

Verslagen Landelijke Contactdag 9 november 2024

Themanummer: 'Jongvolwassenen'

Vijf jong volwassenen vertellen hun aangrijpende verhaal

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
Drakensteinlaan 18
4371 TG Koudekerke
0118-552785

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

Deadline aanleveren kopij:

29 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.

Contactpersonen Lynch

Lotgenotencontact
0118-552785 Dick de Ruiter

Contactpersonen Polyposis

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

Contactpersonen Peutz-Jeghers

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

Contactpersonen Jongeren

Elsa van Liere
jongeren@lynch-polyposis.nl

Bestuur Stichting Lynch Polyposis

Voorzitter, Ron van Roijen
ron.van.roijen@lynch-polyposis.nl

Secretaris, Simone Schoonen
secretaris@lynch-polyposis.nl

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

Vertegenwoordiger Lynch, Jurgen Seppen
jurgen.seppen@lynch-polyposis.nl

Vertegenwoordiger Polyposis,
Syl Torensma
syl.torensma@lynch-polyposis.nl

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

Vrijwilligersraad

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

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

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

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

Jongeren coördinator, Elsa van Liere
elsa.van.liere@lynch-polyposis.nl

Marcia Hamers
marcia.hamers@lynch-polyposis.nl

Simone Schoonen
simone.schoonen@lynch-polyposis.nl
Vacatures

Vormgeving: Kim Segers

Druk: De ideeënfabriek van Pieters

Cover foto:

Romy Vos
Fotografie:
Lin Woldendorp

Contactadres

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

YouTube kanaal Stichting Lynch Polyposis

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, Amsterdam UMC

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

Mw. I.S.J. van Leeuwen,
Medisch Maatschappelijk werker,
StOET

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

Mw. dr. M. Nielsen,
Klinisch Geneticus, LUMC

Dhr. prof. dr. P.J. Tanis,
Chirurg, Erasmus MC

Mw. dr. A. Wagner
Klinisch Geneticus, Erasmus MC

Mw. Dr. J.M. Woolderink,
Gynaecoloog, Martini Ziekenhuis
Groningen

Dr. Jorien Woolderink,
Gynaecoloog, UMCG

Erfelijkheidsonderzoek

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

Stichting Darmkanker Nederland
www.darmkanker.nl

Inhoud

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

071-5261955

Informatie op maat en digitaal lotgenotenforum

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

Digitaal lotgenotenforum (discussiegroepen, 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

Mercatorlaan 1200

3528 BL 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.ikhebdat.nl

Welder (voorheen Breed Platform Verzekeren & werk)

www.vraagwelder.nl

Helen Dowling Instituut

(psychologische zorg bij kanker)

info@hdi.nl | www.hdi.nl

- 2 Belangrijke adressen
- 3 Inhoud
- 4 Bericht van de voorzitter
- 5 Redactioneel
- 6 Jolanda de Vries Vaccinatie, hoe werkt het en kunnen we er kanker mee voorkomen?
- 8 Kelly Janssen, Radboud, 'Omgaan met trauma door filosofie'
- 10 Michael Noe, Wat is een poliep?
- 12 Fränzel van Duijnhoven, Voeding en Darmkanker
- 14 Sfeerverslag Landelijke Contactdag 9 november 2024
- 16 Via het mondje gaat het uiteindelijk naar het kontje!
- 18 Wat is hoofd- en halskanker?
- 19 Uw digitale aandacht in het bijzonder voor
- 20 Is het wel of niet Lynch?
- 22 De Ileo-anale pouch; wat kan ik verwachten?
- 24 Column Suzanne Bos-Heerkens
- 25 Waarom je vaak buikpijn krijgt van stress

Themanummer Jongvolwassenen

- 26 Elsa van Liere, 29 jaar, Jongvolwassenen coördinator Stichting Lynch Polyposis
- 28 Romy Vos, 23 jaar
- 30 Evelyn Lalkens, 33 jaar
- 32 Lienke Hoek, 37 jaar
- 34 Ilona van Krevelen, 37 jaar
- 36 Evan Weeteling, 34 jaar
- 38 Een gemakkelijke niet te versmaden en 'gezond' kerstgebak smullen maar!
- 40 Darmen 'praten' met je hersenen, wat voor invloed heeft eten op je brein?
- 42 Hoe zinvol zijn voedingssupplementen? Kurkuma
- 43 Surveillance in mensen met verhoogd familierisico op darmkanker kan minder belastend
- 44 Myriam Chalabi, Immunotherapie voor de operatie zeer effectief bij darmkanker
- 46 Lisbeth Mathus, Komt een dokter bij de dokter
- 48 Ellis Eikenboom, Een slimme bloedtest voor betere Darmcontrole?
- 49 Symposium
- 50 Oproep meedenken over KWF-gefinancierd onderzoek naar passende informatie voor iedere patiënt met kanker
- 51 Als de storm komt
- 52 MLDS investeert
- 54 Politiek en Actueel
- 55 Missie

Extra service voor onze digitale lezers!

In allerlei artikelen vindt u onderstreepte adressen, woorden of zinnen. Voor bijzondere actuele achtergrondinformatie.

Bijvoorbeeld: www.lynch-polyposis.nl (Ctrl + klikken)



GEFINANCIERD DOOR



Bericht van de voorzitter



Beste donateurs, vrienden en supporters van Stichting Lynch Polyposis

Het einde van het jaar nadert, en het is een goed moment om terug te blikken op wat we samen hebben bereikt en vooruit te kijken naar wat nog voor ons ligt. 2024 was een jaar vol uitdagingen en grote problemen in de wereld. Wij mogen blij zijn dat wij in Nederland, ondanks toenemende spanningen, nog steeds onze waarden en normen mogen blijven verkondigen, daarbij niet moralistisch of polariserend optreden.

Als stichting hebben we onze missie om bewustwording te vergroten, lotgenoten te ondersteunen en wetenschappelijk onderzoek naar Lynch- syndroom en Polyposis te bevorderen, met volle overtuiging voortgezet. Dankzij uw steun konden we het goede werk wat de afgelopen 10 jaar al is ingezet doorzetten.

Belangrijke mijlpalen

We eindigden vorig jaar met een succesvolle bewustwordings-campagne en de hebben de basis gelegd voor een moderne toegankelijke website en wij hebben de jongvolwassen een eigen podium te geven. Onze Glossy straalt nog steeds en biedt heel veel interessante informatie. Door verhalen van onze leden te delen, hebben we niet alleen informatie verspreid, maar ook laten zien dat niemand er alleen voor staat. Daarmee zetten wij ons in voor de belangenbehartiging van onze donateurs.

En de vernieuwde website trekt steeds meer bezoekers en past helemaal in deze moderne tijd en voldoet dus aan de behoefte. Daarbij blijven onze kernwaarden en opzet, zoals wederom tijdens onze landelijke contactdag in november duidelijk werd, gewaarborgd.

Want wat was het fijn om zoveel belangstellenden op deze contactdag te ontmoeten. En wat een geweldige presentaties zijn er gegeven, mooie en indrukwekkende interactie tussen presentatoren en deelnemers, ik zag telkens weer de kracht van gedeelde ervaringen. Het is hartverwarmend om te zien hoe wij elkaar steunen, praktische tips uitwisselen en hoop geven. En zoals wij wel gewend zijn wederom een geweldige organisatie door het bestuur en vrijwilligers.

Afscheid

Ik wil op deze plaats ook even stilstaan bij het aftreden van Inge van Leeuwen, medisch adviseur bij de raad van advies. Inge heeft ruim 40 jaar zich ingezet, onder andere

voor onze stichting en haar voorlopers, met name op het gebied van Polyposis. Haar open karakter en niet aflatende inzet om Polyposis onder de aandacht van de medische wereld te brengen, maar zeker ook als klankbord voor patiënten met Polyposis, zijn een toonbeeld voor velen. Ik wil Inge dan ook hierbij speciaal bedanken voor al haar werk wat zij heeft verzet. Hopelijk blijft Inge dan ook nog lang verbonden aan onze stichting als donateur.

Samen staan we sterk

Ik wil ook van deze gelegenheid gebruikmaken om onze vrijwilligers in het zonnetje te zetten. Jullie inzet is onmisbaar en wordt door iedereen enorm gewaardeerd. Dankzij jullie passie kunnen wij blijven bestaan als stichting. Onze stichting is financieel kerngezond door bewust om te gaan met kosten, we zijn sterk afhankelijk van de subsidies van KWF (via NFK) en het ministerie van VWS en de bijdragen van donateurs, laten we hopen dat onze inkomsten op peil blijven.

Vooruitblik naar 2025

We staan aan de vooravond van een nieuw jaar met nieuwe kansen. In 2025 willen we verder bouwen aan onze website, nog beter en nog meer mensen bereiken. Daarnaast blijven we samenwerken met onderzoekers om medische doorbraken te bevorderen.

Ik roep u allemaal op om ons te blijven steunen, of het nu gaat om deelname aan onze activiteiten, het delen van kennis of financiële bijdragen. Samen maken we een verschil voor iedereen die met Lynch-syndroom of Polyposis leeft.

Tot slot wil ik u allen bedanken voor uw vertrouwen en betrokkenheid. Ik wens u en uw dierbaren een gezond en gelukkig nieuwjaar toe.

*Ron van Roijen,
uw voorzitter*

Redactioneel



Vacature Hoofdredacteur medio 2025

De redactie van het Lynch Polyposis Contactblad zoekt voor het komende jaar 2025 naar een geschikte kandidaat voor de vacante functie van 'Hoofdredacteur'. Voor aanmeldingen of nadere inlichtingen kunt u zich geheel vrijblijvend aan-melden bij: redacteur@lynch-polyposis.nl

Beste mensen,

Juli dit jaar heb ik bestuur en vrijwilligersraad van de Stichting Lynch Polypo-sis op de hoogte gebracht, dat ik in de loop van het komende jaar 2025 mijn functie als hoofdredacteur van onze Glossy geleidelijk wil gaan overdragen aan mijn toekomstige opvolger. Met pijn in 't hart wel te verstaan, dit is voor mij werkelijk prachtig werk. Mijn leeftijd en bijkomende beperkingen spelen meer en meer, in deze een rol.

Dit houdt in, dat we vanaf nu actief op zoek zijn naar een vervanger voor deze hoofdredactionele functie. Heb je zelf interesse, of een hint: wie kunnen we benaderen? Voor geheel vrijblijvende informatie, schroom alsjeblieft niet en neem zo spoedig mogelijk contact op: redacteur@lynch-polyposis.nl

De continuïteit, zeker qua inhoud, van de Glossy is van groot belang,

het hoe en waarom begrijpt een ieder die zelf met de ingrijpende gevolgen van Lynch of Polyposis worden geconfronteerd. En niet te vergeten: gezin- of familieleden en allen die ons maar lief en dierbaar kunnen zijn.

Een gedenkwaardige dag was zeker de 9de november; de Landelijke Contactdag opnieuw in Zeist. Zelf heb ik samen met Mattie mijn vrouw deze dag digitaal meegemaakt

Het was met de hoge opkomst aan deelnemers, zo ook door de geheel uiteenlopende onderwerpen die door de professionals werden behandeld, bijzonder te noemen. U kunt met de verschillende verslagen, door onze vrijwilligers opgesteld, voor uzelf een goede indruk vormen. Wilt u het nauwgezet volgen of herbeleven, die mogelijkheid is er bij een aantal lezingen. Via de link of QR-code, die u bij de verslagen vindt. Werkelijk van harte aanbevolen.



Tot slot wijs ik u op het bijzonder persoonlijk initiatief van een van onze actieve vrijwilligers, Richard Groen.

Richard ontving meerdere vragen en opmerkingen over het Peutz-Jeghers Syndroom en lanceerde een aparte Facebookgroep. Aan de voet van deze redactionele pagina vindt u nadere informatie, van harte aanbevolen!

En zo zijn we samen aangekomen aan het eind van een voor een ieder gedenkwaardig jaar 2024, als u dit leest is het slechts nog een paar weken; wat zal 2025 ons brengen? Vanaf mijn redactionele stoel, mijn inmiddels welbekende wens: Een Zinvol Kerstfeest met een Gezond 2025!

*Dick de Ruiter
(hoofdredacteur)*

Voor lotgenotencontact met mensen (en/of familie leden) die het Syndroom van Peutz-Jeghers hebben is er sinds kort een Facebookgroep opgericht speciaal voor Nederlandstaligen. Dit is een privé groep, die je niet kunt vinden, maar waar je alleen op uitnodiging toegang toe krijgt. Als je toegang wilt tot deze groep, dan kun je een mail sturen naar: Richard.Groen@Lynch-Polyposis.nl of op Facebook zoeken naar: RichardPieter Groen; en een vriendschapsverzoek sturen.



Vaccinatie, hoe werkt het en kunnen we er kanker mee voorkomen?

Dendritische celvaccinatie bij Lynch syndroom

Prof Dr. Jolanda de Vries, hoofd van de afdeling Medical BioSciences van het Radboud UMC en hoogleraar aan de faculteit der Medische Wetenschappen (Radboudumc) Verslag: Frans-Willem van de Sande. Digitaal verslag: <https://youtu.be/0oF-oKhepVo> of per QR-code



De eerste presentatie tijdens de Lynch Polyposis landelijke contactdag 2024 is van Jolanda de Vries. In haar presentatie neemt ze ons mee in haar onderzoek naar immunotherapie en hoe dit kan bijdragen aan nieuwe behandelingsmogelijkheden voor patiënten met genetische aandoeningen zoals het Lynch syndroom.

Haar onderzoek richt zich op dendritische cel vaccinatie (DC vaccinatie) bij het Lynch syndroom, maar ze weet dat er in andere landen (VS en Japan) ook onderzoek wordt gedaan naar dit type vaccinatie bij FAP. Het behandelprincipe is namelijk vergelijkbaar bij beide typen aandoeningen.

Inleiding

Het Lynch syndroom is een genetische aandoening die het risico op verschillende soorten kanker verhoogt.

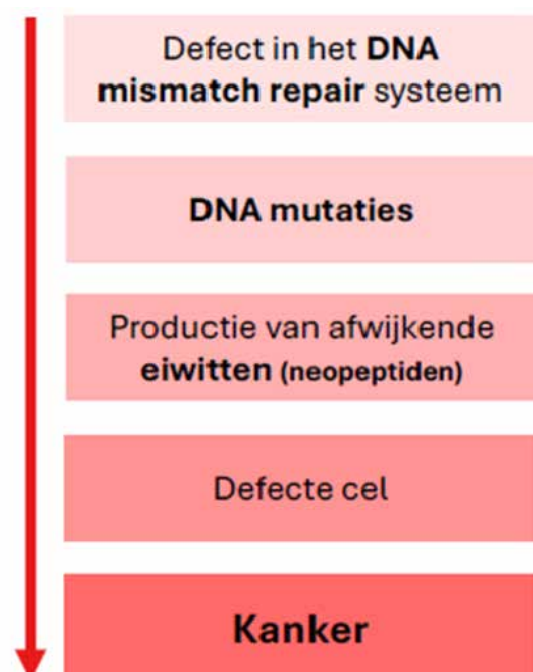
Kanker	Levenslange risico
Dikkedarmkanker	30-70 %
Baarmoederkanker	
andere vormen van kanker	<10-15 %

Het goede nieuws is dat DC vaccinatie op alle typen kanker werkt die door het Lynch syndroom worden veroorzaakt. Wat gebeurt er bij mensen met Lynch:

Mensen met Lynch hebben een defect in het DNA mismatch repair systeem. Dat wil zeggen dat bij celdelingen de nieuwe cel een stukje vreemd DNA krijgt: een DNA mutatie. Er komt dan een stukje nieuw eiwit in het lichaam (neopeptiden). Dit is een afwijkende, defecte cel. Als deze zich gaat vermenigvuldigen, kan dit leiden tot kanker. Wat zou het mooi zijn als je kunt ingrijpen, zodra de

nieuwe, foute, eiwitten worden gevormd. Immers, op dit moment is het nog geen kanker, dus je grijpt in voordat er kanker ontstaat. En je pakt alleen de ontspoorde, de verkeerde cellen aan. Alle goede cellen blijven onaangeroerd. En het lichaam heeft een eigen systeem om lichaamsvreemde cellen aan te pakken, namelijk het immuunsysteem.

In principe werkt het immuunsysteem zo dat lichaamsvreemd materiaal wordt opgespoord door dendritische cellen. Deze signaleren het nieuwe, lichaamsvreemde eiwit en sturen er T cellen (de zogenaamde killer cellen) op af. Deze T cellen vermeerderen zich razendsnel en verwijderen alle cellen met dat nieuwe, foute, eiwit. En tot slot worden er Memory T cellen aangemaakt die onthouden wat er is gebeurd. Als er in de toekomst opnieuw zo'n lichaamsvreemd materiaal opduikt, zal de memory T



cell zich dat herinneren en opnieuw de foute eiwitten aanvallen.

In 2008 heeft Jolanda de Vries bij het Radboud UMC in Nijmegen een proef gestart met het volgende doel: Leer cellen van het immuunsysteem om voorloper kanker cellen te herkennen en te vernietigen.

Zowel mensen (3) met een (verwijderde) Lynch tumor als mensen die nog enkel drager zijn van het Lynch syndroom (20) deden mee aan de proef. Uit het bloed van de patiënten zijn de dendritische cellen ("de opdrachtgevers") gehaald en daar zijn de nieuw gevormde eiwitten (de neopeptiden) op gezet. Vervolgens zijn negen keer de dendritische cellen terug gezet in het lichaam in de hoop dat nu de T cellen (de killer cellen) worden aangezet.

Dit was een eerste studie uitgevoerd op een kleine groep om te onderzoeken of het principe van DC vaccinatie veilig en haalbaar is. Dit doel is bereikt.

Uit de resultaten bleek namelijk dat 22 van de 23 personen geen heftige bijwerkingen hadden én dat er geen immuunreactie tegen de lichaamseigen cellen (auto immuniteit) optrad. Het was ook goed om te zien dat patiënten bereid waren mee te doen aan de proef en meer dan 10 keer naar het ziekenhuis te komen.

Ook het tweede doel van de studie is bereikt: wekken dendritische cellen een immuunrespons op tegen nieuwgevormde eiwitten bij Lynch patiënten? Ja, bij een aantal personen werden de killer cellen aangezet en dit was meetbaar bij de deelnemers aan de proef. Terzijde: dus niet bij iedereen is het gelukt om met DC vaccinatie de killercellen aan te zetten.

En het derde doel van de studie was of de killer cellen, opgewerkt door de DC vaccinatie, kanker kunnen voorkomen? De studie loopt nu al meer dan 10 jaar en bij de deelnemers waarbij het was gelukt om de killer cellen aan te zetten, heeft zich nog geen kanker ontwikkeld. Dus ook dit doel lijkt gehaald te zijn.

Algemene conclusies:

- In 23 patiënten met Lynch syndroom was vaccineren tegen nieuwgevormde eiwitten met

dendritische cellen mogelijk en veilig.

- Immun responsen (m.a.w. het aanzetten van de killer cellen) tegen de nieuwgevormde eiwitten werden gezien bij 40% van de studiedeelnemers.

Deze studiedeelnemers (waarbij de killer cellen zijn aangezet) hebben 8-10 jaar geen kanker gekregen. Dit zijn zeer hoopvolle resultaten in een eerste, kleine studie, maar hoe gaan we nu verder?

De volgende stappen zijn:

- Er worden nog proeven gedaan en data wordt nog geanalyseerd.
- Meer publiceren en feedback krijgen van andere (arts-)onderzoekers. De resultaten van de studie zijn al op meerdere congressen gepresenteerd.
- Meer nieuwgevormde eiwitten (neopeptiden) onderzoeken om het aantal studiedeelnemers dat een immuun respons ontwikkelt te vergroten (In deze studie was het 40%, is dat acceptabel? De verwachting is dat met beter geschikte neopeptiden de respons nog kan stijgen)
- We hebben projecten aangevraagd om vervolgonderzoek te kunnen doen, maar op dit moment is er nog geen studie open waar deelnemers voor gezocht worden.
- Doel is om een 'pivotal studie' te kunnen doen (probleem is naast financiën ook de lange looptijd, voordat uitkomst bekend is)

Al met al was dit een interessante lezing over een zeer veelbelovend onderzoek. En de spreker werd dan ook met een luid applaus en een grote bos bloemen hartelijk bedankt.



Kelly Janssen, Radboud Universiteit, Nijmegen.

‘Omgaan met trauma door filosofie’



Digitaal verslag: https://youtu.be/w28-BP3IL_w of via de QR-code

Tussen de lezingen over een eventueel vaccin tegen kanker, voeding om kanker te voorkomen en wat een poliep nu eigenlijk is, leek de lezing over hoe filosofie kan helpen bij het doorstaan van een trauma wellicht een vreemde eend in de bijt. Sommige aanwezigen wisten niet goed wat ze hierbij moesten voorstellen. Hoewel filosofie vaak misschien wat abstract en te analytisch voordoet, bleek al snel dat inspiratie uit dit veld toe te passen is op mensen die worstelen met het Lynch-syndroom en Polyposis. Ik ga tijdens de lezing dan ook in op mijn filosofische zoektocht die ik eerder uitwerkte in het non-fictieboek ‘Als de storm komt’.

Allereerst wordt afgetrapt met mijn persoonlijke verhaal. Na maanden, zo niet jaren, van fikse klachten, wordt er in de zomer van 2021 bij mij toch echt een grens bereikt. Als ik zie hoe mijn ouders, die toch beduidend ouder zijn, zich moeiteloos door het zand van een Texels strand laveren terwijl ik hijgend achterblijf, besluit ik door te gaan met het zoeken van medische hulp. Een gespecialiseerde kliniek in Apeldoorn ontdekt uiteindelijk darmkanker. Al snel blijkt de ziekte te zijn uitgezaaid naar de lymfklieren en de lever. Het lynch-syndroom, mutatie MSH-6, blijkt al snel de boosdoener.

Een hard gelag, zeker weten, maar paradoxaal genoeg is dat voor mijn situatie ook een kwestie van geluk. Kankerpatiënten met lynch blijken namelijk vatbaarder te zijn voor immuuntherapie. En inderdaad, na acht rondes *Pembrolizumab* lijkt de kanker weg te zijn. Een vermoeden die na een darmresectie wordt bevestigd. Prachtig nieuws, er gloort hoop aan de horizon.

Onbevangenheid

Maar, zo stel ik in mijn lezing, voor één facet van de ziekte is nog geen behandeling beschikbaar: namelijk het verliezen van de onbevangenheid. Er wordt geknikt van herkenning in de zaal. Want natuurlijk, ik leef nog, maar de prijs is niet laag. Wie met lynch of polyposis leeft, leeft met een onzekerheid die onderhuids broeit en soms, wanneer de controlemomenten zich aandienen, niet te onderdrukken zijn.

Maar wat is dan die rol van filosofie? “Toen ik de diagnose kreeg, was dat voor mij heel traumatisch”,

zeg ik. “Het beeld dat ik van de wereld had, versplinterde. Ik dacht: ‘Wat moet ik hiermee? Hoe kan ik hierover praten? Nou, zo quote ik filosoof René ten Bos: ‘Filosofie moet woorden geven als er geen woorden meer zijn’.”

Drie stappen

Want word je geraakt door een aandoening als lynch of polyposis, ga je toch zoeken naar duiding: hoe pas je zoiets in je leven in. Rondom drie thema's ging ik hier tijdens de lezing op in: teleurstelling in de maakbaarheid, eenzaamheid en acceptatie. Want waarom zat ik ineens in een omhulsel dat me kon verwoesten? Dat al mijn dromen en ambities voor de toekomst kon wegvagen. “Ik was dus”, zo vat ik samen “teleurgesteld in de maakbaarheid van het leven.”

Want die maakbaarheid, we worden geboren met het idee dat we controle hebben over onze levens: over ons uiterlijk en dat als we maar hard genoeg werken dat we dan onze droombaan krijgen. Als we maar genoeg sporten en goede voeding tot ons nemen, worden we gezond oud. Maar wat als we die controle niet hebben? Wat als die toekomst, zoals we altijd hebben geschetst, helemaal niet voor ons is weggelegd?

Dus: wat als die maakbaarheid er helemaal niet zo is?

Die vraag nodigt uit om verhalen te delen, eigen ervaringen die herkenning oproepen maar vooral ook raken. Juist omdat we van elkaar weten hoe het voelt als die confrontatie met kanker zo intens is. Dus wanneer iemand vertelt over haar eigen ervaring met het wegvallen van die controle, raakt dat. Ook zij dacht vanzelfsprekend dat ze oud zou worden,

dat is nu voorbij. Wel geeft ze aan geleerd te hebben dat maakbaarheid voor haar nu betekent dat ze meer uit het nu haalt. Maakbaarheid is voor haar weer teruggaan naar jezelf, wanneer je eerder overgeleverd werd aan het ziekenhuis.

Het leven bestaat uit tegenpolen

Wat ook een collectief gevoel in de zaal lijkt te zijn, is eenzaamheid, die onverbiddelijk samengaat met het wegvallen van controle en het verkrijgen van onzekerheid. Het niet kunnen uitleggen wat lynch en polyposis inhoudt, en zeker niet wat de impact ervan is. Het niet meer kunnen zeggen tegen vrienden wat de confrontatie met het ziekenhuis met je doet. Het dubbele gevoel van angst aan de ene kant, en dankbaar *moeten* zijn aan de andere. En die tegenpolen, zijn kenmerkend voor wat het leven inhoudt. Zo haal ik de Duitse filosoof Wilhelm Schmid aan, die aangeeft dat we gelukkig kunnen zijn, wanneer we accepteren dat die tegenpolen onvermijdelijk in onze levens voorkomen.

Zo is er vriendschap en geen vriendschap, leg ik uit. Die uitspraak roept tevens herkenning op. Eenzaamheid is namelijk niet perse de afwezigheid van mensen, maar de afwezigheid van begrip. Zo vertelt iemand niet meer haar ervaringen te delen omdat het onbegrip eenzaam doet voelen. Maar het niet kunnen delen, doet dit eveneens. Dit maakt het een moeilijke kwestie.

Op naar acceptatie?

Want, leven met lynch en polyposis vraagt iets van ons: een andere houding naar het leven toe en acceptatie dat het leven een andere, misschien zelfs diepere laag, heeft gekregen. Die acceptatie is de derde stap: hoe makkelijk is het te accepteren dat je met deze aandoening *moet* leven, en al diens gevolgen en consequenties? Leven met lynch of polyposis is leven met onzekerheid, iets wat veel andere mensen niet hebben. Hoe onrechtvaardig het soms voelt, het is ook 'gewoon' je lot, bespreken we. Toch blijkt controle daarvoor een belangrijke component: want ook al is het speelveld een stuk kleiner, regie pakken

bij de dingen die wel kunnen, helpt wel beter bij het leven met deze aandoening.

Wie meer wil lezen: het boek '*Als de storm komt*' van Kelly Janssen is te koop of te bestellen bij iedere (online) boekhandel.

N.B.! Zie pagina 51 voor nadere informatie over dit boek



Wat is een poliep?

Verslag: Ron van Roijen

Digitaal verslag: https://youtu.be/Hr7YLKs_tOk

Als Michael begint hoor je meteen zijn mooie Vlaamse tongval, want Michael is geboren en getogen in België en heeft naast zijn studie in België ook in Nederland gestudeerd. Michael is gespecialiseerd in gastro-intestinale pathologie. Voor ons als leken: Gastro betekent 'maag', intestinaal betekent 'in de darm' en stromaal betekent 'in het bindweefsel'. Pathologie is ziekteleer. Vrij vertaald dus de studie van het ontstaan en het verloop van ziekten in maag en darm.



Dr. Michael Noe,
patholoog werkzaam
bij NKI/AvL

De eerste minuten gaan over het ontstaan van Colon-poliepen. Deze ontstaan uit normaal colon-mucosa. Dit is een structuur die als doel heeft zoveel mogelijk voedingsstoffen en vocht uit het eten op te nemen om het lichaam te voeden. Het voedsel moet eerst worden afgebroken tot kleine stukjes met enzymen en in goede samenwerking met verschillende soorten bacteriën. Eenmaal als de stukjes klein genoeg zijn, kunnen ze opgenomen worden door de cellen die het colon afdekken. Deze cellen komen dus in aanraking met de inwendige 'buitenwereld' (ons eten), en daarmee ook met veel afvalstoffen en soms zelfs met toxische stoffen (die bv. diarree kunnen veroorzaken).

Daarom zitten in de structuur van de darm een heleboel mechanismen die ervoor zorgt

dat de afdekkende cellen (epitheelcellen) beschermd worden, waardoor de kans klein is dat ze schade aan de cel opstapelen. Echter, heel zeldzaam gebeurt het toch dat cellen schade oplopen en mutaties in het DNA opstapelen, zodat uiteindelijk die cel kan uitgroeien tot een kleine poliep ontstaat. Deze komen in verschillende maten en gewichten: ze kunnen plat zijn en ze kunnen uitstulpen, ze kunnen goedaardig zijn en ze kunnen ook een verhoogd risico op darmkanker geven. Gelukkig zijn ze in dit stadium goed te behandelen en kan de gastro-enteroloog ze gemakkelijk verwijderen.

Bij dit onderwerp wordt al snel duidelijk dat het een best wel een technisch verhaal wordt. Toch luisteren de toehoorders aandachtig en proberen wij

allemaal op onze manier deze informatie te verwerken, Want de meesten van ons hebben hier al mee te maken.

Michael neemt ons mee; verder mee in de wereld van de poliepen

Poliepen ontstaan in het slijmvlies en zijn een abnormale groei van een membraam. Poliepen kunnen voorkomen in:

- Neus, mond, keel
- Luchtpijp.
- Slokdarm, maag, dunne darm, dikke darm
- Lever, galblaas, pancreas
- Blaas, nier

De dikke darm is opgebouwd uit slijmvlies (mucosa), onder-slijmvlies en de spierlaag. De Mucosa van de dikke darm bestaat dan weer uit Crypten en Epitheelcellen, deze laatste bestaan dan weer uit:



Slijmvlies

Onder-slijmvlies
(submucosa)

Spierlaag
(muscularis)



Mature cellen

Progenitorcellen
Stamcellen

- Slijmbeker cellen - slijm produceren
- Colonocyten - voedsel opnemen
- Paneth-cellen - bescherming tegen bacteriën

De Cellen delen in de toppen van de crypten, ver weg van mogelijk schadelijke stoffen en beschermen de stamcellen.

Stamcellen

De meeste cellen in ons lichaam leven maar heel kort. Er zijn continue cellen die delen om de dode cellen te vervangen. Wanneer een cel deelt: het genetisch materiaal kopiëren met gevaar op foutjes!

- Kanker kan enkel ontstaan wanneer één cel meerdere foutjes verzamelt.
- Stamcellen - leven lang en delen weinig
- Progenitorcellen - leven kort, delen veel en doen weinig
- Mature cellen - leven zeer kort en delen weinig

Een deling van een cel duwt de bovenliggende cel naar boven.

Poliepen zijn een verstoring van de vorm, maar meer mature cellen (epitheel) zijn niet echt gevaarlijk, terwijl een verstoring van de architectuur dat juist wel is.

Er zijn drie soorten colon poliepen te onderkennen, de hyperplastische poliepen, de sessiel serrated poliepen en de adenomen. Juist bij deze laatste categorie is er groot risico voor het ontstaan van kanker.



Bij adenomen zien we dan ook een abnormale veranderingen in cellen die eerst gewoon waren. Dit kan als gevolg van een DNA verstoring ontstaan. Kanker ontstaat uit een poliep, maar niet in één keer, en er zijn meerdere stappen nodig.

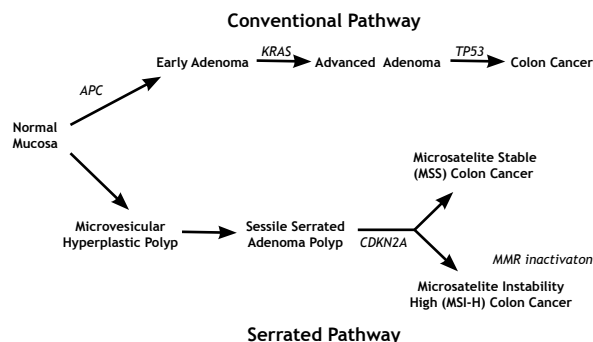
- APC - Familial Adenomatous
- Polyposis en
- MMR - Lynch

Syndroom Peutz-Jeghers syndroom (STK11) is waarschijnlijk een probleem van de steuncellen en niet van het epitheel.

Michael sluit af met belangrijke conclusies:

- Een poliep is een abnormale uitgroei van het slijmvlies
- Niet alle poliepen hebben hetzelfde gevaar om te ontaarden (kanker)
- De ontwikkeling van kanker in een poliep gebeurt stapsgewijs
- Bij familiale aandoeningen is de kans om sneller door een een stap te gaan groter, waardoor het algemene risico op kanker hoger is
- Poliepen zijn perfect te behandelen door ze te verwijderen

Met dank aan Michael Noe voor zijn presentatie



Voeding en Darmkanker

Dr. Fränzel van Duijnhoven, Afdeling Humane Voeding & Gezondheid Wageningen, University & Research, WUR, Wageningen
Verslag: Gaby van IJsseldijk

Fränzel's achtergrond zijn biomedische wetenschappen, epidemiologie, onderzoek voeding & kanker (algemene populatie) en onderzoek voeding & kanker (Lynch syndroom). Met haar rijke kennis is zij dan ook de aangewezen persoon om de lezing voor de contactdag 2024 te presenteren.

Voeding en leefstijl

Wat is er wetenschappelijk bekend over voeding en leefstijl bij het ontstaan van kanker en met name darmkanker? Er zijn heel veel rapporten gemaakt en studies gedaan over voeding en (darm)kanker. Het World Cancer Research Fund (WCRF) heeft tussen 1997 en 2007 studies wereldwijd bekeken en de informatie verzameld en samengevoegd. De resultaten van meer dan 10.000 epidemiologische studies werden bekeken en gezocht naar verbanden. Veel van deze onderzoeken waren ondersteund met dier- en celproeven. De WCRF maakte een samenvatting van al deze onderzoeken en met deze het wetenschappelijke informatie kwam de conclusie dat er een verband is met voeding en het risico om darmkanker te krijgen.

Verhoogd risico:

Overgewicht / obesitas

Hoe meer vetcellen er aanwezig zijn in het lichaam hoe groter de kans op ontstekingen, hoe hoger de kans op kanker. De hoeveelheid insuline die het lichaam kan aanmaken is niet voldoende om de bloedsuiker uit je bloed te halen en naar de cellen te brengen. De insuline werkt dus minder goed en de bloedsuiker stijgt in het bloed waarmee de kans groter wordt op allerlei ontstekingen.

Advies:

Blijf op gezond gewicht. Een BMI (gewicht gedeeld door lengte in het kwadraat) tussen 18,5 en 25 is goed. Bij een BMI hoger dan 30 is er sprake van ernstig overgewicht. Vet om de buik heeft een hoger risico dan bij de heupen, billen en bovenbenen.



Rood en bewerkt vlees

Hoe meer men bewerkt vlees eet, hoe groter het risico is op darmkanker. Vleeswaren, worst, rookvlees, hamburgers etc. zijn bewerkt door bijvoorbeeld zouten, drogen, roken en/of fermenteren. Rood vlees (rund-, varkens, geit en lamsvlees) bevat veel heemijzer en kan de darmwand beschadigen. Bereiding op hoge temperaturen zoals barbecueën en frituren veroorzaakt koolstofdeeltjes in de voeding wat kankerverwekkend is.

Advies:

Eet per week max. 350-500 g rood vlees. Eet bij voorkeur GEEN bewerkt vlees.

Alcohol:

Alcohol zorgt voor DNA schade aan de cellen hetgeen een verhoogd risico met zich meebrengt voor kanker. Daarnaast bevat alcohol veel calorieën. En zoals we weten zorgt inname van veel calorieën tot overgewicht.

Advies:

Drink geen, of met uitzondering, alcoholische dranken.

Verlaagd risico Plantaardige voeding:

Het eten van voldoende vezels verlaagt de kans op darmkanker door een betere spijsvertering. De gezonde stoffen die plantaardige producten bevatten, hebben een positief effect op het lichaam en het zorgt ervoor dat je op een gezond gewicht blijft ten opzichte van een voeding met veel vlees, vet en vezelarme producten.

Advies:

Zorg dat je tenminste per dag 30 g voedingsvezel eet (granen, volkorenproducten, noten) 250g groente per dag, 2 stuks/porties fruit en elke week peulvruchten.

Zuivel

Zuivelproducten zijn rijk aan calcium. Calcium neemt bepaalde zuren weg in de darm die schadelijk kunnen zijn voor de darm. Daarnaast remt calcium ongewenste celdeling, waardoor cellen minder snel ongeremd gaan delen. Zuivel bevat naast calcium ook eiwitten, vitamine B2 en vitamine B12.

Advies:

Eet en drink dagelijks 2-3 porties zuivel zoals melk, kaas, yoghurt, karnemelk, kwark en kefir.

Lichamelijke beweging

Bewegen is belangrijk voor een gezond gewicht en voorkomt dat je zwaarder wordt. Wanneer je meer beweegt, verbrand je meer calorieën. Lichaamsbeweging kan je helpen beschermen tegen de soorten kanker die te maken hebben met overgewicht.

Advies:

Doe elke dag aan lichaamsbeweging en maak dit een onderdeel van jouw dagelijks leven. Loop meer en zit minder!

Richtlijnen

Met het verzamelen van de informatie zijn er richtlijnen samengesteld over gewicht, lichamelijke activiteit, plantaardige voeding, fastfood & verwerkt voedsel, vlees, dranken met toegevoegde suikers, alcohol, voedingssupplementen, borstvoeding en na diagnose kanker. De richtlijnen in Nederland zijn samengesteld door het Wereld Kanker Fonds.

Op [wkof.nl/gezond-leven](https://www.wkof.nl/gezond-leven) zijn de 10 aanbevelingen te lezen om de kans op kanker te verkleinen.

Voedingssupplementen

Er is geen bewijs dat voedingssupplementen kanker kan voorkomen. Voedingssupplementen zijn producten met actieve stoffen in een geconcentreerde vorm zoals vitamines, mineralen, kruiden of visolie. De essentiële voedingsstoffen haal je uit jouw voeding te halen en niet door supplementen in te nemen.

Advies:

Gebruik geen voedingssupplementen ter preventie van kanker. Probeer gezond te eten zodat je de nodige voedingsstoffen uit de voeding haalt.

Vit. D is een uitzondering. Aan specifieke groepen wordt wel vitamine D aanbevolen. Deze mensen kunnen, ondanks dat ze gezond zouden eten, niet voldoende vit. D binnenkrijgen. Het betreft vrouwen van 50 plus, mannen en vrouwen met een getinte huid, ouderen en zwangeren.

Voeding & Kankerinfo

Op de website <https://www.wkof.nl/leven-met-kanker/voedingenkankerinfo/> vind je antwoord op vragen over voeding tijdens en na de behandeling van kanker op basis van onderzoek en de praktijkervaring van experts.

Ook is op deze site informatie te vinden over klachten tijdens of na kanker. Experts geven adviezen over veelvoorkomende klachten waarbij voeding een rol kan spelen: <https://www.wkof.nl/leven-met-kanker/klachten-bij-kanker/>

Richtlijnen in Nederland



Sfeerverslag

Landelijke Contactdag 9 november 2024

Door: Simone Schoonen,
Fotoreportage: Harriet Klinkhamer

Landelijke Contactdag Lynch-Polyposis brengt lotgenoten samen: Inspiratie en verbinding door vier boeiende sprekers en meer dan 100 deelnemers.

Bezoek onze website met onder andere: Landelijke Contactdag 2024 en andere bijzondere informatie! <https://www.youtube.com/c/StichtingLynchPolyposis/videos>



Zaterdag 9 november 2024 vond in het Figi Theater te Zeist de jaarlijkse Landelijke Contactdag plaats. Meer dan 100 deelnemers - mensen met Lynch, Polyposis of Peutz-Jeghers syndroom, hun familieleden en (mogelijke) gendragers - kwamen samen voor een dag vol informatie, inspiratie en verbinding.

Een warm welkom

De sfeer zat er direct goed in. Bij binnenkomst werden de gasten hartelijk ontvangen door vrijwilligers van de stichting en Antje van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). De koffie, thee en heerlijke petit-fours zorgden voor een ontspannen start.



Dagvoorzitter Jurgen Seppen opende de dag en gaf het woord aan Ron van Rooijen, die terugblikte op een bewogen jaar. Nieuwe vrijwilligers werden verwelkomd, terwijl stil werd gestaan bij twee belangrijke steunpilaren, die beiden afwezig waren: Ans Dietvorst, al jarenlang vrijwilliger en aanspreekpunt voor Polyposis en Peutz-Jeghers, en Dick de Ruiter, die de Glossy van de stichting vele jaren met passie samenstelde, alle contacten die hij onderhield, en steeds weer inhoudelijke artikelen die werden belicht. Ook de samenwerking met NFK, Olijf en Stap-in Re-integratie werd onderstreept, evenals de lancering van de vernieuwde website en het efficiënter maken van interne processen. Afscheid

werd genomen van Inge van Leeuwen, als lid van de Raad van Advies, Inge ontving als symbolische dank een prachtige boeket bloemen uit handen van Ron.

Een speciaal welkom was er voor de jongvolwassenen, een groep die steeds bewuster bij de stichting wordt betrokken. Voor hen bieden de nieuwste medische inzichten en onderzoeken kansen om andere keuzes te maken dan eerdere generaties.

Inspirerende presentaties

Het inhoudelijke programma begon met een presentatie van Prof. Dr. Jolanda de Vries (Radboud UMC), die sprak over de rol van



vaccinaties in het voorkomen van kanker. Ze besprak de resultaten van haar onderzoek naar dendritische cel-vaccinaties en het immuunsysteem, specifiek gericht op patiënten met het Lynch-syndroom.



Daarna nam Kelly Jansen (woordvoerder Radboud UMC) het podium met een persoonlijk verhaal over haar ervaring met darmkanker. Haar presentatie, getiteld **'Omgaan met trauma door filosofie'**, bood stof tot nadenken. Aan de hand van filosofische inzichten, zoals de uitspraak van René ten Bos (**"Filosofie moet woorden geven als er geen woorden meer zijn"**), gaf ze handvatten voor het omgaan met levens- veranderende gebeurtenissen.

Netwerken tijdens de lunch

Tijdens de lunch konden deelnemers genieten van broodjes en salade, hoewel er volgend jaar ruimte is voor verbetering qua hoeveelheid. De ontspannen sfeer en de vele zitplaatsen maakten het mogelijk om waardevolle gesprekken te voeren en nieuwe contacten te leggen.



Middagprogramma met medische verdieping

Na de pauze volgden twee boeiende presentaties. Michael Noe, MDL-arts uit het Radboud UMC, gaf een inzichtelijke presentatie over poliepen. Met behulp van duidelijke illustraties bracht hij complexe materie tot leven, waarbij humor - zoals het veelvuldig gebruikte woordje 'knip' - niet ontbrak.



Dr. Fränzel van Duijnhoven (Universiteit Wageningen) sloot de dag af met een presentatie over Voeding en Darmgezondheid. Ze ging in op de impact van voeding bij dragers van genetische syndromen en benadrukte het belang van een gezond gewicht in het voorkomen van kanker. Haar praktische adviezen gaven deelnemers concrete handvatten voor hun dagelijks leven.



Waardevolle dag

De dag werd afgesloten met een gezellige borrel, waar bitterballen en kaasstengels gretig aftrek vonden. Dit was het moment om met medevrijwilligers en nieuwe contacten na te praten over de presentaties en ervaringen van de dag. De Landelijke Contactdag werd door de deelnemers als zeer waardevol ervaren. De combinatie van informatieve presentaties, persoonlijke verhalen en de gelegenheid om met lotgenoten in contact te komen, zorgde voor een inspirerende en verbindende ervaring. De organisatie kijkt met trots terug en verheugt zich op de Landelijke Contactdag op zaterdag 1 november 2025, noteert u alvast deze datum?



Via het mondje gaat het uiteindelijk naar het... kontje!

Een serie over de spijsvertering, deel 2

De kracht van de spijsvertering wordt vaak onderschat. We staan er niet altijd bij stil wat de spijsvertering allemaal voor je doet. Iedere dag is je spijsvertering voor je aan het werk. Het is een uniek stelsel van organen die efficiënt met elkaar samenwerken. Zonder dat wij het door hebben, gebeurt er van alles in deze onbekende binnenwereld. De komende tijd nemen we je mee de binnenwereld van je spijsvertering, die zo fascinerend en bijzonder is. Om zo een duidelijk beeld te krijgen wat je spijsvertering allemaal voor je doet. En waarom de gevolgen van een spijsverteringsaandoening zo'n impact kunnen hebben op je leven.

Start van je spijsvertering

Je spijsvertering wordt al actief bij het zien, horen en zelfs het denken aan eten. Op deze momenten worden er verschillende signalen vanuit de hersenen naar de organen gestuurd. Zo wordt speeksel aangemaakt en de maag wordt aangestuurd om maagsap te produceren. Dit om je spijsvertering voor te bereiden op wat komen gaat.



Maar wat verteert je eigenlijk?

Als je eet krijg je onder andere koolhydraten, eiwitten en vetten binnen. Deze voedingsstoffen moeten klein gemaakt worden. Totdat het klein genoeg is dat ons lichaam de voedingsstoffen kan opnemen en kan gebruiken als energie of als bouwstof. Je bent dus wat je eet eigenlijk. Koolhydraten zitten vooral in brood, graanproducten, groente en fruit, maar ook in snoep en koek. Eiwitten komen veel voor in dierlijke producten, zoals in yoghurt of in vlees. Vetten zitten in oliën en noten, maar ook in snacks.

Om deze voedingsmiddelen goed te kunnen verteren is

spijsverteringssap nodig. Dit bestaat voornamelijk uit water, slijm en enzymen. Enzymen zorgen ervoor dat voedingsstoffen in kleine stukjes worden geknipt. Een enzym kun je zien als een schaar dat een ketting in kleine stukjes knipt.

Mond

Je mond speelt een belangrijke rol bij het begin van je spijsvertering. Je gebit en kauwspieren zorgen ervoor dat je eten kleiner wordt gemaakt. Zo helpen je kiezen het eten te pletten. Het aantal keren dat je kauwt heeft invloed op de rest van je spijsvertering. Voedingsstoffen worden namelijk beter opgenomen als je goed kauwt. Dit geldt vooral voor plantaardig eten. In groente en zaden zitten de voedingsstoffen vaak verpakt in vliesjes. Je maag en darmen vinden het lastiger om de vliesjes te verteren. Als je je eten goed kauwt, maak je het gemakkelijker voor je darmen. Verder is speeksel belangrijk om het eten smeug te maken waardoor het kauwen en slikken makkelijker gaat. In je mond heb je drie grote speekselklieren en vier speekselpuntjes. Deze speekselpuntjes kun je bij jezelf voelen. Twee zitten aan de binnenkant in het midden van je

wang en twee onder je tong. Per dag maak je zo'n 1 liter speeksel aan, dit zijn 4 longdrinkglazen. Speeksel bestaat voornamelijk uit veel water, slijm en het enzym amylase. Dit enzym is nodig om grote te koolhydraten zoals zetmeel kleiner te maken.

Als het eten goed gekauwd is, kan het doorgeslikt worden. Het eten wordt door de tong naar achteren geschoven en de huig wijkt naar achteren. Het eten komt in de keelholte terecht en duwt het strotklepje omlaag. Hierdoor wordt de luchtpijp afgesloten en kan het eten naar beneden glijden de slokdarm in.

Soms gaat dit mis en verslik je je. Het eten of drinken komt dan in de luchtpijp terecht. De luchtpijp wil dit er zo snel mogelijk uit hebben en zijn reflex is een hoestbui.

Slokdarm

De slokdarm is een lange gespierde buis van ongeveer 30cm en heeft twee sluitspiers. Deze zitten boven en onder in de slokdarm. De bovenste sluitspier is normaal gesloten en opent bij het slikken. De onderste sluitspier opent als er eten of drinken van de slokdarm in de maag gaat en sluit daarna weer. Dit om te voorkomen dat de maaginhoud terugstroomt naar boven. De slokdarm maakt

knijpende bewegingen om het eten naar beneden te laten gaan. Dit noemen we peristaltiek.

Een veel voorkomende klacht aan de slokdarm zijn oprispingen. De zure inhoud van de maag komt omhoog en geeft vervelende klachten. Mogelijk oorzaken kunnen bijvoorbeeld zijn; bepaalde voedingsmiddelen, roken of het sluitspiertje is verzwakt.

Maag

De maag ligt linksboven hoog in de buikholte en ligt een beetje scheef. Dit heeft een reden. Het drinken kan zo direct via de korte rechterkant van de maag naar de poort van de dunne darm. En het vaste eten botst tegen de lange linkerkant aan en blijft in de maag om bewerkt te worden. Op deze manier scheidt de maag precies wat hij moet kneden en wat hij direct door kan laten gaan.

Na je eerste hap begint de maag al snel met het samentrekken van de spieren en wordt ook de gehele spijsvertering in gang gezet. Zo duwt de darm de darminhoud naar voren, zodat er weer ruimte ontstaat voor een volgende portie.

Tijdens het kneden van het eten wordt het vermengd met maagsap. Dit sap bevat allerlei stoffen die ervoor zorgen dat de spijsvertering goed verloopt. Dit sap is ontzettend zuur. Deze zure omgeving is nodig omdat het maagsap dan het beste zijn werk kan uitvoeren.

Nadat het eten is gekneet laat de

poort tussen de maag en dunne darm beetje bij beetje de zure inhoud door naar de dunne darm. Deze poort noemen we de pylorus.

Als de eerste portie is doorgelaten sluit de pylorus. De dunne darm gaat aan de slag om de zure inhoud te ontzuren. De ontzuring is nodig omdat de dunne darm niet houdt van een zure omgeving. Als het ontzuurt, gaat de pylorus opnieuw open en laat het de volgende portie door, waarna de ontzuring opnieuw begint.

Gemiddeld blijft het eten drie uur in de maag. De duur kan afhangen van het soort eten en de hoeveelheid. Vet eten blijft bijvoorbeeld langer in de maag.

Hoe zorg je voor je spijsvertering?

Het is belangrijk om goed voor je spijsvertering te zorgen om zo de kans op klachten of aandoeningen te verlagen.

Ook al heb je een gezonde leefstijl, kan je toch ziek worden. Een gezonde leefstijl kan het niet voorkomen.

Veel mensen in Nederland hebben wel eens last van slokdarm- of maagproblemen. Brandend maagzuur is een veel voorkomende aandoening. Sommige mensen kunnen last hebben van een overgevoelige maag of een luie maag.

Ook wel functionele maagklachten genoemd. Bij een overgevoelige maag ben je overgevoelig voor prikkels uit de maag. En bij een luie maag is er een verstoring in de beweging van de maag.

Algemene adviezen bij brandend

maagzuur of functionele maagklachten om maagzuur te verminderen:

- *Grote maaltijden; vermijd zware maaltijden en erg vet eten*
- Onregelmatig eten; eet regelmatig en kauw je eten goed
- Roken of alcohol; roken en alcohol kunnen het slijmvlies irriteren
- Voedingsmiddelen die klachten kunnen verergeren. Wees voorzichtig met bijvoorbeeld koffie, sterke thee, pepermint of koolzuurhoudende dranken.

In het volgende artikel gaan we verder in op de organen die betrokken zijn bij de spijsvertering. De twaalfvingerige darm en de hulporganen; de alvleesklier, de lever en de galblaas.

Meer informatie

Wil je meer weten over je spijsvertering of weten of je goed voor je spijsvertering zorgt? Doe dan onze

[spijsverteringstest](#).

Voor meer informatie over een specifieke spijsverteringsaandoening, kun je terecht op [mlds.nl](#).

Bronnen: <https://www.quest.nl/mens/voeding/a27812048/je-hoeft-niet-36-keer-op-elke-hap-te-kauwen/>

<https://books.google.nl/books?>

Wat is hoofd- en halskanker?



Hoofd- en halskanker is een verzamelnaam voor **kwaadaardige tumoren** in de bovenste luchtwegen:

- in de mondholte: lippen, tandvles, wangen, tong, gehemelte, mondbodem
- in de keel
- in de neus en sinussen
- in de speekselklieren
- in het strottenhoofd

Kanker ontstaat door **beschadiging van het erfelijk materiaal van je cellen**. De cellen gaan zich ongecontroleerd vermenigvuldigen en groeien uit tot een kwaadaardig gezwel.

Oorzaken

Het risico op hoofd- en halskanker stijgt door:

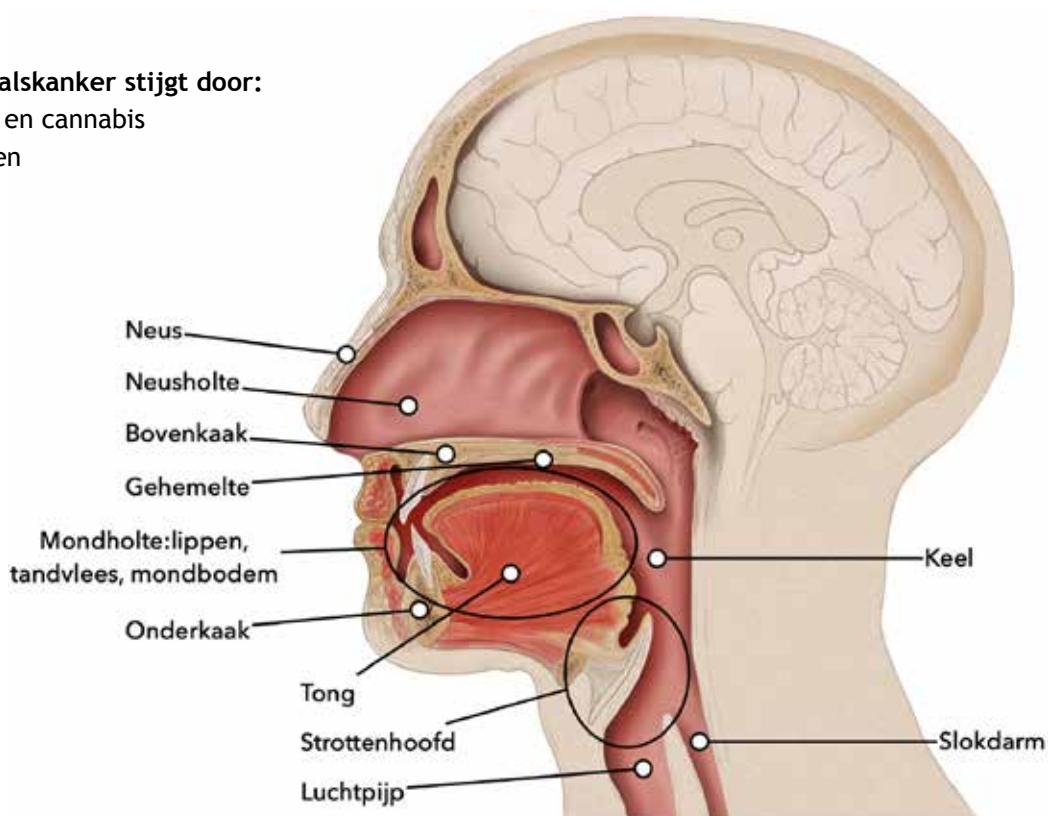
- het gebruik van tabak en cannabis
- tabak of cannabis roken
- snuiftabak inhaleren
- pruimtabak kauwen

- Alcoholmisbruik: <https://tinyurl.com/ys3u3unt>
- het eten van betelnoten

Voor al alcoholmisbruik in combinatie met veel roken vergroot de kans sterk.

Lees meer in de patiënten-richtlijn: [Hoofd- en halskanker · Gezondheid en wetenschap](#)

Bron: Gezondheid en Wetenschap



Uw digitale aandacht in het bijzonder voor



Nieuwe techniek verkleint kans op lekkages bij darmoperaties

Een nieuwe studie, geleid door het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), heeft aangetoond dat een techniek met een speciale kleurstof de kans op zogeheten naadlekkages bij darmoperaties verkleint. Bij de operaties kan soms een lekkage optreden op de plaats waar een chirurg de losgemaakte uiteinden van de darm weer aan elkaar heeft gezet. Dit is een ernstige complicatie die kan leiden tot een her-operatie, langere ziekenhuisopname en meer gezondheidsproblemen voor de patiënt.

Waarom werkt een placebo?

Bij een placebo denk je vast al gauw aan een geneesmiddel zonder werkzame stof, maar wist je dat het placebo-effect veel meer is dan dat? Het effect is namelijk een leermechanisme waarbij je brein eigen pijnstillende stofjes aanmaakt. Zo blijkt bij pijnstillers dat een derde tot de helft van het effect door een placebo kan komen. Maar hoe werkt dit precies? En hoeveel bewijs is er nou echt voor dit fenomeen? In deze video legt gezondheidspsycholoog Andrea Evers van de Universiteit Leiden dit aan je uit.
Bron: Universiteit van Nederland

Nestor wordt nationale databank voor erfelijke kanker

Het project heet NetherlandS genetic TumOr Risk Registry (NESTOR). Nestor bundelt gegevens van zoveel mogelijk mensen met een erfelijke aanleg voor kanker. KWF Kankerbestrijding investeert ruim 3,4 miljoen euro in de nationale databank

Malrotatie: een abnormale kronkel in de darmen

Een malrotatie is een aangeboren afwijking van de darmen waarbij een deel van de dunne of dikke darm niet volledig in de normale positie is gedraaid. De afwijking kan op verschillende plaatsen in de darm zitten. Meestal zit de afwijking ter hoogte van de blinde darm.

Scheten helpen om te analyseren wat er in de darmen gebeurt

Evert van Schothorst, universitair hoofddocent bij Fysiologie van Mens en Dier van de Wageningen Universiteit, werkt met een team onderzoekers van de Universiteit Maastricht aan een methode om realtime menselijke uitlaatgassen te gebruiken als maatstaf voor onze darmgezondheid.

Puur plantaardig eten, is dat wel zo gezond? Steeds meer mensen eten plantaardig. Dat zou gezonder zijn

en beter voor het milieu. Tegelijk wordt er gezegd dat je als veganist tekorten kunt krijgen en supplementen moet slikken. Wat is wijsheid? We vroegen het aan twee experts. <https://tinyurl.com/42fx8hpz>

Deze voeding helpt als je ziek bent Als je ziek bent, of moet herstellen, is voeding extra belangrijk om op krachten te blijven. Je hoeft niet per se meer te eten. Wel anders. Diëtist Ria Vanderstraeten zag van dichtbij wat er kan gebeuren als daar geen aandacht voor is. <https://tinyurl.com/9mj9zdm9>

Vermoeidheid bij kanker & chemotherapie heeft een enorme impact en het bespreekbaar maken. Audio

Het is één van de heftigste en minst besproken klachten van kankerpatiënten: de enorme vermoeidheid die zij ervaren. Om daar meer aandacht voor te vragen, is er een campagne gelanceerd. Maar liefst 360 duizend kankerpatiënten kampen hier namelijk mee.

Hoe één cel tot vele vaccins leidde

De Leidse hoogleraar Lex van der Eb ontwikkelde in de jaren zeventig de eerste Nederlandse cellijn. Dankzij de techniek erachter zijn al tientallen vaccins gemaakt. Hoe kwam die cellijn tot stand?

Leefstijl bij kanker leeft onder patiënten, maar wordt niet altijd besproken, NFK pleit voor meer aandacht voor leefstijl bij kankerbehandeling. De resultaten van de Doneer Je Ervaring-peiling 'Jouw manier van leven en kanker, wat is jouw ervaring?' zijn bekend. De vragenlijst werd ingevuld door 5539 mensen die kanker hebben of hadden. Heb jij meegedaan aan onze peiling? Dan bedanken we je hartelijk! Op doneerjeervaring.nl delen we de uitgebreide resultaten met je.

<https://www.darmkanker.nl/>

Stichting Darmkanker is de plek waar mensen die worden of zijn geconfronteerd met darmkanker terecht kunnen. De Stichting staat hen bij, in welke fase van het proces zij zich ook bevinden. Van diagnose tot behandeling, van herstel tot leven met de gevolgen ervan, en óók als geen genezing mogelijk is. De kwaliteit van leven staat in al deze fases centraal.

<https://www.youtube.com/live/vQnV-2ystZg?si=8JviY1R3jAvwLJ4>

Interessante conversatie over preventieve verwijdering van eierstokken, met betrekking tot Lynch Syndroom en borsten met betrekking tot BRCA 1 of BRCA 2.

Is het wel of niet Lynch?

Mensen willen weten waar ze aan toe zijn



Onderzoeker Niels de Wind gaat voor 99 procent zekerheid

Niels de Wind werkt als wetenschappelijk onderzoeker bij de afdeling humane genetica in het Leids Universitair Medisch Centrum. Hij doet veel onderzoek naar de erfelijke veranderingen in het DNA waardoor Lynch ontstaat. Soms zijn die veranderingen overduidelijk. Maar soms is het veel moeilijker te bepalen of iemand het Lynch syndroom heeft. De Wind wil dat iedereen snel zekerheid kan krijgen: is het wel of niet Lynch?

Maak het verschil

De Wind werkt al meer dan 25 jaar als wetenschapper. “Als onderzoeker richt ik me vooral op het DNA. Ik ben gefascineerd door de dingen die mis kunnen gaan in het DNA, gen-veranderingen die bijvoorbeeld darmkanker kunnen veroorzaken. En natuurlijk ben ik ook op zoek naar manieren waarop de cel problemen met het DNA kan herstellen. Het is boeiend om te

leren hoe de cel functioneert en het is daarnaast fijn dat ik door mijn onderzoek kan bijdragen aan het behoud van mensenlevens. Ik kan soms echt het verschil maken voor iemand.”

Subtiele veranderingen

Het Lynch syndroom is niet altijd eenvoudig vast te stellen, zegt De Wind: “Lynch ontstaat door een overgeërfd ziekteverwekkende verandering in een gen betrokken bij DNA-herstel. Meestal is heel duidelijk te zien of zo’n verandering ziekteverwekkend is, dus of er sprake is van het Lynch syndroom. Maar vaak is de verandering van het gen subtiel en is het effect daarvan niet duidelijk. Dan kun je niet met zekerheid zeggen of iemand Lynch heeft of niet. Dat zorgt natuurlijk voor veel onzekerheid. Niet alleen voor de drager van het veranderde gen, maar bijvoorbeeld ook voor de kinderen. In ons onderzoek willen

we sneller duidelijkheid geven of zo’n subtiele genverandering ziekteverwekkend is, of niet.”

Reageerbuis

“Een aantal jaar geleden zijn we met een eerste onderzoek begonnen, mede dankzij geld van de Maag Lever Darm Stichting”, vertelt De Wind. “Met dat onderzoek hebben we een reageerbuistechniek ontwikkeld, die kan uitwijzen of een subtiele verandering op het gen leidt tot Lynch. Deze techniek is voor 90 procent betrouwbaar en dat is natuurlijk heel veel. Maar het betekent ook dat we bij 10 procent van de veranderingen niet zeker weten of er sprake is van het Lynch syndroom. Omdat Lynch zoveel voorkomt en we de drager zekerheid willen bieden, vinden we de 90 procent niet genoeg. Daarom willen we ons onderzoek nu voortzetten en uitbreiden.”

Cellen kweken

De Wind vertelt dat er in het nieuwe onderzoek gebruik wordt gemaakt van gekweekte cellen: “We gaan miljoenen cellen kweken en die allemaal een andere subtiele verandering in het gen geven. Vervolgens kunnen we zien welke van deze veranderingen ziekteverwekkend zijn. Al deze informatie stoppen we uiteindelijk in een catalogus. En dat naslagwerk kan de arts gebruiken als er een subtiele gen-verandering gevonden is bij een patiënt. Zo kan veel sneller worden bepaald of iemand wel of niet het Lynch syndroom heeft.” Hij wil graag dat de Maag

Lever Darm Stichting (MLDS) ook dit onderzoek weer gaat ondersteunen.

Op naar 99 procent

“Uiteindelijk gebruiken we dus twee technieken”, legt De Wind uit: “Zowel de reageerbuistechniek als de catalogus met alle ziekmakende gen-veranderingen. Beide technieken zijn zeer betrouwbaar. Als je ze combineert, dan kun je - samen met de gegevens van de patiënt - met vrijwel volledige zekerheid zeggen of iemand Lynch heeft of niet. Er zijn duizenden mensen in Nederland die zo’n subtiele gen-verandering hebben. Zij leven in onzekerheid, en hun familie ook. Dankzij dit onderzoek kunnen we straks die zekerheid bieden.”

Bijdragen = levens redden

Het onderzoek van Niels de Wind kan ongerustheid wegnemen, maar ook gepersonaliseerde gezondheidszorg mogelijk maken en daarmee levens redden.

Bovendien kan het ervoor zorgen dat het Lynch syndroom meer bekendheid krijgt. Dat is hard nodig, want Lynch komt veel vaker voor dan mensen denken. Met een donatie aan het onderzoek van De Wind kun je meehelpen om levens te redden, voor alle dragers en hun kinderen. Wilt u bijdragen aan het onderzoek van Dr. Niels de Wind? Via deze QR code kunt u een donatie doen. Of ga naar www.mlds.nl/lynch2024.



“Mijn kinderen hebben 50 procent kans om het te krijgen”

Harold (50) werkt bij de NS. Zes jaar geleden bleek dat hij darmkanker had: “Het was twee weken voor de geboorte van mijn zoon, dat was een heel onaangename verrassing. Ik ben meteen bestraald en twee weken na de geboorte van mijn zoon ben ik geopereerd. Gelukkig was er daarna geen chemo nodig en hoefde ik ook geen stoma. Het was een hele zware tijd, voor ons hele gezin.” Wat volgde, was een lange periode van onzekerheid. Want pas onlangs werd bekend dat Harold het Lynch syndroom heeft. De gen-verandering bij Harold is geanalyseerd met

de reageerbuistechniek van Niels de Wind. “Ik ben opgelucht dat ik het nu weet.”, zegt Harold. “Maar natuurlijk is het ook beroerd, vooral omdat het meer familieleden kan treffen. En mijn kinderen. Zij hebben 50 procent kans om het te krijgen. Ze zijn nu nog heel jong, ze hoeven pas vanaf hun 25^e op controle.

Toch spookt het wel eens door mijn hoofd. Als blijkt dat ze Lynch hebben, dan hebben ze een grote kans op darmkanker. Daar voel ik me wel eens schuldig over, al kan ik er niks aan doen.”. Harold hoopt dat mensen een donatie willen geven aan het onderzoek van Niels de Wind. “Dit onderzoek gaat bij veel mensen darmkanker voorkomen. Dat is grote winst voor iedereen!”



De Ileo-anale pouch; wat kan ik verwachten?

Door: Malaika Vlug (colorectaal chirurg, Amsterdam UMC); Willem Bemelman (colorectaal chirurg, Amsterdam UMC); Roel Hompes (colorectaal chirurg, Amsterdam UMC); Barbara Bastiaansen (MDL arts, Amsterdam UMC); Evelien Dekker (MDL arts, Amsterdam UMC)

Bij patiënten met een erfelijk Polyposis Syndroom, zoals Familiäre Adenomateuze Polyposis (FAP), kan het zijn dat uw arts voorstelt om een darmoperatie te ondergaan. De indicatie voor de operatie, het type operatie en de timing hiervan wordt in multidisciplinair teamverband besproken waarna in samenspraak met de patiënt een keuze wordt gemaakt. Meestal wordt een darmoperatie voorgesteld als het risico op (ontwikkelen van) darmkanker uit een van de (vaak vele) poliepen te hoog wordt ingeschat of als door de veelheid en grootte van poliepen betrouwbare darmcontroles (coloscopie) als niet langer veilig worden beschouwd. Ons ziekenhuis is een FAP-expertisecentrum, waarbij de MDL-arts en de darmchirurg nauw samenwerken om de beste behandeling, en zo mogelijk ook een operatieve ingreep voor te stellen.

Er zijn verschillende operatieve mogelijkheden:

1. Het verwijderen van (een groot gedeelte van) de dikke darm waarbij de endeldarm behouden blijft, een zogenaamde (sub) totale colectomie waarbij een



Prof. dr. Willem Bemelman

- aansluiting wordt gemaakt tussen dunne darm en rest dikke darm/endeldarm
2. Het verwijderen van gehele dikke darm (colon) inclusief endeldarm, dit wordt een proctocolectomie genoemd. Hierbij zijn er verschillende opties mogelijk:
 - A. Aanleg ileo-anale pouch
 - B. Aanleg van permanent ileostoma (dunne darmstoma)
 - C. Aanleg van Kock pouch (dit wordt ook wel continent ileostoma (dunne darmstoma) genoemd. Waarbij de pouch met een opening in de buikwand wordt ingehecht en deze periodiek met een katheter door de patiënt zelf kan worden leeggemaakt

In deze bijdrage willen we u graag wat vertellen over de ileo-anale pouch; hoe gaat de operatie in zijn werk, hoe ziet het postoperatieve herstel in het ziekenhuis eruit en wat is het te verwachte herstel op de korte en lange termijn.

Hoe gaat de operatie in zijn werk

De operatie wordt uitgevoerd



Malaika Vlug

onder algehele anesthesie en door tenminste 2 chirurgen. Er wordt laparoscopisch geopereerd. Dat betekent dat er kleine buisjes in de buikholte worden geplaatst. De buik wordt vervolgens opgeblazen met gas (CO2) zodat er ruimte ontstaat om te kunnen opereren. Op een monitor kan de buikholte worden gezien en kan de chirurg door middel van instrumenten de dikke darm voorzichtig losmaken van omliggend weefsel. Een andere chirurg zal tegelijkertijd via de anus opereren en de endeldarm verwijderen. Dit gebeurt door middel van een buisje wat in de anus wordt geplaatst waardoor de benodigde apparatuur kan worden bediend. Via een kleine snede boven het schaambeentje wordt de losgemaakte dikke darm naar buiten gebracht. Via dezelfde snede kan dan van het laatste stukje van de dunne darm (het ileum) een pouch worden gemaakt. Dit gebeurt door het laatste deel van de dunne darm dubbel te vouwen en aan elkaar te nieten. Tussen de 2 niet rijen wordt de darm opengesneden zodat er nieuw reservoir voor ontlasting (de pouch) ontstaat.

De pouch wordt vervolgens vastgemaakt op het laatste randje van de endeldarm (de cuff), juist boven de anus. Echter soms is het niet mogelijk of veilig (bijvoorbeeld bij veel poliepen in dit gebied) dit laatste randje van ca 1 cm te behouden en moet dat stukje ook verwijderd worden. Als de cuff behouden kan blijven, dan kan de aansluiting door middel van nietjes worden gemaakt, als dat niet mogelijk is wordt de aansluiting met de hand gemaakt met hechtdraad. Een van de risico's van de operatie is dat de aansluiting niet goed geneest en u een zogenaamde naadlekkage krijgt. Dit gebeurt bij ongeveer 1 op de 10 patiënten. Als we tijdens de operatie al voorzien dat deze kans hoger is (of bij een hand gelegde aansluiting) dan wordt tijdelijk een dunne darmstoma aangelegd om de verse naad te beschermen en goed te laten genezen.

Het postoperatieve herstel in het ziekenhuis

Na de operatie komt de patiënt terug op de afdeling en heeft de patiënt meerdere slangen, onder andere een drain in de pouch. Deze drain zal meerdere malen per dag gespoeld worden zodat er zich geen ontlasting in de pouch ophoopt. Ten tijde van deze drain (5 dagen) mag er geen vaste voeding worden genuttigd. Daarom is het belangrijk om drinkvoeding te nemen om aan de benodigde calorieën te komen. Door middel van bloedonderzoek, en uiteraard door te zien hoe het met de patiënt gaat, kunnen we beoordelen of zich een naadlekkage ontwikkelt. Als de patiënt tijdens het aanleggen van de pouch geen beschermend stoma heeft gekregen, moet er een nieuwe operatie plaatsvinden voor het aanleggen van een tijdelijk stoma. De holte achter het defect in de aansluiting zullen we dan door middel van een vacuüm sponsbehandeling schoonmaken om vervolgens, na gemiddeld 10 dagen, het defect op de operatiekamer te sluiten. Nadien controleren we door middel van een scopie en een CT-scan of het defect goed is genezen. Zo ja, dan kan het stoma na ongeveer 3 maanden worden opgeheven. Zonder naadlekkage zijn patiënten gemiddeld na 6 dagen weer thuis.

Zoals gezegd, krijgen sommige patiënten tijdens de pouch operatie een beschermend stoma. Het is belangrijk dat de aansluiting dan na ca 2 weken op een eventueel ontstane naadlekkage wordt gecontroleerd. Dit gebeurt door middel van een scopie; als er dan een defect blijkt te zijn wordt dit ook met de vacuüm spons behandeld (zoals hier boven beschreven).

Het herstel na de operatie - op korte en lange termijn

In het begin is het normaal dat een patiënt heel regelmatig naar het toilet moet voor het krijgen van ontlasting. De ontlasting is dan nog erg dun, meer dan 10 keer per 24 uur is niet ongewoon. Ook kan het ophouden van de ontlasting in het begin moeilijk zijn. Het is belangrijk om te beseffen dat de ontlasting erg zuur is, dit doordat de ontlasting de darm veel sneller passeert nu de dikke darm niet meer aanwezig is. Daarom is het belangrijk, om na het verwijderen van de pouch drain met medicatie te starten die de ontlasting dikker maken. Om irritaties van de huid rondom de anus te voorkomen kan een beschermende crème worden gebruikt.

In het jaar na de operatie zal de pouch gaan uitzetten. Vlak na de operatie heeft de pouch een grootte van ongeveer 100 ml, dit zal na een jaar ongeveer 300 ml zijn. Hiermee zal de ontlastingsfrequentie afnemen en meestal ook de noodzaak om permanent medicijnen te gebruiken die de ontlasting indikken. Gemiddeld gaan mensen met een pouch uiteindelijk 4-6 keer gedurende de dag en 1-2 keer 's nachts naar het toilet.

Het risico op pouchitis (ontsteking van de pouch) is bij polyposis gelukkig heel klein in tegenstelling tot patiënten met colitis ulcerosa (ontstekingsziekte van de darm) die een pouch hebben gekregen.

Omdat er een risico blijft bestaan op de ontwikkeling van nieuwe poliepen in zowel de pouch als het (eventuele) resterende deel van de endeldarm, blijven endoscopische controles na het aanleggen van een pouch noodzakelijk.

Deze endoscopische pouch scopieën worden meestal elke één tot twee jaar verricht door de MDL arts

(Meer hierover is te lezen in de Glossy editie maart 2024)





Suzanne Bos-Heerkens heeft MAP en onderging in 2002 een pouch-operatie. Ze is getrouwd met Jan en heeft drie kinderen: Douwe (17) en de tweeling Hanna en Claartje (15) en een hond: Bruno werd 10 maart jl. 3 jaar! In deze column deelt ze haar ervaringen over leven met ziekte in een druk gezin.

Karamel

Een paar jaar geleden kwam ik haar na lange tijd weer tegen op de hei. Het was een zonnige dag met hier en daar een sluier mist. Twee lobbige honden sjokten achter haar aan.

‘Hé, wat leuk, jou heb ik lang niet gezien!’ We sloten elkaar in de armen. ‘Heb jij honden?’ vroeg ik verbaasd. ‘Een,’ antwoordde ze. ‘De andere is van een logee.’ Ook dat nog. Een Logee. ‘En je werk?’ vroeg ik. ‘Ik werk veel. Met kinderen. Erg leuk om te doen.’ ‘En je pouch dan?’ (Ze had ook een pouch, al eerder dan ik die had.) Ze keek me vriendelijk lachend aan. ‘Ik ben niet mijn pouch.’

Haar hond gaf mij zijn kop en ik aaide hem. Hij leek op Karamel, een hond die ik ooit als kind op vakantie in Frankrijk had ontmoet. Met Karamel was het liefde op het eerste gezicht. Ik kon hem mee naar huis nemen maar dat mocht niet van mijn ouders. Het jaar erop vertelde de eigenaar dat Karamel was doodgereden. Ik koesterde de foto van Karamel en mij en verzekerde mijn ouders dat ik alleen een man zou trouwen die een hond wilde.

‘Hoe gaat het met jou?’ vroeg mijn pouch vriendin

‘Goed,’ antwoordde ik. ‘Eigenlijk wel goed.’ Daarna viel een korte stilte waarin in dacht aan de onzekerheid over mijn MUTYH-Polyposis, aan mijn vermoeidheid die weer opspeelde en aan de pijn die ik soms had, zomaar out of the blue, waardoor ik nooit wist waar ik aan toe was. En ik bedacht me dat ik veel meer zou willen doen, zoals echt een keer snoeihard werken, een tuin

omspitten, weer gaan studeren, boeken schrijven, een uitgeverij oprichten, pianoles nemen, het huis verbouwen, op reis gaan en met een hond op de hei struinen. En meteen kwam een oud advies van een dokter boven drijven. Ze had gezegd dat ik beter geen hond kon nemen want honden zijn bepaald niet hygiënisch.

Mijn vriendin kon vrijwel alles doen en laten. Maar, zij had maar één operatie gehad. Ik moest mezelf toch niet met haar vergelijken? Ik was de tel van mijn buikoperaties kwijt en moest niet vergeten dat ik ook vóór mijn pouch al een leven had geleefd; met de stress van kanker, een burn-out, voedselinfecties en ook de verklevingen in mijn buik. En mijn pouch? Dat chirurgische hoogstandje werkte prima.

En toen was daar in 2021 mijn hond Bruno, een schat met een satijnzachte vacht in schakeringen bruin; van karamel tot bruine suiker. Een actieve hond, dat wel. Soms is het me te veel en dan neemt mijn man het hele wandel-schema over. Een hond als de jouwe wil werken, zegt men dan.

Waarom je vaak buikpijn krijgt van stress

Een belangrijke deadline, een spannend examen of een verhuizing en dan: stress en buikpijn. Op spannende momenten spelen je darmen vaak op. En dat is biologisch heel goed verklaarbaar.

“Dat stress buikpijn geeft is eigenlijk niet zo gek,” vertelt Zlatan Mujagic, maag-lever-darmarts aan het Maastricht UMC. “Het is een lichamelijke reactie die we al eeuwen kennen. Als er vroeger dreiging was, van bijvoorbeeld een roofdier, dan moest je lichaam in actie komen. En dat gebeurt nu ook nog, als we stress hebben. Je bloed wordt naar je spieren gestuurd en minder naar je darmen. Zeker als je net gegeten hebt, hebben je darmen dan te weinig bloed, en kunnen darmklachten ontstaan, zoals buikpijn, diarree en obstipatie.” Hoewel het al lang bekend is dat stress en darmklachten samengaan, was lang onduidelijk hoe dat precies werkt in het lichaam. Recent onderzoek heeft dat verder opgehelderd, vertelt Mujagic: “Wanneer je stress ervaart, worden je bijniere geactiveerd. Daar wordt het stresshormoon cortisol aangemaakt. Via het bloed komt cortisol bij de darmen terecht. Op de darmen activeert het cortisol specifieke zenuwcellen: gliacellen. Die gaan je immuunsysteem activeren, en dat zorgt voor een ontstekingsreactie. Van ontstekingen weten we dat ze gepaard gaan met pijn. Dat zou bijvoorbeeld bij mensen met ontstekingsziekten van de darmen de relatie tussen stress en buikpijn kunnen verklaren.”

Stress zorgt er daarnaast ook voor dat je zintuigen extra actief zijn

Je bent immers op je hoede voor gevaar. Dat betekent dat je zenuwen makkelijker worden geprikkeld.

Mujagic: “Ook je zenuwen aan de binnenkant doen daaraan mee, bijvoorbeeld in je maag en darmen. Daardoor worden je maag en darmen gevoeliger, en voel je makkelijker pijnprikkels.” De pijnprikkels zorgen bovendien voor beweging van de darmen: ofwel ze gaan veel bewegen, wat leidt tot diarree, of ze komen stil te liggen, wat obstipatie veroorzaakt. Niet iedereen ervaart buikpijn bij stress, maar de meeste mensen herkennen het. Ook zijn er veel mensen die chronische stress ervaren, ziet Mujagic. “Mensen hebben bijvoorbeeld constant stress door een eindeloze e-mailstroom op werk, opeenvolgende deadlines of door de notificaties van je telefoon, van apps en social media.” Door de constante stress zijn die mensen extra gevoelig voor darmgerelateerde aandoeningen als het prikkelbaar-darmsyndroom. Doordat onderzoekers nu beter weten hoe het biologische mechanisme achter stress en darmklachten werkt, zijn er mogelijkheden om nieuwe behandelingen te ontwikkelen voor buikklachten door stress. Mujagic: “We willen op zoek gaan naar stofjes die dat mechanisme beïnvloeden. Dan kunnen we gericht medicijnen ontwikkelen. En zo hopelijk een grote groep mensen helpen.” Tot die tijd is het verstandig om stress te verminderen. “Ga op tijd naar bed, neem extra rust en zet een keer die telefoon uit. Want één ding is zeker, stress kan leiden tot darmklachten.”

Bron: Academie Nieuwezorg



Elsa van Liere
Jongvolwassenen coördinator
Stichting Lynch Polyposis

”
Alhoewel ik zelf geen Lynch of Polyposis heb, houd ik mij in mijn werk als arts-onderzoeker bezig met beide erfelijke aandoeningen, en ben ik zelf ook jongvolwassen (29 jaar)

Themanummer 'Jongvolwassenen'

Vijf jongvolwassenen vertellen hun aangrijpend verhaal

Door: Elsa van Liere, arts-onderzoeker Maag Darm Leverziekten Amsterdam UMC en jongvolwassenen coördinator bij Stichting Lynch Polyposis. email: elsa.van.liere@lynch-polyposis.nl

Sinds begin 2023 ben ik vrijwilliger bij de Stichting Lynch Polyposis, met als functie 'jongvolwassenen coördinator'. Dit houdt in dat ik voor jongvolwassenen tussen de 18-39 jaar met Lynch of Polyposis (of verdenking daarop) de belangen behartig, onderling contact bevorder, en informatie verstrek. Ik vind het belangrijk specifiek aandacht te geven aan deze doelgroep, omdat de aandoeningen Lynch en Polyposis al op jonge leeftijd een rol spelen en deze doelgroep vaak kampt met andere vragen en behoeftes dan oudere lotgenoten. Alhoewel ik zelf geen Lynch of Polyposis heb, houd ik mij in mijn werk als arts-onderzoeker bezig met beide erfelijke aandoeningen, en ben ik zelf ook jongvolwassen (29 jaar).

In dit themanummer zullen we onderwerpen bespreken die specifiek interessant en belangrijk zijn voor jongvolwassenen.

- Als ik een kinderwens heb, wat is dan de kans dat ik de aandoening doorgeef aan mijn kind?
- Zijn er medische mogelijkheden om te voorkomen dat ik de aandoening doorgeef aan mijn kind?
- Heeft de diagnose Lynch of Polyposis invloed op het afsluiten van een verzekering of hypotheek?
- Is het mogelijk preventief mijn darm of baarmoeder te laten verwijderen?
- Wat zijn de voor- en nadelen van deze operaties en vanaf welke leeftijd kan ik ze ondergaan?
- Moet ik mijn leefstijl aanpassen op het gebied van voeding, beweging, alcohol en roken?
- Hoe en wanneer vertel ik een nieuwe partner, vrienden, collega's, mijn kinderen over Lynch/ Polyposis?
- Hoe ga ik zelf om met het dragen van een genetische aandoening?

Daarnaast zullen we fotoreportages en persoonlijke verhalen met tips en ervaringen delen van jongvolwassenen tussen de 18-39 jaar met Lynch of Polyposis, of verdenking daarop. Hiermee hopen wij voor verbinding te zorgen. In eerdere edities van het Contactblad heb je al de verhalen en foto's voorbij zien komen van jongvolwassenen die aanwezig waren op de contactdag van de stichting Lynch Polyposis in november 2023.

In deze editie vijf andere jongvolwassenen die in de privésfeer zijn geïnterviewd door Sara Luijters en zijn gefotografeerd door een jonge fotografe die zelf ook het Lynch heeft, Lin Woldendorp. Mocht jij ook interesse hebben in het delen van jouw verhaal en foto met jonge lotgenoten, neem dan contact op met Lin Woldendorp (linwoldendorp@gmail.com).

Tot slot, bezoek eens de website van de Stichting Lynch Polyposis (www.lynch-polyposis.nl); deze is in een nieuw jasje gestoken en bevat een pagina specifiek voor jongvolwassenen. Volg daarnaast ons Instagrams account ([@lynchpolyposis](https://www.instagram.com/lynchpolyposis)) om op de hoogte te blijven van informatie en projecten relevant voor jongvolwassenen. Een van de projecten waar we momenteel mee bezig zijn betreft het ontwikkelen van korte informatieve animaties die onderwerpen bespreken die specifiek interessant en belangrijk zijn voor jongvolwassenen; deze zullen in de loop van 2025 gedeeld worden.

Romy Vos

”
Hoewel het mij niet belemmert in mijn leven, is Lynch wel altijd op de achtergrond aanwezig

Romy Vos (23), weet sinds haar achttiende dat ze drager is van Lynch, net als haar moeder en haar opa

“Aan de kant van mijn moeders familie komt veel darmkanker voor, na de nodige onderzoeken ontdekte mijn opa dat hij Lynch bleek te hebben.

Mijn moeder stopte dat eerst weg, maar in 2017 liet ze zich toch onderzoeken; toen bleek dat ze ook drager is en dat ze baarmoederkanker had en dat haar baarmoeder verwijderd moest worden. Ik was achttien jaar toen en ik wilde graag weten of ik ook drager was en dus liet ik mij onderzoeken. Hoewel ik geen klachten had, had ik toch een bepaald voorgevoel dat ik ook drager was, dit bleek helaas te kloppen.

Ik weet nu vijf jaar dat ik drager ben van het MLH1-gen, waarmee ik een verhoogde kans heb op darm -en maagkanker en baarmoederkanker. Pas over twee jaar, als ik 25 ben, kan ik mij weer laten onderzoeken. Vanaf dat moment krijg ik elke twee jaar een darmonderzoek en vanaf mijn veertigste krijg ik ook ieder jaar een baarmoederonderzoek.

Ik volgde de opleiding HBO Verpleegkunde, voor mijn studie heb ik meegelopen in een hospice, waar mijn moeder ook vrijwilligerswerk heeft gedaan. Inmiddels werk ik als verpleegkundige in de ouderenzorg en krijg daar ook veel te maken met verlies. Ik vind het mooi en waardevol om mensen in de laatste fase van hun leven te kunnen ondersteunen en om naasten daarin te begeleiden.

De interesse voor rouw en verlies deel ik met mijn moeder. We praten er vaak over samen. Voor veel mensen is loslaten heel moeilijk, de dood wordt in het Westen gezien als iets engs dat ten koste van alles voorkomen moet worden, ik zou willen dat we er meer open over konden zijn en we de dood meer zien als onderdeel van het leven.

Soms ben ik er veel mee bezig, dan weer gaan er maanden voorbij waarin ik er nauwelijks aan denk. Hoewel het mij niet belemmert in mijn leven, is Lynch wel altijd op de achtergrond aanwezig. Wanneer ik hoor over een persoon die jong is gestorven, denk ik automatisch: dat kan mij ook overkomen.

Omdat ik het gen kan overdragen, overweeg ik op mijn gezonde eicellen te laten invriezen, het kost alleen wel veel geld. Ik heb een jonger zusje van negentien, zij kiest ervoor om zich nog niet te laten onderzoeken; ze wil er nu nog niet mee bezig zijn. We praten er wel over, dan bespreken we hoe het is om drager te zijn van het gen en wat voor invloed het heeft op je leven en toekomst. Ik ben zelf vrij nuchter, het is wat het is en ik kan er helaas weinig aan veranderen, maar mijn vriend, met wie ik al samen was voor ik mij liet onderzoeken, maakt zich wel zorgen over de toekomst. Ik ga mij daar pas weer echt druk over maken als de onderzoeken van start gaan.

Mijn manier om met dit alles om te gaan is door heel bewust van

het leven te genieten en zoveel mogelijk leuke dingen te doen, samen met vrienden en met mijn vriend. Ik ga op vakanties en ik heb net een kat, waar ik ook van geniet, net als van het paard Rosie waar ik op mag rijden, zij biedt mij veel troost en ontspanning, daar ben ik heel dankbaar voor. Het liefste zou ik met mijn vriend ergens buiten wonen, met veel dieren om mij heen, vanwege Lynch wil ik niet te lang wachten met het realiseren van die droom.

Net als veel mensen had ik tot aan het overlijden van mijn opa, nog nooit van Lynch gehoord, zelfs onze huisarts kende de ziekte niet. Het is heel belangrijk dat Lynch meer bekendheid krijgt, mensen moeten weten dat wanneer er veel darmkanker in de familie voorkomt, het meer kan zijn dan domme pech, maar dat het ook genetisch kan zijn. Het beste is daarom om het zo vroeg mogelijk te ontdekken. Hoe eerder je erbij bent hoe groter de kans dat je er nog iets aan kunt doen.”



Ewelynn Lalkens

Sinds mijn operatie drie jaar geleden ben ik een dag per week minder gaan werken. Ik ben wat makkelijker geworden in dingen loslaten.

Evelynn Lalkens (33), dierenartsassistente en sieraden ontwerper, is getrouwd met Bennie (35)

Drie jaar geleden werd ontdekt dat ze drager is van Lynch, toen ze werd geopereerd aan een tumor in haar darmen.

“Mijn oma kreeg op jonge leeftijd darmkanker, ze bleek de genetische aandoening Lynch te hebben. Mijn vader wist niet of hij drager was, maar ging wel ieder jaar preventief op controle. Toen ik drie jaar geleden last kreeg van bloed in mijn ontlasting en ik meteen doorgestuurd werd naar het ziekenhuis. Er werd een poliep ontdekt, het bleek een tumor te zijn.

Ik bleek drager te zijn van Lynch, mijn vader ook, mijn broertje en zusje niet, mijn jongste zusje moet nog onderzoek laten doen.

Voor mijn operatie zijn er scans en echo's gemaakt om eventuele uitzaaiingen uit te sluiten. Het advies was om mijn gehele dikke darm te verwijderen in verband met grote kans op terugkeer, ondanks jaarlijkse controles. Ik kon er ook voor kiezen om alleen het gedeelte van de darm met de tumor weg te halen, maar dit voelde voor mij als rondlopen met een tikkende tijdbom. De klieren waren verder gelukkig schoon en er waren geen uitzaaiingen, dus chemo en bestraling waren niet nodig. Wel kreeg ik een stoma.

Taboe

Voor de oudere generatie, zoals mijn oma, was het taboe om over ziektes te praten, wij wisten er als familie weinig over. Het is belangrijk dat mensen weten dat Lynch een genetische overdraagbare aandoening is. Het heeft zin om op tijd te weten of je drager bent. Als je er op tijd bij bent, kan een poliep minder snel tot een kwaadaardige tumor ontwikkelen.

Sinds mijn operatie drie jaar geleden ben ik een dag per week minder gaan werken. Ik ben wat makkelijker geworden in dingen loslaten. Ik laat mij niet meer leiden door alles wat móét; als het mooi weer is, ga ik in de zon zitten met een boek, in plaats van het huis op te ruimen. Vier keer per week ben ik bij mijn paard Hvinur, een IJslander; rijden in het geeft mij veel rust.

Nu ik weet dat ik Lynch heb, stel ik niets meer uit. Twee jaar geleden ben ik naast mijn baan als dierenarts-assistente, een opleiding tot edelsmid gaan volgen, die ik onlangs heb afgerond. Ik wil nu mijn eigen sieraden collectie ontwerpen en verkopen.

Hoop

Mijn man en ik hebben een kinderwens, daarom zijn we het PGT embryo selectie traject ingegaan, met drie IVF-behandelingen en genetisch onderzoek, helaas is het ons niet gelukt om zwanger te worden. We kunnen ermee verder gaan, maar de kans dat het alsnog gaat lukken wordt daarmee helaas niet groter. We denken er nu over na om toch te proberen om via de natuurlijke weg zwanger te worden, een lastig besluit, want de kans om Lynch door te geven is fifty-fifty. Ik put hoop uit het feit dat mijn vader nog nooit klachten heeft gehad en dat mijn oma inmiddels al 88 jaar is. Over twintig jaar is de medische wereld hopelijk alweer een stuk verder dan nu; het zou mooi zijn als Lynch tegen die tijd goed te genezen is.”





Lienke van Hoek

”
Ik hoef de Kilimanjaro niet te beklimmen, mijn geluk zit in de kleine dingen.

Lienke van Hoek (37) woont samen met haar man (35) en hun zoontje Jurre (1)

“Mijn opa kreeg op zijn zeventigste alvleesklierkanker, hij bleek Lynch te hebben. Hij vertelde het nieuws aan zijn vier dochters, waaronder mijn moeder, zij liet zich meteen onderzoeken en bleek het MSH2 gen ook te dragen. Ik was toen dertien, en wist dat ik het gen ook zou kunnen dragen. Op mijn achttiende wilde ik mij nog niet laten testen, ik ging ervan uit dat ik het ook zou hebben, op die manier kon het alleen maar meevallen als het toch niet zo zou zijn. Ik had een heel leuk leven en had geen zin om dat te verstoren; *ignorance is bliss*, dat was jaren mijn *coping mechanisme*. Vanaf mijn vijfentwintigste heb ik wel preventief onderzoeken laten doen. Er moesten een paar keer goedaardige poliepen uit mijn darmen verwijderd worden, maar het was nooit iets ergs. Tot op mijn negenentwintigste bleek dat ik al anderhalf jaar rondliep met een gezwel op mijn bijnier.

Bij de derde CT-scan zagen ze dat het gezwel was gaan groeien, waarna ik werd doorgestuurd naar het Radboud ziekenhuis in Nijmegen. Een paar maanden later ging ik trouwen en ik wilde vooral dat ik die dag gewoon zou kunnen lopen, verder was ik er niet zo mee bezig. Het gezwel bleek uiteindelijk kwaadaardig te zijn, oftewel bijnierkanker, een zeldzame vorm van kanker. Ik moest worden geopereerd en aan de chemotherapie. Toen moest ik wel getest worden op Lynch, in verband met de reactie op de chemo ik bleek inderdaad het MSH2 gen te dragen, net als mijn moeder. Opeens had ik geen keuze meer of ik het wel of niet wilde weten, maar dat boeide me ook niet meer; ik wilde alleen maar beter worden. Later bleek dat de tumor door Lynch is veroorzaakt. De twee jaar chemo zijn een aanslag geweest op mijn gezondheid, ik wilde daarna weer terug naar mijn oude leven, maar dat bleek nog niet zo eenvoudig te zijn. Ik ben inmiddels zeven jaar verder en heb nog dagelijks last van de chemotherapie, ik ben snel overprikkeld en ik kan veel minder dan mijn leeftijdsgenoten. Soms maakt het me heel verdrietig, soms ben ik vooral blij dat ik er nog ben.

Omgaan met Lynch is voor mij een zoektocht, hoe zorg ik dat het niet het zwaard van Damocles wordt dat voortdurend boven mijn hoofd hangt? Daar praat ik over met een psycholoog. Ik ben heel alert op mijn gezondheid, want ik ben bang om weer kanker te krijgen. Tegelijkertijd wil ik niet voortdurend in angst leven.

Na de diagnose van Lynch werd ik zwanger van ons zoontje Jurre. Toen we voor de keuze stonden om wel of geen IVF te doen voor ik met de chemo startte, zei mijn man: ik heb liever jouw leven dan een nieuw leven. Maar na de chemo merkte ik dat mijn kinderwens toch groeide. We overwogen een PGT-Traject, om zo het gen niet door te geven via IVF en embryo selectie, maar dat was een ingewikkelde keuze. Na lang praten hebben mijn man en ik besloten toch te gaan voor zwanger worden via de natuurlijke weg. We hebben uiteindelijk een bewuste keuze gemaakt, en dat geeft ons rust. Ik zal onze zoon over Lynch vertellen en als hij straks achttien jaar is mag hij zelf kiezen of hij zich wil laten testen.

Voor ik ziek werd had ik een leuke baan als projectmanager bij De Efteling, maar door de aanslag van de chemo kan ik niet meer werken. De dag zo goed mogelijk doorkomen en moeder zijn van Jurre, dat is nu mijn baan.

Als er veel kanker in je familie zit, laat je dan vooral onderzoeken is mijn advies. Meer bekendheid voor Lynch is essentieel, het moet net zo bekend worden als het borstkanker gen, waar al relatief veel aandacht voor is. Inmiddels heb ik, naast het moederschap, langzaam ook weer wat ruimte voor andere dingen, zoals sporten en zangles. Ik kijk met een open blik naar de toekomst, ik heb zin om Jurre op te zien groeien en om als gezin samen te zijn. Ik hoef de Kilimanjaro niet te beklimmen, mijn geluk zit in de kleine dingen.”

Ilona van Krevelen

Ik dacht vooral aan mijn zoontje: stel dat hij het ook heeft? Ik maak me zorgen om zijn toekomst, dit gun je niemand

Ilona van Krevelen (37) woont samen met haar vriend Maurice (40) en hun zoontje Jaylen (11)

“Toen mijn moeder baarmoederkanker kreeg en negen jaar later darmkanker, dachten de artsen aan Lynch. Ze liet zich onderzoeken en bleek drager te zijn van het MLH-1 gen. Haar vader is overleden aan darmkanker en de kans is groot dat hij ook drager is geweest van Lynch. Toen ik 31 jaar was heb ik mij ook gaan testen. Het nieuws dat ik ook Lynch MLH-1 gen heb kwam wel even hard binnen. Ik dacht vooral aan mijn zoontje: stel dat hij het ook heeft? Ik maak me zorgen om zijn toekomst, dit gun je niemand.

Ik noem Lynch geen ziekte, dat klinkt mij te heftig; want uiteindelijk is het een foutje in het DNA. Tot nu toe ben ik gezond, ik merk er gelukkig nog niets van. Ik krijg elke twee jaar een coloscopie en een echo en uitstrijkje bij de gynaecoloog. Ik moest al wel poliepen laten weghalen en ik heb ook al een keer een verkeerd uitstrijkje gehad, maar dat bleek gelukkig niet kwaadaardig te zijn. Iedere keer dat ik onderzoek moet laten doen is het even spannend, maar omdat de uitslag telkens goed is, raak ik steeds wat minder bang en lukt het mij om er wat makkelijker mee om te gaan. Ik vind de darmonderzoeken vooral vervelend, ik word misselijk van de drankjes die ik moet drinken om mijn darmen te legen. Mijn vriend helpt me hier heel lief bij; hij maakt de kannen met het drankje voor me klaar en geeft me tussendoor bouillon te drinken tegen de misselijkheid. Hij slaapt me er op die dag echt doorheen.

Toen we hoorden dat ik Lynch had, hebben we ons allebei goed ingelezen. Eens in de zoveel tijd met mijn Maag Darm Lever-arts om vinger aan de pols te houden. We zijn verder heel nuchter, we denken er niet voortdurend aan, maar leven gewoon ons leventje.

Mijn moeder heeft inmiddels al drie keer kanker gehad, ook huidkanker, iets wat vaker voorkomt bij mensen met Lynch. Ze praat daar liever niet over, ik ben daarin heel anders, voor mij is het juist een uitlaatklep om het open met mensen te kunnen bespreken. Ik lees ook wat lotgenoten erover zeggen op Facebook, hun ervaringen steunen mij. Mijn broer wil zich niet laten testen, hij zegt dat ‘ie het wel merkt als hij ooit ziek zou worden, tot die tijd wil hij het niet weten. Andere familieleden laten zich wel testen, sommigen niet. Ik vind het juist prettig om te weten waar ik aan toe ben. Als mijn zoon straks achttien is mag hij zelf weten

of hij het wel of niet wil laten onderzoeken. Voor nu ben ik heel alert op zijn gezondheid; hij heeft last van prikkelbare darmen, dat ik Lynch heb wordt door de dokters dan wel meegenomen. Ik spring nu bewuster om met mijn gezondheid dan vroeger. Als er iets is wat anders is dan normaal ga ik meteen naar de dokter, vanwege Lynch is het extra belangrijk om overal op tijd bij te zijn. Hoe eerder je erbij bent, hoe beter je geholpen kunt worden.

Er moet echt veel meer bekendheid komen voor Lynch, nu hoor je er amper iets over, daardoor lopen er vast nog veel meer mensen met dit DNA-foutje rond dan bekend is. Als er meer bekendheid voor is, kan er hopelijk ook meer geld vrijgemaakt worden voor onderzoek.

Ik moet nu altijd uitleggen aan mensen wat Lynch is, het zou fijn zijn als dat binnenkort niet meer nodig is.”



Eva Weeteling

”

Ik geniet vooral van de kleine dingen in het leven; geluk zit niet in het grote

Eva Weeteling (34, schadebehandelaar) ontdekte een jaar geleden dat ze drager is van Lynch. Ze is moeder van dochter Femme (5) en woont samen met haar vriend

“Vorig jaar, net voor kerstmis, kreeg ik te horen dat ik Lynch heb. Het komt voor in de familie van mijn vader, mijn oma bleek het erfelijke gen te hebben. Mijn oom is eraan overleden, zijn dochter ook. Bij mijn vader was het al ontdekt, toen hij met hartklachten in het ziekenhuis kwam, bleek hij nierkanker te hebben. Hij werd geopereerd en vijf jaar later kwam het terug, in zijn bijnier, zijn longen en in zijn maag. Hij is nu 65 jaar en uitbehandeld.

Ik schrok toen ik hoorde dat ik ook drager ben van het gen. Sindsdien word ik regelmatig onderzocht, een periode moest ik veel op en neer naar het Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis in Amsterdam, gelukkig is alles nu goed. Ik krijg om de twee jaar een colposcopie en een huidcontrole- ik bleek ook een huidtumor te hebben, wat los staat van Lynch, maar ik ben blij dat ook die checks regelmatig worden gedaan. De darmonderzoeken zijn niet fijn, maar het is voor een goed doel. Ik sta er vrij nuchter in; er op tijd bij zijn is belangrijk zodat een poliep niet uit hoeft te groeien tot een agressieve tumor.

Nu ik Lynch heb stel ik niets meer uit. Ik geniet volop van het leven; van paardrijden, ook samen met mijn dochtertje en ik maak leuke tripjes met mijn nieuwe vriend met wie ik inmiddels samenwoon. Hij is een goede steun voor mij en neemt vrij om mee te gaan naar alle onderzoeken. Ik heb mij er nu op ingesteld dat ik kanker ga krijgen, als dit niet zo is, valt het alleen maar mee. Ik heb een deel van de boerderij op het erf van mijn ouders gekocht, zodat ik er samen met mijn moeder voor mijn vader kan ondersteunen, het voelt heel waardevol om veel tijd samen door te brengen.

Het is belangrijk dat er meer aandacht voor Lynch komt, mensen moeten weten dat het bestaat en wat ze preventief kunnen doen als ze drager zijn van het gen. De twee jaarlijkse onderzoeken zijn intensief, het is wenselijk dat daar meer bekend over wordt. Het zou ook mooi zijn als er andere onderzoeksmogelijkheden komen, zoals ontlastings- en bloedtesten, die zijn een stuk minder naar dan een colposcopie. Maar dat kost

geld, ook daarom is meer bekendheid voor de ziekte nodig.

Mijn dochtertje is nu vijf jaar; hoe leg ik haar uit wat Lynch is? Ik vertel haar wel over de onderzoeken, en ze heeft een pleister bij mij geplakt nadat ik was geopereerd aan mijn huid-tumor. Zolang ik geen klachten heb, wil ik haar niet onnodig bezorgd maken. Ze is al zo bezorgd over haar zieke opa; ze zeult met zijn zuurstoftas en geeft hem kusjes zodat hij zich beter voelt.

Mijn vriend en ik hebben uitgebreid gesproken over onze kindervens; ik kan Lynch doorgeven- moeten we dat wel willen? Ik zou eicellen kunnen laten afnemen en ze laten checken op het gen, een intensief en ingewikkeld traject, waar nog veel meer bij komt kijken. En zelfs dan is er nog vijftig procent kans dat ik het gen doorgeef. We hebben uiteindelijk besloten om het niet aan te gaan.

Ik kijk niet anders naar de toekomst dan andere mensen, behalve misschien dat ik weet dat ik vroeg met pensioen wil gaan. Ik geniet vooral van de kleine dingen in het leven; geluk zit niet in het grote.”



Een gemakkelijk, niet te versmaden en 'gezond' kerstgebak

Smullen maar!

Wil je een lekker en een beetje verantwoord gebak maken die ook nog eens eenvoudig is te bereiden? Dan zijn deze kerstbaksels met voldoende vezels en niet veel suiker een aanrader.

Door: Gaby van IJsseldijk

CITROENTAART MET EEN MANGOPUREE EN SLAGROOM (6 PERS)

Ingrediënten

Bodem

- 150 g volkorenkoekjes verkruid
- 20 g suiker
- 80 g boter gesmolten

Vulling

- 4 eidooiers
- 300 ml gezoete gecondenseerde melk uit blik
- 1,2 dl citroensap (ca. 4 citroenen)

Bovenlaag

- ca. 200 g verse mangoblokjes OF diepvries mangostukjes (ontdooit)
- 2,5 dl slagroom
- 3 el poedersuiker
- Dunne schijfjes citroen ter garnering

Benodigheden: citruspers, mixer, mes, bakpapier en een glazen ovenschaal of springvorm (Ø 24)

Vorbereiding

- Verwarm de oven voor op 180 C.
- Pers de citroenen.
- Verkruid de koekjes fijn.
- smelt de boter.
- Pureer de mangoblokjes en zet in de koelkast.

Bereiding

- Roer in een kommetje de koekkrumels, de suiker en de gesmolten boter door elkaar. Bekleed een taartvorm van 23 cm met het mengsel door met je handen tegen de bodem en opstaande randen aan te drukken.
- Bak de taartbodem 8 min en laat afkoelen op een rooster.
- Klop de eidooiers tot een lichte massa met een mixer op de middelste stand. Klop daarna de melk, suiker en citroensap er door.
- Giet de vulling op de taartbodem en bak circa 20 min midden in de oven, tot de vulling stevig maar romig is. Laat goed afkoelen op een rooster.
- Klop de slagroom stijf met poedersuiker.
- Verdeel de mangopuree egaal over de taart met citroenvulling.
- Doe de slagroom in een spuitzak en spuit toefjes slagroom op de taart en garneer met dunne schijfjes citroen.



HAZELNOOTTAART (6-8 PERS)

Ingrediënten

- 135 g ongezouten roomboter
 - 150 g basterdsuiker
 - 225 g zelfrijzend bakmeel (of bloem + bakpoeder)
 - 3,5 eetlepel custardpoeder
 - 2 zakjes vanillesuiker (of verse vanille)
 - 225 g hazelnoten (naturel, mag met bruine vlies) + 25 gram voor garnering
 - 3 eieren
 - Snufje Zout
 - 2 el melk
- Bekleed een de ovenschaal/springvorm met bakpapier.
 - Giet het beslag in de vorm en garneer met de 50 gram extra hazelnoten; druk deze voorzichtig in de taart.
 - Bak 55 minuten in de oven op 150 graden in het midden van de oven; liefst op een roostertje zodat er warmte van onderen bij komt.
 - Test na 55 minuten met een satéprikker op gaarheid; deze moet er droog uitkomen.

Serveer een stukje taart eventueel met een bolletje ijs en/of slagroom

Benodigheden: Hakmolen, bakpapier en grote ovenschaal of springvorm (Ø 24 of 26 cm)

Vorbereiding:

Verwarm de oven voor 150 graden

Maal de 225 gram **hazelnoten** in een hakmolen of keukenmachine(niet te fijn)

Bereiding

- Smelt de boter in een pannetje op heel laag vuur.
- Roer de suiker door de gesmolten boter tot het oplost en haal het direct van het vuur.
- Meng in een grote kom het bakmeel, custardpoeder en vanille (of vanillesuiker).
- Giet het warme boter/suiker-mengsel erbij en roer goed door met een spatel of pollepel.
- Voeg de gemalen hazelnoten toe, roer goed door.
- Roer tot slot de eieren, zout en melk erdoorheen tot het een mooi dik maar toch beetje vloeibaar beslag vormt.



Darmen ‘praten’ met je hersenen, wat voor invloed heeft eten op je brein?



“Eet ik gezond en vezelrijk, dan voel ik me niet alleen fysiek maar ook mentaal beter. Ik heb minder last van mijn buik en ben opgewekter. Nu las ik dat je darmen ‘praten’ met je hersenen en andersom. Verklaart dit mijn betere humeur of is dat suggestief?”

Zo zorg je voor een gezond darmmicrobioom

Goede vraag! In deze rubriek gaat Gezondheidsnet op zoek naar het antwoord op veel-gestelde vragen. Deze keer: “Eet ik gezond en vezelrijk, dan voel ik me niet alleen fysiek maar ook mentaal beter. Ik heb minder last van mijn buik en ben opgewekter. Nu las ik dat je darmen ‘praten’ met je hersenen en andersom. Verklaart dit mijn betere humeur of is dat suggestief?”

Voedingsdeskundige Yneke Kootstra geeft antwoord:

Wanneer je zenuwachtig bent, gaan je darmen rommelen en verliefdheid voel je als vlinders in je buik. Spanning voor een wedstrijd maakt dat je wat vaker het toilet wilt bezoeken. Het lijkt dan ook duidelijk dat je hersenen praten met je darmen en omgekeerd. Er is 24 uur per dag communicatie tussen je darmen en je hersenen. Daar merk je niets van want het is communicatie tussen het autonome zenuwstelsel en het eigen zenuwstelsel van je darmen. Die versturen niet alleen signalen via de zenuwen

maar er gaan ook signaalstoffen naar de hersenen en omgekeerd.

Het darmmicrobioom - de bacteriën in je darmen - speelt hierin een belangrijke rol. De samenstelling van je darmmicrobioom verschilt van persoon tot persoon en wordt beïnvloed door wat je eet maar ook door andere leefstijlfactoren zoals beweging, stress en roken. Een gezonde leefstijl resulteert in een gezond darmmicrobioom. Dit heeft effect op de vatbaarheid voor ziekten. In een gezond darmmicrobioom zitten namelijk veel goede bacteriën die een gunstig effect hebben op de darmwand.

De bacteriën produceren zuren die de darmwand gezond houden. De darmwand en de slijmlaag van de darmwand houden ziekteverwekkers tegen en vormen zo een belangrijke schakel in je weerstand. En dan zorgen die goede bacteriën er ook nog eens voor dat het afweersysteem wordt getraind om alleen in actie te komen als er echt ziekteverwekkers aanwezig zijn. Een gezond darmmicrobioom helpt hierdoor allergische reacties te voorkomen. [De invloed van je darmmicrobioom](#) op je weerstand heeft een groot effect op je gezondheid. En het ervaren van gezondheid heeft natuurlijk al invloed op hoe je je voelt.



Poeptransplantatie

Maar er is meer. De bacteriën in onze darmen hebben ook invloed op de kans op angsten en depressie. Onderzoek bij muizen laat zien dat angstige muizen moediger worden en verlegen muizen socialer door een verandering in hun darmmicrobioom. Ook een poeptransplantatie van depressieve mensen naar ratten zorgde ervoor dat de ratten tekenen van depressiviteit lieten zien. Verder wijst onderzoek bij mensen uit dat het toevoegen van specifieke bacteriesoorten aan het dieet de hersenactiviteit beïnvloedt en mogelijk angstproblemen kan onderdrukken.

De nauwe samenwerking tussen hersenen en darmen laat aldus zien dat er eigenlijk geen onderscheid is tussen lichamelijke en geestelijke aandoeningen. Een van de mechanismen bij depressie is dat er door stress en neerslachtigheid sluimerende ontstekingen ontstaan in je lichaam. Deze laaggradige inflammatie zie je bijvoorbeeld ook bij obesitas en andere leefstijlgerelateerde aandoeningen ontstaan. Niet verrassend dan ook dat er bij obesitas meer kans is op depressie. Sluimerende of laaggradige ontstekingen veroorzaken geen koorts of pijn. Maar bij deze ontstekingsreacties is wel de stof tryptofaan betrokken.

Tryptofaan

Tryptofaan wordt onder de juiste omstandigheden omgezet in serotonine, dat onze stemming verbetert. Bij sluimerende ontstekingen wordt er minder tryptofaan omgezet in serotonine wat een negatief effect heeft op je stemming. Extra tryptofaan

slikken heeft geen effect, maar beter eten wel. Een voeding met veel omega 3- vetzuren uit vette vis, onbewerkte voeding met veel voedingsstoffen en vezels en voldoende drinken, remmen de ontstekingen en beïnvloeden zo je stemming.

Daarnaast zorgt dezelfde voeding voor een gezond darmmicrobioom. En naast de eerste barrière tegen ziekteverwekkers maken darmbacteriën de eerder genoemde stofjes zoals korte ketenvetzuren die weer communiceren met je hersenen. Het lijkt er zelfs op dat het grootste deel van de gelukshormonen serotonine en dopamine in je darmen wordt geproduceerd. De samenwerking tussen je darmbacteriën en je hersenen is niet los te koppelen. Om die reden is eten voor een gezond darmmicrobioom geen gek idee om je goed te voelen. Fysiek en mentaal.

Hoe eet je ontstekingsremmend en zorg je voor een gezond darmmicrobioom?

- Kies voor voeding met verse en onbewerkte producten en kook zelf^
- Vermijd zakjes en pakjes
- Eet veel groente, fruit, noten, zaden en pitten
- Eet regelmatig peulvruchten en volkoren granen
- Eet regelmatig vis
- Kies [olijfolie](#) om je eten te bereiden
- Eet zure zuivel en andere gefermenteerde producten als zuurkool
- Drink voldoende, maar vermijd alcohol

Bron: Gezondheidsnet

Hoe zinvol zijn voedingssupplementen? _____

Een zevendelige serie over populaire supplementen: deel 4 kurkuma

Het aantal mensen dat regelmatig voedingssupplementen slikt, groeit. Maar hoe zinvol is het gebruik ervan? Marjolein Visser, hoogleraar Gezond ouder worden en voedingswetenschapper aan de Vrije Universiteit van Amsterdam, over de zin en onzin van zeven voedingssupplementen.



diarree en duizeligheid. Overleg altijd met je huisarts voor je kurkumasupplementen gaat slikken.

Waar is het goed voor?

[Kurkuma](#) (geelwortel) zou werken tegen diverse pijnklachten. Momenteel wordt er onderzoek gedaan naar de werking van kurkuma tegen pijn bij reuma en artrose. Visser: “Eerder al wilden fabrikanten ‘voor het normaal functioneren van gewrichten’ op het etiket zetten. De Europese instantie die deze aanvragen beoordeelt, wees dit af omdat het niet kon worden bewezen. Tot nu toe is er geen hard bewijs dat kurkuma iets doet.”

Goed om te weten

Over het gebruik van kurkuma als specerij in de keuken of als bestanddeel van de kerriepoeder uit de supermarkt hoeft je je geen

zorgen te maken. De dosering daarvan is veelal te laag om schadelijk te zijn of de werking van medicijnen te beïnvloeden (zie: ‘Risico’s’).

Risico’s

Kurkuma is een natuurproduct en daarom gaan veel consumenten ervan uit dat het weinig kwaad kan. Maar: “Juist in de natuur komen giftige stoffen voor. Niet dat kurkuma meteen giftig is, maar het kan wel schadelijk zijn in hoge doseringen”, aldus Visser. De stof beïnvloedt de werking van onder andere bloeddrukverlagers, kankermedicijnen en ontstekingsremmers. Daarnaast zijn er bijwerkingen als maagklachten, misselijkheid,

Surveillance in mensen met verhoogd familierisico op darmkanker kan minder belastend

Surveillance in mensen met verhoogd familierisico op darmkanker kan minder belastend

Uit onderzoek, geleid door het Amsterdam UMC, blijkt dat de surveillance voor mensen met een verhoogd familierisico op darmkanker minder belastend en kosteneffectiever kan worden uitgevoerd door coloscopieën, oftewel kijkonderzoeken van de darm, af te wisselen met ontlastingstesten. De resultaten, gepubliceerd in het toonaangevende vakblad Gastroenterology, tonen aan dat surveillance bestaande uit een combinatie van coloscopieën en ontlastingstesten meer sterfgevallen door darmkanker kan voorkomen, terwijl er minder coloscopieën nodig zijn en de kosten ook lager uitvallen in vergelijking met de huidige praktijk waarbij alleen coloscopieën worden ingezet.

Huidige surveillance voor mensen met een verhoogd familierisico op darmkanker

Bij familiale darmkanker hebben familieleden van darmkankerpatiënten een verhoogd risico op het ontwikkelen van darmkanker ten opzichte van de algemene bevolking. In Nederland heeft meer dan 2% van de bevolking in de leeftijdscategorie 45-70 jaar verhoogd familierisico op darmkanker. Momenteel wordt deze groep geadviseerd om elke vijf jaar een coloscopie te ondergaan tussen de leeftijd van 45 en 75 jaar. In het nationale bevolkingsonderzoek worden

mensen zonder verhoogd risico op darmkanker tussen de 55 en 75 jaar elke twee jaar uitgenodigd om een ontlastingstest te doen. Indien deze test positief is, worden zij doorgestuurd voor een coloscopie. Hoewel een coloscopie gevoeliger is om darmkanker op te sporen dan een ontlastingstest, is deze ook meer belastend voor de patiënt. Ook leiden de benodigde coloscopieën voor de surveillance van mensen met een verhoogd familierisico op darmkanker tot een hoge druk op de gezondheidszorg. Dit heeft geleid tot de vraag of surveillance voor deze groep kan worden geoptimaliseerd door het gebruik van ontlastingstesten in combinatie met minder frequente coloscopieën.

Het onderzoek en de resultaten

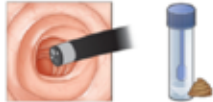
In de studie zijn verschillende strategieën geëvalueerd met een besliskundig model om de surveillance voor mensen met een verhoogd familierisico op darmkanker te verbeteren. Hierbij werd onder andere gekeken naar het verlengen van de tijd tussen coloscopieën en het gebruik van een ontlastingstest in de periode tussen twee coloscopieën. Een

van de onderzochte strategieën bestond uit het aanbieden van een coloscopie elke tien jaar gecombineerd met elke twee jaar een ontlastingstest, vanaf de leeftijd van 40 tot 80 jaar. De resultaten laten zien dat deze gecombineerde strategie niet alleen meer sterfgevallen door darmkanker kan voorkomen, maar ook de belasting van het aantal coloscopieën vermindert en tegelijkertijd kosten bespaard vergeleken met de huidige praktijk van elke vijf jaar een coloscopie tussen de leeftijd van 45 en 75 jaar.

Conclusie

Voor mensen met een verhoogd familierisico op darmkanker is de nieuwe strategie van tienjaarlijkse coloscopieën met tweejaarlijks een ontlastingstest een veelbelovende optie voor toekomstige surveillance. Deze aanpak is niet alleen effectiever in het voorkomen van darmkanker sterfgevallen, maar vermindert ook de belasting voor patiënten en verlaagt de kosten voor de gezondheidszorg.
DOI artikel: 10.1053/j.gastro.2024.08.025

Huidig surveillance voor mensen met verhoogd familierisico op darmkanker kan verbeterd worden door coloscopie te combineren met ontlastingstesten

Huidige surveillance 45-75 jaar:		Optimale strategie 40-80 jaar:		Vergeleken met huidige surveillance	
				Aantal coloscopieën	↓
Elke 5 jaar coloscopie		Elke 10 jaar coloscopie gecombineerd met elke twee jaar een ontlastingstest		Kosten	↓
				Darmkanker sterfte	=
				Kwaliteit van leven	↑

Gastroenterology

Immuuntherapie voor de operatie zeer effectief bij darmkanker

In de afgelopen jaren is immuuntherapie standaardzorg geworden bij verschillende soorten uitgezaaide kanker. Zo ook bij patiënten met uitgezaaide microsatelliet instabiele (MSI)/mismatch repair deficiënte (dMMR) darmkanker, de vorm die bij patiënten met het Lynch Syndroom voorkomt. Deze specifieke vorm van darmkanker bevat veel fouten in het DNA, waardoor de tumorcellen gemakkelijker worden opgemerkt door het immuunsysteem.



Myriam Chalabi

Het immuunsysteem heeft maar een kleine stimulans nodig om die tumorcellen met succes aan te vallen. Recente onderzoeken tonen bovendien aan dat wanneer immuuntherapie neoadjuvant, dat wil zeggen voorafgaand aan de operatie, wordt gegeven het effect nog groter is. Bij melanoom is recent uit een Nederlandse studie gebleken dat de kans op terugkeer van ziekte aanzienlijk kleiner is na kortdurende neoadjuvante behandeling met immuuntherapie, vergeleken met een jaar immuuntherapie na de operatie. Op basis van deze resultaten is neoadjuvante immuuntherapie dan ook standaard zorg geworden in Nederland. Het effect van neoadjuvante immuuntherapie lijkt bij veel meer tumortypen goed effect te hebben, en zo dus ook bij MSI/dMMR darmkanker.

NICHE-2 studie: lange termijn resultaten

De NICHE studie toonde in 2020 de eerste resultaten bij patiënten niet-uitgezaaide MSI/dMMR darmkanker. De behandeling, bestaande uit twee soorten immuuntherapie (nivolumab en ipilimumab) nam 4 weken in beslag en werd voorafgaand aan de operatie gegeven, waarna patiënten binnen 4-6 weken na start van de immuuntherapie werden geopereerd.

Uit die eerste resultaten, bij 20 patiënten, bleek dat alle patiënten baat hadden de behandeling.[1] Dat heeft geleid tot de NICHE-2 studie, waarin dezelfde behandeling werd gegeven bij een vele grotere groep patiënten. Bij 95% van de 111 patiënten was de

tumor geheel of bijna geheel opgeruimd, en bij 68% waren er geen levende kankercellen meer te vinden. [2] Ter vergelijking: eerdere onderzoeken hebben aangetoond dat de standaard chemotherapie, indien het voorafgaand aan de operatie wordt gegeven, bij slechts 1 op de 20 patiënten effect heeft.[3]

Recent hebben we langere termijn resultaten van de NICHE-2 studie op een groot congres (ESMO) gepresenteerd. Daar lieten we zien dat na een gemiddelde tijd van 3 jaar na de operatie bij geen van de patiënten sprake was van terugkeer van de kanker. Deze zogenoemde 3-jaars ziektevrije overleving wordt bij darmkanker gezien als een voorspeller voor totale overleving. Een 3-jaars ziektevrije overleving van 100% zoals we in deze studie zien, is ongekend. Met deze data is de kans groot dat het overgrote deel van de patiënten (zo niet alle) is genezen. Dit terwijl bij het grootste deel van de patiënten sprake was van hoog-risico kenmerken op de scans die gemaakt waren voorafgaande aan de behandeling. Deze hoog-risico kenmerken zijn geassocieerd met een hoog risico op terugkeer van ziekte ondanks de standaardbehandeling met chemotherapie.

Nieuwe combinatie immuuntherapie: NICHE-3 studie

De NICHE-3 studie is onderdeel van het grotere NICHE platform. Binnen het NICHE platform kunnen verschillende behandelingen worden gegeven aan verschillende groepen patiënten. In de NICHE-3 studie werd een nieuwe vorm van combinatie

immunotherapie gegeven, namelijk nivolumab en relatlimab. Relatlimab grijpt aan op andere eiwitten op de tumor dan ipilimumab, en bij patiënten met melanoom is het effect van relatlimab inmiddels in grote groepen patiënten aangetoond en in deze combinatie standaardbehandeling voor patiënten met melanoom in de Verenigde Staten.

In NICHE-3 werden 59 patiënten met niet-uitgezaaide MSI/dMMR darmkanker neoadjuvant behandeld met twee cycli van deze combinatie van nivolumab en relatlimab gevolgd door een resectie binnen acht weken. De resultaten van deze studie zijn onlangs in het toonaangevende blad *Nature Medicine* gepubliceerd. Wederom zagen we in deze studie indrukwekkende responsen: er was effect van de behandeling te zien bij 97% van de patiënten, en bij 92% was de tumor geheel of bijna geheel opgeruimd. Vergelijkbaar met NICHE-2, waren er bij 68% geen levende kankercellen ten tijde van de operatie.[4]

Bijwerkingen van immunotherapie

Alhoewel het effect van immunotherapie groter is dan dat van chemotherapie bij deze groep patiënten met MSI/ dMMR tumoren, en de bijwerkingen vaak minder, kunnen er bijwerkingen optreden na behandeling immunotherapie. Bijwerkingen van immunotherapie zijn heel anders dan bijwerkingen van chemotherapie en kunnen overal in het lichaam voorkomen. De activatie van het immuunsysteem wat zich tegen de kanker zou moeten keren, kan ook leiden tot herkenning van andere organen en weefsels. Sommige bijwerkingen komen vaker voor, zoals huiduitslag, een te snel of te traag werkende schildklier en infuusreacties tijdens de toediening van de behandeling. Echter kan er ook sprake zijn van potentieel ernstige bijwerkingen, die gelukkig een stuk zeldzamer zijn, zoals ontsteking van de darm (colitis), tekort aan stresshormoon (bijnierschorsinsufficiëntie), diabetes, ontsteking van de hartspeer en aandoeningen van het zenuwstelsel. De mate waarin bijwerkingen voorkomen is afhankelijk van het type immunotherapie dat gegeven wordt, de dosering en ook de duur van de behandeling.

Toekomstig onderzoek

De eerstvolgende en zeer belangrijke stap is om deze behandeling als standaardbehandeling beschikbaar te maken. Daar zetten we ons momenteel hard voor in. Daarnaast willen we onderzoeken of een deel van

de patiënten, en wie, genoeg heeft aan een soort (in plaats van een combinatie van) immunotherapie. En uiteindelijk hopen we zelfs de operatie weg te kunnen laten bij patiënten die goed reageren. Vervolgonderzoeken die we nu doen zullen deze vragen proberen te beantwoorden.

Daarnaast is er een belangrijk aspect van immunotherapie en MSI/dMMR tumoren. Namelijk, deze komen niet alleen bij dikkedarmkanker voor, maar ook bij andere vormen van kanker. Gezien de veelbelovende resultaten van neoadjuvante immunotherapie bij MSI/dMMR dikkedarmkanker willen we onderzoeken of ditzelfde effect bereikt kan worden bij patiënten met niet uitgezaaide MSI/ dMMR kanker in andere organen, zoals onder andere borst-, slokdarm/maag-, prostaat, baarmoeder en urinewegkanker.

Het zou prachtig zijn als we kunnen aantonen dat neoadjuvante immunotherapie bij meer kankersoorten kan werken, en dat onderzoeken we nu in de [NEOASIS](#) studie. Dit is een unieke studie in samenwerking met verschillende groepen in het Antoni van Leeuwenhoek, waarin we patiënten met diverse soorten niet-uitgezaaide kanker met neoadjuvante immunotherapie kunnen behandelen. Patiënten met het Lynch syndroom en een niet- uitgezaaide tumor waar ze aan geopereerd gaan worden, ongeacht in welk orgaan de tumor zich bevindt, komen in aanmerking voor deze studie.

Neoadjuvante immunotherapie

Immunotherapie voorafgaand aan de operatie heet neoadjuvante immunotherapie. Het doel ervan is voorkomen dat kanker terugkomt of uitzaait, en, in het geval van grote tumoren, om de operatie makkelijker te maken. Het belangrijkste idee erachter is dat het afweersysteem al in aanraking komt met alle fouten in de tumor voordat deze wordt weggehaald, en daardoor effectiever gestimuleerd wordt om de kankercellen te vernietigen.

1. Chalabi, M., et al., *Neoadjuvant immunotherapy leads to pathological responses in MMR-proficient and MMR-deficient early-stage colon cancers*. *Nat Med*, 2020. **26**(4): p. 566-576.
2. Chalabi, M., et al., *Neoadjuvant Immunotherapy in Locally Advanced Mismatch Repair-Deficient Colon Cancer*. *N Engl J Med*, 2024. **390**(21): p. 1949-1958.
3. Morton, D., et al., *Preoperative Chemotherapy for Operable Colon Cancer: Mature Results of an International Randomized Controlled Trial*. *J Clin Oncol*, 2023. **41**(8): p. 1541-1552.
4. de Gooyer, P.G.M., et al., *Neoadjuvant nivolumab and relatlimab in locally advanced MMR-deficient colon cancer: a phase 2 trial*. *Nat Med*, 2024.

Komt een dokter bij de dokter_____

Lisbeth Mathus-Vliegen, Maag-darm-lever arts np, Em. Hoogleraar
Klinische Voeding, Amsterdam Universitaire Medische Centra, lid van
de Medische Adviesraad Lynch Polyposis

Ja, soms komt ook een lid van de Medische Adviesraad als dokter bij een dokter en dan nog wel een MDL arts bij een MDL arts voor een, bij sommigen van u niet zeer geliefde, coloscopie. Ik zelf heb er wel duizenden over de 34 jaar actieve dienst gedaan maar er zelf nu een moeten ondergaan is wel iets anders. Het was echter niet helemaal nieuw voor mij, in 2002 onderging ik een coloscopie zonder roesje, die niet volledig was en gevolgd moest worden door een colon inloop foto waarbij er een zeer lang bochtig colon werd gevonden. Dit was dus de verklaring was voor het niet lukken van de coloscopie en de zeer slechte voorbereiding: ik schrok hoe vuil het colon nog was na al mijn geworstel met de 4 liter KleanPrep®. Maar soms is het goed dat een dokter, door het zelf te moeten ondergaan, de belasting als patiënt ervaart. Deze voorbereiding bleek een heel sterke stimulans om onderzoek te gaan doen naar meer patiëntvriendelijke preparaten en voorbereidingsschema's en een meer optimale sedatie.

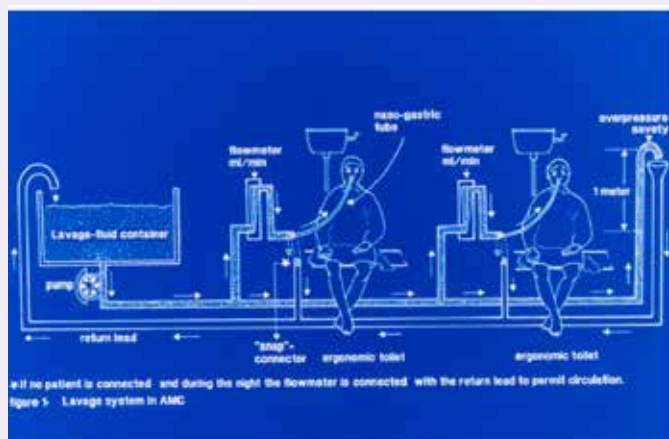
Maar laat ik u schetsen van waar we kwamen. Toen ik in 1980 mijn opleiding tot internist in Maastricht voltooide en voor de opleiding tot MDL arts naar het Wilhelmina ziekenhuis in Amsterdam toog, kwam ik in contact met de darmlavage, de darmspoeling, als voorbereiding voor een coloscopie.

Daar waren 3 in serie geschakelde toiletten met een lekkere zachte zitting die uitstroonden op een verlichte witte bak zodat je van opzij de consistentie en de kleur van de ontlasting kon beoordelen. Patiënten namen plaats op het toilet en kregen door de assistent van dienst (ja, je had 'lavage' dienst, 'spoel' dienst dus) een sonde ingebracht naar de maag waardoorheen de lavage vloeistof met een heel speciale zoutsamenstelling vanuit een grote bak op de gang stroomde, wel 20 liter per patiënt. Brandschoon waren in die tijd de darmen en de op de markt komende spoelvloeistoffen hadden hieraan een zware concurrent. Toch lukte het de firma Norgine met 4 liter KleanPrep® dit effect te evenaren: het werkzame bestanddeel was macrogol of PEG (poly-ethyleenglycol), een molecuul dat op 80 plaatsen water bindt, samen met elektrolyten. Het kwam in Nederland in 1993 op de markt. Maar het was nog steeds een bevalling: het innemen in split-dose, de helft de avond en de andere helft de ochtend erna, was nog niet onderzocht, dus moest je (en dus ook ik) 4 Liter hiervan in de late namiddag en de avond te voren proberen binnen te krijgen en binnen te houden. De bittere smaak van de elektrolyten werd met de zoetstof aspartaam wat weggewerkt.



Mijn eigen ervaring met KleanPrep® was de stimulans tot verder onderzoek. Eerst deden we onderzoek waarbij 4 liter KleanPrep® werd vergeleken met tweemaal 45 ml Phosphoral® in 2 groepen van 50 patiënten in 2006. Hoewel in het rechter deel van het colon KleanPrep® duidelijk betere resultaten haalde en de voorkeur van de arts naar KleanPrep® uitging, was dat heel anders bij patiënten. Zij meldden veel minder misselijkheid, opgezette buik en anale irritatie, vonden het heel gemakkelijk in te nemen en een hadden een duidelijke voorkeur voor Phosphoral®. We controleerden echter ook de bloedsuitslagen aangezien Phosphoral® in een klein volume heel veel natrium en fosfaat bevatte en vonden in 39% van de patiënten een hoog fosfaat terug in het bloed en in 11% een mogelijk gevaarlijke situatie. Dit was de reden om Phosphoral® heel omzichtig en met beleid voor te schrijven.

We waren er dus nog niet.
In 2010 kwam Moviprep® in beeld: een 2 liter oplossing



De kwaliteit van de tekening is niet optimaal, maar geeft wel goed weer hoe de lavage plaatsvond.

waarbij macrogol werd gecombineerd met 20 gram vitamine C en wederom elektrolyten. Nu was de wijze van gesplitst innemen (split-dose) wel onderzocht en bekend. Dus vergeleken we in 2 grote groepen van in totaal 200 patiënten de effecten van 4 liter KleanPrep® met 2 Liter Moviprep® zowel in eenmalige dosering als in de split-dose dosering. Nog steeds ging de voorkeur van de MDL artsen naar KleanPrep®, maar vervaagde die voorkeur als je beide preparaten als split-dose gaf. Ook nu was de voorkeur van de patiënt wel duidelijk. Bij Moviprep® was er significant minder last van een opgezette buik en anale irritatie en het was gemakkelijk en goed volledig in te nemen. Ook de smaak van sinaasappel beviel goed. Ons advies om naast de Moviprep® 2 liter van helder vloeibaar vocht extra in te nemen werd echter door 7% van de mensen niet opgevolgd. De patiënten op Moviprep® en zij die in het verleden KleanPrep® genomen hadden en nu in de studie Moviprep® mochten proberen, verkozen allen Moviprep®. Gezien de hoge doseringen vitamine C (20 gram en normaal heb je per dag 50 mg vitamine C nodig en dat haal je uit 1 sinaasappel) deden we ook nu weer bloedonderzoek en vonden we lagere bicarbonaat spiegels, echter zonder medische gevolgen.

Waren we er dan nu wel?

Nog steeds was er een verlangen om de inname in volumen te beperken en de smaak te optimaliseren. Onze laatste studie in 2013 betrof de vergelijking van 2 liter Moviprep® met tweemaal 150 ml Picoprep®, een oplossing van picosulfaat met magnesium citraat, waarbij de laatste groep toch werd gestimuleerd om bij voorkeur 4 liter te drinken maar nu heldere dranken van eigen voorkeur. Ook nu waren er 2 grote groepen van in totaal 340 patiënten. Wat betreft de

darmvoorbereiding waren beide oplossingen even effectief, al was Picoprep® voor het rechter colon iets minder goed. Beide oplossingen bleken veilig en het bloedonderzoek liet soms afwijkingen in natrium en magnesium spiegels zien zonder enig gevolg. Patiënten vonden de volledige inname van Picoprep® gemakkelijk en de smaak prima en hadden minder lichamelijke klachten dan de Moviprep® groep.

Mijn onderzoek stopte in 2014 vanwege het bereiken van de pensioengerechtigde leeftijd

En dan kom je zelf 10 jaar later aan de beurt en is er veel veranderd en kan ik alleen maar een lof woord schrijven over de voorbereiding nu met Pleinvue®, die voor mij, gezien mijn angst om weer niet voldoende schoon te zijn zoals in 2002 en mijn vraag om een dubbele dosering, wel zwaarder dan gemiddeld was. Zakje 1 moest ik in plaats van 1 dag, nu 2 dagen achtereen, de dag ervoor en de dag zelf, innemen en dat was het zakje met macrogol en de elektrolyten en leek dus sterk op de oude KleanPrep® maar de mango smaak was wel een uitkomst. Het 2^e zakje bevatte de vitamine C zoals in Moviprep® maar nu hoger gedoseerd en had een fruitsmaak en ook dit moest ik de dag ervoor na zakje 1 innemen. De zakjes waren ieder opgelost in 500 ml water en bij elk zakje was het advies er extra 500 ml helder vocht bij te drinken. Toegestaan waren water, helder appelsap, limonadesiroop, thee (met suiker evt.) en gezeefde drinkbouillon. Dat was aangenaam om toch de smaak wat weg te spoelen van de voorbereidingsdrank. Ook het advies om 's ochtends voor het innemen van het 2^e zakje eerst een kop warme thee te drinken was zeer welkom, want anders valt die drank wel erg koud op je maag. Misschien had ik nog wel het meeste moeite met het vezelbeperkt eten. En hoe was dan de voorbereiding geslaagd? Welnu volgens de Boston score haalde ik 9 op 9, dus cum laude!

Dus misschien is het wel goed als een dokter soms bij de dokter moet komen en dan te zien hoe de wetenschap voortschrijdt en ervoor zorgt dat je van 20 liter doorspoelen uiteindelijk na veel onderzoek uitkomt op 1 liter van een voorbereidingsdrank en minimaal 1 liter vrij drinken van een heldere vloeistof. Ik wil u wel nog een vraag van een patiënt uit een van onze onderzoeken meegeven. Hij vroeg zich af of als hij heel voorzichtig bier in een glas zou schenken zodat er geen schuimkop op kwam te staan, ik dat dan ook onder helder vloeibare drank zou verstaan. Het antwoord laat zich hopelijk raden....

Een slimme bloedtest voor betere darmcontrole?

Dit is het uiteindelijke doel van het SMART onderzoek

Ellis Eikenboom

Mensen met het Lynch Syndroom hebben een verhoogde kans op het ontwikkelen van verschillende soorten kanker, in het bijzonder darmkanker. In Nederland wordt Lynch Syndroom dragers iedere twee jaar een colonoscopie aangeboden vanaf 25-35 jaar afhankelijk van het aangedane gen. Dit is om de ontwikkeling van darmkanker te voorkomen of om darmkanker vroeg op te sporen. Het darmonderzoek, en met name ook de voorbereiding daarvan, wordt door veel mensen als vervelend ervaren. Ook kan het af en toe gebeuren dat een poliepje gemist wordt of in de twee jaar tussen de controles alsnog darmkanker ontwikkelt. Dit is reden om verder onderzoek te doen naar andere mogelijkheden om darmcontroles makkelijker en beter te maken. Een mogelijke optie is de 'liquid biopsy', waarbij alleen bloed geprikt hoeft te worden.

De liquid biopsy

Vrijwel iedere cel in het lichaam

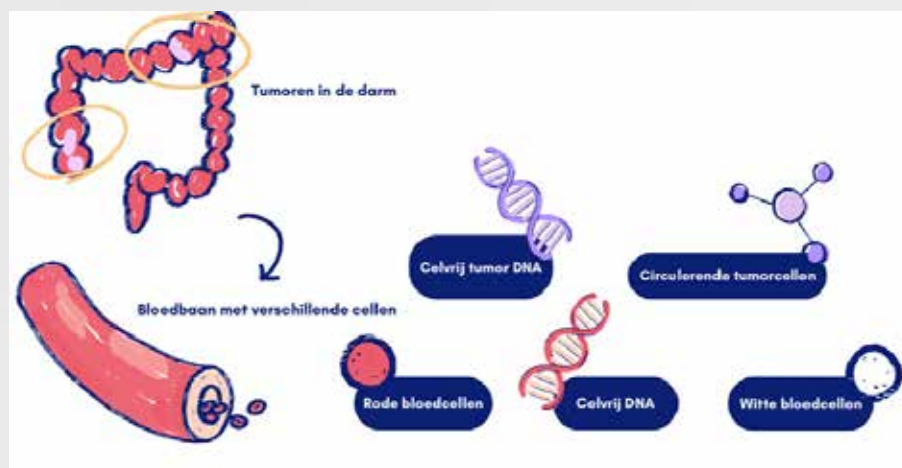
bevat erfelijk materiaal, het DNA. Naast bijvoorbeeld rode en witte bloedcellen, bevinden zich in de bloedbaan ook kleine stukjes DNA, die van verschillende cellen afkomstig zijn. Dit DNA komt gewoonlijk in het bloed terecht wanneer cellen afsterven. Deze stukken cel-vrij DNA zijn zeer korte fragmentjes, maar bevatten wel dezelfde informatie als het normale DNA wat zich in de cellen bevindt. Tumorcellen delen snel en sterven ook af. Hierdoor komt ook van deze cellen cel-vrij tumor-specifiek DNA in het bloed terecht, ook wel ctDNA genoemd. Tumor DNA bevat veel foutjes (mutaties), welke we kunnen meten. Dit ctDNA ziet er dus anders uit dan het cel-vrije DNA afkomstig van gezonde cellen. Via een bloedafname, een liquid biopsy, is dus tumor DNA (ctDNA) op te sporen en te onderzoeken.

Er lopen al veel onderzoeken naar het mogelijk gebruik van ctDNA. De meeste onderzoeken richten zich op het ontrafelen van de DNA informatie uit een liquid biopsy en het volgen van

een al bekende tumor. Hierbij wordt gebruik gemaakt van al beschikbare informatie vanuit een weefsel biopsie van de tumor. Wij willen echter de lat verleggen en een bloedtest ontwikkelen waarbij vooraf geen informatie van de tumor nodig is, zodat we juist vroeg een tumor op kunnen sporen.

Het SMART-onderzoek

In 2023 is door onderzoekster Ellis Eikenboom*, onderzoek gepubliceerd waar informatie uit liquid biopsies van mensen zonder en met darmpoliepen of darmkanker vergeleken werd. Hiermee werd de eerste stap gezet om een ctDNA gebaseerde bloedtest voor mensen met Lynch syndroom te ontwikkelen. Recent is vanuit het KWF** een beurs beschikbaar gesteld om daadwerkelijk een dergelijke test te ontwikkelen. Hierdoor kunnen artsen en onderzoekers vanuit het Erasmus MC, TU Delft, Amsterdam UMC en het LUMC de komende jaren een ctDNA gebaseerde bloedtest ontwikkelen om vroegtijdig darmkanker op te sporen, het SMART onderzoek.



Het eerste deel van het onderzoek is gericht op het verkrijgen van ctDNA informatie uit eerdere bloedafnames van patiënten met uitgezaaide darmkanker om een betrouwbaar rekenmodel te ontwikkelen. Het tweede deel van het onderzoek focust zich op het optimaliseren van het bloedonderzoek. Hierbij wordt gekeken welke combinatie van metingen het meest geschikt

is om ctDNA in het bloed op te sporen. Hierbij willen we kijken of we op basis van deze bloedtest resterende ziekte na operatie kunnen vinden. In het derde deel van het onderzoek willen we testen of de ctDNA test ook gebruikt kan worden om surveillance te verbeteren in mensen met Lynch syndroom.

Deelname van Lynch Syndroom dragers

Graag willen we testen of de bloed-gebaseerde ctDNA test, die we ontwikkelen, ook gebruikt kan worden om tijdig nieuwe tumoren op te sporen. Daarvoor zullen wij mensen met Lynch Syndroom, die recent een (darm) kanker diagnose hebben gekregen en nog geen behandeling zijn gestart, vragen om deel te nemen en bloed voor het onderzoek af te staan. In eerste instantie zal dat gebeuren in het Erasmus MC en LUMC, maar mogelijk worden later ook andere ziekenhuizen betrokken. Wij hopen dat het SMART onderzoek uiteindelijk een bloedtest oplevert, die als aanvulling kan dienen op darmonderzoeken, of deze (deels) kan vervangen. Als dit lukt, kan dit mogelijk uitgebreid worden om vroegtijdig niet alleen darmkanker, maar ook andere vormen van kanker op te sporen. Indien u vragen heeft over het onderzoek of meer wil weten over de liquid biopsies, kunt u terecht bij Lotte van Leeuwen: L.vanleeuwen@erasmusmc.nl

SYMPOSIUM

"Improving care for Lynch syndrome: collaboration is key"

Tuesday January 7th 2025

Erasmus MC education centre (lecture hall 1) or digital

- 9.30h : Doors open, coffee and tea
- 10.00h: Welcome by Prof. Dr. Marion Spaander, gastroenterologist Erasmus MC
- 10.05h: A patient perspective by Mr. Ron van Rooijen, LynchPolyposis foundation
- 10.15h: The care for rare diseases needs us all by Prof. Dr. Edward Nieuwenhuis, professor rare diseases Erasmus MC
- 10.40h: Local to regional care by Dr. Anja Wagner, clinical geneticist Erasmus MC
- 11.00h: 40 years of national collaboration on Lynch syndrome by Prof. Dr. Monique van Leerdam, medical director StOET
- 11.20h: The effects of Lynch syndrome on life expectancy and socio-economic choices by Mr. Daniel Karpati, assistant professor Erasmus University School of Economics
- 11.30h: How can international collaboration benefit people with Lynch syndrome? by Dr. Andy Latchford, gastroenterologist St. Mark's hospital London
- 11.55h: Closing and pitch by Ms. Ellis Eikenboom, MD-PhD candidate
- 12.00h: Lunch

13.00h PhD thesis defence Ellis L. Eikenboom
"Detection, management and prevention of Lynch syndrome-associated tumors"
 Querido hall Erasmus MC or digital, followed by drinks in foyer

Language: English
Registration: refereer.klinischgenetica@erasmusmc.nl
Accreditation: VKGN, NVMDI, V&VN VS, NVOG is requested

Erasmus MC Kanker Instituut **Lynch Polyposis** **STICHTING OPSPORING ERFELIJKE TUMOREN (StOET)**

* Ellis verdedigt op 7 januari 2025 haar proefschrift, waarbij ook leden van de Stichting Lynch Polyposis van harte welkom zijn, zie bijgaande flyer voor relevante informatie!

** zie voor meer informatie over het onderzoek de Onderzoeksdatabase van het KWF (projectnummer: 14967).

Oproep meedenken over KWF-gefinancierd onderzoek naar passende informatie voor iedere patiënt met kanker

In 2023 is het InfoMap project van start gegaan. Dit project wordt uitgevoerd door onderzoekers op de afdeling Medische Psychologie van het Amsterdam UMC.

Het onderzoek wordt gefinancierd door het KWF. Met dit onderzoeksproject proberen we zicht te krijgen op hoe zorgverleners informatie op maat verstrekken aan patiënten met kanker. Omdat iedere patiënt verschillend is, is het van belang dat zorgverleners hun informatie afstemmen op de behoeften van de patiënt. In de praktijk gebeurt dit nog niet altijd en blijkt het lastig voor zorgverleners om patiënten te informeren op maat.

Uiteindelijk hopen we dan aan de hand van onze bevindingen handvatten te kunnen bieden voor zorgverleners om patiënten te informeren op maat. Voor dit project hebben wij al focusgroepen met zorgverleners gehouden, verder gaan wij binnenkort van start met het opnemen van behandelgesprekken en afnemen van vragenlijsten en interviews met zorgverleners en patiënten.

Om het patiëntperspectief hierbij in beeld te houden, werken wij samen met een adviesgroep. Deze groep bestaat uit (ex-)kankerpatiënten. Zij denken mee over de opzet en uitvoering van het onderzoek. De adviesgroep leden geven ons dus advies. Zij zijn geen onderzoeks-deelnemers. De adviesgroep komt om de 3-5 maanden bijeen. Op dit moment zijn wij op zoek naar nieuwe leden die deel willen uitmaken van de adviesgroep.

Wij zijn met het oog op diversiteit van de groep extra alert op mannelijke deelnemers, of deelnemers met een andere dan de Nederlandse culturele achtergrond.

Heeft u interesse om deel te nemen aan de adviesgroep voor onze studie? Neem dan contact op met het onderzoeksteam. U kunt ons bereiken op via de mail: infomap@amsterdamumc.nl. Als we voldoende aanmeldingen hebben, zullen wij contact met u opnemen en een kennismakingsbijeenkomst inplannen. In deze bijeenkomst zullen wij u meer vertellen over het onderzoek en wat u kunt verwachten als u deelneemt aan de adviesgroep. Deelname is vrijwillig. U kunt altijd beslissen om te stoppen.

We horen graag van u!
En mocht u voor nu vragen hebben, mail ons gerust:
infomap@amsterdamumc.nl



Vriendelijke groeten,
Anna-Lea van Ooijen
(PhD-student) Rosa Dalhuisen (onderzoeksassistente)



Als de storm komt

Kelly Janssen

Doorsta je trauma met de hulp van meesters in de filosofie

Maar liefst tachtig procent van de Nederlanders maakt in zijn leven minstens één traumatische gebeurtenis mee. Zo ook filosoof en journalist Kelly Janssen, die op 34-jarige leeftijd de diagnose uitgezaaide darmkanker krijgt. Als moeder van twee jonge kinderen ondergaat ze een zware behandeling. Op dit moment gaat het goed, maar het ziek zijn, de aanraking met de dood, heeft zijn sporen nagelaten.

In *Als de storm komt* doorloopt Kelly vanuit de filosofie diverse thema's die te maken hebben met trauma. Ze doet dit met de hulp van de klassieke filosofen - zoals Kierkegaard over wanhoop, Aristoteles over vriendschap, Epictetus over acceptatie en Nietzsche over de liefde voor het lot - maar ook door op openhartige wijze hedendaagse filosofen van over de hele wereld te interviewen. Dat levert boeiende gesprekken en helpende inzichten op, zoals waarom

woede en angst niet te vermijden zijn, waar hoop vandaan komt en wat je gedachten daadwerkelijk over je zeggen.

Voor iedereen die te maken heeft met een trauma en behoefte heeft aan meer inzicht, en voor degenen die willen ontdekken hoe filosofie houvast kan bieden in het leven.

Kelly Janssen is woordvoerder bij de Nijmeegse Radboud Universiteit. Ze heeft jarenlange schrijfervaring bij diverse media. Na de studie Journalistiek en de master Political Theory, rondt ze nu haar tweede master in de filosofie af. Ze woont met haar twee kinderen en haar partner in Nijmegen.

'Everybody cares, but nobody knows.' Biffy Clyro

Uitvoering Paperback
Aantal pagina's 256
ISBN 9789000391684
Paperback € 21,99
E-Book € 12,99
Uitgeverij Spectrum



Boekentafel Landelijke
Contactdag 9 november jl.

Maag Lever Darm Stichting investeert 1,25 miljoen in onderzoek naar MDL-ziekten



Elk jaar investeert de Maag Lever Darm Stichting (MLDS) in wetenschappelijk onderzoek, om zo de behandeling en opsporing van MDL-ziekten te verbeteren. Dit jaar investeert de MLDS ruim 1 miljoen in zes veelbelovende onderzoeken, gericht op de behandeling van MDL-ziekten. Dit jaar ligt de focus op de thema's: leveraandoeningen, slokdarmkanker, darmkanker, en de ziekte van Crohn bij kinderen. De zes onderzoeken zijn met behulp van de Wetenschappelijke Adviesraad geselecteerd. Het geld voor het wetenschappelijk onderzoek is mogelijk gemaakt door donaties.

Hieronder volgt een toelichting van de zes winnende studies. **Leverfibrose: kunnen macrofagen helpen?**

Maar liefst 4 miljoen mensen in Nederland hebben een vervette lever. Dit kan leiden tot leverontsteking, en uiteindelijk tot littekens in de lever (leverfibrose). Momenteel bestaat er geen behandeling voor leverfibrose. Onderzoeker Sabine Daemen (MUMC) wil onderzoeken of een bepaald type ontstekingscel, de macrofaag, kan helpen bij het opruimen van littekenweefsel in de lever. Mogelijk kan dit leiden tot een therapie om leverfibrose te behandelen.

Maagdarmklachten na behandeling van slokdarmkanker

Veel patiënten met [slokdarmkanker](#) krijgen na de behandeling last van maagdarmklachten. Vaak zijn er meerdere klachten tegelijk, waardoor de kwaliteit van leven sterk afneemt. Onderzoeker Pauline Vissers (IKNL) gaat modellen ontwikkelen, die voorspellen welke patiënten risico lopen op ernstige maagdarmklachten. Daarnaast kijkt Vissers welke klachten samen voorkomen en hoe een voorspelmodel kan worden ingezet in de praktijk. Het project kan zorgen voor betere behandelbesluiten en sneller

ingrijpen bij maagdarmklachten. Zo kan uiteindelijk de kwaliteit van leven van patiënten verbeteren.

Veroudering in de darm en alcoholische hepatitis

Alcoholgebruik is de belangrijkste oorzaak van vroegtijdige sterfte aan leverziekten. De meest ernstige [alcoholgerelateerde leverziekte](#) is alcoholische hepatitis (AH). Deze ziekte kent een sterftcijfer van 20% tot 40% binnen 1-6 maanden, en tot 75% binnen 90 dagen na diagnose. Onderzoeker Stijn Meijnikman (Amsterdam UMC) ontdekte dat er bij patiënten met een hoog risico op overlijden sprake is van veroudering in de darmen. Als er senescence cellen (verouderingscellen) in de darmen aanwezig zijn, zorgt dit voor ontsteking en eiwitsecretie en maar liefst voor een 325 procent hoger sterfterisico. Deze ontdekking van cellulaire senescentie als biomarker opent nieuwe deuren voor de ontwikkeling van gerichte therapieën en gepersonaliseerde behandelplannen voor patiënten met AH. Met deze beurs gaat Meijnikman dit onderzoek verder bevestigen en het onderliggend mechanisme ontrafelen.

Bacteriële gifstoffen die darmkanker veroorzaken, is het een probleem?

Bepaalde bacteriën in het darmmicrobioom maken gifstoffen die mogelijk [darmkanker](#) veroorzaken. Dat is al langer bekend, maar het is nog onduidelijk hoe groot dit probleem is. Om dit te achterhalen zijn gegevens van grote groepen mensen nodig. Onderzoeker Annemarie Boleij (Radboud UMC) gaat in haar studie twee bestaande cohorten gebruiken van meer 10.000 deelnemers die over een langere periode zijn gevolgd. Ze onderzoekt hoe vaak bacteriële gifstoffen voorkomen en hoe groot het risico op (voorlopers van) darmkanker is bij dragerschap van deze gifstoffen. Hoe vaak komen deze gifstoffen voor? Kunnen we het risico op darmkanker verlagen als we deze gifstoffen bestrijden? Zijn deze gifstoffen een voorspellende biomarker voor darmkanker? Hopelijk geeft haar onderzoek straks antwoord op deze vragen.

Betere effectiviteit en veiligheid van geneesmiddelen voor patiënten met levercirrose

[Levercirrose](#) is een groeiend probleem in Nederland. Momenteel zijn vrijwel alle doseringsadviezen voor patiënten met levercirrose gebaseerd op resultaten van studies in gezonde vrijwilligers en een beperkt aantal verouderde studies. Er is geen adequate biomarker om de metabole capaciteit van de lever te meten en daardoor gericht de juiste dosering aan medicijnen voor te schrijven. Onderzoeker Midas Mulder (Haaglanden Medisch Centrum) gaat onderzoeken of het bepalen van bloedspiegels bij veelgebruikte medicijnen ervoor kan zorgen dat de effectiviteit en veiligheid van deze geneesmiddelen vergroot kan worden.

Behandeling op maat bij kinderen met de ziekte van Crohn

Kinderen met de [ziekte van Crohn](#) moeten leven met pijn, vermoeidheid en medicijngebruik. Ook hebben ze veel begeleiding en zorg nodig. Onderzoeker Maja Bulatović-Ćalasan (UMC Utrecht/Amsterdam UMC) wil onderzoek doen naar het medicijn methotrexaat (MTX) voor deze kinderen. MTX is een bekend medicijn, dat al veel wordt gebruikt bij ontstekingsziekten. Door het meten van serumspiegels kan een MTX-behandeling veel meer op maat worden gemaakt. Bulatović-Ćalasan en haar team hebben dit al aangetoond voor volwassenen, in een eerder door de MLDS gefinancierd onderzoek. In dit vervolgonderzoek willen ze dit maatwerk ook voor kinderen met de ziekte van Crohn mogelijk maken.



Actueel & Politiek

Podcast dirk de Wachter psychiater (spreker AcademieNieuwezorg) over vertroosting en omgaan met kanker

In deze bijzondere aflevering hebben we de eer om de gewaardeerde psychiater, Dirk de Wachter, te verwelkomen die de ziekte kanker ondergaat. Samen verkennen we de diepste aspecten van de menselijke veerkracht en uitdagingen die kanker met zich meebrengt.

10 dagdagelijkse voorwerpen die meer bacteriën bevatten dan je wc-bril

Zou je je boterhammen op de wc-bril leggen? Natuurlijk niet, maar misschien wel op je computerklavier? Wel, dat doe je beter niet, want meestal bevat die nog veel meer bacteriën. En zo zijn er nog meer dagelijkse gebruiksvoorwerpen die vuiler zijn dan je denkt.

Kankerrisico door pesticiden decennialang 'verkeerd' ingeschat. Fragment

Hij spreekt van "slechte wetenschap" en "slechte statistiek". De Snoo is oud-collegelid van bestrijdingsmiddelenautoriteit Ctgb, directeur bij het Nederlands Instituut voor Ecologie (NIOO-KNAW) en vanaf volgende maand directeur onderzoeksbeleid van de Koninklijke Nederlandse Academie van Wetenschappen.

Placebo-effect komt niet alleen voor bij medicijnen, maar werkt ook bij operaties

Ons brein is in staat om het effect van sommige medicijnen na te bootsen. Bij ernstige ziektes zoals kanker gaat dat zogenaamde placebo-effect het verschil niet maken, maar bijvoorbeeld bij psychologische fenomenen zoals pijn zien wetenschappers bijzondere resultaten.

Brandbrief KWF en AVL: kankerzorg in neerwaartse spiraal door bezuinigingen

Na de reactie van KWF, het Antoni van Leeuwenhoek en het Nederlands Kanker Instituut sluiten nu ook de Nederlandse Federatie van Universitaire Medische Centra (NFU), Universiteiten van Nederland (UNL), Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) en Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) zich aan bij onze oproep.



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

Activiteiten agenda 2025

Landelijke Contactdag zaterdag 1 november 2025, Hotel Figi Zeist

IKNL: Minder kans op overleving kanker door minder geld

Mensen die niet zo welvarend zijn, hebben gemiddeld een 10 procent lagere kans om na een kankerdiagnose nog vijf jaar of langer te leven dan lotgenoten die het financieel beter hebben getroffen. Dit verschil tussen de groepen daalt op den duur wel: hoe later in het ziekteproces, hoe minder verschil.

'De veiligheid van bepaalde probiotica moet opnieuw geëvalueerd worden': E. coli-bacteriën bevorderen darmkanker

Bij bacteriesoort zijn er bepaalde subtypes die wel kwaadaardige ziekteverwekkers zijn. Denk maar aan de ziekte-uitbraak door besmette ajuinen bij McDonalds onlangs in de Verenigde Staten, dat was een type E. coli-bacterie die diarree veroorzaakte.

<https://tinyurl.com/2s4962pe>

Wereld Kanker Onderzoek Fonds Voeding en kanker info van experts, voor patiënten

<https://tinyurl.com/yt5ukn9e>

Vragen over darmkanker: kijk uitzending met specialisten Catharina ziekenhuis terug - Omroep Brabant

Analyse Lifelines-cohort : overgewicht hangt samen met aanwezigheid fastfoodrestaurants

Overgewicht vormt een van de grootste gezondheidsuitdagingen van Nederland. Een ongezonde, 'obesogene' voedselomgeving, waaronder de aanwezigheid van fastfoodrestaurants, krijgt hierin steeds meer aandacht. Wat is de rol van zulke restaurants in overgewicht? Een analyse van het Lifelines-cohort.

<https://www.facebook.com/share/r/gSxtmMy37eGhUzNg/>

Bezoek aan 2^{de} Kamer, woensdag 20 november jl. Petitie aanbieden aan vaste Kamercommissie van VWS waarin we vragen de leeftijd bevolkingsonderzoek darmkanker omlaag te brengen van 55 naar 50 jaar. MLDS

<https://www.erfelijkheid.nl/ziektes-en-dan/verzekeringen-en-erfelijke-ziektes>

De pagina 'Verzekeringen en erfelijke ziektes' is aangepast: Tot het einde van dit jaar worden ook de vragengrenzen tot en met eind 2024 genoemd. Brochure 'Verzekeren en erfelijkheid' Vanaf 1 januari 2025 ligt deze 'vragengrens' bij levensverzekeringen op € 352.200,- (het totaal verzekerde bedrag over een periode van 3 jaar) en voor arbeidsongeschiktheidsverzekeringen is het bedrag € 51.100,- voor het eerste jaar en €34.200,- voor de volgende jaren. Er wordt gewerkt aan een 2025-versie van de PDF 'Verzekeren en erfelijkheid'.

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 via: ["Wordt donateur"](#)



*Bestuur Stichting Lynch Polyposis
Redactie Lynch Polyposis Contactblad*

*wensen u
een zinvol Kerstfeest
en een gezond
2025 toe!*

Bezoek onze interessante website:
<https://www.youtube.com/c/StichtingLynchPolyposis/videos>