

LEVEN

MAGAZINE VOOR PATIËNTEN EN NAASTEN MET SARCOMEN, DESMOID EN PHYLLODES

Body positivity

Wat moet je er nou mee?

En dan ben je ineens een naaste...

Het verhaal van Rob

Revalidatie is topsport

De ervaringen van Ilse

ALGEMEEN

PHYLLODES

BOTSARCOMEN

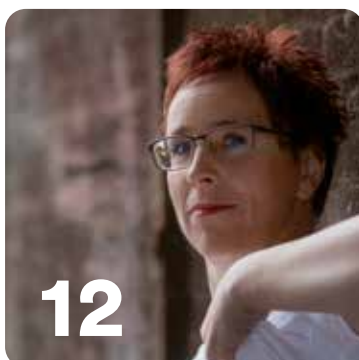
GIST

WEKEDELENSARCOMEN

DESMOID

In dit nummer

- 03** VOORWOORD
- 04** ARTIKEL
En dan ben je ineens een naaste...
Het verhaal van Rob
- 07** ARTIKEL
Late bestralingsschade en de impact
op kwaliteit van leven
- 10** ARTIKEL
Hoe ver wil jij reizen voor je behandeling?
Het belang van expertisecentra.
- 12** ARTIKEL
Body positivity
Wat moet je er nou mee?
- 15** COLUMN
De brutalen hebben de halve wereld!
- 16** INTERVIEW
Ondersteuning en revalidatie:
er kan veel, vraag erom!
- 18** GESPREK
Leren van patiënten
Medisch adviseur van Contactgroep GIST
neemt afscheid
- 21** ONDERZOEK
Onderzoek naar generieke
imatinib en bijwerkingen
- 22** INTERVIEW
Phylloideszorg hoeft niet in een
expertisecentrum
- 26** ONDERZOEK
Commissie voor Beentumoren
nog steeds onmisbaar
- 28** ARTIKEL
Revalidatie is topsport
- 32** SYMPOSIUM
Excellent onderzoek
Promovendi laten indrukwekkende
ontwikkelingen zien
- 33** ARTIKEL
Bescherming persoonsgegevens
een continu verbeterproces
- 34** VACATURES
Wij zijn op zoek naar jou!





Een nieuw nummer van ons magazine. Dat betekent dat ik weer een voorwoord mag schrijven. Dat doe ik met plezier. Een nieuwe editie met een voor mij speciale lading. Het magazine heeft een nieuwe uitstraling gekregen, het oogt eigentijdser en frisser. Ik ben daar heel blij mee. Daarnaast wordt dit voorwoord mijn zeventiende en laatste. Na drie termijnen als bestuurslid en voorzitter tred ik terug. Reden om terug te kijken op de afgelopen jaren.



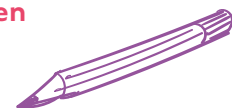
Onze organisatie voor alle patiënten met een sarcoom en hun naasten is op 1 januari 2017 ontstaan door het samengaan van enkele bestaande patiëntenorganisaties. Dit jaar bestaan we vijf jaar, een lustrum. De "wortels" die in 2017 samenkwamen gaan terug tot 2003, toen een aantal GIST-patiënten de stichting Life Raft Group Nederland oprichtte, de latere Contactgroep GIST. Die groep was geïnspireerd door de Life Raft Group, die in 2001 in Amerika was opgericht. De andere wortels waren de Chordoma Foundation Nederland en de Stichting Contactgroep Sarcoma. Later sloot Contactgroep Phyllodes zich aan en werden er in onze organisatie nieuwe contactgroepen (waaronder wekedelensarcomen en desmoid) gevormd.

Tegenwoordig wordt in de gezondheidszorg veel gesproken over 'de patiënt staat centraal' en 'samen beslissen'. Een goede ontwikkeling die door patiënten zelf op gang is gebracht. Internet bood de mogelijkheid om informatie en lotgenoten te vinden. Zo ontstonden patiëntenorganisaties die een belangrijke rol in deze ontwikkeling spelen. Zo'n 40 jaar geleden ontstonden de eerste kankerpatiëntenorganisaties. Voor de zeldzame kankers kwamen de eerste patiëntenorganisaties rond het jaar 2000. In het begin zien we vooral activiteiten op het gebied van lotgenotencontact en informatievoorziening. Later gevolgd door belangenbehartiging - meepraten over onderzoek en over kwaliteit van de zorg - om de overlevingskansen voor en kwaliteit van leven van patiënten te verbeteren. Patiëntenorganisaties die gedreven worden door ervaringsdeskundige vrijwilligers zijn bij uitstek geschikt om deze taak te vervullen. Zij vertegenwoordigen de "stem van de patiënt".

Samenwerking is hét sleutelwoord voor onze organisatie. Die samenwerking is niet altijd vanzelfsprekend. Voor alle patiënten geldt dat hun ziekten zeldzaam zijn. Hun patiëntervaringen kunnen echter aanzienlijk verschillen. We werken samen aan onze doelstellingen: goede informatievoorziening, lotgenotencontact, en belangenbehartiging. Daarnaast hebben we ook een intensieve samenwerking met veel externe partners. Voor algemene (tumoroverstijgende) aspecten is nationale samenwerking binnen de NFK belangrijk. Vanwege de zeldzaamheid van de tumoren is internationale samenwerking met sarcoompatiëntenorganisaties cruciaal. Daarbij speelt SPAEN als wereldwijde koepel een belangrijke rol. Ook met de in sarcoom gespecialiseerde specialisten, die onderling georganiseerd zijn in de Dutch Sarcoma Group, hebben we een goede relatie en samenwerking.

Het zit niet in mijn aard om terug te kijken, ik kijk veel liever vooruit. Iemand anders moet het stokje nu van me overnemen. Dat gaat zeker lukken. Er is op dit moment dringend behoefte aan nieuwe vrijwilligers. Er is veel werk te doen. Ik heb er alle vertrouwen in dat nieuwe vrijwilligers de uitdaging zullen oppakken om onze mooie organisatie verder te ontwikkelen. Er ligt een goede basis, we hebben een sterk netwerk en een prima reputatie. Het is noodzakelijk maar ook dankbaar en inspirerend werk. Ik hoop nog enige tijd als vrijwilliger "in de luwte" actief te blijven en waar dat nuttig is mijn ervaring te delen.

Gerard van Oortmerssen
Voorzitter



Het verhaal van Rob

En dan ben je ineens een 'naaste'...

Als je partner of je moeder ineens ongeneselijk ziek blijkt, dan staat de wereld op zijn kop. Je bent net als de patiënt zelf vol ongeloof, bang, verdrietig en hebt andere ver-velende emoties. Dan ga je eerst in de overlevingsstand met vragen als: 'Hoe erg?', 'Hoe lang nog?' of 'Hoe ziek wordt ze?'. Vragen voor de korte termijn om er enigszins grip op te krijgen. Als de eerste storm is gaan liggen, dan krijg je langzaam zicht op de implicaties voor jezelf, je kinderen, je relatie en je toekomst. Met dit verhaal wil ik, Rob, vanuit mijn perspectief als partner van 'patiënt' Esther aandacht vragen voor naasten van ongeneselijk zieke familieleden.

Ons verhaal is vooral een hele slechte film. Bij het vermoeden van maagkanker hoop je nog op een flinke maagzweer. Alleen twee weken na dit vermoeden en een aantal onderzoeken verder kregen we de schokkende beelden te zien van de scan van de buik van mijn vrouw Esther. Een behoorlijke maagtumor met uitzaaiingen tot in het kleine bekken. De hele linkerflank leek gevuld met een grote tros flinke druiven.

Een week na de primaire diagnose werd Esther zieker, haar hele buik was van streek en ze had helse pijnen. Een dramatische nacht om maar gauw te vergeten. Een opname in het Universitair Medisch Centrum Groningen volgt na de eerste hulp van het ziekenhuis bij ons in Twente. Opgenomen op de chirurgie vanwege de angst voor een darmperforatie met mogelijk fatale gevolgen. Twee spannende weken volgen waarin ze 't bijna niet had gered. Uiteindelijk werd GIST* (stadium 4) bevestigd en de behandeling (palliatief) met het middel imatinib sloeg direct aan. Esther knapte gelukkig snel op. Maar nu met een tijdbom in haar buik.

Ik realiseer me uiteraard dat eenieder zijn eigen verhaal heeft en zijn eigen, misschien wel betere strategieën heeft om hier mee om te gaan. Toch, als ik anderen in vergelijkbare situaties spreek, ervaar ik veel herkenning en dat is fijn. Dat helpt en sterkt mij enorm. Om ons heen zijn we gezegend met een grote groep behulpzame en liefdevolle familieleden en vrienden. Voor elke vraag of

verzoek viel in die periode te kiezen uit tenminste vijf vrijwilligers. Dit gegeven alleen al is de beste steun die je kunt krijgen. In het gesprek met Sonja constateerden we beiden dat steun van je omgeving zo belangrijk is, ook van je werkgever. De ruimte, die ik - wij - gekregen hebben om thuis te kunnen zijn voor je gezin is ontzettend belangrijk. Niet alleen voor de korte termijn, maar ook om de boel weer op de rit te krijgen voor de lange termijn. Het leven is immers nooit meer hetzelfde, dat vraagt dus om een herijking.

Voor dit artikel moest ik me bedwingen om 'mijn verhaal' kort en bondig op te schrijven. Er is zoveel meer te vertellen over die periode. Over wat er allemaal gebeurd is. Hoe ik deze periode beleefd heb et cetera. De intentie die ik heb met het schrijven van dit verhaal is om mijn ervaringen van de afgelopen twee jaar met zo'n heftige levensgebeurtenis te delen met andere (nieuwe) naasten. Het heeft me namelijk ook wat positiefs gebracht. Niet dat het verdriet en de angst zijn verdwenen, die blijven. Maar ik wil delen dat er ook nieuwe inzichten zijn ontstaan die mijzelf sterken, mij helpen beter om te gaan met deze ongevraagde situatie. Want dat moet. Voor Esther, voor onze kinderen Jens (20) en Hidde (18), voor mijzelf.

* GIST is een sarcoom, een zeldzame kanker, van de weke delen. Hiermee wordt in het algemeen het weefsel bedoeld dat zich onder de huid en rondom de organen en botten bevindt. Bij GIST gaat het meestal om het steunweefsel rondom het maag-darmkanaal.



Ik zet mijzelf bewust op de laatste plaats. Als (oud-) verpleegkundige bezit ik een helpreflex die ik maar moeilijk uit kan/kon zetten. Vooral als het welzijn van anderen mij zorgen baart. Toch heeft mij dit destijds in feite overeind gehouden. Ondanks goedbedoelde adviezen om ook goed voor jezelf te zorgen was daar in de eerste maanden geen ruimte voor. Laat mij doen waar ik goed in ben, zorgen. Sonja ervoer precies hetzelfde. Nadeel van dit reflex is dat het jezelf resetten als de rust wat is teruggekeerd niet vanzelfsprekend is. Daar liep ik wat in vast. Ik zag bijvoorbeeld anderen zich druk maken om (in mijn ogen) futilliteiten. Als zij eens wisten wat pas echt erg is

Ik heb geleerd om als soort van mantra bij stress steeds terug te gaan naar wat ik voel, wat ik wil en wat ik vervolgens kies om te gaan doen.

Mijn teamleider stelde voor om vrijblijvend gebruik te maken van de coach die verbonden was aan mijn werkgever. Een gouden greep. Vooral het jezelf gunnen om expliciet te spreken over de situatie met iemand die er niet bij betrokken is.

Nu, twee jaar later, kan ik stellen dat ik mijzelf nooit meer langer dan twee dagen verlies in de waan van de dag. Daar

heb ik overigens geen oordeel meer over als anderen dit wel doen. Ik heb geleerd om als soort van mantra bij stress steeds terug te gaan naar wat ik voel, wat ik wil en wat ik vervolgens kies om te gaan doen. Dan kan ik ervoor kiezen klaar te staan voor de ander, maar dan is het wel mijn besluit. Die zelfregie is voor mij erg belangrijk. Er gebeurt al zoveel waar je geen invloed op hebt.

Ik spreek mij gemakkelijker uit als het gaat om gevoel. Nog steeds overvallen mijn emoties mij als er verteld wordt over vergelijkbare situaties. Vroeger zou ik mij er enigszins voor schamen, nu is het goed. Men mag zien wat het met mij doet. Het zijn mijn emoties en het is mijn keuze er niet voor weg te lopen.

Dus op de vraag: 'Is er iets veranderd sinds de kanker in ons gezin kwam?' Jazeker, maar het is niet alleen slechter. Het leven is bewuster, intenser en nonchalanter tegelijk. Intensier als het gaat om het beleven van de kleine dingen van het leven en nonchalanter als het gaat om het (niet) druk maken om de kleine irritaties van het leven.

Sonja beaamt in grote lijnen mijn ervaringen. We zijn het erover eens dat bewust kijken naar waar je staat en wat je eigenlijk wilt pure winst is. Alleen jammer dat je partner er kanker voor moet krijgen....

En dan onze kinderen. Leven zij het leven anders? Best een moeilijke vraag als je 16 en 18 bent (nu 18 en 20). >>

Op die leeftijd is elk jaar anders als je ouder wordt. Het is moeilijk te zeggen hoeveel invloed zo'n gebeurtenis dan heeft. Onze jongste zoon Hidde ziet en ervaart geen verschil. Jens, de oudste zie ik daarentegen veel bewuster keuzes maken. Hij spreekt ook uit dat de situatie van zijn moeder daarin een rol speelt en hem wel degelijk beïnvloedt. Jazeker, corona zal ook zijn steentje bijgedragen hebben.

Het gegeven dat Esther kanker heeft vormt ons allemaal. Dat we ons samen staande hebben gehouden in die spannende weken geeft ook moed en kracht om dat wat ons nog boven het hoofd hangt aan te kunnen, samen! Ik ben enorm trots op onze jongens, ongeacht of ze zich wel of niet bewust zijn dat het leven anders geleefd wordt. Ze zijn in contact met ons, met zichzelf en met elkaar. Dat is een groot goed. Overigens hebben ook zij contact gehad met een professional over de mentale impact van Esthers ongeneeslijkheid. Esther zelf heeft ondersteuning gehad van een medisch psycholoog via het ziekenhuis in Twente.

Ondertussen zijn Esther en ik vrijwilliger geworden bij Contactgroep GIST. De primaire reden was om een klankbord te zijn voor nieuwe leden, mensen die ook ineens geconfronteerd worden met GIST. Esther voor de

patiënt, ikzelf voor de naasten. We hebben nog maar weinig 'werk' gehad en ik hoop eigenlijk dat dit zo blijft. Dat elke nieuwe patiënt en zijn naaste, net als wij, een groot genoeg netwerk heeft om zijn/ haar verhaal te doen. Begrip en steun te ervaren en dat wij dan overbodig zijn als vrijwilliger.

En toch... Een gesprek met naasten die in een vergelijkbare situatie zitten of zaten maakt bij mij een significant verschil. Ik heb nu twee regiobijeenkomsten meegemaakt. De herkenning bij mensen die je niet kent, maar met wie je wel bijna één op één over hetzelfde praat is zeer bijzonder. Dat gun ik elke naaste.

Stand van zaken is nu, dat de tumor (met 80% verkleind) al twee jaar stabiel blijft en dat de uitzaaiingen niet meer goed op de scan te zien zijn. Het leven zelf is niet meer zo stabiel. De kanker is er elke dag. Elke dag gebeurt of ervaar je iets waardoor je stil staat bij de situatie. Maar ik, wij sta(an) er nu geheel anders bij stil. ■

Voor dit artikel sprak ik met onze kinderen en met 'collega'-naaste, Sonja Adriaansz. Haar heb ik leren kennen via Patiëntenplatform Sarcomen, Contactgroep GIST.



Late bestralingsschade en de impact op kwaliteit van leven

De behandeling van kanker kan ingrijpend zijn en een behoorlijke impact hebben op de kwaliteit van leven. De intensieve behandeling heeft mogelijk vervelende gevolgen die soms lang aanhouden. Veel bijwerkingen verdwijnen als de behandeling voorbij is. Maar bestraling of operaties bij sarcomen kennen bijwerkingen waar patiënten lang of zelfs levenslang last van kunnen blijven houden. Dit was ook het geval bij de heer Jongenelen.

Bij de heer Jongenelen werd in juli 2017 een leiomyosaroom geconstateerd. Hij werd daarvoor behandeld in het Erasmus MC. Zijn behandeling bestond in de periode juli 2017 tot en met juni 2019 uit twee operaties, twee bestralingssessies van de schouder, één keer chemo-therapie en drie stereotactische* bestralingen op de long. In 2021 meldt de heer Jongenelen zich bij zijn radiotherapeut dr. Nuyttens met de volgende klachten: pijnklachten aan de schouder en mede daardoor beperkte mobiliteit van de rechterarm.

Over deze periode zegt de heer Jongenelen het volgende: 'Los van het feit dat het lastig is dat je pijn ervaart en daardoor beperkt bent in een aantal zaken. Je komt niet los van de kanker. Ik maakte me zorgen met betrekking tot mogelijk recidief van het sarcoom en was daarop terugkijkend te veel mee bezig.'

* Stereotactische bestraling is een heel precieze manier van uitwendig bestralen. De patiënt krijgt daarbij op een klein gebied 1 tot 5 keer een hoge dosis straling.



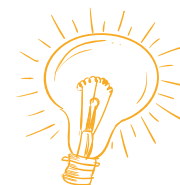
Late bestralingsschade

Patiënten die bestraling hebben gehad als onderdeel van de behandeling van kanker kunnen lichamelijke klachten ontwikkelen. Als deze klachten langere tijd na de bestraling aanhouden of juist dan ontstaan dan noemen we dat 'late bestralingsschade'. Voorbeelden van late bestralingsschade na sarcomen zijn wondgenezingsproblemen, osteoradionecrose (afsterven van het bot), fibrose (bindweefselvorming), pijn en bewegingsbeperking. Deze klachten kunnen een grote impact hebben op de kwaliteit van leven van patiënten.

Dr. Nuyttens constateert dat de klachten die de heer Jongenelen heeft ontwikkeld onder late bestralingsschade vallen. Hij stelt hyperbare zuurstoftherapie voor als behandeling.

Positieve ervaringen

Dr. Nuyttens heeft meerdere patiënten gehad die bij de Da Vinci Kliniek met hyperbare zuurstoftherapie werden >>



behandeld. ‘Helaas komt het voor dat patiënten late bestralingsschade ontwikkelen zoals osteoradionecrose. Dit is een uitermate vervelende zeldzame bijwerking van onze behandeling. Er is echter een behandeling, namelijk hyperbare zuurstoftherapie. Meerdere patiënten van mij zijn behandeld bij de Da Vinci Kliniek, de meesten met overwegend goed resultaat. De behandeling is tijdsintensief, maar zeker de moeite waard. Ik ben zeer tevreden over de samenwerking. De begeleiding van de artsen en verpleegkundigen is fijn. Tijdens de intake van patiënten krijgen zij uitgebreide informatie en wordt de patiënt duidelijk verteld wat ze mogelijk als resultaat kunnen verwachten. Van patiënten hoor ik achteraf ook positieve geluiden en zie ik goede resultaten van de behandeling. Zo ook bij de heer Jongenelen.’

Resultaat van de behandeling

Patiënten kunnen door een medisch specialist worden verwezen naar een hyperbaar centrum. In Nederland zijn tien van deze centra, waarvan er zes bij de Da Vinci Kliniek horen. Patiënten die worden doorverwezen komen eerst voor een intakegesprek bij een arts. Dan wordt gekeken of de patiënt een erkende indicatie heeft. Daarna wordt verteld wat de behandeling met hyperbare zuurstoftherapie

inhoudt en wat men ervan mag verwachten.

Zo werd de heer Jongenelen verwezen naar de Da Vinci Kliniek in Rotterdam. ‘Vanaf het eerste telefonische contact en het maken van de afspraken verliep alles op een prettige manier. Tijdens mijn intakegesprek werd mij alles over de behandelingen goed uitgelegd en er werd alle tijd voor mij genomen. Het intakegesprek met de arts was goed. Tijdens de behandelingen volgen de artsen de patiënten en zijn er controlegesprekken. De behandelingen vinden plaats in een cabine waarin je met meerdere mensen tegelijk plaatsneemt. Volgens een vaste werkwijze werden de veiligheidsmaatregelen gecontroleerd. Tijdens de behandelingen was er altijd toezicht en communicatie met het verplegend personeel. Het welzijn van de patiënten werd goed in de gaten gehouden en waar nodig bespreekbaar gemaakt. Gedurende de behandelingen heb ik mij heel veilig gevoeld, zowel in de cabine met mijn collega-patiënten, als bij het verplegend personeel. Leuke gesprekken gevoerd, geleerd en gelachen.

Ik merkte al snel effect van de behandeling. De pijn is weg en

ik heb betere mobiliteit van mijn arm. Een onverwachte bijvangst was dat ik meer energie in mijn lichaam voelde komen.

Ik kan het iedereen aanraden die het advies van de behandelend arts krijgt om deze therapie te gaan volgen. Het is een intensieve behandeling maar voor mij was het zeker de moeite waard. Het heeft mij tot op de dag van vandaag veel gebracht. Ik heb gezien dat het ook andere patiënten heeft geholpen.’

Uit een analyse die in samenwerking met Universitair Medisch Centrum Groningen is gemaakt en gepubliceerd in 2020* blijkt, dat patiënten met wondgenezingsproblemen en/of late bestralingsschade na behandeling van een sarcoom baat kunnen hebben bij hyperbare zuurstoftherapie. Medisch specialisten zouden vaker mogen verwijzen en meer onderzoek wordt aanbevolen.

Als u klachten ervaart na uw behandelingen, bespreek deze dan met uw behandelend arts. Samen kunt u dan kijken welke behandelingsmogelijkheden er zijn. ■

* Hyperbaric oxygen therapy for radiation-induced tissue injury following sarcoma treatment: A retrospective analysis of a Dutch cohort, Jasmijn D. Generaal. Published online June 2020

WAT IS HYPERBARE ZUURSTOF THERAPIE?

Hyperbare zuurstoftherapie is het inademen van 100% zuurstof onder een verhoogde omgevingsdruk. Het zorgt voor een toename van de hoeveelheid zuurstof in het bloed. Hierdoor komt het in de weefsels terecht die door de bestraling zijn beschadigd en slecht doorbloed zijn geraakt. De overmaat aan zuurstof stimuleert het herstel van het beschadigde weefsel onder andere door aanmaak van nieuwe bloedvaatjes.

De behandeling is lichamenlijk gezien niet belastend voor de patiënt. Al is het traject wel intensief. Iedere behandeling duurt ongeveer twee uur en in totaal zijn er twintig tot veertig behandelsessies, vijf dagen per week. De hele therapie neemt, afhankelijk van de aandoening, dus vier tot acht weken in beslag. Hyperbare zuurstoftherapie is erkend door Zorginstituut Nederland. De behandeling wordt volledig vergoed vanuit de basisverzekering. Zie voor meer informatie www.davincikliniek.nl





Het belang van expertisecentra

Hoe ver wil jij reizen voor je behandeling?

Afgelopen maand hebben wij als Patiëntenplatform Sarcomen in de Facebookgroepen een uitvraag gedaan over de reisafstand die je als patiënt zou willen afleggen voor jouw behandeling. We waren verbaasd over de – vaak praktische – bezwaren die er blijken te zijn om lang te reizen. Kosten, tijdsduur en de afstand die het bezoek moet afleggen om de patiënt te kunnen bezoeken werden als bezwaar gegeven.

Wij waren wat verrast met deze uitkomst, omdat we ook weten dat iedere (sarcoom)patiënt de best mogelijke behandeling wil. Voor zeldzame aandoeningen, zoals sarcomen, is het extra belangrijk dat je in een ziekenhuis terecht komt met de kennis en ervaring van jouw ziekte.

Nationaal Plan Zeldzame Ziekten

ZonMw* heeft in 2013 het Nationale Plan Zeldzame Ziekten (NPZZ) opgezet. Met dit plan presenteert ZonMw een voorstel voor activiteiten die nodig zijn om de situatie van mensen met een zeldzame ziekte in Nederland te verbeteren.

Zorg voor mensen met een zeldzame aandoening vraagt om het volgende:

- Diagnostiek en behandeling in gespecialiseerde ziekenhuizen.
- Betrokkenheid van patiëntenorganisaties.
- Wetenschappelijk onderzoek.
- Registratie van zeldzame ziekten (nationaal en Europees).

Het kernprobleem waaruit het merendeel van de overige problemen en knelpunten voortkomt, is de zeldzaamheid van de ziekte. Kennis over en ervaring met de zeldzame ziekte zijn schaars.

* ZonMw is de Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie. ZonMw financiert gezondheidsonderzoek én stimuleert het gebruik van de ontwikkelde kennis – om daarmee de zorg en gezondheid te verbeteren.

Doel

Het doel is dat iedereen die lijdt aan een zeldzame ziekte, tijdig een accurate diagnose krijgt, netwerkzorg ontvangt en een behandeling (waar nodig grensoverschrijdend) heeft die aansluit bij de individuele behoefte. Om dat mogelijk te maken wordt de kennis en ervaring (expertise) zoveel mogelijk in enkele ziekenhuizen ondergebracht: de Expertise Centra voor Zeldzame Aandoeningen (ECZA).

Expertisecentra voor zeldzame aandoeningen

Een belangrijk advies uit het NPZZ is het aanwijzen van expertisecentra voor zeldzame aandoeningen (ECZA) door de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS).

Een expertisecentrum is een ziekenhuis dat een groep zorgverleners en onderzoekers heeft die gespecialiseerd zijn in de verschillende aspecten van de zeldzame aandoening.

Voor sarcomen betekent dat o.a. dat:

- De patholoog voldoende gespecialiseerd is om de juiste diagnose te stellen;
- De chirurg aantoonbaar ruime ervaring heeft met verschillende sarcomen;
- De radiotherapeut en medisch oncoloog specifieke kennis hebben en
- Het ziekenhuis - bij voorkeur - onderzoek doet naar sarcomen.



Daarnaast worden er eisen gesteld aan de organisatie van zorg en aan de nationale en internationale samenwerking met andere expertisecentra.

Om een officieel door VWS erkend expertisecentrum zeldzame aandoeningen (ECZA) te worden, doorloopt een kandidaat ECZA een officiële beoordelingsprocedure waaraan allerlei eisen en indicatoren ten grondslag liggen. Een erkend ECZA krijgt een juridische status voor de duur van 5 jaar.

Vorig jaar heeft de tweede beoordelingsronde plaatsgevonden voor sarcomen. De ECZA zijn:

- Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis,
- Amsterdam Universitair Medisch Centrum,
- Erasmus MC,
- Leids Universitair Medisch Centrum,
- Maastricht Universitair Medisch Centrum,
- Radboud MC en
- Universitair Medisch Centrum Groningen.

Universitair Medisch Centrum Utrecht heeft in 2021 ook de ECZA-status aangevraagd. De toekenning wordt in 2022 opnieuw beoordeeld.

Uitkomsten en kwaliteit van leven

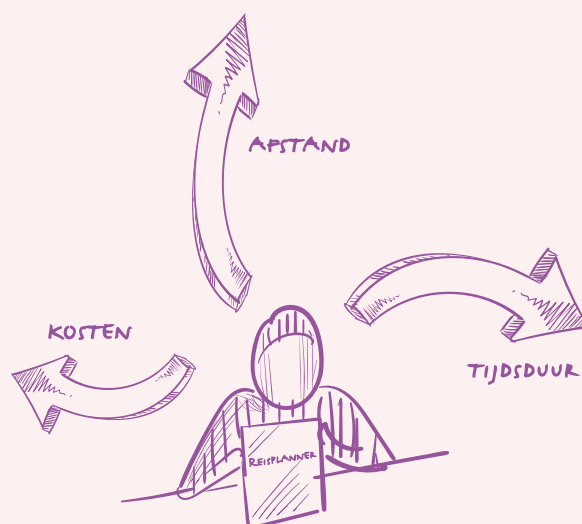
Verschillende onderzoeken – zowel in Nederland als in Europa – laten zien dat die zogenaamde centralisatie van zorg, waarbij er maar enkele ziekenhuizen een expertisecentrum voor sarcomen zijn, een betere uitkomst van de

behandeling geven. Maar dat er ook een betere kwaliteit van leven voor de patiënt is na de behandeling.

Waar behandeld?

Betekent dit nu dat je als patiënt altijd in een ECZA behandeld moet worden voor jouw sarcoom? Niet altijd. Wel is het belangrijk dat jouw geval altijd besproken wordt met een ECZA en dat daar het behandelplan gemaakt wordt. Het is niet altijd nodig dat je ook daadwerkelijk in dat ECZA behandeld wordt.

Als je de pech hebt dat je een zeldzame of agressieve of complexe vorm hebt, dan is behandeling in een ECZA echt nodig. Laten praktische bezwaren en de afstand je dan niet weerhouden. ■





Body positivity

wat moet je er
nou mee?



‘Body positivity’. Deze hippe term vliegt ons tegenwoordig om de oren en de social media staan er vol mee. Maar wat moet je er eigenlijk mee? De eerste gedachte bij het woord klinkt lekker: body positivity: lichaamspositief. Iets met blij met je lijf, ook al past het niet binnen het maatschappelijke ideaalbeeld.

Als ik er verder over nadenk, voel ik het ook wringen. Alles moet tegenwoordig positief zijn. Van blij zijn met de putjes in je dijen en gewicht, tot stralend op de foto staan met acne, littekens of een stoma. Ben je niet überhappy met de werking van je lichaam of hoe het eruitziet, dan doe je niet meer mee. Want positief ‘moet’.

Hoog tijd om ‘body positivity’ eens goed onder de loep te nemen. Juist omdat bij ons als sarcoompatiënten ons lichaam zichtbaar of onzichtbaar niet voldoet aan het ideale plaatje. Kan lichaamspositief zijn daar dan bij helpen? Of werkt het juist tegen ons?

Oorsprong

Het concept body positivity begon in de jaren 60 in Amerika. Vrouwen met overgewicht en vrouwen van kleur startten de beweging op met als doel meer inclusiviteit. Ze wilden gelijke behandeling van iedereen, met name van de mensen wiens lichaam afweek van de norm. Op dat moment lag de focus op overgewicht en huidskleur. Na een periode van verminderde belangstelling is de term body positivity nu weer helemaal terug. De interpretatie wisselt enigszins, maar het wordt vaak gebruikt om aan te geven dat élk lichaam een goed lichaam is. Het schopt tegen het schoonheidsideaal aan dat ons door o.a. modebladen en social media wordt opgedrongen.

Wat betekent het eigenlijk?

Het eerste waar je aan denkt bij body positivity is eigenlijk liefde voor je eigen lichaam. Tevreden zijn met hoe het eruit ziet en dat omarmen. Maar er blijkt meer achter te zitten. Het draait niet alleen om jouw lichaam en jouw acceptatie daarvan, het draait juist ook om de acceptatie van andermans lichaam. Klinkt nogal wazig nietwaar?

Corrie Kamminga is als vrijwilliger verbonden aan Contactgroep Phyllodes dat onderdeel is van Patiëntenplatform Sarcomen. Corrie was phyllodespatiënte en heeft als gevolg daarvan een borstamputatie ondergaan. Corrie zet zich in voor vrouwen die een- of tweezijdig plat door het leven gaan na een borstamputatie en. Zij voorziet vrouwen die een borstamputatie overwegen van informatie zodat zij een betere keuze kunnen maken. Corrie is de initiatiefneemster van de website www.ronduitplat.nl

Kijkend naar de ander

Een voorbeeldje om het beter te begrijpen. Stel, iemand met overgewicht plaatst een foto waarin ze haar nieuwe bikini showt. Niks mis mee. Een reactie kan dan zijn: ‘Goh, wat stoer dat je dat durft’ of ‘Dapper hoor’. In eerste instantie klinkt het positief - en zo wordt het meestal ook bedoeld. Maar eigenlijk zeg je impliciet dat zij met haar lichaam niet voldoet aan wat door de reageerder als normaal wordt beschouwd. Reageer je bij een slanke vrouw in bikini ook met ‘dapper’? Nope, echt niet. Juist dit soort opbeurende reacties geeft aan dat het helemaal niet zo normaal is en dat we nog een lange weg hebben te gaan.

(Pssst, ik heb in bovenstaande alinea de woorden ‘Niks mis mee’ gebruikt. Ben je daarover gestruikeld? Waarschijnlijk niet. Terwijl die woorden impliciet aangeven dat ik een dikke mevrouw in bikini niet als gewoon beschouw. Zo snel gaat dat dus.)





Onder een dekentje op de bank is ook oké

Even terug naar je eigen 'body'. Moet je dan altijd maar blij zijn met je lichaam en hoe het eruit ziet? Nee. Kruip gerust met een dekentje en een bak slagroomijs op de bank als je een slechte dag hebt.

Ik denk dat de clou zit in eerlijk zijn naar jezelf. Accepteren dat het niet altijd mooi en prachtig en stoer voelt. Dat je je rot en bedrogen mag voelen omdat je lichaam niet zo werkt of eruitziet als je zou willen. De kunst is juist om deze gevoelens toe te laten en er doorheen werken. Hierdoor ontstaat ruimte om weer met nieuwe ogen te kunnen kijken naar je lichaam. Het kan een dag duren, een week, of misschien wel langer. Maar door onvrede niet weg te duwen komt er een moment waardoor je je lichaam weer oprecht kunt waarderen en leert zien wat het nog wél kan.

Doe es lief

Word je bewust van dat je lichaam ondanks alles toch nog oneindig veel kan. Wij mensen focussen ons snel op het negatieve, we vergeten dat die heerlijke schaterlach óók bij ons hoort. Je kunt praten, knuffelen, wandelen, met je tenen wiebelen of juist met je neus. Dus doe es lief voor je lichaam. Eet wat gezonds, smeer een fijne crème of draag iets waar jij je prettig in voelt.

Realitycheck

Kijk eens om je heen naar andere mensen. Hoe reëel is het om te denken dat jij of jouw lichaam perfect moet

zijn? Echt iedereen heeft wel wat. Ik zal wel realistisch zijn door te zeggen dat de een meer 'mankementen' heeft dan de ander. Maar doe jezelf een lol en probeer niet dat ideale plaatje na te streven. Maak in plaats daarvan plezier met wat je lichaam wél kan. Al zal het maar zijn dat jouw armen de liefste knuffels geven of dat je samen een gek loopje kunt doen.

Dubbele agenda

Ook ik sta regelmatig met mijn halfplatte borstkas in de schijnwerpers. En ja, dat voelt dubbel. Enerzijds wil ik een reactie uitlokken door te laten zien dat er meer is dan het ideaalbeeld van de vrouw. Anderzijds wil ik laten zien dat het normaal is dat diverse lichaamsvormen op social media verschijnen. Zodat ook anderen zich willen en durven laten zien om de diversiteit aan uiterlijkheden te normaliseren.

En eerlijk is eerlijk: als we iets posten op Facebook of Instagram is het fijn om daar leuke reacties op te krijgen. Maar zou 'radiostilte' over mijn lichaam niet eigenlijk de mooiste reactie zijn? Niet omdat het niet mooi zou zijn, maar omdat het zien van een halfplatte borstkas als gewoon wordt beschouwd...

Wat zeg jij de volgende keer als je een reactie plaats bij iemand die niet picture perfect is? ■



Voel jij je niet helemaal op je plek bij de term body positivity? Misschien spreekt een van de volgende stromingen je wel meer aan.

Body neutrality

Body neutrality legt niet de focus op uiterlijkheden, maar richt zich juist op wat jouw lichaam voor je doet, de feitelijke functies. Zoals knuffelen met de armen die je hebt, luisteren naar fijne muziek met je oren, of genieten van een lekkere maaltijd.

Body confidence

Bij body confidence kijk je alleen naar jezelf en niet naar anderen. Het gaat om de liefde voor je eigen lijf en looks, en om daar trots op te zijn.

Body acceptance

Body acceptance geeft aan dat je niet altijd blij hoeft te zijn met je lichaam. Het gaat om het zonder oordeel accepteren van je lichaam.

De brutalen hebben de halve wereld!

Overall ter wereld is dat zo en dat zal altijd zo blijven. Helaas ook in de medische wereld. Zolang je je mond maar opentrekt, kan je veel gedaan krijgen. Als advies zou ik jullie allemaal mee willen geven, schroom niet op een arts af te stappen of te mailen. Niemand kan jouw gevoel begrijpen waar je mee zit, worstelt of voelt. Kom voor jezelf op, een ander doet het niet.



Mijn eigen ervaring was, dat mijn oncoloog in 2020 vertelde dat ik niet meer operabel was. Ondanks de chemotherapie, die ervoor zorgde dat mijn tumor stabiel bleef. Ik moest vooral geen hoop meer hebben, de diagnose was palliatief en dat was het. Nou... dan ken je mij nog niet! Ik wilde een gesprek met mijn chirurg, waar ik al eerder onder behandeling was geweest. Ik wilde uit zijn mond horen, dat ik niet meer operabel zou zijn. Dus stuurde ik deze arts een uitgebreide e-mail met daarin allerlei vragen, zodat hij zich kon voorbereiden op het gesprek. Mijn man en ik gingen het eindgesprek aan. Het gesprek liep alleen heel anders dan dat wij verwacht hadden, want de chirurg zei: "ik heb jouw mail gelezen, heb jouw casus nog eens bekeken en als ik zie hoe jij er nu bij zit, durf ik die operatie wel aan!" Nou ik kan je vertellen, dat mijn hoofd op hol sloeg en ik bijna van mijn stoel af viel. Hoe was het in hemelsnaam mogelijk? Was het echt waar, zat er niet nog ergens een addertje onder het gras? Natuurlijk was ik ook blij, maar hoe bizar.

Een paar dagen later, toen alles een beetje ingedaald was, kwam er vooral trots naar voren. Wat goed dat ik erop aangestuurd had. Maar ook verbazing en verontwaardiging kwam naar voren, want stel dat ik het erbij had laten zitten? Dat ik dat gesprek niet aan was gegaan met de chirurg? Was mijn casus dan echt nog wel bekeken?

Ik vind het jammer dat er geen overleg is geweest, tussen beide artsen. Dat heb ik aan ze teruggekoppeld. Ze vonden dat prettig om te horen. Ze gaven ook toe dat ze niet altijd voldoende stil staan bij de impact op de patiënt. Ik ben van mening dat je dit als patiënt juist aan moet kunnen geven, zodat de artsen daar ook lering uit kunnen halen.

Wanneer je dus niet genoeg lef hebt om te doen wat ik gedaan heb, zag mijn leven er toch heel anders uit. Ik ben mijzelf en natuurlijk mijn chirurg tot op de dag van vandaag voor eeuwig dankbaar. Er schijnt weer licht aan de horizon!

Daarom beste lotgenoten, wees assertief en geef nooit de hoop op, alleen jijzelf kan het verschil maken!



Even voorstellen:

Stefanie Gommans-Sutmuller is lid van Contactgroep Sarcomen. Stefanie is getrouwd en heeft samen met haar man drie kinderen. Zij werkte als Gastvrouw bij Kleinschalig wonen – dementerenden. In 2021 heeft ze zich moeten laten afkeuren. Stefanie heeft al bijna 10 jaar het nodige meegemaakt met haar (lipo) sarcoom en wil graag haar ervaringen en herkenning met lotgenoten delen.

Ondersteuning en revalidatie: praat er over met je behandelaar!

Aandacht voor kwaliteit van leven is een samenwerking van patiënt en expert

Bij de behandeling van kanker is het primaire doel het bestrijden van de ziekte. De foute cellen moeten je lichaam uit of in elk geval tot staan gebracht worden. Sinds enige tijd is er ook steeds meer aandacht voor zorg die erop gericht is om te leren omgaan met je ziekte. Deze zorg richt zich erop de patiënt een betere kwaliteit van leven te geven, door gespecialiseerde revalidatie en ondersteunende zorg. In april werden deze onderwerpen in een webinar voor het voetlicht gebracht.

Als je de diagnose kanker krijgt, grijpt dat op allerlei manieren aan op je leven. De ziekte zelf kan akelige gevolgen hebben in je lichaam, en helaas gaan ook veel behandelingen gepaard met vervelende bijeffecten. Veel patiënten krijgen te maken met een slechtere conditie, waardoor je sneller moe bent. Het kan zijn dat je pijn hebt of dat je bijvoorbeeld geen lange wandelingen meer kunt maken zoals je dat daarvoor deed. Daarnaast kan de ziekte invloed hebben op je mentale gesteldheid. Alleen al accepteren dat je een enge ziekte hebt is iets heel emotioneels en dat kost veel energie. Daardoor kan je last krijgen van concentratieproblemen. Verder flitsen er allerlei fundamentele vragen door je hoofd. Wat gaat er gebeuren? Word ik nog beter? Kan ik nog werken? Zie ik m'n kinderen of kleinkinderen nog opgroeien? Heeft het allemaal nog wel zin? De laatste jaren is er in veel ziekenhuizen bij de behandeling van ernstige ziektes steeds meer aandacht voor deze aspecten van een behandeling.

Op 2 april jl. organiseerde Contactgroep GIST een webinar over ondersteunende zorg en revalidatie voor Patiëntenplatform Sarcomen. Dit webinar werd gepresenteerd door drs. Stefanie Kerkhof. Zij is revalidatiearts in het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis (AvL). In 2017 heeft dit ziekenhuis alle ondersteunende zorg

ondergebracht in het Centrum Kwaliteit van Leven. *'Binnen het centrum hebben patiënten via één loket toegang tot verschillende specialismen. Er zijn ook situaties waarin ondersteunende zorg kan worden ingezet voorafgaand aan de behandeling. Dat is bijvoorbeeld om ervoor te zorgen dat iemand sterk genoeg de operatie ingaat'*, aldus Stefanie Kerkhof.

Ondersteunende zorg omvat een breed palet aan specialismen. Denk bijvoorbeeld aan:

- Fysiotherapie
- Ergotherapie
- Medisch maatschappelijk werk
- Medische psychologie
- Seksuologie
- Diëtetiek
- Logopedie
- Vaktherapie
- Geestelijke verzorging
- Orthesiologie

Van patiënten met een ernstige ziekte als kanker kan ongeveer 70% goed uit de voeten als ze naast de zorg van de reguliere behandelaar of verpleegkundig specialist steun krijgen van bijvoorbeeld de huisarts, naasten en lotgenoten. Circa 25% heeft behoefte aan gespecialiseerde zorg. Bij zo'n 5% is sprake hoog-complexe problematiek, waarvoor specialistische revalidatiebehandeling nodig is. Hierbij werken verschillende disciplines werken, aangestuurd door een revalidatiearts. Het Centrum Kwaliteit van Leven richt zich op deze bij elkaar 30% van de patiënten.

Stefanie Kerkhof: 'Als patiënten voor het eerst langskomen bij het Centrum Kwaliteit van Leven maken we een inventarisatie van de situatie. Natuurlijk bekijken we de lichamelijke functies en de activiteiten die ze graag willen doen. Daarnaast wordt gekeken naar participatie, bijvoorbeeld in het gezinsleven of met vrienden. Verder is het belangrijk om te bespreken wat de situatie nog meer beïnvloedt. Misschien heeft de patiënt een jong kind, of is zij of hij net met een nieuwe baan begonnen. Bovendien wordt er gekeken naar persoonlijke factoren zoals eerdere behandelingen. Voor al deze facetten is de centrale vraag

of we ze kunnen beïnvloeden. Het heeft immers weinig zin om een behandeling te starten voor iets waar je niets aan kunt veranderen. Op basis daarvan wordt er een plan gemaakt.' Met ergotherapie wordt bijvoorbeeld gekeken hoe je zo goed mogelijk kunt gaan met een beperkte dagelijkse energievoorraad. Een diëtist kan aanwijzingen geven hoe je door het aanpassen van voeding kunt aansterken of minder last kunt hebben van bijwerkingen. Gesprekken met een psycholoog kunnen je helpen bij het verwerken van het slechte nieuws. Voor begeleiding bij verwerking, acceptatie, het omgaan met je omgeving en bijvoorbeeld zingevingsvraagstukken kun je terecht bij een medisch maatschappelijk werker of geestelijk verzorger. Gevolgen van de ziekte voor intimiteit en seks kunnen besproken worden met een seksuoloog. En zo is er veel meer. Het AvL heeft contact met verschillende organisaties die gespecialiseerd zijn in bepaalde facetten van ondersteunende zorg. Daardoor is er altijd een passend traject voor de patiënt mogelijk.

In het geval van hoog-complexe revalidatie wordt er een multidisciplinair team samengesteld dat samen de revalidatie van de patiënt aanpakt. Dit is vaak een behoorlijk intens traject. Dit traject is erop gericht de autonomie en participatie van de patiënt op een zo hoog mogelijk niveau te brengen. Door een aantal zaken in het leven van de patiënt aan te passen kun je vaak al behoorlijk wat beïnvloeden. *Stefanie Kerkhof: 'het doel is vaak om inzicht te verschaffen en nieuwe strategieën te leren, waardoor de patiënt weer meer regie over zijn of haar leven krijgt.'* Als de behandeling afgerond is kan de patiënt zelf doorgaan met het maken van aanpassingen en verbeteringen.

Er is dus heel veel mogelijk. Ook bij andere behandelcentra is er steeds meer aandacht voor deze facetten van de behandeling. Binnen het AvL is de zorg specifiek gericht op mensen met kanker. Bij andere ziekenhuizen is dat werkveld uiteraard breder. Veel lotgenoten hebben inmiddels te maken gehad met ondersteunende zorg of revalidatiegeneeskunde. Alles kan helpen om een ingrijpende diagnose of een zware behandeling goed te verwerken en door te komen.

Overigens heeft de patiënt ook zelf een rol in het optuigen van een ondersteuningstraject. Hoe ervaren een behandelaar ook is, het kan lastig zijn om in te schatten of een patiënt ondersteuning nodig heeft. En als dat zo is, is de volgende vraag welke vorm daarvoor het beste zou zijn. Elke patiënt is immers anders. De boodschap is dan ook glashelder: als je hulp nodig hebt, vraag er dan om bij je oncoloog of verpleegkundig specialist.



Drs. Stefanie Kerkhof: 'De primaire focus is altijd de bestrijding van de ziekte, maar zeker de laatste jaren is er meer aandacht voor de kwaliteit van leven tijdens of na de behandeling.'

Een hulpvraag hoeft trouwens niet heel gericht te zijn. Soms weet je als patiënt ook niet precies waar je behoefte aan hebt, maar ook dat kun je aangeven. In een gesprek met je behandelaar kom je er dan samen achter welke steun jou waarschijnlijk het beste gaat helpen.

Stefanie Kerkhof: 'Het opzetten van ondersteunende zorg of een revalidatietraject is een samenwerking tussen patiënt en specialist. Het zou mooi zijn als iedere patiënt bij de start van de behandeling een overzicht krijgt van de mogelijkheden op het gebied van ondersteunende zorg en revalidatie. Op deze manier kan zij of hij daar even rustig naar kan kijken. Met de arts of verpleegkundige kan dan later worden overlegd wat passend zou zijn.'

Bij een behandeling van een ziekte als kanker is het belangrijkste natuurlijk dat de ziekte aangepakt wordt. Gelukkig is er daarnaast steeds meer aandacht voor hoe de patiënt ondersteund kan worden. Dan kan zij of hij na een ingrijpende diagnose of behandeling weer zo sterk mogelijk in het leven komen te staan. Maar ook hier geldt onomwonden: als patiënt doe je het samen met de behandelaar. ■

Heb je het webinar gemist? Als je aangesloten bent bij Patiëntenplatform Sarcomen kun je dit webinar terugkijken. Voor mensen in onze GIST-groep kan dat via het besloten lotgenotenforum. Kun je daar niet bij? Stuur dan een berichtje naar info@contactgroepgist.nl



Leren van patiënten

Medisch adviseur van Contactgroep GIST neemt afscheid

Heel wat van onze GIST-lotgenoten zullen hem inmiddels kennen. Sommigen misschien als behandelend arts in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) in Leiden. Maar een grotere groep zal Mahmoud Mohammadi gezien hebben bij de presentaties die hij de afgelopen jaren gegeven heeft voor Contactgroep GIST. Zo was hij spreker op de contactdag in 2019 in Doorn en heeft hij in januari dit jaar een webinar voor ons verzorgd.

Mahmoud is de afgelopen jaren medisch adviseur geweest voor Contactgroep GIST. Medische vragen die GIST-patiënten aan ons stelden legden we aan hem voor. Onlangs heeft hij het stokje van het adviseurschap weer overgedragen. Kortom: meer dan genoeg aanleiding voor een gesprek.

Van Afghanistan naar Nederland

Toen Mahmoud 13 jaar was is hij met zijn ouders in Nederland terechtgekomen, als vluchteling uit Afghanistan. Bij aankomst sprak hij nog geen woord Nederlands. De eerste jaren verhuisde het gezin veel: ze woonden eerst in een aantal asielzoekerscentra in verschillende delen van het land, daarna anderhalf jaar in een dorpje in Drenthe, en uiteindelijk kwamen ze in de Bollenstreek terecht.

'Het is een lang traject dat je moet doorlopen. De eerste vijf, zes jaar was het heel hard werken.'

Mahmoud weet al vrij snel dat hij arts wil worden. De taalachterstand wordt snel ingelopen, hij haalt zijn VWO-diploma en gaat geneeskunde studeren. Dat doet hij in Leiden. Hij kiest voor interne geneeskunde en daarbinnen weer voor oncologie.

'Ik ben geïnteresseerd in wetenschap en wil dicht bij de mens blijven. Ik vind dat het best terugkomen in de oncologie.'

Sarcomen

Via prof. dr. Hans Gelderblom van het LUMC komt hij op het spoor van sarcomen. Daar ziet hij goede mogelijkheden om wetenschappelijk onderzoek te combineren met direct contact met patiënten.

De afgelopen periode heeft hij voor zijn promotie-onderzoek meerdere studies uitgevoerd op het gebied van GIST. Een studie gaat over rectale GIST, een erg zeldzame variant. Een andere studie bestudeert dosisverhoging van imatinib wanneer bij de standaarddosering progressie van de ziekte optreedt. Daarnaast heeft Mahmoud een studie gedaan waarin de situatie voor GIST-patiënten van twintig jaar geleden vergeleken wordt met de situatie nu. Hij ziet een positieve tendens.

'We zijn er nu sneller bij, we hebben meer ervaring met imatinib en er zijn ook andere middelen.'

Na zijn promotie wil hij graag verder in de oncologie. Of dat op het specifieke terrein van de sarcoomzorg zal zijn weet hij nog niet. Oncoloog in meer brede zin lijkt hem ook interessant. Veel zal ook afhangen van de mogelijkheden, want de banen liggen niet voor het oprapen.

Medisch adviseur

Toen Mahmoud Mohammadi begon met zijn onderzoeken naar GIST, had hij nog steeds te weinig contact met patiënten vond hij. Veel informatie kwam uit dossiers en

databanken. Net in die tijd was Contactgroep GIST op zoek naar een nieuwe medisch adviseur. Toen hij dit hoorde leek dit hem een interessante manier om meer met die patiëntenkant te maken te krijgen. Zogezegd, zo gedaan.

Als medisch adviseur kreeg hij vragen voorgelegd die patiënten via Contactgroep GIST hadden gesteld. Dat gebeurde meestal via e-mail of via het medisch vragenformulier op de website van de contactgroep. Binnen de contactgroep weten we veel over wat de ziekte met je doet, maar we zijn geen medisch specialisten. Het geven van medisch advies laten we over aan medici.

'Die vragen geven een heel goed beeld van wat er leeft bij patiënten. Soms heb je dat als arts niet helemaal door. Je bekijkt het toch van een andere kant.'

Veel vragen die Mahmoud kreeg kon hij zelf meteen beantwoorden. Voor andere vragen was meer zoekwerk nodig of overlegde hij met collega's als Hans Gelderblom. De antwoorden koppelde hij dan weer naar ons terug. Voor een organisatie als de onze is het belangrijk te weten dat de antwoorden op een vraag of de informatie in een artikel ook medisch klopt.

Mahmoud geeft aan dat hij veel geleerd heeft van patiënten en van de vragen die hij voorgelegd kreeg. Hij leerde beter te begrijpen wat patiënten bezighoudt. Maar soms was het ook inhoudelijk nieuw voor hem. Zo kwamen er in coronatijd vanuit de patiënten bezorgde vragen over een mogelijk verlaagde weerstand door het gebruik van imatinib. De kans om corona te krijgen (en mogelijk complicaties) zou dan groter kunnen zijn. Door het zoeken naar het antwoord op die vragen kwam Mahmoud erachter dat het tegenovergestelde wel eens waar zou kunnen zijn. Er bleken studies te zijn waarbij imatinib werd gegeven aan coronapatiënten die daardoor juist minder last leken te hebben van complicaties.

Goede informatie

Als arts heeft hij een aantal jaren nauw samengewerkt met ons. We vragen hem daarom wat hij als belangrijkste taak ziet van de patiëntenorganisatie. Hij denkt dat het informatievoorziening is. De arts probeert natuurlijk ook de patiënt goed te informeren, maar de tijd in de spreekkamer is vaak beperkt. Verder merkt hij dat patiënten geregeld blokkeren als ze net gehoord hebben dat ze een nare aandoening als GIST hebben. Wat daarna nog verteld wordt, wordt minder goed opgenomen. >>



'Aan het einde van het consult vraag ik wel eens: kunt u me uitleggen wat ik u verteld heb? En dan blijkt dat gewoon 50% niet binnengekomen is.'

Op zo'n moment kan goede en toegankelijke informatie van de patiëntenorganisatie nuttig zijn. Informatie over wat de ziekte inhoudt en informatie over mogelijke bijwerkingen van de medicijnen bijvoorbeeld.

De GIST-registratie

De afgelopen jaren heeft Mahmoud Mohammadi een centrale rol gespeeld bij de GIST-registratie. Dit is een initiatief van de vijf Nederlandse expertisecentra op het gebied van GIST. Dat zijn het Universitair Medisch Centrum Groningen, het Radboud UMC in Nijmegen, het Antoni van Leeuwenhoek in Amsterdam, het Erasmus MC in Rotterdam en het LUMC in Leiden. Voor bijna de helft van de GIST-patiënten vindt de behandeling geheel of gedeeltelijk plaats in een van deze vijf centra.

In de GIST-registratie worden de gegevens van al die patiënten gebundeld. Het gaat daarbij om zeer gedetailleerde gegevens over de tumor, de behandeling en het ziekteverloop. Het gaat om patiënten die in 2009 of later de diagnose GIST hebben gekregen. In totaal zijn nu de gegevens van ruim 1.500 patiënten verzameld. Voor een zeldzame aandoening als GIST is dat een erg hoog aantal. Het biedt daardoor een prachtige mogelijkheid meer inzicht te krijgen in de ziekte.



'De GIST-registratie is ook internationaal gezien echt een bijzonder iets, een unicum. Het geeft zoveel informatie.'

Nieuwe ontwikkelingen

Mahmoud geeft aan dat GIST een model is geweest voor het ontwikkelen van doelgerichte therapie. Na de introductie van imatinib voor GIST rond het jaar 2000, is er nog een aantal middelen bijgekomen.

'Als je beseft dat in de laatste twintig jaar er GIST-middelen voor de tweede, derde en inmiddels vierde lijn zijn gekomen, dan is dat echt ongelooflijk goed. En dat we u tegenwoordig ook voor de PDGFRA D842V-mutatie een middel hebben... Er zijn voor GIST heel veel goede ontwikkelingen geweest.'

Hij denkt dat er de komende tijd nog meer middelen beschikbaar gaan komen, ook voor de nog zeldzamere mutaties. Verder zijn er zijn studies gaande die kijken of DNA-onderzoek bij GIST-patiënten een voorspellende waarde kan hebben op het gebied van diagnostiek en behandeling.

Een paar tips

Tot slot vragen we Mahmoud of hij nog tips heeft voor GIST-patiënten. Hij noemt er twee.

'Ik zou GIST-patiënten willen meegeven om zelf informatie in te winnen én gebruik te maken van de ervaring in de expertisecentra.'

Niet iedereen hoeft volgens hem altijd in een expertisecentrum behandeld te worden. Al zou het goed zijn om altijd te zorgen dat je situatie in ieder geval wordt voorgelegd aan een van de expertisecentra, zodat je besproken kunt worden door het gespecialiseerde team daar.

Nu de promotietijd van Mahmoud erop zit gaat hij verder met zijn opleiding tot oncoloog. Dit vond hij een goed moment om zijn werk als medisch adviseur van Contactgroep GIST over te dragen. We zijn heel blij dat Roos Bleckman van het Universitair Medisch Centrum Groningen hem opgevolgd is. We danken Mahmoud voor de zeer prettige samenwerking en wensen hem alle succes toe! ■

Onderzoek naar generieke imatinib en bijwerkingen

'Omdat bijwerkingen vaak na een aantal maanden wat afnemen hebben we in juni iedereen gevraagd een tweede enquête in te vullen'



In het vorige magazine berichtten we over het uit patent gaan van imatinib, de eerstelijnsmedicatie die voor veel GIST-patiënten belangrijk is. Sindsdien zijn veel van onze GIST-genoten overgestapt op generieke medicatie. In generieke imatinib zit dezelfde hoeveelheid van dezelfde werkzame stof. Al kunnen er in principe door andere hulpstoffen andere bijwerkingen optreden.

In maart hebben we GIST-genoten die imatinib slikken gevraagd om een vragenlijst in te vullen. Maar liefst zeventig mensen reageerden. Uit het onderzoek komt een gevarieerd beeld naar voren. Soms merken mensen geen verschil of hebben ze helemaal geen bijwerkingen. Het komt echter ook voor dat mensen vanwege heftige bijwerkingen na een paar weken overschakelen op een ander merk.

Samen met experts hebben we zorgvuldig naar de resultaten gekeken en we hebben de voorlopige resultaten op onze website gepubliceerd (zie www.contactgroepgist/nieuws). Omdat bijwerkingen vaak na een aantal maanden wat afnemen hebben we in juni iedereen gevraagd een tweede enquête in te vullen. Bij het ter perse gaan van dit magazine waren de resultaten daarvan nog niet bekend. In het najaar komen we uitgebreid op het hele onderzoek terug, in het magazine en via digitale media. Op de landelijke contactdag van zaterdag 24 september worden de resultaten gepresenteerd en besproken met experts. Als je meer informatie wilt over het onderzoek horen we dat graag!



Interview met dr. Marc van Tilburg, oncologisch chirurg in ziekenhuis St. Jansdal (Harderwijk/Lelystad)

Phyllodeszorg hoeft niet

Phyllodes is zeldzaam, en wordt veelal geopereerd en behandeld in zogenaamde perifere ziekenhuizen. Dat zijn algemene (niet academische) ziekenhuizen. Over de ervaringen hiermee spreken we met dr. Marc van Tilburg in zijn spreekkamer in Lelystad. Een prettig gesprek met een betrokken arts!

OPLEIDING

'Ik ben opgeleid in Arnhem en Nijmegen. Vijf jaar heelkunde in het Rijnstate ziekenhuis in Arnhem doorlopen en het laatste jaar in het Radboud in Nijmegen waar ik ook een specialisatie chirurgische oncologie heb gedaan. Daarna ben ik eigenlijk meteen in Harderwijk terechtgekomen. Aanvankelijk als 'chef de clinique' en na driekwart jaar ben ik opgenomen in de vakgroep chirurgie. Dat is nu 12,5 jaar geleden en inmiddels bestaat deze vakgroep uit veertien chirurgen.'

Binnen deze vakgroep zijn er vijf chirurgen die zich bezighouden met oncologische chirurgie. Hieronder vallen met name borstkanker, darmkanker, huidkanker en schildklierkanker.

WANNEER KWAM JE PHYLLODES VOOR HET EERST TEGEN IN DE PRAKTIJK?

'Dat was al tijdens mijn opleiding. Fibroadenomen¹, die veel vaker voorkomen, zijn moeilijk te onderscheiden van phyllodes. Bij elk fibroadenoom groter dan 3 cm wordt er wel gedacht aan phyllodes. Men is zich er wel bewust

van, maar omdat het zo zeldzaam is, wordt het soms wat weggewoven; 'dat zal het wel niet zijn'. We weten dat het bestaat, dat het voorkomt en we hebben er allemaal enkele in onze praktijk. Door de zeldzaamheid komt een pathologie-uitslag phyllodes dan soms als een verrassing.'

HOVEEL PHYLLODESPATIËNTEN ZIEN JULLIE IN HET ZIEKENHUIS?

'In ons ziekenhuis doen we ongeveer 1,5 – 2 % van de landelijke chirurgie. Als je uitgaat van de landelijke cijfers wat phyllodesdiagnoses betreft (gemiddeld 250 per jaar) dan zien we hier enkele nieuwe diagnoses per jaar. Momenteel heb ik zelf drie patiënten in 'follow-up' in mijn bestand. Het zijn geen grote aantallen – je trekt niet een blik phyllodespatiënten open.'

IS DE ZORG VOOR PHYLLODESPATIËNTEN VOORBEHOUDEN AAN BEPAALDE CHIRURGEN?

'Nee, alle vijf mammachirurgen opereren en begeleiden phyllodespatiënten.

Juist omdat het vaak een toevalstreffer is. Dus een fibroadenoom die verwijderd is en na pathologisch onderzoek toch een phyllodes tumor blijkt te zijn, kan elk van de vijf chirurgen treffen. De richtlijn zegt dat je een histologisch² bewezen fibroadenoom niet hoeft te opereren. Maar als het snel groeit of om cosmetische redenen is, zal ik het toch verwijderen. De patiënt komt tenslotte bij mij omdat ze er ongerust over is, er last van heeft. Wie ben ik dan om haar te zeggen 'Laat maar zitten'. Als het niet hoeft voor het lijf, dan toch zeker voor het hoofd.'

WELKE ZORGPROFESSIONALS ZIJN ER NOG MEER BETROKKEN BIJ DE ZORG VOOR PHYLLODESPATIËNTEN?

'Ons team bestaat uit een (oncologisch) chirurg, een mammacare³ verpleegkundige, een patholoog⁴, een verpleegkundig specialist/oncologieverpleegkundige. Als het nodig is schuift een radiotherapeut en/of plastisch chirurg ook aan, afhankelijk van de behandeling.'

¹ Fibroadenomen zijn bindweefselknobbels en zijn de meest voorkomende goedaardige 'knobbeltjes' in de borst. Het zijn gladde, ronde of ovale knobbels die meebewegen met het borstweefsel.

² Histologie is het onderzoek van weefsel, zoals huid, een knobbeltje, een darmpoliep of (een deel van) een orgaan.

³ Mammacare betreft de zorg voor en de begeleiding van vrouwen/mannen met een afwijking aan hun borst(en).

⁴ Een Patholoog is een medisch specialist die diagnoses stelt op basis van en onderzoek doet naar ziekten en afwijkingen door middel van het analyseren van lichaamsweefsel en – cellen.

in een expertisecentrum

IS ER EEN PROTOCOL VOOR BEHANDELING VAN PHYLLODES BINNEN JULLIE VAKGROEP?

'Alle phyllodesdiagnoses worden binnen de vakgroep besproken. Omdat het zo zeldzaam is, is het zaak dat je iedere keer weer bekijkt wat er in dit specifieke geval nodig is. Bij gecompliceerde zaken wordt er overlegd met externe collega's met meer ervaring (expertise). Er is tweemaal per week multidisciplinair overleg (MDO) met collega's van het Antonie van Leeuwenhoek ziekenhuis (AVL) die we hierover kunnen raadplegen. De korte lijntjes zijn hierbij bijzonder fijn. Tijdens deze overlegmomenten komen alle phyllodestumor-diagnoses van ons aan de orde. Vaak alleen gemeld als 'hamerstuk' en soms uitgebreider als de diagnose een borderline of maligne tumor⁵ betreft.

Ook tussendoor is het vaak mogelijk om kort even te sparren over een specifieke casus met dr. Frederieke van Duijnhoven of met dr. Marie-Jeanne Vrancken-Peeters. Dat werkt heel prettig. Zij zitten 'hoog in de boom' en weten waar ze het over hebben. Dat schakelt makkelijker in het vragen van advies van hoe het verder aan te pakken. De samenwerking met het AVL ervaar ik als prettig. Je blijft op de hoogte van ontwikkelingen, je wordt snel ingefluisterd wat nieuwe inzichten zijn en welke studies er lopen.

De behandeling van vrijwel alle phyllodesgevallen kunnen we prima hier lokaal doen. Chirurgisch-technisch gezien is het vrij simpel; je haalt de tumor weg. Dat is niet anders dan bij een andere borstkankeringreep die we veel vaker doen. Het gebeurt maar zelden dat het zo complex is dat we vragen of het AVL het kan overnemen. Vaak is overleg over de juiste aanpak voldoende.'

WAT IS UW MENING WAT BETREFT EXPERTISECENTRA VOOR SARCOMEN EN PHYLLODESTUMOREN?

'Zeker wat betreft sarcomen ben ik zonder enige twijfel van mening dat je dit soort hele zeldzame en bijzondere zorg in die centra moet doen. Dit geldt met name voor >>



⁵ Maligne tumor betekent kwaadaardige gezwell



"Ik denk wel dat je als kliniek al je phyllodesgevallen moet bespreken met een centrum dat daar verstand van heeft."

operatietechniek, systeemtherapie, radiotherapie die voor sarcomen geldt. Sarcomen komen zo'n zes- tot zeventien keer per jaar voor, dan kan je niet heel stoer lopen roepen: ik doe dit wel drie keer per jaar en ik weet wel hoe het moet. Zeker als er ook nog eens heel veel onderscheid in is.

Het lastige bij phyllodes is dat het soms van die 'oeps'-diagnoses zijn. Na pathologisch onderzoek blijkt een 'onschuldig knobbeltje' dan toch een phyllodestumor te zijn. Dan heb je het al geopereerd. Het vervolg is dan jaarlijks een mammografie, eventueel een echo en/of een thoraxfoto. Daar hoef je niet voor in een expertisecentrum te zitten.

'Centralisatie van phyllodeszorg is nodig in het bespreken van phyllodesgevallen met experts.'

Ik denk wel dat je als kliniek al je phyllodesgevallen moet bespreken met een centrum dat daar verstand van heeft. Dan zit het hem met name in het onderscheid van minder en meer onschuldige tumoren (goedaardig, borderline en kwaadaardig – red). Ook als er bijvoorbeeld een genmutatie bij komt kijken, of als er andere complicerende factoren zijn.

Ik denk dat de centralisatie van phyllodeszorg met name in die bespreking moet zitten, niet in de chirurgie. Maar zeker niet wegstoppen in je eigen kliniek, want er is al zo weinig expertise. Laten we de kennis vooral bundelen, zodat je een soort database hebt van de 'gekkigheid' zodat we daar allemaal van kunnen leren.'

BEN JE BEKEND MET CONTACTGROEP PHYLLODES VAN PATIËNTENPLATFORM SARCOMEN? HOE ZIE JE HUN ROL IN DE PHYLLODESZORG?

'Zeker! Ik heb ooit een folder en poster onder mijn neus gekregen van een patiënt (dat was Marloes – red). Ik heb sindsdien een paar van mijn patiënten naar jullie verwezen. Ik denk dat het vooral belangrijk is dat de patiënten weten dat de contactgroep er is. En dat ze daar voor informatie en vragen terecht kunnen. Voor deze groep is het goed dat patiënten elkaar kunnen vinden. Daarvoor is een platform heel fijn.

Wat de artsen betreft: ik vind het grappig dat, sinds jullie zijn gaan lobbyen en jullie Frederieke (dr. Van Duijnhoven – red) als boegbeeld hebben, er voor komend jaar al twee keer phyllodes op de agenda van een congres staat

waarvoor Frederieke als spreker is uitgenodigd. Je hoopt dan dat het onderwerp phyllodes iets meer op het netvlies en de hersenschors van de artsen blijft.

Hoe dan ook, phyllodes blijft een zeldzaamheid. Te weinig patiënten om er echt routine in te krijgen. Dan blijft het goed om terug te kunnen vallen op de kennis bij bijvoorbeeld het AVL.'

WAT ZIE JIJ ALS AANDACHTSPUNTEN VOOR DE TOEKOMST WAT BETREFT ZORG VOOR PHYLLODES-PATIËNTEN?

'Het allerbelangrijkste blijft om er aandacht voor te houden. De centralisatie van de kennis en data bij bijvoorbeeld het AVL. Laten we de gegevens van deze zeldzaamheid bundelen, zodat we wellicht iets kunnen met de data van een zo groot mogelijke groep. Wat is er nodig zodat pathologen beter het onderscheid kunnen maken tussen de verschillende typen phyllodes, daar valt vast ook winst te halen.

Verder zouden we veel hebben aan een duidelijke richtlijn (behandel- en 'follow-up'-protocol – red.).

Het is heel goed dat er een studie is gestart! Het verzamelen en analyseren van operatiegegevens van phyllodesdiagnoses is een monsterklus, maar kan straks de basis zijn om op verder te bouwen. Hopelijk komt het dan uiteindelijk tot een landelijke richtlijn phyllodes voor behandeling en 'follow-up'.' ■





Commissie voor Beentumoren nog steeds onmisbaar

De multidisciplinaire Nederlandse Commissie voor Beentumoren vervult een belangrijke rol in de diagnostiek van bottumoren en daarop gelijkende afwijkingen, en in advisering over de beste behandeling. De commissie bestaat al sinds 1953 en heeft ervaring en een archief opgebouwd op basis van meer dan 35.000 casussen. ‘We kunnen altijd putten uit ons uitgebreide archief, maar zelfs voor ons is er regelmatig een geval waarvan we ons afvragen of we dat ooit hebben gezien,’ vertelt commissievoorzitter prof. dr. P.C.W. (Pancras) Hogendoorn, hoogleraar Pathologie in het LUMC in Leiden waar de landelijke commissie ook gevestigd is.

Hogendoorn is al bijna drie decennia betrokken bij de commissie. Over de aanleiding voor de oprichting daarvan vertelt hij: ‘De levensverwachting voor een patiënt met een kwaadaardige bottumor was ten tijde van de oprichting vrijwel nihil. Het was de tijd vóór de chemotherapie. Behandel mogelijkheden waren alleen amputatie of bestraling met erg slechte resultaten. Omdat afwijkingen aan het skelet radiologisch en pathologisch erg op elkaar kunnen lijken, wilden behandelaars de casuïstiek bij elkaar brengen om zo het kennisniveau te verhogen. Het was feitelijk kenniscentralisatie avant la lettre. De commissie is de oudste op het gebied van oncologische diagnostiek en behandeladvies.’

Zeldzaam

De commissie speelt tot op de dag van vandaag een belangrijke rol in de klinische praktijk. Aandoeningen van het bot zijn immers zeldzaam. Huisartsen zien in hun

carrière slechts enkele van deze gevallen. Ook radiologen en pathologen buiten de grote centra zien zelden bottumoren. ‘Zij kunnen daarover geen ervaring opdoen’, zegt Hogendoorn. ‘Ze moeten daarom weten wat ze kunnen doen als een patiënt zich presenteert. De voorkant van dat proces is feitelijk nog hetzelfde als in 1953.’

De commissie was ooit direct geplaatst onder het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap (OCW) en later van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). De voorgangers van Hogendoorn moesten toen elk jaar naar Den Haag om verslag te doen van de activiteiten van de commissie om zo de subsidie veilig te stellen. Toen de integrale kankercentra werden opgericht, werd de commissie ondergebracht bij IKNL.

De commissie bestaat uit 21 specialisten zoals oncologen, orthopedisch chirurgen, pathologen en radiologen. Ze komen uit verschillende ziekenhuizen en UMC’s, waaronder de vier gespecialiseerde centra in Amsterdam, Groningen, Leiden en Nijmegen. De leden zijn gemandateerd door hun beroepsvereniging. Veel commissieleden hebben zitting in internationale richtlijncommissies en in de Classificatiecommissie van Beentumoren van de WHO.

Dagelijks aanvragen

Aanvragen komen dagelijks binnen, verklaart Hogendoorn. Het kan gaan om een kwaadaardige tumor, goedaardige tumor, een vormvariant of een niet-neoplastische aandoening die op een tumor lijkt. De commissie beoordeelt de casus radiologisch en pathologisch en adviseert de aanvrager wat die het best kan doen, bijvoorbeeld verwijzen naar een gespecialiseerd centrum. ‘Na een eventueel biopt of een therapie krijgen wij ook patiëntenmateriaal waarmee we kunnen evalueren of ons eerdere advies correct was. Iedere laatste vrijdag van de maand bespreken we, veelal digitaal, alle casussen waarvan histologie en radiologie aanwezig is. De laatste jaren komen iedere keer zo’n 30 nieuwe complete gevallen per vergadering ter sprake. Daarnaast geven we wekelijks adviezen over casussen waarbij alleen radiologische gegevens beschikbaar zijn.’

Hogendoorn constateert dat aanvragen steeds vaker in een vroeg stadium worden gedaan, voordat een biopsie plaatsvindt of een behandeling wordt ingezet. ‘Dat

juichen we toe, want dat voorkomt onnodige of verkeerde diagnostiek of behandeling.’

Sneller en meer gestructureerd

De procedure voor een adviesaanvraag bij de commissie is recent meer geformaliseerd. Een aanvraag kan gebeuren met een consultatieformulier, dat is te downloaden vanaf de nieuwe website commissievoorbeentumoren.nl. Daar staan ook specificaties beschreven voor het aanleveren. ‘We hadden een website bij het Integraal Kankercentrum Nederland, maar die stopte daarmee. Dat gaf ons de mogelijkheid om zelf een eigentijdse website te maken. Die is ook bedoeld om aanvragen te versnellen en meer te structureren’, legt Hogendoorn uit. ‘Dat is nodig juist omdat het over zeldzame situaties gaat. Veel patiënten zijn al bij meerdere behandelaars geweest, soms ook in andere landen. Ons secretariaat spant zich in om alle gegevens over de patiënt bij elkaar te brengen. Als het dossier compleet is wordt het voorgelegd aan de radiologen en/of pathologen, afhankelijk van welk materiaal beschikbaar is. Die bereiden onze overleggen voor en daarna volgt ons diagnostisch of therapeutisch advies. Overigens geven we nooit ongevroegd advies. We beantwoorden alleen de vraag van de aanvrager. Maar meestal is de strekking daarvan wel: wat is dit en wat moet ik ermee doen?’

Cursus

De vergaderingen van de commissie vinden plaats bij de afdeling Pathologie van het LUMC. Ze zijn toegankelijk voor alle geïnteresseerde specialisten en tevens door een aantal beroepsverenigingen geaccrediteerd als bij- en nascholing. Voor de coronacrisis werd volgens Hogendoorn van die mogelijkheid veel gebruikgemaakt: ‘Er waren altijd wel enkele mensen in de zaal die bijvoorbeeld iets wilden weten over een bepaalde casus. Hopelijk komt dat weer op gang nu de coronabeperkingen voorbij zijn.’

Veel patiënten zijn al bij meerdere behandelaars geweest, soms ook in andere landen.

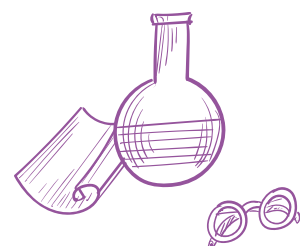
Voor belangstellenden is er bovendien ieder jaar een internationale Boerhaavecursus over diagnostiek van bottumoren. Deze is voor aios en medisch specialisten uit de kindergeneeskunde, orthopedie, pathologie, radiologie en oncologie. Dit jaar vindt de cursus plaats van 11 t/m 13 mei bij het LUMC (zie cursusaanbod op www.boerhaavenascholing.nl).

De onkosten van laboratoriumonderzoek, radiologie en het secretariaat worden via IKNL betaald door de overheid. ‘Dat is prettig’, vindt Hogendoorn. ‘Want dat maakt het aanvragen laagdrempelig. Geld mag daarvoor nooit een belemmering zijn. Beter één aanvraag te veel dan één te weinig.’ ■

Dit interview is eerder verschenen in *MedNet Oncologie*. 2022;02:1-3. De auteur is drs. K. Vermeer, wetenschapsjournalist.



Prof. dr. P.C.W. Hogendoorn, hoogleraar Pathologie in het LUMC in Leiden



Revalidatie is topsport





Met een duidelijk doel voor ogen,
ging ik de grote uitdaging aan.
En nam tijdelijk mijn intrek in het revalidatiecentrum.
De plek waar ik keihard aan de bak moest.
Samen met vele andere revalidanten.
Ieder voor zich, maar toch samen.
Ieder met zijn eigen verhaal.
Met zijn eigen aandachtspunten en beperking.
Met zijn eigen ideeën en doelen.
En ieder met zijn eigen pijn en leed.
Er wordt hard gewerkt en geknakt.
Vol overgave op weg naar herstel.
Samen met de verpleging en therapeuten.
Mensen die naast, voor en achter je staan.
Er wordt gevloekt en gehuild.
Er is teleurstelling, maar ook overwinning.
Er is verdriet, maar ook blijdschap.
Een ding valt me op,
de mensen hier zijn niet zielig.
Nee, ze hebben een enorme drive.
Ze zijn sterk, veerkrachtig en positief.
Doen elke dag een stapje voorwaarts.
En soms twee stapjes terug.
Ze stellen zich open in al hun kwetsbaarheid.
Leren het 'oude' los te laten,
en de nieuwe ik te accepteren.
Wat was, is niet meer.
De vanzelfsprekendheid is verdwenen.
Leren leven met dat wat overblijft.
Zich laten inspireren door mensen die hen raken.
Die hen kracht en energie geven.
Mensen die zich door de pijn heen bijten.
En er het beste van maken.
Ieder op zijn eigen tempo, in hun eigen kracht.
Om alles eruit te halen wat erin zit.
Hang lichtjes op in de donkere tunnel.
Vier je successen en je mijlpalen.
Vier het leven!

Ilse



Als iemand weet wat revalideren is, is het de 52-jarige Ilse Moerkerk uit Haarlem wel. Zij is maar liefst drie keer gediagnostiseerd met een chondrosaroom. Een zeldzame kanker; een kraakbeenvormende bottumor in haar heup; hoogwaardig, kwaadaardig en zeer agressief. Ze onderging twee zware operaties in 2014 en 2017 en verloor in 2018 zelfs haar volledige rechterbeen, heup en bekken. Intensieve revalidatietrajecten volgden elkaar op. Inmiddels heeft ze haar balans weer een beetje gevonden.

2014

In 2014 kreeg Ilse totaal onverwacht slecht nieuws. Terwijl ze zelf dacht aan een sportblessure, bleek het na de nodige onderzoeken te gaan om een bottumor. Het zette haar leven totaal op zijn kop en ze kwam in een emotionele achtbaan terecht; ongeloof, blinde paniek, angst, boosheid en verdriet. Ze werd vanuit het Haarlemse ziekenhuis doorverwezen naar het expertisecentrum in Leiden, het Leids Universitair Medisch Centrum. Na weken van onzekerheid, de nodige scans, botpunctie en onderzoeken kwam er een behandelplan. Dat was fijn, want dat gaf hoop en houvast. Er werd haar wel verteld dat ze een zware periode tegemoet zou gaan en ze een 'seniorenbestaan' zou krijgen.

Ilse: 'De diagnose kwam als donderslag bij heldere hemel. Kanker. Ik? Ik dacht echt dat ze de verkeerde voor zich hadden, dit ging niet over mij. Toch was het zo. Ik had het verkeerde lot uit de loterij en moest eraan geloven. Ter voorbereiding op de eerste operatie in 2014 ben ik naar een fysiotherapie & revalidatiecentrum in de buurt gegaan om het revalidatietraject te bespreken en ervoor te zorgen dat ik fit de OK in zou gaan. In de weken voorafgaand werkte ik hard aan mijn conditie en trainde ik met name mijn buik- en beenspieren. Ik leerde zelfs al met krukken lopen. Na een urenlange operatie, waar het volledige heupgewricht en een deel van het bekken vervangen zijn door een inwendige prothese, begon thuis een zwaar en langdurig hersteltraject. De fysiotherapeut kwam dagelijks aan huis om oefeningen met mij te doen. Geloof me, dat ging met hele kleine stapjes, omdat ik alles opnieuw moest leren. Ik kon in eerste instantie mijn voet niet eens optillen. Er ontstond meteen een soort >>



bewijsdrang, ik wilde iedereen laten zien dat ik er beter uit zou komen dan voorspeld was. Een seniorenbestaan was mij beloofd, maar ik was pas 44. Met w-ilse-kracht en doorzettingsvermogen heb ik er veel meer dan dat weten uit te halen. Binnen het jaar kon ik weer 'gewoon' lopen zonder krukken, heerlijk fietsen en pakte ik mijn werk weer op. En niet geheel onbelangrijk, ik geloofde weer in het leven.'

2017

Net voor de zomervakantie van 2017 kreeg Ilse opnieuw slecht nieuws. Deze keer was ze niet echt verrast, de pijn was namelijk terug en haar onderbuikgevoel voorspelde niet veel goeds. Haar angst werd helaas bevestigd, de kanker was terug. Deze keer bleken er twee tumoren tegen de prothese aan te liggen en waren aan de grote beenzenuw vastgegroeid. De teleurstelling was groot. Na veel overleg besloot de arts om nogmaals een beenbesparende operatie uit te voeren en aanvullend te bestralen in het AVL.

Ilse: 'Net toen ik mijn leven weer een beetje op de rit had, ging het voor de tweede keer mis. Er spookte van alles door mijn hoofd en had het emotioneel best wel zwaar. Het hele circus zou van vooraf aan opnieuw beginnen, met het verschil dat ik nu wist wat me te wachten stond. Dat maakte het misschien wel zwaarder. Toen ik ontwaakte uit de narcose, hoorde ik de chirurg niet zeggen dat de operatie geslaagd was. Integendeel, hij zei dat er nog een grotere operatie zou volgen, omdat ze niet alles hadden kunnen weghalen. Dat was een klap in het gezicht. Toch is er eerst nog geprobeerd om met bestralingen de achtergebleven cellen te vernietigen. Ik wilde en moest er wel in geloven, dat hield mij op de

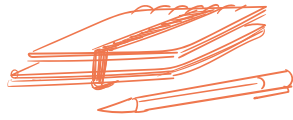
been. Ondertussen was ik begonnen met hersteltrainingen. Deze keer kon ik meteen zelf naar de fysiopraktijk en probeerde ik weer op krachten te komen. Doordat mijn rechteronderbeen zenuwshade had opgelopen, ging het lopen wat moeizaam, maar ik trainde hard om dat te compenseren. Even leek het goed te gaan...

2018

De operatie en bestralingen bleken niet afdoende om de kankercellen te elimineren. Binnen het jaar was duidelijk dat de kanker weer terug was of niet was weg geweest. Een amputatie van het rechterbeen, heup en bekken (hemipelvectomie) was de enige mogelijkheid om de kans op overleving te vergroten. Ilse kreeg een maand de tijd om afscheid te nemen van haar valide leven en rechterbeen.

Ilse: 'Boven aan mijn verlanglijstje stond en staat 'Leven!' Desnoods met één been, als ik maar mag blijven. Ik beloofde mijn kinderen geen zielige invalide te worden. Er kwam een oerkracht naar boven, die ik nooit eerder zo gevoeld had. Ik was strijdlustig en bruisde van de levensenergie. Kom maar op! De maand voorafgaand aan de amputatie heb ik een bucketlist afgewerkt en heel veel leuke dingen gedaan, maar ik heb me ook voorbereid op wat komen ging. Ik ben in gesprek gegaan met verschillende lotgenoten. Dat was confronterend en niet te bevatten, omdat ik op dat moment nog gewoon met twee benen door het leven ging. Je kunt je er geen voorstelling van maken hoe het leven op één been eruit ziet.

Met het gezin hebben we kennisgemaakt met de revalidatiearts van Heliomare. Dat was tevens één van mijn dieptepunten, want terwijl wij in de hal op mijn



toekomstige afdeling zaten te wachten, rolde er van alles aan ons voorbij. Mensen zonder benen, halve benen en dwarslaesies. Verschrikkelijk. Ik wilde vluchten, keihard weglopen en nooit meer terugkomen. Nu kon ik nog rennen. Toch deed ik dat niet en het gesprek leverde mij en ons toch wat positiefs op. Namelijk hoop. Op de vraag wat ik allemaal zou willen leren na de amputatie, antwoordde ik heel simpel met 'alles' wat ik als valide persoon ook kan, maar dan aangepast natuurlijk. Lopen met prothese, fietsen met een handbike en aangepast autorijden. En weet je, de revalidatiearts zei niet eens dat het onmogelijk was. Sterker nog, ze zei dat ik dan echt aan de bak zou moeten en dat ik er veel tijd voor uit moest trekken. Dat bood perspectief. Uiteindelijk heb ik zeven maanden klinisch gerevalideerd, daarna nog een paar maanden poliklinisch en nu nog train ik twee keer per week bij de fysio. Nee, ik kan niet alles, maar wel veel. Ik doe en tel gewoon weer mee!

Tips

Ilse houdt sinds september 2018 een blog bij op ilsemoerkerk.nl met de titel 'Je bent sterker dan je denkt'. Het schrijven over haar ziekte, de operaties, de controles, het revalidatietraject en alle emoties die daarbij loskomen heeft zij aan het papier toevertrouwd. Nu gaat het goed met Ilse en schrijft ze over haar leven als (ex) kankerpatiënt met een amputatie als gevolg van haar ziekte. Ilse deelt graag de nodige tips met jullie.]

Ilse: 'Je bent sterker dan je denkt. Dat is de titel van mijn blog, omdat ik dat zelf aan den lijve heb mogen ervaren. En nee, dat geldt echt niet alleen voor mij. Dat geldt ook voor jou. Revalideren is topsport. Het is keihard werken en gaat letterlijk en figuurlijk met vallen en opstaan. Ik heb geleerd om in mogelijkheden en oplossingen te denken, niet in beperkingen. Wat mij erg geholpen heeft, was doelen stellen. Want doelen stellen gaf en geeft mij houvast. In hele kleine stapjes, bekeek ik dag voor dag wat er mogelijk en haalbaar was. Lukte het de ene dag niet, probeerde ik het de volgende dag opnieuw. Soms een klein stapje vooruit, maar ook zo weer twee terug. Een bijzonder moment was toen de instrumentmaker aan mijn bed kwam. Hij stelde de vraag wat mijn doel was, waar ik naar toe wilde. Leren lopen natuurlijk! Als dat is wat jij wilt, ga ik dat maken, zei hij alsof het de normaalste zaak van de wereld was. Na maanden van herstel, passen en meten kreeg ik een prothese aangemeten, die ik de naam Leggy gaf. Ik leerde opnieuw lopen. Eerst in de brug, daarna er naast. Wel altijd met 2 krukken, maar hé, ik had überhaupt niet gedacht dat ik dat ooit nog zou kunnen. Revalideren is; topsport, keihard werken zowel fysiek als mentaal, conditie opbouwen, pijn verbijten,

saamhorigheid, de moed niet verliezen en niet opgeven. Revalideren kost tijd, gun jezelf die tijd en zie dat het elke dag een stukje beter gaat!

Tijdens een revalidatietraject werk je samen met een behandelteam aan persoonlijke revalidatiedoelen. Een behandelteam bestaat veelal uit een (kinder-)revalidatiearts, verpleging, fysiotherapeut, ergotherapeut, maatschappelijk werker, psycholoog en een bewegingsagoog. Die doelen worden afgestemd op je eigen mogelijkheden, wensen en persoonlijke omstandigheden. ■



Excellent onderzoek

Promovendi laten indrukwekkende ontwikkelingen zien

Onderzoek doen is prachtig, maar het gaat pas echt leven als je anderen laat zien waarmee je bezig bent. Met dit in het achterhoofd werd op maandag 23 mei het Tweede Nederlandse Sarcoom- en GIST-Symposium gehouden. Dr. Ingrid Desar van het Radboudumc en dr. Jacco de Haan van het Universitair Medisch Centrum Groningen organiseerden dit symposium namens de wetenschapscommissie van de Dutch Sarcoma Group (DSG). In deze commissie werken specialisten van sarcoom-expertisecentra samen. Na het online symposium van vorig jaar, konden we elkaar nu gelukkig in het echt ontmoeten. Patiëntenplatform Sarcomen was ruim vertegenwoordigd, met oud-voorzitter Gerard van Oortmerssen, Caroline Kooy van Contactgroep Botsarcomen, Kim van Contactgroep Desmoid en ik van Contactgroep GIST.

Tijdens dit symposium kregen promovendi de gelegenheid over hun werk te vertellen. We zagen veelbelovende

toepassingen van immuuntherapie en beeldtechnieken die nauwkeuriger opereren mogelijk maken. Verder kwamen ook nieuwe diagnosemethoden en een onderzoek naar kwaliteit van leven op het moment van diagnose, langs. Alles bij elkaar gaf het een imposant beeld van het toponderzoek dat er in ons kleine land gebeurt.

Patiëntenplatform Sarcomen kwam ook kort aan het woord. Onze opmerking dat we graag meewerken aan onderzoek werd met instemming ontvangen. Jacco de Haan: 'Het is cruciaal dat onderzoekers met patiënten samenwerken om de behandeling van sarcomen verder te verbeteren. Als onderzoekers moeten we altijd voor ogen houden hoe patiënten gaan profiteren van ons onderzoek. Daarom is het belangrijk om van patiënten te horen welke onderwerpen zij belangrijk vinden. De aanwezigheid van vertegenwoordigers van Patiëntenplatform Sarcomen aan dit symposium laat zien dat de samenwerking op het gebied van sarcomen goed loopt!'



Bescherming persoonsgegevens

Een continu verbeterproces



De nieuwe privacyverklaring van Patiëntenplatform Sarcomen is december 2020 in werking getreden. Het jaar 2021 was dus het eerste volledige jaar. Het was wennen. Het verschil met de vorige verklaring is best groot en het was daarom best wel aanpassen. Voor een vrijwilligersorganisatie is dat begrijpelijk.

Voor Patiëntenplatform Sarcomen is privacy een belangrijk onderwerp. Je verwerkt niet alleen de adressen e.d. van de leden, we beheren ook medische gegevens. Voor die gegevens gelden extra strenge wettelijk vereisten. En dat is volledig terecht.

Een paar voorbeelden van de gevolgen van de privacyverklaring. De omslag van het magazine is eigenlijk een persoonsgegeven. We moeten daarmee voorzichtig zijn. Immers, aan een patiëntenmagazine dat verpakt is in een doorzichtige omslag kan een ander afleiden dat de ontvanger mogelijk ziek is. Bij een kankerpatiëntenbijeenkomst staan er vlaggen voor de ingang. Andere mensen kunnen daaruit concluderen dat de daar aanwezige mensen patiënten zijn.

Deze simpele voorbeelden tonen aan hoezeer we moeten oppassen. Als patiëntenorganisatie nemen we het vertrouwen van onze leden zeer serieus. We zijn voort-

durend met privacy bezig. Zowel met de regels als hoe we ermee omgaan. Zo is de standaardregel bij Patiëntenplatform Sarcomen dat onze vrijwilligers voor hun vrijwilligerswerk gebruik maken van een speciaal, goed beschermd e-mailaccount en -adres.

Bij de evaluatie van ons privacybeleid hebben wij wat verdere verbeteringen in kaart gebracht. Later dit jaar zullen we onze privacyverklaring aanpassen. Ook zullen we een verkorte, makkelijk leesbare privacyverklaring opstellen. De Nederlandse Federatie Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) gaat ons hierbij helpen.

Samen met andere bij de NFK aangesloten patiëntenorganisaties blijven we alert op mogelijkheden om de privacy van patiënten nog beter te beschermen. Via onder meer webinars worden kennis en ervaring gedeeld en opgebouwd.

Een actief privacybeleid heeft bij ons hoge prioriteit. Mochten er vragen zijn dan graag een mail sturen naar: privacy@patientenplatformsarcomen.nl



Wij zijn op zoek naar jou!

Sarcoompatiënten verdienen meer aandacht!

Patiëntenplatform Sarcomen richt zich op (ex-)patiënten met een sarcoom en hun naasten. Ook ondersteunen wij patiënten met andere zeldzame tumoren die door sarcoomspecialisten worden behandeld. Sarcomen zijn een heterogene groep zeldzame kankers van bot en weke delen.

We zijn in 2017 ontstaan uit 3 bestaande patiëntenorganisaties. Vervolgens is het werkterrein verder verbreed met de toevoeging van nieuwe patiëntencategorieën. De afgelopen jaren heeft Patiëntenplatform Sarcomen kans gezien zich te profileren als een (internationaal) actieve, inhoudelijk sterke patiëntenorganisatie. Dit willen we graag verder uitbouwen.



Vacature social media-coördinator



Onze social media-uitdaging

Het is belangrijk dat sarcomen meer bekendheid krijgen. Niet alleen bij het grote publiek, maar ook bij zorgverleners is het belangrijk om sarcomen onder de aandacht te brengen. Het tijdig herkennen van sarcomen is immers essentieel voor een goede behandeling en overleving. Momenteel leeft 50% van de sarcoompatiënten na 5 jaar nog. Een overlevingskans die de afgelopen jaren nauwelijks is verbeterd.

Wij zoeken

Social media is een belangrijk communicatiekanaal voor onze patiëntenorganisatie. Wij zijn op zoek naar een social media-coördinator die ongeveer een dag per

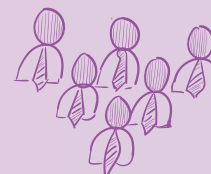
maand wil besteden aan het coördineren en plaatsen van diverse campagnes.

Dat houdt in dat je betrokken bent bij het plannen van diverse campagnes. Je verzamelt - in samenwerking met andere vrijwilligers - beeldmateriaal en teksten en plant berichten in voor de verschillende social media-kanalen.

Wil jij iets betekenen voor mensen met een zeldzame kanker, ben jij die social media-wizard en heb jij een aantal uren per maand over? Neem dan contact op met Marcel Bernards

secretaris@patientenplatformsarcomen.nl

Vacatures bestuursleden Patiëntenplatform Sarcomen



Het is belangrijk dat sarcomen meer bekendheid krijgen. Niet alleen bij het grote publiek, maar ook bij zorgverleners is het belangrijk om sarcomen onder de aandacht te brengen. Het tijdig herkennen van sarcomen is immers essentieel voor een goede behandeling en overleving. Momenteel leeft 50% van de sarcoompatiënten na 5 jaar nog. Een overlevingskans die de afgelopen jaren nauwelijks is verbeterd.

Onze uitdaging

Iedere organisatie zit in een bepaalde ontwikkelingsfase. Patiëntenplatform Sarcomen bevindt zich nu in de overgang van pionieren naar organiseren. Een belangrijke stap en zeer bepalend voor de levensvatbaarheid en ontwikkeling van de organisatie.

Niet alle onderdelen van onze organisatie ontwikkelen zich in eenzelfde tempo. We bevinden ons op een punt dat het noodzakelijk wordt dat er meer processen opgestart en zaken vastgelegd moeten worden. Deze overgangsfase vraagt ook om een andere wijze van bestuur. Ons bestaansrecht hebben wij inmiddels meer

dan geclaimd. Nu is het tijd dat we verder bouwen aan de toekomst.

Wij zoeken

Daarvoor zijn wij op zoek naar bestuurders met een helicopterview, die met een zachte hand 'de boel bij elkaar kunnen trekken' en verder bouwen op het fundament dat de afgelopen jaren is gelegd. Bestuurders die snappen dat een vrijwilligersorganisatie afhankelijk is van mensen die hun vrije tijd én kennis en ervaring inzetten om andere mensen te helpen.

Wij zijn op zoek naar verschillende bestuurders. Inhoudelijke kennis van sarcomen is wenselijk, maar niet per se nodig. Affiniteit met een vrijwilligersorganisatie wel.

Ben jij degene die Patiëntenplatform Sarcomen naar een hoger plan wil brengen, die doorzet maar niet doordruwt en beseft dat je bouwen met elkaar doet? We zouden graag met je in contact komen om kennis te maken en de mogelijkheden te bespreken. Neem dan contact op met Marcel Bernards

secretaris@patientenplatformsarcomen.nl

Colofon

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

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

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

Aan dit nummer werkten mee

Marcel Bernards	Ilse Moerkerk
Marloes van Esterik	Gerard van Oortmerssen
Joost Groen	Louis Rijnberk
Stefanie Gommans	Rob Scheurink
Corrie Kamminga	Drs. K. Vermeer
Paul van Kampen	Angelique Ymker
Caroline Kooy	

Eindredactie

Marcel Bernards, Corrie Kamminga

Coördinatie

Monique IJsselstijn

Vormgeving

www.lawine.nl

Fotografie

Allard Willemse (cover, pagina 5 en 6)
Tina Lantink (pagina 12)
Andrea Roell (pagina 17, 19, 23, 24 en 31)
Ron Pichel (pagina 28 en 30)
Da Vinci kliniek (pagina 7 en 9)
MedNet Oncologie (pagina 27)
Caroline Kooy (pagina 32)

Contactgegevens

Stichting Patiëntenplatform Sarcomen
Postbus 8152
3503 RD Utrecht

088 002 97 33 (secretariaat)
030 760 45 70 (telefonische hulplijn Sarcomen)
030 760 39 67 (telefonische hulplijn GIST)

KvK-nummer: 20112471

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

Nederland: www.patiëntenplatformsarcomen.nl
België: www.patiëntenplatformsarcomen.be

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

Bestuur

Voorzitter: Gerard van Oortmerssen (vacature vanaf 1 mei 2022) voorzitter@patientenplatformsarcomen.nl
Algemeen bestuurslid en (waarnemend) secretaris: Marcel Bernards secretaris@patientenplatformsarcomen.nl
Penningmeester: vacature penningmeester@patientenplatformsarcomen.nl
Algemeen bestuurslid: Paul van Doorn paul.vandoorn@patientenplatformsarcomen.nl

Lid of donateur worden?

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

Adreswijzigingen of opzeggingen: 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, IBAN NL46 INGB 0009677464. Voor betalingen vanuit het buitenland: IBAN NL46 INGB 0009677464, BIC INGBNL2A

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

Rectificatie

Tot onze spijt is in het decembernummer 2021 van ons magazine per abuis een verkeerde auteursnaam vermeld bij het artikel 'Wat in het vat zit verzuurt niet'. De auteurs van dit artikel zijn Sonja Adriaansz en Claartje Schaap. Verder is in de colofon niet vermeld dat de foto's geplaatst op pagina's 2, 19, 32 en 34 door Andrea Röell zijn gemaakt. Onze welgemeende excuses naar onze vrijwilligers Sonja, Claartje en Andrea.

Disclaimer

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