

LEVEN

MAGAZINE VOOR PATIËNTEN EN NAASTEN MET SARCOMEN, DESMOID EN PHYLLODES

Waheeda's persoonlijke verhaal

De moed hebben om over muurtjes heen te kijken

Pathologie

De zoektocht naar de juiste diagnose

Achter de schermen

We doen altijd ons best om het best mogelijke te leveren

ALGEMEEN

PHYLLODES

BOTSARCOMEN

GIST

WEKEDELENSARCOMEN

DESMOID

In dit nummer

- 03** VOORWOORD
- 04** ARTIKEL
Pathologie: de zoektocht naar de juiste diagnose
- 08** CONTACTDAGEN
Contactdag samen met het LUMC
- 15** INTERVIEW
Interview met drs. Stefanie Hakkesteegt
- 16** ARTIKEL
Percutane ablatie
- 18** ARTIKEL
Lotgenoten in actie: Rob Scheurink
- 20** ARTIKEL
Lotgenoten in actie: Marco van Esterik
- 22** ARTIKEL
Bone Sarcoma Alliance
- 27** COLUMN
Marloes van Esterik
- 28** ARTIKEL
Active surveillance, hoe doe je dat?
- 31** AGENDA
Agenda voor 2024
- 32** INTERVIEW
Achter de schermen
- 34** CONTACTDAGEN
Contactdag GIST
- 36** PERSOONLIJK VERHAAL
De moed hebben om over muurtjes heen te kijken
- 40** INTERVIEW
Niet voor, maar achter de camera





Voor u ligt de december-editie van Leven met sarcomen. Ook in dit magazine proberen wij jullie op de hoogte houden van de ontwikkelingen binnen Patiëntenplatform Sarcomen. Het afgelopen jaar is er opnieuw veel gebeurd. Ingrijpend was het toch nog onverwachte overlijden van onze voorzitter John Soedirman afgelopen september. John heeft zich tot de laatste dag ingezet voor het platform. Als bestuur danken we John voor zijn grote inzet en betrokkenheid.

Gelukkig hebben in 2023 weer een aantal contactdagen plaats kunnen vinden. Zoals jullie in dit magazine kunnen lezen was er sprake van een goede opkomst en mooie inhoudelijke thema's ter bespreking. Fijn dat er weer gelegenheid is om elkaar te ontmoeten, ervaringen te delen en om bijgepraat te worden over nieuwe ontwikkelingen.

Ook in 2024 zullen weer de nodige contactdagen verspreid over het land georganiseerd worden. De data en plaatsen staan in de agenda, voor zover bekend op dit moment.

Belangenbehartiging neemt een belangrijke plaats in bij de activiteiten van het platform. We zijn intensief bezig geweest met de toekenning van de erkenning als expertisecentrum aan de ziekenhuizen. Dit vraagt veel tijd, energie en lange adem van onze vrijwilligers die zich daarmee bezighouden. We vinden het belangrijk dat patiënten de juiste zorg op de juiste plek krijgen. Momenteel lopen er nog een aantal procedures die nauwlettend gevolgd worden door het platform.

In dit magazine geven we aandacht aan de wijze waarop vele vrijwilligers zich inzetten voor onze doelgroepen. In de rubriek 'Lotgenoten in actie' zien we een aantal mooie voorbeelden om geld op te halen voor onze activiteiten. Hieruit blijkt ook maar weer hoe belangrijk de vrijwilligers en de leden/donateurs zijn. Zij dragen gezamenlijk het platform.

Daarnaast geven we natuurlijk weer een kijkje achter de schermen, dit keer op de afdeling Radiotherapie van het UMCG. We zien wat er allemaal komt kijken voor, tijdens en na de behandeling, alles door de ogen van een professional.

Ook het lezen waard zijn de mooie inhoudelijke artikelen over wait-and-seebeleid bij desmoidtumoren, de behandeling door ablatietherapie en de rol van pathologie in de diagnostiek.

Kortom weer voldoende en gevarieerd leeswerk.

De vrijwilligers dragen Patiëntenplatform Sarcomen. We hebben daarom altijd behoefte aan meer vrijwilligers om aan alle activiteiten invulling te geven. Dus mocht uzelf of iemand die u kent wat tijd willen steken in ons mooie platform, dan horen we dat graag. Ook zoeken we nog steeds nieuwe bestuursleden. Ondanks alle pogingen is het nog niet gelukt. We zijn blij dat Carlos Koops onlangs is toegetreden tot het bestuur, maar zoeken nog meer belangstellenden.

Dit magazine valt bij u in de bus vlak voor de kerstdagen. Voor velen de mooiste tijd van het jaar, ondanks de vervelende persoonlijke situatie waarin sommigen van u zich bevinden. Het bestuur wenst eenieder mooie feestdagen.

Het bestuur
Patiëntenplatform Sarcomen



ARTIKEL

A portrait of Prof. dr. Judith Bovée, a woman with short brown hair, wearing red-rimmed glasses and a red blazer. She is smiling and looking towards the camera. The background is a blurred indoor setting with light-colored walls and a window.

Pathologie: **de zoektocht naar de juiste diagnose**

Prof.dr. Judith Bovée: 'Digitalisering en algoritmes maken ons werk minder subjectief en dat zal de kwaliteit van ons werk verbeteren.'



Als je hoort dat er een tumor in je lichaam zit slaat de schrik je om het hart. Je vraagt je af wat dit voor je betekent, wat voor behandelingen er voor jou zijn. En het liefst wil je daar natuurlijk meteen mee beginnen. Voordat er een behandelplan gemaakt kan worden moet er echter eerst zo precies mogelijk bepaald worden om welk type tumor het gaat. Verschillende medisch specialisten werken samen om deze diagnose te stellen. Eén van die specialisten is de patholoog.

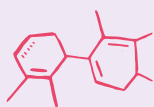
Prof.dr. Judith Bovée werkt sinds 1997 als patholoog aan het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC). De laatste tien jaar is zij hoogleraar pathologie en verdeelt ze haar tijd tussen onderzoek en patiëntenzorg. Samen met haar collega Suk Wai Lam analyseert zij de sarcomen. Op de contactdag die op 30 september in het LUMC werd gehouden verzorgde zij een bijdrage over de indrukwekkende gereedschapskist waarmee pathologen vanuit een weefselmonster bepalen welke tumor het precies is. Tijd om daar verder over te praten en meer te weten te komen over deze, soms als abstract en ongrijpbaar geziene, tak van wetenschap.

Op dit moment zijn er ongeveer 250 verschillende soorten kanker bekend en dat worden er steeds meer. Dat laatste komt ook omdat de analysetechnieken steeds nauwkeuriger worden waardoor steeds kleinere verschillen bepaald kunnen worden. Er zijn meer dan 70 verschillende sarcomen bekend en soms zijn de verschillen daartussen erg klein. Het type tumor moet zo precies mogelijk bepaald worden, want het kan van deze kleine verschillen afhangen of een behandeling kansrijk is of niet. Overigens stelt een patholoog de definitieve diagnose niet alleen, dat gebeurt in een multidisciplinair overleg (MDO) waarin verschillende experts met elkaar overleggen. Judith Bovée: 'Bijvoorbeeld bij botsarcomen is het belangrijk om te weten waar in het bot de tumor is aangetroffen, deze informatie wordt gegeven door een radioloog.' Het is dus altijd een samenwerking van disciplines. 'Als op een scan wordt gezien dat een tumor aan de maag vastzit is de kans groot dat het een GIST is, maar het resultaat van een pathologie-onderzoek

kan zijn dat het tóch bijvoorbeeld een schwannoom of een leiomyosarcom is.'

Een diagnose wordt dus pas gesteld als de experts van verschillende vakgebieden het eens zijn. Het gebeurt wel eens dat aanvankelijk de conclusies van een radioloog en van een patholoog verschillen. Dan wordt er overlegd. 'Soms volgt uit het radiologisch onderzoek bijvoorbeeld dat een tumor zich agressief gedraagt, maar is dat niet wat de patholoog waarneemt. Dan kan het bijvoorbeeld zijn dat het kleine monster dat we gekregen hebben de veel grotere tumor niet goed karakteriseert. In overleg komen we daar uit', aldus Judith Bovée.

Doordat we steeds nauwkeuriger een tumor kunnen analyseren, worden er ook regelmatig nieuwe tumortypen ontdekt. Judith Bovée: 'Soms komen we iets tegen dat we nog niet eerder gezien hebben. Meestal kunnen we dan wel een richting aangeven voor de behandeling.' >>



Biopt

Van vrijwel ieder sarcoom dat wordt ontdekt wordt een klein monster (een biopt) genomen. Als dat biopt bij de afdeling pathologie binnenkomt kan het worden ingevroren of gefixeerd in paraffine. Beide methoden zorgen ervoor dat het weefsel lang bewaard kan blijven. Een gedeelte van het biopt wordt in heel dunne plakjes gesneden, zogenaamde coupes. Deze plakjes worden gebruikt voor de diagnose. De microscoop speelt hierin een belangrijke rol, want hierop worden cellen van verdacht weefsel vergeleken met die van gezond weefsel.

Op basis van het microscopische beeld wordt een lijst opgesteld van wat het weefsel zou kunnen zijn. Met andere analytische technieken wordt die lijst steeds korter gemaakt totdat vastgesteld kan worden welk type tumor het is. Met kleurstoffen kan bijvoorbeeld aangetoond worden dat een gen in de cellen in het biopt 'aan' staat. Dat wil zeggen dat er eiwitten geproduceerd worden die kunnen wijzen op een bepaald type tumor. Daarnaast is het mogelijk om precies te bepalen welke foutjes er in het DNA van de cellen zitten (met een mooi woord: sequenzen). Bij GIST bijvoorbeeld is het belangrijk dat bekend is welke mutatie het betreft, aangezien dat bepaalt welke behandeling naar verwachting zal werken. Ook hier schrijdt de techniek voort. Judith Bovée: 'Vroeger bepaalden we eerst of de mutatie van een GIST-biopt de meest voorkomende was (exon 11). Als dat niet zo was keken we naar de volgende mutatie, en zo verder. Tegenwoordig kan dat met "next generation sequencing" in één keer gebeuren.'

Een diagnose wordt pas gesteld als de experts van verschillende vakgebieden het eens zijn.

Een belangrijk onderdeel van de diagnose is de gradering. Als een tumor hooggradig is, betekent het dat hij snel groeit. Laaggradige tumoren groeien langzamer. De gradering van een tumor wordt bepaald door van een biopt een vaste hoeveelheid in beeld te nemen en te tellen hoeveel cellen zich aan het delen zijn. Je kunt zien dat het DNA van een cel zich aan het vermenigvuldigen is. Dan lijkt het alsof de chromosomen (het DNA) van een cel 'samenklonteren'.

Hoe krachtig en nauwkeurig deze bepalingen ook zijn, ze zijn bewerkelijk en het kan soms best lang duren voor de diagnose bekend is. In sommige gevallen kan dat wel twee weken kosten. In die twee weken zit je als patiënt in onzekerheid. Judith Bovée snapt dat je als net gediagnosticeerde patiënt die onzekerheid absoluut niet kunt gebruiken, maar in veel gevallen gaat het gewoon niet sneller.

Ondanks dat we in Nederland vooraan meelopen met analysemethoden gebeurt het helaas nog regelmatig dat patiënten een behandeling krijgen (bijvoorbeeld een operatie of medicatie) zonder dat met de juiste expertise nauwkeurig bepaald is welk type tumor het betreft. Dat is onnodig en ongewenst. Zeker als het zeldzame of zeer zeldzame aandoeningen (zoals sarcomen) betreft is het van groot belang dat er in elk geval contact wordt gezocht met een expertisecentrum, en dat zo nodig de patiënt naar een expertisecentrum wordt doorverwezen. Ook kan bijvoorbeeld het biopt worden opgestuurd naar een expertisecentrum om de diagnose te bepalen.

In het LUMC wordt de rapportage van het onderzoek naar een tumor niet gedeeld met de patiënt. In sommige andere ziekenhuizen gebeurt dat wel. Judith Bovée vindt dat patiënten de rapportage zouden kunnen krijgen, maar pas als door een arts is uitgelegd welke tumor het betreft en als er een behandelplan is opgesteld: 'Het rapport staat vol met medisch jargon en dat kan verwarrend werken. Het is beter dat je het nog eens kunt nalezen dan dat je het als primaire informatie krijgt.'

Ontwikkelingen

Net als binnen veel andere medische vakgebieden gaan de ontwikkelingen binnen de pathologie erg snel. Tegenwoordig leiden analyseresultaten van een patholoog niet alleen maar tot een diagnose en een uitspraak over de snijranden bij een operatie, maar ook over welke behandeling waarschijnlijk de beste is. Daarnaast geeft pathologisch onderzoek soms informatie over erfelijkheid.

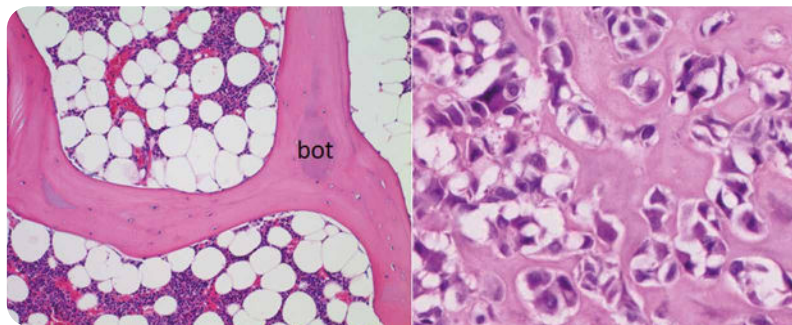
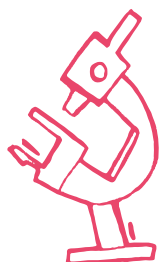
Ook binnen de pathologie worden er steeds meer zaken digitaal gedaan. Het gebeurt telkens vaker dat een coupe wordt gescand. Je kijkt dan dus niet meer door de microscoop, maar naar het scherm. Dit maakt het makkelijker om op afstand 'mee te kijken' en samen de diagnose te stellen. Komend jaar gaat het LUMC door met digitaliseren: het hele laboratorium wordt volledig digitaal. Daarnaast biedt digitalisering ook de mogelijkheid om de computer te laten helpen met het stellen van de diagnose. Dit gebeurt nog niet bij sarcomen, maar bij borstkanker worden er al wel algoritmes ontwikkeld die

lymfeklieren screenen op aanwezigheid van tumoren en aangeven in welke gebieden er verdacht weefsel lijkt te zitten. Judith Bovée verwacht niet dat de computer haar werk overbodig gaat maken: 'Een computer is minder subjectief, maar de digitalisering zal zeker de kwaliteit van ons werk verbeteren. Er zijn ook nog veel typen tumoren (waaronder veel sarcomen) die zo'n ingewikkelde structuur hebben dat de computer daar moeite mee heeft.' De uiteindelijke diagnose wordt altijd door een mens gesteld.

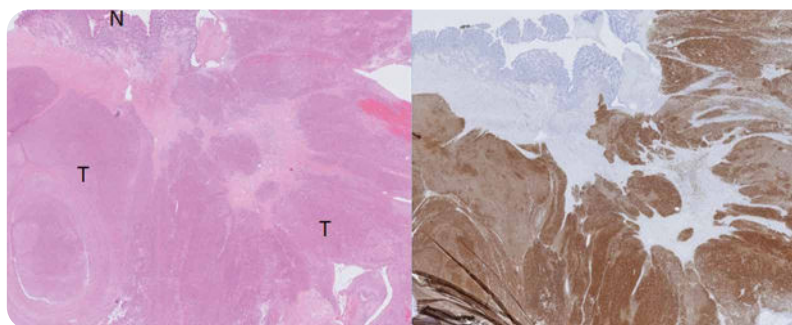
In verschillende expertisecentra in Nederland en daarbuiten wordt onderzoek gedaan waarbij het hele DNA van een tumor bepaald wordt. Door dat te analyseren kunnen er aanknopingspunten naar boven komen voor mogelijke behandelingen. Met name bij longkanker levert dat regelmatig resultaten op, maar bij sarcomen is dat helaas voornamelijk beperkt. Daarnaast worden er verschillende onderzoeken gedaan naar mogelijkheden voor immunotherapie. Voor sarcomen is dat onderzoek voornamelijk fundamenteel, slechts bij een aantal sarcomen lijkt het soms resultaat op te leveren. Voor botsarcomen wordt ook onderzoek naar immunotherapie gedaan. De hoop is dat we onderdelen van een tumorcel kunnen vinden die aanknopingspunten voor een vaccin zouden kunnen zijn. Voor deze onderwerpen geldt: er is nog veel onderzoek nodig.

Patiëntenorganisaties

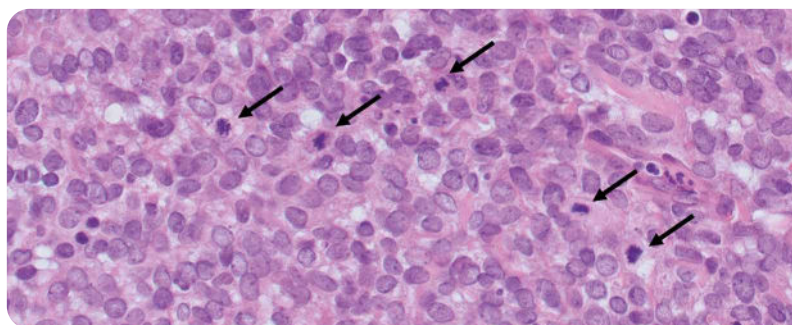
Judith Bovée vindt patiëntenorganisaties en wat ze doen van groot belang. In Nederland is de samenwerking tussen medici en het Patiëntenplatform Sarcomen uitstekend. Ook in andere landen zijn er actieve patiëntenorganisaties. In de Verenigde Staten is onder meer de Chordoma Foundation erg actief. Zij nodigen onderzoekers uit en zetten ze bij elkaar in een kamer waardoor er gezamenlijke ideeën komen. Daarnaast halen zij veel geld binnen om onderzoek te stimuleren. Judith Bovée: 'Dat brengt het onderzoek verder dan dat het voor zo'n zeldzaam type anders gegaan zou zijn.' ■



Normaal Weefsel-Tumor: Microscopisch beeld van normaal botweefsel (links) en een bottumor. Het weefsel rond de cellen rechts wordt gemaakt door de tumorcellen. Dit weefsel kan zichtbaar gemaakt worden met aankleuring. Dit toont aan dat het een bepaald type tumor is, in dit geval een osteosarcoom.



Aankleuring: Het aankleuren van weefsel kan het verschil tussen normaal en tumorweefsel laten zien. Links is normaal weefsel (N) en tumorweefsel (T) te zien, rechts is hetzelfde beeld na aankleuring. Het verschil tussen tumorweefsel (bruin) en normaal weefsel (blauw) is veel duidelijker. In dit geval laat de kleuring zien dat het een GIST betreft.



Mitose: Microscopisch beeld van een ongedifferentieerd rondcellig sarcoom. De cellen die door de pijltjes worden aangewezen zijn aan het delen.

Patiëntenplatform Sarcomen organiseert

Contactdag samen met het LUMC

Op zaterdag 30 september organiseerde het Patiëntenplatform Sarcomen (PPS) samen met het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) een bijeenkomst voor alle patiënten met sarcomen: bot- en wekedelentumoren en borderlinetumoren.

Het LUMC is in Nederland een van de expertisecentra op dit gebied en toen we het LUMC uitnodigden om dit samen met ons te organiseren deden ze dit graag. Er kwam een grote groep patiënten met veel verschillende bot- en wekedelentumoren deelnemen aan deze dag en ook vanuit het LUMC zelf was de deelname groot.

De bedoeling van de dag was om de deelnemers te informeren en lotgenotencontact te bevorderen. Daarvoor is een programma gemaakt met ochtendpresentaties over onderwerpen die alle patiënten interesseren, een lunch om elkaar in persoon te spreken en in de middag bijeenkomsten die op de ziekte zelf zijn gericht.

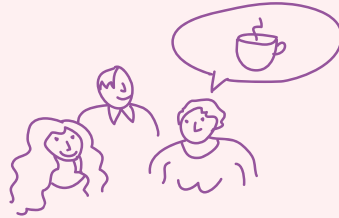
Na een lekkere kop koffie en thee werden we uitgenodigd voor de eerste presentaties. Dr. van der Wal heette iedereen welkom namens het LUMC en Kim heette iedereen welkom namens het Patiëntenplatform Sarcomen.

Dr. Van der Wal begon zijn verhaal met iets te vertellen over het ziekenhuis dat al een lange historie heeft die zelfs teruggaat tot de 16e eeuw. De geschiedenis is nog steeds zichtbaar in het gebouw tegenover het LUMC, het Poortgebouw uit de periode 1920-1995. Dit gebouw is nu een rijksmonument.

Tegenwoordig werkt het ziekenhuis nog steeds nauw samen met de universiteit op het gebied van onderwijs & onderzoek en zijn er meer dan 7000 mensen werkzaam.

Dr. A-M Cleton-Jansen vertelde ons hierna over het belang van de Biobank waarin weefsel, bloed en data van patiënten na opname in het ziekenhuis bewaard kunnen worden. Dit is uiterst belangrijk om medisch onderzoek naar zeldzame ziektes te kunnen doen en Dr. Cleton-Jansen wilde deze gelegenheid gebruiken om dit bij ons als patiëntengroep nogmaals te benadrukken. Op het toestemmingsformulier kan elke patiënt kiezen





of hij of zij akkoord gaat met het bewaren van weefsel na een operatie. Als dit weefsel dan gebruikt wordt voor onderzoek, dan gebeurt dit altijd geanonimiseerd.

Prof. dr. J. Bovée was de volgende spreker en zij vertelde als patholoog over het belang van haar werk om tot een juiste diagnose te komen. Er zijn heel veel verschillende bot- en wekedelentumoren en hoe kun je ze uit elkaar houden en de juiste diagnose stellen? Daar is veel kennis en ervaring voor nodig. Deze belangrijke kennis en ervaring is alleen in expertisecentra aanwezig. Een biopt wordt na afname eerst zo bewerkt dat het bewaard kan worden. Daarna wordt er een dun plakje, een zogenaamde coupe, afgehaald voor onderzoek. Dit kan voor onderzoek onder de microscoop zijn, maar ook voor onderzoek waarbij er stoffen aan toe worden gevoegd voor resultaat. Daarnaast zijn data van de herkomst van het biopt bekend zoals plaats van afname in het lichaam en de leeftijd en het geslacht van de patiënt. Dit alles leidt tot de juiste definitieve diagnose.

De volgende spreker was prof. dr. H. Gelderblom die ons meer vertelde over medicijnonderzoek. Dit start bij een onderzoeksgroep of farmaceut die zich in een specifieke tumor verdiept en deze analyseert om een nieuwe behandeling of een medicijn te ontwikkelen. Een mogelijk nieuw medicijn wordt altijd in verschillende fases getest. Eerst op dieren of gezonde mensen in lage doses. Bij positief resultaat komt er een volgende test om vast te stellen of een patiënt op het medicijn reageert en om de definitieve dosis voor de patiënt vast te stellen. Dan de volgende fase waarin meerdere patiënten met de vergelijkbare aandoening óf het middel óf een placebo

krijgen. Dit is om aan te tonen dat het middel verschil maakt bij behandeling. Dit proces duurt jaren. Daarna moet het medicijn nog worden goedgekeurd voor de Nederlandse- en Europese markt door de zorgautoriteit (EMA). Tot het moment dat een nieuw geneesmiddel in de apotheek ligt is het officieel niet mogelijk voor een specialist om een medicijn te verstrekken, alleen aan de patiënten die hebben deelgenomen aan het betreffende onderzoek.

Hierna was het tijd voor de lunch. Die was door het LUMC georganiseerd in de vorm van een lopend buffet. Alle deelnemers konden plaatsnemen aan grote ronde tafels en hadden even tijd om met hun mede-lotgenoten en aanhang na te te praten over de ochtend en om nieuwe contacten te leggen. Voor de medewerkers van het LUMC was het een moment om informeel met aanwezigen van gedachten te wisselen.



Er zijn heel veel verschillende bot- en wekedelentumoren en hoe kun je ze uit elkaar houden en de juiste diagnose stellen?

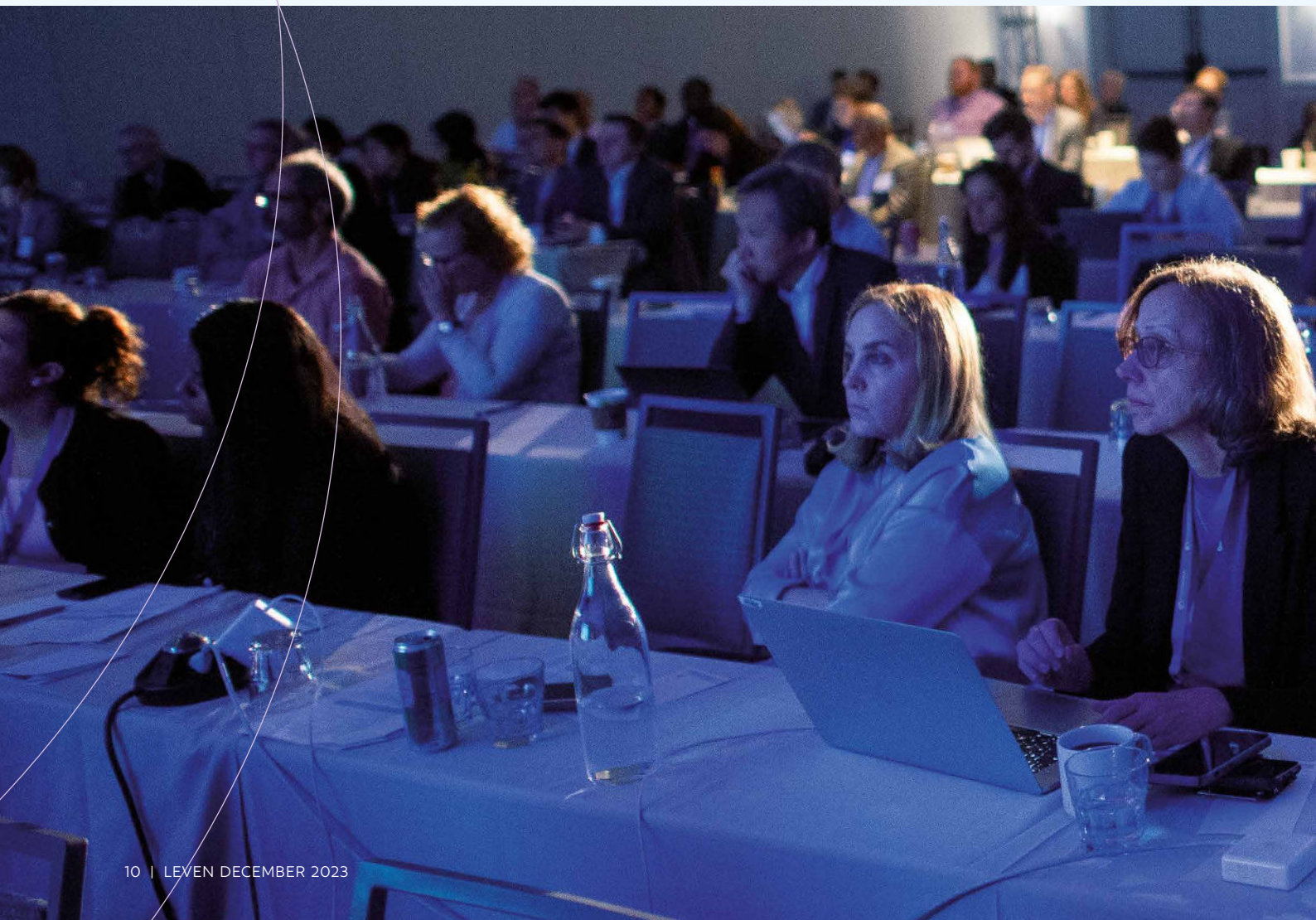
Chordomen



De parallelsessie voor de leden met chordomen werd goed bezocht. In totaal waren ruim 20 personen aanwezig. Er waren drie sprekers, te weten dr. Robert van der Wal, dr. Wouter van Furth en prof. dr. Judith Bovée. Gezien het aantal deelnemers was er alle ruimte voor interactie met de sprekers.

Prof. dr. Judith Bovée had een erg duidelijk verhaal over de ontwikkelingen van medicatie voor mensen met een chordoom. Er zijn diverse onderzoeken gestart om te kijken of er chemotherapie of immunotherapie ontwikkeld kan worden. Dit zou een hele mooie aanvulling zijn op de huidige behandelmethodes. Er zijn al positieve bevindingen, maar ook nog veel vragen en onduidelijkheden. Het zal dus niet op korte termijn zijn dat deze middelen beschikbaar komen. Ook hier is de zeldzaamheid van personen met een chordoom een belemmerende factor. Des te belangrijker dat er veel data verzameld wordt, bijvoorbeeld door het doneren van tumorweefsel aan databanken.

Dr. Wouter van Furth heeft een duidelijke uitleg gegeven over de behandelmethodes van een clivus chordoom. Een clivus chordoom is een botsarcoom dat in de schedel zit. De behandeling bestaat meestal (indien mogelijk) uit het verwijderen van de tumor met een operatie en daarna protonenbestraling.



Dr. van Furth gaf uitleg over de laatste inzichten rondom het niet altijd gebruiken van de protonenbestraling na een operatie waarbij de tumor volledig verwijderd is. Bij jeugdige patiënten is men hier wat terughoudend mee i.v.m. onbekendheid over de langetermijneffecten. Bij een volledige verwijdering van de tumor wordt de bestraling tegenwoordig vaak bewaard voor een eventueel recidief. Dit is effectiever gebleken dan standaard bestralen na een totale verwijdering. Ook is er een veelbelovend onderzoek uit Amerika om de terugkeer kans van een chordoom in een categorie aan te geven. Helaas is dit onderzoek dusdanig dat het alleen

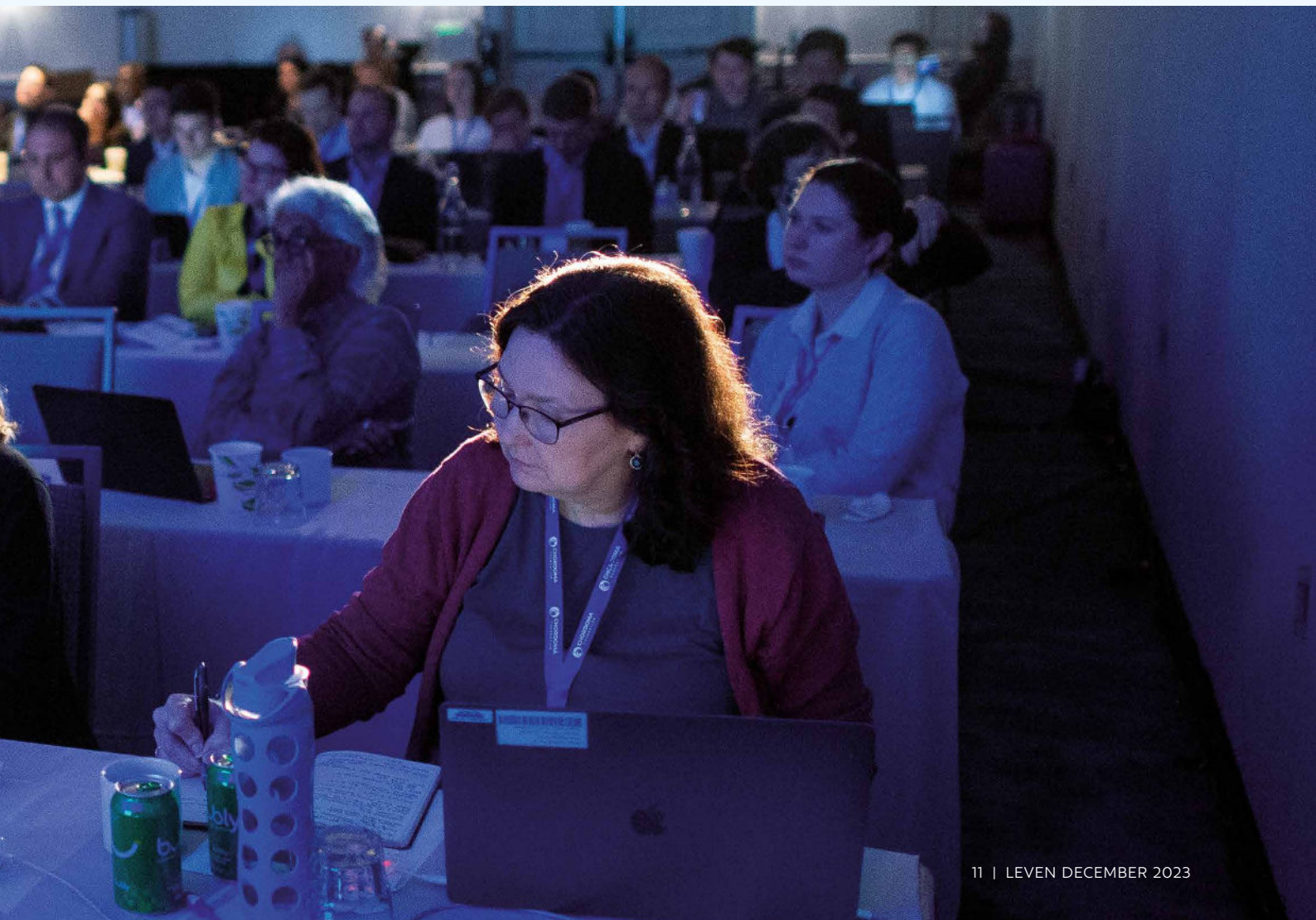
in een laboratorium in Amerika uitgevoerd kan worden. Maar het is erg interessant, dus er wordt gekeken of dit onderzoek breder en grootschaliger uitgevoerd kan worden.

Er zijn diverse onderzoeken gestart om te kijken of er chemotherapie of immunotherapie ontwikkeld kan worden.

Dr. Robert van der Wal gaf een toelichting rondom sacraal chordoom.

Een sacraal chordoom zit onder in de ruggenwervel en operaties hebben vaak grote gevolgen voor de mobiliteit van de patiënt. Dr. van der Wal gaf inzicht in keuzes die gemaakt worden tijdens een ingreep en hoe de chirurg samenwerkt met andere deskundigen zoals radiologen. Het verschil tussen operatie van een sacraal chordoom en een clivus chordoom werd ook uitgebreid toegelicht. Deze uitleg werd ook ondersteund met cijfers en inzichtelijke statistieken.

Alle aanwezigen vonden het een parallelsessie van grote meerwaarde waarbij duidelijk uitleg gegeven werd door de sprekers.



Desmoidtumoren

**Parallelsessie Contactgroep
Desmoid met medewerking
van prof. dr. H. Gelderblom.**

Na de lunch verzamelden in totaal ruim twintig desmoidpatiënten en hun naasten zich in een aparte zaal. Deze keer werd niet gekozen voor een presentatie maar voor een interactieve sessie waarin Kim vragen aan prof. Gelderblom stelde om dilemma's bij het kiezen van de juiste behandeling duidelijker te krijgen.

Vijftien jaar geleden werden desmoidpatiënten geopereerd en bestraald om de desmoidtumor (DT) te verwijderen. Toen na gedegen onderzoek bleek dat dit niet altijd de juiste behandeling was omdat de DT snel teruggroeide, werd internationaal besloten dat specialisten na de diagnose DT eerst "wait & see" (afwachtend beleid, watchfull waiting, active surveillance) toepassen. De DT wordt eerst door middel van beeldvorming gevolgd om te kijken hoe hij zich gedraagt, want elke situatie is anders en vergt een andere aanpak.



Prof. Gelderblom vertelde over het onvoorspelbare karakter van een DT. En dat het daardoor voor een arts ook lastig kan zijn om het juiste moment te bepalen om over te gaan tot behandelen.

Voor de patiënt is het afwachtende beleid psychisch vaak erg belastend. Prof. Gelderblom vertelde dat DT-patiënten hier hulp bij kunnen krijgen van hulpverleners in het ziekenhuis of via hun huisarts.

Er zijn de laatste jaren nieuwe medicijnen en andere behandelmethodes ontwikkeld. Hierdoor ontstond een multidisciplinaire benadering en de medisch-oncoloog wordt steeds meer bij de behandeling van de DT-patiënt betrokken. Dit hele proces is voortdurend in ontwikkeling en ook de specialist is voortdurend aan het meebewegen.

Prof. Gelderblom vertelde over het recente voorbeeld waarin een patiënt hem vertelde over HIFU en verzocht om een doorverwijzing. Nadat hij zich hierin verdiept had is dit in goed overleg gebeurd en had de behandeling een goed resultaat. Hij zei ook dat inmiddels meer patiënten uit het LUMC hiervoor zijn doorverwezen.

Na internationaal onderzoek naar cryoablatie gaat men zich in Nederland ook op deze behandeling oriënteren. Over de behandeling met medicijnen werd duidelijk dat het medicijn Sorafenib in Nederland is goedgekeurd voor desmoidtumoren. Het medicijn wordt ook gebruikt bij andere tumoren en de bijwerkingen zijn inmiddels goed bekend. Helaas werkt dit middel slechts bij een deel van de DT-patiënten. Van het middel Nirogacestat is na de clinical trial bekend geworden dat dit bij een groter percentage DT-patiënten positief reageert op het stoppen van de groei van de tumor. Helaas geeft het medicijn veel bijwerkingen. Ook zijn er hormonale bijwerkingen bekend die nog niet goed zijn onderzocht. Omdat dit middel bij meer patiënten tot een positief resultaat leidt zou een specialist dit in sommige gevallen graag voorschrijven. Dit kan niet omdat het nog niet voor de Europese en Nederlandse markt is goedgekeurd. De procedure om toch dit middel te mogen voorschrijven kan lang duren.

Na dit duidelijke verhaal van prof. Gelderblom zijn we in kleine groepjes bij elkaar gaan zitten om persoonlijke ervaringen uit te wisselen. Ook de groep naasten vond bij elkaar een luisterend oor en veel herkenning in elkaars verhalen.

We danken prof. Gelderblom heel hartelijk voor zijn medewerking.

Wekedelentumoren

Parallelsessie bot- en wekedelensarcomen

De zaal was goed gevuld en na wat technisch oponthoud gingen we snel van start.

De eerste sessie ging specifiek over botsarcomen. Dr. Jasper Gerbers, orthopedisch chirurg in opleiding, vertelde ons over de techniek van het opereren van tumoren in het bot. Wat er gebeurt tijdens een operatie als een stukje bot wordt verwijderd en de patiënt achterblijft met een gat in het bot. Om dit gat te vullen kunnen de artsen kiezen om vulmiddel te gebruiken om het bot weer netjes dicht te maken. Hiervoor kunnen inmiddels ook in het lab 3D geprinte objecten gemaakt worden waarmee het bot egaal gevuld wordt. Een erg interessant onderwerp dat zowel bij de aanwezige botsarcoompatiënten alsook bij de wekedelen-sarcoompatiënten de nodige vragen oproep. Vooral de techniek en de verschillende voorbeelden die dr. Gerbers had meegenomen waren erg interessant.

De presentatie van drs. Zeger Rijs, PhD-kandidaat orthopedische chirurgie, ging over fluorescentie tijdens een operatie. Fluorescentie is een nieuwe techniek die op de operatiekamer gebruikt wordt en waarmee men tijdens een operatie kleuring kan toevoegen aan de tumoren in de weke delen. Hierdoor kunnen tijdens een operatie nog beter de snijvlakken bepaald worden. Deze toepassing kan er ook voor zorgen dat de chirurg tumoren die gevoelig zijn voor de kleuring nog nauwkeuriger kan verwijderen uit de weke delen. Dus uiteindelijk een beter resultaat. Veel vragen volgden over wanneer het in Nederland toegepast zal kunnen worden en in hoeverre fluorescentie het resultaat van de operatie kan beïnvloeden.

De presentatie van drs. Anouk Kruiswijk, PhD-kandidaat orthopedische chirurgie, ging over de PERSARC-app, een nieuw hulpmiddel in de communicatie tussen de behandelend arts en de patiënt. Deze app is ontwikkeld door prof. Michiel van de Sande en is bedoeld voor zowel de patiënt als de behandelend arts om samen tot een risicovoorspelling bij het besluit tot behandeling te komen. Dit gebeurt door gepersonaliseerde risico's en voordelen van elke behandeloptie op basis van leeftijd van de patiënt, tumorgrootte, tumordiepte en histologie naast elkaar te zetten. Hiermee wordt het voorspellend vermogen van een behandelend arts verbeterd en krijgen



patiënten meer inzicht in voor- en nadelen van de behandelopties. Zo kan een betere prognose vooraf bereikt worden.

De app is momenteel alleen geschikt voor hooggradige wekedelensarcomen en is alleen te gebruiken in overleg met de behandelend arts en nadat hij toestemming heeft gegeven en een code verstrekt.

De discussie na afloop ging vooral over de vraag of een patiënt vooraf zijn of haar kansen bij behandeling wel wil weten en of een patiënt alle prognosecijfers wel vooraf zou willen weten als de overlevingskansen niet zo goed zijn.

We danken alle sprekers hartelijk voor deze boeiende presentaties en de interactie.



Na de parallelsessies kwamen we weer samen in de grote zaal waar prof.dr. W. Peul ons zou gaan vertellen over de dilemma's in chirurgische behandeling. Dit werd een heel bijzonder en persoonlijk verhaal, geen klassieke presentatie, en de zaal was muisstil.

Prof. Peul vertelde over zijn werk. Hoe je na een diagnose in overleg met een patiënt besluit tot een operatie. Er is altijd vooraf overleg met collega's geweest en er is een duidelijk doel: de situatie van de patiënt door de operatie verbeteren. Maar wat als er onverwachts complicaties ontstaan die je vooraf niet kon voorspellen? Dan ben je mens en ga je nadenken of je iets anders had moeten doen. Zelfs als je zeker weet van niet blijft dat je bezighouden.

Je wordt op vakantie op de hoogte gehouden van de situatie van jouw patiënt, je werk laat je nooit los. Tijdens de presentatie heeft het ons als patiënten aan het denken gezet en het riep in de zaal ook vele vragen op. Deze

werden na afloop beantwoord en dit zorgde voor nog meer begrip voor de moeilijke positie waar een arts zich soms in kan bevinden.

Na het verhaal van prof. Peul keken dr. Van der Wal en dr. Broekhuis terug op de dag met een sfeerverslag, foto's en heel veel grappen. De dag werd afgesloten met een hapje en een drankje.

We danken het LUMC en alle medewerkers voor hun medewerking aan deze dag.



Interview met drs. Stefanie Hakkesteegt

Let's Talk: Active Surveillance

Een Ontmoeting met drs. Stefanie Hakkesteegt. De weg van ondersteuning in het ziekenhuis en daarbuiten. In de wereld van de medische wetenschap met complexe terminologie is het een verademing om een arts te ontmoeten wiens warme glimlach en benaderbare houding meteen een gevoel van vertrouwen oproept. Maak kennis met drs. Stefanie Hakkesteegt. Ze is arts-onderzoeker in het Erasmus MC te Rotterdam en promoveert de komende jaren op de behandeling van desmoidtumoren. Ze nam het stokje over van dr. Anne-Rose Schut en coördineert momenteel diverse onderzoeksprojecten.

Waar gaat jouw onderzoek over?

Stefanie Hakkesteegt coördineert momenteel diverse lopende studies over desmoidtumoren en is vastbesloten om de zorg voor deze patiënten te verbeteren. Daarnaast werkt ze aan een veelbelovend nieuw project waarbij ze AI (artificial intelligence) inzet om voorspellingen te doen op basis van MRI-scans. Dit innovatieve project heeft als doel de behandeling van desmoidtumoren meer persoonsgericht en effectief te maken.

Hoe ga je om met Active Surveillance op de poli?

Voor Stefanie staat het verminderen van angst en onzekerheid bij patiënten voorop. Ze begrijpt dat deze gevoelens niet volledig kunnen

worden weggenomen, maar ze streeft ernaar om de kwaliteit van leven van patiënten te verbeteren en hen te begeleiden in hun reis. Stefanie benadrukt dat gedetailleerde uitleg en begrip tonen belangrijk zijn op haar spreekuur. Ervaring heeft haar namelijk geleerd dat patiënten vaak met dezelfde brandende vraag komen: 'Wat gaan we aan de desmoidtumor doen?'

Hoe ga je als arts op de poli om met de impact van de diagnose?

Stefanie erkent dat desmoidtumoren vaak niet alleen fysieke, maar ook emotionele en mentale uitdagingen met zich meebrengen. Het aanspreken van deze aspecten en opties bieden voor emotionele en mentale ondersteuning in het ziekenhuis vindt ze belangrijk omdat ze weet dat psychologische factoren een cruciale rol spelen in het welzijn van de patiënt.

Welke wegen kunnen patiënten bewandelen in het ziekenhuis voor emotionele en mentale ondersteuning?

Stefanie wijst op de beschikbaarheid van maatschappelijk werk in het ziekenhuis en geeft aan dat pijnklachten gerelateerd aan Desmoid ook binnen de ziekenhuiszorg moeten worden behandeld.

Welke adviezen zou je geven voor emotionele en mentale steun buiten het ziekenhuis?

Voor patiënten die behoefte hebben aan emotionele en mentale steun buiten het ziekenhuis wijst ze

op laagdrempelige ondersteuning via huisartsen en praktijkondersteuners, met verwijzingen naar een psycholoog indien nodig. De meeste patiënten vinden voldoende steun bij hun thuisfront, maar de optie om hulp buiten het ziekenhuis te zoeken is altijd beschikbaar.

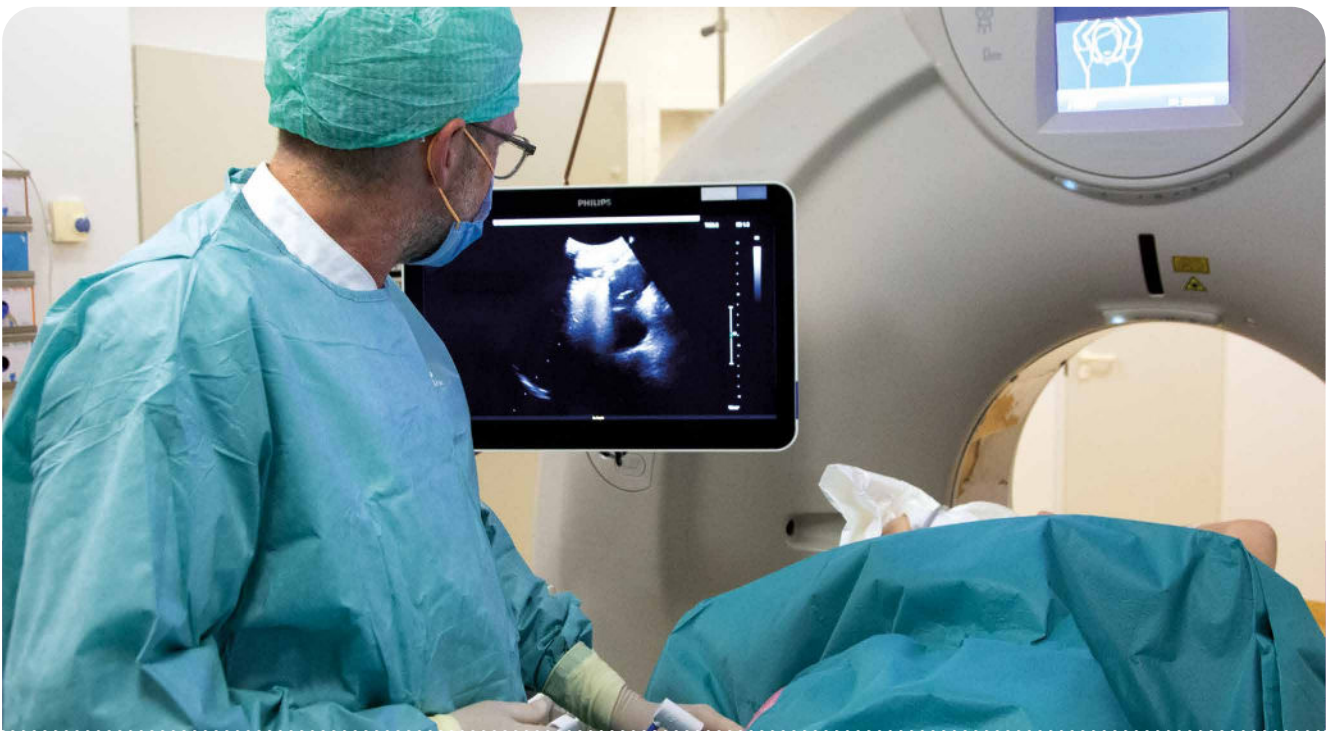
Wanneer verwijst je als arts door naar Contactgroep Desmoid?

Stefanie benoemt Contactgroep Desmoid al bij het eerste consult omdat ze begrijpt dat patiënten vaak behoefte hebben aan begrip, informatie en steun van mensen in een vergelijkbare situatie. De contactgroep biedt een waardevolle bron van informatie en lotgenotencontact, wat kan helpen om het gevoel van eenzaamheid te verminderen.



Percutane ablatie,

een minimaal-invasieve behandeling voor bot- en wekedelentumoren



Wat is ablatie?

Interventieradiologie is een medisch specialisme dat behandelingen biedt voor zowel goedaardige aandoeningen als voor kanker.

De behandeling is minimaal invasief. Dat betekent dat de impact van de behandeling voor patiënten minder groot is dan een operatie en dat mensen sneller herstellen. Er zijn ook nog andere voordelen van deze behandelingen boven een operatie: ze zijn doorgaans veiliger en goedkoper.

Percutane ablatie

Een voorbeeld van een behandeling die een interventieradioloog uitvoert is 'percutane ablatie'. Deze behandeling wordt veel gebruikt bij kanker. Bij de ablatie worden tumorcellen gedood door ze te verhitten of juist te bevriezen.

Percutaan betekent dat er geen snee nodig is voor de behandeling: patiënten krijgen de ablatie via prikgaatjes in de huid. Door deze gaatjes brengt de arts één of meerdere naalden in de tumor. De naalden worden aangesloten op een generator die hitte of juist vrieskou opwekt. Tijdens de ablatie wordt ook meerdere malen een

scan gemaakt: een CT-scan of een MRI-scan. Zo kan de arts de naalden nauwkeurig en veilig in de tumor brengen.

Soorten percutane ablatie

Er zijn verschillende vormen van percutane ablatie. De meest gebruikte vormen zijn radiofrequentie ablatie en microwave ablatie. Bij deze beide technieken gaan de kankercellen dood door verhitting. Bij radiofrequentie ablatie (RFA) wordt de hitte in de tumor opgewekt door middel van een wisselstroom, bij microwave ablatie (MWA) wordt gebruikt gemaakt van microwavegolven.

Een andere techniek is cryoablatie. Bij deze behandeling wordt het gas argon door een holle naald geblazen. Op deze manier komt er via de naald extreme kou bij de tumor, wel tot -75 graden.

Cryoablatie is iets anders dan cryochirurgie. Bij cryochirurgie wordt een bottumor eerst verwijderd met een operatie. Daarna behandelt de arts de snijranden met vloeibare stikstof.

Er zijn nog andere ablatietechnieken zoals high-intensity focused ultrasound (HIFU), irreversible electroporatie (IRE) en laser interstitiële thermotherapie (LITT). Deze behandelingen worden weinig gebruikt in Nederland, en meestal alleen in studieverband.

Verschillen tussen de vormen van ablatie

Alle drie de vormen RFA, MWA en cryoablatie werken over het algemeen even goed, het effect is vergelijkbaar. Wel is de ene vorm soms geschikter dan de andere vorm.

De verschillen zitten vooral in de techniek. RFA wordt al lang en vaak gebruikt. Er is dan ook al veel bekend over de werkzaamheid van deze techniek en wat de beperkingen zijn. MWA is echter sterk in opkomst. Het werkt sneller dan RFA en er kan met één naald een grotere tumor worden behandeld dan met RFA.

Bij cryoablatie kan de arts tijdens de behandeling zien wat hij of zij doet en wat het resultaat is van de behandeling. De ijsvorming is namelijk te zien op een echografie, CT-scan of MRI-scan. Zo kan de arts zien of de tumor helemaal behandeld is en of er geen dingen geraakt worden die niet mogen beschadigen.

Over het algemeen is cryoablatie minder pijnlijk dan RFA of MWA. Bij cryoablatie is meestal alleen een roesje of een plaatselijke verdoving nodig. Bij RFA en MWA gaat de patiënt onder narcose of wordt diep in slaap gebracht.

Toepassingen van ablatie

De afgelopen jaren kon ablatie voor steeds meer ziekten gebruikt worden. Door technische ontwikkelingen is de

behandeling verbeterd. Het kan preciezer gegeven worden en ook zijn de resultaten van de behandeling beter.

Ablatie en kanker

Percutane ablatie is een behandeling voor allerlei soorten kanker. Ook voor bottumoren en wekedelentumoren. Mensen met een sarcoom krijgen meestal een operatie, maar percutane ablatie kan soms een goed alternatief zijn. Bijvoorbeeld bij mensen die niet geopereerd kunnen worden omdat ze te oud zijn, bij slechte algehele gezondheid of omdat de tumor op een plek zit waar de chirurg niet goed bij kan.

Ablatie bij sarcomen

Ablatie bij sarcomen is minder geschikt voor grote tumoren. Er zijn dan vaak meerdere naalden nodig en dan is het lastig om de hele tumor te behandelen. De kans op terugkeer van de tumor is dan groot. Ook als de tumor in de buurt van kwetsbare weefsels zit zoals de darmen, het ruggenmerg of het hart, is het geen goede behandeling.

Er is onderzoek gedaan naar sarcomen en ablatie: is de tumor klein, dan werkt percutane ablatie goed. Wel zijn dit vaak kleine studies die niet gerandomiseerd zijn. Er is meer en beter onderzoek gedaan naar patiënten met uitzaaiingen van een sarcoom. Bijvoorbeeld uitzaaiingen in de longen. Met ablatie kan een kleine uitzaaiing goed behandeld worden, al bestaat er wel een kans dat de kanker op andere plekken terugkomt.

Bij veel of grote uitzaaiingen is een behandeling met medicijnen beter, bijvoorbeeld door chemotherapie.

Besluitvorming in het multidisciplinaire team

Als iemand in aanmerking komt voor percutane ablatie spelen er veel dingen mee bij de uiteindelijke keus. Zoals de voorkeur van de patiënt, leeftijd, of er andere ziekten zijn, de eigenschappen van de tumor en ook of ablatie kan en wat de risico's van de verschillende behandelingen zijn.

Het beste is dat de beslissing door een multidisciplinair team in een expertisecentrum voor sarcomen wordt genomen.

Bekijk de expertisecentra op de website van het Patiëntenplatform Sarcomen.

Referenties

1. Matsui, Y., Tomita, K., Uka, M. et al. Up-to-date evidence on image-guided thermal ablation for metastatic lung tumors: a review. *Jpn J Radiol* 40, 1024–1034 (2022). <https://doi.org/10.1007/s11604-022-01302-0>



Lotgenoten in actie: **Rob Scheurink**

Fietsen voor een GIST-beeldendatabase

Toen Robs vrouw Esther bijna vier jaar geleden GIST bleek te hebben brak voor hen beide een heel zware tijd aan. Bijna drie weken lang volgden vele bezoeken aan het ziekenhuis waar Esther lag, maar ook het gewone leven ging door. Gelukkig hadden Esther en Rob heel veel steun van familie en vrienden die hen op allerlei vlakken hielpen. Toen het weer iets beter met Esther ging en ze weer thuis was, bekwam Rob het gevoel dat hij iets wilde doen om een bijdrage te leveren aan een beter begrip en een betere behandeling van GIST. Als fanatiek fietser wist hij al snel dat het een sponsortocht moest worden en hij sloeg aan het organiseren.

Esther en Rob overhandigen de cheque met de opbrengst van de fietstocht aan Evelyne Roets en Sasha Kartoidjojo.





De groep bij aanvang van de fietstocht bij het Radboudumc.

Rob: 'Het doel van deze tocht was drieledig. Allereerst wilden we een heel heftige periode afsluiten met iedereen die geholpen had. Daarnaast wilde ik aandacht trekken voor de zeldzame ziekte GIST. Als laatste wilde ik met deze sponsortocht geld inzamelen voor een GIST-gerelateerd doel.' Samen met Esthers behandelaar Roos Bleckman werd een geschikt doel gevonden in het opzetten van een beeldendatabase voor GIST-en. Rob: 'Er zijn in Nederland al veel gegevens van GIST-patiënten toegankelijk voor onderzoekers. Er zijn ook veel foto's van GIST-en, maar deze staan nog niet in een zoekbare database. Deze database maakt gebruik van zelflerende technieken. Daardoor kunnen steeds beter patronen en bijvoorbeeld mutaties door de software herkend worden. Zo worden oncologen geholpen bij de diagnostiek en behandeling van GIST. Om dit mogelijk te maken met de sponsortocht leek me heel mooi.'

Op 22 april fietsten Rob en veertien familieleden en vrienden 212 km van het Radboudumc naar het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG). In Groningen werden ze opgewacht door Roos Bleckman en oncologen Jacco de Haan en An Reyners. Rob: 'An Reyners zorgde ervoor dat we met fiets en al het ziekenhuis in mochten en in het restaurant een maaltijd kregen.' Het was een onvergetelijke dag waarmee ook nog eens bijna € 17.000 werd opgehaald, ruim voldoende om de beeldendatabase op te zetten. Op 31 mei overhandigden Esther en Rob in het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis het bedrag symbolisch aan Evelyne Roest, die de database gaat opzetten, en aan Sasha Kartoidjojo, die hielp de actie op te zetten. Inmiddels is de database al voor een behoorlijk deel gevuld. Rob: 'De tocht, de actie, de afronding... het zit erop. Het is nu een heel mooie en waardevolle herinnering waar we nog lang over napraten.'



Marco en Marloes pakken phyllodes-broden in hun huisbakkerij.

Lotgenoten in actie: **Marco van Esterik**

Bakken en muziek voor een phyllodesprotocol

In 2013 werd Marloes van Esterik ziek. Ze bleek een phyllodestumor te hebben, een zeldzame vorm van borstkanker. Tot verbijstering van Marco en Marloes bleek de ziekte zó zeldzaam te zijn dat er geen behandelprotocol voor was. Een specialist bij het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis met wie contact was gezocht, gaf aan dat ze graag een protocol wilde schrijven, maar dat daar geen geld voor was. 'Dan moeten wij dat geld maar gaan regelen', dachten Marloes en Marco.

Omdat Marco vijfendertig jaar bakker is geweest, wist hij ook meteen hoe hij geld wilde gaan ophalen. 'Ik kon het bakken niet laten en heb in mijn garage een klein bakkerijtje gebouwd waar ik allerlei verschillende luxe broden maak', zegt Marco. Hij verkoopt de broden bij diverse acties en op braderieën. Verder bakt hij voor twee scholen die ook geld inzamelen voor onderzoek tegen kanker. Daarnaast worden de "Broden van Marco" door het patiëntenplatform steeds vaker gebruik als relatiegeschenk. Elke keer blijkt dan weer dat er geen beter PR-middel dan een heerlijk brood is. Maar Marco en Marloes stopten daar niet. Zij en hun kinderen zijn grote muzikfans en gaan vaak naar concerten waar ze veel artiesten hebben leren kennen. Inmiddels hebben verschillende van deze artiesten al bij hen thuis opgetreden. Onder meer Bertolf, Stefanie Struik en Yorick van Norden hebben dat gedaan. Ook

met deze concerten wordt geld ingezameld. Daarnaast nemen Marco en Marloes sinds enige tijd een prachtige gitaar mee naar concerten en vragen artiesten deze gitaar te signeren. Marco: 'Als die gitaar vol is gaan we 'm verkopen, en we hopen natuurlijk op een grote klapper.'

Inmiddels is het benodigde geld om het protocol te schrijven al ruim bij elkaar en als alles goed gaat wordt het protocol begin 2024 van kracht. 'We zijn het eerste land in Europa met een richtlijn voor Phyllodes', zegt Marco. 'Inmiddels kennen we verschillende internationale specialisten die we met elkaar in contact brengen.' Het onderwerp komt waarschijnlijk ook op de agenda van een internationaal congres. Marloes heeft gelukkig geen last meer van haar Phyllodes, maar Marco is nog lang niet uitgebakken, hij hoopt eind van dit jaar door de grens van € 25.000 heen te gaan.



Danny Vera signeert de gitaar die verkocht gaat worden om phyllodes-onderzoek te financieren.



Bone Sarcoma Alliance

Internationale samenwerking botsarcoom patiëntenorganisaties

Alle botsarcomen zijn zeldzaam - en daarmee zijn patiënten met een botsarcoom nog zeldzamer. Hoewel de verschillende sarcomen een unieke biologie hebben, hebben ze ook veel gemeen als het gaat om diagnose, behandeling en langetermijnresultaten. Het maakt niet uit of de diagnose botsarcoom wordt gesteld bij een kind of bij een gepensioneerde, de behandeling zal veelal bestaan uit een operatie, gevolgd door chemotherapie en/of radiotherapie.

Waar voor andere soorten kanker de afgelopen jaren geweldige nieuwe behandelingsmogelijkheden zijn ontwikkeld, zijn de behandelingen voor botsarcomen vrijwel hetzelfde gebleven.

In dit licht en gezien het feit dat de patiëntenorganisaties voor botsarcomen vaak klein zijn en alleen werken, heeft een groep belangenbehartigers van verschillende organisaties zich verenigd in de Bone Sarcoma Alliance.

De BSA opereert onder de paraplu van SPAGN (Sarcoma Patients Advocacy Global Network) en heeft als doel door samenwerking en het delen van ervaringen de belangenbehartiging voor botsarcomen te versterken en gezamenlijk op te trekken op gebieden van gemeenschappelijke belangen (bijv. functionele uitkomsten van behandeling, langetermijnoverleving, stimuleren van nieuw onderzoek, etc.).

We hebben al een aantal online en in-person bijeenkomsten gehad, waaronder in november tijdens de CTOS 2023 in Dublin, en we zijn van plan om onze activiteiten en samenwerkingen in 2024 verder uit te breiden. Samen op naar beter!

PAN PANTIERZKA

COÖRDINATOR BONE SARCOMA ALLIANCE

WWW.SARCOMA-PATIENTS.ORG/BONE-SARCOMA-ALLIANCE/



Er staan mooie dingen te gebeuren. Versterkte internationale samenwerking bij onderzoek botsarcomen

De afgelopen maanden vonden maar liefst drie internationale conferenties plaats rondom een specifiek botsarcoom. In juli de International Chordoma Research Workshop in Boston, in september de bijeenkomst van het FOSTER consortium (osteosarcoom) en in oktober die van AESR: Advances in Ewing Sarcoma Research. Drie internationale bijeenkomsten waar toegewijde

artsen en onderzoekers zich over vraagstukken buigen hoe de zorg voor deze drie 'ingewikkelde' vormen van botkanker te verbeteren is.

Internationale samenwerking is al jaren gebruikelijk. Het is noodzakelijk voor onderzoek, geeft de mogelijkheid om informatie en middelen te delen, leidt tot standaarden in de zorg en biedt inzichten op wereldwijd niveau.



Echter, deze drie bijeenkomsten kennen een strakkere organisatie met een duidelijk eindpunt; volle kracht vooruit naar betere behandelmogelijkheden en een beter toekomstperspectief voor de patiënt. Het is een voorrecht bij deze bijeenkomsten aanwezig te kunnen zijn, waar bevlogen artsen en onderzoekers elkaar inspireren en uitdagen. Patiënten (en ouders) zijn zoveel mogelijk binnen de verschillende Work Packages (WP) betrokken om de stem van de patiënt in elk onderzoeksgebied te laten doorklinken. Valt er op korte termijn iets te verwachten? Dat wordt



lastig. Maar de toewijding en 'drive' waarmee deze onderzoeksgroepen tewerk gaan, geeft hoop. En hoewel mijn onderbuikgevoel natuurlijk geen knip voor de neus waard is, zie ik toch een momentum ontstaan waarin ook voor de notoir ingewikkelde botsarcomen een (kleine of grote) doorbraak te verwachten is. Fingers crossed!

CAROLINE KOOY
COÖRDINATOR BOTSARCOMEN EN BELANGENBEHARTIGER PPS
AMBASSADEUR CHORDOMA FOUNDATION

Lees verder in de verslagen van Kimberley, Suzanne en mijzelf.

Juli 2023:

International Chordoma Research Workshop

Chordomen zijn zeer zeldzame botsarcomen die bij 1 op de 1 miljoen mensen voorkomen. In Nederland werkt de internationale Chordoma Foundation nauw samen met Patiëntenplatform Sarcomen om patiënten te ondersteunen, hen van betrouwbare informatie te voorzien en om onderzoek naar chordomen te bevorderen. Dankzij de inzet van afgelopen 15 jaar hebben artsen en onderzoekers nu meer kennis over de ziekte en mogelijke behandelingen.

Onlangs is in Boston de 'International Chordoma Research Workshop (ICRW)' gehouden waar meer dan 100 onderzoekers en artsen uit 12 landen bijeenkwamen. Op deze bijeenkomst werden onderzoeksresultaten besproken die nog niet openbaar waren gemaakt. Het doel was om nog nauwer samen te werken en vooruitgang te boeken in de zorg voor chordoompatiënten.

Naar voren kwam dat nieuwe chirurgische en radiotherapeutische methoden het mogelijk maken om chordomen te behandelen die eerder niet behandelbaar waren. Ook zijn er enkele medicijnen - nivolumab, pemetrexed en cetuximab - die de tumor bij sommige patiënten laten krimpen. Dit zijn resultaten uit clinical trials en de data van deze door Chordoma Foundation gesponsorde studies moeten nog worden geanalyseerd. Maar deze resultaten geven hoop dat de zorgstandaard voor patiënten met een terugkerende of vergevorderde ziekte in de toekomst kan veranderen.

Daarnaast bestuderen verschillende onderzoeksgroepen de biologie van chordomen, ze hebben daardoor ontdekt dat deze tumoren bepaalde biologische afwijkingen hebben. Er wordt gewerkt aan therapeutische benaderingen die hierop inspelen. Het team van Chordoma Foundation Labs werkt samen met deze onderzoeksgroepen om snel therapeutische benaderingen te verkennen die gebruik kunnen maken van deze biologische kenmerken van chordomen. Ook is vooruitgang geboekt in het begrip hoe het immuunsysteem reageert op chordomen en hoe deze tumoren het immuunsysteem kunnen ontwijken. Dit kan mogelijkheden bieden voor nieuwe immunotherapiebenaderingen.

Tot slot, er wordt nu gekeken naar meer gepersonaliseerde behandelingen op basis van de biologische kenmerken van chordomen. Dit kan betekenen dat bepaalde patiënten baat hebben bij specifieke behandelingen. Er zijn meerdere inspanningen gaande om biomarkers te identificeren of valideren. Deze markers kunnen gebruikt worden in beslissingen over behandelingen, hierdoor kunnen patiënten mogelijk behandelingen vermijden die waarschijnlijk niet gunstig zijn.

Al met al bieden de uitkomsten van het ICRW hoop en optimisme voor de toekomst van chordoompatiënten. Het is inspirerend om te zien hoe professionals samenwerken om innovatieve oplossingen te vinden en hoeveel er al is bereikt. >>

Tijdens het ICRW-diner werd de Uncommon Action Award uitgereikt aan Caroline Kooy voor “de jarenlange toewijding aan chordoempatiënten en artsen in Nederland en Europa, het helpen vormen van het internationale Ambassador Program en ervoor zorgen dat Chordoma goed vertegenwoordigd is in overkoepelende organisa-

ties in Europa”. Caroline biedt sinds 8 jaar steun en informatie aan chordoempatiënten en is daarnaast patiëntvertegenwoordiger voor mensen met een botsarcoom met als focus Europese samenwerking en organisatie van zorg voor zeldzame kankers. Welverdiend!



Toelichting prof.dr. Hans Gelderblom

Het is prachtig dat de Chordoma Foundation onderzoek naar nieuwe behandelingen voor chordomen mede-initieert en zelfs financieel mogelijk maakt, dat is echt uniek. Helaas weten we ook dat de doorlooptijd van een idee naar markttoelating vaak vele jaren bestrijkt, dus een

lange adem is nodig en soms ook teleurstellingen als het middel (nog) niet beschikbaar is of toch niet effectief blijkt te zijn. Zonder hoop geen vooruitgang: de balans blijft soms ingewikkeld in de spreekkamer, maar het gesprek erover gaan we nooit uit de weg.

September 2023:

FOSTER: Fight Osteosarcoma Through European Research



In september vond de tweede FOSTER-meeting plaats. FOSTER staat voor Fight Osteosarcoma Through European Research. Het is een groep waar 300 artsen, onderzoekers en patiëntvertegenwoordigers uit 19 landen aan deelnemen. Het doel is om op Europees niveau de multidisciplinaire expertise van de medisch professionals en de ervaringen van patiënten/ouders te verbinden om onderzoek (biologisch, translationeel en klinisch) naar osteosarcoom te verbeteren en uiteindelijk de overleving van mensen met een osteosarcoom te verbeteren.

Hiervoor is FOSTER opgedeeld in 8 werkgroepen, waaronder biologie, behandelmethodes (ook bij teruggekeerde tumor), uitzaaiingen en kwaliteit van leven. De werkgroepen hebben een aantal taken die gedurende het jaar uitgewerkt worden. Tijdens de FOSTER-bijeenkomst worden de bevindingen besproken en nieuwe actieplannen gepresenteerd.

Osteosarcoom is een van de bottumoren die vaak bij kinderen voorkomen en de betrokkenheid en vertegen-

woordiging van ouders, alsook volwassen patiënten binnen FOSTER is zeer positief.

Er is dan ook uitdrukkelijk ruimte voor de mening van de patiënten en/of hun familie. Zo is er vanuit de werkgroep Patients and Parents een internationale enquête verstuurd naar patiënten en hun familie om ideeën te verzamelen over wat patiënten nou belangrijk vinden als je het over onderzoek hebt. Veel van de Nederlandse patiënten hebben gehoor gegeven aan de oproep om de enquête in te vullen. De uitkomsten van de enquête worden gepresenteerd tijdens 's werelds grootste sarcoomcongres CTOS dat in november in Dublin zal plaatsvinden. Een hele eer!

De wijze waarop deze onderzoeksgroep vorm heeft gekregen is ronduit indrukwekkend. En hoewel we aan het begin van dit project staan, zien we zeker potentie in deze internationale aanpak. Het is geweldig om zoveel toegewijde artsen en onderzoekers aan het werk te zien. Zeker omdat er veel Nederlandse specialisten betrokken zijn uit de botsarcoom expertisecentra.

Toelichting prof.dr. Michiel van de Sande

FOSTER is een samenwerking tussen artsen en onderzoekers die samen zoeken naar een betere behandeling van patiënten met een osteosarcoom, een kwaadaardige bottumor van het skelet. Door de kennis en ervaring van verschillende specialisten uit Europa samen te brengen probeert FOSTER een zo goed mogelijke nieuwe studie naar een 'nieuw medicijn' op te zetten om zoveel mogelijk te leren over de behandeling van een osteosarcoom. Niet alleen kijken we naar de uitkomsten zoals bijwerkin-

gen en de kans op beter worden, maar we kijken vooral ook naar de invloed van de behandeling op de kwaliteit van leven. Aangezien de behandeling meestal bestaat uit verschillende kuren chemotherapie gevolgd door een operatie en nog meer chemotherapie, zijn er verschillende experts nodig om de juiste keuzes te maken. Dat maakt FOSTER uniek, omdat we nu voordat we een studie beginnen echt internationaal en op verschillende vakgebieden samenwerken met patiënten.

Oktober 2023: AESR: advances in Ewing sarcoma

Ewingsarcoom (ES) is een zeldzaam botsarcoom. Elk jaar krijgen zo'n 30 tot 35 mensen in Nederland deze vorm van botkanker, vaak zijn deze patiënten jonger dan 30 jaar oud. De tumor is ontdekt door James Ewing, vandaar dat deze specifieke tumor zijn naam kreeg.

In Nederland zet het Patiëntenplatform Sarcomen zich in om patiënten en hun naasten te ondersteunen, hen van betrouwbare informatie te voorzien en up-to-date te blijven met betrekking tot nieuwe studies.

Onlangs organiseerde de Bone Cancer Research Trust een congres met de titel 'Advances in Ewing Sarcoma Research 2023'. In Leeds waren artsen en onderzoekers aanwezig uit Europa, Verenigd Koninkrijk en de Verenigde Staten.

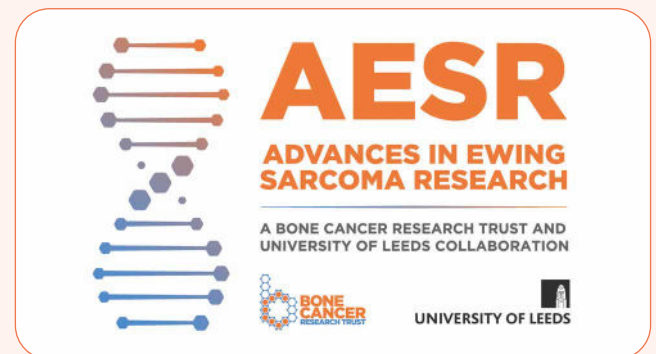
Er werd gepresenteerd welke onderzoeken er op dit moment lopen en wat hier de voorlopige onderzoeksuitslagen van zijn.

De verschillende mutaties in het DNA werden besproken. Het begrijpen hoe Ewingsarcoom ontstaat en groeit

geeft mogelijk in de toekomst nieuwe behandelmethoden. Daarnaast werd uiteengezet hoe immunotherapie (magrolimap) mogelijk de werking van chemotherapie doxorubicine kan versterken. Ook werden de voor- en nadelen van trabectedine en mithramycin benoemd.

Eind 2022 opende een nieuwe fase 3-studie, INTER-EWING-1. INTER-EWING-1 is een internationale klinische studie die verschillende nieuwe behandelingsstrategieën voor ES-patiënten onderzoekt, waaronder toegang tot een nieuw middel (een tyrosinekinaseremmer), het optimaliseren van radiotherapiedoses en het toevoegen van 'onderhouds'-chemotherapie aan het einde van andere geplande behandelingen. Belangrijk is dat patiënten van alle leeftijden in aanmerking komen voor deelname aan deze klinische proef.

Alles bij elkaar was dit een leerzame dag waarop artsen en onderzoekers lieten zien hun uiterste best doen om de behandeling van Ewingsarcoom te optimaliseren voor zowel nieuwe patiënten, danwel patiënten met terugkeer van ziekte.



De AESR was een erg interessante meeting in Leeds volledig gericht op Ewingsarcomen. Het was een goede mix van aan de ene kant fundamenteel onderzoek dat bijdraagt aan beter begrip van de biologie van Ewingsarcomen, maar ook meer toegepast onderzoek waarin die kennis ingezet wordt voor het ontwikkelen van toekomstige behandelmethoden.

Dr. Lennart Kester, klinisch moleculair bioloog en groepsleider Prinses Maxima Centrum.



Patiëntencontactdag



Op 30 september jl. waren we bij de patiëntencontactdag in Leiden UMC namens Contactgroep Phyllodes. Ondanks het kleine clubje phyllodes-lotgenoten vond ik het weer een waardevolle dag.

Grondige voorbereiding, warm welkom door LUMC en leden van verschillende contactgroepen die gezamenlijk de handen uit mouwen staken. Daarnaast interessante lezingen en boeiende sessies die bijdroegen aan een afwisselende dag.

Ik vond het mooi om te zien hoe mensen van verschillende groepen elkaar ontmoeten, en ondanks de verschillende tumortypen, elkaar toch vinden in overeenkomsten.

Naast van elkaar horen over behandeling, (h)erkenning, de (eventueel late) gevolgen daarvan, ook raakvlakken en gedeelde interesses vinden buiten de medische aspecten.

Verrassende ontmoetingen soms!

Ik merk dat ik dat nu des te meer waardeer. Na enkele jaren noodgedwongen alleen online en digitaal contact merk ik dat elkaar live zien en spreken zeker een meerwaarde heeft.

Ik hoop jullie op een volgende contactdag (weer?) te ontmoeten!



*You don't know me I don't know who you are
but I know that you live with me under these stars
I don't know you, you don't know who we are
but I'm on your team, you can throw me the ball
I'm gonna follow if you take the lead
Strangers are strangers until they meet*

Amigo – Chef'special





Active surveillance, hoe doe je dat?

Als je de diagnose desmoidtumor krijgt is er een grote kans dat je arts je voorstelt om eerst eens te gaan kijken hoe de tumor zich gedraagt

Dit noemen we 'active surveillance' (afwachtend beleid). Dat er bij de diagnose van een desmoid-tumor kan worden gewacht met behandelen, komt door de groei van de tumor. Een desmoid-tumor kan in 20-40% van de gevallen stoppen met groeien of zelfs uit zichzelf kleiner worden. Daarnaast kan de tumor niet uitzaaien naar andere delen van het lichaam en is dus in veel gevallen niet levensbedreigend. Omdat behandelingen ook veel nadelen kennen, is zo lang mogelijk wachten met starten hiervan gunstig voor de patiënt.

Chemotherapie en doelgerichte (targetted) therapie in de vorm van pillen brengen bijwerkingen met zich mee. En een operatie waarbij de tumor (deels) weggehaald wordt geeft een kans op recidief (dat de tumor weer terugkomt) of op blijvende schade in het behandelde gebied. Daarom hebben desmoidspecialisten besloten dat afwachten in veel gevallen beter is dan direct behandelen.

In het geval dat een tumor zich in de buurt van vitale organen bevindt, zoals in de buik of in het hoofd- en halsgebied, is het beleid vaak heel anders. Bij deze patiënten wordt er soms direct een behandeling gestart of is de periode van 'afwachten' veel korter.

Als er wel wordt gekozen voor een afwachtend beleid, dan is het belangrijk om de tumor goed in de gaten te houden met beeldvorming via MRI- of CT-scans (eens per 3 á 6 maanden) en moet de arts regelmatig worden bezocht.

Bij ieder bezoek aan de behandelend arts wordt de beslissing om door te gaan met het afwachtend beleid heroverwogen. Zo wordt er gekeken naar groei van de tumor en symptomen die de tumor geeft (zoals pijnklachten). Niet alleen de scans, maar ook de klachten die een patiënt ervaart zijn belangrijk bij deze overweging. (Mentale) klachten of pijnsymptomen die de kwaliteit van leven negatief beïnvloeden kunnen ook een reden zijn om toch met een actieve behandeling (zoals medicatie) te starten.

Stel, je kiest samen met je arts voor afwachtend beleid. Dat betekent dat je een onzekere periode ingaat. Want hoe doe je dat eigenlijk? Afwachten?

Het kan erg tegenstrijdig voelen om te horen dat je een tumor in je lijf hebt, maar dat de artsen willen afwachten en niet direct een behandeling willen starten. Misschien dacht je zelf: haal hem er zo snel mogelijk uit!

Active surveillance betekent dus ook dat je moet leren omgaan met het idee van een tumor in je lijf. Het is normaal om hier veel stress van te ervaren en veel vragen te hebben zonder antwoord te krijgen. Zou de tumor nu aan het groeien zijn? Moet ik toch niet gaan beginnen met medicijnen? Waar moet ik überhaupt voor kiezen als er behandeld dient te worden?

Mentaal kan het dus best een zware last zijn. Belangrijk is om te onthouden dat het normaal is om angst te ervaren bij een medische aandoening. Gelukkig zijn er manieren om hiermee om te gaan. >>



Hieronder een aantal tips

1. Praat openlijk met je arts over jouw angsten en zorgen. Een goede communicatie kan helpen bij het begrijpen van het behandelplan en het verminderen van onzekerheid.
2. Verzamel informatie. Leer zoveel mogelijk over desmoidtumoren, de behandelopties en wat je kunt verwachten. Begrip kan angst verminderen en het een gevoel van controle geven. Een nadeel is wel dat elke desmoidtumor anders is. Een eenduidig antwoord op vragen zal er dus niet zijn. Er is dus geen 'one size fits all' antwoord of oplossing. Zorg er wel voor dat je betrouwbare informatiebronnen raadpleegt. Kijk op onze website www.desmoid.nl of jouw vraag kan worden beantwoord. Als het antwoord er niet tussen staat, mail ons dan op info@desmoid.nl. Foutieve informatie kan je ook extra angst bezorgen. Onthoud ook dat in veel gevallen vooral de nare verhalen je bij zullen blijven, maar dat er ook genoeg positieve verhalen zijn die niet op het internet staan.
3. Zoek steun: praat met vrienden, familieleden of lotgenoten (zoek op facebook naar 'Contactgroep Desmoid - lotgenotencontact voor een besloten groep'). Het delen van je zorgen met mensen die jou begrijpen kan steun en verlichting bieden.
4. Als je erg worstelt met angstklachten en neerslachtigheid, zoek professionele hulp. Via het ziekenhuis of via de huisarts kun je een doorverwijzing vragen naar een maatschappelijk hulpverlener en/of psycholoog.



Agenda

Algemeen

- Bone Cancer Awareness Week 2024
- Sarcoma Awareness Month juli 2024

Voor 2024 zijn tot nu toe de volgende contactdagen gepland:

- **27 januari 2024** - MUMC
- **21 september 2024** - GIST
regionale dagen volgen
- **5 oktober 2024** - AMC

Voor 2024 zullen nog een aantal contactdagen gepland worden, die we tzt zullen communiceren.

Vacatures

Bestuursleden gezocht

Wij zijn 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.

Daarom zijn wij op zoek naar verschillende bestuurders, te weten een secretaris, een penningmeester en een algemeen bestuurslid. 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 doorduwt 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.**



ACHTER DE SCHERMEN

We doen altijd erg ons best om het best mogelijke te leveren

‘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. In dit magazine: Josien Wiegertjes-Joor.

UMCG

Josien werkt al 6 jaar met veel plezier op de afdeling radiotherapie in het UMCG. Direct na haar opleiding is ze zes jaar geleden begonnen op de afdeling radiotherapie. Eerst als planningslaborant, nu is ze planningsexpert van het abdomen (buikgebied). In deze functie maakt ze bestralingsplannen voor de gynaecologische, urologische en lage gastro-entologische tumoren. Tenslotte maakt ze ook bestralingsplannen voor sarcomen, die zitten meestal in de armen, benen of in het bekken.



‘Het expertwerk bestaat uit het zo goed mogelijk maken van bestralingsplannen, implementeren van nieuwe technieken en het verbeteren van bestaande technieken. Daarnaast zorg ik ervoor dat alle handleidingen goed geschreven zijn en regel de communicatie naar de betreffende medewerkers. Bij vernieuwingen in een protocol of bij nieuwe technieken is dat heel belangrijk.’

Wanneer een arts besluit te bestralen gaat de hele voorbereidingsketen van de afdeling radiotherapie aan het werk. Allereerst wordt een nieuwe CT-scan gemaakt op de afdeling radiotherapie. De patiënt wordt dan in de bestralingshouding gescand, er worden lijnen en referentiepuntjes op de huid geplaatst en op basis van die scan wordt vervolgens het bestralingsplan gemaakt. De radiotherapeut-oncoloog markeert het doelgebied op de CT-scan door middel van een tekening en bepaalt tot welke dosis er behandeld moet gaan worden. Een doelgebied is de locatie waar de tumor zit of zat. Vaak worden ook de omringende organen gemarkeerd om deze zoveel mogelijk te kunnen ontzien.

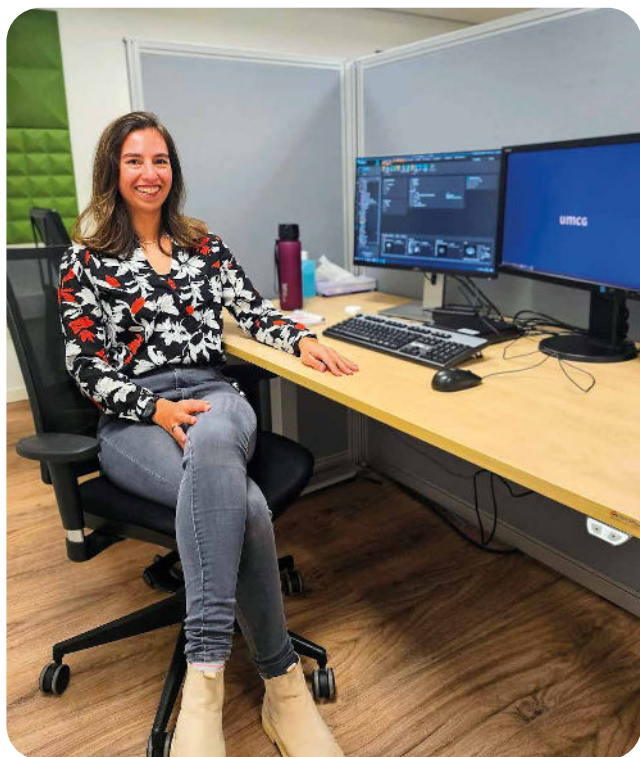
‘Het maken van een nieuwe CT-scan in de bestralingshouding is heel belangrijk om de juiste bestralingshoek te kunnen bepalen. Zo kunnen we kijken hoe we zoveel mogelijk gezond weefsel kunnen sparen.’

‘De radiotherapeut-oncoloog bekijkt het plan daarna opnieuw en geeft, als alles goed is, akkoord. Het plan wordt dan na controle door een van onze fysici naar het bestralingsstoel gestuurd. Bij elke bestraling ligt de patiënt in dezelfde houding als tijdens de CT-scan en dan kan het plan ‘afgestraald’ worden.’

Positie

De bestralingspositie is soms nog best een uitdaging. ‘De beste bestralingspositie hangt heel erg af van waar de tumor zit. Bij een arm of been is het altijd even puzzelen want het apparaat moet er omheen draaien. Bovendien wil je de stralingsbundels zo optimaal mogelijk hebben ten opzichte van het gezonde weefsel. Onze CT-laboranten hebben daar het meeste kaas van gegeten. Die weten wat het handigste is om de patiënt in de juiste positie te krijgen.’

‘Het is natuurlijk ook belangrijk wat een patiënt fysiek kan. Niet iedereen kan bijvoorbeeld langere tijd een arm



boven het hoofd houden. Bij een CT-scan is dat wat minder spannend, want die duurt maar een paar minuten. Maar bestraling duurt langer en een patiënt moet een houding toch 10 minuten vol kunnen houden. Als dat niet lukt, moeten we iets anders verzinnen.'

Er wordt letterlijk van alles uit de kast gehaald om ervoor te zorgen dat een patiënt elke bestraling weer precies dezelfde houding kan aannemen. Stevige kussens en op maat gemaakte matten zorgen ervoor dat de houding voor de patiënt zo reproduceerbaar mogelijk is. 'Dat is het allerbelangrijkste. De bestraling moet elke dag op dezelfde manier aankomen. Daarbij is het allerbelangrijkste dat het bestralingstoestel om de patiënt heen kan draaien tijdens het afgeven van de straling, als tweede komt de reproduceerbaarheid – hoe krijg je de patiënt elke dag in precies dezelfde houding en als laatste moet de patiënt het ook nog kunnen. Helaas moeten we eerst voor de technische kant gaan en dan voor het comfort.'

Verschillen

Sommige tumoren worden preoperatief bestraald en andere nadat de patiënt geopereerd is. 'Bij bestraling voor de operatie houden we er altijd rekening mee dat de tumor nog kan groeien. Dan stralen we de tumor wat breder aan aan de huidzijde, zodat ook dan de hele tumor

nog optimaal behandeld wordt. In principe wordt de juiste houding telkens geverifieerd voorafgaand aan de bestraling met röntgenfoto's. Je ziet de botten en de huid en zo kun je zien of de patiënt in precies dezelfde positie ligt en je het doelgebied op de juiste manier bestraald. In veel gevallen wordt geverifieerd met ConeBeam CT-scan, een soort scanner die in het bestralingstoestel zit ingebouwd. Deze beelden kunnen we over de beelden van de planning-CT-scan heen leggen en dan kijken we of alles overeenkomt. Bij bepaalde afwijkingen zoals bijvoorbeeld groei of vocht-ophoping kan het nodig zijn om een nieuw plan te maken.'

Maatwerk

'Sarcomen vormen altijd een uitdaging. Er zijn veel verschillende vormen en ook binnen dezelfde vorm gedragen ze zich soms anders. Het feit dat sarcomen ook ongeveer in het hele lichaam kunnen ontstaan vormt een hele grote uitdaging. Vaak bekijken we meerdere mogelijkheden en technieken en zetten we verschillende plannen op om te kijken wat nou eigenlijk beste plan is. Patiënten met chordomen worden op onze afdeling sinds 2018 behandeld met protonentherapie.'

'We zijn heel erg bezig om het voor de patiënt zo goed mogelijk te doen. Ook als iemand heel oud is of psychische klachten heeft en niet lang kan liggen, maken we keuzes die het zo comfortabel, maar ook zo efficiënt mogelijk te maken. Er wordt goed naar de patiënt gekeken, wat zijn de mogelijkheden nou eigenlijk. En daar proberen wij ons zo goed mogelijk bij aan te passen.'



Perfect georganiseerd,
alle lof!

Verslag van de 18e landelijke

Contactdag GIST



Fijne gesprekken
met lotgenoten.

De **Contactgroep GIST** bestaat dit jaar 20 jaar. Welkom bij de 18e landelijke contactdag GIST!



Joost Groen die de leden van de contactgroep voorstelt en een overzicht geeft van wat we het afgelopen jaar hebben gedaan.



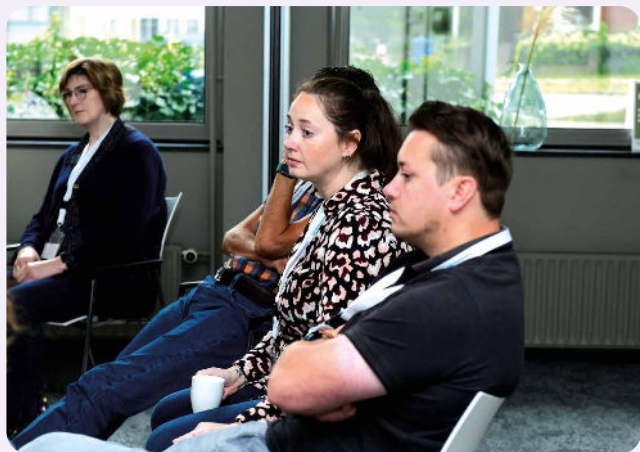
Even terug in de geschiedenis. **Jasper Smit**, wie kent hem niet? Net als **Lenie Flaton** (niet op de foto) vanaf het eerste uur betrokken bij de oprichting van Contactgroep GIST.



Een uiterst interessante workshop over wat voeding betekent als je ziek bent werd gegeven door **Willy Visser**, diëtist bij het Leids Universitair Medisch Centrum.



Onder de deskundige leiding van **Reginald Markes** van de Praktijk voor hechte relaties werd gesproken over hoe GIST de relatie met je naasten beïnvloedt.



Deze foto zegt alles over hoe belangrijk en waardevol lotgenotencontact is.



Een heerlijke lunch mocht natuurlijk niet ontbreken.



Door **dr. Ingrid Desar** van het Radboudumc werden we bijgepraat over de laatste medische ontwikkelingen op het gebied van GIST.



Na afloop nog even vragen hoe de mensen de dag hebben ervaren. Deze meneer geeft aan dat het een waardevolle dag was en hij veel wijzer naar huis ging.

De moed hebben om over muurtjes heen te kijken

Waarom melden mensen met een migratieachtergrond zich niet aan bij een patiëntenorganisatie?

Waheeda Shadood
 Leiomyosaroom in baarmoeder
 met uitzaaïngen in longen.
 Diagnose december 2021.
 Uteriene leiomyosaroom treft per
 jaar zo'n 50 vrouwen in Nederland.

KIKI

'Kiki, waar kom je vandaan?'

'Uit Thailand.'

'Oh leuk! Hier bij ons in Nederland en in mijn cultuur, ik ben van Hindoestaanse komaf, wordt niet zo openlijk over kanker gepraat. Hoe is dat bij jullie in Thailand?'

Ik val direct met de deur in huis. Kiki en ik kennen elkaar en hebben al een klik. Ik lig nu voor de tweede keer onder haar handen om gemasseerd te worden. De eerste keer vertelde ik al bij het maken van de afspraak dat ik kanker heb. Dat was voor haar geen probleem.

'Bij ons ook niet, hoor. Boeddhisme lijkt op hindoeïsme. Ze zeggen dat het karma is, een straf omdat je in je vorige leven iets slechts hebt gedaan.'

What goes around, comes around. In het hindoeïsme en boeddhisme gelooft men dat wat je geeft uiteindelijk naar je terugkeert. Karma. En is daarom één van de redenen waarom migranten niet zo snel naar buiten treden als ze kanker hebben. Kanker wordt in verschillende streng religieuze culturen gezien als straf. Een ernstige ziekte als gevolg van slechte daden in een vorig leven of in dit leven. In orthodoxe islamitische kringen geloven de oudere generaties dat kanker een gevolg is van onvoldoende of onjuist het geloof praktiseren.

De veel meer voorkomende, leefstijlgerelateerde doodsoorzaken zoals hart- en vaatziekten of diabetes hebben een concrete oorzaak. Kanker daarentegen is ongrijpbaar.

Terwijl ik onder de zachte begripvolle handen van Kiki lig, denk ik terug aan een heel andere ervaring. Mijn man en ik hadden in een andere stad een massage geboekt. Vooraf had ik keurig verteld over mijn kanker. Na afloop van de massage werd ik door een delegatie van Thaise masseuses opgewacht. In gebrekkig Nederlands, maar in niet mis te verstane taal vertelde de vrouw die kennelijk aan het hoofd stond, dat ik niet meer terug mocht komen. Ik had de masseuse stress bezorgd, ik zou haar kunnen besmetten. Wij waren te geschokt om adequaat te reageren.

CULTUUR


Deze misvattingen leven in meer culturen. 'Kanker is een vieze ziekte die besmettelijk is', vertelt één van de migranten in het onderzoek, "Migranten met kanker", van Pharos 2016. In het programma "Taboes over borstkanker" (NPO 2, 2016), belt een Hindoestaanse vrouw in om te vertellen dat zij meent te weten waarom de hoofdpersoon in de documentaire borstkanker heeft. 'Ze is een vieze vrouw, ze woont in een vies huis en heeft veel mannen gehad.' Losbandigheid als oorzaak.

Als je al zo verstrikt zit in een cultuur van schaamte, dan hang je je ellende niet aan de grote klok. Je zit niet alleen gevangen in je ziekte, maar ook binnen de culturele regels en daardoor in jezelf.

Dit werpt hoge obstakels op om steun te zoeken bij patiëntenorganisaties. Als je als patiënt al op de hoogte bent van hun bestaan.

'HET KOMT GOED'

En ik, Hindoestaanse met een islamitische achtergrond? 'Gelukkig' zat kanker al in de generatie vóór mij. Mijn opa, twee tantes en een oom van mijn moeders kant zijn gestorven aan kanker op jonge leeftijd en daarmee was ik als het ware gedekt. In mijn familie wordt er niet veel over gesproken, maar dat wil niet zeggen dat ik ze in het ongewisse laat. Bovendien, omdat ik er goed uit blijf zien, blijven ze tegen mij zeggen: 'Het komt goed.' >>



Als je al zo verstrikt zit in een cultuur van schaamte, dan hang je je ellende niet aan de grote klok. Je zit niet alleen gevangen in je ziekte, maar ook binnen de culturele regels en daardoor in jezelf.

Het komt niet altijd goed. Lotgenoot Latifa die in december 2022 stierf, kon nauwelijks met haar familie of man over haar ziekte praten, waardoor zij zich eenzaam voelde en wilde opgeven.

Huisartsen en oncologen zijn het eerste portaal naar patiëntenorganisaties en kunnen de ingang naar de organisaties laagdrempeliger maken.

PATIËNTENORGANISATIES

Na de eerste paniek van mijn diagnose ging ik vrij rap op zoek naar informatie over mijn ziekte en meldde me aan bij supportgroepen en patiëntenorganisaties. Ik wilde zoveel mogelijk te weten komen over mijn ziekte en over behandelingen. Daar kon ik vragen stellen, advies krijgen, mijn dilemma's over behandelingen voorleggen.

Huisartsen en oncologen zijn het eerste portaal naar patiëntenorganisaties en kunnen de ingang naar de organisaties laagdrempeliger maken. Bij mijn orthomoleculair arts is de behandelkamer altijd vol met migranten die reguliere behandeling combineren met complementaire behandeling, geen reguliere behandeling hebben of opgegeven zijn. Migrant (niet-westerse migrant) neigen meer naar non-conventionele, non-toxische behandelingen met natuurlijke middelen. Dat ligt dicht bij hun tradities. Ook de complementaire artsen kunnen een weg banen naar de patiëntenorganisaties.

VERSCHILLEN

Ik merkte al snel dat de patiëntenorganisaties zich hoofdzakelijk richten op de conventionele, vaak toxische behandelingen. Dat stemt niet uitnodigend, al begrijp ik heel goed dat je als organisatie ergens een harde grens moet trekken. Ikzelf bewandel - goed geïnformeerd - zowel een regulier als een complementair pad en probeer daartussen een balans te vinden.

Het doorbreken van taboes, zowel cultureel als rondom kankerbehandelingen, vraagt om kennis, geduld, moed en tijd. Vooropgesteld dat hoe iemand zijn pad met kanker bewandelt een persoonlijke keus is. Ik zie kanker niet als een straf, maar als een kans om wat er rest van mijn leven in te zetten om nog van betekenis te zijn. Daarom vertel ik mijn verhaal en moedig ik anderen aan om hetzelfde te doen, elkaar te steunen en taboes te doorbreken. Uiteindelijk betekent wel of niet lid worden van een patiëntenorganisatie een eigen, wel of niet geïnformeerde afweging maken tussen overtuigen en belang.

VERBINDING

Maar welke keus je ook maakt, de ziekte maakt eenzaam. De ongekende eenzaamheid die ik voelde, de onmacht, de uitzichtloosheid en totale verwarring wilde ik met anderen delen en elkaars last verlichten. Mij minder eenzaam voelen. In patiëntenorganisaties vond ik mensen zoals ik, die dezelfde ziekte hebben, ongeacht cultuur, religie, komaf. Want deze ziekte discrimineert niet en houdt er geen taboes op na. Zo leerde ik Mathilde, Marit, Latifa en Sarah kennen omdat zij mijn verhaal lazen en mij benaderden. Mooie, sterke, zachte, nog





jonge vrouwen, moeders, waar ik direct een innige connectie mee had en van hield. Voorbij afkomst. Wij deelden iets verschrikkelijks, maar door het contact voelden we ons minder alleen en we steunden elkaar. Ze zijn er niet meer, ik mis ze, maar ben dankbaar dat ik ze heb leren kennen. We hielpen elkaar door het donkere heen en hielden elkaar bij het leven.

In mijn boek, *Leven in termijnen*, dat ik ook opdraag aan onder ander deze 'zussen' schreef ik (twee maanden na mijn diagnose) het volgende: 'Ik ben in niemandsland, alleen, vol ongelooft, verdriet en machteloosheid. Maar ik zit niet stil. Ik verzamel informatie, ben lid geworden van een supportgroep voor mensen met uLMS (uterine leiomyosarcoma) in de Verenigde Staten, praat en mail met vele experts en heb contact met patiëntenorganisaties. Ik blog over mijn ervaringen om mijn gedachten te ordenen, zodat ik niets vergeet, en verdiep me in antikankerbehandelingen. Zo blijf ik in het land der levenden.'

BIO

Na de diagnose uitgezaaide leiomyosaroom en een levensverwachting van dertig maanden, kwam het leven van Waheeda Shadood geenszins tot stilstand. Integendeel. Ze klom in de pen en schreef *Leven in termijnen*. Een openhartig relaas over haar reis langs oncologen, natuurartsen en geneeskrachtige sauna's. Maar ook over een onveilige kindertijd, de kracht van vergeven, de liefde, ouder-kind relatie, over levensmoed en het doorbreken van intergenerationale en culturele taboes. Over het loslaten van het donker, het omarmen van het heden en niets uitstellen. Sterven kan altijd nog. ■

Waheeda Shadood (Paramaribo, 1967) is van Hindoestaanse, Surinaamse en Guyanese afkomst. Ze woont sinds haar zeventiende in Nederland. Ze is storyteller en coach en is de eerste Hindoestaanse Nederlander die een boek over kanker schrijft. Ze werkt inmiddels ook aan een Engelse vertaling www.waheeda.nl/leven-in-termijnen



Niet voor, maar áchter de camera

Wisten jullie dat we een echte huisvideograaf binnen Patiëntenplatform Sarcomen hebben? Niet? Hoog tijd om daar verandering in te brengen!

Voor dit interview mocht ik 'onze' videomaker Marco van Esterik het hemd van het lijf vragen over het hoe en waarom hij video's maakt en wat dat voor ons platform betekent.



HET EERSTE DUWTJE

Velen van jullie zullen Marco mogelijk al kennen. Hij is een bezige bij en de drijvende kracht achter Contactgroep Phyllodes. Net als zovelen van ons kent hij de frustraties die het hebben van een zeldzame tumor met zich meebrengt. Zijn vrouw Marloes werd namelijk geconfronteerd met een phyllodestumor. Marco zette die frustratie om in iets nuttigs en bouwde een website om informatie te verzamelen. En... uiteindelijk ook een YouTubekanaal.

MARCO, JE BENT GEEN GEBOREN VIDEOGRAAF. HOE BEN JE ERBIJ GEKOMEN OM TE GAAN FILMEN?

Na even terugrekenen zegt Marco: 'Het allereerste begin zal zo'n 5 jaar geleden geweest zijn. Marloes werd 50 en omdat zij een groot muziekliefhebber is hadden we bedacht om een huiskamerconcert te organiseren. Ik wilde het natuurlijk graag vastleggen en zo ontstond mijn eerste video. Gewoon gemaakt met de filmfunctie op een eenvoudig fototoestel.

Dat vond ik uiteindelijk zo leuk dat ik meer wilde. Voor een volgend huiskamerconcert kwam er een echte camera, en later nog een, en ... nouja, je kent het wel. Nu we 5 jaar en vele concerten verder zijn heb ik een mooi assortiment aan materiaal waarmee ik kan doen en laten wat ik wil!

IETS LEUK VINDEN IS ÉÉN, IETS KUNNEN IS HEEL WAT ANDERS. HOE HEB JE HET GELEERD?

Lachend: 'YouTube! En natuurlijk heel veel praktijk, met vallen en opstaan. Had ik bijvoorbeeld een mooie video gemaakt, bleek het geluid niet opgenomen te zijn. Of er zat een piepje in, of het beeld was niet goed. Zo leer je wel meteen wat werkt en wat niet. Iets wat me ook enorm geholpen heeft is een dag meelopen met iemand van Endemol. Hij heeft me veel geleerd over camera-opstellingen, hoe een goede voorbereiding eruitziet en meer van dat soort dingen.'

EVEN EEN VIDEOOTJE MAKEN...

HOE GAAT DAT NOU IN ZIJN WERK? IK ALS LEEK DENK ALS SNEL: PLOP ZO'N CAMERA NEER, NEEM IETS OP EN GOOI HET OP YOUTUBE.

'Was het maar zo eenvoudig! Als ik ergens op locatie moet filmen, dan ga ik er vaak op voorhand al een keer heen. Dan kan ik rustig bekijken waar de camera's kunnen staan, wat ik moet meenemen of wat juist al op de locatie is. Dat komt allemaal op een kladje wat ik mee naar huis neem. >>



Op de dag zelf weet ik, dankzij dat kladje, precies welke spullen ik mee moet nemen en wat thuis kan blijven. Eenmaal op locatie kan ik rustig mijn camera's opzetten en eventueel instructies geven aan sprekers. En dan kan het filmen beginnen. Soms is het maar een uurtje, zoals voor een interview, maar soms ook langer als ik bijvoorbeeld alle presentaties op een contactdag film. Weer thuisgekomen begint het meest tijdrovende werk. Alle opnames moeten gecontroleerd worden, geknipt & geplakt, er moet een leuk intro gemaakt worden en natuurlijk ook een afsluiting. Na een dag filmen ben ik zo een week bezig met uitwerken.'

DAT IS BEHOORLIJK VEEL WERK! WAAR HAAL JE DE ENERGIE VANDAAN OM HIER ZOVEEL TIJD IN TE STEKEN?

Voor dit antwoord wordt de lach even vervangen door een serieuzere uitdrukking. 'Ik denk dat het heel belangrijk is om de zeldzaamheid van ons soort tumoren te laten zien en daar informatie over te verspreiden.

Daarom vind ik eigenlijk alle filmwerk voor Patiëntenplatform Sarcomen ook zo leuk en interessant. Je komt in contact met mensen uit de praktijk die iets voor patiënten willen betekenen. Dat vind ik ontzettend mooi!'

Dat de video's gewaardeerd worden blijkt wel uit de cijfers van het Phyllodes YouTubekanaal. Het aantal keren dat de video's bekeken worden is afgelopen jaar gestegen van 8000 naar 40.000.

Op de dag zelf weet ik, dankzij dat kladje, precies welke spullen ik mee moet nemen en wat thuis kan blijven.

NOG LANG NIET 'UITGEVIDEOOD'...

Marco is nog lang niet klaar met filmen. Naast zijn video-werk voor Contactgroep Phyllodes is hij ook al voor Contactgroep Gist aan de slag geweest. Wie weet welke contactgroepen er nog volgen?

Ook loopt er een project om geld in te zamelen voor onderzoek naar Phyllodes. Het gaat om een bijzondere gitaar die rondgaat om handtekeningen van bekende artiesten te verzamelen. 'Als ik met mooie artiesten mijn gitaaractie mag afsluiten en dat kan filmen, dat zou ik heel graag willen.' ■



Wil jij nou ook video-opnames van een presentatie of contactdag? Dat kan! Marco heeft inmiddels de nodige ervaring opgedaan met opnames van contactdagen, muziekconcerten, interviews met artsen en zelfs live streamen op YouTube en Facebook.

Hij zet zich graag in om ook andere contactgroepen te helpen met het maken van video's.

Kijk gerust even op het YouTube kanaal van Contactgroep Phyllodes wat er zoal kan. www.youtube.com/@DutchPhyllodesgroup



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	Caroline Kooy
Marco van Esterik	Rob Scheurink
Marlous van Esterik	Waheeda Shadood
Contactgroep Desmoid	En vele anderen
Joost Groen	

Eindredactie

Corrie Kamminga, Ton Ruikes

Coördinatie

Monique IJsselstijn

Vormgeving

www.lawine.design

Fotografie

Margreet Vloon (pagina's 34 en 35)
Marleen Sahetapy (cover, pagin's 37, 38 en 39)

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: Carlos Koops
carlos.koops@patientenplatformsarcomen.nl
Algemeen bestuurslid: Marco van Esterik
marco.vanesterik@phyllodes.nl
Directeur ad interim: Ton Ruikes
ton.ruikes@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.