

‘Dat iedereen hier
kanker heeft, vind ik
best confronterend.
Maar de specialisatie
is ook geruststellend’

Narges Kolahdouz Moghaddam

Antoni

IN BEHANDELING **Man met borstkanker** HOE WERKT DAT? **Patiëntmateriaal bij onderzoek**



COVER: *Narges Kolahdouz Moghaddam (37)*

Ze hoorde in oktober 2018 in het nieuws dat het Slotervaartziekenhuis, waar ze op dat moment werd behandeld voor borstkanker, meteen de deuren sloot. Gelukkig kon ze terecht in het Antoni van Leeuwenhoek, maar het was toch een nare situatie voor Narges. 'Ik heb mijn artsen in het Slotervaart nooit meer gezien, laat staan kunnen bedanken.'

'Ik had op dinsdag net de laatste van veertien chemokuren gehad en op donderdag ging het Slotervaartziekenhuis failliet. Toen ik op woensdag werd gebeld dat mijn afspraak voor een MRI-scan de dag erna niet door kon gaan, voelde ik al nattigheid. Op vrijdag werd ik gebeld door de verpleegkundig specialist dat ze ging kijken hoe het verder moest.

Uiterst stressvol, vond ik het. De verzekering trok zijn handen er vanaf. De mensen in het Slotervaart deden hun best, maar konden ook geen duidelijkheid geven.

Het was heel gek. Ik had mijn diagnose in het Slotervaart gekregen en daar een vertrouwensband met mijn artsen opgebouwd. Ineens was dat contact er niet meer.

Ik heb geen gedag kunnen zeggen, of kunnen bedanken voor de zorg.

Een week na het faillissement had ik nog een afspraak staan om de uitslag van de MRI-scan, die nooit

gemaakt was, te bespreken. Ik heb toen mijn chirurg gesproken, die vroeg in welk ziekenhuis ik de behandeling voort wilde zetten. Ik heb het Antoni van Leeuwenhoek aangegeven en dezelfde middag nog heeft hij mijn diagnose en gegevens naar hier overgeheveld. Zo kon mijn behandeling relatief snel worden voortgezet, met een operatie en bestralingen. Al met al heb ik misschien een vertraging van twee weken gehad. De benadering is hier anders dan in het Slotervaart. Iedereen die hier komt, heeft kanker, wat ik soms wel confronterend vind. Aan de andere kant voelt het oncologisch specialisme geruststellend. Hier is de laatste kennis en veel ervaring. Ik ben inmiddels klaar met mijn behandelingen en krabbel langzaam weer op. Vermoeidheid speelt me nog parten en mijn haar is nog niet zo lang als het was, maar ik kijk weer met vertrouwen naar de toekomst.'



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.

Hoofredactie: Marloes Tervoort

Eindredactie & editorial consultancy: Hanneke Savenije

Redactie & teksten: Afdeling Marketing, Communicatie & Fondsenwerving, Diana de Veld

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

Illustraties: Van Santen en Bolleurs, Sjoerd van Heumen

Art director: Yke Bartels, Ykeswerk

Drukwerkbegeleiding: Tamara Vreeken

Drukwerk: Zwaan Printmedia

Oplage: 10.000

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

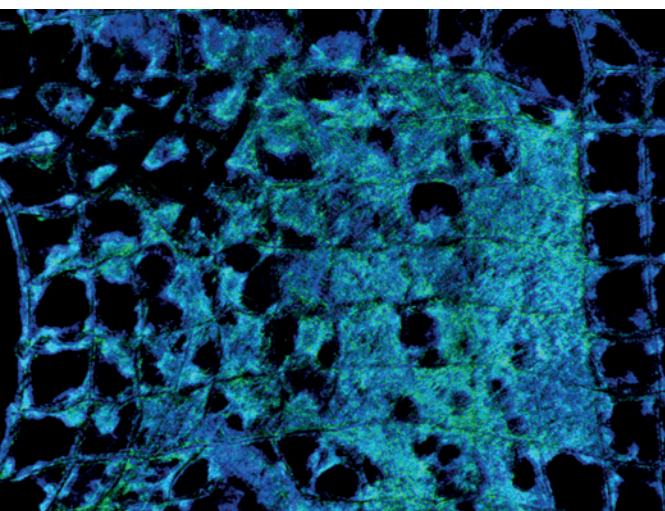


Persoonlijk

- 02 *Coververhaal: over de schok dat je ziekenhuis failliet gaat. En over de oplossing.*
- 06 *Ook als man kun je borstkanker krijgen. Rob Ruarus is een van de 100 mannen per jaar in Nederland die dat treft.*
- 13 *Ze zijn al dertig jaar elkaars beste vriendinnen. Kanker heeft hun band nog sterker gemaakt.*

Onderzoek & Innovatie

- 14 Met hulp van een 3D-printer borstkankercellen opkweken.
- 16 Hoe het uitlezen van het totale DNA van tumorcellen kan leiden tot de best mogelijke behandeling.



Zorg

- 10 Hoe werkt dat, bijdragen aan onderzoek met je lichaamsmateriaal en patiëntgegevens?
- 20 Teamwerk: ons team Pathologie.
- 22 Kwaliteit in cijfers: hoe wordt de zorg bij maagkanker beoordeeld?
- 23 Goed idee: leven en dood in balans met gesprekstherapie CALM.



‘Ik ben trots op onze multidisciplinaire poli bij maagkanker’

dr. Johanna van Sandick,
chirurg

Kort

04, 05, 12

Immuuntherapie

Hoe één DNA-mutatie in borstkanker het immuunsysteem kaapt

Eén defect gen in borsttumorcellen kan uitzaaiingen elders in het lichaam bevorderen door via een hele kettingreactie het immuunsysteem van de patiënt een ongewenste richting op te sturen.

EEN ARTIKEL OVER DEZE ONTDEKING van de onderzoeksgroep van immunoloog en tumorbioloog Karin de Visser van het Nederlands Kanker Instituut, het LUMC en Oncof Institute verscheen 31 juli in het wetenschappelijke tijdschrift Nature. Het gen in kwestie is P53, dat in tumorcellen van bijna 40 procent van de patiënten met borstkanker niet intact is. Het gen is een hoofdrolspeler bij kanker. Als het wél intact is, beschermt het namelijk tegen ongeremde celgroei. Het blijkt nu ook invloed te hebben op het immuunsysteem. Karin de Visser: 'Onze studie laat zien dat de genetische make-up van tumoren een grote impact heeft op het hele immuunsysteem én op het uitzaaigedrag van borstkanker. Deze inzichten leggen de basis voor de toekomstige ontwikkeling van nieuwe vormen van immuuntherapie die toegespitst zijn op de DNA-code van tumoren van individuele borstkankerpatiënten.'

Lees er meer over op avl.nl onder nieuwsberichten.



'Een ziekenhuis besturen heeft ook met emotie te maken. Mensen zijn zo intrinsiek betrokken om het beste te doen. Daar zit emotie in, zeker in een kanker-instituut.'

Marien van der Meer, lid raad van bestuur, in het Financieel Dagblad.

*Fondsenwerving*

Hartverwarmende actie

Lotte, Robin en Floor verloren in 2017 hun moeder aan de gevolgen van eierstokkanker. Ze wilden graag iets doen voor kankeronderzoek in het Antoni van Leeuwenhoek en besloten daarom geld in te zamelen met de verkoop van ijsjes tijdens de Avondvierdaagse in Laren. En dat was een succes! De totale opbrengst van € 1.140 kwamen ze persoonlijk overhandigen aan dr. Gabe Sonke.

Ook in actie komen voor kankeronderzoek? Kijk op avlfoundation.nl.

Vrijwilligerswerk

Al 70 jaar staan ze klaar

Ze ontvangen patiënten en begeleiders met iets te drinken op de poliklinieken. Ze verzorgen de bloemen en planten voor de centrale hal en wachtruimten. Ze zorgen voor een wisselende collectie ingelijste reproducties. Ze bezoeken patiënten met een rijdend winkeltje en een boekenkar. En dat is nog maar een greep uit de activiteiten van de vrijwilligers van de Stichting Patiënten-



Fondsenwerving

Hollandse Nieuwe draagt bij aan kankeronderzoek

In juli 2019 ontving prof. dr. Christian Blank voor zijn onderzoek naar immunotherapie een cheque van € 70.000 namens de stichting CarolaHelpt. Dit fantastische bedrag werd ingezameld in brasserie & restaurant De IJmond in IJmuiden, waar traditioneel het tweede vaatje haring wordt geveild voor het goede doel. Brigitte Paulissen van Beter Business won die avond het geveilde vaatje haring. Zij besloot de vis niet voor zichzelf te houden, maar de haring uit te delen aan alle patiënten in het Antoni van Leeuwenhoek. Heel veel dank aan alle gulle gevers!



zorg. Sinds 1949 is deze stichting actief in het Antoni van Leeuwenhoek. Met zo'n 55 vrijwilligers wordt er dag in dag uit gewerkt aan de verbetering van het leefklimaat van kankerpatiënten en hun zorgverleners. Dank voor al deze hulp en jullie onmisbare inzet, en gefeliciteerd met dit jubileum, lieve vrijwilligers!

LEZINGEN

Er komen weer nieuwe interessante publiekslezingen aan. Iedereen met belangstelling is van harte welkom.

16 OKTOBER

In het kader van oktober borstkankermaand delen op deze woensdagavond tussen 18.30 en 21.00 uur de borstkankerspecialisten van het Antoni van Leeuwenhoek de laatste ontwikkelingen op het gebied van **borstkanker**. Hoe staat het met onderzoek, wat zijn de nieuwste behandelingen? **Opgeven via avl.nl/borstkanker.**

13 NOVEMBER

November staat in het teken van **prostaat-kanker** en dat is dan ook het onderwerp van de publiekslezing die het Antoni van Leeuwenhoek op woensdagavond 13 november tussen 18.30 en 21.00 uur organiseert. De sprekers praten alle belangstellenden bij over de meest recente ontwikkelingen op gebied van wetenschappelijk onderzoek, behandeling en patiëntenzorg. **Opgeven via avl.nl/prostaat-kanker.**

GEMIST?

Voor wie er niet bij kan zijn: het fijne van de publiekslezingen is dat ze ook allemaal integraal terug zijn te vinden op **avl.nl**. Kijk bijvoorbeeld naar de publiekslezing van 1 juli: 'DNA als sleutel voor de behandeling van kanker'. Die sluit mooi aan bij het onderzoeksverhaal in deze Antoni (zie pag. 16).



Fondsenwerving

EINDSTAND MUDDY ANGEL RUN

Ze moesten zich ervoor door de modder werken, maar ze mogen trots zijn op het resultaat.

De stoere deelnemers van de Muddy Angel Run 2019 hebben met hun grote inzet maar liefst €15.585 ingezameld voor borstkankeronderzoek onder leiding van dr. Marleen Kok. Zij onderzoekt waarom immunotherapie bij de grootste groep borstkankerpatiënten niet werkt.

Naast het mooie bedrag dat de organisatie van de Muddy Angel Run heeft ingezameld, lieten een aantal deelnemers zich ook sponsoren door familie en vrienden en dit leverde prachtige extra donaties op. Dr. Marleen Kok is er enorm blij mee!

Ook in actie komen voor kankeronderzoek?

Kijk op **avlfoundation.nl**.



‘Er zijn nu zoveel meer behandel-mogelijkheden’

Borstkanker treft niet alleen vrouwen, maar ook ongeveer 100 mannen per jaar. Rob Ruarus is er één van.

Wie: Rob Ruarus (59), docent en ex-schooldirecteur.

Heeft: borstkanker met uitzaaiingen in de lymfeklieren. Rob heeft een aangeboren fout in het BRCA2-gen, waardoor er sprake is van een erfelijke aanleg voor borstkanker.

Is behandeld met: chemotherapie, bestraling, een operatie en nu hormoontherapie.

En nu: Rob blijft onder controle.

Met een moeder die op jonge leeftijd borstkanker kreeg en veel familieleden met kanker, wist Rob Ruarus eigenlijk altijd wel dat er een reële kans was dat kanker ook hem zou treffen. Verbaasd was hij dan ook niet, toen hij in 2018 een knobbel in zijn borst voelde. ‘Even dacht ik: ga ik dood? Maar al snel stond ik er vrij positief in.’



‘Het duidelijke plan van aanpak gaf me richting en rust’

‘Ik was dertien jaar toen bij mijn moeder borstkanker werd vastgesteld, en in haar familie kwam kanker bovengemiddeld vaak voor. Ik heb er altijd rekening mee gehouden dat ik zelf kanker zou krijgen, dat zat altijd in mijn achterhoofd. Dus toen ik op een maandagochtend in de herfst van 2018 duidelijk een knobbel voelde in mijn tepel, kwam ik meteen in actie. Via de huisarts kon ik nog dezelfde dag terecht bij een ziekenhuis in de buurt, waar ik vrij snel de mededeling kreeg dat het kanker was. Ik kon kiezen uit twee ziekenhuizen om de behandeling te starten; een ander regionaal ziekenhuis of het Antoni van Leeuwenhoek. Ik hoefde er niet lang over na te denken. Mijn moeder is altijd in het Antoni van Leeuwenhoek onder behandeling geweest en ik had destijds van dichtbij meegemaakt hoe goed er voor haar werd gezorgd. Het is 30 jaar geleden, maar die goede ervaring maakte toch dat ik ook heel graag hier behandeld wilde worden.

Natuurlijk is er enorm veel veranderd. Het ziekenhuis is veel groter geworden. Maar de manier waarop er met patiënten wordt omgegaan, ervaar ik als nog even betrokken en toegewijd als toen.

Wat wel is veranderd: de behandelmogelijkheden. Toen mijn moeder ziek werd, was er niet veel variatie. Nu wordt er in kaart gebracht welke vorm van borstkanker het betreft en wordt de behandeling daarop aangepast. Daarin is echt veel verbeterd en dat hielp me om positief te zijn. Want natuurlijk denk je na de diagnose wel even dat je op korte termijn zult doodgaan. Ik herinner me heel goed dat chirurg Van Duijnhoven tegen me zei dat er nu veel meer mogelijk is dan in de tijd van mijn moeder, en dat ze ervoor ging zorgen dat ik nog een tijd zou kunnen genieten van mijn kleinkinderen. Het was precies wat ik op dat moment nodig had om te horen en het gaf me een positieve aanmoediging. Ook de manier waarop internist-oncoloog Altenburg het behandelplan met me besprak, was heel prettig. Ze nam alles met me door, legde eenvoudig uit wat er ging gebeuren en wanneer, zodat ik een duidelijk beeld had van waar ik over een half jaar zou staan. Dat gaf richting en rust.

Ik heb me tijdens mijn hele behandelperiode sterk en positief gevoeld. De steun uit mijn omgeving heeft daarbij geholpen. Hoeveel kaartjes ik wel niet heb gehad. Een kring van goede mensen om je heen, dat wens ik iedere kankerpatiënt toe. Alleen toen werd bevestigd dat ik een aangeboren fout heb in het BRCA2-gen, waardoor er sprake is van een erfelijke aanleg voor borstkanker, brak ik. Daarmee treft de kanker niet alleen mij, maar ook mijn kinderen en kleinkinderen. Ik kan daar niks aan doen, maar toch voel ik me wel bezwaard. Mijn dochter weet inmiddels dat zij ook drager is van het gen, mijn zoon bezint zich nu op de vraag of hij zijn DNA wil laten onderzoeken.

Naar de toekomst kijk ik hoopvol. Ik zit nu in een WIA-uitkering, maar ik voel me steeds beter en krijg steeds meer energie. Ik realiseer me dat ik gezien de omstandigheden in een goede situatie zit. Dat maakt dat ik milder ben geworden en nog meer geniet van de kleine, mooie dingen in het leven. Het is misschien allemaal een cliché, maar zo waar. De glimlach van mijn kleindochters maakt me intens gelukkig.’

BORSTKANKER BIJ MANNEN

In Nederland krijgen jaarlijks ongeveer 100 mannen borstkanker. Net als vrouwen kunnen mannen op elke leeftijd borstkanker krijgen. Borstkanker komt bij mannen het meeste voor tussen 60 en 80 jaar. Bij vrouwen is dat tussen de 50 en 70 jaar. Jonge mannen met borstkanker komen heel weinig voor. Bij mannen met borstkanker is er vaker sprake van een erfelijke aanleg. Ongeveer 10 procent van de mannen heeft de ziekte gekregen door een erfelijke afwijking, vaak in het BRCA1-gen of BRCA2-gen. Bij vrouwen is dat ongeveer 5 procent. Van de mannen met borstkanker heeft 90 procent een hormoongevoelige borstkanker.

BEHANDELING

De behandelopties zijn voor mannen met borstkanker hetzelfde als voor vrouwen die borstkanker krijgen. Bij de operatiemogelijkheden zijn er wel verschillen. Een vrouw heeft vaker meer weefsel over om een goede reconstructie te kunnen maken. Bij een man is dat lastiger en wordt vaker de hele borst verwijderd.

VOORLICHTING VOOR MANNEN

Informatie over borstkanker bij mannen is soms lastig te vinden, omdat veel voorlichtingsmateriaal over borstkanker is gericht op vrouwen. Op initiatief van een aantal specialisten uit het Antoni van Leeuwenhoek is daarom speciaal voorlichtingsmateriaal ontwikkeld voor mannen met borstkanker, zoals de website **mannenmetborstkanker.nl**. Ook zijn de patiëntenfolders aangepast.

Financiële steun voor onderzoek blijft hard nodig.

Ook meehelpen?
Ga naar
avlfoundation.nl



Frederieke van Duijnhoven, borstkankerchirurg

‘ZIJN OPEN HOUDING HELPT ROB IN HET DOORSTAAN VAN DE ZIEKTE EN BEHANDELING’

‘Zo’n 100 mannen per jaar krijgen de diagnose borstkanker, tegenover 16.000 vrouwen. Een groot verschil, wat maakt dat het bewustzijn bij mannen over borstkanker lager is. Hierdoor wordt borstkanker bij mannen vaker in een later stadium vastgesteld. Rob werd naar het Antoni van Leeuwenhoek verwezen vanuit een ander ziekenhuis, dus toen hij hier kwam was al duidelijk dat het om borstkanker ging, en ook dat er twee tot drie lymfeklieren bij betrokken waren. Er werd begonnen met chemotherapie, in de hoop dat die behandeling de tumoren zou doen slinken en we hem daarna goed konden opereren. De chemotherapie sloeg inderdaad aan. Na de operatie volgde bestraling en onlangs is Rob gestart

met hormoontherapie. Dat advies is bij mannen met een hormoongevoelige kanker hetzelfde als bij vrouwen en de behandeling duurt meestal vijf jaar. In die periode blijft Rob onder controle staan. In het aanpassen van ons voorlichtingsmateriaal voor mannen met borstkanker heeft Rob actief bijgedragen. Hij meldde het bij ons als hij folders over vrouwen met borstkanker kreeg toegestuurd, en gaf aan welke informatie hij miste. Rob is een uitermate optimistische patiënt. Hij heeft een extraverte, open houding en vraagt om informatie. Ik zie dat deze houding hem helpt in het doorstaan van de ziekte en de behandeling en ik ben blij dat hij tevreden is over de manier waarop we hem hebben bijgestaan.’

Met je lichaamsmateriaal en patiëntgegevens

BIJDRAGEN AAN KANKERONDERZOEK

Voor onderzoekers levert het een schat aan informatie op: gegevens over diagnose, behandeling en ziekteverloop van patiënten van het Antoni van Leeuwenhoek, en helemaal in combinatie met lichaamsmateriaal als bloed en tumorweefsel. Daarmee kunnen behandelingen steeds meer worden verbeterd. Maar heb je daar ook zelf wat over te zeggen als patiënt? En hoe gaat dat dan precies?



1

GEBRUIKMAKEN VAN LICHAAMSMATERIAAL

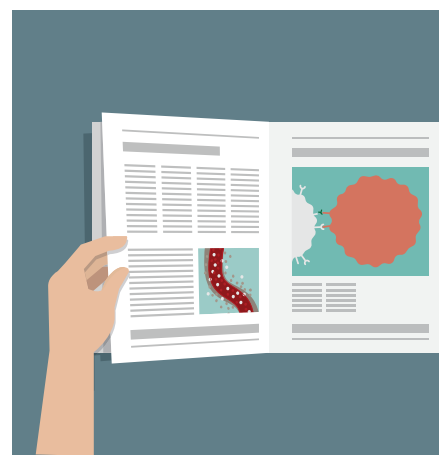
Per jaar komen meer dan 12.000 nieuwe patiënten naar het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis. Bij verreweg de meeste van hen is verdere diagnostiek nodig, bijvoorbeeld door afname van tumorweefsel of bloed. Gecombineerd met gegevens over diagnose, behandeling en ziekteverloop levert

dat lichaamsmateriaal heel veel informatie op die van zeer grote waarde is voor kankeronderzoek. Daarom stelt het ziekenhuis bij binnenkomst aan iedereen de vraag of zijn of haar lichaamsmaterialen, zoals scans, en gegevens gebruikt mogen worden voor wetenschappelijk onderzoek.

3

DELEN VAN UITKOMSTEN VAN HET ONDERZOEK

Onderzoek met gegevens en materialen van patiënten leidt tot nieuwe kennis waarmee kanker beter kan worden voorkomen, behandeld en genezen. De onderzoekers verspreiden hun resultaten daarom via wetenschappelijke vaktijdschriften. Er zullen niet veel patiënten zijn die vakliteratuur lezen, maar zij worden in die publicaties regelmatig wél (anoniem) bedankt voor hun bijdragen. Soms maakt het ziekenhuis onderzoeksresultaten ook voor een breder publiek toegankelijk, bijvoorbeeld via de website of in de Antoni. De belangrijkste resultaten komen natuurlijk ook in het nieuws.



2

INZET VAN PATIËNTMATERIAAL VOOR ONDERZOEK

Ook al geven patiënten toestemming, een onderzoeker kan niet zomaar gebruikmaken van opgeslagen lichaamsmateriaal en gegevens van patiënten. Eerst moet daarvoor een onderzoeksaanvraag worden ingediend, die wordt beoordeeld door een toetsingscommissie van het ziekenhuis. Die kijkt onder meer naar het doel van het onderzoek en welke gegevens daarvoor noodza-

kelijk zijn. Ook let de commissie op de bescherming van de privacy. Verder draagt bijvoorbeeld een patholoog er zorg voor dat er genoeg weefsel van de patiënt overblijft voor de reguliere zorg. Pas als de aanvraag is goedgekeurd, geven centrale onderzoeksfaciliteiten en -loketten samen met de patholoog de benodigde lichaamsmaterialen en gegevens uit. Op deze manier zorgen wij ervoor dat er genoeg weefsel van de patiënt overblijft voor de reguliere zorg.

Expliciete toestemming

Bijna alle patiënten stemmen in met het gebruik van hun gegevens en materiaal, omdat ze graag bijdragen aan steeds betere zorg. Maar uit onderzoek blijkt dat de meeste patiënten wel goed geïnformeerd willen worden. **Moleculair epidemioloog prof. dr. Marjanka Schmidt:** 'Die informatie was altijd al te vinden in de ziekenhuisfolder, en sinds zes jaar heeft het ziekenhuis ook een aparte folder speciaal over dit onderwerp. Vroeger droegen we die informatie over en als patiënten dan bezwaar

hadden, konden ze toestemming weigeren. Dat gebeurde sporadisch. Maar zo'n impliciete toestemming vinden we nu, onder meer door wat we hebben geleerd van dat onderzoek, niet meer genoeg. Ons ziekenhuis wil graag zo transparant mogelijk zijn en patiënten ook duidelijker maken dat ze zeggenschap hebben over nader gebruik van hun gegevens en materiaal in wetenschappelijk onderzoek. Daarom vragen we nu, sinds oktober 2018, nieuwe patiënten bij hun inschrijving expliciet om toestemming. En dat hebben we

per brief ook alsnog bij alle 31.000 bestaande patiënten gedaan. Gelukkig maakte 99,4 procent van alle aangeschreven patiënten geen bezwaar. Onze benadering is uniek, nog geen enkel ander Nederlands ziekenhuis vraagt al zijn patiënten om deze expliciete toestemming. Dat is ook niet verplicht, en het is bij bestaande patiënten ook kostbaar en technisch complex, maar we willen echt tegemoetkomen aan de wens van patiënten. En daarmee innovatief en vooruitstrevend onderzoek mogelijk maken en continueren.'



Fondsenwerving

‘Nederlands borstkankeronderzoek is van heel hoog niveau’

De Amerikaanse Cathy Seabaugh is oprichter van de stichting A Sister's Hope, die geld inzamelt voor onderzoek naar borstkanker. Onderzoekers in het Antoni van Leeuwenhoek hebben al veel onderzoek kunnen doen met de financiële steun van A Sister's Hope.

Cathy: ‘Mijn zus kreeg in 1999 de diagnose borstkanker, dat was voor mij de reden om in Amerika te starten met A Sister's Hope. In 2006 zijn we met de stichting in Nederland actief geworden. In mijn zoektocht naar onderzoeksteams die we financieel willen steunen, kwamen we hier uit. In Nederland is het niveau van het borstkankeronderzoek hoog en is er een gezamenlijk groter doel: de kennis over borstkanker vergroten en zo levens redden. Daar gaan we voor. Een van de manieren waarop we in Nederland geld inzamelen is met het organiseren van Go For Life,

een wandel- en fietsevenement, en de Pink Moon Run & Walk bij het Muiderslot. Al het geld dat we ophalen gaat naar borstkankeronderzoek, daar zijn we heel streng in. We werken met vrijwilligers, hebben een medisch team dat de onderzoeken die we steunen selecteert. Het blijft nodig, zolang mensen met deze ziekte te maken krijgen. Helaas komen de ontwikkelingen in borstkankeronderzoek voor velen, inclusief mijn zus, te laat. Maar ik blijf me inzetten voor alle patiënten die ik in de loop der jaren heb ontmoet. Voor hen moet ik blijven doorgaan.’

Meer info over de stichting: asistershope.org.

MijnAVL

Uitslagen nu na 7 dagen zichtbaar

Voor alle patiënten: op MijnAVL zijn nu naast uw afspraken ook uw uitslagen van medische onderzoeken en de brieven aan uw huisarts te vinden. Met ingang van 1 juli worden de uitslagen en brieven 7 dagen na afronding van het onderzoek getoond op MijnAVL. Voorheen was dit na 14 dagen. Dit betekent dat het kan gebeuren dat

er op MijnAVL al een uitslag is te zien, die uw behandelaar nog niet met u heeft besproken. Wilt u dit niet, dan raden wij u aan om te wachten met het bekijken van uitslagen tot na uw eerstvolgende consult.

Met vragen kunt u terecht bij het Centrum Patiënteninformatie.



Fondsenwerving

ONDERZOEK STEUNEN MET BELASTING- VOORDEEL

Wie kankeronderzoek in het Antoni van Leeuwenhoek wil steunen, kan dat doen met support van de belastingdienst. Een periodieke schenking is namelijk fiscaal aftrekbaar. Of de donatie nou groot of klein is. Donateur Claire Fr. M. Mettrop-Wesselingh: ‘Sinds mijn man 7 jaar geleden in het Antoni van Leeuwenhoek werd behandeld, steun ik de AVL Foundation met een jaarlijkse periodieke schenking. Ik vind het fijn om te weten dat mijn gift direct wordt besteed aan wetenschappelijk kankeronderzoek. Dankzij de periodieke schenking ben ik gelijk voor vijf jaar betrokken en word ik op de hoogte gehouden van de laatste ontwikkelingen. Een ander groot voordeel is dat ik een deel van mijn gift terugkrijg van de belastingdienst, terwijl mijn donatie volledig naar de AVL Foundation gaat.’

Meer weten over deze vorm van doneren?

Kijk dan op avlfoundation.nl/periodiek-schenken.

‘De 28 belangrijkste medicijnen van nu komen bijna allemaal voort uit onderzoek zonder beoogde toepassing. Toch blijkt fundamenteel onderzoek lastig te financieren. Er is durf voor nodig, en vertrouwen.’

René Medema, bestuursvoorzitter en wetenschappelijk directeur Antoni van Leeuwenhoek, in De Telegraaf.



‘Onze vriendschap heeft een extra dimensie gekregen’

Wie: Jenny Puzelik (52)

Vriendin van: Soraya den Boogert (56), die wordt behandeld voor uitgezaaide darmkanker met een zogenaamd MSI-profiel.

En nu: Soraya krijgt immuuntherapie nivolumab in studieverband (DRUP). De behandeling slaat aan, de tumoren in Soraya's buik zijn geslonken.

‘Soraya is al dertig jaar mijn beste vriendin. We hebben met elkaar samengewerkt, woonden vroeger bij elkaar in de buurt en kregen in dezelfde tijd kinderen. Onze vertrouwensband is groot, onze karakters zijn pittig. We kunnen flink discussiëren, maar dat staat onze vriendschap niet in de weg. Toen Soraya na maanden buikpijn de uitslag van haar onderzoeken kreeg en me door de telefoon vertelde dat het mis was, zakte het bloed weg uit mijn hoofd. Ik voelde paniek en grote machteloosheid. Als ondernemer zit het in mijn karakter om dingen die niet goed gaan op te lossen. Helaas ligt dat bij ziekte anders, en al helemaal bij kanker. Het was zeer beperkt wat ik voor Soraya kon doen. Ik ben meegegaan naar afspraken, had dagelijks contact met haar, ik zocht haar op of sprak met haar aan de telefoon.

Dat ze nu in studieverband een behandeling krijgt die haar tumoren heeft doen slinken is natuurlijk een zege. Het geeft weer vertrouwen in de toekomst. Waar ik eerst dagelijks wakker werd met de gedachte aan Soraya en haar ziekte, is de stress over haar situatie nu minder. De manier waarop ik naar het leven kijk is veranderd. Opmerkingen als ‘geniet van het leven’ kunnen klinken als een holle frase, maar worden zo concreet als je kanker meemaakt. Het leven hangt aan een zijden draadje, dat is me wel duidelijk geworden. Ook de vriendschap met Soraya heeft een extra dimensie gekregen. We realiseren ons meer dan ooit hoe waardevol we voor elkaar zijn.’

3D-GEPRINTE MATRIX

Borstkankercellen de hoogte in

Niet alle tumorcellen laten zich in het lab even makkelijk kweken. Het lukt bijvoorbeeld niet met cellen die direct afkomstig zijn van patiënten met uitgezaaide borstkanker. Terwijl onderzoekers zulke celkweken juist hard nodig hebben om de behandeling van deze dodelijke ziekte te verbeteren. Gelukkig zijn wetenschappers niet voor één gat te vangen. Met behulp van een 3D-printer laat prof. Wilbert Zwart borstkankercellen nu toch buiten het lichaam groeien. Collega-onderzoeker Luis Solorio van Purdue University ontwikkelde de matrix met 3D-geprinte 'steigertjes' die de cellen helpen om de hoogte in te gaan. Zo kunnen de onderzoekers kankercellen buiten het lichaam alvast testen op hun gevoeligheid voor medicijnen. En vervolgens bepalen of de reactie van de tumorcel op de medicijnen buiten het lichaam hetzelfde resultaat geeft als de effecten op de tumor in de patiënt.

STEIGERWERK

Het 3D-geprinte kunststof steigerwerk waarin de tumorcellen omhoog groeien, bestaat uit kubusjes van ongeveer 0,1 mm groot. In één zo'n kubusje passen honderden cellen.

DRIEDIMENSIONAAL

Driedimensionale groei lijkt meer op de normale groei in een patiënt. Sommige kankersoorten lukt het wél om tweedimensionaal te groeien in het lab, maar uitgezaaide borstkankercellen hebben echt drie dimensies nodig.

PhD-student **Isabel Mayayo Peralta** hoorde op een congres dr. Luis Solorio vertellen over zijn 3D-geprinte steigerwerken en bracht prof. Wilbert Zwart met hem in contact. Samen met analist



Karianne Schuurman voert Mayayo Peralta nu het meeste onderzoekswerk uit.

De Mark Foundation for Cancer Research heeft Wilbert Zwart als enige

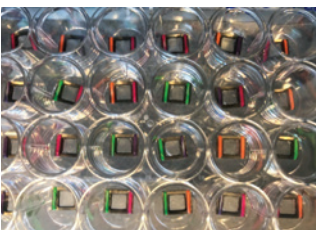
onderzoeker buiten de VS een ASPIRE Award toegekend. Met de prijs van 154.000 euro kan de technologie nu verder worden uitgewerkt. Met als doel het voorspellen wat voor een individu de beste

POSTBESTELLING

De matrixen met mini-steigers komen per post vanuit de VS naar het Antoni van Leeuwenhoek. De technologie is nog niet uitontwikkeld, de onderzoekers zijn gezamenlijk bezig die te verbeteren.

SPINNENWEB

De steiger is bekleed met fibronectine, een eiwit dat een soort spinnenweb vormt. Hier kunnen de cellen goed in blijven hangen.



therapiekeuze is en zo een patiënt dus een volledige behandeling op maat te kunnen geven.



‘Van tevoren weet je niet altijd welk medicijn het beste zal werken bij die patiënt. Met 3D-kunstweefsel hopen we die keuze in de toekomst nog beter te kunnen maken.’

Wilbert Zwart, hoofdonderzoeker

Wijst tumor-DNA de weg naar de beste behandeling?

Nog geen twintig jaar geleden werd voor de allereerste keer het volledige genoom, oftewel alle genetische informatie van de mens uitgelezen. Inmiddels is de technologie om het hele DNA te ontcijferen veel sneller én goedkoper geworden. Dus komt de vraag op of het zinvol en haalbaar is om bij kankerpatiënten het gehele genoom van de tumor te bepalen. De WIDE-studie gaat daar antwoord op geven.



Onderzoek naar: de haalbaarheid binnen de reguliere zorg van uitlezen van het hele tumor-DNA en wat dat oplevert aan betere behandelingen.

Door wie: een samenwerkingsverband van onderzoekers onder de naam WIDE, met als projectleider patholoog dr. **Kim Monkhorst**.

Doel: een 'behandeling op maat' voor zoveel mogelijk patiënten op basis van haar of zijn unieke tumorprofiel.

Soms werkt een medicijn bij de ene patiënt heel goed, maar bij een andere patiënt met dezelfde ziekte helemaal niet. De ene tumor is nu eenmaal de andere niet, ook niet als het gaat om dezelfde soort kanker. Artsen willen daarom zoveel mogelijk te weten komen over de tumor. Als ze kunnen inschatten welke behandeling kans van slagen heeft en welke niet, dan kunnen ze hun patiënten een behandeling op maat bieden. Bovendien hoeven ze patiënten dan niet te belasten met een behandeling die hen toch niets gaat opleveren. Naast onder meer chirurgie, bestraling en chemotherapie is zo'n behandeling op maat, die zich richt op de specifieke kenmerken van tumorcellen, sterk in opkomst. Zo'n doelgerichte therapie, ook wel targeted therapy genoemd, maakt slim gebruik van de unieke eigenschappen van een tumor. Maar niet elke tumor heeft kenmerken waarop een van de doelgerichte therapieën kan aangrijpen. Er zijn dus aanvullende onderzoeken nodig om te weten of een doelgerichte



behandeling kans van slagen heeft. 'Uiteindelijk hopen we steeds meer patiënten een doelgerichte behandeling te kunnen bieden', zegt patholoog dr. Kim Monkhorst, projectleider van de WIDE-studie.

MUTATIES

Als een patiënt in aanmerking kan komen voor doelgerichte therapie, volgen nu in de praktijk testen op bepaalde mutaties in het DNA van de kankercellen. Voor deze mutatietesten hoeft niet het hele DNA uitgelezen te worden. Het gaat alleen om de plekken op het DNA waar mutaties kunnen zitten die regelmatig voorkomen bij het soort kanker waaraan de patiënt lijdt, en waarvoor al een doelgerichte therapie bestaat.

In het kader van wetenschappelijk onderzoek wordt ook het hele tumor-DNA uitgelezen, oftewel: Whole Genome Sequencing (WGS). Dat doen onderzoekers om meer inzicht te verkrijgen in de ziekte en de behandeling daarvan. Zo'n WGS wijst regelmatig mutaties aan die de gewone mutatietesten niet zien, omdat ze zich op andere plekken in het DNA bevinden. Regelmatig komen daar nieuwe behandelopties uit voort. 'Dan blijkt een patiënt bijvoorbeeld een tumormutatie te hebben waarvoor nog geen medicijn op de markt is, maar waarvoor wel al een medicijn in ontwikkeling is', zegt patholoog dr. Kim Monkhorst. 'De patiënt kan dan vaak deelnemen aan een wetenschappelijke studie naar dat medicijn. Ook vinden we regelmatig een mutatie waarvoor wel een doelgerichte therapie bestaat, maar dan bedoeld voor een andere soort kanker. Zo kan iemand met darmkanker bijvoorbeeld een medicijn krijgen dat bedoeld is voor patiënten met borstkanker, als de patiënt maar dezelfde mutatie heeft. Dat kan van heel grote waarde zijn.'

'Uiteindelijk hopen we steeds meer patiënten een doelgerichte behandeling te kunnen bieden'



Het WIDE-consortium

1,5 MILJOEN EURO SUBSIDIE

Het WIDE-consortium is een samenwerkingsverband van het Antoni van Leeuwenhoek, Hartwig Medical Foundation en UMC Utrecht. In juli dit jaar kreeg het consortium een ZonMw-subsidie van 1,5 miljoen euro. WIDE staat voor WGS Implementatie in de standaard Diagnostiek voor Elke kankerpatiënt. Het project gaat maximaal twee jaar duren. Al het patiëntmateriaal zal verzameld worden in het Antoni van Leeuwenhoek. De Hartwig Medical Foundation neemt het uitlezen van het DNA en de analyse en interpretatie van de tumormutaties voor zijn rekening en UMC Utrecht maakt een uitgebreide kosten-batenana-

lyse. Niet alleen op medisch gebied maar in de volle breedte, dus ook financieel. Mocht de technologie de verwachtingen waarmaken en de kosten-batenanalyse goed uitpakken, dan kan WGS ooit beschikbaar komen vanuit de zorgverzekering. De verzamelde genetische en medische gegevens vormen nieuwe ingrediënten voor een al bestaande grote DNA-databank van patiënten met uitgezaaide kanker. Die databank is van grote waarde voor onderzoek naar kanker, en kan bijdragen aan het nog beter onderscheiden van subgroepen patiënten die wel of geen baat hebben bij doelgerichte therapieën.



Internist-oncoloog dr. Tineke Buffart behandelt vooral patiënten met darmkanker en is betrokken bij de WIDE-studie.

WGS heeft verschillende voordelen boven de mutatietesten die slechts kleine stukjes DNA aflezen. 'De patiënt hoeft maar één keer tumorweefsel af te staan en het hele tumor-DNA wordt in één keer in kaart gebracht', licht Monkhorst toe. 'Dit scheelt mogelijk extra afnames van biopten voor de patiënt, opeenvolgende analyses en een opeenstapeling van testen. Maar het belangrijkste is natuurlijk de kans om extra behandelopties te vinden.'

ZIEKENHUISPRAKTIJK

Het onderzoeksconsortium WIDE, een samenwerkingsverband van verschillende onderzoeksinstituten, gaat nu onderzoeken of de tijd al rijp is om WGS in te voeren in de dagelijkse ziekenhuispraktijk. 'Het is echt een wezenlijk andere techniek, dus dat doe je niet zomaar even', legt Monkhorst uit. 'Je werkt bij WGS bijvoorbeeld met bevroren stukjes weefsel, en het afnemen en bewaren daarvan vraagt om een heel andere logistiek. Bovendien zijn de eisen aan het weefsel hoger: er moeten meer tumorcellen in zitten om de testen te kunnen uitvoeren. Bij een deel van de patiënten zal het uitvoeren van een WGS daarom mislukken. We willen de procedure daarom tijdens de studie verder verbeteren. Verder gaan we onderzoeken hoeveel tijd WGS kost en hoe de kosten zich verhouden tot de normale zorgkosten. Ook willen we met deze studie bevestigen dat WGS echt alle mutaties opspoort die de gewone mutatietesten ook weten te vinden.'

PATIËNT LATEN PROFITEREN

Binnen de WIDE-studie gaan de onderzoekers een vergelijking maken tussen de vertrouwde mutatietesten enerzijds en WGS anderzijds. Vind je met WGS echt alle mutaties die je met de gebruikelijke mutatietesten ook vindt? Hoe vaak vind je extra mutaties, en zijn die dan van waarde voor de behandeling van de patiënt? Een deel van het afgenomen tumorweefsel van een patiënt wordt gebruikt voor WGS, een ander deel voor de standaard mutatietesten. Ter vergelijking maken de onderzoekers ook een WGS van gezonde cellen uit het bloed van de patiënt. Of WGS ooit de standaard mutatietesten in de patiëntenzorg zal gaan vervangen, durft niemand nog met zekerheid te zeggen. Monkhorst: 'Dat is echt nog niet gezegd, daarom gaan we dit ook zo uitvoerig onderzoeken. Maar als het haalbaar blijkt, dan zetten we een grote stap vooruit. Dan kunnen we in de toekomst veel meer patiënten helpen met een doelgerichte behandeling.'

'Als darmkanker is uitgezaaid en de standaard behandel mogelijkheden zijn uitgeput, dan is er een mogelijkheid om een patiënt in de DRUP-studie te behandelen, als er in de tumor een afwijking is gevonden waarvoor een doelgerichte therapie bestaat die bedoeld is voor andere tumorsoorten met dezelfde genetische afwijking. Door WGS-analyse op tumorweefsel gebeurt het soms dat er inderdaad een nieuwe behandeloptie wordt gevonden. Bij de ene patiënt

werkt dat vervolgens goed, bij de andere niet. Er is meer onderzoek nodig om dat beter te kunnen voorspellen. Of er van elke patiënt het volledige tumor-DNA zou moeten worden uitgelezen? Ik zou het mooi vinden als nog meer patiënten met uitgezaaide kanker nieuwe behandelopties kregen. Al moet je als arts natuurlijk wel altijd blijven kijken naar de patiënt die je voor je hebt. Wat is medisch zinvol, en wat vindt de patiënt er zelf van?'



Dr. Joop de Langen werkt als longarts mee aan de WIDE-studie.

'Bij de behandeling van longkanker wordt veel gebruik gemaakt van doelgerichte behandelingen. Inmiddels krijgt ongeveer 15 procent van de patiënten zo'n behandeling en dat percentage neemt nog steeds toe, doordat nieuwe mutaties worden geïdentificeerd. We testen dus al standaard op veel mutaties. Daarom zal WGS voor longkanker waarschijnlijk minder meerwaarde bieden dan bij andere soorten kanker. Daar staat tegenover dat het een meerwaarde heeft om alle mutaties te kunnen analyseren met één test. Dit omdat

biopten vaak klein zijn en er voor meerdere testen vaak te weinig materiaal is. Bovendien kun je met WGS ook mutaties vinden waarvan niet bekend was dat die voor konden komen. Je test tenslotte niet selectief een deel van het genoom, maar het hele genoom. Helaas wordt ondanks doelgerichte therapie de kanker uiteindelijk toch resistent. Met WGS kunnen we uitgebreider testen welke mutaties er in de loop der tijd optreden die de resistentie verklaren. Op basis van deze informatie kunnen we de behandeling weer aanpassen.'



FRANS HOGERVORST

ROB PLUG

MIRJAM BOELEN

ESMÉE VAN VLIET

BERIT VAN LINDER

CINDY CHEUNG

MIJKE BOL

ANGELIQUE VAN DAM

PETUR SNAEBJORNSSON

ONS TEAM PATHOLOGIE

Op de afdeling Pathologie worden biopten (weefsels uit een orgaan) en puncties (cellen of vocht) onderzocht. Op basis van dit onderzoek stelt de patholoog een diagnose. 'Elke tumor is anders.'

ESMÉE VAN VLIET, MEDISCH SECRETAAR

'Het is hard werken op het secretariaat, waar we onder meer weefsels ontvangen en inschrijven en patiëntgegevens controleren. Maar met elkaar regelen we het. Het oplossen van problemen zit in onze aard. Als aan het einde van de dag alles gedaan is dat moest, als de deur met een gerust hart dicht kan, dan ben ik tevreden.'

CINDY CHEUNG, HISTOLOGIE-ANALIST

'Ik verwerk de binnengekomen weefsels tot coupes: dunne plakjes die onder de microscoop worden beoordeeld. Een goede samenwerking is in ons team heel belangrijk: daardoor kunnen we binnen een deadline een goede en betrouwbare uitslag geven.'

FRANS HOGERVORST, LABORATORIUMSPECIALIST

'Ik ben gespecialiseerd in DNA-diagnostiek van genen die betrokken zijn bij erfelijke kanker. In het laboratorium wordt een buisje bloed van een patiënt een DNA-sample, met een nummer en vervolgens een laboratoriumresultaat. Maar daarna volgt er altijd een uitslagbrief, waarop weer een naam en een geboortedatum verschijnt. Ik realiseer me altijd goed dat wat we onderzoeken consequenties heeft voor degene over wie het gaat.'

BERIT VAN LINDER, ANALIST MOLECULAIRE DIAGNOSTIEK

'Door uit weefsel DNA en RNA te isoleren en vervolgens te analyseren, kunnen we mutaties opsporen, zodat patiënten een specifieke

therapie op maat kunnen krijgen. Je kunt met mijn vak veel kanten op, ik ben er trots op dat ik hiermee bijdraag aan de zorg voor patiënten in het Antoni van Leeuwenhoek.'

ROB PLUG, ANALIST PFT

'Als analist voer ik DNA-analyses uit om vast te stellen of er sprake is van dragerschap voor erfelijke vormen van kanker. We werken daarvoor nauw samen met de Polikliniek Familiare Tumoren (PFT). Dat we goed onderling samenwerken in ons team is enorm belangrijk. We moeten van elkaar op aan kunnen, omdat we regelmatig werk van elkaar overnemen.'

MIJKE BOL, PATHOLOOG

'Ik beoordeel tumoren onder de microscoop en zie daarbij vooral preparaten van weefsels van patiënten van de afdelingen dermatologie, gynaecologie en hoofd-hals-chirurgie. Binnen de cytologie onderzoeken we losse cellen uit buikvocht, longvocht, urine of puncties uit tumoren. Daar draait het meer om de kleine details. Het blijft boeiend dat we met soms heel weinig materiaal een diagnose kunnen stellen.'

MIRJAM BOELENS, KLINISCH MOLECULAIR BIOLOOG IN DE PATHOLOGIE (KMBP) IN OPLEIDING

'Bij moleculaire diagnostiek worden genetische eigenschappen van tumoren bepaald die belangrijk kunnen

zijn voor het stellen van een diagnose, maar ook voor de keuze van de beste behandeling. De afdeling berust op teamwerk, ieder heeft zijn eigen expertise, waarmee we samen tot een diagnose komen. Ik zie zelf geen patiënten, maar in mijn werk is de patiënt altijd aanwezig. Een uitslag heeft belangrijke consequenties, dat motiveert me om mijn uiterste best te doen.'

ANGELIQUE VAN DAM, PATHOLOGIST ASSISTENT

'Ik ontvang alle weefsels en bewerk ze zodat ze er coupes van gemaakt kunnen worden. Dat zijn kleine 'plakjes', die de patholoog bekijkt onder de microscoop. Ik werk dan ook veel samen met de pathologen en analisten, maar soms overleg ik ook met de chirurg om na te vragen wat voor ingreep er precies is gedaan. Dat kan uitmaken voor de manier waarop ik weefsel verwerk. Dat is meteen de uitdaging in mijn werk: omdat elke tumor anders is, vraagt dat om een aanpak op maat.'

PETUR SNAEBJORNSSON, PATHOLOOG

'Achter elk onderzoek zit een patiënt, dat realiseer ik me altijd. Als de pathologie goed wordt verricht, volgt de best mogelijke behandeling. We zijn hier zeer gedreven, gaan voor de hoogste kwaliteit. Ik heb hier ook de kans om wetenschappelijk onderzoek te doen. Ook daarin is het mijn doel om diagnostiek en behandeling van patiënten verder te verbeteren.'

SYMPTOMEN

De maag is een groot orgaan, waardoor een tumor grote afmetingen kan bereiken voordat er klachten ontstaan. In het begin zijn er vaak aspecifieke klachten als vage pijn in de (boven)buik, snel een vol gevoel, eten dat niet goed valt, braken, afvallen zonder duidelijke oorzaak, slap gevoel, bleek uiterlijk en snelle vermoeidheid (door bloedarmoede). Het opgeven van bloed en pikzwarte ontlasting kunnen duiden op een bloedende maagtumor. Bij een afsluiting van de maaguitgang kan de patiënt niet meer eten.

SLOKDARMKANKER

Maagtumoren komen ook voor op de overgang tussen slokdarm en maag. Het gespecialiseerde team voor maagkankerzorg in het Antoni van Leeuwenhoek zorgt ook voor de patiënten met slokdarmkanker.

STUDIES

Er wordt in multidisciplinair overleg altijd besproken of de patiënt in aanmerking komt voor deelname aan één van de lopende studies voor maagkanker. Zoals de PANDA-studie, waarin chemotherapie voorafgaand aan de operatie wordt gecombineerd met immuuntherapie. Er zijn aanwijzingen dat die behandelingen elkaar kunnen

MAAGKANKER

Maagkanker wordt per jaar bij ongeveer 1.300 mensen vastgesteld. Het Antoni van Leeuwenhoek is gespecialiseerd in maagkankerzorg en biedt via onderzoek vernieuwende behandelvormen aan.

Maagkanker komt vaker voor bij mannen dan bij vrouwen en kent globaal twee subtypes. Het intestinale type, dat vooral voorkomt bij ouderen vanaf 60 jaar, is een 'vaste' vorm die zich als een bol in de maag nestelt. Het diffuse type maagkanker, dat vaker jongere patiënten treft, heeft een meer 'sprieterige' groei-vorm. Wanneer kenmerken van beide types worden gezien, wordt er gesproken van het gemengde type. Of ons

Westerse voedingspatroon een rol speelt bij het ontstaan van maagkanker is niet helemaal duidelijk. Wel is zeker dat de kans op maagkanker is verhoogd bij aanwezigheid van een bepaalde maagbacterie, de *Helicobacter pylori*. Er kunnen ook erfelijke factoren zijn, al is erfelijke maagkanker zeer zeldzaam: erfelijke aanleg speelt bij hoogstens 5 tot 10 procent van alle patiënten met maagkanker een rol.



'Ik ben trots op onze multidisciplinaire poli, waar de mdl-arts, chirurg en radiotherapeut gezamenlijk het behandelplan met de patiënt bespreken. Vragen kunnen meteen door alle drie vanuit het eigen specialisme worden beantwoord, en de patiënt hoeft maar één keer zijn of haar verhaal te doen.'

Dr. J.W. (Johanna) van Sandick, chirurg

DE BEHANDELING

kan bestaan uit meerdere 'pijlers': chirurgie, behandeling met medicatie (chemotherapie, doelgerichte therapie of een combinatie) en radiotherapie. Voor welke behandeling wordt gekozen wordt vooral bepaald door het stadium van de ziekte.

PATIËNTEVREDENHEID

Hoe waarderen patiënten met maagkanker de zorg in het Antoni van Leeuwenhoek?



Totaalcijfer over 2016:

8.5

1E AFSPRAAK

Die kan vaak binnen een week worden gemaakt.

6 DAGEN

is ongeveer de wachttijd voor een second opinion.

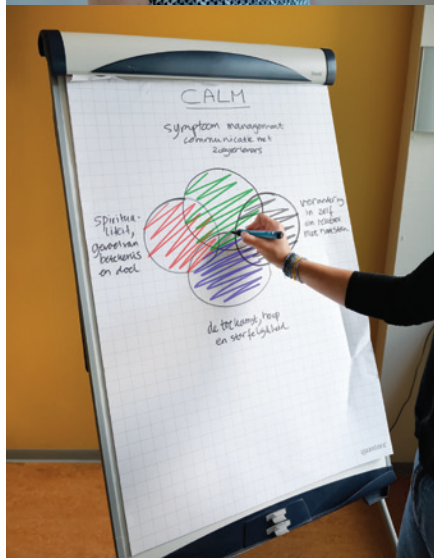
Meer info over maagkanker, behandelmethodes, wachttijden en resultaten? Kijk op: www.avl.nl/alles-over-kanker/kanker-soorten/maagkanker/

Wie: Emma Hafkamp, GZ-psycholoog, werkzaam in het Centrum voor Kwaliteit van Leven.
Doet onderzoek naar: de toepassing van CALM-gespreksthherapie bij patiënten met uitgezaaide kanker.
Wil: dat de CALM-gespreksthherapie tot de standaard oncologische zorg in Nederland gaat behoren.

‘Deze therapie helpt mensen echt’

Emma Hafkamp: ‘Veel mensen met uitgezaaide kanker, die weten dat ze niet meer beter worden, ervaren emotionele klachten, zoals stress, angst en depressiviteit. Dat leidt tot een verminderde kwaliteit van leven in de laatste levensfase. Ook voor hun naasten is de situatie moeilijk. De CALM-gespreksthherapie helpt patiënten en hun naasten om enerzijds om te gaan met de naderende dood en anderzijds het leven nog te leven met zoveel mogelijk betekenis en kwaliteit.’

De CALM-therapie is ontwikkeld in Canada en staat voor Managing Cancer and Living Meaningfully. ‘Het uitgangspunt is dat er bij ongeneeslijke ziekte een balans moet zijn tussen de mate waarin iemand over de naderende dood kan nadenken en de mate waarin er aandacht is voor het leven dat er op dat moment nog gewoon is. Sommige mensen hebben moeite met doorgaan



met leven, zitten gevoelsmatig in de wachtkamer van de dood en komen daardoor in de problemen. Anderen ontkennen juist het naderende sterven en dat kan er dan weer voor zorgen dat ze zich niet goed kunnen voorbereiden op het overlijden, of niet op een goede manier afscheid kunnen nemen.’

SNEL DE DIEPTE IN

Doordat deelnemers van te voren vragenlijsten invullen die dan als handvatten dienen om iemands situatie te bespreken, gaan gesprekken snel de diepte in. Emma Hafkamp: ‘Het gaat meteen ergens over. Dat wordt door patiënten en hun naasten als prettig en belangrijk ervaren, merk ik. De meeste patiënten hebben voldoende aan drie tot zes gesprekken. Hoeveel en welke onderwerpen vooral besproken worden, is heel verschillend per situatie.’

NIET ALLEEN VOOR PSYCHOLOGEN

Bijzonder aan de CALM-therapie is dat de toepassing ervan niet enkel is voorbehouden aan psychologen. Hafkamp: ‘Op dit moment zijn er in het Antoni van Leeuwenhoek een verpleegkundig specialist, twee maatschappelijk werkers, twee psychologen en drie psychiaters getraind om CALM toe te passen, maar in principe kunnen alle zorgverleners de methode leren en gebruiken.’ Hafkamp is in gesprek met de AVL Academie, het opleidingsinstituut van het Antoni van Leeuwenhoek, over de ontwikkeling van een training voor zorgverleners van binnen en buiten het Antoni van Leeuwenhoek. Ook wordt er een studie uitgevoerd, in samenwerking met het Ingeborg Douwes Centrum en het Universitair Medisch Centrum Groningen, waarin wordt onderzocht of de CALM-therapie tot de reguliere zorg in Nederland kan gaan behoren. Studies in Canada en Duitsland hebben al aangetoond dat de therapie effectief is. ‘Ik zie zelf ook dat het mensen in een moeilijke fase echt kan helpen om nog een betekenisvolle en mooie tijd te hebben.’

Heb vertrouwen
ga ervoor



Dank AUL.

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.