en werk na de diagnose? Hoe behoud je de kwaliteit van leven en maak je keuzes voor de behandeling?

Uit onderzoek onder ongeneeslijke kankerpatiënten met diverse diagnoses (via www.doneerjeervaring.nl) werd stil gestaan bij een aantal belangrijke geleerde lessen:

1. Patiënten vinden (emotionele) steun van hun zorgverlener, tijdens het gesprek waarin zij te horen krijgen dat de ziekte niet te genezen is, heel belangrijk. Echter.... patiënten ervaren gemiddeld matige steun.
2. Ook de tijd die voor het gesprek genomen wordt vinden patiënten belangrijk. Daar zijn ze redelijk tevreden over.
3. Van groot belang vinden patiënten het dat ze na dit gesprek verder geholpen worden door het ziekenhuis. Bij ruim 1 op de 4 patiënten gebeurt dit niet, terwijl de meerderheid van die groep daar wel behoefte aan had gehad.

Om patiënten meer zicht te bieden op de mogelijkheden voor zorg en ondersteuning is door de werkgroep Laatste levensfase van NFK een animatievideo gemaakt. Zie: <https://vimeo.com/325624680>

Een ander hulpmiddel dat door NFK samen met patiënten en experts is ontwikkeld, is de gesprekskaart. Over leven en dood, in gesprek met jezelf, je naasten en je zorgverleners. Op de kaart staan vier clusters met vragen: lichamelijk, psychosociaal, zingeving/spiritualiteit en sterven. Deze kaart kan de patiënt ondersteunen bij het nadenken over en bespreken van behoeften. Deelnemers aan de workshop krijgen de kaart mee.

Uit onderzoek blijkt dat er veel meer aandacht is voor de medische begeleiding van patiënten dan voor psychosociale begeleiding. Meer evenwicht is hierin wenselijk. Naast de arts zijn er nog andere zorgverleners die de patiënt hierbij kunnen helpen. Denk aan (oncologisch) psychologen, maatschappelijk werkers, specialistisch

verpleegkundigen, wijkverpleegkundigen, huisarts, geestelijk verzorgers e.d.

Ook zijn er “de 3 goede vragen” die je als patiënt kunt stellen in het gesprek met je arts over de behandel mogelijkheden. Wat zijn mijn mogelijkheden? Wat zijn de voor- en nadelen van deze mogelijkheden? Wat betekent dat in mijn situatie. Zie ook <http://3goedevragen.nl>

Verder is er heel veel informatie te vinden op de website van [www.nfk.nl/laatste levensfase](http://www.nfk.nl/laatste-levensfase) en <https://www.kanker.nl/gevolgen-van-kanker/niet-meer-beter-woorden>

De deelnemers vonden de workshop zeer waardevol. Zo konden de volgende reacties worden opgetekend: bemoedigend, relativeren is belangrijk, zoek je weg en hulp, herkenbare dingen, informatief en nog meer aandacht voor verder leven met GIST is wenselijk.

De workshop Verder leven met GIST werd verzorgd door Dorien Tange, belangenbehartiger Laatste Levensfase van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Aan de workshop namen 16 mensen, vooral GIST-patiënten, deel. De presentatie van deze workshop is beschikbaar op de website van contactgroep GIST.



Dorien Tange belangenbehartiger Laatste Levensfase NFK

WORKSHOP Mindfulness

Een bijzondere persoonlijke ervaring

De workshop begon om 15.00 uur en omdat het lekker weer was ontstond bij Nanda den Hoedt het idee om de loopmeditatie buiten te doen. Uiteindelijk hebben we de hele workshop buiten gedaan. Daar zaten we dan buiten op een stoel in een kringetje met onze ogen gesloten. Om zo alle indrukken en informatie van het ochtend- en middagprogramma even te laten voor wat het was en weer tot onszelf te komen. Hierna kregen we een korte uitleg over het hoe en waarom van mediteren en wat het je op kan leveren.

Met deze informatie sloten we weer onze ogen om in stilte te zitten. Nou ja stilte, we hoorden het ruisen van de bomen, het vallen van de eikeltjes en ook het geluid van wandelaars en kinderwagens. Hoe ga je hiermee om? We zijn geneigd om aan elk geluid een oordeel of kenmerk te plakken. Daar valt iets, is het een blaadje of een eikeltje? Bij mediteren valt dit alles terug te brengen onder de noemer geluid zonder oordeel zonder interpretatie. Je hoort het en dat is het.

Daarna gingen we naar een bijgaand veldje voor de loopmeditatie. Onder begeleiding van Nanda liepen we telkens een kort stukje. Door het heel bewust optillen en neerzetten van je voeten voelde ik bij elke stap steeds meer de ondergrond. Het leek wel of ik elk steentje en grassprietje voelde. Door heel bewust te zijn van je voeten en het contact met de aarde kwam ik meer uit

mijn hoofd en zette ik heel rustig en relaxed mijn stappen. Voor iemand die normaal gesproken altijd in een behoorlijk tempo ergens doelbewust naartoe loopt was dit een hele bijzondere en prettige ervaring. Dit ga ik zeker vaker doen.

Daarna liepen we heel "mindful" weer naar onze stoelen voor de Metta-meditatie. Dit is een meditatie met als thema liefdevolle vriendelijkheid. Met de handen op ons hart gaven we liefdevolle vriendelijkheid aan onze geliefden en naasten maar ook aan onszelf en ook aan mensen waar je niet zo goed mee kan opschieten of waar je een conflict mee hebt. Maar ook aan mensen die je eigenlijk helemaal niet kent. Ook dit was voor mij een bijzondere ervaring. Om zo de liefdevolle vriendelijkheid die we allemaal in ons hebben te schenken en te delen met anderen.

Hierna was er ruimte voor het delen van ervaringen en het stellen van vragen. De ervaringen liepen uiteen van een deelnemer die zei ik merk wel dat ik hier behoefte aan heb maar dit is het niet voor mij tot een deelnemer die al een route in de tuin had bedacht voor de loopmeditatie. Dat is ook het leuke van zo'n workshop. Je kunt op deze manier ervaren of meditatie iets voor je is en of het je verder kan helpen in het dagelijks leven en niet alleen als GIST-patiënt of als naaste. Nanda, hartelijk dank hiervoor.



TDM-groepsinterview

Als je dagelijks imatinib of sunitinib inneemt is dat nog geen garantie dat de werkzame stoffen ook in voldoende mate bij je tumor(en) terechtkomen. De hoeveelheid GIST-medicatie die met de huidige standaard dosering in het bloed terecht komt kan tussen patiënten namelijk behoorlijk verschillen.

Ook is bekend dat er een relatie bestaat tussen de hoeveelheid GIST-medicatie in het bloed en de mate van werking en bijwerkingen van deze middelen. Daarom monitort een aantal ziekenhuizen in Nederland de hoeveelheid imatinib of sunitinib in het bloed. Door dit te doen kun je de dosering per patiënt bijstellen om zo meer mensen baat te laten hebben van de medicijnen, tegen minimale bijwerkingen. Dit monitoren heet 'Therapeutic Drug Monitoring', ofwel TDM.

KWF heeft recentelijk de financiering van het TDM-implementatieproject goedgekeurd. Het doel van dit project is dat aan elke GIST-patiënt in Nederland (die imatinib of sunitinib gebruikt) TDM kan worden aangeboden om zo, hopelijk, het effect van de middelen te vergroten en/of de bijwerkingen te verminderen.

Nadat de uitnodigingen van de Contactdag GIST 2019 waren verstuurd, werd ons bestuur benaderd door het Radboudumc met het verzoek om een focusgroep van GIST-patiënten samen te stellen die tijdens de Contactdag kon worden geïnterviewd door promovenda Kim Westerdijk. Patiëntenplatform Sarcomen heeft daarop een e-mail verstuurd naar haar GIST-leden waarop ruim voldoende werd gereageerd en het groepsinterview op de Contactdag kon doorgaan.

IMPRESSIE GROEPSINTERVIEW

De uiteindelijke focusgroep bestond uit 12 personen. Van het Radboudumc waren Kim Westerdijk en Rosella Hermens aanwezig. Nadat er een vragenlijst en presentatie waren uitgedeeld aan de deelnemers, legden Kim en Rosella de werkwijze van het interview uit. Na een >>



Kim Westerdijk



Rosella Hermens

korte introductieronde werd met toestemming van alle aanwezigen de geluidsopname gestart.

Voorts legde Kim uit wat de doelen van het TDM-implementatieproject zijn. Eén van de doelen is om in de toekomst de dagelijkse dosering van imatinib of sunitinib specifieker op de patiënt te kunnen afstemmen. Voor imatinib wordt er een standaard dosering voorgeschreven (bijvoorbeeld 400mg/dag) terwijl patiënten niet standaard zijn. Denk hierbij aan leeftijd, gewicht, lengte enz. Oncologen willen uiteraard niet onder-doseren, maar het liefst ook niet over-doseren in verband met onnodige bijwerkingen voor de patiënt. Dit 'sturen' naar de juiste dosis per patiënt kan door middel van TDM.

Kim en Rosella wilden van de deelnemers weten wat hun ervaringen met TDM zijn, wat hun verwachtingen zijn voor de toekomst en mogelijke verbeterpunten

voorstellen. Al snel bleek dat deelnemers die in een streekziekenhuis worden behandeld nog geen ervaring met TDM hadden, terwijl deelnemers die in één van de vijf expertise centra worden behandeld wel ervaring met TDM hadden.

Eén van de verbeterpunten die vanuit de deelnemers werd voorgesteld was om het extra bloed voor TDM af te nemen tijdens hun ziekenhuisbezoek voor de scan (en niet pas een week later bij de bespreking van de scan). Hierdoor zou de uitslag van de TDM-meting tijdens het consult kunnen worden besproken in plaats van later via e-mail.

Dit groepsinterview laat mooi zien hoe de medische centra en onze patiëntenorganisatie flexibel en snel kunnen samenwerken om zo samen een optimale patiëntenzorg te bereiken. ■

TEKST: CONTACTGROEP GIST

Regionale bijeenkomsten

Contactgroep GIST hoort regelmatig de wens van haar leden om een bijeenkomst te hebben met mensen uit hun eigen regio. Ook tijdens de laatste Contactdag is deze behoefte weer besproken. Een dergelijke kleinschalige bijeenkomst kan bijvoorbeeld bestaan uit een boswandeling met lotgenoten en naasten, gevolgd door een kop soep of koffie in een lokaal restaurantje. Andere vormen van regionale bijeenkomsten zijn natuurlijk ook mogelijk.

Omdat de landelijke Contactdag GIST jaarlijks in september plaatsvindt, is Contactgroep GIST voornemens een aantal regionale 'Lente-bijeenkomsten' te organiseren in de maand mei 2020. Voor de consumpties stelt Patiëntenplatform Sarcomen een budget beschikbaar.

Om te inventariseren of en waar er voldoende belangstelling bestaat zal Contactgroep GIST de komende periode een vragenlijst onder haar leden versturen. Hierin kunt u onder andere aangeven of u belangstelling heeft in deelname en naar welke vorm bijeenkomst uw voorkeur uitgaat.

Hou uw mailbox in de gaten!

CLINICAL TRIAL VOOR CHORDOMEN

TARGETED THERAPIE



Sinds juni 2018 loopt in het LUMC een clinical trial voor chordoompatiënten met een teruggekeerde tumor (recurrence) of uitgezaaide tumor (gemetastaseerde tumor). Deze clinical trial betreft een gerichte therapie (targeted therapie).

Vaak wordt targeted therapie verward met chemotherapie. Echter, er is een aantal belangrijke verschillen.

Chemotherapie is gericht op het doden van snel delende cellen. Dit is voor sommige vormen van kanker heel effectief, echter niet voor chordomen. Een nadeel is dat chemotherapie niet alleen de tumorcellen aanpakt, ook sneldelende cellen in de rest van het lichaam worden beschadigd, waardoor - vaak serieuze en ingrijpende - bijwerkingen ontstaan.

De laatste jaren is er steeds meer bekend geworden over de moleculaire opbouw van chordomen, het DNA van de tumorcellen en de stoffen in en rondom deze tumorcellen. Op basis van deze kennis worden medicijnen onderzocht die specifiek gericht zijn tegen bepaalde eigenschappen van een chordoom. Dat is de zogenaamde targeted therapie.

Behalve dat targeted therapie dus meer specifiek kijkt naar bepaalde kenmerken van de tumor, kent het in de regel ook minder bijwerkingen. De behandeling is over het algemeen goed te verdragen, sommige patiënten krijgen diarree of huiduitslag.

De clinical trial in het LUMC betreft een nieuw medicijn dat het EGFR-eiwit afremt, waarvan wordt aangenomen dat het betrokken is bij het stimuleren van de groei van chordoomtumoren. Het nieuwe medicijn is werkzaam gebleken bij andere soorten kanker. Deze clinical trial is bedoeld om te bepalen of het nieuwe medicijn de groei van chordoomtumoren bij patiënten met teruggekeerde of uitgezaaide tumor kan terugdringen of stoppen.

Naast het LUMC loopt deze clinical trial ook in University College London Hospital en opent op korte termijn in het Istituto dei Tumori in Milaan.

Indien je geïnteresseerd bent in de trial of mogelijke deelname wilt bespreken, neem dan contact op met drs. A. Lipplaa van het LUMC: a.lipplaa@lumc.nl.

Met gelijkgestemden bezig met hetzelfde doel, het helpen van patiënten

Zes jaar lang is Hendrik van Rooijen secretaris geweest van onze organisatie. Als bestuurslid maakte hij de overgang mee van Contactgroep GIST naar Patiëntenplatform Sarcomen. Hendrik, zelf GIST-patiënt, was veel meer dan alleen secretaris. Telefonisch heette hij nieuwe leden welkom en stond anderen te woord via de hulplijn. Ook was hij lange tijd de drijvende kracht achter de nieuwsbrieven en dit magazine. Dit jaar heeft hij deze activiteiten beëindigd. In dit gesprek blikt hij met ons terug op zijn ervaringen.

Toen hij er zes jaar geleden mee begon had Hendrik geen idee wat het werk voor de Contactgroep GIST zou inhouden. Het was vooral nieuwsgierigheid die hem motiveerde.

“Ik dacht: hier is het waar de macht van de patiënt blijkt. Je ziet dat er op brede schaal en op veel verschillende niveaus genetwerkt wordt. Dat is in het belang van de patiënt en dat is eigenlijk wat mij lokte. Ik wou wel eens zien hoe die wereld in elkaar stak.”

Die nieuwsgierigheid bracht hem in Brussel bij het Europees Parlement en de bij de European Cancer Patients Coalition (ECPC), waar hij onder andere actief was in de Joint Action on Rare Cancers. In de loop der jaren zag hij het aantal contacten met artsen en wetenschappers fors toenemen. Samen met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) werden gesprekken en discussies gevoerd met verzekeraars en farmaceutische bedrijven.

“Mijn verwachtingen zijn wel beantwoord. De wereld van de belangenbehartiging van de patiënten is heel fascinerend. Zo heeft de ziekte toch een gunstige bijwerking. Deze

ervaringen helpen jezelf om op een positieve manier met je ziekte om te gaan. En dat stelt je in staat om andere mensen te helpen. Je probeert zoveel mogelijk die positieve instelling door te geven aan anderen. Dat lukt niet altijd, want kanker wordt natuurlijk nooit iets waar je blij om moet zijn.”

De verbreding van de Contactgroep GIST naar het Patiëntenplatform Sarcomen is hem niet makkelijk gevallen. Het bleek ingrijpender dan van tevoren verwacht was. Bijvoorbeeld in het directe contact met patiënten. Toen hij zich nog enkel met GIST-patiënten bezighield, kon hij bij telefonisch contact putten uit zijn eigen kennis en ervaring. Na de uitbreiding van de organisatie kwamen daar ook gesprekken bij met mensen met andere typen sarcoom.

“Het vervelende was dat ik dan niet voldoende kennis had om vragen te beantwoorden. Soms had ik iemand aan de telefoon met een of ander sarcoom en dan moest ik ondertussen op internet opzoeken over welk sarcoom we aan het praten waren. Dat maakte het natuurlijk veel moeilijker.”



Toch vindt hij dat de verbreding zeker een goede zet is geweest. Het gaf een nieuw elan aan de organisatie. Er zijn nieuwe, jonge mensen bijgekomen in het bestuur, mensen met verschillende bekwaamheden en een heel verfrissende kijk. Het tempo waarin nieuwe contactgroepen groeide was veel sneller dan verwacht.

Het meeste plezier heeft Hendrik beleefd aan het werk aan het magazine, waarvan hij de coördinatie en eindredactie verzorgde. En waarvoor hij zelf ook artikelen schreef, zoals boekbesprekingen. Maar het meeste indruk maakten gesprekken die hij had via de telefonische hulplijn.

“Ik heb verschillende ernstig zieke mensen per telefoon begeleid. Geregeld waren er mensen die ik elke week even belde om te vragen hoe het met ze ging. Dat was intensief en ingrijpend. Op een gegeven moment merkte ik dat het me persoonlijk meer aangreep dan ik verwachtte. Soms was dat heel zwaar, omdat je niet goed weet hoe je daarmee moet omgaan. Want het is natuurlijk niet je vak.”

De telefonische hulplijn is toch iets waar hij tevreden op terugkijkt, vooral omdat hij patiënten praktisch heeft kunnen ondersteunen. Bijvoorbeeld door angst weg te nemen, door uit te leggen dat bijwerkingen vaak minder erg zijn dan gevreesd. En door positieve cijfers te geven over overlevingskansen. Dat laatste blijkt al uit het feit dat hij zelf inmiddels al twaalf jaar imatinib slikt.

Hendrik houdt een positief gevoel over aan zijn werk binnen de organisatie.

“Ik zou het zo weer doen! Je bent met gelijkgestemde mensen bezig met hetzelfde doel: het helpen van andere patiënten. Ik moest alles leren. Er was geen voorbeeld te vinden van hoe je dit werk moest aanpakken. Op zichzelf vind ik dat heel leuk. Ik ben eigenlijk een eeuwige student. Ik leer heel graag.”

Dat aspect van leren noemt hij meerdere keren tijdens het gesprek. Hij is dankbaar dat hij tijdens zijn werk voor de Contactgroep GIST en Patiëntenplatform

Sarcomen veel heeft kunnen leren. Over hoe de medische wereld in elkaar steekt. Over hoe zo'n organisatie werkt. Over wat andere patiënten bezighoudt.

“Je bent wel ziek maar het is ook een ervaring. Een ervaring waar je blij mee mag zijn, waar je wat aan kunt hebben.”





Resultaten van onderzoek omtrent belang locatie van liposarcoom

Een groep onderzoekers van het Erasmus MC Kanker Instituut in Rotterdam heeft onlangs de resultaten gepresenteerd van een onderzoek naar de vraag in hoeverre de plaats waar in het lichaam een liposarcoom zit invloed heeft op het risico van het terugkomen en op overleving.

Het Erasmus MC heeft dit onderzoek opgezet nadat een paar jaar geleden uit een enquête onder sarcoompatiënten deze vraag als een belangrijk onderwerp naar voren was gekomen. Over dit onderwerp was nog weinig bekend. Contactgroep GIST en de toenmalige Contactgroep Sarcoma (beide opgegaan in het Patiëntenplatform Sarcomen) hebben toen deze enquête uitgevoerd.



Melissa Vos Erasmus MC Kanker Instituut in Rotterdam

Melissa Vos, die het onderzoek leidde, meldt ons deze resultaten van het onderzoek:

“Er zijn verschillende factoren bekend die van invloed zijn op het ontstaan van een recidief, uitzaaiingen of de overleving van patiënten met een liposarcoom. Dit zijn onder meer leeftijd, het liposarcoom subtype en de grootte van de tumor. De impact van waar het liposarcoom zich bevindt in het lichaam was echter nog maar beperkt onderzocht. Het doel van deze studie was om te onderzoeken wat de impact van tumorlocatie was op de recidivering en overleving van liposarcoom patiënten in het Erasmus MC.

We hebben data verzameld en geanalyseerd van 518 patiënten die zijn gediagnosticeerd met en behandeld voor een liposarcoom in het Erasmus MC van 1983 tot en met 2017, waarvan:

- 246 patiënten met een goed-gedifferentieerd liposarcoom (47%),
- 126 met een gedifferentieerd liposarcoom (24%),
- 107 met een myxoid liposarcoom (21%)
- 39 patiënten met een pleiomorf liposarcoom (8%).

De verschillende tumor locaties werden ingedeeld in 4 categorieën:

1. ledematen (arm/been),
2. in de buik (retroperitoneaal) plus in de borstkas,
3. op de romp en hoofd-hals regio
4. scrotum en liesregio.

Liposarcomen kwamen het meest voor in één van de ledematen (254 patiënten, 49%), gevolgd door locaties in de buik/borstkas (150, 29%), romp/hoofd-hals regio (79 patiënten, 15%) en scrotum (35 patiënten, 7%).

Een mooi voorbeeld van hoe patiënten een stem kunnen hebben en van hoe die stem gehoord wordt!

In totaal ontwikkelde 37% van de patiënten een lokaal recidief (terugkeer van de tumor op de oorspronkelijke plek). Patiënten met een liposarcom in een ledemaat ontwikkelden het minst vaak een lokaal recidief, gevolgd door patiënten met een liposarcom op de romp/in de hoofd-hals regio en patiënten met een liposarcom in het scrotum. Patiënten met een liposarcom in de buik/borstkas ontwikkelden vaker een lokaal recidief in vergelijking met de andere tumorlocaties.

In totaal ontwikkelde 17% van de patiënten uitzaaiingen. Er waren geen verschillen in het aantal patiënten met uitzaaiingen met betrekking tot de verschillende tumorlocaties. Na 5 jaar had ongeveer hetzelfde percentage in elke categorie (tumor locatie) uitzaaiingen ontwikkelt.

Uiteindelijk overleed 24% van de patiënten aan de ziekte. Patiënten met een liposarcom in het scrotum, in een van de ledematen of op de romp/hoofd-hals regio hadden de beste prognose, terwijl patiënten met een liposarcom in de buik/borstkas een slechtere prognose hadden. Geen van de patiënten met een goedgedifferentieerd liposarcom in een ledemaat, op de romp/hoofd-hals regio en scrotum overleed aan de ziekte binnen 5 jaar.

CONCLUSIES

1. Uit deze resultaten kan worden geconcludeerd dat een tumorlocatie in de buik/borstkas een negatieve invloed heeft op de overleving van patiënten met een liposarcom, ondanks dat deze patiënten niet vaker uitzaaiingen ontwikkelen. Dit geeft aan dat in deze groep patiënten vooral de lokale recidieven het probleem zijn.

2. Momenteel is de behandeling voor de verschillende liposarcom subtypes en de verschillende tumorlocaties min of meer gelijk. Deze resultaten, in combinatie met andere studies in de literatuur, geven echter aan dat het liposarcom niet één ziekte is, en dat voor elk subtype – en wellicht dus ook voor elke tumorlocatie – een ander behandelplan nodig is.”

Naast Melissa Vos maakten ook Williene Boeve, Tessa van Ginhoven, Stefan Sleijfer, Kees Verhoef en Dirk Grünhagen van het Erasmus MC Kanker Instituut deel uit van het onderzoeksteam. De resultaten van het onderzoek zijn op 31 augustus 2019 gepubliceerd in wvde European Journal of Surgical Oncology.

TEKST: JET VAN LIEROP



CTOS 2019

CTOS, 'The Connective Tissue Oncology Society', is een organisatie die bestaat uit artsen en onderzoekers die gespecialiseerd zijn in bot- en wekedelentumoren. Jaarlijks houden zij een vergadering om de laatste vernieuwingen op dit gebied te bespreken. Dit jaar vond deze bijeenkomst plaats in Tokyo van 13 tot en met 16 november. Ook Patiëntenplatform Sarcomen was hier aanwezig. Er werden veel onderwerpen besproken. In een speciale nieuwsbrief en op de website van Patiëntenplatform Sarcomen wordt uitgebreid verslag van de CTOS 2019 gedaan.



In gesprek met dr. Stijn Krol en dr. Michiel Kroesen HollandPTC

"De Chordoma Foundation zien wij als een van dé voorbeelden"

HollandPTC is een van de drie behandelcentra voor bestraling met protonen in Nederland, voortgekomen uit een samenwerkingsverband van het LUMC, Erasmus MC en TU Delft. Sinds september 2018 is HollandPTC open voor behandeling van patiënten. We spreken met dr. Stijn Krol en dr. Michiel Kroesen, beiden radiotherapeut-oncoloog, over een jaar protonen in Delft.

Radiotherapie

Radiotherapie is behandeling van kanker met behulp van straling; dat kunnen röntgenstralen (fotonen) zijn maar ook geladen deeltjes zoals protonen. Een patiënt komt in aanmerking voor radiotherapie na bespreking in multi-disciplinair overleg, na verwijzing door andere een andere specialist, zoals de chirurg of medisch oncoloog. De behandeling door een radiotherapeut kan bestaan uit bestraling als enige behandeling, of in combinatie met een operatie of chemotherapie, of andere anti-kanker medicijnen. Radiotherapeuten-oncologen zijn medisch specia-listen die na het artsexamen nog een opleiding van 5 jaar tot radiotherapeut-oncoloog volgen.

PROTONENTHERAPIE

Het doel van elke vorm van bestraling is schade toe-brengen aan het DNA van de tumor. Dat kan op verschil-lende manieren, met röntgenstraling of geladen deeltjes zoals protonen die met hoge snelheid het lichaam in geschoten worden.

De standaard bestraling gebeurt met behulp van van fotonen. Dat zijn energiepakketjes die bijvoorbeeld ook door de zon worden uitgezonden of door een lamp. Je kunt met een lamp (lage energie fotonen) door je vinger schijnen. Hoge energie fotonen worden gebruikt om mee

te bestralen. Maar zoals het voorbeeld met de lamp laat zien, stopt de bestraling niet in de tumor (zie foto's op pagina 28). Hoewel met fotonen goede resultaten worden behaald, is het voor sommige soorten kanker of locaties gunstiger om protonenbestraling te gebruiken. Protonen hebben massa en worden door een deeltjes-versneller op hoge snelheid gebracht waardoor ze voldoende energiekrijgen om de tumor te bestralen. Het grote voordeel van protonen is dat ze afremmen als ze in het lichaam komen. Op één plek, die nauwkeurig uitgerekend is, komt dan vrijwel alle energie vrij. We



Dr. Michiel Kroesen

vergelijken dat wel met een dieptebom, die op ingestelde diepte explodeert. De energie komt in de tumor vrij. Er is daarachter geen straling meer, dus ook geen schade aan gezond weefsel.

GEbruik BIJ SARCOMEN

Protonenbestraling is echter niet voor elke soort tumor beter. Patiënten met een chordoom komen in aanmerking, maar ook kinderen met bijvoorbeeld een Ewing- of rhabdomyosaroom kunnen voor protonetherapie in aanmerking komen. Ook jongvolwassenen met een tumor in het hoofdhals- of wervelgebied kunnen minder bijwerkingen ervaren dankzij de behandeling met protonetherapie. Voor tumoren in bijvoorbeeld armen en benen heeft bestraling met protonen geen meerwaarde.

SAMENWERKING

HollandPTC is voortgekomen uit een samenwerkingsverband van de universiteiten TU Delft, Erasmus MC en LUMC. Dit samenwerkingsverband richt zich op bundeling van kennis. De verschillende ziekenhuizen brengen naast de reguliere patiëntenbehandelingen elk hun eigen specialisatie in: het LUMC de behandeling van chordomen en oogmelanomen, het Erasmus MC heeft als belangrijk aandachtsgebied o.a. de hoofd-hals



Dr. Stijn Krol

chirurgie en de klinische fysica en de TU Delft natuurlijk de technische kennis.

HollandPTC is opgezet als een open werkplaats waar ook andere ziekenhuizen hun patiënten naar toe kunnen verwijzen en desgewenst ook actief deel kunnen nemen in patiëntbehandeling en onderzoek.

Met enige regelmaat vindt overleg plaats met de andere protonencentra in Groningen en Maastricht, om gezamenlijk nieuwe technieken te ontwikkelen, zodat niet ieder centrum het wiel opnieuw hoeft uit te vinden. Ook wordt de follow-up van de behandeling met elkaar afgestemd zodat we een betrouwbaar beeld krijgen hoe het met patiënten gaat na de behandeling. We gaan voor harmonisatie, niet voor concurrentie.

Internationaal hebben we een goede samenwerking met het Miami Cancer Institute in Florida. Bij ingewikkelde plannen overleggen we met hen en geven zij hun mening en advies. Daarnaast hebben we goede contacten met het Paul Scherrer Instituut in Zürich en is onze medisch directeur professor Van Vulpen hoogleraar en lid van de medische staf in het MD Anderson in Houston. Genoeg goede relaties. >>

Prof. dr. Marco van Vulpen, medisch directeur HollandPTC, is 11 oktober jl. benoemd tot hoogleraar radiotherapie, in het bijzonder protonentherapie aan de Universiteit van Leiden, de Erasmus Universiteit Rotterdam en de Technische Universiteit Delft. Zijn oratie met de titel 'Kritische Massa' ging over samenwerking, concurrentie en de implementatie van innovaties. Het is niet eerder voorgekomen dat iemand bij 3 universiteiten tegelijk benoemd is als hoogleraar.

TOEPASSING BIJ CHORDOMEN EN ANDERE SARCOMEN

De reden dat kinderen eerder in aanmerking komen voor protonentherapie komt door de specifieke eigenschappen van protonen. De maximale dosis komt in de tumor, maar de dosis aan omliggend weefsel wordt gemiddeld genomen met een factor 2 verlaagd. Deze dosisreductie is voor kinderen van groot belang, want kinderen met al dat groeiende weefsel zijn veel gevoeliger voor de slechte gevolgen van bestraling. Bovendien moeten ze langer leven met de nadelige gevolgen van de bestraling.

Een chordoom is een standaardindicatie, dat betekent dat over vergoeding door de zorgverzekeraar geen discussie bestaat en patiënten met een chordoom met protonen behandeld mogen worden. Als de tumor heel klein is, kan het echter zijn dat stereotactische bestraling* nog preciezer is. Die afweging welke behandeling voor het beste is, zal altijd door de radiotherapeut, in samenspraak met de patiënt, gemaakt worden.

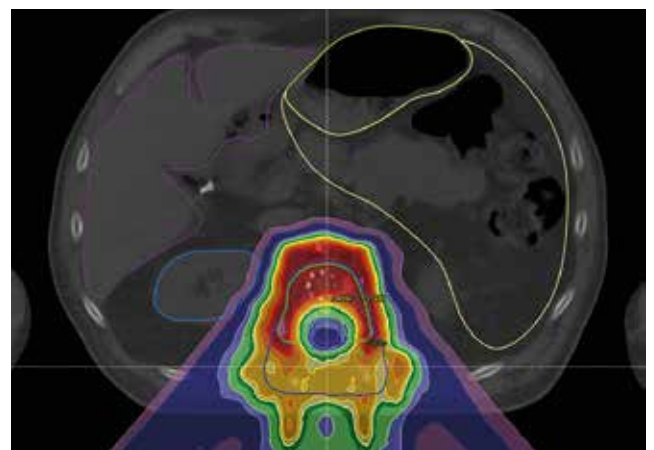
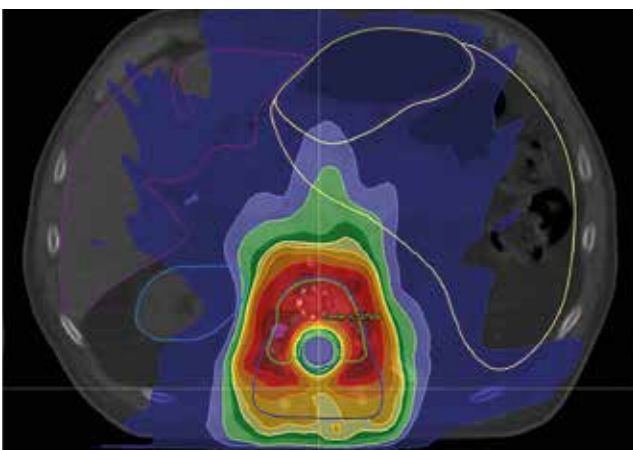
* Bij stereotactische bestraling wordt de tumor met smalle stralenbundels vanuit vele, verschillende kanten zeer nauwkeurig bestraald.

HollandPTC is nu een jaar open en de eerste chordoompatiënten zijn vanaf februari 2019 behandeld. Van de totaal 100 patiënten die dit jaar behandeld zijn, hadden er ongeveer 20 een chordoom.

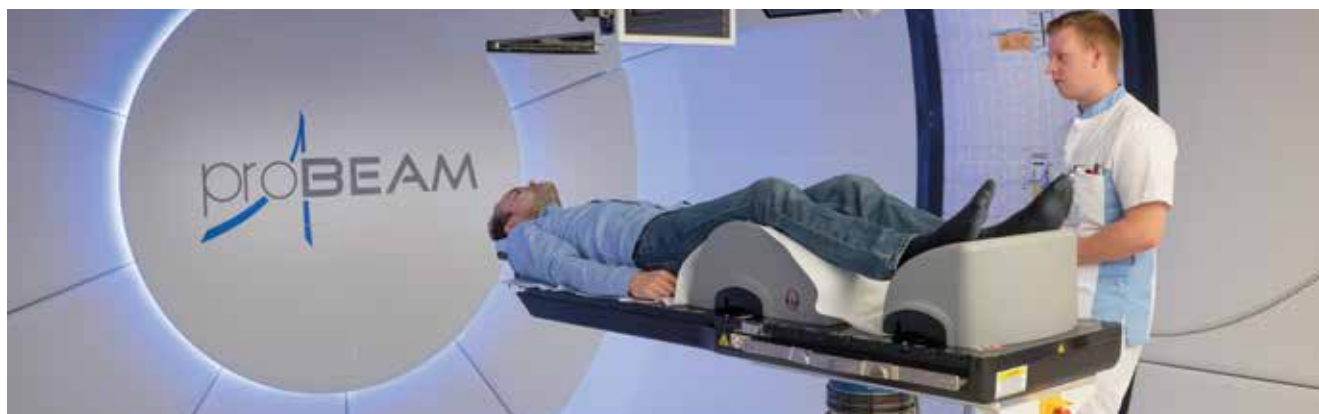
WERKWIJZE

Wanneer een patiënt naar HollandPTC wordt verwezen, is het eerste contact met een van de verpleegkundig specialisten (zorgcoaches) die gedurende de behandeling het eerste aanspreekpunt blijft. Voor de eerste afspraak belt de zorgcoach met de patiënt om kennis te maken en uit te leggen wat er gaat gebeuren. Tijdens het eerste consult bij HollandPTC zijn er gesprekken met de zorgcoach en de arts. Ook worden er voorbereidende scans gemaakt.

De voorbereiding van de protonenbestraling is gecompliceerd en vereist de nodige tijd, omdat chordomen vaak in de buurt van ruggenmerg of hersenstam liggen. Boven-



Vergelijking bestralingsplan fotonen (links) en protonen (rechts)



Behandeltkamer met gantry

dien is een hoge bestralingsdosis nodig omdat chordomen niet heel gevoelig zijn voor bestraling. Gemiddeld hebben we na de planning scans twee weken nodig voordat het bestralingsplan gereed en goedgekeurd is.

We zien bij schedelbasispatiënten soms dat ze de operatie als traumatisch hebben ervaren en daar last van hebben bij de bestraling. Dat is logisch en we nemen dan ook alle tijd in de voorbereiding. Vooral een bestralingsmasker kan angstgevoelens geven. We herkennen dat dit best een nieuwe zware opgave kan zijn en houden daar ook altijd rekening mee – een van de belangrijke taken van de zorgcoach.

In een computerprogramma bootsen we het plan na en werken er net zo lang aan totdat we tevreden zijn over de dosis die in de tumor terecht komt en effecten op het omliggend weefsel. Als deze simulatie klaar is wordt de patiënt 7-8 weken elke werkdag bestraald. De feitelijke bestraling duurt maar een minuut, maar vaak we zijn een half uur bezig met controleren of de patiënt goed ligt en de apparatuur goed ingesteld staat. Alles voor maximale veiligheid. Wanneer we klaar zijn met de behandelingen, wordt de patiënt terugverwezen naar het ziekenhuis van waaruit hij of zij verwezen is. Daar vinden de verdere controles plaats, in nauw overleg met de behandelend arts van HollandPTC.

PATIËNT OF ONDERZOEK

De patiënt staat voorop, al het onderzoek dat we doen staat in dienst van de patiënt en is gericht op verbeteren

van behandeling. In HollandPTC willen we iets leren van elke patiënt die hier behandeld wordt.

Specifiek voor chordomen start erdaags een onderzoek dat met name gericht is op beeldvorming van chordomen, zowel qua diagnostiek maar ook om effecten van behandeling beter te kunnen meten.

Daarnaast zijn er plannen voor een studie van chordomen en hyperthermie waarbij onderzocht zal worden of hyperthermie (plaatselijk verhogen van de weefseltemperatuur) de effecten van bestraling kan versterken.

WAARDE PATIËNTENVERENIGING

De Chordoma Foundation zien wij als een van de voorbeelden van een heel sterk internationaal georganiseerde organisatie die van invloed is geweest op de opzet van onderzoek en patiënten 'empowerment'. Wij zijn ervan overtuigd dat patiëntenverenigingen steeds belangrijker worden. Patiënten horen een stem te hebben over de onderzoeksrichting. Het delen van patiëntenervaringen geeft ons aanknopingspunten voor verbetering. Zij kunnen aangeven wat belangrijk is.

We onderschrijven volledig de doelen van de Chordoma Foundation en het Patiëntenplatform Sarcomen. We zijn blij met het contact, dat is ook voor ons heel waardevol. Patiënten wijzen we altijd op het bestaan van de patiëntenvereniging. We weten hoe belangrijk het contact kan zijn. ■



Monument voor Maartje

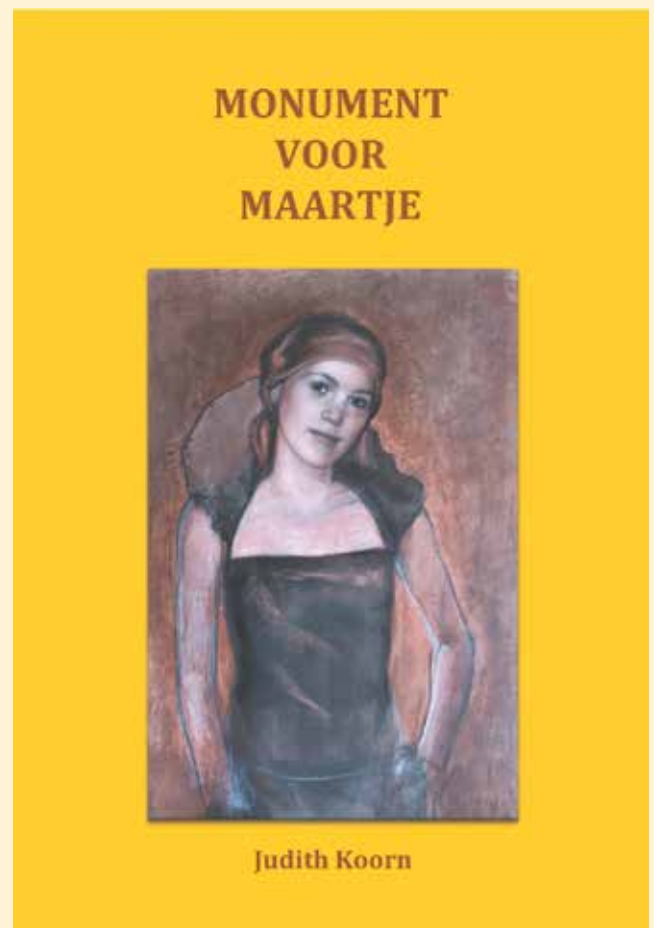
In *'Monument voor Maartje'* vertelt Judith Koorn op ontroerende en persoonlijke wijze over het leven en de ziekte van haar dochter. Maartje van Winkel was bijna 15 toen ze in overleed aan de gevolgen van een Ewing-sarcoom, een zeldzame vorm van botkanker. De onbegrepen klachten, de late diagnose en de ingrijpende behandelingen hebben grote gevolgen op het leven van Maartje en haar familie. Judith neemt je in het boek mee op de moeilijke reis naar diagnose en de behandeling van een jong, levenslustig meisje dat wordt overvallen door een ernstige ziekte.

"Voor het boek dat ze schrijft, neemt moeder Judith met alle artsen opnieuw contact op. Ze willen – op een na – allemaal met haar praten. 'Dat vond ik moedig, ze wilden leren van mijn verhaal.'"

Parallel in dit boek het verhaal van Derakshan. In 2004 zat zij in de derde jaar van het VWO bij Maartje in de klas. Toen Derakshan en haar familie het land uit gezet dreigden te worden, schreef Maartje een brief aan toenmalig minister Verdonk. Maartje vond dat haar plek na haar overlijden opgevuld moest worden door haar vriendin. Maartje overleed in april 2005.

"Monument voor Maartje" vertelt het bijzondere, maar ook herkenbare verhaal van Maartje en de mensen in haar omgeving. Het is een kritisch relaas over late diagnose en de gevolgen daarvan, een beschrijving van de gevolgen van ernstige ziekte op het kind zelf en haar omgeving, én een pleidooi voor onderzoek naar zeldzame ziektes.

www.gigaboekshop.com/product/monument-voor-maartje/ - de gehele opbrengst van dit boek gaat naar de onderzoekers van Ewing-sarcoom in het Radboudumc/ Stichting HDKT (Honderd Duizend Keer een Tientje).



Interview

We spraken met Judith, moeder van Maartje en schrijfster van dit boek:

Ik heb je boek gelezen, het is een diep persoonlijk relaas waar het verdriet soms van de pagina's afdruipt. Vond je het lastig om andere mensen een inkijk in jullie moeilijke periode te geven?

"Nee, eigenlijk niet. Ik denk omdat we het verhaal tijdens de ziekte al waanzinnig vaak moesten vertellen als we weer bij een nieuwe arts kwamen. Wat eigenlijk raar is, ze hebben het patiëntendossier. Maar het verhaal van Maartje is het waard verteld te worden. Dat heb ik haar ook beloofd.

Onbegrepen klachten zetten veel artsen op een dwaalspoor. Een van de artsen meende dat Maartje maar naar een psychiater moest gaan, terwijl er zoveel symptomen waren die op iets lichamelijks duiden. De betreffende arts is na het overlijden van Maartje nog bij ons thuis geweest. Hij schaamde zich diep, en hoe gek dat misschien ook klinkt, dat was goed om te horen."

Wat hoop je dat je lezer meekrijgt?

"Ten eerste dat mensen erbij stil staan dat het iedereen kan overkomen. Dat het jou overkomt en niet je buurvrouw is gewoon domme pech. Natuurlijk vraag je je als ouder af of je schuld hebt aan het feit dat je kind kanker krijgt. Maar het antwoord is nee.

Daarnaast is het heel belangrijk erbij stil te staan dat wanneer een arts geen diagnose kan stellen, dat niet hoort te eindigen met "Dat is het niet, veel geluk en zoekt u maar verder." Ik pleit ook sterk voor een goede samenwerking huisarts/specialist. De huisarts kent de patiënt, kan een context bieden. Natuurlijk zijn onbegrepen pijnklachten lastig, zeker bij kinderen.

Voor het boek heb ik contact opgenomen met alle artsen en therapeuten waar we met Maartje geweest zijn in de hoop antwoord te krijgen waarom het zo lang kon duren voordat de diagnose gesteld werd. Iedereen wilde meewerken, behalve één. Meerdere artsen bleken heel verbaasd over het feit dat zulke serieuze lichamelijke klachten vrij nonchalant in de psychische hoek werden geparkeerd.

We hebben wel harde dingen meegemaakt. Dingen die ons radeloos maakten en aan onszelf lieten twijfelen. De diagnose was in dat opzicht een bevrijding: zie je wel, we zijn niet gek.

En ten slotte, de spanningen waaronder een gezin met een ernstig ziek kind staat zijn onmogelijk. Er stranden ook veel huwelijken als een kind langdurig ziek is, of overlijdt. Het proces zelf is een fulltime job onder hoogspanning. En dan heb je nog je gezin en je werk. Psychologen in ziekenhuizen zouden dat beter moeten uitspreken, het is voor een gezin echt heel belangrijk om hulp te krijgen."

Er spreekt ook een soort haat/liefde verhouding ten opzichte van 'de artsen' uit je boek.

"Vergeet vooral niet in het geval van Maartje het buitengewoon belangrijke aspect van onbegrepen klachten die in ons geval leidden tot herhaald bezoek aan artsen, en de ervaring steeds minder serieus genomen te worden. Onbegrepen klachten worden maar al te vaak geschoven op psychische oorzaken. Het ergste is dat het zoeken naar de werkelijke oorzaak daarmee stopt. Je moet tegen een "zoeker" aanlopen en liefst voordat de oorzaken zo pijnlijk duidelijk zijn dat het 5 voor 12 is of nog 10 minuten later.

Het is simpel, hoe vroeger de diagnose gesteld wordt, hoe beter de kansen zijn. Maar late diagnose is niet alleen te wijten aan de artsen. De symptomen zijn zo divers, kanker is gewoon een verdomd slimme tegenstander.

We doen er alles aan om onze kinderen zo lang mogelijk gezond te houden. Soms lukt dat gewoon niet. Daarin heeft het schrijven van dit boek en alle gesprekken die daaraan vooraf gingen, mij wel een bepaalde rust gebracht."

Je boek, jullie boek, het bestaat uit een aantal verhalen. Het verhaal van Maartje, jouw verhaal en dat van je gezin en het verhaal van Derakshan. Vind je het wel eens lastig dat het verhaal van Derakshan zo prominent in de media aan bod is gekomen?

"Het verhaal van Derakshan is maar een klein onderdeel van het verhaal, maar wel een gegeven dat de buitenwereld zeer raakt en ook veelvuldig in de media is geweest. Zonder de



gebeurtenis met Derakshan had ik het verhaal óók willen vertellen. Dus het is niet lastig, maar ook niet helemaal terecht. Dat vindt Derakshan trouwens ook.

Het is natuurlijk geweldig dat Maartjes vurige wens is vervuld, Derakshan is nu specialist in opleiding op het gebied van oncologie.”

Er zijn vergevorderde plannen voor een verfilming.

“Het boek heb ik vorig jaar in eigen beheer gepubliceerd, vrij snel werd het opgepikt door de media. Maartje en Derakshan waren natuurlijk al op het Jeugdjournaal geweest. Ellen de Visser (red.: schrijfster column Die éne patiënt) pakte in de Volkskrant uit met een pagina's groot artikel, Derakshan en ik zaten bij DWDD aan tafel, er werd heel veel aandacht aan het boek en het verhaal van Maartje en Derakshan besteed. Twitter is echt ontploft naar aanleiding van alle publiciteit, even waren we trending topic. Dat was mooi. Voor Maartje was het heel belangrijk dat haar naam niet vergeten zou worden.

Vrij verrassend werd ik ook benaderd door verschillende filmproducenten die graag het boek willen verfilmen. Ik ben in zee gegaan met Reinier Selen die ook Achtste-groepers huilen niet van Jacques Vriens heeft verfilmd. De film moet binnen twee jaar gemaakt zijn.

Ik heb veel steun geput uit de reacties van allerlei verschillende mensen. Mensen die ik kende uit het verleden, professoren die het boek gelezen hadden, een leraar

maatschappijleer die het boek in zijn lessen gebruikte. Het is een boek dat iets doet bij mensen, allemaal hebben ze het in een ruk uitgelezen.”

Binnen het patiëntenplatform bieden we plaats aan mensen met allerlei soorten sarcomen. We hebben een speciale groep die we de geuzennaam “bottenmeisjes” gegeven hebben; vrouwen van elke leeftijd die door een botsarcoom getroffen zijn, maar een enorme levenslust ten toon spreiden. Volgens mij paste jullie Maartje daar prima bij.

“Daar heb je wel gelijk in. Maartje had een enorm optimisme en stond ondanks haar ziekte altijd voor anderen klaar. Ze zat nooit bij de pakken neer en deed altijd haar best voor verbetering. Ongelooflijk mooi en moedig.

Misschien zit de verklaring er wel in dat sarcomen de neiging hebben al langer aanwezig te zijn voordat ze ontdekt worden. Mogelijk hebben patiënten al langer last van allerlei pijnlijke en worden ze harder voor zichzelf.

Bovendien, als je weet hoe het is om in de shit te zitten, weet je ook hoe dat voor een ander is. Maartje dacht altijd: het kan altijd nog erger. Dat maakte het eigen leed draagbaarder. Tot het moment dat ze niet meer verder kon. Ze heeft geen euthanasie gekregen, maar wist dat het mogelijk was. Ik denk dat het feit dat je om euthanasie kan vragen als je er aan toe bent, ertoe kan leiden dat je de ellende beter aan kan. Als je weet dat er een uitweg is, houd je het langer vol.”

De opbrengsten van het boek gaan naar sarcoom-onderzoek.

“Een ding was zeker, de opbrengst van het boek zou naar een goed doel gaan.

Mij leek KiKa (Kinderen Kankervrij red.) wel een goede keuze. Daar werd ik met alle egards ontvangen, tot ik mijn voorwaarde duidelijk maakte; de opbrengst zou besteed moeten worden aan onderzoek van de ziekte waaraan onze aan dochter overleden is. Dat was niet mogelijk.

Je vraagt je af waarom niet. De zogenaamde “populaire kankers” krijgen toch wel geld. Maar kinderen met zeldzame kankers willen ook beter worden.

De opbrengsten van het boek gaat naar HDKT (Honderd Duizend Keer een Tientje) dat onderzoek naar sarcomen financiert. Helaas stopt HDKT er per 1 januari mee, ik zal naar een ander goed doel op zoek moeten.”

Ten slotte

“Ik las pas iets van Sander de Hosson over verlies. Daarin stond: “Verlies verwerk je niet, dat overleef je.” Beter kan ik het niet verwoorden.”

Foto's privécollectie Judith Koorn



Naschrift van Patiëntenplatform Sarcomen: Eind 2003 werd Maartje na een lange zoektocht in verschillende ziekenhuizen gediagnosticeerd met een Ewing-sarcoom – een kwaadaardige bottumor die vooral op jonge leeftijd voorkomt. Ewing-sarcomen worden vaak laat gediagnosticeerd door de zeldzaamheid van de ziekte en algemeenheid van de klachten. In 2015 is een aantal ziekenhuizen aangewezen als sarcoomexpertisecentrum: AMC (bottumoren), AVL (wekedelentumoren), Erasmus MC (wekedelentumoren), UMC Groningen (bot- en wekedelentumoren), LUMC (bot- en wekedelentumoren), Maastricht UMC+ (wekedelentumoren) en Radboud UMC (bot- en wekedelentumoren). In deze expertisecentra kunnen patiënten met een (vermoeden van) sarcoom terecht voor diagnose, multidisciplinaire zorg, begeleiding en behandeling. Voor kinderen gebeurt dat in het Prinses Maxima Centrum, vaak in samenwerking met een van de expertisecentra. Late diagnose ontstaat deels bij de patiënt die laat met de klachten naar een arts gaan, deels bij de arts die niet direct aan een zeldzame tumor denkt. Dit is een belangrijk aandachtspunt voor de Dutch Sarcoma Study Group waarin de erkende sarcoomexpertisecentra verenigd zijn, het IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland) en het Patiëntenplatform Sarcomen. In de huidige QUEST-studie is het diagnostisch traject en de impact daarvan op o.a. kwaliteit van leven en overleving een van de onderwerpen die onderzocht worden.

Patiëntencontactdag in Antoni van Leeuwenhoek

Op zaterdag 5 oktober 2019 waren we welkom in het Antoni van Leeuwenhoek, voor een patiëntencontactdag. Deze contactdag werd samen met de professionals van het Antoni van Leeuwenhoek georganiseerd, rond het thema 'Behandeling – opties en gevolgen'. Het programma was speciaal gericht op patiënten met een wekedelensaroom, een desmoïdtumor of een phyllodestumor.

MDO: het multidisciplinair overleg

De diagnose en behandeling van sarcomen en borderlinetumoren kan complex zijn. Daarom wordt elke patiënt besproken in een multidisciplinair overleg, op basis van medische gegevens en uitslagen van onderzoeken. In het multidisciplinair overleg komen de overwegingen vanuit alle verschillende relevante specialismen samen en ontstaat een totaalbeeld van de patiënt, de ziekte, de behandelopties en de mogelijke gevolgen daarvan. In overleg met de patiënt wordt vervolgens gezamenlijk een beslissing genomen over de best passende behandeling en de eventuele participatie in onderzoek.

In een interactieve presentatie gaven prof. Winette van der Graaf, dr. Rick Haas en dr. Winan van Houdt aan de hand van een aantal denkbeeldige patiënten een beeld van hoe een multidisciplinair overleg verloopt en hoe een advies tot stand komt. Het overleg vindt wekelijks plaats en betreft de bespreking van 'nieuwe' patiënten en de bespreking van patiënten waarbij een verandering in ziekte- of behandelproces optreedt. Vaste deelnemers aan het overleg zijn leden van het sarcomenteam. Indien nodig participeren ook andere specialisten in het MDO, bijvoorbeeld een orthopeed, of een hoofd/hals chirurg. Van belang is dat iedereen die een patiënt aandraagt voor het overleg, vooraf alle

Antoni van Leeuwenhoek

Het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis in Amsterdam is een Comprehensive Cancer Center: een in kanker gespecialiseerd ziekenhuis waar kankerzorg en kankeronderzoek worden gecombineerd. In het AVL/NKI werken ruim 200 specialisten, 400 verpleegkundigen en 600 onderzoekmedewerkers nauw met elkaar samen.

AVL: expertisecentrum voor wekedelensarcomen en borderlinetumoren

Het AVL is één van de zeven expertisecentra in Nederland voor sarcomen. In het AVL/NKI vindt onderzoek en behandeling plaats voor wekedelenkanker, desmoïdtumoren en phyllodestumoren. Het sarcomenteam van het AVL bestaat uit chirurgen, pathologen, radiologen, mdl-artsen*, radiotherapeuten, internisten, plastici en verpleegkundig specialisten. Deze zorgprofessionals zijn allemaal volledig gespecialiseerd in wekedelensarcomen en borderlinetumoren.

(* Mdl-artsen = artsen voor maag-, darm en leverziekten)

PATIËNTENPLATFORM

relevante informatie aanlevert zodat elke professional zich goed kan voorbereiden. Op deze manier kan elke patiënt één of meer keren worden besproken in het wekelijks overleg en is steeds sprake van samenhangende zorg die zo goed mogelijk past bij de individuele patiënt.

Revalidatie: mogelijkheden en onmogelijkheden

Ook al wordt gekozen voor de best passende en meest optimale behandeling, dan nog veroorzaken tumoren en de behandeling daarvan vaak allerlei problemen. Revalidatie in brede zin is dan ook een relevant onderwerp. Revalidatiegeneeskundige drs. Kirsten Nienhuys ging nader in op de mogelijkheden en onmogelijkheden. Van belang is dat goed zicht wordt verkregen op de totale gezondheidssituatie van een patiënt: revalidatie heeft betrekking op lichaamsfuncties, mentaal welbevinden, zingeving, sociaal leven, dagelijks functioneren en ervaren kwaliteit van leven. Al deze aspecten hangen met elkaar samen en beïnvloeden elkaar. Bij revalidatie kunnen fysiotherapeut, diëtist, ergotherapeut, logopedist, geestelijk verzorger, maatschappelijk werker, seksuoloog, relatietherapeut, psycholoog, psychiater enz. een rol spelen. Als sprake is van problemen na ziekte en behandeling, is een intensieve samenwerking van verschillende disciplines rond de patiënt relevant: het gaat om doelgericht maatwerk.

AVL/NKI: kankerzorg gecombineerd met kankeronderzoek

In het AVL/NKI vindt onderzoek plaats rondom vijf thema's:

- Behandeling op maat: behandeling afgestemd op de biologische kenmerken van de tumor.
- Immunotherapie: activatie van het eigen afweersysteem tegen kankercellen.
- Biologische werking van gezonde cellen en van kankercellen: fundamenteel onderzoek, gericht op het ontwikkelen van nieuwe methoden van diagnostiek en onderzoek.
- Kwaliteit van leven: onderzoek naar psychische en sociale klachten van kanker en kankerbehandeling, gericht op het verbeteren van kwaliteit van leven na kanker(behandeling).



Van links naar rechts: dr. Rick Haas, dr. Winan van Houdt en prof. Winette van der Graaf

- Van lab naar kliniek: de verbinding tussen drie vormen van wetenschappelijk onderzoek:
 - Fundamenteel onderzoek is er op gericht om de mechanismen te begrijpen die tot kanker leiden.
 - Translationeel onderzoek vormt de verbinding tussen het fundamenteel onderzoek en de klinische praktijk.
 - Klinisch onderzoek beoogt nieuw ontwikkelde diagnostiek en behandeling te testen bij patiënten in het ziekenhuis.

Drs. Dide den Hollander nam ons mee in lopend onderzoek naar de kwaliteit van leven van mensen die gediagnosticeerd zijn met een wekedelentumor.

Zorgverleners en onderzoekers worden zich er steeds meer van bewust dat het perspectief van patiënten over de effecten van ziekte en behandeling sterk kan >>

verschillen met dat van henzelf, dat meer gebaseerd is op objectieve metingen zoals scans, bloedonderzoek en vastgestelde bijwerkingen. Door gebruik te maken van patiënt-gerapporteerde uitkomsten (symptomen, functioneren en kwaliteit van leven) krijgen zorgverleners en onderzoekers belangrijke aanvullende informatie over de voordelen van kankerbehandeling maar ook over de nadelen en risico's. Dit helpt om de balans op te maken van behandelingen die worden gegeven, waarbij de effecten op overleving worden afgewogen tegen de gevolgen voor de kwaliteit van leven.

Er is nog weinig onderzoek gedaan naar kwaliteit van leven bij sarcoompatiënten en de onderzoeken die zijn gedaan, hebben gebruik gemaakt van algemene vragenlijsten voor kwaliteit van leven. Hierdoor worden belangrijke ervaringen die specifiek zijn bij sarcomen niet gemeten en gemist. Een meetinstrument ontwikkelen voor sarcoompatiënten is uitdagend, omdat het een heterogene ziekte is met verschillende subtypes, locaties in het lichaam, stadia waarin het ontdekt wordt en behandelingen die gegeven kunnen worden. In internationaal verband (EORTC, European Organisation of Research and Treatment of Cancer) wordt nu een sarcoomspecifiek meetinstrument voor kwaliteit van leven ontwikkeld. Met behulp van interviews met (ex-)patiënten wordt in kaart gebracht wat de ervaringen met deze ziekte zijn. Vervolgens wordt gezocht naar een manier om voor alle typen sarcoom en bijbehorende behandelingen de kwaliteit van leven goed te kunnen meten.

Andere onderzoeken die nog lopen of net afgerond zijn:

- **SURVIVORSHIP:** hierin is onderzocht welke invloed een sarcoom heeft (gehad) op kwaliteit van leven, lichamelijk, emotioneel en sociaal functioneren, met het doel in kaart te brengen waar behoeften van (ex-)patiënten liggen.
- **QUEST:** bij nieuw gediagnosticeerde sarcoompatiënten wordt in kaart gebracht hoe lang het diagnostisch traject duurt en in hoeverre dit invloed heeft op kwaliteit van leven, tevredenheid met zorg en stadium van de ziekte.
- **HOLISTIC:** doel van dit onderzoek is om toekomstige



drs. Dide den Hollander

patiënten bij wie genezing van het sarcoom niet meer mogelijk is beter te kunnen voorlichten over de invloed van palliatieve chemotherapie op hun kwaliteit van leven, zodat zij een geïnformeerde keuze kunnen maken.

- **DESMOID TYPE FIBROMATOSE:** in een internationaal samenwerkingsverband is een desmoïd-specifieke kwaliteit van leven vragenlijst ontwikkeld. Deze vragenlijst wordt momenteel, samen met een aantal andere reeds bestaande kwaliteit-van-leven instrumenten, internationaal getest.

Tenslotte een oproep aan alle (ex-)patiënten met een sarcoom (inclusief desmoïd en GIST) en hun naasten om een enquête in te vullen van de internationale sarcoompatiëntenorganisatie SPAEN, om te begrijpen waar onderzoek nodig is om een verschil te maken in het leven van mensen die te maken hebben of krijgen met

een sarcoom. Het streven is om aan het einde van het proces een top 10 van onderzoeksvragen te publiceren, die gebruikt kan worden om keuzes te maken voor toekomstige onderzoek.

Centrum voor kwaliteit van leven

Kanker en kankerbehandeling veroorzaken lichamelijke klachten, maar hebben vaak ook psychische en sociale gevolgen. Dat maakt ondersteunende zorg tijdens en ook na de kankerbehandeling tot een belangrijk onderdeel van goede oncologische zorg. De juiste zorg op het juiste moment kan een groot verschil maken in het ziekteproces. Ondersteunende zorg en behandeling op maat helpen de klachten en symptomen te verlichten en de kwaliteit van leven van patiënten en van hun naasten te verbeteren.

De laatste presentatie van de patiëntencontactdag ging over deze ondersteunende zorg na behandeling. Nanda Wiegman, ondersteuningsconsulent van het Centrum Kwaliteit voor Leven van het AVL, benadrukte dat de

zorg niet stopt bij de behandeling. Ze gaf aan dat er veel mogelijkheden bestaan voor sociale en psychische nazorg. Een ondersteuningsconsulent kan daarbij een belangrijke rol spelen en informatie en advies geven, toegesneden op de persoonlijke situatie. Diverse onderwerpen kwamen aan bod, zoals vermoeidheid, ontspanning, conditie, voeding, slapen, maar ook sociaal netwerk en re-integratie naar werk.

Parallelsessies en lotgenotencontact

Gedurende de lunchpauze was ruimte ingericht voor lotgenotencontact. Sarcoompatiënten en hun naasten konden de lunch gebruiken aan een tafel met lotgenoten, waarbij de tafels ingedeeld waren rond tumortype. De zorgprofessionals van het AVL rouleerden langs de verschillende tafels.

De diverse patiëntgroepen hadden op deze manier de mogelijkheid om specifieke sarcoom-gerelateerde onderwerpen met elkaar en met de professionals te bespreken. Voor desmoïdtumoren en voor phylloides-tumoren waren aparte parallelsessies ingericht■



Gerard van Oortmerssen



Desmoïd

Er waren zo'n vijftig deelnemers met interesse in desmoïdtumoren. Het viel op dat er veel nieuwe gezichten bij waren, maar ook bekenden van de vorige contactdag.

De desmoïdsessie werd op interactieve wijze geleid door Prof. Winette van der Graaf en Kim, één van de vertegenwoordigers van de Contactgroep Desmoïd. Er werd gestart met een inleidende quiz om kennis te maken met de andere desmoïdpatiënten en hun naasten. De antwoorden op de quizvragen waren vaak uiteenlopend. Sommige patiënten kregen zeer snel een diagnose, in tegenstelling tot anderen die een zeer lang diagnostisch traject doorliepen. Volgens de meest recente richtlijnen is voor de meeste patiënten een afwachtend beleid, anders genaamd 'wait and see', het gepaste initiële beleid. Tijdens de quiz bleek dat er bij een groot deel van de patiënten inderdaad gestart werd met een afwachtend beleid, bij sommigen werd er echter meteen gestart met een behandeling.

Voor veel patiënten is het moeilijk te geloven in een afwachtend beleid, omdat ze worden geconfronteerd met een tumor die toch veel lichamelijke klachten geeft. Veel patiënten gaan daarom zelf op zoek naar meer informatie en alternatieve therapieën. De therapiekeuze wordt beïnvloed door meer patiëntgebonden factoren en is daarom voor iedere patiënt anders.

Pijn is een veelvoorkomend probleem bij patiënten met een desmoïdtumor. Bijna iedereen van de aanwezigen had last van pijnklachten. Zelfs patiënten met stabiele ziekte kunnen hier last van hebben. Naast pijnklachten zijn er ook patiënten met andere lichamelijke klachten. Het was daarom fijn om te horen dat er veel onderzoek wordt gedaan naar levenskwaliteit en pijnklachten bij patiënten met desmoïdtumoren.

Desmoïdtumoren kunnen ook spontaan stabiliseren of kleiner worden. Wanneer en of dit gebeurt, is niet te voorspellen. Veel van de desmoïdpatiënten maken zich daarom zorgen naar de toekomst toe. Het is belangrijk

om hierover te praten met een vertrouwenspersoon, een lotgenoot of met een arts.

Na de quiz werd door Winette van der Graaf uitleg gegeven over de beschikbare behandelingen voor desmoïdtumoren. In studies wordt gezien dat desmoïdtumoren soms spontaan stoppen met groeien. Dit maakt het moeilijk om het effect van een behandeling te beoordelen.

Vaak wordt als eerste stap gekozen voor ontstekingsremmers. Het effect hiervan is echter vaak beperkt en er kunnen ook bijwerkingen optreden. Hormonale behandelingen worden soms toegepast, waarbij frequent bijwerkingen worden gezien.

De laatste tijd is er veel te doen rond target therapie. Dit zijn doelgerichte behandelingen, die gericht zijn tegen specifieke eiwitten. Eén van deze behandelingen is sorafenib een medicament, dat bepaalde eiwitten blokkeert waardoor de bloedtoevoer naar de tumorcellen verminderd wordt en de tumorcellen minder goed kunnen groeien. Een tijd geleden werd er een fase drie studie naar de werking van dit medicijn gepubliceerd die goede resultaten toonde. Voorlopig wordt dit medicijn nog niet vergoed bij desmoïdpatiënten. De Contactgroep Desmoïd werkt hier hard aan!

Ook werd er gesproken over de nieuwe fase drie studie met en ander nieuw medicijn, die binnenkort zal starten in Nederland. Vanuit de patiëntengroep kwamen er veel vragen over de ontwikkeling van nieuwe behandelingen. Voor elke studie gelden er bepaalde selectiecriteria. Desmoïdpatiënten worden aangeraden dit met hun arts te bespreken om te zien of zij voor een studie in aanmerking komen.

Eerste contactdag phyllodespatiënten!

Zaterdag 5 oktober 2019 vond de eerste echte contactdag voor phyllodespatiënten plaats. Voor zover bekend was dit wereldwijd de eerste contactdag waarbij ook professionals aanwezig waren om hun kennis te delen.

De phyllodessessie startte met een korte voorstelronde. Onder de 8 aanwezige patiënten waren alle vormen van phyllodestumoren vertegenwoordigd: benigne, borderline en maligne tumoren. En zoals vaker met relatief onbekende ziektes was ook hier de behandeling en opvolging bij elke patiënt verschillend. Dat onderstreept het belang van dit soort bijeenkomsten!

Patholoog dr. Elise Bekers trapte de eerste kennissessie af met een prachtige, uitgebreide presentatie over het hele pathologietraject wat doorlopen wordt om tot een juiste diagnose te komen. Ze liet zien wat de kenmerken zijn van een phyllodestumor en waarom een juiste diagnose soms zo moeilijk gesteld kan worden.

Vervolgens nam chirurg-oncoloog dr. Frederieke van Duijnhoven het stokje over met een presentatie over

de criteria van phyllodestumoren. Uit de meest recente onderzoeken komt naar voren dat de tot nog toe geadviseerde tumorvrije marge van 1 cm flink ter discussie staat. Schone randen lijken de nieuw richtlijn en de tumorvrije marge is minder van belang.

Evenzo staat bestraling ter discussie. Het is wel duidelijk dat bestraling het meest effectief is bij maligne tumoren, maar of het altijd toegepast moet worden of alleen bij niet schone randen blijft nog altijd de vraag. Bestraling helpt wel tegen terugkomen van de tumor, helaas helpt het niet tegen uitzaaiingen.

Doordat phyllodes relatief zeldzaam en dus onbekend is, zijn de gedane onderzoeken vaak klein, waardoor uitslagen betreffende terugkeer, tumorvrije marges of het effect van bestraling ver uit elkaar liggen.



dr. Elise Bekers

In gesprek met drs. Milea Timbergen

Milea Timbergen is arts-onderzoeker van het ErasmusMC in Rotterdam en heeft de laatste jaren onderzoek gedaan naar desmoïdtumoren. Binnenkort zal zij haar onderzoek afronden. Een mooie aanleiding om eens te praten over haar bevindingen van de afgelopen jaren.

Hoe ben jij op het onderwerp 'desmoïdtumor' gekomen voor jouw onderzoek?

"Na mijn studie geneeskunde heb ik eerst werkervaring als zaalaris opgedaan voordat ik besloot een onderzoekstraject (zogenaamd PhD-traject) te gaan volgen. Ik kende desmoïdtumoren niet voordat ik met dit onderzoek begon, want het komt niet voorbij in de lesstof van de geneeskunde opleiding. Wat mij in eerste instantie aansprak aan dit onderzoekstraject was de combinatie van onderzoek in het laboratorium en contact met patiënten. Omdat het onderwerp zo onbekend is kwam er een extra uitdaging bij. Er zijn maar weinig studies gedaan in het verleden, dus er is niet veel vergelijkingsmateriaal wat ik kon gebruiken. Daarnaast zijn er weinig patiënten en is er veel diversiteit in het type tumoren en in het verloop van de ziekte."

Kun je vertellen wat je precies voor onderzoeken hebt gedaan?

'Eigenlijk is mijn onderzoek samen te vatten in: desmoïd van A tot Z. Samengevat kan je zeggen dat ik naar drie onderwerpen heb gekeken:

1. Biologie: wat maakt een desmoïdtumor, een desmoïd?
2. Diversiteit: waarom zijn desmoïdtumoren zo verschillend en valt het beloop van de ziekte te voorspellen?
3. Kwaliteit van leven: hoe brengen we de behoeftes van desmoïdpatiënten het beste in kaart?





Voor al deze onderzoeken heb ik samen gewerkt met verschillende expertisecentra in Nederland en het buitenland. Ook heb ik verschillende keren op congressen mijn resultaten gepresenteerd.'

Dit klinkt al heel compleet! Wat mist er nog in het onderzoek?

'Momenteel is er geen goed registratiesysteem voor desmoïdtumoren in Nederland. Dit maakt het lastig om patiënten te vinden, maar ook om de zorgstromen in Nederland in kaart te brengen. Dit zou veel vragen kunnen beantwoorden: hoeveel Nederlandse patiënten zijn er?, wat voor tumoren hebben zij en welke locatie?, welke behandelingen worden gegeven en wat zijn de resultaten?'

Is er een onderwerp of onderdeel van de studie dat jou heeft verrast?

'De kwaliteit van leven onderzoek gaf mij het meeste inzicht in de impact van de ziekte. Hiervoor ging ik in gesprek met groepjes patiënten. De verhalen van de patiënten maakten veel indruk. De ziekte bleek heel duidelijk twee gezichten te hebben: kleine tumoren en grote, agressieve tumoren die maar niet reageerden op behandelingen.

Het moeilijke is dat deze verhalen niet te omvatten zijn in een onderzoek, het is lastig om dit te objectiveren met statistieken. De data die ik verzamelde moest ik op een andere manier verwerken. Het heeft mij dus wel het meeste inzicht in de ziekte gegeven, maar was het moeilijkste om in mijn onderzoek te verwerken.'

Wat is jou het meeste bijgebleven uit die gesprekken met patiënten?

'Veel patiënten vertelden dat zij van hun arts 'goed nieuws' kregen omdat het een goedaardige borderline-tumor is, maar in werkelijkheid is het gedrag van de

tumor soms allesbehalve 'goedaardig'. Omdat het heel lastig is om dit uit te leggen, stuiten patiënten ook vaak op onbegrip in hun omgeving. Iets waar ik als arts niet over had nagedacht was de impact van behandeling op een kankerafdeling. Patiënten vertelden mij dat ze het gevoel hadden hier niet thuis te horen. Alsof zij hier minder recht op hebben dan andere patiënten. Dit raakte mij ontzettend.'

Hoe kijk jij nu naar desmoïdtumoren?

'Het is een borderlinetumor die niet uitzaait en niet kwaadaardig kan worden. Echter de tumor kan heel agressief gedrag vertonen en veel klachten geven. Die klachten zijn soms een reden om een behandeling te starten. Maar er moet ook aandacht zijn voor de klachten als je geen anti-tumorbehandeling geeft. Kwaliteit van leven is dus des te belangrijker bij patiënten met een desmoïdtumor!

Er moet meer bekendheid komen over deze ziekte, patiënten en hun omgeving moeten zich hierop toeleggen door de kennis door te geven. Dit kan alleen op basis van goede informatie en patiënten moeten hier ook voldoende toegang toe hebben. Het feit dat het zeldzaam is hoeft het niet onbekend te maken.'

Het onderzoek naar desmoïdtumoren in Nederland is wezenlijk verbeterd door het werk wat drs. Milea Timbergen heeft neergezet. De Contactgroep Desmoïd en alle desmoïdpatiënten in Nederland willen haar hiervoor bedanken.



Patiënten aan het woord⁽¹⁾

Op de desmoïdcontactdagen wordt ervaren dat een desmoïdtumor veel gezichten heeft. Geen patiënt is hetzelfde, geen verhaal is hetzelfde. Maar verhalen delen dat verbindt. Hieronder het verhaal van Monique.

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

“Ik wil graag een gezicht geven aan desmoïd. Hoe dat moet weet ik niet, maar hiermee hoop ik dit doel vorm te geven.”

Vertel eens over jezelf voor je met desmoïdtumor werd gediagnosticeerd.

“Ik was een enorme druktemaker. Bezig met alle problemen binnen mijn gezin en die het hoofd te bieden. Ik wandelde graag en was altijd overal te vinden.”



Monique Brouwer, 50 jaar

Desmoïdtumor in hals/nek

Ik woon gedeeltelijk samen, één kind thuis

Hoe heeft desmoïd je leven veranderd?

“Mijn desmoïdtumor is hoogstwaarschijnlijk ontstaan na een auto-ongeluk. Met mijn hoofd raakte ik het raam en mijn auto was total loss. Ik had pijn in mijn nek, maar gevoelsmatig zou dat wel overgaan. Tot ik in augustus een knobbeltje ontdekte. In oktober bleek dit een desmoïdtumor te zijn. De knobbel was in korte tijd drie keer zo groot geworden.

Het leven van mij en mijn familie is behoorlijk veranderd. Van een kwebbelkous die altijd vrolijk was en klaar stond, naar iemand die door de pijn weinig meer kan. Mijn halve lijf tintelt, mijn nek is snel moe en ik kan mijn nek beperkt draaien. Ik hoop door middel van chemotherapie dat de desmoïdtumor blijvend stopt met groeien.”

Hoe ervaar jij jouw kwaliteit van leven?

“Ik probeer zoveel mogelijk te doen wat ik kan, maar loop tegen muren op. Een winkel in gaan betekent dat ik binnen no-time een tinteling in mijn hele lichaam voel, vooral in mijn hoofd. Uiteten is de juiste plek aan tafel zoeken, een verjaardag heeft hetzelfde effect als winkelen. Werken idem, dus alles is letterlijk veranderd. Op het eerste gezicht zie je niks aan mij. Echter, als je goed kijkt zie je dat ik mijn nek heel hoog trek of draai. Ik probeer dan de pijn te ontzien.”

VERHALEN DELEN, VERBINDT

Hoe reageerde je omgeving, je naasten? Hoe leg je het hen uit?

“Een desmoïd leg ik altijd uit als een borderlinetumor die zich wroet door spieren en weefsel. In mijn geval zijn er veel spieren in mijn nek bij betrokken.

Soms merk ik onbegrip uit de omgeving, omdat het ‘goedaardig’ zou zijn. Mensen kunnen gemakkelijk denken over je klachten. Wellicht begrijpelijk, want anderen kunnen zich niet met mij identificeren. Het is geen kanker, maar ik denk dat als je een desmoïdtumor krijgt, je leven er niet minder erg uitziet. Voor veel mensen is dit een levenslange weg.

Desondanks heb ik veel liefde ervaren vanuit mijn directe omgeving. Ik heb kaartjes gehad, weekendjes weg gekregen, etentjes etc. Ik ben erg verwend en voel mij dankbaar dat iedereen zich om mij bekommert.”

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

“Ik weet van de vorige contactdag dat er pas 10 jaar onderzoek wordt gedaan. Ik denk dat er momenteel weinig mogelijkheden bestaan om een desmoïdtumor goed aan te pakken. Belangrijk is dat als je een desmoïdtumor hebt, je behandeld wordt door een gespecialiseerd ziekenhuis dat er verstand van heeft.”

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

“De grootste hoop is dat de tumor krimpt en verdwijnt, hetgeen volgens mijn dokters niet gaat gebeuren. Ik moet dus leren leven met een enorme bult in mijn nek. Dit geeft uitdagingen, onder anderen in mijn werk. Het lukt amper, terwijl ik zo graag wil. De kans dat ik geheel of deels arbeidsongeschikt raak maakt mij heel verdrietig. De onvoorspelbaarheid en niet weten wat de tumor gaat doen, zorgt ervoor dat mijn toekomst er nog erg onzeker uit ziet.”

Waarom is Contactgroep Desmoïd belangrijk? Wat kunnen wij voor je betekenen?

“Het mooiste is dat jullie lotgenoten bij elkaar brengen. Het is zo zeldzaam, waardoor je vooral in het begin erg eenzaam voelt. Door Contactgroep Desmoïd ken ik nu andere lotgenoten met een desmoïdtumor in hun hals of nek. Sommige problemen lijken op elkaar en dat geeft mij rust.”

Dank voor Monique voor haar bijdrage en openheid. Contactgroep Desmoïd wenst haar al het beste toe.



Patiënten aan het woord⁽²⁾

Op de desmoïdcontactdagen wordt ervaren dat een desmoïdtumor veel gezichten heeft. Geen patiënt is hetzelfde, geen verhaal is hetzelfde. Maar verhalen delen dat verbindt. Hieronder het verhaal van Ruud.

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

“Ik vind het belangrijk om anderen met deze zeldzame aandoening kennis te laten nemen van de verhalen van anderen. Er is weinig informatie beschikbaar, dus dit kan wellicht bijdragen.”

Vertel eens over jezelf voor je met een desmoïdtumor werd gediagnosticeerd.

“Mijn desmoïdtumor is per toeval ontdekt toen ik een MRI kreeg voor een andere aandoening. Daarop werd een plek zichtbaar. Na een biopt bleek dit een desmoïdtumor te zijn.”



Ruud Buikstra, 54 jaar

Desmoïdtumor in lage rugspier

Gehuwd, met thuiswonende kinderen

Hoe heeft desmoïd je leven veranderd?

“Ik noem mijzelf een bijzondere patiënt, namelijk één zonder klachten. De aandoening waarvoor ik voor controle in de MRI moest was veel heftiger, maar is goed behandeld. De desmoïdtumor noem ik “sluimerend.” Zonder de scan had ik het bestaan er niet van geweten.”

Hoe ervaar jij jouw kwaliteit van leven?

“Zoals hiervoor al genoemd ervaar ik eigenlijk geen hinder van mijn tumor, omdat ik er niets van voel. Op de controles in de MRI na, die altijd weer spanning meebrengen.”

Hoe reageerde je omgeving, je naasten? Hoe leg je het hen uit?

“Dat was wel schrikken. Ik dacht patiënt-af te zijn, maar ik kreeg de desmoïdtumor ervoor terug. Daarbij is het heel moeilijk uit te leggen wat een borderlinetumor is en hoe deze werkt. Het is dan al gauw: hij zaait niet uit, dus is het niet zo erg.”

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

“Ik merk zeker begrip, maar er is ook een vorm van frustratie om het feit dat er eigenlijk geen afdoende interventie bestaat om een desmoïdtumor mee te lijf te gaan. In mijn situatie is er daarbij ook opluchting,



omdat er tot nu toe geen groei is geconstateerd. Daarmee is in mijn geval het “wait and see” effectief toegepast.”

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

“Het zou te gemakkelijk zijn om hierop te antwoorden dat het van mij zo mag blijven. Immers, ik ben en blijf zeker onder controle. Maar wat als de controle afgebouwd gaat worden? Dan ontstaat toch ook bij mij de onzekerheid of de tumor niet alsnog gaat groeien, mogelijk met alle gevolgen van dien.”

Waarom is Contactgroep Desmoïd belangrijk? Wat kunnen wij voor je betekenen?

“De contactgroep heeft mij steun gegeven in die zin dat ik hier niet alleen mee rond hoef te lopen. Juist vanwege de zeldzaamheid is het moeilijk om aansluiting te vinden en via de contactgroep is dit mogelijk. De eerste bijeenkomst was voor mij behoorlijk indrukwekkend. Ik ontmoette mensen die serieuze, ingewikkelde problemen ondervonden van hun tumor met de daarbij behorende onzekerheden en behandelingen. Toch heeft het mij steun en begrip gebracht.”

Dank voor Ruud voor zijn bijdrage en openheid. Contactgroep Desmoïd wenst hem al het beste toe.

Meedenken? Meedoen?

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

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

Het team van het Patiëntenplatform Sarcomen verzet veel werk om haar ambities waar te maken. Er is behoefte aan meer vrijwilligers.

Op het moment hebben wij vacatures in de volgende gebieden:



- **Lotgenotencontact**
 - organisatie van contactdagen,
 - coördinatie van de beantwoording van patiëntenvragen
- **Belangenbehartiging**
 - deelname aan werkgroepen (nationaal en internationaal)
 - netwerken met diverse belangengroepen
 - vanuit patiëntenperspectief mede vorm geven aan studies
 - geven van voorlichting
- **Informatie**
 - in teamverband verzamelen en redigeren van informatie over diverse sarcomen
 - in teamverband monitoren van onderzoeken naar nieuwe behandeltechnieken
- **Communicatie/nieuwsredactie**
 - Magazine en nieuwsbrieven: eindredactie, planning en interviews
 - Nieuwsgaring: verzamelen van nieuws van media
- **ICT**
 - Websites, fora, Facebook
 - kantoorautomatisering



Vrijwilliger aan het woord

Ik ben Jasper Smit en ik ben 29 jaar oud. Vanaf 2011 ben ik actief betrokken bij onze patiëntenorganisatie. Als patiënt weet ik hoe belangrijk het is om goede informatie over je ziekte te hebben en wat je als patiënt kan doen om je eigen situatie te verbeteren.

Ik ben als praktijkbegeleider werkzaam op een school voor speciaal onderwijs waar ik leerlingen begeleid in het vak grafische vormgeving.

Naast mijn werk steek ik met veel plezier mijn tijd in patiëntenzorg. Verder ben ik actief bij de Almeloopers een loopgroep van mensen die geld ophaalt voor de Stichting Roparun voor palliatieve kankerzorg in Nederland, en ben ik betrokken bij het Alma Inloopershuis voor kankerpatiënten binnen de Ziekenhuisgroep Twente in Almelo.



Met de vorming van het Patiëntenplatform Sarcomen is een diepgewortelde wens van mij in vervulling gegaan. In eerste aanleg was er alleen een patiëntenorganisatie voor GIST-patiënten. Voor andere sarcomen en borderlinetumoren was er eigenlijk niets. Ik heb aan de wieg gestaan van de Contactgroep Sarcomen in Nederland die – tot mijn grote vreugde – begin 2017 is samengegaan met de Contactgroep GIST. Nu hebben we een sterk patiëntenplatform dat zijn stem nadrukkelijk laat horen. Een platform waar alle sarcoompatiënten zich thuis voelen en waar ik mij samen met andere collega-vrijwilligers graag voor inzet.

Een paar keer per jaar komen we als vrijwilligers bij elkaar. We praten dan niet alleen over de lopende zaken, maar ook over nieuwe ontwikkelingen/initiatieven die er gaan komen. De vrijwilligersdagen zijn voor mij een bron van inspiratie en motivatie.

Ik ben erg blij als ik patiënten met informatie kan helpen, maar ook de contacten met medische wereld vind ik prachtig. Als de schakel tussen de patiënten en de specialisten dan ben ik helemaal op mijn plek zo midden in het web. Ik heb meegewerkt aan het organiseren van de contactdag voor sarcoompatiënten. Sprekers enthousiasmeren om op de contactdag een presentatie te geven. Dat geeft mij een kick. Zeker als de patiënten dit enorm waarderen en erg nuttig vinden. Voor mij is het belangrijk dat patiënten beseffen dat zij niet alleen staan in hun strijd tegen sarcomen. Samen met doktoren en specialisten is Patiëntenplatform Sarcomen bedoeld om te helpen! En dat is precies wat mij zo motiveert!

Tot slot wil ik nog een oproep doen, mocht je op wat voor manier ook interesse hebben om iets voor onze dynamische organisatie te kunnen betekenen? Neem vooral contact met ons op, zodat je net als mij je kunt inzetten voor andere patiënten en naasten. We zoeken jou, voor meer informatie stuur ons een mail.

Colofon

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

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

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

Aan dit nummer werkten mee:

Sonja Adriaansz
Marcel Bernards
Contactgroep Desmoïd
Gert-Jan van den Hurk
Sophie van den Hurk
Corrie Kamminga
Paul van Kampen
Caroline Kooy
Gerda van Leeuwen
Jet van Lierop
Louis Rijnberk
Gerard van Oortmerssen

Eindredactie:

Marcel Bernards

Fotografie

Allard Willemse (cover, 2, 5, 6, 25), Andrea Röell (2, 9, 10, 12, 13, 17, 23, 35, 36, 37, 39, 40), Frank van den Burg (27), Levien Willemse (29), Radboudumc (19) en Margreet Vloon (47)

Vormgeving

www.lawine.nl

Patiëntenplatform is door de belastingdienst erkend als ANBI-instelling.

Contactgegevens

Stichting Patiëntenplatform Sarcomen
Postbus 8152
3503 RD Utrecht
088 - 30 291 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.patiëntenplatformsarcomen.nl
Belgie: www.patiëntenplatformsarcomen.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: Marcel Bernards (waarnemend)
secretaris@patientenplatformsarcomen.nl
Penningmeester: Henk Mijnsbergen
penningmeester@patientenplatformsarcomen.nl
Algemeen bestuurslid: Jet van Lierop
jet@patientenplatformsarcomen.nl
Algemeen bestuurslid: Caroline Kooy
caroline@patientenplatformsarcomen.nl
Wetenschappelijk onderzoek: Paul van Kampen
paul@patientenplatformsarcomen.nl

Lid of donateur worden?

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

Adreswijzigingen of opzeggingen via: ledenadministratie@nfk.nl

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