

JULI 2026 - JAARGANG 12 NUMMER 1

LEVEN

MAGAZINE VOOR PATIËNTEN EN NAASTEN MET SARCOMEN, DESMOID EN PHYLLODES

Evelyne Roets promoveert op onderzoek
naar GIST en wekedelensarcomen

Minder pijnklachten door
cryoablatie bij desmoïdtumoren

ALGEMEEN

PHYLLODES

BOTSARCOMEN

GIST

WEEKELEN SARCOMEN

DESMOID



In dit nummer

- 03** VOORWOORD
- 04** ACHTERGRONDARTIKEL
Evelyne Roets
- 07** NIEUWS
Rechtszaak
- 08** NIEUWS
Lintje Caroline Kooy
- 09** NIEUWS
Ripretinib in basispakket
en oproep Phyllodes
- 10** VERSLAG
AYA-bijeenkomst
- 11** COLUMN
Muziek als medicijn
- 12** VERSLAG
10 jaar Phyllodes
- 14** INTERVIEW
Tarik Baetens
- 18** CONTACTDAG
Landelijke contactdag Nijmegen
- 20** INTERVIEW
Praatstokje: Ilse Rietveld
- 22** JAARVERSLAG PPS 2025
- 24** VERSLAG
CTOS-reisbeurs
- 26** ACHTERGRONDARTIKEL
Drie vragen aan twee hoogleraren
- 28** VERSLAG
Regiobijeenkomsten GIST
- 30** ERVARINGSVERHAAL
Met imatinib op reis
- 31** PUZZELPAGINA
- 32** COLOFON



Voor u ligt de nieuwste uitgave van ons magazine. Als het bij u op de deurmat valt, is de vakantieperiode begonnen. Een periode om even afstand te nemen van de dagelijkse beslommingen en misschien ook wel van de ziekte. Maar ook een tijd om te genieten van dit jaargetijde.

Een jaar dat alweer halverwege is, een half jaar waarin op sarcoomgebied veel is gebeurd. In deze editie staan opnieuw lezenswaardige persoonlijke verhalen, achtergrondartikelen en terugblikken. Een half jaar dat ook erg spannend was met betrekking tot ons hoger beroep bij de Raad van State inzake de belanghebbendheid van een patiëntenorganisatie. Gelukkig zijn wij in het gelijk gesteld. Dit is niet alleen belangrijk voor PPS, maar ook voor alle andere patiëntenorganisaties. Wij zijn blij dat wij hierin een belangrijke rol hebben kunnen spelen. Het laat zien dat je als kleine patiëntenorganisatie toch grote zaken kunt realiseren.

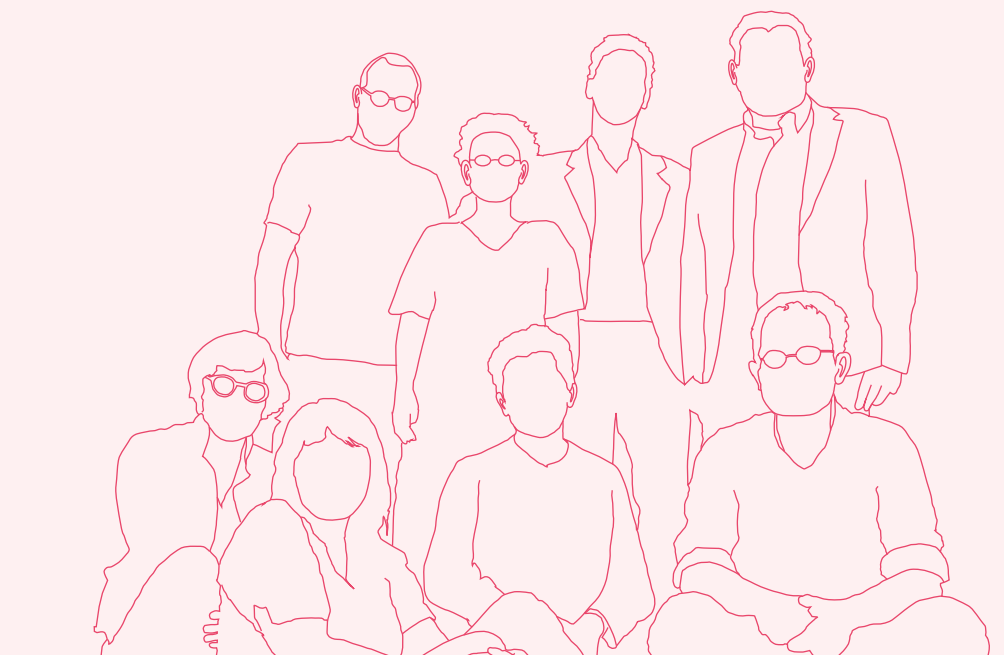
Verder zijn er weer de nodige impressies van de regionale dagen van GIST en de landelijke contactdag in het Radboudumc. Geslaagde dagen waarop veel patiënten en hun familie informatie hebben kunnen ophalen en ervaringen hebben uitgewisseld.

Ook op wetenschappelijk gebied zijn er de nodige ontwikkelingen geweest. Wij zijn dan ook blij dat wij in dit magazine nieuwe hoogleraren mogen voorstellen. Zij verrichten, samen met vele andere specialisten, baanbrekend werk in de behandeling van sarcoompatiënten.

Daarnaast besteden we aandacht aan het tienjarig bestaan van de contactgroep Phyllodes. De kleinste contactgroep, maar wel zeer actief, waarbij de bekende muziekuitvoeringen een belangrijke rol spelen.

Wij wensen u veel leesplezier en een mooie zomer.

Het bestuur
Patiëntenplatform Sarcomen



Vrijwilliger **Evelyne Roets** promoveert op onderzoek naar GIST en wekedelensarcomen

Patiëntparticipatie op het hoogste niveau

In Nederland wordt er veel onderzoek gedaan naar sarcomen en elk jaar wonen vrijwilligers van het patiëntenplatform promotieplechtigheden bij door het hele land. Het is altijd mooi om te zien hoe een jonge onderzoeker de wetenschap een stapje verder helpt en zijn of haar werk beloond ziet met een doctorstitel. Begin dit jaar vond er een bijzondere promotie plaats toen Evelyne Roets, vrijwilliger bij de Contactgroep Desmoïd, zelf promoveerde op een proefschrift over GIST en wekedelensarcomen. Niet alleen vond Evelyne haar onderzoeksplek door haar vrijwilligerswerk, ze heeft ook patiënten op verschillende manieren betrokken bij haar onderzoek. Al met al een prachtig voorbeeld van patiëntparticipatie in wetenschappelijk onderzoek.

Toen Evelyne in haar tweede jaar zat van de opleiding interne geneeskunde in Antwerpen zocht ze contact met Patiëntenplatform Sarcomen. Ze werd vrijwilliger voor de Contactgroep Desmoïd en werd gevraagd om namens het patiëntenplatform naar congressen te gaan: “Als arts kon ik zaken voor het patiëntenplatform rapporteren. Ik weet wel dat ik sarcomen toen nog een heel moeilijk vakgebied vond, met name vanwege de diversiteit.” Bij gelegenheden van het patiëntenplatform ontmoette Evelyne verschillende sarcoomexperts.

Bij steeds meer projecten beslissen patiënten mee over de richting van het onderzoek. Dat is een goede zaak

Door haar vrijwilligerswerk voor het patiëntenplatform groeide haar interesse voor sarcomen, maar ze twijfelde of ze wilde promoveren: “Ik wil liever niet in het laboratorium werken, maar vooral iets met patiënten doen.” Het balletje ging rollen in oktober 2021, toen Kim van der Zande, ook vrijwilliger bij PPS, haar attendeerde op een promotieplek

rond de kwaliteit van leven bij sarcoompatiënten. Dat paste wel heel goed. Evelyne reageerde en toen ging het heel snel: “In december zat ik al in Amsterdam.”

Het vakgebied van sarcomen fascineert Evelyne inmiddels enorm: “Het gebied is niet alleen heel divers, maar het zijn ook allemaal zeldzame tumoren. Dat maakt het moeilijk voor artsen en voor patiënten, je moet echt met elkaar samenwerken en gebruikmaken van alle middelen die je hebt. Ook vanuit de industrie is er minder belangstelling voor dit gebied; artsen, onderzoekers en patiëntvertegenwoordigers moeten echt sterk in hun schoenen staan. Dat vind ik heel mooi.”

Samenwerken met patiënten heeft Evelyne bijzonder veel gedaan tijdens haar onderzoek. In het merendeel van de hoofdstukken is er aandacht voor bijdragen van patiënten. Ook in haar stellingen komen patiënten en patiëntenorganisaties terug (zie kader). Evelyne is een groot voorstander van het zo vroeg mogelijk betrekken van een patiëntenorganisatie in een onderzoekstraject. “Bij steeds meer projecten beslissen patiënten mee over de richting van het onderzoek. Dat is een goede zaak.” Haar ervaring als vrijwilliger heeft Evelyne ook anders doen kijken naar haar

beroep en naar onderzoek. Ze is ervan overtuigd dat haar betrokkenheid bij Patiëntenplatform Sarcomen mede bepalend is geweest voor zowel de onderzoeksvragen die ze formuleerde als de manier waarop ze haar onderzoek heeft aangepakt: “Ik ben veel meer gaan nadenken over kwaliteit van leven. Ik hecht daar veel waarde aan en heb onder meer onderzocht hoe vaak dat eigenlijk wordt meegenomen in onderzoek.”

Wat Evelyne onder meer opviel is dat er weliswaar vaak input van patiënten wordt gevraagd, bijvoorbeeld door patiënten vragenlijsten over kwaliteit van leven in te laten vullen, maar dat er met die informatie weinig wordt gedaan. In haar proefschrift vraagt Evelyne zich af of dat wel netjes is naar de patiënten toe die veel tijd besteden aan het invullen van deze vragenlijsten: “Als er al wordt gerapporteerd over kwaliteit van leven is het vaak summier en van lage kwaliteit. Soms is er een separate publicatie, waarin kwaliteit van leven uitvoeriger kan worden gerapporteerd. Het is ook niet makkelijk, maar er zijn onderhand richtlijnen over het analyseren en rapporteren van kwaliteit van leven.” Evelyne vindt dat deze informatie altijd moet worden opgenomen in een publicatie, desnoods in een appendix. Patiëntenorganisaties kunnen benadrukken dat het belangrijk is om in onderzoek ook naar kwaliteit van leven te kijken, en kunnen daarbij zelf aandacht vragen voor bijvoorbeeld bijwerkingen van medicatie. Evelyne vindt dat het bij de

toelating van nieuwe medicatie verplicht zou moeten zijn om ook over kwaliteit van leven te rapporteren.

In een van de hoofdstukken van haar proefschrift onderzoekt Evelyne welke prioriteiten patiënten zelf zien voor onderzoek en belangenbehartiging. Dit onderzoek is het vervolg op een eerder onderzoek door Cas Drabbe en is uitgevoerd samen met SPAGN (de wereldwijde samenwerking van belangenorganisaties van sarcoompatiënten). Bijna 700 patiënten en naasten uit veel verschillende landen namen deel aan het onderzoek. Evelyne: “De onderwerpen waarvan artsen vinden dat ze onderzocht moeten worden, hoeven niet hetzelfde te zijn als wat patiënten belangrijk vinden. Een onderwerp dat patiënten heel belangrijk vinden is de verbetering van het diagnostisch traject. Dat is logisch, want in een complex en lastig gebied als sarcomen kan het lang duren voordat er een diagnose gesteld wordt”, zegt Evelyne. “Soms kwamen patiënten ook met onderwerpen aan waar we eigenlijk wel veel over weten. Dat betekent kennelijk dat we patiënten beter moeten informeren.”

Bij zeldzame tumoren is het heel belangrijk dat ziekenhuizen samenwerken en registers bijhouden, zodat er een overzicht is van het aantal patiënten met dit tumortype, behandelingen en de uitkomsten hiervan. Evelyne: “In Nederland doen we het eigenlijk best wel goed, we hebben de Nederlandse >>



Kanker Registratie waar veel in staat. Specifiek voor GIST bestaat de Dutch GIST Registry met heel veel informatie, al is dat beperkt tot patiënten met een diagnose of behandeling in een expertisecentrum, of tot patiënten die daar besproken zijn. Bij een zeldzame aandoening is het heel belangrijk om behandeld (of in elk geval besproken) te worden in een expertisecentrum.”

Evelyne heeft onderzocht waarom patiënten van wie de GIST-diagnose in een niet-expertisecentrum wordt gesteld, niet altijd worden doorverwezen. “Misschien zijn hier wel geldige redenen voor, bijvoorbeeld een patiënt die niet te ver wil reizen.” Verder is gebleken dat het in een niet-expertisecentrum relatief vaak voorkomt dat patiënten geen medicatie (bijvoorbeeld imatinib) voorgeschreven krijgen, terwijl dat misschien wel zou moeten. “Ook hier kunnen geldige redenen voor zijn, bijvoorbeeld een patiënt die geen behandeling wenst of niet fit genoeg is voor een behandeling. Het zou interessant zijn om dit verder te onderzoeken.” Patiëntenorganisaties zoals Patiëntenplatform Sarcomen spelen overigens een belangrijke rol in het helpen van patiënten om de juiste zorg te vinden: “Op de website van het patiëntenplatform staan de expertisecentra vermeld en als een patiënt of naaste op internet op zoek gaat naar informatie, komen ze al snel uit bij onze website.”



Tijdens haar onderzoeksperiode bleef Evelyne actief voor het patiëntenplatform. Ze was onder meer medisch adviseur van de Contactgroep GIST en gaf verschillende presentaties op contactdagen middels webinars. Op 13 januari promoveerde ze aan het Erasmus MC op haar proefschrift ‘Optimalisatie van behandeling, zorg en patiëntgerichtheid bij GIST- en wekedelensarcoompatiënten’. Kim van der Zande, die haar op de vacature wees, was een van haar paranimfen. Daarnaast mocht ik (Joost Groen) namens het patiëntenplatform een vraag stellen tijdens de oppositie. Dat alles maakte het ook voor Evelyne heel speciaal: “Ik vond het heel bijzonder dat het patiëntenplatform deel uitmaakte van de oppositie.”

Bij een zeldzame aandoening is het heel belangrijk om behandeld (of in elk geval besproken) te worden in een expertisecentrum

Tegenwoordig woont en werkt Evelyne in Antwerpen. Als Vlaamse is ze weer terug op het oude nest. Ze is in opleiding tot internist-oncoloog en hoopt zich daarna nog verder in het vakgebied te kunnen verdiepen: “Ik wil graag een fellowship doen in een sarcoom-expertisecentrum, waarschijnlijk in het buitenland.” Evelyne hoopt in het sarcomenvakgebied te kunnen blijven werken: “Het is een kleine wereld waar iedereen elkaar kent. Het is een heel leuke groep om in te werken en er is nog heel veel nodig.” Wij hopen met haar mee, zijn trots op haar onderzoek en zien in haar een voorbeeld van hoe je patiënten bij je werk betreft. Hartelijk gefeliciteerd dr. Evelyne! ■

STELLING BIJ HET PROEFSCHRIFT VAN EVELYNE:

DE INBRENG VAN PATIËNTEN IS ESSENTIEEL BIJ HET ONTWIKKELEN VAN ZORG EN ONDERZOEK DIE AANSluiten OP DE BEHOEFTE VAN PATIËNTEN, WAARBIJ PATIËNTEN-VERENIGINGEN EEN BELANGRIJKE BRUG VORMEN TUSSEN PATIËNTEN EN ONDERZOEKERS.



UITSPRAAK IN HOGER BEROEP OVER EXPERTISECENTRA

Op 8 april jl. heeft de Raad van State uitspraak gedaan in het hoger beroep van Patiëntenplatform Sarcomen (PPS) tegen de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). De zaak gaat over de erkenning van expertisecentra voor zeldzame aandoeningen (ECZA).

Aanleiding was de beslissing van de minister van VWS om RAKU/UMCU te erkennen als expertisecentrum voor GIST. PPS heeft tegen die erkenning bezwaar gemaakt, omdat wij vinden dat een centrum alleen erkend moet worden als het aantoonbaar voldoet aan de eisen voor expertise en samenwerking.

De minister verklaarde het bezwaar ongegrond. Vervolgens zijn wij naar de rechtbank gegaan. Die oordeelde dat PPS geen belanghebbende zou zijn. Daarmee werd ons bezwaar alsnog niet-ontvankelijk verklaard. Tegen dat oordeel zijn wij in hoger beroep gegaan.

De Raad van State bevestigt in hoger beroep dat de erkenning van een expertisecentrum een besluit is. Zo'n ECZA-erkenning heeft concrete gevolgen, zoals deelname aan Europese netwerken, het declareren van expertiseadvies en een rol bij het voorschrijven van bepaalde dure medicijnen. Daarnaast oordeelt de Raad van State dat PPS wél belanghebbende is. Omdat de erkenning van een expertisecentrum direct raakt aan de kwaliteit en organisatie van zorg voor sarcoompatiënten, worden wij volgens de Raad van State rechtstreeks geraakt door dit soort besluiten. De rechtbank heeft dit eerder dus onjuist beoordeeld.

Voor patiënten met een zeldzame kanker is dit zeer relevant. De erkenning van expertisecentra bepaalt waar kennis en ervaring worden geconcentreerd. Dat heeft invloed op diagnose, behandeling, toegang tot medicijnen en deelname aan onderzoek. Doordat de Raad van State – als hoogste bestuursrechter – nu heeft vastgesteld dat patiëntenor-

ganisaties belanghebbende zijn, kunnen wij formeel opkomen tegen besluiten binnen de ECZA-procedure. Dat was eerder niet mogelijk.

De Raad van State heeft nog geen inhoudelijk oordeel gegeven over de bezwaren tegen de erkenning van het UMCU zelf. De zaak loopt dus nog door en partijen krijgen de gelegenheid om zich verder uit te laten, waarna een einduitspraak volgt.

Voor PPS betekent deze uitspraak dat wij kunnen opkomen voor de belangen van patiënten wanneer besluiten van de minister direct gevolgen hebben voor de zorg van patiënten met een sarcoom. Wij zijn blij met dit resultaat en met de bredere betekenis ervan. Het bevestigt dat de stem van patiëntenorganisaties serieus wordt genomen bij besluiten over de inrichting van zorg. Dat sluit aan bij onze rol in belangenbehartiging en bij onze betrokkenheid bij de organisatie van sarcoomzorg in Nederland.

Lintje voor Caroline Kooy

Op 24 april jl. is Caroline Kooy benoemd tot Ridder in de Orde van Oranje-Nassau. Caroline heeft deze onderscheiding gekregen voor haar rol als belangenbehartiger binnen Patiëntenplatform Sarcomen, de overkoepelende organisatie voor patiënten met sarcomen en borderline tumoren. Caroline is betrokken geweest bij de oprichting van het patiëntenplatform. Zij heeft binnen het platform verschillende (bestuurlijke) functies vervuld. Met verve vervult ze de functie van coördinator voor de contactgroep botsarcomen.

Naast voorlichting en informatievoorziening aan individuele patiënten en patiëntgroepen besteedt Caroline ook veel tijd aan de belangenbehartiging van zeldzame en uiterst zeldzame tumoren. Hierbij is speciale aandacht voor de zorgvuldige uitvoering van de ECZA-procedure (expertisecentra

zeldzame aandoeningen). De adviserende rol van de patiëntenorganisatie is hierbij essentieel. Daarnaast speelt ze een belangrijke rol bij de procedures voor de toekenning van erkenningen aan expertisecentra. Ze maakt zich hard voor de erkenning van de patiënt als belanghebbende bij deze procedures.

Zij neemt actief deel aan diverse landelijke werkgroepen en overleggen met betrekking tot zeldzame kankers en aandoeningen, onder andere binnen de NFK (Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntorganisaties) en de DSG (Dutch Sarcoma Group).

Verder is Caroline actief als ambassadeur voor de Chordoma Foundation. Op haar initiatief is in 2024 gestart met een 'onboarding' bijeenkomst voor nieuwe vrijwilligers. Tijdens deze bijeenkomst worden belangstellende vrijwilligers wegwijs gemaakt binnen het platform en wordt er gekeken welke rol zij kunnen vervullen. Verder staat zij vrijwilligers altijd met advies terzijde. Vele jaren heeft Caroline de landelijke contactdagen voor patiënten en naasten georganiseerd. Dit bood patiënten de gelegenheid om informatie op te halen en ervaringen met lotgenoten uit te wisselen.

Caroline is tot slot een van de vaste leveranciers van kopij voor dit magazine dat Patiëntenplatform Sarcomen tweemaal per jaar uitgeeft. We feliciteren Caroline van harte met deze benoeming!



RIPRETINIB OPGENOMEN IN HET BASISPAKKET



Het middel ripretinib wordt vanaf nu vergoed door de basisverzekering. Ripretinib is een medicijn dat gebruikt kan worden bij de behandeling van uitgezaaide GIST. Het komt in beeld wanneer andere GIST-medicijnen (imatinib, sunitinib, regorafenib) niet meer werken. Het betreft vooralsnog een tijdelijke regeling, tot 1 januari 2029.

De opname van ripretinib (merknaam: Qinlock) in het basispakket van de zorgverzekering heeft lang op zich laten wachten. Het middel werd eind 2021 al door de Europese autoriteiten goedgekeurd en toegelaten op de markt. In Nederland werd vervolgens in opdracht van het Ministerie van VWS een aanvullende procedure gestart. Dit had te maken met de hoge prijs die de producent voor het middel vroeg. Tijdens die Nederlandse procedure is het middel nogmaals bekeken op werkzaamheid en kosteneffectiviteit. Dit werd gedaan door het Zorginstituut. Ook onze mening is daarbij gevraagd en meegenomen in het eindoordeel. Over de werkzaamheid van het middel was de conclusie duidelijk: die is goed genoeg. Wel vond het Zorginstituut het middel te duur, waarna er prijsonderhandelingen zijn geweest tussen het ministerie en de producent.

De onderhandelingen hebben onlangs geleid tot een financiële overeenkomst tussen beide partijen. Deze overeenkomst loopt tot 1 januari 2029. Dit betekent dat er tegen die tijd opnieuw prijsonderhandelingen nodig zijn om ripretinib ook daarna in het basispakket te houden.

Oproep!

De afgelopen jaren hebben we veel informatie verzameld over phyllodestumoren.

We willen graag meer inzicht krijgen in waar patiënten en naasten écht behoefte aan hebben, vooral rondom steun en contact met lotgenoten.

De vragenlijst invullen duurt ongeveer twee minuten en kan anoniem worden gedaan. Contactgegevens zijn alleen nodig als u wilt dat wij u benaderen.

Vul de vragenlijst in via:

<https://sarcomen.nl/nieuws/phyllodes-oproep-vragenlijst>



Congres: Space4Aya

In Nederland krijgen jaarlijks ca. 4.200 jongvolwassenen te horen dat zij kanker hebben. Jongvolwassenen met kanker tussen 18 en 39 jaar worden AYA's (Adolescents and Young Adults) genoemd. In deze levensfase spelen studie, werk, relaties, vruchtbaarheid en toekomstplannen een grote rol. Daarom vraagt kanker op deze leeftijd om zorg die verder gaat dan alleen medische behandeling.

Gespecialiseerde AYA-zorg

Het Nederlandse AYA Zorgnetwerk maakt leeftijdsspecifieke zorg voor jongvolwassenen met kanker zichtbaarder, toegankelijker en beter geïntegreerd door gespecialiseerde AYA-zorg aan te bieden binnen ziekenhuizen en expertisecentra. Een belangrijk voorbeeld hiervan zijn de AYA-poli's: speciale spreekuren voor jongvolwassenen met kanker, waar niet alleen de medische behandeling centraal staat, maar ook thema's zoals studie, werk, vruchtbaarheid, seksualiteit, mentale gezondheid en de gevolgen van kanker op het dagelijks leven. Binnen deze AYA-poli's werken verschillende zorgverleners samen, waaronder oncologen, verpleegkundig specialisten, psychologen, maatschappelijk werkers en fysiotherapeuten. Hierdoor kunnen patiënten op één plek ondersteuning krijgen die aansluit bij hun levensfase. Daarnaast zorgt het netwerk voor betere samenwerking tussen ziekenhuizen, kennisdeling tussen professionals, wetenschappelijk onderzoek naar kanker op AYA-leeftijd en scholing van zorgverleners.

SPACE4AYA als ontmoetingsplek

Ook organiseert het netwerk bijeenkomsten en congressen, zoals SPACE4AYA, om kennis en ervaringen uit te wisselen tussen zorgprofessionals, onderzoekers, patiëntenorganisaties, patiënten en naasten. Verder helpt het AYA Zorgnetwerk jongvolwassenen om sneller de juiste gespecialiseerde zorg en lotgenotencontact te vinden.

Het congres van 13 mei 2026

Op 13 mei 2026 vond in Den Bosch het jaarlijkse SPACE4AYA-congres plaats, volledig gericht op kanker bij AYA's. Onderwerpen als kwaliteit van leven, psychosociale begeleiding, late gevolgen van behandelingen, fertiliteit, werk en studie stonden centraal. Daarnaast was er aandacht voor innovatie, samenwerking binnen de oncologische zorg en de verdere ontwikkeling van AYA-zorg in Nederland.

Patiëntenplatform Sarcomen vindt het belangrijk om betrokken te zijn bij ontwikkelingen binnen de AYA-zorg, omdat binnen de AYA-groep bepaalde zeldzame kankersoorten, zoals sarcomen, relatief vaker voorkomen. Hoewel sarcomen zeldzaam zijn, neemt het aantal kankerdiagnoses onder AYA's in het algemeen toe. Juist daarom blijft aandacht voor gespecialiseerde zorg, herkenning van klachten, kwaliteit van leven en passende ondersteuning op jongvolwassen leeftijd van groot belang. Door aanwezig te zijn bij SPACE4AYA wil het patiëntenplatform op de hoogte blijven van de laatste ontwikkelingen en bijdragen aan meer bewustwording rondom sarcomen op AYA-leeftijd.





Muziek als medicijn

Ik kreeg een artikel doorgestuurd met de titel 'Muziek in het ziekenhuis'.

Als muzikliefhebber én apothekersassistent in het ziekenhuis leek mij dit dubbel interessant!

In het Erasmus MC onderzoekt prof. dr. Hans Jeekel met zijn onderzoeksgroep de kracht van muziek als medicijn. Dit heeft al geleid tot de richtlijn: 'Gebruik van muziek voor, tijdens en na operaties'.

Het blijkt dat drie keer per dag 20 minuten je favoriete muziek met aandacht luisteren (dus zonder iets anders te doen) al kan zorgen voor de volgende effecten:

- bloeddruk en hartslag worden lager
- ademhaling wordt rustiger
- de aanmaak van stresshormonen vermindert
- de aanmaak van endorfine (natuurlijke pijnstillers) wordt gestimuleerd
- slaap en geheugen verbeteren
- stemming en welbevinden verbeteren
- communicatie en sociale interactie worden gestimuleerd

Zo bij elkaar vind ik het een indrukwekkend rijtje positieve effecten! Zelf heb ik al geregeld mogen ervaren dat muziek stress vermindert, onder andere tijdens intensieve behandeltrajecten. De muziek die ik op die momenten luisterde geeft me nog steeds een goed gevoel. Muziek heeft mij destijds door een lastige periode gesleept.

Ook bij de huiskamerconcerten die we organiseren merk ik dat de muziek verbindend werkt. Door de intieme setting (je zit als het ware bij de muzikant op schoot), de muzikant die tussendoor vertelt over zijn/haar inspiratie en de interactie met het publiek. Het maakt dat er geregeld diepere gesprekken zijn dan bij een 'gewoon' bezoekje. En het gevoel dat we samen iets unieks beleven: elk huiskamerconcert heeft zijn eigen 'vibe'.

Tot slot vind ik het bijzonder dat zoiets ongrijpbaars als muziekbeleving blijkbaar toch gevangen kan worden door de wetenschap. Wat ik allang wist, is bevestigd: muziek heelt!



*Oh, I love you sweet music
I love you bright and true
Not as a means to an end
but an end in itself
It's all about living true*

P.J.M Bond – Sweet Music



Tien jaar Contactgroep Phyllodes: hoe noodzaak veranderde in beweging, onderzoek en richtlijn

Van onvindbaar naar internationaal op de kaart

In maart is het tien jaar geleden dat Phyllodes.net ontstond. Tien jaar klinkt overzichtelijk, maar in werkelijkheid voelt het als een lange reeks momenten waarop je steeds opnieuw kiest: laten we dit zo, of gaan we iets veranderen? Voor mij begon die keuze niet in een vergaderzaal, maar in de behandelkamer — in de periode waarin phyllodestumoren nog nauwelijks zichtbaar waren in de zorg en vrijwel onvindbaar in de informatie die patiënten nodig hebben.

Mijn naam is Marco van Esterik en ik kom uit Lelystad. In 2013 werd bij mijn vrouw, na meerdere keren ‘knobbeltjes’ verwijderen, uiteindelijk een borderline phyllodestumor vastgesteld. Phyllodestumoren zijn zeldzaam, zitten meestal in de borst en vallen in de praktijk nét buiten de bekende hokjes. Phyllodes is zeldzaam en valt tussen de borstkankerzorg en sarcoomzorg: vaak behandeld door een mamma-chirurg, terwijl het kenmerken van een sarcoom in de borst heeft. Daardoor ontbreekt soms gespecialiseerde ervaring. Er wordt hard gewerkt aan herkenbare expertise en officiële expertisecentra. Het behandeltraject was intens: de tumor kwam meerdere keren terug, er volgden ingrepen en uiteindelijk bestraling en een borstamputatie. En steeds opnieuw was er die onderstroom van onzekerheid: Wat weten we eigenlijk? Wie heeft ervaring? Waar vind ik betrouwbare informatie?

2016: het moment waarop iets knapte

In 2016 kwam dat besef keihard binnen. Tijdens bestraling in het ziekenhuis vroeg een verpleegkundige mij: “Wat voor tumor heeft uw vrouw eigenlijk? Ik kan er niets over vinden.” Het was geen verwijt; het was een eerlijke constatering. Maar het legde wel iets pijnlijk bloot: phyllodes is niet alleen zeldzaam, het is ook vaak onzichtbaar. Als zelfs professionals moeten zoeken en weinig vinden, wat betekent dat dan voor patiënten?

Ik ben huilend het ziekenhuis uitgelopen. Het was zo’n moment waarop je je realiseert dat je niet alleen tegen een tumor vecht, maar ook tegen een gebrek aan kennis en structuur. Toch gebeurde daar iets anders: ik besloot dat die machteloosheid niet het laatste woord mocht krijgen.

Informatie verzamelen en een website

Ik begon alles te verzamelen wat ik kon vinden over phyllodestumoren: medische uitleg, artikelen, ervaringsverhalen, internationale bronnen. Daarna zette ik een website op, omdat ik merkte hoe groot het gat was tussen ‘we weten het niet zeker’ en ‘dit is wat wél bekend is’. Alleen: een website maken is één ding; zorgen dat die gedeeld wordt en vertrouwen krijgt, is iets anders. In het begin wilde bijna niemand de informatie verspreiden. Phyllodes was te onbekend, te zeldzaam, en had te weinig prioriteit.

Dus trok ik de stoute schoenen aan en schreef verschillende gerenommeerde ziekenhuizen en instituten aan met een simpele vraag: wie wil meedenken en helpen om phyllodes beter op de kaart te zetten?

De doorbraak

Die stap bracht me bij het Antoni van Leeuwenhoek bij dr. Frederieke van Duijnhoven. Zij keek inhoudelijk mee, controleerde gegevens en teksten en hielp om informatie



niet alleen begrijpelijk, maar ook medisch betrouwbaar te maken. Die samenwerking bleek een kantelpunt. Wat begon als een persoonlijke zoektocht, groeide uit tot een traject waarin ervaringskennis en medische expertise elkaar versterken.

In 2021 stelde Frederieke mij een vraag die ik nooit vergeten ben: “Heb je nog dromen?” Mijn antwoord was direct: “Ja, een richtlijn.” Dat klinkt misschien groot, maar juist bij zeldzame tumoren betekent een richtlijn: herkenning, eenduidiger beleid, minder willekeur, en betere follow-up. Die droom werd werkelijkheid. De samenwerking leverde een phyllodes-richtlijn op — de eerste in Europa. En per 1 januari 2024 werd phyllodes officieel onderdeel van de Nederlandse borstkankerrichtlijn: een mijlpaal waar wij als patiëntengroep ook bij betrokken waren.

Van individu naar contactgroep, internationale erkenning

Onderweg ontmoetten we andere patiënten. Mensen met dezelfde vragen en hetzelfde gevoel dat je soms tussen wal en schip valt. Samen met twee vrijwilligers — phyllodes-patiënten die we gaandeweg leerden kennen — vormden we de Contactgroep Phyllodes. Sinds enkele jaren zijn we aangesloten bij Patiëntenplatform Sarcomen (PPS). Daarmee werden we onderdeel van een grotere organisatie met expertise in patiëntparticipatie, belangenbehartiging en het bouwen van een sterke patiëntenstem.

Tijdens de eerste patiënt-contactdag van PPS in 2019 ontvingen we acht phyllodespatiënten, samen met specialisten dr. F. van Duijnhoven (oncologisch chirurg) en dr. E. Bekers (patholoog, AVL). Zij gaven uitleg en beantwoordden vragen. Sindsdien volgden meerdere contactdagen en webinars.

Wat begon als een persoonlijke zoektocht, groeide uit tot een traject waarin ervaringskennis en medische expertise elkaar versterken

In 2025 volgde een hoogtepunt dat tien jaar eerder ondenkbaar was: het eerste internationale Phyllodes Symposium tijdens CTOS 2025. Een zeldzame tumor die ooit nauwelijks genoemd werd, kreeg een plek op een internationaal podium.

Tien jaar later: de vraag is niet óf, maar wat nu?

Als ik terugkijk op de afgelopen tien jaar, zie ik één grote beweging: van onvindbaar naar zichtbaar, van losse informatie naar richtlijn, van een individuele zoektocht naar een netwerk. ■

Only Together



V.l.n.r. dr. Elle Reason, dr. Laura Rosenberger, Marco van Esterik, dr. Sheena Marvdashti en Marloes van Esterik.

CRYOABLATIE BIJ DESMOÏD: IN GESPREK MET DR. TARIK BAETENS (AVL)

Geen morfine meer Misschien af en toe een paracetamol — en dat is het

Sinds 2018 werkt dr. Tarik Baetens als interventieradioloog in het Antoni van Leeuwenhoek (AvL). Hij is geboren op Curaçao en is op zijn achttiende naar Nederland gegaan om geneeskunde te studeren in Leiden. Na zijn opleiding tot radioloog in Maastricht specialiseerde hij zich verder in interventieradiologie via een fellowship in het Leids Universitair Medisch Centrum. Binnen het AvL richt hij zich op minimaal invasieve behandelingen van oncologische aandoeningen. Als interventieradioloog voert hij behandelingen uit onder begeleiding van beeldvorming (zoals echo, CT en/of MRI), via een klein sneetje of prikgaatje in de huid.

U BENT INTERVENTIERADIOLOOG IN HET ANTONI VAN LEEUWENHOEK. WAT HOUDT DAT PRECIËS IN?

Als interventieradioloog behandel ik tumoren met behulp van beeldvorming, zoals CT of echo. In tegenstelling tot radiologen die vooral scans beoordelen, voeren wij vooral behandelingen uit. Dat doen we via kleine toegangspoorten

in de huid. Met naalden kunnen we tumoren bevriezen of verbranden. Soms gaan we via een slagader in de lies naar de tumor om bloedvaten af te sluiten of lokaal chemotherapie toe te dienen. Ook bij bloedingen na operaties kunnen we vaak van binnenuit ingrijpen, zonder dat het lichaam opnieuw geopend hoeft te worden.



HOE BENT U IN DIT VAK TERECHTGEKOMEN?

Tijdens mijn opleiding tot radioloog in Maastricht merkte ik al snel dat mijn interesse vooral uitging naar oncologie. Daar vinden veel ontwikkelingen plaats en dat vond ik het meest interessant. Om me daarin te verdiepen heb ik een fellowship interventieradiologie gedaan in het LUMC. In 2018 ben ik vervolgens begonnen in het AVL, waar de interventieradiologie volledig gericht is op de oncologische zorg.

WANNEER BENT U GESTART MET CRYOABLATIE BIJ DESMOÏDTUMOREN?

Cryoablatie passen we al sinds 2018 toe bij onder andere nier- en longtumoren en bij uitzaaïngen op diverse plekken in het lichaam. Voor desmoïden zijn we daar in 2023 mee begonnen.

WAS DAAR METEEN DRAAGVLAK VOOR?

In het begin was er terughoudendheid. De eerste studies waren retrospectief en gebaseerd op kleine patiëntgroepen. Dan is de vraag: ga je op basis daarvan een bestaande behandeling aanpassen? In 2021 werd de eerste prospectieve studie gepubliceerd, namelijk de CRYODESMO-01 uit Frankrijk, waarbij duurzame lokale controle werd bereikt, en heel belangrijk, forse verlichting van pijn werd bereikt. Ook in het AVL zien we dat veel desmoïdpatiënten ernstige pijnklachten ervaren. Dat is multidisciplinair een belangrijke reden om deze behandeloptie aan te bieden.

WIE WAS DE EERSTE PATIËNT DIE U BEHANDELDE?

Dat was iemand met een desmoïd van dertien centimeter die geen operatie of chemotherapie wilde. De behandeling duurde ruim zes uur. We hebben daarbij ondersteuning gehad van een ervaren collega uit Frankrijk, van het Institut Bergonié.

WAT VIEL U OP BIJ DE EERSTE BEHANDELINGEN, EN WAT ZIET U SINDSDIEN IN DE PRAKTIJK?

Wat vooral opvalt, is het effect op pijn. Veel patiënten gebruiken zware pijnmedicatie, en soms dagelijks morfine. We zien dat zij na de behandeling hun pijnmedicatie sterk kunnen afbouwen. Soms zeggen mensen de volgende dag al: 'De pijn is weg.' Dat is bijzonder om te zien.

IS CRYOABLATIE TECHNISCH INGEWIKKELD BIJ DESMOÏD?

Net als bij chirurgie werken we met een veiligheidsmarge, we behandelen ruimer dan alleen wat zichtbaar is. Een desmoïd is meestal geen mooie ronde tumor, maar heeft grillige uitlopers die soms niet goed zichtbaar zijn. Dit maakt het uitdagend om deze veiligheidsmarges te verkrijgen. Het kan hierdoor voorkomen dat een microscopische uitloper achterblijft en weer gaat groeien. Die moet dan in tweede instantie behandeld worden.

WAT GEBEURT ER PRECIES TIJDENS EEN CRYOABLATIE?

Bij cryoablatie plaatsen we één of meerdere dunne naalden in de tumor. Door die naalden stroomt argongas onder hoge druk. In de punt van de naald zet dat gas uit en daardoor ontstaat extreme kou. Die kou kan oplopen tot circa min 180 graden Celsius in de tip van de naald. Door geleiding bevriest het omliggende weefsel. Wij streven ernaar dat het tumorweefsel onder de min 20 graden komt. Onder die temperatuur sterven de cellen direct af.

Soms gaan we via een slagader in de lies naar de tumor om bloedvaten af te sluiten of lokaal chemotherapie toe te dienen.

HOE VERLOOPT ZO'N BEHANDELING IN STAPPEN?

De behandeling bestaat uit meerdere fases. Bij desmoïd starten we met tien minuten vriezen, daarna tien minuten dooien, en vervolgens nogmaals tien minuten vriezen. Dat dooien is belangrijk om celdood te verkrijgen. Aan het einde ontdooien we actief om de vastgevroren naalden te kunnen verwijderen uit de ijsbal.

HOE GROOT IS HET GEBIED DAT U BEVRIEST?

Met één naald ontstaat een kleine ijszone. Door meerdere naalden naast elkaar te plaatsen, groeien de ijszones samen tot één grotere ijsbal die de tumor omvat. Soms gebeurt dat in één keer, soms in delen.

PROBEREN JULLIE ALTIJD DE HELE TUMOR IN ÉÉN SESSIE TE BEHANDELEN?

Dat is wel het doel, tenzij het niet veilig is. Ligt een tumor bijvoorbeeld tegen een zenuw aan, dan kan er bewust een klein deel worden overgeslagen om schade te voorkomen. Ook als een klein stukje blijft staan, kan de patiënt enorm geholpen zijn. Dat betekent niet automatisch dat het weer gaat groeien. Dat controleren we met MRI.

ZIJN ER DESMOÏDEN DIE NIET GESCHIKT ZIJN VOOR CRYOABLATIE?

Ja., desmoïden die diep in de buik liggen, bijvoorbeeld in het mesenterium, kunnen we niet veilig behandelen. Daar liggen darmen en andere vitale structuren rondom de tumor."

WAAROM IS DAT EEN PROBLEEM?

Cryoablatie vereist een veiligheidsmarge rondom de tumor. Wanneer darmen of zenuwen niet op voldoende afstand te houden zijn, dan is cryoablatie geen optie. >>

MOET EERST EEN ANDERE BEHANDELING ZIJN MISLUKT OM IN AANMERKING TE KOMEN?

Dat is niet per se zo. Wat wij in het multidisciplinair overleg hanteren, is dat er sprake moet zijn van ernstige pijnklachten met duidelijke invloed op de kwaliteit van leven, of van aantoonbare groei van de tumor.

ZIJN ER NOG ANDERE REDENEN OM CRYO TE OVERWEGEN?

Soms speelt ook mee dat de tumor op een risicoplek ligt of te groot dreigt te worden. In het algemeen gaat het om pijn of progressie. Per patiënt wordt dat zorgvuldig besproken.

IS CRYOABLATIE EEN DURE BEHANDELING VERGELEKEN MET ANDERE THERAPIEËN?

Dat is lastig om precies te zeggen. Ik weet bijvoorbeeld niet uit mijn hoofd wat chemotherapie in tabletvorm kost. Cryoablatie gebeurt vrijwel altijd onder algehele narcose en meestal op de CT in het operatiekamercomplex. De kosten zitten dus vooral in de operatiekamer, de narcose, de apparatuur en de naalden.

IS ER ONDERZOCHT WAT KOSTENEFFECTIEVER IS: CRYOABLATIE OF MEDICATIE?

Voor zover ik weet is er geen duidelijke kosteneffectiviteitsanalyse die cryoablatie vergelijkt met medicatie. Dat zou eventueel nog uitgezocht moeten worden.

HOE VERHOUDT CRYOABLATIE ZICH TOT ANDERE BEHANDELINGEN, ZOALS HIFU?

Momenteel zijn er nog geen resultaten van prospectieve studies naar HIFU (high intensity focused ultrasound) en er zijn geen direct vergelijkende onderzoeken met cryoablatie. Wat ik wel weet, is dat bij cryoablatie de kans op volledige weefseldestructie volgens mij groter is dan bij HIFU. Als het weefsel onder de min 20 graden komt en je het adequaat bevriest, dan gaat het gewoon dood. Dat is het principe. Op basis van het huidige bewijs lijkt cryoablatie een langere progressievrije overleving te bieden dan HIFU.

WORDT CRYOABLATIE GECOMBINEERD MET ANDERE BEHANDELINGEN?

Meestal niet. Wat wel in opkomst is, en waar onderzoek naar loopt, is TACE – transarteriële chemo-embolisatie. Dat wordt soms toegepast wanneer cryoablatie niet mogelijk is. Dan wordt eerst via de bloedvaten lokale chemotherapie toegediend om de tumor te laten slinken. Daarna kan eventueel alsnog cryoablatie volgen.

WAT MERKT EEN PATIËNT TIJDENS EN NA DE BEHANDELING? DOET HET PIJN?

Dat hangt sterk af van de grootte en de locatie van de tumor. Bij kleinere plekken hebben mensen vaak weinig

tot geen pijnklachten na de procedure. Ligt de tumor vlak onder de huid, dan moet er soms extra vocht worden ingespoten om de huid te beschermen. Dat kan tijdelijke zwelling en pijn geven. Als de tumor geheel in het onderhuidse vetweefsel ligt, zien we meestal weinig pijnklachten.

WELKE RISICO'S ZIJN ER?

Zoals bij elke ingreep zijn er procedurele risico's, bijvoorbeeld een bloeding en, afhankelijk van de plek schade aan de omgeving, zoals zenuwletsel. Dat zijn risico's die we vooraf goed bestuderen en bespreken. Ook zal een klein deel van de spier mee bevroren als de tumor eraan grenst, en dat kan bij het revalideren klachten geven.

HOE VERLOOPT HET HERSTEL MEESTAL?

Dat is afhankelijk van de plek en de grootte. Bij een grote behandeling kunnen mensen één of twee weken klachten hebben, met zwelling die geleidelijk afneemt. In de meeste gevallen kunnen patiënten hun dagelijkse activiteiten na ongeveer twee weken weer oppakken. Bij kleinere tumoren en gunstige locaties kan dat eerder zijn.

IS CRYOABLATIE INMIDDELS EEN VOORKEURS-BEHANDELING GEWORDEN?

Dat zou ik nog niet direct zeggen. Het wordt altijd multidisciplinair afgewogen. Wat meespeelt, is dat desmoids in ongeveer 40 procent van de gevallen spontaan kunnen krimpen. Soms hoopt men dat het door opvolging vanzelf krimpt. Maar als het niet krimpt en er zijn met name pijnklachten, dan is cryoablatie, mits veilig uitvoerbaar, zeker een goede optie.

KOMT DE TUMOR TERUG NA BEHANDELING?

Dat hangt ervan af of het hele gebied volledig behandeld kon worden. Als een microscopisch deel niet behandeld is, kan dat stukje groeien. Maar van de gebieden die wij adequaat hebben behandeld, zien we in principe geen teruggroei.

HOE WORDT GECONTROLEERD OF DE BEHANDELING SUCCESVOL IS?

Met een MRI. Bij desmoïd doen we de eerste controle na twee maanden, omdat er in het begin nog zwelling en reactieve veranderingen zichtbaar zijn. Daarna volgt een controle na zes maanden en vervolgens doorgaans elke zes maanden.

KRIMPT DE TUMOR DAARNA NOG VERDER?

Het krimpen kan lang doorgaan. Het lichaam moet het dode weefsel opruimen. Dat kan jaren duren. We hebben patiënten bij wie de tumor nog steeds kleiner wordt, jaren na behandeling.

EN DE PIJN?

Opvallend is dat de pijn vaak veel sneller verdwijnt dan de tumor krimpt. Geen morfine meer. Misschien af en toe een paracetamol, of helemaal niets meer. En dat is het.

HOEVEEL DESMOÏDPATIËNTEN ZIJN IN HET AVL INMIDDELS MET CRYOABLATIE BEHANDELD?

Ongeveer twintig. En er staan alweer nieuwe behandelingen gepland. Ik verwacht dat het zal toenemen. Naarmate er meer bekendheid komt, zullen patiënten er zelf naar vragen.

HOE GROOT IS HET TEAM DAT DEZE BEHANDELINGEN UITVOERT?

Ons team bestaat uit vijf interventieradiologen. Wij zijn een tertiair centrum en behandelen vaak complexere gevallen. Daardoor bouwen we veel ervaring op.

WAT VERWACHT U VOOR DE TOEKOMST VAN CRYOABLATIE BIJ DESMOÏD?

Ik hoop dat desmoïden in een eerder stadium behandeld worden. In mijn opinie geldt: hoe eerder iets behandeld kan

worden, hoe kleiner de tumor, hoe minder kans op complicaties. TACE is een nieuwe techniek, maar geen curatieve techniek. Je kunt de groei remmen of de tumor verkleinen, maar niet volledig wegnemen. Met cryoablatie kan dat in veel gevallen wel. Vooralsnog denk ik dat cryoablatie een belangrijke rol zal blijven spelen bij de behandeling van desmoïd. Hopelijk steeds vaker als eerste keuze.

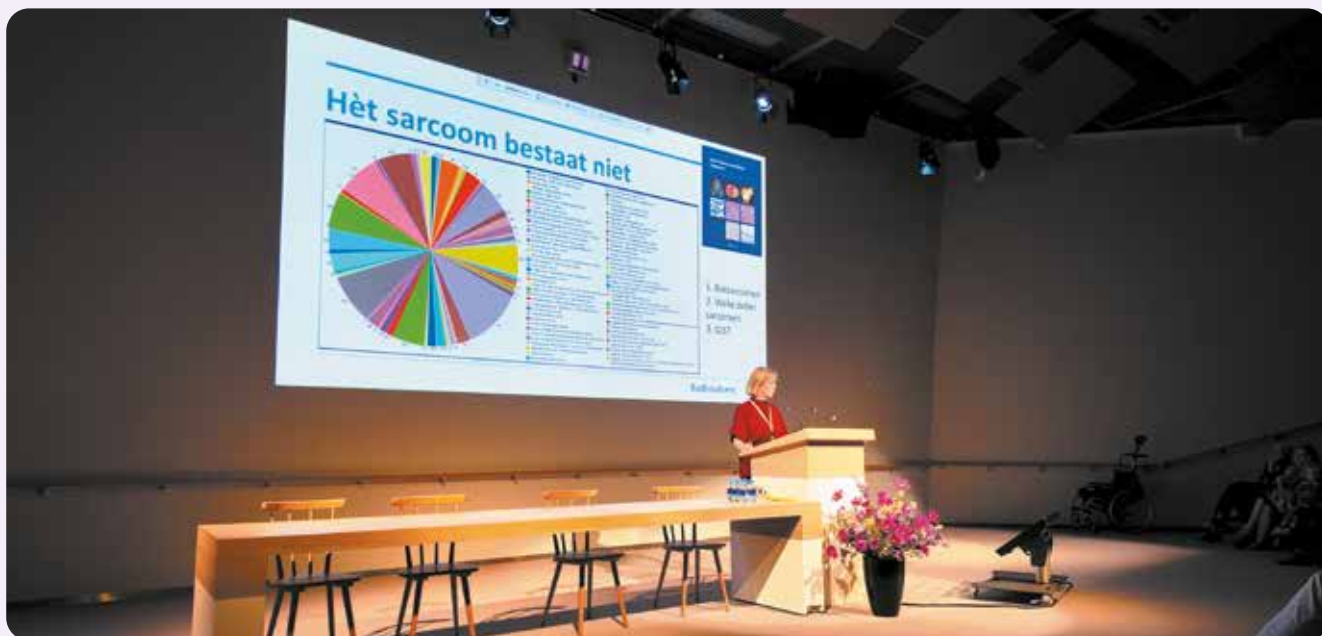
U ZEI EERDER: MINDER PIJNMEDICATIE, SOMS ZELFS GEEN MORFINE MEER. HOE VAAK ZIET U DAT?

Wat wij vooral zien, is een enorme verbetering van pijnklachten. Veel patiënten kunnen hun pijnmedicatie sterk afbouwen.

WAT HEEFT U PERSOONLIJK HET MEEST GERAAKT IN HET BEHANDELEN VAN DESMOÏDPATIËNTEN?

Dat ik de directe effecten zie. Patiënten die hun leven terugkrijgen. Mensen die weer kunnen werken, autorijden of gewoon zonder pijn kunnen leven. Dat blijft bijzonder. ■





Zaterdag 9 mei jl. vond de landelijke contactdag Bot- en wekedelentumoren plaats. Ruim 80 patiënten en naasten kwamen bijeen in het Experience Centre van het Radboudumc in Nijmegen.

Patiëntenreis: van diagnose tot toekomst

Na de opening door dr. Edwin Dierselhuis begon de dag met een korte introductie over sarcomen door prof. Ingrid Desar van het Radboudumc. Zij nam de zaal mee in een kort overzicht van alle soorten sarcomen. Hierna werd door verschillende specialisten een kijkje achter de schermen gegeven in de werkzaamheden die plaatsvinden vanaf het moment van de eerste diagnose tot aan de uiteindelijke behandeling. Een verrassend inkijkje in de 'black box' die pathologie vaak is, gaf een goed antwoord op de vraag waarom het soms zo lang duurt om tot een uiteindelijke diagnose te komen. Dit onderzoek vraagt vaak veel tijd vanwege de zorgvuldigheid waarmee men te werk gaat. Daarbij duren sommige analyses helaas gewoon lang.

Hierna vertelde Niki Lejeune een zeer persoonlijk en inspirerend verhaal (zie ook het julinumnummer 2025 van dit magazine) over de gevolgen van een beenamputatie door het zeer zeldzame sarcoom CIC-DUX, dat maar één patiënt

per jaar in Nederland treft. Zij nam de zaal mee in haar ervaringen met de specialisten die haar gedurende de behandeling en revalidatie begeleidden, en in het effect van de behandeling op haar gezin en familie. Na de revalidatie heeft Niki veel acties op touw gezet om geld in te zamelen voor deze zeer zeldzame vorm van kanker. Het was een verhaal dat zichtbaar iets losmaakte bij de deelnemers. Zij sloot haar presentatie af door stukjes te delen van het gele trainingselastiek waarmee zij haar revalidatie begon. Elke aanwezige sarcoompatiënt kreeg van haar persoonlijk dit gele aandenken.

Vervolgens gingen prof. Ingrid Desar, prof. Ingrid van der Geest en dr. Han Bonenkamp in op de lopende onderzoeken en patiëntenvragenlijsten die moeten leiden tot betere inzichten en het bijstellen van protocollen.

De lunch was op deze dag de gelegenheid om gezellig met elkaar de ochtend door te nemen en verder contact



te leggen met lotgenoten. Patiënten met dezelfde aandoening werden aan één tafel geplaatst om laagdrempelig ervaringen uit te kunnen wisselen. Deze opstelling bood ook de kans om informeel met een van de aanwezige specialisten in gesprek te komen. Hiervan werd goed gebruikgemaakt.

Na de lunch nam Jorinde Denissen (zie ook het juli-nummer 2025 van dit magazine) de zaal mee in de rol van de fysiotherapie bij de diverse vormen van revalidatie en haar kijk op de verschillende behandelingen. Kern van haar betoog was dat er vooral vanuit de patiënt gekeken moet worden naar wat nodig is. Hiermee worden de werk- en gezinssituatie meegenomen. De overdracht tussen ziekenhuis en lokale fysiotherapeut wordt nog als uitdagend gezien.

Hierna kon men zich verdelen over de drie parallelsessies.

Gerry Degen-Jansen ging aan de slag met naasten om opgedane ervaringen met elkaar te delen. Aan de hand van verschillende vraagstukken werden ervaringen besproken en diverse tips uitgewisseld.

Ingrid Desar nam de aanwezigen mee in de laatste ontwikkelingen en trials die op dit moment lopen. Naast reguliere trials wordt er tegenwoordig ook regelmatig gebruikgemaakt van 'drug repurposing', waarbij gekeken wordt of medicatie die voor een bepaalde kanker ontwikkeld is misschien ook bij andere vormen van kanker kan worden ingezet. Er gebeurt heel veel op sarcoomgebied en dat is natuurlijk mooi.

Tot slot ging Ingrid in op de problematiek van zeer zeldzame sarcomen.

Dr. Joyce Wilbers hield een uitgebreid verhaal over de late effecten na kanker. Zij gaf aan dat patiënten na behandeling en revalidatie nog jarenlang gevolgd moeten worden. Na het ondergaan van chemotherapie of bestraling is er voor deze patiënten een verhoogd risico op hart- en vaatziekten of orgaanschade die vaak pas na vele jaren, soms wel 20 jaar na behandeling, zichtbaar wordt. Ook tijdens de behandeling en revalidatie is het van belang dat alle belangrijke onderwerpen aan de orde komen, van pijnbestrijding tot aan kinderwens.

Vervolgens nam Menno Klok iedereen mee in het verhaal van zijn actie 'Menno loopt 365'. Na het overlijden van zijn 21-jarige zoon, als gevolg van een Ewingsarcoom, besloot Menno een jaar lang dagelijks tien kilometer te lopen (zie ook het juli-nummer 2025 van dit magazine).

Het Vraag Maar Raak-panel is een terugkerend onderdeel waar veel gebruik van gemaakt werd. Onder leiding van dr. Joël Shapiro werden vragen van lotgenoten uitvoerig beantwoord door het panel.

Tijdens de afsluitende borrel bleek duidelijk dat deze dag voorziet in een grote behoefte. Men heeft veel baat bij het ontmoeten van lotgenoten, men leert van experts en van elkaar en er worden nieuwe contacten gelegd. Iedereen keek dan ook terug op een zeer succesvolle dag! ■



A close-up portrait of a woman with long, wavy brown hair, wearing large black-rimmed glasses and a purple top. She is smiling slightly and looking towards the camera. The background is a dense wall of green foliage, possibly a hedge or a large bush, with sunlight filtering through the leaves. A thin white circular line is drawn around the woman's head and shoulders. In the top left corner, there is a pink rectangular box with the word 'INTERVIEW' in white capital letters. In the bottom left corner, there is a white text box containing a quote in Dutch.

INTERVIEW

'Ik moet zeggen: we hebben een leuke groep vrijwilligers, maar er kunnen er altijd meer bij om nog meer activiteiten te plannen'



Praatstokje Ilse Rietveld

WIL JE JEZELF VOORSTELLEN AAN DE LEZERS?

Mijn naam is Ilse Rietveld, 49 jaar, en ik ben al meer dan 20 jaar werkzaam in het klinisch onderzoek. Dit geeft eigenlijk meteen aan waarom ik ervoor heb gekozen om me ook in te zetten voor PPS, en dan met name voor de desmoïd-tak.

Sinds 2022 weet ik dat ik een desmoïdtumor heb, bestaande uit twee delen die met elkaar in verbinding staan in de schouderregio. Die was twee jaar stabiel, na één jaar sorafenib en 30 bestralingen die nodig waren in verband met aanhoudende pijn. Sinds maart 2026 is er een nieuwe tumor ontstaan in dezelfde regio.

HOE BEN JE IN CONTACT GEKOMEN MET PATIËNTENPLATFORM SARCOMEN?

Ik had, als iemand die in het medisch veld werkzaam is en dan ook nog met name in het oncologisch gebied, nog nooit van een desmoïd gehoord. Via de Facebookgroep contactgroep Desmoïd ben ik in contact gekomen met Kim van der Zande. Zij heeft me alle achtergrond gegeven over het hoe en wat. Ik dacht: daar moet ik meer van weten. Zo ben ik als vrijwilliger en later als coördinator (opvolger van Kim) begonnen bij het platform. Ik moet zeggen: we hebben een leuke groep vrijwilligers, maar er kunnen er altijd meer bij om nog meer activiteiten te plannen (gelijk maar even een oproepje).

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

De contactdagen zijn altijd erg interessant. Er zijn zeer ervaren specialisten, er is mogelijkheid tot het stellen van vragen en niet te vergeten het onderlinge contact tussen lotgenoten.

WELKE ONDERWERPEN VERDIENEN NOG MEER AANDACHT?

Ik vind het belangrijk dat er goede informatievoorziening is met betrekking tot deze zeldzame tumoren, voor zowel de patiënt als de behandelend specialist. Wellicht kunnen we ook iets meer doen aan 'hoe een desmoïd te herkennen', ook door fysiotherapeuten. Ik merk dat daar ook een aantal eerste doorverwijzingen vandaan komt.

HOE KIJK JE NAAR DE TOEKOMST VAN HET PLATFORM?

Voor Patiëntenplatform Sarcomen hoop ik dat we in de toekomst onze websites nog beter kunnen professionaliseren, en voor de desmoïd-tak specifiek dat we hier nog meer informatie kwijt kunnen. Mochten je vragen hebben of wil je je aanmelden als vrijwilliger, neem dan contact op met info@desmoid.nl. Ook als je meer informatie over mijn verhaal wilt horen, deel ik dat met liefde.

AAN WIE GEEF JE HET STOKJE DOOR?

Heldere communicatie met de achterban is erg belangrijk. Ik vind het fijn dat de werkgroep Communicatie weer nieuw leven is ingeblazen. Daarom geef ik graag het stokje door aan iemand die hierbij betrokken is: Jack Smits. ■



Beknopt jaarverslag

Patiëntenplatform Sarcomen 2025

In april verscheen het jaarverslag 2025 van Patiëntenplatform Sarcomen, waarin het bestuur verslag doet van de activiteiten en resultaten over het jaar 2025. Dit artikel is slechts een beknopte samenvatting. Het volledige verslag en de financiële verantwoording vindt u op onze website.

Ook in 2025 hebben we ons weer volop gericht op onze kerntaken: lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging. Mooie resultaten zijn o.a. de GIST gids, de Zeldzame Kanker Gids, bijdrage als opponent in promotiecommissies, inbreng in de verbetering ECZA-procedure en de actieve bijdrage aan het 1e Internationale Phyllodes Symposium in Florida. Zomaar een greep uit wat we echt 'diamantjes' kunnen noemen.

ORGANISATIE

Ook in 2025 was de bezetting van het bestuur een continu punt van aandacht. In 2025 bestond het bestuur uit drie leden. De functie van directeur is in 2025 gehandhaafd. Hiermee is de continuïteit en verbinding met de contactgroepen maar ook met onder andere NFK gewaarborgd. Binnen de contactgroepen hebben zich geen grote 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 2025 had PPS 663 geregistreerde leden/donateurs. Dit is een kleine stijging ten opzichte van 2024. In 2025 heeft een opschoning van het donateursbestand plaatsgevonden voor hen die meermaals hun jaarlijkse bijdrage niet hebben voldaan.

VRIJWILLIGERS

Eind 2025 waren er 30 vrijwilligers actief voor PPS. Dat is stabiel ten opzichte van 2024. De werving én het behoud van vrijwilligers blijven voortdurend aandacht vragen van het bestuur en van de contactgroepen.

LOTGENOTENCONTACT

Landelijke contactdagen waren er vorig jaar in Utrecht (Desmoïd) en Amersfoort (GIST).

Daarnaast zijn er ook regionale contactbijeenkomsten georganiseerd.

De contactdagen werden door meer dan 300 patiënten en hun naasten bezocht.

Verder vonden online de nodige contacten plaats, waar informatie en ervaringen werden uitgewisseld.

VOORLICHTING

In 2025 hebben nog enkele aanpassingen aan de website plaatsgevonden. In totaal hebben we meer dan 50.000 bezoekers op de website gehad. Dit aantal ligt lager dan in 2024, dat kan komen omdat de registratie niet helemaal volledig is geweest door tussentijdse aanpassingen. De naam van de website is veranderd in sarcomen.nl om de vindbaarheid te vergroten.

Daarnaast wordt veel gebruik gemaakt van Facebook, Instagram en LinkedIn. Het totaal aantal volgers /bezoekers bedraagt ongeveer 35.000. Ook het YouTube-kanaal van Phyllodes trok weer veel bezoekers.



De telefonische hulplijn werd zo'n 100 keer gebruikt door patiënten of hun naasten.

In 2025 werden twee edities van het magazine 'Leven' uitgebracht. In de magazines delen wij informatie voor patiënten en hun naasten. Naast een terugblik op de contact-

dagen, verslagen van symposia, en de vaste column wordt er aandacht besteed aan persoonlijke verhalen. Nieuwe ontwikkelingen en wetenswaardigheden werden geplaatst op de website onder NIEUWS.

PPS heeft uiteraard in 2025 aandacht besteed en een bijdrage geleverd aan de Week van de Zeldzame Kankers en aan de Sarcoma Awareness Month.

BELANGENBEHARTIGING

In 2025 is, net als in voorgaande jaren, veel aandacht uitgegaan naar de belangenbehartiging voor onze sarcoompatiënten. Onze belangrijkste doelstelling is ervoor te zorgen dat patiënten de juiste zorg op de juiste plek krijgen.

Het project belangenbehartiging Zeldzame Kankers is in 2025 afgerond, en heeft geleid tot een drietal concrete resultaten: rapport ECZA-procedure, organisatie van zorg bij zeldzame kankers (the pyramid of Kooy) en de Zeldzame Kanker Gids. Daarnaast heeft de bestuursrechtelijke procedure over de erkenning van een expertisecentrum veel tijd en inspanning gevraagd. Zeker na de uitspraak dat PPS niet als belanghebbende kon worden aangemerkt. Een hoger beroep is ingesteld.

SAMENWERKINGEN

PPS werkt samen met andere organisaties die zich inzetten voor patiënten en hun naasten met kanker. In Nederland zijn dat o.a. de Dutch Sarcoma Group, waarbij contactgroepcoördinatoren lid zijn van het dagelijks bestuur, en NFK, waarbij een actieve bijdrage geleverd wordt in werkgroepen, ledenberaad en ALV.

Internationaal is er samenwerking binnen SPAGN (Sarcoma Patient Advocacy Global Network) en met CTOS (Connective Tissue Oncology Society).

WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

PPS ondersteunt waar mogelijk wetenschappelijk onderzoek. De nieuwe richtlijnen voor Phyllodes, Desmoïd en Weke delen zijn hier mooie voorbeelden van. Ook is er veel aandacht besteed aan de beschikbaarheid van medicatie. In 2025 heeft er ook weer een aantal promoties plaatsgevonden, waarbij PPS niet alleen aanwezig was, maar in een tweetal gevallen zitting had in de promotiecommissie.

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. 2025 is wederom afgesloten met een (voorzien) negatief resultaat. De volledige verantwoording kunt u lezen op de website.



AFSLUITING

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.

Wilt u het volledige jaarverslag bekijken? Scan dan de QR-code of ga naar www.sarcomen.nl/organisatie/overons/documenten



CTOS-conferentie in Florida

In november 2025 woonden Catarina Padilla en Stefanie Hakkesteegt de Connective Tissue Oncology Society (CTOS)-conferentie bij in Boca Raton, Florida.

Voor mij, Catarina, was dit mijn eerste sarcoomspecifieke conferentie. Het bijwonen van zo'n grote, internationale bijeenkomst die volledig gewijd is aan deze zeldzame groep kankers voelde bijzonder. Ik kreeg de kans om zowel een poster- als een mondelinge presentatie te geven over mijn werk op het gebied van gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven in twee verschillende sarcoomgroepen, namelijk epitheloid hemangio-endotheloom (EHE) en hoofdhalssarcomen. Dat maakte de conferentie voor mij extra betekenisvol. Het was zowel spannend als geruststellend om mijn onderzoek te delen met een publiek dat het vakgebied zo goed begrijpt. Daarnaast maakte ik deel uit van een grote afvaardiging van het Nederlands Kanker Instituut, wat mij een sterk gevoel van steun gaf. Ik ontmoette samenwerkingspartners van mijn hoofdproject persoonlijk en leerde veel nieuwe collega's kennen. Los van het wetenschappelijke programma gaf ook het feit dat ik in november op een zonnige plek was een extra dimensie aan deze ervaring.

Ondanks de vooruitgang krijgen psychosociale en psychologische thema's binnen sarcoomonderzoek nog steeds relatief weinig aandacht.
Catarina Padilla

Een moment dat er voor mij echt uitsprong, was de sessie waarin ik mijn werk presenteerde, gericht op

kwaliteit van leven en andere niet-medische aspecten van sarcoom. Op een conferentie die grotendeels wordt gedomineerd door medische en chirurgische vooruitgang, voelde het belangrijk en bevestigend dat er ook ruimte was voor dit type gesprek. Tegelijkertijd onderstreepte dit voor mij een belangrijke conclusie: ondanks de vooruitgang krijgen psychosociale en psychologische thema's binnen sarcoomonderzoek nog steeds relatief weinig aandacht. Dat heeft mijn motivatie om op dit gebied te blijven werken verder versterkt. Een ander hoogtepunt, zeker als promovendus, was een sessie over hoe je onderzoek impactvol kunt maken en hoe je het publicatieproces kunt navigeren. Begrijpen hoe je ervoor zorgt dat onderzoek een zo groot mogelijk publiek bereikt, voelt essentieel, zeker in de context van zeldzame kankers. Tot slot was het zien van mijn EHE-poster, tentoongesteld naast een lange rij bijdragen van nauwe samenwerkingspartners, een waardevolle herinnering dat ik deel uitmaak van een groeiende en hechte onderzoeksgemeenschap.

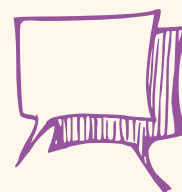
Voor mij, Stefanie, was dit de tweede keer dat ik de CTOS mocht bijwonen. Twee jaar eerder vond de CTOS plaats in het koudere Dublin, waar toen het idee ontstond om samen te werken met een groot Canadees sarcomencentrum in Toronto. Nu, twee jaar later, mocht ik de resultaten van deze studie presenteren op de CTOS in Boca Raton. In deze studie hebben we geprobeerd het ziektebeloop van patiënten met een desmoidtumor te voorspellen, evenals de kans dat zij

een behandeling nodig zullen hebben, op basis van MRI-beelden. Omdat hiervoor data van veel patiënten nodig waren, hebben we gegevens gebruikt van Nederlandse, Italiaanse en Canadese patiënten.

Op momenten als deze kun je laagdrempelig andere onderzoekers en artsen benaderen en nieuwe ideeën bespreken.
Stefanie Hakkesteegt

Het was voor mij heel bijzonder en leuk om de resultaten van deze studie te presenteren aan een groot publiek, inclusief de betrokken internationale collega's, op hetzelfde congres waar twee jaar eerder het idee voor deze samenwerking was ontstaan. Voor mij illustreert dit mooi de kracht van een congres als de CTOS: het samenbrengen van internationale onderzoekers en experts op het gebied van zeldzame wekedelentumoren. Op momenten als deze kun je laagdrempelig andere onderzoekers en artsen benaderen en nieuwe ideeën bespreken. Juist binnen het onderzoek naar sarcomen en andere zeldzame wekedelentumoren zijn internationale samenwerkingen en goed onderling contact essentieel om kwalitatief sterke studies uit te voeren en uiteindelijk de zorg voor deze patiënten te verbeteren. Dit CTOS-congres was voor mij een hele mooie (en zonnige) afsluiting van mijn promotietraject. Nogmaals veel dank aan het Patiënten Platform Sarcomen voor het mede mogelijk maken hiervan. ■





Drie vragen aan twee nieuwe hoogleraren

Patiëntenplatform Sarcomen heeft veel en goede contacten met topmedici en -onderzoekers op sarcoomgebied. Met sommigen van hen werken we al lang samen en het is mooi om mee te maken als zij benoemd worden tot hoogleraar. Het afgelopen jaar is die eer een aantal goede bekenden van het patiëntenplatform ten deel gevallen. Daar zijn wij enorm blij mee en eerlijk gezegd ook trots op. In dit artikel vragen we twee van hen, Neeltje Steeghs en Ingrid Desar, naar hun plannen.

WAT IS DE NAAM VAN JE LEERSTOEL?

Neeltje:

Vroegklinische geneesmiddelenontwikkeling in de oncologie, aan het UMC Utrecht.

Ingrid:

Innovatieve sarcoomzorg, aan het Radboudumc.

WAAR GA JE DE KOMENDE TIJD MEE BEZIGHOUDEN?

Ingrid:

Op 20 maart 2026 sprak ik mijn rede 'Breedte versus diepte' uit en daarmee aanvaardde ik mijn leerstoel aan de Radboud Universiteit. Als internist-oncoloog in het Radboudumc ben ik gespecialiseerd in de zorg voor patiënten met sarcomen en in experimenteel geneesmiddelenonderzoek op de Fase I Unit. Daarnaast ben ik opleider medische oncologie, zorgprogrammaleider sarcomen, voorzitter van de Dutch Sarcoma Group,

coördinator van de Fase I Unit en lid van het managementteam medische oncologie. Een breed scala aan taken, waarin alle drie de academische kerntaken (patiëntenzorg, onderzoek en opleiding) duidelijk naar voren komen. Ik ben dan ook benoemd op een klinische leerstoel, met een leeropdracht die over alle kerntaken gaat.

Wat betreft patiëntenzorg wil ik de organisatie van sarcoomzorg, zowel in mijn eigen ziekenhuis als in mijn regio Onco Oost en landelijk, optimaliseren én de onderlinge samenwerking verbeteren. Het spreekt voor zich dat de samenwerking met Patiëntenplatform Sarcomen daarbij heel belangrijk is. Het gaat om thema's als het versnellen van diagnostische routes, zorgen dat elke patiënt de juiste expertise kan krijgen en het verbeteren van transparantie en kwaliteit.

Mijn onderzoek is nauw verweven met mijn werk op de Fase I Unit. Fase I onderzoek is het eerste experimentele geneesmiddelenonderzoek waarbij geheel nieuwe medicijnen voor het eerst bij patiënten met kanker getest worden. Ook richt ik mij op het vinden van aangrijpingspunten voor de behandeling van sarcomen. Daarnaast zijn er landelijke onderzoekssamenwerkingen, waarin we bijvoorbeeld proberen te leren van de gegevens uit de Dutch GIST Registry. Qua onderzoek werken we samen met patiënten door hen te vragen mee te denken bij onderzoekssubsidies en bij de opzet van nieuwe onderzoeken: wat is nu echt belangrijk voor patiënten en hoe zorgen we dat het ook redelijk en haalbaar is? Verder worden gegevens van patiënten (uiteraard niet herleidbaar) gebruikt, zoals uit de GIST Registry.

Qua opleiding leid ik de nieuwe generatie medisch oncologen op in het Radboudumc en draag ik in de landelijke sectie Medische Oncologie bij aan het landelijke opleidingsplan. Ik hoop daar ook wat meer aandacht voor sarcomen in te gaan krijgen.



Prof. dr. Neeltje Steeghs: "Er zullen meer studies beschikbaar komen voor patiënten met een zeldzame kanker."

Neeltje:

Er zijn vier belangrijke onderwerpen waar ik mee aan de slag ga:

1. Het uitvoeren en versnellen van klinische studies in de vroege fase van geneesmiddelenontwikkeling. Dit zijn studies waarbij kankerpatiënten worden behandeld met nieuwe anti-kankermedicijnen die nog niet eerder bij patiënten zijn gebruikt. Het doel is om de nieuwste en meest veelbelovende medicijnen beschikbaar te stellen voor onze patiënten en de nieuwste concepten van antikankermedicijnen te bestuderen.
2. Het bestuderen van gepersonaliseerde doseringsstrategieën voor geneesmiddelenmonitoring. Sommige kankermedicijnen hebben een kleine veilige marge: te weinig werkt niet goed en te veel geeft sneller bijwerkingen. Omdat mensen deze medicijnen allemaal anders verwerken, krijgen nu best veel patiënten eigenlijk te veel of juist te weinig. Door te onderzoeken hoe het medicijn zich in het lichaam gedraagt en hoe de hoeveelheid medicijn samenhangt met zowel het effect als de bijwerkingen, kunnen we de dosis per patiënt beter afstemmen.
3. Het ontwikkelen van proof of conceptstudies van laboratorium naar klinische toepassing. Dit zijn onderzoeken waarbij relevante preklinische ontdekkingen vertaald moeten worden naar geneesmiddelenonderzoek bij patiënten. De startdosis, doseringsschema's, analyses en uitkomstmaten moeten zorgvuldig worden gekozen en ontworpen.
4. Het verbeteren van de maatschappelijke impact van vroege geneesmiddelenontwikkeling. Dit kan bijvoorbeeld door initiatieven om het aantal niet gepubliceerde onderzoeken te verminderen, de toenemende administratieve lasten bij vroege geneesmiddelenonderzoeken te verlagen en de opzet van klinische onderzoeken in de vroege fase te verbeteren.

Door bovenstaande zaken zullen meer studies beschikbaar komen voor patiënten met een zeldzame kanker. Voor patiënten die lijden aan een zeldzame kanker is deelname aan een studie soms de enige kans om nieuwe behandelopties te vinden. Er zijn op dit moment simpelweg minder studies die zich op hun ziektebeeld richten. Ik zie in de praktijk vaak patiënten voor wie geen studie beschikbaar is. En het zelf opzetten van een studie voor die specifieke groep patiënten kost jaren en is moeilijk te financieren. Betere samenwerking, snellere toegang tot studies en slimmer gebruik van bestaande medicijnen bieden kansen. Er lopen inmiddels vroege

studies voor bijvoorbeeld GIST, synoviaal sarcoom en liposarcoom. Hoewel nog onzeker is hoe effectief deze zijn, is het een positief teken dat ze er zijn en dat we ze steeds vaker naar Nederland kunnen halen.



Prof. dr. Ingrid Desar: "Ik wil de organisatie van sarcoomzorg en de onderlinge samenwerking optimaliseren."

OP WELKE MANIER(EN) WIL JE SAMENWERKEN MET HET PATIËNTENPLATFORM SARCOMEN?

Neeltje:

Vanuit mijn rol als voorzitter van het Dutch GIST Consortium heb ik regelmatig contact met het bestuur van Patiëntenplatform Sarcomen. Een van de beste voorbeelden daarvan is de samenwerking bij het veiligstellen van nieuwe financiering voor de Dutch GIST Registry en de richtlijnen. Onze GIST registratie is uniek in de wereld en heeft al geleid tot veranderingen in (inter)nationale richtlijnen en behandelplannen. Dat willen we graag samen met Patiëntenplatform Sarcomen voortzetten.

Ingrid:

Ik werk al jaren intensief samen met de leden van Patiëntenplatform Sarcomen. In mijn dankwoord heb ik daar het volgende over gezegd: "Een speciaal woord van dank gaat uit naar Patiëntenplatform Sarcomen. We werken veel en intensief samen. Ik bewonder jullie onvermoeibare inzet, vasthoudendheid en hoge mate van professionaliteit. Jullie maken verschil." Wat mij betreft blijven we dat vooral zo doen. ■



‘Je staat niet alleen’

Op zaterdag 14 en 21 maart kwamen patiënten en hun naasten weer samen tijdens de regiobijeenkomsten van de contactgroep GIST. Dit keer in Best, de Kennemerduinen en Zwolle.

Informeel elkaar ontmoeten en praten met lotgenoten en naasten: belangrijk, laagdrempelig en gezellig. Voor velen een reünie, maar ook dit jaar waren er weer deelnemers die voor het eerst kwamen. Alle drie de bijeenkomsten hadden een mooie opkomst. De bijeenkomst in Zwolle heb ik er even uitgelicht.

Dit jaar hadden we een toevoeging, namelijk het uitnodigen van spreker Marlies Laan, met als onderwerp: ‘Rouw op je dak’. Marlies is als fysiotherapeut onder andere gespecialiseerd in oncologisch gerelateerde klachten. Processen rondom rouw, verlies van lichaamsvertrouwen, verlies van dierbaren en verlies van houvast kregen aandacht en werden besproken. Marlies heeft een eigen methode ontwikkeld om hiermee om te gaan, aan de hand van de vier A's: aandacht, ademhaling, aanraking en aarden. Ze geeft uitleg over hoe je kunt ademen om meer in het lichaam te komen en daardoor steviger in het leven te staan. Aarden: met beide benen op de grond. Praten en luisteren naar elkaar, elkaar houvast bieden door vast te pakken, nabij te zijn en elkaar een fijne, liefdevolle knuffel te geven. Dat doet een mens goed. Je wordt gezien en gehoord.

Daarnaast ben je je eigen ‘rem en gaspedaal’ in het leven; je kunt zelf invloed uitoefenen op hoe je omgaat met rouw en verlies, passend bij jou als individu. Jij bepaalt zelf het tempo. Marlies liet enkele praktische oefeningen zien die je thuis kunt toepassen. Het onderwerp werd

naderhand als zeer waardevol en fijn ervaren in de gesprekken die volgden.

Of het gesprek nu plaatsvindt tijdens de wandeling bij de Kennemerduinen of tijdens de lunch in Best, de essentie is: ‘Je staat niet alleen.’ We hebben veel reacties gekregen dat deze regiobijeenkomsten als fijn en noodzakelijk worden ervaren. GIST is een zeldzame aandoening en door deze bijeenkomsten kunnen we elkaar ondersteunen en tips uitwisselen. Tot volgend voorjaar, of eerder in oktober bij de landelijke bijeenkomst in Amersfoort. ■



Regiobijeenkomst Kennemerduinen



Regiobijeenkomst Best



Regiobijeenkomst Zwolle

MET IMATINIB OP REIS?

In 2023 lag ik onverwachts, en voor het eerst van mijn leven, in het ziekenhuis en kwam ik in aanraking met de term GIST tumor. GIST... ik had er echt nog nooit van gehoord. Gelukkig bleek er na de operatie een medicijn te zijn dat de groei van GIST remt: imatinib.

Hoe zou dat medicijn mijn leven gaan beïnvloeden? Het zou bijwerkingen kunnen geven en inderdaad, ook die klachten gingen mijn deur niet voorbij. Onrustige darmen, diarree, vocht rond om de ogen, sneller vermoeid: het hoort er allemaal bij. Hoe ging ik mijn leven hierop aanpassen, en dan specifiek mijn passie voor (verre) reizen? Zou dat ooit nog wel kunnen? Voorzichtig beginnen dan maar, en daarna langzaam weer durven uitbreiden. Het eerste wat je merkt, is dat je nooit meer onbezorgd op reis gaat. Vragen als: hoe ga ik reageren op hitte? Wat kan ik daar eten? Hoe is de gezondheidszorg in dat land geregeld? En hoe reageer ik op vaccinaties? komen altijd meteen op.

We besloten rustig in Europa te beginnen met een autovakantie en, als dat goed zou gaan, dit uit te breiden. De eerste verre reis werd Australië, een land met goede voorzieningen. Twee maanden rondtrekken met een camper. Voorafgaand aan de reis werd ik soms 's nachts zwetend wakker: waar beginnen we aan, zo ver weg, en als het misgaat... We besloten het vooral rustig aan te doen, niet alles te willen zien en gewoon te voelen hoe het ging. En het ging goed. De vakantie was geweldig, maar natuurlijk aangepast aan het tempo van nu, dat lager ligt dan vroeger. Doordat we zelf kookten, hadden we ook het eten in eigen hand. De volgende reis werd een wandelvakantie naar Kaapverdië: weer een stapje verder, echt Afrika, niet zelf koken en een andere cultuur. Ook dat ging goed.

En nu staan we aan de vooravond van een lange rugzakreis naar een verre bestemming. De hang naar avontuur wint het weer van de angst dat er iets mis zou kunnen gaan, al word ik soms nog wel eens zwetend wakker... Wel gaan we goed voorbereid op reis, want onbezorgd en spontaan ter plekke zien wat we doen, dat zit er niet meer in. Maar er blijft nog zoveel moois over. Vanuit die ervaring kan ik iedereen die imatinib of een ander zwaar medicijn slikt, de volgende tips meegeven:



- Overleg met je oncoloog over je plannen. In mijn geval mocht ik twee weken stoppen met slikken om even geen bijwerkingen te hebben in de hitte van een ver land.
- Neem het medicijnpaspoort mee in je handbagage. Dit is een verklaring van de oncotheek dat je medicatie gebruikt en waarvoor. Bewaar de medicatie in de originele verpakking, eveneens in je handbagage.
- Denk na over eten dat je kunt meenemen voor noodgevallen. Bij mij zijn dat bijvoorbeeld volkoren crackers; daar reageren mijn darmen altijd goed op. Druivensuiker is voor mij onmisbaar bij flinke fysieke inspanning.
- Ga minimaal drie maanden voorafgaand aan je reis naar de GGD voor advies over vaccinaties voor je bestemming. De meeste vaccinaties kunnen samen met de medicatie, maar sommige ook niet. Zoek die bestemmingen dan niet op.
- Lees veel over het land waar je naartoe gaat. Hoe is de zorg geregeld als je toch iets overkomt? Controleer ook je reisverzekering goed.
- Doe rustig aan, bouw flexibiliteit in en ren niet alles af. Geniet van wat je ziet.

En ten slotte: ook al vereist het moed om alle mogelijke beren op de weg in de ogen te kijken, volg je passie! Je krijgt er vast geen spijt van. ■

PLUSSEN EN MINNEN

Vul woorden in volgens de gegeven omschrijvingen, van **SAMEN** naar **STERK** en van **MINDER** naar **ALLEEN**. Elk woord bestaat uit precies dezelfde letters als de woorden direct erboven en eronder, plus of min één letter.

Stuur het oplossingswoord voor 30 augustus naar secretaris@patientenplatformsarcomen.nl. Vergeet niet je naam erbij te vermelden. Onder de inzendingen worden vijf broden verlost. De prijswinnaars krijgen schriftelijk bericht van de secretaris.

	S	A	M	E	N		M	I	N	D	E	R	
Een voordeeltje gunnen											2		Warme maaltijd
Lieke ..., voetbalster						4			E				Daarbinnen
Patroon, regelmatige structuur		9			M								Europeaan
... Meiland, mediapersoonlijkheid					15								Tocht
Zeemacht											8		Reeks
Inschatten	R												Uit een Zuid-Duitse regio
... Slot, voetbaltrainer										S			Product van handwerk met pennen
Kippenloop													Kleine boom of heester
Romeinse keizer								14					Nederlaag
Kleur					3								Mooiprater, slijmbal
Uitbundige feesten												E	... Joris, Vlaamse schrijfster
Innerlijke drang tot een taak			E								12		Direct, rechtstreeks
Gebrek aan inzicht					17								Tenger, dun
Beveiligingsstaafje			R										Gebied tussen buik en bovenbeen
Omhoog langs een helling													Zeer sterk hellend
Aantal mensen die bij elkaar horen		11								T			Verbrandingsrest van steenkool
Daarboven									5				Dichtdoen
Johnny ..., voetballer													Kleine roofvogel
Kleed								16					Land in Noord-Afrika
Bowlingterm				E					T				Los van elkaar
Dikdoener, patjepeeër				6							7		Dienstkleding, uniform
Barvrouw													Deel van de voet
Woorden van een soort muziek						K							Ontkenning
Vrouwelijk beroep, coiffeuse		13								E			... Jongewaard, acteur
Werkweigeraar				1							10		... ten Damme, zangeres en actrice
	S	T	E	R	K		A	L	L	E	E	N	

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



OPLOSSING

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	Amilia Drenth-Barros
Marloes van Esterik-	Ilse Rietveld
Zwemmer	Ton Ruikes
Joost Groen	Catarina Padilla
Caroline Kooy	Stefanie Hakkesteegt
Theo van der Zee	Esther Rekers
Suzanne Franssen	Trudi Bremer

(Eind)redactie

Ton Ruikes, Saskia Bokhoven en Jack Smits

Coördinatie

Meike Padding

Vormgeving

www.lawine.design

Fotografie en illustraties

Moän Roelandt, Llama studio's, Marco van Esterik, AVL, Theo van der Zee, Ilse Rietveld, Catarina Padilla, Stefanie Hakkesteegt, Thomas Dobber (UMC Utrecht), Froukje Vernooij (Radboudumc), Paul van Kampen, Saskia Bokhoven en Trudi Bremer

Disclaimer

Dit magazine bevat deels artikelen met persoonlijke verhalen. Alhoewel die artikelen met de grootst mogelijke 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: www.sarcomen.nl
België: info@patientenplatformsarcomen.be

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

Facebook: @PatiëntenplatformSarcomen
LinkedIn: @PatiëntenplatformSarcomen

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: Theo van der Zee
theo.vanderzee@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.