

LEVEN

MAGAZINE VOOR PATIËNTEN EN NAASTEN MET SARCOMEN, DESMOID EN PHYLLODES



Welkom bij de
Contactdag 2022!

Er gaat niets boven
'echt' lotgenotencontact

Naar generieke imatinib
Hoe zit het met de bijwerkingen?

Expertisecentra voor sarcomen
Stand van zaken

ALGEMEEN

PHYLLODES

BOTSARCOMEN

GIST

WEKEDELENSARCOMEN

DESMOID

In dit nummer

- 03** VOORWOORD
- 04** CONTACTDAGEN
Er gaat niets boven 'echt'
lotgenotencontact!
- 08** INTERVIEW
Feiten en fabels over GIST
- 10** ARTIKEL
Van Glivec naar generieke imatinib:
hoe zit het met de bijwerkingen?
- 13** ARTIKEL
Expertisecentra voor sarcomen
Stand van zaken
- 15** ARTIKEL
Botsarcoom jouw mening telt
- 18** ARTIKEL
Nieuwe studieresultaten desmoid tumor
en update van de Richtlijn
- 20** ARTIKEL
Mentale weerbaarheid
Voor patiënten met een desmoid tumor
- 23** COLOMN
Marloes van Esterik
- 24** ARTIKEL
Problemen met geheugen en concentratie?
- 26** INFORMATIE
Andere interessante artikelen en
onderwerpen





In de vorige editie van ons magazine Leven meldde Gerard van Oortmerssen dat het zijn laatste voorwoord zou zijn, omdat hij als voorzitter terugtreedt. Als bestuur willen wij Gerard van harte danken voor zijn inspirerende leiderschap en voor zijn niet aflatende inzet voor sarcoompatiënten en hun welzijn. Gerard kan zonder meer terugkijken op een geslaagd voorzitterschap.

Het laatste half jaar zijn wij als bestuur druk geweest met het vinden van nieuwe bestuursleden. De verwachting is dat de bezetting van het bestuur begin 2023 weer op het gewenste niveau zal zijn. Het is fijn te mogen constateren dat er bij kandidaten veel interesse en sympathie is voor Patiëntenplatform Sarcomen.

In 2022 hebben we als maatschappij een groot deel van het juk van de coronabeperkingen van ons af kunnen schudden. Na twee magere jaren konden we in 2022 weer veel van onze activiteiten doen. Vooral de contactdagen springen hierbij in het oog. De bezoekers aan de contactdagen waren vol lof over de opzet en inhoud van deze dagen. Veel patiënten hadden eindelijk weer eens de gelegenheid om met lotgenoten rond de tafel te zitten en ervaringen en tips uit te wisselen. Als bestuur willen we de contactgroepen, vrijwilligers en medische professionals van harte danken voor hun inzet en hen feliciteren met het succes van de contactdagen.

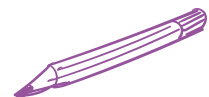
Ook hebben we goed doorgepakkt met de belangenbehartiging. Dit jaar zijn we weer betrokken bij de beoordeling van aanvragen van ziekenhuizen voor de erkenning als expertisecentrum voor de behandeling van sarcoompatiënten. Met hart en ziel houden de vrijwilligers zich met dit onderwerp bezig. Belangrijk werk! Want sarcoompatiënten moeten erop kunnen vertrouwen dat ze de best mogelijke diagnose en behandeling krijgen. De beoordelingscommissie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft inmiddels veel van onze opvattingen en adviezen overgenomen. In samen-

spraak met sarcoomspecialisten blijft de organisatie van expertzorg voor ons een actueel thema. Dankzij de inzet en kennis van onze vrijwilligers wordt Patiëntenplatform Sarcomen als een volwaardige overlegpartner ervaren.

Dit jaar zijn SPAGN* (Sarcoma Patients Advocacy Global Network) en CTOS (Connective Tissue Oncology Society) een unieke samenwerking aangegaan. CTOS is de internationale organisatie van sarcoomspecialisten. Met deze nieuwe samenwerking kunnen sarcoompatiëntenorganisaties vanuit heel de wereld, kennisnemen van nieuwe ontwikkelingen en onderzoeken. Het is bemoedigend om te zien dat ook Nederlandse sarcoomspecialisten in die samenwerking actief betrokken zijn.

Het is, doet en voelt goed. In dit voorwoord is al gerefereerd aan het werk van onze vrijwilligers. In 2020 en 2021 is door corona het aantal vrijwilligers iets gedaald. Als bestuur willen we iedereen die in de gelegenheid is vrijwilligerswerk te doen oproepen zich aan te melden als vrijwilliger. Onze vrijwilligers ervaren het vrijwilligerswerk als heel interessant, leerzaam en dankbaar: het is, doet en voelt goed om je in te zetten voor sarcoompatiënten. Als patiëntenorganisatie willen en kunnen we nóg meer betekenen voor onze achterban. Als vrijwilliger maak je het verschil. Niet alleen voor onze leden, maar voor alle sarcoompatiënten in Nederland.

Het bestuur
Patiëntenplatform Sarcomen



* Voorheen SPAEN (Sarcoma Patient EuroNetwork)

Er gaat niets boven ‘echt’ lotgenotencontact!

‘We mogen weer!’ Dat is waarschijnlijk de beste manier om te beschrijven hoe de mensen zich voelden toen ze voor het eerst sinds de pandemie weer naar een contactdag kwamen. Na afloop van de laatste lockdown (duimen dat het ook echt de laatste was), zijn er tijdens de zomer en het najaar maar liefst vier contactdagen georganiseerd. Begin juli kwamen bijna alle sarcomen bij elkaar in het UMCG in Groningen. In september en oktober vonden contactdagen plaats van GIST, desmoïd en phyllodes.

Voor alle contactdagen was veel belangstelling. Over het algemeen kwamen er ongeveer evenveel mensen als voor de pandemie. Een klein aantal mensen gaf aan het nog niet aan te durven, maar de meesten waren blij dat we elkaar weer konden zien. Daarnaast was er veel belangstelling van mensen die zich de laatste jaren bij

ons hebben aangesloten. Want hoewel contact via het scherm goed kan werken is er niets fijner dan elkaar ‘in het echt’ te zien en te spreken. Met een kopje koffie aan tafel bijpraten en elkaar helpen is misschien wel het belangrijkste wat we doen. Op de volgende pagina’s een impressie van de contactdagen die dit jaar plaatsvonden.



‘Ik voelde veel erkenning en herkenning. Het is goed te weten dat het niet gek is wat ik voel en ervaar.’ – Debby Versteeg



‘Het was fijn om samen te zijn en de ontmoetingen hebben mij nieuwe inzichten gegeven.’

- Voorlichting/communicatie
- Lotgenotencontact
- Belangenbehartiging



'Zij doen veel meer dan alleen voorlichting en lotgenotencontact. Zij hebben veel contact met medici en met de overheid om de behandeling van sarcomen te verbeteren. Ik denk dat 't goed is dat ik lid van Patiëntenplatform Sarcomen wordt.'

WELKOM!



'Het was een waar genoegen om deel te nemen aan deze bijzondere dag. Keep up the good spirit!' – Dr. Roelof van Leeuwen, ziekenhuisapotheker Erasmus MC



'Fijn om lotgenoten te treffen en inhoudelijke informatie rondom desmoid tumoren te krijgen.'

>>



'Nee, deze dag was niet wat ik verwacht had, het was meer dan dat! Ik ben er maar gewoon ingestapt, maar ben zo blij geweest te zijn.'



'Fijne ontmoetingen en goede presentatie van drs. Schut.'



'Er heerst een saamhorigheidsgevoel en een ontspannen sfeer, ondanks dat natuurlijk niet iedereen zich even fit voelt.'

– Debby Versteeg



'Erg leuk om mede-lotgenoten persoonlijk te spreken.'



'Het is fijn om nieuwe lotgenoten te kunnen helpen met informatie en een luisterend oor. Ik weet uit ervaring hoe belangrijk dat is.' – Corrie Kamminga



'Ik dacht niet dat dit zo waardevol kon zijn, allemaal heel erg bedankt voor jullie inzet.'



'Vandaag veel meer contact met anderen gehad dan vooraf gedacht. Vond het heel fijn.'



Feiten en fabels over GIST

Op 24 september verzorgde drs. Roos Bleckman een workshop voor patiënten en naasten op de contactdag van Contactgroep GIST. Roos is arts-onderzoeker aan het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) en doet onderzoek naar GIST. Sinds voorjaar 2022 is zij de medisch adviseur van Contactgroep GIST. Dat betekent dat de contactgroep bij haar terecht kan met medische vragen die bij onze lotgenoten vandaan komen. In haar workshop vertelde Roos wat GIST nou eigenlijk is en hoe het op dit moment behandeld wordt. Ze had een gevarieerd publiek van zowel mensen die nog maar net te maken hadden met GIST, alsook oudgedienden die hun kennis kwamen bijspijkeren.

Een gedeelte van de workshop van Roos bestond uit feiten en fabels over GIST. Welke verhalen doen er over GIST de ronde en welke daarvan zijn waar? Wij vonden dat zo'n goed idee dat we afspraken om hierover ook in het magazine te publiceren. Tijd voor een gesprek met Roos.





Kan een GIST erfelijk zijn?

Het antwoord is ja. Er bestaan familiale syndromen die samengaan met het ontstaan van GIST. Roos: 'De schatting is dat een GIST in ongeveer 5% van de gevallen een erfelijke oorsprong heeft. Dit gaat samen met bepaalde syndromen waarbij patiënten, vaak op jonge leeftijd, naast het ontstaan van GIST ook andere tumoren en/of lichamelijke klachten hebben. In de meeste gevallen ontstaat GIST echter door toevallige "kopieerfoutjes" in het DNA.'

Kan een GIST ontstaan bij jonge mensen?

Helaas kan dat inderdaad gebeuren. Hoewel de meeste mensen bij wie een GIST ontdekt wordt tussen de 50-70 jaar oud zijn kunnen ook (heel) jonge mensen GIST krijgen. Roos: 'In dat geval is het vaak een erfelijke vorm van GIST.'

Kan een GIST ook goedaardig zijn?

In principe is GIST een vorm van kanker en kwaadaardig, maar sommige vormen van GIST hebben een zeer laag risico dat ze na operatie terugkomen. Het gaat dan om kleine GIST-en (diameter kleiner dan 2 cm) die in de maag gevonden worden en die langzaam groeien. Roos: 'Het is lastig om een GIST goedaardig te noemen, maar het kan wel zo zijn dat een GIST zich in de praktijk goedaardig gedraagt. Deze zeer kleine GIST-en hoeven dan vaak ook niet meer gevolgd te worden met CT-scans.'

Krijgt elke patiënt CT-scans ter controle?

Dat is niet zo. Bij patiënten die een GIST met een zeer laag risico op terugkomst van de ziekte hebben, worden meestal geen CT-scans gedaan. Roos: 'Iedere CT-scan is belastend voor de patiënt en gaat gepaard met een bepaalde hoeveelheid straling. Dus het aantal scans wordt, als het kan, laag gehouden.'

Is een GIST gevoelig voor radiotherapie?

Roos: 'Het antwoord daarop is nee. Het heeft geen zin om bestraling in te zetten bij behandeling van GIST. Soms wordt bestraling gebruikt om symptomen te bestrijden, bijvoorbeeld als er sprake is van een bloedende GIST of als een patiënt pijnlijke uitzaaiingen in de botten heeft.'

Is een GIST gevoelig voor chemotherapie?

Ook dat is niet zo. Een GIST reageert niet op chemotherapie. Roos: 'GIST is wel gevoelig voor doelgerichte therapie met medicatie zoals imatinib. Het voordeel van doelgerichte therapie is dat het zich specifiek richt op het systeem dat zorgt voor de ongeremde celgroei bij GIST. Daardoor is het over het algemeen minder belastend voor de patiënt dan chemotherapie. Je kunt helaas wel vervelende bijwerkingen krijgen van de medicatie.'

Komt GIST overal ter wereld even vaak voor?

Opvallend genoeg is dat niet zo. Roos: 'In China komt GIST relatief vaak voor. Het is niet echt duidelijk waarom dat zo is.' ■

Van Glivec naar generieke imatinib: hoe zit het met de bijwerkingen?

In oktober 2021 verliep het patent van Novartis op imatinib voor de behandeling van GIST. Tot aan dat moment kregen GIST-patiënten die imatinib nodig hadden het dure merkmedicijn Glivec. In de maanden na het einde van het patent kregen steeds meer GIST-patiënten generieke imatinib mee in plaats van Glivec. Deze generieke imatinib wordt (voor een veel lagere prijs) aangeboden door meerdere producenten. Hierover schreven we al in het magazine van najaar 2021.

Zelfde werkzame stof, andere pil

Er is geen enkele reden om te twijfelen aan de werkzaamheid van deze generieke pillen. Voordat aanbieders ze op de markt mogen brengen moeten ze een verplicht proces van testen en goedkeuring doorlopen. Hierdoor wordt gegarandeerd dat de generieke pillen dezelfde werkzame stof bevatten als het merkmedicijn en ook dat de hoeveelheid van de werkzame stof hetzelfde is. De remmende werking ervan op GIST is dus hetzelfde.

Wel kan er een verschil zijn in de bijwerkingen die je als patiënt ervaart. De hulpstoffen en de manier waarop de werkzame stof door de verschillende producenten wordt ingepakt kunnen anders zijn. Op andere hulpstoffen kun je anders reageren.

‘Ongeveer twee maanden heb ik meer last van diarree gehad. Nu lijkt mijn lichaam er weer aan gewend te zijn.’

Verder is het zo dat de overstap naar een andere pil een gevoel van onrust kan veroorzaken. Het gaat immers niet over een simpel paracetamolletje, maar over een middel dat een levensbedreigende ziekte in bedwang moet houden. Een middel dat bovendien dagelijks ingenomen moet worden en dat bij veel gebruikers tot

bijwerkingen leidt. Het is bekend dat dit gevoel van onrust kan leiden tot spanningen en lichamelijke klachten.

Onderzoek door Contactgroep GIST

In de maanden na de overstap meldden verschillende lotgenoten dat ze last hadden gekregen van meer of andere bijwerkingen. Bij de overstap naar generieke imatinib heeft Contactgroep GIST het plan opgevat om onderzoek te doen onder patiënten die generieke medicatie gekregen hadden. De belangrijkste vraag hierbij was welke verschillen in bijwerkingen de patiënten merkten tussen Glivec en de generieke medicatie.

Voor het onderzoek hebben we op twee momenten gevraagd om op internet een vragenlijst in te vullen. Dit gebeurde anoniem. In maart van dit jaar was de eerste ronde. Dat was kort nadat de patiënten waren overstapt. Drie maanden later, in juni, vroegen we om een tweede vragenlijst in te vullen. Dit was om te kijken of de situatie die de patiënten in maart hadden aangegeven was veranderd. Het is immers bekend dat, na een overstap van medicatie, het lichaam enige tijd (meestal een aantal maanden) nodig kan hebben om zich in te stellen op de nieuwe pil.

Wie deden mee?

De eerste vragenlijst is in maart dit jaar door maar liefst 70 GIST-patiënten ingevuld. De deelnemers gebruikten imatinib vaak al lange tijd. Meer dan de helft gaf aan al



minstens 5 jaar imatinib te slikken. Bijna alle deelnemers aan het onderzoek werden behandeld in een gespecialiseerd GIST-centrum.

In januari 2022 zijn de meeste patiënten overgestapt van Glivec naar generieke imatinib. Ook in de maanden daarvoor (november en december 2021) stapten velen al over. Op het moment van invullen van de enquête had een groot gedeelte van de patiënten dus al meer dan een maand ervaring met generieke imatinib.

Van de 70 respondenten van de eerste vragenlijst hebben er 43 ook de tweede vragenlijst in juni ingevuld.

Van Glivec naar...

Bij de patiënten die in het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis in Amsterdam behandeld worden, werd Glivec vervangen door imatinib van producent AmaroX. De universitaire ziekenhuizen daarentegen kozen gezamenlijk voor imatinib van producent Accord. Dat gold dus voor het LUMC in Leiden, het RadboudUMC in Nijmegen, het UMCG in Groningen en het Erasmus MC in Rotterdam.

Bij de overige ziekenhuizen is het beeld gevarieerder en is Glivec vervangen door imatinib van AmaroX, Accord, Sandoz of Teva.

Veranderingen in bijwerkingen

In de eerste vragenlijst gaven negen van de tien deelnemers aan dat ze ook al last hadden van bijwerkingen toen ze nog Glivec slikten. Twee van de vijf merkten na

de overstap geen enkele verandering in die bijwerkingen. Drie van de vijf gaven aan wél een verandering te hebben ondervonden.

Van de deelnemers meldde 46% dat ze meer last kregen. Vaak ging het om een verergering van bijwerkingen die ook al speelden bij Glivec. Soms ging het ook om nieuwe bijwerkingen. Een kleine groep (4%) merkte een verbetering van de situatie. Zij hebben minder last gekregen van bijwerkingen die er bij Glivec al waren. Een groep van 10% meldde zowel verbeteringen als verslechtingen.

Er werden veel verschillende bijwerkingen genoemd. Van sommige bijwerkingen hadden patiënten niet zo veel last. Dit ging bijvoorbeeld over een vieze smaak van de pillen. Sommige patiënten kregen echter zoveel last van bijwerkingen dat hun dagelijks leven er door belemmerd werd.

Verschillen per type pil

Zoals gezegd heeft bijna iedereen die aan dit onderzoek deelnam in eerste instantie imatinib van Accord of AmaroX gekregen als vervanging voor Glivec. Is er verschil tussen deze twee als het gaat om verandering in bijwerkingen? Dat verschil is niet zo groot. Uit de eerste enquête kwam naar voren dat 62% van alle Accord-gebruikers meer last kreeg, tegen 54% van de AmaroX-gebruikers.

Vervolgens hebben we gekeken naar de aard van de bijwerkingen. Daar viel op dat een toename van >>





huidklachten (vooral huiduitslag en jeuk) met name werd ervaren door Accord-gebruikers, namelijk acht van de negen meldingen over deze bijwerking gingen over Accord. Anderzijds waren de elf opmerkingen over de vieze smaak van de pil allemaal afkomstig van patiënten die imatinib van AmaroX gebruiken.

‘Verbazingwekkend dat een medicijn met gelijke werking zoveel verschil in bijwerkingen kan hebben.’

Verergering van diarree en darmklachten, misselijkheid en spierkrampen kwamen in verhouding vaker voor bij AmaroX dan bij Accord, maar de verschillen waren niet groot. Toename van vermoeidheid werd door beide groepen ongeveer even vaak gemeld.

Blijvende veranderingen?

In de tweede vragenlijst werd gevraagd of er tussen maart en juni nog veranderingen in bijwerkingen waren opgetreden. Bij 30% van de respondenten bleek in die periode de situatie verbeterd te zijn, tegen 19% die in juni meer last hadden dan in maart. Hierbij was er geen verschil tussen imatinib van AmaroX en Accord.

Bij de helft van de respondenten (51%) was er niets veranderd. In deze groep zullen veel patiënten zitten die in de eerste enquête aangaven sowieso geen verandering in bijwerkingen te hebben ervaren bij de overstap van Glivec naar generieke imatinib.

Dubbele overstap

In de tweede enquête gaven tien patiënten aan niet één maar twee keer overgestapt te zijn. Eerst van Glivec naar imatinib van AmaroX of Accord en daarna naar dat van Sandoz. Die tweede overstap werd gemaakt als de ernst van de ervaren bijwerkingen bij inname van imatinib van AmaroX of Accord daar aanleiding toe gaven. Sandoz is een dochterbedrijf van Novartis en de samenstelling van generieke imatinib van Sandoz is gelijk aan de samenstelling van Glivec.

Van deze tien “dubbele overstappers” gaven er maar liefst zeven aan minder last te hebben van bijwerkingen na die tweede overstap.

Tot slot

Dit was een klein onderzoek uitgevoerd door een patiëntenorganisatie. Om echte wetenschappelijke

conclusies te kunnen trekken heb je meer deelnemers nodig. Verder moet het onderzoek dan op een wetenschappelijke manier worden opgezet. Maar ook als je dat in het achterhoofd houdt is het duidelijk dat het effect van de overstap van Glivec naar generieke imatinib groot was. Onderzoeken in een aantal andere landen lieten een vergelijkbaar beeld zien. Van verschillende experts hoorden we dat ze zo’n groot effect niet verwacht hadden. Vier jaar eerder was imatinib uit patent gegaan als medicatie bij een vorm van leukemie. Het effect daarvan bij patiënten op bijwerkingen was veel kleiner. Er is geen duidelijke verklaring voor dit verschil.

Op de contactdag van Contactgroep GIST werd tijdens het expertpanel uitgebreid ingegaan op deze resultaten en wat ze kunnen betekenen (zie de bijgaande foto). Daar kwam ook ter sprake dat het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis sinds kort aan nieuwe patiënten die imatinib gaan slikken standaard imatinib van Sandoz meegeeft. Verder kwam onder meer het “gevoel van onrust” zoals hierboven genoemd aan bod. Daarnaast zouden veel aanwezigen het een goed idee vinden als het effect van hulpstoffen op bijwerkingen beter onderzocht zou worden.

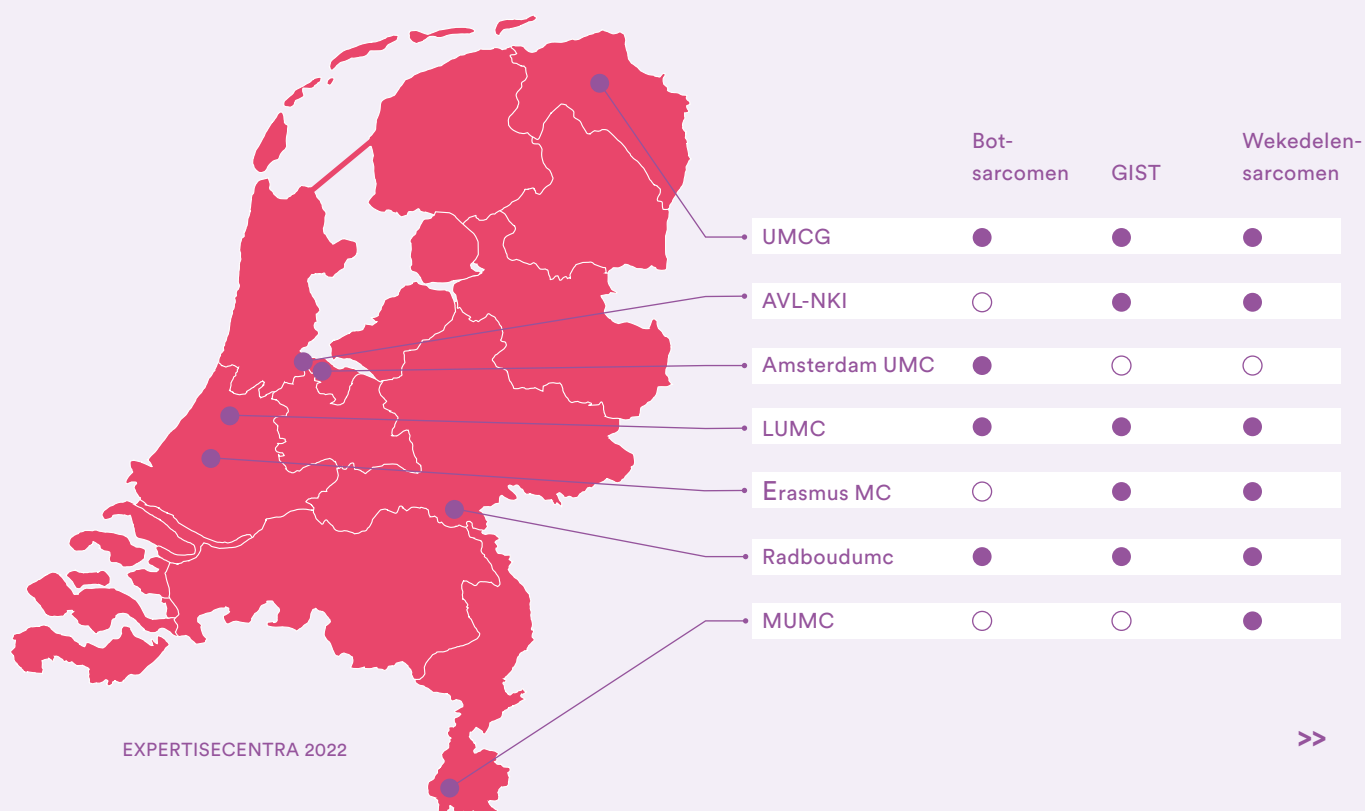
De overstap van Glivec naar generieke imatinib heeft geleid tot een enorme kostenbesparing. Dat is een belangrijke, positieve ontwikkeling. Tegelijkertijd maakt dit onderzoek duidelijk dat het belangrijk is om bij een overstap aandacht te besteden aan de verandering in bijwerkingen die kan worden ervaren. ■

De nieuwe of verergerde klachten die het meest genoemd werden:

- diarree of darmkrampen
- vieze smaak van de pil
- huidproblemen (uitslag of jeuk)
- misselijkheid
- vermoeidheid
- spierkrampen

EXPERTISECENTRA VOOR SARCOMEN STAND VAN ZAKEN

Als patiëntenorganisatie voor sarcomen zijn wij al jaren gezegend met expertisecentra. Deze expertisecentra zeldzame aandoeningen (ECZA) worden jaarlijks door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) aangewezen. Hiervoor wordt een pittige selectieprocedure gevolgd waarin zowel medische referenten als patiëntenorganisaties advies uitbrengen. Deze expertisecentra zijn van levensbelang voor sarcoompatiënten.



In de procedure wordt o.a. gekeken naar kwaliteit van zorg, onderzoek, continuïteit, samenwerking met andere partijen, informatie en communicatie, en grensoverschrijdende gezondheidszorg.

Bezwaar

Sinds vorig jaar ondervinden we helaas wat strubbelingen in de ECZA-procedure. Onduidelijke communicatie en onvoldoende weging van ons advies heeft geleid tot toekenningen en afwijzingen waar wij niet achter staan. In een geval heeft het ertoe geleid dat Patiëntenplatform Sarcomen bezwaar tegen een toekenning heeft aangetekend bij het Ministerie van VWS.

Centralisatie is een must

In de expertisecentra wordt behandeling en onderzoek gecentraliseerd om ervaring te bundelen en zo stappen vooruit te kunnen maken. 87% van de patiënten met een botsaroom wordt behandeld in een expertisecentrum. Bij de wekedelensarcomen ligt dat aantal echter veel lager, daar wordt slechts 51% in een expertisecentrum behandeld.

Er zijn ook voorbeelden waar centralisatie helemaal niet goed is doorgevoerd. Bijvoorbeeld bij chordomen, een zeer zeldzaam botsaroom dat groeit langs de wervelkolom. Per jaar krijgen in Nederland ca. 18 patiënten deze diagnose. Echter, deze complexe en uiterst zeldzame kanker wordt in meer dan 6 ziekenhuizen behandeld. Dat is hét voorbeeld hoe het niet zou moeten. Er kan dan namelijk onvoldoende ervaring en expertise voor de behandeling worden opgebouwd. Patiëntenplatform Sarcomen heeft dan ook stappen gezet om verbetering af te dwingen en heeft toezegging tot medewerking gekregen van de beroepsgroep.

Verwachtingen

Minister Ernst Kuipers (VWS) heeft een duidelijk speerpunt als het gaat om organisatie van de zorg. Begrijpelijk, gezien zijn achtergrond als voorzitter Raad van Bestuur van het Erasmus MC. Dat is terug te vinden in het nieuwe Integraal Zorgakkoord waarin zeldzame kankers als belangrijk punt van zorg worden genoemd. Hoe dat vorm zal krijgen is nog niet duidelijk. Patiëntenplatform Sarcomen zal zich zeker inzetten om de belangen van sarcoompatiënten zo goed mogelijk vertegenwoordigd te krijgen. ■

Botsarcoom

jouw mening telt

Onderzoek botsarcomen

Botsarcomen zijn zeldzaam, welke vorm van botkanker je ook hebt. Juist daarom is het noodzakelijk dat er onderzoek plaatsvindt in internationale samenwerkingsverbanden.

Maar in hoeverre verschilt de ervaring van patiënten per land, en wat vindt de patiënt nou eigenlijk belangrijk? En als dat verschil er is, heeft dat invloed op de uitkomsten van wetenschappelijk onderzoek? Allemaal belangrijke vragen.

FOSTER

In oktober 2022 kwamen 295 artsen, onderzoekers en patiëntvertegenwoordigers uit 19 Europese landen samen voor de eerste FOSTER-bijeenkomst (Fighting Osteosarcoma Through European Research). De bijeenkomst werd gehouden in het Gustave Roussy Cancer Center in Parijs. Doel was het bespreken van de stappen die nodig zijn om het onderzoek naar osteosarcoom te stimuleren.

Noodzaak

Er valt namelijk nog veel te verbeteren. De 5-jaars overleving is gemiddeld 60% en daar is de laatste decennia weinig in veranderd, dit moet echt omhoog. Daarnaast is de ook de kwaliteit van leven een aandachtspunt. De meeste botsarcomen treffen vaak jonge patiënten. Zij dragen een leven lang de gevolgen van de ingrijpende behandeling met zich mee. Maar ook voor volwassenen en ouderen zijn de gevolgen van behandeling groot.

Patiënten en ouders

Vanaf het begin zijn patiëntvertegenwoordigers, waaronder Patiëntenplatform Sarcomen, betrokken bij FOSTER. Zij bieden namens patiënten en – in het geval van kinderen – hun ouders waardevolle inzichten in de

ziekte en de onderzoeksgebieden die prioriteit moeten krijgen. Echter, de inbreng van patiënten dient niet beperkt te blijven tot osteosarcoom.

Daarom heeft deze werkgroep een enquête opgesteld waarin álle botkankerpatiënten hun ervaringen kunnen delen en kunnen aangeven wat voor hen belangrijk is. De enquête is voor (ex)patiënten en/of hun naasten, ongeacht welke vorm van botsarcoom of leeftijd. De vragenlijst staat wereldwijd open en is beschikbaar in 6 talen, waaronder het Nederlands.

De resultaten van deze enquête helpen om de behoeften van patiënten met een botsarcoom te inventariseren en om het onderzoek naar botkanker richting te geven.

Wij willen iedereen met een botsarcoom vragen mee te doen aan dit onderzoek en de korte enquête in te vullen. Het doel van dit internationale onderzoek is om inzicht te krijgen in de ervaringen, onderzoekswensen en -prioriteiten van patiënten in verschillende landen.

Om deel te nemen ga naar:

www.surveymonkey.co.uk/r/K865HCV

of scan de QR-code met een mobiele telefoon.

Wij zijn trots dat we deel uitmaken van FOSTER. Het is een kans om op Europees niveau onderzoek te bevorderen om de uitkomsten van behandeling te verbeteren. We kijken uit naar wat de komende jaren zullen brengen. >>



BOTSARCOOM?

JOUW MENING TELT!

**OSTEOSARCOMA EWING SARCOMA
CHONDROSARCOMA CHORDOMA
UNDIFFERENTIATED
PLEOMORPHIC SARCOMA
(UPS) OF THE BONE
SPINDLE CELL SARCOMA OF THE BONE
FIBROSARCOMA OF THE BONE
GIANT CELL TUMOR OF THE BONE
ADAMANTINOMA
ANGIOSARCOMA OF THE BONE
MALIGNANT FIBROUS HISTIOCYTOMA
BONE SARCOMAS**

 Anticancer Fund

 CHORDOMA
FOUNDATION



myrovlytis
XXX trust



Sarcoma
Patients
EuroNet



contactgroep
botsarcomen



TRUST
PAOLA GONZATO
Rete Sarcoma ONLUS



WERKPAKKETTEN

FOSTER bestaat uit acht werkpakketten. Elk werkpakket (WP) heeft als doel verschillende onderzoeksvragen over osteosarcoom te beantwoorden en onvolledigheden in het huidige onderzoek te identificeren.

WP 1: Biologie

Waarom gedraagt osteosarcoom zich zoals het doet en hoe kunnen we het ontstaan, groeien en verspreiden ervan stoppen? Dit betreft laboratoriumonderzoek.

WP 2: Genetica

Beter begrip van de genetische mutaties die de vorming en groei van een osteosarcoom aansturen. Onderzoeken of deze mutaties met geneesmiddelen kunnen worden aangepakt.

WP 3: Geneesmiddelen

Testen van nieuwe geneesmiddelen bij een osteosarcoom die terugkeert of niet reageert op behandeling.

WP 4: Optimaal behandelplan

Opzetten van een clinical trial om te onderzoeken welke chemotherapiemedicijnen het meest effectief zijn bij osteosarcoom. Welke chemotherapiemiddelen precies worden gebruikt verschilt per land. Om de beste werkwijzen te vinden vergelijkt FOSTER gegevens over de verschillende geneesmiddelen, waarbij gekeken wordt naar gevolgen op zowel korte als lange termijn.

WP 5: Chirurgie en radiotherapie

Beoordeling effectiviteit van chirurgie en bestraling bij osteosarcoom.

WP 6: Beeldvorming

Beeldvorming – oftewel scans – leveren informatie voor diagnose, controle en onderzoek. Hoe deze scans gemaakt worden kan per land verschillen. WP 6 wil richtlijnen opzetten zodat de data in heel Europa makkelijker te vergelijken zijn.

WP 7: Kwaliteit van leven

FOSTER kijkt verder dan alleen de directe effecten van de behandeling van kanker. Wat zijn de gevolgen van behandeling op lange termijn? Hoe kom je tot de best mogelijke kwaliteit van leven en hoe meet je dat?

WP 8: Kennis delen

Voor een internationaal samenwerkingsverband als FOSTER is een structuur nodig: een nieuwe website (gefinancierd door de Myrovlytis Trust) en een platform voor gegevensuitwisseling.

Bij elk werkpakket is ten minste één patiënt-vertegenwoordiger betrokken. Via deze vertegenwoordiger laten patiënten horen wat voor hen het hardst nodig is. Dit helpt bij het richting geven aan onderzoeken.

Nieuwe studieresultaten desmoid tumor en update van de Richtlijn

2022 is een mooi jaar voor de desmoid tumor (DT), want er is meer aandacht voor onderzoek naar deze tumoren dan ooit tevoren! DT is zelfs uitgeroepen tot tumor van het jaar bij het jaarlijkse CTOS-congres (internationaal congres voor medisch specialisten op het gebied van sarcomen- en wekedelen tumoren).

Op het ESMO-congres in Parijs (september 2022) werden er 2 veelbelovende studies naar de behandeling bij desmoid tumoren gepresenteerd.

Nirogacestat

Het goede nieuws begint bij de “DeFi trial”, een studie naar het middel nirogacestat. Na een lange aanlooptijd zijn eindelijk de resultaten van deze fase 3 studie gepresenteerd op het ESMO-congres in Parijs (september 2022) door de Duitse oncoloog dr. Bernd Kasper.

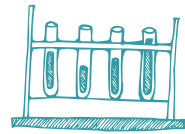
Nirogacestat is een gamma-secretase remmer (zie toelichting op pagina 19) die de groei van desmoid tumoren kan remmen. In de ‘DeFi trial’ kregen totaal 70 patiënten het medicijn nirogacestat. Bij 41% van deze patiënten kromp of verdween de tumor. Daarnaast werd door deze studie aangetoond dat het medicijn ook vermindering van pijn en verbetering van kwaliteit van leven geeft. De bijwerkingen van het middel zijn relatief beperkt (misselijkheid, diarree en vermoeidheid). De voornaamste bijwerking van het middel is “ovariële dysfunctie” (uitblijven van menstruatie) wat bij 75% van de vrouwelijke patiënten werd gezien. Gelukkig kwam bij een grote meerderheid (74%) van de patiënten de

menstruatie weer terug, soms spontaan of na stoppen van het medicijn. Pas op de lange termijn kan uitspraak worden gedaan over de uiteindelijke uitwerking van het medicijn op de vruchtbaarheid van jonge vrouwen. Omdat de resultaten zo goed zijn werd op het congres zelfs voorzichtig gesproken over een mogelijke ‘behandeling van voorkeur’ met nirogacestat. Dit zou betekenen dat het middel als eerste wordt gegeven wanneer patiënten een actieve behandeling moeten krijgen.

Let op: voorsnog heeft het afwachtende beleid (active surveillance) de voorkeur boven alle medicamenteuze of lokale behandelingen.

Voordat een medicijn alle goedkeuringen heeft en door de verzekeraar wordt vergoed als ‘medicijn voor desmoid tumor’ moeten er nog veel hordes worden genomen. Als patiëntvertegenwoordigers van Contactgroep Desmoid gaan wij ons hier in Nederland natuurlijk ten volste voor inzetten!





Bij desmoid tumoren is er in de meeste gevallen sprake van een mutatie (wijziging in het DNA) van het beta-catenine gen. Dit zorgt ervoor dat het beta-catenine eiwit zich gaat opstapelen in de cel waardoor de werking van het zogenaamde ‘Wnt pathway’ verstoord wordt. Dit pathway zorgt voor de doorgifte van signalen binnen cellen. De ontregeling hiervan draagt bij aan de vorming van Desmoid tumoren. Gamma-secretase remmers werken indirect ook in op dit pathway en kunnen zo de groei van Desmoid tumoren remmen.

Gamma-secretase remmers zijn medicijnen die werken op het Notch pathway. Dit pathway is betrokken bij de vorming van verschillende soorten tumoren. Omdat dit pathway ook communiceert met het Wnt-beta-catenine pathway kan dit medicijn de groei van desmoid tumoren remmen.

RINGSIDE studie (AL102 medicijn)

Op ditzelfde congres werd ook een andere studie gepresenteerd door de Britse oncoloog dr. Robin Jones. Dit is een fase 2 studie met het middel AL102, een andere gamma-secretase remmer die op dezelfde manier werkt als nirogacestat. In tegenstelling tot de eerdergenoemde DeFi trial is deze studie momenteel gaande en zijn er nog geen resultaten op tumorgroei of op symptomen. Wel kunnen we inmiddels zeggen dat de bijwerkingen beperkt zijn en vergelijkbaar met nirogacestat. In het volgende deel van de studie, fase 3, wordt er verder bekeken wat het effect van het medicijn is op de groei van Desmoid tumoren.

Update Richtlijn desmoid tumor management

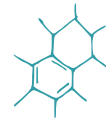
De huidige richtlijn voor management van desmoid tumoren (gepubliceerd in 2019) is toe aan herziening! Inmiddels zijn er zoveel nieuwe behandelingen bij gekomen, of is er meer bekend over de eerder genoemde behandelingen, dat deze in de nieuwe richtlijn moeten worden opgenomen.

Zo'n richtlijn komt natuurlijk niet zomaar tot stand. Hiervoor zijn meerdere vergaderingen nodig waarvan de grootste plaatsvindt in zomer 2023 in Milaan. Bij zo'n vergadering komen de leden van de Desmoid Tumor Working Group samen. Deze groep bestaat uit medisch specialisten van over de hele wereld en patiëntvertegenwoordigers (ook Contactgroep Desmoid). Gezamenlijk wordt er dan besproken wat wel/niet in de richtlijn

moet. Dit is ook de uitgelezen kans voor medisch specialisten om te bepalen waar meer aandacht en onderzoek voor moet komen!

Samenvattend kan er worden gesteld dat de ‘Desmoid tumor gemeenschap’ de volgende aandachtspunten heeft:

- Optimale behandelduur van DT-patiënten als zij actieve behandeling krijgen. Studies kijken nu vooral naar OF het medicijn werkt, maar niet naar WANNEER het medicijn gestopt kan worden. Optimale behandelduur moet overbehandeling voorkomen en bijwerkingen/complicaties verminderen.
- Welke behandeling voor welke patiënt. Er zijn wel meer behandelingen bijgekomen, maar hoe moeten deze opties worden vertaald naar de individuele patiënt?
- Vruchtbaarheid en zwangerschap. Meer medicamenteuze behandelingen betekent ook meer nadenken over de gevolgen op lange termijn. Moeten DT-patiënten in aanmerking komen voor preservatie (bescherming vruchtbaarheid) voor het starten van een behandeling? En wat zijn dan eigenlijk de gevolgen van zo'n traject op de DT?
- Pijnbehandeling. Er moet meer aandacht komen voor de behandeling van pijn bij DT.
- Mentale gezondheid. Patiënten met een DT komen vaak in een langdurig ziekenhuistraject terecht met veel onzekerheid. Er moet meer aandacht komen voor de begeleiding hierin. ■



Mentale weerbaarheid

Voor patiënten met een desmoid tumor

Een diagnose, van welke tumor dan ook, geeft stress, onzekerheid en vertrouwensverlies in het eigen lichaam. Dit heeft logischerwijs ook impact op het dagelijks leven en de mentale gesteldheid van patiënten. Bij patiënten die de diagnose desmoid tumor (DT) krijgen is dit niet anders en daarom is er steeds meer aandacht voor 'kwaliteit van leven'.



“Uit tegenslag ontstaat weerbaarheid, **uit trauma ontstaat geestelijke groei**”

Onze Amerikaanse zusterorganisatie 'DTRF' (Desmoid Tumor Research Foundation / www.dtrf.org) heeft een aantal interessante webinars die zich richten op de kwaliteit van leven bij patiënten met een DT. Een van deze webinars gaat over mentale weerbaarheid en werd gegeven door (trauma) psycholoog Ashley Williams. Zij gaf naast informatie ook enkele concrete tips. Lees hieronder wat zij te vertellen had.

Allereerst is het belangrijk om te erkennen dat een (desmoid tumor) diagnose gelijk staat aan een traumatische ervaring. Vaak wordt bij een trauma gedacht aan een heftige gebeurtenis zoals misbruik of een oorlogstrauma, maar de medische betekenis van trauma is echter veel breder. Trauma is een reactie van het lichaam op 'gevaar' van buitenaf. Het lichaam reageert hierop met stressverschijnselen zoals hartkloppingen, duizeligheid en versnelde ademhaling. Een trauma is dus niet iets wat zich alleen in de hersenen afspeelt! Normaal gesproken verdwijnen deze verschijnselen als het gevaar geweken is.

Echter, dit gaat niet op voor een DT. Die verdwijnt niet zomaar. De tumor zelf is onvoorspelbaar evenals de prognose en responskansen op behandelingen. Het lichaam en de geest krijgen daarom geen tijd om te herstellen van dit trauma. Er zijn echter wel mogelijkheden om jezelf te helpen dit trauma een plek in je leven te geven.

De volgende fases doorloop je na het krijgen van een (desmoid tumor) diagnose:

1. **Overleving.** Direct na de diagnose is er weinig tijd om stil te staan bij het effect daarvan. Je hebt geen controle en kunt je angstig en hulpeloos voelen. Verwerking is (nog) niet aan de orde.
2. **Aanpassing.** Het leven is veranderd en langzaam begin je je aan te passen aan de nieuwe werkelijkheid. Sommige dagen gaat dit goed en andere dagen lukt het niet.



3. **Groei na trauma.** Het lukt steeds beter om de onzekerheid over de toekomst te integreren in het dagelijks leven. De nieuwe werkelijkheid wordt normaler. Ook dit zal niet op alle dagen even goed lukken

Het doorlopen van deze stappen kost veel tijd en energie, maar je hoeft het niet alleen te doen. Betrek je naasten bij het proces en/of zoek professionele hulp van bijvoorbeeld een psycholoog of maatschappelijk werker. Vraag er actief naar bij je behandelteam, in veel expertisecentra is begeleiding mogelijk. >>



In de tussentijd kun je zelf met de volgende oefeningen aan de slag:

- Train in zelfcompassie. Neem de ruimte om je rot te voelen, want daar heb je recht op. Praat jezelf hierover geen schuldgevoel aan en wees mild voor jezelf.
- Schrijf het van je af. Schrijven helpt de hersenen gevoelens en gebeurtenissen een plek te geven. Doe dit 4x per week voor 15 minuten (zet een timer). Hierdoor krijg je meer grip op je ziekte. Het kan je ook helpen bij het inzichtelijk maken van wat jou angstig of hulpeloos laat voelen.
- Omring jezelf met een steunend netwerk. Zoek mensen op waar je je veilig bij voelt. Dit kunnen familieleden of vrienden zijn, maar ook lotgenoten. Praten over je gevoelens en ervaringen helpt met het verwerken.
- Kom in actie. Soms helpt lichamelijke activiteit als je je overweldigd voelt door alle gevoelens die loskomen. Kijk hierin wat bij je past en wat lukt. Zoek hulp waar nodig (bijvoorbeeld een fysiotherapeut of ergotherapeut).

Door deze oefeningen kun je op termijn het volgende gaan ervaren:

- Meer empathie voor jezelf en voor anderen (ik kan hulp geven, maar ook hulp ontvangen).
- Nieuwe kansen. Misschien moet ik mijn leven anders gaan inrichten, want nu zie ik pas wat echt belangrijk is voor mij.
- Persoonlijke kracht. Ik kan meer aan dan ik dacht.
- Ik zie wat er mooi is aan mijn leven. ■

Ervaring van Nanneke

(VRIJWILLIGSTER CONTACTGROEP DESMOID)

We hebben het vaak over kwaliteit van leven. Dan focussen we ons op dingen als: hoe kan ik mijn werk nog doen, hoe kan ik voor mijn kinderen zorgen, hoe ga ik om met mijn pijn? Ook mentaal komt er heel wat bij kijken.

Hoe ga ik in het dagelijks leven om met de onzekerheid die het hebben van een desmoid tumor met zich meebrengt? Hoe leer ik leven met het feit dat er geen antwoorden zijn? Hoe leer ik om te gaan met de angsten die ik heb, en erover te praten met mijn naasten?

Hoe leer ik hulp vragen aan anderen?

We vallen het liefst anderen niet lastig, of we verbijten onszelf en zeggen in ons hoofd 'anderen zijn er veel erger aan toe'. Het is moeilijk om je kwetsbaar op te stellen. Relativering is zeker belangrijk, maar ik geloof dat er veel te winnen is in het omarmen van al je gevoelens die bij een diagnose komen kijken. Voor mij is dit 'zelfwerk' essentieel. Het geeft me de mogelijkheid om van dag tot dag te kunnen leven met een luchtiger gemoed.

Heb je behoefte om met gelijkgestemden in contact te komen? Bij Contactgroep Desmoid kun je altijd terecht voor een luisterend oor. Mail ons hierover op info@desmoid.nl of word lid van onze besloten facebookgroep: Contactgroep Desmoid (lotgenotencontact).



Kintsugi

In het laatste album van muzikant Anneke van Giersbergen staat de volgende tekst: De Japanse kunst Kintsugi leert dat samenbrengen van de stukjes van een gebroken voorwerp – met behulp van een edelmetaal – waarde en uniciteit toevoegt (vertaald).

Dat maakt me nieuwsgierig. Als ik 'Kintsugi google, kom ik op diverse therapie- en coaching sites terecht, hmmm. De strekking daarin als 'omarm je littekens' en 'genees jouw emotionele scherven' voel ik niet zo. Dit lijkt meer op jezelf gericht, te individueel naar mijn smaak.

Ik klik op 'Afbeeldingen' en het spat van mijn scherm! Gebroken aardewerk, torso's, harten, zorgvuldig gerepareerd – geheeld met goudaders.

De vergelijking met mijzelf dringt zich op. De herinnering aan diagnoses, behandelingen, consulten en soms onbegrip van anderen golven terug. Onzekerheid, gebrek aan informatie en (h)erkenning, zorg over de impact op mijn gezin, onmacht – regelmatig voelde ik me gebroken en verscheurd.

Wat was ik toen blij om eindelijk een lotgenoot te ontmoeten! En later nog enkele phyllodes-patiënten die een soortgelijke weg hebben bewandeld en tegen dezelfde issues aanlopen als ik. Herkenning, en soms alleen een luisterend oor, en de mogelijkheid om gewoon even te kunnen 'spuien' wat je bezighoudt.

Ook binnen Patiëntenplatform Sarcomen heb ik gaandeweg waardevolle ontmoetingen met vrijwilligers die ik zonder mijn aandoening nooit zou hebben gekend! Deze ontmoetingen en gesprekken hebben voor mij een soort Kintsugi-effect. De rauwe randjes helen met een gouden ronding.

Zelf hoop ik door het lotgenotencontact dit aan anderen een beetje te kunnen meegeven. Naast het medische, ook het mentale 'helen'. Voor mij is dat goud waard!



*Does it matter? Do you care?
That the world spins faster
than I can bear
We seize the fight, make it light
We crush our shadows with these swords
Lo and behold
You're not alone*

Anneke van Giersbergen





Problemen met geheugen en concentratie?

Sarcoompatiënten kunnen door hun ziekte of door de behandeling daarvan problemen krijgen met geheugen en concentratie. Deze problemen kunnen niet alleen hinderlijk en frustrerend zijn in het dagelijks even, ze kunnen ook gevolgen hebben voor werk en andere activiteiten

Dit worden cognitieve problemen genoemd. Ze kunnen aan het begin van de ziekte ontstaan, tijdens of direct na de behandeling, maar ook na langere tijd.

IKNL-onderzoek* toont aan dat mensen die kanker hebben (gehad) meer geheugen- en concentratieproblemen ervaren dan leeftijdsgenoten van hetzelfde geslacht. Bijna een kwart van de ondervraagden ervaart dat de geheugen- en concentratieproblemen de kwaliteit van hun leven verminderen en hen belemmeren in hun dagelijks leven en op het werk. Met name mensen die last hebben van vermoeidheid of klachten hebben als angstigheid en gespannenheid hebben, voelen zich beperkt door geheugen- en concentratieproblemen.

Mogelijke oorzaken

Over de oorzaken en waarom sommige mensen wel te maken krijgen met geheugen- en/of concentratieproblemen en anderen niet is nog maar weinig bekend. Wel is duidelijk dat deze problemen niet slechts één oorzaak hebben. Er zijn allerlei factoren die van invloed zijn op het ontstaan en voortduren ervan. Welke factoren precies van invloed zijn, kan van persoon tot persoon verschillen.

1. Medicijngebruik: het is bekend dat geneesmiddelen, die bijvoorbeeld GIST-patiënten gebruiken, kunnen leiden tot cognitieve problemen. Als die kans er is, dan staat dat vermeld in de bijsluiters van dat medicijn.
2. Vermoeidheid: patiënten die (geestelijk) vermoeid zijn kunnen problemen hebben met aandacht en geheugen. Bij aandacht kan het zowel gaan om gerichte concentratie (het lezen van een boek) als om een goede verdeling van aandacht over verschillende zaken zoals in een druk gezin of bij een veeleisende baan. Klachten over het geheugen kunnen ontstaan als informatie niet 'binnenkomt' of niet goed in de hersenen wordt opgeslagen. Het kan echter ook zijn dat het niet lukt om opgeslagen informatie op te roepen.
3. Emoties: gevoelens van angst, stress en somberheid spelen een rol. Het blijkt dat mensen met deze gevoelens eerder aangeven dat zij cognitieve klachten hebben dan mensen die geen last hebben van angst en/of een verminderde stemming.
4. Co-morbiditeit: sarcoompatiënten die ook nog andere ziektes hebben, hebben vaker last van cognitieve problemen. Het gaat dan bijvoorbeeld om ziektes als diabetes of schildklierafwijkingen.



“Als ik vertel dat ik last heb van concentratieverlies en problemen met mijn geheugen, dan zeggen ze dat ik een 'chemobrein' heb. Maar ik heb helemaal geen chemotherapie gehad!”

Onder meer het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis doet onderzoek naar het ontstaan van cognitieve problemen en de behandelmogelijkheden. Dit ziekenhuis meldt: 'Vaak gaan de cognitieve problemen na verloop van tijd over. Bij een klein deel van de patiënten houden de klachten langer aan.'

Wat is er aan te doen?

Hoewel er onderzoek wordt gedaan naar medicijnen die cognitieve problemen verminderen of voorkomen, is er op dit moment nog geen behandeling met medicijnen beschikbaar. Sommige mensen proberen de hersenen te trainen met geheugen oefeningen, maar ook hiervan is nog niet gebleken dat ze de cognitieve problemen verminderen.

Toch kan er veel worden bereikt, door de patiënten zelf of met hulp van mensen in hun omgeving.

1. Probeer te accepteren dat de cognitieve problemen er zijn. Ongeduldig reageren of boos worden kan er juist voor zorgen dat de klachten verergeren.
2. Neem regelmatig en voldoende rust. Tijdens rust en slaap herstellen de hersenen zich.
3. Probeer de omstandigheden zo gunstig mogelijk te maken door een goede voorbereiding en organisatie, orde (spullen op een vaste plaats), regelmaat, zo min mogelijk afleiding en ruim voldoende tijd. Leg voorwerpen die niet vergeten mogen worden in het zicht en gebruik geluidssignalen zoals een alarm of wekker.
4. Begin met makkelijke dingen en bouw de moeilijkheid en duur van de bezigheid geleidelijk op.
5. Schrijven stimuleert het geheugen. Door bewust stil te staan bij datgene wat moet worden onthouden, gaat dit juist het vaak beter. Gebruik geheugensteuntjes zoals agenda, dagboek of lijstjes.
6. Het helpt om in een gesprek tussendoor in het kort de inhoud van het gesprek weer te geven. Bovendien kan daarmee worden gecheckt of de inhoud goed is begrepen.
7. Voor een betere concentratie is het advies om één taak tegelijk te doen en probeer die af te maken.
8. Ook kan het afwisselen van mentale bezigheden met lichamelijke activiteiten helpen voor een betere concentratie.
9. Beter omgaan met tijdsdruk. Zorg voor een realistische planning van de dag rekening houdend met het gebruikelijke werktempo. Ga ervan uit dat alles langer duurt dan verwacht en bereken wat meer tijd om alles te doen. Soms kan tijdsdruk worden voorkomen door een taak in stukjes te verdelen.



10. Stel een plan 'B' op. Bedenk vooraf wat er ter voorbereiding al kan worden gedaan en wat er extra nodig is (bijvoorbeeld hulp van anderen) in geval van tijdsdruk. Als je weet wat je kunt doen, raak je minder snel gestrest.

Als je cognitieve problemen ervaart en hiervan (ernstige) hinder ondervindt in je dagelijks leven dan kun je met je (huis)arts overleggen of er aanleiding is om je te verwijzen naar een neuropsycholoog. De neuropsycholoog zal onderzoeken of er sprake is van cognitieve stoornissen en bespreekt mogelijke vervolgstappen om de klachten te verminderen. ■

Dit artikel is een bewerking van het artikel 'Problemen met geheugen of concentratie' geschreven door Jolanda Thelosen en dat gepubliceerd werd in het magazine Over Blaas- en Nierkanker (oktober 2022).

BRONNEN EN MEER INFORMATIE:

- 'Mensen met kanker ervaren meer geheugen- en concentratieproblemen dan leeftijdsgenoten' door IKNL.
- 'Problemen met aandacht of geheugen na kanker' door drs. Thea Brouwer en dr. Sanne Schagen.
- 'Chemobrein' door de Borstkankervereniging Nederland (BVN).
- 'Cognitieve problemen bij kanker' door het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis.



Andere interessante artikelen en onderwerpen

In de vorige magazines zijn heel veel artikelen verschenen waarvan de inhoud voor lezers relevant is. In onderstaand overzicht staan de artikelen die de laatste 3 jaar in ons magazine zijn gepubliceerd, gerubriceerd naar hoofdonderwerp vermeld. De magazines waarin de betreffende artikelen staan - als ook oudere jaargangen - kunnen gevonden op de website van Patiëntenplatformsarcomen: www.patiëntenplatformsarcomen.nl/publicaties/magazine/.



Botsarcomen

- Commissie voor beentumoren nog steeds onmisbaar, juli 2022, pagina 26
- Revalidatie is topsport, juli 2022, pagina 28
- LUMC: behandeling van chordomen vraagt meer dan een uitstekende chirurg, december 2021, pagina 25
- Iedere nieuwe dag is wéér een cadeautje, december 2020, pagina 4

- Incidentie van botsarcomen in Nederland, december 2020, pagina 22
- Clinical trail voor chordomen, targeted therapie, december 2019, pagina 21
- De Chordoma Foundation zien wij als een van dé voorbeelden, december 2019, pagina 26

Desmoid

- DTRF-bijeenkomst 2021, december 2021, pagina 28

- Is desmoïd tumor kanker?, december 2021, pagina 30
- Nirogacestat in Nederland, augustus 2021, pagina 15
- In gesprek met drs. Anne-Rose Schut, augustus 2021, pagina 16
- In gesprek met drs. Milea Timmergen, december 2019, pagina 40

Phyllodes

- Phyllodeszorg hoeft niet in een expertisecentrum, juli 2022, pagina 22

- De diagnose van phyllodes-tumoren, een vak apart ..., december 2021, pagina 32
- Behandeling van phyllodes-tumoren, augustus 2020, pagina 18
- Even voorstellen De Phyllodes Support Group, juli 2019, pagina 17
- Phyllodestumor, juli 2019, pagina 26

GIST

- Leren van patiënten Medisch adviseur van Contactgroep GIST neemt afscheid, juli 2022, pagina 18
- Onderzoek naar generieke imatinib en bijwerkingen, juli 2022, pagina 21
- Imatinib uit patent: een nieuwe fase, december 2021, pagina 10
- Onderzoek naar smaak- en reukstoornissen bij GIST-patiënten, december 2021, pagina 18
- Therapeutische Drug Monitoring, augustus 2021, pagina 23
- Lang stabiel met imatinib, december 2020, pagina 8
- Ripretinib doet zijn werk en is goed mee te leven, december 2020, pagina 24

Wekedelensarcomen

- Angiosarcomen en EHE, hoe zeldzaam wil je het hebben?, december 2021, pagina 35
- Fluoresentie-geleide chirurgie bij wekedelen tumoren – licht aan het eind van de tunnel?, december 2021, pagina 38
- Angiosarcoom na bestraling borstkanker, december 2021, pagina 42
- Onderzoek naar medicatie bij angiosarcomen, december 2021, pagina 43
- Ik ben gewoon easy-going!, augustus 2021, pagina 8
- Sarcoompatiënten hebben mijn hart, augustus 2021, pagina 11

- Zo ben je burgemeester, zo ben je patiënt, december 2020, pagina 17
- Het mooie van adviezen is dat je kan kiezen wat bij je past, augustus 2020, pagina 26
- Resultaten van onderzoek omtrent belang locatie van liposarcoom, december 2019, pagina 24
- Het belang van expertisecentra voor de behandeling van wekedelensarcomen, juli 2019, pagina 4

Kwaliteit van leven

- Late bestralingsschade en de impact op kwaliteit van leven, juli 2022, pagina 7
- Ondersteuning en revalidatie: praat er over met je behandelaar!, juli 2022, pagina 16
- Als patiënt je leven omarmen, augustus 2021, pagina 4
- Als je niet meer beter wordt, wat dan?, augustus 2021, pagina 26
- Iedere nieuwe dag is wéér een cadeautje, december 2020, pagina 4

Naasten

- En dan ben je ineens een naaste ..., juli 2022, pagina 4

Sarcomen algemeen

- Hoe ver wil jij reizen voor je behandeling? Het belang van expertisecentra, juli 2022, pagina 10
- Body positivity, juli 2022, pagina 12
- Excellent onderzoek, juli 2022, pagina 32
- Ervaringen van patiënten met een zeldzame kanker in de gezondheidszorg, december 2021, pagina 4
- Zwemmen in de Spiegelwaal, december 2021, pagina 6
- Zwemmen zit in mijn hart, december 2021, pagina 8
- Je kunt er maar beter open over zijn, december 2021, pagina 20

- Samen neem je de beste beslissing, augustus 2021, pagina 35
- Patiënten en medici: samen sterk tegen sarcomen, december 2020, pagina 20
- Nederlandse sarcomenzorg in beeld gebracht, augustus 2020, pagina 4
- Sarcomenzorg in Nederland Het rapport in een notendop, augustus 2020, pagina 8
- Sarcomenzorg in Nederland Centralisatie van zorg van levensbelang voor sarcoompatiënten, augustus 2020, pagina 12
- Immunotherapie en sarcomen, augustus 2020, pagina 14
- Patiënten kunnen bijdragen aan betere zorg, augustus 2020, pagina 34
- Nieuwe methodiek markttoelating medicijnen is nog wat onwennig, augustus 2020, pagina 36
- Als je iets zeldzaams hebt, en dat zijn sarcomen, laat je dan niet opzij praten, december 2019, pagina 4
- De Hartwig Medical Foundation, juli 2019, pagina 18

Patiëntenplatform Sarcomen

- Bescherming persoonsgegevens, juli 2022, pagina 33
- Automatische incasso, gemakkelijk en veilig, december 2021, pagina 5
- Belangenbehartiging, augustus 2020, pagina 21
- Belangenbehartiging in Nederland, augustus 2020, pagina 22
- Belangenbehartiging: internationale samenwerking, augustus 2020, pagina 25

Columns

- De brutalen hebben de halve wereld!, juli 2022, pagina 15
- En wie vraagt de mantelzorger hoe het met hem gaat, december 2021, pagina 15
- Ontmoeten, augustus 2021, pagina 19

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 | Corrie Kamminga |
| Contactgroep Desmoid | Paul van Kampen |
| Marloes van Esterik | Caroline Kooy |
| Suzanne Franssen | Jet van Lierop |
| Joost Groen | |

Eindredactie

Corrie Kamminga, Marcel Bernards

Coördinatie

Monique IJsselstijn

Vormgeving

www.lawine.nl

Fotografie

Margreet Vloon (cover, pagina's 4, 5, 6, 7, 8, 9, en 11)
Marco van Esterik (pagina's 5 en 7)
Contactgroep Desmoid (pagina's 5 en 6)

Contactgegevens

Stichting Patiëntenplatform Sarcomen
Postbus 8152
3503 RD Utrecht

Telefonische bereikbaarheid

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: vacature
voorzitterpatientenplatformsarcomen.nl
Secretaris: Joost Groen
secretaris@patientenplatformsarcomen.nl
Algemeen bestuurslid en waarnemend penningmeester:
Marcel Bernards
penningmeester@patientenplatformsarcomen.nl
Algemeen bestuurslid: Paul van Doorn
paul.vandoorn@patientenplatformsarcomen.nl
Algemeen bestuurslid: John Soedirman
john.soedirman@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.

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.