

Lynch
Polyposis

Contactblad

Jaargang 7 • nummer 4 • juni 2021 • www.lynch-polyposis.nl



Amsterdam UMC



Evelien Dekker: KWF subsidie voor onderzoek naar FAP



Kankerpatiënt informeren over neuropathie loont



Coen Volker: Angst na kanker

Belangrijke adressen

Stichting Lynch Polyposis

Stichting Lynch Polyposis wil er zijn om mensen die geraakt zijn door Lynch en Polyposis te vinden, te verbinden, te informeren en om gezamenlijk de kwaliteit van het leven te bevorderen, voor patiënten en hun naasten.

Colofon

Lynch Polyposis Contactblad
redacteur@lynch-polyposis.nl
Drakensteynlaan 18
4371 TG Koudekerke
0118-552785

Redactieteam
Suzanne Bos
Gaby van IJsseldijk, adviseur
Jurgen Seppen
Dick de Ruiter, hoofdredacteur

Deadline aanleveren kopij:

28 februari: maartnummer
31 mei: juninummer
31 augustus: septembernummer
30 november: decembernummer

NB:

De redactie heeft het recht ingezonden artikelen te weigeren, in te korten of aan te passen.

Disclaimer

Het Lynch Polyposis Contactblad is met grote zorgvuldigheid samengesteld. Voor mogelijke onjuistheden en/of onvolledigheden kan Stichting Lynch Polyposis geen aansprakelijkheid aanvaarden, evenmin kunnen aan de inhoud rechten worden ontleend.

Hulpdienst Lynch

Lotgenotencontact
0529-401699 Mini van Pijkeren
0118-552785 Dick de Ruiter

Hulpdienst Polyposis

Lotgenotencontact
0475-328720 Ans Dietvorst
053-4356921 Henk Brendel (oost NL.)

Hulpdienst Peutz-Jeghers

Lotgenotencontact
Richard Groen
richard.groen@lynch-polyposis.nl

Hulpdienst Jongeren

Sigrid Bunnik
jongeren@lynch-polyposis.nl

Vormgeving: Kim Segers

Druk: Pieters Media

Coverfoto: Prof. Dr. Evelien Dekker

Bestuur Stichting Lynch Polyposis

Voorzitter, Jurgen Seppen
jurgen.seppen@lynch-polyposis.nl

Secretaris, Ton Bunnik
ton.bunnik@lynch-polyposis.nl

Penningmeester, vacant
penningmeester@lynch-polyposis.nl

Vertegenwoordiger Lynch,
vacant

Vertegenwoordiger Polyposis, Ans Dietvorst
ans.dietvorst@lynch-polyposis.nl

Vrijwilligersraad

Redactie, Dick de Ruiter
dick.de.ruiter@lynch-polyposis.nl

Communicatie, Gaby van IJsseldijk
gaby.van.ijsseldijk@lynch-polyposis.nl

Communicatie, Wim Vugts
wim.vugts@lynch-polyposis.nl

Lotgenotencontact, Mini van Pijkeren
mini.van.pijkeren@lynch-polyposis.nl

Webmaster, Martijn Kalkhoven
martijn.kalkhoven@lynch-polyposis.nl

Familiezaken, Maria van Vugt
maria.van.vugt@lynch-polyposis.nl

Peutz Jeghers, Richard Groen
richard.groen@lynch-polyposis.nl

Sieny van Riezen-Tapken
sieny.van.riezen@lynch-polyposis.nl

Frans-Willem van de Sande
frans-willem.van.de.sande@lynch-polyposis.nl

Angela Miedema
angela.miedema@lynch-polyposis.nl

Vacature (kijk op de website
www.lynch-polyposis.nl voor informatie)

Contactadres

Stichting Lynch Polyposis
Postbus 8152 3503 RD Utrecht
088-0029735
info@lynch-polyposis.nl
Twitter: @darmaandoening
Facebookpagina: www.facebook.com/
StichtingLynchPolyposis

Wijzigingen leden / donateursbestand

Stichting Lynch Polyposis
Postbus 8152 3503 RD Utrecht
ledenadministratie@lynch-polyposis.nl

Bankrekening

Stichting Lynch Polyposis
NL92 INGB 0006 557698

Kamer van Koophandel Utrecht
60654589

Raad van Advies Stichting Lynch Polyposis

Mw. prof. dr. E.M.A. Bleiker,
Psycholoog, AVL

Mw. prof. dr. E. Dekker,
MDL-arts, AMC

Mw. drs. L.P. van Hest,
Klinisch Geneticus, VUmc

Mw. prof. dr. M.E. van Leerdam,
MDL-arts, LUMC, directeur StOET

Mw. I.S.L. van Leeuwen,
Medisch maatschappelijk werker, StOET

Mw. prof. dr. E.M.H. Mathus-Vliegen,
Gastro-enteroloog, AMC

Mw. prof. dr. M.J.E. Mourits,
Gynaecoloog, UMCG

Mw. L. Saveur (MANP),
Verpleegkundig specialist AvL

Dhr. prof. dr. P.J. Tanis,
Chirurg, AMC

Erfelijkheidsonderzoek

Overzicht poliklinieken Klinische
Genetica met relevante informatie zie:
www.lynch-polyposis.nl
sub-kop: Erfelijkheidsonderzoek

Stichting Darmkanker Nederland
www.darmkanker.nl

Stichting Lynch Polyposis

info@lynch-polyposis.nl
www.lynch-polyposis.nl
Algemene informatie en digitaal forum
www.kanker.nl

Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren (StOET)

info@stoet.nl
www.stoet.nl
071-5262687

Informatie op maat en digitaal lotgenotenforum

Informatie over en/of gerelateerd aan
kanker, behandeling of leven met
kanker.

**Digitaal lotgenotenforum (discussie-
groepen, blogs en lotgenoten vinden):**
www.kanker.nl

Telefonisch vragen over kanker:
Kanker Info lijn 0800-02206622
(ma-vrij van 12.00 -17.00 u)

KWF Kankerbestrijding
www.kwf.nl

**Ned. Federatie van
Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)**
Postbus 8152, 3503 RD Utrecht
Godebaldkwartier 365, 3e etage
(Hoog Catharijne)
3511 DT Utrecht
088 029777 (kantooruren) niet gratis
secretariaat@nfk.nl
www.nfk.nl

Maag Lever Darm Stichting (MLDS)
info@mlds.nl
www.mlds.nl
033-7523500

Stoma Vereniging
www.stomavereniging.nl

**Stichting voor patiënten met kanker
aan het spijsverteringskanaal (SPKS)**
www.spks.nl

Erfelijkheid / Erfocentrum
www.erfelijkheid.nl

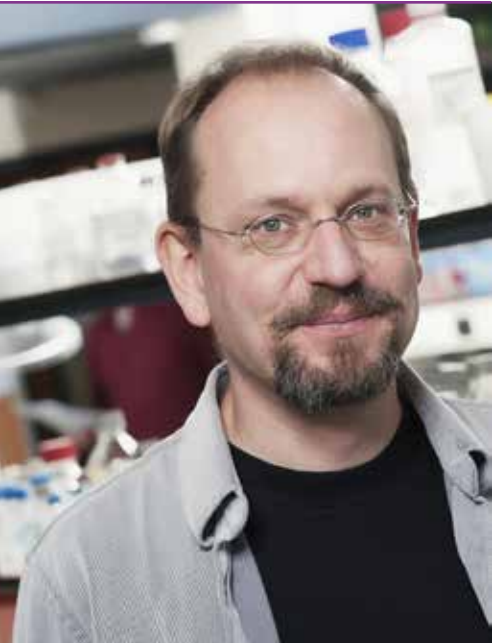
**Website voor kinderen
over erfelijke ziektes**
www.ikhebd.nl

**Welder (voorheen Breed Platform
Verzekerden & werk)**
www.vraagwelder.nl

Helen Dowling Instituut
(psychologische zorg bij kanker)
info@hdi.nl
www.hdi.nl

Inhoud

- 2 Belangrijke adressen
- 3 Inhoud
- 4 Bericht van de voorzitter
- 5 Redactioneel
- 6 Wie fit de operatiekamer ingaat, is weer sneller op de been
- 8 Over Tegenkracht
- 9 Overgewicht verhoogt het risico op kanker
- 10 Kankerpatiënt informeren over neuropathie loont
- 11 Doneer Je Ervaring voor mensen met Lynch of Polyposis!
- 12 Angela Miedema: In 2003 hoorde ik voor het eerst over FAP
- 14 Daarom bespreek je leefstijl in de spreekkamer
- 16 Reserveonderdelen en noodvoorraden in je lichaam.... welke kan je missen?
- 18 Darmbacteriën zorgen voor meer of minder Ontstekingsactiviteit
- 20 Bewaker van ons genoom ontrafeld
- 21 Rubriek: Vraag en Antwoord
- 22 Brief aan Margot
- 23 Brief aan Willem
- 24 Start polikliniek voor orgaansparende behandeling bij endeldarmkanker
- 25 KWF geeft Amsterdam UMC € 5,5 miljoen kankeronderzoek
- 26 KWF subsidie voor onderzoek naar Familiaire Adenomateuze Polyposis (FAP)
- 28 Column
- 29 Angst na kanker, boek
- 30 Angst na kanker - Coen Völker
- 33 Prof. dr. Marije van der Lee: “Wat werkt voor wie in de psycho oncologie?”
- 34 Helen Dowling Instituut
- 35 140.000 virussen in onze darmen? Geen paniek!
- 36 Acht veelvoorkomende spijsverteringsklachten
- 38 Oncologienetwerk voor de gevolgen van kanker: meerwaarde voor de patiënt
- 40 Ruud en HNPCC-Lynch
- 43 Hoe eet ik minder zout?
- 44 Lynch Syndroom en hyperthermie
- 46 Colon Capsule Endoscopie & Polyposis: een goede combinatie?
- 47 Uitgebreide DNA-test voor iedere kankerpatiënt
- 48 Hoe effectief is het huidige controleprotocol?
- 50 Polyposis Contactgroep een terugblik
- 51 Ontstaansgeschiedenis Vereniging HNPCC-(Lynch)
- 53 Voorzichtigheid geboden met het gebruik van voedingssupplementen en thee met sint-janskruid
- 54 Diverse typen operatie dikke darmkanker
- 57 Prof. dr. Alfred Vertegaal: ‘Hoe kunnen we de taal van cellen vertalen naar kankertherapieën?’
- 58 Feiten en fabels over zonbescherming
- 60 Huidkanker: waarop letten?
- 62 Actueel en Politiek
- 62 Activiteitenagenda 2021 & 2022
- 63 Missie
- 64 Darm to Darm ride



Beste Lotgenoten,

Inmiddels heb ik mijn eerste vaccinatie gehad en hoop over een maand volledig beschermd te zijn tegen een Corona infectie. Ik hoop dat u allen inmiddels ook al gevaccineerd bent of daar spoedig voor in aanmerking komt. Op deze manier kunnen we het donkere coronajaar met een mooie zomer gaan afsluiten.

Bericht van de voorzitter

Minder mooi nieuws is dat we afscheid hebben moeten nemen van Teja van Geenen als bestuurslid. Het gebrek aan bestuursleden is echt een heel groot probleem aan het worden. De dag dat ik afscheid ga nemen als voorzitter is niet ver meer weg.

Het afgelopen jaar was erg spannend en ik merk dat ik mij onvoldoende kan inzetten in mijn functie als voorzitter van onze stichting. Ik wil heel graag de hamer overdragen en mij dan gaan concentreren op belangenbehartiging voor de achterban.

Ton heeft een enorm zware taak als secretaris/penningmeester op dit moment. Voor deze functie is ook absoluut versterking nodig. Het voortbestaan van de stichting staat echt op het spel als we niet snel versterking krijgen van vrijwilligers die tijd en capaciteiten hebben een bestuursfunctie te vervullen. Dat hoeven niet noodzakelijkerwijs lot-

genoten te zijn. Als u iemand kent die zich voor ons wil gaan inzetten, neem dan alstublieft contact op!

Zoals ik de vorige keer al heb gemeld zijn we inmiddels begonnen met het plannen van de contactdag die op 27 november plaats zal vinden. Het programma is al redelijk gevuld, we hebben nog plek voor 1 a 2 sprekers, suggesties zijn welkom!

Omdat er nog veel onzekerheid is over wat de mogelijkheden voor samenkomsten zijn in september, hebben we besloten dat we de familiedag gaan verplaatsen naar het voorjaar van 2022. Het programma en de exacte datum zijn nog niet bekend maar u zult hier binnenkort meer over horen.

Rest mij u een fantastische, corona- en zorgenvrije zomer toe te wensen!

Jurgens Seppen
Voorzitter

“ Het voortbestaan van de stichting staat echt op het spel als we niet snel versterking krijgen van vrijwilligers die tijd en capaciteiten hebben een bestuursfunctie te vervullen. ”

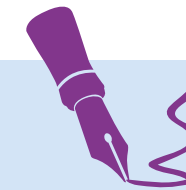


Thea Prinsen onze trouwe oliebollenbakster is op 24 april jl. overleden.

Jarenlang heeft een enthousiaste Thea met een geweldig team rond de jaarwisseling overheerlijke oliebollen voor Winterswijk en omstreken gebakken.

De opbrengst kwam altijd ten goede voor het werk van de Stichting Lynch Polyposis. De Stichting Lynch Polyposis is Thea dankbaar.

Redactioneel



Het is zaterdag 19 mei 2001, onze zoon Paul en ik zijn onderweg naar Voorthuizen. Dagen eerder ontving ik een uitnodiging. Een of andere vereniging op het gebied van erfelijke darmkanker zou worden opgericht. We hielden familieberaad, wat gaan we doen? Ik had enige scepsis, een aantal jaren geleden was ik geopereerd aan dikkedarmkanker. Via DNA-onderzoek bleek het erfelijk te zijn. Het liefst liet ik alles achter me. Het jaarlijks terugkerende colonoscopie-onderzoek verhinderde die gedachte altijd. Paul: “Vader, we gaan met mijn auto!” “Waarom niet, wat heb je er op tegen?”, sprak Mattie, mijn vrouw. “Maak er samen een gezellig dagje van!”

Rond één uur of iets later arriveerden we bij een zaaltje in Voorthuizen. Inmiddels was daar tot mijn verwondering, een grote groep mensen geanimeerd met elkaar in gesprek. Koffie werd geserveerd, in no time raakten ook wij in een fijn openhartig gesprek. Mijn aanvallige scepsis verdween als sneeuw voor de zon. De openheid waarmee van alles ter sprake kwam, was werkelijk uniek. Ik was enigszins verward en verbaasd.

Een roffel met de voorzittershamer vanaf het podium. Een heer op leeftijd, die zich voorstelde als Wieger Hof, opende de vergadering. Hij bleek later de toekomstige voorzitter van de vereniging HNPCC te worden.

Het onderwerp Erfelijke dikke darmkanker kwam uitvoerig aan bod. Zo ook het belang van een vereniging die opkwam voor de belangen van patiënten met erfelijke dikke darmkanker en hun familieleden. Op zeker moment komt de vraag: “Wie voor een vereniging is, die steekt zijn hand op. Om me heen vlogen alle handen omhoog. Ook mijn rechterhand..... “Dan is de Vereniging HNPCC nu een feit”, sprak Wieger Hof, de gloednieuwe voorzitter. De voorzittershamer daalde met een klap opnieuw neer. Naast de voorzitter Wieger Hof bleken reeds een secretaris Simone Hof (dochter van) en een penningmeester Frans Hereman beschikbaar. Het voorbereidend werk achter de schermen was goed doordacht. De vergadering werd kort daarna besloten met een goede kop koffie. Overal om me heen vonden tal van goede gesprekken plaats.

Ik raakte in gesprek met een dame, die zich als Riet voorstelde en wellicht iets met StOET en de nieuwe vereniging te maken had? Het werd een geanimeerd gesprekje. Van meet af aan begrepen we elkaar, het gaf iets vertrouwds. Kort voor we afscheid namen, merkte Riet op: “We zijn nog op zoek naar iemand die een logo voor de vereniging kan ontwerpen. En ook een redacteur voor een patiënten-nieuwsbrief.” Ze keek me vragend aan: “iets voor jou?” Was haar vraag. Ik haalde haast ongemerkt mijn schouders op: “Dat weet ik niet, ik zal er over nadenken”. We namen hartelijk afscheid. “Tot ziens”, werd overal geroepen. Paul en ik keerden met een voldaan en goed gevoel huiswaarts.

Mijn agenda vermeldt nu vandaag: 19 mei 2021, 20 jaar later.

Dick der Ruiter
(hoofdredacteur)

Uw speciale aandacht wordt gevraagd voor:

‘Doneer Je Ervaring voor mensen met Lynch of Polyposis’ DJE (lees artikel pagina 11). U kunt vragenlijsten invullen voor een betere belangenbehartiging!

Voor onze digitale lezers via:

<http://nfk.nl/onderzoeken/sociale-steun-begrip-en-nazorg-bij-kanker-wat-is-jouw-ervaring> (ctrl+klikken) Nieuwsgierig naar recente DJE-peilingen? Kijk dan op: <http://nfk.nl/onderzoeken> (ctrl+klikken)



Wie fit de operatiekamer ingaat, is weer sneller op de been

Door: Ken Lambeets

Een operatie is als een zware bergetappe in de Tour de France: je kunt er maar beter goed op voorbereid zijn. Patiënten met darmkanker die in de weken voor hun operatie een intensief trainingsprogramma volgen, hebben minder kans op complicaties en herstellen sneller. Het Fit4Surgery-programma van chirurg Baukje van den Heuvel wordt vanaf januari door de belangrijkste Nederlandse ziekteverzekeraars vergoed. ‘Investeren in gezondheid loont.’

Tijdens haar specialisatie tot chirurg in Amsterdam deed Baukje van den Heuvel haar eerste grote buikoperaties bij mensen met darmkanker. “Tot 60 procent van de patiënten heeft last van complicaties na de operatie”, zegt de oncologisch chirurg in de koffie corner van het Radboudumc. “Op basis van het aantal ziektes dat iemand heeft gehad, voorspellen artsen hoe iemand uit zo’n operatie komt. Hoe fit iemand is, speelt daarin geen rol.” Het zette de chirurg, die zelf graag en veel op de fiets zit, aan het denken. “Een operatie heeft hetzelfde effect op het lichaam als een marathon of een zware bergetappe in de Tour de France”, zegt ze in snelle volzinnen. ‘Een goede voorbereiding is belangrijk. Hoe fitter mensen voor de operatie zijn, hoe fitter ze eruit komen. Dus waarom zouden we geen trainingsschema aan patiënten geven?’

Conditie

Andere artsen reageerden aanvankelijk sceptisch op het idee. Ze dachten dat het effect heel klein zou zijn op het herstel van patiënten. Tot een Canadese onder-

zoeksgroep met het eerste bewijs kwam dat een training wél helpt. Van den Heuvel: “Met vier Nederlandse onderzoekers hebben we in 2016 Fit4Surgery opgericht. We hebben een trainingsprogramma opgesteld voor darmkankerpatiënten volgens de principes van de sportgeneeskunde.”

Hoe werkt het? Patiënten die deelnemen aan Fit4Surgery, doen vanaf hun diagnose tot drie dagen voor de operatie een high intensity training bij een fysiotherapeut. Daarbij horen een intervaltraining op de fiets en een krachttraining voor de zes belangrijkste spiergroepen van het lichaam. De andere dagen van de week moeten ze zestig minuten lopen. De patiënten volgen een dieet met extra eiwitten om de aanmaak en het herstel van spieren te stimuleren. Ze krijgen vitamines, mineralen en psychologische ondersteuning en het advies om te stoppen met het drinken van alcohol en roken. “Ons doel is om de conditie van patiënten met minstens 10 procent te verbeteren”, zegt Van den Heuvel.

De effecten op patiënten zijn erg groot, blijkt uit enkele studies. Ze hebben twee keer minder last van complicaties en blijven gemiddeld twee dagen korter in het ziekenhuis. Bijna alle patiënten herstellen binnen vier weken na de operatie, waar dat eerder tot vier maanden was. Bij kwetsbare oudere patiënten daalt het sterftecijfer van 11 naar 3 procent. De overlevingskansen nadat de kanker weg is door behandeling nemen toe van 51 naar 73 procent bij mensen die een vergevorderd stadium van kanker hadden. 85 procent van de patiënten wil deelnemen en daarvan houdt 93 procent het hele programma vol. Opmerkelijk, want de succesgetallen om obesitas aan te pakken of te stoppen met roken, zijn veel lager. “Gedragsverandering heeft niet alleen te maken met motivatie, je moet de verandering ook kunnen uitvoeren, legt Van den Heuvel uit. ‘Mensen die net te horen hebben gekregen dat ze darmkanker hebben, denken dat ze dood gaan. Als je ze tools geeft om hun eigen lot in handen te nemen, voelen ze zich strijdvaardig.’

Waar kan je deelnemen aan Fit4Surgery?

Verschiede ziekenhuizen in Nederland doen al mee met het Fit4Surgery-programma, zoals het Jeroen Boschziekenhuis in Den Bosch, het Maxima Medisch Centrum in Eindhoven en het Radboudumc. Wellicht worden dat er in de toekomst nog meer. “Veel ziekenhuizen melden zich bij ons om te vragen hoe ze dit moeten implementeren”, zegt Van den Heuvel. Fit4Surgery, oorspronkelijk ontwikkeld voor mensen met darmkanker, wordt in het Radboudumc ook gebruikt voor patiënten met operaties aan het buikvlies en de lever. Van den Heuvel hoopt dat het in de toekomst ook bij grote operaties aan het hoofd of de romp kan worden toegepast. “Daarnaast willen we het programma ook na de operatie voortzetten en patiënten de middelen geven om gezond te blijven leven.”

147 miljard euro

Fit4Surgery is opgericht vanuit een groter idee: in de Nederlandse gezondheidszorg is te weinig aandacht voor levensstijl. ‘Ziektezorg staat centraal. Hoeveel een patiënt kost, noemen we schadelast. Naar gezondheidswinst kijken we niet. Tijdens mijn opleiding geneeskunde kreeg ik precies nul uren les over beweging, bioritme of voeding.’

En dat terwijl de kosten van de Nederlandse gezondheidszorg oplopen. In 2018 bedroegen de zorguitgaven 100 miljard, in 2040 zou het zelfs gaan om 147 miljard euro. Die gigantische stijging is volgens Van den Heuvel niet het gevolg van de toenemende vergrijzing, maar van de toename van het aantal chronisch zieke mensen. En die is minstens voor een deel te wijten aan de verarming van onze levensstijl. “Als artsen hebben we lange tijd geen verantwoordelijkheid genomen in de aandacht voor levensstijl. Dat vind ik echt jammer.”

“Alle kankers worden beïnvloed door levensstijl”, zegt ze stellig. ‘Allemaal. Het is een taboe. In het Radboudumc proberen we daar iets aan te doen. Het project Beter Gezond van Bart Kiemeney en Nicoline Hoogerbrugge brengt de invloed van levensstijl op verschillende ziektes in kaart. Roken, alcohol, gezondheid, gewicht en te weinig bewegen kunnen verschillende soorten kanker triggeren. Alleen als mensen zich daarvan bewust zijn, zullen ze hun leven anders inrichten.”

Van den Heuvel geeft een voorbeeld terwijl ze van haar groene smoothie nipt. “In Nederland eten we te weinig groenten. 80 procent van de populatie haalt de norm van 250 gram per dag niet. Maar een tekort aan vezels is wel een van de oorzaken van darmkanker. Mensen weten dat niet. Zelfs veel artsen hebben daar geen idee van. Dat is pijnlijk.”

Door het succes van Fit4Surgery hoeven patiënten minder lang in het ziekenhuis te blijven. Dat is ook financieel interessant. Vanaf januari zullen de grote Nederlandse verzekeraars het trainingsprogramma in het ziekenhuis daarom vergoeden. “Ons programma toont aan dat investeren in gezondheid loont”, zegt Van den Heuvel. ‘Sinds antibiotica heeft geen enkele interventie zo’n groot effect gehad op complicaties. Maar mijn ambitie reikt verder: gezondheid moet opnieuw centraal komen te staan in de samenleving. Patiënten moeten worden afgerekend op gezondheidswinst, niet op hun schadelast.’”

Dit artikel verscheen eerder op Voxweb.

Afbeelding: Stage 7 Photography via Unsplash

Bron: VOX Radboudumc

Over Tegenkracht



Tegenkracht, stichting kanker en sport, is opgericht in 2006. Destijds was een combinatie 'kankerpatiënt' en 'sporten' bijna ondenkbaar. Oprichter en kankerpatiënt Jelle Wolthuizen had daar andere gedachten over. Het is goed om te werken aan je fysieke gesteldheid, zorgen dat je in een zo goed mogelijke conditie aan je behandelingen begint, en daarvan herstelt. Fysiek en mentaal welzijn gaan hand-in-hand. Destijds amper begrepen en zelden toegepast, anno 2021 is dat gelukkig veranderd, er is ook veel wetenschappelijk onderbouwd bewijsmateriaal dat het werkt.

Tegenkracht helpt als (ANBI-geregistreerde) goede doelen organisatie kankerpatiënten om voor, tijdens en na hun behandeling hun fysieke en mentale gesteldheid zo goed mogelijk te behouden en weer op te bouwen. Wij doen dit met een sportplan/bewegplan op maat, het Sportplan Tegenkracht.

Ervaring en wetenschappelijk onderzoek tonen aan dat een goede voorbereiding en revalidatie de terugkeer naar de sociale omgeving en het arbeidsproces behoorlijk kan versnellen. Dat is niet alleen voor de betrokken patiënt prettig, omdat werk voor veel mensen een plezierige en stabiliserende factor is, en het werken bijdraagt aan een sterker zelfbeeld.

Het sportplan/bewegplan is altijd een individueel begeleidingstraject, iedere deelnemer heeft zijn eigen mogelijkheden, wensen en belastbaarheid. Voor de ene deelnemer betekent dit weer op de fiets naar het werk toe willen en voor de andere is dit weer actief deelnemen in zijn/haar favoriete sport. Maatwerk zorgt voor de beste resultaten!

Tegenkracht begeleidt kankerpatiënten gemiddeld 6 tot 8 maanden met het 'sportplan op maat'. Naast het bewegen/sporten kunnen ook andere zogenaamde interventies worden ingezet, denk hierbij aan psychosociale ondersteuning of het inzetten van een diëtist.

Tegenkracht heeft een landelijk netwerk van sportartsen, oncologie

fysiotherapeuten, fitnessstrainers oncologie, psychologen en diëtisten die als behandelaar kunnen worden ingezet. In de loop der jaren hebben wij inmiddels meer dan 3.000 deelnemers kunnen helpen.

Het team coördinatoren van Tegenkracht zorgt ervoor dat alle organisatorische en logistieke zaken geregeld worden, zij kennen de specifieke behandelaars en begeleiders. Met de patiënt wordt maandelijks contact onderhouden om het maatwerkprogramma te kunnen aanpassen als dat nodig blijkt te zijn. Dit leidt tot hoge waarderingen over de dienstverlening, een 8,7 als cijfer.

Meer informatie kunt u vinden op de website van Tegenkracht:
www.tegenkracht.nl



Overgewicht verhoogt het risico op kanker

De link tussen lichaamsvet en kanker is al langer bekend, maar volgens recent onderzoek van de Wereldgezondheidsorganisatie is die lijst van verschillende kankersoorten nog uitgebreid. Wie aan overgewicht lijdt, verhoogt zijn kans op maar liefst dertien vormen van kanker.

Welke soorten kanker?

De dertien types kanker zijn: slokdarmkanker, kanker aan de ingang van de maag, darmkanker, leverkanker, galblaaskanker, pancreaskanker, borstkanker bij postmenopauzale vrouwen, baarmoederkanker, eierstokkanker, nierkanker, meningioom (een bepaald type hersentumor), schildklierkanker en multipel myeloom (een bepaalde vorm van bloedkanker).

Hoe groot de risicofactor van obesitas is om kanker te ontwikkelen, hangt af van de kankersoort: zwaarlijvige mensen lopen vijf keer meer kans op slokdarmkanker dan mensen met een normaal gewicht. Bij borstkanker daarentegen speelt overgewicht een minimale rol: daar

loop je 10% meer risico als je overgewicht hebt. Lees ook: Nieuw medicijn doorbraak in de strijd tegen obesitas

Hoe verhoogt obesitas het risico op kanker?

Bij zwaarlijvige mensen zijn verschillende mechanismen aan het werk die tot kanker kunnen leiden. Ze hebben bijvoorbeeld vaak laaggradige chronische ontstekingen in hun lichaam die na verloop van tijd het DNA kunnen aantasten, wat tot kanker kan leiden. Vetweefsel produceert bovendien oestrogeen, en hoge oestrogeenspiegels doen het risico op sommige kankersoorten toenemen. Daarnaast hebben obese mensen verhoogde insulineniveaus in hun bloed. Dat veroorzaakt insulineresistentie en verhoogt het risico op kanker van de dikke darm, de nieren, de prostaat en de baarmoeder. Ook blijkt uit onderzoek dat vet rond de taille het lichaam kan aanzetten tot het produceren van 'groeihormonen'. Als iemand veel van deze hormonen heeft, kan dat tot een groter kankerrisico leiden.

Hoe bepaal je of je overgewicht hebt?

Behalve kanker verhoogt overgewicht ook het risico op andere aandoeningen zoals: diabetes, hart- en vaatziekten en beroertes. Het is dus belangrijk om een gezond gewicht te handhaven en de risico's te beperken. Men spreekt over overgewicht bij een Body Mass Index of BMI hoger dan 25. Bedraagt je BMI meer dan 30, dan ben je zwaarlijvig of obees. Bij een BMI van 25 of meer is je risico op kanker groter, maar ook een te grote buikomtrek door lokaal lichaamsvet kan de kans verhogen, ongeacht je lichaamsgewicht. Gelukkig geldt ook het omgekeerde: een gezond gewicht kan het risico op kanker tot 30% helpen verlagen.

Bronnen:

www.kanker.be
www.gezondheidwetenschap.be
www.kwf.nl
www.cancer.gov

Kankerpatiënt informeren over neuropathie loont



Twee derde van de (ex-)kankerpatiënten die tijdens of na hun kankerbehandeling last krijgt van neuropathie ervaart pijn of klachten aan zowel handen als voeten. Dat kan grote impact hebben op het dagelijks leven. Als mensen met kanker voorafgaand aan hun behandeling worden geïnformeerd over neuropathie, ervaren zij minder vaak beperkingen en meer begrip van hun omgeving. Daarom loont het voor patiënten als zorgverleners hen vóór de behandeling informeren over neuropathie.

NFK wil meer aandacht voor mogelijk gevolg kanker(behandeling). Dit blijkt uit onderzoek van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) onder 3752 mensen die kanker hebben of hebben gehad en neuropathie kregen. Neuropathie kan een gevolg zijn van de kankerbehandeling, zoals chemotherapie, of van de kanker zelf. Hierbij werken één of meerdere zenuwen niet goed meer, wat kan leiden tot klachten als prikkelingen of tintelingen, een doof of veranderd gevoel, pijn in handen of voeten, verlies van spierkracht en kramp. “Het is alsof ik op steentjes loop”, “Veel glipt uit mijn handen”, of “Ik heb het gevoel van 1000 naalden in mijn voeten”, zijn enkele reacties

van respondenten. De klachten kunnen kort, maar ook jarenlang duren.

Kankerpatiënten met neuropathie ervaren het vaakst beperkingen op het gebied van sport, wandelen, werk, hobby, slapen en huishoudelijke activiteiten, blijkt uit het onderzoek. De helft van de respondenten geeft aan dat de zorgverleners in het ziekenhuis hen vóór de start van de behandeling hebben verteld dat zij tijdens of na de behandeling pijn of klachten aan handen en/of voeten kunnen krijgen. Deze groep respondenten ervaart iets minder vaak beperkingen in het dagelijks leven en vaker begrip vanuit hun omgeving voor de neuropathie, dan mensen die niet vooraf geïnformeerd zijn. Mensen die vooraf zijn geïnformeerd, waarderen de aandacht van hun zorgverleners in het ziekenhuis voor hun neuropathieklachten gemiddeld met een 7,6. Mensen die vooraf niets hierover is verteld geven die aandacht gemiddeld een 5,8. Volgens NFK is een mogelijke verklaring hiervoor dat mensen door vooraf informeren minder verrast worden door eventuele klachten en snappen waar die vandaan komen.

Effect van neuropathie op kwaliteit van leven

“Er wordt nu nog te vaak voorbijgegaan aan het effect van neuropathie op de kwaliteit van leven van mensen met kanker. Wij vragen zorgverleners dan ook om neuropathie vooraf te bespreken als mogelijk gevolg van kanker of de behandeling ervan”, stelt directeur-bestuurder Arja Broenland van NFK. „Leg uit

wat je ervan merkt en wat het kan betekenen voor het dagelijks leven, zodat mensen samen met hun zorgverlener een gewogen beslissing kunnen nemen over hun behandeling of over het voortzetten ervan.” Tot nu toe is er geen bewezen behandeling gevonden die neuropathie kan verhelpen of voorkomen. Wel heeft 71% van de ondervraagde patiënten iets geprobeerd om de pijn of de klachten te verminderen. Sommigen van hen hebben bijvoorbeeld baat bij het warm houden of juist koelen van handen en voeten. Bij anderen helpt meer bewegen, fysiotherapie, of het gebruik van speciale schoenen of steunkousen. Weer anderen proberen het met verzorgende crème of meer rust. Het blijkt heel persoonsgebonden wat wel en niet helpt. Er worden veel verschillende dingen geprobeerd zowel binnen als buiten de reguliere zorg, met wisselend succes.

NFK roept patiënten op om neuropathieklachten altijd bij hun behandelend arts te melden. Broenland: “Dé oplossing voor neuropathie lijkt er nog niet te zijn, maar wellicht zijn er manieren mogelijk om de behandeling aan te passen die de klachten kunnen beperken. Of, als de klachten al langer bestaan, hiermee om te leren gaan.”

Met de resultaten van het onderzoek wil NFK de bewustwording over de impact van neuropathie vergroten, zowel bij zorgverleners als bij (ex-)kankerpatiënten. Daarnaast verkent de federatie de mogelijkheden voor een praatkaart over neuropathie. Zo'n kaart bevat begrijpelijke informatie in woord

en beeld en kan worden gebruikt in de spreekkamer om het gesprek tussen zorgverlener en patiënt hierover te ondersteunen. Verder hoopt NFK dat de uitkomsten aanleiding zijn voor vervolgonderzoek over

het voorkomen of verminderen van neuropathie. Pijn, doof gevoel of tintelingen in handen of voeten bij kanker, wat is jouw ervaring?

Bekijk de resultaten van de Doneer Je Ervaring-peiling

Bron: NFK

Doneer Je Ervaring voor mensen met Lynch of Polyposis!

Vragenlijsten invullen voor een betere belangenbehartiging

Kent u Doneer Je Ervaring (DJE) al?

DJE is een instrument waarmee de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en de aangesloten patiëntenorganisaties via vragenlijsten ervaringen, behoeften en meningen ophalen. Niet alleen van mensen met kanker, maar ook van mensen met een verhoogd risico op kanker door erfelijke of familiale aanleg. Daarmee is DJE dus óók bedoeld voor mensen met lynch of polyposis. De onlinevragenlijsten zijn kort en anoniem. De uitkomsten van de vragenlijsten geven richting aan de belangenbehartiging van zowel NFK als van Stichting Lynch Polyposis.

Waarom meedoen?

Hoe meer mensen met lynch of polyposis de DJE vragenlijsten invullen, hoe beter Stichting Lynch Polyposis weet wat er speelt binnen de achterban. Waar loopt u tegenaan? Wat gaat er goed, wat kan er beter? De vragenlijsten gaan over kwaliteit van leven of kwaliteit van zorg. Ook wordt

er ingespeeld op actuele thema's die u kunnen raken, zoals de coronapandemie. Op dit moment bereiken we mensen met Lynch of Polyposis nog maar mondjesmaat. Maar juist als voldoende mensen de vragenlijsten invullen, kan Stichting Lynch Polyposis gericht inspelen op knelpunten die ervaren worden. Bijvoorbeeld door deze aan te kaarten bij de ziekenhuizen of medische beroepsgroepen. Of door deze te agenderen bij de politiek of beleidsmakers. Bij voldoende respons kan via de media aandacht worden gevraagd voor bepaalde problematiek, om zo bewustwording te creëren onder het grote publiek. Kortom: door vragenlijsten in te vullen en uw eigen ervaring te delen, draagt u bij aan een betere kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven van andere mensen met Lynch of Polyposis.

DJE sociale steun, begrip en nazorg: al ingevuld?

Stichting Lynch Polyposis vindt het belangrijk om te weten hoe u de sociale steun en het begrip uit uw omgeving ervaren heeft, nadat u uw diagnose kreeg. Ook helpt het hen te weten

wat uw behoefte is aan nazorg en in hoeverre u deze ontvangen heeft. Laat het weten door deze vragenlijst in te vullen:

<https://nfk.nl/onderzoeken/sociale-steun-begrip-en-nazorg-bij-kanker-wat-is-jouw-ervaring> (ctrl+klikken) Dat kan tot 6 september). Als u de vragenlijst al heeft ingevuld danken wij u hartelijk voor het delen van uw ervaring!

Dit najaar: een vragenlijst alleen voor mensen met Lynch of Polyposis

Mensen met Lynch of Polyposis kunnen tegen specifieke problemen aanlopen, die niet voor mensen met kanker of andere aandoeningen gelden. Daarom heeft Stichting Lynch Polyposis het initiatief genomen om een uitvraag te doen onder mensen met lynch of polyposis. De vragenlijst wordt dit najaar gelanceerd. Vult u hem dan ook in? Uw ervaring is belangrijk!

Meer weten?

Nieuwsgierig naar recente DJE-peilingen? Kijk dan op: <https://nfk.nl/onderzoeken> (ctrl+klikken)

Angela Miedema: In 2003 hoorde ik voor het eerst over FAP

Ik ben Angela Miedema, getrouwd met Theo en samen hebben wij twee mooie dochters van 24 en 21 jaar. Ik werk met veel plezier als bestuur-ondersteuner voor een gemeente. Het is zo fijn om dat te kunnen doen, het geeft me onder andere afleiding van de dagelijkse ongemakken.

Terugblik

In 1998 overleed mijn moeder op haar 53^{ste} aan de gevolgen van wat men toen dacht eierstokkanker. Aan gezien haar moeder ook overleden is op haar 53^{ste}, gingen bij mij alarmbellen af. Was er een erfelijke factor in het spel? Gelukkig kon ik terecht bij een klinisch geneticus in het AMC en na een DNA-onderzoek bleek dat ik geen erfelijke aanleg had voor eierstokkanker. Door het vroege overlijden van mijn oma en moeder concludeerde men dat ik er echter wel gevoelig voor kon zijn en kreeg ik het advies om jaarlijks een gynaecologische controle te laten doen. Voor mij stond destijds vast dat ik mijn baarmoeder en eierstokken wilde laten verwijderen. Ik was toen 33 jaar en onze dochters waren al geboren.

Vervolg

Na een aantal jaarlijkse controles besloot mijn gynaecologe mijn casus te bespreken in het multidisciplinair overleg. Men adviseerde om een darmonderzoek te laten doen. Dat vond ik heel spannend en eng toen. Het duurde nog ruim een halfjaar voordat ik hiervoor in het voorjaar van 2003 een afspraak durfde te maken. Na afloop van het onderzoek vertelde de arts dat zij vermoedde dat ik FAP had. Een paar weken later werd dit bevestigd. Verwijdering van de dikke darm en de aanleg van een pouch volgden en later dat jaar ook nog de verwijdering - en vervanging door dunne darm - van de twaalfvingerige darm. Ik weet nog goed hoe ik me voelde: alsof ik in een sneltrein zat, door de snelheid een beetje wazig, maar tegelijkertijd heel bewust van wat er gebeurde. Ik vermoed dat dat mijn overlevingsstand was. Dankzij mijn gezin, familie en vrienden ben ik die periode heel goed doorgekomen. Mijn broer bleek geen FAP te hebben. Na elke operatie is hij - naast mijn gezin - de meest trouwe bezoeker en helpt hij mij waar mogelijk.

Familie

Onze dochters zijn getest op FAP toen zij twaalf jaar oud waren en zij blijken niet erfelijk belast te zijn. De opluchting die ik voelde, is onbeschrijflijk. Tegelijkertijd kon ik het bijna niet geloven. De erfelijke belasting stopt bij mij. Een luxe.

De dip

Jaren van controle en soms verwijdering van poliepen volgden. In april 2013 is het stuk darm ter hoogte van de lever en alvleesklier opnieuw vervangen; er zaten zes behoorlijk grote poliepen. Zo goed als het verloop van de operaties in 2003 was, zo'n nare ervaring had ik nu. Na een lekkage volgden heel veel andere nare en pijnlijke complicaties en liep ik vier maanden met buik- en galdrains. Toen deze in augustus 2013 verwijderd werden, ging het herstel - na een aanvankelijke dip - gelukkig heel voorspoedig.

Onderzoeken

De afgelopen jaren zijn de onderzoeksmethoden verbeterd en door toepassing van sedatie voor de onderzoeken, heb ik het gevoel dat artsen beter de darm kunnen bekijken. Waar voorheen een operatie nodig was, lukt het nu vaak om poliepen via een scopie te verwijderen. Afgelopen januari was mijn meest recente operatie: de verwijdering van een stukje darm vanwege een hardnekkige poliep. De operatie en het herstel zijn zonder problemen en goed verlopen. Daar was ik - gezien mijn ervaring in 2013 - wel een beetje bang voor.

Toekomst

Door alle ervaringsverhalen die ik in de afgelopen jaren heb gelezen, hoop en denk ik dat ik het nog wel een tijdje uit kan zingen zo. Afgelopen april ben ik 54 jaar geworden; een leeftijd die mijn oma en moeder op twee weken na niet haalden. Een vreemde maar vooral ook dankbare gewaarwording. Het is alweer 18 jaar geleden dat ik de diagnose FAP hoorde; toentertijd kwam dat als een klap aan. Mijn onbevangingheid over mijn gezondheid ben ik in 2003 kwijtgeraakt. Wat ik ervoor heb teruggekregen zijn moed, doorzettingsvermogen, acceptatie en hoop.

“

Dankzij mijn gezin, familie en vrienden ben ik die periode heel goed doorgekomen.

”

Daarom bespreek je leefstijl in de spreekkamer

Gezond gedrag als medicijn

Een gezonde leefstijl kan veel ziektes voorkomen. In het gesprek met de arts gaat het echter nog niet vaak over leefstijl. Terwijl het de geneeskunde van de toekomst is om daar alle aandacht voor te hebben. 'Als leefstijl een medicijn zou zijn, zouden we ervoor vechten om het voor te schrijven.'

Chirurg Kees van Laarhoven - 25 jaar in het vak - noemt het 'de professionele desillusie' dat hij sommige patiënten steeds terug ziet komen. 'Een vrouw heeft op haar 35ste galstenen. Ik opereer haar, maar vijf jaar later heeft ze diabetes. Op haar 45ste heeft ze ernstige obesitas en moet 'een maagband' geplaatst worden. Nog eens tien jaar later zijn er hart- en vaatproblemen en heeft ze een coronaire stent nodig', geeft Kees als voorbeeld. "We doen aan symptoombestrijding, terwijl leefstijl hier steeds de aanleiding is voor de klachten. Als we op haar 35ste al met haar bespreken hoe ze gezonder kan leven, dan kunnen we met grote zekerheid veel van die latere problemen voorkomen." "Tien jaar geleden begon ik ermee om leefstijl te bespreken", vertelt internist en hoogleraar Erfelijke kanker Nicoline Hoogerbrugge. "Een vrouw van eind dertig opende me de ogen. Ze had verhoogd risico op erfelijke borst- en eierstokkanker. Ze wilde er alles aan doen - haar eierstokken en haar borsten weghalen - om dit niet te krijgen. Maar ze woog 130 kilo, rookte en sportte niet. Het kon niet zo zijn dat zij het medische circuit inging, zonder dat zij nadacht over haar ongezonde leefstijl. Zij zei: "Dokter, doe alles." Ik dacht: er is heel veel wat je zelf kunt doen. Kanker is in 40 procent van de gevallen te voorkomen. De kans op terugkeer van kanker is ook veel kleiner als je gezond leeft."

Sporten voor de operatie

Een gezonde leefstijl vergroot ook de kans dat een operatie slaagt. Chirurg Baukje van den Heuvel initieerde het programma Fit4- Surgery voor mensen met darmkanker. "Met dit programma willen we patiënten fysiek en mentaal 'optimaliseren' voordat ze geopereerd worden. Voorafgaand gaan ze drie weken sporten; drie keer per week intensieve conditietraining, gecombineerd met krachttraining, veel bewegen en gezonde voeding", licht Baukje toe. "Uit internationale studies blijkt dat we hiermee het aantal complicaties bij de operatie, zo-

als infecties, bloedingen of naadlekkages, verminderen met 51 procent. Ook wordt de ligduur hierdoor twee dagen korter."

Hoe fitter de patiënt is na de operatie, des te sneller kan de chemotherapie starten. Baukje: "Als je snel begint met chemokuren en je houdt dit vol, dan is je overlevingskans 78 procent. Begin je later en houd je het niet vol, dan daalt dit tot 39 procent. Met een goede conditie neemt de kans dat je darmkanker overleeft dus aanzienlijk toe." Leefstijlinterventies hebben aantoonbaar effect, toch is het nog geen gemeengoed om dit met de patiënt te bespreken. "Als artsen zijn we opgeleid om iets te repareren als het mis is gegaan. We hebben niet geleerd om de verantwoordelijkheid deels terug te leggen bij de patiënt", verklaart Pim Assendelft, hoogleraar bij Eerstelijns geneeskunde, binnenkort met de leerstoel Preventie in de zorg. "Als zorgverlener schiet je snel in de hulpverlenerefflux; je wilt iets dóen voor iemand. De financiering in de zorg is er ook niet op gericht. We worden betaald om te fiks, niet om te voorkomen."

Bespreek het met respect

"Als leefstijl een medicijn zou zijn, zouden we ervoor vechten om het voor te schrijven", zegt Nicoline Hoogerbrugge. De internist zet leefstijl volop in tijdens haar consulten. "Ik vraag mensen voordat ze op mijn spreekuur komen in mijn Radboud een vragenlijst in te vullen. Deze gaat over hun leefstijl én hun motivatie wat ze hierin willen veranderen. Op het spreekuur bespreek ik dit. Samen met Bart Kiemeny (hoogleraar Kankerepidemiologie) ontwikkelen we een app, Beter Gezond, die patiënten na kanker een steuntje in de rug geeft wanneer ze gezonder willen leven. De app geeft dagelijks feedback over bijvoorbeeld eetgewoontes en bewegen."

Voor collega-zorgverleners liet Nicoline een handzaam kaartje maken met richtlijnen voor een gezonde leefstijl en hoe je dit met patiënten bespreekt (zie kader). Voor zorgverleners is dit laatste soms lastig; is dit niet betuttelend? Nicoline: "Het gaat om de toon waarop je dit doet. Omdat patiënten al een vragenlijst hebben ingevuld, is het vanzelfsprekend dat ik ernaar vraag."

Maar wat als een patiënt toonbaar ongezond leeft, maar er geen direct verband is met zijn aandoening? "Achterhaal of iemand bereid is daarover te praten", zegt Pim. "Je kunt bijvoorbeeld zeggen: 'Ik ruik dat u rookt. Vindt u het goed als we het daar over hebben?'" Doe dit met respect naar de patiënt, niet met opgeheven vinger." Pim volgde de interne cursus motivational interviewing, te vinden bij het aanbod van het Persoonlijk Budget. "Die raad ik iedere zorgverlener aan."

Gezonde leefomgeving

Gezonder leven gaat beter in een gezonde leefomgeving. "In de wijk zijn er veel mogelijkheden die een gezonde leefstijl bevorderen", zegt Gerard Molleman, bijzonder hoogleraar Preventie vanuit de GGD. "Wandelgroepjes en voldoende groen helpen mensen om meer te bewegen; een kookclub in het buurtcentrum om gezonder te eten. De uitdaging is om ervoor te zorgen dat de arts voldoende op de hoogte is van deze mogelijkheden, om zo patiënten te stimuleren daar gebruik van te maken. Dit vraagt om intensievere samenwerking tussen arts en GGD." Het Radboudumc, GGD Gelderland-Zuid en de gemeente Nijmegen werken samen in het initiatief 'Wij zijn groen, gezond en in beweging Nijmegen'. Het doel: over tien jaar zijn Nijmegenaren gezonder. Waarbij er significante vooruitgang is op leefstijlfactoren zoals gezond gewicht, gezonde voeding, verantwoord alcoholgebruik en stoppen met roken. Gerard: "De spreekkamer van de arts kan hierin een belangrijk startpunt zijn. Mensen komen naar het ziekenhuis omdat ze al ziek zijn, of omdat ze zich zorgen maken over hun gezondheid. Een beter aanknopingspunt om het over hun leefstijl te hebben is er niet."

Vervolgens kunnen diëtisten, fysiotherapeuten, praktijkondersteuners en andere professionals ondersteunen bij leefstijlinterventies. "Bij specifieke patiëntengroepen mogelijk eerst vanuit het umc en daarna liefst in de thuisomgeving van de patiënt", aldus Pim. "Terugval in ongezonde gewoontes komt veel voor. Dan is het belangrijk dat mensen dichtbij huis de juiste hulp krijgen."

Zingeving

Kees van Laarhoven en zijn collega-chirurgen bespreken in hun consulten met mensen met problemen aan hun galsteen inmiddels ook hun leefstijl. Kees: "We zijn samen met VGZ een pilot gestart om deze patiën-

ten te motiveren hun leefstijl te verbeteren. Hiermee willen we voorkomen dat ze later opnieuw onder het mes moeten. Om mensen daarvoor te behoeden, dáár haal ik als chirurg mijn zingeving uit." Volgens Nicoline is preventie dé geneeskunde van de toekomst. "Tien jaar geleden werd ik uitgelachen toen ik over preventie begon. Nu heb ik de wind mee. Leefstijl krijgt steeds meer aandacht in de spreekkamer. En terecht. Voor mij geldt: iedere patiënt bij wie ik kanker kan voorkomen, is er één. Daar doe ik het voor."

Zo leef je gezond

- Alcohol: geen alcohol of maximaal één glas per dag. Drink een aantal dagen per week geen alcohol.
- Beweging: minstens 150 minuten verdeeld over de week matig intensieve inspanning: wandelen, traplopen, fietsen of sporten. Langer, vaker en/of intensiever geeft extra voordeel.
- Gezond gewicht: BMI = 18-25 (gewicht/ lengte²).
- Eet minstens 200 gram groente en 2 stuks fruit per dag.
- Roken: niet roken, ook niet meer roken.

Deze richtlijnen vind je op een handzaam kaartje van Beter Gezond. Er staat ook op of leefstijl (alcoholgebruik, beweging, gewicht, roken) het ontstaan of de prognose van bepaalde vormen van kanker beïnvloedt. "Gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek", benadrukt internist Nicoline Hoogerbrugge. "Je kunt het kaartje in je jas steken en erbij pakken om met de patiënt in gesprek te gaan." Hoe je dat doet? Volg de 5A's: Ask (vraag de patiënt naar leefstijl), Advice (geef advies), Assess (bepaal de bereidheid van de patiënt), Assist (bied hulp) en Arrange (regel vervolfgespraken).

Op www.radboudumc.nl/beter-gezond staat meer informatie over Beter Gezond.

Bron: Radbode



Reserveonderdelen en noodvoorraden in je lichaam.... welke kan je missen?



Dr. Prabath Nanayakkara



Dr. Marieke Visser

Een vreemde vraag misschien als je niets mankeert, maar zonder welk orgaan kun je nog prima leven? Zo raar is die vraag niet, zeggen artsen.

“Het aanpassingsvermogen van ons lichaam is verbazingwekkend.” Het menselijk lichaam kan wel tegen een stootje, zeggen neuroloog Marieke Visser en hoogleraar acute geneeskunde Prabath Nanayakkara, allebei werkzaam in het Amsterdam UMC. „Het is verbazingwekkend hoe goed het lichaam compenseert wanneer je organen weghaalt”, zegt Nanayakkara. “Neem de nieren. Verwijder er één en de andere nier werkt gewoon harder. Hetzelfde geldt voor de longen, de milt, een deel van de lever en bijna alle organen. Je kunt natuurlijk niet alles weghalen, maar het lichaam heeft een enorm aanpassingsvermogen.”

Dat aanpassingsvermogen danken we deels aan reserveonderdelen en noodvoorraden. “Ons lichaam is gebouwd met wat reserveruimte. Als er een stressvolle situatie ontstaat, kunnen onze organen veel harder werken dan normaal.” Verlies je een orgaan, dan redt die buffer je leven. Het hangt vervolgens maar net van je leefstijl af in welke mate je beperkingen ervaart. Wat kunnen we missen in ons lichaam?

Onder de kraag

De longen

Met één (gezonde) long valt prima te leven. „Maar als je een berg wilt beklimmen, merk je dat je aanzienlijk sneller buiten adem bent”, zegt Nanayakkara. “Zelfs

met één long kan je lichaam langzaam nieuwe reserves opbouwen. Die overgebleven long wordt sterker om de andere te compenseren.” De milt Je milt is een soort filter voor je bloed en belangrijk in je afweersysteem. Maar daarmee is niet gezegd dat die onmisbaar is. Bij sommige patiënten met bloedziektes of een beschadigde milt moet het orgaan worden weggehaald. „We mensen zonder milt tegen plots dodelijke ziektes en dragen zij altijd antibiotica op zak.” De maag Je hebt maar één maag en die kan niet zomaar verdwijnen. Maar als het fout gaat kunnen artsen wel kleine stukjes weghalen. „Elk stuk van de maag heeft zijn eigen functie, zoals het opnemen van vitamines. Als je het onderste gedeelte van de maag weghaalt, kan iemand een tekort aan B12 ontwikkelen. Dat merk je niet meteen. Sommige mensen zijn jong en sterk. Het kan dan wel jaren duren voordat je een vitamine- of ijzertekort opmerkt. Supplementen lossen dit probleem op.”

De lever

Je lever is een bijna onoverwinnelijke superheld „Het kleinste stukje lever kan naar zijn oorspronkelijke vorm terug groeien. Je lever kan dus ernstig beschadigd raken, maar zolang er nog één gezond stukje is, komt het wel goed.” Als een deel van de lever ziek is, kunnen artsen het zonder gevaar wegsnijden. „Daarna duurt het vaak maar een paar maanden tot de lever hersteld is.”

De darmen

“Je kunt stukken darm weghalen, zoals de dikke darm,

maar als je te veel verwijdert merk je het. De kleine darm neemt geen functies over van de grote darm. Je moet je dieet aanpassen en supplementen innemen.”

De galblaas

De galblaas slaat, zoals de naam al zegt, gal op. Het pompt de gal door de galgangen naar de darmen, die het dikke goedje gebruiken om vet af te breken. Wanneer de galblaas wegvalt, moeten de galgangen en de lever het gal direct aanleveren. Nanayakkara: „Ik zou de galblaas niet onbelangrijk noemen, maar je hebt hem niet nodig. Ik ben mijn eigen exemplaar kwijt en merk er weinig van. In het ergste geval moet je jouw dieet aanpassen zodat je minder vet binnenkrijgt.”

Boven de kraag

In ons hele lichaam is geen orgaan zo complex en mysterieus als die grijze massa in onze schedel, de hersenen. Neuroloog Marieke Visser weet er alles van. Zij specialiseert zich in de acute zorg en houdt zich dagelijks bezig met patiënten die door een beroerte of epileptische aanval behandeling nodig hebben. Of, simpel gezegd: mensen van wie een gedeelte van hun hersenen (tijdelijk) niet werkt. “Maar de hersenen kunnen zich verbazingwekkend snel aanpassen en nieuwe verbindingen maken. Dat noemen we plasticiteit.” Dankzij die plasticiteit kunnen de hersenen zichzelf herstellen, ook als er functies uitvallen.

De hersenen

Om te begrijpen waarom onze hersenen zo flexibel zijn, moet je eerst weten hoe zij normaal werken. Onze hersenen sturen ons lichaam aan, vormen en verwerken onze gedachten, laten ons communiceren en vertalen informatie van onze zintuigen naar ervaringen, zoals smaak, zicht en reuk. Al die functies hebben eigen gespecialiseerde ‘centra’: hersengedeeltes die zich specifiek met één bepaalde taak bezighouden. Deze centra zijn op hun beurt weer verdeeld over een linker- en rechterhersenhalft, met daarnaast de hersenschors. „Vroeger dacht men dat hersenfuncties strikt verdeeld waren en vooral de hersenschors van belang was. Maar tegenwoordig begrijpen we steeds beter dat de verbindingen tussen hersencellen heel belangrijk zijn.”

Als voorbeeld geeft zij mensen met een holte in hun brein. „Dat zijn mensen die met een met vocht gevulde holte in de hun hersenen geboren zijn. Van buiten zie je niets, maar op een scan mist er een groot stuk. Dat klinkt zorgelijk, maar ze hebben er hun hele leven niets van gemerkt.” Dat komt omdat de rest van hun hersenen kan compenseren en extra functies kan uitvoeren. Hetzelfde zie je bij kinderen met onbehandelbare epilepsie, waar een deel van de hersenen moet worden verwijderd. „Of neem mensen met een herseninfarct. Zij verliezen soms functies, maar met verloop van tijd worden nieuwe verbindingen gemaakt en kunnen die functies herstellen.”

Zintuiglijke organen

Onze zintuiglijke organen zijn vrij ingewikkeld. Neem de ogen. In onze oogkas bevindt zich de oogbal met retina, die signalen oppikt. Die signalen worden in de vorm van kleine elektrische schokjes doorgegeven aan de hersenen, die deze in elkaar zetten en doorsturen naar de hersenschors (cortex) die er een beeld van maakt. Wanneer in dit proces iets fout gaat en de hersenen zich herstellen, kunnen er vreemde dingen gebeuren. Visser vertelt als voorbeeld het verhaal van een 7-jarig meisje met een tumor op haar netvlies. Om haar leven te redden moesten chirurgen haar ogen verwijderen. „Andere zintuigen namen de functie van haar ogen over.

Zij heeft in haar jeugd goed kunnen zien. Zij zegt nu dat ze kleuren kan voelen.” Volgens Visser zijn dit soort ‘verkeerde verbindingen’ niet ongebruikelijk: „De verbindingen tussen de hersenen noemen we synapsen. De uiteinden van een synaps kun je voorstellen als meerdere losse draadjes. Wanneer synapsen opnieuw met elkaar verbinden, eindigen die draadjes soms op een andere plek dan vroeger. Het resultaat is dat de gegevens naar een ander gedeelte van de hersenen worden doorgestuurd en anders worden ervaren.” Het meisje is daar een goed voorbeeld van. „De verbinding tussen haar oogkas en hersenen was nog intact, dus de visuele hersenschors kon zich nog steeds ontwikkelen.” Artsen ontwikkelen voor dit soort patiënten nu kunstogen die camerabeelden opvangen en naar de hersenen doorsturen. Zolang je hoofd nieuwe verbindingen kan maken, kan veel goed komen.

Bron: Academie Nieuwezorg

Darmbacteriën zorgen voor meer of minder ontstekingsactiviteit

Dieetaanpassingen kunnen helpen om ontstekingsactiviteit in het lichaam te verminderen en veel dierlijke producten, bewerkte voedingsmiddelen, alcohol en suiker eten of drinken zorgt ervoor dat via de samenstelling van de darmbacteriën eerder ontstekingsactiviteit in het lichaam kan ontstaan. Maar een dieet dat rijk is aan plantaardig voedsel zorgt juist voor het tegenovergestelde effect. Dit blijkt uit onderzoek van Rinse Weersma, Laura Bolte en Arnau Vich Vila van de afdelingen Maag Darm en Leverziekten en Genetica van het UMCG. De resultaten van hun onderzoek zijn dinsdag 13 april gepubliceerd in het wetenschappelijk tijdschrift Gut. Volgens de onderzoekers laat deze studie zien dat dieetaanpassingen potentieel kunnen helpen om ontstekingsactiviteit in het lichaam te verminderen.

De samenstelling en hoeveelheid bacteriën in de darmen, ook wel het microbiom genoemd, heeft een directe invloed op de balans van ontstekingsremmende en -stimulerende reacties in de darmen. Dit ecosysteem beïnvloedt de immuniteit en is ook betrokken bij een groeiend aantal ontstekingsaandoeningen als diabetes, artritis en hartaandoeningen. Terwijl er veel onderzoek wordt gedaan naar ontstekingsremmende

effecten van specifieke nutriënten, is nog weinig bekend over de invloed van voedingsmiddelen en voedingspatronen als geheel op de samenstelling van het darmmicrobiom en hoe deze bijgevolg ontstekingsreacties in de darm kunnen beïnvloeden.

Wisselwerking voeding, darmbacteriën en ontstekingen

Om dit na te gaan, keken de onderzoekers naar de wisselwerking tussen voedingsgewoontes, darmbacteriën en darmontstekingen bij mensen met een darmaandoening zoals de ziekte van Crohn of prikkelbaar darmsyndroom en bij mensen met normale gezonde darmen. Van alle deelnemers aan het onderzoek werd de ontlasting geanalyseerd en zij vulden een vragenlijst in om hun een goed beeld te krijgen van hun dieetpatronen. In totaal hebben de onderzoekers 173 dieetfactoren en hun relatie met het darmmicrobiom geanalyseerd.

Ontstekingsremmend of -stimulerend effect van bepaalde voeding

Uit het onderzoek blijkt dat een hoge inname aan bewerkte voedingsmiddelen en van dieren afkomstige voedingsmiddelen leiden tot extra veel ontstekingsstimulerende activiteiten van bacteriën; activiteiten die

eerder al in verband zijn gebracht met verschillende chronische ontstekingsziekten. Plantaardig voedsel en vis werden daarentegen in verband gebracht met 'vriendelijke' bacteriesoorten en ontstekingsremmende activiteit. Het eten van noten, vette vis, fruit, groenten en granen werd in verband gebracht met een grotere hoeveelheid bacteriën die vetzuren met een korte keten produceren: deze zuren helpen ontstekingen onder controle te houden en beschermen de integriteit van de cellen langs de darm. Ook een beperkte hoeveelheid rode wijn heeft dit effect.

Effect van sterke drank en patat

Uit de studie blijkt verder dat met minder gezonde activiteiten van de bacteriën in verband zijn te brengen: de totale alcoholinname, sterke drank en suiker, koffie en een fastfoodcluster van vlees, patat, mayonaise en frisdrank. Met ontstekingsremmende bacteriën zijn juist geassocieerd: zuivelproducten als karnemelk en yoghurt, voedselclusters van brood, peulvruchten, zoals linzen, erwten en kikkererwten; vis en noten.

Diëten kunnen ontstekingen voorkomen

Onderzoeksleider Rinse Weersma geeft aan dat het niet duidelijk is hoe lang het duurt voordat darmbac-

teriën reageren op veranderingen in het voedingspatroon. "We zijn in staat gebleken om voedingspatronen af te leiden die consistent samenhangen met groepen bacteriën en functies waarvan bekend is dat ze slijmvliesbescherming en ontstekingsremmende effecten afleiden. De reacties die zich voordoen bij zowel de gezonde groep patiënten als bij mensen zonder darmproblemen, kunnen relevant zijn voor andere ziektebeelden waarin ontsteking, microbiële veranderingen in de darm en voeding een rode draad vormen." Laura Bolte, diëtiste en arts in opleiding die het onderzoek uitvoerde, komt dan ook tot de conclusie dat langdurige diëten verrijkt met peulvruchten, groenten, fruit en noten of meer plantaardig voedsel boven dierlijk voedsel met een voorkeur voor magere zuivelproducten en vis, er toe kunnen leiden dat darmontstekingsprocessen via het darmmicrobiom worden voorkomen. Bolte: "Zeker als dit wordt gecombineerd met het vermijden van sterke alcoholische dranken, verwerkt vetrijk vlees en frisdrank."

Bron: UMCG

Bewaker van ons genoom ontrafeld

Cellen delen zich continu, dat is de essentie van al het leven op aarde

LUMC-wetenschappers hebben ontdekt hoe bepaalde eiwitten ervoor zorgen dat fouten die in het DNA ontstaan tijdens het kopieerproces, weer worden hersteld. Ze hebben het MutS-eiwit dat hierin een grote rol speelt, ook wel de bewaker van ons genoom genoemd, met cryo-elektronenmicroscopie zichtbaar kunnen maken. Zo hebben ze onder andere ontdekt hoe dit enkele eiwit in staat is om dit essentiële DNA-herstelproces van begin tot eind te coördineren. De resultaten zijn gepubliceerd in het tijdschrift Nature Structure and Molecular Biology.

“Cellen delen zich continu, dat is de essentie van al het leven op aarde. Om te kunnen delen, moeten de cellen eerst hun DNA kopiëren”, legt Meindert Lamers, universitair hoofddocent bij de afdeling Cel en Chemische Biologie, uit. Het eiwit DNA-polymerase is hier verantwoordelijk voor. “Dit eiwit bouwt een nieuwe DNA-streng langs de al bestaande streng. Ondanks dat DNA-polymerase heel nauwkeurig werkt, glippen er weleens foutjes tussendoor.”

Fouten weggummen

Het is van essentieel belang dat deze fouten worden hersteld, omdat ze anders kunnen leiden tot de ontwikkeling van kanker. Gelukkig heeft DNA-polymerase zijn eigen gum mee, een exonuclease. In een eerdere publicatie in Nature Communications, beschrijven Lamers

en collega's hoe de DNA-streng waar de fout in wordt gemaakt, van het DNA-polymerase naar het exonuclease kan bewegen zonder de weg kwijt te raken. Lamers: “Er is een soort snelweg aanwezig tussen deze twee eiwitten waardoor fouten gemakkelijk hersteld kunnen worden.”

Helaas kan dit eiwit niet alle fouten weggummen. “De natuur heeft ook daar iets op bedacht”, vertelt Lamers, “het eiwit MutS gaat op zoek naar een speld in een hooiberg. Het scant het gekopieerde DNA op fouten die één keer in de miljoen DNA-letters voorkomen. MutS is niet alleen betrokken bij het opsporen van fouten, maar ook bij de start en afsluiting van het herstel van de mutatie.” Tot nu toe was het onduidelijk hoe één eiwit zoveel verschillende processen kon coördineren.

Moleculaire acrobatiek

Daar geven de onderzoekers in hun meest recente publicatie antwoord op. “We hebben het eiwit MutS zichtbaar kunnen maken met een geavanceerde elektronenmicroscopie waarbij eiwitten worden ingevroren. Zo konden we het eiwit vanuit meerdere hoeken bestuderen om uiteindelijk met computermodellen tot een 3D-structuur te komen waardoor we de moleculaire samenstelling konden bepalen. Hierdoor kwamen we erachter dat het eiwit veel verschillende vormen kan aannemen. Deze moleculaire acrobatiek stelt het eiwit in staat om meerdere eiwitten aan te trekken en zo het hele DNA-herstelproces te coördineren.”

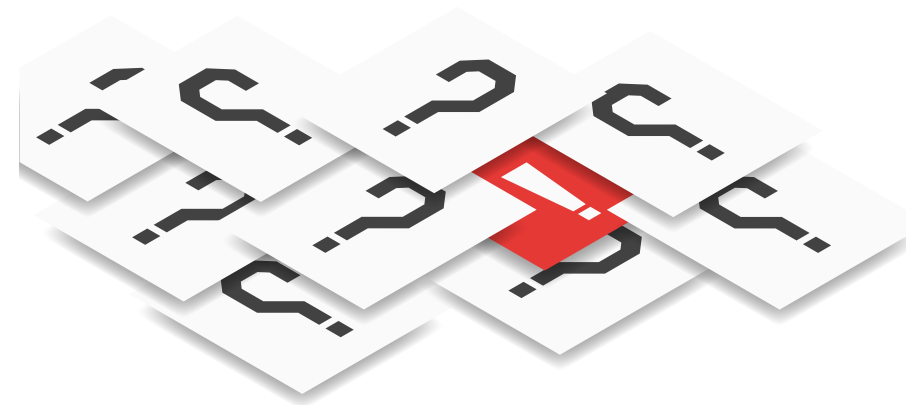
Lamers werkte voor dit onderzoek

samen met Rafael Fernandez-Leiro van het Spaanse kankerinstituut CNIO en hoogleraar Titia Sixma van het Nederlands Kanker Instituut. De onderzoekers benadrukken dat het ontrafelen van deze eiwitstructuren alleen mogelijk is door de enorme technologische ontwikkelingen in elektronenmicroscopie van de laatste jaren. Lamers: “Tijdens mijn promotie identificeerden we de eerste structuur die MutS kon aannemen. Het heeft ons vervolgens 20 jaar gekost om de andere drie structuren in beeld te brengen.”

Essentie van het leven

Volgens Lamers is het heel belangrijk om het herstelproces van ons DNA tot in detail te begrijpen. “Het maken van een kopie van het DNA voor de volgende generatie cellen is voor elk levend wezen op de aarde hetzelfde.” Deze fundamentele kennis over de werkwijze van DNA-polymerase, de exonuclease, en het MutS-eiwit draagt volgens Lamers bij aan meer inzicht in hoe aangeboren veranderingen in een van deze eiwitten tot mutaties leiden en daarmee de kans op kanker vele malen vergroten. Dit is bijvoorbeeld het geval bij het Lynch syndroom en baarmoederslijmvlieskanker.

Bron: LUMC



Vraag & Antwoord

Ik ben op zoek naar informatie over maagkanker en lynch. Het gaat mij met name over informatie van de onderzoek frequentie naar Maagkanker bij Lynch.

Hoewel het risico op maagkanker bij lynch (MLH1) zeker aanwezig is, wordt er eigenlijk alleen eenmalig gekeken naar de aanwezigheid van de Helicobacter Pylori en vindt er geen frequent maagonderzoek plaats. Zowel mijn broer als ik zelf zijn drager van het Lynch syndroom. Ik ben tweemaal geopereerd aan darmkanker. Mijn broer (64 jaar) is eenmaal aan darmkanker en aan longkanker geopereerd en zit nu in de laatste fase van zijn leven door een aan lynch gerelateerde agressieve maagkanker die niet meer operabel is.

Ik zou daarom in de toekomst graag periodiek een gastroscopie van de maag krijgen om te voorkomen dat ik ook eindig met een niet operabele maagkanker. Er is in het verleden een artikel van Lisette Capelle gepubliceerd over maagkanker bij Lynch en daar wordt wel gesproken over de noodzaak van surveillance maar daarin wordt geen frequentie aan gegeven.

Met vriendelijke groet,
Hans Steenbergen

De vragen zijn voorgelegd aan prof. dr. Monique van Leerdam

Reactie:

Het klopt inderdaad dat er bij Lynch syndroom een verhoogd risico is op het ontwikkelen van maagkanker. Dit risico op het ontwikkelen van maagkanker gedurende het leven (het zogenaamde live-time risico) varieert in de literatuur en ligt tussen de 0,7% en de 13%. Mensen met een MLH1 en MSH2 mutatie hebben een hoger risico op maagkanker dan mensen met een MSH6 of PMS2 mutatie..

Op basis van deze getallen zou je zeggen waarom adviseren we geen

twee-jaarlijkse gastroscopie voor de mensen met een MLH1 of MSH2 mutatie. Het probleem bij maagkanker is echter dat er geen duidelijke voorlopers zijn die je kan herkennen en weghalen zoals je dat wel bij darmkanker hebt. Zelfs het herkennen van een vroege tumor is moeilijk. Er zijn een beperkt aantal studie die hebben gekeken of een gastroscopie zinvol was. Deze studie laten geen voordeel zien van een gastroscopie.

Wel weten we dat een ontsteking van het maagslijmvlies door Helicobacter pylori het risico op maagkanker vergroot. Daarom is het belangrijk om er voor te zorgen dat deze infectie niet aanwezig is bij

mensen met Lynch syndroom. Je kan op Helicobacter pylori testen door hiernaar te kijken met een ademtest, een ontlastingstest of in hapjes van het maagslijmvlies. Indien de bacterie aanwezig is dan kan je deze behandeling met een antibiotica kuur.

Daarnaast is het natuurlijk belangrijk om bij mensen met maagklachten wel een gastroscopie te verrichten.

prof. dr. Monique van Leerdam
Maag-Darm-Leverarts
Antoni van Leeuwenhoek, Amsterdam
LUMC, Leiden

Briefwisseling

Brief aan Margot

Willem Vugts (65) uit Dordrecht is drager van het Lynchgen.
Hij is sinds november 2015 weduwnaar.
Willem heeft twee zoons en één kleinzoon.

Lieve Margot,

Het ziet er naar uit dat we voorzichtig kunnen gaan denken aan een 'gewone' zomer, zowel qua weer als de ontwikkelingen met COVID-19 en de daarmee gepaarde maatregelen. Kort na het schrijven van de vorige brief ben ik toch besmet geraakt en dit ondanks mijn, toch enigszins, immobiliteit en isolement. Gelukkig was het niet zo erg voor een ziekenhuisopname, maar was het meer een zware griep. Het blijft wel 'hangen'. Ben nu nog sneller moe en de hoofdpijn is ook een graadje erger geworden. De 1^e vaccinatie zit erin en de 2^e krijg ik begin juni.

Bij Chris en Elze was het weer genieten van Odin, die inmiddels al weer 2 jaar is en van zijn gips is verlost. Hij probeert nu wel in te spelen op ons als we een wandeling maken en de hond uitlaten om gedragen te worden. Met het gips mocht hij regelmatig op de schouders, dus nu na een minuut of tien is hij 'moe' en jengelt aan je heen om opgepakt te worden. Sebastiaan heeft ook eindelijk zijn rust gevonden en is op zijn werk bevorderd, dus lijkt het erop dat hij voorlopig nog werk blijft behouden. Voor mij (en voor hem ook natuurlijk) een rustgevend gevoel.

COVID-19 heeft wel zijn gevolg. Gek genoeg blijft mijn temperatuur zo'n anderhalve graad hoger dan normaal! De arts heeft ook geen verklaring hiervoor en neemt het voor lief. Het nadeel is alleen dat ik nu continue tegen de koortsgrens aanzit.

Ik ben wel naar de opticien geweest op aanraden van een kennis die min of meer dezelfde symptomen heeft qua hoofdpijn. Tot nu toe pakte ik gewoon een leesbril van het Kruidvat, maar van +1,5 naar +2,5 om TV te kunnen kijken is toch een beetje vreemd. Bij opticien bleek ook wel dat het nodig was om 'maatwerk' te gaan dragen. Bij elkaar genomen kwam ik uit op + 3,75!!! Dat gaat dus echt wel schelen straks.

Onze hoofdredacteur Dick de Ruiter is onlangs 75 geworden. Het grappige eraan is dat hij een 'babyboomer' is en met een aangeboren Lynch-syndroom is het zeker een mijlpaal en voorbeeld voor vele. Als deze zomer alles weer kan en mag, en het Europese Kampioenschap en Olympische spelen voor Nederland gunstig verlopen, hebben we volgend jaar waarschijnlijk ook weer een 'babyboomjaar'.

Ik merk dat mijn 'drive' en concentratie achteruit gaan, mede door de nasleep van COVID-19, maar ook de operatie moet nu snel ingepland gaan worden. Ik was al een keer gebeld voor een dagbehandeling maar bij doorvragen bleek dat men de ingreep hadden onderschat en dus moest de afspraak worden doorgeschoven voor een opnameverblijf van 2 á 3 dagen.

Verder vermaak ik mezelf met de bekende app 'Candy Crush Soda'. Na het bereiken van level 6.500 ben ik er even klaar mee en heb de Playstation weer herontdekt, maar het wordt tijd voor beter weer zodat ik weer gemakkelijker naar buiten kan en in de tuin kan rommelen.

De nieuwe website is in aanbouw en vordert gestaag. De concentratie en hoofdpijnen zijn de 'rem' op snelheid. Samen met Gaby en Martijn zijn we op onze manier druk mee.

Verder valt er niet veel bijzonders meer te vermelden deze keer.

Veel liefs, en voor alles hopelijk snel weer een opensamenleving met beter weer.

Brief aan Willem

Margot Kessen is 61 jaar en heeft Polyposis. Ze is getrouwd met Bert. Samen wonen ze in Maastricht. Hebben een dochter en een zoon en vijf kleinkinderen.

Hoi Wim,

Ondanks dat we door corona niet veel kunnen ondernemen, zijn er alweer 3 maanden voorbij sinds onze vorige brief! De tijd vliegt voorbij, hoort bij het ouder worden.....
Wij hebben na de verhuizing van mijn schoonmoeder, die trouwens zeer tevreden is in het verzorgingstehuis, wederom een drukke tijd achter de rug.

In maart zijn alle kozijnen van onze woning vervangen. Zaten we (op mijn verjaardag) in alle vroegte in de kou en lawaai. Je moet er wat voor over hebben, maar we waren super blij dat de verhuurder na 2 jaar onderhandelen, eindelijk tot actie overging. Binnen een dag was het werk klaar. Goed teamwork. Het is allemaal erg mooi geworden en we hebben nu eindelijk ook thermopane ramen op de slaapkamers. Stukken warmer. Dat merk je vooral nu heel goed met deze 'herfst' in Nederland. Na deze klus in nog de schilder geweest om de binnenboel op te knappen. Nu dus hopen op een aangename zomer, want in ben echt moe van het poetsen en Net-flixen.

Gelukkig zijn wel weer de sportscholen open. Ik ben al geweest. Het was erg fijn om iedereen weer in het echt te zien en fijn om, met mondkapjes, met elkaar te kunnen kletsen. Zwemmen mag ik weer op 5 juni. Ik kijk er erg naar uit!! En zo mogen we gelukkig steeds iets meer.

Met de gezondheid van mij en de familie gaat het verder goed. Moeder en schoonmoeder hebben hun coronavaccinaties gehad. Geen last van bijwerkingen. Bert heeft zijn 2^e vaccinatie gehad dat ging ook gelukkig zonder klachten. Ik heb afgelopen 30 april mijn 1^e vaccinatie gehad en ben er best wel ziek van geweest. Ik wist niet dat je zo kon klappertanden en een gevoel kon hebben of er een olifant over je heen walst. Maar ja, allemaal voor het goede doel. Hopelijk heb ik minder last van mijn 2^e prik in juli.

In juli heb ik ook mijn jaarlijkse enteroscopie. Drie weken later dan gepland, maar gelukkig nog voor de 1ste verjaardag van onze kleindochter. Ik zei toch; de tijd gaat snel. Het is of het gisteren was dat we 's avonds gebeld werden met de blijde boodschap dat we opa en oma waren van een gezonde kleindochter.
Tot zover het laatste nieuws.

Hopelijk gaat het met jou en de rest van de familie naar omstandigheden ook goed.
Hopelijk tot snel.



Dikke knuffel
vanuit
Maastricht,

Margot en Bert



Dikke knuffel
en kus,
Willem

Start polikliniek voor orgaansparende behandeling bij endeldarmkanker

De laatste jaren wordt er steeds meer bekend over de zogenaamde orgaansparende behandeling bij patiënten met endeldarmkanker, waarbij de endeldarm ('het rectum') gespaard blijft. De vraag naar en de mogelijkheden voor een orgaansparende behandeling voor endeldarmkanker nemen toe. Daarom start het Antoni van Leeuwenhoek (AVL) met een speciale polikliniek, waar patiënten, specialisten en huisartsen terecht kunnen met alle vragen over een orgaansparende behandeling voor endeldarmkanker: AVL orgaansparende rectum poli.

Orgaansparende behandeling

De standaardbehandeling van endeldarmkanker (rectumcarcinoom) bestaat uit een operatie waarbij de endeldarm grotendeels wordt verwijderd, soms met een blijvend stoma tot gevolg. De operatie wordt vaak voorafgegaan door bestralingen (radiotherapie), al dan niet gecombineerd met chemotherapie (chemoradiotherapie), afhankelijk van het ziektestadium. Bij een orgaansparende behandeling is het doel om deze operatie aan de endeldarm te vermijden, op voorwaarde dat dit een veilige optie is. Uit onderzoeken blijkt dat de kwaliteit van leven bij een geslaagde orgaansparende behandeling vaak beter is dan na de grote endeldarmoperatie. Radiotherapeut Femke Peters: "Wij willen voor elke patiënt met een orgaansparende wens meedenken over de beste mogelijkheden, maar ook de onmogelijkheden toelichten, want niet elke patiënt komt hiervoor in aanmerking."

Wait-and-see beleid

Een voorbeeld van een orgaansparende behandeling is

het wait-and-see beleid. Hier is de afgelopen jaren onder leiding van chirurg-oncoloog professor Geerard Beets veel ervaring mee opgedaan. Wanneer de tumor na de voorbehandeling met bestralingen geheel weg lijkt te zijn, kan de grote endeldarmoperatie achterwege gelaten worden. De endeldarm van patiënten wordt dan regelmatig gecontroleerd met een scopie en MRI. Als er na de voorbehandeling nog een kleine tumorrest wordt gevonden, kan een aanvullende lokale behandeling worden gestart zoals een inwendige bestraling of een plaatselijke chirurgische verwijdering van de tumor. Daarnaast lopen er meerdere (landelijke) studies om meer patiënten met endeldarmkanker een orgaansparende behandeling te kunnen bieden.

AVL orgaansparende rectum poli

Het AVL wil meer bekendheid geven aan de mogelijke orgaansparende behandelopties, en de ervaring en kennis laagdrempelig delen. Patiënten met endeldarmkanker en vragen over orgaansparende mogelijkheden kunnen naar de orgaansparende rectum poli worden verwezen voor advies. Ook huisartsen en specialisten van andere ziekenhuizen kunnen hier terecht voor algemene of patiënt-gerelateerde vragen. Brechtje Grotenhuis, chirurg-oncoloog, en samen met haar collega één van de oprichters van deze nieuwe poli: "Patiënten met endeldarmkanker kunnen op de 'AVL orgaansparende rectum poli' in één dag de benodigde extra onderzoeken krijgen, met aansluitend een behandeladvies van het gehele team aan specialisten van de verschillende disciplines. Het betreft echt teamwork." Uiteraard zal waar mogelijk de behandeling plaatsvinden in het verwijzende ziekenhuis, dichtbij huis voor de patiënt.

Over het Antoni van Leeuwenhoek

Het Antoni van Leeuwenhoek behoort al decennia tot de absolute wereldtop in kankerzorg en -onderzoek. De unieke combinatie van zorg en onderzoek binnen één instituut maakt voor kankerpatiënten het verschil. In multidisciplinaire teams werken alle in kanker gespecialiseerde zorgprofessionals continu aan op maat gemaakte behandelplannen. Want in de kern is geen enkele kanker gelijk. Patiënten met (een vermoeden van) kanker kunnen in het Antoni van Leeuwenhoek terecht voor de nieuwste onderzoeks- en behandel faciliteiten en een persoonlijke benadering. Het Antoni van Leeuwenhoek koos ruim honderd jaar geleden al voor de combinatie van specialistische kankerzorg en onderzoek onder een dak. Bij de Research - de wetenschappelijke tak van het Antoni van Leeuwenhoek - werken ruim 650 onderzoekers aan grensverleggend onderzoek naar kanker. Dit wetenschappelijke onderzoek wordt voor een belangrijk deel mede mogelijk gemaakt door KWF Kankerbestrijding en het ministerie van VWS. Het Antoni van Leeuwenhoek is het enige door de OECI aangewezen Comprehensive Cancer Center in Nederland. Voor meer informatie: www.avl.nl en www.nki.nl.



KWF geeft Amsterdam UMC € 5,5 miljoen kankeronderzoek

KWF Kankerbestrijding kent Amsterdam UMC 5,5 miljoen euro toe voor onderzoek naar kanker. Dit geld is onderdeel van de eerste subsidieronde 2021 van 30 miljoen euro. Amsterdam UMC ziet tien projecten gehonoreerd, zoals onderzoek naar darmkanker, de kwaliteit van leven met vermoeidheid door kanker en de behandeling van uitzaaiingen in het buikvlies.

Het meeste geld gaat naar onderzoek en behandeling van dikkedarmkanker. Amsterdam UMC gaat twee onderzoeken doen naar de erfelijke aandoening *Familiaire Adenomateuze Polyposis* (FAP). Kenmerkend bij deze ziekte is de groei van vele darmpoliepen. Naarmate de patiënt ouder wordt, ontstaat vrijwel altijd darmkanker. Evelien Dekker richt zich op de behandeling op maat van deze aandoening. Momenteel zijn er in Europa verschillen in behandelbeleid. Door de lange-termijn-uitkomsten van de behandelingen te vergelijken, wil het onderzoeksteam komen tot nieuwe richtlijnen en gepersonaliseerde adviezen voor FAP-patiënten.

Lithium voor het voorkomen van poliepen

In het andere onderzoek naar FAP onderzoekt Louis Vermeulen of het mogelijk is poliepvorming te voorkomen. Uit vooronderzoek blijkt dat lithium dit proces effectief verstoort. Lithium is een goedkoop medicijn dat veelal wordt voorgeschreven bij patiënten met ernstige stemmingswisselingen. In een verkennende studie kijkt Vermeulen bij een kleine groep FAP-patiënten of lithium effectief is in het voorkomen van poliepen. Verder doet David Huels onderzoek naar de groei van darmkanker. Daarbij richt hij zich niet op cellen van de darm zelf, maar op de structuur rondom deze cellen: de *extracellulaire matrix*. Deze geeft het weefsel stevigheid en speelt een regulerende rol bij communicatie van cellen onderling. Huels verwacht dat de samenstelling van die matrix de ontwikkeling van darmkanker bepaalt.

Behandeling van uitzaaiingen naar buikvlies

Hans Crezee werkt aan de behandeling van uitzaaiingen naar het buikvlies. In zijn onderzoek staat verbetering van de HIPEC-procedure centraal, het spoelen

van de buikholte met verwarmde chemo. Crezee wil vaststellen of de behandeling effectiever kan door te variëren met de dosis en de temperatuur. Hij hoopt de overleving voor deze groep patiënten te verbeteren, zonder het risico op bijwerkingen te vergroten. Maarten Bijlsma onderzoekt ook de behandel mogelijkheden bij buikvliesuitzaaiingen. Zijn onderzoek richt zich op de moleculaire eigenschappen van deze tumoren en het selecteren van de juiste (combinaties van) geneesmiddelen die hier effectief tegen zijn. Bij succes in het laboratorium kan in vervolgonderzoek de stap worden gemaakt naar de patiënt.

Vermoeidheid

Er zijn naar schatting 800.000 Nederlanders die leven met kanker of de gevolgen daarvan. Dat maakt het belangrijk om verder te kijken dan alleen het behandelen van de tumor. Ook kwaliteit van leven wordt steeds belangrijker in onderzoek en behandeling. Hans Knoop begint dit jaar met een onderzoek naar passende zorg bij vermoeidheid, één van de meest voorkomende klachten tot ver na de behandeling van kanker. Hoewel er in de afgelopen jaren diverse effectieve behandelingen zijn ontwikkeld, maakt slechts een minderheid van de patiënten met vermoeidheid hier gebruik van. Knoop gaat onderzoeken hoe dat kan en hoe deze patiënten beter bereikt kunnen worden.

Vier van de tien projecten van Amsterdam UMC die een KWF-subsidie hebben ontvangen:

- **prof. dr. Evelien Dekker:** Een nieuw tijdperk in de behandeling van patiënten met FAP Familiaire Adenomateuze Polyposis: op weg naar gepersonaliseerde zorg: € 820.704,—.
- **prof. dr. Louis Vermeulen:** Effect van lithium op poliepvorming in patiënten met FAP Familiaire Adenomateuze Polyposis: € 421.518,—.
- **dr. Maarten Bijlsma:** Effectieve behandelingen tegen buikvliesuitzaaiingen van dikkedarmkanker: € 710.680,—.
- **prof. dr. Hans Knoop:** Zorg voor vermoeidheid: Begrijpen van de discrepantie tussen de hoge prevalentie van vermoeidheid en het lage gebruik van ondersteunende zorg: € 454.627,—.

KWF subsidie voor onderzoek naar Familiaire Adenomateuze Polyposis (FAP)

We zijn bijzonder blij met het toekennen van subsidie door de KWF Kankerbestrijding voor ons project *'A new era in the treatment of patients with familial adenomatous polyposis: towards personalized care'*. Familiaire Adenomateuze Polyposis (FAP) is een zeldzame aandoening maar beïnvloedt het gehele leven van een patiënt. Daarmee kun je door middel van goede zorg een grote impact hebben op deze patiënten groep. We onderzoeken in dit 6-jarige project zowel de dikkedarmoperatie als de darm-onderzoeken (endoscopieën), de twee belangrijkste facetten van de FAP zorg.

Een uitdaging in het FAP onderzoek, en voornamelijk prospectief onderzoek, is dat het een zeldzame aandoening is met zelfs in expertise centra maar relatief kleine groepen patiënten. Dit zorgt ervoor dat de literatuur voornamelijk bestaat uit gedateerde retrospectieve studies en dat richtlijnen voor vooral op expert opinies gebaseerd zijn.

In 2019 hebben we met 10 Europese FAP expert centra de handen ineen geslagen en het European FAP Consortium opgericht. Met dit consortium hebben we zowel toegang tot een grote groep patiënten als een gemotiveerde groep artsen die veel ervaring hebben met de zorg voor deze patiënten, maar ook met onderzoek naar FAP. Met dit consortium zullen we het project uit gaan voeren en zullen we ons op onderstaande onderwerpen richten.

Vrijwel iedere patiënt met FAP ondergaat op jonge leeftijd een dikkedarmoperatie (colectomie) om darmkanker te voorkomen. Doorgaans bestaat de keuze uit een proctocolectomie waarbij de gehele dikke darm en endeldarm verwijderd wordt en een pouch wordt gemaakt of een (sub)totale colectomie waarbij de

endeldarm behouden blijft en waarbij de dunne darm op deze endeldarm aangesloten wordt. Duidelijke indicaties voor wanneer welk type operatie verricht moet worden zijn niet voorhanden en dus wordt er in Europa verschillend beleid gevoerd. Door de lange termijn uitkomsten na deze verschillende operaties alsmede de kwaliteit van leven en functionele uitkomsten te vergelijken, hopen we in de toekomst voor iedere patiënt een advies te kunnen geven dat het beste bij die patiënt past.

Na de dikkedarmoperatie blijven patiënten onder levenslange endoscopische controle, voor zowel de pouch of het resterende stuk dikke darm als ook de maag en de twaalfvingerige darm, omdat de meeste patiënten hier poliepen ontwikkelen. Met het consortium hebben we een gepersonaliseerd endoscopisch surveillance protocol samengesteld waarin duidelijk aangegeven is wanneer een poliep verwijderd moet worden en hoe vaak iemand een darmonderzoek moet krijgen. Daarnaast onderzoeken we welke techniek het beste gebruikt kan worden voor het opsporen van poliepen. Hierbij zal of gebruik worden gemaakt van een blauwe spray in de darm (chromo-endoscopie) of van bepaald soort blauw licht (Narrow Band Imaging/Blue Light Imaging).

Het doel van dit project als geheel is om zorg op maat te kunnen bieden voor onze patiënten. We willen kanker voorkomen alsmede het aantal grote ingrepen verminderen, zodat de kwaliteit van leven van de patiënten verbeterd wordt.

Prof. dr. Evelien Dekker, maag-darm-leverarts
Drs. Arthur Aelvoet, arts-onderzoeker

“

We willen kanker voorkomen alsmede het aantal grote ingrepen verminderen, zodat de kwaliteit van leven van de patiënten verbeterd wordt.

”

Column

Vertrekken uit Tussenland



Anita Kaemingk heeft het Lynch-syndroom en kreeg in 2013 de diagnose uitgezaaide baarmoederkanker. Ze is onder meer (neuro)psycholoog, docent consultatie aan de geneeskunde faculteit van Universiteit Maastricht en columnist/blogger (o.a. Medisch Contact en Olijf). Ze zet zich in voor betere communicatie tussen arts en patiënt en voor meer gezondheidsbewustzijn.

Het gedempte wit van de uitbundig bloeiende krentenboompjes wiegt zachtjes tegen de blauwe lucht. Gretig absorberen mijn netvlies elk tintje groen dat de lente tevoorschijn tovert. Ik stroop mijn mouwen op. De ochtendzon prikkelt nu al mijn huid, de noordenwind houdt mijn hoofd koel. Volmaakt weer om mijn wandeling ietsje langer te maken. Met een aantal collega's doe ik mee aan de stappenchallenge van mijn werkgever. Drie weken lang proberen we gemiddeld 8500 stappen per dag te halen. De afdeling die dat het eerst haalt, heeft 'gewonnen'. Een ludieke actie om massale coronaluiheid tegen te gaan.

Die achtduizendplus stappen zijn voor mij geen speciale uitdaging. Ik loop vanzelf nogal veel, want zitten doe ik niet graag. Zitten doet pijn. Mijn bekken, mijn SI-gewricht, mijn been, ze protesteren tegen elke stoel, hoe ergonomisch ook. Stoelen blijken helemaal niet geschikt voor mensenbillen. Dat wist ik niet. Ziek zijn levert soms verrassende weetjes op. Dus staloo-wiebel ik zo'n beetje de hele dag. En dat blijkt onverwachts voordelig uit te pakken. Stappen tegen kanker, stappen voor een langer leven, stappen tegen coronamalheur, stappen voor een goed humeur. Het werkt.

Het stalopen begon toen ik ziek werd en mijn toekomst binnen een paar weken was verdampt zoals alcohol spray op mijn handen. Een grote allesomvattende, barmhartige stilte had mijn hoofd gevuld. Ik stapte rond in een parallelle wereld. Jannie Oskam noemt het Tussenland. De tijd die je doorbrengt in het besef dat je niet veel tijd meer hebt. De palliatieve fase. Ze schreef er een boek over. De stilte bleek weldadig. Een groots cadeau van een ziek lichaam. Zo is afscheid nemen niet moeilijk meer. Ook dat wist ik niet. Regelmatig hoor ik vergelijkbare ervaringen, zoals van cabaretier Jeroen van Merwijk, die afgelopen jaar

overleed aan dikkedarmkanker. In een mooi tv-portret dat Cornald Maas van hem maakte voor 'Volle Zalen' vertelt hij hoe rustig hij werd toen hij eenmaal uitbehandeld was. Hij schreef ook een boekje: 'Kanker voor beginners'. Hollen door het leven blijkt vooral begerenswaardig voor mensen die aan het hollen zijn.

Twee jaar lang wandelde ik door Tussenland. Tot het tijd bleek om te vertrekken. Behandelingen kunnen soms verrassend goed aanslaan, misschien een meevaller van het Lynch-syndroom. Dat wist ik niet, mijn oncoloog ook niet. Maar hoe doe je dat: vertrekken uit Tussenland? Er was geen aankondiging, geen handleiding, niemand die mij hier iets over kon vertellen. En waar lag überhaupt de landsgrens? Ik ging op onderzoek uit. Ik keek op de website van Herstel & Balans, maar de eindeloze reeks formulieren was meer dan ik kon verdragen. Ik klopte aan bij de revalidatieafdeling van het ziekenhuis. Ze zeiden 'hmm, oncologische revalidatie, kunnen wij dat?' Na vier weken intakegesprekken was ik volkomen leeggezogen. Terugkomen hoefde niet want ik paste niet in hun aanbod. Om te herstellen van deze knock-out vluchtte ik naar het Toon Hermans Huis. Schoorvoetend oefende ik daar met een leven zonder stilte. Hoogleraar Marije van der Lee van het Helen Dowling Instituut zegt het zo: "Er is een kloof tussen wetenschappelijk onderzoek en de klinische praktijk. Hierdoor weten we niet goed welke psychologische zorg nu het beste past bij de cliënt die tegenover ons zit." Ze gaat er vijf jaar onderzoek naar doen.

De geur van vers gemaaid gras bereikt mijn neus. Ontspannen wandel ik langs bloeiende appel- en perenbomen. De achtduizend stappen zijn binnen, ik ga eens kijken hoe mijn collega's het doen. Achter mijn statafel, want zitten doe ik niet graag.

Angst na Kanker Samenvatting

Veel mensen die kanker hebben gehad, zijn na hun behandeling bang dat de ziekte opnieuw toe zal slaan. Soms gaat die angst voor terugkeer hun leven steeds meer beheersen.

Psychologen Jan Verhulst, die zelf te maken kreeg met kanker, en Coen Völker, verbonden aan het Helen Dowling Instituut en gespecialiseerd in psychologische zorg na kanker, maken in dit boek die angst bespreekbaar. Ze gaan in op hoe angst ontstaat en geven je talloze praktische handvatten mee om de angst beter hanteerbaar te maken, zodat je je blik weer op de toekomst durft te richten.

Angst na kanker is een bijzonder boek. Het raakt me vooral omdat ik zelf een recidief meemaak voor een zeer agressieve vorm van prostaatkanker, waaraan ik elf jaar geleden ben geopereerd en waarbij mijn prostaat toen is weggenomen. Mijn typering 'bijzonder' wil ik graag verder toelichten.

Het boek begint met een indrukwekkend relaas van Jan Verhulst. De diagnose prostaatkanker haalt zijn leven volledig overhoop en de ontredde is voelbaar bij elke zin die hij schrijft. Hij is zelf doctor in de psychologie en schreef enkele zeer waardevolle boeken over RET (Rationeel Emotieve Therapie), een manier om met je verstand je gevoelens de baas te kunnen. Maar wat gebeurt er met een psycholoog-therapeut die altijd met verstand bezig is als zijn ergste nachtmerrie werkelijkheid wordt? Al zijn strategieën om emoties - en in dit geval vooral angst - de baas te blijven, zijn blijkaar onderuit gehaald. En terecht stelt hij zichzelf de vraag: Hoe doen al die andere mensen dat, gewoon doorleven na de diagnose, de ingreep en de herstelperiode, als de angst voor een terugkeer steeds om de hoek loert.

Ik ben een van die anderen. Ik heb de kans gehad om al zeker elf jaar door te leven. De angst van Jan voor een recidive is bij mij werkelijkheid geworden: begin dit jaar kreeg ik te horen dat mijn kanker teruggekeerd was. Ik was niet verrast, ik wist dat ik dit keer kon verwachten.

De auteurs benaderen de problematiek vanuit hun eigen beleving en vanuit hun psychologische invalshoek. Ze spelen ook sterk in op wat ik als zeer helpend ervaar in mijn leven met kanker: kennis en weet hebben van.

Maar ze helpen ook mensen die niet die reis door die wereld hebben gemaakt, om via allerlei strategieën zicht te krijgen op hun angst, angst te beheersen en ruimte te creëren voor diepgang en emotionele rust. Via praktische en concrete tips bieden ze handvatten om overeind te blijven als kanker als een turbulente storm opnieuw hun leven aan het wankelen brengt.

Misschien zal niet iedereen zich door hun benadering geholpen voelen, maar de veelzijdigheid van de instructies en suggesties is zo ruim dat ik me niet kan voorstellen dat er niet voor iedereen iets uit te halen is.

Relevant is hun steeds wederkerende vraag: 'Wat helpt mij bij....?' Het is niet alleen een boek voor patiënten met kanker, ook mensen uit de omgeving kunnen er baat bij hebben. Kanker is immers niet iets dat zich zomaar voordoet in het lichaam van de zieke. Het raakt ook je gemoed, je sociale relaties, je levensperspectief, ook van de mensen die je dierbaar zijn. En hopelijk komt dit boek ook op de tafel van de zorgverstreker die verder kijkt dan het letsel in de organen van de patiënt.

Prof. dr. em. Manu Keirse

€ 20,99

Auteur: Jan Verhulst
Coen Völker
Uitgever: Lannoo
Co-auteur: Coen Völker

- Nederlands
- Paperback
- 9789401446877
- Druk: 1
- januari 2018
- 192 pagina's





Coen Völker:

Samen met mijn collega's maak ik me sterk voor psychologisch herstel bij kanker. Leren leven met beperkingen, vermoeidheid en onzekerheid is voor veel mensen een hele zoektocht. Graag help ik mee in die zoektocht.



Angst na kanker

Angst na kanker komt in veel stadia voor. Na de eerste diagnose, na de onderzoeken, rond de behandelingen en later bij controles. Zo'n 85% van de mensen rapporteren angstklachten bij kanker.

speelt zowel bij mannen als bij vrouwen en zowel bij een slechte als ook goede prognose. Dit kunnen angsten zijn voor terugkeer van kanker, angst voor progressie en doodsangst.

Anderen zeggen geen angsten te hebben maar maken zich wel grote zorgen of piekeren veel. Soms zijn deze angsten algemeen en durven mensen ook niet verder na te denken over "wat als...". Wat als de ziekte terugkomt? Wat als de ziekte erger zal worden? Wat als je een andere ziekte erbij krijgt? Maar als je doorvraagt spelen er vaak ook specifieke angsten. Angst om je baan te verliezen, angst voor afhankelijkheid, angst voor controleverlies, angst dat je leven weer in het teken komt te staan van de ziekte, angst voor nieuwe behandelingen, angst voor pijn, angst het emotioneel niet aan te kunnen, angst om je gezin te belasten, angst voor het afscheid en natuurlijk angst voor de dood.

Vermijden

Veel van deze angsten zijn heel begrijpelijk en zo'n 2/3 van de mensen kan redelijk met deze angsten overweg. Bij 1/3 van de mensen spelen de forse angsten een zeer vervelende rol in hun leven. Zorgen en piekeren nemen dan veel plek in en kunnen leiden tot slaapproblemen en spanningsklachten. Sommigen krijgen een kort lontje en worden prikkelbaar terwijl anderen stiller worden en zich terugtrekken. Sommigen gaan ook steeds meer vermijden en hebben de neiging de kop in het zand te steken. Er zijn mensen die een bezoek aan de huisarts uitstellen omdat ze bang zijn voor slecht nieuws en dan weer naar het ziekenhuis moeten. Wat niet weet wat niet deert. Althans op de korte termijn. Iedereen steekt wel eens de kop in het zand maar als die vermindering je eigen gezondheid in gevaar brengt moet je uitkijken. Ook vermijden sommigen het om over hun angsten te praten met hun gezinsleden. Dan willen ze anderen niet belasten met hun zorgen. Toch is dat niet helemaal terecht want ook 1/3 van alle partners heeft forse angstklachten na kanker. Veel partners zijn dus ook bang dat de ziekte terug kan komen of erger zal worden. Ook partners kunnen

steeds meer in de ban raken van angst. Daarom is het belangrijk dat er ook aandacht is voor de naasten en de communicatie.

Geruststelling zoeken

Er zijn ook mensen die niet zozeer vermijden maar juist veel geruststelling zoeken. Ook dat is normaal maar als het steeds extremer wordt dan kun je steeds moeilijker zonder die geruststelling. Mensen zoeken geruststelling op internet, bij hun partner, bij de huisarts, de verpleegkundige of de medisch specialist. Het kan dan bijna lijken of iemand een hypochonder is geworden die bang is ziek te zijn terwijl er geen ziekte is. Dat kan vooral ook voorkomen bij mensen uit het niets te de diagnose kanker kregen. Mensen die helemaal geen klachten hadden en dan ineens ernstig ziek blijken te zijn vertrouwen hun lichaam niet meer, ook als er nu geen klachten zijn. Of mensen die eerst goed nieuws kregen, toen slecht nieuws en daarna weer goed nieuws. Die wisselingen van perspectief en prognose zijn emotioneel erg zwaar. Je kunt je dan ook overvallen voelen en bang zijn voor een nieuwe overval.

Wat kun je doen?

Angst komt veel voor, ook bij een redelijke of zelfs goede prognose. Eigenlijk is angst bij kanker ook heel normaal maar bij de meesten wordt die niet vanzelf minder. Als angst je leven steeds meer gaat bepalen dan zijn er gelukkig wel stappen die je kunt zetten. In 2019 ontwikkelde ik een 5-stappen programma (Völker, 2021) dat mensen kan helpen om minder last te hebben van angst.

Stap 1: Herken je angsten

Veel mensen weten dat ze zich niet goed voelen maar zijn niet altijd bewust dat ze bang zijn. Sommigen voelen zich prikkelbaar maar zijn minder bewust van gevoelens van angst die daaronder liggen. Als je boos bent kun je je bijvoorbeeld nog krachtig voelen terwijl angst kwetsbaar maakt. Weet je ook van jezelf wanneer je kwetsbaar bent om weer angstig te worden? Bijvoorbeeld rond controles of bij lichamelijk onverklaarbare klachten. En weet je voldoende van de biologie van angst? Snap jij je eigen hersenen als je weer bang bent?



Stap 2: Onderzoek je angsten

Als je weet dat je bang bent weet je nog niet waarvoor je precies bang bent. Het is belangrijk om dit specifiek te maken. Als de ziekte zou terugkeren waar ben je dan vooral bang voor? Waar zie je vooral tegenop als de ziekte erger zal worden? Door te concretiseren krijg je ook meer helderheid en dat grenst de angst ook af.

Stap 3: Praat over je angsten

Praat je over je angsten? Of vind je jouw angsten eigenlijk overdreven of stom? Hoe praat je eigenlijk en met wie. Als je met iemand over angsten praat gaat de ander dan je problemen oplossen of kan die ook luisteren naar jouw gevoelens? Hoe zorg je dat je een goed gesprek hebt terwijl het probleem zich niet laat oplossen. De ziekte kan altijd terugkeren of erger worden dus daar heb je geen controle op. Maar je hebt wel controle over de manier waarop jij praat over je emoties en gedachten over de toekomst.

Stap 4: Probeer nieuwe dingen

Als je last hebt van angst dan heb je inmiddels zelf strategieën ontwikkeld zoals vermijding of geruststelling zoeken. Sommigen zoeken afleiding, anderen storten zich op het werk, de volgende stort zich op het internet, de volgende gaat mediteren en weer anderen drinken meer alcohol dan goed voor ze is. Veel van die strategieën helpen misschien op de korte termijn maar helpen ze ook op de lange termijn? Er zijn veel dingen die je kunt uitproberen en als je daar zelf niet uitkomt zoek dan professionele hulp.

Stap 5: Accepteren

Dit is voor veel mensen de moeilijkste stap. Het is niet makkelijk om te accepteren dat er een grote onzekerheid in het leven is gekomen. Zeker mensen die gewend zijn controle te voelen over hun leven vinden het moeilijk dat ze zelf niet meer hun eigen toekomst kunnen bepalen. Maar hoe leer je die onzekerheid te accepteren en wil je dat eigenlijk wel? Wat betekent accepteren voor je? Er zullen weinig artsen zijn die je garanderen dat de ziekte niet meer terugkomt of nooit meer erger zal worden. Maar weinigen vertellen je dat acceptatie een proces is dat je kunt leren als het alternatief je teveel uitput.



Coen Völker is GZ-psycholoog werkzaam bij het Helen Dowling Instituut (GGZ voor de oncologie in Bilthoven, Arnhem en Nijmegen, www.hdi.nl). Bij het Helen Dowling Instituut hielp hij mee bij de online zelfhulptraining www.minderangstnakanker.nl. Hij is docent *Angst na Kanker* bij de RINOGroep en geeft workshops over het omgaan met onzekerheid na ziekte. In 2018 schreef hij in een boek van Jan Verhulst een hoofdstuk over het omgaan met angstklachten (*Angst na Kanker - wat als je bang bent opnieuw ziek te worden*. Verhulst & Völker, 2018) en in 2021 kwam zijn eigen boek uit: *Fear of Cancer - a 5 step program to live with uncertainty and fear of recurrence*. Beide boeken zijn geschreven voor patiënten en naasten en zijn te verkrijgen via bol.com, amazon, en de lokale boekhandel. Coen heeft een praktijk voor onderwijs en supervisie in Nijmegen: www.coenvolker.com. Het Helen Dowling Instituut en andere internationale onderzoeksgroepen proberen angst-na-kanker beter te begrijpen en doen wetenschappelijk onderzoek in samenwerking met universiteiten en ziekenhuizen. Hierdoor kunnen we hulpverleners beter trainen en patiënten beter helpen.

Email: cvolker@hdi.nl

Prof. dr. Marije van der Lee:

“Wat werkt voor wie in de psycho-oncologie?”



“Een revolutie is nodig om wetenschap dichterbij de kankerpatiënt te brengen”

Op vrijdag 16 april hield bijzonder hoogleraar Marije van der Lee haar oratie ‘Wat werkt voor wie in de psycho-oncologie?’ bij Tilburg University. Van der Lee schetste hierin de kloof tussen wetenschappelijk onderzoek en de klinische praktijk. “Door deze kloof weten we niet goed welke psychologische zorg nu het beste past bij de cliënt die tegenover ons zit”, stelt Van der Lee. “Om meer inzicht te krijgen in wat werkt voor wie is een nieuwe benadering nodig: de netwerkbenadering.”

Een klacht komt zelden alleen. Dat ziet Van der Lee in de dagelijkse klinische praktijk van het Helen Dowling Instituut, voor psychologische zorg bij kanker. “Ernstige chronische vermoeidheid, angst voor terugkeer van kanker, depressie: er speelt vaak veel tegelijkertijd en mensen vragen pas om hulp wanneer ze verstrikt zijn geraakt in een web van problemen, waar ze niet langer zelf of met hulp van hun omgeving uitkomen.”

In onderzoek wordt hier weinig rekening mee gehouden. Van der Lee: “Onderzoekers richten zich vaak op één probleem wanneer zij de werkzaamheid van een behandeling onderzoeken. Als bijvoorbeeld de afname van angst groter is bij de groep mensen die de behandeling krijgt dan bij de groep die de behandeling niet krijgt, concluderen zij dat de behandeling werkt. Dit is echter gebaseerd op het gemiddelde van de groep. Laat staan dat we weten of het werkt bij mensen in de klinische praktijk die kampen met meerdere klachten tegelijkertijd.”

Revolutie in de psychologische wetenschap

Van der Lee ziet de netwerkbenadering als een revolutie in de psychologische wetenschap die kan helpen het onderzoek veel dichterbij de praktijk en het individu te brengen.

“De netwerkbenadering ziet klachten als elementen van een complex dynamisch systeem waarin symptomen elkaar activeren. Zo kan bijvoorbeeld pijn in je arm, het piekeren over

terugkeer van kanker activeren, wat leidt tot slechter slapen, waardoor concentratieproblemen en vermoeidheid ontstaan, waardoor angst meer ruimte krijgt. Zo ontstaat er een zichzelf versterkend netwerk van symptomen, dat iemands functioneren zodanig in de weg kan staan dat we van een ‘psychische stoornis’ spreken.”

Klachtennetwerk per individuele patiënt in kaart

De netwerkbenadering brengt het klachtennetwerk van de individuele patiënt in kaart. Zo krijgen cliënten inzicht in de samenhang van hun klachten, gedrag en overtuigingen. Hierdoor krijgen ze meer grip en kunnen ze beter meedenken over de gewenste behandeling. De kans dat de aanpak effectief is, is ook groter.

Over Marije van der Lee

Prof. dr. Marije van der Lee werkt sinds 2007 bij het Helen Dowling Instituut. Naast gz-psycholoog is zij hoofd wetenschappelijk onderzoek. In juni 2020 is Marije benoemd tot bijzonder hoogleraar en bekleedt zij vijf jaar de leerstoel ‘Wat werkt voor wie in de psycho-oncologie?’ bij Tilburg University, departement Medische en Klinische Psychologie. Meer over Marije van der Lee

Over het Helen Dowling Instituut

Het Helen Dowling Instituut is sinds haar oprichting in 1988 een toonaangevend instituut op het gebied van de psycho-oncologie. Het HDI biedt professionele psychologische zorg aan mensen die als patiënt of naaste getroffen zijn door kanker. Daarnaast verricht het HDI wetenschappelijk onderzoek en biedt het scholing vanuit de Helen Dowling Academie. Het HDI is het grootste instituut in Nederland op het gebied van de psycho-oncologie. hdi.nl

Helen Dowling Instituut

Professionele hulp bij omgaan met kanker

Kanker laat niemand onberoerd. Het raakt degene die ziek is, lichamelijk en geestelijk. Maar ook zijn of haar naasten. Leven met angst voor een verhoogd risico op kanker of terugkeer van kanker vraagt veel en kan je belemmeren in het dagelijks leven. Soms zozeer dat je hulp nodig hebt om verder te kunnen. Het Helen Dowling Instituut helpt mensen met kanker, en andere levensbedreigende ziekten, en ook hun naasten met psychologische zorg op maat.

Het Helen Dowling Instituut (HDI) is in 1988 opgericht en is daarmee het oudste en grootste psycho-oncologische centrum van Nederland. Als GGZ-instelling zijn wij gespecialiseerd in professionele psychologische zorg bij kanker, daarnaast verrichten wij voortdurend onderzoek naar hoe deze zorg nog beter kan. Wij behandelen mensen met onder meer ernstige angstklachten, chronische vermoeidheid, ernstige stress en concentratieproblemen. Onze missie is mensen met kanker en hun naasten de regie over hun leven, daar waar mogelijk, terug te geven. Daarom bieden wij iedereen zorg op maat, want wij willen dat iedereen zorg krijgt die echt werkt voor jou.

'Ik herkende mezelf niet meer'

Het HDI biedt zowel individuele therapie, als relatie- en gezinstherapie, groepstherapie en online therapie en helpen jaarlijks ruim 2.250 mensen in wat vaak de zwaarste periode van hun leven is. Zoals Mascha die vijf jaar na haar behandeling bij het HDI kwam. "Mijn glas was zo goed als leeg toen ik bij het HDI kwam. Ik was compleet opgebrand en herkende mezelf niet meer. Tijdens de therapie kwam ik erachter hoe dat kwam...

Vanaf het moment dat ik de angst in de ogen van mijn kinderen zag toen ik de diagnose kreeg, besloot ik me groot te houden. Ik moest en zou de moeder blijven die ik was.

Dus riep ik stoer: "We gaan dit gewoon even doen". Mijn angsten stopte ik diep, diep weg. Kanker zou mij niet veranderen. Tot mijn therapeut me liet inzien dat ik mezelf zo volledig had uitgeput. Toen eenmaal

alle doodsangst die ik voelde er mocht zijn stortte ik volledig in. Door het te aanvaarden kwam ik steeds een beetje dichterbij mezelf. Tot ik dacht: 'ik herken mezelf weer.'



Locaties, vergoeding en meer

Het HDI heeft hoofdstigingen in Bilthoven en Arnhem en een spreekkamerlocatie in Nijmegen. Door de mogelijkheid tot online behandelen is onze dekking landelijk. Wij sluiten jaarlijks met de meeste zorgverzekeraars een contract en onze zorg wordt dan ook bijna altijd vergoed vanuit de basisverzekering. Op onze website kun je bekijken met welke verzekeraars wij een contract hebben. Wie een restitutiepolis heeft krijgt de zorg ook vergoed wanneer wij geen contract hebben met de betreffende verzekeraar.

Kijk voor aanmelding, informatie en onze actuele wachttijden per locatie op: hdi.nl

140.000 virussen in onze darmen? Geen paniek!

Een internationale groep wetenschappers heeft sporen gevonden van maar liefst 140.000 virussen in onze darmen. Dat klinkt zeker in coronatijden wat angstaanjagend, maar er is absoluut geen reden voor paniek. Integendeel, de bevinding opent deuren naar nieuw medisch onderzoek, niet in het minst naar alternatieven voor antibiotica.

De ontdekking is het resultaat van een grootschalige studie van het Britse Wellcome Sanger Institute en het European Bioinformatics Institute. De wetenschappers bestudeerden de uitwerpselen van meer dan 28.000 mensen, van over de hele wereld, om te zoeken naar het DNA van zogenaamde bacteriofagen - ook wel gewoon 'fagen' genoemd. Dat zijn virussen die bacteriën kunnen infecteren en doden. De onderzoekers waren niet alleen verrast door het hoge aantal gevonden virussen, maar ook door de hoge diversiteit ervan. Bovendien was meer dan de helft van de aangetroffen fagen nog niet eerder beschreven.

Lees ook: [Waarom werken antibiotica niet meer?](#)



hoe fagen daar bijdragen tot het handhaven van een gezonde balans. Het is namelijk geweten dat een onevenwicht in de bacteriële gemeenschappen in de darmen mee kan zorgen voor aandoeningen zoals inflammatoire darmziekten, allergieën en obesitas.

Alternatief voor antibiotica

Heel specifiek kan dit nieuwe overzicht een boost geven aan het onderzoek naar bacteriofagen als alternatief voor de antibiotica waar steeds meer bacteriën resistent voor worden. Een groot voordeel van fagen is dat ze enkel bepaalde schadelijke bacteriën aanvallen, terwijl je met antibiotica ook 'goede' bacteriën doodt. Door hun algemene werking kunnen antibiotica zorgen voor een onevenwicht in de darmen, wat kan leiden tot diarree of andere darmklachten. Er is wel nog veel meer onderzoek nodig om fagen hiervoor op grote schaal in te kunnen zetten en dus zijn antibiotica nog altijd de eerste keus.

Bronnen:

www.scientias.nl
www.sanger.ac.uk
www.webmd.com
www.gezondheidsnet.nl
radio1.be
www.cell.com

Lees ook: [Alles wat je moet weten over darmkanker](#)

Horen bij gezonde darmen

Virussen jagen ons in deze coronatijden nog meer schrik aan dan anders, maar de gevonden bacteriofagen zijn geen ziekteverwekkers zoals het Covid-19-virus. Niet alle virussen zijn schadelijk, de bacteriofagen vormen zelfs een cruciaal deel van het ecosysteem in onze darmen. De gebruikte stalen van uitwerpselen waren ook voornamelijk afkomstig van gezonde personen, wat aantoont dat deze virussen bij gezonde darmen horen.

Lees ook: [Probiotica dragen bij aan een gezonde darmflora](#)

Nieuwe databank

De wetenschappers hebben hun inzichten gebundeld in de zogenaamde Gut Phage Database (GPD), een belangrijk instrument voor onderzoek naar de evolutie en rol van bacteriofagen in de darmen. Met de nieuwe databank kunnen toekomstige studies beter nagaan



Acht veelvoorkomende spijsverteringsklachten

Van boeren en brandend maagzuur tot aambeien

Meer dan 3,5 miljoen Nederlanders hebben regelmatig spijsverteringsklachten. Hierbij kun je denken aan een opgeblazen gevoel of een trage of onregelmatige stoelgang. Wij selecteerden acht veelvoorkomende klachten waarvan je vast niet wist dat de oorzaak in je spijsvertering kan liggen.

Een hectische levensstijl, onvoldoende drinken of te weinig beweging kunnen spijsverteringsproblemen veroorzaken. Onderstaande klachten komen vaak voor en zijn voor een groot deel te voorkomen als je je spijsvertering soepel houdt en je darmflora in balans. Voldoende bewegen, ruim vocht en gezond, gevarieerd en vezelrijk eten kan daarbij helpen.

1. Boeren

Boeren is het 'ontluchten' van de maag via de slokdarm en mond. We slikken de hele dag lucht in. Dit gebeurt tijdens het eten, drinken, praten of ademen. Hierdoor ontstaat een opstapeling van lucht in de maag, waardoor de maag uitzet. Door het uitzetten van de maag gaat er vanuit de maagwand een seintje naar de hersenen. Dit

seintje zorgt er vervolgens voor dat de sluitspier tussen de slokdarm en de maag zich ontspant. De aanwezige lucht in de maag kan dan ontsnappen via de slokdarm en de mond.

Boeren kan voorkomen als klacht bij onder andere brandend maagzuur. Het kan echter ook worden veroorzaakt door een verkeerd voedingspatroon. Het kan helpen rustiger te eten en drinken, met de mond goed gesloten. Daardoor krijg je minder lucht binnen. Vermijd verder kauwgom en koolzuurhoudende dranken.

2. Brandend maagzuur

Bij het ouder worden verslapt de sfincter, de sluitspier tussen slokdarm en maag. Het maagsap kan daardoor makkelijk terugstromen in de slokdarm. Dit wordt

brandend maagzuur, zuurbrand of reflux genoemd. De slokdarm is hier niet tegen bestand en raakt geïrriteerd of zelfs ontstoken. Dit ontketent een branderig gevoel of een drukkende pijn achter het borstbeen en soms ook tussen de schouderbladen. Als het maagsap tot in de keel komt, kan het ook daar klachten geven, variërend van een geïrriteerde of ontstoken keel tot hoestklachten.

Eet drie uur voor het slapengaan niets meer. Een lege maag vermindert de zuurproductie en voorkomt de kans op problemen 's nachts.

3. Verstopping

We spreken van verstopping als je minder dan drie keer per week naar het toilet kan, of als je last hebt van harde, droge ontlasting. Dit komt omdat de ontlasting te

lang in de dikke darm blijft. Het kan veroorzaakt worden doordat de spieren van de dikke darm niet meer goed kunnen bewegen. Het gevolg is dat de ontlasting te langzaam door de dikke darm gestuwd wordt en er teveel vocht aan onttrokken wordt. Verstopping heeft in veel gevallen te maken met een ongezond voedingspatroon of een verkeerde leefstijl.

Wie veel last heeft van verstopping, moet veel moeite doen om de ontlasting uit het lichaam te persen. Hierdoor kunnen er aambeien ontstaan. Dit zijn plaatselijk opgezwollen, sterk doorbloede gedeeltes van de slijmvliesbekleding van het laatste gedeelte van de endeldarm en de anus. Aambeien kunnen erg pijnlijk zijn. Vezelrijke voeding en voldoende vocht helpen aambeien tegengaan. Blijf verder niet te lang op toilet zitten en pers niet te hard.

4. Diarree

Hoe vreemd het ook klinkt: diarree kan komen door verstopping. Dit wordt 'overloopdiarree' of 'paradoxe diarree' genoemd. Harde ontlasting sluit hierbij de endeldarm af waardoor deze overvol raakt. Dunnere ontlasting lekt dan langs de keutels naar buiten.

Ook bij diarree geldt: eet vezelrijk, gezond en gevarieerd. Zorg voor voldoende vocht; dat wordt vaak vergeten bij diarree en kan uitdroging tot gevolg hebben.

5. Maag- en darmkrampen

Maag- en darmkrampen ontstaan door (snelle) samentrekkingen van de spieren in je spijsverteringsstelsel. Vaak geeft dit een intens,

pijnlijk gevoel dat komt en gaat. Maag- en darmkrampen worden ook vaak ervaren als een koliekachtige pijn, en duren maar een paar seconden. Je kunt last hebben in je maag, in je darmen of in beide tegelijk. Krampen kunnen gepaard gaan met klachten als vol gevoel en gasvorming, diarree of obstipatie. Spanning en stress kunnen de klachten aanwakkeren. Het eten van een vezelrijk dieet, het drinken van veel vocht en regelmatige lichaamsbeweging kunnen helpen. Probeer bovendien stress te voorkomen. Eventueel zijn er zelfzorgmiddelen verkrijgbaar bij drogisten en apotheek die verlichting bieden. Ga bij aanhoudende krampen naar je huisarts.

6. Opgeblazen gevoel

Een opgeblazen treedt over het algemeen vlak na het eten op. Een opgeblazen gevoel kan veroorzaakt worden doordat het eten niet goed verteerd wordt en er gassen ontstaan. Niet genoeg drinken kan de problemen verergeren, want vocht is nodig bij de vertering van het voedsel. Een opgeblazen gevoel gaat vaak samen met winderigheid, gerommel in de maag en soms misselijkheid. Vet eten verergert een opgeblazen gevoel; probeer dit te vermijden.

7. Divertikels

Divertikels zijn kleine uitstulpingen van de darmwand in de buikholte. Ze gaan klachten geven als er voedselresten in achterblijven. Bacteriën vermenvuldigen zich hierin en de kans op een ontsteking wordt groter. Divertikels kunnen in het hele maagdarmkanaal zitten, maar ze komen vooral voor in het laat-

ste S-vormige deel van de dikke darm, vlak voor de endeldarm. Dit gedeelte wordt ook wel sigmoid genoemd. Klachten die wijzen op divertikels zijn buikpijn, misselijkheid, koorts en soms bloed in de ontlasting. Voldoende lichaamsbeweging is belangrijk om divertikels te voorkomen. Ook voldoende drinken is essentieel, naast een gezonde en gevarieerde voeding.

8. Ontlastingsincontinentie

Wanneer je je ontlasting niet meer goed kunt ophouden en op willekeurige momenten ontlasting verliest, noemen we dat ontlastingsincontinentie. Vrouwen hebben hier meer last van dan mannen. Het kan worden veroorzaakt door beschadiging van de sluitspier door jarenlang hard persen tijdens de stoelgang of omdat de sluitspier van de anus minder krachtig wordt. Ook een zware bevalling kan een beschadiging van de sluitspier tot gevolg hebben. Soms kan het trainen van de bekkenbodemspieren een oplossing bieden. Daarnaast is het belangrijk de darm zo gezond mogelijk te houden door veel te bewegen, vezelrijk te eten, niet te roken en voldoende te drinken.

**Bron(nen): Gezondheidsnet
Maag Lever Darm Stichting
Voedingscentrum**

Trefwoorden:
spijsvertering
stoelgang
darmwerking



Oncologienetwerk voor de gevolgen van kanker: meerwaarde voor de patiënt

Er leven bijna 800.000 mensen in Nederland die kanker hebben of hebben gehad. Dit aantal groeit. In 2030 zijn het naar verwachting al bijna één miljoen mensen. Veel mensen ervaren negatieve gevolgen en klachten van de kanker en de behandeling. Eén op de vier is bijvoorbeeld ernstige vermoeid, één op de drie heeft angstklachten, bijvoorbeeld voor terugkeer van de ziekte en ruim één op de drie kan niet als vanouds sociaal functioneren. Om alle mensen die leven met en na kanker de juiste zorg voor de gevolgen van kanker te kunnen geven, op de juiste plek -waar mogelijk dichtbij huis- is het belangrijk dat er voldoende lokale en regionale oncologienetwerken zijn, ook voor de gevolgen van kanker.

Casus

Wim Jansen (55) is geopereerd aan dikkedarmkanker. Vier maanden na de operatie is Wim nog niet de oude. Hij kampt met aanhoudende diarree, ernstige vermoeidheid en seksuele problemen. Wim besluit deze klachten te bespreken met zijn huisarts. Zij verwijst hem naar een oncologienetwerk voor de gevolgen van kanker in de buurt. Na een gesprek met de contactpersoon van dit oncologienetwerk, wordt hij in eerste instantie doorverwezen naar de diëtist, werkzaam binnen het oncologienetwerk. De diëtist geeft Wim goede voedingsadviezen en raadpleegt - na instemming van Wim- een seksuoloog binnen het netwerk. De seksuoloog nodigt Wim en zijn vrouw uit voor gesprekken. Een ergotherapeut wordt ingeschakeld om de dagelijkse activiteiten zodanig aan te pakken dat deze minder energie kosten. Wim vindt het prettig dat hij zijn verhaal maar een keer hoeft te doen en dat er afstemming tussen de zorgprofessionals plaats vindt binnen het oncologienetwerk over zijn begeleiding en zorg. Bovendien zijn er korte lijntjes met huisarts van Wim, zodat zij ook goed op de hoogte is.

Wat is een oncologienetwerk voor de gevolgen van kanker?

In een lokaal of regionaal oncologienetwerk voor de gevolgen van kanker werken paramedische en psychosociale zorgverleners met aantoonbare expertise rondom de gevolgen van kanker nauw samen. Denk hierbij aan fysiotherapeuten, diëtisten of psychologen. Ze kennen elkaar en zijn op de hoogte van elkaars aan-

pak. Door de korte lijnen kunnen ze de behandelingen snel en goed op elkaar afstemmen. Het oncologienetwerk voor de gevolgen van kanker maakt ook afspraken met ziekenhuizen of revalidatiecentra over de zorg. Zodat de zorg die iemand thuis krijgt, afgestemd is op de zorg in het ziekenhuis of het revalidatiecentrum. En niet in de laatste plaats: door samenwerking in een netwerk bevordert je ook het delen van kennis en expertise over kanker.

Groei en doorontwikkeling nodig

Om te stimuleren dat er meer oncologienetwerken in Nederland beschikbaar komen, bij wie de kwaliteit en zichtbaarheid worden vergroot, werkt IKNL namens het Landelijke Overleg Paramedische en Psychosociale Oncologische Zorg (LOP-PSOZ) nauw samen met Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), ROS'en en bestaande netwerken in het project *Netwerkvorming oncologie: ook voor de gevolgen van kanker*. Het project richt zich op de volgende doelen om oncologienetwerkvorming in de regio te bestendigen:

1. kwaliteit van oncologienetwerken voor de gevolgen van kanker versterken.
2. landelijke dekking en zichtbaarheid van oncologie netwerken voor de gevolgen van kanker vergroten.
3. bekostiging van oncologienetwerken voor de gevolgen van kanker vergroten.
4. verbinding met medisch-technische oncologienetwerken, zorgverleners in de ziekenhuizen en huisartsen versterken.

Bron: IKNL





“Maar dan wel met screening en alles wat daar bij hoort. Ik pleit er dan ook voor om dit als ouders te bespreken met je kinderen. Het moment waarop moet iedereen zelf bepalen, daar is geen standaard voor. Maar hoe meer er in de screening ontdekt wordt, hoe beter je kansen worden. Maak je kans zo groot mogelijk!”

Ruud en HNPCC-Lynch

Mijn naam is Ruud de Jong, ik ben na het overlijden van mijn vrouw Jolande, sinds 2017 weduwnaar. Ik ben inmiddels weer zeer gelukkig met Marga aan mijn zijde, woon met haar samen in Schijndel en werk in Vught waar ik mijn laatste functie al militair vervul, voor ik in november 2022 mag gaan genieten van mijn pensioen.

Wellicht kennen sommigen van u mij nog uit een (inmiddels ver) verleden waarin ik voorzitter mocht zijn van de Vereniging HNPCC-Lynch. Misschien was u er wel bij, toen ik op de jaarvergadering in april 2009 heb geproost op het feit dat ik dezelfde leeftijd had bereikt als mijn vader. En dat ik, dankzij de vooruitgang in de medische wereld een veel betere levensverwachting had dan hij. Hoe had ik toen kunnen voorspellen, dat ik een paar weken later (op de verjaardag van mijn moeder), na wederom een routine controle, te horen zou krijgen dat er een tumor in de dikke darm zat! Maar laat ik even wat verder teruggaan in de geschiedenis.

Mijn roots liggen in Brabant, waar ik op 25 oktober 1962 ben geboren in Gilze. Tweede zoon van Harm en Hannie de Jong-Ikink. Mijn broer Harold is 15 maanden ouder dan ik. Ons leven ging gewoon zijn gang, totdat mijn vader (beroepsmilitair) in 1979 ziek werd. Begin 1980 overleed hij aan de gevolgen

van darmkanker. Hij was pas 46 jaar oud! Toen was daar nog niet zoveel over bekend. Mijn vader was nooit ziek en dat is een reden geweest waarom men er toen te laat bij was. De ziekte was al in een te ver gevorderd stadium. Omdat mijn vader niet de eerste in zijn familie was, en ook niet de laatste die aan kanker overleed, is een tante van mij (een zus van mijn vader) gaan informeren of er niet iets gedaan kon worden in het kader van erfelijkheidsonderzoek.

Dat heeft er uiteindelijk toe geleid dat ik sinds 1995 weet dat ik een gen mutatie heb, die onder HNPCC/-Lynch valt. Vanaf dat jaar sta ik dus ook regelmatig onder controle middels de voor velen van u bekende darmonderzoeken. Voor mij was het overigens geen issue; ik wilde weten of ik de gen mutatie had en heb me zodra dat kon, laten testen! Voor mijn broer lag dat anders, die heeft het laten uitzoeken, omdat onze moeder dat belangrijk vond. Hij heeft de gen mutatie overigens niet. Maar goed, vanaf het moment dat ik wist dat ik wel mutatiedrager was, hebben we ons netjes aan het screenings regime gehouden. Elk jaar en eigenlijk steeds volgens het op dat moment geldende protocol. Dat ging dus jaren goed, geen enkel poliepje, tot in 2009! Ik heb geluk gehad, vanwege de screening waren ze/we er op tijd bij en de operatie is binnen drie weken na de diagnose uitgevoerd. Ik heb geen

last van complicaties gehad en mag gerust zeggen dat ik nergens last meer van heb.

Sinds 1988 waren Jolande ik en trotse ouders van een zoon (Mark) en daar kwam in 1991 nog een dochter bij (Chantal). Zoals u ziet allebei ruim voor het jaar waarin ik zelf getest was. Zouden we (als we geweten hadden dat ik ze met 'iets' op zou kunnen zadelen) anders niet aan kinderen begonnen zijn? Geen idee, dat is achteraf kijken. Feit is dat we twee gezonde kinderen hadden. Van kleins af aan hebben Mark en Chantal wel meegekregen dat ik elk jaar een onderzoek moest ondergaan, maar omdat er eigenlijk nooit iets ergs werd ontdekt, ging dat als vanzelf. Ze wisten dat ik een vreselijk vies drankje moest drinken om te laxeren en plaagden me daar wel eens mee: "Moet je niet nog een slokje laxermiddel pap?" En ze wisten dat ik na mijn roesje in het ziekenhuis thuis nog even lekker zou gaan slapen. Daar hielden ze wel rekening mee! Toen ze wat ouder werden, kwam de vraag of ze het zelf ook wilden laten testen. Ik weet niet meer wat daar de aanleiding voor was, maar het kwam ter sprake. Die DNA test daar had je, als kind van een HNPCC-Lynch drager namelijk volgens bepaalde criteria 'recht' op.

Onze zoon was daar eigenlijk al snel uit; hij wilde het weten en zich laten testen. Als hij mutatie-

>>

drager zou blijken te zijn, zou hij daar mee ‘copen’! Op zijn eigen manier en met de keuzes die er dan voor hem zouden kunnen volgen. Welke schade kan ik oplopen? Welke risico’s loop ik en hoe kan ik het ‘gevaar’ indammen of beperken om vervolgens een tegenactie te bedenken. Hij noemt het zelf freeze, fight of flight! Maar als hij geen mutatiedrager zou zijn, zou hij er geen last van hebben. Dan zou hij een ‘normale’ kans op kanker hebben. (Mogelijk beïnvloed door levensstijl, gewoontes, gebruiken of stomweg dikke pech). De test (ongeveer in 2008, we weten het niet meer precies) was negatief en voor hem pakte het dus goed uit. Voor ons als ouders een hele opluchting.

Onze dochter stond er wat anders in, die wilde eerst nog zonder ballast van het leven genieten en uitzoeken wat er allemaal voor nadelen zouden kunnen zitten aan het laten doen van een DNA-test, gevolgd door een eventuele positieve test. Hoe gaat het dan met het eventueel aanvragen van hypo-

theken of verzekeringen? Zij heeft zich dan ook veel later pas laten testen omstreeks 2014. Ze dacht zelf dat ze grote kans had om de mutatie wel te hebben, haar broer had het tenslotte niet. Ze wilde dus eigenlijk bevestigd hebben, dat ze de mutatie had. Dan kon ze de screening in en zouden ze er bij haar, net als bij mij dus, op tijd bij zijn. Maar ook bij haar was de test negatief. Ze had er zo op gerekend dat ze de mutatie wel zou hebben, dat het even duurde voor echt doordrong wat de arts zei. Twee minuten daarna stonde Jolande en zij weer buiten, geen reden langer te praten. Geen mutatie, dus hop door met je leven! We konden met zijn vieren weer opgelucht verder ademen. Voor mij zeker een geruststelling, ik had de mutatie in ieder geval niet doorgegeven.

Beide hebben ze ruim voor hun besluit gesproken met psychologen, om zo de impact van een DNA-test voor te bereiden. Ze hebben daar allebei eigenlijk niet veel aan gehad geloof ik. Voor hen was het eigenlijk al wel duidelijk, alleen

het tempo was voor beide anders. Volgens mij hebben ze hierbij meer gehad aan de gesprekken die ze hierover gehad hebben met ons. Jolande en ik zijn altijd open geweest over HNPCC-Lynch en ze zijn er dus van jongs af aan mee vertrouwd geraakt. Openheid is niet altijd makkelijk overigens.

We mogen dus gelukkig zijn met het feit dat de medische wetenschap DNA onderzoek kan inzetten om toekomstige risico’s inzichtelijk te krijgen. Helaas is dat nog niet altijd mogelijk. Voor onze kinderen was dat onderzoek beschikbaar. En daarom kunnen en konden ze door met hun leven. Dat kan ook als je de mutatie wel blijkt te hebben. Maar dan wel met screening en alles wat daar bij hoort. Ik pleit er dan ook voor om dit als ouders te bespreken met je kinderen. Het moment waarop moet iedereen zelf bepalen, daar is geen standaard voor. Maar hoe meer er in de screening ontdekt wordt, hoe beter je kansen worden. Maak je kans zo groot mogelijk!

“
Moet je niet
nog een slokje
laxeermiddel
pap?
”

Hoe eet ik minder zout?

Je lichaam heeft zout nodig om de hoeveelheid vocht in je lichaam te regelen. Maar te veel zout verhoogt het risico op een hoge bloeddruk. Wat kun je zelf doen om minder zout te eten? In vrijwel alle voedingsmiddelen komt zout voor: van nature of toegevoegd. Je krijgt er al snel te veel van binnen, in Nederland eten de meeste mensen veel te veel zout.

7 tips om minder zout te eten:

1. Zout is zout: Himalayazout, zeezout, Keltisch zout, het is allemaal gewoon zout. In alle soorten zit ongeveer evenveel natrium, een belangrijk bestanddeel van zout. Ook zit in deze alternatieve soorten zout geen jodium. Wie minder zout wil eten, gebruikt hiervan dus ook zo min mogelijk. Lees meer over verschillende soorten zout.

2. Zelf koken: 80% van het zout dat we eten komt uit producten waar zout van nature in zit of waar het aan is toegevoegd door fabrikanten. Maak je zelf sauzen, marinades, dressings of bijvoorbeeld soep, dan bepaal jij hoeveel zout je toevoegt. Het Voedingscentrum heeft honderden eenvoudige recepten zonder kant-en-klare pakjes. Bekijk de recepten.

3. Geef je eten smaak zonder zout: De andere 20% van het zout dat we eten, voegen we zelf toe bij het koken of aan tafel, om het eten smaak te geven. Maar er zijn er zoveel andere, gezondere smaakmakers, zoals verse of gedroogde kruiden. Welk kruid past bij welk recept? Laat je inspireren door

de kruidentabel. Of bekijk hoe je zelf kruidenmixen maakt.

4. Minder zout: Als je wil matigen met zout kun je beter niet kiezen voor grof zout of een zoutmolen. Een zoutmolen maalt het zout grof waardoor je ongemerkt veel meer zout toevoegt aan het eten. Wil je toch een keer zout toevoegen aan je eten? Dan kun je ook Jozo bewust of Lo Salt gebruiken. Hierin is een deel van het natrium vervangen door kalium en magnesium. Heb je een slechte nierfunctie of gebruik je plaspillen of ontstekingsremmers? Overleg dan met je arts of diëtist of je kaliumzout mag gebruiken.

5. Eet niet te veel producten buiten de Schijf van Vijf: In de Schijf van Vijf vind je vooral producten zonder toegevoegd zout. Aan brood, kaas, gezouten vis en peulvruchten in blik of glas is wel zout toegevoegd, maar die leveren ook nuttige voedingsstoffen. Er zijn echter ook producten waaraan veel zout is toegevoegd en die weinig voedingsstoffen bevatten. Denk aan sauzen, snacks, koek en gebak. Als je vooral uit de Schijf van Vijf eet en minder buiten de Schijf van Vijf dan krijg je niet te veel zout binnen en genoeg voedingsstoffen. Kijk hoe je slim omruilt.

6. Check het etiket: Soep, sauzen, bewerkt vlees (zoals hamburgers, rundervink, worst en vleeswaren), kant-en-klare vleesvervangers, kant-en-klaarmaaltijden en pizza's bevatten vaak veel zout. Eet je deze wel eens, maar wil je minder zout eten? Bekijk het etiket



van voorverpakte producten en vergelijk verschillende producten. Door etiketten te vergelijken kun je voor minder zoute varianten kiezen. Dat scheelt vaak een heleboel. Zo lees je het etiket

7. Hou een online eetdagboek bij: Wanneer je weet wat je eet, krijg je meer inzicht in je zoutgebruik. Het Voedingscentrum heeft de gratis Eetmeter ontwikkeld als website en als app. Daarmee zie je onder andere hoeveel zout je uit je eten binnenkrijgt en vul je in wat je zelf toevoegt.

Vragen en antwoorden over dit onderwerp:

Hoeveel zout mag ik eten?

Zijn kant-en-klaarmaaltijden ongezond?

Is zeezout of Himalayazout gezond?

Welke problemen kunnen er ontstaan als je te veel zout eet?

In welke producten zit veel zout? Moet je meer zout eten als het warm is?

Bron: Voedingscentrum

Lynch Syndroom en hyperthermie

Hyperthermie kan de effectiviteit van chemo- en immuuntherapie vergroten, als adjuvante en neoadjuvant therapie past het Centrum Hyperthermie de behandeling hyperthermie veel toe bij darmkankerpatiënten. Ook voor andere vormen van kanker, zoals ovarium- of cervixcarcinomen kan hyperthermie een rol spelen in de behandeling.

Het Lynch syndroom is een erfelijke aandoening (dominant autosomaal) waarbij de kans op het ontstaan van, vooral, dikke darmkanker groter is. Dit syndroom kan ook invloed hebben op het ontstaan van ovarium- (eierstokken), maag- en alvleesklierkanker. Het Lynch syndroom komt veruit het meest voor bij colon (dikke darm) kanker omdat het aantal nieuwe gevallen per jaar (de zogenaamd - incidentie) van coloncarcinoom het hoogst is: +/- 12,500.

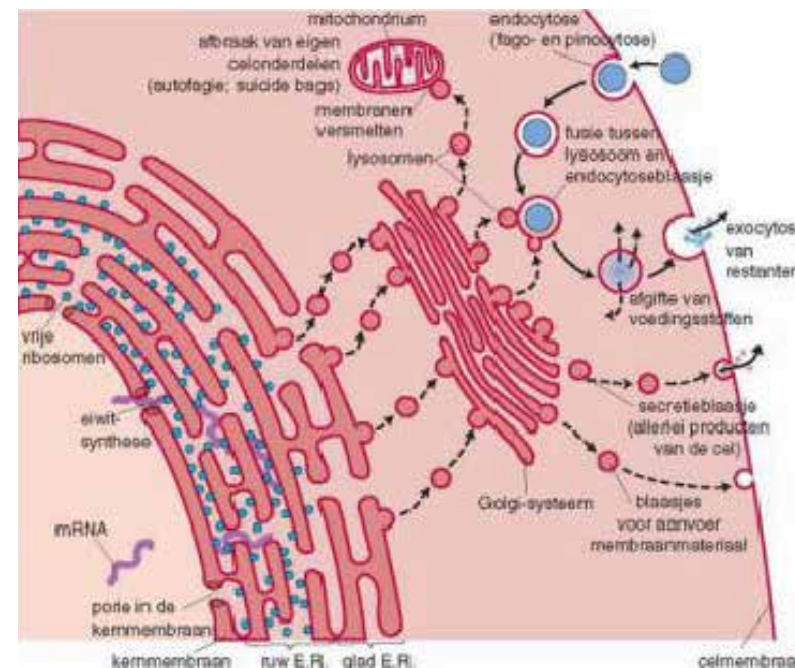
Bij de behandeling van deze soorten kanker worden systemische (chemotherapie, doelgerichte-therapie, immunotherapie en in sommige gevallen ook hormoontherapie) en/of lokale behandelingen, zoals chirurgie en bestralingen, toegepast. In grote lijnen zijn de behandeling van patiënten met Lynch hetzelfde als patiënten zonder Lynch.

Hyperthermie behandeling:

Hyperthermie (HT) wil zeggen: verhoogde temperaturen. Bij HT wordt van buitenaf, door middel van elektromagnetische of infrarood (niet geïoniseerde) straling, een gebied of het hele lichaam verwarmd. De verwarming veroorzaakt een aantal belangrijke veranderingen in de structuur en in chemische processen bij (vrijwel uitsluitend) de aanwezige kankercellen.

1. Beschadiging van de celmembraan en andere structuren in de cel.

Kankercellen met een 'kapotte' celmembraan kunnen niet voortbestaan. De celmembraan bestaat uit twee vetlagen (lipiden) en uit eiwitstrengen. Door de verwarming van de celmembraan klonteren de eiwitten en ontstaan 'gaten' in de vetlagen waardoor de membraan niet meer functioneert en de cellen doodgaan (apoptosis).



Door verandering van de celstructuur kunnen verschillende functies in de cel niet meer plaatsvinden en de cel sterft.

2. Beschadiging van het DNA

Voor de groei of beter gezegd vermengvuldiging van kankercellen moet het DNA zich kopiëren en verdubbelen. Warmte veroorzaakt een breuk in het DNA-streng waardoor het proces van vermengvuldiging stopt en de cellen sterven.

3. Oxidatieve-stress

Warmte veroorzaakt ophoping van abnormale hoeveelheid reactieve zuurstofverbindingen zoals H₂-, H₂O₂ en OH⁻. Deze situatie noemt men oxidatieve stress (OS of ROS). Oxidatieve stress beschadigt de cellen en kan leiden tot celsterfte.

4. Heat Shock Proteins

Warmte stimuleert de kankercellen om een groep eiwitten te produceren die apoptosis stimuleren. Dikke darmkanker ofwel 'colorectaal carcinoma' is één van de meest voorkomende soorten kanker. In 2019 was de incidentie (aantal nieuwe gevallen per jaar) volgens het IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland) 12.871.

Centrum Hyperthermie

In het Centrum Hyperthermie worden twee soorten hyperthermie toegepast: lokale en whole body hyperthermie. Beide soorten HT worden parallel aan chemotherapie en of radiotherapie (bestraling) toegepast. Hierdoor is de effectiviteit van chemo/radiotherapie groter.

In het Centrum Hyperthermie vormen patiënten met darmkanker de grootste groep patiënten (circa 55 patiënten in 2018). Bijna alle patiënten zijn in stadium III of IV, dus met uitzaaiingen op afstand (voornamelijk lever, buikholte en longen). Het Centrum Hyperther-

mie behandelen bij deze patiënten niet alleen de tumoren maar ook de uitzaaiingen, waarbij rekening wordt gehouden met het behandelingschema van chemotherapie/immunotherapie etc..

Bij een uitgezaaide dikke darmkanker streven wij er naar om de andere behandeling(en), zoals chemotherapie, te versterken en tevens het immuunsysteem te versterken waardoor een remissie zal ontstaan (groei van tumor/uitzaaiingen tot stilstand brengen) en zelfs het verkleinen van de tumoren.

In de voorbijaande jaren bereiken wij dit doel bij meer van de helft van de patiënten en bij nog eens een kwart een zogenaamd 'partieel response'. De behandelingen vinden plaats veelal met een diepe locoregionale hyperthermie, hetgeen niet belastend of pijnlijk is.

De meest voorkomende soorten kanker die wij behandelen zijn:

Borstkanker
Coloncarcinoom (incl. anus en endeldarmkanker)
Slokdarm- en maagkanker
Ovarium (eierstokkanker)
Cervixcarcinoom (baarmoederhalskanker)
Alvleesklier en galwegenkanker
Prostaatkanker en blaaskanker
Melanoma's en sarcoma's

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30382051/>
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8995959/>

Bron: Centrum Hyperthermie

Colon Capsule Endoscopie & Polyposis: een goede combinatie?



Door: Prof. Dr. M.C.W. Spaander, Erasmus MC

In het jaar 2000 kwam een nieuwe techniek op de markt voor het in beeld brengen van de dunne darm: de camera pil.

De dunne darm is gemiddeld 6-9 meter lang, en door de lengte lastig te onderzoeken met de standaard scopen. Uit Nederlands onderzoek met deze camerapil werd bevestigd dat bij patiënten met het Lynch syndroom er geen verhoogd risico was op poliepen of andere afwijkingen in de dunne darm.

Het duurde even voordat er een camerapil voor de dikke darm was ontwikkeld. De lastigheid van de dikke darm is dat hij ruimer is dan de dunne darm. Op het moment dat de camerapil de dikke darm bereikt, gaat deze 'tollen'. Doordat de camera slechts aan 1 kant zit, werden afwijkingen die aan de andere kant van de dikke darm lagen, gemist. Daarnaast bleek de batterijduur niet voldoende om de hele dikke darm te kunnen bekijken. Deze problemen zijn nu grotendeels opgelost.

De camerapil voor de dikke darm, de zogeheten Colon Capsule Endoscopie, is ongeveer 10 x 30 mm groot. En door zijn gladde structuur makkelijker dan gedacht in te slikken, zo kan ik u uit eigen ervaring zeggen. Deze camerapil is uitgerust met twee camera's aan beide uiteinden, waardoor het mogelijk is om een 360 graden beeld van de dikke darm te krijgen. De batterijduur is verlengd en door het inbouwen van een bewegingssensor worden er geen beelden gemaakt als de camerapil niet beweegt. Op deze manier wordt de batterijduur bespaard.

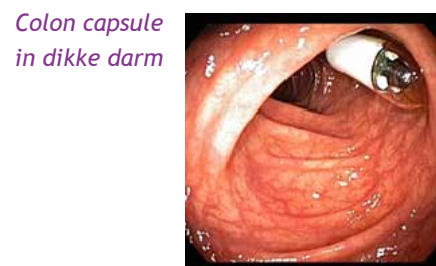
Er zijn echter ook nadelen, waarvan er een de voorbereiding is. Doordat de camerapil snel door het maagdarmkanaal moet en de darmen schoon moeten zijn om iets te kunnen zien, is een goede voorbereiding belangrijk. Dit houdt in dat je naast de standaard voorbereiding ook nog een extra voorbereiding krijgt. Het andere nadeel is dat - indien er poliepen worden gevonden - deze niet kunnen worden verwijderd en iemand alsnog een kijkonderzoek van de dikke darm moet ondergaan. Dit maakt dat bij patiënten waarbij de kans op het vinden van poliepen groot is, de camerapil meer belastend is, omdat men twee keer achter elkaar de voorbereiding moet innemen. Een keer voor de camerapil en een keer voor de colonoscopie. Deze belasting kwam ook naar voren uit een onderzoek in Italië waarbij ze hebben gekeken of de camerapil een optie is voor patiënten met het Lynch syndroom. In dit onderzoek gaven patiënten de voorkeur aan een colonoscopie om-

dat bij de colonoscopie tevens ook direct eventuele poliepen konden worden verwijderd. Is er dus geen indicatie voor het gebruik van de camerapil voor patiënten met Polyposis? Steeds meer komen we erachter dat er binnen de groep mensen met Polyposis verschillen zijn in risico op het hebben van poliepen.

Het kan goed zijn dat voor de groep mensen met een laag risico op poliepen de Colon Capsule een goed alternatief is. En bijvoorbeeld alternerend wordt gebruikt met de colonoscopie. Het op zoek blijven gaan naar verbeteringen in de surveillance van mensen met Polyposis, om daarmee de belasting van deze onderzoeken te verminderen, is en blijft een belangrijk onderdeel voor toekomstig onderzoek: minder belasting, maar wel veilig.



Beeld van dunne darm-capsule in dunne darm



Colon capsule in dikke darm



Beelden van de Colon Capsule in dunne darm

Uitgebreide DNA-test voor iedere kankerpatiënt ideale wegbereider voor implementatie van technologische innovaties

Mensen lijken in veel opzichten op elkaar en tegelijkertijd zijn we allemaal uniek. Je gezondheid is van heel veel factoren afhankelijk: DNA, leefstijl, waar je woont, wat voor werk je doet, wat je eet, maar ziekte is ook vaak domme pech. Wanneer je ziek bent, wil je maar één ding en dat is beter worden. Maar wat werkt voor jou, hoeft niet te werken voor een ander. Gelukkig zijn we door technologische innovatie steeds beter in staat om te bepalen wat voor een individueel persoon de beste behandeling is.

Een prachtig voorbeeld van zo'n technologische innovatie is de analyse van het complete tumor-DNA, met behulp van Whole Genome Sequencing (WGS). Deze test kan helpen bij het selecteren van de juiste persoonlijke behandeling of om te achterhalen waar de tumor is ontstaan. De data kan ook helpen om nieuwe toekomstige behandelingen te ontwikkelen. Het Antonie van Leeuwenhoek zet samen met Hartwig Medical Foundation sinds begin dit jaar deze uitgebreide DNA-test in voor reguliere diagnostiek.

De Tweede Kamer sprak in februari over wat er nodig is om een WGS-test zo snel mogelijk voor alle kankerpatiënten in Nederland beschikbaar te maken. Dit naar aanleiding van de initiatiefnota over de urgentie van invoering uitgebreid persoonlijk profiel. Onze inbreng, evenals die van andere partijen, vind je hier. De belangrijkste boodschap wat HollandBIO betreft? Een persoonlijk DNA-profiel voor iedere kankerpatiënt in Nederland is een uitstekende wegbereider, maar de lat moet omhoog. De HollandBIO-achterban bulkt van de ambitie en potentie om te zorgen dat iedere patiënt de juiste zorg op het juiste moment krijgt én de ontwikkeling van nieuwe behandelingen wordt bespoedigd. Van start-ups tot scale-ups en multinationals, van samenwerkingsverbanden tot stichtingen: ze ontwikkelen óf gebruiken slimme meet- en analysemethoden als (whole genome) sequencing, 3D-celkweek, organoïden, organs-on-a-chip, single cell sequencing,

imaging, bioinformatica en artificial intelligence. De enorme potentie van deze methoden werd afgelopen week nog geïllustreerd in het FD, waarin kinderoncoloog Van den Heuvel-Eibrink uitlegt hoe organoïden in de nabije toekomst kunnen helpen bij het selecteren van de beste behandeling. Wat HollandBIO betreft verdienen deze nieuwe technologieën en toepassingen een duurzame en heldere route van lab naar praktijk. Daar zet HollandBIO zich voor in.

Lees en kijk meer:

Video van de Hartwig Medical Foundation met uitleg over hoe het analyseren van DNA in zijn werk gaat

(is een kijktip!)

- www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/nieuwsartikel/diagnostiek-gaat-beperkende-factor-woorden-inoncologie
- www.hollandbio.nl/nieuws/hear-hear-dna-test-vooriedere-kankerpatient/
- www.hollandbio.nl/wpcontent/uploads/2020/12/infographic-slimmer-meten-optie-5.pdf

Bron: Holland BIO



Vroegtijdig opsporen van gynaecologische tumoren bij Lynch draagsters: Hoe effectief is het huidige controleprotocol?

Door: Ellis Eikenboom

Vrouwelijke dragers van het Lynch Syndroom hebben een verhoogd risico op het krijgen van gynaecologische tumoren. Voor het vroegtijdig opsporen van deze tumoren wordt de Nederlandse richtlijn erfelijke darmkanker gevolgd (1). Een recente studie van het Erasmus MC heeft de uitkomsten van controles volgens deze richtlijn onderzocht en pleit voor een landelijk vervolgonderzoek.

Het is al lang bekend dat de kans op gynaecologische tumoren - eierstokkanker (ovariumcarcinoom) en baarmoederslijmvlieskanker (endometriumcarcinoom) - bij vrouwen met het Lynch syndroom verhoogd is. Voor sommige Lynch draagsters is dat risico waarschijnlijk zelfs groter dan de kans op het ontwikkelen van darmkanker. Er is echter veel minder wetenschappelijk onderzoek gedaan naar deze vorm van kanker bij Lynch Syndroom.

“Naar de relatie tussen het Lynch syndroom en de verhoogde kans op dikke darmkanker is veel wetenschappelijk onderzoek gedaan. Op basis van deze inzichten krijgen Lynch dragers het advies om elke twee jaar een darmonderzoek te ondergaan. Regelmatige darmon-

derzoeken zijn effectief gebleken in het voorkomen van darmkanker,” zegt wetenschappelijk onderzoeker Ellis Eikenboom (PhD student op afdeling Klinische Genetica en afdeling MDL, Erasmus MC).

Internationale consensus ontbreekt

“Adviezen om gynaecologische tumoren bij Lynch draagsters vroegtijdig op te sporen of te voorkomen zijn wereldwijd verschillend. De richtlijnen adviseren over het algemeen minimaal jaarlijks - of soms éénmaal per twee jaar - een gynaecologisch onderzoek. De Nederlandse richtlijn adviseert Lynch draagsters tussen 40 en 60 jaar om jaarlijks de gynaecoloog te bezoeken voor een vaginale echografie, een biopsie uit het baarmoederweef-

sel en eventueel bloedonderzoek (CA125 meting). Ook kan (bij voorkeur boven de 45 jaar) het uit voorzorg verwijderen van de baarmoeder en eierstokken overwogen worden. Er is een aantal redenen waarom de richtlijnen wereldwijd verschillen: enerzijds is er weinig kennis over voorlopers van gynaecologische tumoren, die met het Lynch syndroom geassocieerd zijn. Anderzijds is het tot nu toe niet duidelijk in hoeverre screening echt bijdraagt aan vroegtijdige opsporing van gynaecologische tumoren.”

Retrospectieve cohortstudie

Ook in Nederland is over het effect van gynaecologische controles bij Lynch draagsters weinig bekend. Deze kennis is echter nodig om goede controlerichtlijnen te kun-

nen ontwikkelen en een eventuele operatie uit voorzorg beter af te wegen. “Daarom hebben wij de uitkomsten van gynaecologische controles bij Lynch draagsters onderzocht. We hebben een retrospectieve cohortstudie uitgevoerd onder 164 vrouwelijke Lynch draagsters, die vanaf 1993 in het Erasmus MC met het Lynch syndroom zijn gediagnosticeerd en onder controle zijn (geweest) van een gynaecoloog.”

Onderzoeksvragen

“In het onderzoek werden diverse data verzameld en met elkaar vergeleken. Zo hebben we onderzocht hoe vaak controles plaatsvonden en welke onderzoeken er tijdens deze controles werden uitgevoerd. Daarnaast bekeken we de uitkomsten van deze controles: welke vrouwen kregen te maken met een gynaecologische tumor? En welke vrouwen ondergingen op welke leeftijd een operatieve verwijdering van baarmoeder en eierstokken? Dat leverde interessante uitkomsten op.”

Resultaten

“De onderzoeksresultaten tonen aan dat meer dan 80% van de vrouwen jaarlijks bij de gynaecoloog kwam. Opvallend was echter wel dat de uitgevoerde onderzoeken nogal uiteenliepen, er werd bijvoorbeeld vaak geen biopsie genomen. Tijdens de studieperiode werd bij zeven vrouwen baarmoederkanker gevonden, allemaal in een vroeg stadium. Vier van deze patiënten vertoonden bij deze aandoening behorende symptomen, met name onregelmatig vaginaal bloedverlies of bloedverlies na de overgang. Gynaecologische klachten waren ook aanwezig bij drie van de acht patiënten bij

wie een voorloperstadium van baarmoederkanker werd gevonden. Dit benadrukt hoe belangrijk het is om, als Lynch draagster, bijtijds naar de gynaecoloog te gaan bij deze klachten.

Vanuit onderzoeksperspectief levert met name dit laatste resultaat een nieuwe onderzoeksvraag op: in hoeverre hebben de preventieve controles bijgedragen aan het vroegtijdig opsporen van de baarmoederkankers? De vraag is of de ontdekking van de tumoren het gevolg was van de controles, of dat deze vrouwen anders ook naar de gynaecoloog waren gegaan. Bij ovariumcarcinomen ligt dit waarschijnlijk anders. Hierbij zijn de klachten vaak wat vager, waardoor het moeilijker is om deze tumoren in een vroeg stadium op te sporen. Omdat maar bij één draagster eierstokkanker werd gevonden, kan hier geen conclusie uit getrokken worden.”

Hoe verder?

Om uit te zoeken in hoeverre het huidige controleprotocol bijdraagt aan vroegtijdige ontdekking van gynaecologische kanker is het nodig een grotere groep Lynch draagsters te onderzoeken. De Rotterdamse onderzoekers willen daarom een landelijk vervolgonderzoek uitvoeren in samenwerking met de Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren (StOET). “Daarbij kan ook onderzocht worden of het veilig is om bijvoorbeeld minder vaak gynaecologische controle uit te voeren. We hopen uiteindelijk bij te dragen aan de ontwikkeling van een zo goed mogelijk gynaecologisch controleprotocol.”

Meer lezen? Via onderstaande QR-code leest u het volledige artikel.

Het artikel is geaccepteerd voor publicatie in het internationale wetenschappelijke tijdschrift *Cancers*.



Gynecological Surveillance and Surgery Outcomes in Dutch Lynch Syndrome Carriers
Ellis L. Eikenboom, Helena C. van Doorn, Winand N.M. Dinjens, Hendrikus J. Dubbink, Willemine R.R. Geurts-Giele, Manon C.W. Spaander, Carli M.J. Tops, Anja Wagner, Anne Gerverde.

Referenties:

1. VKGN. Richtlijn erfelijke darmkanker 2015 [updated 31-12-2015].
2. Available from: https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/erfelijke_darmkanker/algemeen.html
3. Møller P, Seppälä TT, Bernstein I, Holinski-Feder E, Sala P, Gareth Evans D, et al. Cancer risk and survival in path_MMR carriers by gene and gender up to 75 years of age: a report from the Prospective Lynch Syndrome Database. *Gut*. 2018;67(7):1306-16.

Polyposis Contactgroep een terugblik



Door: Ans Dietvorst

De Polyposis Contactgroep (PPC) werd in juni 1988 opgericht door patiënten met de erfelijke aandoening Polyposis. De StOET (Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren) benaderde steeds meer families met Polyposis. Deze families hadden er behoefte aan om met elkaar in contact te komen.

De StOET heeft toen een brief gestuurd naar de families die bekend waren met de vraag of ze interesse hadden in onderling contact. Daarop kwamen veel reacties. Alle belangstellenden werden uitgenodigd voor de oprichtingsbijeenkomst op 3 juni 1988. Het aantal leden nam daarna gestaag toe. Nieuwe leden kwamen in contact met de PPC via Inge van Leeuwen (medisch maatschappelijk werkster bij de StOET), Frieda den Hartog Jager (MDL-arts in het AMC), Pieter de Ruiter (chirurg in het Medisch Centrum Alkmaar), Gerrit Griffioen (MDL-arts in het LUMC), Frederik Slors (chirurg in het AMC) en Lisbeth Mathus-Vliegen (MDL-arts in het AMC).

De PPC had vanaf het begin een eigen bestuur, maar was in de begintijd geen zelfstandige organisatie. Van 1988 tot 1994 was de PPC een onderdeel van de Nederlandse Stomavereniging Harry Bacon. Omdat de meeste Polyposis-patiënten geen stoma meer kregen, paste de Stomavereniging niet meer bij de behoefte van de Polyposis-patiënten. In februari 1994 besloot het bestuur de samenwerking met de Stomavereniging te beëindigen en als zelfstandige stichting verder te gaan en lid te worden van het NFK. Op 22 juni 1994 werd de Stichting Polyposis Contactgroep opgericht als zelfstandige organisatie.

De PPC heeft jaarlijkse bijeenkom-

sten georganiseerd die bezocht konden worden door de leden en hun familie: de landelijke contactdag. Het programma bestond uit overdracht van informatie die betrekking had op het ziektebeeld zoals vermoeidheid, psychische belasting, verzekeringen, problemen in het arbeidsproces, nieuwe operatietechnieken, onderzoeken en Prenatale Genetische Diagnostiek (PGD). De voordrachten werden gehouden door artsen, onderzoekers, verzekeringsdeskundigen, arbeidstherapeuten en fysiotherapeuten. Er was ook de mogelijkheid om met sprekers te praten. De meeste leden van de Raad van Advies waren ook aanwezig voor persoonlijk contact en advies. Het was ondanks de ernstige onderwerpen ook heel geanimeerd. Het was een gelegenheid om met elkaar ervaringen uit te wisselen en gewoon gezellig met elkaar te praten. Er was altijd muziek. Dit alles onder het genot van een hapje en een drankje.

Andere activiteiten waren de regionale contactdagen, gezellige uitstapjes, waar de aandoening bewust niet op de voorgrond stond, waar men ongedwongen bij elkaar kon zijn, ervaringen uit kon wisselen en gewoon gezellig samenzijn. Vanaf 2012 werden ook familiedagen georganiseerd met leuke uitjes vol ontspanning voor de familie. Lotgenotencontact is niet alleen belangrijk voor de patiënten maar

ook voor de naaste familieleden. Er waren verschillende contactpersonen die aan patiënten, die er behoefte aan hadden, een luisterend oor boden en probeerden samen met de adviesraadleden een advies of een oplossing te geven voor hun problemen. In het begin was het meeste contact telefonisch later natuurlijk ook via mail etc.

De organisatie moest in de loop der jaren ook professioneler worden. We hadden coördinatoren die het bestuur ondersteunden. Via het NFK kregen we ondersteuning van de Sesamacademie, die advies gaf over zaken als organisatiestructuur, communicatie, vrijwilligersbeleid en beleidsplannen opzetten. De PPC is een voorbeeld van een patiëntenorganisatie die is opgericht om de belangen te behartigen van mensen met een specifieke ziekte en is daardoor altijd een kleine organisatie gebleven. Het is ook altijd moeilijk geweest om uit de kleine groep leden bestuursleden en vooral voorzitters te vinden.

Het bestuur heeft uiteindelijk besloten om op zoek te gaan naar een fusiepartner. Dat was de vereniging HNPCC-Lynch. Na de eerste verkenningen over en weer bleek het te klikken en werd de fusie stap voor stap voorbereid en uitgevoerd. Er werd een nieuw bestuur samengesteld. Het nieuwe bestuur startte met het oprichtingswerk, zoals het

opstellen van statuten en het ontwikkelen van een nieuwe huisstijl. De contactdag van 2013 was de eerste die gezamenlijk georganiseerd werd.

Ter gelegenheid van het 25 jarig bestaan is in 2017 het boek uitgegeven: 'Leven met Polyposis. Geschiedenis van een patiëntenorganisatie'. Op de site van Lynch-Polyposis kunt u het opzoeken en lezen. Voor diegenen die belangstelling hebben voor het boek. Er zijn nog 14 exemplaren kosteloos beschikbaar, aanvragen via: redacteur@lynch-polyposis.nl

Tijdens de contactdag van 10 mei 2014 legde de notaris officieel de stichtingsacte vast en was de Stichting Lynch Polyposis een feit. Gedurende de rest van 2014 wikkelde de afzonderlijke besturen de nog lopende zaken af en werd de Stichting Polyposis Contactgroep opgeheven.

Ontstaansgeschiedenis Vereniging HNPCC-(Lynch)



Door: Frans Hereman

Het idee om een patiëntenvereniging HNPCC op te richten ten behoeve van niet alleen HNPCC-patiënten maar ook voor families en eventueel geïnteresseerden, ontstond eind vorige eeuw bij de Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren kortweg: StOET, aanvankelijk gevestigd te Utrecht later in het Poortgebouw van het LUMC Leiden.

Het bleek dat zowel bij de leden van de werkgroep HNPCC, als ook bij de families waar medewerkers van de buitendienst huisbezoeken aflegden, behoefte bestond aan meer toegankelijke informatie over deze erfelijke vorm van dikke darmkanker. Dr. Hans Vasen - internist en toenmalig medisch directeur van de StOET - gaf de enthousiaste genetisch veldmedewerker Marianne Jutte de gelegenheid om in kaart te brengen of er bij de contactpersonen van deze families belangstelling bestond voor het oprichten van een patiëntenvereniging.

Marianne gaf met veel plezier gehoor aan dit verzoek en merkte al snel, dat er veel meer belangstelling bestond bij de HNPCC-families dan ze had verwacht. Kort daarna werd door de medewerkers van de werkgroep unaniem besloten om een bijeenkomst met sprekers in de jaarbeurs in Utrecht te organiseren. Zaterdag 7 Oktober 2000 was het zover. De sprekers waren in volgorde van de agendapunten: Mw.

M.J.T. Jutte-Melman, Dr. H.F.A. Vasen, Dr. F.H. Menko en Ir. W. van Leeuwen.

Aanvang van het programma 13.00 uur - sluiting 16.00 uur. Na het formele gedeelte van de informatiemiddag was er voor de aanwezigen gelegenheid vragen te stellen en met eventuele suggesties te komen. Al snel ontstond er rond Marianne een groepje deelnemers - waaronder ikzelf - dat aangaf zeer geïnteresseerd te zijn in de oprichting van een patiëntenvereniging. De interesse ging zelfs zover, dat ter plekke met Marianne werd afgesproken om elkaar op korte termijn weer te ontmoeten om het idee tot oprichting van een patiëntenvereniging daadwerkelijk uit te werken.

Tijdens het eerste gesprek dat plaats vond bij één van de deelnemers thuis, vielen er een aantal geïnteresseerden af. Met de overgebleven deelnemers spraken Marianne, mijn echtgenote en ikzelf af, de vervolggesprekken bij ons thuis in Voorthuizen te houden.

>>

Wij hadden destijds een kantoorruimte ter beschikking, Voorthuizen lag voor de overgebleven deelnemers vrij centraal, dus iedereen was voor. Al tijdens het eerste oriënterende gesprek bleken er onder de genodigden voldoende zin, tijd en kennis aanwezig om een verkennend voorlopig bestuur te formeren. Vooruitlopend op de taakverdeling moesten eerst wat financiële punten besproken worden, want duidelijk was, dat onze plannen kosten met zich mee zouden brengen. Afgesproken werd dat de vergaderingen bij ons in Voorthuizen zouden worden gehouden, dat wij de catering en administratieve kosten voor onze rekening zouden nemen en dat diegenen die auto- en/of reiskosten zakelijk konden declareren van die mogelijkheid gebruik zouden maken ten behoeve van de Vereniging in oprichting.

Het voorlopige bestuur bestond uit een [dag]voorzitter en een secretaris (vader en dochter), een penningmeester (ikzelf) en enkele leden die zich bezig gingen houden met de communicatie en medische aspecten - daarbij voorlopig en waar nodig bijgestaan door Marianne en haar bronnen bij de StOET, het onderzoeken van zaken als lotgenotencontact, een zoektocht naar een redacteur nodig voor het opzetten van een verenigingsblad en al wat verder ter tafel zou komen.

Na enkele maanden waren de meeste hobbels die genomen moesten worden om over te kunnen gaan tot het oprichten van een 'heuse vereniging' genomen, hetgeen inhield dat er een oprichtingsvergadering met potentiële leden georganiseerd zou moeten worden. Een belangrijke rol was weggelegd voor Marianne die binnen het gestelde van de wet het voor ons relevante deel van het NAW-bestand van de StOET kon benaderen.

De uitnodigingen werden opgesteld en verstuurd. Er was voldoende response op de uitnodigingen om de oprichtingsvergadering daadwerkelijk te houden. Voor de vergadering konden wij voor een kleine vergoeding terecht in een zaal van de sportvereniging van Voorthuizen. De dag en datum werd zaterdag 19 Mei 2001. De opkomst was bevredigend en de aanwezigen konden zich unaniem vinden in de informatie en aanvullende uitleg van het 'voorlopig bestuur' waarmee de weg tot oprichting van de vereniging HNPCC een feit was en de leden van het 'voorlopig bestuur' hiermee de leden van 'het bestuur' werden. Vermeldenswaardig is, dat op die eerste vergadering ook Dick de Ruiter aanwezig was,

die de vergadering in de eerste uitgave van ons verenigingsblad zou verslaan.

Een grote stap op weg naar het bereiken van een professionele status werd bereikt in 2003, toen het KWF besloot de Vereniging HNPCC subsidie toe te kennen en daarmee aangaf het belang van het geheel te onderkennen en steunen. Eveneens in 2003 vond de eerste reële ledenvergadering plaats in de Reehorst te Ede-Wageningen.

In de jaren die volgden maakte de Vereniging HNPCC enige groeistuipten door. Dat heeft geresulteerd in het aantreden van een vrijwel volledig nieuw bestuur, dat de vereniging HNPCC tot een in alle opzichten professionele organisatie heeft getransformeerd. De communicatie tussen bestuur en zowel de allereerste als huidige leden/donateurs werd en wordt tot aan de dag van vandaag verzorgd door de redactie van Hét HNPCC-Lynch Journaal tot medio 2014 en vanaf deze datum waarop de fusie van Lynch en Polyposis een feit was, de redactie van het Lynch Polyposis Contactblad.



Tijdens de contactdag van 10 mei 2014 legde de notaris officieel de stichtingsacte vast en was de Stichting Lynch Polyposis een feit.



Voorzichtigheid geboden met het gebruik van voedingssupplementen en thee met sint-janskruid

Mensen gebruiken kruidenpreparaten met sint-janskruid bijvoorbeeld om beter te kunnen slapen

Voedingssupplementen en thee met sint-janskruid kunnen schadelijke gevolgen hebben voor de gezondheid. Dat blijkt uit een onderzoek van het RIVM Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. Het RIVM adviseert consumenten daarom voorzichtig te zijn met het gebruik van dit soort kruidenpreparaten met sint-janskruid en deze niet te gebruiken in combinatie met geneesmiddelen.

Mensen gebruiken kruidenpreparaten met sint-janskruid bijvoorbeeld om beter te kunnen slapen. Het is onbekend hoeveel mensen kruidenpreparaten met sint-janskruid gebruiken.

Sint-janskruid in combinatie met geneesmiddelen
Door sint-janskruid werken sommige geneesmiddelen minder goed. Kruidenpreparaten met sint-janskruid verminderen bijvoorbeeld de werking van chemotherapie of middelen tegen schimmel- of virusinfecties. De werking van bijvoorbeeld antidepressiva of kalmeringsmiddelen kan juist worden versterkt. Het RIVM Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu adviseert consumenten daarom kruidenpreparaten met

sint-janskruid niet te combineren met geneesmiddelen.

Risico's gebruik sint-janskruid zonder geneesmiddelen
Ook buiten een combinatie met geneesmiddelen kan sint-janskruid schadelijk zijn voor de gezondheid. Zo kan de huid verbranden als mensen na het gebruik van sint-janskruid in de zon gaan zitten. Ook kunnen andere klachten zoals duizeligheid, diarree en angst optreden na het gebruik van kruidenpreparaten met sint-janskruid. Wat de effecten zijn van langdurig gebruik van sint-janskruid is niet bekend. Ook is er onvoldoende informatie om te bepalen of het gebruik van sint-janskruid tijdens de zwangerschap veilig is voor het ongeboren kind. Tenslotte is de samenstelling van kruidenpreparaten met sint-janskruid vaak onbekend. Hierdoor is het ook moeilijk te beoordelen wat de effecten van een product zijn.

Bron: Zorgkrant

Dr. Ernest J.T. Luiten, oncologisch chirurg Amphia ziekenhuis Breda verzorgt als webmaster van de website www.chirurgenoperatie.nl, een aantal artikelen over dikke darmkanker. Deze juni bijdrage komt uit het emiraat Abu Dhabi, woensdag 26 mei 2021 en met 48°C. Het betreft algemene informatie en is gebaseerd op de landelijke richtlijn. Keuzes bij diagnostiek en behandelingen kunnen verschillen per ziekenhuis en behandelaar. In deze derde aflevering het onderwerp: diverse typen operatie dikke darmkanker.

Diverse typen operatie dikke darmkanker

Informatie met foto's over diverse soorten operaties aan de dikke darm. Het is goed u te realiseren dat voor u persoonlijk de situatie anders kan zijn dan beschreven.

NB.: de hierna getoonde foto's tonen beelden van 'open operaties'. Tegenwoordig worden de meeste darm- buikoperaties laparoscopisch (kijkoperaties) uitgevoerd. De chirurg verricht de ingreep via kleine sneetjes in de buikwand onder zicht van een kleine videocamera in de buikholte.

In essentie komt de verwijdering van het gedeelte van de dikke darm waarin de darmkanker zit zowel bij de open als de laparoscopische operatie zit op hetzelfde neer.

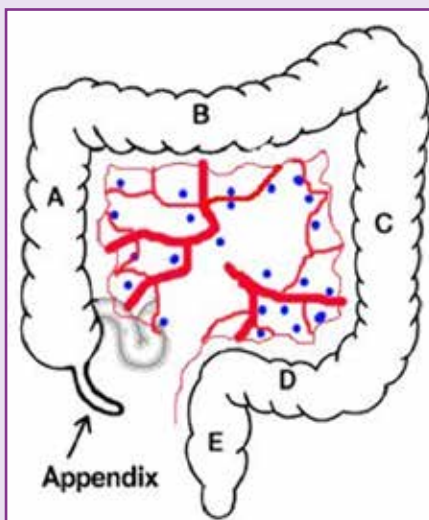
De operatie

Voor een operatie aan de dikke darm moet u worden opgenomen en de operatie wordt verricht onder algehele anesthesie ('narcose'), meestal aangevuld met een verdoving via een prik in de rug (ook gebruikt voor pijnbestrijding na de operatie).

De soort operatie is afhankelijk van de oorzaak van de afwijking en de plaats van de afwijking in de dikke darm. De duur van de operatie zal afhangen van de omstandigheden, maar meestal 1 tot 3 uur. Hieronder staan de meest frequent uitgevoerde

de dikke darm operaties (colonsecties) schematisch weergegeven inclusief enkele 'live'-operatiefoto's.

Nadat het aangedane darmdeel is verwijderd zal de chirurg altijd proberen de resterende darmdelen weer met elkaar te verbinden. Een dergelijke verbinding noemt men een anastomose. Van te voren kan de chirurg u wel globaal de te verwachten operatieprocedure uitleggen.



Op de tekening hier boven ziet u een schematisch overzicht van de dikke darm met de aanvoerende bloedvaten (rood) en bijbehorende lymfeklieren (blauwe stippen). (Appendix = blinde darm)

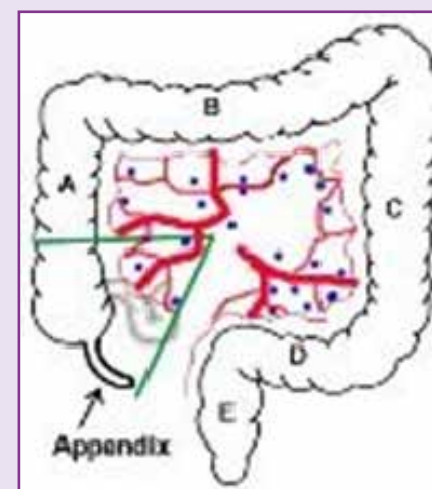
De dikke darm wordt door drie grote hoofdslagaders van vers bloed



voorzien welke via een uitgebreid vertakt netwerk onderling zijn verbonden. De aders lopen hieraan parallel en voeren het bloed met de opgenomen voedingsstoffen, opgenomen uit het darmkanaal, af naar de lever en verder. Weefselvocht (lymfe) wat niet via de aders terugstroomt vindt zijn weg via de lymfevaten en bijbehorende lymfeklieren ('filters'). Eventuele kankercellen kunnen zowel meestromen met de lymfeklieren (lymfeklieruitzaaiing) alsook via het bloed naar onder andere de lever (leveruitzaaiing).

Bij de verwijdering van een stuk dikke darm worden tegelijkertijd de afvoerende lymfebanen en lymfeklieren, welke parallel met bloedvaten lopen, mee verwijderd voor onderzoek in het weefsellaboratorium.

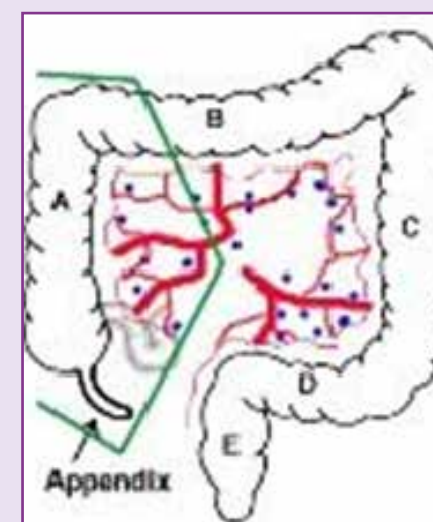
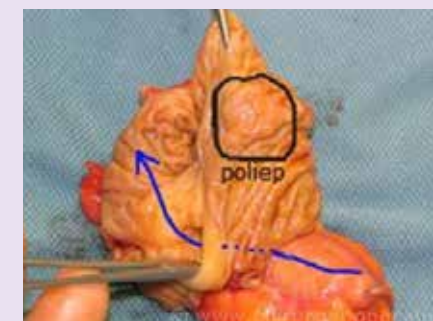
Verschillende soorten dikke darmoperaties ileocoecaal resectie



Bij deze beperkte ingreep wordt het gedeelte verwijderd waar de dunne darm over gaat in de dikke darm. Op de begeleidende foto's ziet u het verwijderde deel wat is opgeknijpt; met in dit geval een brede (goedaardige) poliep welke omcirkeld is.

De dunne darm wordt vastgemaakt aan dikke darmdeel 'A'.

De blauwe pijl geeft de richting aan waarin de darminhoud stroomt.



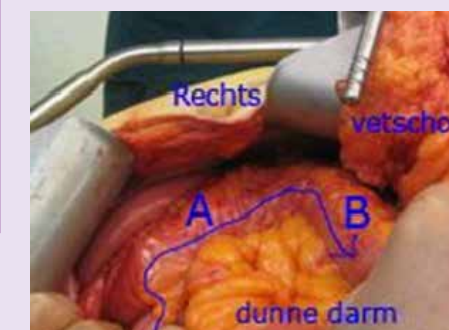
Rechts-zijdige dikke darmoperatie (Hemicolectomie rechts)

Bij deze operatie wordt de rechter helft van de dikke darm verwijderd.

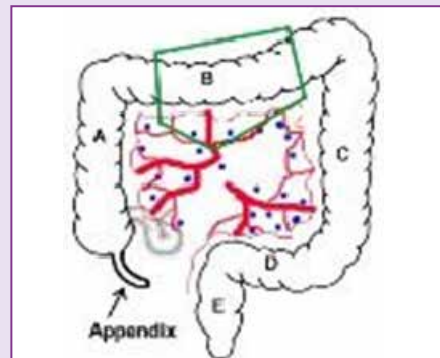
De dunne darm wordt vervolgens zijdelings vastgehecht aan dikke darmdeel 'B' (zie tekening hier boven)

Op de foto hier onder een overzicht van de ligging van het rechter gedeelte van de dikke darm in de buik (De letters komen overeen met de letters op de tekeningen). Rechtsboven de foto van het verwijderde darmdeel (1= dunne darm; 2= blinde darm; 3: de plaats waar de dikke darm is doorgesneden (en dichtgeniet met een stapler)).

Na verwijdering van de rechter dikke darmhelft wordt de dunne darm zijdelings aan dikke darmdeel 'B' vastgehecht. De blauwe pijl geeft de stroomrichting van de darminhoud weer na herstel.



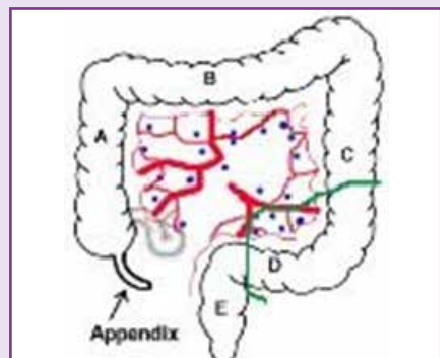
Resectie overdwars gedeelte dikke darm (Colon transversumresectie)



Het overdwars verlopende deel van rechts naar links (deel 'B') wordt verwijderd.

De 2 uiteinden ter hoogte van respectievelijk 'A' en 'C' worden aan elkaar vastgehecht.

Links-zijdige dikke darmoperatie (Hemicolectomie links)



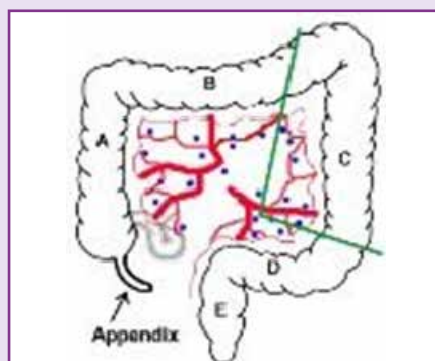
Het links gelegen gedeelte van de dikke darm (deel 'C') wordt verwijderd.

Deel 'B' wordt aan deel 'D' vastgehecht. Uiteraard moet de afstand te kunnen overbruggen beide uiteinden wat verder worden losgemaakt.

Resectie 'S-vormig' gedeelte dikke darm (Sigmoidresectie)

Het S-vormige deel (sigmoid) van de dikke darm dat de overgang naar de endeldarm (rectum) vormt wordt weggenomen. Het uiteinde

'C' wordt vast gehecht of vastgeniet met een speciaal (ringvormig) nietapparaat (stapler) (afhankelijk van de lokale situatie/voorkeur chirurg) aan het rectum ('E'). Om lengte te verkrijgen moet de bocht tussen 'B' en 'C' (ter hoogte van de milt) meestal worden losgemaakt.



Nabehandeling: Chemotherapie

Indien er bij weefselonderzoek van het verwijderde dikke darmgedeelte uitzaaiingen in de tevens verwijderde lymfeklier(en) wordt(en) aangetoond, zijn die weliswaar verwijderd, maar geeft dat aan dat de kwaadaardige tumor zich reeds aan het uitzaaien was. Hierdoor is de kans dat er zich in de toekomst elders (bijvoorbeeld in de lever) uitzaaiingen voordoen ('terugkomst van de ziekte') groter in vergelijking met wanneer dat niet het geval is.

Uit diverse medische onderzoeken is vast komen te staan dat een nabehandeling met chemotherapie in dat geval de kans op terugkomst aanzienlijk kan verkleinen waardoor een verbetering van de prognose. De soort chemotherapie zal worden besproken door de internist-oncoloog. Aangezien er steeds betere medicijnen op de markt komen kan het zijn dat u, indien u daar in aanmerking voor zou komen, een andere medicijncocktail krijgt voorgeschreven dan een patient die jaren geleden voor een gelijkaardige aandoening is behandeld.

Palliatieve behandeling

Als er (voorafgaand aan de operatie) uitzaaiingen in andere organen (bijvoorbeeld lever en longen) is het helaas meestal niet mogelijk om u definitief te kunnen genezen. Verwijdering van uitzaaiingen is in sommige gevallen tegenwoordig steeds vaker mogelijk echter hiervoor mag het aantal uitzaaiingen niet te groot en verspreid zijn.

Uw chirurg kan met u bespreken of u voor een mogelijke aanvullende operatie aan de lever in aanmerking komt. Desalniettemin kan de primaire tumor in de dikke darm dermate veel klachten (gaan) veroorzaken dat verwijdering zinvol is om de kwaliteit van het resterend leven te verbeteren. Aangezien er in dit geval niet meer sprake kan zijn van een behandeling met als doel 'genezing' (curatief) spreekt men in dit geval van een 'palliatieve' behandeling.



In uitzonderingsgevallen laat uw conditie een buikoperatie niet toe. In dit geval kan soms het gedeelte waar de tumor de doorgang van ontlasting (gele pijl) belet, worden opgerekt en opgehouden (blauwe pijlen) met een spiraalvormige veer (darmstent: vergelijk spiraalveertje in een balpen). Zie bijgaande foto.

Volgende editie:
Kijkoperatie dikke darmkanker (laparoscopisch)

Prof. dr. Alfred Vertegaal:

'Hoe kunnen we de taal van cellen vertalen naar kankertherapieën?'



Alfred Vertegaal legt uit hoe onderzoek op het gebied van de celbiologie kan helpen de taal van cellen te vertalen in kankertherapieën.

Elke vorm van informatie-uitwisseling tussen levende organismen is een vorm van communicatie. Cellen, de basiseenheden van het leven, wisselen informatie uit via een speciale codetaal die 'post-translationele eiwitmodificaties' (PTM's) wordt genoemd. Vertegaal legt uit: "veel celbiologen zijn geïnteresseerd in het ontcijferen van PTM-codes omdat deze kunnen worden vertaald in een breed scala van therapieën voor kanker en andere ziekten."

Codetaal voor celdeling

Een volwassen mens bestaat gemiddeld uit ongeveer 37 biljoen cellen die verschillen in vorm en functie. Als onderdeel van het continue celdelingsprogramma dat cruciaal is om onze organen vitaal te houden, zullen miljarden cellen zich elke dag in ons lichaam delen. Communicatie tussen cellen is daarom essentieel om ervoor te zorgen dat zulke grote aantallen delingen en differentiaties goed gecoördineerd verlopen. Volgens Vertegaal: "PTM's vormen de taal die de celdeling regelt. We hebben geleerd over verschillende PTM 'dialecten', zoals SUMOylering, ubiquitinatie en fosforylering. Er is nog veel onderzoek nodig om volledig te begrijpen hoe deze dialecten samenwerken om de celdeling en andere moleculaire processen te coördineren. PTM's vormen een dynamisch netwerk voor informatie-uitwisseling dat uiterst complex is - zoals de metronetwerken in sommige van 's werelds grootste steden. In de komende jaren willen wij met behulp van massaspectrometrie meer te weten komen over hoe zij met elkaar praten."

Dertig kilometer spaghetti

Een belangrijk aandachtspunt van Vertegaals onderzoeksteam is de rol van SUMOylering en de interactie met andere PTM's. "Een grote uitdaging voor de cel is om het

lange DNA - het erfelijke materiaal dat instructies bevat om andere cellen te bouwen - in een piepkleine celkern te passen zonder de strengen te beschadigen. Het zou hetzelfde zijn als 30 kilometer spaghetti in een bord passen", beschrijft hij. SUMO stelt cellen in staat DNA correct te vouwen en over dochtercellen te verdelen. "Onze groep onderzoekt momenteel waarom celdeling niet werkt zonder SUMO." Het onderzoeksteam van Vertegaal had eerder ontdekt dat het remmen van SUMOylering de celgroei en het delingsproces belemmert. "We zagen dat de verdeling van chromosoomkopieën tussen dochtercellen vatbaar wordt voor fouten die schade aan het DNA veroorzaken." Naast het inzicht dat deze studies opleveren over de mechanismen van celdeling, bieden zij ook aanknopingspunten voor de ontwikkeling van nieuwe therapieën tegen kanker.

PTM-remmer therapieën

Vertegaal benadrukt: "Er wordt momenteel veel gewerkt aan anti-kankermedicijnen die ingrijpen op PTM-niveau, zoals PTM-enzymremmers. Remtherapieën brengen belangrijke uitdagingen met zich mee, omdat gezonde cellen die deling moeten ondergaan, ook worden aangeast". Kankercellen hebben echter verschillende onderscheidende kenmerken die door deze geneesmiddelen kunnen worden benut. "SUMO-remmers hebben al eerder hun nut bewezen bij de behandeling van bepaalde soorten kanker in kweeschaaltjes, en worden nu getest op patiënten. Dit is een opwindende fase voor het onderzoek, en het begrijpen van de taal van cellen is van cruciaal belang in ons streven om patiënten te helpen door te achterhalen welke soorten kanker gevoelig zijn voor PTM-therapieën".

Bron: LUMC



Feiten en fabels over zonbescherming

Zonbescherming: 7 weetjes

Met factor 50 word je niet bruin

Fabel

Het is een misverstand dat je niet bruin wordt wanneer je goed smeert met zonnebrandcrème. De factor heeft invloed op de tijd die je door kan brengen in de zon zonder te verbranden. En het zorgt ervoor dat uv-straling minder schadelijk is. De huid wordt wel bruin, maar verbrandt niet. Je blijft dus juist langer en mooier bruin als je goed smeert.

Een goedkope zonnebrand is net zo goed als een duur merk

Feit

Wat de prijs van je zonnebrand ook is, wat betreft bescherming doen ze hetzelfde. Het verschil zit vaak in de extra's eromheen. Denk aan de verpakking, geur of

de smeerbaarheid. Toch beschermt een goedkope fles je net zo goed als een duurdere variant. Beschermingsfactoren betekenen overal ter wereld hetzelfde.

Eén keer smeren per dag is voldoende

Fabel

Dit is het meest gehoorde misverstand. Hoe vaak je moet smeren, is namelijk voor iedereen anders. Het heeft te maken met je huidtype, de actuele zonkracht en wat je in de zon doet. Na zwemmen, zweten of afdrogen is opnieuw insmeren nodig. Ook als er 'waterbestendig' op het flesje staat. Smeer vooral niet te weinig. Zuinig smeren geeft een lagere bescherming dan op de verpakking staat.

Zonnebrandcrème is kankerverwekkend

Fabel

Hormoon-verstorende stoffen mogen volgens de Europese wetgeving niet of in niet-schadelijke hoeveelheden worden toegepast in cosmetica. Het gaat dan om zulke lage hoeveelheden, dat de schadelijke gevolgen verwaarloosbaar zijn. Diezelfde wetgeving schrijft ook voor dat kankerverwekkende stoffen in cosmetica verboden zijn. Naast de Europese wetgeving is er nog een extra controle op de stoffen die gebruikt worden in cosmeticaproducten zoals zonnebrandcrème. Een gekwalificeerde veiligheidsbeoordelaar bekijkt of de gebruikte stoffen in het product veilig zijn. Zonnebrandcrèmes kun je dus veilig gebruiken.

Zonnebrandcrème is kort houdbaar

Fabel/ feit

Zonnebrandcrème is niet eindeloos houdbaar. Na opening is het tot 12 maanden te gebruiken. Nadat de verpakking is geopend of met hoge temperaturen in aanraking komt, kan de factor teruglopen naar een lagere beschermingsfactor (SPF). De zonnebrand beschermt dan minder goed. Bewaar zonnebrand daarom niet te lang en laat het niet in de volle zon of warme auto staan.

Hoe bewaar ik zonnebrand het best?

- Gesloten in de schaduw.
 - Thuis op kamertemperatuur.
- Niet in de auto waar grote temperatuurschommelingen zijn en het heet kan worden.

Hoe meer zonlicht, hoe meer vitamine D

Fabel

Je maakt vitamine D aan, zodra je in de zon bent. Maar dat gebeurt niet eindeloos. Voor de meeste mensen met een lichte huid is 15-30 minuten onbeschermd in de zon met handen en gezicht voldoende. Dit geldt ook voor de meeste kinderen. Geniet na dit halve uur beschermd van de zon, want de zon is een belangrijke veroorzaker van huidkanker.

De zonnebank heb je niet nodig voor vitamine D

Feit

Je maakt ook vitamine D aan door onder de zonnebank te gaan. Maar dit heb je niet nodig, want de zon en goede voeding zorgen voor voldoende vitamine D. Het effect van de zonnebank op de aanmaak van vitamine D is klein en het wisselt

tussen apparaten. Het gebruik van de zonnebank brengt vooral gezondheidsschade toe. Je wordt namelijk in een korte tijd aan een hoge dosis uv-straling blootgesteld. Je kunt daardoor verbranden en dat is een grote risicofactor voor het krijgen van huidkanker. Als je denkt een tekort aan vitamine D te hebben, ga dan voor een gericht advies naar de huisarts, haal je vitamine D uit voeding of slik zo nodig tabletten bij.

Bron: KWF



Huidkanker: waarop letten?

We spreken algemeen wel van ' huidkanker' maar er zijn verschillende soorten binnen deze ziekte.

- **Actinische keratose:** dit wordt beschouwd als het voorstadium van huidkanker. Het uit zich in ruw aanvoelende, schilferende plekjes of korstjes op de huid. De plekjes zijn lichtrood tot roodbruin gekleurd met een ruw witgeel oppervlak.
- **Basaalcelcarcinoom (BCC):** een vorm van vorm van huidkanker die vrijwel nooit uitzaait en daarom zelden levensbedreigend is. Er bestaan

verschillende vormen: oppervlakkig (ofwel superficieel) groeiend BCC, solide (nodulair) groeiend BCC en sprieterig groeiend BCC. Een basaalcelcarcinoom kan beginnen als een glad, glazig knobbel-tje dat heel langzaam groeit. Soms zijn daarin ver-wijde bloedvaatjes te zien. Na een tijdje ontstaat in het midden een zweertje (al dan niet met een korstje erop) en daaromheen een rand die pare-lachtig glanst. Zo'n plekje komt vooral voor in het gezicht en op het (kale) hoofd.

- **Plaveiselcelcarcinoom:** een kwaadaardige vorm van huidkanker. Deze vorm ontstaat in de opper-huid en kan soms uitzaaien naar de lymfeklieren en andere organen. Een plaveiselcelcarcinoom kan ontstaan als een bleekroze knobbeltje op de huid, soms met een schilferig, wit centraal gedeelte. Deze plekjes ontstaan vaak op plaatsen die vaak en veel hebben blootgestaan aan zonlicht, bijvoor-beeld in het gezicht (oren, lippen), de nek en op de rug van de hand.
- **Melanoom:** de vorm van huidkanker die zich uit als een kwaadaardige tumor, een meestal donker gekleurde moedervlek. Het is de meest levensbe-dreigende vorm van huidkanker, omdat relatief snel uitzaaiingen ontstaan.

Waarop moet je letten?

Let op elke verandering!

De meeste veranderingen zijn onschuldig: kleine wondjes, ontstoken haartjes of krabplekjes komen zeer veel voor en verdwijnen na 1 tot 3 weken van-zelf. Normale tekenen van veroudering zijn rimpels, vlekken en wratjes. Indien je een van de volgende veranderingen merkt, dan doe je er best aan om je huisarts of huidarts te raadplegen:

- **Groeiende of nieuwe moedervlek of pigment-vlek.** Een moedervlek hoort op volwassen leeftijd niet meer te groeien. Groeit de moedervlek tot meer dan 6 millimeter doorsnede, laat er dan naar kijken.
- **Een asymmetrische moedervlek (niet rond of ovaal).** Een moedervlek is symmetrisch als er een denkbeeldige streep doorheen is te trekken, en de beide helften aan weerszijden van die streep elkaars spiegelbeeld zijn. Symmetrie is een teken van goedaardigheid, asymmetrie van kwaadaardig-heid.
- **Kleurverandering van een moeder- of pigment-vlek.** Gewone pigmentvlekken hebben meestal één egale kleur. Wanneer de vlek van kleur verandert,

zowel donkerder als lichter bruin, roze, rood, wit, blauw en zelfs zwart (verschillende kleurschake-ringen binnen één moedervlek) is dat vaak een eerste teken van melanoom.

- **Een moeder- of pigmentvlek die van vorm ver-andert.** Een pigmentvlek die verandert of dikker wordt, moet altijd nagekeken worden door een arts. Gewone pigmentvlekken zijn glad, rond of hebben een regelmatige vorm. Een onregelmatige, grillige rand is een teken van kwaadaardigheid.
- **Een moedervlek die jeukt, pijnlijk aanvoelt of begint te bloeden,** moet je altijd laten nakijken.
- **Een plekje waarop steeds weer een korstje komt.**
- **Een langzaam groeiend rood bultje**
- **Een eczeemachtig plekje dat niet reageert op een eczeembehandeling**
- **Een zweertje dat niet geneest**

Twijfel je of een moedervlek er 'normaal' uitziet? Maak je je zorgen over plekjes die er vreemd uitzien? Weet je niet zeker of een moe-dervlek groter geworden is? Laat er dan altijd je huisarts naar kijken. Hij/zij kan bepalen of een moedervlek of ander plekje nader onderzocht moet worden. Meer informatie: www.euromela-noma.org

Bron: Gezondheid

Wil jij ook dat ons eten en drinken weer gezond wordt?

Het nieuwe kabinet moet aan de slag om ons eten weer gezond te maken. Teken nu de petitie: **MAAK ONS ETEN WEER GEZOND** voor regelgeving die ervoor zorgt dat fabrikanten de hoeveelheid zout, suiker en ongezond vet in producten verlagen. Veel alledaags eten en drinken zoals kaas, soep, crackers, frisdrank en ontbijtgranen zitten - vaak zonder dat je het door hebt - vol met deze ongezonde ingrediënten. Producten in supermarkten moeten nu echt gezonder worden. Wij willen dat fabrikanten **worden verplicht** om minder suiker, zout en ongezond vet in ons eten te stoppen. Alleen zo kunnen onze kinderen gezond opgroeien en voorkomen dat ongezond eten en drinken mensen ziek maakt. Het is tijd: maak ons eten weer gezond.
teken de petitie
Bron: MLDS

DNA-test geeft kankerpatiënten aanvullend perspectief

De Tweede Kamer is met algemene stemmen akkoord gegaan met een motie voor voorlopige vergoeding van de uitgebreide DNA-test bij uitgezaaide kanker voor patiënten met de hoogste medische noodzaak. Dit is een doorbraak voor de patiëntenzorg.
Bron: Hartwig Medical Foundation

Kanker en indicatie voor vaccinatie

Diverse patiëntenorganisaties hebben patiënten geattendeerd op de mogelijkheid dat zij met voorrang een COVID-vaccinatie kunnen vragen bij de huisarts. Hierbij is de nuance in het selecteren niet altijd duidelijk geweest. Er zit namelijk verschil bij het indiceren tussen actieve behandeling voor kanker - waardoor er een verminderde afweer is zoals bijvoorbeeld bij chemo- of radiotherapie - en ooit kanker gehad hebben.
Bron: NHG

Onderzoek naar reuk- en smaakveranderingen

Behandelingen bij kanker kunnen bij patiënten veranderingen in de reuk- en smaakbeleving veroorzaken. Mensen ervaren ze als een forse aantasting van hun kwaliteit van leven. Afwijkende reuk en smaak kan ook de behandeling ondermijnen als mensen er niet, te weinig of ongezond door gaan eten. De aandacht voor smaak- en reukproblemen neemt de laatste tijd sterk toe doordat ze ook geregeld bij COVID-19-patiënten optreden, zo merkt dr. Jacco de Haan, internist-oncoloog bij UMCG. Hij is een van de drijvende krachten achter de landelijke Expertisegroep Smaak- en Reukveranderingen Oncologie. Deze expertisegroep legt zich toe op het onderzoek naar deze veranderingen en wil de resultaten ervan vertalen in praktische adviezen. Patiënten zijn goed te helpen door na te gaan welke gerechten ze nog wel met smaak kunnen eten en hoe de bereiding daarvan op hun behoefte is aan te passen. Smaakgestuurd koken wordt dit genoemd.
Bron: Oncologienu

Tumoren laten oplichten tijdens de behandeling

Op woensdag 17 maart 2021 promoveerde Floris Voskuil aan de Rijksuniversiteit Groningen op onderzoek naar fluorescentie beeldvorming. Dit is een techniek waardoor kankercellen 'oplichten' om zo beter herkend te worden tijdens een kijkonderzoek of operatie. In dit promotie-review worden de belangrijkste bevindingen van het onderzoek beschreven, gevolgd door de nog te nemen stappen voordat deze techniek in de dagelijkse praktijk kan worden toegepast.
Bron: UMCG

N.B.! Zodra iets over activiteiten nader bekend is, wordt dit op onze website vermeld, zie regelmatig op: www.lynch-polyposis.nl

Regionale Contactdagen 2021: data worden nader bepaald
Landelijke Contactdag: zaterdag 27 november
Familiëdag: voorjaar 2022

Activiteiten agenda 21/22
onder strikt voorbehoud

Missie



De Stichting Lynch Polyposis is de grootste belangenorganisatie van mensen met erfelijke aanleg voor darmkanker. Ieder jaar overlijden er in Nederland meer dan 5000 mensen aan darmkanker. Bij ongeveer 5% van de darmkankerpatiënten wordt de kanker veroorzaakt door Lynch-syndroom of Polyposis. Lynch en Polyposis zijn erfelijk.

Iemand met één van deze aandoeningen geeft deze gemiddeld aan de helft van zijn of haar kinderen door. Verbeteren opsporing van mensen met een erfelijke aanleg voor kanker. De kans dat iemand met Lynch of Polyposis kanker krijgt is meer dan 60%.

Door regelmatige controle kunnen deze kankers in een vroeg stadium worden opgespoord en hoeven mensen met Lynch of Polyposis veelal niet aan kanker te overlijden. Een belangrijke doelstelling van de Stichting Lynch Polyposis is daarom het verbeteren van de opsporing van mensen met een erfelijke aanleg voor kanker.

Belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact

Leven met een erfelijke belasting heeft consequenties voor het sociale maar ook financiële leven. De Stichting Lynch Polyposis zorgt voor contact tussen lotgenoten en helpt ook bij het behartigen van belangen zoals problemen bij het verkrijgen van verzekeringen en hypotheek.

Vergroten van kennis en bewustwording over Lynch en Polyposis

Een belangrijke taak van de Stichting Lynch Polyposis is het informeren van patiënten, geïnteresseerden en zorgprofessionals. Het taboe op erfelijkheid en kanker is een belangrijk obstakel voor het bereiken van onze doelstellingen. Daarom is het vergroten van kennis en bewustwording over Lynch en Polyposis een belangrijk speerpunt van onze organisatie.

Doelstellingen van de Stichting Lynch Polyposis zijn:

- Verbeteren opsporing van mensen met een erfelijke aanleg voor kanker
- Belangenbehartiging
- Informatievoorziening
- Lotgenotencontact
- Vergroten van kennis en bewustwording over Lynch en Polyposis

Ons werk maakt mensen met Lynch-syndroom en met Polyposis en hun naasten sterker. Wij komen voor uw belang op door onder andere de richtlijnen en opsporingen met mensen met erfelijke darmkanker te waarborgen. Stichting Lynch Polyposis zorgt dat erfelijke aanleg bij diverse (kanker)organisaties hoog op de agenda blijft. U kunt zich als donateur aanmelden, per QR-code: of per statusregel, klikt u op: Aanmeldformulier Stichting Lynch Polyposis



Cancer Center Amsterdam organiseert de darm-to-darm-ride

2-3 juli 2021	24 uur 500km	100% van uw donatie gaat naar darmkankeronderzoek
---------------------	--------------------	---

WE RIDE TO FIGHT CANCER
**DARM
TO
DARM
RIDE**
500 KM FROM AMSTERDARM
TO DARMSTADT



Help ons darmkanker te bestrijden!
Scan de QR code en sponsor onze actie
of ga naar www.darm-to-darm-ride.nl/donate

