

# LEVEN

MET SARCOMEN

Iedere nieuwe dag  
is wéér een cadeautje

Een interview met Paul Ramakers

Lang stabiel met imatinib

Gesprek met GIST-onderzoeksteam

Patiënten en medici

Samen sterk tegen sarcomen

# IN DIT NUMMER



04

03 Voorwoord

---

04 Interview

**Iedere nieuwe dag is wéér een cadeautje**

---

08 Interview

**Lang stabiel met imatinib**

---

14 Even voorstellen

**Als patiënt moeten we op onze tellen passen...**

---

16 Interview

**Zo ben je burgemeester, zo ben je patiënt**

---

20 Artikel

**Patiënten en medici: samen sterk tegen sarcomen**

---

22 Wetenschappelijk onderzoek

**Incidentie van botsarcomen in Nederland**

---

24 Interview

**Ripretinib doet zijn werk en is goed mee te leven**

---

26 Vrijwilligers gezocht

**Deel uitmaken van het team Patiëntenplatform Sarcomen**

---



14



20



24



## Niet wachten tot de storm voorbij is, gewoon dansen in de regen

*In het vorige magazine schreef ik over de coronacrisis. Ik zei dat ik niet behoefde te zoeken naar een onderwerp, dat ik er niet omheen kon. Het valt me nu op dat het stukje in de voltooid verleden tijd is geschreven. Ik zei dat ik hoopte dat een aantal positieve effecten van de crisis, zoals meer videovergaderen en minder reizen, blijvend zouden zijn. Hoe kon ik zo naïef zijn!*

Nee, geen voltooid verleden tijd dus. Inmiddels zitten we midden in de tweede golf, met veel besmettingen en zorgen.

Tijdens de eerste golf zijn er volgens de Nederlandse Kanker Registratie meer dan 20% minder sarcoomdiagnoses gesteld in vergelijking met de maanden januari en februari. Kennelijk hebben mensen met vage klachten het bezoek aan de huisarts toen uitgesteld. Het is dus belangrijk dat mensen met klachten naar de huisarts gaan. Even belangrijk is het dat mensen die behandeld worden of onder controle staan bij onverwachte klachten hun behandelaar bellen. Niet uitstellen! Samen met alle kankerpatiëntenorganisaties bepleit de NFK in goed overleg met de specialisten dat er voldoende capaciteit voor noodzakelijke behandelingen van kankerpatiënten beschikbaar blijft. Dit pleidooi heeft ook aandacht gekregen in de diverse nieuwsmedia.

Voor de activiteiten van Patiëntenplatform Sarcomen heeft deze tweede golf ook grote consequenties. Belangenbehartiging en informatievoorziening gaan gewoon door. Helaas wordt het lotgenotencontact ernstig belemmerd. We experimenteren met webinars, waar soms wel enige interactie kan plaatsvinden. Alleen is dit toch niet te vergelijken met fysieke ontmoetingen. Waar hebt u behoefte aan? Hebt u suggesties voor lotgenotencontact binnen de beperkingen waar we nu aan gebonden zijn? Laat het ons weten via email ([voorzitter@patientenplatformsarcomen.nl](mailto:voorzitter@patientenplatformsarcomen.nl)) of social media!

Deze onverwacht heftige tweede golf treft iedereen en is aanleiding voor gevoelens van onmacht (bij sommigen zelfs van woede) en voor zorgen over economische gevolgen. De beperkingen om anderen te kunnen ontmoeten en knuffelen gaan op de lange termijn frustratie oproepen. Collectief maken we mee wat zoveel kankerpatiënten individueel treft: leven met onzekerheid, behoefte aan informatie die er onvoldoende is, angst, depressie en eenzaamheid. Tijdens de eerste golf was het nog fijn om naar buiten te gaan. Het was lente, de zon scheen vaak en de ontluikende natuur kon ons opvrolijken. Maar nu worden de dagen korter. Het weer wordt somberder en de bladeren vallen. De sfeer is mistroostig. Hoelang gaat dit nog duren?

Maar gelukkig zien we ook veel voorbeelden die ons kunnen inspireren, met hoop, levenskracht en levensvreugde. Recent werd de Gouden Televizier-Ring gewonnen door het TV programma "Over mijn lijk". Daarin worden ongeneeslijk zieke jonge mensen gevolgd die zich niet door hun ziekte laten kisten. Eén van de jongeren die gevolgd werden was een sarcoompatiënte, Fabienne Abbing, die in 2019 is overleden. Haar devies was: "Niet wachten tot de storm voorbij is, gewoon dansen in de regen." Ondanks haar ongeneeslijke ziekte genoot Fabienne van iedere minuut dat ze leefde, zolang ze kon. Zij was een voorbeeld, laten we daar van leren. Laten we ondanks onzekerheid en ellende genieten van schoonheid en liefde, aandacht hebben voor de ander. Laten we volop leven, zolang we kunnen.



# Iedere nieuwe dag is wéér een cadeautje

**“Natuurlijk stortte mijn wereld in op de dag van de diagnose. Maar al vrij snel daarna dacht ik: als die tumor alleen in mijn been zit, kan mijn been er af. Dan verandert een levensbedreigend probleem in een oplosbaar probleem. Dan moet ik opnieuw leren lopen, met een prothese. Dat kan ik.”**

Paul Ramakers is begin 30 en hard op weg om carrière te maken: hij wil de baas worden van de multinational waar hij werkt en doet alles om dat te bereiken. Hij leidt, zoals hij het zelf noemt, een wild leven: hard werken, grote verantwoordelijkheden, weinig slapen, veel stress. Terwijl hij over de hele wereld reist en verblijft in hotels en restaurants, wordt zijn leven eigenlijk steeds kleiner. Oude vriendschappen thuis verwateren en ook de relatie met zijn vriendin en moeder van hun twee kinderen komt onder druk te staan. Een nieuwe baan brengt geen verbetering. Maar dan verandert alles begin 2019.

“Ik had al een hele tijd pijn rond mijn scheenbeen, vooral als ik lang in de auto had gezeten. Het leek eerst op spierpijn, maar de pijn werd steeds erger.” Omdat behandeling door de fysiotherapeut niet helpt, gaat Paul uiteindelijk naar de huisarts die hem naar het ziekenhuis verwijst. De pijn lijkt veroorzaakt te worden door een verkalkte blauwe plek, die op zenuwen en

bloedvaten drukt. Ter voorbereiding van een operatie om die plek te verwijderen, worden een CT-scan en een röntgenfoto gemaakt. Het is vrijdagmiddag als de radioloog tegen Paul zegt dat hij zijn telefoon in de gaten moet houden. “Op dat moment dacht ik voor het eerst, er is misschien toch iets niet goed.”

Maandagochtend bevestigt een telefoontje van de chirurg zijn gevoel: er is geen verkalkte plek, maar er zit een tumor van 20 bij 5 cm in zijn onderbeen. Er volgen direct longfoto's en een punctie. En daarna het wachten op de uitslagen. “In die paar dagen ging er van alles door me heen. Mijn eerste gedachten waren mijn kinderen: ik moest ze gaan vertellen dat papa dood zou gaan. Mijn dochter was 3 en mijn zoon 5 jaar oud...” vertelt Paul. Het is even stil, voor hij vervolgt: “Maar toen ik na een paar dagen hoorde dat mijn longen schoon waren, ging direct de knop om. Als mijn onderbeen eraf gaat, is de tumor (chondrosaroom) weg.>>



"Ik leer opnieuw lopen met een prothese. En dan ga ik mijn kinderen zien opgroeien."

## *Handbiken is superleuk om te doen en heeft me het vertrouwen in mijn lichaam teruggegeven.*

Dan blijft er een oplosbaar probleem over: ik leer opnieuw lopen met een prothese. En dan ga ik mijn kinderen zien opgroeien.”

Paul richt zich op zijn mogelijkheden en laat zich voorlichten over de twee behandelopties, een geïsoleerde ledemaatperfusie (spoelen met chemotherapie) of een amputatie van zijn onderbeen. Na een second opinion besluit hij te kiezen voor directe amputatie.

Ook verdiept hij zich in protheses en bezoekt alvast het revalidatiecentrum. In de aanloop naar de operatie realiseert hij zich wat er miste in zijn ‘eerste’ leven en waar hij eigenlijk zo veel behoefte aan blijkt te hebben: “Mijn kinderen, een sociale omgeving, echt de dingen doen die ik leuk vind, fanatiek sporten.....” Met dit besef voelt wat er gebeurt als een ‘wake up’, een kans op een nieuw leven. “En ik heb die kans met beide handen gepakt: die verantwoordelijkheid heb ik naar mijn kinderen én naar mezelf.”

19 februari 2019, de dag van de amputatie, wordt de eerste dag van Pauls nieuwe leven. Hij besluit anders te gaan leven en zich te richten op mensen en zaken die ertoe doen, waar hij vanuit zijn hart achter staat, waar hij plezier in heeft en energie van krijgt. Dat betekent overigens niet dat hij ergens spijt van heeft: “Ik heb altijd alles met de juiste intentie gedaan en zonder mijn eerste leven zou ik niet zijn waar ik nu wel ben. Ik heb er heel veel lessen uit geleerd.” Nog steeds heeft hij doelen en ambities en stelt soms hoge eisen aan zichzelf, maar hij zet zich daar nu anders voor in. En bij alles wat Paul doet en zegt, is er levenslust, focus en passie.

Na de amputatie begint hij zo snel mogelijk en met volle overgave aan het revalidatieproces. Hij ervaart het als een uitdaging om, met de stimulerende begeleiding in het revalidatiecentrum, weer te leren lopen met een prothese en zijn looptechniek te perfectioneren.

De fysiotherapeut zet hem in een handbike, een handbewogen fiets, waarmee hij aan zijn conditie kan werken. Ook attendeert zij hem op de HandBikeBattle in het Kaunertal in Oostenrijk. Uit puur enthousiasme schrijft Paul zich hiervoor in en gaat samen met zijn vader trainen. Anderhalve maand later komt hij als tweede over de finish en na nog een paar wedstrijden wordt hij gescout. Inmiddels traint hij voor de Paralympische Spelen in 2024 in Parijs: “Handbiken is superleuk om te doen en heeft me het vertrouwen in mijn lichaam teruggegeven. En ja, ik heb een doel in Parijs en wil daar graag een medaille winnen. Maar ik realiseer me dat het vooral gaat om de wedstrijd met mezelf: in het nu zijn én vandaag genieten, dát is waar het echt om gaat.”

Met dezelfde levenslust en positieve energie is Paul samen met een fysiotherapeut nieuwe activiteiten aan het starten, nu hij zijn vroegere baan heeft gestopt. Geïnspireerd op ervaringen en kenmerken van de

### **Nawoord van redactie:**

.....  
**Paul Ramakers is lid van Patiënten Platform Sarcomen en heeft zich aangemeld als vrijwilliger.**

.....  
**Meer informatie over het vitaliteitsprogramma is te vinden via [www.iamvital.nl](http://www.iamvital.nl) (in oprichting)**

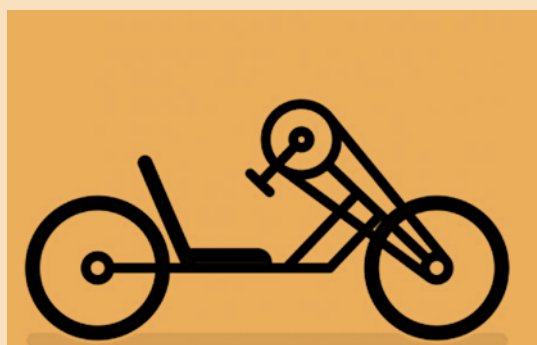
'blue zones' in de wereld, waar relatief veel mensen in goede gezondheid behoorlijk oud worden, ontwikkelen ze een vitaliteitsconcept. Doel is om een eigen 'blue zone' te creëren: een community waar mensen onder begeleiding functioneel kunnen bewegen, aangepast aan hun leeftijd. Eerst in Maastricht en vervolgens in de rest van Nederland.

Ook is er een vitaliteitsprogramma speciaal gericht op 'young potentials', jonge mensen die net zoals zichzelf destijds, zichzelf grote doelen stellen. "Ik hoop dat ik hen kan inspireren, misschien een beetje behoeden voor een moment waarop het leven op één of andere manier zegt dat het genoeg is." De ambitieuze doelen op zich zijn niet verkeerd, maar er is volgens Paul méér en bovendien zijn er keuzemogelijkheden. "Ik probeer hen meer realisme en balans te brengen, zodat ze zicht krijgen op al hun dromen én op wat ze kunnen doen of juist laten om te verwezenlijken wat echt belangrijk voor hen is."

Voor Paul waren de sarcoomdiagnose en de snel daaropvolgende amputatie van zijn onderbeen, een absoluut 'life-changing event'. Die harde knip tussen 'een leven vóór' en 'een leven na' wordt vaak ervaren, niets blijft hetzelfde. Het moment waarop zijn dochtertje tijdens een spannende voorstelling spontaan zijn prothese omarmt, was een mooi moment dat hij bewust heeft ervaren. Volgens Paul helpt het om je bewust te zijn van jezelf en van de relevantie van je leven, en daar moet je zoveel mogelijk regie pakken: "Alles wat er in je leven gebeurt beïnvloed je immers ook zelf. Natuurlijk overkomen sommige dingen je, maar dan heb je altijd nog controle over je reactie daarop." De regelmatige check-up's in het ziekenhuis gebruikt Paul als ijkpunt om te kijken of hij nog steeds doet wat hij leuk vindt en waar hij gelukkig van wordt, of hij nog trouw is aan zichzelf. Het houdt hem scherp. ■



Paul is de beluisteren in de uitzending over 'veerkracht', in de 3e aflevering van **NJOY THE DISTANCE** PODCAST via Spotify, apple podcast of google podcast.



Meer informatie over de handbike-activiteiten is te vinden op [www.paul-ramakers.com](http://www.paul-ramakers.com) (in onderhoud momenteel)

» Een gesprek met medici over de behandeling van langjarige GIST-patiënten «


# LANG STABIEL MET IMATINIB

Bij een deel van de GIST-patiënten met uitgezaaide ziekte lukt het om de ziekte heel lang (meer dan 10 jaar) stabiel te houden. De groep is weliswaar in de minderheid, maar telt wel steeds meer leden. Het gaat om patiënten die het eerstelijnsmiddel imatinib gebruiken.

Het liefst waren we naar het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis (AvL) in Amsterdam afgereisd om daar het gesprek te voeren. Maar ja, corona... Dus kropen we deze herfst op een late namiddag thuis of op het werk achter de computer voor een videogesprek.

De geïnterviewden waren:

- **Neeltje Steeghs (NS)**, sinds 2009 internist-oncoloog in het AvL, gespecialiseerd in GIST;
- **Mahmoud Mohammadi (MM)**, internist-oncoloog in opleiding en GIST-onderzoeker in het LUMC (Leiden), ook medisch adviseur van Contactgroep GIST;
- **Steffie Groenland (SG)**, arts-onderzoeker in het AvL, gespecialiseerd in dosering op maat (onder meer bij GIST);
- **Nikki IJzerman (NIJ)**, arts-onderzoeker in het AvL en het Erasmus MC, betrokken bij verschillende studies op het gebied van GIST, waaronder de GIST-registratie en de GALLOP-studie.



**Imatinib** is in de meeste gevallen het eerstelijnsmiddel bij uitgezaaide GIST. Dat betekent dat het veelal als eerste wordt voorgeschreven als er uitzaaiingen zijn vastgesteld. Veel GIST-patiënten kennen imatinib onder de merknaam Glivec.

Over deze groep patiënten heeft Dr. Neeltje Steeghs onlangs een presentatie gegeven op een congres van de ESMO, de European Society for Medical Oncology. Voor ons een goede aanleiding om een gesprek te hebben met haar en haar collega-onderzoekers die betrokken zijn bij dit thema.

## Wie doen het goed?

Wie zijn die patiënten die het lang zo goed doen op imatinib? Uit de ESMO-presentatie van Neeltje Steeghs blijkt dat daar wel wat over is te zeggen. Om te beginnen gaat het hier vaak om patiënten met een primaire KIT exon-11-mutatie. In Nederland wordt het mutatietype standaard onderzocht wanneer de diagnose wordt gesteld. Bij iedere GIST-patiënt moet dus bekend zijn om welk mutatietype het gaat. KIT exon 11 is de meest





voorkomende primaire mutatie en patiënten met deze mutatie reageren vaak lang goed op imatinib. Verder valt op dat het gaat om een groep patiënten waarbij sprake is van een in beperkte mate uitgezaaide ziekte. Tot slot bestaat de indruk dat vrouwen het iets beter doen dan mannen.

Mutatietype, de mate van uitzaaiing en geslacht, dat zijn allemaal zaken waar je als GIST-patiënt geen invloed op hebt. Toch is het niet zo dat je helemaal niets zelf in de hand hebt.

**(NS):** “Het is absoluut zo dat mensen die goed bewegen, goed gezond eten en zich mentaal fit voelen, de behandeling gewoon beter kunnen doorstaan. Dat is voor alle kankerpatiënten eigenlijk zo.” Uiteraard is dit ook een basisvoorwaarde om deze lange tijd vol te kunnen houden.

### Therapeutic Drug Monitoring (TDM)

Een andere manier om te proberen invloed uit te oefenen op hoelang een patiënt baat kan hebben bij imatinib is Therapeutic Drug Monitoring (TDM). Dit is een vorm van wat “dosering op maat” genoemd wordt (zie kader op pagina 10). Hierbij wordt de hoeveelheid imatinib in het bloed gemeten (de spiegel). Wanneer deze spiegel onder een bepaalde streefwaarde valt, kan de dosis imatinib verhoogd worden. Opvallend genoeg kunnen die spiegels van patiënt tot patiënt sterk verschillen, terwijl ze toch dagelijks dezelfde dosis (vaak 400 mg) imatinib slikken.

De gedachte dat TDM een rol kan spelen, komt voort uit onderzoek dat een verband heeft aangetoond tussen de dalspiegel van imatinib en de kans dat tumoren weer gaan groeien (progressie). Bij patiënten met een dalspiegel onder een bepaalde waarde gebeurde dat aanmerkelijk sneller.

Wanneer met bloedonderzoek vastgesteld wordt dat iemand zo’n lage spiegel van imatinib heeft, dan kan de dosering ervan verhoogd worden. Hierdoor zal de spiegel meestal weer boven die streefwaarde uitkomen en kan het risico op progressie worden verlaagd.



Neeltje Steeghs

*Het is absoluut zo dat mensen die goed bewegen, goed gezond eten en zich mentaal fit voelen, de behandeling gewoon beter kunnen doorstaan.*

**(SG):** “Als patiënten lage spiegels hebben en ze verdragen de medicatie goed, dan zouden we adviseren de dosis te verhogen.”

Met die logica worden imatinib spiegels nu standaard gemeten in o.a. het AvL. In de afgelopen jaren is bij bijna de helft van de GIST-patiënten die behandeld worden met imatinib een dosisverhoging naar 600 of 800 mg toegepast. Bij het merendeel van deze patiënten (63%) was deze dosisverhoging succesvol.

**(SG):** “Wij vinden het succesvol als patiënten daarna wel goede spiegels behalen en ze die hogere dosering ook goed verdragen.” >>

*Nu de gebruikte meetmethodiek ook bewezen werkt bij GIST, is meer data nodig om te onderzoeken of de meetmethodiek ook voldoende betrouwbaar is.*

## Dosering

**Bij dosering op maat gaat het om het aanpassen van de standaarddosering van een medicijn naar precies die dosering die het beste lijkt voor een specifieke patiënt. Dat kan om verschillende redenen gebeuren.**

Zo kan aanpassing van de dosering op basis van het mutatietype van de primaire tumor wenselijk zijn. Wordt bijvoorbeeld een KIT- exon-9-mutatie vastgesteld, dan zal de standaarddosering van 400 mg imatinib per dag vaak verhoogd worden naar 800 mg per dag.

Ook kan de dosering worden aangepast als er een wisselwerking wordt verwacht tussen imatinib en andere geneesmiddelen die een bepaalde patiënt al slikt. Of als de bijwerkingen van imatinib bij de standaarddosering voor een patiënt gewoon te hinderlijk blijken te zijn.

Een derde reden om de dosering aan te passen is als de bloedspiegel (de gemeten hoeveelheid medicijn in het bloed) daar aanleiding toe geeft. Bij **Therapeutic Drug Monitoring** (TDM) wordt aan de hand van bloedonderzoek bepaald wat de spiegel van imatinib in het bloed is.

Is die spiegel te laag en heeft de patiënt niet te veel last van bijwerkingen, dan kan voorgesteld worden de dosis te verhogen naar 600 mg of zelfs naar 800 mg per dag.

Evenzo kan bij een patiënt met een hoge spiegel die veel last van bijwerkingen heeft, voorgesteld worden om de dagelijkse dosis te verlagen naar bijvoorbeeld 300 mg.

Dit in de hoop dat de bijwerkingen dan afnemen, zonder dat de spiegel van imatinib onder de gewenste streefwaarde zakt.

Bij TDM wordt dus op basis van bloedonderzoek bij de individuele patiënt gezocht naar de optimale balans tussen effectiviteit van het middel en de mate van de bijwerkingen.

Overigens wordt TDM ook bij het tweedelijnsmiddel sunitinib (merknaam Sutent) toegepast.



Overigens bestaat de indruk dat de imatinibspiegels in de loop van de tijd bij een patiënt die het jarenlang slikt wat afnemen.

**(NS):** “We denken dat dat komt omdat de lever er in feite aan gewend raakt en wat meer eiwitten gaat aanmaken om het medicijn dan weer af te breken.”

### CT-scans

Langer stabiel blijven betekent op den duur ook een groter aantal periodieke CT-scans. Bij elke scan ontvangt de patiënt een kleine hoeveelheid straling. Dat vormt geen probleem als het aantal scans beperkt is. Echter, bij de groep die meer dan 10 jaar gescand wordt rijst de vraag of de optelsom van die straling nog wel gewenst is. Een grotere hoeveelheid straling verhoogt licht het risico op het krijgen van andere vormen van kanker. Het gaat niet om grote getallen, hooguit om een paar procent meer kans na een forse hoeveelheid scans.

Toch zeker iets om rekening mee te houden.

Er is geen onderzoek dat aangeeft wat het ideale scanschema zou moeten zijn voor patiënten die lang stabiel zijn op imatinib. Op grond van de her en der beschikbare informatie, hebben de Nederlandse GIST-specialisten toch een praktische richtlijn uitgewerkt.

**(MM):** “We willen zoeken naar een balans. Enerzijds willen we op tijd zijn met het vinden van een recidief (red. terugkeer) of progressie van de ziekte waardoor je moet overschakelen op een volgende lijn therapie. Anderzijds willen we ook niet te vaak scannen. Onze praktische richtlijn zegt dat we in het eerste jaar elke drie maanden scannen, vanaf het tweede jaar elk half jaar en vanaf het vijfde jaar jaarlijks.”

Het betreft een algemene richtlijn waar alle vijf GIST-expertisecentra in Nederland mee werken. In individuele gevallen kan er van worden afgeweken.

**(NS):** “Van de leidraad kan om allerlei redenen worden afgeweken. Bijvoorbeeld patiënten die zelf toch vaker gescand willen worden omdat ze het anders erg spannend of te risicovol vinden.”



Mahmoud Mohammadi

### Circulerend tumor-DNA

Lange termijn GIST-patiënten met uitzaaiingen krijgen door de jaren heen tientallen CT-scans. Hoewel wordt aangenomen dat de impact van een CT-scan gering is, is bekend dat opgeteld de straling ongunstig kan zijn voor de gezondheid van een patiënt.

Om deze reden wordt in het kader van de GALLOP-studie in het UMCG (Groningen) onderzocht of bloedonderzoek een betrouwbaar alternatief kan worden voor CT-scans. Hierbij wordt gezocht naar in het bloed circulerend tumor-DNA dat afkomstig is van afgestorven tumorcellen (necrose). Door de aanwezigheid en het niveau van tumor-DNA te meten en volgen kan worden gedetecteerd of er (weer) sprake is van tumoractiviteit, zoals groei van de primaire tumor of van een secundaire mutatie. De verwachting is dat deze methode voor de patiënt niet alleen minder belastend zal zijn, maar dat tumoractiviteit ook eerder kan worden gedetecteerd. Voor de behandeling van GIST is een zo vroeg mogelijke detectie van tumoractiviteit belangrijk omwille van een tijdige aanpassing van de medicatie. >>

Bij longkanker wordt bloedonderzoek naar circulerend tumor-DNA al jaren succesvol toegepast en heeft het een grote impact gehad op de longkankerzorg.

**(NS):** “Het meten van tumor-DNA bij GIST is een stuk complexer dan bij longkanker, maar de eerste onderzoeksresultaten binnen de GALLOP-studie zijn veelbelovend!”

Nu de gebruikte meetmethodiek ook bewezen werkt bij GIST, is meer data nodig om te onderzoeken of de meetmethodiek ook voldoende betrouwbaar is.

**(NIJ):** “Onze eerste ambitie is het ontwikkelen van een betrouwbare meettechniek waardoor CT-scans minder vaak nodig zullen zijn. Het uiteindelijke streven is om één meettechniek te hebben die alle GIST-mutatietypen dusdanig betrouwbaar detecteert dat een CT-scan een vervolgstap wordt.”

### **Altijd blijven slikken?**

Als er jarenlang niets gebeurt met je uitzaaiingen, kun je je als patiënt afvragen of er niet een moment komt waarop je veilig kunt stoppen met het slikken van imatinib. De behandelprotocollen voor GIST raden eensluidend aan om door te gaan.

Ruim tien jaar geleden is er in Frankrijk een studie uitgevoerd waarin dit onderzocht werd. In deze studie, met de naam BRF-14, hield een deel van de patiënten na 1, 3 of 5 jaar op met het slikken van imatinib. Bij een

*Bij de behandeling van  
GIST zien we door de jaren heen  
steeds meer vooruitgang.*





Steffie Groenland

aantal van hen trad weer tumorgroei op, waaruit blijkt dat het stoppen niet verstandig was. Goede reden voor patiënten met stabiele ziekte om de inname van imatinib niet te onderbreken.

Wat nooit goed onderzocht is, is wat er gebeurt als een patiënt na een nog langere periode ophoudt. Bijvoorbeeld na tien jaar. Dit blijkt om praktische redenen lastig te onderzoeken.

**(NS):** “We zijn er een jaar of twee, drie mee bezig geweest of we een studie kunnen bedenken waarin we dan de helft van de patiënten laten stoppen en de andere helft laten doorgaan. In feite zoals de BRF-14, maar dan na 10 jaar.”

Dat is niet gelukt. Het is lastig om voldoende patiënten te vinden voor een dergelijke studie. En die patiënten willen dan vaak graag zelf kiezen in welke groep ze terecht komen: stoppen of doorgaan. Dat zou een vertekend beeld kunnen opleveren in de conclusies van de studie. En ten slotte vinden sommige artsen het lastig om patiënten te laten stoppen, omdat dit zou kunnen leiden tot verergering van de ziekte.

Wel is er onlangs in Europees verband een studie gestart naar GIST-patiënten die lang stabiel blijven. Wat speelt er bij hen, waar lopen ze tegenaan als het gaat om kwaliteit van leven, werk en relaties. Aan artsen wordt gevraagd of ze bij een bepaalde patiënt ooit zouden overwegen om te stoppen. Waarom wel, waarom niet. Gehoopt wordt dat deze studie meer duidelijkheid zal geven over de dilemma's die spelen bij deze groep GIST-patiënten.

### Afsluitend

Bij de behandeling van GIST zien we door de jaren heen steeds meer vooruitgang. Het is bemoedigend te zien dat specialisten gestaag zoeken naar nieuwe of verbeterde behandelmethodieken voor GIST. Hierbij wordt zowel nationaal als internationaal samenwerking gezocht met andere GIST-specialisten. Het uitwisselen van onderzoeksuitkomsten op congressen als ESMO draagt hier aan bij. Als Contactgroep GIST volgen wij de ontwikkelingen op de voet en doen wij hiervan verslag op onze website, in dit magazine maar ook in de nieuwsbrieven van Patiëntenplatform Sarcomen. ■



Nikki IJzerman



# Als patiënt moeten we op onze tellen passen...



**Pauline  
Bouvy-Koene**



**Sinds 1 oktober 2020 maakt Pauline Bouvy-Koene deel uit van het bestuur van Patiëntenplatform Sarcomen. Zij gaat aan de slag als vice-voorzitter.**

**"Ik heb behoefte aan andere dan 'technische' informatie die ik in het ziekenhuis kreeg."**

**"Ik wil ook graag contact met lotgenoten. Mensen die ook een liposarcoom hebben."**

Pauline is – inmiddels 40 jaar – getrouwd met Jaap Bouvy. Zoals in menig ziekenhuisroman zo treffend wordt beschreven hebben zij elkaar tijdens hun werk ontmoet. Pauline als verpleegkundige en Jaap als longarts. Pauline en Jaap hebben 3 kinderen en 2 kleinkinderen. In 1991 werd Pauline benaderd voor de lokale politiek. Dat was de start van haar politieke carrière. Eerst als gemeenteraadslid, toen als wethouder, daarna als burgemeester wat zij tot 1 november 2020 is geweest.

Afgelopen april werd Pauline gediagnosticeerd met een liposarcoom. In mei werd zij geopereerd. Gedurende de zomer groeide het besef dat 24/7 burgemeester zijn niet meer kon en besloot ze meer tijd te willen gaan besteden aan haar echtgenoot en (klein)kinderen. Dit deed haar in september besluiten om haar ontslag aan te bieden bij de commissaris van de koningin.

Pauline is lid van Patiëntenplatform Sarcomen geworden omdat ze zoals ze zelf zegt: "Ook behoefte heb aan andere dan 'technische' informatie die ik in het ziekenhuis en thuis kreeg. Ik wil ook graag contact met lotgenoten. Mensen die ook een liposarcoom hebben." In juni gaf ze zich op als lid en vermeldde ook haar interesse om als vrijwilliger aan de slag te gaan. Gezien haar bestuurlijke achtergrond leek het haar logisch om een bestuursfunctie te gaan bekleden.

Na het eerste telefonisch contact en een vervolgesprek met de voorzitter en de secretaris ging het

snel. Na een ontmoeting met het voltallige bestuur was het voor iedereen snel duidelijk dat er een plezierige klik is en dat Pauline een waardevolle aanwinst is voor het bestuur. Een bliksemcarrière binnen Patiëntenplatform Sarcomen zoals Pauline zelf het allemaal glimlachend typeert.

Pauline vindt het belangrijk dat Patiëntenplatform Sarcomen en haar vrijwilligers zich goed organiseren. Zoals ze zelf zegt: "We moeten een gezamenlijk vuist maken tegen bedreigingen van buitenaf. Uit ervaring weet ik dat de gezondheidszorg nogal politiek beladen is. De laatste jaren is veel wegbezuinigd en zien we krapte in de gezondheidszorg ontstaan. De huidige coronacrisis legt dit pijnlijk bloot. We moeten als patiënten op onze tellen gaan passen. We moeten ingangen hebben om onze belangen effectief te behartigen." Met haar bestuurlijke ervaring en contacten in Den Haag wil zij hier graag haar steentje aan bijdragen.

Als liposarcoompatiënt is Pauline erg geïnteresseerd in de wekedelensarcomen. Verder gaat haar belangstelling uit naar de ontwikkeling van nieuwe behandelingen en naar internationale samenwerking met andere patiëntenorganisaties. Niet om dit alles voor zichzelf te houden, maar om het toegankelijk te maken voor medepatiënten. Over haar eerste ervaringen met Patiëntenplatform Sarcomen is zij ronduit positief. "Iedereen is ongelooflijk gemotiveerd om een bijdrage te leveren. Natuurlijk is er nog veel werk aan de winkel, maar dat maakt het juist zo interessant." ■

# Universitair Medisch

*Ikzelf zeg altijd:  
"Pluk de dag en voorkom zo veel  
als mogelijk stress."*







Een gesprek tussen bestuurslid Pauline Bouvy-Koene als nieuwe patiënt en dr. Henk Hartgrink als behandelend arts.

# Zo ben je burgemeester, zo ben je patiënt

Je breekt tijdens een bedrijfsbezoek je enkel, je wordt afgevoerd per ambulance naar het LUMC, wordt daar een week later geopereerd en krijgt een dieper gelegen infectie waarnaar onderzoek wordt gedaan. Niet alleen de infectie wordt in beeld gebracht, ook een retroperitoneaal liposaroom. Een toevalstreffer van ruim 2 kg. blijkt later bij de operatie die op 15 mei jl. werd uitgevoerd door dr. Henk Hartgrink (chirurgisch oncoloog) in het LUMC. Als nieuw bestuurslid sprak ik met Henk Hartgrink over de ontwikkelingen op het gebied van de wekedelensarcomen.

## BEHANDELING IN CENTRA

Hartgrink vertelt in ons gesprek dat de patiënten met wekedelensarcomen in de regio volgens onderlinge afspraak naar Leiden worden gestuurd. "Dat gebeurt laagdrempelig en veel. Ook niet-oncologische tumoren worden met ons overlegd. En let wel, deze tumoren zijn lastig te diagnosticeren. Ze geven vaak weinig klachten, kunnen ongemerkt doorgroeien en worden daardoor pas laat ontdekt. Het lastige voor de patiënt is dat er zo veel soorten sarcomen zijn die allemaal andere behandelingen vragen. En vergeet niet, iedere patiënt is ook anders. Moet er een operatie volgen, dan gebeurt die in een expertisecentrum in onze regio.

De SONCOS (Stichting Oncologische Samenwerking) normen zijn daarbij ook helder: je moet als ziekenhuis tenminste 20 operaties van wekedelensarcomen per jaar doen. >>

*Het lastige voor de patiënt is dat er zo veel soorten sarcomen zijn die allemaal andere behandelingen vragen. En vergeet niet, iedere patiënt is ook anders.*

Dat aantal lijkt vrij laag maar is hoog genoeg om andere ziekenhuizen te doen besluiten zo'n oncologische operatie niet uit te voeren. Zorgverzekeraars zullen ook niet uitbetalen als 'met voorbedachten rade' een wekedelensarcoompatiënt in een niet-centrum wordt geopereerd."

## LEEFSTIJL

Om kanker te voorkomen wordt geadviseerd er een gezonde leefstijl op na te houden; niet roken, matig alcoholgebruik en gezonde voeding. Kun je door zo'n gezonde leefstijl ook de kans op sarcomen verminderen? Hartgrink: "Voor wekedelensarcomen vermindert de leefstijl niet echt de kans op een tumor. Wel weten we dat in verschillende families een erfelijke vorm voorkomt en dat bestralingen de kans vergroten op een sarcoom." Hartgrink gaat verder over leefstijl: "Ikzelf zeg altijd: pluk de dag en voorkom zo veel als mogelijk stress. Lekker in je vel zitten is belangrijker dan bijvoorbeeld extra ananas eten of vitamines slikken waarvan niet is bewezen dat het iets doet. De diagnose dat je een sarcoom hebt, verandert je leven natuurlijk wel van de een op de andere dag en ik snap dat het niet eenvoudig is dat zomaar te aanvaarden. Voor sommigen zal die onzekerheid, want die is er, groot zijn. Er zijn oncologisch psychologen die kunnen helpen dit een plek te geven."

## SUBTYPEN EN HUN BEHANDELING

Ik snijd het onderwerp van de subtypes tumoren aan: "Hoe zit het met die verschillende behandelingen?" Hartgrink ligt in zijn antwoord toe dat er drie gradaties zijn I, II, en III. Bij I moet je denken aan een vrij weinig agressieve vorm en bij III is het kwaadaardiger en is de kans op uitzaaiing groot. De behandeling is verschillend. De STRASS-studie (Surgery With or Without Radiation Therapy in Untreated Nonmetastatic Retroperitoneal Sarcoma) laat zien dat bestraling vooraf van retroperitoneale liposarcomen de kans op een recidief (red. terugkeer) niet vermindert. Bij graad III heeft het mogelijk wel een iets positief resultaat maar erg uitgesproken is dat niet. Eenzelfde soort studie loopt nu waarbij gekeken wordt of vooraf behandeling met chemotherapie een gunstige invloed heeft."

## STUDIES EN TRIALS

Het aantal patiënten in Nederland is laag. Bovendien is het aantal soorten wekedelensarcomen groot. Hierdoor moeten studies eigenlijk altijd Europees of internationaal worden uitgevoerd. Is dat een nadeel? Hartgrink beaamt dat. "In Nederland hebben we wel als uitzondering het GIST-consortium waar alle vijf centra aan deelnemen en alle patiënten met GIST worden geregistreerd. Daar zijn dus veel specifieke GIST-data verzameld. We doen ook voor de andere soorten wekedelensarcomen internationaal mee als LUMC waarbij professor Hans Gelderblom een grote rol speelt."

Hartgrink zegt verder: "Op het gebied van kankeronderzoek gebeurt sowieso veel. Vragen als: welk mechanisme zit achter de ongebreidelde deling van cellen? Hoe kan dat worden gestopt? Welke behandeling heeft de voorkeur? Hoe grijpen we in op mechanismen van celdeling? Het zijn vragen waar de verschillende centra over nadenken en waar de nodige onderzoeken naar lopen. Dan is het belangrijk dat er onderling overleg is." Gebeurt dat ook is mijn vraag. "Het gebeurt", zegt Hartgrink en voegt daaraan toe "het gebeurt veel en

het levert gelukkig ook wat op want we vinden steeds nieuwe dingen die de kankerzorg vooruit helpen. Onderzoeken worden vooraf aangevraagd en geregistreerd waardoor er geen dubbel werk gedaan wordt. Onderzoeksresultaten worden gedeeld via publicaties en (inter)nationale congressen.”

## UITZAAIINGEN

Ik vraag aan Hartgrink: “Is het bij liposarcom zo, net als bij GIST, dat als je er op tijd bij bent, na operatie de kans op uitzaaïngen klein is of gaat de tumor zich gelijk uitzaaïen op het moment dat die er is?” Hartgrink: “We weten nog niet precies hoe dat zit. Het zou best kunnen zijn dat verkeerde cellen in een vroeg stadium door je eigen afweermechanisme worden opgeruimd. De cellen die uitgroeien tot uitzaaïngen ontsnappen daar kennelijk aan. Voor zowel GIST als liposarcomen geldt dat wanneer je ze op tijd ontdekt, je ze in principe kunt genezen. Er is wel verschil tussen de verschillende typen sarcomen en de kans dat ze uitzaaïen. Bij ongedifferentieerde sarcomen in arm of been heb je vaak te maken met een heel vervelende tumor die snel uitzaaït, bij liposarcomen gebeurt dat minder snel.”

## DE IDEALE WERELD?

Hoe zou de ideale wereld voor wat betreft de sarcomenzorg er uit zien? Hartgrink zegt lachend: “Ja natuurlijk zonder sarcomen of in ieder geval dat ze met medicatie behandelbaar zijn. Dat je er een chronische ziekte van maakt en dat patiënten op tijd naar de juiste dokter worden verwezen die op empathische manier de behandeling start.” Een beetje provocerend stel ik daar tegenover dat in de afgelopen 30 jaar voor sarcomen patiënten niet veel tumorvrije jaren konden worden toegevoegd. Hartgrink veert op en zegt: “Dat ben ik niet met je eens. De zorg is duidelijk verbeterd. 30 jaar geleden ging iedere chirurg bij iemand met een bult die wegsnijden en was er van verwijzing naar expertisecentra geen sprake. De centralisatie hier in Nederland

is goed doorgevoerd, dat doen we echt goed. Vroeger waren het toch allemaal eilandjes en dat is verlaten. Er wordt met elkaar gepraat, kennis wordt gedeeld en de behandeling van een patiënt met wekedelensarcom is in Nederland goed. Ook het feit dat patiënten in een MDO (multidisciplinair overleg) worden besproken draagt bij aan die goede zorg. Ook op het gebied van nieuwe medicatie doen we het goed.”

Op de vraag of Hartgrink denkt dat retroperitoneale sarcomen te genezen zijn, volgt een nee. “Ik denk dat niet, want het is een zeldzame kankersoort en er wordt bijvoorbeeld geen bevolkingsonderzoek naar gedaan en b. de wekedelensarcomen groeien langzaam en geven weinig klachten waardoor ze pas laat worden ontdekt. En om nu bij iedereen “total body scans” te gaan maken; dat geeft een hoop onrust om, in de meeste gevallen, niets. Wellicht kunnen de behandeltechnieken verbeteren, maar dat zal langzaam gaan. “Targeted”- en immunotherapieën zullen een factor zijn”, aldus Hartgrink.

## TOT SLOT

Voor mij als nieuwe patiënt is er nog veel te ontdekken in de wereld van sarcomen. Nu ik geopereerd ben en de tumor verwijderd is, is er weer een toekomst. Een toekomst overigens met een rafelig randje want hij is onzeker, maar daar kan ik goed mee overweg. Zijn er nog tips om dit positieve gevoel vast te houden? “Blijf positief, zou ik zeggen. Het glas is halfvol en niet leeg”, antwoordt Hartgrink. “En hoe houdt de dokter het glas halfvol”, vraag ik, “want het is niet altijd eenvoudig om steeds met die oncologische patiënten te worden geconfronteerd.” “Ja, dat is zo.” beaamt Hartgrink.

“Maar... op de fiets naar huis laat ik de dag passeren. En natuurlijk heb je meer met de ene dan met de andere patiënt en zit je soms inwendig mopperend op de fiets, maar over het algemeen kan ik het goed een plaats geven.” ■

# Patiënten en medici: samen sterk tegen sarcomen

De samenwerking tussen de Nederlandse organisaties van sarcoompatiënten en sarcoommedici is dit jaar intensiever geworden. Patiëntenplatform Sarcomen onderhoudt al jarenlang goede relaties met de medisch specialisten die zich bezighouden met sarcomen. Dit jaar hebben we daar nog een schepje bovenop gedaan. Op meerdere gebieden zijn de banden aangehaald met DSG, de Dutch Sarcoma Group.



In het juninummer van dit Magazine hebben we DSG al kort geïntroduceerd. Het is een groep van medici die zich bezighouden met de diagnostiek, de behandeling en de controle van patiënten met een wekedelen- of botsarcom. Bijna allemaal zijn zij werkzaam in een van de Nederlandse expertisecentra voor sarcoomzorg. Sommigen als internist-oncoloog, anderen als chirurg, radiotherapeut of radioloog. Een divers gezelschap, dat in staat is om vanuit verschillende disciplines samen de zorg voor sarcoompatiënten te bekijken.

DSG en Patiëntenplatform Sarcomen hebben natuurlijk elk hun eigen invalshoek. Maar als het gaat om waar beide organisaties zich voor in willen spannen, dan vallen toch vooral de grote overeenkomsten op. Het nadrukkelijker op de kaart zetten van sarcomen. Meer onderzoek naar sarcomen. Goede coördinatie tussen de expertisecentra. Goede medische informatie voor

sarcoompatiënten. Ervoor zorgen dat steeds meer sarcoompatiënten gezien of, op zijn minst, besproken worden in een van de expertisecentra. Op al deze punten vinden beide organisaties elkaar.

Dit jaar heeft DSG zich georganiseerd als een stichting. Maar de groep bestond al langer, de eerste stappen werden al gezet in 2013. Toen was de aandacht vooral gericht op onderzoek. De naam was oorspronkelijk DSSG, de tweede S stond toen voor Study. Maar de doelstellingen zijn breder geworden en onderzoek is nu nog slechts één van de thema's waar de organisatie zich mee wil bezighouden. Vandaar dat die extra S in de naam gesneuveld is.

De intensievere samenwerking tussen Patiëntenplatform Sarcomen en DSG blijkt uit de voorbeelden op de pagina hiernaast.



## INFORMATIETEKSTEN OVER SARCOMEN

Dit voorjaar is vanuit Patiëntenplatform Sarcomen een nieuw initiatief gestart. Samen met DSG en kanker.nl wordt er voor 25 typen bot- en wekedelentumoren gewerkt aan Nederlandstalige teksten met goede en betrouwbare informatie die goed toegankelijk is voor patiënten en hun naasten. Voor een klein aantal tumortypen bestaan dergelijke teksten nu al, maar voor de meeste typen van sarcoom - waaronder enkele zeer zeldzame - niet. Dan moeten patiënten het doen met heel beknopte informatie of zijn zij aangewezen op moeilijk leesbare Engelstalige teksten. En soms zijn zelfs die niet voorhanden.

De nieuwe teksten zijn geschreven door arts-onderzoekers en medisch studenten uit verschillende universitaire centra in Nederland. Momenteel zijn wij samen met kanker.nl bezig met het nakijken en aanpassen van deze teksten. De medische juistheid wordt gewaarborgd door de medisch specialisten binnen DSG. Naar verwachting zullen de teksten begin 2021 beschikbaar komen op onze website, bij kanker.nl en op de sites van de expertisecentra. Patiënten hebben dan niet alleen toegang tot betere informatie, ook zal de uniformiteit in de informatievoorziening tot grotere duidelijkheid leiden.



## IKNL-RAPPORT OVER SARCOOMZORG

Deze zomer is het IKNL-rapport 'Sarcomenzorg in Nederland' uitgekomen. Aan de hand van cijfers uit de Nederlandse Kankerregistratie schetst het rapport een beeld van hoe de sarcoomzorg in Nederland zich de afgelopen jaren heeft ontwikkeld en hoe de situatie nu is. Met dit rapport in de hand staan we sterker bij onze externe contacten die we nodig hebben om verbeteringen in de zorg voor sarcoompatiënten te bewerkstelligen.

Voor de totstandkoming van dat rapport is intensief samengewerkt tussen IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland), DSG en Patiëntenplatform Sarcomen. Het feit dat deze drie partijen tot gezamenlijke conclusies en aanbevelingen komen, maakt dat deze krachtiger zijn en daardoor ook beter bruikbaar voor onze lobby-activiteiten. Als onderzoekers, artsen en patiënten het eens zijn, dan wordt het voor onze gesprekspartners gewoon moeilijker die mening in twijfel te trekken of te negeren.

## WETENSCHAPSCOMMISSIE

Binnen DSG is dit jaar een commissie in het leven geroepen die zich bezig gaat houden met zaken die te maken hebben met het wetenschappelijk onderzoek naar sarcomen in Nederland. Patiëntenplatform Sarcomen is ingegaan op de uitnodiging om actief deel te nemen aan deze wetenschapscommissie.

Momenteel wordt door de commissie gewerkt aan een inventarisatie van de lopende klinische sarcoomonderzoeken. Dit is niet alleen nuttig voor betere coördinatie en afstemming tussen de onderzoekers in de expertisecentra, maar ook voor patiënten die willen weten welke voor hen relevante onderzoeken er lopen, welke groepen patiënten daaraan mee kunnen doen en in welke centra die onderzoeken worden uitgevoerd. Het overzicht zal te vinden zijn via de websites van DSG en Patiëntenplatform Sarcomen.

Op termijn kan deelname aan deze commissie ook mogelijkheden bieden om thema's die door ons als patiënten naar voren worden gebracht op de agenda van de onderzoekers in de sarcoomexpertisecentra te krijgen.

Meer informatie over DSG kunt u vinden op <https://www.dutchsarcomagroup.nl/>



# Incidentie van botsarcomen in Nederland



**Louren Goedhart, 32 jaar, is orthopedisch chirurg in opleiding in de regio Noordoost.**

Momenteel is hij werkzaam in het Universitair Medisch Centrum te Groningen voor de laatste fase van zijn specialisatie. Naast zijn werkzaamheden verricht hij promotieonderzoek naar de invloed van centralisatie van zorg op de uitkomst voor patiënten met botsarcomen.

**Primaire bottumoren (botsarcomen) vormen een zeldzame kankersoort waarbij tientallen verschillende soorten te onderscheiden zijn. De meest voorkomende kwaadaardige botsarcomen zijn chondrosaroom, osteosaroom en Ewing-saroom. In een recent gepubliceerde en landelijk uitgevoerde studie (Incidentie botsarcomen in Nederland, juni 2019) hebben onderzoekers gekeken naar de incidentie (mate van voorkomen), de behandeling en de overleving van patiënten met deze tumoren tussen 2000 en 2014.**

In Nederland is de zorg voor primaire botsarcomen al geruime tijd gecentraliseerd in vier botsarcomencentra: het UMCG Groningen, LUMC Leiden, Amsterdam UMC en Radboudumc Nijmegen.

Dat betekent dat bij voorkeur de tumorbiopsie en de behandeling van patiënten met een botsaroom worden uitgevoerd in een botsarcomencentrum. De zorg voor primaire botsarcomen bij kinderen wordt, sinds haar opening, zoveel mogelijk gecentraliseerd in het Prinses Maxima Centrum voor Oncologie in Utrecht. Data van behandelde patiënten wordt landelijk anoniem opgeslagen en beheerd door het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) in Utrecht.

In eerder onderzoek is aangetoond dat de behandeling van deze zeldzame vorm van kanker verbetert als deze wordt uitgevoerd door een ervaren team. Dit pleit voor centralisatie van deze zorg naar botsarcomencentra. Het doel van dit onderzoek was om te kijken naar de mate van centralisatie van zorg en of de verwijzingen naar botsarcomen centra zijn toegenomen over de tijd.

Voor de studie 'Incidentie botsarcomen in Nederland' zijn de onderzoekers gestart met het maken van een overzicht van de behandelde patiënten en hebben zij eerst gekeken naar de mate waarin deze tumoren tussen 2000 en 2014 in Nederland voorkwamen. In 15 jaar tijd waren er in Nederland 429 patiënten met hooggradig chondrosaroom, 605 patiënten met hooggradig osteosaroom en 334 Ewing-saroompatiënten behandeld. Dit geeft aan hoe zeldzaam deze tumoren zijn. De incidentie en de overleving van deze patiënten waren in deze studie vergelijkbaar met bekende literatuur.

In deze studie is ook gekeken naar de mate van verwijzing naar een botsarcomencentrum voor zowel

de tumorbiopsie als voor het uitvoeren van de behandeling. Voor tumorbiopsie kan worden vastgesteld dat in de periode 2000-2004 52,1% van de biopsieën werd uitgevoerd in een botsarcomencentrum. Dit percentage steeg naar 66,6% in de periode 2010-2014.

In de periode 2000-2004 vond 58,2% van de behandelingen plaats in een botsarcomencentrum. In de periode 2010-2014 steeg dit percentage aanzienlijk naar 85,4%. De onderzoekers denken dat door verbetering van de bewustwording onder artsen en de verbeterde contacten tussen de botsarcomencentra en de streekziekenhuizen nu meer patiënten worden verwezen.

Met betrekking tot de overleving van patiënten tonen de onderzoekers in deze studie aan dat de algehele overleving tussen 2000 en 2014 niet is veranderd. Verder laat

De resultaten van deze studie zijn recent gepubliceerd in het wetenschappelijke tijdschrift 'Cancer Epidemiology, vol. 60 2019. Titel artikel: 'Bone sarcoma incidence in the Netherlands'. Auteurs: Louren M. Goedhart, Vincent K.Y. Ho, Sander P.D.S. Dijkstra, Hendrik W.B. Schreuder, Gerard R. Schaap, Joris J.W. Ploegmakers, Ingrid C.M. van der Geest, Michiel A.J. van de Sande, Jos A. Bramer, Albert J.H. Suurmeijer, Paul C. Jutte

de studie zien dat voor hooggradige chondrosarcomen, hooggradige osteosarcomen en Ewing-sarcomen uitgezaaide ziekte aanzienlijk meer kans geeft op overlijden.

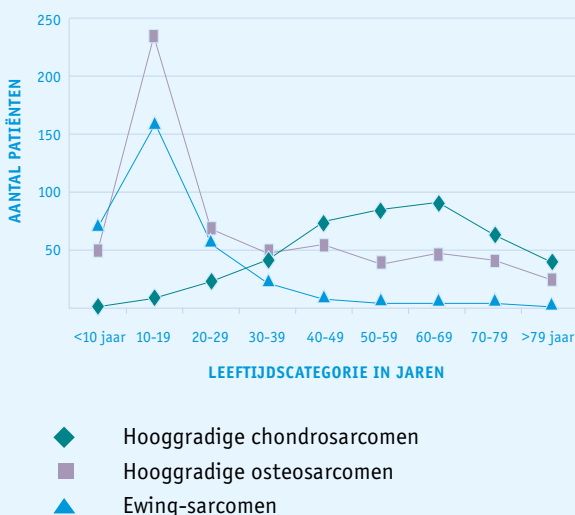
Voor het bepalen van het effect van centralisatie van zorg op de overleving is gekeken naar het verschil in overleving tussen patiënten die behandeld zijn in een botsarcomencentrum en patiënten behandeld in andere ziekenhuizen in Nederland (academisch en streekziekenhuizen). Voor patiënten met hooggradig osteosarcoom werd een betere overleving gezien bij behandeling in een botsarcomencentrum. Voor patiënten met hooggradig chondrosarcoom en Ewing-sarcoom kon dit niet worden aangetoond.

## Conclusies

De centralisatie van zorg voor botsarcomen op het gebied van de behandeling is in 15 jaar aanzienlijk verbeterd. In de periode 2010-2014 werd 85% van de patiënten behandeld in een van de botsarcomencentra. Al werd de tumorbiopsie in dezelfde periode echter nog in 33% van de gevallen in een ander ziekenhuis uitgevoerd. Dit kan dus nog een stuk beter. De onderzoekers pleiten daarom voor verdere centralisatie van diagnostiek en behandeling binnen botsarcomencentra.

Deze studie is tot stand gekomen door een samenwerking tussen de onderzoekers en het IKNL. ■

LEEFTIJDVERDELING PATIËNTEN MET HOOGGRADIG CHONDROSARCOOM, HOOGGRADIG OSTEOSARCOOM EN EWING-SARCOOM





## Patiënt aan het woord

*Geen patiënt is hetzelfde, geen verhaal is hetzelfde. Maar verhalen delen dat verbindt. Hieronder het verhaal van Willem Kool.*

# Ripretinib doet zijn werk en is goed mee te leven

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

“Augustus 2018 werd ik geconfronteerd met de diagnose GIST. Hiervoor had ik regelmatig last van mijn maag, vooral maagzuur. Op een gegeven moment voelde ik iets boven mijn maag wat niet meer wegging. Ik was op mijn werk en voelde me niet goed en ben daarop ziek naar huis gegaan. Ik had koorts en besloot om naar de huisarts te gaan. Hij liet bloed prikken en belde me dezelfde dag nog op dat het niet goed was en dat ik direct naar het ziekenhuis moest gaan. Daar kom je in de molen van onderzoeken terecht. Het duurde niet lang voordat de diagnose GIST op de maag met uitzaaiingen in de lever werd gesteld. Omdat het ziekenhuis in 's-Hertogenbosch hier geen ervaring in heeft, werd ik doorgestuurd naar het Radboudumc te Nijmegen.

Omdat het een zeldzame aandoening is waar wij nog nooit van gehoord hadden, ging vooral mijn echtgenote op zoek naar zoveel mogelijk informatie over deze ziekte. Ikzelf had er de energie niet voor. Ze kwam toen terecht bij Patiëntenplatform Sarcomen. Van onze arts hadden wij ook al wat informatie gekregen. Ik ben daarom lid geworden van het platform om zoveel mogelijk informatie te verkrijgen. Ik hoop met dit artikel ook bij te kunnen dragen aan het delen van ervaring en informatie.”

### ***Hoe heeft GIST jouw leven veranderd?***

“Het onbezorgde leven is natuurlijk voorbij. Elke dag word je ermee geconfronteerd door de bijwerkingen en de onzekerheid over de toekomst. De schok die je krijgt na zo een diagnose is enorm, ook voor mijn gezin. In eerste instantie zag het er niet goed uit. Dan word je nog meer bewust van het feit dat niet alles in het leven voorspelbaar is.

Gelukkig kan ik nu weer van alles doen, maar ik merk wel dat mijn energieniveau minder is dan voorheen. Ik hou hier rekening mee en neem op tijd mijn rust.”

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

“Voor iedereen in mijn omgeving sloeg het nieuws in als een bom. Het is lastig uit te leggen wat het nu precies is, maar omdat wij (ik en mijn gezin) er open over praten is het voor de meesten duidelijk. Doordat we er zo open over zijn geweest hebben wij van het grootste deel van de familie, kennissen en ook collega's alle steun gehad, en hebben die nog steeds. Het is heel fijn dat er mensen zijn die met je meeleven, en die voor je klaar staan als het nodig is. Dat geeft een heel goed gevoel en het idee dat je er niet alleen voor staat.”



## **Welk medicijn gebruik je nu?**

"Ik heb vanaf augustus 2018 het medicijn imatinib (400 mg) geslikt. Echter na een klein jaar bleek het medicijn niet goed meer te werken. De scan gaf aan dat de tumor weer aan het groeien was. Dit terwijl ik me op dat moment echt heel goed voelde, weer alles deed, en zowaar af en toe niet meer aan de ziekte dacht.

Daarop een gesprek gehad met onze arts en die kwam met het nieuws dat er een studie zou gaan starten; de Intrigue-studie met ripretinib (DCC-2618) als 2de-lijnsmiddel.

Omdat het UZ Leuven en het LUMC Leiden eerder zouden gaan starten dan het Radboudumc werd ik doorverwezen naar het LUMC. Totdat ik daar terecht kon, ben ik 800 mg gaan slikken om de tijd te overbruggen. Dat gaf meer bijwerkingen.

Na een strenge selectie, kon ik deelnemen aan deze studie. In de studie is er een groep patiënten die sunitinib gebruikt en een groep die ripretinib gebruikt. Ik ben in deze laatste groep ingeloot. Ik gebruik ripretinib nu sinds eind december 2019. De eerste scan was heel erg spannend. De uitslag was heel erg positief. De tumor was aan het slinken!

Ik slik 150 mg per dag en moet regelmatig voor controle en allerlei onderzoeken naar het LUMC. Vooralsnog doet het medicijn zijn werk. Wel zijn er nogal wat bijwerkingen. Ikzelf heb last van haaruitval, spierkrampen, obstipatie of diarree, maagzuur en vermoeidheid. Dat is de ene dag meer dan de andere. Over het algemeen is ripretinib goed om mee te leven."

## **Hoe vind je dat de medische wereld ermee omgaat?**

"Ik zit nu in het LUMC te Leiden en je merkt dat hier veel expertise zit. Ik voel me er op mijn plaats, ondanks dat het een eind rijden is vanuit 's-Hertogenbosch.

Mijn echtgenote leest nogal eens artikelen die gaan over sarcomen en daaruit blijkt dat er veel onderzoek wordt gedaan in de hoop op nieuwe betere medicijnen."

## **Hoe zie je de toekomst voor je?**

"Ik en mijn gezin hopen dat de ripretinib blijft werken, en proberen van elke dag te genieten. Ik neem op tijd mijn rust en ben minder gaan werken. Ik hou van koken en lekker in en om het huis bezig te zijn. Ondanks deze moeilijke tijden, ook met corona, proberen wij er het beste van te maken en positief vooruit te kijken."

## **Waarom is Patiëntenplatform Sarcomen belangrijk voor je?**

"Patiëntenplatform Sarcomen is belangrijk omdat daar veel nuttige informatie gedeeld wordt. Vorig jaar ben ik samen met mijn echtgenote naar de contactdag GIST geweest. Ik vond het heel fijn om met medepatiënten van gedachten te wisselen." ■





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



Patiëntenplatform Sarcomen is sinds 2017 dé patiëntenorganisatie voor patiënten met een sarcoom. Onze missie is het bevorderen van het welzijn van sarcoompatiënten en hun naasten.

**In de bijna vier jaar van ons bestaan is het aantal leden snel gegroeid wat een indicatie is voor de grote behoefte waarin we voorzien. Patiëntenplatform Sarcomen is zichtbaar en speelt een actieve rol in de nationale en internationale kankerpatiëntenwereld. We worden gewaardeerd door patiënten, naasten en zorgprofessionals waarmee we intensieve contacten onderhouden.**

In deze dynamische fase van ons bestaan moet er nog veel gebeuren: het verder uitbouwen en professionaliseren van de organisatie zodat wij de belangen van onze leden nog beter kunnen behartigen.

## Penningmeester

Verantwoordelijkheden zijn onder andere:

- het vormgeven van het financieel beleid;
- het opstellen van begrotingen;
- het aanvragen en verantwoorden van subsidies;
- de financiële rapportage;
- toezicht op de financiële administratie (o.m. goedkeuren van betalingen).

## Wij zoeken kandidaten met relevante expertise

Bestuurlijke ervaring is wenselijk. De kandidaten zijn ervaringsdeskundige of hebben in elk geval een grote betrokkenheid met kankerpatiënten. Zij zijn team-players die oog hebben voor het grotere geheel en constructief samenwerken met de collega-bestuurders en vrijwilligers binnen de organisatie. Zij zijn vertrouwd met het gebruik van moderne digitale communicatie en documentatiesystemen (Microsoft Office).

Als vrijwilliger kan je bijdragen aan deze waardevolle opgave. Momenteel zoeken wij voor het bestuur een penningmeester, een secretaris en een algemeen bestuurslid.

## Algemeen bestuurslid

Verantwoordelijkheden zijn onder andere:

- invulling geven aan jouw beleidsgebieden;
- opstellen activiteitenjaarplan;
- begeleiding werkgroepen;
- (inter)nationale belangenbehartiging;
- participatie in NFK-werkgroep(en);
- input leveren aan jaarverslag.

## Secretaris

Verantwoordelijkheden zijn onder andere:

- de organisatie van bestuursvergaderingen;
- de informatievoorziening aan het bestuur;
- de bewaking van de uitvoering van besluiten;
- het jaarverslag;
- de afhandeling van correspondentie;
- toezicht op de back-officeondersteuning en ledenadministratie.

## Colofon

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

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

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

## Aan dit nummer werkten mee:

Marcel Bernards  
Pauline Bouvy  
Louren Goedhart  
Willem Kool  
Paul van Kampen  
Jet van Lierop  
Gerard van Oortmerssen

## Eindredactie:

Marcel Bernards, Corrie Kamminga

## Fotografie

Andrea Röell (pagina 9, 11, 13 en 16)  
Rita van der Poel (pagina 2 en 14)

## Vormgeving

[www.lawine.nl](http://www.lawine.nl)

## Disclaimer

Dit magazine bevat deels artikelen met persoonlijke verhalen. Alhoewel die artikelen met de grootst mogelijk zorgvuldigheid tot stand zijn gekomen, kan het zijn dat daarin wordt afgeweken van de standpunten van Patiëntenplatform Sarcomen. Uitingen in de artikelen zijn die van de auteur(s) en niet (noodzakelijkerwijs) die van Patiëntenplatform Sarcomen. Zowel auteurs als Patiëntenplatform Sarcomen kunnen niet instaan voor de volledigheid, juistheid en voortdurende actualiteit van de informatie. Zij zijn dan ook niet aansprakelijk voor directe of indirecte schade als gevolg van het lezen en gebruik van de artikelen.

## Contactgegevens

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

Nederland: [info@patientenplatformsarcomen.nl](mailto:info@patientenplatformsarcomen.nl)  
Belgie: [info@patientenplatformsarcomen.be](mailto:info@patientenplatformsarcomen.be)

Nederland: [www.patientenplatformsarcomen.nl](http://www.patientenplatformsarcomen.nl)  
Belgie: [www.patientenplatformsarcomen.be](http://www.patientenplatformsarcomen.be)

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

## Bestuur

Voorzitter: Gerard van Oortmerssen  
[voorzitter@patientenplatformsarcomen.nl](mailto:voorzitter@patientenplatformsarcomen.nl)  
Vice-voorzitter: Pauline Bouvy-Koene  
[pauline.bouvy@patientenplatformsarcomen.nl](mailto:pauline.bouvy@patientenplatformsarcomen.nl)  
Secretaris: Marcel Bernards (waarnemend)  
[secretaris@patientenplatformsarcomen.nl](mailto:secretaris@patientenplatformsarcomen.nl)  
Penningmeester: Henk Mijnsbergen  
[penningmeester@patientenplatformsarcomen.nl](mailto:penningmeester@patientenplatformsarcomen.nl)  
Algemeen bestuurslid: Jet van Lierop  
[jet.vanlierop@patientenplatformsarcomen.nl](mailto:jet.vanlierop@patientenplatformsarcomen.nl)  
Wetenschappelijk onderzoek: Paul van Kampen  
[paul.vankampen@patientenplatformsarcomen.nl](mailto:paul.vankampen@patientenplatformsarcomen.nl)

## Lid of donateur worden?

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

Adreswijzigingen of opzeggingen via: [ledenadministratie@nfk.nl](mailto: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

Patiëntenplatform is door de belastingdienst erkend als ANBI-instelling.