

LEVEN

MET GIST EN ANDERE SARCOMEN

Op bezoek bij
het Europese parlement

Verslag

Contactdag 2017

Samenwerken
en versterken

Interview

IN DIT NUMMER



04

03 Voorwoord

04 Interview
Samenwerken en versterken

08 Levermetastasen bij
patiënten met een GIST:
chirurgie, doen of laten?

12 Contactdag van de
lotgenoten uit België

14 Boekbespreking
Beter met ehealth

16 Verslag Loop voor Hoop

17 Verslag SPAEN Board meeting
in Amsterdam

18 Verslag Op bezoek bij het
Europese parlement

20 Contactdag GIST 2017

24 Vrijwilligersdag
Over samenwerking en
nieuwe projecten

26 Verslag
Het Value Assessment project

27 Column
Peter Gombeir



12



16



20



Beweging

Voor u ligt het eerste nummer van ons magazine nadat de Contactgroep GIST is omgevormd tot Patiëntenplatform Sarcomen. Allereerst wil ik daarom alle nieuwe leden met een sarcoom van harte welkom heten. We hopen dat u zich snel thuis zult voelen.

De uitbreiding van onze doelstelling tot alle sarcomen is een belangrijke stap in de ontwikkeling van onze patiëntenorganisatie. Als bestuur hebben we heel zorgvuldig een nieuwe naam gekozen. Een naam die recht doet aan wat we waren en wat we willen zijn, en aan de diversiteit van de vele soorten tumoren door nadrukkelijk het meervoud "sarcomen" te gebruiken. Bij de naam wil ik nog wel een paar kanttekeningen maken.

Het eerste deel van Patiëntenplatform: patiënten. Dat deel verwijst naar het feit dat we allemaal te maken hebben met een bepaald type aandoening. Dat verbindt ons. Toch wil ik hier twee aantekeningen bij maken. Ten eerste voelen niet al onze leden zich patiënt. Of in ieder geval niet in de eerste plaats. We zijn mensen met een tumor, ja, maar we zijn vooral *mensen*, in al onze diversiteit. En daarnaast gaat het ook om de naasten, wiens leven ook ingrijpend verandert als de diagnose wordt gesteld.

Dan het tweede deel, platform. Als je op internet zoekt naar de betekenis van dit woord springen er twee dingen uit.

Allereerst: *horizontale verhoging om op te staan*. Dat klopt wel: we gaan op het platform staan allereerst om beter gezien te worden, om aandacht te vragen voor onze zeldzame ziekte. Maar ook om zelf beter de wereld in te kijken, om informatie over deze ziekte en de beste behandelingen te vinden.

De tweede uitleg vind ik nog mooier: *een platform is een organisatie waarin men samenwerking en overleg tussen verschillende groeperingen tot stand brengt*. Een prima omschrijving van wat we willen zijn. Verschillende groeperingen die zich heel specifiek richten op de diverse



tumorsoorten, zoals dat al jaren gebeurt voor GIST en de laatste jaren ook voor chordomen, maar in de toekomst ook voor diverse andere soorten sarcoom, en die samenwerken waar dat zinvol is: in de contacten met de specialisten, in NFK, in SPAEN, in ECPC.

Een alternatief voor *platform* zou misschien *beweging* geweest zijn. Dat is een beetje een modewoord aan het worden. Diverse politieke partijen gaan zich profileren als *beweging*, waarmee ze willen aangeven dat het niet de politieke elite is maar de achterban die in beweging komt om iets te bereiken. Wij zijn als Patiëntenplatform Sarcomen ook volop in beweging, op alle fronten. Onze eigen organisatie zit in een transformatieproces en we bewegen volop in de buitenwereld om dingen voor elkaar te krijgen: meer aandacht voor zeldzame kankers, invloed van patiënten op onderzoeksagenda, zorgpad, beslissingen over medicijnen, gedeelde besluitvorming en zo voort. Dit magazine staat weer vol met voorbeelden. We bewegen op het platform, goed zichtbaar voor onze omgeving. Mijn wens is dat velen van u in beweging komen en zich aansluiten als vrijwilliger om te helpen om veel voor elkaar te krijgen voor al onze patiënten en hun naasten. Er is nog veel te doen: website, discussiefora, informatiemateriaal voor de diverse soorten sarcoom, contactdagen, magazine, telefonische hulpdienst, social media, meewerken in projecten, veelal samen met andere kankerpatientenorganisaties. Allemaal heel belangrijk werk, wat ook veel voldoening geeft en waar je zelf van kan leren. Laat u horen, kom in beweging!



Het gebeurt vaker bij patiëntenorganisaties: de samenwerking zoeken om zo gezamenlijk krachtiger door te kunnen gaan. Sinds 1 januari trekken Contactgroep Gist, Contactgroep Sarcoma en de groep voor chordomapatiënten samen op in het Patiëntenplatform Sarcomen. Iedereen ziet de voordelen hiervan. Drie betrokkenen geven elk hun visie op het proces.

Samenwerken en versterken

Gerard van Oortmerssen,
voorzitter Patiëntenplatform Sarcomen
en Contactgroep GIST

WAAROM HEBBEN JULLIE DE CONTACTGROEP GIST UITGEBREID TOT EEN PATIËNTENPLATFORM VOOR ALLE SARCOMEN?

Als je kijkt naar alle sarcomen dan is GIST met bijna 20% van de populatie de grootste groep. Voor GIST-patiënten hebben we een patiëntenorganisatie die nationaal en internationaal goed is ingebed en die uitstekend samen werkt met de gespecialiseerde behandelcentra.

We vonden het als bestuur belangrijk dat voor alle andere patiënten met een sarcoom het ook goed geregeld is. De bestaande groepen – Contactgroep Sarcoma en de groep voor chordoma-patiënten – kunnen zich moeilijk verder ontwikkelen. Voor hen is het lastig om subsidie te krijgen. Omdat ze vaak een smalle basis hebben is het lastig om een netwerk op te bouwen met organisaties in Nederland die belangrijk zijn bij kanker. Er is druk op kleinere

patiëntenorganisaties die zich richten op soortgelijke tumoren om te fuseren. Maar dat niet alleen: er zijn ook inhoudelijk goede argumenten voor één platform voor alle sarcomen. De meeste oncologen die GIST behandelen, hebben ook patiënten met andere sarcomen. En de internationale SPAEN organisatie richt zich eveneens op de hele groep sarcomen.

MAAR WAT VINDEN DE GIST PATIËNTEN VAN DEZE ONTWIKKELING?

Voor GIST-patiënten verandert er in de praktijk niet veel. Heel belangrijk is de jaarlijkse ontmoeting op de contactdag. Daar komt de "GIST-familie" – want zo voelt het wel een beetje – bij elkaar. Mensen krijgen het laatste nieuws te horen over ontwikkelingen in de behandeling van GIST. Voor de andere typen sarcoom komen er aparte contactdagen. Alle patiënten hebben behoefte aan informatie, contact en steun die past bij hun specifieke tumor. Voor GIST en chordoom bestaat die al, voor de andere sarcomen moet dat opgebouwd worden. Ik hoop dat er zich snel een aantal vrijwilligers meldt die ons daarbij gaan helpen.



Robert van der Ploeg

ZIE JE NOG ANDERE VOORDELEN?

Ja, ik verwacht dat we ook van schaalvergroting kunnen gaan profiteren. Er is al samengewerkt met sarcoompatiënten in het patiëntenparticipatieproject van het Erasmus Medisch Centrum. Voor toekomstige projecten kunnen we hopelijk de inspanning delen over een groter aantal vrijwilligers. Dat geldt ook voor alle bestuurlijke activiteiten als het gaat om de contacten met NFK en andere organisaties.

Chirurg Prof. Kees Verhoef, gespecialiseerd in GIST en sarcomen (Erasmus MC)

Het is goed nieuws dat er nu één Patiëntenplatform Sarcomen is! Ik denk dat dit een goede ontwikkeling is. Ik ben ervan overtuigd dat samen optrekken de beweging alleen maar krachtiger maakt en je als patiëntengroep meer voor elkaar kunt krijgen. GIST en Sarcomen treffen een relatief klein gedeelte van de bevolking als je het vergelijkt met huid-, borst-, prostaat- en dikkedarm-kanker. Ze verdienen net zoveel aandacht om stappen vooruit te kunnen maken.

Robert van der Ploeg, voormalig voorzitter Contactgroep Sarcoma

HOE RAAKTE JE ALS GIST PATIËNT BETROKKEN BIJ DE ONTACTGROEP SARCOMA?

In de herfst van 2014 werd ik voorzitter van de Contactgroep Sarcoma. Door omstandigheden kon de vorige voorzitter haar werk als voorzitter niet langer doen. Dat heb ik toen overgenomen. Dat was een hele kluit, want er was verder geen enkel ander bestuurslid. Alle functies stonden toen op mijn naam. Een van de eerste acties was dan ook om een voltallig bestuur te formeren, maar dat had nog wat voeten in de aarde en is niet helemaal gelukt. Een jaar later kreeg ik versterking van Jasper Smit die vanaf de oprichting bij de Contactgroep Sarcoma was betrokken. Alle contacten met de instanties, organisaties en gespecialiseerde ziekenhuizen moesten opnieuw worden aangehaald en dat was niet zo simpel. Toen we inmiddels wat meer versterking in het bestuur hadden gekregen, hebben we in het najaar van 2015 met succes een patiëntencontactdag georganiseerd. Op basis van alles wat er was gebeurd, kwamen we wel tot de conclusie dat het voor zo'n kleine organisatie lastig is om zelfstandig door te gaan: het legt een groot beslag op een klein groepje mensen.

VOELDEN JULLIE JE GEDWONGEN OM SAMEN TE GAAN OF ZAGEN JULLIE OOK DE VOORDELEN?

We hadden al ervaren dat we met het bestuur veel werk moesten verzetten. Daarom is twee jaar geleden contact gezocht met het bestuur van de Contactgroep GIST. Allereerst moesten we een aantal moeilijke punten vanuit het verleden bespreken en oplossen. Uiteindelijk hadden we van twee kanten de intentie om een nieuwe start te maken en op een aantal punten te gaan samenwerken. De Contactgroep GIST heeft, als voorbeeld, subsidie aangevraagd (en gekregen) om speciaal informatiemateriaal over sarcomen te maken. Daar profiteren wij ook van.

Tijdens het SPAEN-congres van september 2016 hebben we de knoop doorgehakt: de twee organisaties gaan per januari 2017 samen verder om zo een breed platform te vormen waarin alle patiëntengroepen een eigen plaats krijgen. Dat doet recht aan iedereen. Nu is de Stichting Contactgroep GIST omgevormd tot platform voor alle sarcomen. De Stichting Contactgroep Sarcoma is opgeheven. Een goede stap. Zo kunnen we binnen het samenwerkingsverband gebruik maken van elkaars kennis en expertise op het terrein van de specifieke doelgroep(en). Inhoudelijk houden we contact met de medische centra en de farmaceutische bedrijven. Zo worden we alleen maar sterker.

Oncoloog Prof. dr. Hans Gelderblom, gespecialiseerd in GIST en sarcomen (LUMC)

Als behandelaars juichen we deze ontwikkeling toe. Er zijn 70 subtypen sarcomen en het betreft maar 1% van alle tumoren. Juist daarom is een patiëntenvereniging zo belangrijk. De positieve ervaringen van de contactgroep GIST kunnen goed gebruikt worden voor de andere, zeldzamere sarcomen.

Caroline Kooy

(Chordoma Foundation) is nu bestuurslid van Patiëntenplatform Sarcomen

HOE BEN JE TERECHT GEKOMEN BIJ PLATFORM SARCOMEN?

Een van mijn kinderen heeft een chordoom gehad, een zeer zeldzame tumor. Er was een hele zoektocht nodig om inzicht te krijgen wat het nou was en wat de beste behandeling zou zijn. Hans Keulen van de Chordoma Foundation heeft ons toen enorm geholpen. Na zijn overlijden hebben we met een aantal patiënten én ouders het werk van Hans voortgezet. Voor een kleine patiëntenvereniging is het lastig om al het werk te verzetten. Daarom hebben we samenwerking gezocht. Vorig jaar hebben we de eerste gesprekken gevoerd met het Platform Sarcomen en nu werken we samen. Feitelijk ben ik dus de vertegenwoordiging van de Chordoma Foundation binnen het Platform Sarcomen.

WAT IS EEN CHORDOOM?

Een chordoom is een bottumor die van schedelbasis tot stuitje kan voorkomen langs de wervelkolom. Vanwege de locatie kan het schade aanbrengen aan zenuwen en hersenen. In het beginstadium van de ziekte kunnen de klachten nog vrij algemeen zijn, ook omdat het een langzaam groeiende tumor is. Diagnose vindt daarom vaak laat plaats, of per ongeluk omdat er voor andere klachten en scan wordt gemaakt.

WAT DOET DE CHORDOMA FOUNDATION?

Josh Summer, een 18-jarige student met een chordoom, heeft de foundation in 2006 opgericht. Destijds was er weinig bekend over chordomen. Hij is letterlijk het laboratorium in gestapt met geld dat hij ingezameld had, om onderzoek naar de ziekte en behandelmethoden te doen. Nog steeds is de Chordoma Foundation heel actief in onderzoek en helpt wereldwijd patiënten. Vanwege de zeldzaamheid is internationale samenwerking essentieel. In Nederland bieden we hulp in de Nederlandse taal, in samenwerking met de expertisecentra in Nederland: LUMC, AMC, Radboud MC en UMCG.

WAAROM SAMENWERKING MET PATIËNTENPLATFORM SARCOMEN?

Het Platform Sarcomen biedt een solide basis in Nederland waarmee externe belangenvertegenwoordiging (NFK, KWF, enzovoorts) en interne organisatie zijn gewaarborgd. Met drie man kun je gewoonweg niet alle aspecten van een patiëntenorganisatie bestieren. Ik moet zeggen: het voelt als een warm bad – zoveel betrokken, vriendelijke en enthousiaste mensen.

www.chordomafoundation.org
nederland@chordomafoundation.org

Radiotherapeut Dr. Rick Haas, in sarcomen gespecialiseerd (Antonie van Leeuwenhoek-ziekenhuis)

Hoewel GIST wellicht het meest voorkomende subtype sarcoom is, vallen hieronder ook de weke delen- en botsarcomen. Bij elkaar genomen zijn ze als groep nog steeds zeldzaam. Samenwerking op dit vlak is niet alleen logisch maar ook noodzakelijk.



Nieuwe organisatie, extra mensen nodig

Doordat de drie organisaties zijn samengevoegd, maar er nog altijd genoeg werk voor de afzonderlijke groepen te verrichten is, hebben we vrijwilligers nodig. Denk aan mensen die de belangen behartigen, nieuwsberichten schrijven, congressen helpen organiseren en ook om internationaal mee te praten.

Een van de mensen die zich daarvoor in wil zetten is Harry Gehring. Hij is zelf patiënt met een sarcoom en was al vrijwilliger bij de stichting Contactgroep Sarcoma. Hij is actief betrokken geweest bij het onderzoeksdeel én de zorgpadontwikkeling binnen het patiënten-participatieproject van het Erasmus MC Kanker Instituut.

Harry Gehring: “Ik wil graag meehelpen met de opbouw van het Patiëntenplatform Sarcomen. Ik vind het prettig om contact te hebben met andere sarcoompatiënten en tegelijk samen iets goeds op te zetten.”

Harry Gehring



Levermetastasen bij patiënten met een GIST: chirurgie, doen of laten?

Vorig jaar hebben we aan u de vraag voorgelegd welke GIST-gerelateerde thema's wat u betreft hoog op de agenda zouden moeten staan van de medische onderzoekers. We deden dat in het kader van het project met het Erasmus MC in Rotterdam, omtrent participatie door patiënten in wetenschappelijk onderzoek. Over een van die thema's, de inname van GIST-geneesmiddelen, verzorgde Dr. Roelof van Leeuwen (ziekenhuisapotheker-onderzoeker van het Erasmus MC) al een uitgebreid artikel in het vorige nummer van dit Magazine. Een ander thema dat door velen van u genoemd werd, is het al dan niet opereren van uitzaaiingen bij GIST. In reactie daarop vertellen vier medici (drie van het Erasmus MC en een van het Radboud MC, Nijmegen) ons in dit artikel over onderzoek dat al uitgevoerd is op het gebied van het opereren van levermetastasen bij GIST.

Ongeveer 35% van de patiënten met gastro-intestinale stromale tumoren (GIST) krijgen uitzaaiingen (metastasen) in de lever. De standaardbehandeling hiervan is met tabletten, de zogenaamde tyrosinekinaseremmers. Door gebrek aan goed uitgevoerde klinische onderzoeken, is het niet duidelijk of een operatie zinvol is bij deze groep patiënten. Dit artikel geeft een beknopte samenvatting over de resultaten van patiënten die een operatie van leveruitzaaiingen hebben ondergaan van een GIST.

GIST

Gastro-intestinale stromale tumoren (GIST) zijn tumoren van het maagdarmkanaal, die ontstaan uit de darmwand. GIST kan optreden in elk deel van het maagdarmkanaal, waarbij meer dan 50% voorkomt in de maag. De meest voorkomende locaties van GIST-uitzaaiingen zijn het buikvlies, de lever en in mindere mate de longen. Uiteindelijk kunnen overal uitzaaiingen optreden. Ongeveer 15-20% van de patiënten met een GIST hebben al leveruitzaaiingen als de diagnose wordt gesteld. Patiënten die zijn geopereerd voor hun GIST, kunnen op een later moment alsnog uitzaaiingen in de lever ontwikkelen in ongeveer 20-25% van de gevallen.

Belangrijke risicofactoren voor het krijgen van uitzaaiingen zijn het aantal celdelingen en specifieke DNA-kenmerken van de tumor, maar ook bijvoorbeeld de grootte en locatie van de GIST.

LEVERMETASTASEN

Bij sommige soorten van kanker, zoals bijvoorbeeld darmkanker, presenteren patiënten zich regelmatig met uitzaaiingen alleen in de lever en niet in andere organen. Bij deze kankersoorten worden de levermetastasen soms lokaal behandeld. Met lokale behandeling wordt bedoeld: opereren of wegbranden middels radiofrequente ablatie/microwave ablatie of stereotactische radiotherapie. Tegenwoordig zijn er ook allerlei lokale behandelmethodes beschikbaar via de bloedvaten. Deze lokale behandelmethoden zijn alleen gericht op de levermetastase(n): Yttrium therapie, trans-arteriële (chemo)embolisatie, geïsoleerde leverperfusie en arteriële chemotherapie.

Ook patiënten met gemetastaseerde GIST hebben soms uitzaaiingen in de lever en niet in andere organen. Dit roept de vraag op of lokale behandeling van levermetastasen ook een plaats zou moeten krijgen bij patiënten

met GIST. Voor dit artikel wordt vooral gefocust op de operatie. Over het nut van de andere technieken is bij patiënten met GIST-levermetastasen minder bekend. Bij verschillende soorten kwaadaardige ziektes is het mogelijk gebleken om een gedeelte van de patiënten met levermetastasen te genezen door de levermetastasen te opereren. Patiënten met darmkanker zijn hiervan het meest bekende voorbeeld. Bij patiënten met een GIST is hier eigenlijk minder over bekend. De onderzochte groepen patiënten met GIST-levermetastasen die tot nu toe zijn beschreven in de literatuur, laten zien dat de ziekte na een operatie om uitzaaiingen te verwijderen eigenlijk altijd terugkomt, zelfs na een in opzet curatieve (genezende) operatie aan de lever. De onderzoeken uit het “pre-imatinib tijdperk” laten een lagere gemiddelde overleving zien dan de gemiddelde overleving die nu wordt behaald met de medicijnen die we tegenwoordig tot onze beschikking hebben zoals imatinib, sunitinib en regorafenib. Deze bovenstaande resultaten hebben geleid tot de conclusie dat patiënten met een gemetastaseerd GIST, in eerste instantie behandeld worden met deze effectieve therapie met medicijnen.

Ondanks dat vrijwel iedereen ervan overtuigd is dat patiënten met uitgezaaide GIST primair met medicijnen behandeld moeten worden, blijven er stemmen op gaan dat chirurgie mogelijk toch een aanvullende waarde heeft. Verschillende recente studies laten zien dat er langdurige overleving optreedt bij patiënten waarbij tumoren chirurgisch zijn verwijderd, in combinatie met slikken van imatinib. Meerdere, relatief kleine, studies laten zien dat een operatie veilig is en sommige studies suggereren dat het zelfs kan leiden tot een mogelijke toename in overleving. Met veilig wordt bedoeld, dat de meerderheid van de patiënten geen nadelige gevolgen ondervinden van een leveroperatie. Gemiddeld zijn deze patiënten 6 dagen in het ziekenhuis en moeten daadwerkelijk een operatie ondergaan (wat voor de patiënt niet prettig is), maar de kans op blijvende beperkingen aan het dagelijkse leven is klein (minder dan 5%). Echter geheel zonder risico is het natuurlijk niet. Ondanks deze studies blijft het buitengewoon moeilijk om concrete aanbevelingen te doen voor chirurgie bij patiënten met gemetastaseerde GIST.

De resultaten van een Nederlandse studie, die recent is gepubliceerd, zullen worden besproken in dit artikel. Deze resultaten zullen bediscussieerd worden tegen de achtergrond van de grotere studies in de wereld en uiteindelijk zullen wij aanbevelingen doen voor deze groep patiënten.

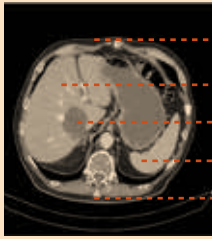
RECENT GEPUBLICEERD NEDERLANDS ONDERZOEK

Alle patiënten in Nederland die een partiële leverresectie hebben ondergaan voor uitzaaiingen in de lever van een GIST tussen 1999 en 2014 werden geïdentificeerd via de Nederlandse landelijke histologie databank (PALGA). Met een partiële leverresectie wordt het chirurgisch verwijderen van een deel van de lever (daar waar de uitzaaiingen zich bevinden) bedoeld. Het doel was om de factoren te identificeren die de overleving op lange termijn bepalen.

De geteste factoren waren:

- 1 Volledigheid van operatie: R0: op het oog compleet verwijderd met schone microscopische randen.
R1: op het oog compleet maar met aanwezigheid van tumorcellen in de snijranden als deze microscopisch wordt onderzocht.
R2: achterlaten van zichtbaar tumorweefsel.
- 2 Grootte van de resectie. In totaal kan de lever in 8 delen worden ingedeeld. Grote resecties werden in dit onderzoek gedefinieerd als resectie van meer dan 2 delen van de lever, en elk andere resectie werd beschreven als een kleine resectie.
- 3 Tijdsduur tussen ontdekken van de GIST zélf (de primaire tumor) en het ontstaan van levermetastasen (méér of minder dan 6 maanden).
- 4 Reactie op behandeling met medicijnen (geclassificeerd volgens de internationaal gangbare Respons Beoordelingscriteria in Solide Tumoren, RECIST).

De invloed van bovenstaande factoren werd getest op zowel algehele overleving (OS: de tijd tussen leveroperatie en datum van overlijden) als op progressievrije overleving. Progressievrije overleving (PFS) wordt gedefinieerd als de periode tussen operatie van levermetastasen en terugkeer van ziekte, ongeacht in welk orgaan of welk weefsel, of overlijden door welke oorzaak dan ook. >>



- buikzijde
- lever
- GIST metastase lever
- milt
- rugzijde

Het onderzoek betrof een totaal van 48 patiënten (29 mannen, 19 vrouwen) met een gemiddelde leeftijd van 58 (variërend van 28 tot 81) jaar. Pre- en postoperatieve imatinib is gegeven aan 30 (63%) en 36 (75%) patiënten. Een kleine lever resectie is uitgevoerd bij 32 patiënten, 16 patiënten hebben een grote leverresectie ondergaan. Mediane follow-up is 27 (range 1-146) maanden. Progressievrije overleving (PFS) is mediaan 28 (range 1-121) maanden. Eén, drie en vijf jaar PFS is 93%, 67% en 59% respectievelijk. Mediaan van de totale overleving (OS) is 90 (range 1-146) maanden na de operatie. De één, drie en vijf jaar OS is 93%, 80% en 76% respectievelijk.

RESULTATEN VAN DE STUDIE

De enige factor die in het recente Nederlandse onderzoek van belang bleek voor overleving bleek volledigheid van de resectie. R0-resectie leidt tot langere overleving dan als een R1/R2-resectie is gedaan. De uitgebreidheid van de operatie (groot of klein) en de tijdsduur tussen ontdekken van de GIST en het ontstaan van levermetastasen bleken niet van invloed.

De belangrijkste bevinding van de studie is dus dat er een zeer goede langetermijnoverleving werd gezien bij patiënten die een complete resectie van de levermetastasen ondergaan. Deze langetermijnresultaten lijken beter te zijn dan de resultaten van patiënten die alleen maar GIST-medicijn (imatinib) hebben gekregen en geen resectie van de leveruitzaaiingen. Deze resultaten komen overeen met andere artikelen uit de rest van de wereld.

BEPERKTE BEWIJSKRACHT

Het zou echter ook goed kunnen dat de goede uitkomsten van deze patiënten veroorzaakt worden omdat ze in een betere conditie waren, minder andere ziekten

hadden en minder uitzaaiingen hebben dan de meeste patiënten met uitgezaaide GIST. Om vast te stellen of een operatie daadwerkelijk bijdraagt aan een betere uitkomst zou de uitkomst vergeleken moeten worden met die van een in alle opzichten vergelijkbare groep die alleen imatinib krijgt. Idealiter zou dat gebeuren in een zogenaamde gerandomiseerde studie waarbij patiënten met leveruitzaaiingen geloot worden om een behandeling te krijgen die bestaat uit alleen imatinib of uit een leveroperatie gecombineerd met imatinib.

Meerdere gerandomiseerde studies zijn gestart om de optimale behandelingsstrategieën bij patiënten met gemetastaseerde GIST vast te stellen en om te kunnen bepalen welke patiënten baat kunnen hebben van dergelijke gecombineerde behandelingen. Maar zoals bij vele chirurgische studies blijkt ook hier: zeer weinig patiënten (en chirurgen) aanvaardden het idee om een computer te laten beslissen over een belangrijke ingreep zoals chirurgie. Derhalve zijn deze studies vroegtijdig gestaakt, vanwege te weinig patiënten die aan deze studies wilden deelnemen.

In de klinische praktijk zorgt dit gebrek aan deze data voor een grote uitdaging voor interdisciplinaire teams hoe te beslissen over deze patiënten. In een zeldzame ziekte zoals GIST kan het vergelijken van de ene studie met de andere soms als enige referentie voor de besluitvorming dienen bij gebrek aan beter. Toch moet men uiterst voorzichtig zijn vanwege selectie (is de patiënt in de ene studie wel vergelijkbaar - qua leeftijd, qua andere ziektes, qua ernst van de GIST uitzaaiingen etc. met de andere?) die bij verschillende studies is toegepast. Dit is niet te voorkomen (anders dan door het eerder genoemde gerandomiseerde onderzoek), maar zorgt er onherroepelijk voor dat definitieve conclusies eigenlijk niet getrokken kunnen worden.

Derhalve kunnen alleen maar een aantal zaken voorzichtig worden gesuggereerd: De gegevens van de hierboven besproken Nederlandse studie, en van sommige andere studies in de wereld, laten aanwijzingen zien dat een complete resectie van uitgezaaide ziekte als aanvulling bij een effectieve behandeling met GIST-medicijnen in verband wordt gebracht met een lange mediane algemene overleving. Het blijft zeer moeilijk vast te stellen welke patiënten behoren tot de specifieke groep, die mogelijk baat heeft bij een aanvullende chirurgische behandeling. Indien de

literatuur wordt samengevat kunnen de volgende, zeer voorzichtige aanbevelingen worden gegeven.

PRIMAIR OPEREREN

GIST-patiënten die na minimaal 1 jaar na de operatieve verwijdering van hun oorspronkelijke tumor, zonder aanvullende imatinib therapie na de operatie, beperkte levermetastasen (maximaal 2) ontwikkelen, vormen een aparte, zeldzame groep. In dit uitzonderlijk geval kan gekozen worden om met een partiële leverresectie te starten. Het is dan wel belangrijk dat de uitzaaiingen volledig kunnen worden verwijderd (R0 resectie) zoals uit de Nederlandse studie is gebleken. Op deze wijze kan het geven van imatinib (tijdelijk) worden uitgesteld. De gegevens in de wereld laten zien dat de ziekte vaak weer terugkomt. Er zijn geen aanwijzingen dat het beter is om de imatinib direct na de resectie te starten i.p.v. pas te starten indien er weer zichtbare ziekte is.

BEHANDELING MET MEDICIJNEN

Bij patiënten die hier niet aan voldoen (die dus binnen 1 jaar levermetastasen ontwikkelen en/of meer dan 2 levermetastasen hebben en/of levermetastasen ontwikkelen gedurende hun adjuvante imatinib therapie na resectie) wordt eigenlijk over de gehele wereld geadviseerd om enkel te starten met imatinib. Dit geeft levensverlenging, en een operatie zou geen tot minimaal uitstel van imatinib geven. Er zijn geen aanwijzingen dat eerst opereren in dit geval een betere overleving zou geven. Het verdere beleid na starten imatinib is met name afhankelijk van de respons op de ingestelde therapie. We noemen hieronder een aantal mogelijke scenario's.

ENKELE SCENARIO'S

Indien er binnen 1 jaar na starten van imatinib progressie van ziekte is, wordt afgeraden om chirurgie toe te passen omdat de overleving niet lijkt te worden verlengd. Dit op basis van de getallen die bekend zijn in de wereld. Het is dan meer voor de hand liggend om een medicijn, op imatinib lijkend, te starten: sunitinib, regorafenib of, in het kader van een wetenschappelijk onderzoek, met een middel dat zich nog in de testfase bevindt.

Indien er algemene progressie is van de metastasen (veel metastasen, meerdere organen), wordt geadviseerd geen operatie toe te passen. De gegevens suggereren dat de overleving niet wordt verbeterd.

Indien er, na een periode van meer dan 1 jaar, progressie is van een enkele uitzaaiing, terwijl de andere uitzaaiingen nog wel onder controle zijn met imatinib, zou chirurgie toegepast kunnen worden. Hierbij dient te worden aangetekend dat hier geen eenduidige hogere algemene overleving wordt gezien. In sommige studies lijkt het zo te zijn, in andere niet.

Indien imatinib meer dan 1 jaar goed werkt, zou alsnog een leverresectie zeker overwogen kunnen worden op basis van de huidige, beperkte literatuur. De metastasen moeten dan wel volledig kunnen worden verwijderd en de leveroperatie moet veilig, zonder veel gevaar voor de patiënt, uitgevoerd kunnen worden. Indien dit niet kan, wordt een operatie niet geadviseerd. Nogmaals, het is onduidelijk of dit bijdraagt tot een betere overleving, maar bepaalde studies laten een goede algemene overleving zien in dit scenario. Over het algemeen wordt wel geadviseerd om na resectie door te gaan met imatinib.

VOORZICHTIGE CONCLUSIES

Behandeling van patiënten met levermetastasen van GIST behoeft een multidisciplinaire en multimodaliteit aanpak. Therapie met medicijnen is eerste keus bij patiënten met gemetastaseerde GIST. Chirurgische opties bij patiënten met leveruitzaaiingen moeten worden besproken op een patiënt-tot-patiënt basis. De huidige literatuur staat niet toe een eenduidige aanbeveling voor de operatie te geven, maar ondersteunt een chirurgische aanpak in zorgvuldig geselecteerde patiënten. De chirurgie voor de lever moet dan wel uitgevoerd worden in een centrum met grote ervaring in de leverchirurgie en ervaring met GIST-patiënten, om de eventuele nadelige gevolgen van een operatie zo klein mogelijk te houden. Het lijkt gerechtvaardigd een geselecteerde patiëntengroep met leveruitzaaiingen die goed reageren op een behandeling met GIST-medicijnen en bij wie een complete resectie van alle tumoren kan worden bereikt, te opereren.

Over de auteurs van dit artikel:

Prof. Dr. Kees Verhoef, *hoogleraar Oncologische Chirurgie, Erasmus MC Kanker Instituut, Rotterdam*

Prof. Dr. Stefan Sleijfer, *hoogleraar Medische Oncologie, Erasmus MC Kanker Instituut Rotterdam*

Dr. Dirk Grünhagen, *chirurg, Erasmus MC Kanker Instituut, Rotterdam*

Prof. Dr. Hans de Wit, *hoogleraar Oncologische Chirurgie, Radboud MC Nijmegen*



Zaterdag 22 januari, Gent

Contactdag van de lotgenoten uit België



Wandeling door Gent

Het was een aangename verrassing vast te stellen dat er heel wat bekende en vooral onbekende gezichten zijn ingegaan op de uitnodiging van deze aangename bijeenkomst.

Het was een genoegen Gerard, Gerry en Paul, voorzitter en bestuursleden van de contactgroep Nederland te mogen verwelkomen. Onder de aanwezigen was ook Mevrouw Diane Mangelinckx, afgevaardigde van "Kom op Tegen Kanker".

Het enthousiasme van de aanwezigen benadrukt dat samenkomen belangrijk is

Na een koffietje en een hapje in de ontvangstzaal van het hotel Van Der Valk te Drongen, waar we al een beetje konden bijpraten en kennismaken met de nieuwe deelnemers, zijn we gestart om 10 uur met het theoretisch gedeelte van de dag.

Professor Karen Geboes, oncoloog in het UZG(ent) heeft een heel duidelijke uiteenzetting gebracht over alles wat we maar wilden of konden te weten komen over Gist. Nadien is er op een interactieve manier gepraat over de angst om te hervallen. Psychologe Sara Hauspy heeft dit in goede banen geleid en heel wat tips gegeven die we in het dagelijks leven kunnen toepassen.

Na deze rijkelijk gevulde voormiddag hebben we de innerlijke mens versterkt met een lekkere broodjesmaaltijd en konden we volop praten en ervaringen uitwisselen, op een manier waar wij als lotgenoten heel veel deugd aan hadden.

De namiddag werd gevuld met een mooie wandeling door het historische stadsgedeelte van Gent. De lotgenoten die hier liever niet aan deelnamen zijn nog wat blijven napraten in Van Der Valk.

De dag werd afgesloten met een diner in een leuk restaurant op de Graslei in Gent.

Het enthousiasme van de aanwezigen heeft nogmaals benadrukt dat samenkomen belangrijk is. Wij kijken alvast uit naar de volgende lotgenotenbijeenkomst die heel binnenkort wordt georganiseerd.

Met dank aan Gerard, aan de bestuursleden van Nederland, aan Diane, aan professor Geboes, aan Mevrouw Hauspy en vooral aan al de aanwezige lotgenoten, om samen 22 januari op een mooie manier te hebben beleefd.





Toen ik laatst mijn internist een simpele vraag wilde stellen, belde ik zijn secretaresse op en vroeg of dat via e-mail kon. Je kon aan de andere kant van de lijn de ontsteltenis horen. E-mails naar dokters sturen is een soort van heiligschennis, die het podium verlagen waarop de arts nog altijd staat, althans in de ogen van zijn secretaresse. Ik heb ook wel eens geprobeerd met een andere dokter via e-mail een afspraak te regelen. Resultaat idem. Je kan een cruise van 2.500 makkelijker boeken dan een gesprek met je dokter. Dit is dus wat ehealth niet is.

Beter met ehealth

Ehealth is het gebruik van nieuwe informatie- en communicatietechnologieën (ICT), met name internettechnologie, om gezondheid en gezondheidszorg te ondersteunen of te verbeteren. Daarmee gaat eHealth in brede zin over digitale toepassingen in de gezondheidszorg. Deze definitie heb ik overgenomen uit het boekje Beter met ehealth in 60 minuten geschreven door Liesbeth Meijnckens. Deze mevrouw werkt al 20 jaar op het gebied van innovatie, internet en gezondheidszorg. Bijna ongemerkt zijn er al veel zaken in de gezondheidszorg toevertrouwd aan de computer: veel informatie wordt verkregen via internet en het aanvragen van herhaalrecepten is in veel gevallen mogelijk via een geautomatiseerd systeem. Huisartsen en ziekenhuizen hebben een elektronisch patiëntendossier, maar u weet ook dat deze meestal niet aan elkaar gekoppeld zijn en inzage krijgen in het eigen dossier is vrijwel nooit mogelijk.

Twee derde van de Nederlanders raadpleegt Google voor informatie over ziekte, behandeling en medicamenten. Jongeren doen dat vaker dan senioren, laagopgeleiden minder dan hoogopgeleiden. Het gebruik van e-services, zoals het online een recept aanvragen ligt veel lager. Dat geldt ook voor het gebruik van digitale mogelijkheden bij psychische problemen en bij klachten waarvoor contact nodig is met een fysiotherapeut. Jonge mensen gebruiken vaak digitale hulpmiddelen en apps om hun sportieve

prestaties te meten. Maar er zijn soortgelijke toepassingen voorhanden om dokters op afstand hun patiënten te kunnen laten monitoren: uw hartslag bijvoorbeeld als dat nodig is. U kunt ook apps downloaden waarmee u het slikken van pillen kan controleren (in Amerika bestaat er eentje van Novartis voor GIST-patiënten). Mensen die regelmatig naar de bloedtransfusiedienst moeten gaan, zouden kunnen leren zelf hun bloed te prikken en digitaal de resultaten door te mailen. Bij sommige patiënten met suikerziekte gebeurt dit al.

Zorgverleners lopen in het algemeen niet voorop als het gaat om het introduceren van digitale zorg. De angst bestaat dat het persoonlijk contact met de patiënt verdwijnt. In principe echter zou het omgekeerd moeten zijn: door automatisering van routine-taken zou de zorgverlener meer tijd over moeten houden voor oog- tot- oog contact met de patiënt. Het zou wel eens zo kunnen zijn dat oudere artsen naast hun medische opleiding niet een type-cursus hebben gevolgd en daarom een beetje tegensputteren. Maar er zijn ook voorlopers: ik ontving pas een e-mail van het Radboud UMC Nijmegen, waarin geschreven staat: Vanaf vandaag is het voor patiënten van het Radboudumc mogelijk om hun persoonlijke patiëntendossier via de app mijnRadboud te raadplegen. Het patiëntendossier was al digitaal beschikbaar via de website, maar kan vanaf nu ook via een smartphone

BOEKBESPREKING

bekeken worden. De app biedt de mogelijkheid om zelf gemaakte afspraken direct in de digitale agenda, met digitale routeplanner, te plaatsen.

De app voor GIST-patiënten is te vinden op: **Google Play Store (voor android) en iTunes (voor i-phone en i-pad).**

Een ander voorbeeld van e-zorg zou kunnen zijn dat een wijkverplegende in noodgevallen via een draadloze verbinding contact kan maken met een patiënt, zoals nu in verzorgingshuizen al via een bekabelde verbinding mogelijk is. Dit zou bijvoorbeeld gecombineerd kunnen worden met beeldbellen. De mogelijkheden zijn legio, maar de feitelijke toepassing staat nog in de kinderschoenen. Toch gaat de technische ontwikkeling zo snel dat de hierna volgende voorbeelden van ehealth in de toekomst geen droombeeld zullen blijven.

Ik geef een paar voorbeelden uit het boekje van Liesbeth Meijnckens:

- **Zorgrobots:** intelligente apparaten met menselijke of dierlijke kenmerken die ondersteunen bij dagelijkse handelingen, toezicht houden of gezelschap bieden.
- **Quantified Self:** de zelfmetende mens met slimmer wordende sensoren en meettechnieken op en in het lichaam, die informatie geven over lichaamsfuncties.
- **Big data:** een aanduiding voor de ontwikkeling om steeds makkelijker grote hoeveelheden data digitaal te verzamelen, te bewerken en te analyseren. Zoals u weet is onze organisatie hierin een voorloper middels het project tekstanalyse van patiëntenfora.
- **Supercomputers/kunstmatige intelligentie:** bovenmenselijke informatieopslag en rekenkracht voor betere diagnosestelling.
- **Internet of things:** de ontwikkeling dat alledaagse voorwerpen, zoals koelkasten, de garagedeur of uw centrale verwarming, maar ook specialistische toepassingen als pacemakers en chemopompen, verbonden zijn met internet en gegevens kunnen uitwisselen.

Waar veel mensen bang voor zijn, is dat dingen de baas zullen gaan spelen over ons. In zekere zin is dat al zo, als men bekijkt hoezeer mobiele telefoons en computers ons gedrag beheersen, maar ik denk dat wijze gebruikers zelf de baas kunnen blijven. In elk geval zijn technische ontwikkelingen niet tegen te houden. Wat nodig is, dat er verstandige mensen zijn die deze ontwikkelingen in juiste richting sturen. Als dat gebeurt kan ehealth in de toekomst nog veel voor ons betekenen.

Het boekje van Liesbeth Meijnckens heb ik niet in 60 minuten kunnen uitlezen. Er staat zoveel in, dat ik af en toe pauzeren moest om na te denken over wat er verteld werd. Ik kan dit boekje, dat overigens eerder voor zorgverleners dan voor patiënten geschreven lijkt te zijn, aan iedereen aanbevelen. En vraag de volgende keer dat u op controle gaat bij uw oncoloog of u zijn of haar e-mailadres mag hebben!



Liesbeth Meijnckens
beter met ehealth in 60 minuten

Uitgeverij Haystack 2016, prijs €12,50



Middelburg 19-20 mei 2017

Loop voor hoop

Loop voor Hoop was een marathon van 24 uur op en rond de abdij van Middelburg. De loop begon om 6 uur 's avonds op 19 mei en duurde tot 6 uur de volgende dag. Er werd gelopen door 24 groepen van 12 personen. In de nacht van 12.00 uur tot 6.00 uur moest er van elke groep zeker één loper in de baan zijn.

Bij de eerste ronde liepen er ook mensen met kanker mee en mensen die schoon verklaard zijn. Om half elf werden er kaarsen aangestoken en langs het parcours gezet. En er werd er met alle genodigden een ronde gelopen onder het luiden van alle klokken van het carillon van de Lange Jan, om even te denken aan de mensen die van ons zijn heen gegaan. Zo mee te lopen onder het gelui van de klokken in het donker was indrukwekkend!

Namens de Contactgroep GIST bemande ik een kraam. Daar stond ook een lamp voor alle GIST-ers die niet meer zijn. Ik was er beide dagen en ik heb gepraat met verschillende mensen die niet weten wat GIST is. Ik had pennen en folders om uit te delen en die hebben hun

werk gedaan. Maar het was wel moeilijk om uit te leggen wat GIST is. Aan de hand van de tekening in de folder lukte dit nog wel maar dat GIST een soort kanker is, waar sommige mensen al meer dan 10 jaar mee verder leven was voor sommige mensen bijna niet te begrijpen.

Zaterdag om 18:00 uur werd er door alle mensen die schoon zijn en die nog kanker hebben samen met alle 70 vrijwilligers, het comité van aanbeveling en alle loopgroepen een afsluitende ronde gelopen. Het comité van aanbeveling bestond uit alle Walcherse burger-vaders en de Commissaris van de Koning. Daarna werd bekend gemaakt dat een bedrag van € 40.300 naar het KWF gaat!





SPAEN Board meeting in Amsterdam

Vorig jaar tijdens de jaarlijkse conferentie van SPAEN (Sarcoma Patients EuroNet) werd ik benoemd tot lid van de Board (het bestuur) van SPAEN. Deze Board vergaderde van 12 tot 14 mei in het Crowne Plaza Hotel in Amsterdam.

De SPAEN Board bestaat uit bestuurders van sarcoma patiëntenorganisaties uit Europa, India en Kenya. Daarnaast is er ook een oncoloog lid van het bestuur: prof. Bernd Kasper, verbonden aan het universiteits-ziekenhuis van Mannheim en lid van de EORTC werkgroep die zich bezighoudt met GIST en andere sarcomen.

Internationale samenwerking is heel belangrijk voor zeldzame kankers zoals sarcomen. SPAEN is voor ons een bron van informatie over de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van behandeling, onderzoek, klinische proeven met nieuwe medicijnen, enz.

Tijdens de vergadering in Amsterdam kwamen o.a. de volgende punten aan de orde:

- De nieuwe website van SPAEN, die veel informatie geeft in verschillende talen over GIST, sarcomen in de weke delen, botsarcomen en Desmoid tumoren.
- Een training voor vrijwilligers van patiënten organisaties die in oktober zal worden gegeven.
- Het programma van de volgende grote SPAEN conferentie die in februari 2018 in Milaan zal worden gehouden, aansluitend aan een speciale ESMO conferentie over GIST/Sarcoma. Het voordeel van deze combinatie is dat er veel top specialisten op het gebied van sarcomen in Milaan aanwezig zullen zijn en dan ook op onze conferentie kunnen spreken.



- De ontwikkeling van Europese netwerken van behandelcentra voor GIST en andere sarcomen. In Nederland kennen we het GIST consortium, de samenwerking van de 5 gespecialiseerde centra. Ook voor de andere sarcomen is er al veel samenwerking, voor een deel gaat het om dezelfde artsen en ziekenhuizen als voor GIST. Nu zien we dat ook op Europees niveau meer samenwerking ontstaat, een goede zaak!

Wanneer kunnen we spreken van een gespecialiseerd behandel centrum voor sarcomen, een “centre of excellence”? Als SPAEN willen we een rol gaan spelen bij het vaststellen van de criteria waar een ziekenhuis aan moet voldoen wil het zich sarcoma centrum mogen noemen. Het is belangrijk dat we als patiënten daarover meepraten en zorgen dat er internationaal dezelfde maatstaven worden aangelegd.

Professor Bernd Kasper gaf een overzicht van de belangrijkste klinische proeven die momenteel in Europa op het gebied van sarcomen plaatsvinden. Die informatie is voor ons belangrijk om ons eigen overzicht “up to date” te houden.



Op bezoek bij het Europese parlement

The case of sarcoma/ De zaak sarcomen

Een bijzondere ervaring: een bezoek aan het Europese parlement. Veiligheidscontroles nog uitvoeriger dan op Schiphol, maar hier wel meer glimlach. Het doel: een verscholen plekje te bereiken onder leiding van een soort gids door lange gangen, veel beton, veel glas, veel glans; dat wel: alles lijkt splinternieuw. Zo ook de vergaderzaal die we uiteindelijk bereiken (we: dat zijn Marleen Dhondt van de Belgische GIST-groep en ik, uw secretaris). Deze zaal is een toonbeeld van goede organisatie: een amfitheater met 300 zitplaatsen, omgeven door minstens 15 cabines voor tolken, maar die bleven leeg. De hele meeting was in het Engels.

De bijeenkomst was getiteld: European policy response to rare cancer: the case of sarcoma: dit is een vorm van advocatentaal, die beduidt: wat kan de Europese politiek doen in de zaak sarcomen? De advocaten, dat zijn wij: de aanwezigen die druk gaan uitoefenen op de besluitvorming van de politici.

Op instigatie van een group of experts van de sarcoma policy checklist, een pressiegroep bestaande uit deskundigen op het gebied van sarcomen werd er gedachten gewisseld over wat de politiek zou moeten doen voor sarcoompatiënten. Het allereerste punt was: er is veel onkunde. Men zal hard moeten werken om iedereen te laten weten dat er zoiets als sarcomen bestaan! Op het niveau van de Europese commissie en het Europees parlement moet er vooral veel voorlichting gegeven worden, zodat sarcomen niet langer een onbekend verschijnsel zijn.

Sarcomen zijn weliswaar slechts 1% van alle gediagnosticeerde kankersoorten, maar de mortaliteit is 2%, oftewel: dubbel zoveel sarcoompatiënten overlijden dan patiënten met andere kankers. Hieruit kan maar één conclusie getrokken worden: er moet veel aandacht (en geld) uitgetrokken worden voor onderzoek en innovatie op medisch gebied betreffende de behandeling van sarcomen. Namens de Europese commissie waren drie mensen aanwezig om dit te horen. Daarnaast ook nog een vijftal leden van het Europese parlement, waaronder Marlene Mizzi uit Malta, die de zitting voorzat.

Uitgangspunt van de bespreking waren vijf aandachtspunten die de group of experts had geformuleerd:

- 1 Er moeten in elk land expertisecentra komen met deskundigheid op het gebied van sarcomen.
- 2 Een moet een betere opleiding komen voor alle mensen in de gezondheidszorg die met sarcomen te maken hebben.
- 3 Elke sarcoompatiënt heeft recht op een multidisciplinaire aanpak.
- 4 Er moet (ik noemde dat boven al) meer geld beschikbaar komen voor onderzoek, maar ook voor informatie.
- 5 Alle sarcoompatiënten hebben recht op een snelle toegang tot werkzame behandelingen.

Waar het vooral om draaide: de verschillen in behandelingen tussen de Europese landen zijn groot! Dat geldt met name voor landen in Oost-Europa, die op het gebied van gezondheidszorg ver achterlopen.



Wat dat betreft zijn wij als West-Europese GIST-patiënten veel beter af!

Dat de behandeling van sarcomen zo moeilijk is, wordt verklaard door het feit dat er meer dan 70 sub-typen zijn. GIST is één van de meest voorkomende. En één van de typen met de meeste overlevingskansen. Na 5 jaar leeft 70% van alle GIST-patiënten nog, tegen 56% patiënten met andere wekedelen-sarcomen. Dat is ongetwijfeld te danken aan de tyrokinase-remmers (Glivec b.v.) die de laatste 15 jaren op de markt gebracht zijn.

Om een sarcoom goed te kunnen bestrijden is in de eerste plaats een goede diagnose nodig. Als die niet wordt gesteld wordt er uiteraard ook niet de juiste behandeling en medicatie gegeven. En dat is het vaak nog het geval. Ook in regionale ziekenhuizen in Nederland ontbreekt vaak de juiste kennis bij de artsen.

Vytenis Andriukaitis, de Europese “minister van gezondheid” (EU health commissioner), die van beroep chirurg is, onderschreef vanuit zijn specialisatie als arts dat hij gelukkig is met de door het Europese parlement gefaciliteerde joint action on rare cancers, waarvan de bedoeling is de kennis over zeldzame kankers op elk niveau te vergroten. Ook dus op het niveau van het Europese parlement, dat meer geld ter beschikking zou moeten stellen voor onderzoek naar nieuwe behandelingen en medicatie van zeldzame kankers. Daarvoor is pressie nodig. En juist daarom werd deze bijeenkomst georganiseerd!

Ik moet eerlijk zeggen dat ik overtuigd was van de goede bedoelingen van de deelnemers aan deze bijeenkomst (zeker 8 mensen van de ruim 50 deelnemers waren vertegenwoordigers van de farmaceutische industrie, waaronder enkele van Eli Lilly, die het debat mede georganiseerd had), maar dat ik ook het verstikkende gevoel kreeg dat achter deze woordenberg voorlopig weinig daadkracht schuilging. Ik ben echter een nieuweling op dit gebied en misschien zijn dit soort bijeenkomsten vooral bedoeld om te lobbyen, en daar heb ik weinig ervaring mee. Maar ik heb de handen geschud van de health commissioner, van een belangrijke Belgische professor, van een paar mensen van SPAEN en andere vertegenwoordigers van invloedrijke organisaties op het gebied van kankerzorg. Het is duidelijk dat we als patiëntenorganisatie op dat niveau moeten werken als we willen dat er iets verandert. En voor initiatieven betreffende betere zorg voor sarcoompatiënten moeten we zeker internationaal vertegenwoordigd zijn. Er zijn nu eenmaal in een klein land te weinig patiënten om nieuw onderzoek voor te entameren. En daarom is het belangrijk voor u dat ik als uw vertegenwoordiger enige handen heb geschud. Als u meer informatie wilt hebben over de inhoud van het debat, verwijs ik u naar www.healthpolicy-partnership.com/wp-content/uploads/Event-Report.pdf. Daar vindt u het complete verslag van de bijeenkomst. Daarbij is wel een Engels woordenboek nodig.



Contactdag GIST 2017



De voorbereiding van de contactdag 2017 is in volle gang. Op zaterdag 23 september kunnen we elkaar, in Doorn weer treffen om informatie op te doen en informeel contact te hebben.

Ochtend

In het ochtendprogramma zal dr. I. Desar, internist-oncoloog van Radboudumc te Nijmegen, ons bijpraten over de ontwikkelingen rond GIST.

Het thema "bijwerkingen" dat vorig jaar is vervallen zal, eveneens in het ochtendprogramma, plenair worden toegelicht door verpleegkundig specialist Anne Miek Koenen van het Antoni van Leeuwenhoek-ziekenhuis te Amsterdam. Er was namelijk bijzonder veel belangstelling voor dit onderwerp. Na de lunchpauze zullen de vragen naar aanleiding van dit thema plenair worden beantwoord.

Middag

In het middagprogramma is er daarna ruimte om een van de andere thema's bij te wonen. Op verzoek van

de begeleiders van deze onderwerpen is het aantal deelnemers aan een thema begrensd. Daarvoor zullen we u bij de aanmelding voor deze dag vragen twee keuzes te maken, zodat de leden van de voorbereidingscommissie ervoor kunnen zorgen dat de groepen niet te groot worden.

De indeling van de groepen zal plaatsvinden op volgorde van binnenkomst van aanmelding.

De volgende thema's zullen worden aangeboden:

- > Nieuwe leden
- > Omgaan met vermoeidheid
- > Naasten
- > Fysiotherapie
- > Mindfulness
- > Informeel contact
- > Wandeling

Hierna volgt een toelichting op de verschillende thema's van de contactdag op 23 september.

UIT DE CONTACTGROEP GIST

> Nieuwe leden

Het is vorig jaar heel zinvol gebleken om een themagroep te organiseren met mensen die recent de diagnose GIST hebben gekregen. Daarom doen we dat dit jaar weer. Deze mensen zitten vaak vol met vragen over de ziekte, het verloop, de prognose, medicatie, bijwerkingen, noem maar op. Van gedachten wisselen met andere mensen die met soortgelijke vragen zitten, geeft vaak verlichting. Anderen hebben misschien op bepaalde vragen al een antwoord gevonden. Bovendien zit er een bestuurslid bij als ervaringsdeskundige om de vragenstellers de goede richting te wijzen om antwoorden te krijgen. Het kan heel confronterend zijn, maar zeker nuttig!

> Naasten van patiënten

Thema Naasten: 'En hoe gaat het nu met jôu?'

Naaste zijn van een patiënt heeft veel impact. In deze workshop wordt het thema 'Naasten' besproken en gedeeld. De workshop kan worden bijgewoond door zowel naasten als patiënten, maar vandaag staan ervaringen van naasten centraal.

Als de diagnose kanker is gesteld, gaat al veel aandacht als vanzelfsprekend naar de patiënt. Echter, als naaste krijg je met heel veel verschillende gevoelens te maken: onzekerheid, angst, machteloosheid, woede en teleurstelling en/ of juist meer verbondenheid en intimiteit, is maar een kleine greep uit wat er ervaren kan worden. De confrontatie met de ziekte kanker, de (voortdurende) onzekerheid die daarmee gepaard gaat, de confrontatie met de mogelijke eindigheid van het leven, het mogelijk verder alleen moeten gaan, heeft een enorme impact. Nauw betrokken zijn bij een ernstig zieke kan

> Omgaan met vermoeidheid

Voor de meeste mensen is vermoeidheid een alledaagse ervaring, soms zelfs prettig. Vermoeidheid bij kanker is iets anders. De vermoeidheid is vaak ernstig en belemmerend voor het dagelijks functioneren. Veel mensen voelen zich machteloos ten aanzien van de moeheid. Wat kan je aan de moeheid doen, hoe kan je er mee omgaan?



een zware belasting zijn. Als naaste (partner, vader/ moeder, kind) doe je wat je kunt. Zorg voor de zieke, meegaan naar arts of behandeling, het huishouden dat gewoon doorgaat, je werk, zorg voor kinderen en niet te vergeten alle vrienden, familie die op bezoek komen. De patiënten wordt gevraagd in een buitencirkel plaats te nemen en de naasten in de binnencirkel. De patiënten worden daardoor voor deze keer 'toehoorders'. Het blijkt heel interessant - zo werd vorig jaar gezegd - om als patiënt te luisteren naar wat naasten ervaren! Met gebruik van een werkvorm kunnen ervaringen gedeeld worden en mogelijk kan gekeken worden wat de naaste in dit proces voor zichzelf nodig heeft.

> Fysiotherapie bij kankerpatiënten

De huidige medische zorg bij kanker is in de laatste jaren flink verbeterd waarmee ook de overlevingskans is toegenomen. Wanneer de diagnose 'kanker' gesteld wordt, heeft dat een enorme impact.

De medische behandeling bestaat vaak uit een grote operatie in combinatie met bestraling of chemotherapie. Als gevolg hiervan ontstaat er littekenweefsel wat kan leiden tot pijn, problemen met bewegen en bijvoorbeeld oedeem (vochtophoping). Daarnaast is vermoeidheid een veel genoemde klacht die het functioneren in het dagelijks leven fors kan beperken.

Oncologie fysiotherapie volgens de 4XT methode van Fysio Physics richt zich specifiek op het littekenweefsel die blokkades veroorzaken in gewrichten en spieren.

Met 'myofasciale technieken' kunnen we de problemen die hierdoor ontstaan zoals pijn bij bewegen, vastzittende gewrichten, minder spierkracht en vocht direct verminderen. Zo creëren wij voor u de meest ideale situatie om te starten met een beweegprogramma om zowel spierkracht als conditie te verbeteren en vermoeidheidsklachten te verminderen en zo uw kwaliteit van leven te behouden of te verbeteren.

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

Thema Mindfulness

> Wat kan mindfulness voor mij betekenen in het proces van ziekzijn of voor mij als naaste van de patiënt

Mindfulness... Inmiddels kent iedereen de term wel. Maar wat is het precies en wat kan mindfulness voor mij wel of niet betekenen? Een ding is zeker, het is absoluut niet iets zweverigs, maar juist heel praktisch en down-to-earth. In deze workshop gaan we mindfulness nader bekijken en ervaren. In het beoefenen van mindfulness leer je bewust en met open aandacht te kijken naar wat zich aandient, wat het ook is. Je gebruikt je lichaam of je ademhaling als vaste basis, als anker. Je kijkt vriendelijk naar jezelf, naar anderen, naar het leven en naar alles wat zich daarin voordoet. Je doorbreekt 'leven op de automatische piloot' en krijgt inzicht in je patronen en conditioneringen.

Dat gaat natuurlijk niet vanzelf, daar is oefening voor nodig. Mindfulnessbeoefening heeft goede resultaten in het reduceren van stress, maar ook bij het omgaan met

angsten, onzekerheden, depressie, pijn en lijden. Met de diagnose kanker en de daaropvolgende fasen van behandeling, herstel, soms recidive en een fase waarin genezen niet (meer) mogelijk is, ontstaat met elke nieuwe informatie een verwerkingsproces dat gepaard gaat met allerlei emoties. Dat vraagt veel van patiënt en naasten. Hoe kun je daar veerkrachtig in zijn en emotioneel in evenwicht blijven met behulp van mindfulness?

In deze workshop geef ik een korte inleiding op het thema (gekoppeld aan verwerkingsproces en gebruikelijke afweermechanismen) en oefenen in een aantal onderdelen van mindfulness (onder andere een bodyscan, drie-minuten-adempauze en een meditatieoefening). We delen ervaringen die daarbij worden opgedaan.

> Informele contacten

Bij het thema “informele contacten” kunnen deelnemers vrijuit praten over wat de diagnose GIST betekent. Bijna vanzelf ontstaat er een levendig gesprek waarin de meest uiteenlopende zaken uitgewisseld worden: behandeling in speciale centra of in lokale ziekenhuizen, medicatie, bijwerkingen van medicijnen, persoonlijke emoties en alternatieve middelen en behandelmethoden.

In een vertrouwelijke sfeer kunnen alle mogelijke ervaringen te berde worden gebracht.

> Wandeling

Landgoed Zonheuvel ligt middenin een uitgestrekt wandelbos, midden in Nationaal Park Utrechtse Heuvelrug. Voor wie wandelend wil genieten van de omgeving van zijn er bij de receptie wandelkaarten beschikbaar met routes van verschillende lengte.

CONTACTDAG SARCOMEN

Dit jaar zal ook een contactdag voor sarcoom patiënten worden georganiseerd, op 4 november. Reserveer deze datum in uw agenda!





Over samenwerking en nieuwe projecten

Vrijwilligersdag 10 Juni 2017 Hellow

Elk jaar houdt de GIST Contactgroep een vrijwilligersdag. Plaats van handeling: Hellow. Alle vrijwilligers waren uitgenodigd, maar niet iedereen kon komen. Het gezelschap bestond uit in totaal 16 mensen. Doel van de dag is altijd weer het uitwisselen van informatie, uitleg over nieuwe projecten en natuurlijk gezelligheid.

Voorzitter Gerard van Ootmerssen vertelde over een reeks projecten waar de organisatie bij betrokken is. Een voorbeeld is het Patiënten participatie project van het Erasmus MC Kanker Instituut dat uit twee delen bestaat: de zorgpadontwikkeling en de onderzoeksagenda. Aansluitend is er een "value assessment",





een voorbereidend onderzoek voor een groter onderzoek, "Reflecteren op goede kankerzorg" uitgevoerd. Verder komt er een vervolg op het Patiënten Forum Miner-project samen met vier andere kankerpatiënten-organisaties. Andere onderwerpen zijn: Samenwerking tussen de Contactgroep GIST en Contactgroepen Sarcoma en Chordoma. Van de laatste is ook Caroline Kooij aanwezig. Er is uitgebreid gesproken over samenwerking en hoe dat gestalte te geven zodat er naar de buitenwereld, bijvoorbeeld de overheid, zorgverzekeraars, zorginstellingen, artsen en ziekenhuizen een krachtig platform tegenover zich vinden. Het platform gaat actief meebepalen wat er gedaan moet worden op de verschillende gebieden. Niet alleen op het gebied van pure medische behandelingen maar ook op het gebied van communicatie over en weer tussen onderzoekers, artsen, subsidieverstrekters, nazorg en dergelijke. Er hebben zich nieuwe vrijwilligers gemeld en besproken is welke taken zij kunnen uitvoeren.

Na de lunch werden de aanwezigen in twee groepen ingedeeld. Een groep die zich voornamelijk bemoeit met de organisatie van de contactdag en de andere groep met communicatie en redactie.

De Sarcoma-mensen en de Chordoma-vertegenwoordigster zijn uitgenodigd op de eerstvolgende contactdag om ervaring op te doen rondom de organisatie van een dergelijke dag, in de toekomst zou misschien ook op het gebied van contactdagen kunnen worden samengewerkt. Belangrijk daarbij is wel dat er verschillende sessies zijn met onderwerpen die de afzonderlijke groepen aanspreken.

De conclusie aan het einde van de dag was dat het een vruchtbare bijeenkomst was en goed om andere vrijwilligers te blijven ontmoeten.



Aanwezig waren:

Gerard van Leeuwen, Gerry Degen-jansen, Rob Buzink, Gerard van Oortmerssen, Jasper Smit, Yin Yin Vinke, Henk Mijnsbergen, Paul van Kampen, Peter Verhagen, Marcel Bernards, Dianca Schipper, Caroline Kooij (Chordoma foundation), Gert Jan Govers en Hendrik van Rooijen.



Het Value Assessment project

In het voorwoord van ons vorige magazine besteedde ik aandacht aan het belang van onze waarden, dat wat écht belangrijk voor ons is. Waarden bepalen ons gedrag en als we ons bewust zijn van onze waarden helpt dat om de juiste keuzes te maken. Als we inzicht hebben in de waarden van de mensen waar we mee te maken krijgen brengt dat wederzijds begrip en betere samenwerking. Vertaald naar de spreekkamer van de specialist: als we tot gezamenlijke besluitvorming willen komen, waar tegenwoordig zoveel over gesproken wordt maar wat in de meeste gevallen nog geen realiteit is, dan helpt het als we inzicht in elkaar waarden hebben. Vanuit die overtuiging hebben we de deelnemers aan het patiëntenparticipatie project van het Erasmus MC Kankerinstituut, zowel de patiënten als de medisch professionals, gevraagd om mee te werken aan een value assessment, een waarden meting. Dat project is inmiddels afgerond en de resultaten zijn op 22 mei besproken met de deelnemers. Zij werden gevraagd om drie vragen te beantwoorden:

Vraag 1: kies de tien waarden die jou als persoon het best beschrijven

Vraag 2: kies de tien waarden die het best passen bij de huidige cultuur van de behandelsituatie

Vraag 3: kies de tien waarden die volgens jou de gewenste behandelsituatie beschrijven.

Daarbij kon telkens een keuze worden gemaakt uit een lijst van ongeveer 90 waarden.

De waarden meting is uitgevoerd volgens de methode die is ontwikkeld door Richard Barrett en waar wereldwijd veel ervaring mee is opgedaan (informatie: valuescentre.com).

De resultaten zijn afzonderlijk geanalyseerd voor de groep patiënten en de groep medisch professionals. Hoewel de groepen klein waren kwam er toch een duidelijk patroon naar voren in de resultaten. We zagen bijvoorbeeld veel overeenkomst tussen de persoonlijke waarden van beide groepen. Een nog grotere overeenkomst bleek er te bestaan tussen de gewenste waarden van patiënten en medici, zoals blijkt uit de figuur die de "top tien" waarden van beide groepen laat zien. Opvallend is dat vijf van de zeven patiënten en vijf van de tien medisch professionals de waarde *afdelings en team overschrijdende samenwerking* hebben gekozen. Ook *dialogo met patiënten* is een waarde die hoog scoort. Patiënten en artsen willen dus kennelijk hetzelfde. Echter, bij de beleving van de huidige situatie zien we weinig overeenkomst. Patiënten en artsen beleven de bestaande werkelijkheid dus verschillend. Dat vraagt om een dialoog om beter te begrijpen waarom er een verschil in beleving is en om te kijken hoe we de gewenste situatie met elkaar kunnen realiseren.

Omdat de groep die deelnam aan dit project klein was moeten we voorzichtig zijn met het trekken van conclusies. Maar de deelnemers herkenden de uitkomsten en er ontstond enthousiasme om de waarden meting uit te breiden naar een veel grotere groep patiënten en ook naar andere gespecialiseerde sarcoma behandelcentra.

We hebben kennelijk een gemeenschappelijk beeld van de ideale situatie, dat is een goede basis om er samen aan te werken om die situatie ook te bereiken. Het plan is om de uitgebreide waardenmeting in de herfst uit te voeren.



Figuur: Cultuurwaarden zoals gewenst door patiënten en medisch professionals



Er zijn nogal wat veranderingen op til, hier in the far west. Begin volgende maand start ik bij een nieuwe werkgever. Niet langer in een dienst voor toerisme, maar als communicatiemedewerker bij een culturele organisatie. Een nieuwe uitdaging dus. Maar ook een afsluit van een mindere periode. Want het was niet allemaal even rozengeur en maneschijn op de oude job. Dat stuk laat ik met veel plezier achter.

Het wordt een drukke zomer



Maar dat is niet alles. We verhuizen. Opnieuw? Ja, opnieuw! Meer centraal, groter huisje. Want dat kunnen we wel gebruiken, iets meer plaats. Eindelijk geen bureau meer in de slaapkamer, maar een echte, aparte ruimte. Het wordt wel even wennen, zo niet meer tussen de velden leven. Al heeft het natuurlijk ook veel voordelen. We kijken ernaar uit. Eerst nog even de verhuis in goede banen leiden, gelukkig hebben we daar wel wat ervaring mee.

En ergens tussenin gaan we ook nog op reis. Een nieuwe, grote tent gekocht, waar we met zijn allen gezellig in kunnen kamperen. Waar het naartoe gaat, nog geen enkel idee van. Niet naar het zuiden, daar zijn we al uit. Gelukkig zijn er nog zoveel andere mooie plekjes, die we niet ontdekt hebben. Mogelijkheden genoeg. Een beetje avontuur, zo tussen de verhuisdozen en de nieuwe job in. Spannend, dat ook.

Het wordt dus een drukke zomer. Eentje waar we zeker ook veel tijd zullen nemen voor elkaar. Nu nog hopen op mooi weer. Op dat vlak zijn we de laatste tijd al goed verwend geweest. Soms is dat de voorbode voor een minder mooie zomer. Mocht het zo zijn, dan laten ook niet aan ons hart komen. Het dak van het nieuwe huisje is tiptop in orde. In heel grote nood, kunnen we nog altijd onze nieuwe tent in de tuin zetten. En gaan we gewoon op vakantie in onze nieuwe thuis. Sowieso wordt het een geweldige zomer!

Colofon

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

Aan dit nummer werkten mee:

Rene Lammers
Gerard van Oortmerssen
Paul van Kampen
Hendrik van Rooijen
Gerry Degen- Jansen
Gert Jan Govers
Kees Verhoef
Stefan Sleijfer
Hans de Wit
Dirk Grünhage
Jo Gabriëlse
Peter Gombeir
Marleen Dhondt
Rietje Krijnen

Fotografie

Allard Willemse (cover, pag. 5 en 7)
Gert Jan Govers (pag. 24, 25)
Jo Gabriëlse (pag. 16)

Illustratie

Humphrey Bennett (pag. 3)

Vormgeving

www.lawine.nl

Drukwerk

Drukkerij All Print

Contactgegevens

Stichting Patiëntenplatform Sarcomen
Postbus 8152
3503 RD Utrecht
030 291 60 90 (secretariaat)
GIST: 030-760 39 67 (telefonische hulplijn GIST)
030-760 45 70 (telefonische hulplijn Sarcomen)
KvK-nummer: 20112471

Nederland: info@patientenplatformsarcomen.nl
Belgie: info@patientenplatformsarcomen.be

Nederland: www.patientenplatformsarcomen.nl
Belgie: www.patientenplatformsarcomen.be

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

Bestuur

Voorzitter Nederland: Gerard van Oortmerssen
voorzitter@patientenplatformsarcomen.nl
Voorzitter België: Marleen Dhondt
voorzitter@patientenplatformsarcomen.be
Secretaris: Hendrik van Rooijen
secretaris@patientenplatformsarcomen.nl
Penningmeester: Henk Mijnsbergen
penningmeester@patientenplatformsarcomen.nl
Algemeen bestuurslid: Gerry Degen
gerry@patientenplatformsarcomen.nl
Algemeen bestuurslid: Caroline Kooy
caroline@patientenplatformsarcomen.nl
Wetenschappelijk onderzoek: Paul van Kampen
paul@patientenplatformsarcomen.nl

Lid of donateur worden?

De jaarlijkse ledenbijdrage is € 25,00. Aanmelden kan via het online aanmeldingsformulier op onze website. Nieuwe leden ontvangen een welkomstpakket met o.a. een boek en brochure over GIST, alsmede inloggegevens voor het besloten forum. Adreswijzigingen of opzeggingen via: ledenadministratie@nfk.nl

Je kunt de stichting ook steunen door donateur te worden, via het online formulier op onze website. Bijdragen kunnen overgemaakt worden aan Stichting Contactgroep GIST te Utrecht, rekeningnummer 9677464 (ING). Voor betalingen vanuit het buitenland: IBAN NL46 INGB 0009677464, BIC INGBNL2A