



Lynch
Polyposis

Contactblad

Jaargang 9 • nummer 4 • juni 2023 • www.lynch-polyposis.nl



- *Speciale website expertisenetwerk voor Familiaire Adenomateuze Polyposis is nu online!*
- *Ton Bunnik: "Ik zou het geweldig vinden als die vreselijke screening niet meer zo vaak nodig is"*

Belangrijke adressen

Stichting Lynch Polyposis

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

Colofon

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

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

Deadline aanleveren kopij:

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

NB:

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

Disclaimer

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

Hulpdienst Lynch Lotgenotencontact

lotgenotencontact@lynch-polyposis.nl
0118-552785 Dick de Ruiter
06-48375414 Wim Vugts

Hulpdienst Polyposis Lotgenotencontact

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

Hulpdienst Peutz-Jeghers Lotgenotencontact

Richard Groen
richard.groen@lynch-polyposis.nl

Hulpdienst Jongeren

Elsa van Liere
jongeren@lynch-polyposis.nl

Coverfoto MLDS:

Ton Bunnik, vrijwilliger
Stichting Lynch Polyposis

Bestuur Stichting Lynch Polyposis

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

Secretaris, vacant
secretaris@lynch-polyposis.nl

Penningmeester, Ton Bunnik
penningmeester@lynch-polyposis.nl

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

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

Vrijwilligersraad

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

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

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

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

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

Syl Torensma
syl.torensma@lynch-polyposis.nl

Carol Richel
Carol.Richel@lynch-polyposis.nl

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

Contactadres

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

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, AMC

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, AMC

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

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

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

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

Erfelijkheidsonderzoek

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

Stichting Darmkanker Nederland
www.darmkanker.nl

Stichting Lynch Polyposis

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

Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren (StOET)

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

Informatie op maat en digitaal lotgenotenforum

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

Digitaal lotgenotenforum (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
Godebaldkwartier 365, 3e etage
(Hoog Catharijne)
3511 DT Utrecht
088 029777 (kantooruren) niet gratis
secretariaat@nfk.nl
www.nfk.nl

Maag Lever Darm Stichting (MLDS)

info@mlds.nl
www.mlds.nl
033-7523500

Stoma Vereniging

www.stomavereniging.nl

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

Erfelijkheid / Erfocentrum
www.erfelijkheid.nl

Website voor kinderen
over erfelijke ziektes
www.ikhebd.nl

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

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

Vormgeving: Kim Segers

Druk: De ideeënfabriek van Pieters

Inhoud

- 2 Belangrijke adressen
- 3 Inhoud
- 4 In memoriam Mini van Pijkeren
- 5 Bericht van de voorzitter
- 6 Ton Bunnik
- 7 Uw aandacht in het bijzonder voor
- 8 Polyposis, oorzaken en nieuwe inzichten
- 11 Hoe is het om naar het buitenland te verhuizen met FAP?
- 12 Achter de schermen van Familiaire Adenomateuze Polyposis
- 16 Speciale Website expertisenetwerk voor FAP is nu online
- 17 Pijnstillers: Aspirine
- 18 Communicatie tijdens ernstige ziektes
- 19 Manu Keirse: 'Mensen weten niet hoe ze moeten omgaan met dood en verdriet'
- 22 Dit is het verschil tussen een roesje en narcose
- 23 Het is de vraag van iedere oncoloog: hoe zal een patiënt op een behandeling reageren?
- 24 Wat kan je zoal op je lever vet!
- 25 Ervaringen met het informeren van familieleden over erfelijke aanleg
- 28 Advies vrouwen Lynch syndroom jaarlijks gynaecologisch screenen
- 29 Darmtumoren en levensstijl: Verschillen tussen erfelijke en niet-erfelijke vormen?
- 30 Preïmplantatie Genetische Test (PGT) bij het Lynch syndroom
- 33 Tumoren en Lynch syndroom: Hebben zij allemaal dezelfde DNA mutaties (foutjes) of zijn er verschillen?
- 34 Het Lynch verhaal van Hilde
- 35 14 april jl. verdedigde Jasmijn Haanstra aan de Groningen Universiteit haar proefschrift
- 37 Is vasten wel echt zo gezond?
- 38 Informatie over verzekeren
- 39 Interview Ellen Kampman over het onderzoek naar voeding en darmkanker bij WUR
- 42 Het belang van een gezond Microbiom
- 45 Ruim 1,5 miljoen voor kankeronderzoek bij Amsterdam UMC
- 45 Dit zijn de meest voorkomende maagaandoeningen
- 46 Behandeling zeldzame kanker kan beter door internationale samenwerking
- 49 Pilotstudie CATCA Erasmus MC Bloedtest als alternatief voor tweejaarlijks darmonderzoek?
- 50 De dieetmythe
- 51 Verslag Webinar over Richtlijnen controle Peutz-Jeghers patiënten
- 52 Column
- 53 Bindweefselcellen in vroege vormen darmkanker bieden aanknopingspunten
- 54 Actueel & Politiek
- 55 Missie
- 56 Hoe is de zorg georganiseerd voor patiënten met Familiaire Adenomateuze Polyposis (FAP)

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



In memoriam Mimi van Pijkeren

Eerst na het verschijnen van de recente editie van het maartnummer, ontving de redactie het bericht van het overlijden van Mini van Pijkeren.

Mini was vrijwel van het begin van de Vereniging HNPCC - (Lynch) betrokken bij het lotgenotencontact. 'k Heb Mini persoonlijk leren kennen tijdens een aantal cursussen georganiseerd door de NFK in Utrecht medio 2001. Mini was een bijzonder bescheiden vrouw met het hart op de juiste plaats. Ze straalde warmte uit met een grote betrokkenheid voor patiënten met kanker. Zeker voor lotgenoten met Lynch, de erfelijke vorm van dikkedarmkanker, voor hun gezins- en familieleden.

Mini zette haar schouders eronder en bleef dapper doorgaan, ondanks eigen lichamelijke en emotionele pijn. Mini kon niet anders.

Op 21 december 2022 is Mini van Pijkeren - Veldkamp op 65-jarige leeftijd overleden. De laatste jaren van haar leven heeft Mini zich moeten terugtrekken uit het vrijwilligerswerk van de Stichting Lynch Polyposis, het werd een te zware belasting voor haar. Ze leefde in de 'verlengtijd' van haar leven, zoals ze dat zelf opmerkte.

Uiteindelijk is Mini gestorven aan de gevolgen van borstkanker, een pijnlijke weg die zij bewonderenswaardig is gegaan en heeft gedragen.

In dankbaarheid gedenken wij Mini, een vrijwilligster in hart en nieren.

Wij wensen haar man Henk, kinderen en kleinkinderen veel kracht en liefde toe.

Namens het bestuur en de vrijwilligers van de Stichting Lynch Polyposis.

Dick de Ruiter
(hoofdredeacteur)



De lente is alweer op zijn retour en de zomer is in aantocht. Maar echt genieten van het weer konden we niet of je moet van koud en nat weer houden. We moeten het weer maar nemen zoals het komt.

Bericht van de voorzitter

En de chaos in de wereld houdt maar aan, daar lijkt geen eind aan te komen. Of het nu gaat om asielzoekers, conflicten, prijsverhogingen, stakingen, gaswinning, stikstof of oorlog, we leven inmiddels in turbulente bijna niet meer te bevatten wereld.

Daar komen dan de enorme aantallen vacatures bij die niet zijn te vervullen. Daar hebben wij allen mee te maken, zo ook onze stichting, die worstelt met het invullen van vacante posities bij het bestuur en vrijwilligers. Nu komt het op de schouders van steeds dezelfde personen terecht, en hoelang houden zij dat nog vol, wel zetten alle vrijwilligers zich belangeloos met hart en ziel in voor onze stichting. Gelukkig hebben de afgelopen maanden een aantal nieuwe vrijwilligers zich aangemeld, maar extra hulp blijft meer dan welkom.

De afgelopen periode stond in het teken van een aantal belangrijke onderwerpen, o.a. de Lynch Awareness Campagne, het organiseren van de familiedag en het realiseren van een nieuwe website. Uiteraard naast de dagelijkse activiteiten.

Over de Lynch Awareness Campagne zal in de volgende Glossy aandacht worden geschonken. Met name de inzet van influencers leidt hopelijk tot extra aandacht voor Lynch en als wij hiermee bij mensen kanker hebben kunnen voorkomen is onze missie geslaagd (de tijd zal het leren). Met name de influencers Linda Hakeboom (winnaar van het perfecte plaatje 2023) en Jurre Geluk (de mol in 2023) hebben behoorlijk veel 'likes' en reacties gegeven.

Daarnaast maken wij ons als stichting, samen met andere

kankerpatiëntorganisaties, sterk voor het verkrijgen van meer financiële ruimte voor belangenbehartiging en wetenschappelijk onderzoeken. Dit altijd met het doel om onze lotgenoten van goede/actuele informatie te voorzien, dan wel behandelingen sterk te verbeteren. Het KWF/NFK steunt deze actie ruimschoots, waardoor extra mogelijkheden nu kunnen worden gerealiseerd.

Juist communicatie is in deze nieuwe tijden aan vernieuwing toe, met name de nieuwe website zal daartoe moeten bijdragen, maar ook actieve communicatie voor de 'nieuwe' kanalen, zoals TikTok, Instagram, etc. Wij zoeken daarom naast een communicatiemedewerker, ook een webmaster en website beheerder. Dat zijn/worden cruciale functies bij onze stichting.

Helaas heeft Wim Vugts besloten, vanwege gegronde gezondheidsredenen, zijn functie als vrijwilliger (onder andere website beheerder) neer te leggen. Juist zijn bijdrage heeft de afgelopen jaren tot een goed werkende website geleid. Zijn openhartigheid en briefwisseling met andere lotgenoten is zeer bijzonder te noemen. Wim duizendmaal dank en hopelijk zien wij jou toch nog bij familie- of de lotgenotencontactdagen, het ga je goed!

Voor nu rest mij u een gezonde, vrolijke en veilige zomer te wensen. Hopelijk tref ik u bij een van de lotgenoten contactdagen.

Groet,

Ron van Roijen
(voorzitter)

Ton Bunnik: “Ik zou het geweldig vinden als die vreselijke screening niet meer zo vaak nodig is”



In december 2022 heeft dr. Veerle Coupé van het Amsterdam UMC van de MLDS een subsidie ontvangen van € 250.000. Daarover heeft u in het Contactblad van maart 2023 meer kunnen lezen. In maart (de darmkankermaand) heeft MLDS extra aandacht aan dit onderzoek besteed. Aan mij is toen gevraagd om mee te werken aan het maken van een informatie folder, welke naar bijna 70.000 donateurs van MLDS zou worden gestuurd. Dat wij het erg op prijs zouden stellen, minder vaak een screening te

ondergaan, hoeven we ons niet af te vragen. Vandaar dat het een goede campagne van MLDS was om ons (of beter gezegd mijn) verhaal aan een breder publiek kenbaar te maken.

Doel van de campagne was om € 120.000 op te halen. Bij de laatste info die ik heb ontvangen was er € 112.000 gedoneerd n.a.v. de informatiefolder waaraan ik heb meegewerkt. Ben je geïnteresseerd in mijn bijdrage - op de website van MLDS is deze nog te vinden onder [Ik zou het geweldig vinden als die vreselijke screening niet meer zo vaak nodig is](#).

Maar MLDS blijft aandacht aan onze aandoening besteden. Op 9 september 2023 wordt de jaarlijkse fietstocht van MLDS, de Zuiderzee Klassieker, gehouden om geld in te zamelen voor spijsverteringsziekten. Met dit geld financieren zij de medische onderzoeken. In 2022 was het dus o.a. het onderzoek naar Lynch. De projectleider van de Zuiderzee Klassieker zou graag voor deelnemers inzichtelijk maken wat

zij als MLDS met het ingezamelde geld doen.

De impact van Lynch op onze familie zou ze graag in beeld willen brengen. Om mensen te laten zien wat MLDS eraan doet, maar zeker ook te motiveren om nog meer onderzoek mogelijk te maken en mee te fietsen. Zij heeft mij uitgenodigd om mee te werken aan een video interview - bij voorkeur met mijn familie. De onderzoeker die de prijs vorig jaar heeft ontvangen - dr. Veerle Coupé heeft haar medewerking toegezegd. Tja, dan kan ik moeilijk achterblijven.

Wanneer dit Contactblad bij u op de mat valt of in de e-mail beland, is de campagne nog niet beschikbaar. Zodra de opnames live zijn, zal dat via ons Social media gedeeld worden. Dus blijf ons volgen - of nog beter fiets straks mee met de Zuiderzee klassieker op 9 september. Misschien dat ik er zelf een keer aan mee doe - we gaan het zien.

Zuiderzee Klassieker

Op 9 september doe ik mee aan de 13^{de} editie van de Zuiderzee Klassieker (ZZK). Ik wil dan 80 km. fietsen en nog meer geld ophalen voor de MLDS en daarmee het onderzoek van dr. Coupé steunen. Het zal voor mij een enorme uitdaging zijn, gezien mijn beperkte energieniveau - maar ik ga ervoor. Wil je mij steunen? Doneer dan via onderstaande link.

https://www.zuiderzeeklassieker.nl/fundraisers/ton-bunnik?utm_source=kentaa&utm_medium=email-share&utm_campaign=de-zuiderzee-klassieker
Steun Ton bij deelname aan de ZZK

‘Uw aandacht in het bijzonder voor’



Zuiderzee Klassieker

Op 9 september 2023 is de nieuwe editie van de Zuiderzee Klassieker! We fietsen dit jaar vanuit Omnisport in Apeldoorn, het middelpunt van het baanwielrennen in Nederland. Met de Zuiderzee Klassieker gaan we zoveel mogelijk geld ophalen voor onderzoek naar spijsverteringsziekten zoals darmkanker, slokdarmkanker, de ziekte van Crohn, PDS en coeliakie. Je kunt voor een speciaal peloton fietsen, maar dat hoeft niet. Samen rijden we de 15 km (kidsroute), 40

Hoe praat je met je kinderen over kanker? Audio

Als er in de familie of in het gezin kanker voorkomt, heeft dat op iedereen een grote impact. Vandaag opent Jong Oriolus haar deuren in de achterhoek, een nieuw centrum voor leven met en na kanker dat zich focust op jonge kinderen. “Hoe fijn het is het om ergens te zijn waar je je begrepen voelt?”, zegt mede-oprichter Kirsty Kruisselbrink bij Spraakmakers.

Robert Kneepkens, Geneeskundig adviseur, bracht de redactie op de hoogte van de officiële aankondiging van de verhoging van de vragengrenzen voor arbeidsongeschiktheids- en levensverzekeringen. Memo uit de Staatscourant Nr. 9592 31 maart 2023

Regeling van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 22 maart 2023, kenmerk 3550492-1045004-PG, houdende aanpassing van de vragengrenzen genoemd in artikel 5, tweede lid, van de Wet op de medische keuringen per 1 juli 2023.

Besluit:
Artikel I. In artikel 5, tweede lid van de Wet op de medische keuringen wordt
€ 42.745,- vervangen door € 47.578,-
€ 28.616,- vervangen door € 31.851,-
€ 294.803,- vervangen door € 328.131,-
Artikel II. Deze regeling treedt in werking met ingang van 1 juli 2023.

Ruim de helft van naasten past eigen leven aan

Uit de peiling van ‘Doneer je Ervaring’ blijkt dat ruim de helft van de naasten van mensen met kanker zijn of haar leven helemaal aanpast aan dat van hun partner, familielid of vriend. De meerderheid is bang de naaste te verliezen, driekwart voelt zich machteloos en twee derde houdt zich sterker dan hij of zij is.

Lancering e-magazine Voor Elkaar!

Lees: voor elkaar

We sluiten een geslaagde maart Darmkankermaand af met leuk nieuws: eind april verscheen het allereerste e-magazine! Van ervaringsverhalen tot tips en van interviews tot een kijkje achter de schermen, alles komt voorbij in dit gloednieuw online magazine van de Stichting Darmkanker. ‘Voor elkaar’ kun je openen door op de button te klikken, of vinden op: www.darmkanker.nl.

Polyposis, oorzaken en nieuwe inzichten

Poliepen in de bevolking

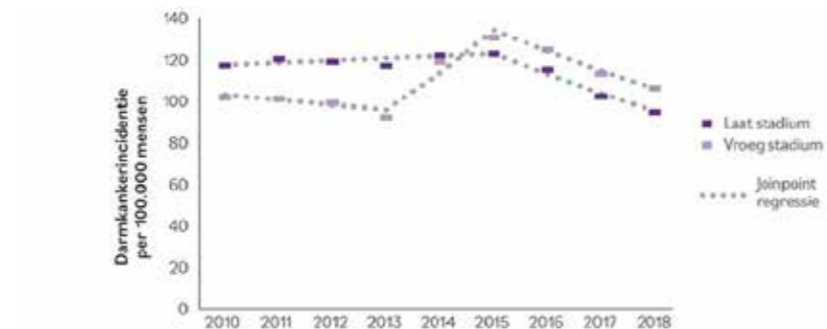
Een groot deel van de mensen zal gedurende het leven tenminste één dikke darm poliep ontwikkelen, meestal na het vijftigste levensjaar. Indien zo'n goedaardige darm poliep niet op tijd wordt weg gehaald kan deze zich bij een deel van de mensen verder ontwikkelen tot dikke darmkanker. Dit is de reden waarom in 2012 is begonnen met het bevolkingsonderzoek, met als doel poliepen en darmkanker in een vroeg stadium op te sporen. Dit resulteert na ongeveer 10 jaar al in een daling van mensen met darmkanker in een ver stadium (zie figuur 1).

Aanleg voor (veel) poliepen

Een kleiner deel van de mensen ontwikkelen meer dan 10 tot wel honderden poliepen soms al vanaf een jongere leeftijd. Dit noemt men polyposis. Hierdoor hebben zij een (sterk) verhoogd risico op darmkanker als zij geen controles ondergaan.

Er zijn veel verschillende oorzaken voor de ontwikkeling van poliepen beschreven, zowel erfelijke als niet erfelijk, hieronder bespreken wij de belangrijkste (zie voor een opsomming figuur 2). De rol van leefstijl factoren bespreken wij niet in dit artikel.

Zoals de lezer van dit blad waarschijnlijk wel weet is FAP de meest bekende erfelijke vorm van polyposis. Dit wordt veroorzaakt door mutaties in het APC gen. Ongeveer 1 op de 10.000 mensen in



Figuur 6.3: Trendanalyse incidentie vroeg en laat stadium darmkanker van 2010-2018. Joinpoint regressieanalyse van de darmkankerincidentie per 100.000 personen van 55 jaar en ouder voor de periode 2010 - 2019 voor vroeg (I en II) en laat (III en IV) stadium darmkankers.

Figuur 1: Overgenomen uit: RIVM rapport Landelijke evaluatie van het bevolkingsonderzoek darmkanker 2018-2021

de bevolking hebben deze aanleg. Voor deze mensen zijn regelmatige darmcontroles en (soms) operaties van belang om het risico op dikke darmkanker te verlagen. Daarnaast is er een verhoogd risico op (voornamelijk goedaardige) tumoren zoals desmoïd tumoren. Ook kunnen poliepen in de maag en twaalfvingerige darm ontstaan. Dit laatste geldt overigens voor alle hier beschreven polyposis vormen.

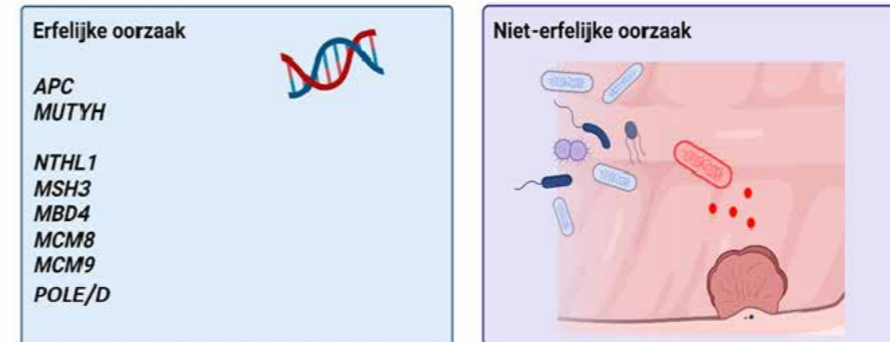
Naast FAP komt ook de erfelijke vorm *MUTYH* geassocieerde polyposis voor, deze is zeldzamer dan FAP en komt bij zo'n 1 op de 20.000 tot 1 op de 40.000 mensen voor. Hierbij ontwikkelen mensen vanaf 25-30 jaar zo'n 10 tot 100 poliepen. Ook kunnen zich poliepen en tumoren ontwikkelen in de twaalfvingerige darm. Er is geen duidelijk verhoogd risico op andere tumoren beschreven waarvoor controles nodig zijn.

In de afgelopen 5-10 jaar zijn er echter meer erfelijke vormen van polyposis bekend geworden.

Doordat deze vormen van polyposis een stuk zeldzamer zijn, zijn er nog weinig families bekend en weten we ook nog niet zoveel nog over de klinische gevolgen. Hierdoor blijven veel vragen nog onbeantwoord, zoals; hoeveel poliepen ontwikkelen deze mensen? Vanaf welke leeftijd en wat is het risico op darm- of andere vormen van kanker?

Zo is *NTHL1* tumor syndroom, veroorzaakt door foutjes (ziekte veroorzakende varianten/mutaties) in beiden *NTHL1* genen (van elke ouder een, recessieve overerving) voor het eerst in 2019 beschreven. Tot nu toe zijn er wereldwijd zo'n 30 families bekend. Naast een verhoogd risico op de ontwikkeling van 1 tot 100 poliepen lijkt *NTHL1* tumor syndroom ook geassocieerd met een verhoogd risico op onder andere baarmoeder- en borstkanker en derhalve krijgen vrouwen hier controle adviezen voor.

Eerder, in 2013, werd al *POLE/*



Figuur 2: APC de novo en APC mozaïek

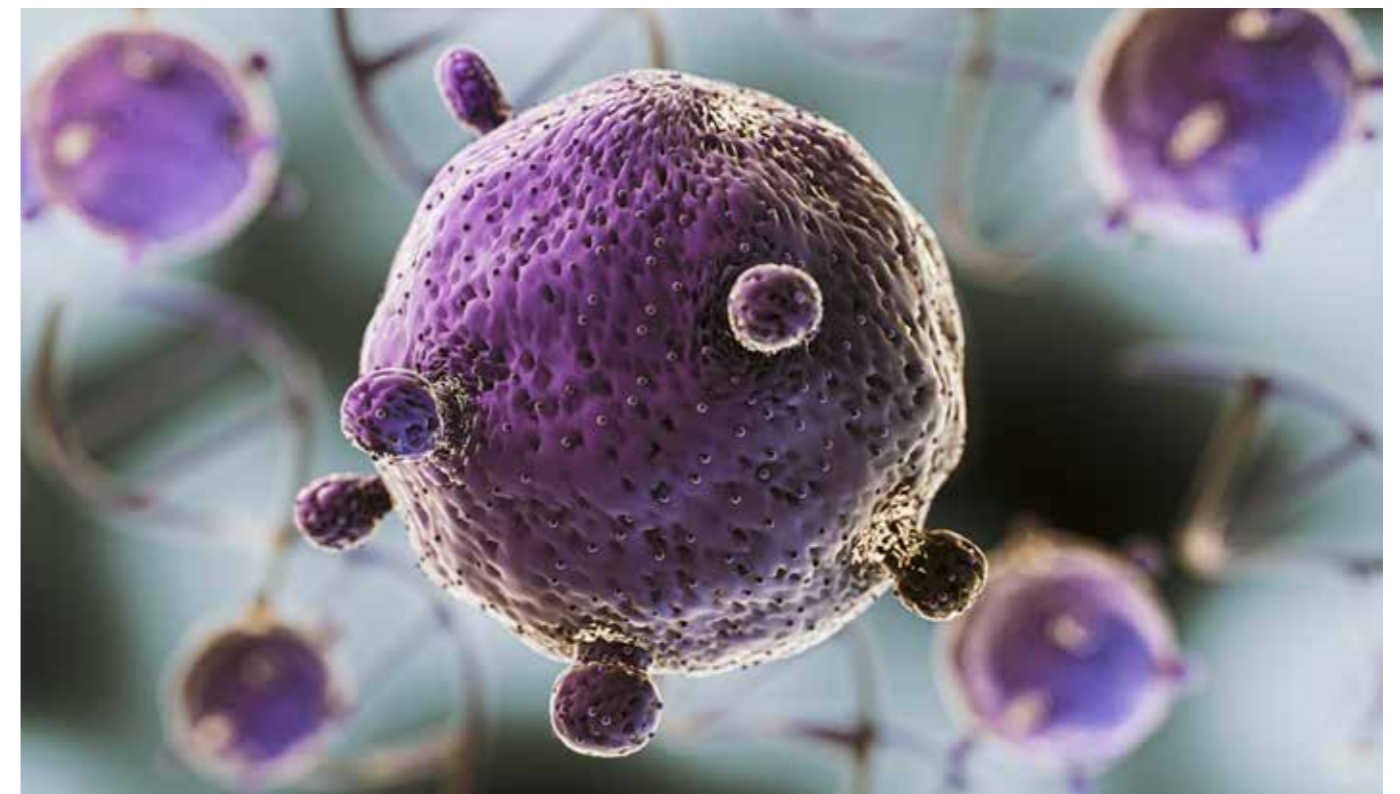
POLD1 geassocieerde polyposis (PPAP) beschreven, inmiddels zijn er wereldwijd zo'n 50 families hiermee bekend. Mensen ontwikkelen hierbij ook meestal tussen de 10 en 100 poliepen en hebben naast een verhoogd risico op darmkanker ook een verhoogd risico op andere tumoren, waaronder hersentumoren en baarmoederkanker.

Een andere beschreven zeldzame vorm van polyposis wordt veroorzaakt door varianten in het *MBD4*-gen. Ook hierbij ontwikkelen mensen meestal een 'mild' polyposis beeld met tussen de 10 en 100 poliepen maar hebben ze daarnaast ook een verhoogde kans op leukemie en oogmelanoom.

Ook voor mensen met mutaties in de *MSH3* genen geldt dat zij meestal tientallen poliepen ontwikkelen, Daarbij hebben de vrouwen een mogelijk verhoogd risico op baarmoeder- en borstkanker.

Tenslotte zijn er nu ook polyposis patiënten beschreven met mutaties in de zogenaamde *MCM8* en *MCM9* genen bekend, waarbij er bij veel van deze mensen ook sprake is van niet ontwikkelde eierstokken en testikels waardoor zij meestal niet of verminderd vruchtbaar zijn.

De lijst met polyposis genen is eigenlijk nog (veel) langer, maar wij hebben ons hierbij beperkt tot de genen die zogenaamde 'adenomateuze' darm poliepen



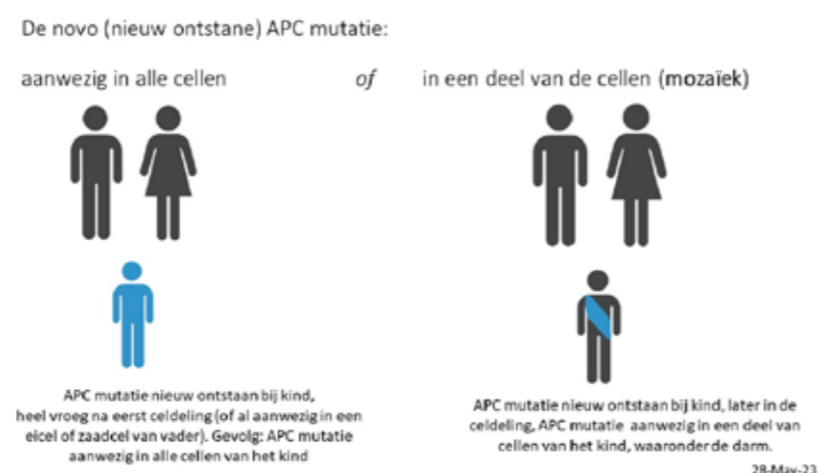
tot gevolg hebben. Er zijn ook syndromen waarbij andere soorten poliepen ontwikkelen, zogenaamde hamartomateuze poliepen bij Peutz-Jeghers en Juveniele polyposis bijvoorbeeld of specifieke voornamelijk serrated (hyperplastische) polyposis zoals bij het RNF43-gen.

Oorzaak onbekend

Toch zijn er (veel) mensen met polyposis (meer de helft van mensen die worden verwezen voor DNA-onderzoek) bij wie geen erfelijke oorzaak gevonden wordt, dit noemen we onverklaarde polyposis. Voor hen en hun familie kan dit onzekerheid opleveren over het risico op darmkanker. Om die reden wordt er onder andere in het LUMC- maar ook in andere ziekenhuizen zoals Nijmegen en in het buitenland- onderzoek gedaan naar onbekende erfelijke en niet erfelijk oorzaken.

APC mozaïek

In Leiden (een samenwerking tussen de afdeling klinische Genetica, Pathologie en de Maag-Darm-Leverziekten) hebben wij de afgelopen jaren poliep materiaal van onverklaarde polyposis patiënten onderzocht. Het doel was om te onderzoeken of er sprake kon zijn van een zogenaamd APC mozaïek in deze mensen. Het was al bekend dat APC foutjes / mutatie soms nieuw zijn ontstaan bij iemand en dus niet overgeërfd van een van beiden ouders. Bij APC mozaïek is deze nieuw ontstane mutatie pas later in de embryonale fase opgetreden en daardoor maar in een deel van de lichaamscellen aanwezig (zie voor toelichting



Figuur 3: Oorzaken Polyposis in tekst beschreven (leeftijd niet besproken)

figuur 3). Met standaard DNA-onderzoek in bloed kan zo'n APC mozaïek mutatie worden gemist. Een oplossing is om DNA-onderzoek in de bewaard gebleven poliepen te doen. Wij zien met dit (door KWF gefinancierd onderzoek) dat in bijna een vijfde van de onverklaarde polyposis mensen zo'n APC mozaïek een verklaring is voor het optreden van de poliepen. Voor familieleden is dit belangrijk nieuws aangezien een mozaïek altijd nieuw is ontstaan en er maar een heel kleine kans is op overerving.

Poliepen en de E.coli bacterie

Gezien het grote aantal onderzochte poliepen voor deze studie hadden wij ook de mogelijkheid om naar andere oorzaken te kijken. Zo ontdekte wij dat in een derde van de gevallen, mutaties worden veroorzaakt door een specifieke *pks⁺ E. coli* bacterie. Deze bacteriën maken de stof colibactin, die schade in het DNA van de darmcellen veroorzaakt. Er is nog veel onderzoek nodig naar onder andere de gevolgen van deze schade, het verband

tussen de aanwezigheid van *pks⁺ E. coli* bacteriën en het risico op de ontwikkeling van poliepen en darmkanker. Maar ook eventuele preventieve therapieën waardoor de schade door deze *pks⁺ E. coli* bacteriën voorkomen kan worden.

Wij hopen dit onderzoek in het LUMC de komende jaren voort te zetten. Als ook families met *MCM8/9* mutaties en andere gen mutaties verder in kaart te brengen.

Voor meer informatie over erfelijke vormen van polyposis kijk op: www.erfelijkheid.nl

Voor onder andere informatie brieven over de verschillende vormen van polyposis: www.vkgn.nl

Door Maartje Nielsen (klinisch geneticus) en Diantha Terlouw (onderzoeker, in opleiding tot klinisch moleculair bioloog in de pathologie).

Hoe is het om naar het buitenland te verhuizen met FAP?

Ik zal even bij het begin beginnen: wie ben ik, wat doe ik en wat heb ik. Hoi, ik ben Vivienne ik ben 28 jaar oud en ik heb 2 en een half jaar in Portugal gewoond. Toen ik 9 jaar oud was kwam mijn moeder er achter dat zij FAP heeft, na wat onderzoeken en testen bleek ook ik erfelijk belast te zijn met FAP. Vanaf mijn tiende ben ik jaarlijks onder controle. Ik ben door de jaren heen altijd vrij stabiel gebleven en is er nog geen sprake geweest van een darm verwijderende operatie.

Ongeveer in november 2019 kreeg ik een werk aanbod in Portugal in de stad Lissabon, het is altijd mijn droom geweest om een jaar in het buitenland te werken en heb deze kans dus ook met beide handen aangegrepen. Na een kort sollicitatie proces en na 2 maanden na het aanbod was het zo ver, ik ging naar Portugal! Op 7 januari 2020 ben ik vertrokken ik had er zin in, een nieuw land een toffe nieuwe baan en nieuwe vrienden stonden op mij te wachten, de eerste maanden waren geweldig, avontuur na avontuur beleefde ik. Van lekker in de stad op een terrasje, de wildernis in en bergen beklimmen, het kon mij niet gek genoeg. In Nederland had ik eind 2019 mijn jaarlijkse onderzoeken gehad en mijn plan was uiteraard maar een jaar te blijven, zo kon ik eind 2020 weer terug naar Nederland voor mijn jaarlijkse onderzoeken. Maar toen kwam corona om de hoek zetten. Ik zat binnen ik was opgesloten en moest vanuit huis werken, mijn gehele sociale omgeving viel weg en ik viel in een isolement. Maar omdat ik vastberaden was een jaar te blijven heb ik mij er door heen gezet. Na een aantal maanden gingen de winkels weer open, de barretjes gingen rustig aan ook weer open en ik mocht mijn district weer uit om de natuur in te gaan. Iets wat ik zo gemist had!

Ik heb toen in oktober besloten er een jaar aan vast te plakken en heb een leuk huisje gevonden en een huur contract getekend tot maart 2021. Dit betekende natuurlijk wel dat ik mijn jaarlijkse controle in Nederland zou missen. Geen probleem dacht ik dit kan ik ook in Portugal doen en we zijn immers in Europa dus dat zal wel goed te regelen zijn. Alles bleek anders te zijn. Ik heb eerst maar eens een bel afspraak ingepland met mijn internist in Nederland waar ik al jaren onder toezicht sta. Die vertelde mij dat ik in Portugal op zoek moest naar een goed ziekenhuis, het liefst academisch en of universitair. Dit bleek lastiger te zijn dan verwacht en ik eindigde in een privaat ziekenhuis. Hier heb ik begin 2021 een afspraak proberen in te plannen, maar door de hoge corona cijfers en de overvolle ziekenhuizen is dit uitgesteld. Ik kon pas in juli 2021 een afspraak inplannen met een arts in het ziekenhuis. Ik vond het spannend want dit betekende dat ik een half jaar later dan gepland mijn onderzoeken zou krijgen. En ging er eigenlijk ook wel van uit dat ik dan al snel terecht kon. Dit was niet zo, ik werd op een wachtlijst gezet en ik kon uiteindelijk in september 2021 terecht voor een onderzoek.

Het onderzoek zou inhouden dat ik onder narcose zou gaan ik thuis de voorbereidende spoelingen zou doen en ik de zelfde dag weer naar huis kon. Wel mocht het zo zijn dat ik een aantal dingen had doorgegeven die ik prettig zou vinden voor tijdens en na het onderzoek. Zo mocht het zijn dat ik als ik wakker word na een narcose ik vaak gedesoriënteerd en wat agressief kan zijn. Wat dan vaak helpt is dat er iemand naast mij zit die ik ken. De arts in het ziekenhuis zei dat het wel te regelen viel en dat ik het ook nog even moest aangeven op de dag zelf. Mijn beste vriendin destijds is met mij

meegegaan naar het ziekenhuis en heeft plaats genomen in de wachtkamer totdat ik werd opgeroepen voor het onderzoek. Ik werd naar een grote zaal gebracht en er werd een infuus aangebracht, de verpleegkundige spraken allemaal redelijk goed Engels en die stelde mij gerust dat alles goed zou komen en dat als ik wakker zou worden mijn vriendin bij mij zal zijn. Ik werd naar de onderzoekkamer gebracht en onder narcose gebracht. Er waren allemaal lieve artsen om mij heen en de anesthesist was ook heel lief en stelde mij nogmaals gerust dat als ik wakker ben mijn vriendin er zou zijn. Ik viel in slaap en op het moment dat ik wakker begon te worden merkte ik dat mijn vriendin niet naast mij zat, ik was verward maar niet zo druk als normaal, ik was vooral erg moe en wilde nog even mijn ogen sluiten. Dit deed ik dus ook en een half uur later werd ik opnieuw wakker en weer geen vriendin naast me ik was een beetje boos en teleurgesteld maar nog vrij rustig. Op dat moment komt er een verpleegkundige bij mijn bed staan en verteld mij dat ik even wat moest drinken voordat ik weg mocht. Ik stelde haar daarna ook gelijk de vraag waarom mijn vriendin er niet was. De verpleegkundige vertelde mij dat door de corona er striktere regels waren en er geen uitzonderingen gemaakt konden worden. ik voelde mij vrij ongehoord toen ik probeerde uit te leggen waarom ik had gevraagd om mijn vriendin bij mij te hebben op de uitslaapkamer. Het enige wat de verpleegkundige te zeggen had was dat het nou eenmaal zo is en ik mij zo maar eens moest aankleden want de arts kwam nog even aan mijn bed.

Ongeveer 10 minuten later en een glaasje water verder stond de arts aan mijn bed. Met een niet zo fijne mededeling, de arts probeerde mij in zijn beste Engels uit te leggen dat ik in een vrij ver stadium van darmkanker verkeerde en dat er zo snel mogelijk een afspraak ingepland moest worden voor het bespreken van een eventuele darm verwijderende operatie. Ik kon mijn oren niet geloven met wat ik toen te horen kreeg. Het eerste wat er in mij naar boven kwam was ongeloof, dat net nadat ik wakker was en nog helemaal in een roes verkeerde van de narcose de arts dit zomaar aan mij kon vertellen, out of the blue en zonder echte concrete cijfers en foto's. Ik moest van de arts naar de receptie daar mijn papieren en uitslagen ophalen en nadat de bipten terug waren gekomen van het lab een afspraak inplannen binnen 3 weken omdat het zo urgent was. Ik ben opgestaan, richting wachtkamer gegaan naar mijn vriendin gelopen en door gegaan naar de receptie. Ik wilde graag ook zelf de uitslagen lezen en de foto's bekijken.

Aangekomen bij de receptie vroeg ik naar de papieren en de receptioniste vertelde mij dat ik eerst een rekening moest betalen van 400 euro. Dit was erg vreemd aangezien de arts mij voor het onderzoek verteld heeft dat alles was geregeld met de verzekering en ik zelf niks meer hoefde te regelen en betalen. Toch bleek het zo te zijn dat ik vooruit moest betalen en dat ik achteraf

van de verzekering dit geld terug zou krijgen. Ik vroeg aan de receptioniste voor een uitstel van betaling omdat ik niet op dat moment zelf 400 euro op zak had en ik ook op mijn rekening niet genoeg geld had staan om dit in een keer te betalen. Ik vond het vreemd dat ik daar ter plekke toch nog een keer verzocht werd te betalen en als ik dat niet deed ik de onderzoek uitslagen niet zou ontvangen. Dit voelde voor mij onmenselijk en ik voelde mij weg gezet als een nummertje, er was niks geen begrip voor de situatie en de receptioniste bleef herhalen dat ik eerst moest betalen en ik dan pas mijn onderzoeksresultaten zou ontvangen. Mijn vriendin die toen nog bij mij stond merkte aan mij dat ik boos en onredelijk werd en heeft mij even meegenomen richting te wachtkamer, we zijn even naar buiten gelopen om even weg te komen van de situatie. Mijn vriendin heeft op dat moment voorgesteld om het vooruit te betalen zodat ik mijn onderzoeksresultaten zou ontvangen. Zo gezegd zo gedaan ik ben terug naar boven gelopen mijn vriendin heeft betaald en ik heb gevraagd aan de receptioniste of zij even de tijd had met mij mee te lopen waar niet iedereen kon meegenieten van mijn verhaal. Ik heb haar toen uitgelegd wat ik nog geen half uur eerder te horen heb gekregen en dat ik het onmenselijk vond dat ik zo behandeld word. De receptioniste schrok en bood ook meteen haar excuses aan. Met excuses kan ik natuurlijk niks maar ik hoop wel dat de receptioniste en haar collega's die er bij betrokken waren wat beter zouden begrijpen dat ze met mensen werken en niet met nummers.

Ik ben naar huis gegaan, heb mijn ouders gebeld en alles uitgelegd, ik was vooral boos op wat er die dag allemaal gebeurd was en was erg geschrokken. De emoties waren hoog, ik was verdrietig. Dit zou betekenen dat ik terug moest naar Nederland terwijl ik juist net iets daarvoor besloten had dat ik nog wel een paar jaar langer wilde doorbrengen in Portugal. Ik had het zo naar mijn zin daar en ik had toen ook een hele leuke relatie daar. Ik wilde blijven maar ik kon dat niet in verband met de uitslagen die ik net daarvoor had gekregen. Een aantal dagen later nadat ik deze enorme klap eindelijk een beetje een plek had kunnen geven heb ik mijn internist in Nederland gebeld. Ik heb haar uitgelegd wat er was gebeurd en dat ik de resultaten in het Portugees mee had gekregen. Mijn internist in Nederland heeft mij toen gevraagd of ik de resultaten kon opsturen en het liefst nog met een vertaling naar het Engels erbij van de arts in Portugal. Zodoende heb ik contact opgenomen met het ziekenhuis in Portugal daar heb ik gevraagd of de arts de vertaalde onderzoek uitslagen naar mij toe kon mailen omdat ik dit door wilde sturen naar Nederland voor een beoordeling. Dit was makkelijker gezegd dan gedaan. Zoals ik al aangaf eerder in dit verhaal is dat ik juist voor dit ziekenhuis had gekozen omdat ze Engels zouden spreken en mij daardoor beter konden helpen. De persoon aan de telefoon vertelde mij dat omdat ik in Portugal woon ik ook maar Portugees moest leren en zij naar de arts zou

10 minuten later en een glaasje water verder, stond de arts aan mijn bed, met een niet zo fijne mededeling

”

doormailen dat wij contact hebben gehad. Ik kon mijn oren niet geloven, ik kon niet begrijpen dat iemand die hulpverlener is mij dit zomaar vertelde aan de telefoon. Toen ik probeerde uit te leggen dat deze uitslagen zo belangrijk voor mij waren werd de lijn verbroken. Ik heb nog wel minimaal tien keer aan de telefoon gehangen tot dat ik de vertalingen heb ontvangen. Deze vertalingen heb ik door gemaaild naar mijn internist in Nederland en die nam al snel contact met mij op. Die kon mij gelukkig gerust stellen en mij vertellen dat wat zij zag en las niet schrikbarend was en het er op leek dat ik nog steeds stabiel was en ik zeker nog geen darm verwijderende operatie nodig had. Ik was gerust gesteld maar ik moest wel als het kon zo snel mogelijk in Nederland nogmaals een onderzoek inplannen. Dit was oktober 2021 en heb toen het besluit gemaakt dat ik tot maart 2022 nog zou blijven omdat totdat mijn huurcontract zou lopen en ik genoeg tijd had om alles in gang te zetten voor mijn verhuizing terug naar Nederland.

In Nederland terug aangekomen te zijn, kon ik eind maart al terecht voor een onderzoek. Na dit onderzoek bleek dat ik inderdaad stabiel was gebleven en er geen reden was tot paniek ik kon een jaar later weer terug komen voor mijn periodieke controle. Waarom ik dit verhaal met jullie wil delen is om te laten zien dat het hebben van FAP mij niet heeft tegen gehouden om te verhuizen naar het buitenland maar het mij wel in enige zin heeft beïnvloed in de keuzes die ik heb gemaakt. Ik heb 2 hele mooie jaren gehad in Portugal ik heb genoten maar heb tot mijn frustratie wel de beslissing moeten maken om voor mijn gezondheid terug te komen naar Nederland. Dit heeft mij best lang dwars gezeten en ben best wel vaak boos geweest dat ik FAP heb en dat ik niet zoals een ieder ander persoon zonder een erfelijke aandoening kan staan en gaan waar ik wil zonder dat ik medische zorg nodig heb. Het is in Nederland nog niet zo slecht geregeld zoals men vaak zegt en ik ben blij met de zorg die mij hier geboden kan worden. Maar wel blij ik toch altijd in mij achterhoofd houden dat ooit een dag de zorg wereldwijd zo op elkaar afgestemd is dat ik mijn spullen pak en terug verhuis naar Portugal. Naar het land dat mijn hart heeft gestolen en waar ik nooit meer weg had willen gaan.

Achter de schermen van Familiaire Adenomateuze Polyposis

Een blik op adenomen in de 12-vingerige darm. Wat weten we wel, en wat weten we nog niet?
Samenvatting van: Laboratory variation in the grading of dysplasia of duodenal adenomas in familial adenomatous polyposis patients. E. Soons, P.D. Siersema, L.M.A. van Lierop, T.M. Bisseling, M.C.A. van Kouwen, I.D. Nagtegaal, R.S. van der Post, F. Atsma. *Familial Cancer* (2023) 22: 177-186

Dat familiale adenomateuze polyposis (FAP) een erfelijke aandoening is, weet u allemaal. Wanneer u deze afwijking heeft, zal iedere nakomeling 50% kans hebben om dit van u over te erven. Ook weet dat u door de vele adenomen in de dikke darm een zeer hoog risico loopt om in uw leven dikke darmkanker te ontwikkelen. Daarom zullen velen van u uit voorzorg, vaak al voor de leeftijd van 30 jaar, de hele dikke darm via een operatie hebben laten verwijderen. Helaas zullen enkelen toch dikke darmkanker hebben gehad.

In de tijd van uw voorouders wisten we veel nog niet. Bij hen werd dikkedarmkanker gevonden en velen zullen daaraan destijds zijn overleden. Nadat in 1991 de erfelijke afwijking (APC-mutatie) werd ontdekt, is er een controlesysteem in gang gezet voor diegenen die deze erfelijke aandoening hebben. Vanaf toen werd iedereen ieder jaar onderzocht door middel van een coloscopie, of na een verwijdering van de dikke darm een jaarlijkse inspectie van endeldarm of pouch. Sindsdien wordt dikkedarmkanker voorkomen of in een enkel geval vroeg ontdekt. In elk geval overlijden nog maar weinig mensen met FAP aan dikke darmkanker.

Behalve in de dikke darm, kunnen zich bij FAP ook adenomen ontwikkelen in de 12-vingerige darm. Deze adenomen kunnen onrustig (hooggradige dysplasie) of kwaadaardig worden. Daarom wordt bij iedereen vanaf de leeftijd van ongeveer 25 jaar regelmatig een kijkonderzoek van de 12-vingerige darm (duodenoscopie) verricht. Ondanks dit blijkt in de alledaagse praktijk dat het lastig is om een goede voorspelling te doen wat betreft het ontwikkelen van hooggradige dysplasie en kanker in dit gebied. De gevolgen van kanker rond de inmonding van de galwegen (de papil van Vater) of in de 12-vingerige darm zijn ingrijpend; een operatie in dit gebied is veel complexer dan het verwijderen van de dikkedarm.

Daar waar in de dikkedarm iedereen veel adenomen aanmaakt, is dat voor de 12-vingerige darm anders. Sommigen maken geen of nauwelijks adenomen, anderen veel en grote adenomen. Daarom wordt de frequentie van de duodenoscopieën aangepast aan de persoon met behulp van de Spigelman-score. Deze score geeft punten voor het aantal adenomen in de 12-vingerige darm, de grootte van deze adenomen, het type adenoom en de mate van onrust



Dr. Tanya Bisseling, MDL-arts Radboudumc

in het adenoomweefsel. Hoe meer punten, des te vaker wordt er een duodenoscopie verricht.

De medische term voor de onrust in het weefsel is 'dysplasie'. Deze kan licht zijn (laaggradige dysplasie) of ernstig (hooggradige dysplasie). In de Spigelman-score levert hooggradige dysplasie meer punten op en dit zal dus leiden tot een kortere tijd tussen de duodenoscopieën. Bovendien is hooggradige dysplasie een reden om het adenoom te verwijderen, bij voorkeur via een endoscopische procedure. Kortom, de beoordeling van het weefsel door een patholoog is een belangrijke stap voor het te volgen beleid. In de ideale samenleving is er 100% overeenkomst in de beoordelingen van de patholoog en is het beleid nadien altijd gelijk. Helaas is de

praktijk weerbarstig en blijkt soms, nadat verwijderd weefsel is beoordeeld, dat mensen te vroeg of te laat een behandeling van de 12-vingerige darm hebben ondergaan. Zowel onderschatting (te laat met diagnose kanker) als overschatting (ingrijpende operatie voor een goedaardig probleem) hebben een grote impact op patiënt en diens familieleden.

Een van de mogelijke onderliggende oorzaken van deze verschillen, zou een variatie tussen de diverse pathologische laboratoria kunnen zijn. Of deze variatie inderdaad bestaat, is niet eerder onderzocht voor adenomen in het duodenum bij FAP. Om de mate van deze variatie te onderzoeken zijn uit de Nederlandse Pathologie database (PALGA) in de periode tussen 1991 en 2020 alle duodenumadenomen van diegenen met FAP die hiertegen geen bezwaar hadden gemaakt anoniem geanalyseerd. Dit waren 5782 adenomen van 1217 patiënten uit 49 laboratoria. Na het uitsluiten van laboratoria

die maar weinig adenomen hadden beoordeeld (<30 in deze periode) en de laboratoria die geen hooggradige dysplasie hadden vastgesteld, bleven 3040 adenomen van 926 patiënten in 25 laboratoria over. Uit deze analyse is gebleken dat er gemiddeld in 9,4% van de adenomen hooggradige dysplasie is gevonden en dat er een geringe variatie is tussen de laboratoria. Hooggradige dysplasie werd iets vaker vastgesteld in academische ziekenhuizen en in ziekenhuizen waar grotere aantallen patiënten met FAP worden begeleid. Een eerste reden voor dit verschil zou kunnen zijn dat diegenen met de meest uitgebreide en complexe adenoomvorming in de 12-vingerige darm worden begeleid vanuit de grotere academische ziekenhuizen. Ten tweede zal een patholoog die vaker adenomen beoordeelt gemakkelijker hooggradige dysplasie vaststellen. Verder is het zo dat de criteria voor de patholoog om laaggradige dysplasie en hooggradige dysplasie van elkaar te onderscheiden niet scherp zijn; de patholoog kan hier

een eigen invulling geven. Tot slot bestaan er meerdere richtlijnen die verschillende adviezen geven over hoe om te gaan met een hoge Spigelman-score of met adenomen met hooggradige dysplasie. Kortom; dit kan op meerder punten beter.

Gezien deze variatie in de beoordeling is het in het belang van de patiënten om een éénduidig scoringsstelsel voor adenomen in de 12-vingerige darm te ontwikkelen en om een gelijke behandeling af te spreken in het geval van hooggradige dysplasie. Op het moment wordt in de Europese Organisatie voor erfelijke kanker (European Hereditary Tumour Group, EHTG) een nieuwe richtlijn ontwikkeld voor FAP. Dit is een mooie kans om een helder een eenduidig advies te formuleren voor adenomen in het duodenum. Daarnaast blijft het belangrijk dat de zorg voor diegenen met FAP volledig wordt ondergebracht in de vijf expertisecentra die in Nederland rijk is.



Voorbeeld van Spigelman IV: grotere adenomen met focaal hooggradige dysplasie

Voorbeeld van Spigelman III: vele kleinere adenomen met alleen laag-gradige dysplasie

Speciale website expertisenetwerk voor FAP is nu online!

De VSOP heeft samen met de Expertisecentra FAP en Stichting Lynch Polyposis een website ontwikkeld voor het expertisenetwerk FAP. FAP (Familiaire Adenomeuze Polyposis) is een zeldzame erfelijke aandoening waarbij goedaardige gezwellen (poliepen) ontstaan in de (dikke) darm. Vanuit deze poliepen kan kanker ontstaan.

Deze website biedt informatie over de aandoening en laat patiënten en zorgverleners zien hoe de zorg in het netwerk is ingericht. FAP-expertise.net draagt zo bij aan de vindbaarheid van de expertisecentra voor zowel patiënten als (verwijzende) zorgverleners.

De website is onderverdeeld in 4 pijlers:

1. Het expertisenetwerk: informatie over het bezoek aan een expertisecentrum, contactgegevens en een overzicht van de professionals.
2. Voor patiënten: informatie over de aandoening, de zorg en de patiëntenorganisatie.
3. Voor zorgverleners: verdiepende informatie over de aandoening en de zorg en tevens contactgegevens voor een collegiaal consult.
4. Research: het wetenschappelijk onderzoek dat door het expertisenetwerk wordt uitgevoerd.

Ook staat op de website een animatiefilmpje over het expertisenetwerk, wordt antwoord gegeven op veel gestelde vragen van zowel patiënten als zorgverleners en zijn links opgenomen naar reeds bestaande richtlijnen en protocollen.

Bekijk de website via FAP-expertise.net

We hopen dat de website zowel patiënten als zorgverleners daadwerkelijk helpt bij het vinden van de juiste zorg op de juiste plek!

VSOP - Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen.

Met dank aan:

- * De expertisecentra voor FAP gevestigd in Amsterdam UMC, Erasmus MC, LUMC, NKI-AVL, Radboudumc en het UMCG.
- * [Stichting Lynch Polyposis](http://www.stichtinglynchpolyposis.nl)

Dit project 'Expertise Connected' is mogelijk gemaakt door een financiering van de For Wis(h)dom foundation.



FAP EXPERTISECENTRUM



Pijnstillers: Aspirine

Aspirine is de merknaam van de stof acetylsalicylzuur. Het geneesmiddel behoort tot de NSAID's en werkt koortsverlagend, pijnstillend en ontstekingsremmend. Aspirine wordt ook als bloedverdunner ingezet bij personen met een verhoogd risico op een hart- en herseninfarct.

De werking van aspirine

Aspirine remt een enzym in ons lichaam, cyclo-oxygenase (COX), dat we produceren bij koorts, pijn en het aan elkaar plakken van bloedplaatjes. COX is nodig om prostaglandine aan te maken. Die stof komt vrij als er lichaamsweefsel is beschadigd en ze stuurt pijnsignalen naar het brein. Door de aanmaak van COX af te remmen, zal zich ook minder prostaglandine vormen. Het resultaat is minder pijn. Behalve zijn functie als pijnstiller heeft aspirine nog andere effecten. Aangezien COX ook de lichaamstemperatuur verhoogt, kan je met aspirine koorts indijken. COX zorgt er verder voor dat bloedplaatjes kleverig worden en aan elkaar gaan plakken. Het afremmen van het COX-enzym gaat dit proces tegen. Aspirine heeft dus ook een bloedverdunnende werking. Prostaglandine bevordert dan weer ontstekingen. Het afremmen van de stof met aspirine, gaat dus ontstekingen tegen. [Lees ook: Soorten pijnstillers en verschil in werking](#)

Wanneer gebruik je aspirine?

Aspirine gebruikt men als geneesmiddel bij [kiespijn](#), [hoofdpijn](#), [zenuwpijn](#), [menstratiepijn](#), [spierpijn](#), [griep](#), [verkoudheid](#), [reuma](#) en na [vaccinatie](#). Daarnaast kan men aspirine in lage doseringen preventief inzetten tegen hart- en herseninfarct (30 tot 100 mg per dag). Het kan de kans op nieuwe [hartinfarcten](#) met 40 procent verminderen. Doe dit wel enkel onder begeleiding van een arts. [Lees ook: Pijn op de borst: wanneer denken aan angor \(angina pectoris\) of hartinfarct?](#)

Wie mag het niet gebruiken?

Gebruik acetylsalicylzuur niet bij kinderen jonger dan 18 jaar die griep of waterpokken hebben. Kinderen lopen risico op een ernstige bijwerking op de hersenen. Bespreek het gebruik van aspirine eerst met je arts als je een van volgende aandoeningen hebt: [bloedingsstoornissen](#) zoals [hemofilie](#), [astma](#), [hoge bloeddruk](#), een [maagzweer](#), [leverziekten](#) of [nierziekten](#).

Let ook op als je aspirine combineert met andere geneesmiddelen. Er is een mogelijke wisselwerking met andere [pijnstillers](#), [antidepressiva](#), [bloedverdunders](#) en bepaalde medicijnen die men gebruikt voor de behandeling van [kanker](#) en [auto-immuunziekten](#). Overleg altijd met je arts als je aspirine wil combineren met een van deze geneesmiddelen. [Lees ook: Welke medicijnen zijn verborgen dikmakers?](#)

Wat zijn de bijwerkingen?

Net als de meeste medicijnen heeft aspirine mogelijke bijwerkingen: Door zijn bloedverdunnende werking kunnen makkelijker bloedingen ontstaan en kunnen wonden langer dan normaal bloeden.

Aspirine remt de vorming van maagslijmvlies, waardoor maag-darmstoornissen kunnen optreden:

- Maagpijn
- Misselijkheid
- Braken
- [Brandend maagzuur](#)
- Maagzweren
- [Diarree](#) of [constipatie](#)
- Winderigheid
- Bloedingen in het maag-darmkanaal

In zeldzame gevallen zijn personen overgevoelig voor de stof acetylsalicylzuur. Ze kunnen dan symptomen krijgen die gelijkaardig zijn aan een allergische reactie: [jeuk](#), [huiduitslag](#), bulten, benauwdheid of zwelling in het gezicht. Contacteer in dat geval onmiddellijk een arts.

[Lees ook: Welke allergische reacties kan een geneesmiddel veroorzaken?](#)

Bronnen:

- <https://www.acetylsalicylzuur.info>
- <https://www.medicalnewstoday.com>
- <https://www.drugs.com>

Auteur:

Sara Claessens, gezondheidsjournalist

Communicatie tijdens ernstige ziektes

In september 2022 ontving [Liesbeth van Vliet](#) de Heineken Young Scientist Award in het domein van de Sociale Wetenschappen. Ze kreeg deze prijs voor haar onderzoek naar hoe communicatie patiënten met ernstige ziektes kan helpen, maar ook kan schaden. Graag deelt Liesbeth met u haar passie voor en resultaten van haar onderzoek. Zij droomt van een toekomst waarin communicatie met patiënten optimaal is door middel van evidence-based kennis.



Waarom communicatie zo belangrijk is tijdens ernstige ziektes

Hoewel we allemaal uit onze eigen ervaringen als patiënt, naaste, of als zorgverlener, wel weten dat communicatie belangrijk is, is de vraag hoe belangrijk communicatie *precies* is, niet zo gemakkelijk te beantwoorden. Want voert medisch-technische zorg niet altijd de boventoon? Natuurlijk, wanneer mensen ziek zijn, en vooral wanneer ze ernstig ziek worden, is excellente medische zorg essentieel. Maar dat is niet genoeg. Patiënten hebben ook twee basale communicatie-behoefte; een **'need to know & need to feel known'**. De 'need to know' is een behoefte aan informatie, aan weten wat er aan de hand is, wat er gaat komen, wat de behandelopties en keuzes zijn. De 'need to feel known' is een behoefte om gezien te worden als mens achter de ziekte, een behoefte aan empathie.

In mijn onderzoek houd ik me bezig met de vraag welke informatie en welke vormen van empathie mensen kunnen helpen, maar ook kunnen schaden. Om dit te onderzoeken combineer ik inzichten vanuit communicatie, palliatieve zorg, en placebo en nocebo-effect onderzoek. Daarmee richt ik me vooral op het moment dat communicatie er het allermeeste toe doet, en dat is wanneer we geconfronteerd worden met onze sterfelijkheid en met een ernstige ziekte zoals uitgezaaide kanker, Parkinson of dementie. De komende jaren gaat deze groep mensen in Nederland aanzienlijk groeien; zo zal het aantal mensen met dementie oplopen van 290.000 in 2016 tot **620.000 in 2050**. Ook neemt het aantal mensen dat jaarlijks sterft de komende vier decennia toe van 164.000 tot **206.000**. Deze cijfers versterken het belang van optimaal inzicht

in goede communicatie voor al deze mensen en hun naasten.

Het belang van goede - op de persoon afgestemde - informatie

Maar wat is dan goede communicatie? Laten we hierbij eerst inzoomen op de *'need to know'*, de behoefte aan informatie. Patiënten hebben recht op informatie. Eerlijke en duidelijke informatie over zaken als diagnose, prognose, en behandelmogelijkheden is van belang om te begrijpen wat er aan de hand is, en om keuzes te maken. Dat betekent overigens niet dat iedere patiënt alle informatie tot in detail wil ontvangen, en moet informatie altijd afgestemd zijn aan het individu (we noemen dat *'getailored'*). Een voorbeeld. We vonden in onderzoek dat de ene patiënt het genoeg vindt om globale informatie over zijn of haar prognose te ontvangen terwijl de ander alle statistische informatie prefereert. Patiënten vragen wat zij willen horen, het stapsgewijs geven van informatie, en de onzekerheid van prognoses voor het individu benadrukken, zijn tips die patiënten artsen willen meegeven om informatie te *tailoren*.

Het dilemma van het bespreken van geen nieuwe behandeling

Toch gaat het geven van informatie gepaard met dilemma's. Een daarvan dat we recent onderzochten betreft het bespreken van de optie van het afzien van een nieuwe behandeling (zoals een nieuwe lijn chemotherapie). We maakten opnames van gesprekken tussen artsen en mensen met ongeneeslijke kanker, en vonden dat **in minder dan 2 op de 10 vervolgesprekken de arts deze optie benoemde**. Patiënten zelf bleken erg verdeeld over of deze optie

altijd moet worden besproken, of alleen wanneer het echt **relevant** werd. Als de optie wordt besproken, is het vooral van belang dat er niet wordt gesproken over dat er **'niets meer kan worden gedaan'**. Dat is natuurlijk ook pertinent onwaar, ook als er geen levensverlengende behandelingen meer mogelijk zijn is er nog altijd veel mogelijk op het terrein van bijvoorbeeld symptoombestrijding. Meer onderzoek is nodig naar de manier waarop we deze optie zo goed mogelijk met mensen kunnen bespreken.

Het belang van goede empathie

Naast de *'need to know'* hebben patiënten zoals eerder genoemd ook een *'need to feel known'*, een behoefte aan empathie. Empathie is een lastig begrip, maar te definiëren als het 'zien en herkennen van iemands' lijden, je hiermee te verbinden, en er iets aan te doen'. Grote kans dat wanneer u iemand vraagt naar zijn of haar ervaring in het ziekenhuis, of terugdenkt aan uw eigen ervaringen, het verhaal dat u hoort niet gaat over dat de juiste operatie is gedaan maar over die ene zorgverlener die het verschil maakte. Die even stilstond bij het feit dat een vader het verjaardagsfeestje van zijn zoon miste door de ziekenhuisopname, of die naast iemand ging zitten die net slecht nieuws had ontvangen. Empathie kent verschillende vormen - waaronder het reageren en exploreren van emoties, en het gebruik van oogcontact. Uit onderzoek weten we inmiddels dat empathie er niet alleen voor zorgt dat mensen zich beter voelen, maar dat zij hierdoor ook meer informatie onthouden. Empathie kan wellicht zelfs effect hebben op hoe mensen zich lichamelijk voelen, terwijl het tonen ervan niet veel tijd hoeft te kosten. Een voorbeeld. We hebben verschillende onderzoeken gedaan waarin we geacteerde video's maakten van een gesprek tussen een arts en vrouw met ongeneeslijke kanker, en waarin in de ene versie van de video de arts de patiënt geruststellende dat ze er niet alleen voor stond, terwijl deze geruststelling in de andere video ontbrak. Wat bleek? Geruststellende empathie leidde ertoe dat mensen meer tevreden waren, meer informatie uit het gesprek onthielden, en zelfs dachten dat de bijwerkingen die ze zouden krijgen van de voorstelde chemotherapie minder intens zouden zijn. Ook in de klinische setting onthouden mensen meer wanneer hun arts empathisch is. Concrete tips voor het gebruik van empathie vindt u [hier](#).

Wanneer empathie schaadt

Ondanks al deze positieve effecten van empathie, zitten er ook enkele schaduwkanten aan. Zo moet empathie ook authentiek zijn, en kan het niet worden

gezien als *'tick-box' exercise* waarbij empathische gedragingen worden getoond zonder **oprechtheid**. Ook zou je kunnen denken dat het geven van een compliment als 'wat ziet u er goed uit' empathisch is, maar mensen met ongeneeslijke kanker zelf vertelden ons dat zulke complimenten, die geen ruimte laten om het er niet mee eens te zijn, juist als schadelijk worden ervaren. Deze en andere vormen van schadelijke communicatie - zoals de patiënt niet zien als persoon, of het gebruik van jargon - publiceerden we in een handige [infographic voor artsen](#).

De toekomst van het onderzoek naar communicatie met ernstige ziektes

Hoewel onderzoekers steeds meer weten over goede, en ook schadelijke communicatie, is er nog veel meer onderzoek nodig. Zo weten zij nog niet goed genoeg welke vormen van informatie en empathie welke specifieke patiënt helpen of schaden. En heeft communicatie misschien zelfs een effect op neurobiologische markers (zoals hersenactiviteit)? Maar ook maatschappelijke veranderingen brengen nieuwe vragen met zich mee. Neem bijvoorbeeld de groeiende culturele diversiteit in Nederland, die uitdagingen met zich mee kan brengen omtrent de manier waarop over het naderende einde wordt gesproken. Of neem de digitalisering van de zorg; hard nodig geacht om de zorg efficiënter te maken, maar de vraag rijst op hoe we het risico op het dehumaniseren van de zorg kunnen minimaliseren, en de behoefte voor en kracht van empathie kunnen blijven integreren. Ik kijk er naar uit om samen met vele collega's en partners de kennis over goede communicatie te versterken, en te implementeren in onderwijs en de klinische praktijk. Zodat patiënten en hun naasten op het moment dat zij het meest kwetsbaar zijn zo goed mogelijk worden geïnformeerd en ondersteund.

Liesbeth van Vliet (1985) werkt als Universitair Docent aan de Universiteit van Leiden, afdeling Gezondheids-, Medische- en Neuropsychologie. Ze studeerde Klinische Psychologie aan de Erasmus Universiteit te Rotterdam. Ze werkte bij het Nivel (communicatie), Cicely Saunders Instituut - King's College Londen (palliatieve zorg), en leidt nu bij de Universiteit Leiden een onderzoeklijn naar hoe communicatie patiënten kan helpen en schaden in ernstige ziektes. Ze is onder anderen Bestuurslid van de Nederlandse Vereniging Psychosociale Oncologie.

Bron: *Nieuwsbrief Zorg & Innovatie*

Manu Keirse:

‘Mensen weten niet hoe ze moeten omgaan met dood en verdriet’

Door: Annemie Vandeweerdt, gezondheidsjournalist

Wie het onderwerp ‘rouw, verdriet en verlies’ aankaart, komt al snel bij Manu Keirse terecht, expert in patiëntenbegeleiding, rouwverwerking en palliatieve zorg en auteur van verschillende boeken over het thema. Er zijn prettigere onderwerpen om boeken over te schrijven. Hoe bent u erbij gekomen om zich te verdiepen in het omgaan met verlies en verdriet?



“Ik ben vier jaar lang misdienaar geweest, zo heb ik als kind geleerd om te gaan met dood en verlies. Als de pastoor bij stervende mensen moest langsgaan voor de ziekenzalving belde hij mij op. Er waren er immers niet zo veel met telefoon thuis. Zo ben ik tientallen keren met de pastoor mee op bezoek geweest bij gezinnen waar iemand op sterven lag. Ik heb daar heel veel verdriet gezien, maar ook veel verbondenheid. Die twee horen immers samen.

Later, toen ik in de gezondheidszorg ging werken, zag ik daar echter weinig van. Integendeel: men ging er lopen van verdriet. Op de afdeling waar ik werkte, stierf een jongen van 23. De dag nadien was de familie nog steeds niet verwittigd, omdat niemand goed wist hoe ze het slechte nieuws moesten brengen. Mensen weten niet hoe ze moeten omgaan met dood en

verdriet. Ik ben toen begonnen met het geven van zo’n opleidingen. Iedereen die onder mijn leiding werkt, moet minstens drie dagen opleiding volgen over omgaan met verlies en verdriet.

Ondertussen is er veel verbeterd in de gezondheidszorg, maar ik stel nog steeds vast dat veel mensen in de kou komen te staan als ze geconfronteerd worden met ernstig verdriet. Je zou denken dat omgaan met verdriet een structureel deel uitmaakt van een medische of psychologische opleiding, maar dat is niet het geval.

[Lees ook: Interview met Manu Keirse: hoe omgaan met zwangerschapsverlies?](#)

[Lees ook: Hoe rouwt een kind en hoe ga je daar best mee om?](#)

Wie geneeskunde gaat studeren doet dat omdat hij of zij met mensen wil werken, maar tijdens de studie worden de studenten meestal ver weg gehouden van al wat menselijk is. Ze leren het menselijk contact af. Ik begrijp waar dat van komt. Er werd jarenlang gedacht dat een arts afstand moest bewaren om rationele beslissingen te kunnen nemen. Als je te gevoelig bent, kan je je verstand er niet bijhouden. Maar hoe kan je als arts kinderen met kanker behandelen als je nooit geleerd hebt om om te gaan met hun gevoelens?

Nochtans zou iedereen dat moeten leren, ook wie niets met gezondheidszorg te maken heeft. Want worden we niet allemaal ooit eens geconfronteerd met verlies en verdriet? Voor verdriet moet je niet naar een therapeut. Wij moeten leren hoe we elkaar kunnen troosten en helpen in zo’n situatie. Omgaan met verdriet en dood is iets wat je moet leren, net zoals autorijden. Niemand kan het, tenzij je het leert.”

Hoe komt het dat wij het zo moeilijk hebben met verdriet en verlies?

“Die onwetendheid en onkunde zitten gebeiteld in onze taal en in ons beleid. Als je kind plots sterft, mag je vijf dagen thuisblijven. Na die vijf dagen word je verwacht terug aan het werk te gaan. Wil

je langer thuisblijven, dan moet je naar de dokter voor een ziektebriefje. Iemand die verdriet heeft om zijn kind wordt dus als ‘ziek’ beschouwd door onze maatschappij. Kijk ook eens naar bepaalde woorden in onze taal. Het woord ‘miskraam’ doet denken aan een ‘misdaad’ en een ‘miskleum’. Stel, je zoon pleegt ‘zelfmoord’. Ben je dan voor de rest van je leven de ouders van een ‘moordenaar?’”

Is verlies voor iedereen hetzelfde?

“Verlies is als een vingerafdruk: iedereen herkent het maar er zijn geen twee dezelfde. Iedereen maakt herkenbare dingen door, maar geen twee mensen doen dat op dezelfde manier. Als drie kinderen hun moeder begraven, doen ze dat elk anders. Want die vrouw is niet dezelfde moeder voor elk van haar kinderen. Er is trouwens ook geen weegschaal om verdriet te wegen of meten. Stel dat er in een dorp op één week tijd twee mensen sterven. De één is een oude man die een weduwe nalaat, de ander is een kind van vijf. Over wie wordt het meest gesproken, denk je? Maar is het niet even erg voor de weduwen die na 65 jaar haar partner kwijt is, en er nu alleen voor komt te staan?”

[Lees ook: Omgaan met een depressie: wat kan je doen als partner?](#)



Dit is het verschil tussen een roesje en narcose

Bij een operatie komt soms ook een narcose kijken. Hiervoor gebruiken ziekenhuizen zogenoemde narcosegassen. Steeds vaker stappen ziekenhuizen over op een roesje. Een duurzamer alternatief dat minder broeikasgassen uitstoot. Wat is het verschil tussen deze twee manieren van verdoving?

Het St. Antonius Ziekenhuis meldde vorige maand dat het narcosegassen in de ban doet. Het ziekenhuis zag dat die gassen negatieve impact hebben op het klimaat door het sterke broeikas effect dat ze hebben. Tijdens een operatie van ongeveer twee uur, was de broeikasgasuitstoot vergelijkbaar met een autorit van Nieuwegein naar Parijs.

Een roesje in plaats van narcose. In plaats van de narcose wordt een ander middel gebruikt om de patiënt te verdoven: een roesje. Net als narcose is dit een vorm van sedatie die ervoor zorgt dat je de pijn van de operatie niet voelt. Het Radboud UMC legt uit dat bij een roesje

sedatiemedicijnen via een infuus toegediend worden. Het verschil tussen een roesje en narcose is dat je in het laatste geval in een diepe slaap wordt gebracht. Artsen kiezen voor sedatie, zoals een roesje ook wel genoemd wordt, bij ingrepen die niet heel pijnlijk zijn. Denk bijvoorbeeld aan maag- en darmonderzoeken of een hartkatheterisatie. De medicijnen die je krijgt als je onder narcose gaat of als je een roesje krijgt, zijn hetzelfde. Bij sedatie krijg je alleen veel minder van het middel, waardoor je niet in een diepe slaap terecht komt.

Lees ook:
[Darmspoeling om je lichaam te reinigen: zo werkt colonhydrotherapie](#)

Wanneer aan een nieuw middel. De overgang van narcosegassen naar een roesje gaat niet vanzelf, zegt voorzitter van de Werkgroep Duurzaamheid van de Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie (NVA), Sperna Weiland tegen Nu.nl. De voorzitter ziet dat zorgpersoneel in verschillende ziekenhuizen verduurzaming belangrijk vindt: “Maar we moeten er als medici soms nog aan wennen om een ander narcosemiddel te pakken.” Niet elk ziekenhuis vervangt de narcosegassen door een roesje. Zo heeft het Bravis ziekenhuis een apparaat aangeschaft dat de gassen opvangt en recyclet.

Bronnen: St. Antonius Ziekenhuis, RadboudUMC, UMC Utrecht, Nu.nl

De vraag van iedere oncoloog: hoe zal een patiënt op een behandeling reageren? Het antwoord wordt mogelijk beter te voorspellen

Oncoloog Emile Voest herinnert zich een tekening die een patiënt ooit van zichzelf maakte: een soort beslisboom met allerlei vakjes en kansen met percentages van onzekerheid. Het symboliseert voor hem de manier waarop kanker nu nog wordt behandeld.



Joris van de Haar

“Decennialang gaven we behandelingen die bij 20 tot 30 procent van de patiënten werken, en bij anderen niet”, zegt Voest. “Dat accepteerde je, omdat je die 30 procent kon helpen. Maar het is natuurlijk een weinig geïnformeerde manier van werken. Van die onzekerheid wil je zo veel mogelijk af.”

Genetische analyse biedt daar mogelijkheden toe, denken Voest en zijn collega Joris van de Haar van het Antoni van Leeuwenhoek. “Kanker is een genetische ziekte”, legt Van de Haar uit. “Mutaties hopen zich gedurende het leven in gezonde cellen op, waardoor ze uiteindelijk veranderen in kankercellen. Daarvan kun je het DNA analyseren. We zijn door zulk genetisch onderzoek veel beter gaan begrijpen hoe zo’n tumor werkt. Daardoor kun je ook beter begrijpen hoe je hem kunt behandelen.”



Emile Voest

Dat leidt tot biomarkeronderzoek, waarbij je op basis van DNA-analyse probeert te voorspellen of een specifieke patiënt op een specifieke behandeling gaat reageren. Daarmee is hun onderzoeksgroep hard bezig. Die analyseert daarvoor de genetische samenstelling van tumoren van zo’n 3 miljard variabelen, die worden aangeduid met de letters A, C, G en T. “Als een van die 3 miljard letters anders is, kan het resultaat van een behandeling heel anders zijn”, zegt Van de Haar. Eerder deze maand konden ze een doorbraak melden, al klinkt die in eerste instantie als een teleurstelling. Voor darmkankerpatiënten met een bepaalde mutatie is het zeker dat zij geen baat hebben bij een bepaalde chemokuur. “We vertellen natuurlijk veel liever dat we een test hebben gevonden die een gunstig effect voorspelt”, zegt Voest. “In dit geval vonden we het omgekeerde. Maar deze kennis kan

mensen wel een behandeling met heel nare bijwerkingen besparen in hun laatste levensfase.”

De absolute zekerheid dat de behandeling niet gaat werken, maakt de vondst bijzonder. “Als je kansen van 20 naar 10 procent zouden gaan, is dat een lastig geval voor patiënt en arts”, zegt Van de Haar. “In dit geval zie je dat de chemotherapie niet beter is dan een placebo.” Behandeling heeft dan geen zin, voegt Voest toe. “Je leeft er niet langer door, maar zult wel de bijwerkingen ervaren.” Die duidelijkheid helpt de patiënt. “Mensen willen in mijn ervaring vooral zeker weten dat ze er alles aan gedaan hebben.”

Topje van de ijsberg

De twee vermoeden dat deze bevinding nog maar het topje van de ijsberg is. “Het is een andere filosofie om kanker mee te benaderen”, vindt Voest. “Elke patiënt verdient dat we een keer het hele DNA analyseren. Als je dat structureel doet en deze informatie bewaart in een grote database, kun je meer van zulke dingen vinden. Dergelijke computational science wordt een heel belangrijk onderdeel van ons werk. Ik ben ervan overtuigd dat we die percentages en kansen dan steeds beter in beeld gaan krijgen.”

Bron: Academie Nieuwezorg

Wat kan je zoal op je lever hebben ... vet!

Niet alleen je hart, ook andere organen lijden onder gewichtstoename

Ongemerkt hoopt zich bij miljoenen Nederlanders, en zelfs al bij kinderen, steeds meer vet op in een veelzijdig orgaan: de lever. De gevolgen liegen er niet om. Maar je kunt je eigen 'zuiveringsstation' gelukkig ook weer schoon krijgen.

Wat kan je zoal op je lever hebben, vet !

Ze dacht gezond bezig te zijn door elke dag vruchtensappen te drinken, maar belandde bij de specialist in het ziekenhuis. Ja hoor, was de conclusie uit onderzoek: een behoorlijk vervette lever. Met 'dank' aan de fructose in de vruchtensappen die de ze elke dag dronk. Ger Koek, als specialist en onderzoeker verbonden aan Maastricht UMC+ en de Universiteit van Maastricht, heeft het van dichtbij meegemaakt: op het oog kerngezonde mensen krijgen buikpijnklachten of voelen zich misselijk en vermoeid doordat hun lever zijn werk niet meer naar behoren kan uitvoeren.

Gal om vetten te verteren

Dat ongeveer de helft van de Nederlanders te zwaar is, heeft gevolgen voor de vitale organen. Naast hart, longen en nieren wordt ook de lever, rechts boven in de buik, daartoe gerekend. De Maag Lever Darm stichting houdt het erop dat 50 procent van de Nederlanders een vergrote kans heeft op leververvetting. Ruim 2,5 miljoen mensen hebben er in meer of mindere mate last van en dat aantal groeit volgens de experts alleen maar. Geen fijne boodschap. „Je lever functioneert als een zuiveringsstation' in je lichaam”, legt leverspecialist Ger Koek uit. „Hij maakt gal aan om vetten te verteren en zorgt ervoor dat andere organen tijdig van suikers, eiwitten en vetten worden voorzien. De lever maakt ook giftige stoffen in het lichaam onschadelijk, zoals alcohol. Maar eenmaal vervet, wordt het moeilijker om die functies uit te voeren. En er kunnen ontstekingen ontstaan die een rol spelen bij ernstige aandoeningen zoals hart- en vaatziekten, diabetes type 2 en leverkanker.”

Niet alleen alcoholisten

Bij aandoeningen aan de lever denken veel mensen al snel aan alcoholisten. Inderdaad, als je flink drinkt, ben je vrijwel zeker de klos. „Van de serieuze alcoholdrinkers die minimaal vijf glazen per dag innemen, krijgt ongeveer negentig procent leververvetting”, zegt Stijn Meijnikman, arts-onderzoeker bij het Universitair Medisch Centrum in Amsterdam. Het orgaan raakt door de afbraak van alcohol overbelast. De suikers daaruit worden op den duur omgezet in vet, ook in de levercellen. Maar de genoemde 2,5 miljoen Nederlanders zijn geen alcoholisten: bij het gros van hen is de oorzaak de scheefgegroeide verhouding tussen wat ze aan calorieën binnenkrijgen en wat ze daarvan verbranden. De variant heet nietalcoholische leververvetting. „Het lichaam krijgt gedurende lange tijd meer suikers binnen dan het verbruikt en slaat die op in vet”, verduidelijkt Meijnikman

Voorkom ontstekingen

Dat gebeurt niet van vandaag op morgen. Pas als de vetdepots het niet meer aankunnen en je niets zou doen aan je gewichtstoename, ontstaat een disbalans. Dikke kans dat de vetcellen op den duur ongevoelig raken voor insuline; het hormoon dat ervoor zorgt dat de afgebroken koolhydraten uit een maaltijd als glucose naar de cellen worden vervoerd. Bij ongevoelige vetcellen raakt de opname van stoffen verstoord. Als de lever te lang en te veel werk heeft aan de afbraak ervan, ontstaat het risico op een chronische ontsteking. Een chronische leverontsteking veroorzaakt littekens, zegt Koek. „Vergelijk het met een wondje op je huid. Dat beetje rood eromheen is een teken dat het wat ontstoken is. Na genezing van de wond houd je een wit litteken over. Datzelfde gebeurt bij een ontstoken lever. Je gezonde levercellen raken omgeven door littekenweefsel, ook wel fibrose genoemd. Daardoor neemt de capaciteit van de lever af. Dat noemen we levercirrose, een belangrijke oorzaak van leverkanker.”

Hoe kom je erachter?

Het lastige aan leververvetting is dat je er in



het begin helemaal niets van merkt, omdat dit orgaan van anderhalve kilo flexibel is en een grote reservecapaciteit heeft. Klachten die je uiteindelijk kunt voelen, zijn bijvoorbeeld pijn rechts boven in de buik of vermoeid zijn zonder een duidelijke reden. „Er zijn risico-indicatoren”, zegt arts-onderzoeker Meijnikman. „Bijna twee derde van de mensen met diabetes type 2 heeft bijvoorbeeld al een ernstige vorm van littekenweefsel in de lever, zo blijkt uit een recente studie. Heb je veel buikvet of ben je een chronische alcoholgebruiker dan is het risico groot dat je leververvetting hebt. Hoe meer je lichaam uit balans is, des te groter het risico.” Het is nu nog lastig om vast te stellen in welke mate een lever is aangetast. Als gouden standaard geldt het biopt, waarbij weefsel wordt weggenomen voor nader onderzoek. „Maar niemand wil graag dat er wat leverweefsel wordt weggezogen”, zegt Meijnikman. „Dus eerst wordt er een echografie gemaakt om de mate van vervetting te onderzoeken. Met behulp van deze techniek is goed vast te stellen of de lever meer dan 30 procent vervet is. Ook een MRI geeft uitsluitsel.” En in de meeste gevallen kun je nog altijd doen wat de patiënt deed die te veel vruchtensappen op een dag dronk: ze stuurde haar lichaam rigoureuus bij door gewoon fruit te gaan eten. Binnen een half jaar was ze weer oké.

Waarom is je lever zo belangrijk?

Je lever speelt een belangrijke rol in de suiker-, vet- en eiwitstofwisseling. Het zorgt er bijvoorbeeld voor dat er altijd 'brandstof', in de vorm van glycogeen, voor je

lichaam voorradig is. De lever maakt ook eiwitten aan die je nodig hebt, zoals cholesterol, bouwstenen voor de stof die zuurstof in het bloed vervoert (hemoglobine) en die nodig zijn om bloedingen te stelpen. Een andere belangrijke taak is de productie van gal, waarmee je eten wordt verteerd en de benodigde vetten kunnen worden opgenomen. Gal vervoert zouten en afbraakstoffen van je bloed naar de darm, waarna ze het lichaam verlaten. Wat kun je doen?

Wat kun je doen?

Er zijn geen medicijnen tegen leververvetting, behalve voor mensen die diabetes zijn. De effectiefste manier om de kwaliteit van je lever te verbeteren, is je leefstijl aan te passen, adviseert Ger Koek. Dat begint voor veel mensen met afvallen. „Uit onderzoek blijkt dat een caloriearm dieet en meer bewegen van grote invloed is. Als je aan het begin van leververvetting zelfs maar 5 procent van je overgewicht wegwerkt, verdwijnt ook het vet. Is de lever al ontstoken dan werkt 7 tot 10 procent afvallen al om het littekenweefsel te verminderen. Het is dus wel degelijk om te keren.” Wil je steun via een app? De Happi Lever-app geeft inzicht in je leefstijl. Je kunt bijhouden wat je eet en hoeveel je op een dag loopt. Door een foto te maken van je maaltijd, rekent de app uit hoeveel calorieën je binnenkrijgt.

De app is gratis te downloaden via happiapp.nl/happi-lever.

Bron: Academie Nieuwezorg

Ervaringen met het informeren van familieleden over erfelijke aanleg

Door: Carol Richel

De Stichting Lynch-Polyposis is benieuwd naar hoe mensen het informeren van familie over het Lynch-syndroom of Polyposis hebben ervaren. Samen met vrijwilligers, leden van onze medische adviesraad en onder begeleiding van onze koepelorganisatie NFK hebben we in 2022 een digitale enquête gemaakt. 117 van onze donateurs hebben deze tussen 16 november 2022 en 24 februari 2023 volledig ingevuld. Hartelijk dank hiervoor! In dit artikel beschrijven we de belangrijkste uitkomsten. De uitkomsten van deze vragenlijst gelden niet voor *alle* mensen met het Lynch syndroom of (vormen van) Polyposis. Het is een peiling onder een kleine groep.

Wie deden er mee?

Van de 117 deelnemers is 66% vrouw en 34% man. 15% is 39 jaar of jonger, 28% is tussen de 40 en 59 jaar, 45% is tussen de 60 en 74 jaar en 11% is 75 jaar of ouder. De meeste mensen hebben het Lynch-syndroom (70%), een kwart (26%) heeft een vorm van Polyposis. De helft van de deelnemers heeft kanker, veroorzaakt door het Lynch-Syndroom of een vorm van Polyposis, 35% heeft (ook) goedaardige poliepen, 17% heeft geen klachten en de rest weet niet of de gen-mutatie de oorzaak is.

Informeren over Lynch-syndroom of Polyposis

Bijna de helft (45%) heeft



mondeling te horen gekregen dat er een gen-mutatie in de familie zit, een derde (34%) kwam erachter vanwege klachten of kanker, 17% wist het via de familiebrief, 3 mensen hoorden het telefonisch en één persoon via sociale media (bijv. Facebook). In de meeste gevallen was het de erfelijkheidsarts (39%) en/of een andere arts (26%) (bijvoorbeeld maag-darm-lever) die over het Lynch-syndroom of Polyposis informeerde. Ruim een kwart (27%) hoorde het (ook) van de ouder(s), en 15% van broer(s) of zus(sen). Eveneens 15% hoorde het van andere familieleden.

“Mijn vader werd ingelicht door een zoon van zijn overleden broer. Onze vader bleek drager. Mijn ouders lichtten ons, vier kinderen, in.”

29% hoefde geen andere familieleden te informeren (iedereen wist het al). Van de overige 83 deelnemers, geeft 7% aan geen andere familieleden te hebben geïnformeerd, 19% informeerde een *deel* en 73% informeerde *iedereen* van de familie. Figuur 1 geeft een

overzicht van stellingen die we voorlegden over het informeren van familieleden. Wat (helaas) opvalt is dat 36% het niet gemakkelijk vond om de familie te informeren, 31% zich schuldig voelde en eveneens 31% stress ervoerde bij het informeren van familie.

“We hebben contact moeten zoeken met familie waar al lange tijd geen contact mee was en dan neem je contact op voor iets naars.”

De mensen die geen of een deel van de familie hebben geïnformeerd (22), geven vooral aan dat ze geen contact met de familie en/of geen contactgegevens hebben of dat iemand anders uit de familie al heeft geïnformeerd.

Familiebrief

Om familie te informeren over het Lynch-syndroom of een vorm van Polyposis, wordt er door ziekenhuizen een standaard familiebrief beschikbaar gesteld. Bijna de helft (46%) heeft deze

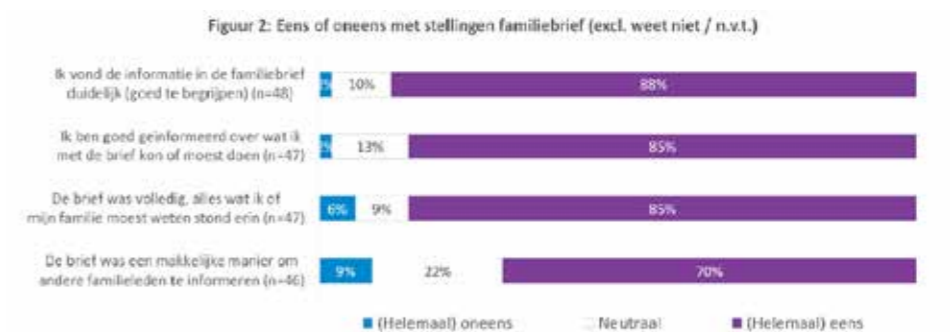
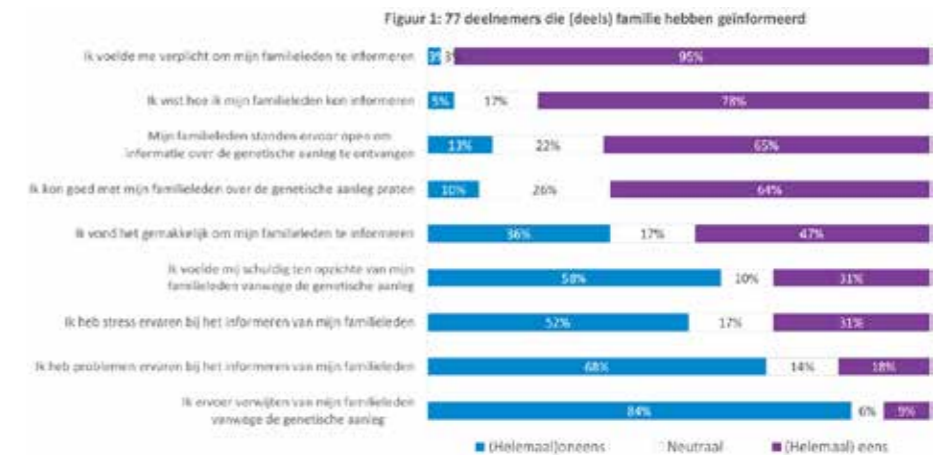
brief gelezen, een derde (33%) zegt van niet en 21% weet het niet meer. De hoofdredenen om de brief niet te gebruiken om andere familieleden te informeren zijn ‘Ik had de brief niet meer’ en ‘op een andere manier ging het sneller’. Aan de mensen die de brief hebben gelezen (54), vroegen we wat ze van deze standaard familiebrief vonden - zie figuur 2.

De meerderheid is positief over de familiebrief. Ook vroegen we naar verbeterpunten. Zo geven mensen aan dat de brief niet geschikt is om kinderen te informeren, en dat het handig zou zijn als ook huisartsen erbij betrokken zouden zijn.

“Achteraf bezien, vraag ik mij af: Zou het beter zijn, als in de familiebrief op voorhand ook iets zou staan over het mogelijk kunnen veroorzaken van verschillende reacties op het vernemen van de informatie over een bijzondere erfelijke belasting die kanker kan veroorzaken? Het benoemen van die mogelijk verschillende emoties en uitleg daarover, zou mogelijk een onredelijke boosheid naar de boodschapper, naar het familielid die de brief verstuurde, kunnen voorkomen?”

Hulp en tips

83 mensen informeerden (deels) familieleden. Aan deze mensen vroegen we of ze behoefte hadden aan hulp hierbij. De meerderheid (58%) geeft aan van wel. Meestal kregen ze ook hulp, voornamelijk van de erfelijkheidsarts (51%) of de behandelend (MDL) arts (24%), of (ook) de genetisch consulent



(19%). Mensen die geen hulp kregen maar dit wel wilden, geven aan (ook) graag hulp te krijgen van een maatschappelijk werker of psycholoog en/of een verpleegkundig specialist.

“Wijzen op het nut van informeren. Controles zijn nuttig voor vroege opsporing. Het gaat niet om een aandoening waar geen kruid beschikbaar voor is.”

Meerdere mensen geven aan graag met de arts of andere zorgverlener te spreken over hoe je het informeren het beste kunt aanpakken. Sommigen pleiten voor een ‘follow-up’ door zorgverleners; hoe is het gegaan met het informeren?

“Het is lastig voor kinderen om de mogelijke consequenties te overzien, vooral omdat het een ‘kans’ betreft. Belangrijk is om de mogelijkheid te bieden om het gesprek te herhalen.”

Tot slot

We hebben een goed beeld gekregen van jullie ervaringen en wat er mogelijk verbeterd kan worden. Stichting Lynch-Polyposis zal de uitkomsten delen met de VSOP; patiënten-koepel voor zeldzame en genetische aandoeningen. We doen mee aan een project om de familiebrief voor mensen met het Lynch-syndroom te verbeteren (zie pagina 16 in dit blad).

Advies vrouwen Lynch syndroom jaarlijks gynaecologisch screenen

Het advies is om vrouwen met Lynch syndroom jaarlijks gynaecologisch te screenen vanaf 40 jaar - 60 jaar, de leeftijdsperiode rondom de menopauze.

Belangrijkste argument: in die levensfase komt nogal eens onregelmatig bloedverlies voor, toegeschreven aan de overgang. Bij Lynch vrouwen zou dat tot uitstel van eventuele diagnose kunnen leiden, vandaar jaarlijks bezoek aan gynaecoloog. Met een vaginale echoscopie kijkt de gynaecoloog naar dikte van het slijmvlies van de baarmoeder en naar de eierstokken. Zo kun je afwijkingen van de baarmoeder of eierstokken soms eerder vinden en behandelen.

Daarnaast is het advies om bij klachten zoals onregelmatig bloedverlies, tussendoor te komen voor een extra controle van het baarmoederslijmvlies. Met deze screening is de kans om te overlijden aan gynaecologische kanker erg klein.

Een andere optie is preventieve chirurgie. Dat kan overwogen worden tussen 45 – 50 jaar bij vrouwen met een MLH1 en MSH2 mutatie. Dan worden met een kijkoperatie de baarmoeder, eierstokken en eileiders verwijderd. Als een vrouw nog niet in de overgang is, treden na de eierstokverwijdering vaak overgangsklachten (opvliegers, slaapproblemen, libidoverlies) op. De voorkeursleeftijd voor de operatie is rond de 45–50 jaar. De operatie heeft tot doel de kanker te voorkómen en overlijden eraan tot minimum terug te brengen.



Jorien Woolderink

Advies op maat

De afgelopen jaren is door onderzoek duidelijk geworden dat het risicoprofiel van de verschillende typen Lynch syndroom erg verschilt. Ook is door onderzoek duidelijk geworden dat baarmoederkanker vrijwel altijd goed te genezen is. Daardoor wordt er minder vaak dan in het verleden een preventieve operatie geadviseerd. En met name de overgangsklachten blijken een belangrijke bijwerking wanneer de eierstokken vroegtijdig worden verwijderd. Wel kan een vrouw erom vragen en dit bespreken met haar arts.

Vrouwen met een MSH6 mutatie hebben (anders dan MLH1 en MSH2) nauwelijks/géén verhoogd risico op eierstokkanker. Wel is het risico op baarmoederkanker tot de leeftijd van 70 jaar bij MSH6 mutatiedraagsters verhoogd, ongeveer 40% krijgt dat.



Prof. dr. Marian Mourits

Daarom wordt bij MSH6 mutatiedraagsters die ervoor kiezen om de baarmoeder te laten verwijderen, tegenwoordig ook wel de keuze voorgelegd om de eierstokken te laten zitten (om vroege overgang te voorkómen). De eileiders - die geen functie meer hebben - worden dan wel mee verwijderd.

Prof. dr. Marian Mourits
Gynaecoloog-Oncoloog UMCG, lid Raad van Advies Stichting Lynch Polyposis

Jorien Woolderink Gynaecological malignancies in Lynch syndrome UMCG

Darmtumoren en levensstijl: Verschillen tussen erfelijke en niet-erfelijke vormen?



Wetenschappelijk onderzoek naar voeding, leefstijl en het ontstaan van darmkanker laat zien dat er een mogelijk verband bestaat tussen verschillende factoren en het ontstaan van de niet-erfelijke vorm van darmkanker. Zo lijken roken, overgewicht, alcoholgebruik en een hoge consumptie van rood vlees en vleeswaren de kans op de ontwikkeling van darmtumoren te vergroten (bron: wcrf.org). Daarentegen lijken voldoende lichaamsbeweging en voldoende inname van volkorenproducten, voedingsvezel, melkproducten, calciumpillen en aspirine deze kans juist te verlagen. Dit roept de vraag op of deze bevindingen ook van toepassing zijn op erfelijke vormen van darmkanker.

De GeoLynch studie (Genetische En Omgevingsinvloeden bij personen met Lynch syndroom) onderzoekt precies dit vraagstuk. Deelnemers met Lynch syndroom worden gevraagd naar hun voedingsgewoonten, gebruik van voedingssupplementen en naar andere leefgewoonten zoals sporten en roken. Daarnaast doneren deelnemers eenmalig een bloedmonster. Vervolgens worden zij gevolgd om te kijken of er weefselveranderingen (bijvoorbeeld poliepen of tumoren) ontstaan. Door voedings-, leefstijlgewoonten en concentraties van voedingsstoffen in het bloed (bijvoorbeeld vitamines) te vergelijken van mensen met en zonder weefselverandering, wordt onderzocht of voeding en leefstijl invloed hebben op het ontstaan van poliepen of tumoren.

De GeoLynch studie heeft de afgelopen jaren al bijgedragen aan het promotieonderzoek van twee onderzoekers. De belangrijkste bevindingen waren als volgt:

- Mannen met overgewicht hebben een acht keer hoger risico op het ontwikkelen van darmtumoren dan mannen zonder overgewicht. Bij vrouwen zagen we geen verband.
- Huidige rokers hebben een 6 keer hoger risico op het ontwikkelen van darmtumoren dan mensen die nooit gerookt hadden. Mensen die vroeger gerookt hebben hadden een 2 keer hoger risico dan mensen die nooit gerookt hadden.
- Bepaalde voedingspatronen, zoals een voedingspatroon met een hoog snack gehalte, kunnen het risico op het krijgen van darmtumoren beïnvloeden. Bij andere voedingspatronen, zoals bij een voedingspatroon dat ontstekingsremmend

werkt, is geen verband aangetoond. Dus, deze voedingspatronen moeten verder onderzocht worden.

- We zagen geen verband tussen alcoholinname en het risico op darmtumoren.
- Een hogere inname van B-vitamines, die betrokken zijn bij de aanmaak en vorming van DNA, was niet geassocieerd met het risico op darmtumoren.
- We zagen geen verband tussen de inname van voedingssupplementen en het risico op darmtumoren.

Uiteraard zijn er meer studies dan de GeoLynch-studie nodig om het bewijs voor de invloed van voeding en leefstijl op de ontwikkeling van darmtumoren bij personen met Lynch syndroom echt vast te kunnen stellen. Maar, met deze resultaten zijn we goed op weg.

We zijn verheugd om aan te kondigen dat Marjolein Bulbaai als nieuwe promovendus bij de GeoLynch studie werkt (zie Lynch Polyposis Contactblad juni 2022) èn dat daarnaast Femke Fleur Verstraete recentelijk is gestart als nieuwe onderzoeksassistent. Mede hierdoor zijn we weer begonnen met het includeren van nieuwe deelnemers in de studie. Bent u geïnteresseerd om deel te nemen aan de GeoLynch studie? Aarzel niet om een e-mail te sturen naar geolynch@wur.nl. Als u meer informatie wilt over de GeoLynch studie, kijk dan op <https://www.voedingenkankerstudies.nl/nl/voedingenkankerstudies/geolynch-studie.htm> of stuur een e-mail naar het GeoLynch team: geolynch@wur.nl

Preimplantatie Genetische Test (PGT) bij het Lynch syndroom

Door: Dr. S.A. de Munnik klinisch geneticus MUMC+ & Dr. M. Heijligers, klinisch geneticus Maastricht UMC+
Personen met het Lynch syndroom hebben 50% (1 op 2) kans om de aanleg voor het Lynch syndroom aan hun kinderen door te geven.

Wanneer iemand met het Lynch syndroom kinderwens heeft, zijn er een aantal mogelijkheden:

- zwanger raken en het risico accepteren
- af zien van het krijgen van kinderen
- adoptie
- gebruik maken van een zaad- of eiceldonor
- onderzoek laten verrichten tijdens de zwangerschap (Prenatale diagnostiek) en de zwangerschap beëindigen wanneer het ongeboren kind de aanleg heeft geërfd.

Een andere mogelijkheid is Preimplantatie Genetische Test (PGT), ook wel embryoselectie genoemd. Bij PGT wordt voorafgaand aan een zwangerschap genetisch onderzoek van embryo's verricht, waarna alleen embryo's zonder de aanleg in aanmerking komen voor plaatsing in de baarmoeder.

Wat is PGT?

Preimplantatie Genetische Test is de nieuwe naam voor Preimplantatie Genetische Diagnostiek, PGD genoemd. PGT is dus hetzelfde als PGD. Bij PGT wordt een zwangerschap tot stand gebracht met behulp van in vitro fertilisatie (ivf), oftewel een reageerbuisbevruchting. Bij de embryo's die hieruit ontstaan worden na een aantal dagen een of meerdere cellen afgenomen. Deze cellen worden onderzocht op de erfelijke aandoening waarvoor PGT wordt verricht. Alleen embryo's zonder de erfelijke aanleg worden in de baarmoeder geplaatst.

Waar?

Het Maastricht Universitair Medisch Centrum (MUMC+) is in Nederland als enige centrum vergunninghouder voor de PGT. De ivf behandeling kan plaatsvinden in het MUMC+, UMC Groningen, UMC Utrecht of Amsterdam UMC.

Het genetisch onderzoek bij PGT wordt altijd uitgevoerd in het MUMC+. Als de bijbehorende ivf behandeling gedaan wordt in Groningen, Utrecht of

Amsterdam, worden de te onderzoeken cellen per koerier naar het MUMC+ gebracht voor het genetisch onderzoek. De embryo's blijven dus in het centrum waar de ivf behandeling heeft plaats gevonden en zullen, totdat de uitslag van het genetisch onderzoek bekend is, worden ingevroren.

PGT bij het Lynch syndroom

PGT voor het Lynch syndroom is in Nederland al meerdere malen toegepast.

Een voorwaarde voor PGT is dat de DNA afwijking (mutatie) die het Lynch syndroom bij u veroorzaakt bekend is.

Stap 1: aanmelden

Als u een kinderwens heeft en PGT overweegt dan kunt u dit het beste eerst bespreken met uw huisarts of behandelend medisch specialist die u (bij voorkeur) kan verwijzen naar een klinisch genetisch centrum bij u in de buurt. De klinisch geneticus kan de verschillende keuze mogelijkheden rondom kinderwens met u bespreken en u, wanneer u dat wenst, vervolgens voor ivf/PGT verwijzen naar het Maastricht Universitair Medisch Centrum. Daarbij wordt gevraagd om een verwijsformulier (te vinden op onze website www.pgt nederland.nl) en om uw ziektegeschiedenis en uitslagen van het verrichte genetische onderzoek.

Er vindt vervolgens een informatief gesprek plaats. Op dit moment vinden vrijwel alle gesprekken plaats via beeldbellen. Tijdens dit gesprek wordt met u gesproken over de verschillende opties, voor- en nadelen, slagingskans en betrouwbaarheid van PGT. Wanneer u een afspraak heeft bij de klinisch geneticus in het UMC Utrecht, Amsterdam UMC of UMC Groningen kan het zijn dat de klinisch geneticus daar alle informatie over de ivf/PGT met u bespreekt en dat het MUMC+ uw situatie alleen schriftelijk beoordeelt (zogenaamde schriftelijke consultatie) wanneer u definitief voor PGT kiest.

De klinisch geneticus in het MUMC+ beoordeelt welke paren in aanmerking komen voor een afspraak in het MUMC via beeldbellen en welke paren voor schriftelijke consultatie.

Stap 2: voorbereiding voor PGT bij het Lynch syndroom

Om genetisch onderzoek op de embryo's te kunnen verrichten is voorbereiding noodzakelijk. Wanneer de mutatie die u heeft ook bij een van uw beide ouders aanwezig is, kan over het algemeen gebruik worden gemaakt van de zogenaamde 'whole genome sequencing voor monogene aandoeningen' techniek. Er is in dat geval bloed van u en uw partner en uw ouders nodig. Op dit moment duurt het voorbereiden van de genetische test ongeveer 6 tot 9 maanden, maar het doel is om deze voorbereidingstijd in de komende jaren te verkorten.

Wanneer de genetische verandering bij uw beide ouders niet aanwezig is en bij u nieuw is ontstaan, is de genetische voorbereiding complex en duurt momenteel over het algemeen 12 tot 18 maanden (al kan het in sommige gevallen ook langer duren). Er is dan bloed nodig van u, uw partner, uw ouders en de ouders van uw partner. Ook hier geldt dat we er naar streven deze voorbereidingstijd de komende jaren te verkorten. Wanneer het niet mogelijk is om bloed te krijgen van een of meerdere ouders, zal beoordeeld worden of het mogelijk is om de test te ontwikkelen.

Tijdens de genetische voorbereiding wordt u verwezen naar het ivf centrum in Maastricht, Amsterdam, Utrecht of Groningen voor de gynaecologische voorbereiding voor PGT. Hierbij worden een aantal basale onderzoeken verricht om na te gaan of er geen bezwaren zijn voor een ivf behandeling. Soms moeten hiervoor extra onderzoeken verricht worden wanneer een vrouw de aanleg voor het Lynch syndroom heeft. Er wordt dan beoordeeld of een ivf behandeling en een zwangerschap verantwoord zijn. Deze afweging wordt ook gemaakt wanneer een man verschijnselen heeft van het Lynch syndroom.

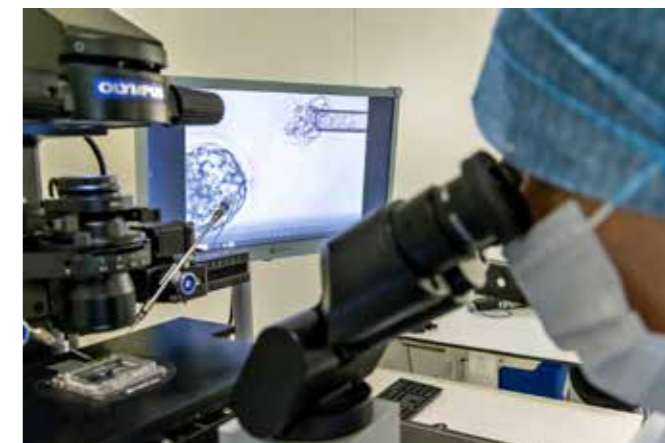


Foto: Appie Derks, Maastricht UMC+

Stap 3: de ivf behandeling

Wanneer de genetische voorbereiding gelukt is en na de gynaecologische voorbereiding is gebleken dat er geen bezwaar is tegen een ivf behandeling, begint het ivf traject. Dit traject start met een wachttijd. Deze is ten tijde van het schrijven van dit artikel 3 tot 6 maanden.

Bij ivf dient een vrouw zichzelf hormonen toe om meerdere eicellen te laten 'rijpen' en vervolgens worden deze eicellen uit de eierstokken gezogen (eicelpunctie). In het laboratorium wordt in elke eicel een zaadcel van de partner ingebracht (Intra Cytoplasmatische Sperma Injectie, ICSI). Wanneer dit leidt tot een bevruchting begint de cel met delen en ontstaat hieruit het embryo.

Bij het Lynch syndroom worden na ongeveer 5 dagen een aantal cellen van de embryo's afgenomen (biopsie) voor genetisch onderzoek naar de aanleg voor het Lynch syndroom. Vervolgens worden alle embryo's ingevroren. De uitslag van het genetisch onderzoek is na een aantal weken bekend. Een embryo zonder de aanleg wordt vervolgens ontdooid en in de baarmoeder geplaatst. Na twee weken wordt een zwangerschapstest gedaan.

Slagingskans, betrouwbaarheid en risico's

De kans op een zwangerschap is per ivf/PGT poging ongeveer 20% (waarbij de eicelpunctie wordt beschouwd als poging). In verreweg de meeste gevallen vergoedt de verzekeraar drie ivf/PGT



Dr. S.A. de Munnik & Dr. M. Heijligers
Foto: Appie Derks, Maastricht UMC+

pogingen. Na deze drie pogingen is ongeveer 50 tot 60% van de vrouwen zwanger geraakt. De kans op een zwangerschap vermindert naarmate de leeftijd van de vrouw vordert. Wanneer een vrouw ouder is dan 40-41 jaar wordt ivf/PGT niet meer toegepast. De betrouwbaarheid van PGT is in de meeste gevallen ongeveer 98%. Dat betekent dat er dan een kleine kans van maximaal 2% is dat een embryo met een normale PGT-uitslag toch de aandoening heeft waarvoor de PGT verricht is. Er zijn geen aanwijzingen dat ivf/PGT de kans op aangeboren afwijkingen bij een kind vergroot.

De kosten

De kosten van een ivf/PGT behandeling worden door uw eigen ziektekostenverzekeraar vergoed conform de polisvoorwaarden. Er vindt verrekening plaats met het volledige eigen risico van zowel de vrouw als soms ook haar partner.

Tot slot

Het maken van een keuze rondom kindwens is niet altijd makkelijk wanneer iemand een erfelijke

aandoening heeft. Ivf/PGT is aan de ene kant een goede manier om te zorgen dat u het Lynch syndroom niet door geeft aan uw kinderen, zeker wanneer u niet de moeilijke keuze zou willen maken om een zwangerschap te beëindigen. Het is echter ook een langdurig traject, waarbij veel van u gevraagd wordt. Een ivf/PGT behandeling is in alle gevallen zowel lichamelijk als geestelijk zwaar. We raden u aan om u goed voor te laten lichten en ruim de tijd te nemen om verschillende alternatieven te overwegen.

Meer informatie vindt u op onze website: www.pgt nederland.nl

Tevens is er een online keuzehulp beschikbaar voor paren met een erfelijke ziekte en kindwens: www.keuzehulp-kinderwens-erfelijkeziekte.nl

Websites Klinische Genetica:
<https://klinischegenetica.mumc.nl/>
<https://www.pgt nederland.nl/>

Voor meer informatie kunt u mailen naar info@pgt nederland.nl

Tumoren en Lynch syndroom: Hebben zij allemaal dezelfde DNA mutaties (foutjes) of zijn er verschillen?

DNA bevat al het erfelijk materiaal van een mens en bepaalt grotendeels wat er gebeurt in je lichaam. Het DNA bestaat uit een genetische code die voor iedereen uniek is. In het DNA kunnen ook fouten (mutaties) optreden. Een stukje van de genetische code wordt dan bijvoorbeeld verwisseld, verwijderd of toegevoegd. Deze fouten in het DNA kunnen ervoor zorgen dat de eigenschappen van lichaamscellen veranderen. Hierdoor kunnen lichaamscellen mogelijk een tumor (kanker) gaan vormen.

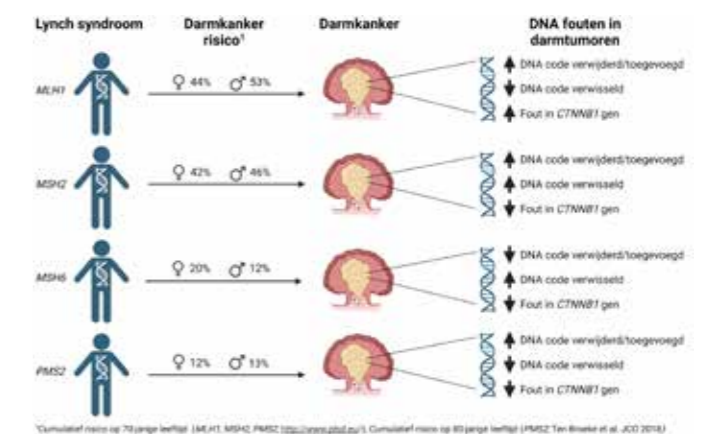
Bij mensen met het Lynch syndroom is de kans groter dat er DNA fouten optreden. Daarom hebben deze mensen een erfelijke aanleg voor kanker. In het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) in Leiden wordt onderzoek gedaan naar het Lynch syndroom. Zo hebben onderzoekers van de afdeling Klinische Genetica (Dr. M. Nielsen en ik) recent het DNA van 106 darmtumoren van Lynch Syndroom patiënten tot in detail onderzocht. Dit gebeurde in nauwe samenwerking met Dr. T. van Wezel en Prof. Dr. H. Morreau (afdeling Pathologie). De resultaten van dit onderzoek zijn recent verschenen in het medische tijdschrift Gastroenterologie. De focus van dit onderzoek lag op 'MSH6' tumoren. Dit zijn darmtumoren van Lynch syndroom patiënten met een MSH6 mutatie. Deze zijn in tegenstelling tot darmtumoren van Lynch syndroom patiënten met een MLH1, MSH2 of PMS2 mutatie tot op heden niet uitgebreid bestudeerd.

De resultaten van het onderzoek tonen aan dat er verschillen zijn tussen de DNA fouten die ontstaan in MSH6 tumoren en de tumoren van de andere Lynch syndroom patiënten. Zo werden er in MSH6 tumoren minder vaak stukjes code toegevoegd of verwijderd dan in MLH1, MSH2 en PMS2 tumoren. Deze ontdekking kan in de toekomst mogelijk van belang zijn voor eventuele behandelstrategieën. Een vrij nieuwe behandeling voor darmkanker is immuuntherapie. Hierbij wordt het immuun (afweer) systeem gestimuleerd om de kankercellen aan te vallen en op te ruimen. Dit gebeurt normaalgesproken ook met bacteriën en virussen wanneer deze het lichaam binnendringen. Eerder onderzoek heeft aangetoond dat DNA fouten waarbij stukjes code worden toegevoegd of verwijderd het effect van de immuuntherapie sterker kunnen maken. Gedacht wordt dat zulke DNA fouten het immuunsysteem namelijk aan kunnen zwengelen. Toekomstig

onderzoek is daarom nodig om het afweer (immuun) systeem bij MSH6 tumoren verder te bekijken. De vraag is dan ook of MSH6, MLH1, MSH2 en PMS2 tumoren even goed te behandelen zijn met immuuntherapieën. De immuuntherapie studies laten overigens tot nu toe geen grote verschillen zien hierin.

Een andere opvallende vondst van onze studie was dat er minder fouten in het zogenaamde CTNNB1 gen aanwezig waren in MSH6 tumoren dan in MLH1 tumoren. Aangenomen wordt dat fouten in CTNNB1 verantwoordelijk zijn voor een snellere groei van de tumor. Hierdoor kan een tumor mogelijk soms al vóór een volgende colonoscopie gaan groeien. Dit verklaart misschien dat er minder vaak sprake is van een sneller groeiende tumor bij mensen met een MSH6 mutatie dan bij mensen met een MLH1 mutatie. Indien bevestigd in toekomstige onderzoeken, zou het daarom kunnen dat mensen met een MSH6 mutatie, net als mensen met een PMS2 mutatie, in de toekomst mogelijk minder vaak een colonoscopie hoeven te ondergaan dan mensen met MLH1 en MSH2 mutatie.

Onderzoeker-in-opleiding Noah C. Helderman van de afdeling Klinische Genetica in het Leids Universitair Medisch Centrum in Leiden



Het Lynch verhaal van Hilde

Vandaag ben ik dankbaar dat ik in remissie ben, maar ik denk dat als ik goed gescreend was op het Lynch-syndroom toen ik mijn familiegeschiedenis en symptomen met mijn dokter deelde, zoveel pijn en ellende voorkomen had kunnen worden.

Ik ben Hilde, moeder van twee kinderen, partner, arts en Lynch-patiënt. Ik ben de eerste in mijn familie met deze diagnose. Toen bij mij eierstokkanker werd vastgesteld, was ik even oud als mijn vader toen hij stierf aan darmkanker. Hij werd gediagnosticeerd op 36-jarige leeftijd en hij stierf op 41-jarige leeftijd. Zijn zus had een hersentumor en stierf toen ze in de veertig was. Mijn opa had een blaascarcinoom, hij was ook amper 50 jaar. Er is dus duidelijk een verhoogd risico op kanker in mijn kleine gezin.

De zoektocht naar kanker begint

In 2012 worstelde ik constant met buikpijn waarvan ik dacht dat het werd veroorzaakt door een herhaling van endometriose (een pijnlijke aandoening waarbij het slijmvlies van de baarmoeder buiten de baarmoeder groeit). Gezien de vroege diagnose van darmkanker en de familiegeschiedenis van mijn vader, besloot ik een colonoscopie te plannen. Het onthulde een goedaardige poliep en ik was opgelucht.

Maar mijn pijn hield aan en mijn man, die ook arts is, spoorde me aan om naar een gynaecoloog te gaan. Ik had uiteindelijk een laparoscopie nodig en er werd bij mij eierstokkanker vastgesteld. Tijdens de laparoscopie was de

tumor gescheurd, dus een week later werd ik geopereerd. Helaas bleek uit mijn follow-ups dat niet alle tumoren waren verwijderd tijdens de debulking-operatie (verwijdering van alle zichtbare tumoren).

De moeilijke weg van herstel

Mijn herstel was een lange en zware weg, met veel ziekenhuisopnames. Ik had een darmobstructie, abces in de buik, zenuwdrak die gedeeltelijke verlamming van mijn been veroorzaakte, en verdere complicaties zoals ophoping van lymfevocht. Ik had veel terugkerende urineweginfecties en nier-infecties, waarbij één nier bijna niet meer functioneerde, en zeven jaar later moest ik een nefrectomie ondergaan (operatieve verwijdering van de nier). Niemand had me verteld dat drie van de vier vrouwen die een radicale hysterectomie (chirurgische verwijdering van de baarmoeder) ondergaan als onderdeel van de debulking, blaasproblemen krijgen - ik kreeg geen functionele urologische nazorg. Ik kreeg ook uitgebreide darmproblemen na de debulking waarbij een Lower Anterior Resectie (LAR) werd uitgevoerd. De verzameling symptomen die zich na deze procedure ontwikkelt, wordt het LAR-syndroom genoemd. Na veel vallen en opstaan, heb ik ontdekt dat darmirrigatie het beste is om mijn LAR-symptomen te helpen, maar het is nog steeds moeilijk.

Complicaties hadden voorkomen kunnen worden met deskundige zorg en een multidisciplinaire aanpak



Hoewel ik blij ben dat ik leef, betreur ik het dat ik niet meteen na de diagnose werd doorverwezen naar een expertisecentrum voor eierstokkanker. De meeste van mijn complicaties hadden voorkomen kunnen worden met deskundige zorg en een multidisciplinaire aanpak. Ik wou dat ik toegang had tot een zorgteam met diëtisten, fysiotherapeuten, genetici en psychologen - voor mij, mijn partner en mijn kinderen. Ik bleef last hebben van buikpijn en zelfs met verhoogde tumormarkers werd mijn pijn afgedaan als complicaties van mijn eerdere procedures. Dus vroeg ik om nog een colonoscopie. Dit keer zagen ze een tumor en later brachten de MRI- en PET-CT-scans uitgebreide uitzaaingen aan het licht. Ik was teruggevallen en mijn oncoloog beval palliatieve chemotherapie aan met een geschatte overleving van 3 jaar. Ik weigerde dit te accepteren. Dus ik deed mijn onderzoek online voor een expert in eierstokkanker en vond prof. Ceelen (UZ Gent). Onder zijn hoede kreeg ik meer tumordebulking met HIPEC, een behandeling waarbij de buikholte wordt gespoeld met verwarmde chemotherapie. Ondanks dat dit zeer lange en gecompliceerde

operaties waren, verliep elk herstel zonder complicaties. Ik had mijn laatste debulking met HIPEC in 2014, waarna mijn oncoloog voorstelde om te stoppen met de chemotherapie.

Mijn levensstijl aanpassen - dieet, lichaamsbeweging en meditatie

Ik heb ervoor gekozen om mijn zorg voort te zetten door mijn levensstijl volledig aan te passen en door natuurlijke supplementie. Ik veranderde mijn dieet, begon regelmatig te sporten en begon te mediteren. Ik kan je niet precies vertellen wat helpt, misschien een combinatie van alles, maar mijn tumormarkers zijn tien jaar later nog nooit zo laag geweest.

Lynch-syndroomdiagnose in 2015

Ik ben arts en met mijn familiegeschiedenis dacht ik natuurlijk aan erfelijke aandoeningen. Ik vroeg in 2012 om getest te worden op het Lynch-syndroom, maar kreeg pas in 2015 de diagnose. Ik moest vechten voor genetische testen en werd getest op BRCA1/2 vóór Lynch. Mijn ervaring is dat deze aandoening door de meeste artsen slecht wordt begrepen en meestal wordt geassocieerd met een risico op colon- of endometriumkanker. Helaas werd mijn tumor, zelfs na een terugval, niet getest op MSI-waarden [microsatellietinstabiliteit (MSI) zoekt naar veranderingen in de bekende genen die verband houden met het Lynch-syndroom]. Ongeacht het feit dat eierstokkanker minder vaak voorkomt dan darmkanker of endometriumkanker bij patiënten met het Lynch-syndroom, vind ik het onaanvaardbaar dat het testen op het Lynch-syndroom werd genegeerd, vooral gezien mijn familiegeschiedenis en mijn sterke aandrang.

Ik heb nog steeds last van de gevolgen van de uitgebreide chirurgische ingrepen, maar wetende dat deze aandoening kan worden doorgegeven aan mijn kinderen, is bijzonder moeilijk. Mijn kinderen zijn nu 14 en 22 jaar oud. Mijn dochter van 14 wil graag weten of ze de mutatie heeft geërfd, maar ze kan pas getest worden als ze 18 is. Mijn zoon van 22 heeft 'geen tijd' om zich te laten testen en ziet het nut niet in door het nu te doen, kan ik hem op dit moment niet overtuigen. Mijn leven zou er heel anders hebben uitgezien als ik mijn genetische aanleg eerder had geweten. Daarom denk ik dat bewustzijn en genetische tests zo belangrijk zijn als iemands klinische familiegeschiedenis wijst op erfelijke syndromen.

Tips - Kwaliteit van leven moet de hoogste prioriteit blijven

Tijdens mijn reis heb ik een gebrek aan aandacht ervaren voor mijn kwaliteit van leven op de lange termijn. Ja, overleven is het doel, maar de algehele kwaliteit van leven moet ook de hoogste prioriteit hebben voor het zorgteam. Daarom deel ik graag wat tips; dingen die ik eerder had willen weten en dingen die ik anders zou doen, ik hoop dat ze je op je reis zullen helpen:

- Behandelingen (operaties en therapieën) dienen altijd plaats te vinden in een expertisecentrum. Dit heeft een enorme impact op de overleving en op de kwaliteit van leven.
- Huisartsen moeten beter worden opgeleid in het belang van de familiegeschiedenis, met name wanneer kanker op ongewoon jonge leeftijd begint of hoge kankercijfers binnen families.
- Een vorm van kanker kan niet worden behandeld met een enkele behandeling, dus sta open voor andere opties, stel vragen, doe je onderzoek.

Als patiënt spoor ik u aan om altijd:

- Zoek een second opinion. Overweeg alles en wees niet passief.
- Als u een erfelijke factor vermoedt, vraag dan om erfelijkheidsonderzoek en counseling.
- Als je de diagnose kanker krijgt, doe dan zelf een grondige familieanamnese.
- Houd er rekening mee dat kanker in vorige generaties een taboe was.
- Vraag een multidisciplinaire aanpak voor uw behandeling: chirurg, diëtist, psycholoog, fysiotherapeut, geneticus en elke andere specialist die u nodig heeft.
- Houd uw arts altijd op de hoogte van alles wat u voelt (fysiek en emotioneel).
- Word lid van een patiëntenorganisatie want samen sta je sterker. Patiëntenorganisaties spelen een cruciale rol: communiceren met en sensibiliseren bij wetenschappers, klinici, beleidsmakers en patiënten. Patiëntenorganisaties beschikken over veel middelen op het gebied van behandelingen, follow-up en kwaliteit van leven.

Vandaag ben ik dankbaar dat ik in remissie ben, maar ik denk dat als ik goed gescreend was op het Lynch-syndroom toen ik mijn familiegeschiedenis en symptomen met mijn dokter deelde, zoveel pijn en ellende voorkomen had kunnen worden. Mijn behandelingen en bewaking zouden anders zijn geweest. Ik luisterde niet naar mijn gevoel en intuïtie, en daar heb ik tot op de dag van vandaag spijt van.

Hilde is lid van de Familiale Adenomeuze Polyposis Association (FAPA) Belgian Polyposis Project Hereditary Colorectal Cancer Project

Proefschrift Jasmijn Haanstra:

'Gastro-intestinale surveillance en management bij het Lynch-syndroom'

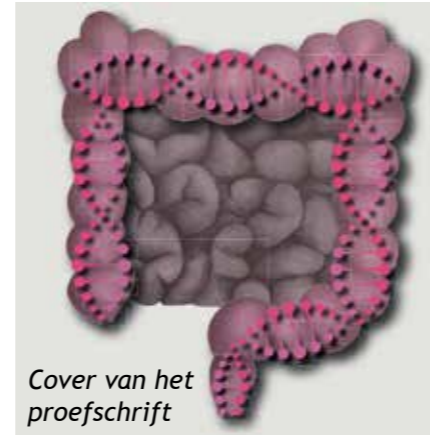
Dikke darmkanker is één van de meest voorkomende gevallen van kanker. Bij een deel van de patiënten met dikkedarmkanker is er sprake van een erfelijke vorm, het Lynch syndroom (LS).

Door regelmatig een kijkonderzoek van de dikke darm te verrichten, waarbij poliepen met een voorstadium van kanker verwijderd worden, wordt de kans op dikkedarmkanker verkleind. In dit proefschrift werd gekeken of het kijkonderzoek naar dikkedarmkanker geoptimaliseerd kon worden door chromo-endoscopie, een techniek waarbij een kleurstof op het slijmvlies van de dikke darm gesprayd wordt.

Deze techniek bleek niet effectiever in het detecteren van poliepen ten opzichte van het standaard kijkonderzoek. Als tijdens het kijkonderzoek dikkedarmkanker gevonden wordt, wordt meestal bijna de gehele dikke darm verwijderd in verband met de kans om ook kanker te ontwikkelen in het resterende deel van de dikke darm. Wat deze uitgebreide operatie doet op de kwaliteit van leven in vergelijking met een operatie waarbij slechts een gedeelte van de dikke darm wordt verwijderd, was onbekend.



Uit ons onderzoek bleek dat door bij dikkedarmkanker bijna de gehele dikke darm operatief te verwijderen, de algemene kwaliteit van leven niet nadelig beïnvloed wordt bij het LS. Tevens hebben mensen met het LS een verhoogde kans op dunne darmkanker. Daarom werd er onderzocht of onderzoek van de dunne darm met behulp van een videocapsule, een camera ter grootte van een pil welke doorgeslikt kan worden, nuttig is. Uit dit onderzoek bleek dat dunnedarmkanker minder vaak voorkomt bij mensen met het LS dan eerder verondersteld werd. Daarom is het videocapsule onderzoek niet aan te bevelen.



Ik dank alle mensen met het Lynch syndroom die hebben meegewerkt.

Jasmijn Haanstra

N.B.

Dit is een korte samenvatting zonder gebruik van vaktaal. De redactie beschikt over een langere versie inclusief vaktaal. U kunt deze langere versie bij de redactie per email opvragen: redacteur@lynch-polyposis.nl

Voor geïnteresseerden zijn enkele boekjes beschikbaar, u kunt deze via redacteur@lynch-polyposis.nl aanvragen, uiteraard met vermelding van uw Postnl adresgegevens.

Is vasten wel echt zo gezond?

'Intermittent fasting', is een populaire methode om af te vallen. Maar het ontbijt overslaan is onverstandig.

Vasten is niet alleen een onderdeel van verschillende religies, zoals de ramadan en de vastentijd voor Pasen, maar de laatste jaren ook niet meer weg te denken als methode om af te vallen. Beroemdheden als Friends actrice Jennifer Aniston prijzen intermittent fasting, oftewel periodiek vasten, de hemel in als manier om op gewicht te blijven, en ook fitnessgoeroe Arie Boomsma is fan.

Intermittent fasting kent vele varianten, waarvan de meeste mensen volgens diëtist Marie-José Torenvliet van praktijk NutriFit de 16:8-methode volgen: eten in een periode van acht uur en zestien uur niets eten. Volgens Torenvliet, die het boek (H)erken je honger schreef, kan intermittent fasting inderdaad lonen om af te vallen, mits het verstandig gebeurt.

En daar gaat het niet altijd goed, stelt ze vast. "Vasten doen we allemaal, maar niet bewust. Voor veel mensen is het normaal om acht tot tien uur niet te eten, omdat je het grootste gedeelte van de nacht slaapt. Bij intermittent fasting verleng je deze periode van niet-eten. Dan eet je bijvoorbeeld pas om 12.00 in plaats van om 07.00 uur. Je vetvoorraden worden zo meer aangesproken, dus dan val je inderdaad af. Indirect heeft het vasten zo een positief effect op onder meer je cholesterol en je bloeddruk."

Torenvliet merkt op dat mensen vaak de hele dag door aan het eten zijn: koekje bij de koffie hier, Cup-a-Soupe daar. "Het verteren van eten kost je lichaam veel energie, en sommige mensen voelen zich door de eettijd te verkorten energiever en meer gefocust."

Of tijdelijk vasten gezond is, wordt bepaald door of je genoeg binnenkrijgt. Het ontbijt overslaan is hierin onverstandig. "Als je maaltijden skipt spooft je lijf je aan om meer te eten. Als je één van de drie maaltijden op een dag laat vallen dan mis je belangrijke voedingsstoffen als vitamines, mineralen en eiwitten. Daar krijg je op lange termijn last van." De tijd bekorten waarin je eet is de goede manier om te vasten, concludeert Torenvliet, zolang je

maar wel drie maaltijden eet. "Dat heeft een niet te onderschatten effect en levert gezondheidsvoordelen op. De verleidingen om te eten zijn talloos. Spreek bijvoorbeeld met jezelf af om tussen 12.00 en 20.00 uur te eten. Dan is de beslissing snel genomen om die traktatie op werk te laten staan omdat het nog geen tijd is."

Een andere valkuil is de strengheid waarmee wordt gevast. Torenvliet ziet dat sommigen hierin doorslaan. "Een streng regime is niet vol te houden. Er zijn mensen die de vastentijd oprekken naar 23 uur niet eten of soms nog langer: 36 of 48 uur. Als je te weinig eet, wordt de aanmaak van hongerhormonen heel groot en de eetprikkel groter. Zodra je weer gaat eten, kun je je slecht beheersen. Als dit verlengde vasten een wekelijks patroon is, creëer je eigenlijk een eetstoornis." Torenvliet pleit daarom voor praktisch haalbaar vasten. "Doordeweeks is 16:8 goed te doen. Wees in het weekend, wanneer je bijvoorbeeld meer sociale verplichtingen hebt, flexibeler door met de tijd te schuiven. Door een geregleerde aanpak - altijd eten in acht uur - is intermittent fasting voor veel van mijn cliënten goed vol te houden en een levenswijze geworden in plaats van een dieet."

Laura Tenret





Informatie over 'verzekeren'

De diagnose kanker incasseren, geopereerd worden, behandelingen ondergaan en revalideren ... Het pad dat je moet afleggen na een diagnose is zwaar, zowel fysiek als mentaal. Vaak denk je dat het qua ziektekosten en verzekering wel goed is geregeld. Gelukkig hoef je de meeste zorgkosten niet zelf te betalen. Toch wordt niet alles vanuit de verzekering vergoed en zijn er ook verschillen.

Omdat je behandeld wordt tegen kanker, heb je meer zorgkosten. Gelukkig krijg je de meeste kosten vergoed vanuit het basispakket van je zorgverzekering. Ook tijdens je revalidatie krijg je veel kosten van een diëtist en fysiotherapie vergoed. De zorg na de ziekenhuisbehandeling valt onder 'medisch specialistische revalidatie' en zit in je basisverzekering. Heb je meer zorg nodig die valt buiten de basisverzekering, bijvoorbeeld tandartskosten, psychische hulp of complementaire zorg, dan heb je aanvullende zorgverzekering nodig. Ongeveer acht op de tien Nederlanders heeft zo'n aanvullende zorgverzekering. Wat wel en niet wordt vergoed door je aanvullende verzekering verschilt per zorgverzekeraar. Het is daarom belangrijk te informeren bij je verzekering of de zorg die je wilt binnen je verzekering valt.

Aanvullend verzekeren

Of het gunstig is om een aanvullende zorgverzekering te hebben als je kanker hebt, verschilt per persoon en ook per beurs. Het principe van verzekeren is dat je risico's afdekt die je niet zelf kunt dragen. Bijvoorbeeld de kosten van het ziekenhuis, de operatie en revalidatie. Deze worden in het geval van slok- en maagdarmkanker gedekt door de basisverzekering.

De premies van een aanvullende polis zijn relatief hoog, dus niet altijd even makkelijk te dragen per persoon. Ook zijn de vergoedingen van zorg in een aanvullend pakket vaak gelimiteerd, je krijgt bijvoorbeeld een aantal behandelingen per jaar vergoed. Of een aanvullende polis financieel verstandig is en alles dekt wat je hoopt dat het dekt, verschilt dus per persoon. Als je normaliter weinig zorgkosten maakt, kun je besluiten geen aanvullende

polis te nemen en zelf een spaarpot te maken voor mogelijke extra zorgkosten. Bekijk goed wat je wilt en wat je verwacht dat jouw verzekering vergoedt.

Overstappen

In principe kan iedereen overstappen naar een andere zorgverzekering. Dus ook als je kanker hebt gehad, kun je je polis opzeggen en overstappen. Het overstapeseizoen start in het najaar, dan krijgt iedere Nederlander een nieuw polis-aanbod van de zorgverzekeraar. Tot 1 januari kun je je verzekering opzeggen.

Een zorgverzekeraar kan jou een nieuwe verzekering weigeren of aanvullende voorwaarden stellen, maar meestal is een aanvullende zorgverzekering afsluiten geen probleem. Als je een heel uitgebreid pakket kiest, kan het zijn dat de verzekeringsmaatschappij jouw aanvraag weigert of een andere dekking aanbiedt.

Eigen risico

Veel zorg wordt betaald door de basisverzekering. Toch geldt voor iedere Nederlander dat je per kalenderjaar de 'eerste' zorgkosten zelf moeten afrekenen. In 2023 was dit wettelijke eigen risico 385 euro. Veel mensen verhogen dit bedrag met een vrijwillig eigen risico, daardoor wordt je premie per maand minder. Dit eigen risico is maximaal 500 euro bovenop het wettelijk eigen risico. Als je ziek wordt en zorg gebruikt uit het basispakket, dus ook ziekenhuiszorg of revalidatie, moet je altijd eerst het eigen risico betalen.

Wat wordt vergoed?

Vervoer

Als je door je ziekte chemo- of radiotherapie moet ondergaan, kun je de kosten voor het gebruik van de (eigen) auto, taxi of openbaar vervoer naar een ziekenhuis vergoed krijgen vanuit de basisverzekering. Ook reiskosten voor consulten, onderzoeken en controles voor deze therapieën vallen daaronder. Vervoer voor operaties valt niet onder de vergoedingsregeling.

Second opinion

Elke patiënt heeft recht op een second opinion. Deze

wordt vergoed vanuit je basisverzekering. Bij een second opinion vraag je een advies over je diagnose en de voorgestelde behandeling aan een andere arts. Je krijgt dus geen nieuw onderzoek, de tweede arts bekijkt het onderzoek dat al is gedaan. Een second opinion wordt alleen vergoed als je een verwijzing hebt van je behandelend arts.

Dietist

Door de behandeling tegen maag- en slokdarmkanker is het vaak nodig je voeding en manier van eten aan te passen. Ook kun je allerlei voedings-gerelateerde klachten krijgen. Een diëtist kan je daarbij helpen. De kosten van een diëtist worden vanuit de basisverzekering vergoed als je arts in het ziekenhuis je heeft verwezen naar een diëtist op de polikliniek. Als je naar een diëtist gaat bij de thuiszorg of in een eigen praktijk, worden er drie uur vanuit het basispakket vergoed. Een aanvullende verzekering vergoedt soms meer uren voor een diëtist.

Kosten die mensen maken voor een dieet op voorschrift van een arts of diëtist, zijn met een vast bedrag fiscaal aftrekbaar. Kijk daarvoor op de website van de Belastingdienst en zoek op Overzicht aftrekbare zorgkosten 2022. Deze vaste bedragen zijn te vinden op de dieetlijst van de Belastingdienst. Zie hier de link voor [de Dieetlijst 2021](#) en hier de link voor de [Dieetlijst 2022](#).

Revalidatie

Revalideren tijdens of na de behandeling helpt lichamelijke en mentale klachten te verminderen. Als je revalidatie onderdeel is van de Medisch Specialistische Oncologische Revalidatie kan het direct worden vergoed uit de basisverzekering. Let er wel op dat de revalidatiezorg is gecontracteerd door jouw verzekeraar.

Psychische zorg

Als je zoveel last krijgt van verdriet, enz. dat het je dagelijks leven beïnvloedt, kan je professionele, psychische hulp krijgen van een psycholoog of psychotherapeut. Of de zorg wordt vergoed, hangt af van de zorgverlener en de zorgverzekering.



Complementaire zorg

Complementaire zorg zoals antroposofische consulten en ademtherapie worden niet vergoed door de basisverzekering. Bijna alle zorgverzekeraars hebben wel in hun aanvullende pakketten een dekking voor alternatieve zorg. Dit moet je per therapie of behandeling navragen of nazoeken.

Let op!

Neem bij extra zorg altijd contact op met je zorgverzekeraar om te bespreken of de zorg die je krijgt, vergoed wordt uit je basisverzekering of valt in je aanvullende verzekeringen.

Meer lezen over kanker en verzekeringen?

- Op IKNL vind je in de [verwijsgidskanker.nl](#) een lijst van de centra die Medisch Specialistische Oncologische Revalidatie aanbieden
- Op kanker.nl staat een groot dossier verzekeringen en kanker
- De Patiëntenfederatie heeft een advieslijn waar je terecht kunt met vragen over zorgverzekeringen: 0900 - 23 56 780
- Vragen over vergoeding van 'alternatieve geneeswijzen'? Bel de infolijn Alternatieve Geneeswijzen: 088- 2424200.
<https://infolijn-alternatieve-geneeswijzen.nl>

Dit artikel is eerder verschenen in 'Doorgang', het magazine van SPKS. De patiëntenvereniging voor mensen met slokdarm- en maagkanker, Zie: www.spks.nl

Interview Ellen Kampman over het onderzoek naar voeding en darmkanker bij WUR

De afgelopen 10 jaar hebben we meer dan 2.000 darmkanker patiënten in de COLON studie opgenomen. In de COLON-studie vragen we aan mensen met dikke darmkanker voor, tijdens en na behandeling naar hun leefstijl: voedingsgewoonten, of ze voedingssupplementen gebruiken en of ze bijvoorbeeld sporten of roken. Bij al die mensen kijken we vervolgens gedurende een periode van 5 jaar of de kanker wegblijft of dat de kanker is teruggekomen. We proberen zo verbanden te kunnen leggen tussen voeding, leefgewoontes en het verloop van de ziekte.

Zo zijn we erachter gekomen dat mensen met darmkanker die voor de operatie een vezelrijk dieet hadden, minder ernstige complicaties ervaren na de operatie. We weten nog niet hoe deze associatie in elkaar steekt, welke vezels het meest gunstig zijn en in welke hoeveelheden. We gaan hier verder onderzoek naar doen, waarbij we o.a. nagaan of het gebruik van de digitale [VezelUp tool](#) mensen voor operatie kan stimuleren om meer vezels te eten.

Voorts kwam ook uit de COLON studie naar voren dat patiënten die meer klachten van langdurige vermoeidheid hadden, op CT-scan meer spiervervetting lieten zien. De vraag is of de spierkwaliteit verbeterd kan worden door leefstijl-coaching en of dit ook een gunstig effect heeft op de vermoeidheid. Deze leefstijl interventie onderzoeken we momenteel in de [SoFiT-trial](#).

Veel mensen met darmkanker hebben een verlaagd vitamine D in hun bloed. Bij diegenen bij wie dit hersteld naar normale waarden na de behandeling zien we een betere overleving. Het is nog onduidelijk of suppletie van vitamine D gunstig is bij darmkanker patiënten of dat het na succesvolle behandeling vanzelf weer goed komt. Mogelijk heeft een te laag vitamine D gehalte aan dat de tumor er nog zit.

Vitamine B9, beter bekend als foliumzuur, lijkt juist een ongunstig effect te hebben op darmkanker. Daarbij gaat het wel specifiek om het synthetisch foliumzuur, dus wat in vitaminepreparaten zit. Bij patiënten met een hoog gehalte van synthetisch foliumzuur in hun bloed zien we vaker dat de kanker terugkeert. Hoe dit zou kunnen werken zijn we nog aan het onderzoeken.



Prof. Ellen Kampman, hoogleraar Voeding & Ziekte van de Wageningen Universiteit & Research

Een aanzienlijk deel van de patiënten die chemotherapie krijgen krijgt te maken met neuropathie. Dit is zenuw schade ten gevolge van de chemotherapie, waarbij patiënten een doof (en soms pijnlijk) gevoel aan handen en voeten hebben. Soms is het van tijdelijke aard, maar we zien ook wel dat het blijvend is. Magnesium uit de voeding, o.a. uit groene bladgroenten, peulvruchten en noten zou mogelijk beschermend kunnen werken tegen deze vervelende bijwerking.

Ongeveer 60% van de Nederlandse bevolking gebruikt voedingssupplementen, waaronder veel kankerpatiënten. Vaak bespreken patiënten dit niet met hun behandelend arts, mede door de schroom omdat het bestempeld kan worden als 'alternatieve circuit'. Uit onze vragenlijsten kwam naar voren dat er wel veel behoefte is aan gericht advies.

We kunnen op dit moment nog geen gericht advies geven over voedingssupplementen. We weten dat bepaalde vitamines ook een negatief effect laten zien, daarom raden we af om multi-vitamine en andere voedingspreparaten te gebruiken tijdens therapie. Het kan namelijk zijn dat er een interactie is tussen de chemotherapie en de voedingssupplementen. Wel moet er goed op gelet worden dat er geen tekorten ontstaan.

Het belangrijkste is om gezond te eten, volgens de schijf van 5. Als je ziek bent of in de herstellende fase zit, is naast voldoende beweging, een eiwitrijke voeding belangrijk om spierverlies tegen te gaan. Dit moet grofweg 1 gram per kilogram lichaamsgewicht. Een diëtist kan adviseren welke keuze in eiwitrijke producten het beste gemaakt kan worden. In Ziekenhuis Gelderse Vallei draait nu het prehabilitatieprogramma XtraFit waarbij mensen die geopereerd worden aan darmkanker extra begeleiding krijgen van een diëtist en fysiotherapeut om zo fit mogelijk te zijn, voor, tijdens en na hun behandeling.

Naast gezond voedsel is een gezond gewicht minstens zo belangrijk. Een groot deel van de kankerpatiënten heeft voor de diagnose overgewicht, maar helaas zien we dat dat na behandeling nog steeds zo is. Een van de doelen in de SoFiT-trial is dan ook om middels een coach de leefstijl permanent aan te passen en een gezond gewicht te bereiken en te behouden.

Zo zijn we erachter gekomen dat mensen met darmkanker die voor de operatie een vezelrijk dieet hadden, minder ernstige complicaties ervaren na de operatie



Het veranderen van je leefstijl is heel lastig, terwijl dat vaak een enorme impact heeft op je gezondheid. Door middel van een persoonlijk programma begeleid door bijvoorbeeld leefstijlcoaches is langdurige

aanpassing echt mogelijk en zal de kans op terugkeer van kanker verlaagd worden, evenals het ontwikkelen van nieuwe vormen van kanker.

Het moet niet zo zijn dat leefstijlaanpassing als een straf voelt, er zijn echt niet alleen maar dingen die je moet stoppen zoals roken en alcohol drinken, maar bijvoorbeeld koffie lijkt een beschermend effect te hebben tegen bepaalde vormen van kanker en mag daarom wel gewoon gedronken worden. Leefstijlaanpassingen moeten niet te drastisch zijn, passen bij de persoon, en doordat ze aantrekkelijk zijn vol te houden zijn. Door een gezondere leefstijl gaat men zich beter voelen, waardoor het aantrekkelijker wordt. Kleine stapjes in de goede richting kunnen al een verschil maken.

Van belang is dat de zorgverleners op de hoogte zijn en patiënten wijzen op dergelijke prehabilitatie programma's. Om deze leefstijladviezen nog gericht te maken gaan we nog verder onderzoek door waarbij we ook aangeboren verschillen tussen mensen zullen meenemen en zullen kijken naar specifieke soorten dikke darmkanker.

Bronnen:
[COLON studie](#)
[Vezel-UP project](#)
[SoFiT trial](#)
[Voedingscentrum](#)



Lees ook:

- [Bepaalde dieetpatronen kunnen het microbioom op lange termijn positief of negatief beïnvloeden](#)
- [Het eliminatiedieet als effectieve behandeling bij eosinofiele oesofagitis](#)
- [Interview Ellen Kampman over het onderzoek naar voeding en darmkanker bij WUR](#)
- [Meer fastfood, meer leververvetting](#)
- [Inflammatoire darmziekte patiënten hebben vaker de voorkeur voor kunstmatige zoetstoffen en caloriearme voeding, maar de vraag is of dat goed is](#)

Het belang van een gezond Microbioom

Geregeld verschijnt in de media een bericht over een ziekte die ontstaat in de darm. Niet alleen darmziekten, ook hart- en vaatziekten en hersenaandoeningen als parkinson. Het microbioom - ofwel de darmflora - speelt daarbij een sleutelrol. Hoogleraar Cisca Wijmenga doet er onderzoek naar.

Darmflora, microbioom of darmmicrobioom - met deze termen doelen wetenschappers op de 1,5 tot 2 kilo schimmels, gisten, virussen en vooral bacteriën die in onze darm wonen.

Het is het vakgebied van de rector magnificus van de Rijksuniversiteit Groningen Cisca Wijmenga. Als hoogleraar humane genetica zette zij het onderzoek naar het microbioom in Nederland op de kaart. Alle reden voor de Maag Lever Darm Stichting om haar uit te nodigen voor een lezing op het jubileumcongres in Artis in Amsterdam. De stichting ziet in het darmmicrobioom een mogelijke behandeling voor veel darmziekten, maar ook voor aandoeningen daarbuiten. Kortom: doel is een gezonde darminhoud in een gezond lichaam.

Om wat cijfers te geven: in onze darm wonen tussen de vijfhonderd en duizend verschillende soorten bacteriën. Ze vormen een dun laagje over het slijmvlies van de binnenkant van het maagdarmkanaal. Dit slijmvlies zit in allerlei kronkels opgevouwen. Als je het helemaal zou uitvouwen, zou het slijmvlies het oppervlak beslaan van twee tennisvelden. Kun je nagaan hoeveel bacteriën daar leven.

Taken

Zonder je darmbacteriën zou je niet overleven, legt Wijmenga uit. Hoe dat zit, wordt duidelijk als je naar de taken van de bacteriën in de darm kijkt.

Bacteriën helpen bij de spijsvertering:

- Ze maken een aantal vitamines zoals vitamine K en vitamine B12.
- Ze verteren vezels en bepaalde suikers.



Prof. Dr. Cisca Wijmenga

Bacteriën werken samen met het afweersysteem:

- Ze vormen een barrière tegen slechte invloeden, zoals ziekmakende bacteriën.
- Ze trainen het immuunsysteem, met name bij baby's.

Bacteriën praten met de hersenen:

- De grootste zenuw in ons lichaam verbindt het maagdarmkanaal met de hersenen. Daar gaat veel informatie over en weer. Een knoop in je maag, of misselijkheid bij angst of vlinders in je buik bij verliefdheid? Het buikgevoel blijkt inderdaad echt te bestaan. Onderzoekers zien steeds meer verbanden tussen hersenziekten, zoals bijvoorbeeld depressie of de ziekte van Parkinson, en de samenstelling van het microbioom.

Maar de bacteriën doen nog veel meer, vermoeden onderzoekers. Hoe dat precies zit, is nog niet bekend. Er loopt nu veel onderzoek naar.

Poepstest

Voor dat onderzoek verzamelen wetenschappers ontlasting van mensen. Je zou misschien denken dat de onderzoekers vervolgens door een microscoop naar de ontlasting gaan kijken om de bacteriën te bestuderen, maar zo werkt het niet. De onderzoekers bekijken het DNA van onze darmbewoners. Net als bij ons zijn de erfelijke eigenschappen van bacteriën opgeslagen in het DNA in de cellen.

Van elke bacterie is bekend hoe de DNA-volgorde eruit ziet. Als een bepaalde volgorde veel wordt gezien in de ontlasting, weet je dat die betreffende bacterie veel voorkomt in het microbioom van die persoon. Maar wat betekent dat dan voor je gezondheid? Om hier goed antwoord op te kunnen geven, moet je eigenlijk weten wat 'normaal' is. Wat is een gezond darmmicrobioom? Daar is nog lang niet alles over bekend. Daarvoor wordt onderzoek in biobanken gebruikt.

Bank met ontlasting

Een normale bank beheert geld, maar een biobank beheert ontlasting, bloed, urine, DNA of ander lichaamsmateriaal. De biologische materialen van tienduizenden mensen worden zo verzameld en opgeslagen in biobanken, zoals bijvoorbeeld de biobank Lifelines in Groningen waar hoogleraar Wijmenga onderzoek naar doet. Er doen in totaal zo'n één tot anderhalf miljoen Nederlanders mee met een biobank. Er wordt veel informatie over deze mensen vastgelegd, zoals hun leefstijl, dagbesteding en leefomgeving. Vervolgens wordt gezocht naar samenhang tussen een bepaalde bacteriesamenstelling die veel voorkomt en bijvoorbeeld een ziekte of een andere indicatie voor gezondheid. Dat is nog niet zo makkelijk, want iedereen heeft een unieke verzameling bacteriën in de darm. De samenstelling van je darmbacteriën is zelfs zo persoonlijk als een vingerafdruk. Je kunt daardoor alleen bij grote groepen mensen zien of er een afwijking is. Dat is



ook de reden dat de deelnemers van een biobank een afspiegeling moeten zijn van de bevolking. Dus jongeren en ouderen, mannen en vrouwen, mensen met een ziekte en mensen die gezond zijn.

Dit is er ontdekt

Wat weten we nu over het microbiom dankzij die biobanken?

- Hét microbiom bestaat niet, iedereen heeft zijn eigen unieke microbiom. Je hebt dus een unieke samenstelling van bacteriën in de darm wonen.
- Over het algemeen zijn mensen die minder soorten bacteriën in hun darm hebben, minder gezond. Niet altijd, maar meestal gaat een rijk samengesteld microbiom samen met een betere gezondheid.
- Er is een samenhang tussen de samenstelling van je microbiom en bepaalde ziekten. Dat is bijvoorbeeld ontdekt bij de ziekte van Crohn, maar ook bij ziekten als diabetes en hart- en vaatziekten. Ook voor steeds meer vormen van kanker is duidelijk dat ze samenhangen met de samenstelling van je bacteriën.
- Ons eigen DNA bepaalt voor 5 tot 10 procent welke bacteriën in onze darm kunnen leven. Dat kun je dus niet beïnvloeden.
- Voor de rest bepaalt je gedrag en je omgeving welke darmbewoners je hebt. Je microbiom is een spiegel van je leefstijl en je gezondheid. Hoe gezonder je leeft, hoe rijker je microbiom is aan soorten bacteriën.

Goed of niet goed

Dankzij het onderzoek in de biobanken zijn onderzoekers te weten gekomen wat goed en slecht is voor je microbiom. Op grote lijnen komt het overeen met wat we al weten over gezond leven, zoals: niet roken, goed slapen, veel bewegen en gezond eten. Maar er is meer. Fastfood is slecht voor je microbiom en vezels zijn juist goed. Vezels haal je uit groenten, fruit, peulvruchten en volkoren producten. Bijzonder: een beetje rode wijn is goed voor je microbiom, maar helaas verder slecht voor je gezondheid als geheel. Verder is goed: leven in een plattelandsomgeving. Dat levert een rijker darmleven op dan leven in de stad. Een lastig punt: veel medicijnen blijken niet goed voor je microbiom. Antibiotica zijn logischerwijs

niet goed omdat ze bacteriën doden, maar ook maagzuurremmers die je langdurig gebruikt, blijken erg slecht. Een goede reden om het gebruik nog eens te bespreken met je arts. Zijn deze medicijnen nog echt nodig?

Behandeling

Kun je van ziekten genezen door aan je microbiom te sleutelen, bijvoorbeeld met voeding of een poeprtransplantatie? Wetenschappers zien dat het microbiom bij veel ziekten verandert. Maar is dat de oorzaak of het gevolg van die ziekten? In dat laatste geval heeft het geen zin om aan het microbiom te sleutelen. Het is immers niet de oorzaak van je ziek zijn. Dit is nu een belangrijk onderzoeksterrein voor wetenschappers. De eerste onderzoeken laten inderdaad zien dat je ziek wordt van een veranderd microbiom. Bijvoorbeeld bij diabetes is ontdekt: het microbiom veranderde en vervolgens kregen mensen diabetes. Dat opent de weg naar een mogelijke nieuwe behandeling bij deze ziekte. Het is nog lang niet zo ver, maar in theorie kun je met voeding of een poeprtransplantatie in de toekomst een ziekte als diabetes behandelen. Om te kijken of dat echt werkt, moet je grote groepen mensen volgen terwijl je de voeding verandert. Hoe interessant ook, de wetenschap is dus nog niet zo ver dat er behandelingen zijn gebaseerd op het beïnvloeden van het microbiom. Goed om in het achterhoofd te houden bij enthousiaste nieuwsberichten over het microbiom en ziekten.

Bron: Gezondheidsnet

Ruim 1,5 miljoen voor kankeronderzoek bij Amsterdam UMC

Op 23 mei heeft KWF Kankerbestrijding ruim 1,5 miljoen euro toegekend aan Amsterdam UMC Cancer Center Amsterdam, bestemd voor kankeronderzoek. Het gaat om onderzoeken naar verschillende kankersoorten waaronder dikkedarmkanker en alvleesklierkanker. Ook is er geld voor onderzoek naar een nieuw mantelzorgprogramma voor kankerpatiënten.

Dikkedarmkanker

Dikkedarmkanker kan voorkómen worden door bij een kijkonderzoek (coloscopie) darmpoliepen te verwijderen. Veel van deze onderzoeken vinden plaats binnen het bevolkingsonderzoek darmkanker, of als de deelnemer bloed in zijn of haar ontlasting heeft. Helaas wordt er bij mensen die eerder een kijkonderzoek hebben gehad, naderhand toch nog darmkanker ontdekt. Deze zogenoemde post-coloscopie darmkankers zijn waarschijnlijk het gevolg van niet-geziene of niet volledig verwijderde poliepen. Vermoedelijk gaat het om een bepaald type poliep, de serrated poliep. Deze poliep is tijdens een kijkonderzoek relatief lastig te zien. Evelien Dekker, hoogleraar gastro-intestinale oncologie, heeft bijna een half miljoen euro gekregen om onderzoek te doen naar deze post-coloscopie darmkankers. “Ik ben verheugd met deze toekenning, nu kan ik onderzoeken wat de kenmerken van deze darmkankers zijn en uit welk type poliep ze ontstaan. Hiermee hopen we te ontrafelen wat de meest waarschijnlijke oorzaak van deze darmkankers is, zodat we uiteindelijk kunnen proberen deze darmkankers te voorkómen.”

Alvleesklierkanker

De overlevingskansen van patiënten met alvleesklierkanker zijn slecht. Zelfs als er bij de diagnose nog geen uitzaaiingen zijn, overlijdt de meerderheid van de patiënten binnen 5 jaar aan deze ziekte. De studie PREOPANC-5 is een vervolg op eerdere studies waarin werd onderzocht of de volgorde van behandelen invloed heeft op de overlevingskans van mensen met alvleesklierkanker. In de nieuwe studie wordt nu (binnen de landelijke



Prof. Dr. Evelien Dekker

Dutch Pancreatic Cancer Group) onderzocht of een ‘triple’ combinatiebehandeling van chemotherapie, bestraling en immuuntherapie voorafgaand aan de operatie de overlevingskansen van deze patiënten kan verbeteren. Hanneke Wilmink (afdeling Medische oncologie) ontving ruim vierhonderdduizend euro om dit te onderzoeken. “Het is fantastisch dat wij voor dit onderzoek financiële steun van KWF hebben gekregen. Met onze landelijke onderzoeksgroep en deze subsidie hopen we de uitkomsten voor deze patiënten nog verder te kunnen verbeteren.”

Mantelzorgprogramma

Patiënten met kanker die een zware operatie ondergaan, hebben langdurig zorg nodig. Onderzoekers van Amsterdam UMC ontwikkelden een mantelzorgprogramma om families al tijdens het ziekenhuisverblijf hierop voor te bereiden. Familieleden of naasten krijgen dan training in diverse zorgtaken en helpen die uit te voeren. De effecten van het programma zijn veelbelovend, maar nog niet getest in andere ziekenhuizen. Anne Eskes (senior verpleegkundig onderzoeker) en hoogleraar chirurgie Els Nieveen van Dijkum doen onderzoek naar de benodigde strategieën om het mantelzorgprogramma te implementeren in de oncologische zorg. Hiervoor krijgen ze meer dan een half miljoen euro.

Bron: Amsterdam UMC

Dit zijn de meest voorkomende maagaandoeningen

Interview met MDL-arts Dr. Marten Otten

Wist je dat je maag wel drie liter voeding en vocht kan bevatten? Maar dit onmisbare en zeer efficiënte orgaan is ook best kwetsbaar. Maag-, darm- en leverarts Marten Otten over je spijsvertering én de meest voorkomende maagaandoeningen.

Zeg je maag, dan zeg je maagzweer. Tot in de jaren tachtig van de vorige eeuw werd dit ook wel de managersziekte genoemd, vertelt MDL-arts Marten Otten, omdat de klachten vooral met stress in verband werden gebracht. Inmiddels weten we dat de oorzaak een bacterie is. Otten: “De kennis was vroeger zo beperkt dat mensen vóór de ontwikkeling van maagzuurremmers in de jaren zeventig moesten terugvallen op een langdurige kuur met melk of papprodukten. Werden de maagklachten ernstiger, dan waren soms zelfs zware operaties nodig. Let wel: om de klachten te behandelen. Van genezing was nog geen sprake.”

Het waren de Australiërs Robin Warren en Barry Marshall die de bijzondere vondst deden. In 1982 ontdekte patholoog Warren bij de helft van zijn patiënten kleine spiraalvormige bacteriën in het slijmvlies van de maag: de zogeheten *Helicobacter pylori*. Met arts Marshall zocht hij verder. Ze kwamen erachter dat deze bacterie bij alle patiënten een maagontsteking veroorzaakt, maar bij sommigen ook een maagzweer of een zweer in de twaalfvingerige darm. Hierdoor was ineens duidelijk dat maagzweren worden veroorzaakt door een infectie in

de maagwand. Warren en Marshall kregen in 2005, bijna twintig jaar later, voor deze vondst de Nobelprijs voor Fysiologie en Natuurkunde.

De maag is een soort ballon

Welkom in de maag, een orgaan waar zo'n 30 procent van de bevolking weleens klachten zegt te hebben. Alleen is bijna nooit meteen duidelijk wat er precies aan de hand is, want tussen navel en middenrif bevinden zich ook de slokdarm, alvleesklier, lever, milt, galblaas, galwegen, de bovenzijde van de dunne darm en een deel van de dikke darm.

Er gebeurt heel veel vanaf het moment dat voedsel vanaf je mond de weg naar de maag aflegt. Eerst wordt in de mond speeksel aangemaakt. Daarnaast wordt er een signaal aan de hersenen doorgegeven, dat vervolgens terechtkomt bij de maag. Zo wordt ook die geactiveerd: er worden alvast maagsappen geproduceerd. Intussen gaat het doorgeslikte voedsel via de slokdarm richting de maag. Tussen die twee organen ligt een kringspier die moet zorgen dat de maaginhoud niet (te vaak) kan terugstromen.

Marten Otten: “De maag zelf is als een soort ballon die van boven breed is en van onderen smal. Leeg is hij helemaal plat, maar een volle maag rekt uit en kan een inhoud van ongeveer drie liter hebben. Dit uitrekken geeft het signaal dat je genoeg hebt gegeten. Ook wordt aan volgende organen het signaal gegeven dat ze zich kunnen voorbereiden op de verdere spijsvertering.”



Het bovenste gedeelte van de maag voegt zeer zuur en agressief maagsap toe aan de brij binnengekomen voedsel. “Dit sap remt onder meer de groei van bacteriën, waardoor darminfecties kunnen worden voorkomen. Ook worden enzymen toegevoegd die de spijsvertering activeren. In het onderste gedeelte wordt het geheel vervolgens gekneet en verder fijn gemalen.” Ook bij de uitgang van de maag bevindt zich een kringspier. Die laat het voedsel beetje bij beetje door naar de twaalfvingerige darm, het voorste deel van de dunne darm. De stukjes voedsel zijn inmiddels niet veel groter meer dan 1 millimeter. Deze kringspier zorgt ook dat eenmaal gepasseerd voedsel niet terugstroomt naar de maag.

Wat mankeert eraan?

Wanneer je maagklachten hebt en naar de dokter gaat, zal die je waarschijnlijk eerst geruststellen: in 90 procent van de gevallen is er namelijk niets ernstigs aan de hand. Dan is er gewoon sprake van een tijdelijk ongemak. “Toch zal een arts altijd alert zijn”, zegt Marten Otten. “Zeker bij een ouder persoon die nooit eerder maagklachten heeft gehad.” Je kunt dan vragen verwachten over het moment dat je klachten hebt, je eetlust en je ontlastingspatroon. Ook is van

sommige medicijnen bekend dat ze maagklachten kunnen geven, zoals de pijnstillers Diclofenac en Ibuprofen. “De antwoorden op dit soort vragen kunnen de arts aanvullende informatie geven, bijvoorbeeld of je klachten te maken hebben met de darmen of met medicijngebruik.”

Op weg naar een eerste voorzichtige diagnose zal de arts informeren naar misselijkheid, gewichtsverlies en het opgeven van bloed. Maar ook: of je heftige pijn ervaart als je over bobbel in de weg rijdt. “Dan kan er namelijk sprake zijn van een perforatie, waarbij er maagzuur in de buikwand terechtkomt. Het supergevoelige buikvlies kan hierdoor ontstoken raken.” Indien de arts het nodig vindt, krijg je een vervolgonderzoek. Dit kan variëren van een inwendig maagonderzoek (scopie) tot een echografie van de buik. Na de diagnose kan worden gekozen voor de beste behandeling. Soms, bijvoorbeeld bij een perforatie, is een spoedoperatie noodzakelijk.

Drie mogelijke maagaandoeningen

1. Maagvliesontsteking

Maagvliesontsteking is een diagnose die vaak wordt gesteld. Om vast te stellen dat dit aan de hand is, is een scopie noodzakelijk. Hiermee kan worden gezien of het slijmvlies van de maag inderdaad ontstoken is. Deze ontsteking wordt vaak veroorzaakt door de bacterie *Helicobacter pylori*.

2. Brandend maagzuur

Brandend maagzuur is ook een veelvoorkomende aandoening. MDL-arts Marten Otten: “Er is dan sprake van reflux: maagzuur stroomt uit de maag terug de slokdarm in. Het kan

zijn dat de kringspier niet helemaal goed is aangelegd, of dat deze met de jaren iets is verslapt of wijder is geworden. Dit kan komen door een eerdere operatie, een ongelukkige val, overgewicht of bijvoorbeeld een stomp in de buik. Aangezien de samenstelling van slijmvlies in de slokdarm anders is dan in de maag, kan het zure, terugstromende maagsap een erg onaangenaam gevoel zijn.

Reflux komt bij 30 procent van de mensen voor. Een klein deel van hen heeft er dagelijks last van, een iets grotere groep wekelijks. Bij lichte klachten kun je zelf Rennie's kopen bij een drogist. Het tabletje remt snel de werking van het zuur en vermindert de klachten gedurende enkele uren. Het is een eenvoudige zuurbuffer tegen het ongemak, meer niet. “Wil je dat de onderzijde van je slokdarm langer wordt beschermd, dan kan een arts een maagzuurremmer voorschrijven. Nadeel is dat mensen daar te veel op terugvallen. Het gebruik wordt een gewoonte, terwijl maagzuur ook een functie heeft, namelijk om een darminfectie te voorkomen en voedsel te verteren. Artsen zullen daarom altijd terughoudend zijn bij het voorschrijven. Het advies is: probeer maagzuurremmers bij klachten een week of twee tot drie. Als ze helpen, gebruik ze dan af en toe. Vaak zie je dat de klachten na verloop van tijd afnemen en zelfs verdwijnen.”

3. Maagzweer

Een maagzweer kan zowel in de maag als in de twaalfvingerige darm voorkomen. Er is dan in de slijmvlieslaag een gat ontstaan waardoor het onderliggende

weefsel niet meer beschermd is en in contact met het maagzuur pijn geeft. Zoals gezegd is de *Helicobacter pylori* in veel gevallen de veroorzaker omdat die als een van de weinige bacteriën overleeft in maagzuur. “Opvallend is dat besmetting met de bacterie meestal in de eerste levensjaren plaatsvindt. Alleen dan geef je hem als gezinslid door close contact makkelijk door. Je hoeft er niet altijd last van te hebben, het wordt pas een probleem als de ontstekingsreactie te fel wordt. Als de bacterie veel klachten of een maagzweer veroorzaakt, kan hij met een antibioticakuur behandeld worden. Is bij controle de bacterie verdwenen, dan ben je echt van je maagklachten genezen.” In Nederland en België leidt de bacterie nauwelijks nog tot serieuze problemen, in tegenstelling tot veel landen in Afrika en Azië. Wordt de *Helicobacter pylori* dan niet goed bestreden, dan kan die levenslang aanwezig blijven. In zeldzame gevallen kan de ontstane chronische ontsteking later leiden tot maagkanker.

Zelf doen

Niet alleen medicijnen slikken of je laten behandelen door een arts zijn opties om van je maagklachten af te komen. In de meeste gevallen zullen ze gelukkig vanzelf verminderen of verdwijnen. Daar kun je zelf aan bijdragen door te kiezen voor een gezonde leefstijl. Stop met roken, luidt een belangrijk advies. Val af als je te zwaar bent. Eet en drink gezond. Eet niet te gehaast. Pak de oorzaken van stress aan. Vaak zijn medicijnen dan niet nodig.

Bron: Gezondheidsnet



Behandeling zeldzame kanker kan beter door internationale samenwerking

Meer onderzoek naar zeldzame kanker is dringend nodig, maar vaak niet haalbaar vanwege het beperkt aantal patiënten.

Vijf Europese kankerorganisaties slaan de handen ineen om mensen met een zeldzame vorm van kanker meer behandelperspectief te bieden. Samen met partners uit Spanje, Frankrijk en België daagt KWF wetenschappers uit om de ontwikkeling van geneesmiddelen voor zeldzame vormen van kanker te versnellen. Hiervoor stellen de fondsen gezamenlijk zo'n 12 miljoen euro beschikbaar

'Nederland is klein op de kaart, maar groot in onderzoek en samenwerking. Door over de grens te kijken en de handen met buitenlandse partners ineen te slaan, kunnen we belangrijke stappen maken voor mensen met zeldzame kanker.' (Carla van Gils, directeur KWF Kankerbestrijding) 1 op de 5 kankerpatiënten heeft een zeldzame vorm van kanker. Dat zijn meer dan 20.000 Nederlanders per jaar die voor extra uitdagingen komen te staan. Ze moeten vaak langer wachten op de (juiste) diagnose en hebben meestal minder (effectieve) behandelopties. Dat beperkt hun vooruitzichten. Van

de mensen met zeldzame kanker is gemiddeld 56% na 5 jaar nog in leven. Bij niet-zeldzame vormen is dat 72% (bron NKR, IKNL).

Grensoverstijgend onderzoek

Meer onderzoek naar zeldzame kanker is dringend nodig, maar vaak niet haalbaar vanwege het beperkt aantal patiënten. Voor grote studies met voldoende bewijskracht zijn veel deelnemers nodig. Juist bij zeldzame kanker is dat moeilijk te realiseren in Nederland. Internationale samenwerking is noodzakelijk om grootschalig, goed onderbouwd onderzoek op te kunnen zetten. KWF heeft daarom meerdere Europese fondsen bereid gevonden tot een gezamenlijke 'call for proposals', een oproep aan wetenschappers om veelbelovende onderzoeksvoorstellen in te dienen. Het doel van deze ATTRACT-call is het versnellen van de ontwikkeling van nieuwe, effectieve medicijnen voor mensen met zeldzame kanker.

De focus ligt op multinationale, multicenter klinische studies. Dat zijn onderzoeken waar patiënten

uit meerdere landen en meerdere ziekenhuizen aan mee kunnen doen. Op die manier zijn voldoende gegevens te verzamelen en betrouwbare conclusies te trekken.

FC AECC (Spanje), Anticancer Fund (België), Kom op tegen Kanker (België), Fondation ARC (Frankrijk) en KWF stellen samen 12 miljoen euro beschikbaar. Om dat bedrag met maximale impact te besteden, beoordeelt een onafhankelijke commissie van experts en patiënten de ingediende voorstellen zorgvuldig op kwaliteit, haalbaarheid en relevantie.

Vanaf 22 november kunnen onderzoekers een projectvoorstel indienen. Meer informatie is te vinden op: sonja.attract-call.com

Bron: KWF



Pilotstudie CATCA Erasmus MC Bloedtest als alternatief voor tweemaaldaars darmonderzoek?

Elke twee jaar een colonoscopie ondergaan om te controleren of je geen - voorlopers van - darmkanker hebt: voor dragers van het Lynch syndroom is het een noodzakelijke, maar ingrijpende vorm van preventie. Is er ook een minder belastende manier van surveillance mogelijk? Onderzoekers aan het Erasmus MC denken van wel, want hun eerste onderzoeksresultaten zijn veelbelovend.

Catch the Cancer, ofwel CATCA: onder die noemer vond aan de afdelingen Klinische Genetica en Maag, Darm- en Leverziekten van het Erasmus MC een pilotstudie plaats met als centrale vraag: kunnen we een bloedtest ontwikkelen die darmkanker en de voorlopers daarvan kan opsporen?

"Voor deze pilot hebben we bloed afgenomen bij meer dan tweehonderd patiënten," vertelt PhD-kandidaat Ellis Eikenboom die de CATCA-studie als onderdeel van haar promotieonderzoek uitvoert. "Dit betreft patiënten die na het bevolkingsonderzoek voor nader darmonderzoek naar het Erasmus MC kwamen én patiënten die in het Erasmus MC voor darmcontrole kwamen nadat was vastgesteld dat zij drager waren van het Lynch syndroom. Bij de patiënten die een verdachte poliep of darmkanker bleken te hebben, is vervolgens gekeken of aanwijzingen hiervoor ook in het bloed aantoonbaar zijn. Dat hebben we via diverse bloedtesten onderzocht. Eén test blijkt mogelijk geschikt te zijn. Deze test kon de verdachte poliepen en darmkanker in het bloed van de betreffende patiënten opsporen."

Minder belastend en veilig

Veelbelovend nieuws, vooral voor Lynch dragers die voor surveillance tweemaaldaars een colonoscopie moeten ondergaan. "Zo'n darmonderzoek is belastend, uit onderzoek blijkt dat mensen daarom soms van controles afzien," stelt dr. Anja Wagner, klinisch geneticus bij het Erasmus MC en hoofdonderzoeker van de CATCA. Zeker voor mensen die extra risico lopen op het ontwikkelen van darmkanker is dat een onwenselijke situatie. Ons doel is om een bloedtest te ontwikkelen waarmee patiënten veilig en op een minder belastende manier gecontroleerd kunnen worden. De positieve resultaten van deze pilotstudie brengen een dergelijke bloedtest iets dichterbij. In een vervolgstudie hopen we de bloedtest te kunnen valideren in een grotere groep

patiënten, namelijk Lynch dragers bij wie darmkanker is vastgesteld. Daarvoor hebben we inmiddels subsidie van het KWF ontvangen.

Motiverend

Ellis heeft zich de afgelopen vier jaar intensief voor dit onderzoek ingezet. In die jaren had zij regelmatig contact met Lynch dragers. "Als onderzoeksteam zijn we erg enthousiast. Dat enthousiasme merkte ik dikwijls ook bij Lynch dragers, wanneer ik tijdens gesprekken de ontwikkeling van deze bloedtest toelichtte. 'Oh, als dát toch zou kunnen, natuurlijk doe ik mee aan jullie onderzoek' was een veelgehoorde reactie. Dat benadrukt voor mij de noodzaak voor een veilig alternatief voor darmcontroles en motiveert natuurlijk enorm."

Toekomst

"Graag wil ik alle Lynch dragers bedanken die al aan ons pilot onderzoek mee hebben gedaan," merkt Ellis tot slot op. "We gaan door met het verder ontwikkelen van de bloedtest, naar verwachting zal deze landelijke vervolgstudie begin 2024 van start gaan. Er zal dan ook een oproep gedaan worden voor deelname door Lynch dragers, bij wie helaas darmkanker is aangetoond. Zij kunnen dan ook zelf contact met de onderzoekers opnemen. Deze studie zal zich alleen richten op Lynch dragers met darmkanker. Wellicht wordt het ooit mogelijk om ook andere typen kanker met hulp van een bloedtest te detecteren. Nu is dat nog écht toekomstmuziek, maar als het aan ons ligt, gaan we uitzoeken of dat mogelijk is."

(* Ellis Eikenboom voert haar promotieonderzoek uit onder leiding van prof. dr. Manon Spaander (Maag-, Darm- en Leverarts in het Erasmus MC, promotor) en dr. Anja Wagner (klinisch geneticus in het Erasmus MC, copromotor). Nauw betrokken bij het CATCA-onderzoek is ook dr. Saskia Wilting (onderzoeker bij de afdeling interne oncologie van het Erasmus MC).

Geïnteresseerd in deelname aan de CATCA-vervolgstudie?

Wanneer de vervolgstudie van start is gegaan, volgt meer informatie over de studie en hoe Lynch dragers kunnen deelnemen.

De dieetmythe

De echte wetenschap achter wat we eten



Tim Spector

'In De dieetmythe ruimt de Britse epidemioloog Tim Spector een hoop onzin over gezond eten en afvallen op. Een verhelderend en vermakelijk boek.' - Trouw

Op basis van de nieuwste wetenschappelijke inzichten ontrafelt Tim Spector veelvoorkomende misvattingen over vet, calorieën, vitaminen en voedingsstoffen. Gaandeweg leert hij ons bovendien de zin en onzin op voedingsetiketten te doorzien.

'De dieetmythe is fascinerend, en ik ben nu geobsedeerd door microben!' - Nigella Lawson
'Een intrigerende en originele kijk op de impact van voedsel op ons lichaam, onderbouwd door baanbrekend onderzoek.'
- Michael Mosley

- Waarom werken de meeste diëten niet?
- Waarom komt de een aan van een bepaald soort eten, en een ander niet?
- Waarom worden we steeds dikker, ondanks alle voedingsadviezen?

De antwoorden zijn veel verrassender - en fascinerender - dan je zou denken. De sleutel tot een goede gezondheid en gewichtsverlies ligt niet in de nieuwste dieetrage of in de eenvoudige mantra 'minder eten, meer bewegen', maar in de microben in ons lichaam. Alleen door te begrijpen wat ons eigen persoonlijke microbiom nodig heeft, kunnen we de verwarring rond moderne voeding wegnemen en onze darmen en lichaam gezond krijgen - en houden. Op basis van de nieuwste wetenschappelijke inzichten ontrafelt Tim Spector veelvoorkomende misvattingen over vet, calorieën, vitaminen en voedingsstoffen. Gaandeweg leert hij ons bovendien de zin en onzin op voedingsetiketten te doorzien.

Uitgeverij Nieuwezijds
ISBN 9789057125638
367 pag.
2022
Paperback
€ 24,95



Tim Spector is hoogleraar genetische epidemiologie aan King's College in London en is als arts verbonden aan Guy's Hospital en St. Thomas' Hospital. Hij is de hoofdonderzoeker van British Gut, het grote open-source wetenschapsproject over de diversiteit van het microbiom van de menselijke darmen. Hij verschijnt regelmatig op tv en schrijft onder meer voor *The Guardian*.

Verslag Webinar over Richtlijnen controle Peutz-Jeghers patiënten

Op woensdag 29 maart 2023 om acht uur s 'avonds was onze eerste Webinar. Om kwart voor acht konden mensen al inbellen en al snel was iedereen aanwezig. Na een korte introductie van mijn kant, wat niet helemaal soepel verliep vanwege wat verbindingsproblemen, kreeg Dr. Anja Wagner het woord.

Dr. Anja Wagner is klinisch geneticus van het Erasmus MC en heeft deze presentatie in haar vrije tijd voor ons gedaan, waarvoor mijn dank!
De presentatie begon met een kort stukje van de specifieke kenmerken van het Peutz-Jeghers syndroom.

- Zeldzame ziekte
- SKT11 gen mutatie
- Pigmentatie
- PJS poliepen
- Verhoogde kans op invaginatie
- Verhoogde kans op kanker

Voor de behandeling van PJS zijn meerdere experts nodig, zoals een kinder-MDL arts, MDL-arts, gynaecoloog, chirurg en de Klinisch genetica.

PJS kan door DNA-onderzoek worden aangetoond, maar de afwijking in gen SKT11 hoeft niet bij iedereen aanwezig te zijn. Soms wordt het niet in het bloed gevonden, maar kan het wel in ander weefsel zitten. PJS is autosomaal dominant en is met 50% kans overdraagbaar aan kinderen waarbij zonen als dochters net zoveel kans hebben om de aanleg te erven.

Hierna volgde een slide met het risico op kanker, met daarbij de opmerking dat het een oud onderzoek betreft. Dan volgt de slide met de nieuwe Europese richtlijn voor de maag en darm controle.

Deze nieuwe richtlijn is als volgt:

Beginnen op 8 jaar - bij geen afwijkingen > vanaf 18 jaar.

Zijn er wel afwijkingen > iedere 1-3 jaar.

Deze 1-3 jaar is afhankelijk per patiënt en is altijd in overleg met het behandelend team.

Controle van de alveesklieer, in studie verband, vanaf 40 jaar MRI en/of Endo-echografie > jaarlijks

De richtlijnen voor borst-controle wordt nog gereviseerd door een andere groep en zal nog aangepast moeten worden in de PJS richtlijn. In het kort:

- MRI mamma vanaf 25 jaar jaarlijks
- MRI en mammografie vanaf 30 jaar om en om halfjaarlijks
- mammografie vanaf 50 jaar jaarlijks
- vanaf 75 jaar individueel bepaald

Als laatste de gynaecologische controle:

- 'uitstrijkje' baarmoederhals met cytologie (ook bij HPV-) en transvaginale echo vanaf 25 jaar jaarlijks

Tussen de slides in was er voldoende gelegenheid om vragen te stellen,

die allemaal keurig netjes werden beantwoord.

• Vraag : Hebben eetgewoontes invloed op PJS?

• Antwoord : Dat is lastig meetbaar en er is geen onderzoek naar gedaan.

• Vraag : Kan je PJS hebben zonder typische verkleuring op bijvoorbeeld de lippen?

• Antwoord : Ja, dat kan.

• Vraag : Is deze informatie al gedeeld met alle MDL-artsen, c.q. ziekenhuizen?

• Antwoord : Artsen c.q. ziekenhuizen krijgen de informatie niet standaard aangeboden, die zullen ze zelf moeten opzoeken. Patiënt kan bij twijfel verwijzen naar deze nieuwe richtlijnen, die wel bekend zijn bij de expertise centra, zoals het NKI, Erasmus MC, VUMC en UMC Groningen.

Na plus minus 3 kwartier was deze eerste Webinar afgelopen en wat mij betreft, voor herhaling vatbaar. Als er behoefte is, om over andere onderwerpen een Webinar te organiseren, laat ons dat dan weten, dan gaan we kijken wat de mogelijkheden zijn.

Nogmaals mijn dank aan dr. Anja Wagner en iedereen die aanwezig was.

Richard Groen

Vrijwilliger Stichting Lynch-Polyposis voor belangenbehartiging van Peutz-Jeghers patiënten



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

Veilig

Mijn nieuwe MDL-arts belde. Het duurde drie seconden voor ik verbaasd 'oh hallo' kon zeggen. In die flits schoten zeker duizend gedachten door me heen. Er moest iets bijzonders aan de hand zijn. Zou er iets mis zijn met de laatste uitslag van de bipten? Zouden ze een nieuwe techniek willen uitproberen en zoeken ze proefpersonen?

Maar nee, het was weer tijd voor mijn tweejaarlijkse coloscopie. En omdat ik een flinke geschiedenis heb, wilde hij alvast zelf de intake doen, telefonisch. Ik ademde langzaam uit en ontspande mijn schouders. Oké, niks aan de hand dus. Toch vond ik het bijzonder. Fijn ook wel, nu hoefde ik er niet achteraan te bellen. Als de MDL-arts zelf belt om de boel te plannen, dan was er iets ten goede veranderd. Toch?

Dertig jaren aan screening schoten door mijn hoofd. Vanaf mijn 28e had ik geprobeerd om gebruik te maken van de seintjesservice van StOET (Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren). Het seintje dat het weer tijd was voor een screenend onderzoek. Een fijne ontzorgende service leek me dat, want ik vond het niet gemakkelijk om er altijd op tijd aan te denken. Soms stopte ik ook liever mijn kop in het zand. Dan was de weerstand te groot. Weerstand tegen het gedoe en de pijn, tegen de misselijkheid die ik al voelde nog voor ik het flesje Prunacolon opende, tegen het uit elkaar knallen van mijn maag na het drinken van 4 liter lavagevloeistof. En natuurlijk tegen de gênante toestand waarin je als patiënt hoe dan ook terecht komt. De nieuwe lichting 'prep' bracht slechts een beetje soelaas.

Dat het seintje van StOET niet werkte lag niet aan StOET. De boodschap kwam om onverklaarbare redenen niet over bij mijn huisarts. Twintig jaar lang niet. Bij elke navraag zei de assistent: 'Ik herinner me wel een brief maar de patiënt is onbekend'.

*in mijn [column 'Plek' voor Arts en Auto](#) vertel ik meer over mijn huisartsenwissel (<https://www.artsenauto.nl/over-leven-plek>). Scan de QR-code voor een directe link naar de pagina.



Zelfs een speciaal consult met mijn huisarts mocht niet baten. Ik was een onzichtbare patiënt.

En dus stond ik er alleen voor. Gelukkig was er mijn lieve partner voor steun en raad, en bofte ik geweldig met mijn MDL-arts. Zij had de gave om, ondanks haar ontstellende werkdruk, laagdrempelig bij mij in te checken. Zij kende mij en mijn verhaal, en hielp mij, subtiel, om over mijn coloscopie-aversie heen te stappen, om de gynaecologische screening nog serieuzer te nemen. Zij was zorgvuldig en introduceerde de nieuwste technieken. Ik voelde me gesteund en veilig bij haar.

Maar zij vertrok, en ik stond er weer alleen voor. Tot een paar jaar geleden. Mijn nieuwe huisarts* stuurde een berichtje: "Zou het kunnen dat je een screening hebt overgeslagen?", vroeg hij. "Kom maar even langs, dan bespreken we de brief die ik van StOET heb gekregen." Opgetogen stapte ik op de fiets. Een huisarts die meedacht, dat was precies wat ik nodig had.

De MDL-arts belde opnieuw, twee weken na het darmonderzoek. Ik was gespannen, want hij had de scopie zonder uitleg overgelaten aan een onbekende collega. En die was vergeten dat het belangrijk is om eerst zorgvuldig 'in te checken' bij de patiënt. Hij wist niks van mij, had niks gevraagd en na afloop niks verteld over het verloop van het onderzoek. Dat had me behoorlijk onzeker gemaakt en een vervelend gevoel gegeven. "Het lab geeft geen reden tot zorg", hoorde ik de stem door de telefoon, "ik stel voor dat we doorgaan met het huidige beleid. Zal ik weer opschrijven dat ik je over twee jaar bel?"

Het seintjesprobleem was opgelost, maar veilig voelde ik me niet.



Bindweefselcellen in vroege vormen darmkanker bieden aanknopingspunten betere patiëntselectie voor belastende darmoperaties

Wetenschappers van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) hebben ontdekt dat bindweefselcellen al vroeg in de ontwikkeling van darmkanker kunnen bijdragen aan het ingroeien van darmkankercellen in de darmwand. De resultaten, die onlangs gepubliceerd zijn in het tijdschrift *Cellular and Molecular Gastroenterology and Hepatology*, kunnen mogelijk in de toekomst het aantal grote darmoperaties voor vroege vormen van darmkanker verlagen.

Sinds de invoering van het bevolkingsonderzoek dikke darmkanker in 2014 worden in toenemende mate vroege vormen van darmkanker, zogenaamde T1 colorectaal carcinomen (T1CRCs), ontdekt. De behandeling van patiënten met T1CRC is echter complex. Dit is omdat deze tumoren ondanks het vroege stadium al wel in staat zijn uit te zaaien buiten de darmwand, bijvoorbeeld naar de lymfeklieren. Als dat het geval is, is een plaatselijke en darm-sparende verwijdering van de tumor niet afdoende. Er moet dan aanvullend een grote darmoperatie worden gedaan.

Onnodige operaties verminderen

Momenteel valt lastig te bepalen welke patiënten uitgezaaide T1CRC hebben en dus baat hebben bij een operatie. De uitzaaiingen zijn namelijk niet goed zichtbaar vanuit de binnenkant van de darm of op een scan. In de huidige praktijk wordt de kans op uitzaaiingen ingeschat op basis van een aantal microscopische kenmerken van de tumor. Maar deze inschatting is verre van nauwkeurig: ruim 80% van de geopereerde patiënten blijkt achteraf geen uitzaaiingen te hebben én dus geen operatie nodig te hebben gehad. Om het aantal onnodige operaties te verminderen, is er eerst gekeken of andere al bestaande voorspellers voor uitzaaiingen in gevorderde darmkanker ook van waarde kunnen zijn in T1CRCs. "Maar wij, net als een aantal andere collega-onderzoekers, zagen dat deze voorspellers niet goed werkten in vroege darmkankers. Het leek erop alsof vroege en gevorderde darmkankers biologisch van elkaar verschilden, ondanks dat het wel dezelfde soort kanker betrof", aldus Richard Dang, onderzoeker van de afdeling Maag-, Darm- en Leverziekten van het LUMC.

Omgeving van darmkankercellen bepalend

"Deze resultaten deden ons besluiten een stapje terug te doen en eerst de biologie van T1CRCs beter te begrijpen", zegt Luuk Hawinkels, hoofd van het

onderzoekslaboratorium van de Maag-, Darm- en Leverziekten van het LUMC en oprichter van het Stroma Research Center Leiden. "Uit eerder onderzoek naar darmkankerbiologie in het algemeen is gebleken dat niet de kankercellen zelf, maar de omgeving van deze cellen bepalend kan zijn voor hoe een tumor zich gedraagt. Deze omgeving wordt ook wel het tumor-stroma genoemd en bestaat voornamelijk uit bindweefselcellen, zogenaamde tumor-geassocieerde fibroblasten (CAFs). Vandaar dat we in ons net gepubliceerde onderzoek hoofdzakelijk hebben gekeken naar de functies van dit type cellen in T1CRCs."

De LUMC-wetenschappers ontdekten dat CAFs in vroege darmkankers ook al kunnen bijdragen aan het ingroeien en verspreiden van kankercellen, net zoals CAFs in gevorderde darmkankers. "Het bijzondere hieraan is dat 'vroege' CAFs dat op hun eigen, unieke manier doen", vertelt Dang. "Deze biologische verschillen tussen 'vroege' en 'gevorderde' CAFs zijn mogelijk ook de reden waarom bepaalde voorspellers wel werken in gevorderde, maar niet in vroege darmkankers."

Meer onderzoek nodig

Ondanks de veelbelovende resultaten is er nog wel meer onderzoek nodig voordat het aantal darmoperaties voor T1CRCs kan worden teruggedrongen. Hawinkels: "CAFs zijn namelijk niet één entiteit, maar bestaan uit allerlei verschillende subtypes. Momenteel onderzoeken we met geavanceerde technieken welke CAF-subtypes precies verantwoordelijk zijn voor het laten ingroeien en verspreiden van kankercellen. Als we dat stukje van de puzzel ook weten te ontrafelen, dan kunnen we betere voorspellers voor uitzaaiingen ontwikkelen en hoeven er hopelijk minder patiënten met T1CRC een belastende darmoperatie te ondergaan." Het volledige artikel is te lezen via [deze link](#).

Bron: LUMC

Gaat iedereen straks met een 'DNA-pas' naar de apotheek?

Patiënten van wie de dosering van medicatie wordt afgestemd op hun DNA, hebben 30 procent minder last van bijwerkingen. Dat schrijven wetenschappers in het bekende medische tijdschrift The Lancet. "Dit is de toekomst." De studie werd geleid door de Nederlandse hoogleraar Klinische Farmacie, HenkJan Guchelaar van het Leids Universitair Medisch Centrum.

Wanda de Kanter (AcademieNieuwezorg): 'Kinderen verslaafd maken is een businessmodel'

Wanda de Kanter ziet de e-sigaret als 'het paard van Troje'. Je moet het maar aandurven om het als longarts op te nemen tegen de internationale tabaksindustrie. Wanda de Kanter (63) heeft dat lef. De afgelopen vijftien jaar is zij het gezicht van de anti-tabakslobby geworden. Het vrolijke gezicht, zou je bijna zeggen, want ze is goedlachs en altijd kleurrijk gekleed.

Overleving bij uitgezaaide kanker beperkt toegenomen na introductie nieuwe geneesmiddelen

De overleving van patiënten met uitgezaaide kanker is in de afgelopen drie decennia bij de meeste tumorsoorten beperkt toegenomen. Dat blijkt uit een studie van Marianne Luyendijk (IKNL) en collega's. In de onderzoeksperiode werden meer dan tachtig nieuwe geneesmiddelen geïntroduceerd en is gekeken naar de overleving bij solide tumoren.

Troostmuziek gezocht? Dit zijn de mooiste klassieke stukken

Als er iets troost kan bieden, dan is het natuurlijk muziek. De klanken, de teksten, de combinatie van beiden: ze brengen ons in verroering en kunnen voelen als een broodnodige knuffel in barre tijden. Klassieke muziek is volgens sommigen misschien wel de perfecte troostmuziek

Maag-darm-leverartsen publiceren nieuwe kennisagenda

In een nieuwe kennisagenda van de maag-darm-leverartsen staan de negen belangrijkste kennisvragen geformuleerd die dringend onderzocht moeten worden. Het reduceren van mogelijk minder effectieve zorg of niet-effectieve zorg is daarbij een belangrijk uitgangspunt. Minister Kuipers van VWS nam de kennisagenda in ontvangst.

Kanker: neem geen voorschot op ellende dat klinkt leuk, maar is erg lastig

Hoe schrijf je een grappig én troostend boek voor kinderen met kanker? Voor die opgave stelt ze zich tijdens de 'Camino', haar wandeling naar het Spaanse Santiago de Compostella. Met een rugzak van twaalf kilo legt ze begin 2014 achthonderd kilometer af, wat haar 'immense voldoening en een enorm vrijheidsgevoel'

Onthutste reacties op besluit om kankermedicijnen vaker af te wijzen (1)

Patiëntenorganisaties en farmabedrijven hebben dinsdag geschrokken gereageerd op de beslissing van oncologen om nieuwe medicijnen tegen kanker eerder af te wijzen. Minder doeltreffende geneesmiddelen zullen in de toekomst niet beschikbaar zijn voor Nederlandse patiënten. De federatie NFK van organisaties voor kankerpatiënten noemt de aanpassing 'onacceptabel'.



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

Activiteiten agenda 2023

Zaterdag 17 juni Regionale Contactdag
Zaterdag 24 juni Regionale Contactdag

Zaterdag 4 november Landelijke Contactdag

Missie



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

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

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

Belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact

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

Vergroten van kennis en bewustwording over Lynch en Polyposis

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

Doelstellingen van de Stichting Lynch Polyposis zijn:

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

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



Hoe is de zorg georganiseerd voor patiënten met Familiaire Adenomateuze Polyposis (FAP)

Informatie hierover vind je op de
speciale website expertisenetwerk voor FAP:
www.fap-expertise.net



Het expertisenetwerk Familiaire Adenomateuze Polyposis (FAP) heeft veel kennis over de diagnostiek, behandeling, gevolgen van en begeleiding bij FAP.

De website bestaat uit vier onderdelen:

- **Het netwerk:** Informatie over het bezoek aan een expertisecentrum, contactgegevens en een overzicht van betrokken zorgverleners.
- **Voor patiënten:** informatie over de aandoening, de organisatie van zorg en patiëntenorganisatie.
- **Voor zorgverleners:** informatie over de aandoening, de zorg en contactgegevens voor een collegiaal consult.
- **Research:** informatie over wetenschappelijke onderzoeken waar het expertisenetwerk bij betrokken is.

De website FAP-expertise net is ontwikkeld door de VSOP - patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen - in samenwerking met het FAP-expertisenetwerk en de patiëntenorganisatie Stichting Lynch Polyposis.



FAP EXPERTISECENTRUM

