

LEVEN

MAGAZINE VOOR PATIËNTEN EN NAASTEN MET SARCOMEN, DESMOID EN PHYLLODES

A man with a prosthetic arm is walking on a sidewalk, holding a young child in his arms. He is using a red cane for support. The background shows a modern building with large windows.

Niki Lejeune

Niki strijdt tegen kanker die één Nederlander per jaar krijgt

Menno en Caroline in gesprek

Samen sterk tegen sarcomen

Jorinde Denissen

Wilskracht, doorzettingsvermogen maar ook onzekerheid

ALGEMEEN

PHYLLODES

BOTSARCOMEN

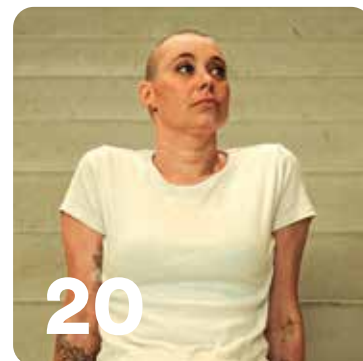
GIST

WEKEDELENSARCOMEN

DESMOID

In dit nummer

- 03** VOORWOORD
- 04** VERSLAG
Phyllodes on tour!
- 06** INTERVIEW
Praatstokje: Sonja Adriaansz
- 08** ACHTERGRONDARTIKEL
CvB
- 10** ONDERZOEK
Proefschrift Deborah
- 13** ARTIKEL
EZCA
- 14** BIJEENKOMST
GIST
- 16** PERSOONLIJK VERHAAL
Samen sterk tegen sarcomen
- 19** ACHTERGRONDARTIKEL
Ontwikkeling ripetinib
- 20** PERSOONLIJK VERHAAL
Niki Lejeune
- 23** ONDERZOEK
Update DSG
- 24** COLUMN
Stefanie Gommans
- 25** ARTIKEL
Richtlijnen wekedelen
- 26** BIJEENKOMST
Phyllodes Ukien
- 28** ONDERZOEK
Trabectedine
- 29** ACHTERGRONDARTIKEL
Fysiotherapie
- 32** BIJEENKOMST
GIST summit
- 34** UITGAVE
Folder GIST
- 35** PUZZELPAGINA
- 36** ACHTER DE SCHERMEN
Oncotheek
- 38** VERSLAG
Jaarverslag
Patiëntenplatform Sarcomen 2024





Het eerste half jaar van 2025 ligt inmiddels alweer achter ons. Dus het is weer tijd voor een nieuwe editie van het magazine. In dit magazine geven we weer veel informatie door middel van persoonlijke verhalen en lezenswaardige artikelen. En natuurlijk is het altijd goed om even stil te staan bij waarmee wij als PPS bezig zijn.

Jaarlijks geven we aan NFK onze Parels van Impact door. Daarbij geven we aan hoe wij, door middel van vrijwilligers en activiteiten, echt betekenisvol zijn voor onze patiënten en hun naasten. Deze keer hebben we vooral de nadruk gelegd op onze contactdagen, de inzet van vrijwilligers, de belangenbehartiging en onze bijdrage aan wetenschappelijk onderzoek en richtlijnen. Onderwerpen die je allemaal bekend voor zullen komen en waarover wij regelmatig op onze website of in de magazines informatie verstrekken. Zo ook in deze editie.

Het is van belang om onze stem als patiëntenorganisatie te laten horen. Als PPS vertegenwoordigen wij de belangen van onze patiënten en hun naasten. Die stem moet gehoord en serieus genomen worden. Wij zullen ons hiervoor altijd blijven inzetten. Voor ons staat voorop dat de juiste zorg op de juiste plek (expertisecentra) gegeven wordt. En dat voor de patiënt bekend is wat voor hem of haar de juiste zorg is. Daarom zetten we ons in voor verbetering van de

procedure voor de erkenning van deze expertisecentra. PPS moet dan ook nu en in de toekomst gezien worden als belanghebbende in deze procedure. Wij blijven ons er hard voor maken.

Voor het uitoefenen van de activiteiten is PPS afhankelijk van de beschikbaarheid en inzet van vrijwilligers. We hebben het afgelopen jaar het aantal zien afnemen. Mocht je tijd en interesse hebben, meld je dan aan als vrijwilliger.

Voor velen van jullie staat de vakantie voor de deur. Wij hopen dat dit een periode van rust wordt en je afstand kunt nemen van zorgen om jouw ziekte.

Wij wensen je veel leesplezier met deze editie van LEVEN.

Het bestuur
Patiëntenplatform Sarcomen





Phyllodes on

De SPAGN-conferentie in Rome afgelopen jaar was voor ons een waardevolle bijeenkomst. Sindsdien zijn er weer diverse ontwikkelingen geweest op het gebied van phyllodes. Onder andere de opname in de borstkankerrichtlijn, en een tweede onderzoek van dr. Frederieke van Duijnhoven (Antoni van Leeuwenhoek) - gefinancierd door benefietacties op zeldzameborstkanker.nl - is gepubliceerd.

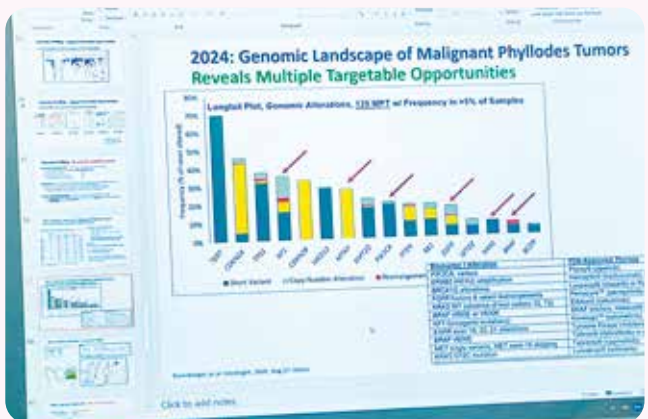
Ook dr. Laura Rosenberger (Duke University Hospital USA) continueert haar phyllodesonderzoek mede dankzij een toegekende beurs van \$ 2,5 miljoen.

Dit jaar heeft Marco zich aangemeld voor de Advocacy in Action Awards die op de SPAGN-conferentie in Washington werden uitgereikt voor patiënt-gedreven initiatieven op sarcoomgebied. Hij deed dit middels een presentatie die weergeeft wat we voor elkaar hebben gekregen de afgelopen jaren wat phyllodes betreft. Marloes heeft tijdens de conferentie een kort overzicht hiervan gegeven.

Dat we daarvoor een prijs kregen was een aangename verrassing, vooral vanwege de internationale erkenning en waardering!



tour!



Aangezien Washington relatief dichtbij Durham ligt - waar dr. Laura Rosenberger werkt - hebben we voorafgaand aan de SPAGN-conferentie haar en haar team bezocht in Duke University Hospital. Daar hebben we de laatste ontwikkelingen besproken. Onze Engelstalige Q&A filmpjes op YouTube neemt zij weer mee tijdens haar spreekuren. Al haar phyllodespatiënten krijgen al een pin plus visitekaartje met websitevermelding van ons. Ze verwijst ze actief naar onze Engelstalige website en YouTube kanaal.

Ook zijn we bijgepraat over dr. Laura's onderzoek naar phyllodes, wat zich toespitst op genetisch onderzoek.

Mede hierdoor wordt nu bij patiënten met maligne (kwaadaardige) phyllodestumor bloed afgenomen. Dit wordt onderzocht op genetische afwijkingen, die wellicht ook bij andere kankersoorten worden gevonden. Tevens hopen ze hiermee in de toekomst een inschatting te kunnen geven wat de kans is op uitzaaiingen. In een presentatie voor oncologisch specialisten die dr. Laura eerder gaf, vermeldde ze de onderzoeken die gedaan zijn door dr. Frederieke van Duijnhoven. Mooie internationale samenwerking die we tot stand hebben gebracht! En het sluit mooi aan bij onze slogan: **Only Together.** ■



Een ander punt waar ik me graag hard voor maak, is dat we alle mensen bereiken. Iedereen moet toegang hebben tot goede informatie



Praatstokje Sonja Adriaansz

WIL JE JEZELF VOORSTELLEN AAN DE LEZERS?

Mijn naam is Sonja Adriaansz. Ik ben 62 jaar en woon in Zoetermeer, waar ik inmiddels al dertig jaar yogalessen geef in mijn eigen studio. Sinds 2019 woon ik samen met mijn vriend Jorge. Yoga is een belangrijk deel van mijn leven, maar de afgelopen jaren heeft ook het Patiëntenplatform Sarcomen een grote plek gekregen.

HOE BEN JIJ IN CONTACT GEKOMEN MET HET PATIËNTENPLATFORM SARCOMEN?

In 2009 kwam ik in contact met de contactgroep GIST. Het Patiëntenplatform Sarcomen bestond toen nog niet. Die kennismaking ontstond nadat mijn man Roy in september van dat jaar de diagnose GIST kreeg. De oncoloog vertelde ons dat we waarschijnlijk nog nooit van deze vorm van kanker hadden gehoord — en dat klopte.

Eenmaal thuis zijn we meteen gaan zoeken op internet, op zoek naar informatie en houvast. Zo kwamen we terecht bij de website van de contactgroep GIST.

Tijdens Roy's ziekte hebben we daar veel aan gehad. Na zijn overlijden in 2010 ben ik lid geworden van de contactgroep. Het voelde goed om betrokken te blijven. Een paar jaar later gaf ik op een landelijke contactdag een workshop stoelyoga. Dat was een mooi moment en meteen daarna heb ik me aangemeld als vrijwilliger.

WELKE ROL SPEEL JIJ BINNEN HET PLATFORM?

Sindsdien ben ik op allerlei manieren actief voor de contactgroep GIST. Zo heb ik samen met andere vrijwilligers nagedacht over het vrijwilligersbeleid en nam ik deel aan een werkgroep van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). In die groep heb ik meegedacht over een enquête over hoe het is om naaste te zijn van iemand met kanker.

Ook help ik mee met het organiseren van landelijke en regionale contactdagen. Samen met mede-vrijwilliger Paul van Kampen hebben we een folder ontwikkeld, speciaal voor naasten van GIST-patiënten. Verder denk ik graag mee over allerlei onderwerpen binnen het platform.

WAAR BEN JE TROTS OP ALS JE NAAR DE ACTIVITEITEN VAN HET PLATFORM KIJKT?

Het contact tussen lotgenoten. Of dat nu tijdens de landelijke contactdag is, bij een regionale bijeenkomst of tijdens een online GIST-café — je merkt dat er echt

behoefte is aan contact en herkenning. Zelf was ik in maart nog bij een bijeenkomst in de Kennemerduinen. Dat voelde als een familiereünie: vertrouwd en warm, ook nieuwe mensen werden hartelijk ontvangen.

Daarnaast ben ik erg blij met onze vernieuwde website. De oude website was verouderd. Nu is hij fris, toegankelijk en informatief. Dat is belangrijk, zeker voor mensen die net de diagnose hebben gekregen en op zoek zijn naar betrouwbare informatie.

Ik vind het belangrijk dat ook de naasten voldoende gezien en gehoord worden

WELKE ONDERWERPEN Zouden NOG MEER AANDACHT KUNNEN KRIJGEN?

Het platform is er voor patiënten én voor hun naasten. Ik vind het belangrijk dat ook de naasten voldoende gezien en gehoord worden. De impact op hen is vaak groot, maar blijft soms onderbelicht. Binnen onze contactgroep zijn er gelukkig nog andere naasten actief, waardoor we samen zorgen dat hun stem niet verloren gaat.

Een ander punt waar ik me graag hard voor maak, is dat we alle mensen bereiken. Iedereen moet toegang hebben tot goede informatie, of je nu hoog- of laagopgeleid bent, moeite hebt met lezen of een migratieachtergrond hebt. Ziekte maakt geen onderscheid. Goede informatie en zorg moet voor iedereen toegankelijk zijn.

HOE KIJK JIJ NAAR DE TOEKOMST VAN HET PLATFORM?

Dat iedereen die met een sarcoom te maken krijgt, ons weet te vinden. Dat mensen weten dat we er zijn en weten wat we kunnen betekenen.

Met alle veranderingen en bezuinigingen in de zorg zie ik vooral voor de belangenbehartiging een steeds belangrijkere rol voor PPS weggelegd. Zeker bij zeldzame kankers geldt: samen staan we sterk.

AAN WIE GEEF JIJ HET STOKJE DOOR?

Ik geef het stokje graag door aan Kitty te Braak. ■

Commissie voor Beentumoren

Voor betere uitkomsten

Wanneer je te horen krijgt dat er mogelijk sprake is van botkanker, staat je wereld even stil. Angst, onzekerheid en vragen nemen het over. Wat is het precies? Is het kwaadaardig? Wat nu? Juist op zo'n moment is het cruciaal dat de juiste mensen met je meekijken. Mensen met verstand van zaken. Veel verstand.

In Nederland bestaat er een uniek team dat zich al meer dan 70 jaar onvermoeibaar inzet voor mensen met zeldzame bottumoren: de Commissie voor Beentumoren. Deze commissie - vaak kortweg de CVB genoemd - is een nationaal overleg van topspecialisten die tweewekelijks samenkomen om patiëntencasussen te bespreken. Gratis, deskundig en zonder tijd te verliezen.

WAT DOET DE CVB PRECIES?

De CVB is een multidisciplinair team van artsen uit heel Nederland: radiologen, pathologen, orthopedisch oncologen, kinderoncologen en andere specialisten. Samen vormen zij één van de oudste en meest gerespecteerde tumorboards van Europa. Zij bespreken gegevens van mensen bij wie mogelijk sprake is van een bottumor, zowel goedaardige als kwaadaardige. Hun doel? Een zo nauwkeurig mogelijke diagnose stellen en een behandeladvies geven dat volledig is afgestemd op de unieke situatie van die patiënt.

Deze beoordeling gebeurt onafhankelijk van het ziekenhuis waar iemand wordt behandeld. Elke arts in Nederland kan een patiënt aanmelden voor bespreking in de CVB. Dit is vooral waardevol als er twijfel is over de aard van de afwijking of over de beste vervolgstappen in de behandeling.

WAAROM IS DIT ZO BELANGRIJK VOOR PATIËNTEN?

Er zijn vele soorten bottumoren, maar een botsarcoom is zeldzaam. Elk jaar krijgen zo'n 150 mensen - vaak jongeren

- een van de vijf meest voorkomende soorten botkanker. Maar er zijn ook tumoren die heel incidenteel voorkomen. De symptomen zijn vaak onduidelijk - pijn, zwelling, tintelingen - en voor veel artsen zijn deze tumoren geen dagelijkse kost. Bij de CVB is dat anders. Hier worden elke twee weken zeldzame en complexe casussen besproken. Door die ervaring herkennen de betrokken specialisten patronen en afwijkingen die anderen misschien missen. Als patiënt merk je dat direct: sneller duidelijkheid, minder onnodige ingrepen en toegang tot zorg die écht bij je past. En dat geeft rust in een onzekere tijd.

WAT GEBEURT ER NA BESPREKING IN DE CVB?

Na bespreking ontvangt de aanvragende arts een schriftelijk advies. Dit bevat de gezamenlijke beoordeling van de commissie en een concreet behandelvoorstel. In de meeste gevallen wordt dit advies overgenomen en vormt het de basis voor het behandelplan.

DE MOTOR ACHTER DE SCHERMEN: HET BUREAU

Wat weinig mensen weten, is dat achter de commissie een klein maar krachtig ondersteunend bureau werkt. Zij zorgen ervoor dat alle benodigde gegevens worden verzameld, voorbereid en gedeeld met de juiste mensen. Dankzij dit bureau verloopt alles strak, zorgvuldig en snel. Zonder deze stille krachten zou de commissie niet kunnen functioneren zoals ze dat nu doet.

WAAROM BESTAAT DE CVB AL ZO LANG?

Heel simpel, omdat het werkt. Sinds 1953 zijn tienduizenden patiënten geholpen dankzij de CVB. De commissieleden ontvangen geen vergoeding voor hun inzet; zij dragen bij vanuit een gedeelde toewijding aan optimale zorg voor mensen met deze zeldzame, ingrijpende aandoening. De CVB wordt ondersteund door het ministerie van VWS en het bureau wordt gefinancierd via Stichting IKNL, maar uiteindelijk draait het vooral op betrokkenheid, toewijding en kennis van de betrokken specialisten.



en een beter leven

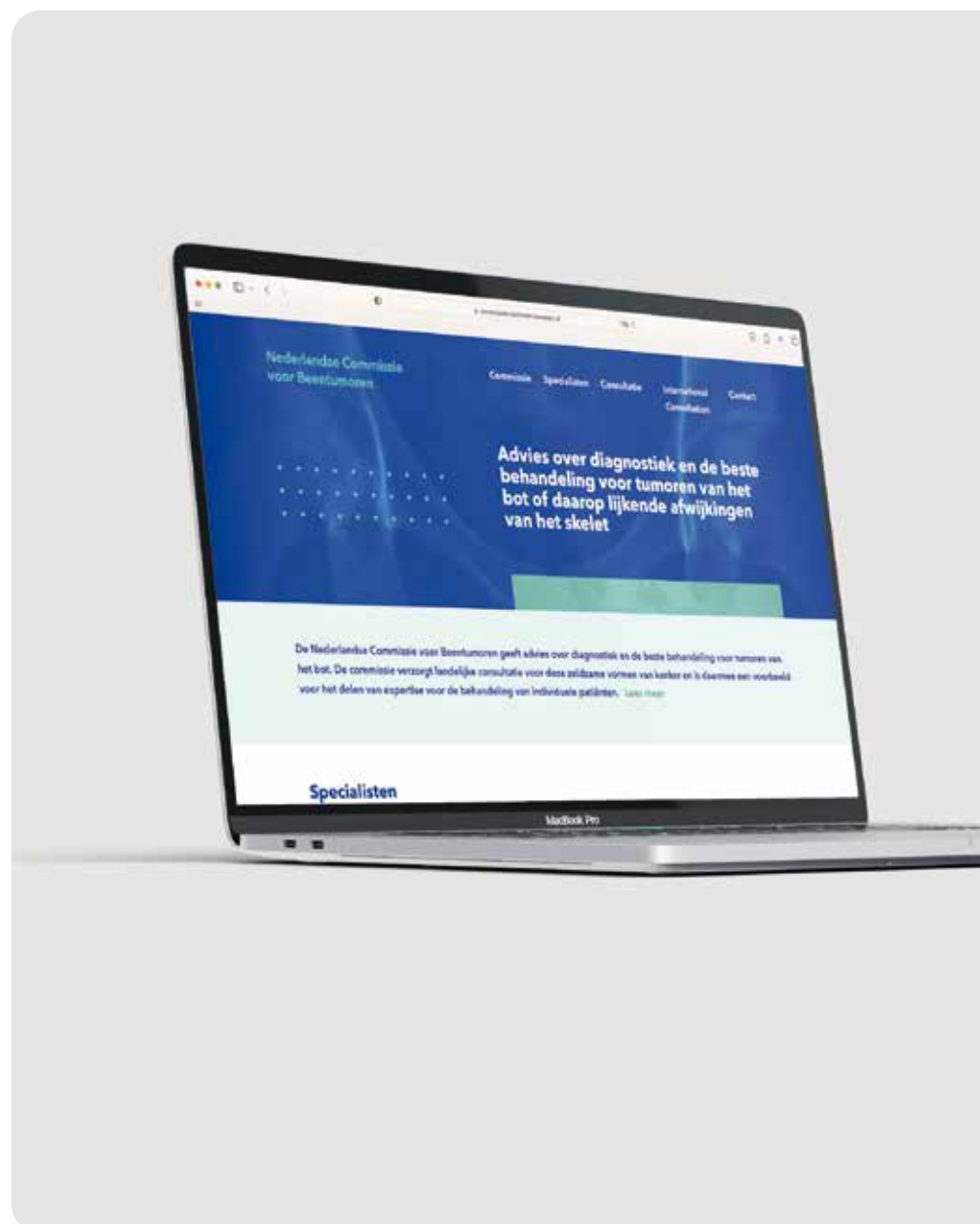
EEN VOORBEELD VOOR ZORG IN DE TOEKOMST

De CVB is een schoolvoorbeeld van hoe in Nederland de zorg voor zeldzame aandoeningen georganiseerd zou moeten worden. Eén team van specialisten, centrale beoordeling, landelijke dekking en altijd het belang van de patiënt voorop. En dat is geen loze belofte: diverse internationale studies laten zien dat patiënten die besproken worden in multidisciplinaire tumorboards, zoals de CVB, vaak langer leven en een betere kwaliteit van leven ervaren.

Samen vormen zij één van de oudste en meest gerespecteerde tumorboards van Europa

In de vraag hoe we zorg voor zeldzame kankers beter kunnen organiseren, biedt de CVB een overtuigend antwoord: een landelijk opererende, onafhankelijke commissie die - los van het verwijzend ziekenhuis - met een multidisciplinair team van topexperts meedenkt over diagnostiek en behandeling. Een aanpak die werkt en navolging verdient. ■

**MEER WETEN? KIJK OP
WWW.COMMISSIEVOOR-
BEENTUMOREN.NL**



Promotieonderzoek van Deborah van de Wal laat het patiëntperspectief zien

Kwaliteit van leven zoals GIST-patiënten het zelf aangeven

Op 22 januari van dit jaar promoveerde Deborah van de Wal aan het Erasmus MC. Haar onderzoek richtte zich op verschillende facetten van kwaliteit van leven van GIST-patiënten, in het bijzonder op GIST-patiënten die doelgerichte medicatie (zogenaamde tyrosinekinaseremmers, zoals imatinib) slikken. Voor haar onderzoek vulden ruim 300 patiënten vragenlijsten in en interviewde Deborah 15 patiënten en 10 behandelaars. Ook namen 5 GIST-patiënten deel aan een focusgroep.

Gedurende haar onderzoeksperiode had Deborah regelmatig contact met de Contactgroep GIST. Zo hebben we haar onderzoek onder de aandacht gebracht van patiënten en heeft Deborah haar resultaten aan ons gepresenteerd. In het dankwoord van haar proefschrift bedankte Deborah de patiënten en het Patiëntenplatform Sarcomen als eerste. Haar onderzoek leidde tot een aantal fascinerende resultaten. Redenen te over om met Deborah te gaan zitten om te praten over haar promotie en de samenwerking met patiënten en onze organisatie.

Bij de vraag hoe het met een patiënt gaat wordt vaak in eerste instantie gekeken naar objectief vast te stellen feiten, zoals wat je op een CT-scan kunt zien of die volgen uit bloedwaarden. Gelukkig komt er steeds meer onderzoek naar de kwaliteit van leven van patiënten. Deborah vindt dat een goede ontwikkeling: 'we varen in de kliniek vaak op bijwerkingen, klachten en symptomen, maar de impact van de ziekte is veel breder. Artsen richten zich vaak op de meest voorkomende zaken. Met name het mentale en sociale stuk wordt vaak onderbelicht in de spreekkamer. Kwaliteit van leven is iets dat dat allemaal omvat, en daarom denk ik dat het zo belangrijk is om dat in kaart te brengen en te meten.' Deborah ziet een belangrijke rol voor verpleegkundig specialisten

bij het bespreken van de kwaliteit van leven met patiënten: 'zij zijn vaak het eerste aanspreekpunt en hebben vaak net iets meer tijd om met patiënten te praten. Je kunt patiënten wel nog meer vragenlijsten in laten vullen, maar dat kan te zwaar worden voor patiënten.'

Gelukkig komt er steeds meer onderzoek naar de kwaliteit van leven van patiënten

Ook bij onderzoek wordt kwaliteit van leven een steeds belangrijker factor: 'bij de beoordeling van nieuwe medicijnen wordt er steeds meer gekeken naar kwaliteit van leven.'

Het onderzoek van Deborah behandelde veel verschillende aspecten van kwaliteit van leven, en het is onmogelijk om hier alles te behandelen. Een opvallend resultaat is het verschil tussen hoe behandelaars de kwaliteit van leven van patiënten rapporteren en hoe patiënten dat zelf ervaren. Het blijkt dat patiënten vaak meer last van bijwerkingen van medicatie hebben dan blijkt uit de door de behandelaar opgeschreven rapportage. Daarnaast kwam onder meer naar boven dat veel patiënten angst ervaren dat de medicatie kan stoppen met werken, en somber kunnen zijn over wat hen overkomen is en wat er nog gaat komen. Dit wordt vaak niet goed geregistreerd door de behandelaar. Patiënten kunnen ook het gevoel hebben dat hun behandelaar ze niet

Deborah begon het dankwoord van haar proefschrift als volgt:

'Allereerst wil ik alle patiënten bedanken die hebben deelgenomen aan de studies in dit proefschrift. Zonder hen waren veel van mijn studies niet mogelijk geweest en door hun deelname kunnen we de zorg voor patiënten met GIST blijven verbeteren. Hierbij wil ik ook graag het Patiëntenplatform Sarcomen bedanken. Zij hebben geholpen bij het zichtbaar maken van mijn studies onder patiënten en patiënten gestimuleerd om deel te nemen. Ik vond het bijzonder om zowel op de GIST-contactdag als tijdens de webinar 'Onderzoek uitgelicht' mijn resultaten aan patiënten te mogen presenteren. Dank voor jullie tomeloze inzet om de zorg voor patiënten te verbeteren, dit is ontzettend waardevol.'



begrijpt. Op sociaal vlak ervaren veel patiënten dat ze hun hobby's niet meer kunnen blijven uitoefenen of dat ze niet meer (volledig) kunnen werken. Dat laatste kan overigens ook financiële gevolgen hebben, wat weer kan leiden tot angst.

Deborah vergeleek de door de patiënten aangegeven kwaliteit van leven met die van een controlegroep (een vergelijkbare groep mensen als de patiënten maar dan geen patiënt). Daaruit bleek dat patiënten die uitzaaiingen hebben en daarom hun leven lang medicatie moeten slikken, hun kwaliteit van leven als lager beoordelen dan de controlegroep. Aan de andere kant vonden patiënten die hopelijk definitief van de GIST af

zijn, na een operatie en het slikken van medicatie, hun kwaliteit van leven hoger dan de controlegroep. Het zou kunnen dat mensen die een periode van hun leven GIST-patiënt zijn geweest maar bij wie dat nu hopelijk achter de rug is, het leven daardoor extra zijn gaan waarderen. Overigens zou het kunnen dat de covid-pandemie ook een rol speelde in hoe patiënten hun leven beoordeelden. Het lijkt Deborah een goed idee dit nog een keer te onderzoeken nu de pandemie voorbij is.

Een ander in het oog springend resultaat is dat patiënten die zelf heel veel opzoeken, met name op het internet, over hun ziekte, zichzelf op het mentale vlak een iets lagere score

voor kwaliteit van leven gaven dan patiënten die niet al te veel opzochten. Kennelijk kun je door veel te proberen te weten te komen je ook meer zorgen gaan maken. Dit verschil is overigens klein.

De resultaten van het onderzoek van Deborah laten heel duidelijk zien wat het belang is van het aan patiënten zelf vragen hoe zij hun kwaliteit van leven zien. Daarbij laat het zien dat het goed zou zijn als er meer aandacht voor kwaliteit van leven komt in de spreekkamer. Maar wat kunnen wij als patiënten en patiëntenorganisatie zelf met de resultaten van dit onderzoek? Deborah is daar duidelijk in: 'voor patiënten is het van belang om, als er klachten zijn op mentaal of sociaal >>

Promotor Winette van der Graaf overhandigt Deborah haar doctorsbul na een succesvol verlopen verdediging.





Deborah presenteert haar werk op de Contactdag GIST van 2022.

vlak, die te benoemen in de spreekkamer. Ook dit soort informatie is belangrijk voor de behandelaar om te weten, dan kan er hulp gezocht worden. Voor patiënten lijkt er nog best een barrière te zijn om je te laten doorverwijzen naar bijvoorbeeld een psycholoog, maar dat is onterecht. Juist door het aan te geven verlaag je de drempel, ook voor andere patiënten.'

De meeste patiënten die Deborah interviewde heeft ze benaderd via het patiëntenplatform. 'Het liep tegen het einde van de pandemie en mensen waren nog best bang weer naar buiten te gaan, maar gelukkig konden jullie aan mensen vertellen over dit onderzoek en aangeven hoe belangrijk het was. Ik durf echt wel te zeggen dat zonder het patiëntenplatform het onderzoek niet goed van de grond was gekomen', aldus Deborah.

In haar dankwoord gaf Deborah aan dat ze het heel leuk vond om haar resultaten aan patiënten te presenteren, op de Contactdag GIST en in een webinar. 'Uiteindelijk doe je het onderzoek om de zorg voor patiënten te verbeteren en bijvoorbeeld op een contactdag geven patiënten direct respons, die het belang van het onderzoek ondersteunde.' Patiënten gaven Deborah aan dat ze het goed vonden te horen dat ze niet alleen staan in wat ze meemaken. Daarbij vonden patiënten het fijn dat ze de resultaten hoorden van de interviews waaraan ze zelf hadden deelgenomen. Deborah vond het mooi die waardering te ervaren.

Inmiddels is Deborah alweer ruim een jaar in Delft in opleiding tot internist. Ziet ze zichzelf doorgaan in de oncologie? 'Absoluut. Ik heb een vrij brede werkervaring in de interne

geneeskunde en ik vind oncologie een heel mooi vak. Sarcomen vind ik ook een interessant gebied. Wat mooi is bij de behandeling van een zeldzame vorm van kanker is dat je iets beter kunt kijken welke behandeling specifiek voor deze patiënt het beste kan zijn. Maar eigenlijk vind ik dat we sowieso de kant op moeten gaan dat niet blind het protocol wordt gevolgd, maar dat de behandeling het resultaat is van een gesprek tussen behandelaar en de patiënt. Daarnaast vind ik ook de begeleiding van patiënten die niet meer beter worden iets heel moois. Wat heeft de patiënt nog voor doelen, wat wil de patiënt wel en wat wil hij of zij absoluut niet. Ook daarbij geldt overigens dat de patiënt dat zelf kan aangeven zonder dat de behandelaar ernaar vraagt.' ■



De titel van het proefschrift van Deborah is Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven bij GIST-patiënten, met een focus op behandeling met tyrosinekinaseremmers. Tijdens haar promotie heeft Deborah het patiëntperspectief op kwaliteit van leven onderzocht. Traditioneel wordt de kwaliteit van leven beoordeeld door behandelaren. Die baseren zich meestal op wat de patiënt zegt tijdens het consult. Verder vindt deze beoordeling vaak plaats op dezelfde manier als dat het gebeurt bij chemotherapie. Maar tyrosinekinase-

remmers zijn anders zijn dan chemotherapie. Daarnaast kunnen patiënten buiten de spreekkamer (als ze even rustig gaan zitten), andere antwoorden geven dan in een gesprekje met hun behandelaar. Deborah heeft de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven zoals dat door patiënten ervaren wordt in kaart gebracht door patiënten te vragen vragenlijsten in te vullen en door hen te interviewen. Ze keek hierbij naar hoe patiënten hun kwaliteit van leven ervaren op lichamelijk, mentaal en sociaal vlak.

REFLECTIE UITSPRAAK RECHTSZAAK T.B.V. GEÏNTERESSEERDEN UIT SARCOOM-ECZA

De rechtbank Midden-Nederland heeft recent uitspraak gedaan in de zaak waarbij Patiëntenplatform Sarcomen (PPS) bezwaar heeft gemaakt tegen de toekenning van de ECZA-status aan het UMC Utrecht voor GIST. De rechtbank oordeelde onverwacht dat PPS geen 'belanghebbende' is bij het ECZA besluit. Hierdoor is de zaak inhoudelijk niet behandeld en behoudt UMCU de ECZA status voor GIST.

Door deze uitspraak ligt de weg open voor VWS en andere partijen om patiëntenorganisaties structureel buitenspel te zetten

Hoewel VWS en UMC Utrecht de belanghebbendheid van PPS niet hebben betwist, oordeelde de rechtbank dat het besluit geen rechtstreeks verband heeft met de statuten of feitelijke werkzaamheden van de organisatie. Dit oordeel wijkt af van het gebruikelijke uitgangspunt dat patiëntenorganisaties collectieve belangen kunnen vertegenwoordigen namens hun achterban. Hiermee wordt een juridische barrière opgeworpen, waarmee de toegang tot bezwaar- en beroepsprocedures ernstig wordt beperkt, ook bij besluiten die directe gevolgen hebben voor de kwaliteit van zorg. Een oordeel met verstrekende gevolgen voor één van de kerntaken van patiëntenorganisaties: belangenbehartiging. Tijdens de zitting werd duidelijk dat het beoordelingsproces zélf aanleiding gaf tot kritische kanttekeningen over inrichting en uitvoering van de ECZA procedure.

Zo gaf een lid van het beoordelingscomité aan op basis van de aangeleverde informatie nu anders te oordelen over de erkenning. Bovendien bleek de medisch adviseur geen specifieke kennis van GIST te hebben. Ook zag de rechtbank geen basis voor de procedure in de huidige wettelijke grondslag. Dit alles kwam echter niet aan bod in het oordeel omdat de rechtbank oordeelde dat PPS geen belanghebbende was.

Deze uitspraak heeft bredere implicaties. In eerdere bezwaarprocedures heeft VWS al gesteld dat patiëntenorganisaties geen procesbelang hebben. Door deze uitspraak ligt de weg open voor VWS en andere partijen om patiëntenorganisaties structureel buitenspel te zetten. Tegelijkertijd blijkt dat ziekenhuizen – die formeel wel als belanghebbende worden gezien – tot op heden geen gebruikmaken van hun mogelijkheid om bezwaar tegen ECZA besluiten voort te zetten. Daarmee dreigt een situatie waarin besluiten zonder toetsing worden genomen, terwijl patiëntenorganisaties, ondanks hun inhoudelijke betrokkenheid, geen juridische rol meer kunnen spelen en aanvragende centra die rol vanuit praktische of politieke overwegingen niet willen nemen. Met als resultaat dat oneigenlijke en onwenselijke afwijzingen of toekenningen gehandhaafd blijven. Het is raadzaam de Raad van Bestuur en de NFU duidelijk te maken dat deze gang van zaken leidt tot een onwenselijke en onhoudbare situatie, zowel voor patiëntenorganisaties als de aanvragende centra zelf.

PPS gaat in hoger beroep, daarmee willen we bereiken dat patiëntenorganisaties erkend worden als belanghebbende en het bezwaar tegen de erkenning van UMCU alsnog inhoudelijk behandeld wordt. ■



GIST-regiocontactdagen 2025: warm, gezellig en waardevol!



In maart organiseerde de Contactgroep GIST drie regiobijeenkomsten voor lotgenoten in Zwolle, Best en de Kennemerduinen. In ontspannen sfeer ontmoetten ongeveer 50 lotgenoten elkaar om ervaringen uit te wisselen onder het genot van koffie, thee en een heerlijke lunch.

Sommige bezoekers komen iedere jaar, voor hen was het een warm weerzien. Anderen waren nieuw en voor hen was het fijn om te ontdekken dat zij niet de enige waren met vragen en gevoelens over nieuwe situatie als GIST-patiënt. Er werden heel wat ervaringen en persoonlijke tips over het omgaan met GIST met elkaar gedeeld.

Iedere keer blijkt weer hoe waardevol het is om elkaar te ontmoeten in een positieve sfeer



Voor de lunch kon een wandeling gemaakt worden door de prachtige natuur. In Zwolle was zelfs een muziekquiz georganiseerd. Hier werd fanatiek aan meegedaan en er werd heel wat afgelachen. Kortom, iedere keer blijkt weer hoe waardevol het is om elkaar te ontmoeten in een positieve sfeer. De bijgevoegde foto's geven een goede impressie. ■





Menno en Caroline in gesprek

Samen sterk tegen sarcomen



In Nederland krijgen elk jaar honderden mensen te horen dat ze een sarcoom hebben. Sarcomen zijn zeldzaam, grillig en moeilijk te behandelen. Voor patiënten betekent dat vaak lange, intensieve behandelingen met veel onzekerheid. Maar de impact reikt verder dan de individuele patiënt. Zeker wanneer jonge mensen - kinderen, tieners of jongvolwassenen - ernstig ziek worden of overlijden, raakt dat hun hele omgeving zwaar. In het bijzonder ouders die hun kind verliezen, broers en zussen die met rouw opgroeien en professionals die machteloos moeten toe kijken. Gelukkig zijn er mensen die opstaan en in beweging komen. Letterlijk.

Op een prachtige dag in mei ontmoeten Menno Klok, bestuurslid van Stichting EV@ en Caroline Kooy, belangenbehartiger bij Patiëntenplatform Sarcomen elkaar in het Amsterdamse Bos. Om een rondje te lopen en te praten over hoe het is om een kind met kanker te hebben. De machteloosheid door het gebrek aan vooruitgang maar ook over de enorme inzet van de sarcoomspecialisten. En het is vooral een gesprek over hoe Menno zijn verdriet omzet in 'iets doen'.

Menno Loopt. Elke dag.

Menno Klok verloor in 2023 zijn zoon Sten aan het Ewing-sarcoom, de zeldzame en agressieve vorm van botkanker die vooral jonge mensen treft. Na het verlies van Sten - die slechts 21 werd - besloot Menno dat stilzitten geen optie was. Hij ging lopen om geld op te halen voor onderzoek naar Ewing-sarcoom. Hij loopt elke dag. 365 dagen lang. Door weer en wind, door verdriet en hoop.

'Je wereld staat stil, maar je moet dóór'

De diagnose van Ewing-sarcoom bij zijn zoon Sten kwam als een mokerslag. Sten was jong, sterk,

sportief en zat vol toekomstplannen. 'Het is onwerkelijk als je hoort dat je kind kanker heeft,' vertelt Menno. 'Alles verandert in een klap. Maar je hebt ook nog andere kinderen, een gezin dat moet draaien. Je verdriet moet plaats maken voor vechten, regelen en hoop houden.'

Sten werd behandeld in het UMCG in Groningen, een van de expertisecentra voor botsarcomen. Er was aanvankelijk perspectief: na een intensieve behandeling leek de ziekte onder controle. Maar die hoop was van korte duur. 'Een maand na een heldere scan kreeg hij last van benauwdheid. De kanker was terug. Onverwacht. In zijn longen. We waren weer terug bij af, of eigenlijk nóg verder.'

'Je kind verliezen aan kanker is het ergste wat je kunt overkomen. Niets doen voelt niet goed.'
– Menno Klok

'Je zoekt naar een sprankje hoop – desnoods aan de andere kant van de wereld'

De terugkeer van de ziekte zette Menno aan tot actie. Hij schakelde zijn netwerk in, nam in overleg met dr. De Haan oncoloog in het UMCG, contact op met artsen in Amerika. Op zoek naar experimentele behandelingen, protontherapie, chemokuren – alles om Sten een kans te geven. 'Het UMCG heeft echt geweldig meegewerkt, ook in dat traject. Maar uiteindelijk mocht het niet baten.'

We dachten: 'Misschien is in Amerika nog een behandeloptie. Maar ook daar bleek de realiteit weerbarstig. Het verschil met Nederland bleek kleiner dan we hoopten.'

Die zoektocht naar oplossingen legde een pijnlijk systeemprobleem bloot: beperkte toegang tot nieuwe behandelmethoden en het gevoel als ouder continu te moeten vechten voor elke kans, hoe klein ook. 'We werden geweigerd voor protontherapie, omdat Sten nét 19 was geworden. Dan moet je met een verzekeraar gaan discussiëren, terwijl je eigenlijk maar één ding wilt: doorgaan.'

Dat is iets wat Caroline ook herkent: 'Om expertise in Nederland voor zeldzame kankers zoals Ewing-sarcoom goed georganiseerd te krijgen moet er financiering en een structuur komen, heel simpel. Je kunt niet van deze superspecialisten verwachten dat ze naast hun baan ook nog even in de vrije uurtjes expertisecentra inrichten en een netwerk opzetten. Dat is een baan op zich.'

'En toch... die artsen gaan door. Voor elke patiënt opnieuw'

Beiden benadrukken hoe groot hun respect is voor de sarcoom-specialisten in Nederland. 'Alle bij de behandeling van Sten betrokken artsen hebben er alles aan gedaan,' zegt Menno. 'Ze proberen het

onmogelijke mogelijk te maken. Ook al gaat het mis, de volgende dag staan ze er weer. Dat gaat hen ook niet in de koude kleren zitten.'

Caroline vult aan: 'Nederland heeft op sarcoomgebied uitstekende expertise en het is echt niet zo dat je in het buitenland beter af bent. Maar het systeem waarin zij moeten werken – dat vraagt om structurele verbeteringen. En financiering van onderzoek bij zeldzaam mist farma-ondersteuning. Een op de 5 mensen met kanker krijgt een zeldzame vorm en KWF geeft dan ook 20% van het budget aan onderzoek naar zeldzame kankers. Maar dat is niet genoeg om de achterstand die erbij zeldzaam is, in te lopen.'

Stichting EV@

Dat is precies de reden dat Menno bij stichting EV@ (Ewingsarcoom Verdient Aandacht) terecht is gekomen. De stichting die is opgericht door de ouders van Eva, die op 2-jarige leeftijd een Ewing-sarcoom kreeg. Die keuze is heel bewust, vertelt Menno.

'We hebben gezien hoe geld dat via grotere organisaties zoals KWF werd ingezameld, uiteindelijk toch niet bij onderzoek naar Ewing terecht komt. >>





Studenten die € 42.000 ophaalden voor hun overleden vriend dachten dat dit specifiek naar Ewing zou gaan. Maar dat bleek niet zo. KWF verdeelt gelden breder – dat is hun model. Maar het gevolg is dat zeldzame vormen zoals Ewing er bekaaid van afkomen.’ KWF speelt een belangrijke rol in kankeronderzoek in Nederland, maar het financieren van onderzoek naar zeldzame kankers zoals Ewing-sarcoom is ingewikkeld. En juist dát doet Stichting Ev@.

‘Ev@ garandeert dat elke gedoneerde euro rechtstreeks naar onderzoek gaat dat specifiek op Ewing-sarcoom is gericht. Geen dure campagnes, geen overhead. Gewoon: direct impact.’

*‘Voor Sten. Voor alle kinderen.
Voor een toekomst waarin
Ewing-sarcoom niet het einde
betekent, maar een nieuw begin.’
- Menno Klok*

De stichting werkt samen met onderzoekers en artsen in Nederlandse expertisecentra en beoordeelt elk project zorgvuldig op relevantie en effectiviteit. ‘We willen niet in emoties blijven hangen,’ zegt Menno, ‘we willen vooruitgang. En Ev@ maakt die mogelijk.’ Caroline is onder de indruk. ‘Mensen zoals jij brengen beweging. Letterlijk én figuurlijk. Je laat zien dat verlies ook kan leiden tot verandering. Tot verbinding.’ Menno knikt. ‘Ik loop voor Sten, maar ook voor alle andere kinderen en ouders die met deze diagnose geconfronteerd worden. Er moet meer geld komen voor onderzoek. Meer samenwerking. Meer aandacht.’

De impact van verlies – en de kracht van lotgenoten

Tijdens het gesprek komen ook andere ouders ter sprake, waarvan sommigen hun kind al verloren zijn, anderen nog in behandeling zitten. Wat steeds terugkomt: het belang van herkenning en contact. ‘Zo uit het niets krijg je een berichtje van iemand die hetzelfde heeft meegemaakt. Dat geeft troost. Je hebt aan één woord genoeg,’ zegt Menno.

Caroline bevestigt dat: ‘Lotgenotencontact is onmisbaar. Niet alleen voor ouders, maar ook voor ons als patiëntenplatform. We moeten weten wat er leeft. Jullie ervaringen voeden onze belangenbehartiging. Als we die verhalen niet horen, kunnen we niets veranderen.’

‘We moeten elkaar vinden – anders verandert er niets’

In het slot van het gesprek klinkt hoop. Caroline: ‘Tien jaar geleden had een van mijn kinderen een botsarcoom en dat is gelukkig goed afgelopen. Het is voor mij de reden geweest om belangenbehartiger te worden en mij ervoor in te zetten dat in Nederland de best beschikbare behandelingen mogelijk zijn en dat mensen goede informatie krijgen. Daarom ben ik ook actief in allerlei internationale samenwerkingsverbanden voor botsarcomen. Maar we hebben mensen zoals jij nodig, die niet alleen mee willen praten, maar ook willen dóen. Mensen die deuren openen, aandacht trekken en geld voor onderzoek inzamelen, want dat blijft ingewikkeld.’

Menno vat het mooi samen: ‘Ik doe dit niet alleen voor mijn zoon. Ik doe het voor iedereen die dit nog gaat meemaken. Als ik met mijn wandelingen bewustzijn kan vergroten en geld kan ophalen voor onderzoek, dan is dat het minste wat ik kan doen.’ ■

Wil je Menno's actie volgen of steunen?

Kijk op de website Stichting EV@

<https://stichting-ewingsarcoom.com/menno-loopt-365-dagen-voor-ewingsarcoom/>
of de campagnepagina van Menno Klok
<https://mennoloopt.nl/>

Je kunt ook meelopen of je eigen challenge starten!



Menno Klok

Vandaag om 14:16 · Amstelveen, Noord-Holland

Dag 119: Amsterdamse Bos

Afstand	Stappen	Tijd
10,36 km	12.818	1u 57m





Ripretinib

nog steeds in de sluis

Al eerder hebben we melding gemaakt van het nieuwe GIST-medicijn ripretinib en van de lange weg die dit middel nog steeds aan het afleggen is naar beschikbaarheid voor Nederlandse GIST-patiënten. Wat is er aan de hand?

Ripretinib is door de Europese autoriteiten goedgekeurd als vierdelijnsmiddel bij de behandeling van uitgezaaide GIST. 'Vierdelijns' betekent dat het bestemd is voor patiënten die geen of niet voldoende baat meer hebben bij de eerste drie 'lijnen'. Dat zijn achtereenvolgens imatinib, sunitinib en regorafenib. Ripretinib wordt door producent Deciphera op de markt gebracht onder de merknaam Qinlock®.

De Europese goedkeuring om het middel in de Europese Unie op de markt te brengen werd eind 2021 gegeven. Na zo'n marktautorisatie mogen de landen binnen de EU zelf nog een extra procedure organiseren om te beslissen of ze een middel ook daadwerkelijk opnemen in het nationale verzekerde pakket. Hoe dat precies verloopt verschilt van land tot land. In Nederland is het Zorginstituut hiervoor verantwoordelijk. Ripretinib is inmiddels al gewoon verkrijgbaar voor patiënten in bijvoorbeeld Duitsland, Frankrijk en Oostenrijk. Helaas is dat in Nederland nog niet zo.

Kort na de Europese toelating is ripretinib door ons Ministerie van Volksgezondheid op advies van het Zorginstituut in de zogenaamde 'sluis' geplaatst. Die 'sluis' is een mechanisme waarbij nieuwe dure middelen in Nederland nogmaals worden beoordeeld. Verder geeft het de Nederlandse overheid de ruimte om met de producent in onderhandeling te gaan over de prijs die er op de Nederlandse markt voor betaald moet gaan worden. Die prijs is overigens niet mals: die zou kunnen oplopen tot rond de twee ton per patiënt per jaar. Voor verreweg de meeste patiënten is dat een onmogelijk bedrag om zelf op te hoesten. Opname in het verzekerde pakket is daarom ook van groot belang.

De sluisprocedure neemt over het algemeen een à twee jaar in beslag. Bij ripretinib heeft het tot eind vorig jaar geduurd, dus een kleine drie jaar, voordat er eindelijk schot in kwam. Op dat moment is het Zorginstituut een beoordeling gestart op grond van documenten die de producent inmiddels had aangeleverd. Ook de Contactgroep GIST is hierbij door het Zorginstituut geraadpleegd. We dachten dat de toelating snel geregeld zou zijn.

Helaas bleek de conclusie van het Zorginstituut begin dit jaar te zijn dat het middel nog niet toegelaten kan worden. Dit besluit is genomen ondanks de wetenschappelijk duidelijk bewezen werkzaamheid en onze positieve argumenten. Een van de door

de producent aangeleverde documenten, over de kosteneffectiviteit van het medicijn, werd door het Zorginstituut als ondeugdelijk bestempeld.

Wat wij hierbij extra zuur vinden is dat volgens onze berekeningen het middel helemaal niet in de 'sluis' terecht had moeten komen. Het betreft weliswaar een erg duur middel, maar het aantal patiënten dat het zal gaan gebruiken is laag. Zodanig laag, dat de totale jaarlijkse kosten ver onder het bedrag liggen waarboven sluisplaatsing pas behoort plaats te vinden. Eerder had het Zorginstituut het aantal mogelijke patiënten veel hoger ingeschat, pas later hebben ze dat aantal teruggeschroefd.

Die 'sluis' is een mechanisme waarbij nieuwe dure middelen in Nederland nogmaals worden beoordeeld

Ripretinib is dus nog steeds niet beschikbaar voor patiënten in Nederland. Dat is frustrerend, ten eerste natuurlijk voor patiënten, maar ook voor medici, die het graag willen voorschrijven omdat ze in onderzoek hebben gezien dat het werkt. Op 1 mei hebben we hierover met het Zorginstituut overlegd. Zij gaven ons aan dat ze niets liever willen dan het middel beschikbaar maken, maar dat de fabrikant wel deugdelijke informatie moet geven. ■

PERSOONLIJK VERHAAL

Niki Lejeune
**strijdt tegen kanker
die één Nederlander
per jaar krijgt**

Een lot uit de loterij, maar dan een heel ongelukkig lot. Dat is wat Niki Lejeune (35) uit Tilburg in maart 2024 trof, toen ze met een pijnlijke knie bij de huisarts kwam. Het bleek een kankervorm te zijn die één keer per jaar in ons land voorkomt. En de overlevingskansen zijn niet hoopgevend. Maar Niki durft toch te dromen: 'We hebben kaartjes voor het concert van Oasis.' Toch ziet het ernaar uit dat het Niki niet gaat lukken mee te gaan naar Oasis. De revalidatie duurt langer dan gedacht en ook haar energie-level laat dat nog niet toe.

'In het begin heb ik heel veel gehuild. Ik ga dood, denk je, als je hoort dat je iets hebt waar geen behandeling voor is. Dat kwam keihard binnen.

'En ga vooral niet googelen, zeiden ze', vertelt Niki. Dat niet-googelen hielden Niki en haar man Eli een paar weken vol. Toen kwam ze erachter dat haar kankersoort zó zeldzaam is dat er niet eens een fatsoenlijke naam voor is: CIC DUX4. De kanker komt voor in de weke delen: spieren, zenuwen, vet, bloedvaten. Zo'n honderd mensen op de wereld hebben het. Maar 40 tot 45 procent overleeft de eerste drie jaar.

Niki ging op zoek naar lotgenotencontact. 'Maar ik vond eigenlijk niets. Op dit moment zijn er nog twee Nederlanders die deze ziekte hebben, maar die krijgen geen behandeling meer. Ik weet niet waarom.'

Als je het vergelijkt met borst- of longkanker is dit een heel kleine groep. Daarom wordt er weinig onderzoek naar gedaan

Op dit moment herstelt Niki van 166 uur chemotherapie, met ernstige bijwerkingen: 'Ik ben in de overgang gekomen, terwijl ik net 35 ben. Verder is het spannend. Want hoe ga ik herstellen, welke bijwerkingen blijven?'

Ze heeft weinig energie. 'Ik heb tot twaalf uur vanmiddag geslapen. En verder niks gepland, omdat ik

wist dat jij zou komen.' Haar kostbare kracht geeft ze nu aan dit interview. Want ze wil dat er meer geld komt voor onderzoek naar kanker in de weke delen van het lichaam.

'Het is echt een ondergeschoven kindje', zegt Niki erover. Sarcomen, dat is kanker in de weke delen, treft ongeveer zeshonderd Nederlanders per jaar. 'Als je het vergelijkt met borst- of longkanker is dit een heel kleine groep. Daarom wordt er weinig onderzoek naar gedaan.' Er zijn veel varianten op de ziekte, Niki heeft de meest zeldzame. Het Radboud ziekenhuis in Nijmegen doet onderzoek naar sarcomen, dat willen Niki en Eli graag steunen.

Hun zoontje Fabe is nog heel jong en krijgt alle ellende van de ziekte maar beperkt mee, weet Niki: 'Hij is twee en een half. Dood en kanker kent hij niet. Dat is heel fijn. Hij heeft onze angsten niet. Hij vond het wel heel moeilijk dat ik naar het ziekenhuis ging. Als hij op bezoek kwam, wilde hij niet weggaan: 'Ik wil bij mama blijven'. Dan breekt je hart natuurlijk wel.'

Een heftig gevolg van haar ziekte: door de kanker in haar knie moest Niki's been worden geamputeerd. Daar moest ze Fabe op voorbereiden: 'We hadden een boekje gekocht over een kindje Joep, dat ook zijn been had verloren. Vond hij een geweldig boekje. Iedere avond voor het slapen gaan gaf-ie Joep een kusje. 'Toch ging het bij het eerste bezoek in het ziekenhuis mis. Niki: "Nee, mama twee benen!", riep hij. We hebben het losgelaten en uiteindelijk ging hij zelf mijn jurk optillen, keek hij naar het verband en wilde hij het aaien. Daarna moest hij het benoemen: 'Mama geen haar. Mama één been.' Ja, dank dat je >>

het er inwrijft. Maar ook wel grappig. En nu is het de normaalste zaak van de wereld.'

Hoe onzeker de toekomst ook mag zijn, Niki en Eli maken wel plannen. En muziek: 'Hoeveel concerten kan ik nog zien? Soms lukt het om mee te gaan, zoals laatst naar Sam Fender. Maar ik merk vooral dat ik mijn plannen en ambities bij moet stellen. In plaats van een roadtrip door Amerika, kijken we nu vooral naar kortere trips in Europa en rolstoel-vriendelijke resorts.'

Maar ik merk vooral dat ik mijn plannen en ambities bij moet stellen

Iedere drie maanden krijgt Niki een scan in het ziekenhuis, om te controleren of de tumoren weg zijn. Eind augustus wordt het weer spannend. Niki: 'Bij heel veel kankers kun je dan opnieuw gaan behandelen. Maar voor mij is geen behandeling. Dus als het terug is, moet ik afscheid van het leven nemen.' ■



**MEER INFORMATIE
OVER NIKI'S ACTIE
VIND JE HIER.**



Dutch Sarcoma Group

Samen werken aan betere zorg voor sarcoompatiënten

De Dutch Sarcoma Group (DSG) is het nationale netwerk van door VWS erkende sarcoom-expertisecentra. Binnen dit netwerk bundelen de centra hun kennis, ervaring en expertise om - zowel in de praktijk als op beleidsniveau - de zorg voor mensen met sarcomen continu te verbeteren.

In de DSG wordt overlegd over een breed scala aan onderwerpen: van het opstellen en actualiseren van richtlijnen (zie elders in dit magazine), tot het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek, kennisverspreiding, onderwijs en samenwerking met niet-expertisecentra. Kortom, alles wat bijdraagt aan betere organisatie van zorg voor mensen met een sarcoom komt aan bod.

De DSG is een multidisciplinaire werkgroep. Dat betekent dat artsen vanuit verschillende specialismen, onderzoekers, verpleegkundigen en andere zorgprofessionals deelnemen. Ieder brengt vanuit zijn of haar eigen vakgebied unieke kennis en perspectief mee. Samen werken zij aan één helder doel: het verbeteren van diagnostiek, behandeling en nazorg van sarcomen - in heel Nederland.

WAAROM IS DE DSG ZO BELANGRIJK?

Bij zeldzame aandoeningen zoals sarcomen is nationale samenwerking essentieel. Door de zeldzaamheid hebben individuele zorgverleners of ziekenhuizen vaak beperkte ervaring met deze complexe tumoren. In de DSG wordt deze ervaring gebundeld, zodat alle patiënten kunnen profiteren van de gezamenlijke kennis van alle erkende expertisecentra. Inmiddels is het Dutch GIST Consortium ook onderdeel van DSG.

Sarcomen zijn complex, dat vraagt om betrokkenheid van meerdere specialismen tegelijk. Dit om beter te worden in juiste en snelle diagnosestelling, te komen tot behandelplannen die niet alleen passen bij de patiënt maar ook gebaseerd zijn op de laatste wetenschappelijke ontwikkelingen en het opstellen van eenduidige richtlijnen voor behandeling van deze zeldzame kankers.

Hiermee bouwt de DSG aan een structuur waarin iedere patiënt toegang krijgt tot dezelfde hoge kwaliteit van zorg. Dit gebaseerd op de ervaringen van niet alleen alle sarcoom-expertisecentra, maar ook op de internationale ervaringen die uitgewisseld worden met experts in Europa en daarbuiten.

NAUWE SAMENWERKING MET PATIËNTENORGANISATIE

De DSG werkt nauw samen met Patiëntenplatform Sarcomen. Joost Groen en Caroline Kooy hebben namens PPS zitting in het algemeen bestuur van de DSG en zijn betrokken bij diverse werkgroepen. De inbreng van patiënten(vertegenwoordigers) is van grote waarde: hun perspectief helpt bij het ontwikkelen van zorg en onderzoek die echt aansluiten op wat mensen met sarcomen nodig hebben – of het nu gaat om betere behandelingen, duidelijke informatie of ondersteuning tijdens het zorgtraject.

VOORZITTER

Dr. Ingrid Desar, internist-oncoloog in het Radboudumc, is sinds 2024 voorzitter van de DSG. Zij benadrukt het belang van samenwerking: 'Alle expertisecentra werken binnen de DSG samen, want alleen zo realiseren we vooruitgang. Ook internationale samenwerking speelt daarbij eveneens een belangrijke rol. In dat geheel is onze samenwerking met PPS onmisbaar. De goede input van vertegenwoordigers van PPS helpt ons om de juiste keuzes te maken in het inrichten van zorg en het opzetten van wetenschappelijk onderzoek. Keuzes die aansluiten bij de behoefte van patiënten.' ■

Meer weten? www.dutchsarcomagroup.nl



Slechts op visite!

Onverwachts moest ik op bezoek in het Radboudumc. De route was 751 met kamernummer 40.

Ik heb niets tegen het Radboud, maar zolang ik er niet hoef te zijn, ga ik het liever ook niet opzoeken. Ik kom er voor mezelf al meer dan genoeg. Helaas kon het nu niet anders, het ging immers om een direct familielid.

Ik stond in de lift en bekeek de route eens, oh nee dat lijkt wel 'mijn' afdeling. Ik dacht, nee ik zal wel in plaats van linksaf op de afdeling rechtsaf moeten. Maar toen ik de lift uitstapte en de bordjes volgde, moest ik toch linksaf. Het kamernummer kwam me ook bekend voor, ooit eens gelegen toen daar nog de afdeling Heelkunde zat. Aan sommige kamernummers heb ik geen goede herinneringen.

Deze onzichtbare drempel moest ik toch eventjes over. Daar stond ik dan, de hele bekende gang waar ik zoveel door gelopen heb, ziek en met een infuuspaal. En nu stond ik daar in gewone kleren en niet ziek. Een hele aparte ervaring om eens de andere kant te ervaren en eens slechts op visite te zijn. Zomaar de afdeling oplopen, zou ik nooit zomaar doen. Hoewel een verpleegkundige weleens gezegd heeft, dat dat goed zou zijn. Dit om juist te ervaren dat het geen negatieve plek hoeft te zijn.

Toen ik een kopje thee ging halen voor mezelf en het andere bezoek, zag ik daar een bekende broeder lopen, die mij veel



verzorgd heeft. Hij was verrast mij te zien. Ik zei meteen: 'Ik ben slechts op visite.' We hebben even staan praten over hoe het mij ging en wanneer ik mijn controle scan weer kreeg. Toen we afscheid namen, zei ik: 'Ik hoop nog steeds dat ik je dit jaar niet meer tegenkom voor mezelf.'

Later in die week kwam ik nog wat andere verpleegkundigen tegen, die mij herkende en waar ik mee gepraat heb. Ik zeg altijd, als je de mensen herkent, dan kom je er te vaak. Maar goed het is nu eenmaal zo. Toch denk ik dat het voor de bekende verpleegkundigen ook weleens goed is, om patiënten in deze setting te zien. Zij zorgen voor zieke patiënten, patiënten gaan half opgeknapt naar huis en daarna zien ze je, als het goed is, niet meer.

Nu hebben ze gezien dat ik weer écht opgeknapt ben en ook weer kan stralen. Voor hen ook fijn. Ik ben voor mezelf blij dat ik de drempel over heb kunnen gaan en dat het 'beladen' ziekenhuis, voor mij, nu niet meer beladen aanvoelt. ■



Vernieuwde richtlijn voor wekedelentumoren: betere en meer eenduidige zorg

Begin 2025 is de nieuwe landelijke richtlijn voor de diagnostiek, behandeling en follow-up van wekedelentumoren gepubliceerd. Deze richtlijn is volledig herzien.

Er zijn meer dan 50 groepen wekedelentumoren. In de meeste gevallen zijn wekedelentumoren goedaardig. Zijn ze kwaadaardig, dan betreft het een sarcoom. Binnen de groep sarcomen zijn er 80 verschillende subtypes. Deze kwaadaardige wekedelentumoren zijn zeldzaam en daarom is internationaal onderzoek belangrijk om tot betere behandelingen te komen. Deze nieuwe Nederlandse richtlijn sluit nauw aan op de meest recente Europese richtlijnen, zoals vastgesteld door de ESMO (European Society for Medical Oncology).

Wat is er nieuw?

- **Sneller schakelen met expertisecentra**

Bij verdenking op een wekedelentumorsarcoom moet direct overleg plaatsvinden met een sarcoom-expertisecentrum. Dit voorkomt vertraging en zorgt ervoor dat iedere patiënt toegang heeft tot de juiste expertise.

- **Duidelijke afspraken rond diagnostiek**

Bij een verdachte zwelling wordt gericht beeldvormend onderzoek ingezet (echografie en MRI).

De diagnose moet altijd bevestigd worden door een gespecialiseerde patholoog. Zo worden verkeerde of incomplete diagnoses voorkomen.

- **Meer aandacht voor individuele behandelkeuzes**

Operatie blijft de basisbehandeling, gericht op tumorvrije snijvlakken. Radiotherapie en chemotherapie worden individueel afgestemd, afhankelijk van het type sarcoom, in overleg met het expertisecentrum en natuurlijk met jou als patiënt.

- **Efficiënte en persoonlijke follow-up**

Controles na behandeling richten zich op vroege signalering van terugkeer van de tumor en het signaleren van uitzaaiingen. De intensiteit van de follow-up is afhankelijk van onder andere de tumorgradering, met aandacht voor patiëntvoorkeuren en gebruik van voorspellingsmodellen zoals PERSARC en Sarculator.

Focus op zorg dichtbij én gespecialiseerd

Hoewel niet elke patiënt fysiek in een expertisecentrum hoeft te worden behandeld, blijft de betrokkenheid ervan essentieel. Behandelpannen worden afgestemd binnen een multidisciplinair overleg in een expertisecentrum, waarbij zoveel mogelijk wordt gekeken naar behandeling dichtbij huis als dat kan.



Reflectie Patiëntenplatform Sarcomen

Wij zijn blij met deze herziene richtlijn die ervoor zorgt dat sarcoompatiënten in Nederland profiteren van de nieuwste inzichten en dat de zorg overal in het land volgens dezelfde hoge standaard wordt georganiseerd. Heb je vragen over je behandeling of wil je zeker weten dat jouw dossier besproken is in een expertisecentrum? Bespreek dit dan met je arts. ■

Heb je andere vragen?

**Mail ons gerust,
we helpen je graag verder.
info@patiëntenplatformsarcomen.nl**



Phyllodes Live



Naast bakacties en verkoop van pins om geld in te zamelen voor onderzoek naar phyllodestumoren organiseren Marco en Marloes sinds een jaar of zes ook huiskamerconcerten.

Diverse gerenommeerde singer-songwriters ontvingen ze al in hun achtertuin, onder andere Stephanie Struijk, Nathalie Schaap, Erwin Nijhoff, Esther Groenenberg, Yorick van Norden en Ed Struijlaart.

Ook Bertolf Lentink en Diederik Nomden traden al meerdere malen voor hen op. Speciaal voor phyllodes-onderzoek zullen Bertolf en Diederik samen een benefietconcert geven op zondagmiddag 16 november 2025 in 't Ukien te Kampen.





TEKST: MARCO VAN ESTERIK



De opbrengst van dit unieke concert komt ten goede van de actiepagina phyllodestumor een zeldzame soort borstkanker (zeldzameborstkanker.nl) en het onderzoek van dr. Frederieke van Duijnhoven (Antoni van Leeuwenhoek). ■



Kaarten zijn verkrijgbaar via:
ukien.nl/benefietconcert



Trabectedine

als toevoeging aan chemotherapie
leiomyosarcoom



Een leiomyosarcoom is een zeldzame soort kanker in het spierweefsel. Het is een van de meest voorkomende wekedelensarcomen. Deze kwaadaardige tumor kan overal in het lichaam ontstaan, maar meestal ontstaat het in de baarmoeder, de spieren of de bloedvaten.

De huidige palliatieve behandeling van een niet te genezen of uitgezaaid leiomyosarcoom is met chemotherapie, genaamd doxorubicine. In een Frans onderzoek is gekeken of het zin heeft om aan deze chemotherapie ook een ander middel toe te voegen genaamd trabectedine. Dat is een middel dat tot nu toe pas na falen van doxorubicine ('in tweede lijn') wordt voorgeschreven.

In het onderzoek hebben de onderzoekers 150 patiënten uit meerdere ziekenhuizen verdeeld in twee groepen. De ene groep van 76 patiënten kreeg alleen doxorubicine. De andere groep van 74 patiënten kreeg doxorubicine in combinatie met trabectedine. Ze kregen allebei zes keer elke 3 weken chemotherapie. Patiënten in de combinatie groep gingen daarna door met trabectedine voor een totaal van maximaal 17 kuren mits de controle scan steeds goed was. Patiënten met alleen doxorubicine stopten direct

na de zes kuren en werden dan met scan vervolgd. Bij toename van ziekte konden zij alsnog starten met een tweedelijns behandeling. In totaal kreeg 59% van deze patiënten alsnog trabectedine in de vervolghandeling.

In dit onderzoek is gekeken naar het effect van de nieuwe combinatie therapie op de progressie vrije overleving: de tijdsduur dat een patiënt leeft zonder dat de ziekte verergert. Patiënten zijn hiervoor nog 2 jaar gevolgd middels CT- en MRI-scans om het verloop van de ziekte in kaart te brengen. Ook zijn de bijwerkingen die patiënten ervaren verzameld.

Uit het onderzoek blijkt dat de combinatiebehandeling met trabectedine de ziekte langer kan remmen: patiënten bleven gemiddeld dubbel zo lang stabiel (12 maanden) vergeleken met doxorubicine alleen (6 maanden). Dit betekent meer tijd zonder groei

van de tumor, wat belangrijk is voor kwaliteit van leven en vervolgstappen in de behandeling. Dit vertaalde zich uiteindelijk ook in een algemene overlevingswinst van 9 maanden.

Wel zorgt de combinatiebehandeling voor meer bijwerkingen, zoals misselijkheid, vermoeidheid, lage witte bloedcellen en koorts. Er werd geen onderzoek verricht naar de invloed op kwaliteit van leven en hoe patiënten langer doorbehandelen ervaren. De combinatiebehandeling is dan ook voornamelijk een optie voor fitte patiënten. Goede begeleiding door een gespecialiseerd behandelteam is daarom extra belangrijk. ■

Bespreek altijd met uw arts of deze combinatie voor u geschikt is. Elke situatie is uniek, maar dit biedt een extra optie voor mensen met deze complexe vorm van kanker.

Wilskracht, doorzettingsvermogen, maar ook onzekerheid

Jorinde Denissen is sinds 2018 werkzaam als fysiotherapeut op onder andere de afdelingen orthopedie en traumatologie van het Radboudumc in Nijmegen. Tijdens de behandeling van patiënten die geopereerd zijn aan een botsarcoom, ziet ze drie persoonlijke eigenschappen bij haar patiënten terugkomen: wilskracht, doorzettingsvermogen, maar ook onzekerheid.

Tijdens de fysiotherapeutische behandelingen van patiënten die geopereerd zijn aan een botsarcoom vielen mij bepaalde persoonlijke eigenschappen op: de enorme wilskracht en het doorzettingsvermogen van de patiënten om goed te herstellen van de operatie en zo goed mogelijk te revalideren. Daarnaast merkte ik echter ook veel onzekerheid. Ik hoorde bijvoorbeeld dat de patiënten niet goed wisten wat ze konden verwachten, merkte angst en onzekerheid bij het bewegen zelf en zag dat er nog veel onduidelijkheid bestond over de revalidatie. Het plaatsen van bijvoorbeeld een megaprothese is namelijk heel ingrijpend. Deze grote prothese vervangt niet alleen het gewricht maar ook het deel van het bot waar de tumor heeft gezeten. Ook in de wetenschappelijke literatuur was nog weinig bekend over de revalidatie na dit soort grote ingrepen. Deze ervaring zorgde ervoor dat ik me hier verder in wilde verdiepen om zo de zorg voor deze patiënten te kunnen verbeteren.

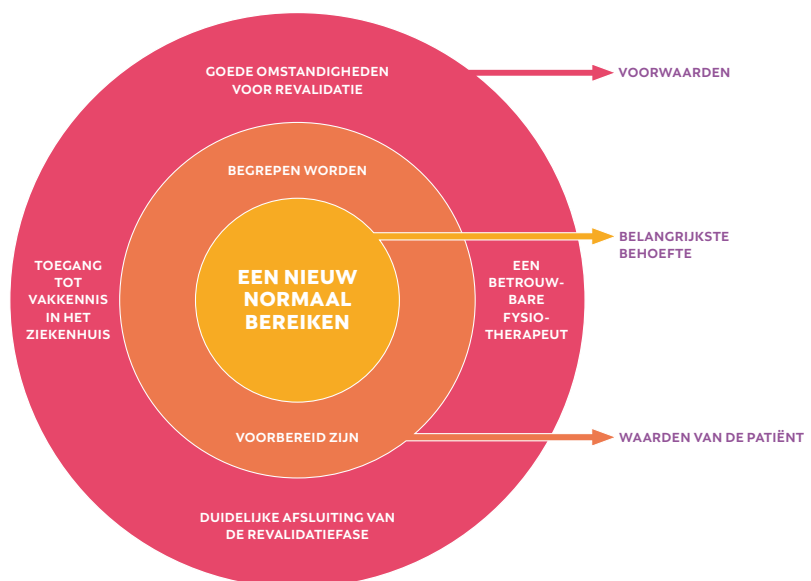
Uiteraard waren de collega's van het sarcomenteam en ik erg benieuwd naar waar patiënten zelf behoefte aan

hebben in hun revalidatie. Daarom hebben wij een kwalitatief onderzoek uitgevoerd. De bevindingen hiervan deel ik graag.

Ons onderzoek zag er als volgt uit:

Tussen maart en mei 2023 hebben we 13 interviews gehouden met patiënten die in het verleden de beschreven operatie met een megaprothese hebben ondergaan.

De deelnemers waren tussen 19 en 78 jaar oud en kregen verschillende mega-prothesen: zo kregen 2 patiënten een megaprothese in de schouder, 2 patiënten in het bekken, 1 patiënt in de heup, 5 patiënten in de knie bij het bovenbeen en 3 patiënten in de knie bij het onderbeen. De operatie was voor veel patiënten al wat langer geleden, ze waren tussen de 2,5 jaar en 17 jaar geleden geopereerd. >>



Het model wat wij hebben gemaakt naar aanleiding van de bevindingen in ons onderzoek.



In de interviews vroegen we naar de revalidatiebehoeften van patiënten. De resultaten hebben we geanalyseerd en daaruit is het model (pagina 29) ontstaan welke ik graag verder toelicht.

BELANGRIJKSTE BEHOEFTE

De belangrijkste behoefte van patiënten is dat zij met hun megaprothese mee willen kunnen doen in het normale leven, aangepast aan hun mogelijkheden. Een belangrijke stap is het herwinnen van zelfstandigheid. Tijdens de revalidatie willen patiënten leren omgaan met de nieuwe prothese in het ledemaat en deze leren te vertrouwen. Na een succesvolle revalidatie hebben zij de behoefte om hun nieuwe fysiek functioneren te accepteren, aangezien dit anders kan zijn dan vóór de behandeling. Hierdoor moeten ze soms omgaan met een verandering van eigen identiteit.

WAARDEN VAN DE PATIËNT

Patiënten willen begrepen en serieus genomen worden door behandelaren en naasten. Ook willen ze graag voorbereid worden op de operatie en de revalidatie. Ze willen weten wat hen te wachten staat en willen graag duidelijke en eenduidige informatie.

VOORWAARDEN

Patiënten willen goede omstandigheden voor revalidatie, zoals betrokken zorgverleners, goede hulpmiddelen en vergoeding van zorg. Een belangrijke behoefte is dat zij behandeld worden door een betrouwbare fysiotherapeut, die de juiste kennis en kunde heeft en eerlijk is. Daarnaast willen patiënten afsluiting van de revalidatie en duidelijkheid over wanneer het maximaal haalbare is bereikt. Dit helpt om een nieuw normaal leven te krijgen. Tot slot willen zij toegang tot de kennis in het ziekenhuis hebben en houden.

We hebben erg veel geleerd van de interviews met de patiënten binnen dit onderzoek en in de zorg in de afgelopen jaren. Samen met het multidisciplinaire sarcomenteam hebben wij verschillende acties ondernomen om de fysiotherapeutische zorg en nazorg voor patiënten met een botsarcoom te verbeteren. Eén van de acties is de fysiotherapeutische begeleiding op de polikliniek. Op woensdagochtend vindt de multidisciplinaire sarcomenpoli plaats, waar onder andere medisch oncologen, radiotherapeuten, orthopedisch oncologisch chirurgen, een verpleegkundig specialist en oncologieverpleegkundigen werkzaam zijn. Inmiddels zijn mijn collega of ik daar als fysiotherapeut ook aanwezig. Door deze multidisciplinaire poli zijn de lijntjes tussen de verschillende disciplines kort en kunnen de patiënten vaak op dezelfde ochtend op de juiste plekken terecht. Dit geeft ons fysiotherapeuten de kans om de

patiënt in het gehele traject te begeleiden. Voorafgaand aan de operatie geven we uitleg wat hen te wachten staat in het ziekenhuis, oefenen we verschillende vaardigheden, zoals het leren lopen met krukken, en denken we mee wat patiënten tot aan de operatie kunnen doen om fit te blijven.

Na de operatie zien we de patiënten tijdens de opname in de kliniek en volgen we patiënten ook tijdens de controles na de operatie. Als patiënten chemotherapie krijgen, begeleiden we hen ook op de afdeling medische oncologie. We hebben niet alleen nauw contact met andere disciplines in het ziekenhuis maar ook met de eerstelijns fysiotherapeut van de patiënt thuis. Dit doen we om behandeling goed af te stemmen en advies te geven over vervolgetherapie. Eerstelijns fysiotherapeuten zijn in het na-traject nauw betrokken bij de patiënt en zien dus goed wat er speelt. Wij zijn als ziekenhuisfysiotherapeuten goed op de hoogte van de operatie en hoe je als patiënt het beste je activiteiten weer kan opbouwen. Hierdoor ervaren wij dat de samenwerking erg belangrijk is. Om de eerstelijns fysiotherapeuten te helpen bij het maken van een revalidatieprogramma voor patiënten met deze zeldzame aandoening, hebben wij revalidatieprotocollen ontwikkeld voor de behandeling na de meest voorkomende megaprotheses. Daarnaast geef ik gastlessen bij de opleiding oncologiefysiotherapie, om kennis te delen.

Uit ons onderzoek bleek dat patiënten vaak onzeker zijn over wanneer zij het maximaal haalbare resultaat hebben bereikt in de revalidatie. Daarom willen wij in de toekomst, in een nieuw onderzoek, de revalidatie monitoren. We zullen een aantal vragenlijsten en fysieke testen uitvoeren tijdens de controleafspraken van patiënten, om zo inzichtelijk te maken hoe de patiënt vooruitgaat in bewegen over de tijd. Dit zal ons hopelijk ook inzicht geven wanneer patiënten het maximale haalbare resultaat hebben bereikt. Dit onderzoek ga ik doen als onderdeel van mijn promotietraject, waarmee ik begin dit jaar ben gestart. Ik vind het zelf erg bijzonder en ontzettend interessant dat ik op deze manier de zorg in de kliniek, de zorg op de polikliniek en het onderzoek goed kan combineren. Vanuit de zorg zie ik wat er bij patiënten speelt en waar we nog meer over zouden willen weten; dit neem ik mee in mijn onderzoek. De kennis die ik vanuit het onderzoek op doe, pas ik toe in de zorg. ■

Het gehele, hierboven beschreven onderzoek, kunt u in het Engels lezen: Full article: Explaining needs for rehabilitation in patients with bone sarcoma and a megaprosthesis: a qualitative, grounded theory study



Patiënten willen weten
wat hen te wachten staat
en willen graag duidelijke
en eenduidige informatie

Nieuwe GIST-

met grote patiëntvertegenwoordiging





-conferentie

Op 16 tot en met 18 oktober vorig jaar vond in Essen (Duitsland) de eerste editie van een nieuwe wetenschappelijke conferentie op het gebied van GIST plaats, genaamd de GISTT Summit (de extra T in de naam heeft te maken met de onderwerpen: Science, Translation and Therapeutics). De summit werd voorgezeten door twee toppers op GIST-gebied, Jonathan Fletcher (Verenigde Staten) en Sebastian Bauer (Duitsland).

Sebastian en Jonathan wilden graag dat ook patiënten een actieve rol in de summit zouden hebben en nodigden patiëntvertegenwoordigers uit Europa, Noord-Amerika en Japan uit om naar Essen te komen. Op 120 deelnemers waren er tien patiëntvertegenwoordigers, onder wie onze oud-voorzitter Gerard van Oortmerssen en ikzelf. Gedurende deze drie dagen was het mooi te merken dat we door de aanwezige medisch experts als serieuze gesprekspartners bij discussies betrokken werden.

De wetenschappelijke sessies waren bijzonder interessant. Er wordt veel boeiend onderzoek gedaan naar GIST, de ziekte zelf én behandelingen, de ontwikkelingen staan niet stil. Hoewel het af en toe lastig te volgen was, konden we ook regelmatig 'patiënt-vragen' stellen zoals 'hebben jullie patiënten gevraagd wat ze hiervan vinden?' of 'wat als patiënten dit niet willen?' en dat gaf altijd een leuke discussie. Gerard nam deel aan een panel over nieuwe manieren om medische trials uit te voeren. Alles bij elkaar drie geweldige dagen over onderzoek van wereldklasse.

De GISTT Summit liet wat mij betreft zien dat het actief betrekken van patiënten een conferentie een extra dimensie geeft, ook voor de medisch experts. Om dit nog een stapje verder te brengen hebben we de organisatoren uitgedaagd dat er bij de volgende editie van de GISTT Summit een patiënten-sessie komt, waarbij wij de onderwerpen kunnen bepalen. Dat zou bijvoorbeeld over kwaliteit van leven kunnen gaan. De organisatoren gingen daarmee akkoord. Bij de volgende editie van de GISTT Summit krijgen patiënten dus een nog actievere rol. ■



Patiëntvertegenwoordigers uit Europa en Noord-Amerika samen op het podium van de GISTT Summit. Op de foto ontbreekt onze collega uit Japan.

GIST-folder voor familie, vrienden en collega's

In de afgelopen maanden hebben we binnen de contactgroep GIST gewerkt aan een folder speciaal voor de mensen om ons heen.

We merkten namelijk dat er veel behoefte is aan informatie voor bijvoorbeeld familie, vrienden, collega's. Wat is GIST eigenlijk precies? Wat betekent het om hiermee te leven? En hoe kun je een familielid, vriend of collega met GIST écht steunen – praktisch én emotioneel? Met die vragen in het achterhoofd zijn we aan de slag gegaan.

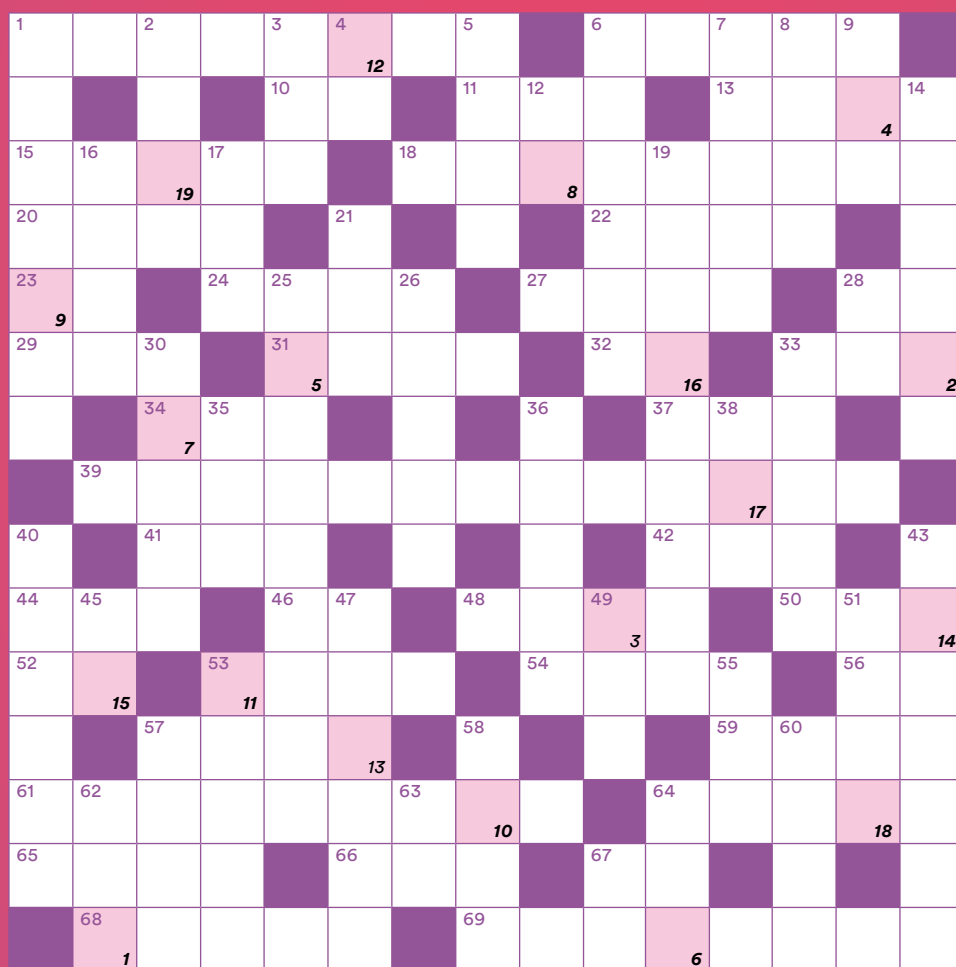
De folder is laagdrempelig en makkelijk door te geven aan mensen in je omgeving. Het is ook een uitnodiging om het gesprek aan te gaan, om samen te zoeken naar manieren van steun die passen bij jou én bij de ander.

Je vindt de folder als bijlage bij dit magazine. Daarnaast is er ook een digitale versie beschikbaar op onze website onder <https://sarcomen.nl/tumorsoorten/gist/publicaties>. Handig om af te drukken of om te delen via e-mail of sociale media.

Want als mensen beter begrijpen wat het betekent om GIST te hebben, kunnen ze ook meer voor je betekenen. ■

Samen staan we sterker!





©PIPuzzels


HORIZONTAAL

1 Zeer weinig voorkomend 6 Grote hoeveelheid 10 *Doet-ie 't ... doet-ie 't niet*, tv-programma 11 IX min VI 13 Mexicaanse snack 14 5 kwadraat min 4 kwadraat 18 Uiteindelijk 20 Past na *auto* en voor *-out* 22 O ... *mio*, Italiaans lied 23 ... *Derek*, Amerikaanse actrice 24 Windrichting 27 Shoarmabroodje 28 @ 29 Klein computerprogramma 31 Scandinaviër 32 Kluitenverkruielaar 33 ... *Age*, computeranimatiefilm 34 ... *-al-fitr*, Suikerfeest 37 De eerste e van e.e.a. 39 Hulp, support 41 Pias, joke 42 In orde 44 ... *Lenstra*, voetballegende 46 *Het busje komt ...*, hit van Höllenboer 48 Sneeuwwhut 50 Vochtig 52 Past na *ha, dra* en *vla* 53 *Johnny ...*, zanger van Friet met mayonaise 54 Gegevens 56 *Ford ...*, automodel 57 Snaarinstrument 58 Bevoorrechte sociale klasse 61 Fonkelen 64 *Tijs van den ...*, tv-presentator 65 Watervogel 66 Rivier in Afrika 67 Past na *past* en *paas* 68 Past na *toon* en voor *schoon* 69 Normaal, veel voorkomend

VERTICAAL

1 Speelplek voor kinderen 2 Bouwspelgoed 3 Past voor *dag* en *daar* 4 Klaar 5 *Truus de ...*, personage uit De Fabeltjeskrant 6 Speciale opdracht 7 Schouderjsaal 8 Geroosterde stukjes vlees op een stokje 9 *Sister ...*, musical 12 ... *de Vlaamsche pot*, tv-serie 14 Schelpdier 16 Daarboven 17 Dopingproduct 19 Iemand die met anderen in hetzelfde schuitje zit 20 Onaangepast persoon 25 Studie, trial 26 Geroosterd brood 28 .../DC, Australische band 30 Buisvormige pasta 33 Beuren 35 ... *Gerhardt*, dichteres 36 *De ... van Tegenwoordig*, rapgroep 38 Loofboom 40 Iemand die dicht bij je staat 34 Obsessieve achtervolger 45 De b van lhbtqi+ 47 ... *hard*, hit van Normaal 49 Jong schaap 51 Plaats in Duitsland 53 Vrouwelijk hert 53 Past voor *das* en *den* 57 De L van ADSL 58 Deel van een wiel 60 Gevierde artieste 62 De derde w van www 63 Benedenwindse zijde 64 Jong varken 6 Plus

OPLOSSING (Schrijf hieronder de letters uit de gekleurde vakjes van de puzzel)

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----

De Oncotheek: gespecialiseerde medicatie en ondersteuning voor patiënten

– Interview met Dorieke van Balen

In de wereld van de farmaceutische zorg bestaat een bijzondere tak die zich volledig richt op de behandeling van kanker met orale medicatie: de oncotheek. Deze gespecialiseerde apotheek is opgericht om medicatie in tablet- of capsulevorm te verstrekken, die patiënten thuis of in het ziekenhuis innemen. De oncotheek onderscheidt zich van een reguliere apotheek door haar beperkte assortiment en specialisatie in de behandeling van kanker. Dorieke van Balen werkt inmiddels 10 jaar als ziekenhuisapotheker in de oncotheek van het Antonie van Leeuwenhoek-ziekenhuis (AVL). Ze studeerde farmacie aan de Rijksuniversiteit van Groningen en kan ons alles vertellen over de oncotheek en de begeleiding van patiënten.

PATIËNTEN CENTRAAL

Het ondersteunen en begeleiden van patiënten is een belangrijk onderdeel van de werkzaamheden die in de oncotheek worden uitgevoerd. Hierover zegt Dorieke: 'Bij de start van de medicatie, maar ook tijdens de behandeling, worden patiënten nauwlettend in de gaten gehouden. Dit doen we door spiegelbepalingen van de medicijnen in het bloed van de patiënten te meten. Hierdoor kunnen we controleren of de medicatie goed werkt en of er een optimale

dosering is. Ook houden we bij of patiënten hun medicijnen op tijd ophalen en letten we op eventuele problemen. Als medicatie niet wordt opgehaald, kan dat wijzen op problemen met de inname. Mocht het voorkomen dat de patiënt problemen met de inname ervaart dan geven we advies over de inname en tips ter bevordering van de therapietrouw'.

Het contact tussen patiënten, specialisten en artsen in het Antoni van Leeuwenhoek is laagdrempelig. Apothekers

spelen een belangrijke rol door artsen te informeren over het medicatiegebruik van patiënten. Deze informatie kan helpen om te beoordelen of een behandeling effectief is. Bij zorgen over medicijngebruik of mogelijke bijwerkingen wordt er contact opgenomen met de behandelend arts, of krijgt de patiënt het advies om zelf contact op te nemen. De arts bepaalt vervolgens de meest geschikte vervolgstap in de behandeling.

Ook artsen nemen gemakkelijk contact op met de oncotheek wanneer zij vragen hebben over medicatie. Daarnaast ontvangen patiënten folders met informatie over mogelijke bijwerkingen en hoe zij hiermee om kunnen gaan.

ONDERZOEK EN STUDIES

Een unieke functie van de oncotheek is de verstrekking van studiemedicatie. Dit zijn medicijnen die nog niet op de Nederlandse markt zijn en/of onderzocht worden op hun effectiviteit. Deze medicatie is alleen beschikbaar voor patiënten van het AVL die deelnemen aan de betreffende studies.

‘Door onze apotheker- en arts-onderzoekers wordt onder andere onderzoek gedaan naar de bepaling van bloedspiegels (Therapeutic Drug Monitoring) om de optimale medicijnhoeveelheid voor een patiënt te bepalen en de kans op bijwerkingen te minimaliseren. De afgelopen tijd is er onder andere onderzoek gedaan naar de invloed van maagverkleiningen op de medicijnopname, de toediening van medicijnen via een sonde, en medicijninteracties’. Ook de overstap naar generieke medicijnen, dat zijn medicijnen die door meerdere fabrikanten op de markt gebracht mogen worden, is onderzocht door middel van spiegelmetingen. Deze onderzoeken vinden plaats in een ziekenhuisapothek omdat de antikankertherapie voornamelijk in het ziekenhuis wordt gegeven en de oncotheek de medicijnen levert.

MEDICIJNEN OP MAAT

Het doel van de oncotheek is om medicijnen op maat te leveren, waarbij de dosering zo goed mogelijk op de individuele patiënt wordt afgestemd. Hierbij wordt rekening gehouden met bloedspiegels en andere medicatie die de patiënt gebruikt. In het AVL vindt ook veel mutatiegerichte behandeling plaats, waarbij gekeken wordt naar specifieke genetische afwijkingen in tumorcellen. De oncotheek heeft een eigen kwaliteitsafdeling om een goedlopend proces te waarborgen en de veiligheid van de medicatie en adviezen te garanderen. Er wordt ook rekening gehouden met leveringsproblemen van geneesmiddelen door tijdig in te kopen en samen te werken met instanties die import uit het buitenland coördineren.

COMMUNICATIE EN BEGELEIDING

Dorieke hecht veel waarde aan duidelijke communicatie en begeleiding. ‘Bij de eerste uitgifte van een medicijn

geven apothekersassistenten de patiënt uitleg over de werking, mogelijke bijwerkingen en hoe het medicijn op de juiste manier moet worden ingenomen. Zij wijzen patiënten op mogelijke interacties met medicijnen die bij de drogist verkrijgbaar zijn of met voedingsmiddelen zoals grapefruit’.

Patiënten die naar het buitenland reizen, kunnen een medicatiepaspoort krijgen met informatie voor de douane en advies over het meenemen van hun medicatie. Voor patiënten die moeite hebben met de bijsluiter, wordt er gewerkt met pictogrammen en een vereenvoudigde patiëntenbijsluiter.

Artsen nemen ook vaak laagdrempelig contact op met de oncotheek bij vragen over medicatie

Voor vragen over hun medicatie kunnen patiënten altijd terecht bij de oncotheek via e-mail, telefoon of aan de balie. Er wordt ook informatie verstrekt via narrowcasting (tv-schermen) in de oncotheek, bijvoorbeeld over kruidenpreparaten of reizen met medicatie. Bij een wisseling van merknaam van een medicijn worden patiënten actief geïnformeerd. ‘We hebben veel geleerd over het verstrekken van informatie bij medicijnomzettingen zoals van glivec naar imatinib. Het Patiëntenplatform sarcomen heeft ons daarbij heel goed geholpen door feedback te geven. Deze feedback nemen we mee naar toekomstige medicijnomzettingen zodat de informatievoorziening optimaal is’. ■



Dorieke van Balen

Beknopt jaarverslag

Patiëntenplatform Sarcomen 2024

In mei verscheen het jaarverslag 2024 van Patiëntenplatform Sarcomen, waarin het bestuur verslag doet van de activiteiten en resultaten over het jaar 2024. Dit artikel bevat een beknopte samenvatting van het jaarverslag. Het volledige verslag en de financiële verantwoording staat op onze website.

In 2024 hebben we ons weer volop gericht op onze kerntaken: lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging. Onze vrijwilligers hebben zich vol enthousiasme en betrokkenheid ingezet voor deze activiteiten. De nodige contactdagen hebben weer plaatsgevonden op diverse locaties, waarbij weer veel ervaringen zijn uitgewisseld. Tijdens een aantal contactdagen gaven ook zorgprofessionals informatie. Via onze vernieuwde website is hierover veel informatie gedeeld.

Belangenbehartiging heeft een grote rol gespeeld bij de activiteiten in 2024. PPS is actief betrokken bij de beoordeling van aanvragen van ziekenhuizen voor de erkenning als expertisecentrum voor de behandeling van sarcoompatiënten. Ook zijn er procedures opgestart, vanuit patiënten belang, tegen het wel of niet verlenen van een erkenning.

Daarnaast is er in samenwerking met HEVAS een rapport verschenen over de juridische aspecten van de ECZA-procedure, met verbetervoorstellen.

Gedurende het hele jaar hebben PPS vrijwilligers symposia, congressen en andere bijeenkomsten bijgewoond om ook daar de stem van de patiënt te laten horen.

ORGANISATIE

Ook in 2024 was de bezetting van het bestuur een continu punt van aandacht. In de loop van het jaar is het gelukt om een extra bestuurslid aan te trekken, waarmee PPS beschikt over 3 bestuursleden. In het kader van de continuïteit is de functie van directeur in 2024 gehandhaafd. Hiermee is de verbinding met de contactgroepen maar ook met o.a. NFK gewaarborgd. Binnen de contactgroepen hebben zich nauwelijks wijzigingen voorgedaan.

LEDEN EN DONATEURS

PPS is een stichting en heeft geen leden, maar donateurs. De term leden wordt wel gehanteerd om de onderlinge verbondenheid aan te geven. Op 31 december 2024 had PPS 659 geregistreerde leden/donateurs. In 2023 waren dat er 685.

Ten opzichte van 2023 is het ledenaantal dus gedaald. De reden hiervan is niet bekend. De in 2023 uitgesproken verwachting dat de komende jaren het aantal leden zal stijgen is dus niet uitgekomen.

VRIJWILLIGERS

Eind 2024 waren er 31 vrijwilligers actief voor PPS. Dat zijn er minder dan in 2023. De werving én het behoud van vrijwilligers blijft voortdurend aandacht vragen van het bestuur en van de contactgroepen. In 2024 is wel gestart met een zogenaamde 'onboarding' bijeenkomst voor nieuwe vrijwilligers, waarbij ze kennis kunnen maken met PPS en de mogelijke taken.



LOTGENOTENCONTACT

Landelijke contactdagen:

- In samenwerking met Maastricht Universitair Medisch werd voor patiënten met wekdelensarcomen, botsarcomen, GIST en desmoidtumoren een gezamenlijke contactdag georganiseerd.
- Voor desmoidpatiënten werd een contactdag georganiseerd in Utrecht
- Specifiek voor GIST-patiënten was er wederom een landelijke contactdag in Amersfoort.
- In samenwerking met het Amsterdam UMC werd voor patiënten een contactdag georganiseerd.

Daarnaast werden ook regionale contactbijeenkomsten georganiseerd, naast interactieve webinars, informele bijeenkomsten en contacten via Facebookgroepen.

VOORLICHTING

Website en social media

In 2024 is de nieuwe website online gegaan, in de loop van het jaar hebben nog enkele aanpassingen plaatsgevonden. In totaal hebben we meer dan 72.000 bezoekers op de website



gehad. Dit aantal is lager dan in 2023, dat kan komen doordat door tussentijdse aanpassingen de registratie niet helemaal volledig is geweest. Daarnaast wordt er veel gebruik gemaakt van X, Facebook, Instagram en LinkedIn. Vermeldingswaardig is dat het YouTube kanaal van de contactgroep Phyllodes veelvuldig bezocht wordt (22.000 bezoekers).

Telefonisch contact en hulpvragen

De telefonische hulplijn werd zo'n 60 keer geraadpleegd door patiënten of hun naasten. Op het e-mailadres medisch@patientenplatformsarcomen.nl werden in 2024 meer dan 25 medische vragen ontvangen. Voor de beantwoording van deze medische vragen werden sarcoomspecialisten uit het netwerk van PPS geconsulteerd. Via de website werden 10 vragen ontvangen die doorgeleid zijn naar desbetreffende deskundigen.

Magazines

In 2024 werden 2 edities van het magazine 'Leven' uitgebracht. In de magazines delen wij informatie voor patiënten en hun naasten. Naast een terugblik op de contactdagen, verslagen van symposia en de vaste column wordt aandacht besteed aan persoonlijke verhalen <https://sarcomen.nl/organisatie/pps/magazine/>.

Nieuwsbrieven

Ook in 2024 zijn geen nieuwsbrieven verschenen, maar nieuwe ontwikkelingen en wetenwaardigheden werden geplaatst op website onder NIEUWS.

BIJZONDERE EVENEMENTEN/BIJDRAGE

In 2024 is onze vrijwilliger Jasper Smit benoemd tot Ridder in de Orde van Oranje-Nassau.

De eerste Gerard van Oortmerssenprijs, voor mensen die zich op een impactvolle wijze inzetten voor sarcoom patiënten, is uitgereikt aan Gerard van Oortmerssen zelf. Verder heeft PPS uiteraard weer ook in 2024 aandacht besteed en een bijdrage geleverd aan de Week van de Zeldzame kankers en aan de Sarcoma Awareness Month.

BELANGENBEHARTIGING

In 2024 is veel aandacht uitgegaan naar de belangenbehartiging voor onze sarcoompatiënten. De belangrijkste doelstelling is om een bijdrage te leveren zodat patiënten de juiste zorg op de juiste plek krijgen. Derhalve heeft 2024 voor een groot deel in het teken gestaan van de ECZA-procedure. Met als resultaat een rapport over de juridische aspecten bij het aanwijzen van expertisecentra voor zeldzame aandoeningen in Nederland.

Daarnaast is veel aandacht uitgegaan naar het verbeteren van de ECZA-procedure, mede naar aanleiding van een aantal bezwaar en beroepszaken tegen de beslissing van VWS.

Als PPS blijven we ons inzetten voor verbetering van de zorg voor zeldzame aandoeningen, zowel oncologisch als niet-oncologisch.

SAMENWERKINGEN

PPS werkt nauw samen met andere organisaties die zich inzetten voor patiënten en hun naasten met kanker. Zo is er een goed contact met de Dutch Sarcoma Group. Vrijwilligers van PPS nemen deel aan diverse werkgroepen en aan de jaarlijkse onderzoeksdag.

PPS is lid van NFK (Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntorganisaties) en neemt actief deel aan werkgroepen, bijeenkomsten, leden beraad en de Algemene Ledenvergadering.

Ook is PPS lid van de VSOP (koepel voor zeldzame aandoeningen) en richt zich er vooral op hoe de samenwerking en de impact vergroot kan worden. Internationaal is er samenwerking binnen SPAGN (Sarcoma Patient Advocacy Global Network) en met CTOS (Connective Tissue Oncology Society).

WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

PPS ondersteunt daar waar mogelijk wetenschappelijk onderzoek, de nieuwe richtlijnen voor phyllodes, desmoïd en wekedelen zijn hier mooie voorbeelden van.

Daarnaast is veel aandacht voor de beschikbaarheid van medicatie. Zo levert zij een bijdrage aan trials voor nieuwe medicatie, maar is zij ook actief bij de beschikbaarheid van medicatie, bijvoorbeeld van brexucel en ripretineb. In 2024 hebben een aantal promoties plaatsgevonden, waarbij PPS aanwezig was.

FINANCIËN

PPS ontvangt subsidies van VWS en KWF en bijdragen van donateurs. Hiermee hebben we een vaste dekking van de kosten die PPS maakt voor haar activiteiten. 2024 is met een negatief resultaat afgesloten in verband met hogere kosten dan begroot. Voor een deel voortkomend uit de inzet in het kader van belangenbehartiging/verbetering ECZA-procedure en de verlenging van de inzet van de interim-directeur. De volledige verantwoording kunt u lezen op de website.

AFSLUITING

Bovenstaand treft u slechts een kort overzicht aan de activiteiten die in 2024 hebben plaatsgevonden. Het uitgebreide jaarverslag alsmede financiële verantwoording is geplaatst op de website.

Ook in 2025 blijft PPS zicht inzetten voor de belangen van sarcoompatiënten en hun naasten. Alleen samen kunnen we de belangen van sarcoompatiënten beter vertegenwoordigen. ■

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 kankerpatiënten-organisaties, 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 o.a. mee

Marco van Esterik	Dorieke van Balen
Ingrid Desar	Jorinde Denissen
Paul van Kampen	Menno Klok
Contactgroep Desmoid	Niki Lejeune
Caroline Kooy	Sonja Adriaansz
Joost Groen	Trudi Bremer
Stefanie Gommans	Tom van den Oetelaar

(Eind)redactie

Ton Ruikes, Saskia Bokhoven en Jack Smits

Coördinatie

Monique IJsselstijn

Vormgeving

www.lawine.design

Fotografie

Margreet Vloon, Eddy Stolk, Herman van der Waard, Els Broers, Tim van den Broek, Markus Spiske

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.

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)
X: [@PPSarcomen](https://twitter.com/PPSarcomen)

Bestuur

Voorzitter: vacature
voorzitter@patientenplatformsarcomen.nl
Secretaris: vacature
secretaris@patientenplatformsarcomen.nl
Penningmeester: Marco van Esterik
penningmeester@patientenplatformsarcomen.nl
Algemeen bestuurslid: Carlos Koops
carlos.koops@patientenplatformsarcomen.nl
Algemeen bestuurslid: Jessica Bruyninx
jessica.bruyninx@patientenplatformsarcomen.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 via 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.