



# ‘Ik kijk met een zekere blijmoedigheid naar de toekomst’

Wim van Fraeijenhove wordt behandeld voor Neuro Endocriene Tumoren (NET)

**Wie:** Wim van Fraeijenhove (80)

**Heeft:** Neuro Endocriene Tumoren (NET) met daarbij het carcinoïdsyndroom, een zeldzame, ongeneeslijke vorm van kanker.

**Wordt behandeld met:** hormoontherapie.

**En nu:** de ziekte is stabiel en de klachten zijn verminderd sinds de behandeling.

Eerst kreeg hij in 1981 melanoom, daarna in 2010 prostaatkanker. Wim van Fraeijenhove leek genezen, maar hij hield onverklaarbare en heftige klachten als buikkrampen en opvliegers. Tijdens een second opinion in het Antoni van Leeuwenhoek zien de specialisten het meteen: dit is NET, een zeer zeldzame vorm van kanker.



'Met een verleden met melanoom en prostaat-kanker, is kanker al lange tijd sluimerend aanwezig in mijn leven. Moeilijk, maar het is altijd weer goed gekomen. Ik ben van nature iemand die niet bij de pakken neerzit. Van treuren in een hoek wordt het leven niet beter, is mijn overtuiging. De les die ik wel heb geleerd in al die jaren, is dat je als patiënt altijd alert moet blijven en voor jezelf moet opkomen. Dat bleek wel toen ik in 2013 voor een second opinion in het Antoni van Leeuwenhoek kwam.

Al jaren kwam ik in andere ziekenhuizen, waar ik ben behandeld voor melanoom en prostaat-kanker. Ook is er een poliep en tumor in de darmen verwijderd. Bij de laatste controle meldde de arts dat we wel een fles wijn konden opentrekken om de goede uitslag van de CT-scan te vieren. Maar ik voelde me helemaal niet goed. Ik had opvliegers en die beperkten me zeer. Zeker een paar keer per week liep ik rood aan, werd ik helemaal warm en had ik last van hartkloppingen. Als ik spanning had, was ergens over opwond, of haast had, was het helemaal erg. Het liefste ging ik dan midden in een hard waaierende wind staan. Ook had ik al tijden last

#### Wat is NET?

Neuro Endocriene Tumoren (NET) zijn zeldzame tumoren die overal in het lichaam kunnen voorkomen, maar vooral in het maag-darmkanaal en longen. Ze zijn lastig te herkennen en de klachten zijn niet typisch en divers. Ook kan NET hormonen produceren en dat geeft ook klachten. Het hormoon serotine veroorzaakt vaak opvliegers, diarree, buikpijn of braken, vooral na het drinken van alcohol. In het algemeen hebben NET-patiënten veel last van vermoeidheid en weinig eetlust.

van buikkrampen en ontlastingsproblemen, wat ik weet aan schade van de bestraling bij de behandeling van de prostaat-kanker, en ik had een spastische darm.

Mijn arts verwees me door naar het Antoni van Leeuwenhoek, waar ik op consult kwam bij dokter Tesselaar en mevrouw Saveur. Daar kreeg ik in de spreekkamer alweer een opvlieger. De diagnose was daardoor snel gesteld: NET. In goed overleg met mijn arts uit het andere ziekenhuis ben ik toen onder behandeling gegaan bij dokter Tesselaar.

Toen ik eenmaal wist dat ik NET had, ben ik er natuurlijk over gaan lezen. In het begin schrok ik ervan, de prognoses stemden me niet vrolijk. Ik was 76 en dacht: de 80 haal ik vast niet. Maar toen er meteen met de hormoonbehandeling werd gestart, had dat ook gelijk effect. De opvliegers verdwenen. Na een paar maanden werd me een operatie geadviseerd: de darmtumor moest worden verwijderd. Gelukkig is die operatie goed gegaan

Mijn situatie is nu redelijk stabiel. Ik kijk met een zekere blijmoedigheid naar de toekomst. Ik heb een prachtleven gehad en samen met mijn vrouw, kinderen en kleinkinderen geniet ik nog elke dag van de kleine dingen. Een kop thee op een terras in de zon. Met vrienden een paar dagen naar Ameland. Thuis klus ik wat ik kan. Ik stap op de fiets voor een boodschap en doe wekelijks aan wateraerobics. We zien wel waar het schip strandt. Tegen mijn eerste verwachting in heb ik vorig jaar mijn tachtigste verjaardag gevierd. Met een groot feest. Ik heb alle gasten gevraagd om in plaats van een cadeau geld te doneren aan onderzoek van dokter Tesselaar naar NET. Want dat is nog wel mijn grote wens: dat er meer bekend wordt over NET. Zelfs huisartsen en specialisten zijn er niet goed van op de hoogte en herkennen NET vaak niet. Onze huisarts, die altijd een grote steun voor me is geweest, is nu gelukkig wel op de hoogte, is zich erin gaan verdiepen. Ik prijs mezelf gelukkig dat ik in het Antoni van Leeuwenhoek ben terechtgekomen, bij dokter Tesselaar en mevrouw Saveur. Wondermensen zijn het voor me. Tegen een ieder die te maken krijgt met NET, zou ik willen zeggen: ga naar één van de vier gespecialiseerde NET-centra in Nederland. Daar krijg je de zorg die je nodig hebt.'

PER JAAR KRIJGEN ONGEVEER 700 MENSEN IN NEDERLAND DE DIAGNOSE NET, EN DAT AANTAL GROEIT. TUSSEN DE EERSTE KLACHTEN EN HET STELLEN VAN DE DIAGNOSE NET KAN WEL 6 MAANDEN TOT 20 JAAR ZITTEN, MEDE DOOR DE ONBEKENDHEID VAN NET EN HET ZELDZAME VOORKOMEN ERVAN. DE TUMOREN GROEIEN RELATIEF LANGZAAM EN WORDEN ONDERVERDEELD IN GRAAD 1, 2 EN 3, WAARBIJ GRAAD 1 HET LANGZAAMST EN GRAAD 3 HET SNELST GROEIT. HET ANTONI VAN LEEUWENHOEK IS SAMEN MET HET UMC UTRECHT EEN NET EXPERTISECENTRUM EN EEN CENTER OF EXCELLENCE. DIT LAATSTE PREDICAAT WORDT VERLEEND DOOR ENETS (EUROPEAN NEUROENDOCRINE TUMOR SOCIETY).



Lisette Saveur, verpleegkundig specialist, en Margot Tesselaar, internist-oncoloog:

## 'WE HERKENNEN METEEN DE KENMERKENDE KLACHTEN VAN NET'

Lisette: 'Ik herinner me nog goed dat we meneer Van Fraeijenhove in 2013 voor het eerst zagen. Hij zat voor ons en had zichtbare flushes, de voor dunne darm NET stereotype opvliegers. Ook vertelde hij veel last te hebben van diarree. Beiden zijn een kenmerk voor het carcinoïdsyndroom.'

Margot: 'Als patiënten met NET bij ons komen, bevinden ze zich vaak al in een laat stadium van de ziekte. Dan zijn de klachten inmiddels duidelijk. Het eerder herkennen van NET is heel lastig, juist omdat de klachten zo moeilijk te duiden zijn.'

Lisette: 'We hebben aanvullende beeldvorming laten maken, en daarop zagen we veel leveruitzaaiingen. NET tumoren zaaien vaak uit naar de lever. We zijn gelijk gestart met hormoontherapie om onder meer de klachten van het carcinoïdsyndroom, diarree en opvliegers, te verminderen. Belangrijk om te weten:

NET in de darmen is anders dan "gewone" darmkanker. De tumor is anders, de klachten zijn deels anders en de behandeling dus ook. Meneer Van Fraeijenhove had meteen baat bij de hormoontherapie, waardoor zijn kwaliteit van leven omhoog ging.'

Margot: 'De hormoontherapie geeft controle over de klachten die de hormoonproductie van de tumoren in de lever geven. Bij meneer Van Fraeijenhove was het daarnaast belangrijk om de primaire tumor in de dunne darm met de lymfeklieren te verwijderen. Dat doen we omdat deze tumor serotonine aanmaakt, wat kan leiden tot littekenvorming in de ophangbanden van de darmen, wat later weer veel buikklachten kan geven. Met onderzoek hopen we in de toekomst meer te weten te komen over de relatie tussen serotonineproductie en de klachten die kunnen optreden bij patiënten met een dunne darm NET.'

Het Antoni van Leeuwenhoek streeft ernaar in de nabije toekomst iedereen met kanker een zo goed mogelijke behandeling op maat te kunnen bieden. Daarvoor is veel onderzoek nodig. Financiële steun is onontbeerlijk.

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

#### Meer weten?

Meer over de behandeling van NET in het Antoni van Leeuwenhoek vind je op [avl.nl](http://avl.nl). Zoek onder 'kankersoorten' naar 'neuro-endocriene tumoren (NET)'. NET-specialisten in het Antoni van Leeuwenhoek werken nauw samen met de stichting NET-groep, de patiëntenvereniging voor patiënten met een NET.

Meer info op [net-kanker.nl](http://net-kanker.nl)