

LEVEN

MAGAZINE VOOR PATIËNTEN EN NAASTEN MET SARCOMEN, DESMOID EN PHYLLODES

A portrait of an elderly woman with short, light-colored hair, smiling warmly at the camera. She is wearing a blue and white patterned sweater, a gold necklace with a cross pendant, and gold hoop earrings. The background is softly blurred, showing green foliage.

Kitty te Braak
Praatstokje

Stoppen met Imatinib, en dan?
Gaan de bijwerkingen ook weer weg?

Phyllodes Live
Huiskamerconcerten XXL

ALGEMEEN

PHYLLODES

BOTSARCOMEN

GIST

WEKEDELENSARCOMEN

DESMOID

In dit nummer

- 03** VOORWOORD
- 04** ACHTERGRONDARTIKEL
Prof. Winette van der Graaf
- 08** CONTACTDAG
AI voor betere sarcomenzorg
- 10** VACATURES
Oroep voor nieuwe vrijwilligers
- 11** ARTIKEL
Ripretinip een update
- 12** CONTACTDAG
20^e contactdag GIST
- 14** INTERVIEW
Praatstokje: Kitty te Braak
- 16** ACHTERGRONDARTIKEL
Stoppen met Imatinib, en dan?
- 18** ALGEMEEN
Gefeliciteerd, doctor!
- 20** VERSLAG
Phyllodes Live
- 22** ACHTERGRONDARTIKEL
Mogelijke botreconstructies na weghalen bottumor
- 25** COLUMN
Marloes van Esterik-Zwemmer
- 26** CONTACTDAG
Contact in Vlaanderen
- 28** VERSLAG
Phyllodes in Florida
- 30** INFORMATIE
Nieuwe GIST-gids
- 31** PUZZELPAGINA



Voor u ligt de tweede uitgave van het Magazine van dit jaar. En dat betekent dan ook dat het jaar er weer bijna op zit. In deze editie praten wij jullie weer bij over de diverse ontwikkelingen en blikken terug op de bijzondere gebeurtenissen van het afgelopen half jaar.

Zo kunt u lezen over de mogelijkheden van AI in de zorg, over de GIST contactdag, een artikel over botreconstructies en de estafettevragen die deze keer door Kitty te Braak zijn beantwoord. En natuurlijk kunt u weer puzzelen, waar dit keer een kleine prijs aan verbonden is.



Het platform is er voor de patiënten en de naasten. Wij behartigen jullie belangen. Dit is, naast lotgenoten-contact en informatievoorziening, één van de belangrijkste kerntaken van onze patiëntenvereniging. Die belangenbehartiging doen we op verschillende manieren. Uiteraard participeren wij in diverse samenwerkingsverbanden, die zich bezighouden met zeldzame kankers/aandoeningen. Dit doen we zowel nationaal als internationaal. Het is altijd fijn te constateren bij deze bijeenkomsten, dat PPS ondanks de kleine omvang, gehoord en gewaardeerd wordt. Maar ook op beleidsniveau proberen we het belang van sarcomen, zeldzame kankers, continu onder de aandacht te brengen. Om op deze wijze invloed uit te oefenen op beleid. De aanpassingen van de ECZA-procedure zijn daar een mooi voorbeeld van, alsmede de visie op sarcoomzorg, die zich in een eindfase bevindt.

Hiermee hopen we de zorg voor onze patiënten te verbeteren, zodat iedereen de zorg krijgt die nodig is.

Momenteel komt dit werk op een kleine groep mensen neer. Die zich op de diverse terreinen met hart en ziel inzetten voor de sarcoompatiënten en hun naasten. We kunnen nog steeds nieuwe vrijwilligers gebruiken, zowel binnen het bestuur als binnen de diverse contactgroepen. Mocht u belangstelling en tijd hebben, neem dan contact met ons op.

Het einde van het jaar nadert. Tijd voor gezelligheid en extra aandacht voor elkaar. Wij wensen u allen mooie kerstdagen en een goed 2026.

Het bestuur
Patiëntenplatform Sarcomen



A close-up portrait of a middle-aged woman with short, wavy brown hair and blue eyes. She is wearing a light grey blazer over a dark blue collared shirt. The background is a soft-focus outdoor scene with green foliage and a white fence.

ACHTERGRONDARTIKEL

Achtergrond

Waarom mensen met zeldzame kankers, zoals sarcomen, nog te weinig profiteren van precisiegeneeskunde

Prof. Winette van der Graaf

is oncologisch onderzoeker bij het Antoni van Leeuwenhoek en Erasmus MC, en benadrukt het belang van samenwerking om ook mensen met sarcomen te laten profiteren van precisiegeneeskunde.

De medische vooruitgang gaat snel, maar niet iedereen profiteert daarvan in gelijke mate. Patiënten met zeldzame kankers, zoals sarcomen, hebben nog te vaak beperkte toegang tot innovatieve behandelingen. Een internationaal onderzoeksteam onder leiding van professor Winette van der Graaf roept op tot verandering.

Nieuwe ontwikkelingen in kankeronderzoek maken behandelingen steeds gericht. Dankzij *precisiegeneeskunde* – waarbij artsen kijken naar de unieke kenmerken van de tumor – krijgen meer mensen een therapie die precies bij hun situatie past.

Toch is die vooruitgang niet voor iedereen vanzelfsprekend. Voor mensen met zeldzame tumoren, zoals sarcomen, blijft de toegang tot innovatieve zorg vaak beperkt. Sarcomen vormen een zeer diverse groep kwaadaardige tumoren die kunnen ontstaan in bot, bindweefsel of spieren. Juist die diversiteit maakt behandeling ingewikkeld en onderzoek uitdagend.

Een internationale groep onderzoekers en patiëntenvertegenwoordigers, onder leiding van professor Van der Graaf van het Antoni van Leeuwenhoek en het Erasmus MC, onderzoekt waarom mensen met zeldzame kankers – waaronder sarcomen – nog te weinig profiteren van precisiegeneeskunde.

In hun publicatie in *Cancer Treatment Reviews (Overcoming the barriers to treatment of rare cancer patients in the era of precision oncology: A call to action)* beschrijven zij welke obstakels deze patiëntengroep tegenkomt en wat er nodig is om dat te verbeteren.

Professor Van der Graaf en haar collega's laten zien dat de wetenschap de mogelijkheden heeft, maar dat de manier waarop zorg en onderzoek zijn georganiseerd nog niet goed aansluit bij de realiteit van zeldzame tumoren.

MINDER TOEGANG TOT VERNIEUWING

Zeldzame kankers vormen samen een groot deel van alle kankerdiagnoses, maar afzonderlijk komen ze weinig voor.



Daardoor is kennis versnipperd en krijgen deze tumoren minder aandacht in onderzoek en beleid. Voor sarcomen geldt dat in het bijzonder: de groep omvat meer dan vijftig verschillende subtypen, elk met een eigen gedrag en genetisch profiel.

Zeldzame kankers vormen een groot deel van alle kankerdiagnoses, maar afzonderlijk komen ze weinig voor

Voor patiënten betekent dit vaak minder kans om deel te nemen aan klinische studies, minder informatie over doelgerichte behandelingen en soms langere wachttijden voordat innovaties beschikbaar zijn.

Het onderzoeksteam laat zien dat *precisiegeneeskunde* – waarbij de behandeling wordt gekozen op basis van het DNA-profiel van de tumor – inmiddels een vaste plek heeft bij veelvoorkomende kankers. Bij zeldzame tumoren, zoals sarcomen, is dat nog niet het geval.

Volgens Rachel Giles van EURORDIS – Rare Diseases Europe, die meeschreef aan de publicatie, is dat een gemiste kans. De technologie bestaat al, maar veel patiënten bereiken haar nog niet. Voor mensen met sarcomen betekent dat dat waardevolle informatie over hun tumor vaak niet wordt benut bij de keuze van behandeling.

DE BELANGRIJKSTE OBSTAKELS

De onderzoekers benoemen vijf grote hindernissen die de toegang tot innovatieve zorg beperken.

1. Beperkte toegang tot DNA-onderzoek

Niet ieder ziekenhuis beschikt over de apparatuur of expertise om tumoren volledig te analyseren. Daardoor blijft soms onduidelijk of een patiënt baat kan hebben bij een doelgerichte behandeling. Bij sarcomen, die genetisch sterk uiteenlopen, is dat DNA-onderzoek juist van groot belang.

2. Te weinig klinische studies

Bij zeldzame kankers zijn er te weinig patiënten om aan de traditionele eisen van grootschalig geneesmiddelenonderzoek te voldoen. Dat geldt ook voor sarcomen: de aantallen per subtype zijn klein, waardoor studies moeilijk van de grond komen.

3. Versnipperde gegevens

Onderzoeksresultaten en patiëntgegevens worden nog te vaak binnen één ziekenhuis of land bewaard. Internationale samenwerking kan die kennis versnellen en versterken – zeker voor zeldzame tumoren zoals sarcomen, waar elke dataset telt.

4. Regels die niet passen bij kleine groepen

De huidige toelatingsprocedures zijn ontworpen voor veelvoorkomende kankers. Voor zeldzame tumoren is flexibeler beleid nodig, zodat nieuwe medicijnen sneller beschikbaar komen.

5. Te weinig samenwerking

Internationaal werken onderzoekers, toezichthouders, farmaceutische bedrijven en patiëntenorganisaties nog niet structureel genoeg samen. In Nederland is die samenwerking al beter georganiseerd, onder andere binnen de Dutch Sarcoma Group (DSG). Deze werkgroep, mede opgericht door professor Van der Graaf, verbindt de gespecialiseerde centra voor sarcomenzorg en bevordert gezamenlijke zorg, onderzoek en kennisuitwisseling. De DSG laat zien dat een goed georganiseerde structuur mogelijk is, ook voor een zeldzame en complexe groep tumoren.



EEN OPROEP TOT ACTIE

De publicatie is een duidelijke *call to action*: een oproep tot samenwerking, maatwerk en gelijke toegang.

Het onderzoeksteam pleit voor concrete stappen:

- DNA-analyse voor iedereen – elke patiënt moet toegang hebben tot moleculaire diagnostiek, ongeacht waar hij wordt behandeld.
- Slimmere studies – onderzoekopzetten die ook met kleine aantallen betrouwbare resultaten opleveren.
- Internationale samenwerking – data en kennis delen, zodat innovaties sneller hun weg vinden naar de patiënt.
- Flexibeler regels – beleid aanpassen zodat zeldzame tumoren niet langer buiten de bestaande kaders vallen. Volgens professor Van der Graaf is dit niet alleen een taak voor onderzoekers, maar voor iedereen die bij de zorg betrokken is. Alleen door kennis te delen en drempels te verlagen, kunnen ook mensen met sarcomen profiteren van precisiegeneeskunde.

DE STEM VAN PATIËNTEN

Een belangrijk punt in de publicatie is de rol van patiënten. Mensen die leven met een zeldzame kanker weten uit eigen ervaring waar de zorg tekortschiet en welke verbeteringen nodig zijn. Hun perspectief is daarom onmisbaar bij het opzetten van onderzoek en het maken van beleid.

Professor Van der Graaf benadrukt dat het niet alleen gaat om nieuwe medicijnen, maar om een nieuwe manier van samenwerken

In Nederland sluit deze visie goed aan bij het werk van het Patiëntenplatform Sarcomen (PPS). PPS vervult een verbindende rol tussen patiënten, naasten, zorgprofessionals en onderzoekers. Als linking pin tussen praktijk en beleid zorgt het platform ervoor dat de ervaringen en behoeften van mensen met sarcomen worden meegenomen bij het vormgeven van onderzoek en zorg.

Door actief mee te werken aan overleg, richtlijnontwikkeling en onderzoeksprojecten helpt PPS om de samenwerking te versterken die ook in de internationale oproep centraal staat.

GEDEELDE VERANTWOORDELIJKHEID

Het verbeteren van zorg en toegang tot innovatie voor zeldzame kankers vraagt een gezamenlijke inspanning. Onderzoekers, artsen, beleidsmakers, farmaceutische bedrijven en patiëntenorganisaties hebben ieder een rol. Professor Van der Graaf benadrukt dat het niet alleen gaat om nieuwe medicijnen, maar om een nieuwe manier van samenwerken. Wanneer kennis en ervaring sneller worden gedeeld, kunnen behandelingen eerder worden getest en beschikbaar komen – ook voor mensen met sarcomen.

VOORUITBLIK

De onderzoekers erkennen dat de uitdagingen groot zijn, maar laten ook zien dat vooruitgang haalbaar is als landen en organisaties de handen ineenslaan. De technologie is er, de kennis groeit snel – nu is het moment om die mogelijkheden te gebruiken voor alle patiënten.

Voor mensen met sarcomen kan dat het verschil betekenen tussen beperkte behandelopties en toegang tot therapieën die beter passen bij hun specifieke tumor.

Het onderzoeksteam besluit met de oproep om van precisiegeneeskunde een *inclusieve revolutie* te maken: een medische vooruitgang waar niet alleen grote groepen, maar ook mensen met zeldzame tumoren, zoals sarcomen, van profiteren. ■

VERKLARING VAN TERMEN

Sarcoom

Een zeldzame groep tumoren die kan ontstaan in bot, bindweefsel of spieren. Er bestaan meer dan vijftig verschillende subtypen, elk met een eigen gedrag en genetisch profiel.

Zeldzame kanker

Een vorm van kanker die bij minder dan zes op de 100.000 mensen per jaar voorkomt. Sarcomen horen hierbij.

Precisiegeneeskunde

Een manier van behandelen waarbij artsen kijken naar het DNA van de tumor om te bepalen welke medicijnen kansrijk zijn.

Moleculaire diagnostiek

Een DNA-onderzoek van tumorcellen om veranderingen te vinden die de groei van de kanker beïnvloeden.

Doelgerichte therapie (targeted therapy)

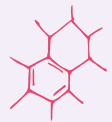
Medicijnen die zich richten op specifieke afwijkingen in tumorcellen, vaak met minder bijwerkingen dan chemotherapie.

Klinische studie

Onderzoek bij mensen waarin wordt getest of een nieuwe behandeling veilig en effectief is.

Regelgeving of toelatingsprocedures

De stappen die nodig zijn om nieuwe medicijnen goedgekeurd en vergoed te krijgen.

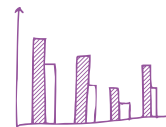


Bron:

Van der Graaf, W.T.A. et al. *Overcoming the barriers to treatment of rare cancer patients in the era of precision oncology: A call to action.* *Cancer Treatment Reviews*, 2025.



Samenwerking centraal: Internationale samenwerking tussen onderzoekers, artsen en patiëntenorganisaties is volgens het onderzoeksteam de sleutel tot vooruitgang bij zeldzame kankers, zoals sarcomen.



AI voor betere sarcomenzorg

Hoe kan Artificiële Intelligentie (AI) de zorg voor patiënten met sarcoom verbeteren? Met die vraag als uitgangspunt was ik uitgenodigd om een lezing te verzorgen bij de 20e landelijke Contactdag GIST.

Een sarcoom is een zeldzame kankersoort die gekenmerkt wordt door een hoge heterogeniteit vanwege het grote aantal (nog zeldzamere!) subtypes. Dit maakt de zorg complex. Met zoveel verschillende kankersoorten die elk om een net andere behandeling vragen is er een grote behoefte aan nauwkeurige diagnostiek en prognostiek. Medische beeldvorming, zowel uit perspectief van de Radiologie & Nucleaire Geneeskunde als de Pathologie, is hierbij cruciaal.



Het specialisme Radiologie & Nucleaire Geneeskunde richt zich op macroscopische beeldvorming, bijvoorbeeld met behulp van CT, echo, MRI of PET scans. Het specialisme Pathologie richt zich op de microscopische beeldvorming van weefsel, verkregen via biopsie of resectie. In beide specialismen is de huidige praktijk dat de verkregen beelden op het oog beoordeeld worden door medische experts, om tot een nauwkeurige diagnose te komen op basis waarvan een optimaal behandelplan kan worden opgesteld.

De hoge werkdruk onder medische experts is echter een bekend probleem. Sarcomen mogen dan relatief zeldzaam zijn, maar daartegenover staan een groot aantal patiënten met een goedaardig gezwel, waarvoor uitgesloten moet worden dat het toch kwaadaardig is. Om in alle gevallen de diagnose nauwkeurig te stellen, is bovendien jarenlange ervaring nodig. En zelfs voor zeer ervaren specialisten blijft het soms een uitdaging. Helemaal als de specialist gevraagd wordt om niet alleen een diagnose te stellen, maar ook een voorspelling over de toekomst te geven, bijvoorbeeld over het verwachte ziekteverloop: blijft de tumor voorlopig stabiel of is er hoog risico op groei en uitzaaiing op korte termijn?

Dit is precies het domein waar AI mogelijk een rol kan spelen. AI is een verzamelnaam voor technieken uit de informatica, waarin de computer 'intelligent' gedrag probeert te imiteren. We kennen inmiddels allemaal de AI-chatbots van Google en Facebook die, welhaast als een orakel, antwoord op elke mogelijke vraag geven. Ook is elke smartphone inmiddels in staat om geheel zelfstandig gezichten van vrienden op de foto te herkennen, en om de foto vervolgens te bewerken, bijvoorbeeld om onszelf er knapper en jonger uit te laten zien. Kunnen we deze technieken ook aanwenden ter verbetering van de zorg, en specifiek: ter ondersteuning van de diagnostiek en prognostiek op basis van medische beeldvorming?



Zowel in Nederland als internationaal is er een grote community die onderzoek doet naar het gebruik van AI voor medische doeleinden. Met mijn onderzoeksgroep in het Erasmus MC te Rotterdam richten wij ons onder andere specifiek op de toepassingen van AI in de

AI is een verzamelnaam voor technieken uit de informatica, waarin de computer 'intelligent' gedrag probeert te imiteren

sarcomenzorg. De consensus in het veld is dat er in potentie een zeer grote rol weggelegd is voor computer-gestuurde technieken op basis van AI, ter ondersteuning of zelfs ter vervanging van de traditionele beoordeling op het oog. De ontwikkelingen in de computerwetenschappen gaan razendsnel. Het optimaal toepassen van deze technieken in een medische context is echter geen sinecure, en roept vragen op als: Hoe controleren we de computer? Hoe goed werkt een computeralgoritme op echte data uit de klinische praktijk? Lost het algoritme wel een klinisch relevant probleem op? Hoe kunnen de computer en mens elkaar het beste aanvullen? Onderzoek naar deze vragen vereist nog veel aandacht. Daarnaast zijn er praktische uitdagingen: Hoe zorgen we dat onderzoeks- en zorgdata van verschillende instituten

vindbaar, toegankelijk, uitwisselbaar en herbruikbaar zijn? Hoe kunnen we op een veilige en verantwoorde manier gebruik maken van AI zonder dat gevoelige data in verkeerde handen komt?

Cruciaal hierin is een nauwe samenwerking tussen technisch geschoolde onderzoekers in beeldanalyse en informatica enerzijds en medisch geschoolde onderzoekers in beeldvorming, beeldinterpretatie en de klinische toepassing anderzijds. Daarnaast is ook het patiëntenperspectief van groot belang aangezien de beslissingen door AI en/of mens enorme impact kunnen hebben op het ziekteverloop, behandeltraject en de kwaliteit van leven. De uitnodiging om een lezing te verzorgen op de Contactdag GIST en daar in gesprek te gaan met het publiek werd dan ook zeer gewaardeerd door ondergetekende!

In de volgende editie van het Magazine Leven zal een uitgebreider artikel verschijnen waarin recente onderzoeksbevindingen op het gebied van AI voor sarcomenzorg uitgelicht zullen worden. ■

OVER DE AUTEUR

STEFAN KLEIN DOET ONDERZOEK NAAR AI IN DE MEDISCHE BEELDFORMING, EN IS RECENT BENOEMD TOT HOGLERAAR TOEGEPASTE MEDISCHE BEELDANALYSE AAN HET ERASMUS MC BINNEN DE AFDELING RADIOLOGIE & NUCLEAIRE GENEESKUNDE.

Deel uitmaken van het team van Patiëntenplatform Sarcomen? Dat kan, graag zelfs!

Meld je nu aan

Ben jij onze
nieuwe vrijwilliger?

Geïnteresseerd?

Patiëntenplatform Sarcomen is sinds 2017 dé patiëntenorganisatie voor patiënten met een sarcoom. Onze missie is het bevorderen van het welzijn van sarcoompatiënten en hun naasten.

Meld je aan via: secretaris@patientenplatformsarcomen.nl

Ripretinib een update



In het vorige magazine hebben we uitgebreid verslag gedaan van de stand van zaken rond de beoordeling van het nieuwe GIST-medicijn ripretinib. Sindsdien is weer het een en ander gebeurd, vandaar deze update.

Afgelopen zomer heeft de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) van het Zorginstituut zich voor de tweede keer gebogen over de vraag of ripretinib opgenomen moet worden in het verzekerde pakket. Bij een eerdere poging, een half jaar eerder, was de WAR niet tot een definitief oordeel gekomen. Dat kwam door tekortkomingen in een van de documenten die door Deciphera, de producent van ripretinib, waren aangeleverd. Het betrof de analyse van de kosten-effectiviteit van het middel. In mei ontving het Zorginstituut aanvullende gegevens van Deciphera. Hoewel de aangeleverde analyse ook ditmaal nog wat vragen openliet, had de WAR nu wel voldoende input om aan de slag te gaan.

Ook wij mochten weer onze mening geven en hebben aangegeven dat wat ons betreft ripretinib zo snel mogelijk opgenomen moet worden in het verzekerde pakket. Argumenten daarvoor zijn de bewezen werkzaamheid van het middel en de relatief

milde bijwerkingen ervan. Ook zijn volgens ons de kosten minder hoog dan het Zorginstituut inschat.

De WAR heeft in augustus geadviseerd dat ripretinib opgenomen kan worden in het verzekerde basispakket met als voorwaarde dat de prijs die Deciphera ervoor vraagt flink omlaag moet.

De volgende stap in het proces was dat het verslag van de WAR werd besproken door de Adviescommissie Pakket (ACP) van het Zorginstituut.

De Adviescommissie Pakket (ACP) is een onafhankelijke commissie van het Zorginstituut. De ACP adviseert over dure geneesmiddelen en behandelingen. In de ACP zitten niet alleen medici, maar bijvoorbeeld ook economen en deskundigen met expertise en ervaring vanuit het patiëntenperspectief. Het advies van de ACP komt, via de Raad van Bestuur van het Zorginstituut, terecht bij de Minister van Volksgezondheid.

De ACP vergaderde over ripretinib. Bij die bijeenkomst waren we aanwezig en collega-vrijwilliger Joost Groen presenteerde daar nogmaals onze argumenten. Ook namens de medische GIST-specialisten werd een

pleidooi gehouden voor spoedige opname in het pakket.

Dit laatste werd gedaan door dokter An Reyners van het UMC Groningen. De ACP heeft besloten een positief advies uit te brengen aan de minister, maar is het eens met de WAR dat de prijs van ripretinib wel omlaag moet.

Over hoeveel eraf moet was de ACP het onderling niet eens. Sommige leden pleitten voor eenzelfde prijsreductie als de WAR had voorgesteld, andere leden van de ACP vonden een minder grote korting voldoende. De basis voor het laatste was onder meer de analyse die wij te berde hadden gebracht. Dit laatste argument wordt in het verslag van de ACP expliciet meegenomen.

De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) is in al deze stappen samen met ons opgetrokken en heeft ons wegwijs gemaakt in het proces. NFK is de koepelorganisatie van Kankerpatiëntenorganisaties waar PPS bij is aangesloten. De bal ligt nu bij het Ministerie en Deciphera. Die zullen moeten onderhandelen over de prijs. Deze onderhandelingen zijn geheim en wij zijn daar als patiëntenorganisatie niet bij betrokken. Ons rest nu dus slechts afwachten of ook de laatste horde in deze tergend lange procedure genomen zal worden. ■



Zaterdag 27 september jl. vond alweer de 20ste editie plaats van de contactdag GIST. Ruim 110 patiënten en hun naasten kwamen bijeen in het Congrescentrum Eenhoorn in Amersfoort. De dag werd gevuld met een gevarieerd programma aan workshops met dit jaar als noviteit stoelmassages. Iedereen kon tussen de bedrijven door gebruik maken van een ontspannende stoelmassage door studenten van de opleiding Fysiotherapie van Hogeschool Saxion te Enschede en Deventer. Ook dit jaar waren er weer een groot aantal nieuwe patiënten op de Contactdag aanwezig. Zij kunnen ons steeds beter vinden mede door de aandacht die de medisch specialisten hieraan besteden.



Twintigste Contactdag GIST

Ontmoeten, delen van kennis en ervaringen

De dag begon met een medische update van Prof. Dr. Ingrid Desar van het Radboud UMC. Zij nam de zaal mee in de laatste ontwikkelingen van de nieuwe medicaties en eerste resultaten van de lopende onderzoeken. Verder ging zij uitgebreid in op GIST en de kwaliteit van leven. Dit vraagt een goede samenwerking tussen patiënt en specialist. Als patiënt weet je het beste wat werkt voor jou! Ingrid sloot af met het benadrukken van de goede samenwerking tussen PPS en de specialisten. Hierna begaf men zich onder het genot van koffie, thee of frisdrank naar de workshop van keuze. Irfaan Makame MSc van het UMC Groningen gaf een helder inzicht voor de nieuwe lotgenoten en hun naasten wat GIST feitelijk is, hoe het ontstaat en behandeld wordt. Deze heldere uiteenzetting hielp vele mensen te begrijpen waarom behandelingen worden in gezet en er werd goed uitleg gegeven welk protocol wordt gevolgd.

Prof. Dr. Hester van de Bovenkamp van de Erasmus Universiteit gaf een presentatie over verhalen van patiënten. Zij liet het belang zien van vele verhalen/boeken die geschreven zijn door patiënten over hun ervaringen als patiënt. Verhalen delen om te verwerken en grip te krijgen, lotgenoten te helpen en begrip te kweken over het leven met een aandoening. Dit biedt een ander perspectief over wat ertoe doet in de zorg. Het is gezamenlijk een enorme bron van ervaringskennis waar we ook veel van kunnen leren om zorg(beleid) te verbeteren. Reginald Markes van De Praktijk voor Hechte Relaties bood in de ochtend lotgenoten de gelegenheid om samen de invloed van een ziekte als GIST op je relatie te bespreken. In de middag werd de workshop ook aangeboden maar dan enkel voor de naasten, zodat zij ook vrijuit ervaringen konden delen.

Esther Rekers en Rob Scheurink van de Contactgroep GIST gingen aan de slag in kleine groepen met lotgenoten en naasten om opgedane ervaringen met elkaar te delen. Zij kregen aan de hand van verschillende vraagstukken de gelegenheid om samen ervaringen te bespreken en elkaar te helpen met advies.

De lunch is op deze dag de gelegenheid om gezellig met elkaar de ochtend door te nemen en verder contact te leggen met mede deelnemers van de dag. Ook biedt het de kans om informeel met een van de aanwezige specialisten het gesprek te voeren. Hiervan werd druk gebruik gemaakt. Vele onderlinge contacten werden gelegd en in vele gevallen kon men elkaar helpen met advies.

Dit biedt een ander perspectief over wat ertoe doet in de zorg

De middag werd gevuld met voor de liefhebbers een wandeling door het mooie Amersfoort onder de enthousiaste leiding van Saskia Bokhoven. De Yoga sessie van Sonja Adriaansz werd druk bezocht en zorgde bij velen voor een rustmoment.

Het Expertpanel is een jaarlijks terugkerend onderdeel waar veel gebruik van gemaakt werd. Het panel bestond dit jaar uit Irfaan Makame Msc, Prof. Dr. Hester van de Bovenkamp en Dr. Kim Westerdijk. Onder leiding van Paul van Kampen werden vele vragen, die van tevoren konden worden ingediend, beantwoord.

Voor de geïnteresseerde was er ook de workshop Kunstmatige Intelligentie (AI) verzorgd door Prof. Dr. Ir. Stefan Klein van de Erasmus Universiteit. Hierin werd ingegaan op wat AI feitelijk voorstelt en wat de invloed hiervan op de zorg is. Met name waar kan het de zorg versterken was een belangrijk gespreksonderwerp. Stefan liet zien dat AI vooral wordt ingezet voor de beeldanalyse bij diagnosticeren. De beeldbank die opgezet is voor GIST is een belangrijk hulpmiddel hierbij. Modellen moeten veel leren voordat ze betrouwbaar genoeg zijn om ingezet te kunnen worden. Dit vraagt nog veel samenwerking tussen AI-specialisten, medici en patiënten.

In de afsluitende bijeenkomst bleek duidelijk dat deze dag voorziet in een grote behoefte. Men heeft veel baat bij het ontmoeten van lotgenoten en het zien dat er voor de verschillende stadia van GIST nog veel goede vooruit-



zichten zijn. Men leert van experts en van elkaar en legt ook wat contacten die later worden opgevolgd. Het blijft dus niet bij deze ene dag. Dat is precies wat we beogen! ■

INTERVIEW

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



Praatstokje Kitty te Braak

WIL JE JEZELF VOORSTELLEN AAN DE LEZERS?

Mijn naam is Kitty te Braak. Ik ben 64 jaar, woon in Didam met mijn maatje Theet waarmee ik 40 jaar getrouwd ben en samen hebben we 2 dochters.

Sinds 2019 ben ik GIST patiënt en na een operatie slik ik medicijnen om de groei en uitzaaiingen van de tumoren te stoppen. Het gaat 'goed met hindernissen'.

HOE BEN JE IN CONTACT GEKOMEN MET HET PATIËNTENPLATFORM SARCOMEN?

Tijdens het eerste consult met mijn oncologe werd ik geattendeerd op het bestaan van de contactgroep GIST/het Patiëntenplatform Sarcomen, waar ik me heb aangemeld. Niet lang daarna werd ik gebeld door Sonja (Adriaanz, vrijwilligster bij het platform) waarmee ik een heel fijn gesprek had, waardoor ik me gelijk 'thuis' voelde bij deze club.

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

Trots ben ik op alle vrijwilligers, die met hart en ziel heel veel werk voor alle patiënten verzetten.

WELKE ONDERWERPEN Zouden NOG MEER AANDACHT KUNNEN KRIJGEN?

Ik heb gelukkig een ontzettend fijne huisarts die gelijk contact met me opnam toen bekend werd dat ik de palliatieve fase in ging. Met haar heb ik heel goede gesprekken over hoe ik (samen met m'n gezin) verder wil/kan met eventuele hulp, maar ik weet dat er lotgenoten zijn die zich er in deze fase alleen voor voelen staan en moeite hebben hulp te zoeken of niet weten welke hulp er beschikbaar is.

Bij een vorige landelijke contactdag was Jannie Oskam aanwezig die daar heel eerlijk en met de nodige zelfspot vertelde over 'Tussenland' (de plek waar ze zich bevond sinds ze niet meer beter kon worden) en haar verhaal was heel confronterend en tegelijk hoopgevend. Ondertussen wordt er gelukkig meer aandacht besteed aan de palliatieve fase op tv en via social media, maar misschien dat de palliatieve zorg af en toe ook een stukje in het magazine of een plekje op de website kan krijgen?

HOE KIJK JIJ NAAR DE TOEKOMST VAN HET PLATFORM?

Ik denk dat het platform erg gewaardeerd wordt door de leden die er allerlei informatie vinden en contact met elkaar kunnen zoeken en dat het door verwijzingen van artsen en aanbevelingen van lotgenoten alleen maar zal groeien.

Trots ben ik op alle vrijwilligers, die met hart en ziel heel veel werk voor alle patiënten verzetten

AAN WIE GEEF JIJ HET STOKJE DOOR?

Op deze vraag had ik niet direct een antwoord. Ik had Joost Groen gevraagd en Joost vindt (terecht) dat het geen 'GIST dingetje' moet worden. Daar had ik niet over nagedacht, maar aangezien ik eigenlijk geen contact heb met iemand met een andere tumor dan een GIST, heb ik Joost gevraagd om mij te helpen zoeken. Hij kwam met Dick Hermans. Aan hem geef ik het stokje door. ■



GAAN DE BIJWERKINGEN OOK WEER WEG EN HOE SNEL DAN?

STOPPEN MET IMATINIB, EN DAN?

Je hoort wel eens: je merkt pas hoeveel last je hebt van bijwerkingen van medicatie als je stopt met het middel. Als je medicatie gaat slikken raakt je lichaam er langzaam aan gewend, bijwerkingen sluipen er vaak geleidelijk in. Dat is zeker het geval bij imatinib, de belangrijkste medicatie bij de behandeling van GIST. Maar als je ineens stopt, wat gebeurt er dan?

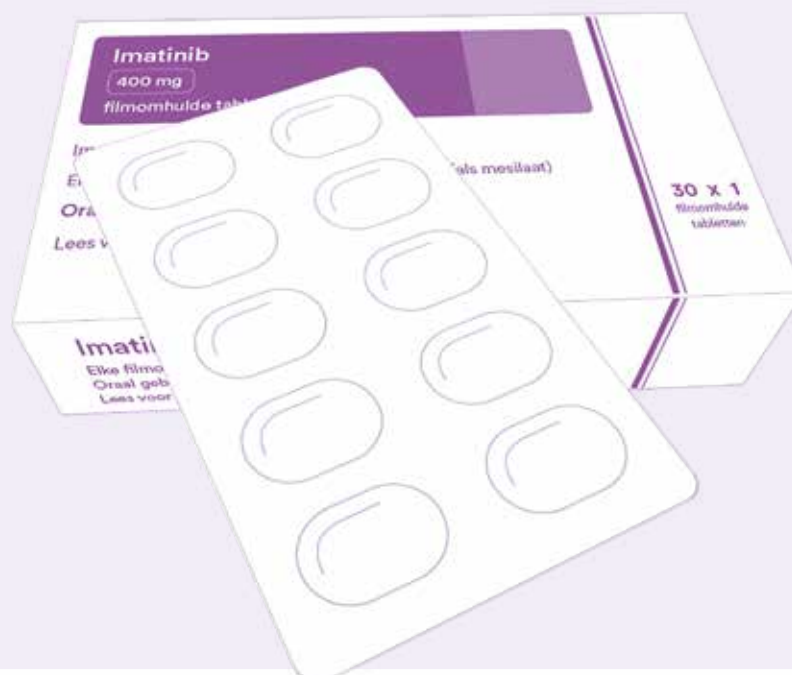
Toen ik na drie jaar slikken mocht stoppen met imatinib vroeg mijn oncoloog Prof. dr. Hans Gelderblom me om hem op de hoogte te houden hoe het ging met de bijwerkingen. Dat deed ik uiteraard met plezier, maar ik ben natuurlijk niet de enige die mag stoppen. Ik besloot een kort vragenlijstje uit te zetten bij onze lotgenoten om te kijken wat hun ervaringen waren.

Maar liefst 59 lotgenoten vulden de vragenlijst in. Ongeveer een derde van hen was minder dan een jaar daarvoor gestopt met imatinib, voor ongeveer de helft was dat al meer dan twee jaar geleden en de rest zat daar tussenin. Twee derde van de lotgenoten had altijd een dosering van 400 mg per dag geslikt, dat is de standaarddosering bij het meest voorkomende type GIST-mutatie.

Bij ongeveer 10% was de dosering omlaag gebracht tot 300 mg per dag omdat de bijwerkingen te hevig waren. Verder waren er ook respondenten met een hogere dosering (500, 600 of 800 mg per dag). Dat had er mee te maken dat er bij 400 mg per dag onvoldoende imatinib in het bloed terechtkwam. Daarbij is 800 mg per dag de standaarddosering voor sommige typen mutatie.

Ongeveer de helft van de lotgenoten die reageerden had imatinib drie jaar lang geslikt. Zo lang is de standaardbehandeling na een succesvolle operatie. Van de respondenten die imatinib korter of langer hadden geslikt was ongeveer de helft gestopt omdat de bijwerkingen te heftig waren. Daarnaast gebeurde het helaas ook dat imatinib na enige tijd niet meer werkte. Andere mensen hadden imatinib geslikt om de tumor kleiner te maken voordat ze geopereerd konden worden, en na de operatie hoefden ze niet meer verder te gaan met imatinib.

Bijna alle deelnemers gaven aan dat ze na het stoppen met imatinib een duidelijke afname van de bijwerkingen merkten. De zeven respondenten die geen verschil merkten gaven aan dat ze toen ze imatinib slikten niet





of nauwelijks last van bijwerkingen hadden gehad. Bijwerkingen bij het gebruik van imatinib kunnen tussen patiënten verschillen, maar er zijn ook behoorlijke verschillen bij de afname van de bijwerkingen (welke bijwerkingen en hoe snel dat ging). Een aantal grote lijnen was er wel te zien. Twee dagen nadat ik gestopt was mailde ik mijn oncoloog al dat 'nadenken geen moeite meer kostte'. Veel andere deelnemers gaven ook aan dat 'hun hoofd binnen een paar dagen weer helder was'. Bijwerkingen als spierkrampen, misselijkheid en darmproblemen waren meestal na een paar weken duidelijk verminderd. Vermoeidheid en minder energie konden nog weken tot maanden aanhouden, en ook de afname van vochtophoping (met name rond de ogen) duurde meestal vrij lang. In een aantal gevallen bleven bijwerkingen als vermoeidheid, al gaf een aantal deelnemers aan dat 'dat ook de leeftijd zou kunnen zijn'.

Hoewel het natuurlijk fijn is als je mag stoppen met toch best pittige medicatie als imatinib, zit er ook een andere kant aan. Verschillende lotgenoten gaven aan dat ze het ook wel heel spannend vonden (en vinden). De kans mag dan klein zijn dat er nog foute cellen in je lichaam zitten, maar als je stopt met imatinib is de spreekwoordelijke rem daarvan af. Zeker de eerste paar scans na het stoppen zijn dan ook knap spannend. Gelukkig is het zo dat, als er weer iets gevonden wordt, imatinib over het algemeen weer effectief is in het in bedwang houden van de ziekte.

Daarnaast is het ook mogelijk dat het stoppen met imatinib tijdelijk leidt tot nieuwe bijwerkingen. Het zogenaamde imatinib withdrawal syndrome (imatinib-ontwenningssyndroom) bestaat met name uit gewrichtspijn. Dat kan bij wel 30% van voormalig imatinib-gebruikers optreden. Vijf deelnemers (ik was er daar een van) gaven aan daar last van gehad te hebben. Veel minder dan je zou verwachten dus, dat kan komen omdat er niet specifiek naar gevraagd was. Die pijn is niet fijn, maar gelukkig gaat het over (het duurt gewoonlijk een paar maanden tot een jaar, maar het kan ook twee jaar zijn).

Veel andere deelnemers gaven ook aan dat "hun hoofd binnen een paar dagen weer helder was"

Dit onderzoekje was natuurlijk geen hoogwaardige wetenschappelijke research, maar het geeft wel een aardig beeld. Inmiddels ben ik alweer anderhalf jaar van de imatinib af en gelukkig was ook mijn laatste scan weer schoon (en ja, dat blijft spannend). Mijn bijwerkingen waren na een maand of twee weg, hoewel ik wel het gevoel heb dat mijn darmen gevoeliger zijn dan voordat ik imatinib slikte. Maar ook ik ben geen twintig meer. ■



Veel promoties dit jaar – met patiëntparticipatie!

Gefeliciteerd, Doctor!

In Nederland gebeurt er veel onderzoek naar sarcomen. Wat het precies zijn, hoe ze ontstaan, hoe we ze kunnen behandelen en wat het effect is van de ziekte (of de behandeling) op de kwaliteit van leven van patiënten en naasten, het wordt allemaal onderzocht. Vaak gebeurt dat trouwens in samenwerking met onderzoeksgroepen in andere landen. Bij zeldzame aandoeningen zoals sarcomen is dat heel belangrijk.



Als patiëntenorganisatie worden we regelmatig betrokken bij onderzoeken. Dat kan zijn door met lotgenoten aan een onderzoek deel te nemen, bijvoorbeeld door het invullen van vragenlijsten of het meedoen in een focus-groep. Verder worden we gevraagd om naar resultaten te kijken, daarover mee te discussiëren en af en toe mee te schrijven aan een publicatie. En steeds vaker worden we ook uitgenodigd mee te denken over en te schrijven aan plannen voor nieuw onderzoek. We mogen heel blij zijn dat er zoveel onderzoek in Nederland gebeurt, en dat we goede contacten hebben met de onderzoekers. Onderzoek doe je samen. Patiëntparticipatie wordt door de onderzoekers enorm gewaardeerd, dat is in het vorige magazine ook al aangestipt.

Een groot gedeelte van het onderzoek gebeurt door promovendi. Zij bijten zich drie of vier jaar lang vast in een onderwerp, en helpen met hun werk de medische wetenschap weer een stapje verder. Over hun werk schrijven zij een proefschrift dat zij verdedigen tegenover een commissie van experts, waarna ze officieel gepromoveerd worden tot doctor. Iedereen die wel eens bij een verdediging geweest is weet dat het een mooie en plechtige gelegenheid is, waar overigens zeker stevig gediscussieerd kan worden!

Dit jaar heeft een groot aantal van maar liefst negen sarcoom-promovendi hun proefschrift succesvol verdedigd. Als patiëntenplatform proberen we bij alle promoties aanwezig te zijn, zeker bij die van de promovendi bij wie we dicht betrokken zijn geweest. Het is heel mooi om ze na al dat harde werk te mogen feliciteren met hun nieuw verworven waardigheid, zoals dat zo mooi heet.

Dat patiëntparticipatie heel bijzondere vormen kan aannemen is ook dit jaar weer gebleken. Een aantal jaar lang heeft onze voormalige voorzitter Gerard van Oortmerssen als emeritus hoogleraar deel genomen aan opposities. Dit jaar mocht ik bij de verdediging van de proefschriften van Roos Bleckman en Mahmoud Mohammadi als patiëntvertegenwoordiger een vraag stellen. Ik vond dat een enorme eer -en ook heel erg leuk om te doen. Roos en Mahmoud zijn allebei een aantal jaar medisch adviseur van de Contactgroep GIST geweest en allebei vonden ze het prachtig dat patiënten ook bij de oppositie betrokken werden. Om op deze manier de samenwerking af te sluiten vond ik heel speciaal. ■



Afgelopen jaar promoveerden:

- **Dr. Deborah van de Wal** (Rotterdam, 22 januari)
- **Dr. Zeger Rijs** (Leiden, 11 februari)
- **Dr. Vesna Miladinovic** (Leiden, 18 maart)
- **Dr. Anouk Kruiswijk** (Leiden, 2 april)
- **Dr. Roos Bleckman** (Groningen, 14 april)
- **Dr. Kim Westerdijk** (Nijmegen, 11 juni)
- **Dr. Timo Kalisvaart** (Leiden, 12 juni)
- **Dr. Mahmoud Mohammadi** (Leiden, 10 september)
- **Dr. Maud van der Kleij** (Utrecht, 20 november)

Phyllodes Live

Naast onze andere bezigheden genieten wij enorm van muziek, en het heeft Marloes door diverse behandelingen gesleept. Vooral liveconcerten en festivals geven ons positieve energie. Tijdens de coronalockdowns was dat allemaal niet mogelijk en keken we online naar optredens opgenomen zonder publiek.

Toen de theaters weer voorzichtig opengingen - met allerlei restricties - bedachten wij dat we dit thuis ook zouden kunnen organiseren. Onder andere Stephanie Struijk en Diederik Nomden hebben toendertijd in onze achtertuin opgetreden.

Het publiek zat in 'gezinsgroepjes' op anderhalve meter, vulde vooraf een gezondheids-vragenlijst in, overal ontsmettingsmiddel, één-richting looproute naar het toilet en dan langs de bar. Bij twee artiesten met wat steviger muziek (Erwin Nijhoff en Ed Struijlaart) mochten we uitwijken naar de boerderij van vrienden. Daar was meer ruimte, en kon er meer publiek komen kijken.

Publiek betaalt bij ons geen entree, maar er staat altijd een donatiebox waar men kan doneren wat het ze waard is. Dit komt terecht op onze actiepagina bij het Antoni van Leeuwenhoek (AVL), ten behoeve van onderzoek naar phyllodes.

Na de corona-tijd zijn we de huiskamerconcerten blijven organiseren, er bleef vraag naar en we genieten er zelf ook enorm van. Door het kleinschalige karakter zijn de optredens intiem, knus en is er ook interactie met het publiek - soms zelfs een duet met één van de toeschouwers. Verschillende artiesten probeerden hier ook nieuwe of onbekende liedjes uit.

Toen Bertolf bij één van zijn optredens bij ons vertelde dat hij met Diederik Nomden liedjes aan het schrijven was voor een gezamenlijke tournee

was Marco er als de kippen bij. 'Kom dan maar samen hier om een pré-try-out te spelen' stelde hij voor. Dat zagen beide heren wel zitten.

Gezien het aantal fans wat we dan konden verwachten zou dat niet passen in onze achtertuin. We gingen op zoek naar een passende locatie in de buurt.

Bij sociaal cultureel centrum, alsmede poppodium, 't Ukien in Kampen waren ze meteen enthousiast over onze plannen.

Voor dit optreden stonden er 120 stoelen in de popzaal, en ook het podium was aangekleed in huiselijke stijl. Bertolf en Diederik gaven een prachtig optreden voor een uitverkochte zaal in een relaxte sfeer. De 'vibe' was gelijk aan hoe knus en intiem het bij ons thuis voelt.

Voor aanvang hebben wij kort uitgelegd waar de donaties naar toe gaan, en Dr. Frederieke van Duijnhoven (AVL) sprak ons toe middels een filmpje. In de pauze waren er phyllodesbroden en speculaas te koop en stond de donatiebox er voor giften. Alles verkocht, en wederom een prachtig bedrag op-gehaald voor het phyllodesonderzoek!

Only together - het lied van Bertolf dat wij (met toestemming) mogen gebruiken als onze slogan werd ook live gespeeld. Een hoogtepunt van dit huiskamerconcert XXL!

Betrokken artiesten, enthousiast publiek, tevreden organisatie, wat ons betreft is dit zeker voor herhaling vatbaar! ■



Huiskamerconcert XXL



*Only together
We all got the same interest
we've gotta try
If you just wanna go fast –
do it alone
but if you really wanna go far
don't go on your own
Only together
we can get this right*

©Bertolf

Prof. dr. Jutte, orthopedisch chirurg UMCG, geeft nadere uitleg:

Mogelijke botreconstructies na weghalen bottumor

Als we een tumor in het bot weghalen, ontstaat er een gat of een defect in het bot. Als we dit niet herstellen, is het bot te zwak en kunnen er problemen ontstaan. Er zijn verschillende reconstructiemogelijkheden om het bot te herstellen. Welke het beste is, hangt af van:

- de plaats en grootte van het botdefect;
- de leeftijd en gezondheid van de patiënt;
- de voorkeur van de patiënt en van het behandelteam.

De meest gebruikte reconstructiemogelijkheden zijn:

- een tumorprothese;
- donorbot;
- een combinatie van donorbot en een prothese;
- een op maatwerk-implantaat.

1. TUMORPROTHESE

Een tumorprothese is een kunstmatig implantaat dat het botdeel dat we hebben weggehaald vervangt. Meestal is dit gemaakt van metaal, zoals titanium. Tumorprothesen gebruiken we vaak in grote gewrichten, zoals de heup, knie, elleboog of schouder.

Hoe werkt een tumorprothese?

Als de tumor is weggehaald, maken we een tumorprothese op maat om het bot te vervangen. Deze prothese kunnen we vastzetten aan het bestaande bot of het omliggende weefsel, zodat deze goed op zijn plaats blijft. De tumorprothese vervangt het originele bot en zorgt ervoor dat het gewricht of lichaamsdeel goed blijft werken.

Voordelen tumorprothese:

- **Snel herstel:** De prothese kan direct na de operatie het bot en gewricht ondersteunen. Hierdoor kunnen patiënten vaak sneller weer bewegen en herstellen.
- **Stabiele oplossing:** Een tumorprothese werkt meestal goed, zodat patiënten vaak dezelfde bewegingen kunnen maken als voor de operatie.

Nadelen tumorprothese:

- **Slijtage:** Na langere tijd kan de prothese slijten of losraken, vooral bij patiënten die zeer actief zijn.
- **Infectierisico:** Zoals bij elke operatie is er een kans op infectie. Soms zijn daardoor extra operaties nodig.
- **Minder goed bewegen:** Met een tumorprothese kan een bot minder beweeglijkheid en stabiliteit zijn dan daarvoor.

2. DONORBOT

Een donorbot is een bot van een overleden donor dat we bewerken en testen. Zo maken we het donorbot geschikt voor implantatie bij iemand anders. Een donorbot heet ook wel 'allograf'.

Hoe werkt een donorbottransplantatie?

Het donorbot moet precies in het botdefect van de patiënt passen. Daarvoor maken we het op maat. Daarna maken we het donorbot stevig vast aan het eigen bot. Het lichaams-eigen botweefsel groeit na de implantatie vanzelf in het donorbot, waardoor het na een tijd stevig en wordt en goed werkt.

Voordelen donorbot:

- **Natuurlijk botweefsel:** Het echte botweefsel van het donorbot groeit uiteindelijk samen met het eigen bot van de patiënt.
- **Geschikt voor grotere botdefecten:** Met donorbot kunnen we grotere botdefecten herstellen dan met sommige andere reconstructies.

Nadelen donorbot:

- **Langere genezings tijd:** Het duurt vaak langer voordat het donorbot helemaal is vastgegroeid aan het eigen bot.
- **Risico op verkrummen:** Heel soms kan het donorbot verkrummen. Dit kan zorgen voor problemen na de operatie.
- **Mogelijk minder goed bewegen:** Donorbot groeit soms stugger in met littekenweefsel. Dit kan ervoor zorgen dat het gewricht minder goed kan bewegen dan voor de operatie.

Voorbeeld van een röntgen foto van een rechterbeen waarbij een tumor verwijderd is en het been gerepareerd is met een tumorprothese.



3. COMBINATIE VAN DONORBOT EN PROTHESE

Vooraf bij grote boteffecten is een combinatie van donorbot en een tumorprothese soms de beste behandeling. Deze behandelmogelijkheid combineert het natuurlijke botweefsel van een donorbot met de structuur en stabiliteit van een prothese.

Hoe werkt een combinatie van donorbot en prothese?

Bij deze techniek vullen we een deel van het botdefect met donorbot. De rest van het kapotte bot vervangen we door een prothese. Dit zorgt voor natuurlijke botgroei en stabiliteit.

Voordelen donorbot en prothese:

- **Optimale stabiliteit en botgroei:** Het donorbot zorgt voor een natuurlijke aanhechting en genezing. Tegelijkertijd ondersteunt de prothese het gewricht en dat zorgt voor stabiliteit.
- **Flexibiliteit:** Met een combinatie van donorbot en een prothese kunnen we heel veel verschillende botdefecten goed opereren.

Nadelen donorbot en prothese:

- **Complexere operatie:** Het combineren van twee technieken kan een langere en ingewikkeldere operatie betekenen.
- **Langere herstelperiode:** Het donorbot en de prothese hebben beide tijd nodig om stevig in het eigen bot te groeien. Daardoor kan het herstel langer duren.

4. MAATWERK-IMPLANTAAT

Soms kunnen we voor een patiënt een implantaat maken, dat precies dezelfde vorm en afmetingen heeft als het ontbrekende bot. Zo'n implantaat maken we meestal met 3D-scantechnologie en geavanceerde computertechnieken. Hoe werkt een maatwerk-implantaat?

De chirurg maakt met 3D-beelden een nauwkeurige scan van het botgebied waar het implantaat komt. Daarmee ontwerpen we vervolgens een implantaat dat perfect in het botdefect past. Dit implantaat kan helemaal van metaal zijn of van een combinatie van materialen. We plaatsen het implantaat in het lichaam tijdens een operatie.

Voordelen maatwerk-implantaat:

- **Perfekte pasvorm:** Het implantaat is speciaal gemaakt voor het botdefect van de patiënt. Daardoor past het perfect en kunnen we het bot heel nauwkeurig reconstrueren. >>

- **Efficiënt herstel van de functionaliteit:** Als het implantaat precies past, herstelt de oorspronkelijke functie van het bot of het gewricht vaak goed. Dat betekent dat de patiënt het bot vaak weer goed kan gebruiken.

Nadelen maatwerk-implantaat

- **Kosten:** Een maatwerk-implantaat kan duurder zijn dan andere behandelmogelijkheden, omdat het productieproces complexer is.
- **Lange voorbereidingstijd:** Het duurt langer om een op maat gemaakt implantaat te ontwikkelen en te produceren. Daardoor kan het zijn dat de patiënt langer moet wachten op de operatie.
- **Risico op slijtage:** Net als bij andere prothesen, kan ook een maatwerk-implantaat na een tijd slijten of losraken.



Voorbeeld van een onderbeen reconstructie met bot waarbij de knie gespaard kon worden. Links de röntgen foto en rechts de CT scan.

SAMENVATTING EN KEUZES

Wat voor iemand de beste behandeling is, hangt van verschillende zaken af. Het behandelteam bespreekt met u welke behandeling het beste past bij uw situatie. De voor- en nadelen verschillen per behandeling. Het is belangrijk dat u goed geïnformeerd bent en een wel-overwogen keuze kunt maken. Uw chirurg kan u daarbij adviseren.

Hopelijk geeft dit overzicht een helder beeld van de mogelijkheden en ondersteunt het bij het nemen van een goed geïnformeerde beslissing. ■



Voorbeeld van een op maat gemaakte prothese in de onderarm die scharniert in de elleboog met de bovenarm.

Theater



Via mijn werk had ik een kaartje gekregen voor een educatief theatercollege. Een lezing door longarts Sander de Hosson (wie de dood ziet, ziet het leven) gevolgd door een voorstelling Theater van de laatste dagen over een zorgverlener in een huis vol palliatieve patiënten. Sander heb ik eerder horen spreken, en dat kan hij goed – interessante, humorvolle praktijkverhalen.

Jammer genoeg moet ik er in mijn eentje naar toe, en dat vind ik toch wel een beetje ingewikkeld. Eerst al parkeren, alles staat vol. Na wat rondrijden verder weg een plekje kunnen vinden.

Dan het theater in, zoeken waar ik me aan moet melden. Daar wordt gevraagd of ik echt in het ziekenhuis werk, gelukkig heb ik mijn medewerkerspas mee.

Ik herken ook niemand achter de aanmeldtafel.

Na het bestellen van een kop koffie jongleer ik met m'n koffiekopje, jas, tas en toegangsbewijs zoekend naar een lege stoel bij een tafeltje – nog steeds geen bekende gezichten. In de donkerte van de theaterzaal zal dat vast minder vervelend voelen. De zaal is nog vrij leeg, ik ga zitten op een stoel middenin een rij. Dan vult het straks vanzelf aan, denk ik. Zometeen zit ik tussen twee anderen in, en heb ik vast een praatje.



Van rechts schuift er inderdaad een groepje de rij in, en vult drie stoelen naast mij.

De mevrouw naast mij gaat echter meteen schuin met haar rug naar mij toe zitten praten met haar metgezellen, hmmm.

Vlak voor aanvang komt iemand van links de rij in, zij laat een stoel leeg tussen mijn en haar zitplaats en legt daar haar jas en tas neer.

We zeggen elkaar wel gedag, en ze vertelt dat ze ook alleen is gekomen en niet goed weet wat ze kan verwachten.

Ik vertel kort dat ik Sander vaker heb gehoord en zijn boek gelezen, en dat ze vast niet teleurgesteld zal zijn wat zijn lezing betreft.

In de pauze na de lezing zegt ze dat ze inderdaad geraakt is door Sanders praktijkverhalen; waarachtig en met humor verteld. Ze vertelt ook over haar eigen ervaringen met palliatieve zorg, in het verpleeghuis waar ze vrijwilliger is, en bij de laatste zorg voor haar ouders.

Door gedoe in de familie is die zorg niet zo gelopen als ze had gehoopt.

Na afloop van het theateroptreden hebben we nog even verder gepraat. Voordat ik wegging hield ze me tegen, om te zeggen dat ze het prettig vond dat we (bijna) naast elkaar hadden gezeten. Ze bedankte me voor het fijne en open gesprek wat we hadden. Ze had mij dingen kunnen vertellen die nog met niemand had besproken.

Terug in de auto bedacht ik dat ik vooraf best opzag tegen de avond. Dat zo'n onverwachte ontmoeting met een onbekende zo waardevol kan voelen; dag met een zilver randje!

*You don't know me I don't know who you are
But I know that you live with me under these stars
I'm gonna follow if you take the lead,
strangers are strangers until they meet*

Chef'Special - Amigo

Contact in

Op zaterdag 25 oktober kwamen in Melle, vlakbij Gent, ongeveer 20 Vlaamse en Nederlandse lotgenoten bij elkaar voor de contactdag van de Contactgroep GIST Vlaanderen. Onder onze lotgenoten zijn ook Vlamingen en we werken plezierig met ze samen. Lotgenoot Marleen Dhondt is al meer dan tien jaar de trekker van de Vlaamse contactgroep. Marleen had een interessant en gevarieerd programma in elkaar gezet. Vrijwel ieder jaar komen er lotgenoten uit Vlaanderen naar de Nederlandse Contactdag GIST, hoog tijd om ook op de uitnodiging van Marleen in te gaan en naar Vlaanderen af te reizen.



Het programma bestond uit een viertal bijdragen van sprekers, afgewisseld met voldoende tijd voor lotgenotencontact. Voor de lunch spraken oncoloog Prof. Karen Geboes en verpleegkundig consulent Ann Annaert uit de groep van professor Geboes. Karen Geboes is één van de GIST-experts van België, zij gaf een overzicht over GIST, de behandeling ervan en lopende ontwikkelingen. Ann Annaert ging in op praktische zaken waar je als GIST-patiënt mee te maken kunt krijgen, bijvoorbeeld bijwerkingen van de medicatie, en wat je daaraan kunt doen.

Vrijwel ieder jaar komen er lotgenoten uit Vlaanderen naar de Nederlandse Contactdag GIST

Na de lunch ging Siebe Hannosset, coach op het gebied van gezondheid en (top)sport, in op wat je kunt doen met bijvoorbeeld voeding en oefeningen kunt doen om zo goed mogelijk

met je ziekte te leven. Als laatste gaf Anja van Boven van Kom op tegen Kanker, het Vlaamse zusje van KWF, een indrukwekkend overzicht van wat zij allemaal doen om patiënten te ondersteunen en waarom lotgenotencontact daarin zo belangrijk is. En lotgenotencontact was er gedurende de hele dag. De aanwezigen vroegen de sprekers het hemd van het lijf, en gingen bij de koffie, thee en de lunch met elkaar in gesprek om ervaringen uit te wisselen en elkaar tips te geven. Iedere keer vind ik het weer heel mooi om te zien hoe krachtig lotgenotencontact is. Het was een mooie en boeiende dag, dank aan alle sprekers en aanwezigen en vooral aan Marleen voor de organisatie.

Voor meer informatie over de Contactgroep GIST Vlaanderen, hun website is te vinden onder www.gist.vlaanderen

Als je Marleen wilt helpen met het organiseren van activiteiten voor Vlaamse lotgenoten, neem contact met haar op! ■

Vlaanderen

Levendige bijeenkomst van de
Contactgroep GIST Vlaanderen





Phyllodes in

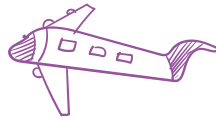
Bij de lancering van onze vernieuwde website een aantal jaar geleden vroeg Dr. Frederieke van Duijnhoven wat onze droom was wat betreft phyllodes. Daar hoefde Marco niet lang over na te denken: een behandelprotocol en een internationaal symposium.

Door de inspanningen van onder andere Frederieke en Marco is phyllodes inmiddels opgenomen in de borstkankerrichtlijn met ingang van 2024. En dankzij de inzet van Frederieke, Dr. Mahbub Ahmed (UK) en Dr. Laura Rosenberger (USA) heeft het eerste jaarlijkse internationale phyllodes symposium plaatsgevonden, tijdens de 30e CTOS-conferentie in Boca Raton, Florida. Dit werd mede

mogelijk gemaakt door phyllodes fondsenwervers uit Amerika, Groot-Brittannië en wij namens Nederland. Verschillende sprekers brachten diverse onderwerpen naar voren, waarover een boeiende discussie werd gevoerd. De discussie ging onder andere over pathologie. Door onbekendheid met phyllodes wordt er een afwijkende (verkeerde) diagnose gegeven.

Tijdens het congres kwam ook de onvoorspelbaarheid van met name maligne phyllodes aan de orde. Momenteel zien specialisten hier geregeld een grillig verloop in, zeker als er uitzaaiingen zijn. Meer onderzoek hiernaar is gewenst. Naast opereren kwam ook bestraling aan bod. Bij borderline en maligne phyllodes is bestraling een optie bij de behande-





Florida!

ling. Nader onderzoek zal meer inzicht kunnen geven: -of, -wanneer, -hoeveel en -hoelang bestralen optimaal blijkt. In geval van uitzaaiingen kan chemotherapie of immuuntherapie gegeven worden.

Door het in kaart brengen van genetische afwijkingen d.m.v. bloedonderzoek kunnen deze therapieën beter gericht worden ingezet in de toekomst.

Het was een waardevolle bijeenkomst, het maakt duidelijk dat er nog veel onzekerheden zijn omtrent phyllodes. Meer onderzoek en samenwerking lijken nodig, hopelijk was dit symposium een boost daarvoor.

Diverse sprekers haalden het door ons gefinancierde onderzoek aan dat uitgevoerd werd door Dr. Frederieke van Duijnhoven. Voor ons was het een bijzonder moment. Wij zijn daarom dankbaar en vereerd dat we hierbij mochten zijn en hebben mogen spreken. We zijn verrast door de erkenning die we mochten ontvangen.

Het was indrukwekkend om zoveel specialisten en onderzoekers samen te zien en te horen spreken over de uitdagingen wat phyllodes behandelingen betreft. Er is nog genoeg te ontdekken; wij hopen dat dit eerste symposium een aanzet is naar meer internationale samenwerking – Only Together we can get this right! ■



Nieuwe **GIST-gids** biedt houvast voor patiënten en naasten

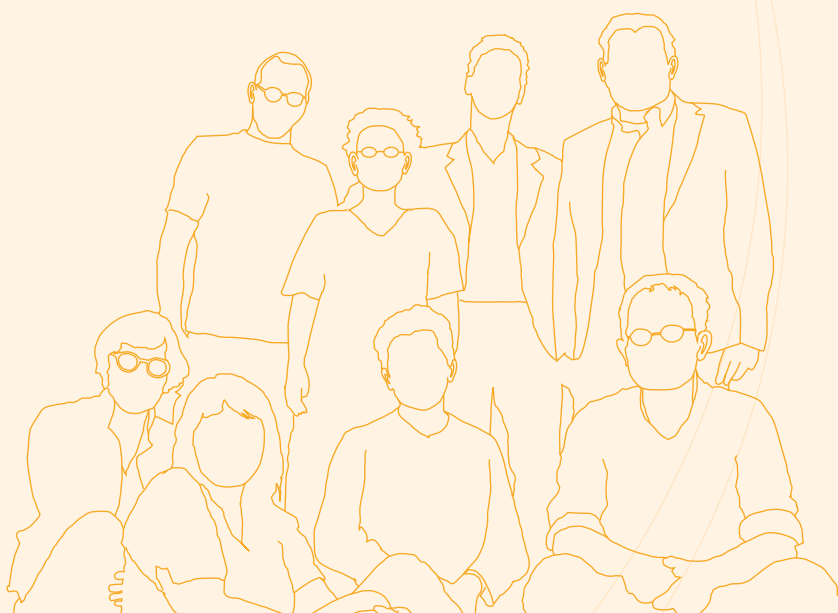


Krijg je de diagnose GIST dan komt er in korte tijd veel op je af. Wat betekent deze zeldzame vorm van kanker precies? Welke behandelingen zijn er? En hoe ga je om met de gevolgen in het dagelijks leven? Om patiënten en hun naasten hierbij te ondersteunen, lanceert de contactgroep GIST **Dé GIST-gids** – een praktische en toegankelijke informatiegids boordevol betrouwbare informatie.

De GIST-gids is ontwikkeld in samenwerking met de medewerkers van kanker.nl en onze medisch adviseurs.

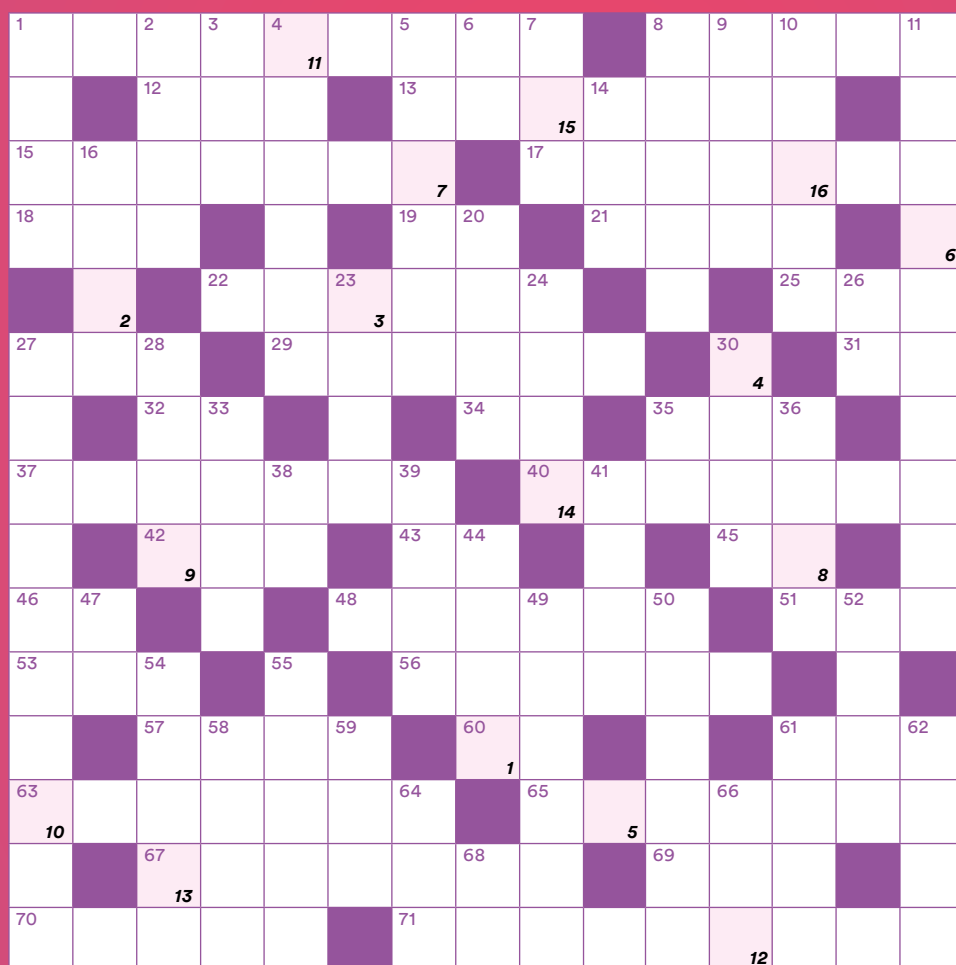
De gids helpt bij het vinden van antwoorden op medische vragen, biedt uitleg over de behandelingstrajecten en geeft tips om met de emotionele en praktische kanten van de ziekte om te gaan.

Dé GIST-gids is online beschikbaar via:
sarcomen.nl/tumorsoorten/gist/publicaties



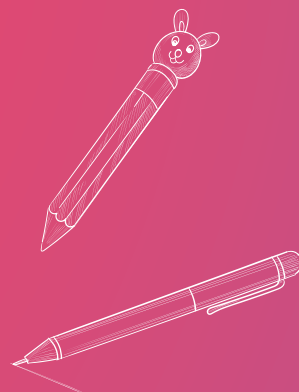
**Samen bouwen we aan een sterke, verbonden
en goed geïnformeerde GIST-GROEP!**

KRUISWOORDPUZZEL



©PIPuzzels

Stuur het oplossingswoord van 16 letters voor 30 januari 2026 naar secretaris@patientenplatformsarcomen.nl. vergeet niet je naam erbij te vermelden. Onder de inzendingen worden vijf broden verloot. De prijswinnaars krijgen schriftelijk bericht van de secretaris.



HORIZONTAAL

- 1 Iemand die een verhaal presenteert 8 ... en Gomorra, Bijbelse steden 12 Nachtvogel 13 Uitbarsting 15 Betrekking, werk 17 ... MC, sarcoomexpertisecentrum in Rotterdam 18 Verbinding 19 Russisch ja 21 Amerikaans koekje 22 Kant, dimensie 25 Ook dat ...!, tv-programma 27 Past voor verstand en daad 29 Hetzelfde 31 Op deze manier 32 Kom van dat dak ..., hit van Peter Koelewijn 34 Europees veiligheidskeurmerk 35 Vaartuig van Noach 37 Origine 40 ...umc, sarcoomexpertisecentrum in Nijmegen 42 Tijdperk 43 Past na bel en voor el 45 Past na pak en voor kap 46 Overdreven 48 Gezwam 51 Humberto ..., presentator 53 Past na bij en kat 56 De ... Amsterdammer, opinieblad 57 Tweelingbroer van Jakob 60 Past na stap en voor star 61 Binnenkort 63 De C van AUMC 65 Seksuele spanning 67 Gemalen biefstuk 69 Kloosterzuster 70 Onderwerp 71 De G van UMCG

VERTICAAL

- 1 Een groot aantal 2 Vlinderlarve 3 Duivenhok 4 Zus van Claus-Casimir 5 De L van LUMC 6 Past na vent en voor ven 7 ... de Rivoli, winkelstraat in Parijs 8 Begin 9 Zijrivier van de Seine 10 Duivel 11 Zichtbeperkend fenomeen 14 Voor 16 Mini en ..., theaterduo 20 Australische rockband 23 Buik 24 Broos, breekbaar 26 De tovenaer van ..., kinderboek 27 De eerste M van MUMC+ 28 Japanse drank 30 Betraapt 33 Flink, stevig 35 Nederlandse krant 36 Voedsel 38 Past na reu en dog 39 Afstammeling 41 ... duiven op de Dam, lied van Gert en Hermien 44 ... du Nord, treinstation in Parijs 47 Omroep 49 Spaanse dans 50 De A van AVL 52 Britse oppervlaktemaat 54 Voorjaar 55 Bruto min netto 58 Past voor en na boom 59 Berendien ... Wisp, typetje van Wim de Bie 61 Voorwerp 62 Duitse domstad 64 ... het licht uit, nummer van De Dijk 66 Duizend kilo 68 Past na ma en voor oma

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
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----	----	----	----	----	----

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 o.a. mee

Kitty te Braak	Joost Groen
Marco van Esterik	Prof. Dr. P.C. Jutte
Marloes van Esterik-	Paul van Kampen
Zwemmer	Stefan Klein
Prof. Winette	Caroline Kooy
van der Graaf	Theo van der Zee

(Eind)redactie

Ton Ruikes, Saskia Bokhoven en Jack Smits

Coördinatie

Monique IJsselstijn

Vormgeving

www.lawine.design

Fotografie en illustraties

Allard Willemse, Andrea Roëll, AvL, Froukje Vernooij en Eddy Stolk

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.