

LEVEN

MET GIST EN ANDERE SARCOMEN

Melissa Vos

Verdere centralisatie van patiëntenzorg is nodig

Contactdag Radboudumc

Botsarcomen, wekedelensarcomen en borderlinetumoren

Wachtkamercampagne

'Heb ik dat?'

IN DIT NUMMER



04

03 Voorwoord

04 Interview **Melissa Vos**

08 Save the date **Contactdag GIST**

11 Boekbespreking

12 Wachtkamer campagne
Heb ik dat?



12

14 Verslag

Contactdag in een nieuwe stijl

17 Even voorstellen

Phyllodes Support Group

18 Verslag

Hartwig Medical Foundation

20 Mededelingen

Patiëntenplatform Sarcomen

22 Publicatie NFK

**Judith: 'Ik moest het zelf
maar uitzoeken'**



14

24 Verslag **Belgische
lotgenotencontactdag**

25 Gedicht

26 Een patiënt en vrijwilliger
aan het woord

Phyllodestumor



28

28 Verslag **SPAEN-conferentie**

30 Verslag **Contactgroep Desmoïd**

31 Verzoek **Doneer je ervaring**



SAMEN

Op zaterdag 25 mei was de contactdag Sarcomen in Nijmegen. Op die dag werd me heel duidelijk hoe belangrijk het woord SAMEN voor ons is. SAMEN ZIJN met lotgenoten, SAMEN met elkaar werken aan ons Patiëntenplatform dat het verschil kan maken voor ons allen, en SAMEN-werken met de medische professionals aan vooruitgang in behandeling van sarcomen en daarmee aan betere kwaliteit van leven voor alle mensen met een sarcoom.

Samen-zijn, het is soms confronterend, maar altijd waardevol. Er komen emoties: verdriet, soms boosheid, maar ook dankbaarheid. Er is veel herkenning. Het is goed om leed en teleurstelling te delen, je staat er niet alleen voor. Maar er kan ook worden gelachen, er is ook hoop.

Samen werken we aan een succesvol patiëntenplatform. We zijn nu twee jaar bezig en het is duidelijk dat we in een behoefte voorzien. Dat bleek weer op de contactdag, die als zeer waardevol werd ervaren. Dat komt ook tot uiting in de groei van het aantal aangesloten patiënten en naasten. We zien het ook in het ontstaan van contactgroepen voor specifieke tumoren. We hebben al groepen voor GIST, Chordomen, Desmoid, Phyllodes, Bot- en Ewing-sarcoom. Dat is belangrijk omdat de groep sarcomen zo divers en complex is: je wilt lotgenoten ontmoeten die dezelfde tumor hebben, je hebt behoefte aan informatie, je wilt dat er aandacht wordt gegeven aan die speciale tumorsoort en dat er onderzoeken worden gedaan die uitzicht geven op betere behandel mogelijkheden en betere overleving.

Samenwerken doen we ook internationaal, met andere sarcoompatiëntenorganisaties. De zeldzaamheid van sarcomen betekent dat er onvoldoende patiënten beschikbaar zijn voor onderzoek, dat er te weinig data zijn en dat er te weinig geld voor onderzoek is. Internationale samenwerking is daarom noodzakelijk, SPAEN¹ is hiervan een mooi voorbeeld. Informatie over sarcomen verzamelen betekent veel werk. Het is zinvol om informatie te delen, dat leidt tot meer en betere informatie tegen geringere inspanning.



Er zitten ook veel aspecten aan het hebben van een sarcoom die ook bij andere tumorsoorten spelen: late effecten van ziekte en behandeling, vermoeidheid, effect op de werksituatie, mogelijkheid van afsluiten van verzekeringen, enz. Voor de belangenbehartiging op al die aspecten werken we samen in NFK-verband met de andere kankerpatiëntenorganisaties. Samen sta je sterker!

Tenslotte is de samenwerking met de medische professionals belangrijk. Gelukkig hebben we goede contacten met de specialisten in alle sarcoomexpertisecentra. Ook dat bleek tijdens onze contactdag in Nijmegen. Het was fantastisch om te gast te zijn bij het Radboud UMC. De betrokkenheid van en samenwerking met de specialisten was hartverwarmend. We werken samen met sarcoomspecialisten in het hele land, en worden steeds meer betrokken bij onderzoek. Niet alleen om aanvragen voor financiering te ondersteunen, maar ook om vanuit het perspectief van de patiënten mee te denken bij het opstellen van nieuwe plannen.

Samen-zijn en samenwerken, het wordt allemaal gerealiseerd door enthousiaste en gemotiveerde vrijwilligers. We zijn een organisatie die volop in ontwikkeling is en daarom moet ook de groep vrijwilligers groeien en zoveel mogelijk de diversiteit van alle sarcoomtypen vertegenwoordigen. Daarvoor zijn vrijwilligers nodig vanuit alle tumortypen. Samen maken we het verschil.

¹ Sarcoma Patients EuroNet



In gesprek met Melissa Vos

Het belang van expertisecentra voor de behandeling van wekedelensarcomen

Melissa Vos van het Erasmus MC Kanker Instituut in Rotterdam heeft onderzoek gedaan naar de centralisatie van sarcoomzorg in Nederland. De interessante resultaten van dit onderzoek zijn onlangs gepubliceerd in een wetenschappelijk tijdschrift. Een goede reden voor ons om bij haar langs te gaan voor een gesprek.

WEKEDELENSARCOMEN

Melissa Vos heeft Geneeskunde gestudeerd in Rotterdam en is ruim drie jaar werkzaam als arts-onderzoeker in het Erasmus MC. Na afronding van haar studie kwam ze in contact met prof. dr. Stefan Sleijfer (internist-oncoloog) en prof. dr. Kees Verhoef (oncologisch chirurg), beiden betrokken bij het expertisecentrum wekedelensarcomen van het Erasmus MC. Inmiddels volgt ze een promotietraject bij de afdelingen Oncologische Chirurgie en Interne Oncologie. Haar promotie bestaat uit verschillende deelprojecten rond wekedelensarcomen. Wat haar aanspreekt is de diversiteit van de ziekte en de combinatie van laboratoriumwerkzaamheden/experimenteel onderzoek en klinische zaken. Dat sarcomen zeldzaam zijn, speelt ook een rol. De aandacht voor sarcomen is groeiend en er wordt steeds meer samengewerkt, zowel tussen binnenlandse als met buitenlandse centra. De Dutch Sarcoma Study Group

(DSSG) is een voorbeeld van samenwerking waarbij Melissa betrokken is. Ook met het Patiëntenplatform Sarcomen heeft Melissa regelmatig contact, met name over patiëntenparticipatie en onderzoeksprojecten.

Melissa begon als arts-onderzoeker in de Daniel den Hoed Kliniek en verhuisde in 2018 naar de nieuwbouw van het grote Erasmus MC. In haar werkkamer op de 21^e verdieping vertelt ze dat haar werkveld breed is en zowel de chirurgie als de interne oncologie omvat. Sommige projecten betreffen specifiek onderzoek in het laboratorium, bijvoorbeeld met betrekking tot DNA. Andere onderzoeken gaan over de inzet van kunstmatige intelligentie bij het beoordelen van een MRI-scan, of zijn gericht op de effecten van verschillende behandelingen. In sommige studies kijkt Melissa naar alle wekedelensarcomen als een groep, terwijl in andere projecten de focus ligt op specifieke subtypen, zoals

A woman with long, wavy brown hair and blue eyes is smiling warmly. She is wearing a black top and a necklace. The background is a blurred laboratory or office setting with shelves and equipment. A blue circular graphic is overlaid on the bottom left of the image, containing white text.

'Een sarcoom
op je arm is iets
heel anders dan een
sarcoom in
je buik'

bijvoorbeeld de liposarcomen. Recent heeft Melissa een onderzoek afgerond naar de inrichting van de chirurgie voor wekedelensarcomen in Nederland, of meer specifiek de effecten van centralisering van chirurgie. Een onderwerp dat één van de speerpunten van het Patiëntenplatform Sarcomen is.


MEER CENTRALISATIE

In de *European Journal of Cancer* (nummer 110, 2019) is een publicatie verschenen naar aanleiding van dit onderzoek: "Increased survival of non-low grade and deep-seated soft tissue sarcoma after surgical management in high-volume hospitals: a nationwide study from the Netherlands". Melissa is hoofdauteur van dit artikel, waaraan ook collega's uit AvL-NKI, Erasmus MC, LUMC, MUMC+, RadboudUMC, UMCU, UMCG en de IKNL hebben meegewerkt. Het onderzoek is gebaseerd op data uit de Nederlandse Kanker Registratie (NKR) over de jaren 2006 tot en met 2015 en betreft vrijwel alle typen wekedelensarcomen, met uitzondering van GIST, Kaposisarcomen en viscerale sarcomen (sarcomen die uitgaan van een orgaan). De boodschap in de publicatie is dat de centralisatie van chirurgie voor wekedelensarcomen is verbeterd. Hoewel de chirurgie voor sarcomen nog steeds verspreid is, zijn er steeds minder ziekenhuizen in Nederland waar wekedelensarcomen worden behandeld. Dat betekent dat patiënten steeds vaker worden behandeld in een expertisecentrum. En dat is belangrijk, want centralisatie van de chirurgie heeft effect op de overleving: met name voor diepgelegen en hooggradige wekedelensarcomen zijn de resultaten van een operatie in een expertisecentrum beter dan daarbuiten. Met een diepgelegen sarcoom worden tumoren in de spieren of in de buik bedoeld en hooggradige sarcomen zijn meestal agressievere tumoren, die in omliggend weefsel groeien en/of kunnen uitzaaien.

HET BELANG VAN EXPERTISECENTRA

Melissa benadrukt dat in het onderzoek alleen is gekeken naar de chirurgische behandeling van wekedelensarcomen: daarvoor geldt dus dat chirurgie in ziekenhuizen met een hoog behandelvolume een positief effect heeft op de overleving van patiënten met hooggradige en diepgelegen tumoren. Maar er zijn voor een sarcoompatiënt meer redenen om te kiezen voor een expertisecentrum. Melissa noemt de aanwezigheid van gespecialiseerde pathologie, kennis van en ervaring met chemotherapie en radiotherapie bij sarcomen en de betrokkenheid bij nationale en internationale onderzoeken. Dat maakt dat gespecialiseerde sarcoomteams goed zicht hebben op behandelopties en de optimale volgorde van behandeling.

Op basis van de uitkomsten van haar onderzoek, pleit Melissa samen met haar collega's voor verdere centralisatie van de zorg van patiënten met een wekedelensarcoom in speciale, multidisciplinaire expertisecentra. Daarbij passen striktere verwijzingsrichtlijnen, waarin staat dat alle patiënten met een wekedelensarcoom op zijn minst besproken moeten worden in een expertisecentrum en dat patiënten met een hooggradig, groot en/of diepgelegen wekedelensarcoom ook altijd naar een expertisecentrum doorverwezen moeten worden. De huidige norm voor chirurgische behandeling van wekedelensarcomen is onder andere dat een ziekenhuis tenminste tien operaties per jaar moet uitvoeren. Als je je realiseert dat er zoveel verschillende typen wekedelensarcomen zijn met elk zeer specifieke kenmerken, is tien operaties een relatief laag aantal om te kunnen spreken van voldoende expertise. 'Een sarcoom op je arm is iets heel anders dan een sarcoom in je buik'. Verwijzing, normen en expertisecentra zijn bij uitstek onderwerpen waar de Dutch Sarcoma Study Group (DSSG) verder mee aan de slag gaat.



De aandacht
voor sarcomen
is groeiend

Meer informatie over het onderzoek van Melissa Vos en haar collega's is te vinden op de website van IKNL:

<https://richtlijnenboek.iknl.nl/over-iknl/nieuws/nieuws-detail/2019/3/22/betere-overleving-van-weke-delen-sarcomen-na-chirurgie-hoog-volume-centra>.

Contactdag GIST

21 september 2019

Op zaterdag 21 september 2019 vindt in Doorn voor de 16^e keer de contactdag GIST plaats. We zullen elkaar weer ontmoeten voor zowel informatie als informeel samenzijn.

Landgoed
Zonheuvel,
Doorn

PROGRAMMA CONTACTDAG

OCHTEND

In het ochtendprogramma zal Gerard van Oortmerssen, voorzitter van de Stichting Patiëntenplatform Sarcomen, ons informeren over zaken waar het bestuur aan werkt. Daarnaast krijgt u van Gerda van Leeuwen en Louis Rijnberk een korte update van diverse werkgroepen binnen Patiëntenplatform Sarcomen.

Prof. dr. Hans Gelderblom, internist oncoloog van LUMC te Leiden, zal ons bijpraten over de ontwikkelingen op het gebied van de behandeling van GIST. Na de presentatie van Dr. Gelderblom zal Mahmoud Mohammadi (LUMC) een korte uitleg geven over het Dutch GIST registry.

MIDDAG

Het middagprogramma bestaat uit 2 afzonderlijke delen.

MIDDAG EERSTE DEEL

We starten de middag met een drietal onderwerpen waaruit u kunt kiezen. Hieronder vindt u informatie over de inhoud van deze onderdelen. Het betreft:

- Vermoeidheid; Hoort het erbij?
- Verder leven met GIST
- GIST Panel (deelnemers in discussie met 3 experts)

Na een korte pauze worden verschillende thema's aangeboden. Om een thema optimaal tot zijn recht te

laten komen is het aantal deelnemers aan een thema beperkt. We vragen u bij aanmelding daarom om twee keuzes te maken; wij kunnen er dan voor zorgen dat de groepen niet te groot worden. De indeling van de groepen zal plaatsvinden op volgorde van binnenkomst van aanmelding.

MIDDAG TWEDE DEEL

De volgende thema's worden aangeboden:

- Nieuwe leden die recent de diagnose GIST hebben gekregen
- Naasten van patiënten
- Energieker door fysiotherapie
- Mindfulness
- Informeel contact met andere patiënten

Het tweede deel van de middag zal zo veel mogelijk interactief zijn.

Het is niet verplicht deel te nemen aan thema's. Degene die het volgen van meerdere thema's te vermoeiend vindt, of de voorgeschotelde informatie rustig wilt laten bezinken, kan kiezen voor een wandeling. Landgoed Zonheuvel ligt middenin een uitgestrekt wandelbos, midden in Nationaal Park Utrechtse Heuvelrug. Wandelen kan op eigen gelegenheid of onder begeleiding. Bij de receptie zijn wandelkaarten beschikbaar met routes van verschillende lengte.



PROGRAMMA-ONDERDELEN MIDDAG EERSTE DEEL

VERDER LEVEN MET GIST

In deze workshop delen we ervaringen van patiënten bij wie de ziekte niet meer te genezen is en de psychosociale gevolgen daarvan. Er is ook ruimte voor de deelnemers aan de workshop om hun ervaringen te delen. De inhoud van de workshop zal ter plekke worden afgestemd op de vragen en de behoeften van de deelnemers, dus is het wenselijk hier vooraf over na te denken.

Mogelijke ingrediënten voor de workshop zijn:

- De ervaringen van patiënten bij wie de ziekte niet meer te genezen is uit het landelijk onderzoek Doneer Je Ervaring. Dit onderzoek is uitgevoerd door de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) in samenwerking met o.a. Patiëntenplatform Sarcomen. Mogelijk heeft u als lezer van dit magazine de digitale vragenlijst ingevuld!?
- De mogelijkheden voor zorg en ondersteuning van patiënten en hun naasten binnen en buiten het ziekenhuis.
- De ervaringen van patiënten met kanker met 'Samen Beslissen' met hun arts, ook voortkomend uit Doneer Je Ervaring-onderzoeken.
- Praktische handvatten voor patiënten en hun naasten.

GIST PANEL

Het 'GIST Panel' is een nieuw concept binnen Contactdag GIST. Het doel van het GIST Panel is dat deelnemers actuele onderwerpen laagdrempelig kunnen bespreken met drie experts. De experts beantwoorden vragen vanuit hun eigen vakgebied. Tijdens Contactdag GIST 2019 zal het panel bestaan uit:

- Prof. Dr. Hans Gelderblom, *Internist Oncoloog*
- Dr. Yvonne Schrage, *Oncologisch Chirurg*
- Anne Miek Koenen, *Oncologisch Verpleegkundige*

Elke deelnemer kan - middels een mobiele of staande microfoon - zijn of haar vragen stellen aan de panelleden.

De gekozen onderwerpen dit jaar zijn:

- Imatinib-spiegel in het bloed
- Opereren of niet opereren?
- Zorg en nazorg

Een discussieleider heeft de regie en zorgt ervoor dat de discussie 'relevant' blijft. De discussieleider is lotgenoot en bestuurslid Paul van Kampen.

VERMOEIDHEID; HOORT HET ERBIJ?

De levensverwachting voor patiënten met ongeneeslijke kanker is de laatste jaren toegenomen. Vermoeidheid is een van de meest geuite klachten. Er is echter nog weinig bekend over het beloop van vermoeidheid tijdens actieve behandeling tegen kanker en de eventuele rol van psychosociale factoren. Ook psychosociale factoren blijken bij te dragen aan vermoeidheid. Bijvoorbeeld als patiënten moeite hebben met de acceptatie van hun ziekte of als ze verminderd lichamelijk actief zijn, kunnen deze patiënten ernstige vermoeidheidsklachten hebben. Naast vermoeidheid van patiënten zal in thema ook worden ingegaan op vermoeidheid van mantelzorgers en andere naasten.

PROGRAMMA-ONDERDELEN MIDDAG TWEEDE DEEL

NIEUWE LEDEN

De afgelopen jaren is het heel zinvol gebleken om een themagroep te organiseren met mensen die kortgeleden de diagnose GIST hebben gekregen. Zij zitten vaak vol met vragen over de ziekte, het verloop, de prognose, de medicatie, de bijwerkingen, noem maar op. Van gedachten wisselen met anderen die met soortgelijke vragen zitten geeft vaak al verlichting. Mogelijk hebben andere deelnemers op bepaalde vragen al een antwoord gevonden. Een ervaringsdeskundige zal het gesprek leiden, zodat er optimaal kan worden uitgewisseld. Het kan confronterend zijn, maar wordt telkens opnieuw als zeer nuttig ervaren!

NAASTEN VAN PATIËNTEN

Dit thema is specifiek bedoeld voor naasten van patiënten. Naaste zijn van een patiënt heeft veel impact. Naasten gaan op verschillende manieren om met hun ervaringen en gevoelens van onzekerheid, angst, twijfel, machteloosheid, woede en teleurstelling en/of juist meer verbondenheid, vreugde en intimiteit. Dit is maar een >>

kleine greep uit wat er ervaren kan worden. De confrontatie met de ziekte kanker, de mogelijke eindigheid van het leven, het mogelijk alleen verder moeten gaan, de (voortdurende) onzekerheid die daarmee gepaard gaat, heeft impact. Afhankelijk van je "eigen rugzakje" vind je manieren hoe om te gaan met de ziekte van je dierbare. Nauw betrokken zijn bij een ernstig zieke kan daarnaast 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 of school, zorg voor kinderen en niet te vergeten alle vrienden, familie die op bezoek komen. Met behulp van verschillende werkvormen worden ervaringen gedeeld en kan gekeken worden wat de naaste in dit proces voor zichzelf nodig heeft.

ENERGIEKER DOOR FYSIOTHERAPIE

De behandeling van GIST resulteert vaak voor levenslange bijwerkingen, zoals fysieke en mentale klachten. Vooral vermoeidheid en weinig energie zijn veelgenoemde klachten die het dagelijks functioneren fors kunnen beperken. De specialisatie oncologie fysiotherapie is een relatief jonge specialisatie die zich richt op patiënten voor, tijdens of na de medische behandeling van kanker. Er wordt veelal oncologische revalidatie aangeboden in de vorm van trainen. Echter vermoeidheid en verminderde energie kunnen meerdere oorzaken hebben wat niet altijd direct op te lossen is met trainen. Spier- en gewrichtspijn, vochtophopingen, kortademigheid zijn bijvoorbeeld oorzaken die eerst aangepakt moeten worden voordat er begonnen kan worden met trainen. In dit thema hoort u wat u kunt doen om, via oncologie fysiotherapie, weer energieverder te worden.

MINDFULNESS

Heb jij of je partner de diagnose GIST gekregen dan heb je veel aan je hoofd. Bezoeken aan het ziekenhuis, wachten op de uitslag, hoe ziet je toekomst eruit. Dit alles nog afgezien van het feit dat GIST ook lichamelijke een behoorlijke impact heeft. Vergeet ook niet alle emoties die hierbij komen kijken zoals angst en verdriet. Misschien ben je wel boos op jezelf en op de hele wereld om je heen.

Dat je dan niet direct aan meditatie denkt is logisch. Waarom dan toch mindfulness? Met mindfulness krijg je meer rust in je hoofd. Mindfulness betekent "leven met volle aandacht". Het betekent simpelweg aandacht geven aan wat je doet en zegt. Het is niet "zweverig" en ook geen hocus pocus.

Het thema van deze workshop is liefdevolle vriendelijkheid. Je oefent om jezelf en anderen te waarderen, lief te hebben, en om warmte te voelen. Het gaat er daarbij niet om dat je iets van een ander terugverwacht, je probeert alleen bij jezelf een soort vriendelijkheid te voelen voor jezelf en alles om je heen. Dat klinkt fijner dan boos zijn op jezelf en je omgeving toch?

Ben je geïnteresseerd geraakt kom dan naar deze workshop. Tijdens de workshop zitten we op een stoel. In de zaal kan het nog wel eens fris zijn vanwege de airconditioning. Het meenemen van een sjaal of omslagdoek is aan te bevelen. Wil je kennis maken of heb je al ervaring met mindfulness en/of meditatie, voel je welkom in deze workshop.

INFORMEEL CONTACT MET ANDERE PATIËNTEN

Elk jaar opnieuw blijkt dat sommige mensen graag ongedwongen en informeel met anderen willen praten en ervaringen delen. Deelnemers kunnen vrijuit spreken over wat de diagnose GIST betekent. Bijna vanzelf ontstaat er dan 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.

U kunt zichzelf en eventueel één naaste aanmelden voor de Contactdag GIST 2019 via de link: www.formdesk.com/nfk/contactdag_gist_2019



Echte dokters huilen ook

***Echte dokters huilen ook* is het indringende verhaal van een kankerspecialist die zelf geconfronteerd wordt met kanker. Maar dit keer met de kant van de patiënt, die ook vader, geliefde, vriend en collega is.**

Nu hij zelf patiënt is raakt Warner Prevoo gefascineerd door alles wat hij doormaakt als hij geen doktersjas draagt: de emoties en angsten, het fysieke lijden, de eenzaamheid van het ziek zijn, de reacties van de buitenwereld, het verblijf in een bed in zijn 'eigen' ziekenhuis, verpleegd worden door zijn collega's. De ziekte verandert zijn blik op kankerpatiënten voorgoed, evenals de manier waarop hij met tegenslagen omgaat: hij heeft niets meer te verliezen, dus wat kan hem nog gebeuren?

In *Echte dokters huilen ook* vertelt Warner Prevoo open, eerlijk en met humor over zijn ziekteproces: de pijn, de angst, de eenzaamheid en het vinden van zijn eigen weg. Maar bovenal gaat dit boek over de liefde voor het leven. Gewoon doorleven, hoe doe je dat?

Warner Prevoo (1963) is werkzaam als interventieradioloog in een gerenommeerd ziekenhuis in Amsterdam. Hij is gespecialiseerd in de minimaal invasieve beeldgestuurde behandeling van kanker.



Warner heeft *Echte dokters huilen ook* samen geschreven met Karin Overmars (1965). Zij schreef als journalist voor onder meer de Volkskrant en Het Parool en publiceerde drie romans. Haar laatste roman, *Villa Betty*, verscheen bij uitgeverij Meulenhoff.

Echte dokters huilen ook is een publicatie van Ambo | Anthos uitgevers.

'Zeer treffende confrontatie met de toch koele medische wereld.' – Sander de Hosson, longarts

'Iedereen moet dit boek lezen!'
– Twan Huys, RTL Late Night



Heb ik dat?



Tijdens de sarcomen contactdag op 25 mei in Nijmegen is de wachtkamercampagne 'HEB IK DAT?' van het Patiëntenplatform Sarcomen gelanceerd.

Als patiëntenvereniging voor sarcomen hebben we te maken met heel diverse aandoeningen. Bot-, wekedelen- of borderlinetumoren hebben veel gemeen, maar geven verschillende ziektebeelden. Daardoor kunnen de behandelingen plaatsvinden op verschillende afdelingen van een ziekenhuis.

Met meer dan 50 soorten sarcomen is het een enorme uitdaging om al die patiënten te bereiken en te laten zien wat wij als patiëntenvereniging kunnen betekenen. Daar hebben wij als bestuur menig vergadering over gebrainstormd en

met specialisten over gesproken. Vooral vanwege de diversiteit is het een heel belangrijk maar ook lastig vraagstuk.

En dan loop je ineens Frank Klokkers tegen het lijf: een talentvolle grafisch ontwerper (volgens eigen zeggen sinds de ijs tijd), muziekliefhebber, marathonloper, KiKa-supporter, 'loving' man en vader en bovendien een positieve, betrokken vrijwilliger die wel van een uitdaging houdt. Frank snapte ons dilemma en ontwikkelde voor alle sarcoompatiënten de campagne "HEB IK DAT?". Wij zijn trots op de resultaten van onze samenwerking!

PATIËNTENPLATFORM



Waarom lukt het jou wel, waar wij zo lang over hebben moeten nadenken?

“Heel simpel: ik was blanco wat dat betreft. Dus ik heb het vanaf een andere kant benaderd en me verplaatst in de persoon die te horen krijgt dat hij iets zeldzaams heeft: “HEB IK DAT?”.

Het kan iedereen overkomen, daarom heb ik voor verschillende, maar gewone mensen gekozen. Al die ziektes hebben moeilijke namen, het is zo abstract. En dan kan je bij een patiëntenvereniging terecht, die je kan helpen.”

We vinden de uitstraling van de personen op de foto's zo goed gekozen. Zit daar nog een idee achter?

“Het aankijken is wel een bewuste keuze geweest, ze kijken niet weg van hun problemen. Tegelijkertijd is

het ook een soort spiegeltje natuurlijk. En dan kom je weer terug bij het uitgangspunt dat het eigenlijk iedereen kan overkomen. Of je nou een klein jongetje bent of een hipster.”

Buiten het ontwerpen van deze campagne, ben je ook nog betrokken bij KiKa. Hoe komt dat zo?

“Ik heb jaren geleden noodgedwongen bijna een maand moeten bivakkeren bij het Emma Kinderziekenhuis (AMC). Daar heb ik zoveel ellende gezien. KiKa is dus een doel wat me erg aanspreekt en ik probeer via het ARC-KiKa-Rugbytoernooi, een jeugdtoernooi dat nu al voor het zesde jaar georganiseerd wordt, mijn steentje bij te dragen. Het ontwerpen van deze campagne voor het patiëntenplatform lag in mijn straatje, het sprak me eigenlijk meteen aan. Bovendien is Patiëntenplatform Sarcomen een hele leuke club om voor te werken.”



Op 25 mei dit jaar vond in het Radboudumc te Nijmegen de contactdag plaats voor iedereen die te maken heeft (gehad) met een botsarcoom, een wekedelensarcoom of een borderlinetumor. Het was de eerste keer dat we met de nieuwe opzet van de contactdag werkten: in een expertisecentrum, met een programma rond een thema en grotendeels samengesteld door de zorgprofessionals van het expertisecentrum en dat in het teken stond van de centralisatie van de zorg voor sarcoompatiënten.

Contactdag in een nieuwe stijl

Dit keer was het thema 'Wat verbindt ons en wat onderscheidt ons?'. Het hechte sarcoomteam van het Radboudumc met als dagvoorzitter dr. Ingrid van der Geest bleek een vriendelijke gastgever.

Het thema kwam in verschillende presentaties aan de orde. Zo hielden dr. Han Bonenkamp en dr. Ingrid Desar een interactieve quiz over het diagnosetraject: hoe lang duurt het voordat een sarcoompatiënt in een expertisecentrum terecht komt. De feitelijke uitkomst van de quiz was dat het vaak (veel te) lang duurt voordat een juiste diagnose gesteld wordt. Patiënten kwamen met verhalen over de tijd die verstreek voordat de huisarts aan een serieuze aandoening dacht, waarbij de langste periode zelfs 12 jaar was! Er waren ook patiënten waarbij vertraging optrad in het diagnosetraject in een algemeen ziekenhuis, of waarbij een verkeerde diagnose werd gesteld en verwijzing naar een expertisecentrum niet of zeer vertraagd plaatsvond. Met name het wachten en de onzekerheid wordt door vrijwel iedereen als zeer belastend ervaren. Gelukkig waren er ook positieve verhalen en goede ervaringen met de expertisecentra.

Dr. Desar presenteerde vervolgens verschillende onderzoeken op sarcoomgebied, zoals QUEST. Dit heeft tot doel om in kaart te brengen hoe lang het diagnostisch traject duurt en in hoeverre dit invloed heeft op de grootte van de tumor, de kans op genezing en de kwaliteit van leven. In de studie SURVIVORSHIP wordt onderzocht welke invloed een sarcoom heeft (gehad) op de kwaliteit van leven, functioneren, werk en sociaal leven. Daarmee ontstaat meer duidelijkheid over de behoefte aan zorg van (ex)patiënten.



Voor de ontwikkeling van een meetinstrument voor gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven bij sarcoompatiënten worden nog deelnemers gezocht, evenals voor de enquête die tot doel heeft om te komen tot een top 10 van onderzoeksvragen. Deze enquête kon ter plaatse op papier worden ingevuld of worden meegenomen. Heeft u dit gemist en bent u geïnteresseerd, neem dan contact op met dr. Olga Husson (o.husson@nki.nl).

Met de sympathieke en interactieve presentatie van dr. Desar en dr. Bonenkamp was de toon gezet voor een ontspannen sfeer gedurende de rest van de dag. Prof. dr. Bart Schreuder vervolgde met een presentatie over het belang van sarcoomexpertisecentra; hoe is de sarcoomzorg in Nederland georganiseerd en wat is daar voor nodig. Landelijk krijgen per jaar tussen de 800 en 1.000 mensen te horen dat ze een sarcoom hebben. De zeldzaamheid van sarcomen maakt dat de gemiddelde



huisarts misschien één sarcoom in zijn hele loopbaan te zien krijgt. Daarnaast is zowel de diagnose als de behandeling van sarcomen complex. Sarcomen kunnen overal in het lichaam voorkomen en bij chirurgische behandeling zijn veel verschillende specialisten betrokken. Onderzoek is vanwege de kleine aantallen moeilijk te organiseren. Het resultaat is, dat de vooruitgang achterblijft ten opzichte van veel andere kankersoorten. Voor bottumoren bestaat al sinds jaar en dag een Commissie Beentumoren en deze tumoren worden over het algemeen in gespecialiseerde centra behandeld. Bij wekedelentumoren is de situatie problematischer: diagnostiek en behandeling vinden plaats in vrijwel alle ziekenhuizen in Nederland.

‘Wat verbindt ons en wat onderscheidt ons?’

Prof. Schreuder gaf vervolgens uitleg over de manier waarop het Radboudumc de zorg door middel van netwerkvorming lokaal wil houden waar het kan en naar een gespecialiseerd centrum wil verwijzen waar het moet. Het Radboudumc heeft hiervoor sinds begin dit jaar een speciale sarcoompolikliniek. De meerwaarde van een expertisecentrum ligt er volgens prof. Schreuder in dat een centrum ziektegericht is, over de kennis en kunde beschikt om een zeldzame aandoening zoals sarcomen goed te kunnen diagnosticeren en zo goed mogelijk te behandelen, en dat het hele team – van secretaresse tot chirurg of beleidsmaker – erop is gericht om de zorgketen zo optimaal mogelijk te laten functioneren. Een heel ander onderwerp behandelde drs. Desiree Dona met haar presentatie over kanker en werk. Drs. Dona is klinisch arbeidsgeneeskundige oncologie en houdt zich bezig met het regelen van betere zorg voor de (werkende) patiënt. De visuele weergave van de complexe werelden van de zieke werknemer maakte indruk en gaf aan hoe sterk dit onderwerp leeft. Er kwamen veel vragen vanuit het publiek. Eén van de genoemde problemen was, dat er voor zelfstandigen en ZZP-ers geen vangnet is en dat het tot grote problemen kan leiden. Iets wat drs. Dona herkende. Een opvallende stelling was, dat veel werkgevers vaak geneigd zijn om de zieke werknemer ‘met rust te laten’. Uit onderzoek blijkt juist dat dat negatief is voor het verdere reïntegratieverloop.

De lunch was verdeeld in zogenaamde ‘lotgenotentafels’, zodat mensen met eenzelfde of soortgelijke aandoening elkaar snel konden vinden. De aanwezige artsen en verpleegkundig specialisten van het sarcoomteam >>

van het Radboudumc rouleerden tussen de verschillende tafels om vragen te beantwoorden en te horen wat patiënten te melden hadden. In een ontspannen sfeer werden belangrijke vragen gesteld en beantwoord.

Na de lunch volgde een separaat programma voor Contactgroep Desmoïd (zie kader) en volgde in het auditorium het tweede deel van het programma.

Het AYA platform – voor jongeren en jongvolwassenen tussen de 18 en 35 jaar - is nauw verweven met het Radboud. Verpleegkundig specialist Christel van Riel hield een presentatie over de problemen waar AYA's tijdens en na hun ziekte mee geconfronteerd worden. De basis werd als volgt geformuleerd: "Je wordt geacht

alle vaardigheden al in huis te hebben om met de kanker en alles wat er bij komt kijken te kunnen dealen, maar je bent juist al die vaardigheden aan het leren." En hoewel het publiek misschien niet helemaal in de beoogde leeftijdscategorie zat, was het een goed ontvangen presentatie met veel interessante inzichten.

Het afsluitende programmaonderdeel was "vraag het de dokter". Alle aanwezigen konden vragen stellen aan de aanwezige artsen en verpleegkundig specialisten. Vanuit de lotgenotentafels kwam een aantal interessante vragen. Het werd duidelijk dat er nog veel werk te verzetten is, maar ook dat we met de expertisecentra toch wel een heel krachtige tool hebben om de zorg voor sarcoompatiënten zo optimaal mogelijk te organiseren.

Middagprogramma Desmoïd

Door Contactgroep Desmoïd

Wauw, wat voelde het fantastisch om hier vandaag met zo'n grote groep desmoïdpatiënten in het Radboud UMC in Nijmegen aanwezig te zijn. Hoe bijzonder de grootte van de groep vandaag was benadrukte ook dokter Bonenkamp (Radboud UMC Nijmegen), één van onze gastsprekers. Hij sprak over de organisatie van zorg voor desmoïdpatiënten in Nederland en de meerwaarde van krachten bundelen.

Er werd veel ruimte gegeven voor vragen en de saamhorigheid was duidelijk voelbaar. De wens tot meer onderzoek en bekendheid voor desmoïdtumoren werd uitgesproken door alle aanwezigen. Als Contactgroep Desmoïd willen wij hier graag gehoor aan geven door nog groter te worden in ledenaantallen, om zo nog meer invloed te kunnen hebben.

Arts-onderzoeker Milea Timbergen (Erasmus MC Rotterdam) nam met de aanwezigen de meest gestelde vragen over desmoïdtumoren nog eens uitgebreid door. Veel aanwezigen deelden hun verhaal, ook hier was duidelijk behoefte aan. Milea presenteerde ook haar onderzoek over de kwaliteit van leven bij desmoïdpatiënten en vroeg hierbij ook de hulp van de aanwezigen (daarover later meer). De tijd vloog en de borrel werd gebruikt om ervaringen te delen.

Wat zijn we trots op het resultaat van vandaag en wat we bereikt hebben in maar liefst één jaar tijd met hulp van Patiëntenplatform Sarcomen. Bedankt Radboud UMC te Nijmegen voor het mede organiseren van de contactdag met ons. We voelen ons dankbaar. Dank je wel leden en naasten voor jullie input, tot snel!



Even voorstellen

De Phyllodes Support Group

Als patiënten zijn Marloes van Esterik en Andrea Röell en Marco van Esterik als naaste lid van de besloten Facebook groep 'Phyllodes Support Group'. Deze groep telt wereldwijd zo'n 2.000 leden.

Omdat phyllodes een zeer zeldzame ziekte is en het belangrijk is dat de patiënten elkaar kunnen ontmoeten heeft de 'Phyllodes Support Group' een zgn. 'disease map' gemaakt, waarin elk lid wordt gevraagd zich aan te melden, waardoor anderen kunnen zien of en wie er in de buurt ook phyllodes heeft. Bij de 'disease map' hoort ook een vragenlijst, waar o.a. wordt gevraagd naar soort phyllodes en de behandeling.

Binnen de facebookgroep zijn de vragen heel divers. Soms wordt gezocht naar aanbevelingen met betrekking tot een arts of kliniek die bekend zijn met phyllodes. Soms wordt er gevraagd naar bepaalde behandelingen (wanneer wel/niet) en de ervaringen er mee.

Het internationale karakter van de 'Phyllodes Support Group' met actieve leden in Europa, USA, Canada, UK, Singapore en Australië geeft inzicht in verschillen in behandelingen in die landen. De website van contactgroep 'Phyllodes Foundation' is in het Nederlands, Engels en Spaans. We verwijzen regelmatig leden van 'Phyllodes Support Group' naar deze website voor aanvullende informatie, bijvoorbeeld suggesties wat te vragen bij een artsbezoek.

Zoals de naam al aangeeft is de 'Phyllodes Support Group' een echte supportgroep. Zo vragen leden wat ze kunnen verwachten na bepaalde behandelingen

en wordt er geïnformeerd of anderen soortgelijke ervaringen hebben (bijvoorbeeld na een operatie). Verder vindt er uitwisseling van tips, data en research papers plaats. Een enkele keer wordt ook informatie over toekomstige onderzoeken gedeeld. Ten slotte wordt deze facebookgroep gebruikt om een 'date' te organiseren en zo 'face-to-face' contact met lotgenoten te hebben.

Met de meeste leden hebben we alleen contact via facebookberichten. Op deze wijze wordt veel interessante informatie gedeeld. Opmerkelijk is wel dat er weinig medici lid zijn.

De Nederlandse variant van deze facebookgroep telt slechts een paar leden. Er zijn in Nederland circa 7 patiënten (inclusief Marloes en Andrea).

Voor de recente contactdag in mei hebben we posters en uitleg verstuurd naar alle mammapoli's in Nederland met het verzoek deze op te hangen en de betreffende patiënten hierop te wijzen.

Verder zijn we actief op Twitter, waar we met name internationale medici (pathologen, artsen, oncologen, chirurgen) volgen. Met ons eigen twitteraccount hebben we zo'n 200 volgers en proberen we naamsbekendheid te genereren, berichten met links naar de site te plaatsen en onderzoeksresultaten te delen.



Op woensdag 21 november 2018 hebben we met enkele vrijwilligers van Patiëntenplatform Sarcomen de Hartwig Medical Foundation bezocht. Naast enkele GIST-patiënten was er ook een desmoïdpatiënt bij.

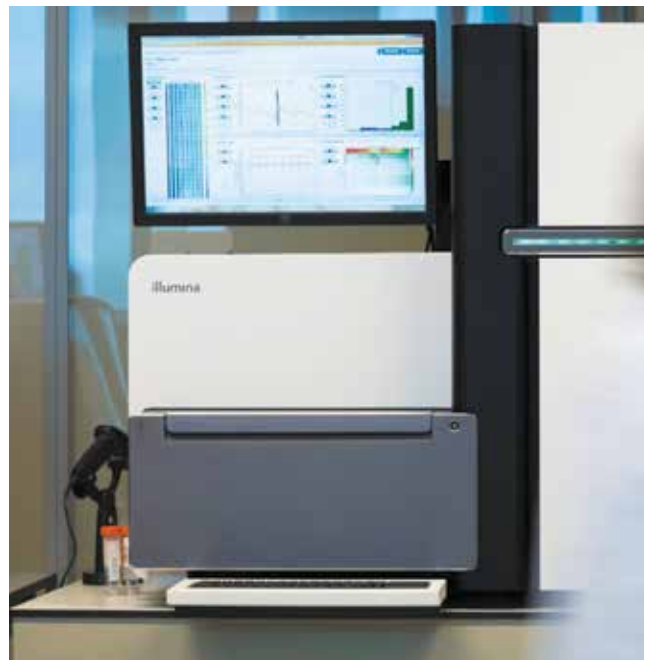
Een bezoek

De Hartwig Medical Foundation

De Hartwig Medical Foundation is een organisatie die middels DNA-onderzoek het ontstaan van kanker in beeld probeert te krijgen om voor individuele patiënten een gepersonaliseerde kankerbehandeling mogelijk te maken. Dit gebeurt door een zogenaamde 'sequencing': een complex proces waarin het gehele DNA wordt geanalyseerd. Voor de beeldvorming: als je je DNA uitprint, krijg je een stapel A-4's zo hoog als de Domtoren.

De achterliggende gedachte is, dat er bij kankerpatiënten wordt gekeken naar welke mutaties er in het kankerweefsel precies zijn. En dan met name om te bepalen of er mutaties zijn waarvan bekend is dat zogenaamde doelgerichte medicijnen hier voor kunnen werken. In de praktijk blijkt dat bij ca. 35% van de patiënten zo te zijn. Het kan dus gebeuren dat mannen met prostaatkanker een medicijn tegen borstkanker krijgen. Als er een ander medicijn gevonden wordt, wordt dat de eerste zestien weken door de producent vergoed. Bij gebleken therapeutisch effect neemt de ziektekostenverzekeraar de vergoeding daarna over.

Voor het onderzoek komen alleen patiënten in aanmerking met uitgezaaide kanker. Omdat er niet gesproken kan worden van 'uitgezaaide ziekte' komen deze patiënten niet in aanmerking voor 'sequencing'.



Na een gesprek met de directeur Hans van Snellenberg en Ewart de Bruijn waarin alles uitgebreid aan de orde is geweest, heeft de laatste - als verantwoordelijke voor het onderzoek - ons door het laboratorium rondgeleid.

Van de deelnemers wordt een biopt van de uitzaaiing en wordt er tegelijkertijd bloed afgenomen. In het UMCU wordt onderzocht of er voldoende tumorweefsel

in het biopt aanwezig is. Als dat niet zo is, kan het onderzoek niet doorgaan. Het afgenomen biopt moet voordat het de machine ingaat (zie foto) een reeks behandelingen ondergaan. Zo wordt er bijvoorbeeld kunstmatig DNA aan toegevoegd. In de machine wordt het weefsel negentig maal gelezen en het bloed dertig maal. Al die foto's worden vergeleken om afwijkingen c.q. fouten eruit te halen. Hiervoor is een moderne IT noodzakelijk. Uiteindelijk wordt de uitslag van het weefsel met die van het bloed vergeleken en daarbij is de gedachte dat de mutaties alleen in het weefsel voorkomen en niet in het bloed. Van dit alles wordt een patiëntenrapport gemaakt. Op de website van De Hartwig Medical Foundation staat hiervan een voorbeeld.

De Hartwig Medical Foundation is op vele onderdelen een bijzondere instelling. Met dank aan een grote weldoener is er tientallen miljoenen geïnvesteerd in hardware en in IT- procedures en -kennis. En die kennis evolueert voortdurend: alle nieuwe inzichten worden op ieder stuk weefsel dat ooit onderzocht is, toegepast. De uiteindelijke doelstelling van De Hartwig Medical Foundation is het verzamelen van grote hoeveelheden data van kankerpatiënten en daarin vaste patronen te herkennen, zodat de individuele patiënt doeltreffender behandeld kan worden.

Voorheen wás de tumorlocatie van belang. Dat geldt niet meer, thans is de DNA-mutatie maat-gevend voor de behandeling van een kankerpatiënt. Door de combinatie van hoogstaande techniek, bijzondere know-how en strikte procedures is de Hartwig Medical Foundation een nagenoeg unieke instelling in de wereld.

Alhoewel dit alles nog niet voor alle kankerpatiënten een oplossing is, geeft het wel hoop voor velen en uitzicht op nog nieuwere ontwikkelingen.





Meedenken? Meedoen? Deel uitmaken van het Patiëntenplatform Sarcomen team?

Dat kan..., graag zelfs!

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

Het team van het Patiëntenplatform Sarcomen verzet veel werk om haar ambities waar te maken. Er is behoefte aan meer vrijwilligers. Voor onder meer het meehelpen bij de organisatie van contactdagen, het monitoren van onderzoeken naar nieuwe behandeltechnieken, het – vanuit patiëntenoptiek – mede vormgeven aan studies, het geven van voorlichting, het verzorgen van artikelen/interviews, het updaten van (sociale) media en voor ICT-ondersteuning.



Vacatures

Op het moment hebben wij vacatures in de volgende gebieden:

- Patiëntencontact
- Belangenbehartiging
- Communicatie/nieuwsredactie
- ICT

Geïnteresseerd om mee te doen? Meld je aan!

Ga naar <https://www.patiëntenplatformsarcomen.nl/vrijwilligers/> en vul het vrijwilligersaanmeldingsformulier in, geef aan wat jouw interesses en voorkeuren zijn. Er wordt zo snel mogelijk contact met je opgenomen.

Vrijwilligers aan het woord

An Wouters



November 2013. Ik heb kanker, gastro-intestinale stromale tumor, 'wild type'. Geen doeltreffende behandeling voor handen?!

De eerste uren, dagen en weken die volgen, schakelde ik over op overleven. Eerst de dag doorkomen, dan met moeite in slaap vallen om vermoeid een nieuwe dag vol vragen, onzekerheden en twijfels het hoofd te bieden. Ik voelde me in die eerste momenten heel alleen en angstig.

Toen kreeg ik telefoon van Kris Heyman, de toenmalige voorzitter van de Vlaamse contactgroep. Ik was welkom op de winterbijeenkomst die enkele weken later gepland stond. Daar kon ik mijn gevoelens ventileren, mijn vragen stellen én zien dat deze diagnose NIET het einde betekent. Het was nét een nieuw begin, de start van mijn verdere leven, mijn leven met GIST.

Toch zal ik nooit vergeten hoe de grond onder je lijkt weg te zakken na die eerste confrontatie met de diagnose 'kanker'. Ik wilde hiermee aan de slag. Ik wilde mensen troost, steun en een luisterend oor bieden in die eerste moeilijke dagen. Op contactdagen, zowel in Vlaanderen als in Nederland, groeide met enkele gelijkgestemden het idee om een telefonische hulplijn

op te zetten. Na overleg met het bestuur begonnen we zoekend en aarzelend aan deze uitdaging!

En kijk, regelmatig krijg ik de namen van nieuwe patiënten. Samen met enkele andere vrijwilligers bellen we hen op. We verwelkomen hen, geven informatie door over de juiste kanalen (websites, contactdagen, forum, enz.) en luisteren naar hun verhaal.

Er zijn gesprekken die maar tien minuten duren. Er zijn ook lange gesprekken bij. Maar in de meeste gevallen wordt er dankbaar afgesloten. Wederzijds dankbaar. Omdat ik kon helpen, maar ook omdat de patiënt aan de andere kant van de lijn wat minder de weg kwijt is. Want wij kunnen 'wegwijzers' uitzetten.

Mijn ervaringen in het buitengewoon lagere onderwijs, waar soms ook moeilijke oudergesprekken gevoerd worden, helpen me tijdens mijn telefoongesprekken. Ik heb gemerkt dat mijn eigen familie er soms moeite mee heeft om over mijn ziekte te praten. Bij het Patiëntenplatform Sarcomen, in dit vrijwilligerswerk heb ik een nieuwe familie gevonden. Een familie waarbij iedereen zorg draagt voor elkaar, bezorgd is om elkaar en elkaar bijstaat in ons leven met GIST.



Ongeneeslijk zieke kankerpatiënten vaak aan hun lot overgelaten

Judith: 'Ik moest het zelf maar uitzoeken'

Mensen met kanker die te horen hebben gekregen dat ze niet meer beter worden, hebben behoefte aan emotionele en praktische steun van hun zorgverlener. Maar die krijgen ze nauwelijks, zo blijkt uit recent onderzoek van Nederlandse Federatie voor Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Dat is ook de ervaring van Judith Mulder: "Ik had heel graag een vast aanspreekpunt gehad. Dat heb ik heel erg gemist."

Judith Mulder krijgt in 1999 op 33-jarige leeftijd borstkanker. Ze wordt behandeld en leeft verder. Elf jaar later worden er echter uitzaaiingen ontdekt in haar longen en krijgt ze te horen dat ze niet meer beter wordt. "Ik kwam bij een longarts terecht, iemand die ik niet kende", vertelt Judith. "Die man had een zeer vreemde manier van zich uitdrukken. 'Ik heb goed nieuws', zei hij, 'het is geen longkanker.' Maar het was dus wel uitgezaaide borstkanker."

Weinig subtiel

Daarna werd Judith overgedragen aan een oncoloog die ze ook nog nooit had gezien. "Zij moest mij officieel het slechte nieuws brengen. Dat deed ze heel zakelijk en weinig subtiel. Maar wat mij het meest shockeerde, was, dat ze het recept voor een kankerremmende behandeling al voor zich op tafel had liggen. Ze schoof het zo naar me toe, zonder uit te leggen wat mijn mogelijkheden waren, zonder overleg. Of we een vervolgspraak konden maken voor over twee weken. 'Ik wil hier nog wel even goed over nadenken', zei ik. 'En daar heb ik wel langer voor nodig dan twee weken.' Met tien minuten stond ik weer buiten."

Zelf uitzoeken

Daar was niemand om Judith op te vangen. "Ik moest het zelf maar uitzoeken", zegt Judith. "Als je hoort dat

je niet meer beter wordt, dan heb je behoefte aan praktische en emotionele steun. Ik heb dat heel erg gemist. Voor mij was alles volkomen onbekend. Ik had heel graag een vast aanspreekpunt gehad in de persoon van een oncologisch verpleegkundige. Die had mij bijvoorbeeld kunnen informeren over de verschillende behandelingen en de mogelijkheid voor psychische hulp voor mij en mijn naasten. Die praktische en emotionele steun ontbraken volledig."

Psycholoog

Judith besluit om naar een ander ziekenhuis te gaan dat gespecialiseerd is in de behandeling van kankerpatiënten. Daar heerst een heel andere sfeer en is de bejegening door alle medewerkers, van specialist tot schoonmaker, veel beter. Maar ook daar maakte ze dingen mee die beter kunnen. "Ik was daar al twee jaar patiënt toen ik er toevallig achter kwam dat er ook een psycholoog in het ziekenhuis rondloopt waar ik gebruik van had kunnen maken", vertelt ze. "Maar ik had inmiddels zelf al een psycholoog gevonden, en mijn man en kind ook."

Goed luisteren

Specialisten zouden zich beter moeten verdiepen in de persoon die voor hen zit, vindt Judith. "Dat kan al in het eerste gesprek. Wat is de gezinssituatie van deze

persoon? Werkt diegene nog? En vooral goed luisteren naar wat de patiënt zegt. Niet te snel inzetten op de medische route, maar kijken naar wat voor de patiënt belangrijk is voor diens kwaliteit van leven. Ik denk dat dat heel veel scheelt, en helemaal niet zoveel extra tijd kost. Het zou ook helemaal geen gek idee zijn om ook voor specialisten een kaartje te maken met waar ze aan moeten denken bij het voeren van een slechtnieuws-gesprek. Het gaat om de insteek van het gesprek, dat je gelijk vertrouwen geeft aan de patiënt.”

Signalen

“We ontvingen al langere tijd signalen van patiënten die de boodschap kregen dat ze ongeneeslijk ziek zijn en vervolgens geen verdere hulp, begeleiding of informatie ontvingen vanuit het ziekenhuis”, vertelt Dorien Tange, belangenbehartiger van de NFK. “We zijn dit onderzoek daarom gestart om meer inzicht te krijgen in de omvang van dit probleem. Hoe verloopt het slechtnieuwsgesprek en welke hulp krijgen mensen aangeboden? Bovendien wilden we onderzoeken of patiënten er behoefte aan hebben om met zorgprofessionals te praten over het levenseinde. Hebben zij ervaringen met zorgverleners die daar het initiatief toe nemen, en vinden ze dat ook belangrijk?”

Vast aanspreekpunt

Uit het onderzoek dat door 654 ongeneeslijk zieke kankerpatiënten werd ingevuld komt naar voren, dat een op de vier patiënten niet verder wordt geholpen door het ziekenhuis. Terwijl ruim de helft van hen aangeeft daar wel behoefte aan te hebben. Patiënten geven aan vooral behoefte te hebben aan contact met een vast aanspreekpunt in het ziekenhuis, aandacht voor naasten en advies over psychische en lichamelijke klachten.

Emotionele steun

“Wat betreft het slechtnieuwsgesprek geven mensen aan veel belang te hechten aan emotionele steun van hun zorgverlener”, zegt Dorien. “Aan die behoefte geven zij het rapportcijfer 8,3. Zij waarderen de ontvangen steun echter met een 6,4. Daar zit dus echt ruimte voor verbetering.”

Voor een deel zit die verbetering in het nemen van tijd, aldus Dorien: “We zien dat als mensen meer tevreden zijn over de tijd die wordt uitgetrokken voor het slechtnieuwsgesprek, ze ook meer tevreden zijn over de steun die ze hebben gekregen.”

Gesprek over levenseinde

Zes op de tien patiënten geeft aan dat ze op enig moment behoefte hebben aan praten over het levenseinde. Anderen willen hier niet over praten of weten het nog niet. Patiënten vinden het belangrijk dat de zorgverlener daartoe het initiatief neemt, maar dat gebeurt slechts in 22 procent van de gevallen. “Maatschappelijk gezien is het voor veel mensen lastig om over het sterven te praten”, zegt Dorien. “Bovendien zijn artsen gericht op genezing en weinig getraind om zulke gesprekken te voeren. Daar is ook nog een wereld in te winnen.”

Kijk voor alle resultaten van het onderzoek:
nfk.nl > **nieuws** > **Kwart ongeneeslijke kankerpatiënten aan lot overgelaten**



GENT, 23 FEBRUARI 2019

Belgische lotgenotencontactdag



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

Het was ook een genoeg Paul, bestuurslid van de contactgroep Nederland, te mogen verwelkomen. Na een koffietje en een hapje in de ontvangstzaal van hotel Van Der Valk te Drogen, waar we al een beetje konden bijpraten en kennismaken met de nieuwe deelnemers, zijn we om 10.00 uur gestart.

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. Lore Van Hoof bracht ons heel wat bij over de nevenwerkingen van de medicatie en hoe we hiermee het best kunnen omgaan.

Het hand- en voetsyndroom werd gedetailleerd besproken; heel wat tips waren welkom om deze bijwerking van de medicatie op een goede manier te verzachten.

Na deze rijkelijk gevulde voormiddag genoten we van een lekker diner en konden we volop praten en ervaringen uitwisselen, op een manier waar wij als lotgenoten heel veel deugd aan hadden.

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

Met dank aan Karen Geboes, Lore Van Hoof, aan 'Kom op tegen kanker' voor de ondersteuning en vooral aan alle aanwezige lotgenoten, zodat we samen 23 februari op een mooie manier hebben beleefd.



Blijf genieten van het leven

Bezorgde ogen kijken je in de spiegel vragend aan
Hoe zal het leven zich nu ontwikkelen gaan

Na de diagnose kanker kwamen zo veel vragen
Onzekere gevoelens hebben toegeslagen

De vanzelfsprekendheid is plots weg uit je leven
Een leven waarin je nog zoveel hebt te geven

Heb je genoeg tijd, een kans om verder te gaan
Peinzend staar je afwezig niets ziend door het raam

Je wordt niet meer beter, maar gaat ook nog niet dood
Zo lang de behandeling blijft aanslaan in deze nood

Je zit tussen de wal en het bekende schip in voor je gevoel
Ik denk dat je als GIST-patiënt wel weet wat ik bedoel

Sinds je te horen kreeg dat je ziek bent is niets meer gewoon
Dagelijks heb je er ongemak van en dat zet vaak de toon

Toch geef je het niet op, en dat is een heel positief iets
Want in je hart weet je, al die zorgen leiden tot niets

Ze kosten zo veel energie, en daar heb je niets aan
Dus wil je moedig strijden en blijf je er voor gaan

Moeilijk is het toch wel, maar nu ervaar je elke dag
Dingen nog meer te waarderen, omdat je nog steeds leven mag

De tijdelijkheid van het bestaan besef je beter dan ooit
Daarom is er ook dankbaarheid, want opgeven zal je het nooit

Blijf dus genieten van de goede en lieve dingen in het leven
Dan ontvang je de kracht om het nog lang niet op te geven





Phyllodestumor

Een patiënt en vrijwilliger aan het woord



De achtbaanrit die bij iedere (zeldzame) vorm van kanker hoort, begon voor mij drie jaar geleden toen ik een harde bult in mijn rechterborst ontdekte.

Na bezoek aan huisarts, mammapoli, mammografie, echo en biopsies kwam de voorlopige diagnose van een phyllodestumor uit de bus gerold. Bij het woord borstkanker schiet meteen allerlei vreselijke scenario's door het hoofd en wil je toch antwoorden krijgen, behalve het korte antwoord van de chirurg: "het gaat chirurgisch verwijderd worden en dan is het klaar."

Dokter Google er dan maar op na slaan. Zoals bij alle zeldzame kankersoorten is de informatie zeer beknopt. Meest voorkomende antwoord is: "Ze hebben een bladachtig patroon van cellen, met de naam "Phyllodes" afkomstig uit het Grieks, wat "bladachtig" betekent. Phyllodestumoren zijn veelal snelgroeiende knobbels/zwellingen die ontstaan in bindweefsel-

melkkliercellen van de borst, maar verspreiden zich zelden buiten de borst.

Minder dan 1% van alle borstkankergevallen blijkt een phyllodestumor. De meeste phyllodestumoren zijn goedaardig (benigne), anderen zijn borderline en minder kwaadaardig, of kwaadaardig (maligne). Alle drie de soorten vereisen een operatie om herhaling te voorkomen.

“Dokter Google er dan maar op na slaan. Zoals bij alle zeldzame kankersoorten is de informatie zeer beknopt.”

Phyllodestumoren kunnen vanaf een leeftijd van 12 jaar voorkomen, maar ontwikkelen zich meestal bij vrouwen van in de 40. Goedaardige phyllodestumoren (fibroadenoma) worden meestal op een jongere leeftijd gediagnosticeerd dan het kwaadaardige type. En, zoals bij vele vormen van borstkanker, komt phyllodestumor bij mannen bijna niet voor.

De gemiddelde vijfjaarsoverleving voor de drie soorten samen zijn gunstig, namelijk bijna 100%. De enige manier om phyllodestumoren effectief te behandelen, is de tumor te verwijderen met vrije snijranden. Ook goedaardige phyllodestumoren moeten worden behandeld, om te voorkomen dat ze dusdanig groot worden dat dit complicaties geeft.”

Toch blijven vragen in het hoofd rondzwerven die niet goed beantwoord kunnen worden, maar door verder te speuren kwam ik op een besloten groep op Facebook: de Phyllodes Support Group. Deze bestaat uit patiënten of naasten van over de gehele wereld, die antwoorden of steun bij lotgenoten zoeken in deze strijd. Er wordt

jaarlijks vlak voor Kerst een ornamentenuitwisseling georganiseerd, waarbij ieder deelnemend lid een pakketje uitwisselt met een ander in een ander land. Een van de dames was haar gehele inboedel kwijt geraakt na een van de grote orkanen in de VS, waardoor een aantal van de leden haar een pakketje met nieuwe kerstversiering hebben toegestuurd. Zo werd haar kerst iets minder karig!

Het fijne van deze groep is dat men exact begrijpt wat er door je heen gaat bij de eerste diagnose, elke jaarlijkse check of de strijd die soms gevoerd moet worden met de specialisten om gehoord te worden. Hoe lief en ondersteunend je omgeving ook is, bepaalde angsten en zorgen worden beter (h)erkend door lotgenoten, die ook een ongelofelijke hoeveelheid aan kennis over deze zeldzame tumor beschikken en met praktische tips of adviezen kunnen komen. Via deze groep ben ik Marco en Marloes van Esterik tegen gekomen, die eveneens gefrustreerd door het gebrek aan kennis een informatieve website hebben opgezet in samenwerking met een oncologische chirurg van het Antoni van Leeuwenhoek. Hiermee is de eerste stap gezet om meer duidelijke kennis beschikbaar te stellen voor de (toekomstige) patiënten.

Deze reis zal de rest van mijn leven duren en elke jaarlijkse mammografie en controle zal spannend blijven. Maar ik ben erg blij met de kennis die ik heb weten te vergaren via de groep en het helpen bij de website, waardoor ik ook beter mijn behandelplan kon begrijpen.

Meer informatie nodig over de phyllodes-tumor?
Kijk op www.phyllodes.net/



SPAEN-conferentie

De jaarlijkse conferentie van SPAEN vond dit jaar plaats in Athene, van 1 tot 3 februari. De bijeenkomst werd bezocht door 55 vertegenwoordigers van sarcoompatiëntenorganisaties en 20 sprekers, voornamelijk specialisten en onderzoekers die de laatste ontwikkelingen op het gebied van onderzoek en behandeling kwamen vertellen.

SPAEN is 10 jaar geleden opgericht als netwerk van Europese patiëntenorganisaties, maar is inmiddels uitgegroeid tot een wereldwijd netwerk met leden in Amerika en Afrika. Er waren ook leden uit Japan.

Wij waren goed vertegenwoordigd met 4 mensen. Dat was geen overbodige luxe om alle informatie op te nemen, want er waren naast plenaire sessies ook bijeenkomsten die specifiek over GIST, desmoid of andere sarcomen gingen en tegelijkertijd plaatsvonden. De presentaties waren zeer de moeite waard, zoals ook blijkt uit het speciale verslag over de sessie die over desmoïdtumor ging en die elders in dit magazine te vinden is.

Er waren twee sprekers uit Nederland: dr. Rick Haas (AvL en LUMC) die de laatste inzichten over de rol van bestraling bij de behandeling van sarcomen uiteenzette; en M.J.M. van Tinbergen van Erasmus UMC die een presentatie over kwaliteit van leven bij desmoid gaf.

Het diner vond plaats op de bovenste verdieping van het hotel waar de conferentie werd gehouden, waar we een prachtig uitzicht over de stad en de verlichte Acropolis hadden. Tijdens het diner werden drie "Patient Advocacy in Action" prijzen uitgereikt. De eerste prijs ging naar de Duitse sarcoompatiëntenorganisatie voor het organiseren van een jaarlijkse nationale sarcoomconferentie. De tweede prijs was voor Jane Bressington, de moeder van een inmiddels overleden patiënte met GIST, die een aantal jaren geleden het initiatief heeft genomen voor een PAWS-GIST clinic in Engeland.

Namens ons Patiëntenplatform mocht ik de derde prijs in ontvangst nemen die toegekend is voor de ontwikkeling van de Patient Forum Miner. Aan deze prijs was een geldbedrag van € 1,000 verbonden, een bedrag dat we natuurlijk goed kunnen gebruiken voor verdere ontwikkeling van de software.

De activiteiten van SPAEN breiden zich verder uit dan alleen de organisatie van de jaarlijkse conferentie:

- via SPAEN kunnen we bijvoorbeeld meedoen met de ontwikkeling van internationale richtlijnen voor behandeling van sarcomen
- SPAEN ondersteunt haar leden bij de verdere ontwikkeling van hun organisatie, bijvoorbeeld door het aanbieden van trainingen voor vrijwilligers en het onderling delen van ervaringen
- SPAEN onderhoudt goede contacten met de farmaceutische industrie en met de organisaties van sarcoomspecialisten. Zo woont dr. Bernd Kasper, leider van het tumorcentrum in Mannheim en lid van de Soft Tissue and Bone Sarcoma Group van de EORTC, altijd als waarnemer de vergaderingen van het SPAEN-bestuur bij.
- SPAEN wordt steeds belangrijker voor de informatievoorziening naar al onze leden. Iedereen die de diagnose sarcoom krijgt wil weten wat dat betekent, wat je als patiënt kan verwachten, welke behandelingen er mogelijk zijn en wat de vooruitzichten zijn. Omdat er zoveel soorten sarcoom zijn is het een enorme uitdaging om voor al die sarcomen goede informatie te kunnen aanbieden. Het heeft grote voordelen om op dat gebied samen te werken. Tijdens de conferentie in Athene hebben we voorgesteld om op dit gebied intensiever te gaan samenwerken. Dat voorstel is enthousiast ontvangen en we zijn ook direct aan de slag gegaan: Caroline Kooy en Jet van Lierop hebben in april een bezoek gebracht aan Engeland, waar ze hebben overlegd met Sarcoma UK en de Bone Sarcoma trust UK over het delen van informatie. Er is afgesproken dat wij hun informatie

mogen gebruiken en dat we in de toekomst alle informatie zullen delen met alle SPAEN-leden.

- SPAEN is enige tijd geleden ook begonnen met de organisatie van webinars, lezingen via internet die door iedereen gevolgd kunnen worden. Ook voor onze leden interessant! In juli zullen twee webinars georganiseerd worden: op 1 juli over chirurgisch behandelen van sarcomen en op 24 juli over nieuwe behandel opties bij GIST.
- Een recente ontwikkeling is onze betrokkenheid bij een onderzoek naar de kwaliteit van leven van sarcoompatiënten van de EORTC, dat geleid wordt door prof. Winette van der Graaf en dr. Olga Husson. Voor dat project gaan vele interviews met patiënten

plaatsvinden in een aantal verschillende landen en vanuit SPAEN hebben we extra vragen kunnen toevoegen waarmee patiënten kunnen aangeven welke onderwerpen zij graag onderzocht zouden willen zien. Op die manier kunnen we invloed uitoefenen op de onderzoeksagenda. In onze nieuwsbrief van mei is hier al iets over verteld en tijdens de contactdag op 25 mei is de enquête ter beschikking gesteld van deelnemende patiënten. Daarmee hadden we de primeur binnen SPAEN!

De essentie van SPAEN is dus samenwerken en informatie delen om zo effectief mogelijk vooruitgang te boeken bij het verbeteren van het leven van mensen met een sarcoom.



Gerard van Oortmerssen met SPAEN award



Contactgroep Desmoïd in Athene

Namens de Contactgroep Desmoïd was ik het gehele weekend van 1-3 februari aanwezig in Athene bij de bijeenkomst van Sarcoma Patients EuroNet (afgekort: SPAEN). SPAEN is het overkoepelende orgaan van de Europese patiëntenvertegenwoordiging en het Patiëntenplatform Sarcomen is hier onderdeel van. Gezamenlijk wordt er gewerkt aan verbetering van patiëntvertegenwoordiging en zorg op het gebied van sarcomen en wekedelen tumoren.

Tijdens de drie dagen durende conferentie vinden er veel presentaties plaats, gegeven door specialisten op het gebied van deze tumorgroepen. Voor het eerst sinds de start van de SPAEN bijeenkomsten was er een ochtendprogramma geheel in het teken van desmoïdtumoren. Een dergelijke sessie zorgt ervoor dat iedereen op het gebied van desmoïdtumoren de kans krijgt om met elkaar te spreken en kennis te delen. Deze ochtend was dan ook een belangrijke aanwinst voor het SPAEN programma!

Patiëntvertegenwoordigers uit Italië, Duitsland en Frankrijk werden vergezeld door Europese specialisten en vertegenwoordigers van de farmaceutische industrie. Op de agenda stonden presentaties van artsen en onderzoekers die zich bezighouden met desmoïdtumoren. Tussendoor was er genoeg ruimte voor discussie over de besproken onderwerpen. Het spits werd afgebeten door de Duitse *Prof. Hohenberg* die de ontstaanswijze van desmoïdtumoren toelichtte. Zijn collega *dr. Kasper* presenteerde hierna de richtlijn die dit jaar zal worden gepubliceerd. Het belangrijkste ingrediënt voor deze richtlijn was de internationale samenwerking tussen specialisten, maar ook de patiëntvertegenwoordigers. Samen met Evelyne ben ik in juni 2018 aanwezig geweest bij de bijeenkomst in Milaan, waarna wij ook het later verschenen manuscript mochten proeflezen.

Het is bijzonder en een eer om in Athene de uiteindelijke richtlijn te zien. Een belangrijke vooruitgang voor de desmoïdzorg wereldwijd!

De Italiaanse *dr. Palassini* vertelde over haar onderzoek naar chemotherapie bij spontane en FAP-gerelateerde desmoïdtumoren. Hierna was er veel discussie, want vooralsnog bestaat er geen standaard therapie voor desmoïdtumoren. Deze discussie gaf weer aan hoe verschillend er per arts en specialistisch centrum wordt gedacht over de behandeling van desmoïdpatiënten. Een behandeling welke inmiddels internationaal grond wint is het 'wait – and - see' beleid waar *dr. Colombo* een presentatie over gaf. De Nederlandse arts-onderzoekster *Milea Timbergen* vertelde meer over haar onderzoek naar kwaliteit van leven bij desmoïdpatiënten. Hiervoor heeft zij patiënten en specialisten een vragenlijst laten invullen. Met haar onderzoek heeft zij aangetoond dat desmoïdpatiënten tegen andere problemen aanlopen dan kankerpatiënten. Er bestaat dan ook een grote behoefte aan een desmoïd specifieke vragenlijst om de kwaliteit van leven in kaart te brengen.



Tot slot gaf dr. Kurtz uit Frankrijk een presentatie over zijn CRYODESMO-onderzoek naar cryoablatie bij desmoïdtumoren. Het fase 2 onderzoek wordt komend jaar gepubliceerd en fase 3 zal tegelijkertijd worden opgestart. Voor dr. Kurtz wijzen de resultaten uit dat ook deze therapie werkzaam is bij desmoïdtumoren.

Het was een interessante ochtend, waarin maar weer zichtbaar werd dat internationale samenwerking de kracht is achter succesvol onderzoek naar desmoïdtumoren en de vooruitgang in desmoïdzorg. Meer informatie en een uitgebreid verslag over bovenstaande presentaties vindt u op onze website onder het kopje 'documenten' of in de nieuwsberichten.

Wilt u op de hoogte blijven van onze bezigheden? Houd dan de website www.desmoid.nl en facebook in de gaten.



Doe mee aan de NFK 'Doneer je ervaring' onderzoeken

Doe je al mee aan de online-onderzoeken onder (ex) kankerpatiënten en hun naasten? Zo nee? Kijk eens op de website <https://nfk.nl/doneer-je-ervaring> voor alle informatie en recente onderzoeken.

Met 'Doneer je ervaring' verzamelt de NFK informatie onder de leden van alle aangesloten organisaties waaronder het Patiëntenplatform Sarcomen.

Het is heel belangrijk dat er zoveel mogelijk informatie wordt verzameld om daarmee de zorg voor (ex) kankerpatiënten en hun naasten te verbeteren. Het kost je maar 5 minuten van je tijd en het is fijn dat je ook wat kunt doen nu jij zelf patiënt bent(of bent geweest). Maar ook anderen die in contact komen met mensen met kanker kunnen hun ervaringen doneren.

Al die ervaringen en behoeften van (ex-)patiënten bieden kansen om meer activiteiten, onderzoek en initiatieven te ontwikkelen. Op dit moment doen al zo'n 35.000 mensen mee. Daarmee is dit het grootste onlineplatform van (ex) patiënten en hun naasten. We hopen dat je mee gaat doen als dat nog niet het geval is. Jouw ervaring is heel belangrijk.

Als lid van Patiëntenplatform Sarcomen krijg je altijd de recente vragenlijst 3x per jaar toegestuurd. De laatste vragenlijst gaat over de ervaringen met de huisarts en de gespecialiseerd verpleegkundige. De uitkomsten vergroten onze kennis en helpen ons om de belangen van patiënten beter te behartigen.

Patiëntenplatform Sarcomen neemt actief deel aan werkgroepen van NFK.

Colofon

Patiëntenplatform Sarcomen is een onafhankelijke organisatie die in 2017 is opgericht vanuit een initiatief van de Stichting Contactgroep GIST (Gastro-intestinale Stromale Tumor), Chordoma Foundation Nederland en Stichting Contactgroep Sarcoma. Het Patiëntenplatform Sarcomen en de daarbij aangesloten contactgroepen beogen het welzijn van patiënten en hun naasten zo goed mogelijk te ondersteunen."

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

Aan dit nummer werkten mee:

Gerard van Oortmerssen
Paul van Kampen
Jet van Lierop
Gert-Jan van den Hurk
Caroline Kooij
Marco van Esterik
Marlies van Esterik
Louis Rijnberk
Marcel Bernards
Marleen Dhondt
Joosje van Velzen - Mels
Andrea Röell
Gerda van Leeuwen
Contactgroep Desmoïd

Eindredactie:

Lenie de Jong
Marcel Bernards

Fotografie

Allard Willemse (cover, pag. 2, 5 en 7)

Vormgeving

www.lawine.nl

Drukwerk

Drukkerij All Print

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

Contactgegevens

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

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

Nederland: www.patiëntenplatformsarcomen.nl
Belgie: www.patiëntenplatformsarcomen.be

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

Twitter: [@PPSarcomen](https://twitter.com/PPSarcomen)

Instagram: [ppsarcomen](https://www.instagram.com/ppsarcomen)

Bestuur

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

Lid of donateur worden?

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

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