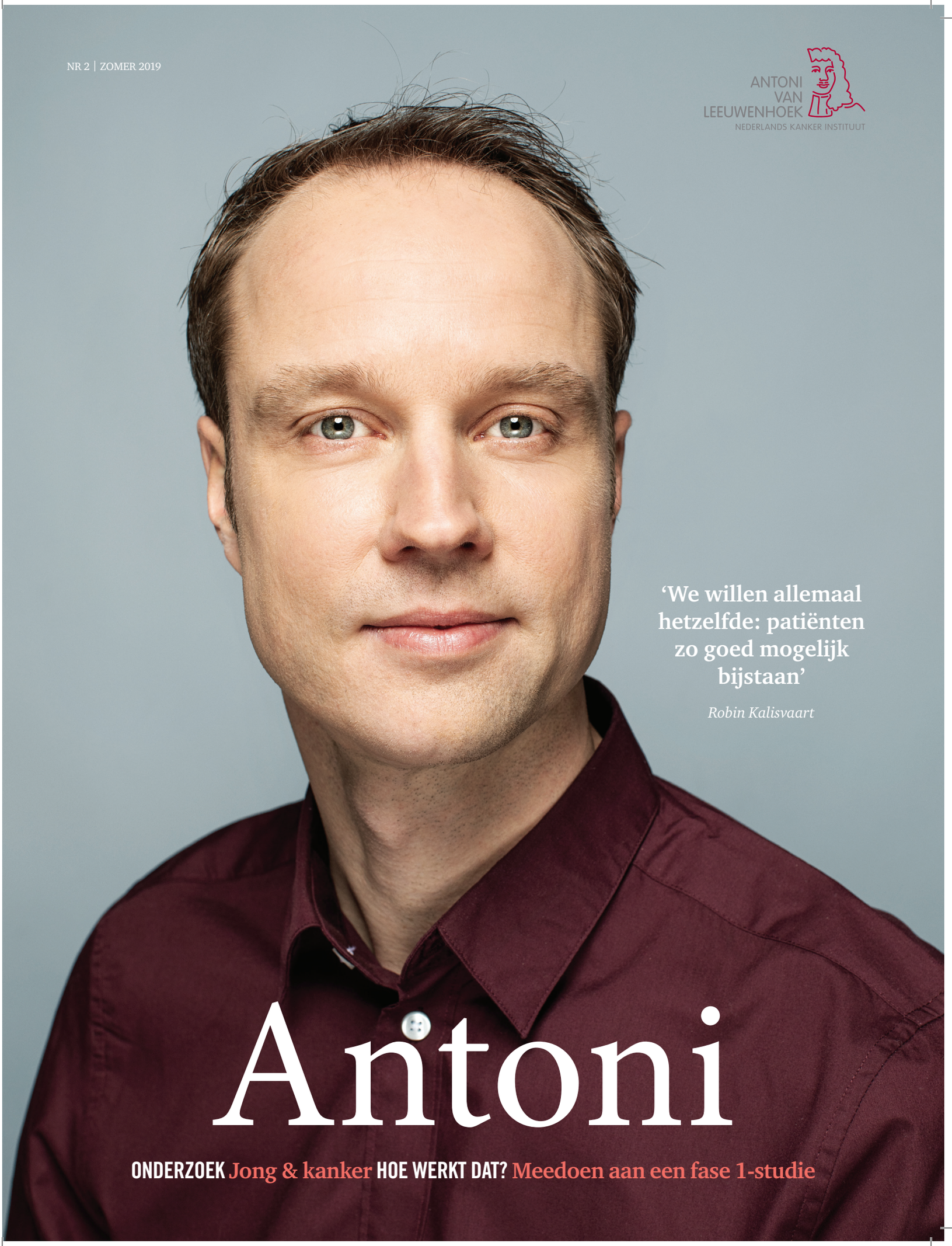
NR 2 | ZOMER 2019

ANTONI VAN LEEUWENHOEK
NEDERLANDS KANKER INSTITUUT



‘We willen allemaal hetzelfde: patiënten zo goed mogelijk bijstaan’

Robin Kalisvaart

Antoni

ONDERZOEK Jong & kanker **HOE WERKT DAT?** Meedoen aan een fase 1-studie

2 | *Physician Assistant (PA)*

COVER: ***Robin Kalisvaart (38)***

Sinds september 2018 is Physician Assistant (PA) een wettelijk beschermde beroepstitel, maar niet veel mensen weten wat een PA precies doet. PA Robin behandelt en begeleidt op de afdeling Radiotherapie zelfstandig patiënten met borstkanker, vanaf de intake tot de laatste bestraling. 'Ik vind het mooi als ik mensen in moeilijke omstandigheden tóch kan geruststellen.'

'Ik ben geen arts, maar een medisch opgeleide zorgverlener die zelfstandig taken van een arts overneemt. Als PA werk ik altijd in nauw overleg met een team van medisch specialisten en ik ben bevoegd om zelfstandig medicijnen voor te schrijven. Second opinions en hoogcomplexe zorg worden door de arts gedaan, maar verder behandelen we dezelfde patiënten. Een verschil tussen een arts en PA is niet de kwaliteit van de zorg, maar wel de extra tijd die een PA heeft om zijn patiënten te zien. Voor veel patiënten zijn wij daarom het vaste aanspreekpunt. Inmiddels zijn er op de afdeling Radiotherapie 9 PA's werkzaam. Veel van hen zijn zelf laborant geweest, zoals ik. Hierdoor kunnen we de praktische kant van de behandeling goed uitleggen aan de patiënt. We hebben allemaal onze eigen specialisatie, mijn aandachtsgebieden zijn borstkanker en palliatieve bestralingen. Ik was altijd wat zoekende in mijn werk maar zit nu op de juiste plek. De lijntjes zijn hier kort en iedereen heeft hetzelfde doel: de patiënt zo goed mogelijk bijstaan met goede voorlichting en de beste zorg. Wat mijn werk nog persoonlijker heeft gemaakt is dat mijn zusje, toen 30 jaar oud en drager van het BRCA1-gen, borstkanker kreeg. Ik kan me goed in de patiënt en zijn naasten verplaatsen. Ik tref mensen in een moeilijke periode in hun leven. Ze dan toch kunnen geruststellen, is een mooi aspect van mijn werk. De leeftijden van de patiënten op onze afdeling lopen sterk uiteen. Er zijn veel verschillende behandelingen met uiteenlopende perspectieven. Dat maakt het allemaal heel interessant.'

COLOFON
Antoni is het kwartaalmagazine voor relaties en patiënten van het Antoni van Leeuwenhoek en wordt uitgegeven onder verantwoordelijkheid van het Hoofd Marketing, Communicatie en Fondsenwerving.

Hoofdredactie: Marloes Tervoort
Eindredactie & editorial consultancy: Hanneke Savenije
Redactie & teksten: Afdeling Marketing, Communicatie & Fondsenwerving, Schrijfbalans
Fotografie: André Jagt, Manon van der Zwaal, Frank Ruiter, Vivian Keulards
Illustraties: Erik Flokstra, Sjoerd van Heumen
Art director: Yke Bartels, Ykeswerk
Drukwerkbegeleiding: Tamara Vreeken
Drukwerk: Zwaan Printmedia
Oplage: 9.000
Contact: Antoni van Leeuwenhoek
Afdeling Marketing, Communicatie
& Fondsenwerving, Postbus 90203
1006 BE Amsterdam, 020 – 512 9111
communicatie@nki.nl (ook voor adreswijzigingen)

Word Vriend en steun onderzoek in het Antoni van Leeuwenhoek.
Voor giften: AVL Foundation,
IBAN: NL26 RABO 010 29 00000.
Voor informatie en vragen:
Team fondsenwerving, bereikbaar via fondsenwerving@nki.nl of 020-5122856.
Onze relatiemanagers staan u graag te woord.

WIST JE... dat je het Antoni van Leeuwenhoek ook kunt volgen op Facebook, Twitter, LinkedIn en Instagram? Daar zijn alle laatste nieuwtjes en ontwikkelingen te vinden. Zoek op Facebook naar @hetAntonivanLeeuwenhoek, op Twitter naar @hetAVL en op Instagram naar antonivanleeuwenhoek

Onderzoek & Innovatie

10 De MARI-procedure: respons in okselklier met radioactief zaadje bepaalt okselbehandeling bij borstkanker.

14 Jongvolwassenen met kanker vormen een speciale groep, waar we veel te weinig over weten. Nieuw onderzoek gaat leiden tot meer kennis en dus betere zorg.

Zorg

18 Hoe werkt dat, meedoen aan een fase 1-studie?

20 Teamwerk: onze vrijwilligers.

22 Kwaliteit in cijfers: hoe wordt de zorg beoordeeld bij huidkanker?

23 Goed idee: geld ophalen voor borstkanker-onderzoek met de Muddy Angel Run.

Kort

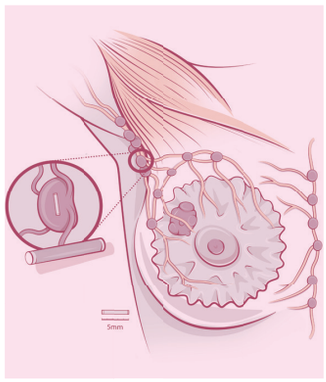
04, 05, 12

Persoonlijk

02 *Coververhaal: over de extra tijd en zorg die je als PA aan patiënten kunt geven.*

06 *Ze kreeg echt slecht nieuws: uitgezaaide eierstokkanker. Maar dankzij een HIPEC-behandeling – toen nog experimenteel, nu standaard – kwam Antoinette er weer bovenop.*

13 *Nadat zijn vrouw Pearl borstkanker kreeg, is Wilbert zijn leven nog meer gaan waarderen.*



'Dankzij de MARI-procedure verrichten we nu veel minder onnodige okselklier-operaties.'

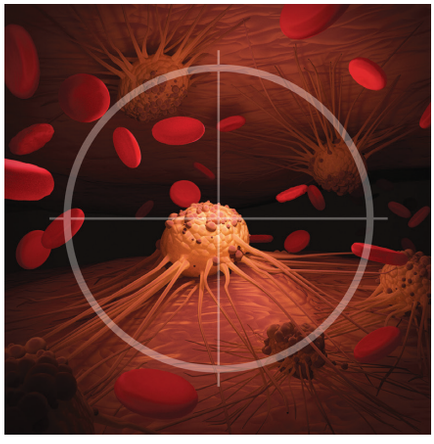
Marie-Jeanne Vrancken Peeters, oncologisch chirurg

Drie in één

Chemo-radio-immuuntherapie

Bestraling en chemotherapie kunnen mogelijk een nieuw doel dienen: het versterken van immuuntherapie voor kankerpatiënten. Onderzoekers van het Antoni van Leeuwenhoek publiceren daarover een artikel in het tijdschrift Cancer Immunology Research.

BIJ IMMUUNTHERAPIE, de veelbelovende nieuwe behandeling tegen kanker, worden de eigen immuuncellen van patiënten gestimuleerd om kankercellen te bestrijden. Niet alle patiënten reageren echter op deze behandelvorm, en wetenschappers zoeken manieren om dat te veranderen. De onderzoekers ontdekten in het laboratorium dat een specifieke combinatie van immuuntherapie, radiotherapie (bestraling) en chemotherapie heel goed werkt tegen tumoren die niet goed reageren op immuuntherapie. Mogelijk kan deze chemo-radio-immuuntherapie in de toekomst bijdragen aan het verbeteren van de overleving van patiënten met tumoren die niet goed reageren op de veel toegepaste immuuntherapie met checkpointremmers. Dit zal nog verder moeten worden getest.



'Dank je wel, dat je zo netjes geneest'

Prof. dr. Emiel Rutgers, chirurg en borstkankerexpert, tegen zijn patiënt in de televisieserie Topdokters.

Gasthuis vernieuwd

Nu nog mooier

VOOR PATIËNTEN VAN HET ANTONI VAN LEEUWENHOEK en hun partners, familie en begeleiders is er Het Gasthuis, een rustige logeergelegenheid voor diegenen die een wat langere reis moeten afleggen. Deze fijne plek is onlangs gerenoveerd en nu nog mooier geworden. De begane grond heeft een ruime ontvangstruimte gekregen en de huiskamers op de begane grond zijn verbouwd tot kleinere zithoekjes. Iedere verdieping heeft zijn eigen thema gekregen: bos, strand of stad. Dit thema komt terug in de inrichting, de kleuren van de muren en zelfs in de kunst aan de wand. De renovatie is grotendeels mogelijk gemaakt door stichting Willemien Cohen, die de bouw van het Gasthuis 28 jaar geleden ook mogelijk maakte. De Stichting Roparun doneerde maar liefst € 115.500 voor de inrichting van het huis en De Nederlandse Bank stelt voor vijf jaar de kunst aan de wanden beschikbaar.

Veel meer kanker

Het aantal mensen dat jaarlijks de diagnose kanker krijgt, is de afgelopen 30 jaar verdubbeld.

IN 1989 WAREN HET ER 56.000, in 2018 is dat aantal gestegen naar 116.000, zo blijkt uit de Nederlandse Kankerregistratie. De stijging wordt met name verklaard doordat de bevolking sterk is gegroeid en dan vooral het aantal ouderen, bij wie kanker het meeste voorkomt. De gemiddelde leeftijd waarop mensen kanker krijgen, steeg tussen 1989 en 2011 gestaag en is sindsdien op hetzelfde niveau gebleven. Huidkanker is

Antoni van Leeuwenhoek helemaal rookvrij!

VANAF 31 MEI 2019, Wereld Niet Roken Dag, is het Antoni van Leeuwenhoek volledig rookvrij. Deze maatregel geldt voor alle patiënten, bezoekers en medewerkers. 'Bijna een derde van de patiënten die we hier behandelen heeft kanker ten gevolge van roken', aldus bestuursvoorzitter René Medema. 'We kunnen als Antoni van Leeuwenhoek het roken in ons ziekenhuis en op ons terrein gewoonweg niet langer toestaan.' Maar voor patiënten die het moeilijk hebben met het stoppen met roken is er wel hulp: neem contact op met de Stoppen-met-roken-poli.

Lees meer op **avl.nl**.

hierop een uitzondering, met name de laatste tien jaar is er een sterke stijging te zien in het aantal mensen dat huidkanker krijgt. Bij vrouwen is borstkanker de meest voorkomende kankersoort, met 15.000 nieuwe diagnoses in 2018. Dit is 26.6 procent van alle kankerdiagnoses bij vrouwen. Bij mannen komt prostaatkanker het vaakst voor, met 12.500 nieuw gediagnosticeerde patiënten (20,8 procent).

Meer weten? **cijfersoverkanker.nl**.

LEZING

Op woensdag 13 maart werd er een publiekslezing georganiseerd over slokdarm- en maagkanker. Deze lezing is opgenomen en terug te kijken via **avl.nl**. Zoek op 'publiekslezing slokdarm- en maagkanker'.

8,7

Op ZorgkaartNederland wordt bijna dagelijks de waardering over ons ziekenhuis uitgesproken. Met een rapportcijfer van een 8.7 en een aanbevelingspercentage van 97 procent kunnen we stellen dat patiënten over het algemeen zeer positief zijn over hun ervaring met het Antoni van Leeuwenhoek.

MIJNAVL

Als patiënt heeft u via ons online patiëntenportaal MijnAVL eenvoudig en veilig toegang tot uw relevante patiëntvoorlichting, afspraken, delen van uw medische dossier en vragenlijsten. MijnAVL werkt wanneer u voor een eerste consult in het Antoni van Leeuwenhoek bent geweest en bij ons geregistreerd bent als patiënt. U kunt via onze website inloggen met uw DigiD.

Hulp bij overgangsklachten

Vrouwen die vervroegd in de overgang zijn gekomen door de behandeling van hun kanker kunnen baat hebben bij kortdurende online cognitieve gedragstherapie. De therapie kan overgangsklachten verlichten en de frequentie van opvliegers en nachtzweten verminderen, blijkt uit een recente studie van het Antoni van Leeuwenhoek. De vrouwen rapporteerden ook een betere nachtrust. De onderzoekers hopen dat de behandeling op korte termijn beschikbaar komt en wordt vergoed door de zorgverzekeraar.

Fondsenwerving

DAMLOOP

De inschrijving voor de Dam tot Damloop op 22 september is geopend!

Ieder jaar is dit hardloopevenement binnen de kortste keren uitverkocht. Als je je aansluit bij het team van de AVL Foundation ontvang je gegarandeerd een startbewijs, een hardloopshirt, een plek in een gunstig startvak én je steunt kankeronderzoek. In 2018 heeft ons team maar liefst € 50.621 bij elkaar gerend. Wat gaan we er dit jaar van maken?

Ren met ons mee en meld je aan via **avlfoundation.nl/damloop-2019.**

‘Ik vind het een wonder dat ik er nog ben’

Antoinette van Baarsel-Vullinghs had eierstokkanker met uitzaaiingen in het buikvlies en onderging een HIPEC-behandeling.

Wie: Antoinette van Baarsel-Vullinghs (66), lerares Nederlands en dressuurinstructrice.
Had: eierstokkanker met uitzaaiingen in het buikvlies.
Werd behandeld met: chemotherapie, een operatie en een buikspoeling met chemovloeistof (HIPEC).
En nu: drie jaar na de behandeling gaat het goed met Antoinette. Ze wordt nog wel elke vier maanden gecontroleerd.

Een aanhoudende opgezette buik bracht Antoinette naar het plaatselijke ziekenhuis voor een echo ter controle. Daar wees nader onderzoek uit dat het om kanker ging. Er waren uitzaaiingen in het buikvlies geconstateerd, die – bleek later – afkomstig waren van een primaire tumor in de eierstokken. ‘Het enige dat ik kon uitbrengen was: ga ik nu dood?’

‘Een paar uur zat er tussen het moment dat ik op doorverwijzing van de huisarts naar het plaatselijke ziekenhuis ging en het moment dat ik hoorde dat het kanker was. Ik zat in een hokje op de eerste hulp, toen de arts het kwam vertellen. “Ik heb een vervelende mededeling: u heeft kanker.” Totaal onwerkelijk was het. Na mijn vraag: ga ik nu dood?, antwoordde hij: dat weten we niet. Niet echt het antwoord dat je wilt horen op zo’n moment.

Een van mijn dochters is journalist. Zij was met haar gezin op vakantie toen ik belde met het slechte nieuws. Ze heeft meteen rechtsomkeert gemaakt en is tijdelijk bij ons ingetrokken. Ze ging mee naar de vervolggesprekken in het ziekenhuis en maakte er een zoektocht van om uit te vinden welke ziekenhuizen de meeste expertise hebben in eierstokkanker. Er bleven twee ziekenhuizen in Nederland en één in België over. En zo kozen we voor een second opinion in het Antoni van Leeuwenhoek, bij dokter Van Driel. Er werden opnieuw onderzoeken gedaan. Het opgestelde behandelplan van een operatie, gevolgd door zes chemokuren, werd aangepast naar drie chemokuren vóór en drie chemokuren na de operatie. Al meteen in dat eerste gesprek vertelde dokter Van Driel over de lopende studie naar de HIPEC-behandeling bij vrouwen met uitzaaiingen in het buikvlies door eierstokkanker, waarvoor ik in aanmerking kwam. We kregen een folder mee met uitleg, en twee weken bedenktijd.

‘Ik wilde niet achteraf het gevoel hebben dat ik er niet alles aan had gedaan’

Eenmaal thuis namen we de informatie met elkaar door. Zo’n voorlichtingsfolder liegt er niet om. De bijwerkingen en risico’s staan er allemaal in vermeld, en dat vond ik best heftig. Ook weet je niet wat de uiteindelijke meerwaarde is, omdat het immers een studie is. We hebben er uitvoerig over gepraat. Mijn kinderen en man zeiden: het is jouw beslissing, maar wij zouden graag willen dat je ervoor gaat. En ik? Tja, ik wilde er ook voor gaan. Uiteindelijk wil ik gewoon nog een tijd bij mijn man, kinderen en kleinkinderen blijven. En ik wilde niet achteraf het gevoel hebben dat ik er niet alles aan had gedaan.
Toen de beslissing eenmaal was genomen, gaf dat rust. Hoewel er tijdens de operatie gerandomiseerd werd, wat betekent dat je voor je de operatiekamer ingaat niet weet of je de HIPEC-behandeling daadwerkelijk krijgt of niet, had ik er vertrouwen in. Ik had mijn lot in handen van dokter Van Driel gelegd. Voordat ik de operatie in ging, had ik drie wensen. Ik wilde geopereerd worden door dokter Van Driel, met wie ik alles had besproken, ik hoopte geen stoma over te houden aan de operatie en ik hoopte dat ik de HIPEC-behandeling zou ondergaan. Toen ik wakker werd en hoorde dat alle drie mijn wensen waren uitgekomen, was ik zo ontzettend blij.

Ik ben altijd positief geweest, ook tijdens de chemokuren, al is dat wel wat makkelijker te zeggen nu alles achter de rug is. Mijn leven is veranderd. Ik had een paard, waar ik elke dag op reed, maar omdat mijn rug en spieren sinds de ziekte en de behandeling niet meer zo sterk zijn, heb ik die grote hobby moeten opgeven. Dat is moeilijk, maar aan de andere kant vind ik het een wonder dat ik er nog ben. Uit het lesgeven haal ik heel veel plezier. Ik leef bewuster, geniet meer en stel niks uit. De controles die ik eerst elke drie, en nu elke vier maanden onderga, geven me rust. We maken er altijd maar een leuk uitje van. Emotioneler ben ik wel. Als ik vroeger iets hoorde of las over kanker, ging dat over de buurman aan de overkant van de straat. Nu ben ik het zelf. Dat maakt het confronterend.
Ik vind het fantastisch dat de HIPEC-behandeling nu standaard wordt aangeboden aan vrouwen die in dezelfde situatie zitten als ik zat. Sowieso raad ik iedereen aan om niet te gaan voor het gemak van het ziekenhuis dichterbij, maar om je goed te laten voorlichten en als je twijfelt voor een second opinion te gaan. Het heeft mij een goede afloop gegeven.’

EIERSTOKKANKER

Die diagnose krijgen in Nederland ongeveer 1.300 vrouwen per jaar. Bij driekwart is de ziekte bij de diagnose al in de buik verspreid: eierstokkanker blijft vaak lang onopgemerkt. Klachten kunnen zijn: buikpijn, een opgezette buik of moeizame ontlasting. Wereldwijd heeft eierstokkanker het hoogste sterftecijfer van de gynaecologische kankersoorten.

HIPEC

Deze behandeling geeft vrouwen met eierstokkanker en uitzaaiingen in de buikholte een beter perspectief: de kans op overleven is na vijf jaar 10 procent groter. Bij HIPEC (Hyperthereme Intraperitoneale Chemotherapie) wordt de buikholte gespoeld met verwarmde chemotherapie om de nog aanwezige kankercellen te doden, nadat de zichtbare buikvliesuitzaaiingen zijn verwijderd. Deze behandeling wordt al langer toegepast bij uitzaaiingen in het buikvlies door darmkanker.

WAAR?

De HIPEC-behandeling bij eierstokkanker is nu beschikbaar in 10 Nederlandse ziekenhuizen: het Amsterdam UMC, Antoni van Leeuwenhoek, Catharina Ziekenhuis, Erasmus MC, LUMC, Medisch Spectrum Twente, Maastricht UMC+, Radboud MC, UMCG en UMC Utrecht.

Willemien van Driel, oncoloog

‘DE HIPEC-BEHANDELING KUNNEN WE NU STANDAARD AANBIEDEN’

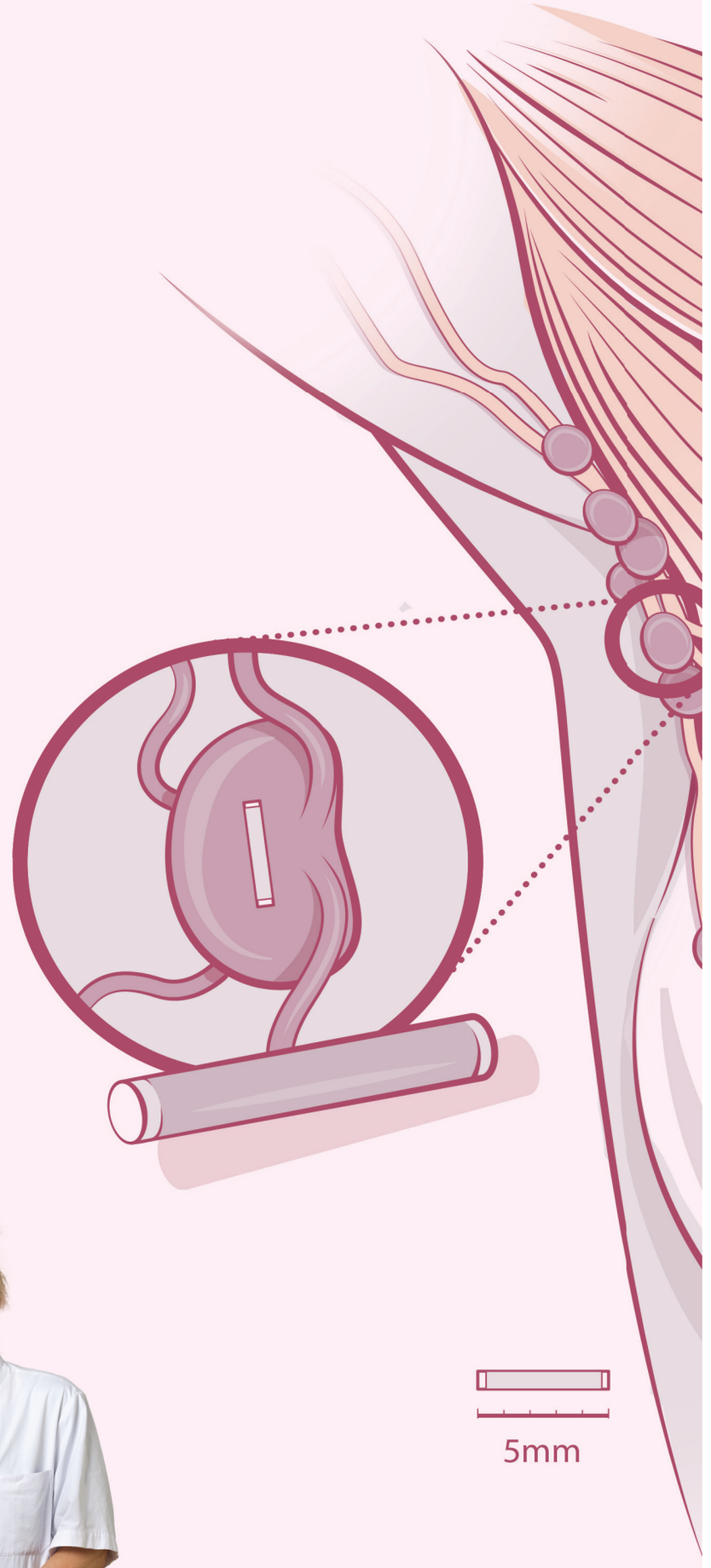
‘Antoinette kwam toen ik haar voor het eerst zag goed beslagen ten ijs. Ze had al veel uitgezocht en wist van het bestaan van de HIPEC-behandeling. We hebben het meteen gehad over de studie, ze wilde graag meedoen en kwam ervoor in aanmerking: ze was fit genoeg, had een goede nierfunctie en de ziekte was beperkt tot de buik. Na de eerste chemokuren zagen we een goede respons en konden we gaan opereren. De operatie verliep goed, ze lootte voor de combinatiebehandeling “operatie met HIPEC” en hield geen stoma over aan de operatie. De kans op een stoma is bij deze operatie zo’n 15 á 20 procent, ook zonder HIPEC-behandeling, maar het is lastig om dit van tevoren te voorspellen. Daarom geven we elke patiënt ter voorbereiding een afspraak bij de stomaverpleegkundige. Als het dan gebeurt, ben je goed voorbereid en loop je geen achterstand op in het omgaan met de stoma. Tijdens het voorlichtingsgesprek komen ook de andere risico’s aan bod die met een dergelijke operatie een rol kunnen spelen. Ik snap goed dat het belastend is om daarover te horen, maar het is belangrijk om er wel van op de hoogte te zijn. Gelukkig is er een grote kans dat het allemaal zonder problemen verloopt. Het doet me goed om te zien dat het met Antoinette nu goed gaat. Ze komt nu elke vier maanden op controle, we stemmen die frequentie samen af. Afhankelijk van wat verantwoord is, vind ik het belangrijk dat patiënten zich goed voelen bij de tijd tussen de controles, en dat is per persoon heel verschillend. Ik ben er heel erg blij mee dat we de HIPEC-behandeling nu standaard kunnen aanbieden aan deze patiëntengroep, met 10 ziekenhuizen in Nederland. Van het KWF hebben we de financiering gekregen om de implementatie in Nederland goed te laten verlopen. Ik vind het mooie van de behandeling dat het de overlevingskans van patiënten met eierstokkanker met uitzaaiingen in het buikvlies vergroot met 10 procent, zonder dat dit extra bijwerkingen of complicaties geeft.’

Financiële steun voor onderzoek blijft hard nodig.

Ook meehelpen? Ga naar **avlfoundation.nl**.

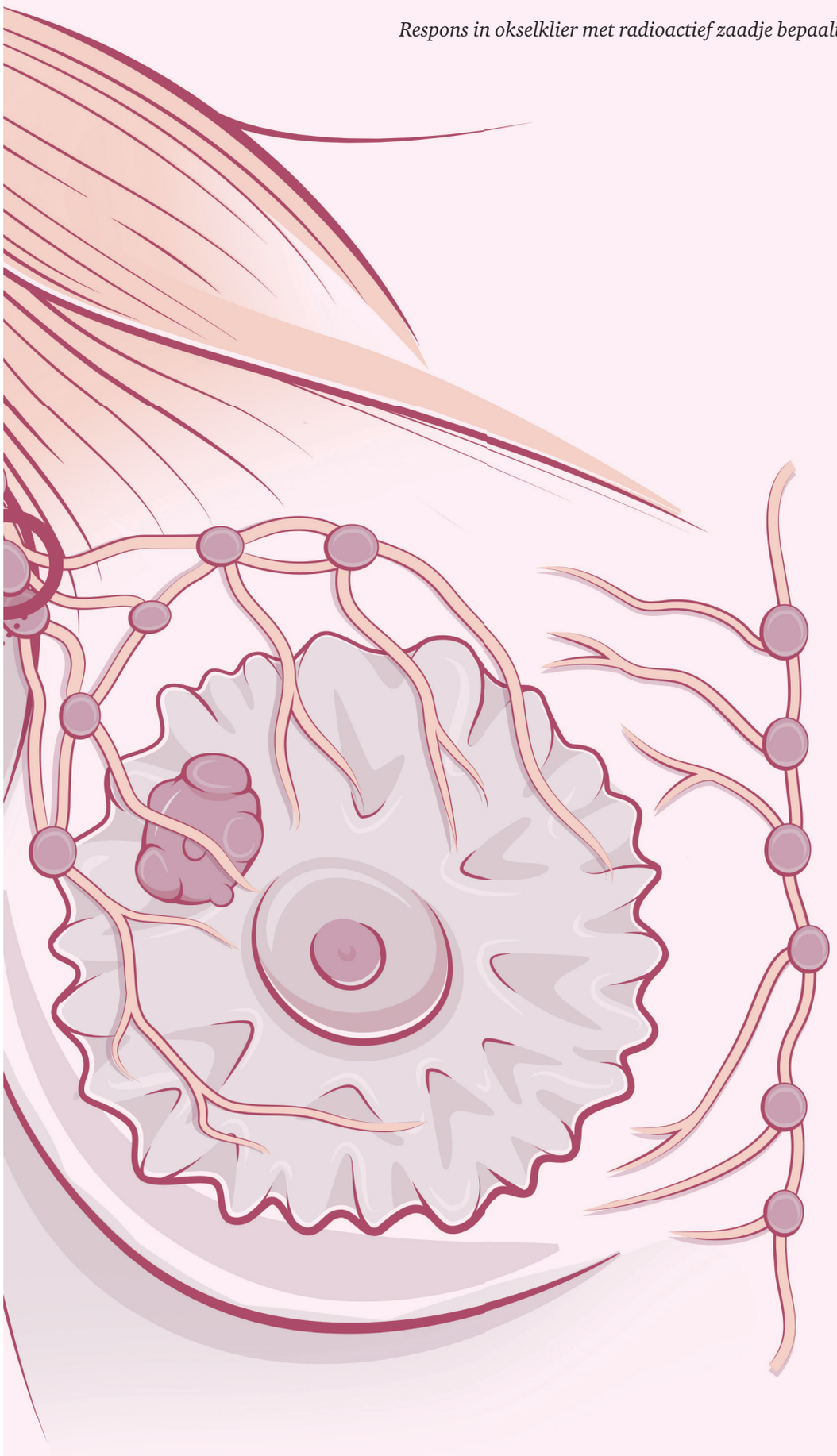
DE MARI-PROCEDURE

Het is een onderdeel van de behandeling van borstkanker: het controleren van de okselklieren op de aanwezigheid van tumorcellen. Zijn de okselklieren ‘positief’, dan zitten er tumorcellen in en moeten deze worden behandeld. Meestal door een combinatie van chemotherapie en het verwijderen van alle okselklieren (een okselkliertoilet of okselklierdissectie). Deze okselklieroperatie kan gepaard gaan met vervelende bijwerkingen, zoals bewegingsbeperking, ophoping van eiwitten en vocht in de arm (lymfoedeem), zenuwpijn en minder gevoel in de arm. Hoe kan dat worden voorkomen? Borstkankerchirurg Marie-Jeanne Vrancken Peeters ontwikkelde samen met andere specialisten de MARI-procedure, waarbij een positieve okselklier voor de start van neoadjuvante chemotherapie (chemotherapie voorafgaand aan een operatie) wordt gemarkeerd met een radioactief jodiumzaadje. Het verklaart de naam MARI: *Marking Axillary lymph node with a Radioactive Iodine seed*. Deze ‘MARI-klier’ fungeert dan als graadmeter voor de respons van de overige klieren, vanuit de veronderstelling: als de chemotherapie effectief is in de gemarkeerde klier, geldt dat ook voor de andere klieren. Na de chemotherapie wordt de gemarkeerde klier onderzocht op de aanwezigheid van tumorcellen. Alleen bij patiënten met meer dan drie positieve okselklieren bij aanvang van de chemotherapie en bij wie na de chemotherapie in de gemarkeerde klier nog tumorcellen worden aangetroffen, worden alle lymfeklieren uit de oksel verwijderd. Sinds de implementatie van de MARI-procedure worden er in het Antoni van Leeuwenhoek 80 procent minder okselklieroperaties uitgevoerd.



‘Dankzij de MARI-procedure verrichten we nu veel minder onnodige okselklieroperaties’

Marie-Jeanne Vrancken Peeters,
oncologisch chirurg



OOK IN ANDERE ZIEKENHUIZEN

Sinds 2014 past het Antoni van Leeuwenhoek de MARI-procedure toe. Inmiddels gebruiken ook andere ziekenhuizen de MARI-procedure, veelal in combinatie met de schildwachtklierprocedure.

SCHILDWACHTKLIER-PROCEDURE

Bij de schildwachtklierprocedure wordt de lymfklier verwijderd, die als eerste het lymfvocht uit de tumor opvangt. Die klier heet de schildwachtklier. Deze procedure wordt toegepast bij patiënten waarbij er geen verdenking op tumorcellen in de okselklieren is: een klinisch negatieve oksel. Patiënten met een positieve oksel worden vaak eerst behandeld met chemotherapie. De schildwachtklierprocedure na deze neoadjuvante chemotherapie is een stuk minder betrouwbaar, tenzij er 3 of meer schildwachtklieren worden verwijderd. In het Antoni van Leeuwenhoek is er na de resultaten van het MARI-onderzoek voor gekozen om na chemo alleen de MARI-procedure te gebruiken.

VERFIJNING MET PET-SCAN

Om tot een goede okselbehandeling op maat te komen, wordt voor de start van de chemotherapie de PET-scan ingezet. Hiermee wordt gekeken hoeveel okselklieren er zijn aangedaan. Zijn dit er minder dan 4, dan hoeft er na de chemotherapie nooit meer een okselklieroperatie te worden verricht. Zijn het er meer dan 4 en bevat de MARI-klier na chemo nog tumorcellen, dan wordt er wel nog een okselklieroperatie verricht.

Fondsenwerving

DONATIEBOX

Bent u binnenkort jarig, gaat u trouwen, viert u een jubileum op het werk en heeft u geen prangende cadeauwens? Overweeg dan uw gasten te vragen om een bijdrage te geven voor kankeronderzoek in het Antoni van Leeuwenhoek. Om het geven aantrekkelijker te maken heeft de AVL Foundation speciale donatieboxen waarmee u de donaties kunt inzamelen.

Donatiebox aanvragen?
Stuur een mail naar **fondsenwerving@nki.nl**

Fondsenwerving

Zeeheld

Vorig jaar rond deze tijd roeide Mark Slats de Atlantische Oceaan over. Maar het kan altijd extremer. En dus stortte zeeheld Mark zich afgelopen zomer in een nieuw avontuur: de Golden Globe Race. In zijn eentje zeilde hij de wereld rond, zonder moderne navigatiemiddelen. Hij finishte na 214 zware dagen en behaalde daarmee de tweede plek in de race. Marks moeder heeft longkanker en daarom zamelde Mark tijdens zijn race opnieuw geld in voor onderzoek naar het betaalbaar maken van kankermedicijnen. Dank je wel voor deze heldendaad!

Meer weten over deze actie? Kijk dan op **avlfoundation.nl**.

Nalatenschappen

‘Idealen vastleggen voor later’

Als relatiemanager bij de AVL Foundation houdt Hanneke Lion zich onder andere bezig met nalatenschappen en ze is medeorganisator van de bijeenkomst Nalaten voor particulieren op donderdagmiddag 27 juni. ‘Praten over nalaten is niet altijd makkelijk, maar het wél bespreken, geeft vaak rust.’

HANNEKE: ‘We krijgen geregeld vragen over testamenten van mensen die het Antoni van Leeuwenhoek een warm hart toedragen. Daarom organiseren we deze bijeenkomst. We zien dat het een precair onderwerp is, dat vaak wordt uitgesteld. We zien ook dat als mensen zich wél verdiepen in de mogelijkheden voor nalaten en hun wensen vormgeven en vastleggen, dat veel rust kan geven. Erover communiceren met de eigen kring van familie en vrienden kan ook mooie gesprekken opleveren. En het maakt het voor nabestaanden makkelijk om te weten wat de wensen zijn. De rol van de AVL Foundation is informerend. We maken geen testamenten op, maar laten een onafhankelijke notaris het een en ander uitleggen. We schetsen de mogelijkheden om bij leven je idealen vast te leggen, waaraan je na je leven kunt bijdragen. Als je je nalatenschap wilt vastleggen, helpt het om op een rij te hebben wat je wilt, en wat er kan.’

Meer weten over, of aanmelden voor de bijeenkomst Nalaten? Vul de antwoordkaart in deze Antoni in of neem contact op met Hanneke Lion via **h.lion@nki.nl**.

‘Het leven is kwetsbaar, weet ik nu’

Wie: Wilbert Nieuwenhuizen (56)
Partner van: Pearl Gitoroemakso (48), die eind 2017 de diagnose borstkanker kreeg.
En nu: De behandeling is goed aangeslagen. Pearl volgt op dit moment het nazorgtraject en probeert haar leven weer zoveel mogelijk op te pakken.

‘Onze jongste zoon kroop gezellig tegen mijn vrouw aan op de bank, toen ze een knobbeltje voelde. Het bleek genetisch bepaalde borstkanker. Het slechte nieuws voelde heel onwerkelijk en emotioneel kwamen we in een achtbaan terecht. Gelukkig waren we er wel snel bij, de tumor was nog klein. Een second opinion bij het Antoni van Leeuwenhoek gaf ons zoveel vertrouwen in de artsen dat we besloten om de behandeling hier te laten plaatsvinden.

Mijn werk stond in de periode dat Pearl ziek was wel eens onder druk. Ik ben zelfstandig belastingadviseur en geef les op de universiteit. Een klant die ik vertelde over de thuissituatie, gaf geen werk meer om mij te ontzien. Goed bedoeld natuurlijk, maar hierdoor miste ik juist omzet. Ook in huis was het druk met vier opgroeiende zonen. Toen we vertelden dat hun moeder ziek was, reageerden ze heel verschillend. Van angstig en verdrietig tot heel erg boos. We kochten boekjes om uit te leggen wat er aan de hand was en hebben er veel met elkaar over gepraat. Dat hielp. De behandelingen sloegen gelukkig goed aan. Na afloop bleef Pearl wel last houden van helse pijn bij aanrakingen aan haar lichaam. Maar gelukkig bleek na verder onderzoek dat er echt geen uitzaaiingen waren. Na de laatste operatie zijn we als gezin op vakantie gegaan naar Curaçao, daar hebben we enorm van genoten. Door wat we hebben meegemaakt, ben ik me bewuster geworden van de kwetsbaarheid van het leven. Ik waardeer nog veel meer wat ik heb.’

Onderzoek: COMPRAYA-studie naar oorzaak en impact van kanker bij patiënten in de leeftijd 18-39 jaar.
Door wie: Prof. Winette van der Graaf en dr. Olga Husson.
Doel: het opzetten van een infrastructuur voor onderzoek naar oorzaak en impact van kanker bij jongvolwassenen met kanker.

Jong en kanker

AYA's worden ze genoemd, Adolescent & Young Adults: jonge mensen tussen de 18 en 35 jaar met kanker. Soms een vorm van kinderkanker, soms een kankersoort die specifiek op jongvolwassen leeftijd voorkomt, of soms juist een kankersoort die doorgaans op oudere leeftijd voorkomt. Hoe kan de zorg voor deze speciale patiëntengroep worden verbeterd?

Het frustreert haar, vertelt internist-oncoloog Winette van der Graaf, dat ze als arts haar jongvolwassen patiënten niet altijd de specifieke zorg kan bieden, die ze nodig hebben. 'Iedereen boven de achttien krijgt – bij wijze van spreken – eenzelfde behandeling als zijn oma van 80. Simpelweg omdat we tot nu toe onvoldoende hebben geïnvesteerd in kennis over de jongvolwassenen met kanker.'
Elk jaar krijgen in Nederland ongeveer 2.700 Nederlanders in de leeftijdsgroep 18 tot 35 jaar kanker. Winette: 'Die jonge patiënten, die hun leven aan het opbouwen zijn, hebben andere vragen en dilemma's dan oudere patiënten. Ze krijgen te maken met vruchtbaarheidsproblematiek of hebben jonge kinderen. Leeftijdsgenoten gaan door, terwijl voor hen het leven even stilstaat. Hoe vind je een partner na zo'n life-event en hoe ga je om met je ouders die het liefst weer in de zorgrol schieten? Dit onderzoek brengt in kaart welke jongvolwassen kankerpatiënten risico lopen op (lange-termijn) medische en psychosociale problemen en waarom. Tachtig procent van de jongvolwassenen met kanker overleeft de ziekte en leeft relatief lang met de gevolgen ervan. Wanneer en waarop hebben zij verhoogde risico's?

dr. Olga Husson

Prof. Winette van der Graaf

COMPRAYA-STUDIE

december 2018
toekenning subsidie
2,8 miljoen euro KWF

↓

juli 2019
start onderzoek

↓

januari 2020
Includeren patiënten

↓

juli 2024
einde inclusie nieuwe patiënten

Max Trapman (26)

‘Op mijn zevende heb ik een hersentumor gehad en het klinkt misschien gek, maar ik heb mooie herinneringen aan mijn behandeltijd toen. In het ziekenhuis was een snoezelkamer met lavalamp, er stond een bubbelbad op de afdeling en de Cliniclowns kwamen langs. Ik denk dat mijn herinneringen aan die tijd laten zien wat behandeling op maat kan doen: ik kreeg de faciliteiten aangereikt om me als kind tijdens mijn ziekte te kunnen ontspannen, of juist afleiding te vinden. Voor mijn ouders was het natuurlijk anders, maar zo heb ik het als kind beleefd. Op mijn twintigste werd ik ‘schoon’ verklaard, maar twee jaar geleden werd er zaadbalkanker geconstateerd. Als je kanker hebt gehad, houd je er altijd rekening mee dat het weer kan toeslaan, maar ik kan er over het algemeen goed mee omgaan. Ik gebruik humor en ben erg gericht op het positieve. Nu heb ik het geluk dat ik daar ook reden toe heb, mijn situatie is niet uitzichtloos. Dat zeg ik zelfs nu er onlangs een uitzaaiing in de lymfeklieren is gevonden, waarvoor ik nu chemotherapie krijg. Ik merk dat het heel fijn is als er in het ziekenhuis wordt meegedacht. Zo was het echt super dat er een bed werd aangeschoven en mijn vriendin kon blijven slapen met kerst.’

Sophia Sleeman (25)

‘Op mijn achttiende werd er, na een lange diagnosefase, non-Hodgkin geconstateerd. Mijn toenemende vermoeidheid werd in de eerste instantie geweten aan mijn hersenletsel, dat ik een jaar eerder opliep tijdens een ongeluk. Maar ook de duidelijke knobbel in mijn hals, werd aanvankelijk afgedaan als een onschuldige infectie. Kanker past niet bij jonge mensen en gelukkig is het ook zeldzaam. Maar dat is ook ‘onze’ valkuil. Huisartsen zien gemiddeld eens per twee jaar een jonge patiënt met kanker, klachten worden daardoor nog te vaak weggewuifd. Uiteindelijk ben ik geopereerd, en kreeg ik chemotherapie en bestraling. Die behandelingen waren zwaar en het voelde alsof het niet over mij ging. Na de behandelingen kreeg ik een eindscan, die was goed en de boodschap die volgde was min of meer: succes met je leven! Maar toen ik weer verder durfde te kijken dan de ziekenhuismuren, vroeg ik me af: welk leven?! Ik viel in een heel diep gat. Toen begon het eigenlijk pas. Ik had de illusie dat ik mijn oude leven weer zou oppakken, maar niemand had me voorbereid op de chronische vermoeidheid die me trof. Veel dromen en doelen die ik had, heb ik moeten loslaten. Op kamers gaan, studeren, sporten en een sociaal leven onderhouden: het bleek allemaal mijlenver. Niemand bood me hulp en ondersteuning aan, die heeft mijn moeder grotendeels voor mij opgezocht. Ik begon aan een revalidatietraject. Dat was heel goed, maar ik zat er wederom met vooral oudere patiënten, die het bijvoorbeeld hadden over dat het oppassen op de kleinkinderen niet meer ging, terwijl ik verdrietig was, omdat ik niet naar school kon. Het is hoog tijd dat er binnen de oncologische zorg meer aandacht komt voor leeftijdsspecifieke problemen, en het niet alleen gaat over het weghalen van de tumor.’

ONDERZOEK KINDERKANKER ALS VOORBEELD

Maar ook de groep die niet beter wordt, heeft andere wensen en vragen dan de oudere patiënt. Winette: ‘We willen daar beter inzicht in krijgen. Wat zijn specifieke tumoreigenschappen bij deze groep? Daar willen we ook meer onderzoek naar doen, zodat we gerichter kunnen behandelen.’
Om het effect van gericht onderzoek naar een specifieke patiëntengroep te zien, noemt Winette de groep kinderen met kanker. ‘Daar is veel prachtig onderzoek naar gedaan, de resultaten zijn goed bijgehouden en dat heeft inzichten opgeleverd. Bijvoorbeeld in wie je intensief moet behandelen, en wie niet. Dat willen we ook bereiken voor jongvolwassenen.’

HET COMPLETE PLAATJE

Winette voert de COMPRAYA-studie uit met collega Olga Husson, senior onderzoeker. Zij is ervaren in het opstellen van onderzoeksprotocollen en het analyseren van data en heeft al veel andere onderzoeken gedaan onder AYA’s. ‘Met de COMPRAYA-studie willen we een infrastructuur opzetten waarmee we het complete plaatje van AYA’s kunnen onderzoeken. We willen in vijf jaar 4.000 patiënten in de leeftijd 18-39 jaar. Internationaal worden er verschillende leeftijdscategorieën gehanteerd voor AYA’s. Met deze leeftijdsgroep kunnen we met de internationale literatuur de vergelijking mogelijk maken. We vragen patiënten om een vragenlijst in te vullen, inzicht in hun medische gegevens, afname van bloed en cognitieve testen. Naast het onderzoek zal er ook gekeken worden wat deze patiëntengroep nodig heeft qua ondersteunende zorg.’
Winette en Olga hopen uiteindelijk op een structurele financiering. ‘Het is belangrijk om de AYA’s na hun ziekte te blijven volgen, zodat we weten waar zij later in hun leven tegenaan lopen en hoe we daar het beste mee om kunnen gaan.’

Meer info op het Nationaal AYA ‘Jong en Kanker’ Platform: **aya4net.nl**.

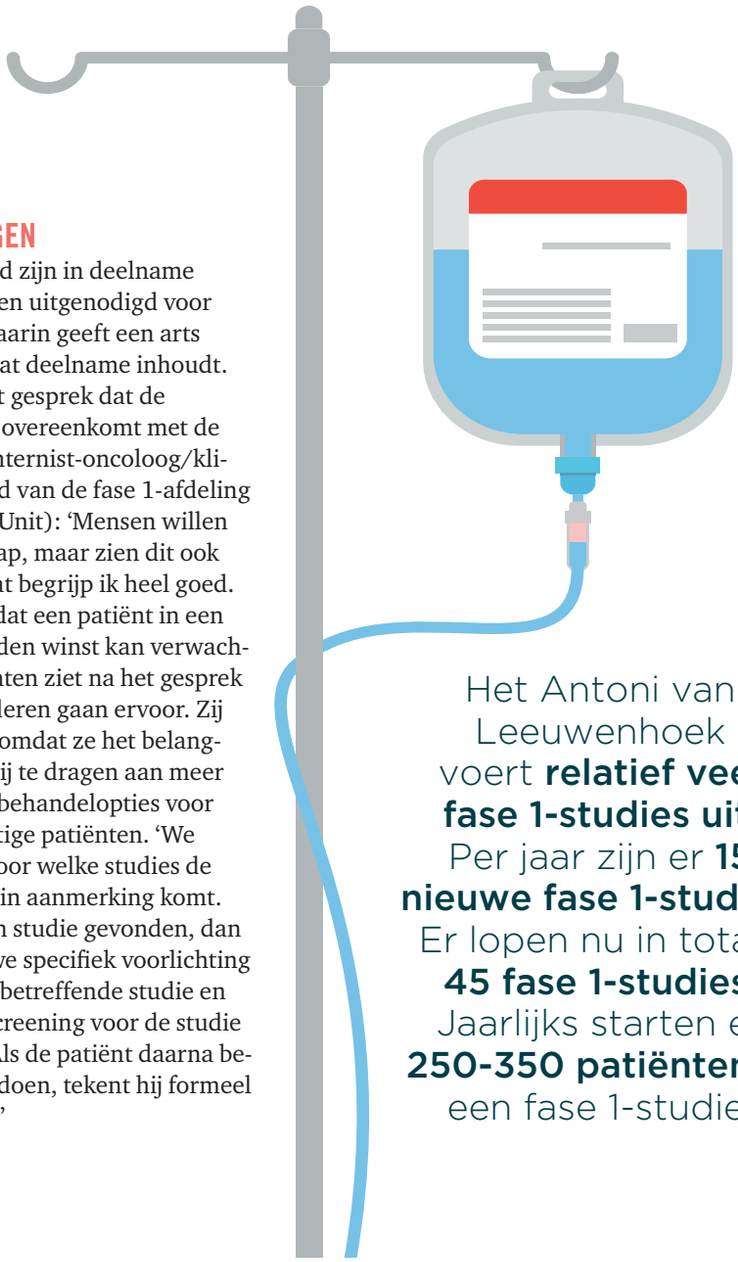
Gwen Wiegerink (23)

‘Vorig jaar februari voelde ik een bultje op mijn rug. Het deed geen pijn, dus ik liet het, maar toen het in juli begon te groeien en wel pijn begon te doen, ben ik naar de huisarts gegaan. Antibiotica sloeg niet aan. In het regionale ziekenhuis werden een MRI en echo gemaakt. Ik kreeg te horen dat het een goedaardig gezwel was. Wegens wachttijden kon ik pas in december worden geopereerd, maar in november had ik zo’n pijn, dat ik aan de bel heb getrokken. Toen bleek het toch kwaadaardig en werd ik doorgestuurd naar het Antoni van Leeuwenhoek. Ik heb een zeldzame vorm van kanker: een sarcoom, en ook nog eens in agressieve vorm. Meteen werd het behandelplan besproken: chemotherapie en waarschijnlijk volgt bestraling. Omdat ik zo jong ben en de chemotherapie mijn vruchtbaarheid aantast, kreeg ik meteen de aanbieding om eitjes te laten invriezen. Dat moet gebeuren tussen de diagnose en de start van de behandeling. Ik wist meteen dat ik het een kans wilde geven, maar realiseerde me ook dat ik in een hele rare molen ben beland, waarbij ik me moet bezighouden met zaken waar je op je 23e niet mee bezig wil zijn. Het opkweken en invriezen van de eitjes is goed gegaan, maar ik vond het een pittige behandeling. Daarna ben ik gestart met chemo, ik zit nu aan mijn derde kuur. Ik probeer positief te blijven, het belangrijkste is dat ik weer beter word, maar natuurlijk is het moeilijk. Mijn leven is op pauze gezet, terwijl het leven van mijn vrienden doorgaat. Mijn vader, moeder, broer en mijn vriend zijn een grote steun.
Ik word goed verzorgd, maar ik kan me voorstellen dat het fijn kan zijn om met leeftijdsgenoten op een afdeling te liggen.’

Deelnemen aan een

FASE 1-STUDIE

In een fase 1-studie (of trial) wordt van een nieuw medicijn onderzocht in welke dosering dit bij mensen goed werkt. Voor wie geen behandelopties meer heeft, lijkt deelnemen aan zo'n studie een laatste kans. Maar hoewel de studies altijd belangrijke kennis opleveren, levert deelname voor patiënten slechts zelden winst op in levenskwaliteit of levensduur. Terwijl het best wat vraagt van een patiënt. Welke stappen doorloop je als je deelneemt aan een fase 1-studie?

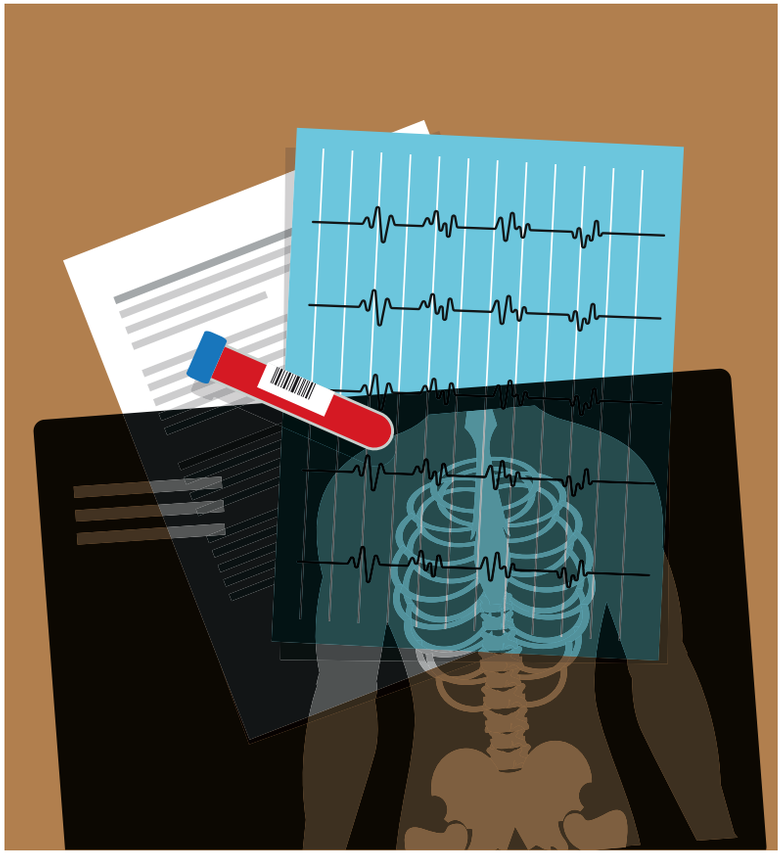


1

INFORMEREN EN AFWEGEN

Patiënten die geïnteresseerd zijn in deelname aan een fase 1-studie worden uitgenodigd voor een informatief gesprek. Daarin geeft een arts meer tekst en uitleg over wat deelname inhoudt. Regelmatig blijkt tijdens dit gesprek dat de verwachting niet helemaal overeenkomt met de realiteit. Neeltje Steeghs, internist-oncoloog/klinisch-farmacoloog en hoofd van de fase 1-afdeling en CRU (Clinical Research Unit): 'Mensen willen bijdragen aan de wetenschap, maar zien dit ook als een laatste strohalm. Dat begrijp ik heel goed. Toch vertel ik altijd eerlijk dat een patiënt in een fase 1-studie maar heel zelden winst kan verwachten.' Een deel van de patiënten ziet na het gesprek af van deelname, anderen gaan ervoor. Zij doen vaak mee omdat ze het belangrijk vinden bij te dragen aan meer kennis en behandelopties voor toekomstige patiënten. 'We kijken voor welke studies de patiënt in aanmerking komt. Is er een studie gevonden, dan geven we specifiek voorlichting over de betreffende studie en wat de screening voor de studie inhoudt. Als de patiënt daarna besluit mee te doen, tekent hij formeel voor deelname.'

Het Antoni van Leeuwenhoek voert **relatief veel fase 1-studies uit**. Per jaar zijn er **15 nieuwe fase 1-studies.** Er lopen nu in totaal **45 fase 1-studies**. Jaarlijks starten er **250-350 patiënten** in een fase 1-studie.



2

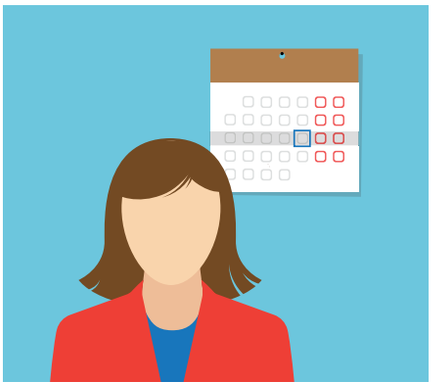
DEELNEMEN AAN DE STUDIE

De eerste twee maanden worden er zoveel mogelijk gegevens verzameld om te kijken wat het nieuwe medicijn in de toegepaste dosering doet. Neeltje Steeghs: ‘De belasting is best intensief: zo’n 1 á 2 keer per week naar het ziekenhuis, soms een hele dag. Er wordt bloed geprikt, er worden onderzoeken gedaan, scans en hartfilmpjes gemaakt, gesprekken gevoerd en soms ook tumorbiopten genomen. Het gaat er echt om de juiste dosering te vinden die werkt en die niet te veel bijwerkingen geeft.’

3

TWEE MAANDEN LATER: VERDER OF STOPPEN?

Na ongeveer twee maanden wordt er met een scan gekeken of het studiemedicijn zijn werk doet en of deelname wordt voortgezet. De belasting voor de patiënt wordt in deze periode vaak wat minder. Neeltje Steeghs: ‘In het grootste deel van de gevallen stopt de studiebehandeling voor de patiënt hier. Bij andere patiënten groeit de kanker niet en komen er geen nieuwe plekken bij. Dan kan de behandeling doorgaan.’ Slechts 10 procent van de medicijnen is zo goed dat die doorgaat naar fase 2 en 3, waarin wordt onderzocht wat de effecten zijn van het middel bij patiënten met een specifieke kankersoort. Toch zijn die 90 procent van de studies niet voor niks geweest. ‘Ook het weten dat iets niet werkt, geeft ons onderzoek richting. Alle effectieve behandelingen die we nu hebben, komen voort uit fase 1-onderzoek.’



Wat is een fase 1-studie?

EEN FASE 1-STUDIE test in welke dosering een medicijn, dat tot dan alleen in het laboratorium en op proefdieren is getest, het best gegeven kan worden bij mensen. Je test dus niet óf een medicijn werkt, maar wat de dosering van het medicijn bij mensen moet zijn. Een juiste dosering geeft niet teveel bijwerkingen, maar heeft wel effect. In 90 procent van de gevallen doet een nieuw medicijn niks bij deelnemers of geeft het teveel bijwerkingen. In 10 procent van de gevallen laat het medicijn wel een goede werking zien zonder teveel bijwerkingen. Er zijn ook fase 1-studies waarbij voor het eerst een nieuwe, specifieke combinatie van medicijnen wordt getest. Vaak gaat het dan om een bestaand en bewezen medicijn, in combinatie met een nieuw medicijn. In dat geval is de kans groter dat de patiënt zelf baat heeft bij deelname aan het onderzoek.

HANS BANDELL
ASTRID DE LOOR
YVONNE VAN DER ZWET
FRANK CALBO
YVONNE HEERTJE
LIZE ZWART
LOUISE WESTERHOVEN

DE VRIJWILLIGERS

Ze vervoeren patiënten van de ene afdeling naar de andere, ontvangen hen op de polikliniek en dagbehandeling, schenken koffie of helpen bij de kerkdienst op zondag, onze vrijwilligers. ‘Als ik naar huis rijd, denk ik: fijn dat ik weer iets goeds heb gedaan vandaag.’

YVONNE HEERTJE
‘Naast mijn vaste werk, schenk ik elke twee weken een ochtend koffie in de wachtruimtes. Daarnaast coördineer ik het schema van de koffieschenkers van de Stichting Patiëntenzorg. Ik leer zoveel van de patiënten en zorgverleners in het ziekenhuis. Ik zie verdriet, maar ook vreugde. Mensen zijn krachtig en sterk. Die koffie is lekker, maar het gaat vaak om het praatje.’

LOUISE WESTERHOVEN
‘Mijn vader had longkanker. Toen mijn betaalde baan bij een zorgorganisatie werd weggesaneerd, ben ik op zoek gegaan naar vrijwilligerswerk. Het leek me mooi om dat bij het AvL te doen. Nadat ik een ochtend had meegedraaid bij patiëntenvervoer, voelde dit meteen goed. We brengen patiënten met bed of rolstoel van de zorgafdeling naar de behandel- of onderzoeksafdeling. Het contact met patiënten vind ik mooi, maar soms ook heel emotioneel.’

FRANK CALBO
‘Nadat ik zelf werd gediagnosticeerd met prostaatkanker, was ik erg tevreden met de manier waarop ik ben opgevangen en behandeld. Nu gaat het goed met mij en wil ik iets terugdoen. Ik hoop dat de tijd die ik als vrijwilliger besteed aan het vervoeren van patiënten het zorgpersoneel een beetje ontlast. En dat het hen tijd oplevert om te besteden aan hun patiënten.’

HANS BANDELL
‘Twee dagen per week kom ik om te helpen op de polikliniek. Ik ontvang patiënten en hun naasten, help hen met het aanmelden, wijs hen de weg en biedt hen koffie of thee aan. Doordat ik zelf van zeer dichtbij heb meegemaakt welke impact de diagnose kanker heeft, weet ik hoe mensen zich hier voelen. Het doet me erg goed om hier vrijwilligerswerk te doen. Altijd als ik naar huis rijd, denk ik: fijn dat ik weer iets goeds heb gedaan vandaag.’

LIZE ZWART
‘Jaren geleden is mijn man hier behandeld. Hij is uiteindelijk overleden. Maar ik heb de zorg toen als zo prettig en laagdrempelig ervaren dat ik me voornam om ooit hier vrijwilligerswerk te doen. Sinds ruim een jaar help ik op de dagbehandeling en de polikliniek. En op zondag ondersteun ik bij de kerkdienst. Door wat ik heb meegemaakt, heb ik het gevoel dat ik mensen goed kan helpen. Ik doe het met heel veel plezier en voel me erg gewaardeerd.’

YVONNE VAN DER ZWET
‘Nadat ik mijn moeder een tijd had verpleegd, merkte ik dat ik er voldoening uit haalde om voor mensen te zorgen. Mijn betaalde werk is heel commercieel, ik vind het fijn om ook belangeloos iets te betekenen voor een ander. De sfeer in het ziekenhuis is heel gemoedelijk en fijn. Je deelt een kort moment met mensen die op de dagbehandeling komen voor hun chemokuur, ik vind het bijzonder.’

ASTRID DE LOOR, COÖRDINATOR VRIJWILLIGERS
‘Vrijwilligers vormen een bijzondere groep in het ziekenhuis. Veel van hen hebben te maken gehad met een naaste met kanker, of hebben de ziekte zelf gehad. Dat geeft affiniteit, maar het kan ook confronterend zijn. Mensen die zijn geïnteresseerd om vrijwilligerswerk te doen in het Antoni van Leeuwenhoek vragen we ons een brief te sturen. Naar aanleiding daarvan nodigen we hen uit en daarna laten we hen meedraaien op verschillende afdelingen. Dat is een goede manier om te ontdekken of het vrijwilligerswerk wat voor hen is, en waar ze dan het meeste tot hun recht komen. Het is goed om dit vooraf te testen. Vrijwilligers staan niet op de loonlijst, maar hebben wel verantwoordelijkheden en taken en volgen dezelfde richtlijnen als vaste medewerkers. Nadat ik zelf anderhalf jaar heb gewerkt als vrijwilliger, vind ik het erg leuk om de groep nu te coördineren.’

HUIDKANKER

Het is een van de meest voorkomende kankersoorten: ongeveer 1 op de 6 Nederlanders krijgt huidkanker. Het Antoni van Leeuwenhoek heeft sinds 2010 een gespecialiseerd Huid- en Melanoom Centrum en is één van de vier expertisecentra voor merkelcelkanker.

Huidkanker is een vorm van kanker die kan ontstaan in de verschillende celtypen van de huid. Meestal wordt huidkanker veroorzaakt door zonlicht – mensen die regelmatig verbranden in de zon of naar de zonnebank gaan, ontwikkelen vaker huidkanker. Mensen met een licht huidtype en rood haar hebben een hoger risico. Er zijn verschillende soorten huidkanker: basaalcelkanker, plaveiselcelkanker, merkelcelkanker en melanoom, de meest kwaadaardige vorm van huidkanker. In het Huid- en Melanoomcentrum werken gespecialiseerde dermatologen, chirurgen, hoofd-halschirurgen, plastisch chirurgen, internisten, pathologen, radiologen, nucleair geneeskundigen, radiotherapeuten, erfelijkheidsspecialisten en verpleegkundig specialisten. Samen buigen zij zich over het beste behandelplan voor elke individuele patiënt.

62.000

mensen werden in 2018 gediagnosticeerd met een vorm van huidkanker

HOE HERKEN JE HET?

Huidkanker komt het meest voor op plekken van het lichaam die veel in de zon komen, zoals het hoofd, de romp, de handen, de armen en de benen. Elk soort huidkanker ziet er anders uit. Plaveiselcelcarcinoom en basaalcelcarcinoom zijn vaak rozerode of huidkleurige bobbeltjes en bij plaveiselcelcarcinoom zit er ook vaak een schilferkorst op. Een melanoom bestaat vaak uit verschillende tinten bruin of zwart, maar kan ook rood zijn.

6080

patiënten met huidkanker kwamen in 2017 in het Antoni van Leeuwenhoek.

KINDEREN

moeten extra oppassen in de zon: als je als kind vaak bent verbrand, vergroot dit je kans op huidkanker op latere leeftijd.

DE BEHANDELING

bestaat uit chirurgie, radiotherapie, immuuntherapie, targeted therapie en chemotherapie (bij melanoom).

'Controleer regelmatig bij jezelf en anderen de huid op plekjes die veranderen of klachten geven, zoals jeuken en bloeden. Als huidkanker vroeg wordt ontdekt, heb je een grotere kans op genezing'

Dr. Marianne Crijns, dermatoloog

CONFOCALE MICROSCOOP

Als een van de weinige medische centra in Nederland beschikt het Antoni van Leeuwenhoek over confocale lasermicroscopie, waarbij een plek op de huid, zonder afname van een huidbiopt, tot een bepaalde diepte onderzocht kan worden op de aanwezigheid van afwijkende cellen.

PATIËNTTEVREDENHEID

Hoe waarderen patiënten met huidkanker de zorg van het Antoni van Leeuwenhoek?

DESKUNDIGHEID	8.7
PERSOONLIJK AANDACHT	8.5
INFORMATIE	8.1
VERTROUWEN	8.6
MOGELIJKHEID EIGEN INBRENG	8.3

Totaalcijfer over 2017: **8.5**

EERSTE AFSPRAAK

Die kan bijna altijd binnen een week worden gemaakt. De start van een eventuele behandeling volgt na 1 tot 3 weken.

3 WEKEN

is ongeveer de wachttijd voor een second opinion.

Meer info over huidkanker, behandelmethodes, wachttijden en resultaten? Kijk op: avl.nl/kankersoorten/huidkanker.

Wie: Christa Noordeloos (37), kapster/eigenaresse kapsalon.
Gaat: samen met vriendinnen deelnemen aan de Muddy Angel Run.
Omdat: 'We allemaal iemand in ons hoofd hebben voor wie we dit willen doen.'

'We willen bijdragen aan meer onderzoek'

Kapster Christa Noordeloos is een ervaren hardloopster en wil graag iets voor een ander betekenen. 'Ik nam me voor dit jaar die twee zaken maar eens te gaan combineren.' Dus besloot ze om mee te doen aan de Muddy Angel Run, een modderloop voor vrouwen die jaarlijks wordt georganiseerd. Met als doel: bewustzijn creëren over borstkanker, betrokkenen kracht geven en gewoon op een leuke manier samen sporten. Want of je als deelneemster het parcours van vijf kilometer nou al hardlopend, wandelend of slenterend aflegt, zeker is dat je veel modder, water, schuim en grappige hindernissen tegen zult komen. Ondertussen halen de in het roze gestoken deelneemsters met hun modderloop zoveel mogelijk geld op. En dat gaat, onder meer via de AVL Foundation, volledig naar borstkankeronderzoek.

LOPEN VOOR EEN ANDER

Met een club van elf dames, onder de naam Team Tatsantoo, wordt er nu getraind voor de Muddy Angel Run. Christa: 'De zwarte sportbroeken, roze t-shirts én roze tutu's liggen al klaar. We begonnen met 4 nichtjes en twee vriendinnen, maar ondertussen zijn er zelfs twee tantes van in de zestig aangeschoven. Allemaal hebben we iemand in gedachten voor wie we dit doen.' Voor Christa is dat de moeder van een goede vriendin. 'Zij heeft maagkanker. Eerst leek er nog hoop op behandeling, maar onlangs bleek haar situatie te zijn verslechterd. Het sterkt me nog meer om mee te doen en geld op te halen.'

DONATIEBOX

In de kapsalon merkt Christa dat bijna al haar klanten worden geraakt als ze vertelt over haar deelname. 'Iedereen heeft wel een verhaal over kanker.' Om zoveel mogelijk geld op te halen, heeft Christa in haar kapsalon een donatiebox neergezet. Ook heeft ze online een pagina aangemaakt waar mensen kunnen doneren. 'We gaan voor een opbrengst van minimaal 750 euro, maar meer is natuurlijk mooi.'

ONDERZOEK IMMUUNTHERAPIE

De opbrengsten komen dit jaar ten goede aan een onderzoek naar borstkanker en immuuntherapie, onder leiding van internist-oncoloog Marleen Kok. Er is helaas maar een kleine groep borstkankerpatiënten bij wie immuuntherapie goed werkt. Bij de allergrootste groep patiënten, die met een ER-positieve borsttumor, in Nederland gediagnostiseerd bij meer dan 11.000 vrouwen per jaar, werkt de immuuntherapie niet. De grote vraag is nu: hoe omzeilt de ER-positieve borstkanker het immuunsysteem? Dit onderzoek zal daar meer inzicht in geven.

De Muddy Angel Run vindt plaats op 18 mei in Amsterdam en op 29 juni in Eindhoven. Kijk voor meer info en sponsormogelijkheden op muddyangelrun.com en avlfoundation.nl.

Muur van Gedachten

Als je de diagnose kanker krijgt, zet dat je hele wereld op zijn kop. En ook die van familie en vrienden. Hoe ingrijpend de ziekte en behandeling zijn, vertellen de vele briefjes die worden achtergelaten op de Muur van Gedachten in de hal van het Antoni van Leeuwenhoek.