

LEVEN

MAGAZINE VOOR PATIËNTEN EN NAASTEN MET SARCOMEN, DESMOID EN PHYLLODES

Sonja verloor haar man
aan een zeldzame vorm van kanker

Nieuwe studies
met GIST-medicijnen

Achter de schermen
De wil om dingen te verbeteren

ALGEMEEN

PHYLLODES

BOTSARCOMEN

GIST

WEKEDELENSARCOMEN

DESMOID

In dit nummer

03 VOORWOORD

04 ARTIKEL

Sonja verloor haar man aan een zeldzame vorm van kanker

07 ARTIKEL

Naaste, vergeet jezelf niet!

11 ARTIKEL

HIFU, een nieuwe mogelijkheid voor behandeling van desmoidtumoren

14 ARTIKEL

Nieuwe studies met GIST-medicijnen

17 COLUMN

Keuzestress!

18 INTERVIEW

Achter de schermen

De wil om dingen te verbeteren

20 INTERVIEW

Achter de schermen

Als een vis in het water

22 ARTIKEL

Expertisecentra voor sarcomen - update

23 ARTIKEL

Jaarverslag

Patiëntenplatform Sarcomen 2022

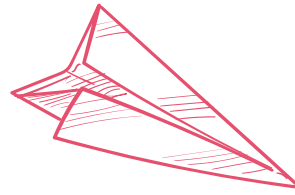
27 INFORMATIE

Andere interessante artikelen en onderwerpen

30 VACATURES

Oproep voor bestuursleden





Patiëntenplatform Sarcomen heeft naast een bestuur diverse contactgroepen die gericht zijn op patiënten (en hun naasten) met een bepaald type sarcoom. Voor deze patiënten, maar ook voor toekomstige sarcoompatiënten, doet Patiëntenplatform Sarcomen veel aan belangenbehartiging. Doel hiervan is de kwaliteit van de zorg verder te verbeteren en het stimuleren van onderzoeken naar nieuwe behandelingen. Om onze kennis en ervaring op peil te houden nemen we regelmatig deel aan conferenties in binnen- en buitenland. We zien, ook door informatie-uitwisseling ter plaatse, dat onze kennisruzak iedere keer weer verder wordt bijgevuld. En dat is goed!

Verder zet Patiëntenplatform Sarcomen zich in voor contact tussen lotgenoten. Patiënten kunnen zo ervaringen delen en elkaar tips geven. Ook voor ons als patiëntenorganisatie zijn die ervaringen en tips zeer waardevol, bijvoorbeeld tijdens overleggen met sarcoomspecialisten. Daarnaast verzorgen wij informatie over behandelingen, bijwerkingen van medicatie en nog veel meer. Dat alles is uiteraard in grote mate afgestemd op patiënten.

Naast de patiënten zijn er ook altijd naasten (familie, vrienden en kennissen) die op een of andere manier de effecten meekrijgen van de ziekte van de patiënt. Op bijeenkomsten van de contactgroepen zijn ook zij nadrukkelijk welkom. Wij vinden het belangrijk om regelmatig aandacht te besteden aan de ervaringen van naasten. In deze editie van ons magazine is het een naaste van een GIST-patiënt die haar ervaringen deelt.

Via lotgenotencontact kunnen naasten - als een ander soort lotgenoten - van elkaar leren en elkaar mentaal of anderszins ondersteunen. Dit voorjaar is er een aantal bijeenkomsten geweest van contactgroepen waarbij ook naasten aanwezig waren. Het was soms aangrijpend om hun ervaringen te horen tijdens de ziekte of rond het overlijden van hun naaste. Wij vinden het belangrijk dat deze ervaringen gedeeld worden.

Er lopen op het moment van schrijven van dit voorwoord twee procedures rond de erkenning van ziekenhuizen als Expertisecentrum voor Zeldzame Aandoeningen.

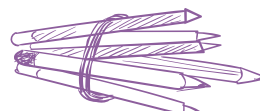
Patiëntenplatform Sarcomen heeft haar standpunten ingebracht. Alles uiteraard in het belang van sarcoompatiënten. Zij verdienen een behandeling en begeleiding die gebaseerd is op kennis en ervaring. We hopen dat onze inbreng op juiste waarde zal worden geschat.

Dit voorjaar konden we een aanvraag indienen voor een extra subsidie van KWF Kankerbestrijding. Onze aanvraag was gericht op het versterken van de belangenbehartiging van zeldzame kankers en is gelukkig gehonoreerd. We hopen in samenwerking met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en sarcoomspecialisten de huidige stand van zaken van de sarcoomzorg goed te beschrijven en aanknopingspunten te vinden voor verdere verbeteringen. Op deze manier willen we bijdragen aan een nog betere zorg voor de sarcoompatiënten.

We hebben nog steeds grote behoefte aan uitbreiding van het aantal vrijwilligers en bestuursleden. Onze voorzitter heeft daarom een oproep gedaan aan alle leden en donateurs om te kijken of zij hieraan kunnen bijdragen. We kunnen, willen en "moeten" (althans dat vinden we zelf ...) steeds meer doen voor de sarcoompatiënten. We hebben daarvoor de hulp van nog meer vrijwilligers nodig. Bent u geïnteresseerd, stuur dan een berichtje naar secretaris@patiëntenplatformsarcomen.nl.

We wensen u alle goeds.

Het bestuur
Patiëntenplatform Sarcomen



A woman with dark hair, wearing a red top with a white floral pattern and red pants, is leaning against the trunk of a tree. She is looking upwards and to the right. The background is a lush garden with green foliage and a clear blue sky. In the top left corner, there is an orange square with the letter 'G' and a purple rounded rectangle with the word 'GESPREK' in white capital letters.

G

GESPREK

Sonja verloor haar man aan een zeldzame vorm van kanker



Naasten van kankerpatiënten doen zich vaak sterker voor dan ze zijn. De ziekte van hun geliefde veroorzaakt veel angst en machteloosheid. De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) wil dat werkgevers, zorgverleners en mensen in de omgeving van patiënten zich bewust zijn van de impact die de ziekte heeft.

'Alles draait om de partner, ziekenhuisbezoek, omgaan met de onderzoeksuitslag, informeren van de kinderen, familie. Omgaan met de reacties van anderen, de boel draaiende houden; emotioneel en fysiek een enorme inspanning. Gedaan met liefde, maar het was wel zwaar.' Uit een steekproef van de NFK onder ruim drieduizend naasten van kankerpatiënten blijkt dat zij vaak hun leven volledig aanpassen na de diagnose. Het is de eerste keer dat de patiëntenorganisaties onderzoeken wat de impact van kanker op naasten is en wat zij nodig hebben. De meeste vinden het fijn om er voor hun geliefde te kunnen zijn, maar tegelijkertijd hebben ze het zwaar.

De 60-jarige Sonja Adriaansz uit Zoetermeer weet er alles van. In 2009 werd haar man Roy ernstig ziek; een gastro-intestinale stromale tumor (GIST), een zeldzame vorm van kanker in de darmen. 'Ik zat na de diagnose te googlen en zag dat het in twee procent van de gevallen niet te behandelen was. Toen dacht ik nog: oh jee, het zal toch niet. Maar dat was het dus wel', vertelt Adriaansz.

Maanden van behandelingen met medicijnen, ernstige bijwerkingen, overstappen op andere medicijnen en een steeds zieker wordende partner volgden. Zelf werkte Adriaansz zo goed en zo kwaad als het ging door, soms een ochtendje, soms een hele dag. 'Ik was constant alert, vroeg me steeds af of het wel goed ging. Wanneer moest ik het ziekenhuis weer bellen, waren zijn klachten bijwerkingen of niet? Ik durfde hem niet goed alleen te laten.'

Het gaf Adriaansz lucht dat ze veel ruimte kreeg van haar werkgever. Een collega nam haar taken over, dus ze kon thuis blijven zonder zich bezwaard te voelen. 'Dat is zo belangrijk geweest en gaf zoveel rust. Je komt na zo'n diagnose in een compleet nieuwe situatie, hebt geen idee wat je overkomt. Je kunt die tijd niet overdoen.'

De afgelopen weken bladerde ze weer eens in het dagboekje dat Adriaansz in die tijd bijhield. Bijna elk verhaal eindigt met de tekst: 'Ik ben moe, ik ga naar bed.' 'Zoetermeerse schiet vol als ze erover vertelt. 'Je zou denken: het is dertien jaar geleden, daar ben je toch wel een keer overheen. Maar ik denk niet dat je er overheen komt.' En natuurlijk is ze niet meer constant emotioneel, maar door over die tijd te vertellen, komt alles weer boven. 'Het was zo vreselijk om je geliefde zo te zien lijden en niets te kunnen.'

Terug naar de peiling van de NFK. Het is een gevoel dat veel nabestaanden delen: driekwart voelt zich machteloos, twee derde doet zich sterker voor dan ze zijn en meer dan de helft past zijn of haar leven volledig aan. 'We vragen ons af of die behoeftes altijd wel worden gezien. Het kan bijvoorbeeld voor een huisarts goed zijn om eens aan een naaste te vragen hoe het écht gaat, diegene écht te zien', reageert onderzoeker Noor van Willegen.

Ik kreeg altijd wel de vraag hoe het met me ging. Dat vond ik heel fijn

Het zit hem soms in kleine dingen, constateert Van Willegen. 'Iemand kreeg een keer een pan soep en dat deed die naaste ontzettend veel goed.' In de peiling zeggen naasten vooral behoefte te hebben aan een luisterend oor. 'Dat klinkt simpel, maar lang niet iedereen krijgt waar die behoefte aan heeft. We hopen dat mensen in de omgeving van iemand met kanker hier aandacht voor hebben.'

>>

Zelf kreeg Adriaansz voldoende aandacht toen haar man ziek was. Ze heeft een yogastudio aan huis en besloot die lessen te blijven geven. Ook was er altijd iemand die ze naar het ziekenhuis reed. En er stond regelmatig iemand met een pan eten voor de deur, lagen kaartjes in de brievenbus en werden bloemen gebracht. 'Ik kreeg altijd wel de vraag hoe het met me ging. Dat vond ik heel fijn. Tegelijkertijd zei ik dan altijd: ja, het gaat wel, we redden het nog. Je gaat gewoon door, dat doe je.' Ze gunt het andere naasten ook om zoveel lieve vrienden en familie om zich heen te hebben.

Maar wat ze écht iedereen gunt, is hulp van een werkgever. Uit de NFK-peiling blijkt juist dat niet iedereen die krijgt. Ruim dertig procent heeft geen of een beetje steun van de werkgever ervaren. "Van mijn werkgever kreeg ik nagenoeg geen steun en ook kostte het al mijn vrije dagen", schrijft een respondent. Wat er nodig is? 'Begrip op mijn werk, zodat ik wat vaker flexibel kon zijn met mijn uren', beschrijft een ander. Voor de NFK geven de antwoorden ook te denken. Zo blijkt dat niet alle naasten makkelijk hulp of lotgenoten kunnen vinden. 'Wij moeten kijken hoe we die beter vindbaar kunnen maken, want er is wel degelijk ondersteuning", zegt onderzoeker Van Willegen.

Negen maanden na de desastreuze diagnose overleed Roy. Inmiddels probeert Adriaansz haar steentje bij te dragen en andere naasten te helpen. Ze is vrijwilliger geworden bij de Contactgroep GIST*, een vereniging voor patiënten met de zeldzame vorm van kanker en hun naasten. 'Ik wilde meer zingeving aan mijn leven geven. Deze patiënten hebben een speciaal plekje in mijn hart. Het is fijn om iets voor ze te kunnen betekenen. Je hoort veel over andere vormen van kanker, maar niemand kent Gist. Voor Roy is het te laat, maar ik vind het fijn dat het onderzoek naar de ziekte doorgaat en er meer medicijnen komen.' ■

* Contactgroep GIST is onderdeel van Patiëntenplatform Sarcomen

Dit is artikel is geschreven door Ellen van Gaalen en is eerder door Algemeen Dagblad online gepubliceerd.





Naaste, vergeet jezelf niet!

Denk ook aan jezelf, dan kan je beter voor de patiënt zorgen

Als de diagnose kanker valt, gaat het leven op z'n kop. Dat is niet alleen zo voor de persoon die ziek is, maar ook voor de mensen direct om de patiënt heen. Het gaat dan vooral om mensen die met de patiënt in huis wonen (partner, ouders en kinderen). Hun leven staat vanaf dat moment voor een groot gedeelte in het teken van degene die ziek is. Natuurlijk zet je je met alle liefde in voor je zieke naaste, en is het fijn als je er voor iemand kunt zijn. Aan de andere kant kost het ook veel energie. In het leven van de naaste van iemand met een enge ziekte is deze ziekte bijna constant aanwezig. Zelfs als het goed gaat met de patiënt. De onzekerheid of het goed blijft gaan en de mogelijkheid dat je iemand gaat verliezen kunnen slopend zijn. Zeker als je bijvoorbeeld een baan hebt of naar school gaat, dan zit je dag wel erg vol. Bij het streven de patiënt zo goed mogelijk te helpen wil je als naaste jezelf wel eens vergeten. Als je dat te lang doet kun je overbelast raken. En daardoor kun je weer minder goed voor de patiënt zorgen.

Als je er zo goed mogelijk voor een zieke naaste wilt zijn, is het heel belangrijk dat je goed op jezelf let. Maar hoe doe je dat? Waar moet je op letten? En wat kun je als patiënt doen om je naasten zo goed mogelijk te helpen? Over deze onderwerpen organiseerde de Contactgroep-



Dr. Erica Witkamp: *'Als naaste heb je wel eens de neiging jezelf weg te cijferen, maar als je goed om jezelf denkt kun je ook veel beter voor de patiënt zorgen.'*

GIST op 15 april een webinar, dat door ongeveer dertig mensen met verschillende sarcoom-achtergronden werd bijgewoond. In dit webinar gaf dr. Erica Witkamp een overzicht over wat het betekent om naaste van een zieke te zijn en wat je kunt doen om zo goed mogelijk voor jezelf en elkaar te zorgen. Erica Witkamp is lector op het onderwerp Zorg om Naasten aan de Hogeschool Rotterdam. Daarnaast is ze onderzoeker op de afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg aan het Erasmus Medisch Centrum. Haar onderzoek richt zich op het effect van een ziekte op de omstanders van de patiënt. Ook onderzoekt ze wat zorgverleners kunnen doen (in het bijzonder hoe ze kunnen samenwerken) om naasten te ondersteunen. Het webinar is opgenomen en terug te kijken. Stuur een mailtje naar info@contactgroepgist.nl als je de opname wilt zien. >>

A young man with curly brown hair is smiling warmly, looking towards the left. He is wearing a mustard yellow cardigan over a grey t-shirt. In the background, another man with a beard and grey hair is visible, looking down. The scene is set indoors with a large window in the background, creating a bright and airy atmosphere. A thin, light purple circular line is overlaid on the image, partially enclosing the text.

Natuurlijk zet je je met alle liefde in voor je zieke naaste, en het is fijn als je er voor iemand kunt zijn. Aan de andere kant kost het veel energie

Het webinar kwam op een passend moment. Een paar weken eerder publiceerde de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties de resultaten van hun "Doneer je Ervaring"-campagne over de impact van een ziekte als kanker op de levens van naasten. En die cijfers liegen er niet om. Eén op de drie naasten worstelt met emoties: verdriet om de ziekte van de naaste, onzekerheid over wat er misschien nog komen gaat en de druk die de nieuwe rol op je leven legt. Want in plaats van naaste ben je ineens ook verzorger en een extra paar oren en ogen (als je meegaat naar een afspraak met een behandelaar). En er is een risico dat je zelf patiënt gaat worden als je lichamelijk of geestelijk overbelast raakt.

Bijna twee derde van de naasten doet zich vaak sterker voor dan dat ze zich voelen. Ongeveer de helft geeft aan zich regelmatig eenzaam te voelen. Eigenlijk wil je graag ook iets voor jezelf gaan doen, zoals met vrienden naar de kroeg of winkelen. Echter, je doet dat niet omdat je je dan schuldig voelt. Of je durft het huis niet uit omdat je bang bent dat er in je afwezigheid iets gebeurt. Voor de patiënt is het ook niet fijn om te zien dat het niet goed gaat met een naaste. Je voelt je schuldig dat je zo'n claim op iemand legt. Je voelt je er misschien beroerd door. Je hebt ook niet om die ziekte gevraagd.

Waar heb je als naast dan eigenlijk het meest behoefte aan? Uit onderzoeken komt een gevarieerd beeld (zie kader op pagina 10) naar voren, maar het belangrijkste is dat je je gehoord voelt. Door vrienden, op het werk, maar ook door medici. Natuurlijk ligt het voor de hand dat de meeste aandacht naar de patiënt gaat. Maar op jouw leven als naaste wordt ook een wissel getrokken. Eén van de naasten die het webinar

bijwoonde verwoordde dat heel treffend: 'Iedereen vraagt altijd aan mij hoe het met mijn zieke partner gaat, maar niemand vraagt aan haar hoe het met mij gaat'.

Daarnaast hebben veel naasten behoefte aan afleiding. Even niet met de ziekte van de patiënt bezig zijn. Dat kan inderdaad een kopje koffie drinken met een vriend zijn, met de kinderen de stad in of een stukje wandelen op het strand. Verder is er veel behoefte aan informatie over hoe het is om naaste te zijn. Dat bestaat soms uit informatie die je op internet kunt vinden, maar ook uit lotgenotencontact. Praten met mensen die hetzelfde meemaken. Je hoeft hen niet alles uit te leggen. Hun praktische tips kunnen je veel steun geven. Dit lotgenotencontact is overigens een belangrijke reden dat we ons als Patiëntenplatform Sarcomen ook nadrukkelijk voor naasten inzetten. Op het Erasmus Medisch Centrum wordt op dit moment onderzocht of steun van lotgenoten voor mensen met kanker en hun naasten kan helpen bij het omgaan met alles wat bij de ziekte komt kijken. Daarvoor is het programma Leven met kanker opgezet (zie www.smart-onderzoek.nl voor meer informatie of om je aan te melden).

Als je merkt dat je het moeilijk hebt en eigenlijk wel wat ondersteuning zou willen, hoe regel je dat dan? Het antwoord is eenvoudig: praat er als patiënt en naaste met elkaar over. En als je met elkaar praat: wees eerlijk naar elkaar. Als je je rot voelt, geef dat aan en probeer niet sterker te lijken dan je bent. Geef bij elkaar aan hoe je je voelt, wat de situatie met je doet en waar je behoefte aan hebt. Mocht je niet weten wat je nodig hebt, zeg dat ook. "Ik weet het niet" zeggen is altijd beter dan je mond houden. Een ander belangrijk

punt is: zoek hulp. Die hulp kan professioneel zijn, bijvoorbeeld bij een psycholoog of maatschappelijk werker. Toegang tot die hulp kan vaak via de huisarts of via de behandelaar. Veel expertisecentra hebben een netwerk met ondersteunende zorg en kunnen je advies geven. Daarnaast is er ook op internet veel informatie voor en door naasten te vinden. Websites als www.mantelzorg.nl en www.oogvoornaasten.nl bieden informatie en geven tips en oefeningen hoe je bijvoorbeeld kunt vragen wat je nodig hebt of hoe je voor jezelf kunt opkomen.

De onzekerheid of het goed blijft gaan en de mogelijkheid dat je iemand gaat verliezen kunnen slopend zijn

Maar je kunt ook dichterbij huis hulp zoeken. Bij familie, vrienden, burens, het buurthuis, de kerk of de sportclub. Er lopen altijd mensen rond die zien dat het niet zo goed met je gaat. En vaak vinden deze mensen het lastig om hulp aan te bieden. Zeker als ze niet weten wat ze zouden kunnen doen en of je dat zou willen. Gelukkig blijkt dat als je het mensen vraagt, ze over het algemeen graag willen helpen. Het is dan wel handig om die hulpvraag zo concreet mogelijk te maken. Vraag dus bijvoorbeeld: 'Zou jij elke woensdag mijn kinderen van school kunnen halen?', 'Zou jij, als je naar de markt gaat, ook voor mij groente en fruit willen halen?' of 'Kun jij op dinsdag als achterwacht klaar staan als ik naar tennisles ga?' of 'Kunnen >>

jullie mijn partner elke zondag voor de kerkdienst ophalen en weer thuisbrengen?'. Dat soort verzoeken is makkelijker in te willigen.

Ook als patiënt speel je hier een rol in. Het is al vervelend genoeg dat je ziek bent, maar om te zien dat het door je ziekte niet goed gaat met mensen die je na staan kan erg zwaar zijn. Als je alleen al laat merken dat je dat beseft scheelt dat voor je naasten al veel. Geef aan dat je het prima vindt als je partner een dagje met een vriend op stap gaat en dat je het niet erg vindt als je hulp krijgt

van anderen. Op die manier kun je als patiënt steun bieden aan de mensen die jou steunen.

Het wordt vaak gezegd: een zware ziekte als kanker heb je niet alleen. Er komt steeds meer aandacht voor naasten, al is het nog niet vanzelfsprekend. Maar het is wel heel belangrijk! Er zijn veel mogelijkheden om het voor patiënten en naasten samen draaglijker te maken. Hoe vervelend de situatie ook is, als je het samen doet kan dat een goed gevoel geven. ■



'Als je naaste bent van een ernstig zieke kan je overweldigd raken van alles wat er op je af komt, en dan wil je jezelf wel eens vergeten.'

Naasten hebben vooral behoefte aan:

- Een luisterend oor
- Informatie over hoe het is om naaste te zijn
- Afleiding en ontspanning
- Tijd voor zichzelf
- Praktische steun of hulp
- Begrip van de behandelaar
- Steun op het werk
- Lotgenotencontact

Mensen in de omgeving van een patiënt willen vaak helpen maar weten niet hoe. Als je hulp nodig hebt, vraag er dus om. Het werkt het beste als je zo concreet mogelijk bent.

Iedereen vraagt altijd aan mij hoe het met mijn zieke partner gaat, maar niemand vraagt ooit aan haar hoe het met mij gaat.

Het webinar is opgenomen en terug te kijken. Stuur een mailtje naar: info@contactgroepgist.nl als je de opnamen wilt zien.



HIFU, een nieuwe mogelijkheid voor behandeling van desmoidtumoren

Desmoidtumoren zijn zeldzame wekedelentumoren die ontstaan vanuit het bindweefsel en overal in het lichaam kunnen voorkomen. Het zijn borderline-tumoren. Ze kunnen niet uitzaaien, maar gedragen zich vaak agressief en kunnen lokaal veel schade aanrichten. Ook is de kans groot dat een desmoidtumor na een operatie weer terugkomt. Er is nog geen standaardbehandeling beschikbaar. Maar er wordt veel (internationaal) onderzoek gedaan en er is een internationale richtlijn beschikbaar voor de behandeling van deze tumoren.

Een nieuwe behandeling die momenteel in Nederland wordt onderzocht is MR-geleide HIFU; High Intensity Focused Ultrasound-behandeling met behulp van MRI-beeldvorming. Manon Braat is interventie-radioloog in het UMC Utrecht en doet onderzoek naar HIFU bij desmoidtumoren. Wij spraken haar over deze nieuwe behandelingsmethode.

Drs. Braat is als interventie-radioloog verantwoordelijk voor de radiologische beelden en de protocollen, maar behandelt ook patiënten op de afdeling radiologie. Zo behandelt ze al sinds 2013 patiënten met HIFU bij andere aandoeningen zoals vleesbomen in de baarmoeder en botmetastasen. In 2018 is voor het eerst door haar een Nederlandse desmoidpatiënt met HIFU behandeld.

Wat is MR-geleide High Intensity Focused Ultrasound?

Het doel van de behandeling is de desmoidtumor stukje voor stukje te verwarmen zodat de cellen in de tumor doodgaan zonder schade aan de rest van het lichaam te veroorzaken.

* Met MRI (Magnetic Resonance Imaging) wordt met behulp van magneetvelden en radiogolven afbeeldingen van het lichaam gemaakt. Op een MRI-scan kunnen alle organen en weefsels in beeld worden gebracht. Een MRI-scan is onschadelijk en doet geen pijn.



Met een MRI-scanner, een scanner met een magnetisch veld, zie je tijdens de behandeling de plaats waar de desmoidtumor zit en hoe hij zich verhoudt tot het omliggende weefsel. Dit specifieke MRI-apparaat voor HIFU kan de temperatuur op een vaste plek heel precies meten. Hij meet geen absolute temperatuur, maar meet hoe de temperatuur op dat moment verschilt van de temperatuur >>

waarmee de behandeling gestart is. Dit wordt gecombineerd met een apparaat dat warmte kan afgeven. Een echoapparaat dat geluidsgolven bundelt, te vergelijken met een loep in de zon, om ze vervolgens op de tumor te richten. Alle warmte van de golven komt zo op een specifieke plek terecht waar de temperatuur omhooggaat. Om de tumorcellen kapot te maken is een temperatuur nodig van 56 – 60 graden Celsius en dit moet enkele seconden worden vastgehouden. Door de combinatie van een echo en MRI-apparaat kunnen de bundels goed worden aangestuurd en in beeld worden gebracht, waardoor omliggende weefsels niet beschadigen.

De tumorcellen kunnen niet tegen deze hitte omdat eiwitten in de cel kapot worden gemaakt. De kapotte cellen worden weer door het lichaam opgeruimd, al kan dat jaren duren. De kans is groot dat een desmoidtumor door de behandeling gaat slinken omdat er uiteindelijk minder cellen in de tumor achterblijven. De patiënt krijgt hierdoor minder pijn en/of krijgt meer bewegingsvrijheid terug.

Wat zijn de voor- en nadelen van deze HIFU-behandeling? Het grote voordeel is dat de behandeling alleen op de plek van de tumor plaatsvindt. De geluidsgolven gaan door de huid heen, dus je hoeft niet in de desmoidtumor te prikken (non-invasief). Bij andere behandelingen wordt de huid geopend, met meer risico op een infectie. Bij HIFU moet het lichaam zelf de dode cellen opruimen (net zoals bij cryo-ablatie* of andere verwarmingstechnieken). HIFU kan bovendien onbeperkt herhaald worden, iets wat niet bij alle behandelingsmethodes mogelijk is. Er zit zover wij nu weten geen maximum aan het aantal behandelingen, alleen een financieel maximum (het is een dure behandeling die vooralsnog binnen de studie of door het ziekenhuis zelf wordt betaald).

Het grootste risico van de behandeling is een brandwond op de huid of beschadiging van omliggend weefsel (zoals spieren, zenuwen of organen). Daarom is de ligging en grootte van de desmoidtumor bepalend of de behandeling kan worden uitgevoerd. Drs. Braat wil daarom altijd eerst het dossier met radiologische scans van de situatie bekijken. Daarna wordt een patiënt uitgebreid voorgelicht over de mogelijkheden en risico's, want geen enkele behandeling is zonder risico.

* Bij cryo-ablatie wordt de tumor verwijderd door de kankercellen te bevriezen. Door de kankercellen ijskoud te maken, gaan ze dood.



Dit is de opzet van het MR-HIFU systeem voor behandeling. In het midden de tafel, waarin zich de transducer (het HIFU systeem) bevindt. Achter de tafel het anesthesietoestel en aan de rechterzijde de MRI-scanner zelf.

Hoe ziet een HIFU-behandeling eruit? De HIFU-behandeling wordt gedaan onder lichte narcose (slaapmiddel). Het is een dagopname, na de behandeling kunnen patiënten direct weer naar huis. Het is bekend dat patiënten de eerste dagen pijn hebben en daarom is goede pijnbestrijding belangrijk.

Nadat de HIFU-golven hun werk hebben gedaan wordt een MRI-scan met contrastvloeistof gemaakt en is meteen zichtbaar hoeveel van de tumor door de HIFU-behandeling kapot is gemaakt. Op basis van die informatie valt enigszins te voorspellen hoeveel baat iemand bij de behandeling zal hebben. Maar het uiteindelijke resultaat duurt lang omdat het lichaam tijd nodig heeft om de kapotte cellen af te voeren. Om het resultaat te kunnen bekijken volgen er iedere 3 maanden MRI-scans tot minimaal een jaar na behandeling.

Het doel van de behandeling is met name dat de tumor zachter en/of kleiner wordt. Ook kan de patiënt door het krimpen van de tumor minder pijn ervaren.

Patiënten worden vanuit de meeste expertisecentra doorgestuurd om te kijken of ze in aanmerking komen voor een behandeling. Wie komt er in aanmerking voor HIFU? Vooraf kan niet per definitie gezegd worden of een bepaalde locatie of bepaalde grootte van een desmoidtumor wel of niet geschikt is. Dit hangt af van de individuele anatomie van de patiënt en hoe diep in het lichaam de desmoidtumor zit. De behandeling vindt

plaats op een MRI-tafel, een soort bed in een tunnel met een doorsnede van 60 cm (foto hiernaast). In dit bed zit een membraan; dat ziet eruit als glas en geeft een beetje mee (foto hieronder). Hieronder zit water en daaronder zit het echoapparaat. Om de tumor goed te kunnen behandelen moet het betreffende lichaamsdeel contact maken met het membraan. Dat is bij sommige locaties zoals een hals of oksel, soms moeilijk of niet mogelijk. Daarnaast is het belangrijk dat er geen grote zenuwen, darmen of bot in of naast het te behandelen gebied liggen. Dit om ervoor te zorgen dat zij niet beschadigen. Desmoid-tumoren tot 10 cm grootte kunnen meestal in één keer behandeld worden. Voor grotere tumoren zijn vaak meerdere behandelingen noodzakelijk. De patiënt kan namelijk niet te lang onder de lichte narcose blijven. Er zijn op dit moment geen aanwijzingen dat de behandeling met HIFU de rest van de tumor aanzet tot groei, maar dit is nog niet verder onderzocht en bewezen.

De grootste bijwerking zijn de brandwonden. Hoe zit dit precies? In de begintijd was dit risico veel hoger. Inmiddels is het HIFU-apparaat zo veranderd dat er stromend water onder het membraan langs gaat. Dit zorgt voor koeling van de behandingsplek en maakt het risico op brandwonden veel kleiner. Maar dit risico is niet volledig verdwenen. Als er behandeld wordt aan de rand van het gebied dat het membraan raakt kan er lucht tussen membraan en het lichaamsdeel komen. Hierdoor kan mogelijk alsnog een brandwond ontstaan. Dit wordt tijdens de behandeling zo nauwkeurig mogelijk in de gaten gehouden.

Er is nog een andere behandeling met temperatuur, namelijk cryo-ablatie (of cryotherapie). Dit is een behandeling waarbij naalden door de huid heen in de tumor worden gestoken om deze helemaal te bevriezen. Ook deze behandeling wordt af en toe in het UMC Utrecht gedaan. Nadeel ten opzichte van HIFU is dat deze behandeling door de huid heen gaat. Beide behandelingen kunnen na elkaar gegeven worden en hebben vergelijkbare criteria met betrekking tot ligging van organen, spieren en zenuwen in het te behandelen gebied. Ook bij cryo-ablatie wil je niet dat organen, spieren en zenuwen gekoeld worden tijdens de behandeling. Drs. Braat zelf behandelt alleen patiënten met HIFU. Beide behandelingen zijn nog niet via onderzoek met elkaar vergeleken. Welke behandeling de voorkeur heeft is daarom nog niet duidelijk.

Momenteel doet drs. Braat samen met drs. Stefanie Hakkesteegt en drs. Anne-Rose Schut (arts-onderzoekers in Erasmus MC) een studie naar HIFU bij desmoidtumoren. Deze studie heet de MAGNIFIED-trial (Magnetic

resonance Image-guided High Intensity Focused Ultrasound for patiënten with Desmoid-type Fibromatosis) en wordt gefinancierd door de Amerikaanse collega's van de Desmoid Tumor Research Foundation (DTRF). De MAGNIFIED-studie is opgezet om aan te tonen of HIFU werkt voor desmoidtumoren. Drs. Braat zegt hierover het volgende: 'We denken zelf dat de behandeling met HIFU werkt, maar denken en geloven is niet goed genoeg. We moeten bewijzen dat dit goede zorg is en vergoede zorg moet worden.' Voor deze studie worden op dit moment patiënten uitgenodigd met een groeiende desmoidtumor tot 10 cm. Ze worden na behandeling minimaal een jaar gevolgd. Daarnaast worden patiënten buiten de studie om behandeld als drs. Braat en haar collega's denken dat de patiënt er baat bij kan hebben.

Als de MAGNIFIED-trial aantoont dat HIFU werkt als behandeling van desmoidtumoren, kan dat ervoor zorgen dat HIFU als geregistreerde behandeling vergoed gaat worden. We gaan de studie de komende jaren volgen. ■



Dit is het HIFU-systeem. Dit is een echoapparaat met een convexe (bolvormige) transducer. Een transducer is een omvormer, een apparaat dat energie van de ene vorm in een andere vorm van energie omzet. De convexiteit maakt het mogelijk de geluidsgolven in een brandpunt samen te laten komen.

Hebt u vragen over HIFU en of u hiervoor in aanmerking komt? Vraag dit na bij uw eigen behandelend arts of laat u verwijzen naar drs. Braat en haar collega's.

We danken drs. Braat voor haar medewerking aan dit artikel.

Nieuwe studies met GIST-medicijnen



De afgelopen periode is het wat stil geweest rond wetenschappelijk onderzoek naar GIST-medicijnen. Eerder waren er studies naar avapritinib en ripretinib, maar die zijn alweer enige tijd geleden afgerond. Avapritinib is inmiddels door de hele goedkeuringsmolen heen en beschikbaar voor de behandeling van patiënten met uitgezaaide of niet operabele GIST met PDGFRA-D842V-mutatie.

Ook ripretinib is op Europees niveau goedgekeurd, maar in Nederland wordt dit zeer dure middel nog niet vergoed. Er wordt nog over de prijs onderhandeld tussen het ministerie en de producent. Als die onderhandelingen tot een goed einde komen, komt ripretinib ook hier beschikbaar voor behandeling in de vierde lijn. Dus voor wanneer imatinib, sunitinib en regorafenib niet meer afdoende werken.

Dit jaar lijken er in Nederland weer enkele nieuwe studies met GIST-medicijnen van start te gaan. Een eerste studie zou moeten beginnen als dit magazine bij de drukker ligt (juni). De twee andere studies staan gepland voor de tweede helft van dit jaar. Het gaat in alle gevallen om studies die zich richten op patiënten met uitgezaaide ziekte. Voor deze patiënten helpt imatinib niet of onvoldoende meer om die uitzaaiingen onder controle te houden.

PEAK-studie

De studie die in juni van start gaat, is de PEAK-studie. In deze studie wordt gekeken wat beter werkt: sunitinib of sunitinib in combinatie met het nieuwe middel bezuclastinib. Eerder kreeg dit middel de naam CGT-9486. Het wordt momenteel ook getest voor enkele andere aandoeningen, waaronder een vorm van leukemie.

Als imatinib niet meer goed werkt wordt nu gewoonlijk overgestapt naar sunitinib. Dat middel werkt goed op een aantal mutaties die in de tumoren kunnen zijn ontstaan. Maar voor sommige andere mutaties werkt het minder goed.


Uit laboratoriumonderzoek is gebleken dat bezuclastinib juist wel lijkt te werken op de mutaties waar sunitinib het soms laat afweten. En andersom lijkt bezuclastinib het weer minder goed te doen waar sunitinib het wel goed doet. Vandaar de gedachte om beide middelen te combineren. Dan wordt een brede groep mutaties tegelijkertijd bereikt. Zo vermindert het risico op verdere tumorgroei. Het gaat daarbij om KIT-mutaties.

In de PEAK-studie wordt de helft van de deelnemende patiënten ingeloot in de groep die de combinatie sunitinib plus bezuclastinib krijgt. De andere helft krijgt alleen sunitinib, wat op dit moment de standaardbehandeling is. Na verloop van tijd zullen de resultaten van beide groepen vergeleken worden. Daarbij wordt ook gekeken naar de verschillen in bijwerkingen.

In Nederland gaan vier in GIST gespecialiseerde ziekenhuizen meedoen aan de studie: het UMCG in Groningen, het Radboudumc in Nijmegen, het Erasmus MC in Rotterdam en het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis in Amsterdam.

INSIGHT-studie

Zoals gezegd is ripretinib Europees goedgekeurd voor behandeling in de vierde lijn (maar wordt in Nederland nog niet vergoed). Ondertussen is er een studie voorbereid om te kijken of ripretinib in bepaalde gevallen ook een goed middel kan zijn in de tweede lijn. Dat wil dus zeggen: in plaats van sunitinib. Dit is de INSIGHT-studie. >>



"Het is mooi te zien dat er van alles gebeurt op het gebied van nieuwe GIST-medicijnen. En dat de Nederlandse centra actief meedoen aan deze ontwikkeling"

Uit eerder onderzoek bleek dat ripretinib over de hele linie ongeveer even goed scoorde als sunitinib. Maar dus niet beter, en daarom was er geen reden de bestaande situatie te veranderen. Sunitinib is dan ook het tweedelijns medicijn voor uitgezaaide GIST gebleven. Toch bestaat het vermoeden dat voor een specifieke groep GIST-patiënten ripretinib misschien toch beter zou kunnen werken dan sunitinib. Het gaat om patiënten met alleen een combinatie van KIT exon 11- plus KIT exon 17/18-mutaties. Het onderzoek richt zich op die specifieke groep.

In Nederland heeft het LUMC in Leiden aangegeven mee te willen doen aan deze studie.

IDRX-42-studie

En dan is er nog een helemaal nieuw middel dat nu voor het eerst op mensen getest wordt. Voorlopig heeft dit middel de naam IDRX-42 meegekregen. In laboratorium-onderzoek lijkt het een krachtige werking te hebben bij een breed palet aan GIST-mutaties. Vooral in KIT-mutaties, maar ook in sommige PDGFRA-mutaties.

Omdat IDRX-42 nu voor het eerst op mensen wordt toegepast zal veel aandacht uitgaan naar de veiligheid en de bijwerkingen. Maar ook wordt gekeken naar de

werkzaamheid. Sterker nog: bij de IDRX-42-studie wordt gekeken naar de werkzaamheid in *alle* lijnen na imatinib, dus ook na sunitinib, regorafenib en eventueel ripretinib.

In Nederland hebben het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis en het Erasmus MC aangegeven mee te willen doen aan deze studie. De start ervan staat gepland voor de tweede helft van dit jaar. In het Belgische UZ Leuven is de studie nu al open.

Mede op grond van de resultaten (veiligheid, bijwerkingen, werkzaamheid) van deze eerste studie zal bepaald worden of het middel verder getest gaat worden. En zo ja, in welke lijn of lijnen van behandeling.

Toekomst

Het aantal Nederlandse patiënten dat daadwerkelijk aan een van deze onderzoeken kan deelnemen zal beperkt zijn. Twee van de drie (INSIGHT en IDRX-42) zijn immers relatief klein. De PEAK-studie is weliswaar wat groter, maar wordt in veel ziekenhuizen in vele landen uitgevoerd.

Toch is het mooi om te zien dat er van alles gebeurt op het gebied van nieuwe GIST-medicijnen. En dat de Nederlandse centra actief meedoen aan deze ontwikkeling. ■

	PEAK-STUDIE	INSIGHT-STUDIE	IDRX-42-STUDIE
WELK MIDDEL?	SUNITINIB + BEZUCLASTINIB	RIPRETINIB	IDRX-42
WELKE LIJN?	2E LIJN	2E LIJN	2E T/M 5E LIJN
WELKE MUTATIES?	KIT-MUTATIES	ALLEEN KIT 11+KIT 17/18	KIT-MUTATIES PDGFRA-MUTATIES (NIET EXON 18)
WELKE CENTRA?	AVL UMCG RADBODUMC ERASMUS MC	LUMC	AVL ERASMUS MC
VERWACHTE STARTDATUM	JUNI 2023	TWEEDE HELFT 2023	TWEEDE HELFT 2023

Keuzestress!

Wij patiënten hebben, wanneer er een controle aankomt, weer spanning en vaak de uitdaging een goede keuze te maken in welke behandeling te ondergaan. Welke keuze maak je, en heb je eigenlijk wel een keuze?

Jazeker heb je een keuze. Je hebt de keuze tussen één of meerdere behandelingen of om te stoppen met een behandeling.

Voordat je een keuze hebt gemaakt, maakt je hoofd vaak overuren. De gedachtes vliegen alle kanten op. Zoek daar dan maar eens een balans in.

En is er een juiste of foute keuze?



In oktober 2022 kreeg ik na een scan de uitslag dat de tumor weer terug was. Ik kreeg twee opties te horen. Ik kon meedoen aan een trial, of bestraling gevolgd door een operatie.

Mijn gedachtes gingen flink met mij aan de haal. Allebei hadden ze hun voor- en nadelen. Mijn balans was totaal verdwenen.

Na een lang gesprek met de radioloog en oncoloog, koos ik toch voor de bestraling. Het doel van de bestraling was niet de tumor te laten krimpen. De cellen moesten zodanig kapot worden gemaakt, dat de kans op herhaling in dat gebied niet groot meer zou zijn.

Toch ging ik niet geheel overtuigd het bestralingstraject in. Ik maakte de keuze een rijnschema te maken en me te laten rijden door vriendinnen. De tijd die ze daarmee kwijt waren, was meer dan dat ik bij de bestraling lag. Gelukkig waren er genoeg vriendinnen, uit mijn woonplaats en zelfs verder, die mij wilden halen en brengen. De andere dagen ging ik met een taxi.

Daar zat ik dan in de wachtruimte. Kletsend met vriendinnen, wachtend op het horen van mijn naam. Dan mocht ik het kleedhokje weer in en door de gang naar de bestralingsruimte, om daar minuten stil te liggen. De controle uit handen geven vond ik het moeilijkst. Stralen op je lijf zien, maar niet wetende wat het doet. In het begin heb ik daar heel veel last van gehad, vooral in mijn hoofd. Achtentwintig werkdagen was ik er mee zoet. De verpleegkundigen waren meelevend en niets was te veel. Muziek kon, voorlezen kon en een praatje. Niet heel veel later stond ik dan weer "buiten".

Toen dat erop zat, kwam er weer een nieuw keuzemoment. Opereren of niet? Net bijgekomen van de uitslag in oktober 2022, nog moe van de bestraling, maar het lijf wel weer in goede conditie zien te krijgen voor een operatie. Kan ik dit? Wat staat me allemaal te wachten? Het één is nog niet afgesloten of het volgende komt alweer op je bordje.

Stel dat ik niet koos voor de operatie, wat zou er dan gebeuren? Het antwoord was er vrij snel, dan zou de tumor alleen nog meer kwaad aanrichten en dan vooral aan andere organen. Dus was de keuze: ja ik ga voor opereren. Deze operatie was succesvol, gelukkig.

Ik ben me er heel erg van bewust dat niet iedereen een behandelingskeuze krijgt. Hoe hard het ook klinkt, maar soms zijn de keuzes op. Of je bent zelf klaar met het maken van keuzes. Gewoonweg omdat je lijf het niet meer aan kan en je hoofd dit beslist.

Eigenlijk kan je geen goede of slechte keuze maken, want jij maakt altijd de juiste keuze!





Achter de schermen

De wil om dingen te verbeteren

'Achter de schermen' zet het spotlicht op de professionals die je als patiënt niet direct tegenkomt. Ze hebben echter wel een belangrijke en bepalende rol voor jouw diagnose en behandeling. Als eerste in de serie:
Mario Maas

Mario Maas is 61 jaar en 32 jaar getrouwd. Zijn echtgenote is psychiater en samen hebben ze twee volwassen kinderen en een hond. Hij is een bevlogen radioloog in het Amsterdam UMC, locatie AMC (anno 1995), professor radiologiegeneeskunde met specialisatie musculoskeletale radiologie.

AMC

Het sarcomenteam van het Amsterdam UMC zetelt in de locatie AMC. Elke donderdag worden patiënten in het multidisciplinair overleg (MDO) voor sarcomen besproken. Hier bespreken deskundigen uit verschillende afdelingen samen de diagnose en het behandelplan.

Bij het komen tot een diagnose speelt de afdeling Radiologie & Nucleaire Geneeskunde (RNG) een belangrijke rol. De scans geven meestal een goed beeld om welk soort tumor het zou kunnen gaan, maar zijn ook de startplaats vanaf waar besloten wordt of aanvullend onderzoek, zoals andere scans of een biopsie noodzakelijk is.

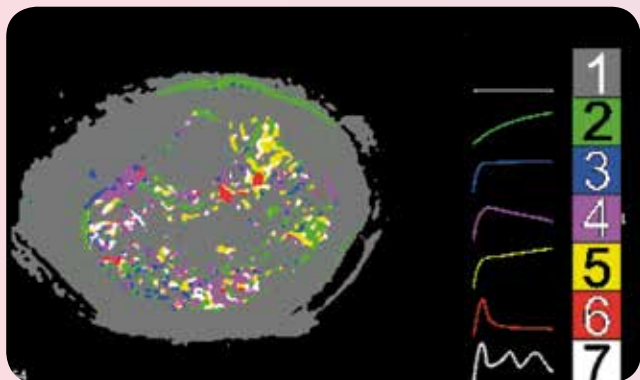
Om die rol goed te kunnen vervullen is er nogal wat voorbereiding nodig volgens professor Maas: 'We hebben twee MDO's, een voor kwaadaardige en een voor goed-

aardige tumoren van bot of weke delen. Bij elkaar zijn het gemiddeld zo'n 35 patiënten per week die in twee uur in een groep van 10 specialisten besproken worden. Een goede voorbereiding van het MDO is essentieel. Als de radiologen hun werk niet goed gedaan hebben, dan kan het team niet verder. We zijn hier zeker 3 uur mee bezig'.

De interesse in sarcomen ontstond vrij snel na zijn studie. De sarcomengroep in het AMC was klein. Gerard Schaap, een generatiegenoot, kwam naar het AMC en professor Jan van der Eijken deed als orthopedisch chirurg de meeste kindertumoren. De wijze waarop Van der Eijken dat oppakte en de vragen die hij aan de radiologen stelde vond Maas inspirerend: 'Het was in de tijd dat de MRI geïntroduceerd werd. En daar wisten we niet alles van. Er waren nog zoveel puzzels waar wij als radiologen een belangrijke bijdrage aan konden leveren. Ik werd daar direct door aangesproken, er viel nog zoveel verschil te maken voor deze patiënten.'

Of hij het verschil in de afgelopen 22 jaar ook inderdaad gemaakt heeft? 'Er is veel verbeterd met nieuwe technieken. En de samenwerking met andere specialisten is geoptimaliseerd. Als ik kijk naar een MDO, hoe professioneel dat is opgezet en hoe goed de communicatie loopt; het is een geoliede machine waar we met een collegiaal team het beste uit onze samenwerking halen.'

Die wil om dingen te verbeteren is een rode draad: 'Ik werk in een academisch ziekenhuis. Dat dwingt je



om vooruitgang te zoeken. Wij willen niet 'op de zaak passen', maar gaan elke dag voor beter. Niet voor jezelf, maar voor het belang van je patiënten.'

ONGEZIEN/ZELDZAAM

Radiologen hebben zelden contact met patiënten, maar toch zijn communicatieve vaardigheden een must. 'Bij image geleide biopten staat één van de radiologen bij de patiënt die niet onder narcose is. Dan spreek je de patiënt natuurlijk maar een paar minuten. Je bouwt geen band op en daarom moet je dan wel goed kunnen overbrengen wat je doet.' Maar ook in het sarcomenoverleg zijn die communicatieve vaardigheden essentieel: 'Ik moet mijn collega-specialisten in het MDO heel goed mijn bevindingen en overwegingen kunnen uitleggen zodat we samen de best mogelijke beslissingen nemen.'

'Zeldzame ziektes hebben mij altijd wel gegrepen. Ze krijgen zeer weinig aandacht, maar patiënten lijden er niet minder onder'. Daarin zit ook wel de link naar sarcomen: 'Ik ben gepromoveerd op de Ziekte van Gaucher, dat is een zeldzame stapelingsziekte waarvan we hier het landelijk centrum waren. Toen ben ik de hele wereld over gegaan om uit te leggen hoe de radiologie daarvan gedaan kan worden. De dingen die ik bedacht heb worden nog steeds gebruikt in de wereld. En dat is gewoon waarom ik het doe.'

Die constante uitdaging leidt niet tot frustratie: 'Ik ben nooit klaar. En dat is niet erg, het moet juist uitdagen. Maar je moet ook blij zijn met de overwinningen die je wel boekt. Ik was pas bij de presentatie van Obama die zei: "Beter is beter dan goed." Dat is ook een manier om ernaar te kijken, het wordt elke keer een beetje beter.'

'Die constante uitdaging leidt niet tot frustratie: 'Ik ben nooit klaar. En dat is niet erg, het moet juist uitdagen.'

RADIOLOGIE VOOR SARCOMEN

In een sarcoomexpertisecentrum dient de radiologie op hoog niveau te zijn. Dat gaat volgens professor Maas over een aantal dingen: 'De laboranten die precies weten hoe ze de tumor het beste in kaart kunnen brengen. De machinerie: of ik een foto maak met mijn telefoon of met een camera met een lens van € 5.000,- maakt wel degelijk verschil. En de mensen die naar de beelden



kijken, dat is een ander expertiseniveau omdat wij veel sarcomen zien'.

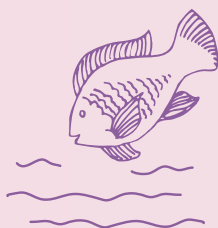
Door de ontwikkelingen van de afgelopen jaren kan de ervaren radioloog bij wekedelentumoren goed de verschillende types sarcoom herkennen. Echter, bij bottumoren is het moeilijker te zien of de tumor goed- of kwaadaardig is. 'Daar kom je niet altijd uit, dus bottumoren blijven nog wel een uitdaging.'

BELANGRIJK

Professor Maas is trots op zijn centrum en hoe er samen naar beter gewerkt wordt. Maar één project vindt hij belangrijk te benoemen: 'Ik ben heel trots op ons MIQC (Medical Imaging Quantification Center) waar we dynamische MRI's maken. Dit zijn scans van de tumor die gemaakt worden tijdens het toedienen van contrastmiddel. We maken bij elke patiënt zo'n dynamische MRI, die wordt naar de server gestuurd. 20 minuten later heb ik van die hele tumor elke doorbloedingskarakteristiek in beeld. Op basis daarvan maken we elke week beslissingen welke zone het meest waarschijnlijk de kwaadaardigste is, zodat we daar het biopt op kunnen richten.'

Gecombineerd met een sterk MDO is door deze ontwikkelingen de tijd die voor een diagnose nodig is aanzienlijk verkort. Door de snelheid, maar ook omdat de beelden zo veel meer gedetailleerd zijn. 'De patiënt van nu ziet dat niet, maar in vergelijking met 20 jaar geleden weten we zoveel eerder waar we mee te maken hebben. Daar ben ik heel trots op.'





'Achter de schermen' zet het spotlicht op de professionals die je als patiënt niet direct tegenkomt. Ze hebben echter wel een belangrijke en bepalende rol voor jouw diagnose en behandeling. Als tweede in de serie:
Hester van Boven

Achter de schermen

Als een vis in het water

Hester van Boven is sinds 22 jaar klinisch patholoog in het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis (AVL). Ze is gespecialiseerd in de pathologie van tumoren die voorkomen in geslachtsorganen, nieren, urinewegen en weke delen.

TOEGEWIJD

Hester van Boven, honkvast en toegewijd. 'Ik ben tijdens mijn opleiding 22 jaar geleden in het AVL begonnen en niet meer weggegaan'. De fascinatie voor sarcomen is gedurende die 22 jaar ontwikkeld. 'Samen met Petur Snaebjornsson en Elise Bekers doe ik de sarcoomdiagnostiek. Dit kan heel uitdagend zijn en dan is het fijn om met elkaar te kunnen overleggen. Bovendien is het goed voor de continuïteit. De kwaliteit is altijd gewaarborgd'.

Ze voelt zich als een vis in het water in het AVL: 'Voor mij is het de mooiste plek omdat we echt multidisciplinair werken. Voor een patholoog is de context van een MDO (multidisciplinair overleg) belangrijk. Alleen door een goed multidisciplinair team kan ik mijn beste werk doen. Dat gaat hier al jarenlang uitstekend en maakt dat ik hier zo graag werk'.

LASTIG

Voor een patholoog is de diagnose van sarcomen soms lastig. 'Sarcomen kunnen ontzettend op elkaar lijken onder

de microscoop. Daarom is het belangrijk ook de informatie van de patiënt te krijgen: hoe snel is de tumor gegroeid, hoe ziet het eruit. Ziet de radioloog nog zaken die verschil kunnen maken? Alle afdelingen leveren informatie en dan noch moet je breed blijven denken. Sarcomen zijn zeldzaam, maar er zijn nog veel meer zeldzamere subtypes. Voor de behandeling is het echt belangrijk om precies te weten om welke soort het nu gaat'.

Soms komt het team er niet uit. 'Als de radioloog en chirurg denken dat het allemaal klopt, dan bevestig ik dat. Maar als er twijfel is, dan is de pathologie toch bepalend voor het behandelplan. Misschien doe ik andere testen om de twijfel weg te nemen, bijvoorbeeld DNA*-profilering door Whole Genome Sequencing' (zie uitleg rechtsonderin).

* DNA bevat al het erfelijk materiaal van levende wezens. DNA slaat alle erfelijke informatie op. Hierdoor kan deze informatie aan volgende generaties worden doorgegeven.



EXPERTISE

Alle sarcomen zijn zeldzaam, maar hoe vaker een patholoog ze te zien krijgt, hoe groter de expertise wordt. 'In gewone ziekenhuizen kan een patholoog een diagnose stellen en dat kan best de juiste zijn. Maar net die ene patiënt waar het verschil gemaakt moet worden, wordt soms gemist. Dat wil je niet en daarom moeten alle patiënten met een vermoeden van een sarcoom in een expertisecentrum gezien worden'.

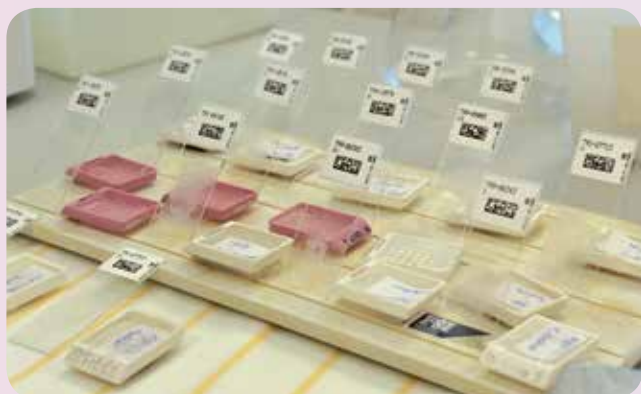
Dat betekent niet dat Hester Van Boven het alleenrecht claimt. 'Ik ben voor netwerken en opbouw van expertise, ook in de perifere ziekenhuizen. Juist door te sparren en van elkaar te leren kan je steeds beter de juiste overweging maken. Dat geldt wat mij betreft voor alle disciplines: radiologie, radiotherapie, chirurgie en interne geneeskunde'.

'Daarnaast is het ook niet werkbaar als alles naar het AVL gestuurd wordt. Afstemming met de omringende ziekenhuizen is erg belangrijk om het werkbaar én leuk te houden. Het is bij de pathologen ook heel normaal om iemand mee te laten kijken'.

Toch vindt Hester Van Boven centralisatie belangrijk: 'Je hebt een MDO nodig om de best mogelijke zorg te kunnen leveren. Alleen zo houd je je expertise op peil en is verdere uitbouw van kennis mogelijk. We streven altijd naar beter en dat doen we met z'n allen'.

UITDAGINGEN

'Ik leer elke dag opnieuw en daarom vind ik dit werk zo leuk. Iedere keer opnieuw is het een puzzel. Past dit beeld bij alle andere keren dat ik deze tumor zag? Die check doe ik altijd en dat is de kunst die ik hier geleerd heb'.



DE WEG NAAR DIAGNOSE

Een patholoog heeft tumorweefsel nodig om te kunnen beoordelen welke tumor het is. Dat wordt afgenomen via een punctie of een biopt, of tijdens een operatie. 'Bij nieuwe patiënten krijgen we het weefsel direct. Van patiënten die eerder elders behandeld zijn vragen we het bestaande weefsel op. Dan doen we het onderzoek opnieuw en uitgebreider. De kwaliteit van testen is zoveel beter dan een aantal jaren geleden. Wat dat betreft is dit gebied enorm in beweging, er verandert veel'.

Wanneer er een biopt afgenomen is, wordt een deel ingevroren (vriesmateriaal) en opgeslagen. Het andere deel gaat op formaldehyde. Er worden hele dunne schijfjes (coupes) van gesneden. Deze worden beoordeeld onder de microscoop en ook gescand zodat ze digitaal beschikbaar zijn. Ten slotte worden DNA en RNA geïsoleerd zodat daar eventueel aanvullende moleculaire testen op gedaan kunnen worden.

Dat geldt niet alleen voor biopten die in andere ziekenhuizen zijn afgenomen. 'Ik test ook nog wel eens op eigen werk van 5 jaar geleden. Er is altijd verbetering te vinden'.

WHOLE GENOME SEQUENCING

Whole Genome Sequencing (WGS)* bij sarcomen is nog niet overal vanzelfsprekend. 'In het AVL hebben we laten zien dat het kan. Af en toe gebruiken we het bij diagnostiek. We richten ons dan met name op het vinden van aanvullende behandelingen met medicijnen in klinische trials. Soms doen we WGS ook omdat we er qua diagnose niet uitkomen'.

Hoewel er momenteel relatief weinig medicijnen zijn voor sarcomen, vindt Hester Van Boven WGS belangrijk voor de toekomst. 'Het gaat ons nog heel veel leren. Het is belangrijk dat de pathologie-laboratoria daarom wel het tumorweefsel na afname optimaal bewerken, ook vriesmateriaal. Er moet kwalitatief goed en genoeg weefsel zijn voor alle testen die je wilt doen voor de diagnose. En ja, wellicht ook nog een paar jaar later voor bijvoorbeeld de behandeling. Dan is het fijn als je misschien niet opnieuw weefsel moet laten afnemen. Dus het op de juiste manier afnemen en opslaan is cruciaal. Nu voor de best mogelijke diagnose, en voor de toekomst als er nieuwe behandelingen zijn'.

* WGS is het onderzoek van onder meer DNA. Met een WGS-test wordt het DNA van een tumor afgelezen. Dit tumor-DNA wordt vergeleken met het gezonde DNA uit het bloed van een patiënt. Zo komen in één keer alle fouten (mutaties) in het DNA van de tumor aan het licht.

Expertisecentra voor sarcomen - update

In het vorige magazine hebben wij je geïnformeerd over de stand van zaken met betrekking tot de ECZA-procedures (Expertise Centra Zeldzame Aandoeningen) die verschillende sarcomen betreffen. Hieronder een korte update van de stand van zaken.

De ECZA's worden jaarlijks door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) aangewezen na een selectieprocedure waarin zowel medische referenten als patiëntenorganisaties advies uitbrengen.

Bezwaar

In twee gevallen zijn wij het niet eens met de beslissing van de minister van VWS: de toekenning van Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU) 2021 en de afwijzing van Erasmus MC 2022.

Waar het bij UMCU inhoudelijke argumenten betreft, gaat het bij het Erasmus MC meer om procedurele argumenten. Beide uitspraken zijn naar onze mening geen goede weerspiegeling van de realiteit. Bovendien zijn de uitspraken dermate zwaarwegend dat wij bezwaar hebben aangetekend. Beide procedures lopen nog ten tijde van het ter perse gaan van dit magazine.

Motivatie

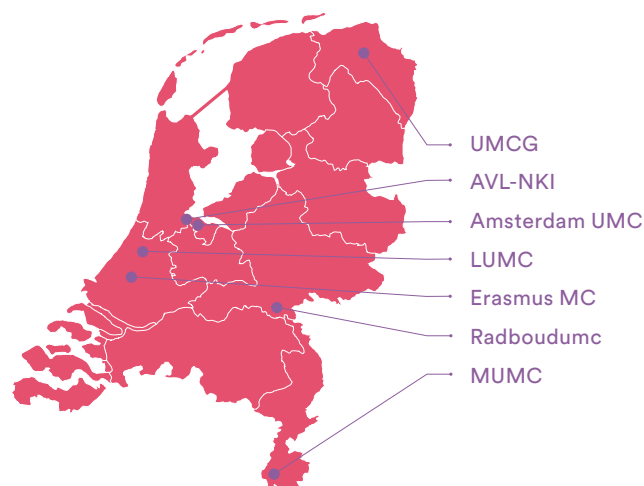
Het advies brengen we na grondig onderzoek uit. Daarbij betrekken we niet alleen patiënten en patiëntvertegenwoordigers. We doen een uitvraag bij onze achterban en bespreken met onze vrijwilligers wat de afgelopen tijd is opgevallen over de desbetreffende ziekenhuizen. Verder kijken we naar (inter)nationale samenwerking en wetenschappelijk onderzoek. Dat is elk jaar een flinke kluit, maar noodzakelijk om een gefundeerd advies uit te brengen.

We gaan niet over een nacht ijs bij het uitbrengen van het advies en werken op verschillende vlakken nauw samen met de expertisecentra. Met andere woorden, we zijn van mening dat we heel goed weten waar we het over hebben. Wanneer dan, om voor ons onbekende redenen, van ons advies wordt afgeweken is dat niet in het belang van de sarcoompatiënten.

Doel

Ons doel is om de overlevingskansen en de kwaliteit van leven van mensen met een sarcoom te verbeteren. Iedereen moet de nodige expertise makkelijk kunnen vinden. Huisartsen moeten weten waar ze patiënten naartoe kunnen sturen. Artsen in regionale ziekenhuizen moeten overleg kunnen hebben over de diagnose en het beste behandelplan. Indien noodzakelijk kunnen zij patiënten doorverwijzen naar een expertisecentrum.

Dat vergt een hoop organisatie, maar vooral ook duidelijkheid welke expertise waar te vinden is. Daarom is de ECZA-procedure zo belangrijk. De uitkomsten daarvan moeten wel een representatieve weergave zijn van de werkelijke kennis en ervaring, en niet een 'paarse krokodil'. Daar maken we ons hard voor. Zo behartigen wij jouw belangen.



JAARVERSLAG

Patiëntenplatform Sarcomen 2022

In april verscheen het jaarverslag 2022 van Patiëntenplatform Sarcomen (PPS) waarin het bestuur verslag doet van de activiteiten en resultaten van 2022. Dit artikel is een beknopte samenvatting van het jaarverslag. Het volledige jaarverslag is beschikbaar op de website van PPS.

Voor PPS was 2022 een goed jaar. Met enthousiaste voortvarendheid hebben de PPS-vrijwilligers invulling gegeven aan de verschillende activiteiten. Na twee lastige (corona)jaren konden weer veel van de PPS-activiteiten worden gedaan. Het was fijn dat er weer contactdagen konden worden georganiseerd. Er was volop gelegenheid om met lotgenoten rond de tafel te zitten en ervaringen en tips uit te wisselen. Veel leden (en niet-leden!) bezochten de contactdagen en waren vol lof over de organisatie.

Dit jaar is PPS ook zeer actief geweest met belangenbehartiging. Zo waren we onder meer direct betrokken bij de beoordeling van aanvragen van ziekenhuizen om als expertisecentrum voor de behandeling van sarcoompatiënten te worden erkend. Met hart en ziel houden de vrijwilligers zich met dit onderwerp bezig. Dit is belangrijk werk! Immers, sarcoompatiënten moeten erop kunnen vertrouwen dat zij de best mogelijke diagnose en behandeling krijgen.

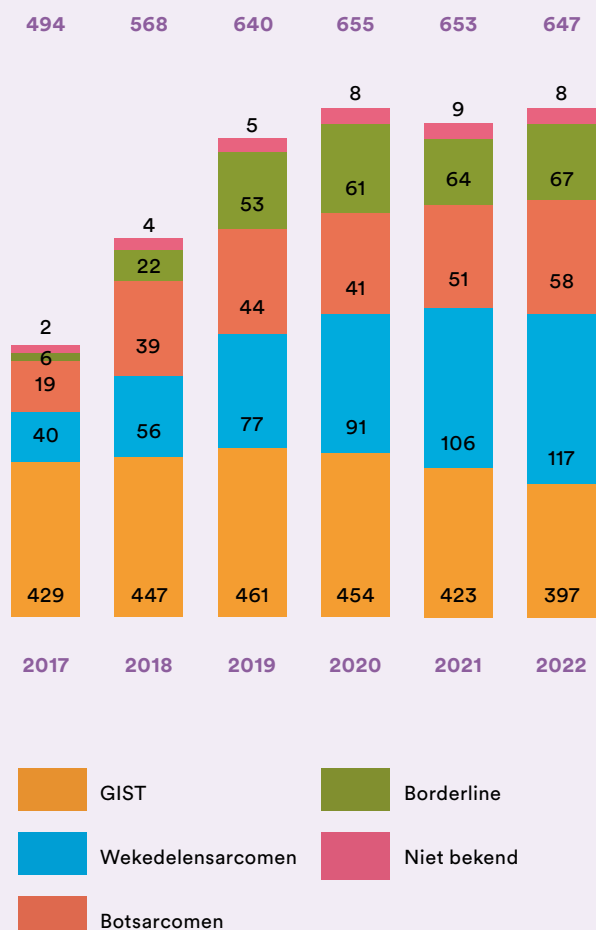
ORGANISATIE

Net als 2021 was 2022 qua bezetting van het bestuur een dynamisch jaar. Voorzitter Gerard van Oortmerssen is per 1 mei 2022 afgetreden. We danken Gerard voor zijn enorme inzet en betrokkenheid. John Soedirman en Joost Groen zijn als nieuwe bestuursleden per 1 december 2022 toegetreden. Vanaf oktober 2022 was Paul van Doorn door ziekte verhinderd zijn functie uit te oefenen. Helaas moeten we melden dat Paul in februari 2023 is overleden. We waarderen zijn inbreng zeer. Paul was een toegewijd en enthousiast bestuurslid.

LEDEN EN DONATEURS

Op 31 december 2022 had PPS 647 geregistreerde leden/donateurs (zie hiernaast). Ten opzichte van 2021 is het ledenaantal licht gedaald (-1%). De instroom van nieuwe leden was in 2022 lager dan de opzeggingen. Het aantal opzeggingen was relatief hoog door een opschoonactie van het ledenbestand. De verwachting is dat het ledenaantal de komende jaren weer zal groeien.

GEREGISTREERDE LEDEN/DONATEURS



VRIJWILLIGERS

Eind 2022 waren er 36 vrijwilligers actief voor PPS. Dat zijn er 7 minder dan in 2021. De werving én het behoud van vrijwilligers vraagt voortdurend aandacht van het bestuur en van de contactgroepen.

LOTGENOTENCONTACT

PPS vindt onderlinge contacten tussen patiënten en hun deelgenoten belangrijk. Gelukkig konden er in 2022 meer contactdagen worden georganiseerd, zowel regionaal als landelijk.

a. Landelijke contactdagen

- o In samenwerking met Universitair Medisch Centrum Groningen werd voor patiënten met wekedelensarcomen, botsarcomen en desmoidtumoren een gezamenlijke contactdag georganiseerd.
- o Contactgroep Phyllodes organiseerde in samenwerking met het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis een contactdag voor phyllodespatiënten.
- o Speciaal voor GIST-patiënten was er een landelijke contactdag in Amersfoort.

b. Regionale contactdagen

- o Contactgroep GIST: drie contactdagen
- o Contactgroep Desmoid: een contactdag

Daarnaast is PPS ook online actief geweest. De contactgroepen organiseerden zowel interactieve webinars als informele lotgenotenbijeenkomsten. In totaal waren er 8 webinars en 7 online informatieve bijeenkomsten. Verder zijn er veel informele contacten geweest via de Facebookgroepen, telefonische contacten, chatberichten en via de mail.

VOORLICHTING

a. Websites

In 2022 was er een kleine afname van het aantal bezoekers van de websites van PPS. In totaal werden er 3,6% minder bezoekers geregistreerd. De website van PPS had het hoogste aantal bezoekers: 40.276, een toename van 1,5% ten opzichte van 2021. Daarentegen lag het aantal bezoekers van de websites van Contactgroep GIST en van Contactgroep Desmoid met zo'n 20% aanmerkelijk lager dan in 2021. Het aantal websitebezoekers van Contactgroep Phyllodes steeg met 3,5%. Bij Chordoma Foundation was sprake van een spectaculaire stijging (+ 98%).

In 2022 is hard gewerkt aan de nieuwe website van PPS. Voor deze nieuwe website zijn nieuwe teksten gemaakt en waar nodig zijn deze beoordeeld door sarcoomspecialisten. De verwachting is dat de website in 2023 live zal gaan.

b. Telefonisch contact en hulpvragen.

Alle nieuwe leden (86) zijn telefonisch benaderd door vrijwilligers van PPS. De telefonische hulplijn werd zo'n tachtig keer geraadpleegd door patiënten of hun naasten. Op het e-mailadres medischevragen@patientenplatformsarcomen.nl werden in 2022 15 medische vragen ontvangen, waarvoor sarcoomspecialisten werden geconsulteerd.

c. Magazines

In 2022 werden 2 edities van het nieuw gestylede magazine 'Leven' uitgebracht. Het hoofdartikel van het juli-nummer was een aangrijpend en heel herkenbaar relaas van een naaste van een GIST-patiënte over de rollercoaster waar hij en hun kinderen doorheen gingen. Verder bevatte dit nummer artikelen over onder meer 'body positivity', revalidatie en zorg van phyllodespatiënten. Ook werd Mahmoud Mohammadi, de vertrekkende medisch adviseur van Contactgroep GIST, geportretteerd.

In het decembernummer werd aandacht besteed aan de contactdagen die in 2022 werden georganiseerd en de waardering van deelnemers voor deze initiatieven. Speciaal voor GIST-patiënten werd stilgestaan bij feiten en fabels rond deze ziekte en bij de bijwerking van generieke imatinib die sinds 2021 op de markt is. Voor desmoidpatiënten werden de studieresultaten van nieuwe medicijnen besproken en werd het belang van mentale weerbaarheid voor deze patiënten benadrukt. Verder bevatte de decembereditie een update van

Bij zeldzame mutaties binnen zeldzame kankers zou het gemakkelijker moeten worden om off-label medicatie te krijgen.

Soms zijn er medicijnen beschikbaar voor die mutatie, maar worden die vanwege regelgeving niet voorgeschreven.



Jasper Smit
Coördinator
Contactgroep
Wekedelensarcomen

Week van de Zeldzame Kankers 2022





sarcomenexpertisecentra en een artikel over geheugen- en concentratieproblemen van sarcoompatiënten en hoe zij daarmee om kunnen gaan.

d. Nieuwsbrieven.

In 2022 zijn er 2 nieuwsbrieven verschenen. Er werd onder meer aandacht besteed aan congressen, wetenschappelijk onderzoek, contactdagen en internationale samenwerking.

e. Week van de zeldzame kankers

Van 7 tot 13 maart vond de week van de zeldzame kankers plaats. In deze week werden dagelijks posts op de diverse socialmediakanalen van PPS geplaatst. Aan het woord kwamen patiënten, specialisten en andere betrokken partijen. Hoogtepunt was een korte video waarin artsen uit elk expertisecentrum aan het woord kwamen over het belang van samenwerking.

f. Sarcoma Awareness Month

De maand juli 2022 was de 'Sarcoma Awareness Month'. Gedurende de hele maand werd aandacht besteed aan recente ontwikkelingen op het gebied van diagnose en behandeling van sarcoomtumoren. Ook is het belang van een vroegtijdige diagnose van sarcomen benadrukt. PPS heeft tijdens de 'Sarcoma Awareness Month' dagelijks posts geplaatst.

BELANGENBEHARTIGING

Belangenbehartiging is één van de topprioriteiten van PPS waarbij zij zich op het verbeteren van de zorg voor sarcoompatiënten richt. Om voor sarcoompatiënten de beste zorg beschikbaar te krijgen is nationale én internationale samenwerking een noodzaak.

SARCOMENZORG IN NEDERLAND

De zorg van patiënten met een zeldzame tumor - zoals sarcomen - vereist gespecialiseerde zorg. Het is noodzakelijk dat de zorg geconcentreerd wordt rondom multidisciplinaire teams in gespecialiseerde centra. Op deze wijze worden er jaarlijks voldoende patiënten gezien om expertise op te bouwen en om een goede basis te hebben voor wetenschappelijk onderzoek.

a. DSG - Dutch Sarcoma Group

PPS heeft een uitstekende samenwerking met de sarcoomspecialisten in de expertisecentra die verenigd zijn in de DSG. Sinds 2021 participeert PPS in de wetenschapscommissie van DSG. PPS-vrijwilligers hebben deelgenomen aan de DSG-onderzoeksdag.

b. Expertisecentra voor sarcomen - stand van zaken

De Nederlandse sarcoompatiënten zijn al jaren gezegend met expertisecentra. Deze centra worden jaarlijks door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) aangewezen. Hiervoor wordt een intensieve selectieprocedure gevolgd.

Helaas ondervindt PPS wat strubbelingen met deze procedure. Onduidelijke communicatie en onvoldoende weging van het PPS-advies hebben geleid tot toekenningen en afwijzingen waar PPS niet achter staat. PPS heeft zelfs bij het Ministerie van VWS bezwaar tegen twee toekenningen aangetekend (één in 2021 en één in 2022).

c. Richtlijn behandeling phyllodestumoren

Phyllodestumoren zijn een zeer zeldzame vorm van borstkanker waarover nog veel niet bekend is. In 2022 heeft Contactgroep Phyllodes het initiatief genomen tot een studie. Doel van de studie is eigenlijk de start voor de ontwikkeling van een behandelrichtlijn voor phyllodestumoren. Onderzoekers van het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis hebben de registratie van phyllodespatiënten in Nederland onder de loep genomen om een beter beeld te krijgen van de behandeling van phyllodes.

Het werk van deze onderzoekers heeft tot concrete resultaten geleid. Het blijkt dat:

- Er in toenemende mate borstsparend wordt geopereerd.
- Door de jaren heen vaker aanvullende bestraling wordt gebruikt bij maligne phyllodes.
- Nederlandse chirurgen de richtlijn van minimaal 1 cm schone marge niet langer volgen.
- De registratie bij het Integraal Kankercentrum Nederland en bij het Pathologisch Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief beter kan.



d. Promotieonderzoek 'Patiëntenfora: een bron van informatie'

In 2022 heeft Anne Dirkson haar promotieonderzoek 'Patiëntenfora: een bron van informatie' bij Universiteit Leiden gewijd aan de Patient Forum Miner. Zij heeft aangetoond dat het mogelijk is om automatisch gegevens over de bijwerkingen van GIST-medicijnen te verzamelen uit discussies in de Facebook-groep van GIST Support International.

Dit waardevolle onderzoek dat mede op initiatief van PPS is gestart heeft inmiddels ook aandacht van specialisten en fabrikanten van medicijnen. Bijwerkingen worden vastgesteld tijdens de klinische trials met nieuwe medicijnen. Na goedkeuring wordt er geen verder onderzoek naar het medicijn gedaan, terwijl er dan andere bijwerkingen bij komen.

e. Enquête generiek imatinib

Eind 2021 verliep het patent van Novartis op imatinib voor de behandeling van GIST. Tot aan dat moment kregen alle GIST-patiënten het dure merkmedicijn Glivec. Sindsdien kregen steeds meer GIST-patiënten generieke imatinib voorgeschreven.

Contactgroep GIST heeft onderzoek gedaan naar effecten van de overstap. Op de landelijke contactdag GIST werden de resultaten gepresenteerd en besproken met experts.

Hoewel het een kleinschalig onderzoek was, is het duidelijk dat het effect van de overstap naar generieke imatinib groot is geweest. Onderzoeken in andere landen tonen een vergelijkbaar beeld.

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 mogelijke veranderingen in bijwerkingen.

INTERNATIONALE SAMENWERKING

Sarcomen zijn erg zeldzaam. Kennis en data moeten worden gedeeld. Er is meer onderzoek nodig, terwijl geldelijke middelen en patiëntenaantallen gering zijn. Dit maakt internationale samenwerking met sarcoomspecialisten en onderzoekers essentieel. Zij ontmoeten elkaar op internationale congressen waar onderzoeksresultaten worden gepresenteerd en nieuwe samenwerkingsprojecten geïnitieerd. Het bijwonen van deze conferenties is voor PPS uitermate belangrijk.

a. SPAGN - Sarcoma Patient Advocacy Global Network

Voor sarcoompatiëntenorganisaties is onderlinge internationale samenwerking eveneens belangrijk. PPS is actief lid van SPAGN. PPS-vrijwilliger Gerard van Oortmerssen is medevoorzitter van het bestuur van SPAGN. Via hem heeft PPS goed inzicht in wat zich internationaal allemaal afspeelt op het gebied van zorg voor patiënten en onderzoek naar sarcomen.

b. CTOS - Connective Tissue Oncology Society

In november 2022 was het CTOS-congres. Tijdens dit congres ligt de focus volledig op sarcomen. Artsen, onderzoekers en andere professionals van over heel de wereld komen hier samen om hun kennis en inzichten over sarcomen te delen.

Tijdens dit congres was er vanuit SPAGN een ruimte gereserveerd voor de patiëntvertegenwoordigers. Hier werd overlegd met specialisten en vertegenwoordigers van de farmaceutische industrie. PPS was hier met twee vrijwilligers.

Een vast onderdeel op het CTOS-programma is de 'Nina-Axelred'-presentatie. Dit jaar werd deze presentatie gegeven door prof. dr. Winette van der Graaf. Zij kreeg ook een 'award' uitgereikt voor haar uitzonderlijke bijdrage en toewijding aan sarcomenonderzoek.





Andere interessante artikelen en onderwerpen

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

Kijk op: www.patiëntenplatformsarcomen.nl/publicaties/magazine/

BOTSARCOMEN

- **Botsarcomen jouw mening telt**, december 2022, pagina 15
- **Commissie voor beentumoren nog steeds onmisbaar**, juli 2022, pagina 26
- **Revalideren 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

DESMOID

- **Nieuwe studieresultaten desmoid tumor en update van de Richtlijn**, december 2022, pagina 18
- **Mentale weerbaarheid voor patiënten met een desmoid tumor**, december 2022, pagina 20
- **DTRF-bijeenkomst 2021**, december 2021, pagina 28
- **Is desmoid tumor kanker?** december 2021, pagina 30
- **Nirogacestat in Nederland**, augustus 2021, pagina 15
- **In gesprek met drs. Anne-Rose Schut**, augustus 2021, pagina 16

PHYLLODES

- **Phyllodeszorg hoeft niet in een expertisecentrum**, juli 2022, pagina 22
- **De diagnose van phyllodestumoren, een vak apart ...**, december 2021, pagina 32
- **Behandeling van phyllodestumoren**, augustus 2020, pagina 18

GIST

- Feiten en fabels over GIST, december 2022, pagina 8
- Van Glivec naar generieke imatinib: hoe zit het met de bijwerkingen, december 2022, pagina 10
- Leren van patiënten, Medisch adviseur van Contact-groep 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
- Fluorescentie-geleide chirurgie bij wekedelen tumoren – licht aan het eind van de tunnel? december 2021, pagina 37
- Angiosarcom 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



KWALITEIT VAN LEVEN

- Late bestralingsschade en de impact op kwaliteit van leven, juli 2022, pagina 7
- Ondersteuning en revalidatie: er kan veel, vraag erom!, 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

- Er gaat niets boven 'echt' lotgenotencontact!, december 2022, pagina 4
- Expertisecentra voor sarcomen stand van zaken, december 2022, pagina 13
- Problemen met geheugen en concentratie?, december 2022, pagina 24
- 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 21
- 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



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

- Kintsugi, december 2022, pagina 23
- 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

Oproep voor bestuursleden

Patiëntenplatform Sarcomen

Bij Patiëntenplatform Sarcomen worden de activiteiten door veel gemotiveerde vrijwilligers verricht. Vrijwilligers die het verschil willen maken als het om het welzijn van sarcoompatiënten gaat. Er is behoefte aan meer van dit soort vrijwilligers. Momenteel zijn wij op zoek naar bestuursleden.



Wie zijn wij?

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

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

Het is belangrijk dat sarcomen meer bekendheid krijgen. Niet alleen bij het grote publiek, maar ook bij zorgverleners is het belangrijk om sarcomen meer en beter onder de aandacht te brengen. Het tijdig herkennen van sarcomen is namelijk essentieel voor een goede behandeling en overleving. Momenteel leeft 50% van de sarcoompatiënten na 5 jaar nog. Een overlevingskans die de afgelopen jaren helaas nauwelijks is verbeterd. Dit sterkt ons in de overtuiging dat wij onze belangenbehartiging moeten intensiveren.

Onze uitdaging

Patiëntenplatform Sarcomen zit momenteel in de transitie van pionieren naar organiseren. Een belangrijke stap die zeer bepalend is voor de levensvatbaarheid en ontwikkeling van de organisatie.

De verschillende onderdelen van onze organisatie ontwikkelen zich niet in eenzelfde tempo. We bevinden ons op een punt dat we meer procesmatig gaan werken met een betere verslaglegging van onze projecten en initiatieven. Deze overgangsfase vraagt ook om een andere wijze van bestuur. Ons bestaansrecht hebben wij inmiddels meer dan geclaimd. Nu is het tijd dat we verder bouwen aan de toekomst.

Wij zoeken bestuursleden

Daarvoor zijn wij op zoek naar bestuurders met een helicopterview. Bestuurders die met een zachte hand 'de boel bij elkaar kunnen trekken' en het fundament dat de afgelopen jaren is gelegd verder uit willen bouwen. Lotgenoten, naasten of sympathisanten die zich realiseren dat een vrijwilligersorganisatie afhankelijk is van mensen die niet alleen hun vrije tijd maar ook hun kennis en ervaring inzetten om andere mensen te helpen.

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

Ben jij degene die Patiëntenplatform Sarcomen naar een hoger plan wil brengen, die doorzet maar niet doordruwt en beseft dat je bouwen met elkaar doet? We zouden graag met je in gesprek gaan om kennis te maken en de mogelijkheden te bekijken. Neem dan contact op met onze secretaris. secretaris@patientenplatformsarcomen.nl



Sarcoompatiënten verdienen meer aandacht! Help mee en laat je horen

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

Sonja Adriaansz	Joost Groen
Marcel Bernards	George Hille
Contactgroep Desmoid	Paul van Kampen
Ellen van Gaalen	Caroline Kooy
Stefanie Gommans	

Eindredactie

Corrie Kamminga, Marcel Bernards

Coördinatie

Monique IJsselstijn

Vormgeving

www.lawine.design

Fotografie

Allard Willemse (cover, pagina 4 en 6)
Peter Lowie (pagina 19)

Illustratie

Roos ten Broecke (pagina 10)

Contactgegevens

Stichting Patiëntenplatform Sarcomen
Postbus 8152
3503 RD Utrecht

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

KvK-nummer: 20112471

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

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

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

Bestuur

Voorzitter: vacature
voorzitter@patientenplatformsarcomen.nl
Secretaris: vacature
secretaris@patientenplatformsarcomen.nl
Penningmeester: vacature
penningmeester@patientenplatformsarcomen.nl
Algemeen bestuurslid: John Soedirman
john.soedirman@patientenplatformsarcomen.nl
Algemeen bestuurslid: vacature

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.