



# ‘Ik leef met de dag’

Mevrouw Looijer leek uitbehandeld aan haar darmkanker, maar maakt nu voorzichtig weer plannen voor de toekomst.

**Wie:** Diny Looijer (73)

**Heeft:** MSI darmkanker, een zeldzame vorm van darmkanker.

**Doet mee:** aan de DRUP-studie, waarbinnen zij immuuntherapie ontvangt.

**En nu:** de tumor is geslonken, de kwaliteit van leven veel beter.

Met een zeer zeldzame, agressieve vorm van darmkanker en een lichaam dat geen chemotherapie verdroeg, leken de behandelopties voor Diny Looijer, uitgeput. Maar in het Antoni van Leeuwenhoek kon Diny deelnemen aan een studie met immuuntherapie, specifiek voor deze darmkankersoort. ‘Ik ben er nog niet aan gewend dat er weer perspectief is.’



Diny: 'Nadat ik in 2016 aan mijn pacemaker was geopereerd, kreeg ik heftige buikpijn. Eerst dacht ik dat het door de antibiotica kwam, maar het werd met de dag erger. In het ziekenhuis werd een grote tumor in mijn darmen gevonden. Ik kon meteen blijven en werd snel geopereerd. De tumor en 11 lymfeklieren werden weggehaald. Het bleek om een zeldzame en zeer agressieve vorm te gaan. Ik moest chemo ondergaan, maar mijn lever kon dit niet aan. Ik werd er zo ziek van, kreeg hoge koorts en werd helemaal geel. Alle beschikbare chemokuren bleken geen optie voor me: mijn lever zou het begeven.

Drie maanden later werd er een uitzaaiing ontdekt. In een maand tijd groeide deze van 3 naar 8 centimeter. Er werd weer een stuk darm weggehaald, maar de tumor zelf kon niet verwijderd worden. "We kunnen eigenlijk niks meer voor u doen", zei de arts. Het was zo onwerkelijk. Ik heb mijn hele leven gezond geleefd. Goed gegeten, veel gesport, een actieve levensstijl gehad. Ik besprak met de arts, dat het toch erg was, dat je dan te horen krijgt: dit is het dan. Hij beaamde het. Of het geholpen heeft, weet ik niet, maar een paar weken later belde hij me met het verhaal dat ik misschien in het Antoni van Leeuwenhoek terecht kon in een studie.

Hier in het Antoni van Leeuwenhoek werd de tumor in vier weken uitgebreid onderzocht. Voor deelname aan de studie was het noodzakelijk dat de tumor heel precies in kaart werd gebracht. In de studie worden medicijnen namelijk doelgericht ingezet op de specifieke kenmerken van de tumor. Na die vier weken hoorde ik dat ik kon meedoen, en weer twee weken later is de immuuntherapie gestart, nu bijna een jaar geleden. Elke twee weken kom ik. Dan wordt het infuus aangesloten en krijg ik het medicijn toegediend. De hele behandeling duurt nog geen uur. En het slaat aan: inmiddels is de enorme tumor in mijn darmen geslonken naar 3 centimeter. Ik hoop natuurlijk dat ie nog kleiner wordt en zelfs helemaal verdwijnt, maar hoe het loopt, is niet te voorspellen. Dat is de onzekerheid als je meedoet in een studie: er zijn geen garanties. Met die onzekerheid leef ik.

Maar mijn leven is er goed op vooruit gegaan. Ik wandel veel en fiets weer. Ben laatst een weekendje weg geweest. En mijn hevelsonde is pas verwijderd, waardoor ik weer zelf kan eten. Dat is fantastisch, maar psychisch valt het leven me nu



## 'Hoe het loopt, is niet te voorspellen. Dat is de onzekerheid als je meedoet in een studie: er zijn geen garanties'

toch zwaar. Met mijn zoon had ik mijn begrafenis al helemaal doorgesproken, waar ik wilde liggen en wat ik moest dragen. Ik ben er nog niet aan gewend dat er weer perspectief is. Begrijp me niet verkeerd: ik ben ontzettend blij dat het leven er nu anders voorstaat, maar vind het ook moeilijk om weer vertrouwen in de toekomst te hebben. Ik ben van nature een optimist, maar omschakelen naar een leven zonder angst lukt me nog niet. Dat komt ook doordat de tumor nog niet helemaal weg is, en ik nog elke twee weken in het ziekenhuis kom.

Voorzichtig maak ik af en toe een plan voor de toekomst. Mijn zoon stelde laatst voor om elke maand een weekend weg te plannen samen. We gaan misschien naar Londen, met de trein. Daar word ik voorzichtig enthousiast van, merk ik. Ik leef met de dag, en probeer er het beste van te maken.'

## DARMKANKER

kan ontstaan vanaf het einde van de dunne darm tot de anus. Het begint met enkele cellen die kunnen groeien tot een gezwel, dat lijkt op een poliep. Bij verdere groei en het ontwikkelen van kwaadaardige eigenschappen ontstaat hieruit kanker.

# 13.739

mensen kregen in 2017 de diagnose darmkanker. **90%** van de darmkankerpatiënten is **50 jaar** of ouder. **65%** is na **5 jaar** nog in leven, **57%** na **10 jaar**. Daarmee is darmkanker een van de dodelijkste vormen van kanker. **2.205** patiënten zagen in 2017 de darmkankerspecialisten van het Antoni van Leeuwenhoek.

## NICHE-STUDIE

Alle kennis over immuuntherapie bij darmkanker, komt voort uit onderzoek bij patiënten met uitgezaaide darmkanker, waarvan een klein deel baat blijkt te hebben bij immuuntherapie. De NICHE-studie onderzoekt het effect van immuuntherapie bij patiënten met darmkanker in een vroeger stadium. De onderzoekers hopen met hun kennis patiënten in de toekomst een behandeling op maat te kunnen bieden.

Lees er meer over op [avl.nl/darmkanker](http://avl.nl/darmkanker).

*Het Antoni van Leeuwenhoek wil iedereen met kanker de best mogelijke behandeling op maat kunnen bieden. Maar om dat goed te kunnen doen, is veel onderzoek nodig. Financiële steun blijft daarom hard nodig.*

Ook meehelpen? Ga naar [avlfoundation.nl](http://avlfoundation.nl)



*Myriam Chalabi, internist-oncoloog*

## 'HAAR KWALITEIT VAN LEVEN IS ER ENORM OP VOORUITGEGAAN'

'In het voorjaar van 2017 werd mevrouw Looijer verwezen vanuit een ander ziekenhuis. Zagen wij nog een behandeloptie voor haar zeldzame vorm van darmkanker?

Uit de verwijzing bleek het om een MSI-tumor te gaan. MSI staat voor microsatelliet instabiliteit. Bij MSI-tumoren is er een afwijking in één van de mechanismen, die schade aan het DNA moet herstellen. Hierdoor ontstaat er tot 20 keer meer DNA-schade in de tumorcellen, dan in de microsatelliet stabiele (MSS) darmkankers. Deze MSI-vorm komt bij ongeveer 5 procent van patiënten met uitgezaaide darmkanker voor. Immuuntherapie werkt bij de meeste patiënten met darmkanker niet, maar bij deze specifieke MSI-vorm slaat immuuntherapie bij een groot deel van de patiënten aan. Vooralsnog kan deze behandeling alleen in studieverband worden gegeven. Mevrouw Looijer had al eerder chemotherapie gehad, maar

verdroeg dat niet goed. Ook was ze geopereerd vanwege obstructie door de grootte van de tumor in haar darmen, maar het was niet gelukt om de tumor te verwijderen. De immuuntherapie leek een interessante optie voor haar, en inderdaad bleek deze behandeling voor haar goed te werken. De tumor is een stuk kleiner geworden, waardoor we de hevelsonde hebben kunnen verwijderen en inmiddels kan ze weer zelf eten. Haar kwaliteit van leven is er enorm op vooruit gegaan.

Gelukkig voor mevrouw Looijer was haar arts op de hoogte van de immuuntherapie die we in studieverband aanbieden aan patiënten met MSI-tumoren. In de landelijke richtlijn wordt sinds kort aanbevolen om bij alle patiënten met uitgezaaide darmkanker te onderzoeken of er sprake is van MSI. Een goede ontwikkeling, want helaas wordt er nog niet altijd op gelet, terwijl het voor de patiënt veel kan betekenen.'

Kijk voor meer info op [avl/darmkanker.nl](http://avl/darmkanker.nl)