

**‘Het is zo kostbaar
dat mensen lief
voor je zijn’**

Maria Booij-Schmeckenbecher

Antoni

INNOVATIE Port-a-Cath in de arm **HOE WERKT DAT?** Kankercellen filmen



COVER: *Maria Booij-Schmeckenbecher (96)*

Ze is flink op leeftijd, maar Maria Booij-Schmeckenbecher gaat vol voor de opties die er zijn om haar borstkanker te behandelen. 'Ik geniet nog volop van het leven. En als het vandaag misschien wat minder is, gaat het morgen wel weer beter.'

'Vanaf 2016 word ik behandeld in het Antoni van Leeuwenhoek voor borstkanker. Ik ben hier buitengewoon hartelijk ontvangen. In het begin was ik best bang om naar het ziekenhuis te gaan, maar nu ik weet hoe vriendelijk iedereen is, heb ik dat niet meer. Als je ziek wordt, realiseer je je pas hoe kostbaar het is dat mensen lief voor je zijn. Daar ben ik erg dankbaar voor. Ik ben geopereerd, heb bestraling gehad, en nu kom ik een keer in de drie weken voor mijn behandeling op de dagbehandeling. De vorm van borstkanker die ik heb, is goed te behandelen. Mijn dochter gaat altijd met me mee, dat is fijn. Zij woont naast me, daardoor kan ik nog zelfstandig wonen. Als ik aan het infuus lig, denk ik altijd: nu komt

een engeltje de boze cellen vernietigen. Die gedachte geeft mij moed. Ik heb weinig last van de behandeling en voel me, ondanks vermoeidheid, erg goed. Ik ben positief ingesteld, altijd geweest. Het gaat weer over, zeg ik altijd. Vandaag is het misschien wat minder, morgen gaat het weer een stukje beter. Ook al ben ik op leeftijd en niet meer zo goed ter been, ik maak er altijd weer een leuke dag van. Ik geniet ervan als het lente wordt en ik in de zon kan zitten. Ik ben creatief, hou van naaien, breien en kaarten maken. Ik heb een leuke vriendenclub. We treffen elkaar iedere week. We genieten van een borreltje, koffie, een lunch en soms zingen we samen. Erg gezellig, ik kijk er altijd naar uit. Ondanks dat ik ziek ben, geniet ik nog volop van het leven.'



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

Fotografie: André Jagt, Manon van der Zwaal, Frank Ruiter

Illustraties: Van Santen Bolleurs, Sjoerd van Heumen, Daphne van den Heuvel

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 @hetAntoni van Leeuwenhoek, op Twitter naar @hetAVL en op Instagram naar antonivanleeuwenhoek



Persoonlijk

- 02 *Coververhaal: over genieten van het leven, ook als je ziek bent.*
- 06 *Merel (28) heeft een zeldzame vorm van kanker, aan de urachus, en haar prognose is niet goed. Maar ze blijft dromen en doorgaan met haar leven.*
- 13 *Als je man ernstig ziek is: 'Het is een troost dat we altijd hebben gedaan wat we wilden.'*

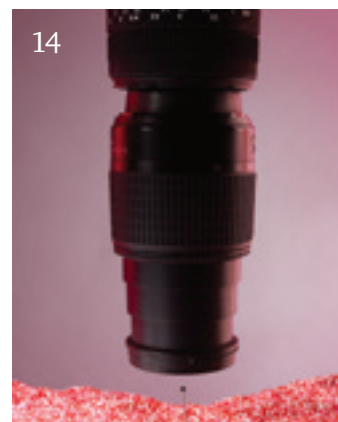
Onderzoek & Innovatie

- 10 De armpoort is een fijn en veilig alternatief voor een PICC-lijn of Port-a-Cath op de borst.
- 14 Kijken naar kankercellen en hoe die zich gedragen. En daar dan van leren. Dat kan, nu er op microscopische schaal filmbeelden kunnen worden gemaakt.



Zorg

- 18 Hoe werkt dat, kanker onder controle houden met BRAF-remmers?
- 20 Teamwerk: ons team hoofd-halskanker.
- 22 Kwaliteit in cijfers: hoe wordt de zorg bij sarcomen beoordeeld?
- 23 Goed idee: eten aanbieden op maat voor elke individuele patiënt.



Kort

04, 05, 12



'Sarcomen zijn zó verschillend, dat behandeling echt op de persoon wordt aangepast'

Dr. Winan van Houdt,
chirurg-oncoloog

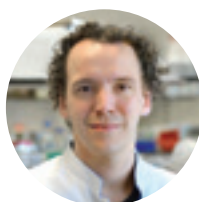
Licht in tumor

Nieuw apparaat helpt chirurg preciezer opereren

In Amerika is een nieuw apparaat ontwikkeld, de Fluorescence Life Time Imaging, waarmee tumorweefsel beter zichtbaar wordt en de chirurg preciezer kan opereren.

DOORDAT TUMORWEEFSEL niet altijd goed waarneembaar is, blijft er op dit moment bij 20 tot 25 procent van de operaties tumorweefsel achter of wordt er onnodig veel gezond weefsel weggehaald. Wetenschappelijk onderzoek toonde eerder aan dat licht in tumorweefsel een andere kleur geeft dan in normaal weefsel. De Fluorescence Life Time Imaging maakt het nu mogelijk om direct tijdens de operatie dit kleurverschil te zien, waardoor de chirurg de tumor heel precies kan verwijderen en gezond weefsel kan sparen. Als eerste in Europa wil oncologisch chirurg Theo Ruers dit apparaat nu testen in het Antoni van Leeuwenhoek, zodat daarna veel meer patiënten hiervan kunnen profiteren.

Voor de aanschaf van dit apparaat is € 100.000 nodig. Wilt u hier aan bijdragen? Ga naar avlfoundation.nl en bekijk de mogelijkheden.



‘We spitsen de behandeling steeds meer toe op specifieke eigenschappen van de tumor. Daarmee zijn we van plan om van de 64 procent van de patiënten die kanker overleeft, uiteindelijk 100 procent te maken’

Wilbert Zwart, hoogleraar en groepsleider onderzoek, in het RTL-programma 5 Uur Live.

*Fondsenwerving*

Nieuwe bloemboldoosjes

ER ZIJN ER AL HEEL WAT VERKOCHT in het winkeltje in de centrale hal van het Antoni van Leeuwenhoek: mooi vormgegeven doosjes met bloembollen en briefjes van kankerpatiënten erin, waarvan de opbrengst gaat naar de AVL Foundation, voor de financiering van kankeronderzoek. De voorraad is weer aangevuld, dit keer met gladiolustjes, dus verras jezelf of iemand anders met zo'n mooi fleurig cadeautje. De bloembollen zijn geschonken door Flora Media en Kapiteyn Group waardoor er per verkocht doosje nog meer geld overblijft voor kankeronderzoek.

De bloemboldoosjes zijn te koop voor €4,95.

Leven met en na kanker

Ondersteunende zorg belangrijk

Een groot deel van de mensen die leeft met of na kanker ervaart bijkomende klachten door de ziekte en behandelingen, zoals chronische vermoeidheid en angst voor terugkeer van de kanker.

De gevolgen voor het dagelijkse leven, sociale relaties en werk zijn groot. Dit staat in het rapport 'Kankerzorg

Fondsenwerving EEN MOOI GEBAAAR

IN OKTOBER 2018 verloor de familie Du Pau hun geliefde man, vader en grootvader Piet du Pau aan longkanker. Dankzij immuuntherapie heeft hij nog kunnen genieten van zijn 60-jarige huwelijksdag. Na zijn overlijden besloten de familieleden om ter nagedachtenis, in plaats van bloemen, geld te doneren aan de Antoni van Leeuwenhoek Foundation. Het prachtige bedrag van € 1.500 komt ten goede aan een extra cold cap voor de afdeling dagbehandeling. Zo'n cap zorgt voor hoofdhuidkoeling tijdens chemotherapie, waardoor haaruitval in veel gevallen kan worden voorkomen. Wat een ontzettend mooi gebaar!

Ook bijdragen aan kankeronderzoek?
Kijk op avlfoundation.nl.



in beeld: over leven met en na kanker', opgesteld door het Integraal Kankercentrum Nederland (IKCN) en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). In het Antoni van Leeuwenhoek kunnen patiënten bij lichamelijke, psychische, sociale en maatschappelijke problemen terecht bij het Centrum voor Kwaliteit van Leven. Daar wordt tijdens maar ook na de behandeling uitgebreide ondersteunende zorg geboden. Bespreek het met de behandelaar!

LUISTER

Ook bij kanker kan muziek werken als een uitlaatklep. Daarom is nu op Spotify *Antoni's playlist* te vinden. Een mooie mix van nummers die patiënten en naasten hebben ontroerd, getroost, gerustgesteld of juist opgevrolijkt. Van Johnny Cash tot Racoon, luister mee!

KIJK

Elke maand wordt het Instagram-account van Antoni van Leeuwenhoek een hele dag in handen gegeven van een van de afdelingen, zoals de operatiekamer, het onderzoekslab of de diëtisten, voor Instagram stories van binnenuit.

Ook meekijken? Volg ons op Instagram!

HOOR

Op 25 september is er weer een publiekslezing, met dit keer als thema 'Pijn bij kanker'. De volgende publiekslezing, op 16 oktober, gaat over borstkanker. Niet mogelijk om te komen?

Op avl.nl kijk je al deze en alle eerdere publiekslezingen integraal terug.



Fondsenwerving RECORDBEDRAG 30 VAN ZANDVOORT

Op 30 maart 2019 liepen 7.500 wandelaars tijdens de 30 van Zandvoort samen een record-bedrag bij elkaar.

Naast de donatie van € 16.218 waren er ook wandelaars die van hun loop een sponsorloop hadden gemaakt en daarmee kwam de eindstand uit op maar liefst € 40.901! Dit geweldige bedrag komt ten goede aan het longkankeronderzoek 'NUANCE' onder leiding van epidemioloog en fysiotherapeut dr.

Martijn Stuiver, radiotherapeut Judi van Diesen en de diëtistes Sheena Tjon a Joe en Sara Verschure. Dit onderzoeksteam van het Antoni van Leeuwenhoek probeert beter zicht te krijgen op hoe de fysieke fitheid van longkankerpatiënten die worden bestraald kan worden verbeterd. Zodat de kwaliteit van leven wordt verhoogd. Dankzij de sportieve inzet en de genereuze giften van de vele wandelaars kan dit onderzoek nu worden voortgezet!

Kom ook in beweging voor kankerpatiënten en start een actie via avlfoundation.nl.



‘Ik ga door met dromen en leven’

Merel Pluijm heeft een zeer zeldzame vorm van kanker aan de urachus, een kanaal tussen de navel en de blaas, dat doorgaans verdwijnt na de geboorte.

Wie: Merel Pluijm (28), eigenaresse sieraden- en kledingmerk Sow.
Heeft: uitgezaaide urachuskanker.
Is behandeld met: chemotherapie, bestraling, een operatie en immuuntherapie in studieverband.
En nu: de ziekte is terug, met een slechte prognose.

Vier jaar geleden blijft Merel maar buikpijn houden, na een nierbekkenontsteking en een bloedvergiftiging. De gynaecoloog constateert uiteindelijk een urachustumor, die al is uitgezaaid naar de buik. Na behandeling lijkt de kanker weg, maar na twee jaar is de ziekte toch weer terug. ‘Ik moet onder ogen zien dat het er niet goed uitziet.’



'Ik was er net in geslaagd om mijn leven weer op te pakken. Had een kamer gevonden in Amsterdam, was begonnen met een studie aan het Amsterdam Fashion Institute (AMFI), surfte veel. Ik begon me weer druk te maken om de kleine dingen in het leven en probeerde de heftige periode met kanker achter me te laten. Elke drie maanden werd ik gecontro-

leerd met een CT-scan en elke keer als die goed was, groeide mijn vertrouwen. Tot er in de zomer van 2017 bij een controle plekjes werden gezien op mijn buikvlies. Uitzaaïngen. Een enorme tegenvaller, de hele mallemolen begon opnieuw. En het zag er slechter uit dan de eerste keer dat ik de diagnose kreeg.

Ik hoopte op een HIPEC-operatie, een buikspoeling met chemotherapie voor uitzaaïngen in het buikvlies, maar tijdens de operatie bleek het aantal uitzaaïngen daarvoor te groot. Met een mix van chemotherapieën werd toen geprobeerd het aantal uitzaaïngen terug te dringen, zodat ik wellicht toch de HIPEC-operatie nog kon ondergaan. Ik ging ervoor. Drie verschillende chemo's kreeg ik, in vier rondes. Toen daarna het resultaat niet goed genoeg was, ben ik doorgegaan. Ik heb uiteindelijk zestien chemokuren gehad. De kanker bleef er stabiel door, maar nam niet af.

Ondertussen had ik geen kwaliteit van leven meer. De chemotherapie was fysiek enorm zwaar, maar het moeilijkste vond ik dat het mijn 'spirit' afpakte. Wie ik ben, verdween steeds meer. Als ik een trui zag die ik had gedragen bij het toedienen van de chemo, werd ik misselijk. Ik kreeg paniekaanvallen bij associaties met de chemo. Het was zó'n investering geweest voor zo weinig resultaat. Ik kon niet meer.

Na een pauze, waarin de kanker meteen weer begon te groeien, ben ik toch weer even verder gegaan met chemotherapie, die de kanker wederom

stabiel hield, maar niet terugdrong. Ondertussen kon ik deelnemen aan een fase 1-studie met immuuntherapie, maar die had helaas als effect dat één tumor in mijn buik heel erg begon te groeien. Twee maanden geleden is deze operatief verwijderd. Daarmee is er weer even uitstel, maar aan de studie kan ik verder niet meer meedoen.

Mijn behandelopties worden steeds beperkter en dat is moeilijk te accepteren. Ik heb tot nu toe altijd heel eigenwijs en vol energie in het ziek zijn gestaan. Mijn koppigheid is mijn drive. Ik ben er altijd van overtuigd geweest dat ik dit ga overwinnen, dat ik de uitzondering op de regel ben, en ik heb een grote drang om dat te bewijzen. Die mentaliteit heb ik ook nodig om het vol te houden. Een beetje struisvogelpolitiek helpt me er doorheen. Door zoveel mogelijk door te gaan met het 'normale' leven, hou ik het vol.

Toch is er twee maanden geleden, voor de laatste operatie, wel iets veranderd. Mijn arts twijfelde of de operatie aan de groeiende tumor in mijn buik niet te risicovol zou zijn. Als die operatie niet was doorgegaan, had de tumor al gauw alles in mijn buik afgesloten en was het klaar geweest. Toen dacht ik voor het eerst: nu is het over. Dat heeft me wel een flinke klap gegeven. Sinds kort praat ik met een psycholoog, omdat ik merk dat ik niet meer altijd goed met de situatie kan dealen. Ook mijn moeder praat met iemand. We wonen samen sinds ik ziek ben, en kunnen heel goed over mijn ziekte en behandeling praten, maar gesprekken over dat ik er misschien niet lang meer ben, vermijden we. Ik vind het heel moeilijk om haar verdriet te zien.

Het is lastig inschatten waar ik nu sta. Ik moet onder ogen zien dat het er niet goed uitziet voor me, tegelijk ga ik door met dromen en leven. Ik heb onlangs met mijn moeder een huis gekocht, dat we aan het inrichten zijn. Met een vriendin ben ik een nieuw sieradenmerk aan het opzetten. Ik zou nog graag een winkel openen, een 'conceptstore a la Merel' lijkt me fantastisch. Ik stop niet met het maken van plannen voor de toekomst, wat heeft dat voor zin? Niemand weet 'hoe lang je nog hebt'. Zo lang ik er ben, streef ik doelen na. Sterker: met een zware diagnose wil ik juist nog dromen en niet opgeven. Ik ben in die zin zelfs dankbaar voor het krijgen van kanker, ik heb er heel veel van geleerd. En wie weet, kan ik de ziekte nog even stabiel houden en is er over een tijdje wel een middel waar ik wat aan heb. De wonderen zijn de wereld nog niet uit.'

'Mijn behandelopties worden steeds beperkter en dat is moeilijk te accepteren'

URACHUSKANKER

In Nederland krijgen jaarlijks ongeveer 10 mensen, meestal jong, de diagnose urachuskanker. De urachus is een kanaal dat bij een embryo in de baarmoeder de navel en blaas verbindt. Normaal gesproken verdwijnt de urachus na de geboorte. Urachuskanker ontstaat meestal vanuit een urachuscyste, een holte gevuld met vocht. Omdat de ziekte zo zeldzaam is en bovendien pas laat klachten geeft, wordt het meestal pas in een laat stadium ontdekt. Het meest voorkomende symptoom bij urachuskanker is bloed in de urine. Andere symptomen kunnen zijn: buikpijn, een voelbare zwelling in de buik en slijm en/of bacteriën in de urine.

BEHANDELING

Urachuskanker wordt, afhankelijk van het stadium van de ziekte, behandeld met chirurgie, chemotherapie, HIPEC en (inwendige) bestraling.

JONG EN KANKER

Als urachuskanker voorkomt, treft het vaak jongvolwassenen. Voor lotgenotensteun en leeftijdsspecifieke informatie over kanker is er het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform.

Meer info op aya4net.nl.

Financiële steun voor onderzoek blijft hard nodig.

Ook meehelpen?
Ga naar
avlfoundation.nl.



Tineke Buffart, internist-oncoloog

‘WAT IS DRAAGLIJK? HET IS ALTIJD ZOEKEN NAAR EEN BALANS’

‘Urachuskanker is zo zeldzaam, dat er weinig tot geen studies zijn die onderzoeken hoe je de behandeling ervan beter kunt krijgen. Omdat urachuskanker biologisch gezien het meest lijkt op dikkedarmkanker, is de behandeling met chemotherapie daarop gebaseerd. Ik leerde Merel kennen toen ze in het traject zat van de verschillende soorten chemotherapie, met het doel in aanmerking te komen voor een HIPEC-operatie. Helaas is dat niet gelukt. Vervolgens startte ze met immunotherapie in studieverband, maar ook die therapie heeft niet veel gedaan. Merel is een hele energieke jonge vrouw, die zelf veel uitzoekt.

Ik zie het als mijn rol om haar vragen zo goed mogelijk te beantwoorden en met haar samen te kijken hoe we verder gaan. Daarbij is het altijd zoeken naar een

balans. Als een behandeling meer klachten oplevert dan verbetering geeft, moeten we er dan mee doorgaan? Wat is draaglijk? Daarover heb ik als behandelaar een idee, maar een patiënt net zo. In haar ‘behandelpauze’ is Merels DNA voor een tweede keer ‘gesequenced’, wat betekent dat het DNA tot in detail in kaart is gebracht. Deze analyse gaf een nieuw aanknopingspunt voor behandeling in de DRUP-studie. In deze studie worden geneesmiddelen ter beschikking gesteld voor kankersoorten waarvoor ze nog niet getest zijn, en daardoor normaal gesproken ook niet beschikbaar zijn. Uitgangspunt voor de medicatie die Merel krijgt in de DRUP-studie, is de DNA-mutatie, en niet de kankersoort. Het is afwachten en spannend of het voor Merel zal werken, maar het is een mooie nieuwe optie.’

ARMPOORT

Klein, comfortabel en veilig

Als je vaak of langdurig chemotherapie of immuuntherapie krijgt toegediend, is het beter en fijner als niet elke keer de bloedvaten aangeprikt hoeven te worden. Daarom wordt er vaak een PICC-lijn of Port-a-Cath aangebracht.

Een PICC-lijn is een infuus dat in een ader van de bovenarm geplaatst wordt. Het uiteinde van de katheter (flexibel slangetje) ligt onderhuids in de bovenste holle ader boven de rechterboezem van het hart, maar het begin steekt uit de huid op de bovenarm. Dat geeft risico op infectie. Baden, zwemmen en saunabezoek worden dan ook afgeraden. Voordeel van een PICC-lijn is wel dat die zonder verdoving kan worden verwijderd.

Een Port-a-Cath bestaat uit een injectiekamer verbonden aan een katheter, die onder de huid wordt geplaatst, meestal op de borst. Het plaatsen wordt gedaan onder algehele narcose, en het verwijderen ook.

De nieuwe armpoort is een Port-a-Cath die veel voordelen heeft en interventieradiologen in het Antoni van Leeuwenhoek maken er daarom, waar mogelijk, steeds meer gebruik van. Deze bestaat uit een mini injectiekamer, die onder lokale verdoving aan de binnenzijde van de bovenarm onderhuids wordt geplaatst. De kleine armpoort is door zijn kleinere omvang makkelijk te plaatsen en comfortabel te dragen, de locatie in de arm is toegankelijker voor aanprikken dan op de borst en door de onderhuidse locatie is zwemmen veilig.

VEILIG EN GOED

De armpoort heeft dezelfde functies als een PICC-lijn of Port-a-Cath op de borst en geeft geen verhoogde risico's of complicaties. Het risico op infectie is zelfs lager.

BIJ LANGDURIG GEBRUIK wordt gekozen voor een armpoort of een Port-a-Cath op de borst. Bij gebruik korter dan 6 maanden wordt het een PICC-lijn.

VOOR DE PLAATSING WORDT EEN ANTIBIOTICA-INFUUS GEGEVEN.

Daarna volgt een echo van de bovenarm om de bloedvaten te beoordelen. De arm wordt gedesinfecteerd en steriel afgedekt. Na lokale verdoving wordt in de bovenarm een ader echogeleid aangeprikt en wordt onderhuids ruimte

gemaakt voor het injectiekamertje via een klein sneetje. De katheter wordt onder röntgendoorlichting opgeschoven op de gewenste plek in de bovenste holle ader en verbonden aan het injectiekamertje, dat volledig onder de huid wordt geplaatst. De huid wordt gesloten met oplosbare hechtingen.



MULTIFUNCTIONEEL

De armpoort kan behalve voor toediening van chemotherapie of immuuntherapie ook gebruikt worden voor de toediening van contrastmiddel bij het vervaardigen van een CT-scan, MRI-scan en soms ook voor bloedafname.

WARE GROOTTE

Hoewel hier groot afgebeeld, is de armpoort in werkelijkheid met een diameter van 1,7 centimeter juist heel klein.



‘De armpoort heeft een lagere kans op infectie en is door de locatie op de bovenarm en het kleinere formaat minder opvallend en comfortabeler’

Tarik Baetens, interventieradioloog



Eerbetoen

SELECT GEZELSCHAP

Onderzoeker prof. dr. René Bernards van het Antoni van Leeuwenhoek en het Onco Institute is gekozen tot lid van de American Academy of Arts and Sciences.

Dit prestigieuze Amerikaanse genootschap werd opgericht in 1780 en is een van de oudste in zijn soort in de Verenigde Staten, met in de geschiedenis leden als Charles Darwin, Winston Churchill en John F. Kennedy. De American Academy heeft nu weer 200 nieuwe leden gekozen, onder wie 42 niet-Amerikanen uit 23 landen. Allemaal geselecteerd om hun bijzondere verdiensten voor wetenschap, kunsten, economie of bestuur. Het gebeurt niet vaak dat een Nederlander wordt uitgenodigd om

toe te treden tot de American Academy of Arts and Sciences. Onder de huidige Nederlandse leden zijn naast René Bernards nog twee andere kankeronderzoekers: Piet Borst (eveneens Antoni van Leeuwenhoek) en Hans Clevers (Hubrecht Instituut). Ook natuurkundige Robbert Dijkgraaf en architect Rem Koolhaas behoren tot het selecte gezelschap. Andere beroemde leden zijn Michelle Obama en wiskundige Karen Uhlenbeck, die dit jaar de Abelprijs, de 'Nobelprijs' voor wiskunde, won.

Fondsenwerving

Vrienden, bedankt!

€ 3.067.314. Dát is het bedrag dat de Antoni van Leeuwenhoek Foundation in 2018 heeft opgehaald voor wetenschappelijk kankeronderzoek. Vele betrokken donateurs maken met deze miljoenen euro's hoogwaardig kankeronderzoek mogelijk. En dat is ontzettend goed nieuws! Benieuwd welke onderzoeken met dit bedrag worden gefinancierd? Benieuwd welke onderzoeken met dit bedrag worden gefinancierd? Lees het jaarverslag van de AVL Foundation op avlfoundation.nl.

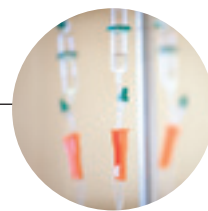
**RUIM
3 MILJOEN
EURO**

Fondsenwerving

Laatste startbewijzen Dam tot Damloop 2019!

De Dam tot Damloop is uitverkocht, maar de AVL Foundation heeft nog startbewijzen! Loop voor het goede doel en sta op 22 september aan de start van deze legendarische run. Aanmelden kan via avlfoundation.nl/damloop-2019

Voor alle toppers die dit jaar de Dam tot Damloop voor de Antoni van Leeuwenhoek Foundation lopen, wordt nog gezocht naar een sponsor die een bijdrage wil leveren aan de hardloopshirts. Kent of bent u iemand die hier iets in kan betekenen? **Stuur dan een mailtje naar fondsenwerving@nki.nl.**



Immuuntherapie

Chemo zet immuunsysteem aan

HET KLINT MISSCHIEN OMSLACHTIG: patiënten met kanker chemotherapie of radiotherapie geven, niet met het doel de kankercellen te doden maar om het immuunsysteem vast aan het werk te zetten zodat dat beter zal reageren op immuuntherapie. Toch is nu uit preklinische studies gebleken dat dit een veelbelovende nieuwe manier is om de kans van slagen van immuuntherapie te verhogen. De resultaten van het eerste deel van de TONIC-studie met 67 patiënten met uitgezaaide triple-negatieve borstkanker zijn hoopgevend. Vooral voorbehandeling met de middelen cisplatin en doxorubicine lijkt de werking van immuuntherapie te vergroten.

Meer weten over deelname aan deze studie? Bespreek het met de behandelend arts.

‘Er zijn veel
mooie momenten,
maar het
onbezorgde is weg’



Wie: Marlon van Leeuwen (54)

Partner van: Anton van Leeuwen (56), die wordt behandeld voor uitgezaaide longkanker.

Probeert: sterk en positief te blijven.

Vanuit een zeer gelukkig leven kwam opeens de boodschap dat Anton ernstig ziek is. Wat we dachten dat een longontsteking was, bleek longkanker, met uitzaaiingen. De eerste tijd was ik in shock. Ik at en sliep niet en we huilden alleen maar. In het regionale ziekenhuis hadden ze gezegd dat het nog om weken ging, misschien een paar maanden. Later bleek Anton een genmutatie te hebben die met bepaalde medicatie langer te behandelen is, maar genezing is niet mogelijk. Op aanraden van vrienden zijn we overgestapt naar het Antoni van Leeuwenhoek. Inmiddels zijn we twee jaar verder, maar het blijft moeilijk. Er zijn veel mooie momenten, maar het onbezorgde is weg. Als ik Anton zie zitten met onze kleinzoon op schoot, is dat heel mooi, en tegelijk is de gedachte dat hij hem niet zal zien opgroeien verdrietig. Niets is meer alleen genieten. Toch stel ik me sterk en positief op, zo zit ik in elkaar en zo hebben we ons leven ook altijd geleefd. We waren jong bij elkaar, op ons 15e en 17e, en hebben altijd geld en tijd vrijgemaakt voor de dingen die we wilden doen. Met onze kinderen hebben we mooie reizen gemaakt. Het is nu een troost dat we die dingen hebben gedaan, en niet hebben gewacht tot ons pensioen. Steun haal ik uit de warmte van ons gezin, onze familie en de vrienden die er altijd zijn. Ook helpt het me om te sporten en naar buiten te gaan. We hebben een hondje genomen, waarmee we veel wandelen door het bos en over het strand. We gaan door zo lang het kan, en zo goed mogelijk.’

Kanker in de kijker

Hoe gedragen kankercellen zich? Onderzoekers in het Antoni van Leeuwenhoek zijn nu in staat om kankercellen op microscopische schaal te filmen en secuur te volgen. Wat kun je daarmee ontdekken en hoe helpt dat de patiënt?



Onderzoek naar: hoe een tumor groeit en uitzaait, en hoe daar op ingegrepen kan worden.

Aanpak: door kankercellen op microscopisch niveau te filmen.

Door wie: prof. dr. Jacco van Rheenen, bioloog.

Doel: patiënten beter kunnen behandelen.

Stel je eens voor: de 112 meter hoge Domtoren in Utrecht, maar dan volledig opgebouwd uit suikerkorreltjes. Dat is hoeveel cellen ons lichaam ongeveer telt, vertelt onderzoeker prof. dr. Jacco van Rheenen. Hij is groepsleider Moleculaire Pathologie in het Antoni van Leeuwenhoek en hoogleraar aan de Universiteit Utrecht. 'Zelfs biologen realiseren zich niet altijd hoe vaak de cellen in ons lichaam delen. Elke drie maanden is je bloed volledig vervangen door nieuwe cellen. Je huid wordt elke zes weken compleet vernieuwd, en de binnenkant van je maag zelfs elke drie dagen. Elk uur van de dag produceer je zo'n twee miljard nieuwe cellen - en die ontstaan allemaal door celdeling.'

BEWEGENDE CELLEN

Meestal gaat het goed, en als er bij die celdelingen onverhoopt foutjes optreden dan lukt het je lichaam meestal wel om die keurig te herstellen. Maar soms mislukt het repareren.

Dan kan kanker ontstaan. 'Je kunt de kans op kanker verkleinen door gezond te leven, maar kanker volledig voorkomen? Dat is onmogelijk', aldus Van Rheenen. 'Het delen van cellen blijft maar doorgaan en doorgaan, dat kan natuurlijk een keer misgaan. Wat ik wil uitzoeken in het lab is: hoe groeit een tumor, hoe zaait die uit en hoe kunnen we daarop ingrijpen?' Van Rheenen is niet de enige kankeronderzoeker die dat wil. Maar de manier waarop hij het aanpakt is uniek. Van Rheenen kijkt namelijk niet naar de gebruikelijke microscopieplaatjes, maar bestudeert de kankercellen op microscopisch niveau terwijl ze zich delen en verplaatsen. Dat kan dankzij de nieuwste beeldtechnieken, die levende fluorescerende cellen diep in weefsel zichtbaar kunnen maken. Daarmee is hij in staat om films te maken waarop je kunt zien hoe tumoren in een levend wezen ontstaan, hoe cellen zich vanuit de tumor naar buiten bewegen, meereizen met het bloed, en hoe ze elders in



het lichaam een uitzaaiing veroorzaken. Die films kunnen een paar seconden duren – bijvoorbeeld als hij kankercellen door het bloed ziet stromen – maar de films kunnen ook weken beslaan, als hij wil zien hoe een afgedwaalde kankercel uitgroeit tot een uitzaaiing in een ander orgaan.

Waarom niet gewoon plaatjes maken? ‘Uit stilstaande microscoopbeelden van tumorweefsel kan de patholoog weliswaar veel informatie halen, bijvoorbeeld wat voor type tumorcellen iemand heeft en of die snel geneigd zijn tot uitzaaien. Maar de patholoog kan niet zien hoe de cellen zich gedragen - welke cellen voor de groei zorgen, of welke cellen nu, op dit moment uitzaaien. Dat lukt alleen met bewegend beeld.’ Om kankercellen te kunnen filmen, maakt Van Rheenen gebruik van fluorescerende eiwitten. Tumorcellen, gezonde cellen en bijvoorbeeld bloedvaten krijgen elk een ander kleurtje.

LOSGERAAKTE TUMORCELLEN

Een van de opmerkelijke bevindingen is dat het allesbehalve zeldzaam is dat een tumorcel de tumor verlaat en in de bloedbaan treedt. ‘Elk uur komen duizenden tumorcellen vanuit de tumor in het bloed terecht. Dat wisten we eigenlijk niet, want als je bloed afneemt bij een kankerpatiënt, dan komt dat bloed niet rechtstreeks van de tumor. Dat bloed stroomde eerst door allerlei haarvaatjes, bijvoorbeeld in de longen, en die vaatjes werken als een soort zeef.’

Met zoveel tumorcellen in het bloed is het niet raar dat tumorcellen ook in groten getale in organen belanden, zoals de lever. ‘Dat zagen we ook in een van onze experimenten: heel veel losgeraakte tumorcellen belanden in de lever. Maar we ontdekten ook dat dat 99,99 procent van die cellen binnen een of twee dagen doodgaat. Slechts één



af en toe slaagt een tumorcel erin om te overleven en uit te groeien tot een nieuwe tumor, oftewel een uitzaaiing. De vraag is natuurlijk: waarom lukt dat die ene cel wel en al die andere cellen niet?’ Dit is slechts een van de vragen waarnaar Van Rheenen en zijn collega’s onderzoek doen. ‘We willen ook weten wat voor cellen de tumor weten te verlaten, hoe ze dat doen en hoe ze in het bloed kunnen overleven. Uiteindelijk hopen we daarbij aangrijpingspunten te vinden voor therapieën die uitzaaiingen kunnen voorkomen.’

KANKERCELLEN ALS KOLONISTEN

De nieuwe filmtechniek heeft al meer ontdekkingen opgeleverd. Van Rheenen: ‘Sommige tumorcellen blijven netjes op hun plek, andere bewegen veel meer. Wij zagen dat sommige van die beweeglijke tumorcellen een soort blaasjes kunnen afscheiden. Met onze fluorescentiefilmpjes konden we zien dat die blaasjes daarna werden opgenomen door rustige cellen. Toen we verder onderzoek deden, zagen we dat de blaasjes RNA-eiwitten en lipiden bevatten – dat zijn celonderdelen die onder meer het gedrag van een cel bepalen.’ En wat gebeurt er dan met die rustige kankercellen als ze zo’n blaasje opnemen? ‘Ze gaan kopie-gedrag vertonen. Ze worden veel beweeglijker en zijn 50 tot 200 keer zo geneigd om uit te zaaien

‘Welke cellen voor groei zorgen of uitzaaien, zie je alleen met bewegend beeld’

als andere rustige cellen. Eigenlijk zijn de tumorcellen die zulke blaasjes afscheiden dus een soort kolonisten, die rustige tumorcellen aanzetten om óók beweeglijk te worden. En het vervelende is: die nieuwe beweeglijke cellen zullen zelf ook weer blaasjes afscheiden. Zo blijft het effect zichzelf versterken.'

EMBRYONALE CELLEN

Hoe komt het eigenlijk dat sommige tumorcellen zo beweeglijk zijn? 'Doordat ze gaan lijken op embryonale cellen', antwoordt Van Rheenen. 'Tijdens de embryonale fase moeten cellen kunnen bewegen om het embryo de juiste vorm te geven. Later worden die bewegingsprogramma's in de cel uitgeschakeld, maar ze kunnen weer actief worden als dat nodig is— bijvoorbeeld als je een wond oploopt. Kankercellen blijken in staat om die bewegingsprogramma's te kapen en te misbruiken.'

ROL VAN GEZONDE CELLEN IN DE TUMOR

Kankercellen hebben dus slimme manieren om zich te handhaven en verspreiden, maar ze doen het niet allemaal in hun eentje. Van Rheenen: 'In een tumor zitten ook allerlei gezonde cellen – zoals bindweefselcellen, bloedvatcellen en afweercellen. Die omgevingscellen blijken invloed te hebben op het gedrag van de tumor.' Door naar het cel-RNA te kijken, kan de onderzoeker de verschillende soorten omgevingscellen van elkaar onderscheiden. 'We kunnen in een stukje tumorweefsel precies bepalen welke soorten cellen erin zitten en in welke verhoudingen.'

CHEMOTHERAPIE BIJ BORSTKANKER

Hier kwam de eerste toepassing bij patiënten in beeld. 'Onze collega oncoloog prof. Sabine Linn voerde een studie uit naar de werkzaamheid van twee types chemotherapie bij meer dan 500 borstkankerpatiënten. De uitkomst was dat beide varianten ongeveer even goed werkten - in ieder geval voor de groep als geheel. Maar het zou natuurlijk best kunnen dat sommige patiënten meer baat hebben bij het ene medicijn, en andere bij het andere.' Van alle patiënten waren stukjes tumorweefsel beschikbaar. 'We onderzochten voor al die weefselstukjes welke types cellen erin zaten en in welke verhouding. En inderdaad: er bleek een duidelijk verband te bestaan tussen de individuele tumorsamenstelling en welke chemo het beste had gewerkt! Hopelijk kunnen we daar in de toekomst gebruik van maken door patiënten

dat type chemotherapie voor te schrijven dat op grond van hun individuele tumorsamenstelling de beste kans van slagen heeft.' Vervolgonderzoek zal dit moeten uitwijzen.

GELD VOOR ONDERZOEK

Het onderzoek met professor Linn is een mooi voorbeeld van de kruisbestuiving tussen patiëntenzorg en het lab. 'Wij vertalen de uitkomsten van ons onderzoek naar patiënten, waar dan weer onderzoeksvragen uit voortkomen die we in het lab proberen op te lossen, enzovoorts. Dat telkens heen en weer gaan van patiënten naar lab is alleen mogelijk met een goede samenwerking tussen allerlei disciplines. Van artsen, biologen en biofysici tot technici en informatiespecialisten. Dat maakt het Antoni van Leeuwenhoek ook zo'n unieke omgeving om onderzoek in te doen. Tegelijk vind ik dat ook de grootste uitdaging: hoe laat je mensen met zulke verschillende achtergronden soepel samenwerken? Dat dat ons hier lukt, is fantastisch.'

De bewegende beelden van de gefilmde kankercellen bekijken? Zoek op YouTube naar [Spying on Cancer in the Netherlands](#).

AMMODO SCIENCE AWARD

Ammodo is een instituut voor kunst en wetenschap dat projecten in deze twee domeinen initieert en financiert. Sinds 2015 bundelt Ammodo de krachten met de Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen, en reikt elke twee jaar de Ammodo Science Awards uit aan acht laureaten: bekroonde kunstenaars of wetenschappers. Prof. dr. Jacco van Rheenen was dit jaar een van de wetenschapslaureaten. Ammodo beschrijft Jacco van Rheenen als 'een succesvolle onderzoeker met creatieve ideeën en een groot talent om te inspireren'. Het bedrag van 300.000 euro dat met de prijs gemoeid gaat, kan naar eigen inzicht besteed worden aan fundamenteel wetenschappelijk onderzoek. Van Rheenen: 'Voor mijn groep is deze prijs geweldig: als we nu een nieuw onderzoeksidee hebben, hoeven we niet eerst een subsidie aan te vragen maar kunnen meteen aan de slag. Dat scheelt veel kostbare tijd.'

Op Vimeo is de film ['Ammodo Science Award Jacco van Rheenen'](#) te bekijken.

Kanker onder controle houden met

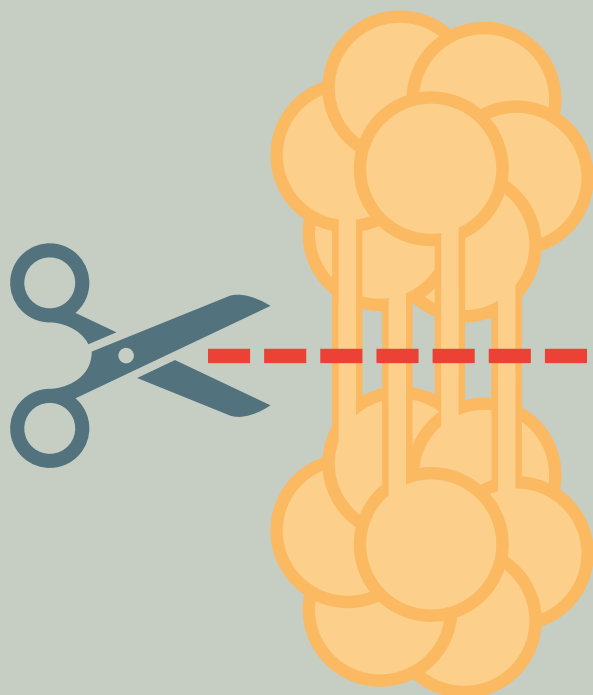
BRAF-REMMERS

Genezen van uitgezaaide kanker is moeilijk, maar artsen kunnen wel proberen de ziekte zo lang mogelijk onder controle te houden. Bijvoorbeeld met zogenoemde BRAF-remmers. Dit zijn doelgerichte medicijnen tegen bepaalde veranderingen in het DNA, die vooral vaak voorkomen bij melanomen. Biomedisch geneticus prof. dr. René Bernards legt uit hoe dat gaat.

EEN FOUT IN HET DNA

‘In elke cel van ons lichaam zit DNA, dat bij ons mensen uit 20.000 genen bestaat. En één daarvan is BRAF. Dit gen is verantwoordelijk voor de aanmaak van het eiwit B-Raf, dat de celdeling stimuleert. Als er een fout ontstaat in het BRAF-gen – oftewel: een mutatie – dan kan het eiwit B-Raf hyperactief worden. De gemuteerde cel gaat daardoor ongecontroleerd delen terwijl dat niet de bedoeling is. Deze ongecontroleerde celgroei is fundamenteel bij kanker. Mutaties in het BRAF-gen komen met name voor bij melanoom. Ongeveer de helft van de melanoompatiënten heeft een BRAF-mutatie in de kankercellen. Maar ook bij andere vormen van kanker komen BRAF-mutaties voor. Zo heeft ongeveer 5 procent van de patiënten met dikkedarmkanker een BRAF-mutatie, en 1 tot 3 procent van de patiënten met longkanker.’





DE CELDELING STOPPEN

‘De beste behandeling voor patiënten met uitgezaaid melanoom is tegenwoordig immuuntherapie. Dit is de enige manier om de ziekte langdurig te bedwingen, soms zelfs zo lang dat je van genezing kunt spreken. Maar immuuntherapie werkt niet bij iedereen, en niet altijd langdurig. Soms ook groeit een tumor zo snel dat er geen tijd is om het effect van immuuntherapie af te wachten. Dat effect is er namelijk niet meteen. Als immuuntherapie om welke reden dan ook geen optie is, of niet meer, dan kunnen patiënten met een BRAF-mutatie uitwijken naar BRAF-remmers. Dit zijn heel selectieve moleculen die het gemuteerde BRAF-eiwit remmen en zo de celgroei stoppen. Patiënten slikken ze in pilvorm. BRAF-remmers zijn op zichzelf vaak niet genezend, maar ze kunnen wel de levensduur en levenskwaliteit verhogen.’

VERBETERDE BRAF-REMMER

‘De eerste BRAF-remmers kwamen in 2011 op de markt. Sindsdien zijn ze nog verder verbeterd: de medicijnen bevatten nu niet alleen een BRAF-remmer, maar ook een MEK-remmer. MEK is een eiwit dat óók hyperactief wordt bij tumoren met een BRAF-mutatie, doordat B-Raf de activiteit van MEK stimuleert. Door beide eiwitten te remmen, trappen we als het ware twee keer op de rem. Daardoor bereiken we een sterker en langduriger effect op de celgroei en dus een betere tumorcontrole. Deze gecombineerde BRAF- en MEK-remmers wordt vooral aan melanoompatiënten voorgeschreven. Maar het middel is ondertussen ook goedgekeurd voor BRAF-gemuteerde longkanker met uitzaaiingen in de lymfeklieren. Onze studies laten daarnaast positieve effecten zien bij darmkanker, maar dan in combinatie met een zogenaamde EGFR-remmer. Ik verwacht tegen het eind van dit jaar dan ook goedkeuring voor BRAF-remmers bij darmkankerpatiënten.’

Resistentie tegen BRAF-remmers – en dan?

BRAF-REMMERS bij uitgezaaid melanoom werken vaak helaas maar tijdelijk. Dat komt doordat de tumorcellen zich aanpassen, zodat ze ook in aanwezigheid van de BRAF-remmer versneld kunnen blijven delen. En dan? Bernards: ‘Resistente tumorcellen zijn opnieuw gemuteerd waardoor het medicijn niet meer werkt. Vervelend, maar zoals Johan Cruyff al zei: elk nadeel heb z’n voordeel. Die nieuwe mutatie kan namelijk

weer aanknopingspunten geven voor andere therapieën.’ Bernards en zijn collega’s ontdekten dat de resistente kankercellen veel vrije zuurstofradicalen produceren. ‘Die moleculen versnellen indirect de groei, maar veroorzaken ook DNA-schade in de tumorcellen. Wij ontdekten dat je deze resistente kankercellen kunt doden door ze nóg meer vrije zuurstofradicalen te laten maken. Ze ondervinden dan zoveel DNA-schade dat ze het

loodje leggen.’ Dit is mogelijk met een bestaand medicijn, vorinostat. Bernards publiceerde vorig jaar over een eerste studie met een klein aantal melanoompatiënten die vorinostat kregen, nadat BRAF-remmers niet meer werkten. De resultaten waren bemoedigend: sommige uitzaaiingen werden kleiner. Bernards: ‘We hebben het schema van behandeling aangepast en willen dit nu verder uitzoeken bij grotere patiëntengroepen.’



ANNE KORNMAN

MAARTEN VAN ALPHEN

PIM SCHREUDER

CHARLOTTE ROOD

GWEN HONNEF

MARENE KROON

HELEEN FLOHIL

LOTJE ZUUR

SHIRLEY BOUMAN

JAN PAUL DE BOER

ABRAHIM AL-MAMGANI

ONS TEAM HOOFD-HALS- KANKER

Eten, praten, horen, zien, ruiken en het aangezicht – alles komt samen in het hoofd-halsgebied. En als het daar fout gaat, is multidisciplinair samenwerken dan ook essentieel. Ieders aandeel bij de behandeling van hoofd-halskanker is onmisbaar.

ABRAHIM AL-MAMGANI, RADIOTHERAPEUT

‘Bij hoofd-halskanker ligt de tumor in een gebied waar zich veel belangrijke, gezonde organen bevinden. Die wil je beschermen, tegelijk wil je de tumor effectief bestrijden. Dat maakt bestraling een enorme uitdaging. Dit is voor mij een belangrijke reden om hier ook onderzoek te doen.’

SHIRLEY BOUMAN, AANGEZICHTSPROTHETICUS

‘Ik maak protheses van neuzen, oren en ogen, om een gezicht weer zo compleet mogelijk te maken na een operatie waarbij een reconstructie niet mogelijk is. Als ik patiënten zie, hebben ze een zware tijd achter de rug en ik vind het fijn dat ik ze hiermee kan helpen.’

CHARLOTTE ROOD, ONCOLOGIEVERPLEEGKUNDIGE

‘Een glimlach door verdriet heen, gerustgestelde patiënten, patiënten zien opknappen na een operatie; dat zijn mooie momenten voor mij. Ik ga volgend jaar met pensioen, maar weet nu al dat ik mijn werk enorm ga missen.’

ANNE KORNMAN, LOGOPEDIST

‘Ik help mensen die na een behandeling in het hoofd-halsgebied slik- en spraakproblemen hebben. Met grote gevolgen: je kunt je werk niet meer doen, niet even op een terrasje bijkletsen. Ik hoop bij te kunnen dragen aan het weer oppakken van het sociale leven, waarbij praten, eten en drinken zo belangrijk is.’

JAN PAUL DE BOER, INTERNIST

‘In ons team ben ik verantwoordelijk voor de behandeling van de hoofd-halstumoren, waarbij ik met alle betrokken disciplines samenwerk. Ik vind het belangrijk dat er voldoende tijd is voor persoonlijke aandacht en begeleiding. Ik doe ook onderzoek, onmisbaar om de behandelingen verder te verbeteren.’

HELEEN FLOHIL, MONDHYGIËNIST

‘Bij patiënten zie ik de langetermijneffecten van bestraling en medicatie: een drogere, en daardoor gevoelige mond, slechtere spraak, smaak en slaap. Als ik een patiënt kan helpen en die daardoor stukken beter slaapt, geeft me dat voldoening.’

MAARTEN VAN ALPHEN, TECHNISCH GENEESKUNDIGE

‘We bewerken en analyseren CT- en MRI-beelden. En in ons 3D-lab printen we 3D-anatomische modellen en zelfontworpen experimentele medische hulpmiddelen. Zo hebben we laatst een canule op maat gemaakt, die voor de patiënt een groot verschil maakte. Dat inspireert me om dit voor meer patiënten te onderzoeken.’

MARENE KROON, VERPLEEGKUN- DIG SPECIALIST IN OPLEIDING

‘Ik ben werkzaam op het poliklinisch spreekuur voor nieuwe patiënten, doe KNO-onderzoek, neem biopten en organiseer de diagnostiek voor deze nieuwe patiënten. Ik ben vast con-

tactpersoon van de chirurgische hoofd-halspatiënten. Ik werk met alle disciplines in het team samen, we werken hier met een supergoed team!’

GWEN HONNEF, TANDARTS

‘Ik houd me onder andere bezig met reconstructies in de mond voor mensen die een andere anatomie hebben als gevolg van de behandeling, bijvoorbeeld omdat ze een stuk kaak missen. Het is mooi dat we ook kunnen bijdragen in het revalidatieproces, dat iemand bijvoorbeeld weer een prothese kan dragen en hierdoor weer meer onder de mensen komt.’

PIM SCHREUDER, HOOFD-HALS-CHIRURG

‘Als chirurg is het mijn taak tumoren in het hoofd-halsgebied zo goed mogelijk operatief te verwijderen, en dit zo goed mogelijk te herstellen met reconstructieve chirurgie. Hoofd-halsoncologie valt of staat bij multidisciplinair samenwerken, elke schakel in de keten is onmisbaar. Ik ben er trots op dat we de beste zorg bieden waar elke patiënt recht op heeft.’

LOTJE ZUUR, HOOFD-HALS-CHIRURG

‘Het mooie van hier werken, vind ik de gemeenschappelijke focus en motivatie die iedereen heeft: patiënten met kanker de beste behandeling, begeleiding en kwaliteit van leven geven. We zijn altijd op zoek naar nieuwe en betere behandelingen voor patiënten.’

SARCOMEN

1.175

Mensen kregen in 2018 de diagnose sarcoom.

MEER
DAN 50

soorten sarcomen bestaan er. De meest voorkomende: **GIST** (Gastro Intestinale Stroma Tumoren; een kwaadaardige tumor uit de bindweefsellaag van het maagdarmsstelsel), **LMS** (Leiomyosarcoom; een kwaadaardige tumor van gladde spiercellen, onder andere voorkomend in de baarmoeder, de huid en de bloedvaten), **LPS** (Liposarcoom; kwaadaardige tumor van vetcellen), **UPS** (Undifferentiated Pleomorphic Sarcoma, oftewel: ongedifferentieerd pleiomorf sarcoom; een zeldzame, kwaadaardige tumor in het bot of in bindweefsel).

CHEMOSPOELING

Geïsoleerde ledemaatperfusie is in het Antoni van Leeuwenhoek een reguliere behandeling, waarbij een hoge dosis chemotherapie door het been of de arm wordt gespoeld. Deze behandeling kan bij een sarcoom in been of arm een amputatie voorkomen.

Sarcomen zijn kankersoorten die ontstaan vanuit het steunen bindweefsel en daarom ook wel weke-delen-kanker worden genoemd. Het Antoni van Leeuwenhoek is een van de weinige expertisecentra in Nederland voor de behandeling van sarcomen.

Sarcomen kunnen voorkomen in spieren, zenuwen, vet, bloedvaten, kraakbeen en het weefsel tussen organen. Er zijn sarcomen die snel en agressief uitzaaien en soorten die langzaam groeien en niet of nauwelijks uitzaaien. Sarcomen komen voor op alle leeftijden, dus ook op jonge leeftijd, met een piek rond de leeftijd van 50-60 jaar. Waarvoor sarcomen ontstaan is onbekend. Soms spelen (zeldzame) erfelijke aandoeningen een rol. Meestal geven

ze pas in een laat stadium klachten, omdat ze, tussen andere weefsels gelegen, vaak pas laat druk op organen, bloedvaten of zenuwen geven. Bij minder diep gelegen sarcomen is de meest voorkomende klacht een zwelling of bult die groeit. Het stellen van een diagnose kan bij sarcomen langer duren dan bij andere kankersoorten. Dit komt door een enorme variatie in subtypes en de verschillende plekken in het lichaam waar sarcomen voorkomen.



‘Omdat sarcomen zó verschillend zijn, brengen we de precieze mutatie in kaart en is onze behandeling echt op de persoon aangepast’

Dr. Winan van Houdt,
chirurg-oncoloog

DE BEHANDELING

bestaat uit chirurgie, radiotherapie en behandeling met medicatie (targeted therapie en chemotherapie), maar verschilt erg per sarcoomtype.

PATIËNTEVREDENHEID

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



Totaalcijfer
over 2017:

8.5

EERSTE AFSPRAAK

Die kan vaak binnen 1 week worden gemaakt. De start van een eventuele behandeling volgt na 1 tot 4 weken.

1 WEEK

Is ongeveer de wachttijd voor een second opinion.

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

Wie: Gamy Meije, teamleider voedingsassistenten.

Verantwoordelijk voor: voedingsbeleid voor patiënten in het Antoni van Leeuwenhoek.

Wil: elke patiënt zo goed mogelijk, naar ieders behoefte en kunnen, laten eten.

‘We willen eten aanbieden op maat’

Als je wordt behandeld voor kanker, is eten vaak niet makkelijk. Je kunt minder eetlust hebben en ook de smaak kan veranderen. Patiënten met kanker in het hoofd-halsgebied kunnen ook nog eens kauw- en slikproblemen ondervinden. Dat alles maakt goed eten lastig. Terwijl juist goede voeding erg belangrijk is voor een goede conditie en welbevinden. En die heb je hard nodig om de behandeling te doorstaan en te herstellen van de ziekte.

NIEUW VOEDINGSCONCEPT

Maar hoe krijg je mensen die moeilijk eten weer aan een goede maaltijd? Gamy Meije, teamleider van de voedingsassistenten, stelt dat het heel erg belangrijk is om op de afzonderlijke situaties van patiënten in te spelen. Zijn



doel: iedere patiënt in het ziekenhuis zo goed mogelijk, naar ieders persoonlijke behoefte en kunnen, laten eten. Hij begon daarom vorig jaar met een herziening van het voedingsconcept, waarbij de samenstelling van het eten, het toevoegen van smaak, de mobiliteit en voorlichting van de patiënt en de beleving een belangrijke rol spelen. ‘Dat betekent: veel meer eten aanbieden op maat. Geeft de patiënt aan dat zijn of haar smaak is veranderd door chemotherapie, dan kan de voedingsassistent een zoete of zure topping aan het eten toevoegen, wat een andere smaak geeft.’ Ook beleving en beweging dragen bij aan goed eten. ‘Eten wordt anders ervaren wanneer een maaltijd niet in bed, maar in het patiëntenrestaurant wordt opgediend, al dan niet in gezelschap van bezoek. De fysiotherapeut kan aangeven wat voor een patiënt haalbaar is, de voedingsassistent speelt daarop in. Dubbele winst, want bewegen is ook goed voor het herstel.’

SPECIAAL MENU HOOFD-HALSPATIËNTEN

Voor opgenomen patiënten met hoofd-halskanker is het doel om een geheel aangepast menu te creëren. Deze patiëntengroep heeft vanwege het ziektegebied te maken met specifieke problemen met eten. Gamy: ‘In samenwerking met de logopedisten en diëtisten kunnen er veel meer verschillende consistenties van voedsel worden aangeboden, waarbij de dikte is afgestemd op wat de patiënt kan verdragen. Hierdoor wordt het mogelijk om sneller op te bouwen naar ‘normale’ voeding. Het eten wordt speciaal voor deze patiëntengroep bereid, in de juiste porties met de juiste voedingsstoffen, zoals eiwitten, vezels en aminozuren. We experimenteren hier nu mee en merken dat patiënten dit heel erg waarderen.’

VAN PLAN NAAR UITVOERING

De komende tijd wordt het nieuwe voedingsconcept verder uitgewerkt, zodat het in 2020 ingevoerd kan worden.



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.