

LEVEN

MET GIST EN ANDERE SARCOMEN



Rick Haas en Ingrid Desar
over de Dutch Sarcoma Study Group

Contactdag
Sarcomen

Patiëntenplatform Sarcomen
Nieuwe ontwikkelingen

IN DIT NUMMER



04

- 03 Voorwoord
- 04 Interview Rick Haas en Ingrid Desar over de DSSG

12 Onderzoek
Kwaliteit van leven

13 Gedicht

14 Programma
GIST Contactdag

18 Verslag Contactdag Sarcomen

20 Nieuwe ontwikkelingen
Patiëntenplatform Sarcomen

18 Verslag Contactdag Sarcomen

22 Verslag Contactdag Chordoma

23 Mededelingen

24 Verslag Contactdag GIST Vlaanderen

26 Boekbespreking

28 Verslag Vrijwilligersdag

30 Verslag ECPC Brussel

32 Tevredenheidsonderzoek

34 Artikel
De patiënt als proefkonijn

35 Column
Peter Gombeir



24



32



34



Beschermen of delen?

Eigenlijk was ik van plan om over iets heel anders te schrijven, maar ik realiseer me ineens dat het 25 mei is. Vandaag treedt de AVG (Algemene verordening gegevensbescherming), de nieuwe regelgeving van de EU over de bescherming van persoonsgegevens in werking. Alle organisaties die gebruik maken van internet hebben hiermee te maken en mijn mailbox loopt vol met emails van bedrijven waar ik wel eens mee te maken heb met de mededeling dat ze hun privacy reglement hebben aangepast.

Je ziet overigens grote verschillen tussen mensen als het om de houding ten opzichte van privacy gaat. Sommigen zeggen: "ze mogen alles van me weten, ik heb toch niets te verbergen." Anderen willen juist zo min mogelijk zichtbaar zijn op het internet, willen dat hun persoonsgegevens zo veel mogelijk geheim blijven. De meeste mensen zijn eigenlijk heel ambigu als het over privacy gaat. Enerzijds willen we veel informatie delen, bijvoorbeeld op sociale media, we willen gekend worden door anderen, maar anderzijds zijn we vaak beducht voor de mogelijkheid van misbruik van onze informatie.

Onze houding kan ook sterk beïnvloed worden door de situatie waar we in verkeren. Als iemand de diagnose kanker krijgt kan dat grote invloed hebben. Ik heb mensen meegemaakt die niet wilden dat ook maar iemand buiten de naaste familiekring de waarheid te weten kwam, soms tot vlak voor het overlijden. Bij de meeste patiënten zie ik juist grote openheid. Patiënten willen alle informatie delen, vooral als dat kan bijdragen tot meer kennis over de ziekte en daarmee ook een betere behandeling van henzelf en van toekomstige patiënten. Iemand die de ziekte overleeft en na enige tijd het "normale" leven weer oppakt, wil vaak alle informatie over het verleden met de ziekte uitwissen.



Eenzijds omdat men ook emotioneel die periode wil afsluiten, maar vooral ook omdat de informatie schadelijk kan zijn bij solliciteren of voor het verkrijgen van een hypotheek of levensverzekering. De AVG kan dan helpen om de gewenste privacy te bereiken, maar eerlijk gezegd vind ik dat niet de goede oplossing. Het probleem zit meer in onze maatschappij, die moet leren omgaan met de werkelijkheid zoals die is. Ex-patiënten moeten beoordeeld worden op hun capaciteiten en niet op hun verleden.

Zelf geloof ik meer in de waarde van delen van informatie, waarbij ik het wel heel belangrijk vind dat de informatie die over mij te vinden is correct is. Dat geldt bij uitstek in de gezondheidszorg. Foute informatie kan leiden tot verkeerde behandeling, met ernstige gevolgen.

De AVG geldt natuurlijk ook voor onze organisatie. Wij nemen de regels serieus en gaan zorgvuldig om met alle gegevens die ons zijn toevertrouwd. Bij het toepassen van de nieuwe regels hebben we veel deskundige steun ontvangen van NFK. Binnenkort ontvangt u een nieuwsbrief met meer informatie over privacy.



Interview Rick Haas en Ingrid Desar

Dutch Sarcoma Study Group

Dé groep die zich in Nederland bezighoudt met onderzoek, behandeling en zorg van sarcomen is de Dutch Sarcoma Study Group. Een duo-interview met twee kopstukken van het DSSG: Rick Haas (*radiation oncologist* in het Antoni van Leeuwenhoek en voorzitter van de DSSG) en Ingrid Desar (*internist-oncoloog* in het Radboud UMC).

RICK HAAS

Een *radiation oncologist* is in het Nederlands *radiotherapeut*, of *radiotherapeut oncoloog*. Maar een radiotherapeut doet alleen oncologie, dus dat dekt de lading. Internationaal is het wel handig om de titel *radiation oncologist* te gebruiken, want een Amerikaanse *radiotherapist* is een laborant. In feite is de naam radiotherapeut.

Tot eind jaren '70 was de opleiding tot radioloog niet opgedeeld in therapie of diagnostiek. Vanaf eind jaren '70 kon je een keuze maken. Beide gebieden werken met straling: een radioloog voor diagnose en een radiotherapeut met hogere doses om tumoren te behandelen. Je bent nu of het een of het ander.

LEIDEN

Sinds januari 2017 prijs ik mij gelukkig met een research aanstelling in het LUMC. Ik doe vier dagen onderzoek en patiëntenzorg in het AvL/NKI en ben op vrijdag in Leiden, waar ik onderzoekslijnen uitzet die voor beide instituten interessant zijn.

SARCOMEN

Vanaf het eind van mijn opleiding (jaren 1992-'97) had ik al bedacht dat hematologie erg interessant was omdat het een onderdeel in de kankergeneeskunde is dat alle leeftijden en alle onderdelen van het lichaam treft. Ik heb de praktijk van de expert Dr. Burgers overgenomen toen zij met pensioen ging. Ik voer die praktijk nog steeds en ben ook in 2006 op een hematologisch onderwerp gepromoveerd. Alleen bleek onderzoek op radiotherapeutisch gebied in de hematologie vrij lastig en ik heb daarop een vertaalslag gemaakt naar sarcomen: een ander doelgebied, maar ook met alle leeftijden en het hele lijf.

Al tijdens mijn promotietijd raakte ik in sarcomen geïnteresseerd en werd op dit gebied hoe langer hoe actiever. Ronald Keus en Frits van Coevorden waren mijn mentoren; hele fijne mensen om mee samen te werken. We waren een klein, overzichtelijk team en gedreven om de patiëntenzorg vooruit te brengen. Zoals de beroemde sarcomenchirurg Alessandro Gronchi altijd zegt: "If you want to go quick, go alone. If you want to go far, go with friends". Dat is de kern van sarcomenzorg. >>



'Primair
ben ik toch een
patiëntendokter'

Er zijn meer dan 100 sarcomen, het is allemaal zo zeldzaam met zeldzame subtypes, doe het in vredesnaam samen.

INTERNATIONALE FUNCTIES

Van 2013-'17 was ik voorzitter local *treatment subcommittee* van de EORTC sarcomen groep. EORTC is de European Organisation for Research and Treatment of Cancer. In Hawaï ben ik vorig jaar gekozen in het bestuur van de CTOS (Connective Tissue Oncology Society), wat een mooie carrière stap is. Daar ben ik heel trots op. Ik ben de derde radiotherapeut na Herman Suit – de “godfather” van de sarcomen-radiotherapie uit Harvard en oprichter van de CTOS en Brian O’Sullivan uit Toronto, de grote man die veel gepubliceerd heeft over pre- versus postoperatieve radiotherapie. Ik word de derde radiotherapeut als President van de CTOS.

ONDERZOEK OF PATIËNT?

Primair ben ik toch een patiëntendokter. Ik vind dat elke vorm van wetenschappelijk onderzoek een vertaalslag moet maken naar wat de patiënt eraan heeft: betere behandelingen of minder bijwerkingen van behandelingen. Mijn promotieonderzoek in de hematologie ging over minder bestralen – wat in sommige gevallen razend effectief bleek te zijn en vrijwel zonder bijwerkingen. Zo’n parallel is in de sarcomenzorg ook te vinden: bij myxoid liposarcomen zie je dat gedurende de vijf weken voorbestraling de massa al slinkt. Na 25 bestralingen en een pauze van 5 weken moeten we moeite doen om levende tumorcellen terug te vinden. In 2010 zijn we gestart met de DOREMY studie waar we als voorbestraling 18 keer i.p.v. 25 keer geven, met het oogmerk hetzelfde anti-tumor effect te bereiken, met minder bijwerkingen van de gehele behandeling. Dat betreft dan vooral de wondgenezing. Radiotherapie heeft bij sommige chirurgen een slechte naam als het gaat over problemen met wondgenezing.

Door een voorbestraling heeft een patiënt mogelijk wat meer wondgenezingsproblemen en is daardoor misschien in eerste instantie, de periode direct na de operatie, iets slechter af dan wanneer je de voorbestraling niet had gedaan. Die wondproblemen zijn echter tijdelijk.

De bijwerkingen van een nabestraling zijn veel heftiger en blijvend van aard. Al met al kun je dus beter voorbestralen.

De behandeling van een myxoid liposaroom zou dus misschien wat minder toxisch kunnen. Andere types sarcomen hebben wellicht een nog wat effectievere behandeling nodig. Daarom onderzoeken we ook een combinatie van bestraling en doelgerichte medicatie.

Ons hoofddoel is de kwaliteit van de zorg voor sarcoompatiënten te verbeteren.

Over het algemeen geldt dat hoe krapper de chirurg moet opereren, hoe groter de kans is dat aanvullende radiotherapie van waarde is.

DSSG

De Dutch Sarcoma Study Group is op initiatief van Winette van der Graaf, Kees Verhoef en mij gestart in 2013, met financiering van het KWF. Wij hebben met zijn drieën die aanvraag geschreven en financiering binnengehaald. In 2014 vond het eerste DSSG-symposium plaats. Sinds 2015 ben ik voorzitter met nog steeds Kees als penningmeester en Neeltje Steeghs als secretaris. In 2017 bedachten we dat we een iets andere formule moesten hanteren die meer gericht was op de expertisecentra. De DSSG is nu dus een kerngroep van de zes grote roergangers AMC/AvL-NKI, Erasmus, LUMC, Radboud, UMCG en UMCM, die samen nadenken hoe we de sarcomenzorg willen zien de komende jaren. Belangrijk is om te benoemen waarom een ziekenhuis een sarcomencentrum is; welke verantwoording hebben we naar elkaar en naar de buitenwereld toe af te leggen. We werken toe naar een transparante organisatie, waar een sfeer van vertrouwen de basis is van samenwerking. In een van deze zes sarcomen expertisecentra ben je als patiënt goed op zijn plek. Ik denk dat er onderling tussen de centra ook wel verwezen gaat worden wanneer een arts vindt dat je ergens anders beter op je plek bent.

Ons hoofddoel is de kwaliteit van de zorg voor sarcoompatiënten te verbeteren. Uit onderzoek van DSSG leden blijkt dat nog steeds slechts 50% van de sarcoompatiënten in een expertisecentrum wordt behandeld. Dat getal moet naar 95% waarbij centraal moeten kunnen worden besloten of een patiënt in een centrum behandeld moet worden of liever dicht bij huis en weer terugverwezen wordt. Het beste resultaat is mogelijk wanneer een patiënt in een van de expertisecentra gezien wordt met een onbehandelde ziekte en het centrum daarop een advies kan geven. Ons voorbeeld is Scandinavië, waar je met een sarcoom naar een expertisecentrum toe móét. Het ziekenhuis krijgt alleen betaald als de patiënt in een sarcoomcentrum behandeld wordt. Daarmee genereer je een automatische verwijsstroom. Dat spreekt ons wel aan, vooral omdat studies laten zien dat uitkomsten voor patiënten die in een expertisecentrum behandeld worden, aanzienlijk gunstiger kunnen zijn.

Een voorbeeld is de pathologie. Review door pathologie in een expertisecentrum geeft 50% een overeenkomstige diagnose, 33% is een ander type sarcoom of een andere graad en 8% is noch een sarcoom, noch kanker. Dat zijn getallen waaraan iets moet veranderen.

PATIËNTENPLATFORM SARCOMEN

Patiëntenvertegenwoordiging speelt een rol in het optimaliseren van verwijs- en behandeltrajecten. Wij moeten het ook hebben van de verhalen uit het veld. Momenteel moet het uit de goede wil van de verwijzer komen of de patiënt doorgestuurd wordt of niet. Kwaliteit van leven, patiëntenzorg, medische kosten, het is allemaal belangrijk. Maar sarcomen zijn zeldzaam. Gemiddeld genomen heeft een minder ervaren chirurg meer operatie nodig om tot een radicale verwijdering van een sarcoom te komen dan een expert-chirurg. Dat is niet alleen lastig voor de patiënt, maar ook nog een duurder behandeling en veel meer bijwerkingen.

De DSSG-kerngroep doet zijn uiterste best om de kleinere ziekenhuizen te overtuigen op basis van literatuur dat verwijzing nuttig is en een sarcoom in een centrum hoort waar multidisciplinair gekeken wordt, waar met de juiste MRI en pathologie een diagnose

gesteld kan worden, welke binnen een team met verschillende expertises besproken wordt en waar de mogelijkheid bestaat om aan een studie deel te nemen. Die studies zijn belangrijk voor de patiënt, maar ook voor de voortgang van de wetenschap. Daaruit ontstaan kennis en verder onderzoek, publicaties en congressen, daarvoor moet je bij de grote 6 zijn.

De studies die in het DSSG lopen zijn onder andere de DOREMY, Pazopanib, een muizen PDX studie en er zitten nog meer studies bij het Radboud en LUMC in de pijplijn. Als patiënt kan je dus aan deze studies meedoen.

Binnen de expertisecentra zijn er al wat verdere specialisaties, zo doen wij in het AvL geen bottumoren. Die sturen wij door naar een van de bottumoren centra zoals het AMC, LUMC, Radboud of Groningen. Die intercollegiale samenwerking is belangrijk.

SAMENGAAN PATIËNTENORGANISATIES IN PATIËNTENPLATFORM SARCOMEN

Ik vind het een briljante zet. In feite heeft dat vele parallellen met de patiëntenzorg: je wilt concentreren. De aantallen zijn klein, de tumoren zeldzaam en niet iedereen doet aan patiëntenverenigingen mee. Samenwerking is een kwestie van de macht der getallen en altijd beter dan een eenlingactie. Je kunt elkaars lacunes aanvullen, makkelijker met mensen in gesprek gaan. Als Klein Duimpje krijg je nee op rekest, kom je met delegatie en je laat zien dat je jezelf serieus neemt, dan krijg je slagkracht.

Er dient ook een continue lobby te zijn voor onderzoek naar zeldzame aandoeningen. De studies naar zeldzame kankers zoals sarcomen krijgen gewoon weinig funding, maar moeten wel gefinancierd worden. Ik hoop dat het PPS daar een rol in kan spelen, want feitelijk kunnen we, ook anno 2018, de zorg voor zeldzame aandoeningen nog steeds verder verbeteren. Dat en verbetering van doorverwijzing naar de expertisecentra. Patiënten hebben een stem, gebruik die! >>



'Bij zeldzame
tumoren vorm je
samen met je patiënt
een team'

INGRID DESAR

Mijn officiële functie is *internist oncoloog*, daarnaast ben ik vice-opleider medische oncologie en lid van het managementteam. Dat zijn de drie officiële taken die ik binnen onze afdeling vervul. Een medisch oncoloog behandelt kankerpatiënten met systeemtherapie, dat is de verzamelnaam voor chemotherapie, doelgerichte therapie, immunotherapie en hormoontherapie. In het geval van sarcomen heb je het dan vooral over de gemetastaseerde setting: je behandelt om langer beter te leven. Daarnaast is er – meestal bij andere kanker-soorten maar soms bij sarcomen – ook een genezende setting waarbij je behandelt om te genezen. Vaktechnisch gaat het vooral over systeemtherapieën, maar het echte deel van mijn vak is luisteren en praten.

Sinds 2013 werk ik als Medisch Oncoloog in het Radboudumc. In 2007 ben ik overgestapt vanuit het CWZ (Canisius Wilhelmina Ziekenhuis red.) om hier promotie-onderzoek te doen. In 2010 ben ik gepromoveerd en ik heb mijn opleiding afgemaakt in 2013.

SARCOMEN

In feite zijn sarcomen en GIST vanwege de zeldzaamheid een klein aandachtsgebied qua getallen binnen ons vak Medische Oncologie, maar als academisch expertise centrum zijn sarcomen juist echt een aandachtspunt voor ons. Het Radboudumc heeft ervoor gekozen om GIST en sarcomen te bundelen en onder te brengen bij Suzanne Kaal en mijzelf. In principe doen we allebei de hele breedte van de sarcomenzorg, maar we hebben afgesproken dat de dieptekennis door mij voor GIST bewaakt wordt en door Suzanne voor de botsarcomen. Voor de wekedelensarcomen doen we dat weer samen. Ook hanteren we een verdeling waarbij ik het wetenschappelijke deel trek en Suzanne meer het patiënt-organisatorische deel, zodat je elkaar goed aanvult. Het is natuurlijk heel belangrijk dat je voor elkaar kunt inspringen en continu een hoog niveau aan alle patiënten kunt bieden.

Ik ben gepromoveerd op *targeted therapy and tumor imaging*. Targeted therapy is behandeling met medicijnen die de groei en deling van kankercellen blokkeren

doordat ze de werking tegengaan van specifieke moleculen die de kankercellen nodig hebben voor hun groei en overleving. Deze therapie kwam in 2007 net op bij nierkanker en later ook bij sarcomen. In alle eerlijkheid, toen ik hier solliciteerde voor de vaste startpositie was het vooruitzicht dat ik gastro-enterologie oncologie zou gaan doen. Dat is nooit mijn primaire liefde geweest, maar daar was op dat moment ruimte voor. Ik zag groeimogelijkheden in de staf en wilde dus graag blijven. Daarom heb ik toen gedacht: “Dit heeft weliswaar niets met targeted therapy te maken, maar alles waar je je intensief voor inzet wordt vanzelf leuk”.

Maar dingen liepen anders en ik werd gevraagd een periode supervisie op de afdeling te doen. Toen Winette van der Graaf de overstap naar het Royal Marsden in Londen zou maken, ontstond er een mogelijkheid die goed bij mijn profiel paste. Ik heb altijd een voorkeur gehad voor de zeldzame tumoren. Het is erg interessant om er helemaal in te duiken en te begrijpen hoe zo’n ziekte werkt: waar zitten de aanknopingspunten, hoeveel literatuur is er en hoe kan je dat vertalen naar een praktisch advies voor deze patiënt. Ook is het leuk dat je bij zeldzame tumoren samen met je patiënt een team vormt. Er is geen zwart/wit antwoord, er is geen professionele richtlijn die je precies kunt volgen, dus je moet er samen een recept voor zien te maken. Dan beslis je samen met de patiënt wat het zwaarste weegt: bijwerkingen, effectiviteit, etc. Je blijft dus zelf leren en kunt de teamgebondenheid met de patiënt zo mooi vormgeven.

ONDERZOEK OF PATIËNT?

In de verhouding patiënten/onderzoek, gaan patiënten altijd voor. Op een, twee en drie staat altijd de patiënt. Als je als medisch oncoloog sarcomen behandelt en in een expertisecentrum werkt, dan heb je bij een aandoe-ning met zo een zeldzaam karakter de verplichting om het maximale te leren van de patiënt die je voor je hebt. Bovendien weten we dat patiënten die in een studie behandeld worden, vaak betere perspectieven hebben dan patiënten die niet in een studie behandeld worden. Het is mijn taak om van de patiënt het maximale te leren en het maximale aan onderzoek te bieden om >>



De uitdaging ligt in het feit dat sarcomen multidisciplinair behandeld worden

te kijken of die persoon er individueel baat bij kan hebben. Die combinatie is ook typisch iets wat in een expertisecentrum gevonden kan worden.

DSSG

Op dit moment heb ik geen officiële positie in de DSSG. Ik ben natuurlijk een relatief nieuwe speler in het sarcomenveld maar mij was opgevallen dat we in een klein land leven, in een heel klein diepgaand onderdeel van de oncologie werkzaam zijn en dat er relatief weinig formele samenwerking was tussen de centra. Mensen die heel erg thuis zijn in de sarcomen weten elkaar goed te vinden, maar er was naar mijn idee nog te weinig samenwerking om gezamenlijk onderzoek te doen of richtlijnen op te stellen naar aanleiding van een studie. Ons doel is ervoor te zorgen dat een patiënt in bijvoorbeeld Leiden eenzelfde advies krijgt als in Nijmegen.

Die verantwoordelijkheid heb ik als individu, maar die hebben we ook als beroepsgroep en dat moet je bundelen. Tegen die achtergrond hebben we in november 2017 een bijeenkomst met alle behandelaren georganiseerd hebben om de banden tussen de sarcoom expertisecentra aan te trekken en de DSSG nieuw leven in te blazen.

De naam Dutch Sarcoma Study Group zegt het al, de DSSG is oorspronkelijk een wetenschapsplatform. Een heel belangrijke taak waarbij we onderzoekslijnen delen en elkaar helpen. In november is er echter uitgesproken dat we dat breder willen maken en de DSSG willen zien als een beroepsvereniging voor de multidisciplinaire professionals die sarcomen behandelen. Daarin zien we ook een rol voor de patiëntenvereniging. Uiteindelijk gaat het over hoe de zorg voor de sarcoompatiënt te organiseren. Mogelijk gaan we in de toekomst ook onderwijs verzorgen, maar dat is niet de eerste prioriteit. Stapje voor stapje.

De DSSG zet op dit moment het hardste in op een betere organisatie van zorg voor sarcoompatiënten, waarbij er toenemend bewijs is dat winst te behalen is door sarcomen beter te centraliseren. De vraag is hoe je dat kunt monitoren: hoe neem je daar iedereen in mee, hoe zorg je ervoor dat de patiënt de beste zorg krijgt; zo dicht mogelijk bij huis waar dat kan en ver van huis waar dat moet.

De uitdaging ligt in het feit dat sarcomen multidisciplinair behandeld worden. Dus alle beroepsgroepen

(chirurgie, radiologie, radiotherapie en medische oncologie) moeten het eens worden over de normen voor behandeling. Daarna moeten die normen nog gehandhaafd en gemonitord worden. Dat is een uitdaging. Feitelijk zou elke sarcoompatiënt in een MDO (multidisciplinair overleg) in een sarcoom expertisecentrum besproken dienen te worden en daar kan de beslissing genomen worden of de patiënt in een expertisecentrum behandeld moet worden, of dat het lokale ziekenhuis het prima zelf afkan.

ONDERZOEK

Wij doen mee met diverse studies vanuit de farmaceuten over behandelopties. Zelf hebben wij twee belangrijke onderzoekslijnen lopen: de een over preklinisch onderzoek en de ander over kwaliteit van leven en organisatie van sarcomenzorg. In het preklinisch onderzoek zoeken we o.a. in tumormateriaal afkomstig van patiënten, cellijnen en als het nodig is dierproeven, naar biomarkers en behandelopties. Daarbij ligt onze focus op jongeren sarcomen en angiosarcomen. In de kwaliteit van leven en zorg studies zijn er nu net drie studies actief: Quest (QUality of Life and Experiences of Sarcoma Trajectories), Holistic (Health-related quality Of Life In patients with advanced Soft TIssue sarcomas treated with Chemo-therapy) en Survivorship.

Zie onderzoek op pagina 12.

PPS

Ik sluit me bij Rick aan: bij dit soort zeldzame ziektes versterk je je door te bundelen. Het niveau van de organisatie is verbeterd; de Contactgroep GIST was van oudsher al een hele plezierige en goed georganiseerde vereniging. Ik kan niet over alle aangesloten verenigingen oordelen, maar de Contactgroep Sarcomen is echt een niveau omhooggekomen sinds deze gezamenlijke structuur neergezet is. Ik werk in ieder geval graag met jullie samen; jullie zijn bereidwillig, denken mee over onderzoek, hebben een duidelijke mening, dan wel een visie.

Sarcomen zijn natuurlijk zeldzaam, en juist die zeldzaamheid is zo typisch. Hoe is het nou om een dokter te hebben die ook niet 100% zeker kan zijn, dat er geen

lotgenoten zijn en alle onzekerheden die dat met zich meebrengt. Eigenlijk zou je graag zien dat patiëntenverenigingen onderling ook van elkaar leren. Een tool zoals datamining dat PPS ontwikkeld heeft, kan ook voor andere zeldzame vormen van kanker gebruikt worden. Met die uitkomsten kan je onderzoeken wat de overeenkomsten tussen deze zeldzame aandoeningen zijn.

Als patiëntenvereniging kun je winst behalen door ervaringen te delen en met de overeenkomsten aan de slag te gaan. En het lijkt me een uitdaging om te borgen dat je representatief bent voor je achterban.

Het PPS mag wat mij betreft wat trotser op haar rol zijn en deze rol wat meer pakken. Meer dan ooit staat het veld open voor patiëntenverenigingen. Op het moment dat wij als professionals praten over centralisatie van zorg, dan is de kans dat we dat samen met de patiëntenvereniging bereiken vele malen groter dan wanneer wij het alleen doen.

Er is winst te behalen door sarcomen beter te centraliseren

Een goed voorbeeld is dat wij overwegen zorgverzekeraars te vragen aparte codes te maken voor het diagnostisch proces van sarcomen, zodat geregeld kan worden dat een ziekenhuis pas een vergoeding ontvangt als een patiënt besproken is in een MDO in een expertisecentrum én dit MDO behandeling in een lokaal ziekenhuis heeft toegestaan. Dat krijgen wij als professionals niet zomaar voor elkaar. Dan is het echt nodig dat er een patiëntenvereniging is die ervoor gaat staan en zich samen met ons sterk maakt. Daar zal je als patiëntenvereniging strakke afspraken over moeten durven maken, waarbij je niet iedereen te vriend kunt houden. Mijns inziens kan de rol van PPS bij de zorgverzekeraars en de overheid groeien en kunnen we ons gezamenlijk sterk maken voor de patiënt.

Onderzoek naar kwaliteit van leven van (ex-)patienten met sarcoom

In 2018 zullen een drietal onderzoeken naar de kwaliteit van leven bij mensen met een sarcoom gestart worden, in 3 verschillende fases van het ziekte-traject. Hieronder vindt u meer informatie over de onderzoeken.

Fase 1 | Net na de diagnose sarcoom

In een vijftal sarcoomcentra (EMC, NKI-AVL, LUMC, Radboudumc, UMCG) in Nederland wordt onderzoek gedaan naar het diagnostisch traject (van klacht tot diagnose) en de kwaliteit van leven van sarcoompatiënten. Bij mensen bij wie net de diagnose sarcoom gesteld is, wordt door middel van vijf vragenlijsten in twee jaar tijd gekeken naar het diagnostisch traject en de impact op de kwaliteit van leven. Als u in aanmerking komt om deel te nemen, wordt u uitgenodigd door uw eigen arts of collega daarvan uit het sarcoomteam. De eerste patiënten zijn in februari 2018 uitgenodigd om deel te nemen aan dit onderzoek. Hopelijk leidt dit tot verbeteringen in het traject van diagnose, kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven voor mensen met een sarcoom!

Fase 2 | Palliatieve chemotherapie voor een sarcoom

Bij uitzaaiingen of een niet te opereren sarcoom zijn patiënten helaas niet meer te genezen en kan het zo zijn dat de arts voorstelt om te behandelen met palliatieve chemotherapie. Dit heeft tot doel klachten te verminderen of te voorkomen. Gedacht wordt dat dit de kwaliteit van leven verhoogt. Dat is echter nooit goed onderzocht, en derhalve kan een arts daar tijdens de voorlichting weinig over vertellen. In vijf sarcoomcentra (EMC, NKI-AVL, LUMC, Radboudumc, UMCG) in Nederland zal een studie starten die dit gaan onderzoeken. Mensen die in aanmerking komen voor dit onderzoek, worden daarvoor uitgenodigd door hun arts of een collega daarvan uit het sarcoomteam. Zij worden gevraagd vragenlijsten in te vullen tijdens hun behandeling en daarna, tot maximaal twee jaar. De eerste patiënten worden in het voorjaar van 2018 uitgenodigd deel te nemen. Doel van dit onderzoek is om toekomstige patiënten beter te kunnen voorlichten over de invloed van palliatieve chemotherapie op hun leven, zodat zij een geïnformeerde keuze kunnen maken.

Fase 3 | Patiënten die een sarcoom hadden tussen 2007-2016 ('survivors')

Gelukkig zijn er steeds meer mensen die genezen van een sarcoom of langer kunnen leven dankzij behandelingen die ze kunnen krijgen. Helaas houden patiënten soms wel klachten over aan de behandeling of door de impact van de diagnose. In het voorjaar van 2018 worden mensen die tussen 2007 en 2016 de diagnose sarcoom gekregen hebben uitgenodigd om éénmalig een vragenlijst in te vullen. Hierin wordt gekeken naar kwaliteit van leven, begeleiding, lichamelijk en emotioneel functioneren en behoeften in zorg. Hopelijk leidt dit ertoe dat patiënten beter voorgelicht kunnen worden én de zorg verbeterd wordt, zodat deze beter aansluit op behoeften!

De onderzoekers zijn er van overtuigd dat deze drie onderzoeken waardevolle informatie gaan leveren die uiteraard ook hier weer gemeld zal worden. Mocht u meer informatie wensen dan kan dat via Patiëntenplatform Sarcomen.

Om de kosten van het onderzoek te drukken vragen wij patiënten vriendelijk zoveel mogelijk gebruik te maken van de digitale vragenlijsten en niet de papieren versie op te vragen (papier, verzendkosten en extra administratiewerk).



Zomer

Zomer in het voorjaar... dus fijn een dagje naar het strand
Kinderen spelen blij met schep en emmer in het rulle zand
Je ziet ze druk zijn, sjouwend met emmertjes water uit de zee

En terwijl je dat zo gadeslaat, speel je stiekem lekker met ze mee
Heerlijk zittend, genietend van de rust, de wind speels door je haren
Zon op je huid, water met z'n kabbelende golfjes, het doet je bedaren
Lekker ontspannen is het, gewoon even niets... zo zorgeloos en blij
Ach kon de wereld maar vaker zo zijn, zo vredig, zo rustig en zo vrij
Even geen zorgen, geen ruzie en al helemaal geen werelds geweld
Alleen maar blij ontspannen mensen, dat is wat goed is en wat nu telt
Wanneer je bij de kustlijn zit, zo bij het spel van zon, water, golven en wind
Is alles kalm en vredig, geniet je van alles, en voel je je voor even weer kind.



Op zaterdag 22 september vindt in Doorn voor de 15^e keer de contactdag GIST plaats, een lustrum dus. We zullen elkaar weer ontmoeten voor zowel informatie als informeel samenzijn.



Programma Gist Contactdag

In het ochtendprogramma zal Gerard van Oortmerssen, voorzitter van de Stichting Patiëntenplatform Sarcomen, ons informeren over zaken waar het bestuur aan werkt.

Prof. dr. An Reyners, medisch oncoloog van UMCG te Groningen, zal ons bijpraten over de ontwikkelingen op het gebied van de behandeling van GIST.

MIDDAG

Het middagprogramma bestaat uit 2 afzonderlijke delen. In de uitnodiging voor de contactdag vindt u de tijdstippen waarop een en ander plaatsvindt.

MIDDAG EERSTE DEEL

We starten de middag met een drietal onderwerpen waaruit u kunt kiezen. In het Magazine staat informatie over de inhoud van deze onderdelen.

Het betreft:

- Vermoeidheid bij kanker, wat is het en hoe kun je ermee omgaan?
- Naar een nieuwe visie op verlies, rouw en herstel
- Zorgpad management

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 TWEEDE DEEL

De volgende thema's worden aangeboden:

- Nieuwe leden
- Naasten van patiënten
- Fysiotherapie bij kanker
- Stoelyoga
- Kanker, angst en andere emoties
- Ervaringen met de trial over BLU285
- Informeel contact

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



Landgoed Zonheuvel ligt middenin een uitgestrekt wandelbos, midden in Nationaal Park Utrechtse Heuvelrug. Voor degene die de voorgeschotelde informatie rustig wil laten bezinken, bestaat de mogelijkheid om op eigen gelegenheid even wandelend te genieten van de omgeving. Bij de receptie zijn wandelkaarten beschikbaar met routes van verschillende lengte.

PROGRAMMA-ONDERDELEN MIDDAG EERSTE DEEL

VERMOEIDHEID BIJ KANKER, WAT IS HET EN HOE KUN JE ERMEE OMGAAN?

Drs. Joyce Vermeer, systeemtherapeut, zal ons hierover informeren.

Voor de meeste mensen is vermoeidheid een alledaagse ervaring en weten we hoe we daarmee om kunnen gaan. Vermoeidheid bij kanker is iets heel anders. De vermoeidheid is vaak ernstig, chronisch en belemmerend voor het dagelijks functioneren. Dat geldt zowel voor je werk als voor je privéleven. Veel mensen voelen zich machteloos en somber ten aanzien van de vermoeidheid. Wat is vermoeidheid eigenlijk en wat zijn in standhoudende factoren? Wat herken je hiervan en hoe kun je ermee omgaan?

NAAR EEN NIEUWE VISIE OP VERLIES, ROUW EN HERSTEL

Dit staat onder leiding van Drs. Paul de Groot, arbeids- & gezondheidstherapeut, verlieskundige en GIST-patiënt.

'Ze zeggen dat het overgaat'

Tegenslagen, verlies en ingrijpende veranderingen zijn van alle tijden en voor iedereen. Het is een onlosmakelijk onderdeel van het leven en van hoe en wie we zijn in deze wereld. Verlies en tegenslagen kunnen diepgaande consequenties hebben voor ons zelf-, mens- en wereldbeeld, voor ons toekomstperspectief, voor onze relaties en voor onze geestelijke en lichamelijke gezondheid in het algemeen. Kortom de impact op ons zijn en handelen kan erg groot zijn.

In de loop van de laatste decennia is er een verandering zichtbaar in hoe wij, als verlieskundigen, mede o.b.v. wetenschappelijk onderzoek, tegen verlies, rouw en herstel aankijken. Het 'oude' rouwmodel, dat als standaard werd (en ook nog dikwijls wordt) neergezet voor iedereen, benadert verlies en rouw vanuit een medisch perspectief. Hierin wordt verlies als iets negatiefs gezien en rouw als een deficit (gebrek, tekort, afwijking, stoornis). Verlies en rouw worden in dit model gereduceerd tot uitsluitend pijn. De moderne verlies-theorieën beschouwen verlies, rouw en herstel meer als een normale ontwikkelingsfase in iemands leven, waarin het verlies deel wordt van iemands levensverhaal en identiteit. Twee verschillende uitgangspunten dus.

In deze bijeenkomst leidt De Groot u door het Landschap van Verlies en Rouw, met al zijn actuele ontwikkelingen en zet hij de verschillende gezichtspunten op een rijtje. Na het 'lezing-gedeelte' is er ruim tijd om met elkaar van gedachten te wisselen en ervaringen te delen.

ZORGPAD MANAGEMENT

Zoals we weten, is de situatie van elke GIST-patiënt anders; terwijl de ene patiënt werkt, is de andere met pensioen, bepaalde GIST-patiënten hebben geen uitzaaiingen en gebruiken Glivec 3 jaar adjuvant, terwijl patiënten die wel uitzaaiingen hebben de rest van hun leven Glivec moeten blijven slikken. Sommige patiënten doorlopen het zorgpad samen met hun partner, anderen staan er alleen voor. Ook wijzigt de situatie van patiënten voortdurend, bijvoorbeeld door een wijzigend ziektebeeld of privé-situatie. Kortom: zoveel patiënten, zoveel individuele situaties. Aan de andere kant zijn er tal van zorgverleners en zorgprogramma's beschikbaar

waarvan we niet altijd het bestaan kennen. Maar wie adviseert en begeleidt een patiënt bij het leggen van bovenstaande puzzel? Zorgpad management is gericht op het behouden van een optimale kwaliteit van leven, ook als de ziekte verergert. Een zorgpad-programma richt zich op het lichamelijk, psychisch en sociaal welzijn van de patiënt.

Oncologisch chirurg dr. Han Bonenkamp is lid van het GIST-consortium en coördineert het zorgpad van onder andere GIST-patiënten in het Radboudumc te Nijmegen. Hij zal het onderwerp Zorgpad management presenteren en uw vragen beantwoorden.

PROGRAMMA-ONDERDELEN MIDDAG TWEEDE DEEL

NIEUWE LEDEN

De afgelopen jaren is het heel zinvol gebleken om een themagroep te organiseren met mensen die recent de diagnose GIST hebben gekregen. Zij zitten vaak vol met vragen over de ziekte, het verloop, de prognose, medicatie, 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 bestuurslid, ervaringsdeskundige, zal het gesprek leiden, zodat er optimaal kan worden uitgewisseld. Het kan confronterend zijn, maar is telkens opnieuw als zeer nuttig ervaren!

NAASTEN VAN PATIËNTEN

"Moment voor een naaste...."

Dit thema is specifiek bedoeld voor naasten van patiënten. Naaste zijn van een patiënt heeft veel impact. Naasten gaan op verschillende manieren (coping strategieën) 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.

FYSIOTHERAPIE BIJ KANKER

Een fysiotherapeut kan u tijdens of na een oncologische behandeling helpen met het verminderen van de nadelige effecten van een operatie, littekenweefsel en medicatie. Oncologie fysiotherapie volgens de 4XT-methode van Fysio Physics richt zich specifiek op littekenweefsel dat blokkades veroorzaakt in spieren en gewrichten. Ook is er bij dit thema aandacht voor het optimaliseren van goede vochtdoorstroming en het belang van cardio- en krachttraining. Met "myofasciale technieken" kunnen problemen zoals pijn bij bewegen, vastzittende gewrichten, minder spierkracht en vocht direct worden verminderd. Dat alles met als doel uw kwaliteit van leven te behouden of te verbeteren.

STOELYOGA

Bij yoga heeft men vaak het beeld van moeilijke en ingewikkelde houdingen. Dat yoga ook heel anders kan, gaat u bij dit thema ervaren. Deze bijeenkomst staat in het teken van rust. En ontspanning. De oefeningen die we doen zijn rustige en eenvoudige oefeningen die we vooral zittend op een stoel doen. Er zijn ook enkele staande oefeningen, maar ook die zijn eenvoudig en in een rustig tempo. Tijdens de oefeningen kunt u uw eigen kleding gewoon aanhouden. U hoeft dus niet op een matje te liggen en uzelf in allerlei ingewikkelde houdingen te wringen. Bent u toe aan rust en ontspanning of bent u benieuwd naar deze vorm van yoga dan bent u van harte welkom bij het thema "stoelyoga".

KANKER, ANGST EN ANDERE EMOTIES

'Tegen de zon in kijken'

"Ach angst, waarom ben jij toch altijd eerder wakker".

Een citaat uit het boek Angst na kanker van psycholoog Verhulst, dat hij schreef nadat bij hem de diagnose kanker gesteld werd.

Iedereen die te horen krijgt dat hij / zij een vorm van kanker heeft beleeft een soort mentale aardbeving. Bij verlies van gezondheid word je als patiënt geconfronteerd met een verstoring, beschadiging of zelfs vernietiging van je zekerheden en je toekomstperspectief. Ook je geliefde(n) en naasten hebben, vanuit hun positie, te maken met verlies van zekerheden en een verstoord toekomstperspectief. Dit zijn situaties die enorme impact hebben op geest en lichaam, op denken en voelen en op doen en zijn!

Angst, andere heftige emoties en lichamelijke sensaties worden je levensgezellen. Immers kanker is niet simpel iets dat alleen in jouw lichaam plaatsvindt. Het raakt alles: je omgeving, je sociale relaties, je positie in de arena het leven. En het raakt ook je geliefde(n) en naasten. Ook zij worden getroffen door hun eigen mentale aardbeving. Het verstoort de bekende, routinematige manier van omgaan met elkaar. Wat zeker leek en vanzelfsprekend, is dat in een oogwenk niet meer. Een zoek- en ontdekkingstocht naar een nieuwe manier van omgaan met jezelf en met elkaar moet afgelegd

worden, want hiervoor zijn helaas geen kant-en-klare scenario's of voor iedereen van toepassing zijnde richtlijnen voorhanden.

In deze bijeenkomst komen, op interactieve wijze, zaken aan de orde als:

- Wat is angst en wat doet angst?
- Wat gebeurt er met jou als patiënt en wat gebeurt er met jou als geliefde of naaste?
- Hoe acteren jullie in die nieuwe rol(len)?
- Wat helpt jou als patiënt? Wat helpt jou als geliefde en/of als naaste?
- Hoe stem je met elkaar af?
- Hoe kun je elkaar ondersteunen?
- Als onderlinge afstemming in je (jullie) relatie niet (meer) goed lukt, wat kun(nen) je (jullie) dan doen?

Tijdens deze bijeenkomst is er ruim de tijd om in vertrouwen met elkaar van gedachten te wisselen en ervaringen uit te wisselen.

INFORMEEL CONTACT

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.

Rene Stender beschrijft op pagina 34 het programma-onderdeel 'Een inleiding over ervaringen met de trial over BLU285'.



Tweede Sarcomen Contactdag in Soest

VERSLAG
CONTACTDAG
SARCOMEN
2018

Op zaterdag 26 mei is de tweede Sarcomen Contactdag gehouden. Net als de eerste keer, vorig jaar november, was restaurant Soester Duinen, even buiten Soest, de plaats van samenkomst. Allerlei wegwerkzaamheden en een staking in het openbaar vervoer ten spijt, waren maar liefst bijna 90 patiënten en naasten aanwezig. Dat betekende een duidelijke toename vergeleken met november vorig jaar.

De organisatie had een gevarieerd programma samengesteld. Vier medici, allen gespecialiseerd in sarcomen, hielden elk een presentatie. Maar ook twee sarcoompatiënten verzorgden een programma-onderdeel: een met een ervaringsverhaal en een met een muzikaal optreden. Verder was er ruimschoots voorzien in mogelijkheden tot informeel onderling contact tussen de aanwezigen.

OCHTENDPROGRAMMA

In het ochtendprogramma lag de nadruk op medische informatie. Dr. Winan van Houdt van het Antoni van Leeuwenhoek hield een algemene inleiding over sarcomen, Dr. Marc Bemelmans van het Maastricht UMC+ legde uit hoe de sarcomenzorg in Zuidoost-Nederland is georganiseerd en Dr. Anneke Westermann van het Amsterdamse AMC ging in op nieuwe ontwikkelingen in de behandeling van sarcomen. Bij alle drie de presentaties kwam er een groot aantal vragen en reacties uit het publiek; een teken dat het besprokene voor de aanwezigen veel relevante zaken bevatte. Dat het programma hierdoor nogal uitliep, werd hierbij voor lief genomen.



Locatie restaurant Soester Duinen

MIDDAGPROGRAMMA

Na de lunch werd het programma hervat met een heel speciaal muzikaal optreden. Lisanne Spaander, die op 16-jarige leeftijd de diagnose Ewing-sarcoom kreeg, zong een aantal liedjes die direct betrekking hadden op haar eigen ervaringen als sarcoompatiënte. De zware behandeling, de onzekerheden en emoties die daar bij komen kijken en, vooral, haar strijdvaardigheid werden



bezongen. De artistieke vorm waarin ze haar persoonlijke verhaal heeft weten te gieten, resulteerde in een indrukwekkend optreden.

Na dit muzikale gedeelte waren er nog twee sprekers. Dr. Michiel van de Sande van het Leidse LUMC gaf een presentatie over een app voor artsen en patiënten die informatie kan geven over de levensverwachting bij verschillende situaties en typen sarcoom. De heer Marcel Watzte vertelde over zijn ervaringen als sarcoompatiënt en over de behandelingen die hij heeft ondergaan.

CONTACTGROEP DESMOÏD

De recent opgerichte Contactgroep Desmoïd hield in de middag een eigen bijeenkomst. Na de Contactdag van november vorig jaar heeft een drietal desmoïdpatiënten de koppen bij elkaar gestoken en besloten binnen het Patiëntenplatform Sarcomen deze eigen groep op te richten. Sindsdien hebben zij voornamelijk gewerkt aan de ontwikkeling van een eigen website met goede, Nederlandstalige informatie over desmoïdtumoren. Zie hierover ook elders in dit Magazine. Ditmaal

presenteerden zij zich aan de andere aanwezige desmoïdpatiënten en werden onderling ervaringen uitgewisseld. Ook werd gesproken over mogelijke toekomstige activiteiten van de groep.

Het programma van de dag werd afgesloten met een high tea, waarbij door een aanzienlijk deel van de aanwezigen nog een flinke tijd nagetafeld werd.





Ontwikkelingen van de activiteiten van het Patiëntenplatform Sarcomen

NFK

NFK, de organisatie waarin kankerpatiëntenorganisaties met elkaar samenwerken, is voor ons van groot belang. Enerzijds omdat we samen sterker zijn om gemeenschappelijke belangen van alle kankerpatienten te behartigen, anderzijds omdat de koepelorganisatie ons ondersteuning biedt voor zaken als ledenadministratie, privacy etc. Ook worden de subsidiegelden van KWF via de koepelorganisatie NFK over de diverse kankerpatiëntenorganisaties verdeeld. Omdat onze activiteiten sterk aan het groeien zijn door onze uitbreiding naar alle sarcomen, hadden wij een hoger subsidiebedrag voor 2018 aangevraagd en tot ons genoegen is die aanvraag gehonoreerd. Het subsidiebedrag dat we via NFK ontvangen (het geld komt uiteindelijk van KWF) is met bijna 20% gestegen.

Het bureau van NFK gaat in juni verhuizen naar een nieuwe locatie in Hoog Catharijne bij het Centraal station in Utrecht, in hetzelfde pand als het IKNL, het Integraal Kankerinstituut Nederland, een organisatie die van groot belang voor ons is en waar we in toenemende mate mee samenwerken.

Belangrijke projecten waar we in NFK verband aan werken zijn bijvoorbeeld de “doneer je ervaring” enquetes over “Late effecten van behandeling” en “ondersteunende kankerzorg”. Binnenkort volgt een onderzoek op het gebied van palliatieve zorg.



Sarcoma
Patients
EuroNet

SPAEN Board Meeting

Op 19 mei vergaderde de Board van SPAEN in Amsterdam. Het was een goede vergadering waarbij de diverse projecten en plannen van SPAEN werden besproken. Er wordt o.a. hard gewerkt aan een “Sarcoma research paper”. In deze publicatie willen we aangeven hoe belangrijk het is dat er meer onderzoek gedaan wordt naar sarcomen. We willen daarbij ook aangeven welke onderwerpen belangrijk gevonden worden door de patienten. Er zal een enquête worden gehouden over dit onderwerp onder patienten in diverse landen, o.a. in Duitsland, Engeland, Verenigde Staten, Frankrijk en Nederland. Ook belangrijk zijn twee internationale ronde tafel conferenties die binnenkort worden gehouden: de eerste in Milaan, over Desmoid, en een tweede in juli in Frankfort, over sarcoom typen die resistent zijn tegen chemotherapie.



Patiënten Forum Miner

Het Patiënten Forum Miner project ontwikkelt zich voorspoedig. In maart is een promovendus begonnen met een vierjarig onderzoeksproject bij de Universiteit Leiden. Hierbij wordt nauw samengewerkt met prof. Hans Gelderblom, GIST en sarcoom specialist van het LUMC. In het kader van een samenwerkingsproject met vier andere kankerpatiëntenorganisaties (Stichting Hematon, Borstkanker Vereniging Nederland, Stichting Melanoom en de Belangenvereniging Von Hippel Lindau)

Onze voorzitter gaf diverse presentaties over het project:

- op 1 februari op het Innovation for Health symposium in Rotterdam
- op 8 maart op het Jaarevent ICT-Community 's-Hertogenbosch
- op 19 en 20 maart werd de jaarlijkse conferentie van academische onderzoekers op het gebied van ICT, "ICT Open 2018", gehouden in Amersfoort. Daar werd een demo gegeven van de Patiënten Forum Miner die veel belangstelling trok.
- op 27 maart werd tijdens een masterclass over veranderingen in de gezondheidszorg op de universiteit Nijenrode een presentatie gegeven over de bijdrage die dit project kan leveren aan verbetering van de zorg voor mensen met een zeldzame kanker
- op 5 april werd een gastcollege aan de Universiteit Twente gegeven.



EMSOS 2018

Van 9-11 mei vond de EMSOS meeting in Amsterdam plaats. Het doel van de "European Musculo-Skeletal Oncology Society" (EMSOS) is om de wetenschap en de praktijk van de diagnose en behandeling van bot- en weke delentumoren te bevorderen, onderzoek te stimuleren en kennis te delen teneinde een gemeenschappelijke hoge standaard van behandeling en onderzoek te bewerkstelligen. De vergadering werd bijgewoond door onze bestuursleden Gerard van Oortmerssen en Caroline Kooy.

Gerard van Oortmerssen gaf voor het internationale publiek een presentatie over Patient empowerment and patient participation; hoe geven wij als PPS de patiënt een stem bij de beslissingen van de medici en wat zijn de voordelen voor zowel de patiënt, als de arts.



International Research Workshop Chordoma Foundation – 22/23 maart 2018

Dit jaar vond de 6^e editie van de International Chordoma Research workshop (ICRW) plaats in Boston; uit de hele wereld kwamen onderzoekers naar dé bijeenkomst over onderzoek naar en behandeling van chordomen. De 2018 ICRW bestond uit een mix van plenaire presentaties, groepsdiscussies, en breakout sessies over onderwerpen variërend van de biologie van chordomen, clinical trials en – voor het eerst dit jaar – een sessie over pediatric chordoma. Nederland was met 5 deelnemers goed vertegenwoordigd. Professor Hans Gelderblom van het LUMC, lid van de Medical Advisory Board van de Chordoma Foundation, is nauw betrokken bij de ontwikkelingen op het gebied van behandeling van en onderzoek naar chordomen. De belangrijkste uitkomst van de ICRW was dat in de 10 jaar dat CF bestaat, er een basis is gelegd voor onderzoek door o.a. het ontwikkelen van cellijnen en muismodellen. Dat maakt het mogelijk medicatie te testen en de verwachting is dat we daar de komende jaren de vruchten van gaan plukken.

Tijdens de aansluitende International Chordoma Community Conference is Caroline Kooy – bestuurslid van het PPS – benoemd tot lid van de Community Advisory Board. In deze hoedanigheid zal ze vanuit het patiëntenperspectief het bestuur op uiteenlopende gebieden adviseren.



Op 28 januari 2018 vond in het nog te openen Holland Protonen Therapie Centrum de tweede Patiënten Contact Dag van de Chordoma Foundation plaats. Deze dag – georganiseerd in samenwerking met Patiënten Platform Sarcomen en gesubsidieerd door het KWF – stond in het teken van de centralisatie van de zorg voor chordoom patiënten.

Contactdag voor Chordoom-patiënten en hun naasten

Prof. dr. Marco van Vulpen heette de 55 patiënten, familieleden en professionals welkom op het HollandPTC en gaf een presentatie over het centrum en protonenbestraling. Het HollandPTC is een prachtig centrum en 's middags was dan ook gelegenheid voor een rondleiding.

Els Duym en Monique Baas van het LUMC gaven inzicht in het zorgpad voor chordoom patiënten dat ontwikkeld wordt. Waar komt de patiënt binnen, waar moet hij/zij naar toe en welke disciplines dienen wanneer betrokken te worden; allemaal vragen waarop het zorgpad gebaseerd wordt. Het gaf een goed zicht op de hele 'achterkant' van de zorg en de complexiteit van de zorgvraag.

Prof. dr. Sander Dijkstra presenteerde nieuwe chirurgische methodes en gaf inzicht in de problematiek waar hij tijdens chirurgie van chordomen soms voor komt te staan.

Cas Vanderheijden kwam vanuit Maastricht iets vertellen over het onderzoek dat gedaan is naar oncogene virussen bij schedelbasis chordomen. Daarover is in november 2018 door het MUMC gepubliceerd. Het was een interessante presentatie, ook vanwege de verrassende invalshoek van het onderzoek.

Prof. dr. Hans Gelderblom gaf een overzicht van de laatste ontwikkelingen op gebied van medische oncologie en clinical trials; een ingewikkelde maar zeer interessante materie waar veel belangstelling voor was. Hij benadrukte de rol van de Chordoma Foundation en verwees naar de website voor de laatste informatie.

Radiotherapeut-oncoloog Dr. Stijn Krol en zorgcoach/senior verpleegkundig consultant Hetty Muller van het HollandPTC droegen aan deze dag bij met presentaties over de voordelen die protonentherapie bij de bestraling van chordomen kan bieden en de begeleiding door de zorgcoach in dit traject.

Na de lunch vertelde Gerard van Oortmerssen iets over de samenwerking tussen de Chordoma Foundation en het Patiënten Platform Sarcomen en de centralisatie van de ondersteuning voor alle sarcoom patiënten. Hoewel het misschien niet voor iedereen duidelijk was dat een chordoom onder de sarcomen valt, is wel duidelijk geworden dat de samenwerking voor lokale ondersteuning een uitstekende stap is geweest, waardoor de Chordoma Foundation en het Patiënten Platform Sarcomen subsidie kunnen krijgen en daardoor o.a. lotgenotencontactdagen zoals deze kunnen organiseren.

Caroline Kooy haakte aan door te vertellen over de lancering van de Nederlandse webpage van de Chordoma Foundation, Chordoma Connections en de ondertitelde video's.

De parallelsessies in de middag waren *vermoeidheid* door Dr. Mieke van de Leempot van Sophia Revalidatie, *nieuw gediagnosticeerde* patiënten door Chris te Stroet, *verbetering zorgpad neurochirurgie* (Monique Baas en Els Duym), *verbetering zorgpad orthopedie* (Nicolette Leyerzapf en Hetty Muller) en een rondleiding door het HollandPTC.



Mededelingen

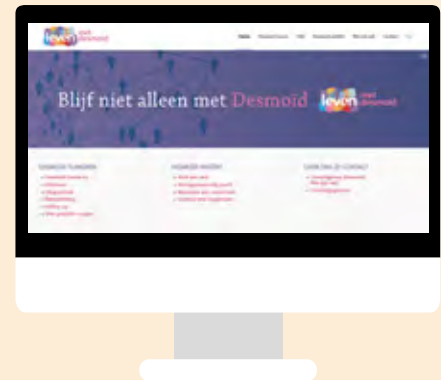
Website Contactgroep Desmoïd online

De website over desmoïd tumoren van het Patiëntenplatform Sarcomen is geheel vernieuwd. Op de website presenteert de Contactgroep Desmoïd nu uitgebreide Nederlandstalige informatie over onder meer het ontstaan, de diagnose en de behandeling van deze tumoren. Ook wordt antwoord gegeven op een aantal vragen die veel gesteld worden door desmoïdpatiënten en wordt ingegaan op een aantal acties die je zelf als patiënt kunt ondernemen.

De inhoud van de website is opgesteld door de Contactgroep Desmoïd en is op juistheid getoetst door een aantal medici, die specialist zijn op het gebied van desmoïdtumoren en werkzaam zijn in een van de sarcoom

expertisecentra. Met de nieuwe website hopen we beter te voorzien in de behoefte van patiënten en hun naasten, aan betrouwbare, actuele en begrijpelijke informatie over desmoïdtumoren.

Benieuwd? [Ga naar www.desmoid.nl](http://www.desmoid.nl)



BOEK

Sjaak Slangen beschrijft zijn verhaal

De redactie ontving een boek van de hand van een (ex-)GIST-patiënt, Sjaak Slangen. De titel van het boek is: *Opnieuw Geboren*. Het is een verslag van een zoektocht naar het vinden van een nieuwe balans in het leven. De uitkomst wordt gesymboliseerd door de mandala die hierbij is afgedrukt. In een aanstaande Nieuwsbrief zal meer aandacht aan dit boek worden besteed. Het is uitgegeven in eigen beheer.



Rectificatie

In het vorige nummer van dit magazine werd bij de bespreking van de contactdag van onze Vlaamse lotgenoten op 30 september 2017 een vervelende fout gemaakt. De lezing over *multi-disciplinaire aanpak van GIST* werd gehouden door Dr. J van den Brande, en niet door Dr. L.Triest, zoals abusievelijk werd vermeld. Deze laatste dokter hield een lezing over *interactieve casuïstiek*.

Excuses voor onze slordigheid!

Zaterdag 14 april

Contactdag Gist Vlaanderen

“Het was gezellig.”

“Bedankt voor de fijne dag.”

“Ik ben blij dat ik er weer bij was.”

Zo sloten we het heerlijke diner af. We waren deze namiddag gestart met 21 deelnemers. Na een gebruikelijk kopje koffie of glaasje fris mochten we plaats nemen in de Keverzaal in hotel Van der Valk in Gent. Daar nam Karen Adriaenssen ons mee in haar inspirerende verhaal over dromen, positiviteit en doorzetten.

Het werd een intense work-out waarin we uitgenodigd werden om onze grenzen te gaan opzoeken en te verleggen: “Waar dromen we (nog) van? Wat willen we graag (nog) bereiken? Wat houdt ons tegen en waarom? ...”

We gingen zelfs een stapje verder en probeerden voorzichtig concrete plannen te maken. Wie het zag zitten mocht dit delen en werd beloond met een warm applaus. Na twee ‘blokjes’ van 50 minuten, met een korte pauze tussenin, bleven sommigen nog wat nakaarten over deze inspirerende lezing.

In een tweede luikje van deze contactdag namen we opnieuw de tijd om iedere patiënt zijn verhaal te doen. Zo kreeg nieuwkomer Chris de kans om te horen hoe uniek ieders verhaal is, maar ook hoe we verbonden zijn met elkaar in ons leven met gist.

Hoewel ik zelf enkele verhalen al gehoord heb, blijft het me interesseren hoe ieder zijn/haar ziekte evolueert. Het medische aspect van ons ziek zijn hoeft uiteraard niet iedere keer opnieuw van naaldje tot draadje aan bod te komen. Maar medicatie, bijwerkingen, omgaan met dat zwaard van Damocles boven je hoofd, ... Dat blijven zaken waarover we soms onzeker zijn. En dit kunnen delen met elkaar werkt helend.

Nadat we afscheid namen van enkele gasten die andere plannen hadden voor de avond, schoven we met 14 personen aan, aan een lange tafel. Er werd bij een aperitief



op amusante wijze een selectie gemaakt van drie voor- en hoofdgerechten om het de keuken niet al te moeilijk te maken. Twee kameraden in de groep wisten zelfs een vierde selectie te versieren voor het hoofdgerecht! Het was om duimen en vingers bij af te likken.

Naast de gesprekken over koetjes en kalfjes, over de kinderen en kleinkinderen werd er ook verder gedroomd en gepland hoe onze Vlaamse vereniging verder kan groeien. Voorlopig is de planlast een hele klus maar we hebben er

alle vertrouwen in dat we de draagkracht moeten en kunnen vergroten.

Tijdens de rit naar huis voelde ik me opgeladen, vol energie en bovenal tevreden. Want het was een fijne dag, super – gezellig en ik ben zo blij dat ik er weer bij was!

Ik heb mijn bondgenoot Leentje enorm gemist, maar ik ben er zeker van dat ze dicht bij ons was! Leentje, je zit voor altijd in mijn, in ons hart!



Als de dood dichtbij komt

De dood is in onze samenleving een taboe geworden, iets waarover men liever zwijgt. Toen mijn moeder duidelijk op sterven lag en ik daarover wilde praten, werd mij door een aanwezig familielid de mond gesnoerd. Overigens was in die tijd ook kanker een taboe. Nog steeds leest men in de pers dat iemand is overleden aan een “ernstige ziekte”, dat klinkt wat sympathieker.

Vroeger was de dood veel vaker dichtbij de mensen. Er stierven meer moeders tijdens de bevalling, zuigelingen in het eerste jaar, mensen die een longontsteking kregen in de tijd toen er nog geen antibiotica waren en bijna alle kankerpatiënten. De medische wetenschap heeft forse schreden vooruit gemaakt.

Er zijn verschillende verklaringen mogelijk voor het feit dat de dood in onze maatschappij een taboe blijft. En het verschijnsel dat *forever young*, de eeuwige jeugd, in onze westerse samenleving een ideaal geworden is. Dat wordt vooral zichtbaar in de massamedia, met name in de reclame. Vroeger werden we geregeerd door wijze oudere regenten, tegenwoordig zijn er al wethouders en bondskanseliers van beneden de dertig. Maar ik denk dat de belangrijkste reden voor dat onzichtbaar maken van de dood gelegen is in de ontkerkelijking. Vroeger eindigde het leven niet met de dood. Er was het perspectief van het eeuwige leven dat door de christenheid werd gepropageerd. Na de dood was er de kans om gepromoveerd te worden tot heerlijkheid. Dit laatste is een term van het Leger des Heils, die heel goed uitdrukt hoe men in die kringen tegen de dood aankijkt. Er blijven natuurlijk nog christenen over die in het eeuwige leven geloven. Ook voor moslims is er een paradijs. Een mooie gedachte over leven en dood is het idee dat het leven en de tijd niet eindig zijn, maar een kringloop vormen die telkens en altijd herhaald wordt, zoals hindoes dat geloven. Voor de meeste ontkerkelijkte mensen is het woord *geloven* taboe. Zo beneemt

men zich van de troost die een geloof kan bieden. De hel laat ik hier maar buiten beschouwing.

Het kan soms ineens gebeuren dat de massamedia iets ontdekken dat over de dood gaat. Een aantal jaren geleden was er het boek *Oneindig Bewustzijn* van Piet van Lommel, waarin bijna-dood ervaringen worden geanalyseerd. Uit deze ervaringen zou kunnen worden afgeleid dat het bewustzijn los van het lichaam kan functioneren, en dus ook na de dood kan blijven voortbestaan. Van tenminste één van de mensen die hun bijna-dood ervaring via Piet van Lommel wereldkundig maakten, is bewezen dat de man daarover gejokt heeft. Jammer. Merkwaardig is dat over dit boek een soort discussie is ontstaan die parallel loopt met de discussie over het waarheidsgehalte van het christelijk geloof. Dick Swaab, de wetenschapper die *Wij zijn ons brein* heeft geschreven, dat ook al zo beroemd werd, beweerde uiteraard dat Van Lommel onzin schreef.

Deze hele bovenstaande gedachtengang heb ik nodig gehad om uit te leggen wat ik van het boek vind dat hier besproken wordt, *Slotcouplet* van Sander de Hosson. Het boek is een verzameling van columns die eerder gepubliceerd werden in twee Noord-Nederlandse dagbladen. De Hosson is een longarts, gespecialiseerd in longkanker. Hij beschrijft in dit boek sterfgevallen die hij als betrokken arts van dichtbij meemaakt. Op de achterflap van het boek staat dat het een *Ontroerende ode aan de zorg* is. Zijn columns werden bekroond met een *Global*

Lung Cancer Coalition Award.
In maart van dit jaar beleefde het boek vier herdrukken. Het kreeg veel aandacht in de media. Ik hoef het boek dan ook hier niet te bespreken om er reclame voor te maken, want dat heeft het al genoeg gehad.



Het laatste hoofdstukje in het boek is *Afscheid*. Daarin beschrijft De Hosson de dood van zijn eigen moeder. De Hosson is daarin de zoon, niet de arts. Zijn moeder heeft een hersentumor, waardoor ze weinig begrip heeft voor de situatie waarin ze zich bevindt. De zoon ziet daarom ook geen kans om goed afscheid van haar te nemen. Aan het eind van haar leven lijkt ze na een morfine-injectie zachtjes weg te glijden uit het leven, maar op het laatst wordt ze plots even helder. Terwijl haar man en hij haar handen vasthouden, kijkt ze hen één voor één aan en sterft. Er is contact. De nabestaanden hebben vrede ermee. Dat is een mooie dood.

Eigenlijk bestaat het boek uit niets anders dan verhalen over een min of meer mooie dood. Het kenmerk daarvan is contact, berusting en liefde. Is er meer? Is er bij de dood van al deze mensen niet ergens een gedachte over een hiernamaals? Eenmaal zegt de dokter: *De dood laat zich, behalve in het geval van euthanasie, niet controleren.* "Hier heeft de natuur de regie," vertel ik vaak aan naasten rond het bed, "of God, zo u wil. In ieder geval is de regie niet meer in onze handen." En misschien is ze dat nooit geweest, bedenk ik soms wat cynisch.

De dokter vertoont zich hier als de hoogste deskundige op het gebied van de dood. Dat is inderdaad cynisch. Ik denk dat de stervende de hoogste deskundige is op dat gebied. Pas wie sterft weet wat sterven betekent.

De zin van het leven is gelegen in het leven zelf, zoals de zin van een reis niet het doel is, maar de reis zelf. Eerlijk gezegd heb ik dat niet zelf bedacht. Wat ik hier zeggen wil, is dat ik blij ben dat zo'n boek als dat van De Hosson door zijn populariteit even de aandacht richt op iets waar veel mensen liever niet aan willen denken: de dood.

Een longarts als De Hosson, wordt vaak met de dood geconfronteerd, want ondanks de vooruitgang in de medische wetenschap, is longkanker vrijwel altijd dodelijk. GIST-patiënten zoals ik en de meeste van de lezers van dit verhaal, hebben weliswaar de pech gehad om een kanker te krijgen, maar vaak toch nog het geluk dat er geneesmiddelen zijn om de dood op een afstand te houden. Maar niet eeuwig, anders zou het leven maar saai worden.



Uitgeverij: De Arbeiderspers

Prijs: €18,99

ISBN: 9789029523950

Vrijwilligersdag

20 januari 2018, Hellouw, Nederland

Tijdens een lange autorit vraag ik me af of gastheer Ton gisterenavond mijn mailtje nog goed ontvangen heeft. Deze datum stond “met stip” genoteerd in mijn agenda. Maar door onverwachte omstandigheden vergat ik mijn aanwezigheid tijdig te bevestigen. Als ik ongeveer 150 kilometer en een half uur file later aanbel, wacht ik met een licht bonzend hart af. Ton verschijnt in de deuropening en begroet me even hartelijk als altijd. En er staat inderdaad ook voor mij een stoel klaar!

Ik verwarm me aan een tas heerlijke koffie en ik snoep van een lekker sneetje cake. Ondertussen worden namen opgefrist en stellen enkele nieuwe mensen zich voor. We zoeken een plekje aan de grote tafel waar we met 16 rond zitten en vangen het programma aan met een traditionele kennismakingsronde. Deze neemt al gauw een uurtje in beslag, maar ik vind het mooi hoe hier tijd voor genomen wordt. We zitten hier allemaal met een niet – zo – eenvoudig – verhaal en beseffen dat luisteren een belangrijk aspect is ...

Daarna neemt Peter het woord om iets meer te vertellen in verband met de zorgverzekering in Nederland. Er werd immers een toolkit uitgewerkt om dit vlot(ter) te laten verlopen, vooral wanneer er moeilijkheden zijn. Er komt een moeilijk onderwerp op tafel wanneer we stilstaan bij vaak de laatste fase van deze ziekte. Niet alleen moeten we aandacht hebben voor nieuwe leden en leden die geconfronteerd worden met nieuwe wendingen in hun ‘ziek zijn’. Ook palliatieve zorg tegen het einde van de ziekte en vaak ook het leven, is iets waar we ons bewust van zijn. Hoe pakken we dit aan zonder té confronterend te zijn. Niet eenvoudig maar wel moedig om dit te bekijken en te bespreken.

Voor de lunch sluit Gerard het voormiddag – programma af met een korte toelichting over het beleid. Tijdens de middagpauze zwermen we elk onze eigen kant uit. Sommigen kiezen uit de twee heerlijke soepjes en anderen schuiven al door naar het prachtige buffet in de sprookjesachtige eetkamer. We verkennen de verschillende kamers van de benedenverdieping en zetelen ons in knusse sofa’s of banken. Er is gelegenheid om nieuwe mensen persoonlijker aan te spreken en om ervaringen uit te wisselen.

“Ieder van ons spreekt over hoe waardevol de voorbije dag weer was”

Na een uurtje welverdiende rust vliegen we er opnieuw in. Deze keer heeft Marcel in samenwerking met Paul een fijne opdracht voor ons uitgewerkt: we mogen knippen en plakken om een moodboard te maken. Het doel is om in kaart te brengen welke waarden voor ons belangrijk zijn in verband met de vormgeving van een – naar ons gevoel – goede website. Voor een muzische leerkracht als ik, klinkt dit als muziek in de oren! Gewapend met tijdschriften, een schaar, lijm en viltstiften trekken we in groepjes naar afzonderlijke ruimtes om volop te brainstormen. We weten goed wat we wel en niet willen en discussiëren erop los. Marcel coacht iedere groep er doorheen door af en toe poolshoogte te nemen en gerichte vragen te stellen. Goede beelden vinden is aanvankelijk niet zo eenvoudig, maar samen komen we er! De tijd vliegt en de resultaten worden bij elkaar gelegd. Het resultaat is

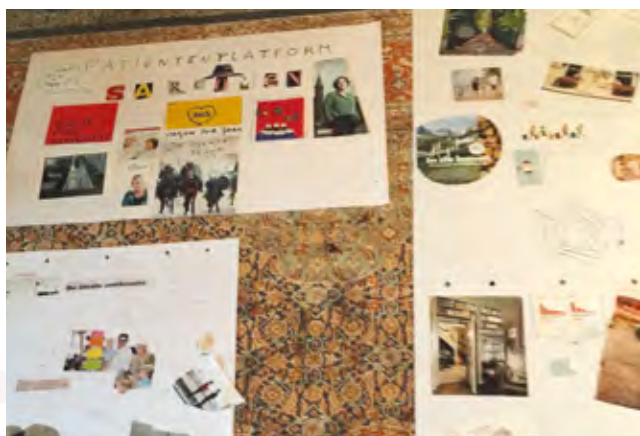
drie grote posters vol knipsels en trefwoorden. Iedere groep geeft verslag en we herkennen bepaalde zaken die terugkomen. Het 'zorg dragen voor' plus een goede doorstroom van wetenschappelijk relevante informatie zijn twee pijlers die de website moeten gaan dragen. Elk idee bruist van andere waardevolle punten en Walter en Paul schrijven vlijtig alles neer. Het zal een hele klus worden om dit te gaan vormgeven, maar iedereen heeft er zin in. Gerard deed zijn best om de vooropgestelde timing te respecteren.

Maar hoewel we een uur later pas afronden zie ik nergens een somber gezicht. We verzamelen ons even terug rond die grote tafel en ieder krijgt opnieuw het woord. Ieder van ons spreekt over hoe waardevol de voorbije dag weer was, woorden van dankbaarheid, van 'thuiskomen' en 'empowerment' weerklinken. We luisteren in stilte en als ik zeg dat we een

belangrijke rol vervullen in het leven van mensen, dat we ergens het verschil (kunnen) maken; dan wordt het mogelijk nog stiller...

Het was een vruchtbare, gezellige dag. Vooral de huiselijke sfeer, de warme gastvrijheid en de versterking van de innerlijke mens met allerlei lekkers, droegen bij aan het werk dat verzet is. Wat we vandaag bereikten, zou totaal anders beleefd worden, anders 'smaken' in één of ander koel vergaderzaaltje. Ik vraag me nog steeds af of ik nu een vergadering heb bijgewoond of een samen – zijn – met – gelijkgestemden, met familie. 'Vergaderen' staat voor mij gelijk aan 'werken' en zo voelde het helemaal niet aan...

Als ik naar huis rijd, weet ik het antwoord nog steeds niet... En dat doet me glimlachen, 150 kilometer lang.



Een weekend Brussel

Begin juni bezochten onze voorzitter en ik de annual meeting van de ECPC (European Cancer Patients Coalition). Voor mij was het de vierde keer: elk jaar in hetzelfde hotel in Brussel, dat al begint aan te voelen als een beetje thuis. De mensen van de ECPC voelen, net zoals de mensen van de Contactgroep GIST (nu ons Patiëntenplatform) een beetje als familie. We geven handen, we knuffelen hier en daar een beetje, we vragen naar elkaars gezondheid en we zijn allemaal blij dat we weer een jaar hebben overleefd. De voorzitter (Francesco de Lorenzo) is een eindje over de tachtig, maar er zijn ook veel jongere (ex-) patiënten. Allen zijn schijnbaar in stralende gezondheid. Francesco wordt elke keer aangesproken als *professor*. Elke keer reageert hij met: noem me maar gewoon Francesco. De volgende keer wordt hij toch weer professor genoemd. Het is van belang dat hij hoogleraar geweest is: hij is arts en buitengewoon goed op de hoogte van de medische zaken die kankerpatiënten aangaan. Zelf is hij ook een ex-patiënt, een overlever dus!

Toen ik voor het eerst bij de ECPC kwam leek het een beetje een marginale organisatie, al waren er toen al contacten met het Europese Parlement. Sindsdien is de organisatie uitgegroeid als de belangrijkste vertegenwoordiger van kankerpatiënten in de arena van de Europese politiek. Het is duidelijk geworden dat de politiek patiënten serieus neemt bij het nemen van besluiten over de gezondheidszorg. Officieel is de gezondheidszorg een kwestie van de soevereine lidstaten, maar op Europees niveau kan er toch veel bereikt worden, al is het vaak in de vorm van adviezen. Voorbeeld hiervan is de EMA, de *European Medicine Agency*, de instantie die geneesmiddelen beoordeelt op hun doelmatigheid. De adviezen van de EMA worden vrijwel altijd op nationaal niveau overgenomen. Sommige lidstaten treuzelen daarbij om financiële redenen: invoering van nieuwe medicijnen kost geld. Dat zo'n nieuw medicijn op lange termijn juist kosten-



Voorzitter Francesco de Lorenzo in actie tijdens de ECPC

besparend zal werken dringt niet altijd direct door. Op dit niveau speelt de ECPC een actieve rol. De deelnemende organisaties krijgen kennis en methodieken aangeleverd waarmee ze in hun eigen land de politiek kunnen beïnvloeden.

Op de meetings van de ECPC valt Europa in twee parten uiteen: de landen met een goed functionerend gezondheidssysteem, zoals Nederland, en de (armere) landen van Oost-Europa, waar goede zorg vaak alleen nog maar voor de rijken beschikbaar is. De vertegenwoordigers van deze landen krijgen via de ECPC zelfvertrouwen om in eigen land aan de slag te gaan om adequate zorg voor iedereen bereikbaar te maken.

PREVALENTIE ►
24% van alle patiënten met kanker in Europa hebben te maken met een zeldzame vorm van kanker.



De ECPC heeft op veel gebieden hard gewerkt om materiaal te verzamelen waarmee men ten strijde kan trekken voor verbeteringen in de zorg. Ik licht hier drie onderwerpen uit die op de meeting aan de orde zijn geweest.

Joint action on rare cancers (JARC)

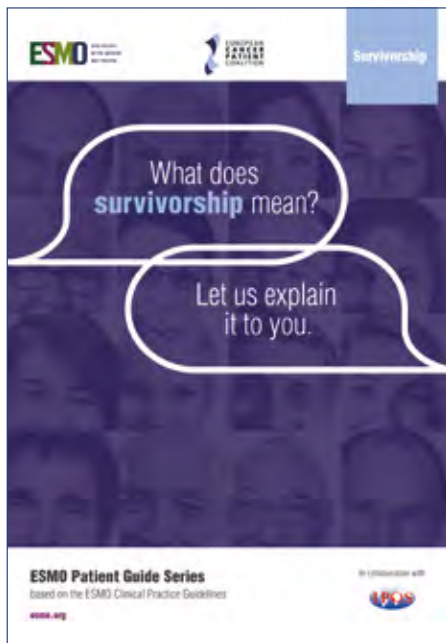
Meer dan 4,3 miljoen mensen in de EU hebben een zeldzame vorm van kanker. Het gaat hierbij om circa tweehonderd verschillende zeldzame kankersoorten. Bij elkaar opgeteld maken deze zeldzame vormen van kanker 22% uit van alle kanker-incidenties in Europa. Om de kwaliteit van zorg te verbeteren voor patiënten met een zeldzame vorm van kanker, is met EU-subsidie deze actie (JARC) gestart. De ECPC vertegenwoordigt daarin de patiënten-belangen. Het Patiëntenplatform Sarcomen maakt deel uit van de daartoe door de ECPC opgerichte werkgroep. Zeldzame kankers worden vaak achtergesteld bij onderzoek naar nieuwe behandelmethoden en geneeswijzen. Een oorzaak daarvan kan zijn dat de ontwikkeling ervan commercieel minder aantrekkelijk is. De *joint action* probeert de zeldzame kankers meer bekendheid te geven, zodat men leert inzien dat het ook voor patiënten met onbekende vormen van kanker hard nodig is dat er wordt gewerkt aan adequate behandeling en medicatie. We weten dat binnen onze eigen organisatie patiënten zijn met sarcomen waarvoor nog nauwelijks goede geneeswijzen bestaan. Alleen al een betere registratie kan er voor zorgen dat patiënten met een zeldzame ziekte beter in beeld komen. In dit geval is het overduidelijk dat er op internationaal niveau gewerkt moet worden, omdat er in de aparte landen vaak niet meer dan enige tientallen patiënten zijn. Overigens is er al in 2014 door de EMA en de ESMO (*European Society for Medical Oncology*) (vergeef me de letterwoorden) een werkgroep gestart om te werken aan een geneesmiddel voor chordomen. Dit als een voorbeeld van hoe er gewerkt moet worden aan de behandeling van zeldzame kankers.

Mantelzorgers

Samen met een aantal nationale kankerorganisaties heeft de ECPC een *White Paper on Cancer Carers* gepubliceerd, waarin onder meer aan de politiek



gevraagd wordt om deze vaak vergeten categorie het recht te geven op betaald zorgverlof. Het idee is dat mantelzorgers door hun onbetaalde inzet de maatschappij veel kosten besparen. Deze besparing zou kunnen worden gebruikt om de mantelzorgers materieel te ontlasten door betaald verlof, maar ook bijvoorbeeld door het laten doorlopen van pensioenopbouw zolang men zorgverlof heeft. De actie voor mantelzorgers heeft al een direct resultaat geboekt. In Frankrijk is op 1 januari 2017 een wet van kracht geworden, getiteld: *Loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement*. In deze wet wordt onder meer bepaald dat werknemers het recht hebben om onder bepaalde omstandigheden parttime te gaan werken om zorgtaken te kunnen verlenen. Ook krijgt men recht op onbetaald verlof met doorlopende pensioenopbouw. Eenzelfde regeling (maar zonder het recht op pensioenopbouw) bestaat trouwens al langer in Nederland. Bij ons moet tijdens kortdurend zorgverlof de werkgever tenminste 70% van het salaris doorbetalen. In veel andere Europese landen zijn dit soort zaken nog lang niet geregeld. De Europese Commissie heeft het voorstel van de ECPC in studie genomen. Helaas kan de Commissie alleen maar aanbevelingen geven, want sociale wetgeving is voorbehouden aan de aparte lidstaten.



Boekje Survivorship

ESMO en ECPC hebben een boekje gemaakt over *overlevers van kanker (survivorship)*. Het is alleen nog maar in het Engels te verkrijgen. Bij de meeting van het ECPC waren er al vertegenwoordigers van verschillende landen die aankondigden de tekst te willen vertalen. Nederland is nog niet zover. Hier moet ik opmerken dat er verschillende Nederlandse patiëntenorganisaties waren vertegenwoordigd in Brussel, maar dat de koepel NFK helaas ontbrak. Als er iets op het vlak van *survivorship* gedaan moet worden is dat natuurlijk een taak voor de koepelorganisatie, die overigens op eigen kracht een inventarisatie van *late gevolgen* heeft gemaakt.

Het boekje over *survivorship* behandelt onder meer psychologische verschijnselen die zich voordoen bij mensen die kanker hebben overleefd; hetzij dat ze werkelijk genezen zijn, hetzij dat de ziekte sluimerend onder controle gehouden wordt. Het gaat dan bijvoorbeeld om depressie en angst voor terugkeer van de ziekte. Er is ook veel aandacht voor de sociale positie van de (ex-)kankerpatiënt. Het gaat dan over vragen als: Kan men wel/niet blijven werken? Krijgt men nog

een verzekering of een hypotheek? Deze situaties verschillen van land tot land, aangezien de volksgezondheid overal verschillend is georganiseerd. Toch zijn er veel zaken algemeen: levensstijl, dieet, lichamelijke oefening, stress. Er zijn uiteraard ook medische zaken bij: bijwerkingen van geneesmiddelen op lange termijn, huidproblemen, tandproblemen ten gevolge van een droge mond door medicatie. Ik noem er maar enkele. Deze zaken worden in het boekje niet alleen opgesomd, maar er wordt ook gezegd wat men eraan moet doen, wanneer men een dokter moet raadplegen, een tandarts of een fysiotherapeut. De gids is gratis te downloaden op: <http://www.esmo.org/Patients/Patient-Guides/Patient-Guide-on-Survivorship>. Men moet dan natuurlijk wel Engels kunnen lezen. Als er vragen zijn over dit onderwerp is ons patiëntenplatform graag bereid die te beantwoorden. Gebruik daarvoor ons mailadres info@patiëntenplatformsarcomen.nl. Verder blijven we natuurlijk in overleg met de NFK en andere organisaties bekijken wat we samen verder kunnen doen.

Dit is geen uitputtend verslag van de bijeenkomst. Er zou nog veel meer te vertellen zijn, maar ik heb de belangrijkste onderwerpen eruit gehaald. Een laatste woord: het budget van de ECPC zal in 2018 voor het eerst meer dan een miljoen euro bedragen. Veel daarvan gaat op aan personeelskosten. Dat geldt is voor de nijvere werkers op het kantoor van de ECPC, dat strategisch in Brussel gevestigd is, enkele straten verwijderd van het Europese parlement. Het zijn deze mensen die uiteindelijk de teksten van de rapporten maken, de publicaties verzorgen, en ook de jaarlijkse meeting organiseren, welke volgend jaar zal uitgroeien tot een waar congres. We zijn gewend een beetje sceptisch te kijken naar de farmaceutische industrie, edoch: ongeveer 75% van het budget van de ECPC bestaat uit bijdragen van veertien farmaceutische bedrijven. Dat is geen liefdadigheid. De farmaceutische industrie heeft de inbreng van patiënten nodig, want wij zijn op het gebied van kanker de enige echte deskundigen.



Tevredenheidsonderzoek

In de maand april hebben we tegelijk met de meeste patiëntenorganisaties die aangesloten zijn bij de NFK een tevredenheidsonderzoek onder onze leden/donateurs laten houden. We hadden toen ongeveer 490 leden. 53 daarvan hebben de vragenlijsten ingevuld. Dat is een gebruikelijke respons bij dit soort onderzoeken, maar het zegt toch wel iets over de communicatie tussen leden en bestuur. Kennelijk heeft het grootste aantal van onze leden er geen behoefte aan om de organisatie te beoordelen. Van de 53 mensen die wel aan het onderzoek deelnamen kregen we een goede beoordeling. Een reputatiecijfer vanaf 50 wordt door de onderzoekers geïnterpreteerd als een goede reputatie. Het indexcijfer voor Patiëntenplatform Sarcomen komt uit op 73, wat we interpreteren als een sterke reputatie.

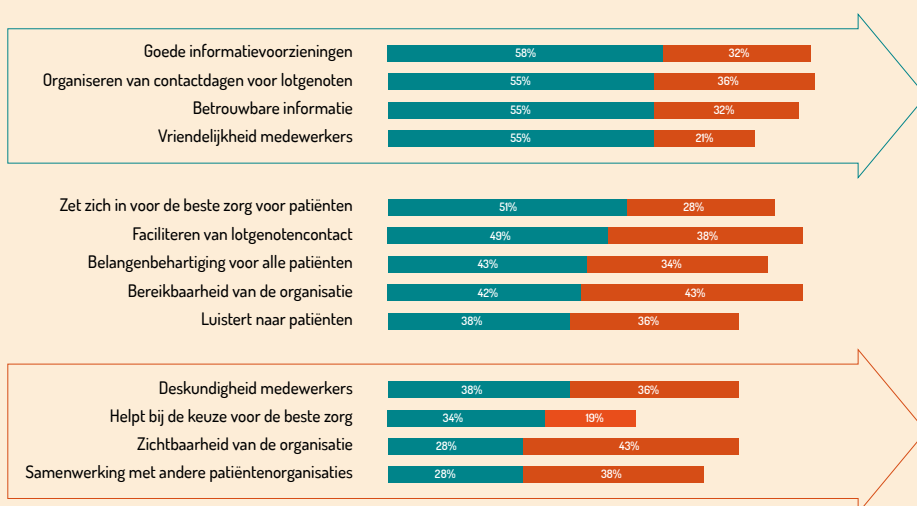
Alle aspecten worden zeer goed gewaardeerd door de leden. Voornamelijk de informatievoorziening en de contactdagen hebben een hoge score. Ook heeft een groot deel van de respondenten veel vertrouwen in de organisatie. Ook de reputatie van onze organisatie wordt hoog aangeslagen. Er is echter aardig wat kritiek op dit punt.

De reputatie wordt het sterkst beïnvloed door:

- Zichtbaarheid van de organisatie
Dit is een grote behoefte van de achterban van Patiëntenplatform Sarcomen, maar leden vinden dat zij hier niet optimaal in voorzien worden. Hier liggen dus kansen om de reputatie te versterken!
- De betrouwbare en goede informatievoorziening van Patiëntenplatform Sarcomen wordt positief beoordeeld en heeft relatief veel positieve impact op de reputatie. Dit is dan ook de positieve kracht achter de reputatie. De achterban ziet daarnaast dat Patiëntenplatform Sarcomen zich inzet voor de beste zorg voor patiënten. Dit aspect is belangrijk om op dit niveau te houden, om zo ook de hoge reputatie te behouden.
- De deskundigheid van de medewerkers krijgt een relatief lage beoordeling. Dit is een grote kans voor Patiëntenplatform Sarcomen: indien de achterban de deskundigheid van de medewerkers ziet verbeteren, zal ook de reputatie van de organisatie stijgen.

Belangrijkste conclusie:

- De achterban van Patiëntenplatform Sarcomen is zeer tevreden over de stichting, vooral over de informatievoorziening en de inzet voor patiënten.
- Er liggen nog kansen bij het verbeteren van de zichtbaarheid,



Bijna iedereen beoordeelt deze taken van kpo goed tot uitstekend. Bijna niemand is ontevreden



Een kwart van de achterban beoordeelt de zichtbaarheid van de organisatie redelijk tot slecht. De lagere tevredenheidsscore bij 'helpt bij de keuze voor de beste zorg' en 'de samenwerking met andere organisaties' komt vooral door de onbekendheid met deze aspecten ('weet niet' wordt vaak genoemd).

Ten tijde van het gereedmaken van dit magazine voor publicatie was de uitslag van het tevredenheidsonderzoek nog onder embargo. Als u dit leest is het officieel gepubliceerd door de NFK, samen met de onderzoeken onder leden/donateurs van de andere KPO's. In een later stadium komen we nog op dit onderzoek terug. Dan zal het bestuur u ook laten weten welke conclusies we uit dit onderzoek gaan trekken.

Op de Contactdag voor GIST-patiënten worden een aantal workshops gegeven. Een daarvan is die van René Stender, zelf patiënt, die hier zijn ervaringen zal bespreken met de Trial over Blu285, waarover hij ons ook op het forum op de hoogte houdt. Hierbij zijn inleiding

De patiënt als proefkonijn

Om GIST-tumoren in toom te houden, verstrekt de arts medicijnen. Imatinib (Glivec) als eerstelijnsmiddel en Sunitinib (Sutent) als tweedelijnsmiddel, wanneer imatinib niet (meer) werkt. En Regorafenib (Stivarga) als derdelijnsmiddel, wanneer imatinib en sunitinib niet meer werken. Daarna houdt het op. Er is geen ander officieel medicijn meer om je te behandelen. Tenzij je toegang krijgt tot een studiemedicijn oftewel trial.

Wereldwijd worden er in de farmaceutische industrie namelijk nieuwe medicijnen ontwikkeld. Ook voor GIST. Maar voordat een geneesmiddel op de markt mag worden gebracht moet het door het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen beoordeeld worden op werkzaamheid, veiligheid en kwaliteit van het geneesmiddel: de verhouding tussen de voordelen en risico's van het medicijn. Om die gegevens te verkrijgen moet elk nieuw medicijn door de farmaceut uitgebreid getest worden. Eerst in het laboratorium en daarna op dieren. Is het geneesmiddel veilig en effectief? Dan wordt het middel in een klinische studie bij gezonde mensen en met name ook bij patiënten getest. Deze klinische studies worden ook wel 'trials' genoemd. Men kijkt niet alleen of het werkt, maar ook hoe hoog de dosering moet zijn en welke bijwerkingen er ontstaan. Dat is overigens geen makkelijk keuze want een studie kan heel verstrekkend zijn, en zelfs een risico op overlijden met zich meebrengen. Maar anderzijds is ook een volledige krimp

van tumoren mogelijk. En om dat te bepalen zijn de gegevens die het menselijk proefkonijn heeft aangeleverd van groot belang.





Onlangs was ik op een feestje



Ik zou graag zanger willen worden. Vooral als ik iemand zie zingen. Het is een beetje vreemd. Telkens als een programma als *The Voice* passeert, kijk ik gebiologeerd toe. Ik zie mezelf staan. Wat onwennig. En zenuwachtig. Het podium op. Zonder veel kapsones, maar de zaal is ondersteboven van mijn talent. Dat zeg ik dan tegen de mensen om mij heen: 'Een geluk dat ik daar niet sta, want ze hadden allemaal geen schijn van kans gehad.' Gefrons en gezucht. Daar heb je hem weer. Welk nummer ik zou brengen? Geen idee. Het ene moment denk ik aan heavy metal, het andere aan iets kleinkunsterigs.

'Maar ik heb je nog nooit horen zingen', zegt mijn vrouw dan. Ja, kan kloppen. Ik zing eigenlijk bijna nooit. Behalve een enkele keer in de auto, als niemand het hoort. Of om zangers na te doen. Dat lukt wel goed. Ozark Henry. Gorki. Bob Dylan. Toni Corsari, begeleid door het betere luchtgitaarspel, natuurlijk. Want gitaarspelen, dat lukt al helemaal niet.

Dat heb ik wel met de meeste talentshows. Zelfs bij *Ink Masters* op Spike. 'In de aflevering waar er ankers moeten gezet worden, maak ik ze allemaal in!' Ook weer voornamelijk omdat ankers voor mij het hoogst haalbare zijn op tekengebied. Jammer genoeg, nog nooit een ankeraflevering gepasseerd. Of het zou bij de 'American Traditional' moeten passen. Het eerste tattoo-geweef moet ik nog van dichtbij zien.

Maar even, even leef ik in de waan dat dat allemaal geen probleem kan zijn. Misschien is er aan mij een groot zanger verloren gegaan. Of een nog grotere tattoo-artiest. Leuke songtekstjes schrijven die rijmen. Er een grappig riedeltje onder zetten. Of, nog beter: diepzinnig met meerdere betekenis-lagen. Het meteen goed doen. Zo van die songs waar velen zich mee identificeren. Perfect begrijpen waar je het over hebt. Met zo'n grain, doordrongen van levenswijshheid. Want dat is blijkbaar belangrijk.

Als ik het "talent" zie van sommige deelnemers denk ik: moet kunnen. Al hebben zij één ding voor op mij. Zij durven wel. Even onwennig. Even zenuwachtig. Maar ze stáán er. En niemand draait zich om. Als ze van het podium komen, zijn ze nog steeds overtuigd van hun talent. 'Volgend jaar komen we terug, probeer ik het nog een keer!' Niet bang zijn.

Ik zing wel exclusief in de auto. Op mijn bureautje oefen ik ondertussen hard aan het perfecte anker. Toegegeven: er is nog wat werk aan de winkel.

Colofon

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

Aan dit nummer werkten mee:

Gerard van Oortmerssen
Paul van Kampen
Hendrik van Rooijen
Gerry Degen- Jansen
Gert Jan Govers
Peter Gombeir
Joosje van Velzen-Mels
Caroline Kooy
René Stender
An Wouters
Paul de Groot

Eindredactie:

Lenie de Jong
Hendrik van Rooijen

Fotografie

Allard Willemse (cover, pag. 5 en 8)

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.patientenplatformsarcomen.nl
Belgie: www.patientenplatformsarcomen.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: Gerry Degen-Jansen
gerry@patientenplatformsarcomen.nl
Algemeen bestuurslid: Caroline Kooy
caroline@patientenplatformsarcomen.nl
Wetenschappelijk onderzoek: Paul van Kampen
paul@patientenplatformsarcomen.nl

Lid of donateur worden?

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

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