

Lynch
Polyposis

Contactblad

Jaargang 9 • nummer 2 • december 2022 • www.lynch-polyposis.nl

- *Voorzittershamer van Jurgen Seppen naar Ron van Roijen*
- *Verlagen Landelijke Contactdag 5 november*
- *Het FAP ervaringsverhaal van Rika Knoot*
- *Darmen zijn ons tweede brein en hoe je er wat mee kunt*

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

Sigrid Bunnik
jongeren@lynch-polyposis.nl

Fotografe coverfoto: Lin Woldendorp
Ron van Roijen & Jurgen Seppen

Fotografie Landelijke Contactdag

5 november: Lin Woldendorp

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

Angela Miedema
angela.miedema@lynch-polyposis.nl

Syl Torensma
syl.torensma@lynch-polyposis.nl

Carol Richel
Carol.Richel@lynch-polyposis.nl

Dennis Haddingh
Dennis.Haddingh@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 (discussie-groepen, blogs en lotgenoten vinden):
www.kanker.nl

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

KWF Kankerbestrijding
www.kwf.nl

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

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

Stoma Vereniging
www.stomavereniging.nl

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

Erfelijkheid / Erfocentrum
www.erfelijkheid.nl

Website voor kinderen
over erfelijke ziektes
www.ikhebd.nl

Welder (voorheen Breed Platform
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 Sieny van Riezen
- 5 Bericht van de voorzitterswisseling

Verslagen Landelijke Contactdag 5 november

- 6 Omgaan met vermoeidheid, Hans Knoop
- 8 Workshop informeren familieleden, Daphne Stemkens
- 10 Voeding bij Lynch en Polyposis, Cora Jonkers
- 14 Nieuwe endoscopische behandeltechnieken, Barbara Bastiaansen
- 16 Sfeerverslag Landelijke Contactdag

- 18 Beste lezers van onze 'Glossy'
- 19 Informeren familieleden
- 20 Darmvoorbereiding bij coloscopie
- 22 Darmkanker beter opsporen
- 24 Het FAP ervaringsverhaal van Rika Knoop
- 27 Onzichtbaar leven, Antoni van Leeuwenhoek
- 28 Oratie Monique van Leerdam
- 30 Lynch baarmoeder- en eierstokkanker, Marian Mourits Jorien Woolderink
- 32 Nieuwe DNA-analyse spoort erfelijke darmkanker op
- 34 Leny: 'mijn Lynch ervaringen'
- 37 Wat zijn mogelijke oorzaken van kanker?
- 38 Door moleculaire switch naar hogere vetopname
- 40 Doorbraak: patiënten genezen van endeldarmkanker
- 41 Wie te veel vitamine slikt moet oppassen voor vergiftiging
- 42 18 verschillende tumoren uit een enkel buisje bloed
- 44 Column Hoop doet leven
- 45 Bijna iedereen heeft kanker
- 46 Is haverhout gezond?
- 47 Onderzoek kunnen darmbacteriën worden benut tegen kanker?
- 48 Tumoren beter zichtbaar gemaakt door chemische moleculen
- 49 Ingespoten bestralingsbolletjes in beeld gebracht door MRI-scanner
- 50 Wat eten we met Kerst?
- 52 Brief aan Margot
- 53 Brief aan Willem
- 54 Kunnen pijnstillers darmproblemen veroorzaken?
- 55 Dit zijn de 13 meest voorkomende bacteriële infecties
- 56 Darmen zijn ons tweede brein en hoe je er wat mee kunt
- 58 Actueel & Politiek
- 59 Missie

Extra service voor onze digitale lezers!

In allerlei artikelen vindt u onderstreepte adressen, woorden of zinnen. Voor bijzondere actuele achtergrondinformatie. Bijvoorbeeld: www.lynch-polyposis.nl (Ctrl + klikken)



GEFINANCIERD DOOR



In memoriam Sieny van Riezen (1951 - 2022)

Het zal me niet verbazen als velen van u Sieny niet kennen. Sieny was bescheiden en alleen op de achtergrond nadrukkelijk aanwezig. Een aantal van u zal Sieny al wel kennen vanaf 2007 - het moment dat Sieny penningmeester werd van Vereniging HNPCC - de voorloper van de Lynch tak van de huidige Stichting Lynch Polyposis.

Als oud-medewerker van de Nederlands Middenstand Bank was zij in haar element met het werken met cijfers. De ideale penningmeester. Sieny was niet alleen penningmeester, maar beheerde ook de ledenadministratie van de vereniging en later van de huidige stichting. Gedurende 14 jaar is Sieny vrijwel onafgebroken bestuurslid geweest. Dat deed zij met veel plezier en met evenzoveel inzet.

'Wilskracht twee woorden; wil en kracht aan het einde restte nog steeds de wil, weg was de kracht, rust nu maar uit jouw leven is volbracht'

Deze tekst staat op haar rouwkaart en geeft ook precies weer zoals ze het laatste jaar voor de stichting actief was. Ze wilde wel, maar kon niet meer. Ik heb Sieny regelmatig moeten helpen, haar werk goed te kunnen doen, totdat zij zelf inzag dat het niet meer ging. Zij was zo begaan met de stichting, dat ze van opgeven eigenlijk niet wilde horen.

Zoals gezegd was Sieny bescheiden en vaak op de achtergrond aanwezig, maar daarentegen zeer betrokken met de lotgenoten van het Lynch Syndroom, de aandoening die ook zij met zich meedroeg. Ik leerde Sieny kennen in de periode van de fusie ca. 10 jaar geleden. Zoals u

weet komen onze vrijwilligers uit alle hoeken van het land - ook uit Ter Apel. Ik heb Sieny en ook andere vrijwilligers wel eens gezegd - als ik zo ver van het midden van het land woonde - was ik geen vrijwilliger geworden. Je moet wel van heel goede huize komen om 2 uur in de auto te zitten voor een vergadering van 2 uur en daarna weer 2 uur terug. Sieny deed dat. Het enige wat ik haar een keer erover heb horen zeggen was: Ton mag ik de reiskosten wel declareren? Echt een reactie van een goede penningmeester en kenmerkend voor hoe zorgvuldig ze was met deze verantwoordelijkheid. Het reizen werd wel moeilijker, maar met steun van haar man Jan kan ze toch even naar Amersfoort of Utrecht reizen. De laatste jaren was fysiek contact vanwege corona niet mogelijk. Maar gelukkig was daar ZOOM of Teams - de nieuwe manier van vergaderen. Sieny kon daar redelijk mee overweg, ware het niet dat zij (net als ik) gehoorproblemen had. En dan is het soms best lastig communiceren.

Uiteindelijk vond Sieny het wel genoeg en stopte met een functie die ze zo graag ambieerde. Niet alleen vanwege haar gezondheid, maar ook omdat een groot deel van haar werkzaamheden uitbesteed werden aan NFK - één van de eisen van onze subsidiegever om patiënten organisatie te stimuleren om zich bezig te houden met kerntaken en niet met bijvoorbeeld de financiële administratie. En dat was nu net wat Sieny graag deed. Niet controleren en delegeren, maar zelf zorgen voor een goede boekhouding. En anders hoefde het voor haar niet - Sieny was een doener.

Op de contactdag van november 2021 hebben we afscheid genomen



van Sieny in de verwachting dat is de daarop volgende jaren er wel bij kan zijn. Helaas heeft ze dat niet meer mee kunnen maken. Over het boekhouden heb ik veel van Sieny geleerd. Toen ik het voornemen om penningmeester te worden tegen Jolien (dochter van Sieny) vertelde, zij ze: "Ik denk dat mijn moeder dat als een grote eer zou zien dat jij dat gaat doen".

Sieny was niet erg nadrukkelijk aanwezig - als ze wat wilde, speelde ze dat vaak naar mij door. Zo wilde ze bijvoorbeeld dat wij - de stichting - zich meer ook op het noorden zouden richten. De reis naar een contactdag in Utrecht - dat zien veel mensen uit het noorden niet zo zitten. Gelukkig kunnen we nu met livestreaming dit voor een deel oplossen. Ik wil me Sieny blijven herinneren, als iemand die cruciaal was voor het voortbestaan van een patiënten organisatie voor lotgenoten met Lynch en Polyposis. De familie kan daarom ongelooflijk trots zijn op wat Sieny voor ons heeft betekend. Wij zullen Sieny missen, maar bovenal geldt dat natuurlijk voor Jan en de (klein) kinderen.

Ton Bunnik

Bericht van de voorzitterswisseling

Een jaar geleden ben ik donateur geworden van deze prachtige stichting en heb ik mij aangemeld als vrijwilliger. Gedurende het eerste jaar is het mij opgevallen dat er vele bijeenkomsten/activiteiten zijn, die door zeer actieve vrijwilligers worden gedragen. Hierop heb ik besloten om mij beschikbaar te stellen als voorzitter om het stokje over te nemen van Jurgen.

Gelukkig is de stichting in goeden doen, vooral dankzij het noestere werk van al die vrijwilligers en de kennis van de leden van de raad van advies. De komende maanden gebruik ik om mij verder in te lezen en de relaties te leggen binnen en buiten de stichting om u blijvend te informeren en uw belangen te behartigen.

Bij een nieuw bestuur hoort vaak ook een nieuwe koers, zonder voor mijn beurt te praten denk ik dat dit niet nodig is. Mocht blijken uit mijn rondgang dat er wel degelijk behoefte bestaat voor nieuwe invalshoeken, dan zal dat in nauw overleg en afstemming met het bestuur en de vrijwilligers gaan plaatsvinden.

Vanaf deze plek wil ik toch ook Jurgen en Ton dankzeggen voor hun werkzaamheden in het bestuur de afgelopen jaren (en hopelijk blijft dat ook nog!). En wil ik u als lezer in goede gezondheid een mooi 2023 wensen.



Ron van Roijen

Dit is mijn laatste bijdrage aan het Contactblad als voorzitter. Zoals ik de vorige keer al heb aangekondigd neem ik afscheid als voorzitter maar zal als bestuurslid aan onze stichting verbonden blijven. In deze functie zal ik me meer kunnen gaan richten op onderzoek en verschillende aspecten van Lynch.

Ik ben vanaf de oprichting in 2014 voorzitter geweest, heb het (bijna) altijd met veel plezier gedaan maar een termijn van 8 jaar is wel voldoende. We zijn echt heel erg blij dat Ron de taak van voorzitter op zich wil nemen. Het is goed om nu iemand met een andere achtergrond als voorzitter te hebben, ik denk dat Ron heel veel voor onze organisatie kan betekenen.

We hebben in de afgelopen 8 jaar best veel bereikt met onze stichting, veel aan informatievoorziening en lotgenotencontact gedaan. Maar ook onze positionering is goed, iedereen die iets over het patiëntenperspectief van Lynch of Polyposis wil weten komt vanzelf bij ons terecht. We hebben een gezonde organisatie met als grootste probleem een chronisch gebrek aan vrijwilligers.

Ik heb op de contactdag een beroep gedaan op u om een nieuwe secretaris te vinden. Dat heeft helaas nog geen kandidaten opgeleverd. Ik herhaal daarom mijn oproep. Help ons een nieuwe secretaris te vinden, het voortbestaan van onze stichting komt anders echt in gevaar!



Jurgen Seppen

Wij zijn **HEEL ERG DRINGEND**
op zoek naar een secretaris

Omgaan met vermoeidheid

Hans Knoop: wat (zelf) te doen en hoe aan te pakken

Verslag: Ron van Roijen

Als Hans de vraag stelt: wie is er nu moe, steekt een meerderheid van de aanwezigen de hand op. Maar is de moeheid veroorzaakt door tijdelijke inspanning, bijvoorbeeld sporten of intensief werken, dan wel is de vermoeidheid chronisch en constant aanwezig. Er is een fundamenteel verschil en de vraag rijst wel of deze verschillend aangepakt kunnen of moeten worden.



Hans Knoop, klinisch psycholoog

Het is wetenschappelijk aangetoond dat elke chronische ziekte ernstige vermoeidheid vergroot, bij reuma en diabetici is dat zo'n 40%. Daarnaast is de kans daarop gemiddeld 1.3 per chronische ziekte. Dus heb je bijvoorbeeld diabetes en reuma dan is de kans dus 2.6. Ook morbiditeit speelt hierbij een grote rol.

Maar er is natuurlijk wel degelijk verschil tussen gewone en chronische vermoeidheid. Zo kenmerkt chronische vermoeidheid zich door aanhoudende ernstige moeheid, die niet gekoppeld is aan inspanning en die niet herstelt met rust en/of slaap.

Patiënten met ernstige moeheid

klachten ervaren frustratie, irritatie, ontmoediging, uitputting en zijn aanhoudend moe, en daarmee krijgt vermoeidheid een andere betekenis. Bij patiënten met kanker ervaart 99% ernstige vermoeidheid tijdens de behandeling en 30% blijft ernstige moe na curatieve intentie. Daartegenover staat dat veel mensen na kanker spontaan herstellen van moeheid, maar elk

individu is uniek en ervaart dat anders.

Die aanhoudende vermoeidheid heeft een negatief effect op je functioneren. Je werk leidt eronder, je bent emotioneler, de zin ontbreekt om iets te ondernemen en je ervaart dat de kwaliteit van leven minder is. Patiënten kunnen daardoor ook depressief en angstig worden en het niet kunnen slapen verergert de symptomen, maar ook je collega die tegen je zegt; joh verman je ga sporten, dan word je pas echt moe.

Maar ja, wat kun je doen om de ernstige vermoeidheid aan te pakken en wat zijn effectieve bewezen behandelingen:

- Lichamelijke trainingsprogramma's
- Psycho-educatie;
- (Cognitieve) gedragstherapie

Mindfulness heeft slechts een matig bewijs en medicatie geen bewijs.

Wat kan jezelf doen?

Zorg voor een goed slaap-waak ritme:

- Ga op vaste tijden naar bed en

sta op vaste tijden op

- Slaap niet overdag
- Gebruik bed om te slapen
- Blijf niet te lang in bed

Zorg voor een evenwicht in activiteiten:

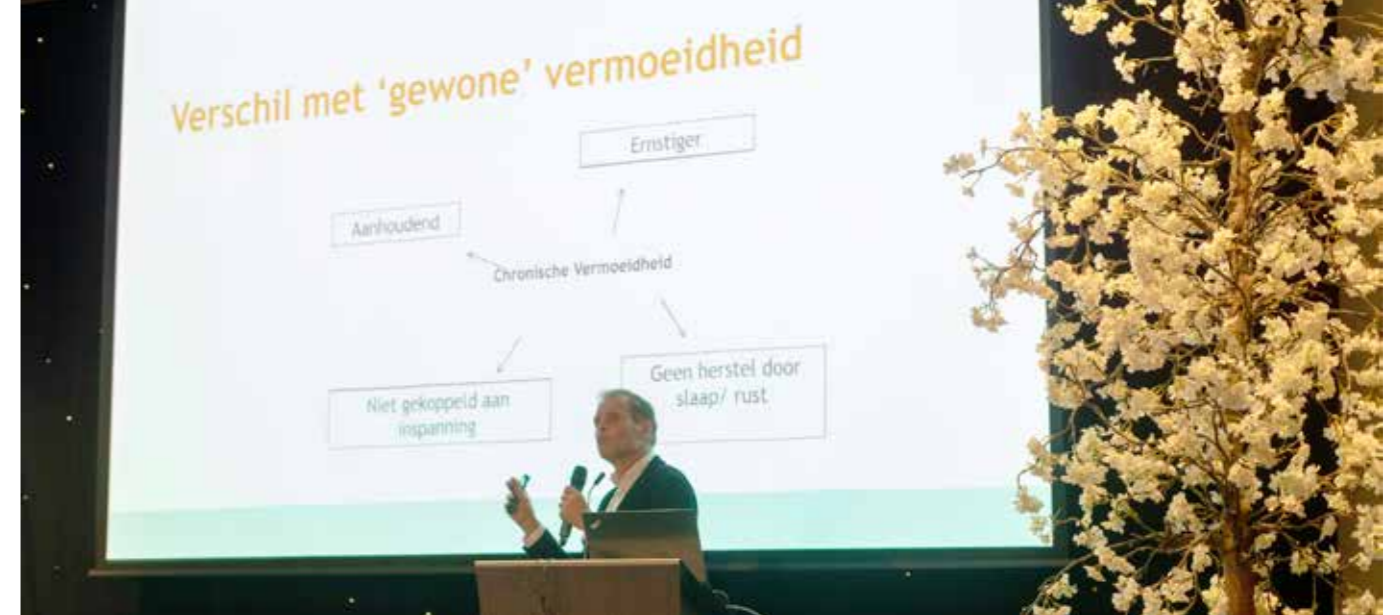
- Verdelen van activiteiten over de dag / de week, voorkom sterke wisselingen
- Goed rusten: niet te lang achter elkaar, bij voorkeur zittend
- Afwisselend actief zijn
- Zorg voor regelmaat: ontregel jezelf niet

Helpend denken:

- DENK NIET: ik heb nu eenmaal ziek geweest en er is niets te doen aan moeheid
- Vecht niet constant tegen de moeheid: Hier en nu ben ik moe, het is niet anders
- Richt je aandacht ook op andere zaken dan de moeheid

Probeer voldoende lichamelijk actief te blijven:

- Dit is goed voor een betere stemming
- Goed voor de lichamelijke conditie
- Kan helpen minder moe te worden



- Hoeft niet intensief, maar regelmatig
- Probeer langzaam op te bouwen

Omgaan met onzekerheid:

- Bespreek je angsten, blijf er niet alleen mee zitten
- Zoek hulp als de zorgen je te veel worden

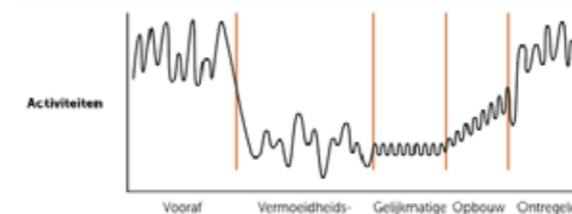
- Onderneem wel contacten met anderen
- Houd op met begrip van de ander te verwachten
- Zorg dat je niet alleen over moeheid praat

Met dank aan Hans Knoop voor de heldere presentatie!

Doe wat goed voor je is:

- Kom voor jezelf op, ben duidelijk over wat je kan
- Doe niet meer dan je kan

Behandelmodulen:



Workshop informeren familieleden over erfelijke aanleg

Verslag: Carol Richel

Daphne Stemkens, beleidsmedewerker van de VSOP, vertelt over het informeren van familieleden bij erfelijke kanker. De VSOP is de landelijke patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen. Stichting Lynch Polyposis is één van de meer dan 100 lid-organisaties.



Informeren via de familiebrief

Als er sprake is van het Lynch-syndroom of Polyposis, en u bent de eerste bij wie dit is vastgesteld ('index patiënt'), dan krijgt u van de erfelijkheidsarts een familiebrief mee. Deze brief kunnen mensen gebruiken om 1e graads familie (ouders, broers of zussen, kinderen) op de hoogte te stellen van de erfelijke aanleg. In deze brief staat welke soort erfelijke ziekte er in de familie voorkomt, waarom het belangrijk is om dit te weten en als mensen zich niet willen laten onderzoeken, of ze dan wel andere familie willen informeren zodat deze zelf de keuze kunnen maken. Het is van belang om familieleden te informeren omdat vroeger opsporing ('er op tijd bij zijn') en eventuele preventie soms mogelijk is.

Het is niet altijd makkelijk om familieleden te informeren over erfelijke aanleg. Daphne vertelt over de uitkomsten van een enquête onder ongeveer 250 patiënten. Mensen geven bijvoorbeeld aan dat

er geen contact is met (een deel van) de familie, dat ze de familie niet willen belasten met slecht nieuws of dat ze niet goed weten wat het juiste moment is. Daphne geeft verder aan dat de informatie in de brief ingewikkeld kan zijn, dat mensen denken dat ze bij een gesprek in het ziekenhuis meteen een DNA onderzoek moeten doen (dat is niet zo), en dat mensen zich zorgen maken over de gevolgen, bijvoorbeeld qua verzekeringen, terwijl daar vaak geen reden toe is. Een reactie uit de zaal:

"Bij mij werd de genmutatie als eerste vastgesteld. Althans dat dacht ik. Ik heb familie geïnformeerd. Toen bleek dat een neef van mij al lang wist van de genmutatie ('ja, dat heb ik ook'). Blijkbaar lag de familiebrief ergens in een la en is er nooit iets mee gedaan, de informatie is niet doorgelopen."

Wie is er verantwoordelijk voor het informeren?

Is het niet makkelijker als erfelijkheidsartsen of

huisartsen familieleden informeren? Daphne vertelt dat dit niet mogelijk is, deze artsen hebben geen behandelrelatie met andere familieleden. Ze kennen niet iedereen en het mag qua wetgeving omtrent privacy niet. Wel gebeurt het informeren steeds vaker 'samen': de index patiënt wordt begeleid bij het informeren en in bepaalde gevallen kan de arts familie met risico informeren. Als u mensen moet informeren: het is nooit uw verantwoordelijkheid om familie over te halen tot DNA onderzoek, dat iedereen de inhoud van de brief begrijpt en / of dat u iets over uw eigen situatie of ziekte hoeft te vertellen.

Doorverwijzing en gesprek erfelijkheidsarts of consulent

Geïnformeerde familieleden kunnen zich door de huisarts naar de erfelijkheidsarts laten verwijzen. Bij de erfelijkheidsarts hoeft de familie nog niet te weten of ze wel of juist geen DNA onderzoek willen laten doen. Er kan een gesprek plaatsvinden over welke familie risico lopen op erfelijke ziekte(n). De afweging om wel of geen DNA onderzoek te laten doen en voor- en nadelen worden besproken. Eventueel wordt er een plan gemaakt over het spreken met kinderen over erfelijke aanleg. Daphne geeft tips over het praten met kinderen: 'vertel het uw kind voordat uw kind de leeftijd heeft waarop hij of zij de ziekte kan krijgen en/of voordat uw kind zelf kinderen wil krijgen.' Indien nodig wordt er ook psychosociale ondersteuning aangeboden.

Er bestaan misverstanden over wat het kan betekenen als uit DNA onderzoek blijkt dat er sprake is van erfelijke aanleg. Bijvoorbeeld over verzekeringen. Een gesprek bij een erfelijkheidsarts heeft nooit invloed hierop. DNA onderzoek waaruit blijkt dat er een genmutatie is soms wel, bij levensverzekeringen of arbeidsongeschiktheidsverzekeringen, maar alleen boven een bepaald bedrag (vragengrens).

Samenwerking en toekomst familiebrief

Stichting Lynch Polyposis werkt samen met de VSOP, zo hebben we huisartsbrochures over het Lynch-syndroom en FAP gemaakt en is er een website met expertisecentra voor FAP in ontwikkeling. Daarnaast hebben we samengewerkt aan een nieuwe richtlijn



(2019) van erfelijkheidsartsen over het verbeteren van informatievoorziening en begeleiding aan families die risico lopen.

Daphne vertelt dat maar ongeveer de helft van de 1e graads familieleden zich meldt bij een erfelijkheidsarts voor ondersteuning. Waarom komt de andere helft niet? Hebben zij de familiebrief niet ontvangen? Was de informatie in de brief niet duidelijk? Andere redenen? In oktober 2022 is een project gestart waarbij wordt onderzocht of een digitale familiebrief beter werkt bij het informeren van familieleden. Deze brief is overzichtelijk, het taalgebruik is begrijpelijker, de brief is gelaagd opgebouwd zodat mensen zelf kunnen kiezen hoeveel ze over een onderwerp willen lezen. Bovendien komt er een video (animatie) beschikbaar.

Meer informatie

Behalve onze eigen website www.lynch-polyposis.nl zijn de volgende informatiebronnen mogelijk interessant voor u:

- Erfocentrum: www.erfelijkheid.nl
- Stichting Erfelijke Kanker Nederland: www.kankerinfamilie.nl/
- Thuisarts: www.thuisarts.nl/erfelijke-ziekte
- *Voor jongeren/kinderen: www.ikhebdat.nl/

Voeding bij Lynch en Polyposis

Lezing door Cora Jonkers-Schuitema, diëtiste Amsterdam UMC

Verslag: Gaby van IJsseldijk

“Eten is gezellig”, dat was de eerste zin waar diëtiste Cora mee begon. Helaas is eten niet voor iedereen gezellig. “Sommige mensen krijgen voeding via een infuus of hebben pijn en zijn de aspecten van ‘gezelligheid, lekker, honger, trek, gezond’ niet vanzelfsprekend.”



Waarom is goede voeding belangrijk?

Energie:

Vet, koolhydraten, eiwitten en alcohol geven energie door de calorieën die ze bevatten. De gewenste calorieënopname is afhankelijk van het stadium in het leven waarin men zich bevindt. Een baby is in de groei en zal in verhouding meer energie moeten opnemen dan een volwassene.

Eiwit:

Het lichaam is zuinig met eiwit. Voor een volwassene wordt 0,8 g per kg lichaamsgewicht aangeraden. Bij ziekte is dat 1,2 -1,5 g/kg lichaamsgewicht. Na een wond, operatie of bij een stoma zal het lichaam moeten herstellen en is meer eiwit gewenst. Eiwit is nodig voor herstel van cellen en opbouw van spieren tenzij er sprake is van een nierziekte. De afvalstoffen die bij de vertering van eiwitten vrijkomen kunnen dan niet goed door de nier worden gefilterd.

Maag	Alcohol
12-vingerige darm (duodenum)	Calcium IJzer
Dunne darm (jejunum)	Vitamines B, C Suikers/koolhydraten Eiwit
Laatste deel dunne darm (ileum)	Vitamines A,D,E, vitamine B12 Vet
Dikke darm (colon)	Water Zouten: natrium, kalium, magnesium Korte keten vetzuren

Vitamines:

Vitamines zijn onmisbaar voor de afweer en stofwisseling van het lichaam.

Vezels:

Vezels zijn belangrijk voor de darmwerking maar

ook omdat in de dunne darm korte keten vetzuren gemaakt worden uit vezels. Deze korte keten vetzuren kunnen worden opgenomen door de darm.

Sporenelementen:

Sporenelementen zijn o.a. zink, selenium, natrium, kalium en magnesium en zijn nodig om het lichaam goed te laten functioneren.

Vocht:

Vocht is het eigenlijk het allerbelangrijkste voor een mens. Een paar weken zonder eten kan een mens nog volhouden, maar een paar dagen tot een week zonder vocht overleeft een mens niet.

Opname van voedingsstoffen in het maagdarmkanaal:

In de tabel op pagina 10 staan de spijsverteringsorganen die betrokken zijn bij de opname van de voedingsstoffen door het lichaam.

Als de darm afwijkt wat dan? Bij een korte darm (na operatie) kan de opname vaak verstoord zijn met gewichtsverlies als gevolg. Door diarree en/of verminderde opname van de darmen kunnen medicijnen, vitamines, ijzer en sporenelementen niet goed worden opgenomen.

Verminderde opname door de darm kan zelfs de oorzaak zijn van nierstenen! De stof oxaalzuur (zit in koffie en bepaalde groente en fruit) wordt normaliter in het lichaam gebonden aan kalk (calcium) en uitgescheiden met de ontlasting. Bij een afwijkende darm bindt het calcium zich niet aan het oxaalzuur maar aan het niet opgenomen vet. Het te veel aan oxaalzuur in het lichaam kan in de nieren terecht komen en nierstenen veroorzaken.

Bij Polyposis wordt in vele gevallen de dikke darm verwijderd. Wonderbaarlijk is dat de functie van de dikke darm door de dunne darm wordt overgenomen. Het is in dit geval wel belangrijk om op de vocht- en mineralenhuishouding te letten. Uiteraard geldt dit ook bij frequent dunne ontlasting (diarree). Alleen water, thee en of koffie drinken is niet voldoende. De darmen hebben suikers (koolhydraten) en zouten



nodig om het vocht in het lichaam op te nemen. Een O.R.S (Oral Rehydration Solution) heeft een ideale samenstelling om het verlies aan water, suikers en zouten aan te vullen en vast te houden in het lichaam. De smaak van een O.R.S. is echter niet lekker en de stof is nogal prijzig. U kunt hetzelfde bereiken door een licht zoete (sport)drank te drinken en een zout koekje te eten. Of maak zelf een O.R.S: 250 ml water, 1 mespuntje zout en 25 ml limonade.

Gebruik voedingssupplementen

Vitaminesupplementen zijn NIET nodig als u volwaardig eet (de schijf van vijf). Het innemen van vitaminepillen omdat men veel fast food of kant-en-klaar-voedsel eet als compensatie is natuurlijk niet de bedoeling. Volwaardig eten is de basisregel!

Voedingssupplementen zijn alleen nodig als aanvulling op een normale voeding als er aangetoonde tekorten zijn. Indien het laatste deel van de dunne darm niet goed werkt, wordt vitamine A, D en E geadviseerd. Het WHO adviseert een vit. D supplement dagelijks in te nemen voor iedereen boven de 60 jaar. Echter blijkt dat 25-80% van de Nederlanders een tekort aan vit. D heeft. Cora's advies is om bij de huisarts een bepaling te laten doen als u een korte darm of stoma heeft omdat vitamines slechter worden opgenomen. Vitamine D is nodig voor de botten, gebit, herstel (groei), spieren en immuunsysteem.

Hoe eet ik goed lekker en zonder darmklachten?

Klachten door voeding

Vezels:

Als de dikke darm aanwezig is dan zal er bij te weinig vezels eten, obstipatie ontstaan. Te veel vezels bij een afwijkende dikke darm kan tot diarree leiden. Het is dan 'aftasten' welke fruit, graanproduct of welke groente beter niet gegeten kan worden. Eventueel kan de voeding met een vezelpreparaat (Psyllium) worden aangevuld om de ontlasting te binden (diarree) of juist verstopping tegen te gaan.

Lactose (melksuiker):

Overgevoeligheid voor lactose kan dunne, zurige ontlasting geven en een opgeblazen gevoel. Gebruik in dat geval 'zure' melkproducten (yoghurt, kwark, karnemelk) of lactosevrije zuivel zoals soja- of haveremelk.

Suiker:

Neem zo min mogelijk kristalsuiker (enkelvoudige suiker) bij een 'normaal' gewicht of overgewicht. De opname van vitamine B gaat ten koste van suikerrijke voedingsmiddelen (frisdrank, snoep, koek, honing etc.). Heeft u behoefte aan een zoete smaak dan kunt u beter zoetstoffen gebruiken.

Toevoeging van kristalsuiker aan het eten wordt alleen aangeraden bij mensen met een ondergewicht om aan te komen.

Heeft u geen dikke darm meer? Dan is het verstandig om toch zetmeelproducten zoals aardappelen en

brood te eten. Zetmeel is een 'complexe' koolhydraat en bindt vocht waardoor u minder waterige ontlasting krijgt. Als u diarree of een stoma heeft dan is wel een licht zoete drank met wat zout zoals een O.R.S. aan te bevelen.

Fruit:

Twee porties fruit per dag wordt aanbevolen. Heeft men diarree, opgeblazen gevoel of maagzuurklachten dan wordt minder fruit aangeraden. Start bijv. eerst met een halve portie vers fruit (geen vruchtensap) en kijk hoe de darmen hierop reageren.

Pakjes kant-en-klaar versus zelf bereid voedsel:

Eet zo min mogelijk kant-en-klaar producten! Bewerkt voedsel bevat veel hulpstoffen (E-nummers) en vaak weinig vitamines en vezels. Af en toe mag natuurlijk wel maar met verse of diepvriesproducten kan men ook snel een lekkere maaltijd op tafel zetten!

Gluten:

Volgens Cora lijkt het net of half Nederland geen gluten kan verdragen en wordt te pas en te onpas om glutenvrij eten in restaurants gevraagd. Coeliakie is een aandoening waarbij gluten een reactie (soort allergie) veroorzaakt in de darmen waardoor o.a. verminderde opname van voedingsstoffen, chronische diarree en opgezette buik ontstaat. Alleen als er daadwerkelijk via onderzoek is aangetoond dat er sprake is van glutensensitiviteit is, mag u geen voeding met gluten (tarwe, haver, gerst en spelt) eten.

Voeding en ziekte

Bij ziekte is het streven naar een stabiel gewicht van belang waarbij voldoende vocht en voeding met voldoende eiwitten en vitamines aan te raden is. Eventueel kan als aanvulling op de voeding een multivitamine (1x p.d.) worden ingenomen. Belangrijk is dat eten geen straf moet zijn; u moet genieten van eten dus eet wat u lekker vindt en verdraagt ook al wordt de warme maaltijd overgeslagen en eet u alleen brood.

Aanvullende voeding (dieetpreparaat) is alleen nodig als eten niet of nauwelijks meer kan.

Voeding en ouder worden

Streef naar gezond gewicht! Zorg voor voldoende eiwitten voor spierbehoud. Beweeg voldoende (duursport en kracht). Zorg voor een goede nierfunctie door voldoende te drinken. Als u ouder bent dan 60 jaar neem dan iedere dag een vitamine D supplement.

Coloscopie voorbereiding

Volgens Cora weten mensen met Lynch en polyposis meer over de coloscopie voorbereidingen dan dat zij dat weet. Kort komt het erop neer dat de dikke darm schoon moet zijn voor een optimale diagnostiek. Twee dagen voor het onderzoek dient er vezelarm te worden gegeten. Eén dag van te voren drinkt u het laxeerdrank en hoeveelheid helder vocht zoals voorgeschreven door het ziekenhuis.

Van te voren gestelde vragen aan Cora:

Vraag: Noemt u eens twee zaken, naast roken en alcohol en te veel bewerkt vlees wat u af raadt qua voeding voor mensen met Lynch?

Antwoord: Gebruik geen tot weinig kristalsuiker of producten met veel suiker. Eet zo min mogelijk kant-en-klaarproducten. Zorg voor een goed lichaamsgewicht.

Vraag: Sinds kort zijn we bekend met het Lynch-syndroom waarschijnlijk ook erfelijk belast. Ik ben altijd bezig met voeding omdat sporten en het geven van boxtraining mijn passie is, maar nu ben ik eigenlijk in een gat gevallen en durf eigenlijk niets te eten. Dus mijn vraag is daarom ook welke voedingsmiddelen zijn nu goed voor ons of welke absoluut niet?

Antwoord: Gewoon lekker blijven eten. Let op de dingen die eerder zijn besproken. Blijf lekker sporten.

Vraag: Kan het volgen van een plantaardig dieet verschil maken in de groei van poliepen bij het Peutz Jegers syndroom?

Antwoord: De meningen zijn verdeeld. Het is lastig om een uitspraak te doen. Eten van minder rood vlees (rund-,lams- en varkensvlees) zou kans op darmkanker verlagen. Er wordt geadviseerd om dan maximaal 300-350 g vlees per week te eten.

Tips en Trucs

Stel uzelf de volgende vragen en check het antwoord:

Hoe eet ik goed lekker en zonder darmklachten?

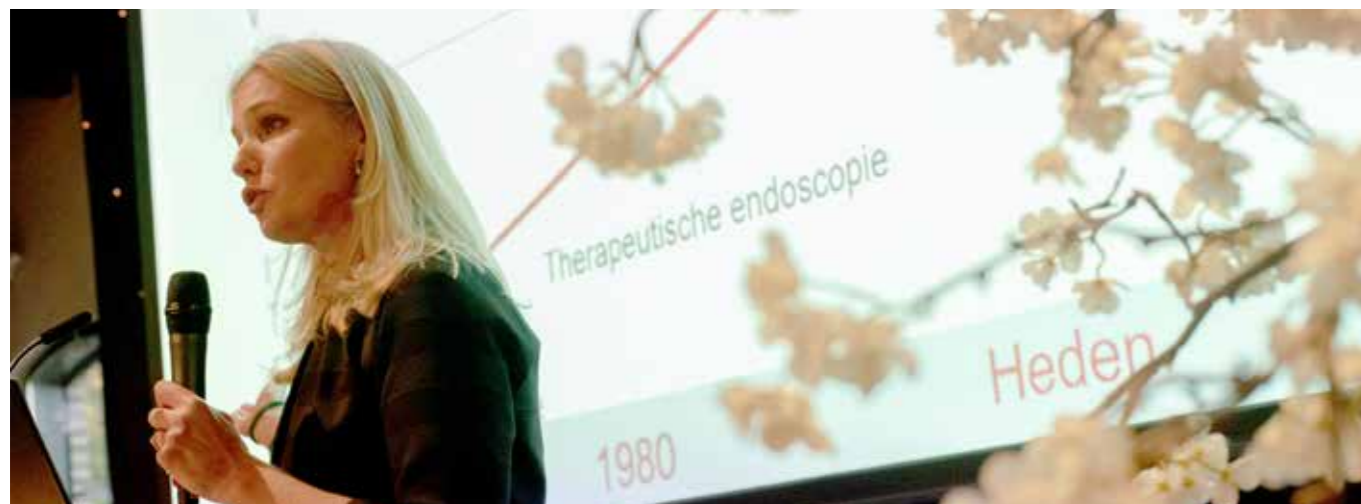
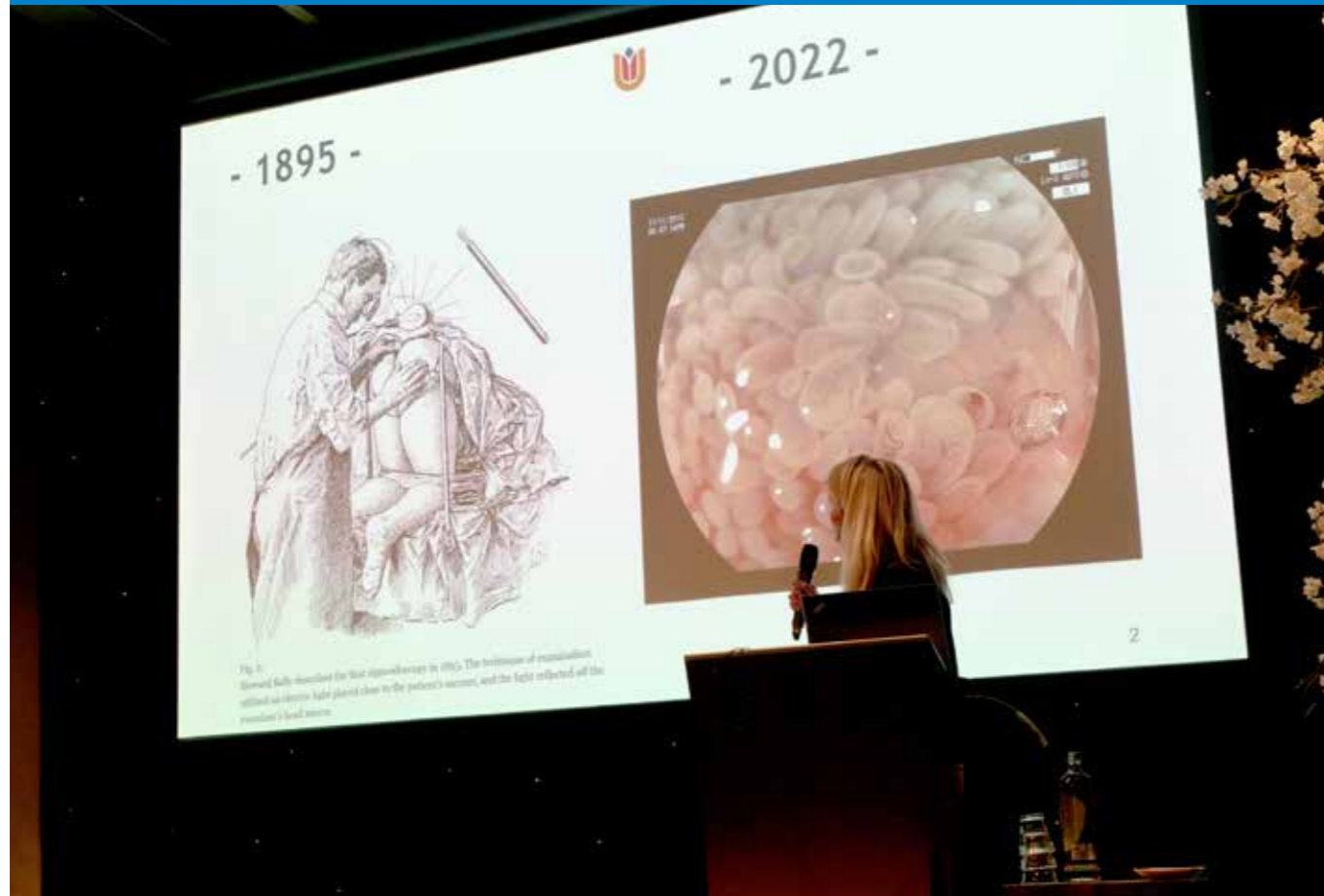
PRODUCTGROEP	WAAROM ?	WERKING LICHAAM
Groente en fruit	Vezels Anti-oxidanten	Normale ontlasting Ontstekingsremmers Voeding voor darmcellen
Aardappelen, brood, rijst, pasta en andere granen, bijvoetkoren	Vezels Energie B-vitamines	Normale ontlasting Let op gluten
Vis, vlees, gevogelte, ei, vegetarische vleesvervanger	Eiwit IJzer Vitamines A,D,B12	Spieropbouw Wondgenezing Aanmaak rode bloedcellen
Olie en andere vetten	Vitamines A,D,E Energie	invloed op ontstekingsremmers
Vocht	Goede urineproductie > 1 liter/dag	Uitscheiding afvalstoffen
Zuivel	Eiwit, B-vitamines, calcium	Spieropbouw, wondgenezing, afweer

Vraag	Antwoord
Drink ik voldoende	Kleur urine helder, minimaal 5 x per dag
Verlies ik voedingsstoffen	Plakkerige ontlasting: vet Schuimende ontlasting: suikers Stinkende ontlasting: eiwit
Gezond gewicht	1 x per 1 - 2 maanden wegen
Drinkvoeding wel/niet	Niet bij voldoende eiwitname (gebruik kwark, kaas, noten, bonen etc.). Alleen als het niet anders kan
Diarree	Gebruik isotone dranken zoals ORS, sportdrank of gewoon limonade met zout of zout koekje
Vitamines slikken?	>60 jaar vitamine D (of laat vitamine D bepaling doen) Anders alleen bij ziekte multivitaminen preparaat

Barbara Bastiaansen: Nieuwe endoscopische behandeltechnieken voor poliepen en vroege darmkankers

Verslag: Jurgen Seppen

Het informatieve deel van de contactdag werd afgesloten door Barbara Bastiaansen van het Amsterdam UMC. Onderwerp van haar lezing was nieuwe endoscopische technieken voor verwijderen van poliepen en vroege darmkankers.



Poliepen zijn voorlopers van darmkanker. Het ontwikkelen van betere technieken om deze poliepen op te sporen en te verwijderen is daarom heel belangrijk.

Barbara begon met een mooi overzicht van de geschiedenis van de endoscopie. De vooruitgang in technieken om poliepen en andere afwijkingen in de darm in beeld te brengen is enorm! Het is ook bewezen hoe belangrijk deze ontwikkelingen zijn, opsporen en verwijderen van poliepen kan de sterfte aan darmkanker sterk verlagen. We kregen mooie voorbeelden te zien hoe we met de nieuwste technieken poliepen steeds beter in beeld kunnen brengen. Prachtige plaatjes, al vond niet iedereen dit. Ik zag dat er ook aanwezigen waren die het gezicht van het scherm afwendden bij al te intense beelden.

Een arts die een endoscopie doet kan een grote verscheidenheid aan poliepen en darmafwijkingen tegenkomen. De meeste poliepen zijn heel klein en kunnen makkelijk verwijderd worden. Barbara werd pas echt enthousiast toen ze begon te vertellen over de moeilijkere en grote poliepen.

Om dit soort grote poliepen te verwijderen moest vroeger vaak de hulp van een chirurg worden ingeroepen.

Als dergelijke poliepen met endoscopische technieken verwijderd kunnen worden heeft dat grote voordelen. Het risico voor de patiënt is kleiner, het is sneller en minder ingrijpend. De laatste jaren kan de endoscopist dat steeds beter, het is nu zelfs mogelijk om een heel stuk darm met poliep en al van binnenuit te verwijderen. Deze 'Full Thickness Resectie' wordt inmiddels in steeds meer centra toegepast.

Helaas zal het niet zo zijn dat de darmchirurgen hierdoor werkloos worden. Om grotere darmkankers te verwijderen zal chirurgisch ingrijpen voorlopig nog wel nodig blijven. Daarnaast is de keuze om een poliep door een chirurg of door een endoscopist te laten verwijderen altijd iets dat door de arts en patiënt gezamenlijk wordt beslist.



Sfeerverslag Landelijke Contactdag

Door: Mattie en Dick de Ruiter
Fotoreportage: Lin Woldendorp

Na een hartelijke ontvangst met koffie en thee gingen we allen richting Koetshuis voor de opening door onze voorzitter Jurgen Seppen. Er werd bij verschillende gebeurtenissen, onder andere het overlijden van onze oud penningmeester Sieny van Riezen op waardige wijze stilgestaan. Met daarnaast het 25 jarig vrijwilligers-ambtsjubileum van Ans Dietvorst en diverse andere belangrijke onderwerpen van dit jaar. De bestuurswisselingen vindt u elders in deze december editie van uw Glossy.

De eerste spreker Hans Knoop, met zijn onderwerp 'Omgaan met vermoeidheid', kreeg aller aandacht en er was veel ruimte voor vragen en goed gefundeerde antwoorden.

Bij de zeer goed verzorgde lunch die daarop volgde was er een fijne sfeer en konden we uitgebreid en intensief over allerlei onderwerpen met elkaar van gedachten wisselen. Zeker na een periode waarin sommige elkaar door Corona langere of kortere tijd niet hadden gezien. De ontmoetingen en gesprekken aan tafel waren soms emotioneel, maar dierbaar.

Na de lunch volgden nog drie sprekers. Daphne Stemkens met haar workshop 'Informeren familieleden over erfelijke belasting', er werden vele vragen en opmerkingen gemaakt en vanuit de praktijk beantwoord.

Na een korte pauze sprak Cora Jonkers: 'Voeding bij Lynch en Polyposis' een onderwerp dat zeker leeft bij de bezoekers, gezien de doelgerichte vragen.

Barbara Bastiaansen behandelde op bijzonder enthousiaste wijze het onderwerp 'Nieuwe endoscopische

behandeltechnieken voor poliepen en vroege darmkankers.

Elk van de viersprekers ontving een gewaardeerd en warm applaus en een prachtige bos met bloemen. Elders in deze editie vindt u verslagen van de vier lezingen.

Ondanks de serieuze en ernstige onderwerpen heerste er toch een blijmoedige sfeer met een lach en een traan. Kortom een fijne contactdag, die werd afgesloten met borrelhapjes. Zo kunnen we terugkijken op een goede dag, met grote waardering en inzet voor alle vrijwilligers.

Samen kijken we weer uit naar het volgend jaar en hopen we elkaar in goede gezondheid te ontmoeten.

Wilt u de verschillende presentaties van de landelijke Contactdag nog een keer meemaken? Dat kan via: <https://www.youtube.com/@StichtingLynchPolyposis>



Beste lezers van onze 'Glossy'

Het Lynch Polyposis Contactblad

Zittend achter mijn bureau op mijn werkkamer thuis, heb ik mij vol overgave gestort op het schrijven van mijn 'even voorstellen'. Ik ben bij vele van jullie onbekend, dat kan ook wel kloppen, want ik ben nog niet zo lang lid van deze stichting. Ondanks het feit dat ik medio 2015 gediagnostiseerd ben met het Lynch syndroom (MSH6). Eind 2021 ben ik als vrijwilliger gestart en begin 2022 is mijn Lynch verhaal samen met mijn dochter Liesbeth opgetekend. Een stichting die zich primair ten doel stelt om lotgenoten en familieleden te verbinden, te verrijken en te versterken. Daar voel ik mij wel bij thuis.

Aangenaam Ron van Roijen

Mijn naam is Ron van Roijen en sinds december 2022 geniet ik deels van mijn prepensioen, nadat ik daarvoor 20 jaar als executive namens IBM BeNeLux vele ICT diensten bij klanten heb geleid. Daarvoor ben ik achtereenvolgens manager data center bij OPG (farmaceutische groothandel), hoofd systeemontwikkeling bij MN Services (pensioenfonds) en directeur ICT bij Randstad Nederland geweest. Echter mijn carrière ben ik gestart bij Defensie, de Koninklijke Landmacht om precies te zijn. En na 5 jaren ben ik mij geen bezighouden met computers, eerst vakinhoudelijk, maar geleidelijk aan ook op leidinggevend niveau en vervolgens bestuurlijk. Ik vind het overigens leuk om naast besturen ook nog met de 'pootjes' in de modder te staan. Ik heb dus vooral veel op met automatisering.

Het opstellen van richtinggevende besluiten, het formuleren van 'spelregels', maar ook het creëren van ruimte (o.a. door de dialoog) om te komen tot verdere verbeteringen zie ik steeds weer als een uitdaging. Zo ook bij de Stichting Lynch Polyposis, waar ik voortborduren op het nijvere werk wat al verricht is door mijn voorganger en overige bestuursleden. Hiervoor neem ik overigens graag mijn petje af. Het

voelt ook als een warm bad met veel respect naar elkaar.

Ik ben 65 jaar oud en inmiddels 43 jaar getrouwd met Anne. Ik ben geboren en getogen in Utrecht in de wijk Zuilen. Wij hebben twee dochters, Liesbeth van 36 en Marjolijn van 39 jaar, die allebei het huis uit zijn. En sinds 2016 mag ik mij opa noemen van kleindochter Josje. Na een tussenstop van vijf jaar in 't Harde wonen we nu al zo'n 40 jaar in Houten. Daarnaast hebben Anne en ik een warme voorliefde voor Golden Retrievers, die Anne ook gedurende 10 jaar lang gefokt heeft. Nu hebben wij nog een Golden Retriever: Noortje van 12.

Als sportieve hobby's doe ik aan hardlopen, fitness, golfen en skiën. Mijn belangrijkste hobby was echter de Koninklijke Landmacht, alwaar ik 35 jaar als actief reservist, beleidsofficier namens defensie ben geweest bij diverse veiligheidsregio's. Een hobby met een behoorlijke maatschappelijke impact. In het verleden heb ik diverse bestuursfuncties uitgeoefend bij verenigingen, o.a. penningmeester en voorzitter van de Golden Retriever Club Nederland en voorzitter van de kopersvereniging Goudmos (een nieuwbouwproject). Als echte Utrechter heb ik mijn



middelbareschooltijd op de 'Thorbecke scholengemeenschap' doorgebracht. Om vervolgens aan de HTS Weg en Waterbouwkunde te studeren. Op mijn 21ste ben ik van Utrecht naar 't Harde verhuisd om daar als dienstplichtig officier onder de wapenen te gaan. Ik heb vele automatisering- en managementopleidingen gevolgd en heb ik bedrijfskundige informatica gestudeerd.

Tot slot

Ik werk graag samen met mensen en denk en handel daarbij mens- en resultaatgericht. Samenwerken doe je volgens mij door open, eerlijk en duidelijk naar elkaar te zijn. Ik heb enorm veel zin om aan de stichting Lynch Polyposis verdere vorm en inhoud te geven. Ik wil mij graag samen met de overige bestuursleden inzetten. Maar dat kan niet zonder inbreng van vrijwilligers en onze raad van advies. Met deze 'even voorstellen' heb ik jullie kennis willen laten maken met Ron van Roijen. Mocht je vragen hebben of mij beter willen leren kennen, dan kun je dat doen door mij te mailen: ron.van.roijen@lynch-polyposis.nl. Voor nu rest mij jullie allemaal fijne feestdagen te wensen en uiteraard een spetterend begin van 2023, tot in het nieuwe jaar.

Informeren familieleden

Deel uw ervaring over het informeren familieleden bij Lynch of Polyposis

Wilt u uw ervaring delen over het informeren van familieleden? Moest u zelf mensen informeren, of werd u geïnformeerd? Hoe heeft u dit ervaren? Kreeg u een standaardbrief of ging de informatievoorziening anders? Heeft u wel of niet mensen geïnformeerd?

Samen met de Nederlandse Federatie van Kanker patiëntenorganisaties (NFK), en medische experts, hebben we een vragenlijst gemaakt. Zou u deze digitaal willen invullen?

Mocht u al hebben deelgenomen naar aanleiding van de e-mailuitnodiging van 24 november of via de oproep via Facebook, dan hoeft u dit uiteraard niet opnieuw te doen.

Hoe in te vullen?

Scan deze QR-code om naar de vragenlijst te gaan.



Liever vanaf de computer of laptop deelnemen of geen toegang tot de QR code hiernaast?

Typ de volgende link over in uw adresbalk van internet (NB niet via een zoekmachine zoals Google)

Deze kan je ook digitaal invullen:

https://nl.surveymonkey.com/r/informeren_familie_LPP

Ook als u (nog) niet weet of u Lynch of Polyposis heeft, en/of niemand heeft geïnformeerd, kunt u deelnemen.

Doel onderzoek

Op basis van de uitkomsten willen we zorgverleners van ziekenhuizen adviseren over hoe het informeren van familieleden wordt ervaren en welke verbetermogelijkheden zijn.

Voor wie is deze vragenlijst?

Deze vragenlijst is bedoeld voor mensen van 16 jaar en ouder die te maken hebben met een erfelijke aandoening die een verhoogde kans op kanker geeft. Specifiek bedoelen we het Lynch-syndroom of Polyposis (FAP, AFAP, MAP of Peutz-Jeghers Syndroom).

Let well!

Eerder is een soortgelijke uitnodiging per e-mail verzonden, hebt u reeds deelgenomen, dan hoeft u uiteraard niet nog eens deel te nemen.

Alvast veel dank voor het invullen!

nfk

Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties

**Lynch
Polyposis**

Darmvoorbereiding bij coloscopie

Hoe kunt u dat het beste doen? Tips en adviezen



Guusje Segond von Banchet

Suzie Oppeneer, Verpleegkundig specialist, poli erfelijke darmtumoren Amsterdam UMC.
Guusje Segond von Banchet, Verpleegkundig specialist i.o., poli grote poliepen en vroegtumoren, Amsterdam UMC

Mensen die een coloscopie hebben ondergaan, vinden de voorbereiding vaak het meest belastend, meer belastend dan het onderzoek zelf. In het vorige Contactblad werd over de 'ins en outs' van de coloscopie geschreven. Dit keer gaan we specifiek in op de voorbereiding en het laxeren. Om de hele darmwand nauwkeurig te kunnen inspecteren, wat met name van belang is bij het opsporen van poliepen, is het noodzakelijk dat de darm goed schoon is. Het drinken van de laxerendvloeistoffen is, helaas, nog steeds de enige manier om dit te bereiken.

De kwaliteit van de endoscopen zijn de afgelopen jaren enorm verbeterd. In combinatie met een goede darmvoorbereiding kunnen nu zelfs de kleinste poliepen (1 mm) worden gedetecteerd. Deze ontwikkeling maakt dat poliepen



Suzie Oppeneer

tijdig opgespoord kunnen worden en dat ook beoordeeld kan worden om wat voor type poliep het gaat. De arts bepaalt aan de hand van de Boston Bowel Preparation Scale (BBPS) of de darm voldoende schoongespoeld is. Dit is een scoresysteem waarmee de beoordeling geobjectiveerd wordt. Elk deel van de dikke darm (links, midden en rechts) wordt gescoord op een schaal van 0-3, met een maximum score van 9. We spreken van een voldoende gereinigde darm bij een score van 6 of hoger (zie afbeelding 1 en 2).

Het kan zijn dat de darm niet voldoende schoon is (dus een BBPS kleiner dan 6 of in één deel van de darm onder de 2). Soms gebeurt dit ondanks dat men zich goed aan de voorschriften heeft gehouden. De arts zal altijd proberen om de resterende darminhoud zo veel mogelijk weg te spoelen. Een nadeel hiervan is dat de scopie langer duurt, wat vaak meer ongemak voor de patiënt oplevert. Toch kan het zo zijn dat extra spoelen onvoldoende resultaat levert: de darm is dan te verontreinigd om de darmwand

goed te inspecteren waardoor herhaling van de coloscopie noodzakelijk is. Dat is voor de patiënt natuurlijk frustrerend, het is immers een hele opgave om de voorbereiding opnieuw (en meestal 'uitgebreider') te moeten doen.

We zetten de belangrijkste aanbevelingen om de darmen goed schoon te spoelen voor u op een rij:

1. Goede informatie en uitleg.

Uit onderzoek is gebleken dat aanvullende (telefonische) informatie over de voorbereiding tot betere resultaten leidt. Dat is in de eerste plaats de verantwoordelijkheid van het ziekenhuis, maar ons advies is om zelf extra informatie te vragen als de instructies op papier niet duidelijk genoeg voor u zijn.

2. De voorbereidingsdrank.

Moviprep is nog steeds de meest gangbare voorbereidingsdrank, maar de laatste jaren is Pleinvue in opkomst. Moviprep is in totaal 2 liter voorbereidingsdrank; voor Pleinvue is het totale volume van de drank 1 liter. Picoprep is ook een optie; hierbij moet men in totaal een halve liter voorbereidingsdrank drinken. Het nadeel van Picoprep is echter dat het laxeren meestal wat langzamer op gang komt. Voor alle middelen geldt dat de patiënt gedurende 2 dagen veel extra heldere vloeistof moet drinken om een goed effect te bereiken. We adviseren iedereen voor de voorbereiding rustig de tijd te nemen.



Voorbeeld van een dikke darm waarbij er veel troebel vocht aanwezig is. Hier zal veel gespoeld moeten worden om de darm hopelijk voldoende te kunnen beoordelen



Voorbeeld van een goed gereinigde dikke darm

3. Vezelarm dieet. Uit onderzoek is gebleken dat een vezelarm dieet, in de periode voorafgaand aan de coloscopie, helpt om de darm goed schoon te spoelen. Een vloeibaar dieet een dag van tevoren is niet nodig; dit is wel meer belastend maar leidt niet tot een beter gereinigde darm. Een helder vloeibaar dieet geldt op het moment dat u start met het drinken van de voorbereidingsdrank. Uit onze praktijkervaring blijkt dat een vezelarm dieet gedurende 2 dagen voorafgaand aan de coloscopie en eerder stoppen met inname van zaden en pitten goed loont (bijvoorbeeld 5 dagen van tevoren). Twijfelt u over wat er wel/niet vezelarm is, vraag dan advies aan uw zorgverlener.

4. Split-dose. Uit onderzoek is gebleken dat het voor een goed resultaat van belang is om de voorbereidingsdrank over 2 dagen te verdelen. Hiermee wordt bedoeld dat een deel op de dag vóór het onderzoek en een deel óp de dag van het onderzoek wordt ingenomen. Deze 'split-dose' voorbereiding leidt tot een schonere darm en betere opsporing van poliepen.

5. Timing. Daarnaast is ook de timing van inname van de voorbereidingsdrank belangrijk. De laatste darmvoorbereiding

moet binnen 5 tot 2 uur voor het onderzoek gedronken worden. Maag- en darmsappen worden namelijk continu geproduceerd, ook als u gestopt bent met drinken. Hierdoor zal de darm zich altijd geleidelijk opnieuw vullen met (dunne) ontlasting. Omdat de maag echter leeg moet zijn als u tijdens de coloscopie sedatie krijgt, moet u 2 uur voor aanvang van het onderzoek stoppen met drinken en mag u niets meer innemen.

6. Chronische obstipatie. Hiervan is sprake als iemand minder dan drie keer per week ontlasting heeft.

Onze praktijk leert dat het volgen van een vezelarm dieet in combinatie met dagelijks 1-2 zakje(s) Movicol(macroglol), 5 dagen voorafgaand aan het onderzoek goed helpt om de darm tijdig schoon te krijgen.

Als ondanks alle bovenstaande adviezen de dikke darm toch niet goed schoon is, moet er door de Verpleegkundig Specialist of arts een advies op maat gemaakt worden. In deze situaties adviseren wij patiënten om 1 week van tevoren te starten met een vezelarm dieet, dagelijks Movicolon in te nemen en daarbij veel te drinken (minimaal 2 liter per dag). In de meeste gevallen bereiken we hiermee een goed

resultaat. Als laatste aanvulling bestaat de mogelijkheid om extra voorbereidingsdrank te drinken, bijvoorbeeld 3 liter Moviprep in plaats van 2 liter.

Vorbereiding na operatie van de dikke darm.

Tot slot nog enkele tips voor darmvoorbereiding na een operatie van de dikke darm.

Nadat een deel van de dikke darm verwijderd is lopen maag- en darmsappen sneller door. Hierdoor neemt de kans op verontreiniging van de darm toe als men te vroeg stopt met drinken. Het is daarom van groot belang om heldere vloeistoffen te blijven drinken tot 2 uur voor de scopie. Voor een scopie van een ileo-anale pouch blijkt uit onze praktijk dat 1 liter Moviprep en 1 liter heldere vloeistof op de ochtend van het onderzoek een voldoende schone darm geeft.

Na een darmoperatie waarbij een deel of het grootste deel van de dikke darm verwijderd is, worden adviezen op maat gegeven, maar meestal raden wij patiënten aan om toch de volledige voorbereidingsdrank te drinken. Ook daarbij is het belangrijk de ochtend van het onderzoek de voorbereidingsdrank in te nemen, gevolgd door de heldere dranken - tot 2 uur voor het darmonderzoek.

Darmkanker beter opsporen met nieuwe ontlastingstest

Jaarlijks krijgen zo'n 13.000 Nederlanders darmkanker. Ongeveer 5.000 mensen overlijden eraan. Deze impact is te verkleinen door de ziekte vroeger op te sporen. Dat gebeurt binnen het Nederlandse bevolkingsonderzoek met een ontlastingstest. KWF heeft een Dream Team van internationale toponderzoekers in staat gesteld om die test nog verder te verbeteren. En met succes.

Bevolkingsonderzoek darmkanker

Hoe eerder darmkanker ontdekt wordt, hoe groter de kans op succesvolle behandeling en hoe beter de vooruitzichten. Daarom krijgen Nederlanders van hun 55e tot hun 75e jaar om de 2 jaar een oproep om mee te doen aan het bevolkingsonderzoek naar darmkanker. Deelnemers sturen ontlasting op om te laten onderzoeken op sporen van bloed. Dat kan wijzen op darmkanker of voorlopers daarvan. Meer zekerheid volgt na inwendig onderzoek van de darm. Als iets verdachts wordt gevonden, kan tijdig worden gestart met behandeling.

Meer informatie uit minder ontlasting

Het Dream Team onder leiding van prof. dr. Gerrit Meijer onderzoekt of de ontlastingstest te verbeteren is door niet alleen naar bloed te kijken, maar ook naar andere kenmerken in de ontlasting. Bijvoorbeeld DNA of specifieke eiwitten: "We kijken naar moleculen die heel specifiek afkomstig zijn van de tumor. Dat kunnen DNA-veranderingen zijn die in de tumoren voorkomen of eiwitten uit het weefsel eromheen."

Dit idee is niet nieuw en in Amerika al mogelijk, maar er is veel ontlasting voor nodig. Binnen een bevolkingsonderzoek waarbij een grote groep mensen zelf ontlasting opstuurt, is dat niet praktisch. Daarom wil het Dream Team de test verder verfijnen: "Om de test in de Nederlandse situatie te kunnen gebruiken, willen we hem gevoeliger maken. Bijvoorbeeld met

nanotechnologie, zodat we veel minder ontlasting nodig hebben. Het gaat hier echt over *pushing the limits*."

De onderzoekers gebruiken hun kennis ook om te signaleren welke patiënten slechte vooruitzichten hebben. Meijer: "In de huidige praktijk krijgen deze mensen na een operatie geen chemotherapie, omdat de 5-jaaroverleving voor de totale groep reeds 80% is. De hele groep opzadelen met chemotherapie zou niet wenselijk zijn. Maar je wil die groep van 20% met slechte vooruitzichten die wel gebaat is bij chemotherapie er wel uit kunnen pikken."

Resultaat: betere opsporing van gevaarlijke voorstadia

In juli 2021 maakte het Dream Team de eerste



resultaten bekend. Het bleek dat hun nieuwe ontlastingstest nog beter gevorderde poliepen (zwellingen van het darmslijmvlies met een hoog risico om uit te groeien tot darmkanker) kan opsporen. De nieuwe test kijkt behalve naar bloed in de ontlasting ook naar twee andere eiwitten. De prestaties werden vergeleken met die van de huidige test uit het bevolkingsonderzoek. Dit najaar start een grotere studie met 13.000 deelnemers om te beoordelen of de nieuwe test daadwerkelijk in het bevolkingsonderzoek kan worden opgenomen. Daarmee is nog beter te voorkomen dat iemand darmkanker krijgt of daaraan komt te overlijden.

Lees: [het volledige nieuwsbericht op de website van het Antoni van Leeuwenhoek](#)

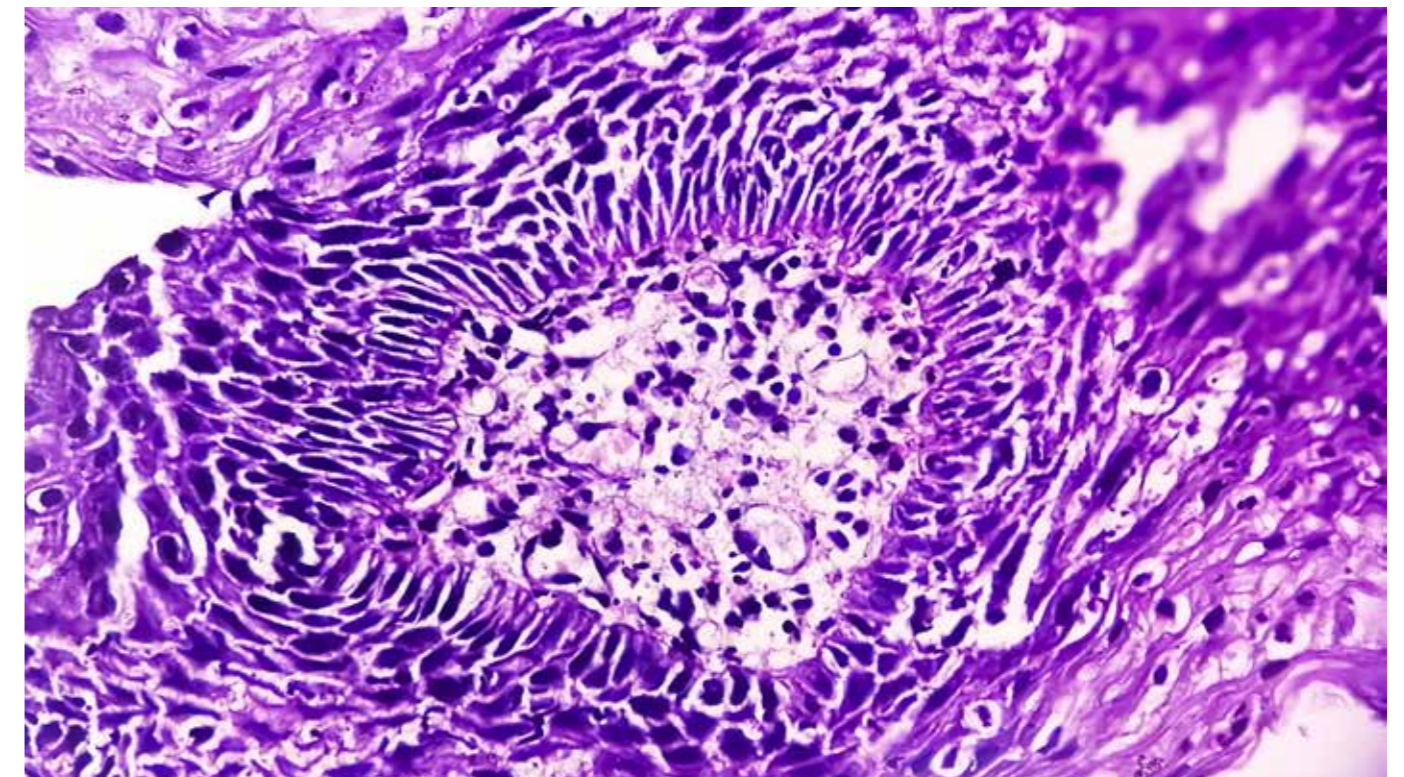
Het Dream Team

Het Dream Team bestaat uit onderzoekers uit verschillende disciplines. Rode draad is de samenwerking met de Amerikaanse onderzoeksgroep van Victor Velculescu (Johns Hopkins University). Dream Team-leider Gerrit Meijer: "Het is een team waar alles inzit. Vooral op het gebied van translationeel onderzoek - het vertalen van biologische kennis naar klinische toepassingen - hebben we echte toppers aan boord." Meijer maakt er graag deel van uit: "In dit soort teams kom je heel gedreven mensen tegen met verschillende

kwaliteiten. Als leider moet je overzicht hebben en van veel markten thuis zijn. Die rol ligt mij wel. Het inspireert me dat we door de krachten te bundelen zulke stappen voorwaarts kunnen maken om mensen te helpen. Zodat de patiënten van morgen beter af zijn dan die van vandaag."

Dankzij donaties kunnen we het bevolkingsonderzoek naar darmkanker verbeteren en een nieuwe ontlastingstest ontwikkelen. Die checkt niet alleen op bloed, maar ook op andere eiwitten. Daarmee zijn gevaarlijke poliepen beter op te sporen. En kunnen ze op tijd worden weggehaald.

Bron: KWF



Het FAP ervaringsverhaal van Rika Knoot

Mijn naam is Rika Knoot en ben 63 jaar. Onze familie heeft best veel te maken met FAP. Helaas, maar gelukkig is er de laatste jaren veel meer over bekend, dit in onderscheid van vroeger. Waar de mensen niet wisten wat ze hadden. Zo is mijn oma er ook aan overleden, op 44 jarige leeftijd. Mijn vader had ook altijd klachten.

Vaak is er tegen hem gezegd dat het psychisch was. Vreselijk. Totdat we verhuisden, een nieuwe huisarts. Die stuurde hem door naar Groningen. Daar zagen ze meteen dat het om vele poliepen ging, wat FAP bleek te zijn. Hij is toen al vrij snel geopereerd en voelde zich toen al snel stukken beter. Maar na één jaar stond hij weer voor een zware operatie en kreeg toen een stoma. Dat was een hele zware periode in zijn leven.

Wij als kinderen kregen te horen dat wij ook een darmonderzoek moesten ondergaan. Niemand van ons stond te springen. Niemand had klachten, dus waarom zou je het doen? Mijn vader had één zus. Die is wel gegaan met haar kinderen. Eén van haar kinderen was vrij, tante had FAP en twee van haar kinderen ook. Er zijn kleinkinderen van die tante die het ook weer hebben.

Bij ons hadden uiteindelijk drie van de vier kinderen FAP. De kinderen van een broer zijn ook vrij. Van een andere broer zijn er ook weer die FAP hebben. Al jaren had ik last dat er overal cystes kwamen. Ze zijn steeds weggehaald. Totdat er één zo groot was als een aardappel en ontstoken was. Dat was in 1998. Deze is toen verwijderd. In dat jaar overleed mijn vader.

Ik was toen erg aan het kwakkelen. Het ging niet de goede kant op. Van de zeven dagen moest ik er vijf dagen overgeven. En dat soms wel een paar keer per dag. Mijn krachten gingen weg, het gewicht ging naar beneden. Was intens moe. Eind dat jaar kwam er soms bloed mee. De huisarts adviseerde: 'maag en darmonderzoek'. Het was duidelijk FAP.

Ik ben heel blij dat ik zelf geen kinderen heb. Ik heb gezien hoe groot de impact was bij mijn ouders. Vooral bij vader daar hij drager was. In februari 1999

ben ik in het MCL Leeuwarden geopereerd door dr. Meijerink. Hij vond het moeilijk om deze operatie bij mij te doen, daar er zoveel met je lichaam gebeurt en gaat veranderen zei hij. De begeleiding was goed.

Dikke darm en endeldarm verwijderd, pouch gekregen en een tijdelijke stoma. Sommige mensen zeiden: was maar eerder gegaan. Ik zeg altijd nog: ik heb goede jaren gehad voor de operatie. Zelf dacht ik : opereren , herstellen en dan ben ik weer de oude. Dat pakte helaas anders uit.

Veel steun gehad van Inge van Leeuwen, toen werkzaam bij StOET. Nu nog is ze altijd belangstellend. Geweldig wat zij ook voor ons al ouderlijk gezin betekend heeft. Een moeilijke periode brak aan. Eén week na deze operatie kreeg ik een beschuit, heerlijk, was een traktatie. De volgende dag veel pijn. Eten ging niet. Het ging echt niet goed. Voor me zelf had ik het niet in de gaten dat ik zo ziek was door de medicatie die ik kreeg. Velen dachten dat ik er niet door zou komen. Bleek dat er vele verklevingen zaten.

Zelfs vloeibare voeding was zeer moeizaam. Na zes weken de tweede operatie. Ze dachten de stoma meteen te verwijderen. Maar ze kwamen zoveel tegen, dat ze die nog hebben laten zitten. Eigenlijk was ik daar wel blij mee. Want als de stoma weg zou zijn en weer op de normale manier ontlasting zou krijgen en incontinent zou zijn in het begin zag ik niet zitten. Na twee weken voelde ik mij opknappen.

Maar het overgeven bleef. Na drie maanden ziekenhuis mocht ik naar 'huis'. Ik woonde alleen. Mijn vriendin Margriet van Woerden was bereid mij in huis te nemen. En heeft mij verzorgd. Dat ze dit voor mij heeft willen doen is met geen woorden te zeggen, grandioos. In september 1999 is de stoma verwijderd. Ik ben toen weer naar mijn eigen huis gegaan. Ik was perfectionistisch, maar dat heb ik daarna wel afgeleerd.

Ik vond het heel moeilijk dat je toen totaal geen grip had op de ontlasting. En steeds te laat was om naar de >>

“Wij als kinderen kregen te horen dat wij ook een darmonderzoek moesten ondergaan. Niemand van ons stond te springen. Niemand had klachten, dus waarom zou je het doen?”

wc te gaan. En doordat de ontlasting zo scherp was, deed het zó zeer. Geen beste tijd was dat. Ik voelde mij wel 85 jaar in plaats van 38 jaar. Het overgeven bleef. Geen trek in eten, zeer veel opboeren en altijd een zwaar gevoel op de maag. Het voelde of het eten niet goed weg wilde zakken, maar omhoog kwam.

In de maag zaten en zitten er nog steeds poliepen. Ik ben ermee naar het AMC geweest naar dr. Mathus-Vliegen. Ze kregen de vingers er niet achter. Voor me zelf dacht ik als alles een beetje op de rails was, mijn werkzaamheden weer zou kunnen gaan doen. Maar dat mocht niet meer zo zijn. Toen vier uur per week huishoudelijke hulp gekregen. De hevige vermoeidheid bleef.

Ik zou heel de dag wel kunnen slapen. Zo herken ik mij zelf niet. Maar het was werkelijkheid. De jaarlijkse onderzoeken van maag en pouch gebeurde eerst

in Leeuwarden. Daar ik verhuisde, kwam ik in het Erasmus terecht. Daar had je geen privacy met het geven van de klysmas. Later naar het LUMC. En nu weer door een verhuizing, naar Zwolle. We genieten van de kleine dingen. Door deze moeilijke weg, ben je dankbaar voor elke dag. Je krijg een andere kijk op dingen om je heen.

We hebben beide onze beperkingen, maar we zeggen: twee halve is ook één hele. Ik mag in alles de kracht van God ontvangen. Hij geeft mij elke dag wat nodig is. Zonder Hem had de weg te zwaar geweest. Sinds vorig jaar zitten er ook poliepjes in de dunne darm. Eén is er nu groter, en die moet binnenkort verwijderd worden. Dit is in het kort wat het leven met FAP is. Ik heb grote bewondering voor de inzet van het bestuur van de stichting Lynch Polyposis. Hartelijk dank dat jullie zo de schouders eronder zetten.



Onzichtbaar leven

Antoni van Leeuwenhoek en de wondere wereld van de microbiologie

Biografie Antoni van Leeuwenhoek door: Dirk van Delft

Antoni van Leeuwenhoek (1632-1723) - er is een ziekenhuis naar hem genoemd, en hij is de vader van de microbiologie genoemd. Onzichtbaar leven door Dirk van Delft is een soepel geschreven nieuwe biografie van een man over wiens persoonlijke leven we slecht geïnformeerd zijn.

Over zijn wetenschappelijke werk weten we gelukkig des te meer. Hij ontdekte 'kleine diertgens' zoals bacteriën (zonder dat hij dat ooit heeft geweten), onderzocht bloed, sperma, insecten, ogen, plantenzaden, fluïmen, vlooiën, snot, oorsmeer, tandenschraapsel, maar ook de dode natuur: kristallen, lucht, kruid. Van Delft geeft dat werk de nodige historisch-wetenschappelijke context: een tijd waarin 'natuurlijke historie' meer in de belangstelling stond dan het soort harde natuurwetenschap zoals we die nu kennen.

Van Leeuwenhoek had diverse functies - de 'wetenschap' en het slijpen van lenzen en turen door zijn microscopen deed hij erbij: hij was onder meer kamerbewaarder in het Delftse stadhuis, wijnroeiër en curator, en had een opleiding tot landmeter genoten.

Hij is een amateur genoemd, ook wel een dilettant, maar hij was toch vooral een autodidact. De wetenschappelijke methode - kennis opbouwen met een onbevengene, niet vooringenomen geest - die had hij zichzelf eigen gemaakt. Aan theorievorming deed hij niet. Op voorspraak van grootheden als anatoom Reinier de Graaf en diplomaat Constantijn Huygens correspondeerde Van Leeuwenhoek uitvoerig met de Britse Royal Society, zijn voornaamste uitlaatklep: en dat in een geheel eigen stijl. Vreemde talen sprak hij niet, zijn vaak kinderlijk enthousiaste zinnen meanderden over de pagina's en hij noteerde onbekommerd wat hem inviel. Vijanden of critici had hij ook: microscopisten als Jan Swammerdam bijvoorbeeld of de minder bekende Nicolaas Hartsoeker.

Toch was zijn reputatie op den duur groot, niet alleen bij de geleerde heren in Engeland. Zo groot dat hij in zijn later leven - hij werd stokoud - nogal wat beroemdheden over de vloer kreeg, zoals de filosoof John Locke (niet onder de indruk van Van Leeuwenhoek) en tsaar Peter de Grote (zeer onder de indruk). Hoe hij zijn instrumenten en preparaten vervaardigde, heeft hij altijd voor zich gehouden. De beste microscopen kregen zijn bezoekers niet te zien.



Onzichtbaar leven. Antoni van Leeuwenhoek en de wondere wereld van de microbiologie

- Dirk van Delft
- ISBN hardcover 9789044651263 (€ 27,50)
- ISBN ebook 9789044651270 (€ 16,99)
- 360 pagina's

Oratie Monique van Leerdam: 'Streven naar preventie'



Op 11 november sprak hoogleraar Maag-Darm-Leverziekten Monique van Leerdam haar oratie uit met als titel 'Streven naar preventie'.

In juli 2020 is Van Leerdam benoemd tot hoogleraar Maag-Darm-Leverziekten met bijzondere aandacht voor de preventie van erfelijke tumoren. In haar oratie benoemt zij het belang van kankerpreventie en waarom dit loont. Zij pleit voor meer aandacht voor preventie en meer geld voor onderzoek naar preventie. Van Leerdam besprak in haar oratie drie soorten preventie: preventie bij erfelijke tumorsyndromen, preventie vanuit het bevolkingsonderzoek darmkanker en preventie door

een gezondere leefstijl voor de hele Nederlandse bevolking.

Preventie bij erfelijke tumorsyndromen

"Als we weten wie er erfelijk belast is, kunnen we preventie aanbieden door middel van periodiek onderzoek. Hiermee willen we de voorlopers van kanker opsporen om ze te kunnen verwijderen zodat deze mensen geen kanker krijgen. Of we willen de kanker in een vroeg stadium ontdekken zodat de uitkomst veel beter is als je gaat behandelen. Voor de erfelijke kankers is het dus heel erg belangrijk om te weten wie een erfelijke belasting heeft."

Herkenning is essentieel

Per kankersyndroom zijn er andere technieken nodig om het syndroom te herkennen. Van Leerdam werkt veel met mensen met het Lynch Syndroom, één van de meest voorkomende erfelijke tumorsyndromen met een voorkomen van 1 op de 280 geboortes. Volgens Van Leerdam is voor dit syndroom de herkenning simpel. "Je kijkt bij alle patiënten met darmkanker naar hun moleculaire profiel. Bij een afwijkend moleculair profiel kun je in het bloed bepalen of er inderdaad sprake is van het Lynch Syndroom. Op het moment dat je weet dat er een erfelijk kankersyndroom is, kun je die persoon en zijn of haar familieleden gaan testen en informeren. Vervolgens kun je preventief onderzoek aanbieden. Voor mensen met het Lynch Syndroom bieden we preventief coloscopieën aan waarbij we poliepen kunnen verwijderen zodat mensen geen darmkanker krijgen."

Preventie gemiddelde risicogroepen

De tweede vorm van preventie die Van Leerdam in haar oratie aanstipt, is screening voor de algemene populatie. Beter bekend als het bevolkingsonderzoek darmkanker. "Hiermee zijn we in Nederland in 2014 gestart en we hebben net de resultaten van de eerste vijf jaar binnen. Deze data laten heel mooi zien dat het aantal mensen met darmkanker al afneemt. Je ziet tevens een daling van de darmkankers in een vergevorderd stadium en daaruit blijkt toch wel heel duidelijk hoe belangrijk preventie is. Als we naar de landen om ons heen kijken, kunnen we concluderen dat we in Nederland een heel mooi en goedlopend systeem hebben. Er zijn veel mensen die meedoen aan het bevolkingsonderzoek. En als je veel mensen bereikt, wordt de effectiviteit van je programma ook groter. Daarnaast kunnen we het bevolkingsonderzoek goed monitoren en evalueren omdat we een databasesysteem hebben gebouwd waarin alles samenkomt. Dat betekent dat we door gebruik te maken van deze structuren het programma goed kunnen gaan aanpassen en dat is belangrijk."

Preventie is kostenbesparing

Van Leerdam is wel van mening dat er nog onvoldoende

Van Leerdam werkt veel met mensen met het Lynch Syndroom, één van de meest voorkomende erfelijke tumorsyndromen met een voorkomen van 1 op de 280 geboortes.

”

gefaciliteerd wordt in tijd en geld om verschillende aspecten van het bevolkingsonderzoek te evalueren. "We moeten niet vergeten dat het bevolkingsonderzoek naar darmkanker juist een enorme kostenbesparing geeft." Van Leerdam vindt het dan ook van groot belang dat er standaard geld beschikbaar komt om het programma te monitoren, te evalueren en te optimaliseren. Dat is nu niet goed geregeld.

Preventie algemene bevolking

Tot slot komen we bij het derde punt in de oratie van Van Leerdam: preventie van kanker in de algemene bevolking door een gezondere leefstijl. "We merken dat de gezondheid van de burgers achteruitgaat omdat veel meer mensen te zwaar zijn; ongeveer 50% van de bevolking heeft overgewicht en 13% heeft zelfs obesitas. Deze trend zet de komende jaren door. Bovendien weten we dat onze westerse leefstijl echt meer kankers veroorzaakt. Ook voor mensen met een erfelijk kankersyndroom is aangetoond dat de bekende risicofactoren als roken, obesitas en alcoholgebruik een verhoogd risico op kanker geven. Zowel voor de hoog-risicogroepen als voor de algemene populatie zijn dit dezelfde risicofactoren. Er is wel aandacht voor dit punt, maar je merkt -zeker nu we ook alle crisissen hebben- dat aanpassen van onze leefstijl niet makkelijk is. Waarbij het de aankomende tijd niet beter zal worden. Dus we moeten er ook met elkaar voor zorgen dat we een sociale situatie bereiken waarin er genoeg ruimte is voor gezondheids- en leefstijlveranderingen."

Bron: LUMC

Gynaecologische kanker bij vrouwen met het Lynch Syndroom



Prof. dr. Marian Mourits



Dr. Jorien Woolderink

Door: Prof. dr. Marian Mourits, gynaecoloog UMCG & Dr. Jorien M. Woolderink, gynaecoloog Martini ziekenhuis Groningen

Lynch syndroom is bekend om het verhoogde risico op het ontwikkelen van darmkanker. Dat geldt voor mannen en vrouwen in gelijke mate. Vrouwen met Lynch syndroom hebben daarnaast ook een verhoogd risico op het ontwikkelen van baarmoederkanker en eierstokkanker.

Kanker van het baarmoederslijmvlies medische term endometriumcarcinoom) komt in Nederland circa 1900 keer per jaar voor, vrijwel altijd na de overgang. En met name in de leeftijdsgroep 60-75 jaar. Een vroeg symptoom van baarmoederkanker is vaginaal bloedverlies. Als een vrouw daarmee naar de huisarts gaat wordt ze doorverwezen naar een gynaecoloog. Daardoor wordt de kanker in de meeste gevallen in een vroeg stadium ontdekt.

In geval van Lynch syndroom (LS) is het risico op baarmoederkanker

verhoogd met een levenslang risico van 15-55%. Bij vrouwen die drager zijn van het PMS2 gen geldt een lager risico op het ontwikkelen van baarmoederkanker, nl 10-15%. Ook komt baarmoederkanker bij vrouwen met Lynch syndroom op een jongere leeftijd voor, gemiddeld op een leeftijd van 45-55 jaar. Dat is juist ook de levensfase dat vrouwen in de overgang komen. Onregelmatig bloedverlies wordt dan soms ten onrechte aan de 'overgang' toegeschreven, waardoor de diagnose gemist kan worden. Dat is de reden dat vrouwen met Lynch syndroom tussen 40-60 jaar

gynaecologische screening krijgen aangeboden.

Eierstokkanker komt in Nederland in de algemene bevolking minder vaak voor. Het gaat om circa 1300 vrouwen per jaar. Ongeveer 1%, ofwel 1 op de 100 vrouwen krijgt in haar leven de diagnose eierstokkanker. Vrouwen zonder Lynch syndroom die de diagnose eierstokkanker krijgen, hebben over het algemeen een slechte prognose. Voor vrouwen met Lynch syndroom is de prognose gunstiger.

Het levenslange risico op de ontwikkeling van eierstokkanker bij vrouwen met het Lynch syndroom is verhoogd ten opzicht van de gewone bevolking, nl 6-12%. Voor dragers van een MSH6 mutatie is de kans op eierstokkanker ongeveer 3%, en voor dragsters van het PMS2 gen geldt geen verhoogd risico op eierstokkanker. De laatste jaren zijn steeds meer gegevens bekend over het vóórkomen en het klinische gedrag van eierstokkanker bij vrouwen met het Lynch syndroom. Eierstokkanker kan bij vrouwen met Lynch syndroom op een relatief jonge leeftijd ontstaan, maar ook boven de 80 jaar. Er is dus een zeer grote leeftijdsspreiding. Deze eierstokkankers worden meestal gediagnostiseerd in een vroeg stadium (FIGO I/II) en zijn dan goed te behandelen. Ze hebben een relatief goede prognose, de 5 jaars overleving is boven de 80%. Het is niet aannemelijk dat dit te danken is aan de jaarlijkse

screening. Het lijkt eerder zo dat de eierstokkanker bij vrouwen met Lynch syndroom zich minder agressief gedragen dan 'gewone' eierstokkanker.

Screening

Jaarlijkse gynaecologische screening wordt aangeboden in de leeftijdsfase van 40-60 jaar. De screening heeft tot doel een eventueel ontstane kanker zo vroeg mogelijk op te sporen. De screening bestaat uit een vaginale echo en zo nodig, bij verdikt slijmvlies in de baarmoeder, een micro-curettagage (Pipelle). Daarbij wordt een beetje baarmoederslijmvlies weggezogen uit de baarmoeder en door de patholoog onderzocht op de aanwezigheid van (een voorstadium van) baarmoederkanker. De Pipelle wordt meestal als pijnlijk ervaren. Gynaecologische screening na de leeftijd van 60 jaar draagt niet meer bij aan het vroegtijdig stellen van de diagnose baarmoederkanker. Wel blijft ook na de leeftijd van 60 jaar het advies om in geval van vaginaal bloedverlies een afspraak te maken met de huisarts en u te laten onderzoeken door een gynaecoloog.

Behandeling

De behandeling van baarmoederkanker is vrijwel altijd een operatie, waarbij de baarmoeder en eierstokken en eileiders verwijderd worden. Dat gebeurt tegenwoordig meestal per kijkbuisoperatie. De behandeling van eierstokkanker is ook meestal

operatief, via een buikoperatie, waarbij de beide eierstokken, eileiders en de baarmoeder worden verwijderd.

Soms is een aanvullende behandeling noodzakelijk: na baarmoederkanker is dat dan in de vorm van bestraling, na operatie voor eierstokkanker vrijwel altijd chemotherapie. Nadien vinden enkele jaren controles plaats bij de gynaecoloog, soms in combinatie met de radiotherapeut of internist oncoloog, om te beoordelen hoe de patiënte de behandeling heeft doorstaan en of de kanker niet terugkomt.

Preventie

Preventieve chirurgie in de vorm van het laten verwijderen van baarmoeder, eierstokken en eileiders is effectief in het voorkómen van deze ziektes. Vanwege de goede prognose lijkt preventieve chirurgie echter niet bij te dragen aan een langere levensverwachting. De grote leeftijdsspreiding maakt het lastig om een uniform advies te geven over op welke leeftijd de preventieve chirurgie verricht moet worden. Het advies is om wanneer u preventieve chirurgie overweegt, dat te laten verrichten rond de leeftijd van 45 jaar. Gevolg van de ingreep is dat u vroegtijdig in de overgang raakt.

Samenvatting:

- Vrouwen met het Lynch syndroom hebben een verhoogde kans op baarmoederkanker, met een

- levenslang risico van 15-55%. Baarmoederkanker bij het Lynch syndroom komt meestal voor tussen de 45-55 jaar en de prognose is goed (5 jaars overleving is meer dan 85%).
- Vrouwen met Lynch syndroom hebben ook een verhoogde kans op eierstokkanker, met een levenslang risico van 6-12%. Dat geldt niet voor PMS2 mutatiedragsters. Eierstokkanker bij vrouwen met Lynch syndroom heeft een goede prognose (5-jaars overleving is meer dan 80%).
- Gynaecologische screening wordt geadviseerd in de leeftijdsfase van 40-60 jaar.
- Bloedverlies na de overgang kan een vroeg signaal zijn en moet altijd aanleiding zijn voor onderzoek door een gynaecoloog.
- Preventieve chirurgie in de vorm van het laten verwijderen van baarmoeder, eierstokken en eileiders is effectief in het voorkómen van deze ziektes. Vanwege de goede prognose lijkt preventieve chirurgie echter niet bij te dragen aan een langere levensverwachting.
- Bespreek de indicatie en de timing voor preventieve chirurgie met uw gynaecoloog.

Nieuwe DNA-analyse

spoort erfelijke darmkanker op patiënten krijgen na vele jaren onzekerheid de juiste diagnose



Een nieuwe techniek om DNA te analyseren toont aan dat een groep patiënten toch een erfelijke vorm van darmkanker heeft, blijkt uit onderzoek van het Radboudumc. Gangbare DNA-analyse kon dit niet aantonen. Het stellen van de juiste diagnose verbetert de behandeling en controle van patiënten. Verder kunnen hun familieleden gericht getest worden op een verhoogd risico voor deze vorm van kanker.

Met 13.000 nieuw gevallen per jaar is darmkanker één van de meest voorkomende vormen van kanker. Vijf procent van alle darmkankers is erfelijk. Meestal gaat het hierbij om het Lynch syndroom, veroorzaakt door afwijkingen in vier genen in het DNA. Deze afwijkingen worden met gangbare analysetechnieken aangetoond. Onderzoeksleider Richarda de Voer van de afdeling Genetica van het Radboudumc vertelt: 'Bij een kleine groep patiënten vinden we die DNA-afwijkingen echter niet, terwijl ze jong zijn en familieleden hebben met dezelfde vorm van kanker. Deze patiënten lijken

dus wel Lynch syndroom te hebben, maar we konden de diagnose niet stellen. Dit noemen we Lynch-like syndroom.'

Achttien jaar gewacht op diagnose

Het Nijmeegse team gebruikte een nieuwe DNA-analysetechniek bij 32 patiënten met Lynch-like syndroom. Deze techniek analyseert het DNA veel nauwkeuriger. Het is de eerste keer dat dit wordt gebruikt om zeldzame erfelijke kanker op te sporen. 'We onderzoeken hiermee lange stukken DNA,

terwijl we vroeger alleen kleine fragmenten konden meten', aldus de Voer. 'Zo brengen we delen van het DNA in kaart die we eerder niet konden bekijken. Met deze techniek vonden we bij zes patiënten nieuwe afwijkingen in twee van de vier genen betrokken bij Lynch syndroom. Sommige patiënten wachtten al achttien jaar op een diagnose, die kunnen we ze nu geven. Ze hebben het Lynch syndroom.'

In aanmerking voor specifieke behandeling

Het stellen van de diagnose Lynch syndroom verbetert de zorg voor deze patiënten. Er zijn namelijk specifieke behandelingen die heel effectief zijn bij deze vorm van kanker, zoals immunotherapie. Patiënten met Lynch syndroom hebben ook een verhoogd risico op andere vormen van kanker, vooral baarmoederkanker bij vrouwen. De Voer: 'Omdat we nu weten wat de patiënt heeft, controleren we ze veel vaker en gericht.' Verder kunnen artsen familieleden beter informeren over de risico's en testen op deze nieuwe DNA-afwijkingen. Zo kunnen ze veel onzekerheid wegnemen en eventuele onnodige controles voorkomen. Of juist vaker controles aanbieden wanneer er wel een verhoogd risico is. De onderzoeker ziet een rooskleurige toekomst voor de nieuwe techniek, die breder toepasbaar is. 'We gaan hiermee nog veel meer onverklaarde erfelijke kankers opsporen.'



Prof. dr. Nicoline Hoogerbrugge-van der Linden



Richarda de Voer

Over de publicatie

Dit onderzoek is gepubliceerd in *Gastroenterology: Noncoding Aberrations in Mismatch Repair Genes Underlie a Substantial Part of the Missing Heritability in Lynch Syndrome*. I.B.A.W.

Te Paske, A.R. Mensenkamp, K. Neveling, ERN-GENTURIS Lynch-Like Working Group, N. Hoogerbrugge, M.J.L. Ligtenberg, R.M. de Voer. DOI: 10.1053/j.gastro.2022.08.041.

Bron: Radboud umc





“
Leny:
‘Hij was mijn reddende engel’

Leny Weber: ‘mijn Lynch ervaringen’

Ik ben moeder van 2 dochters en 5 kleinkinderen, mijn moeder kreeg op 32-jarige leeftijd darmkanker en stierf op 42-jarige leeftijd, mijn vader op zijn 63e jaar. Toen mijn vader stierf had ik het gevoel: nu ben ik aan de beurt om dood te gaan! Ik had een knobbel in mijn borst, dat een cyste bleek te zijn en zo kwam ik in het Daniel den Hoed terecht.

Ik had er geen goed gevoel over en ben weer terug gegaan.

”

Na een gesprek met de arts kwam zij tot de conclusie dat ik niet benauwd moest zijn voor borstkanker maar wel voor darmkanker. Er werd een afspraak met de genetica gemaakt. Na dik een half jaar onderzoek bleek ik het Lynch syndroom te hebben de MSH6 mutatie. Dan ga je de ‘molen’ in. Mijn eerste coloscopie was een ramp voor mij, die werd zonder verdoving gegeven, maar dit nooit weer dacht ik.

In het Erasmus UMC werd er een bijeenkomst gehouden voor mensen met het HNPCC-syndroom, mijn oudste dochter en ik zijn er naar toe gegaan. Daar werd veel verteld en kreeg ik te horen dat onder andere ook de baarmoeder en eierstokken gecontroleerd moesten worden.

Ik maakte een afspraak en alles verliep voorspoedig. Helaas kwam er een marktwerking in de zorg en mocht ik niet meer elk jaar voor controle, er moest een bepaalde tijd tussen zitten. Hier was ik het niet mee eens, om het jaar is niet om de 1,5 jaar en ik belde de manager van het ziekenhuis, zij vertelde mij dat wanneer het om het jaar was er geen geld binnen kwam, ze moesten het hebben van de nieuwe aanvraag. Met mijn gynaecoloog heb ik het er over gehad, een hele meedenkende vrouw en zij adviseerde dat ik dan maar om het half jaar moest komen. In samenspraak met mijn oude huisarts, inmiddels met pensioen, ging ik ervoor om baarmoeder en eierstokken preventief te verwijderen. Zo vertelde hij het mij: ‘nu kun je nog het tijdstip kiezen, straks misschien niet meer’ en dat gaf de doorslag. De coloscopie doe ik trouw elke 2 jaar en altijd met een roesje, heerlijk ik merk er nauwelijks iets van, ze vinden altijd poliepen en tot nu toe is het niet verontrustend.

Een aantal jaren geleden ontwikkelde zich ook een melanoom op mijn been, volgens de dermatoloog was het niets, maar om mij gerust te stellen zou ze het wel even wegsnijden. Ik ging voor de uitslag en tja, de plastische chirurg heeft het helemaal verwijderd, met een mooi stukje nieuw vel in mijn been. Helaas kreeg ik ook een bobbel op mijn bovenbeen, volgens de huisarts had ik mij gestoten, daar kwam het van. Ik had er geen goed gevoel over en ben weer terug gegaan. Maar nee het was niets, echo gemaakt, tja raar weefsel, maar het was niets. Weer terug want ‘het zat niet goed tussen mijn oren’. Ik denk dat de huisarts contact met de plastisch chirurg had opgenomen. Hij belde mij op, ik was patiënt bij hem en vroeg als ik ‘s middags tijd had zou hij het weghalen. Hij was mijn reddende engel want het bleek een Leiomyosarcoom te zijn: weke delen kanker. Een 2^{de} operatie in het Daniel den Hoed volgde en 35 bestralingen was de verdere behandeling.

Mijn dochters moesten uiteraard ook gecontroleerd worden en bij de jongste werd ook een poliep verwijderd. De uitslag liet op zich wachten. Ten eerste werd de uitslag naar een arts gestuurd die met pensioen was. De nieuwe arts had even geen tijd om de uitslag te geven. De assistente liet ons weten dat iedereen wel kanker kan krijgen, zelfs zij, dus waar maakte we ons druk over.

Wat een ervaring zeg! Elk jaar bloedprikken en urine inleveren was het antwoord als aanvullende preventie, ook dit deed ik trouw ieder jaar. Totdat ik opeens te horen kreeg van de huisarts dat het volkomen onzin was. Na te hebben geïnformeerd is het inderdaad minder betrouwbaar, maar urine nakijken heeft

>>

volgens mij nog steeds zin. Op den duur denk je: 'laat maar'. Ook met bloedprikken voor erfelijke bepaling van mijn jongste dochter stuitte we op veel weerstand, niet vanuit het ziekenhuis, niets dan lof, maar het lab weigerde de bloedmonsters op te sturen. Met de woorden: 'hier heb je je bloed en verstuur het zelf maar, wij beginnen er niet aan.'

Ook zij is nu draagster van de Lynch MHS6 mutatie, volgens de uitslag. Dat was even schrikken en huilen, ook dat moet weer een plekje krijgen en heeft weer gevolgen voor haar 4 kinderen.

Gelukkig heeft mijn oudste dochter geen Lynch, helaas hele erge Endometriose*). Als Lynch patiënt/mens hebben we ons eigen lichaam niet uitgekozen. We proberen alleen iedere strohalm die we beet kunnen pakken om gezond c.q. wat langer te kunnen leven vast te houden. Het zou wat makkelijker zijn wanneer er duidelijke handvatten zijn naar de huisarts toe, welke controles voor ons nodig zijn.

Op den duur denk je:
'laat maar'

”

Ik loop er natuurlijk niet dagelijks mee rond, maar uit je hoofd gaat het nooit en zou wat meer vriendelijkheid en begrip de wereld wel wat fijner en leefbaarder maken. Als je niets mankeert is het moeilijk om je het echt in te leven, maar draai het eens om en vraag je af: 'wat zou ik willen als het mij zou overkomen, hoe zou ik behandeld willen worden?' Een gezond mens heeft duizend wensen, een ziek mens maar één en daar is alles wel mee gezegd.

*) Endometriose: weefsel dat niet in, maar buiten de baarmoeder zit



Wat zijn mogelijke oorzaken van kanker?

Waarom de ene persoon kanker krijgt en de andere niet, is niet altijd te verklaren. Wel zijn er factoren bekend, die het risico op kanker vergroten. In veel gevallen ontstaat kanker door een combinatie van deze factoren.

Lees ook: [15 tips om je risico op kanker te verlagen](#)

Fouten in het DNA

Bij ongeveer 5 tot 10 procent van de mensen met kanker is er sprake van erfelijke aanleg. Aangeboren fouten in het DNA kunnen de celdeling verstoren. Je lichaam zal dan beschadigde of oude cellen niet laten afsterven. Het gevolg is dat die cellen zich ophopen en kanker vormen.

Verzwakt immuunsysteem

Je immuunsysteem beschermt je normaal gezien tegen indringers van buitenaf, zoals virussen, bacteriën of vreemde voorwerpen. Als je immuunsysteem verzwakt is, word je mogelijk vatbaarder voor bepaalde vormen van kanker. Een hiv-infectie kan bijvoorbeeld het afweersysteem verzwakken.

Virussen en bacteriën

Virussen spuiten hun eigen genetisch materiaal in onze cellen in. Daardoor kan cel-schade ontstaan en verhoogt het risico op kanker. Een voorbeeld van zo een virus is het [humaan papillomavirus \(HPV\)](#). De meeste types van dit virus zijn onschadelijk, maar soms brengt het veranderingen aan in cellen van de baarmoederhals. Dat vormt een risico op [baarmoederhalskanker](#). Ook een [bacterie](#) kan kanker veroorzaken, al is dat heel

uitzonderlijk. Door de Helicobacter pylori-bacterie ontwikkel je soms een chronische [maagontsteking](#), wat op zijn beurt het maagslijmvlies permanent kan aantasten. Daaruit kan [maagkanker](#) ontstaan.

Leeftijd

Hoe ouder iemand wordt, hoe meer celdelingen er al in het lichaam zijn geweest. Bij elke celdeling is er een kans op fouten in het DNA. Bij een opeenstapeling van fouten kan een cel ontsporen en transformeren in een kankercel. Dat risico wordt groter met de leeftijd.

Straling

Sommige soorten [straling](#), vooral ioniserende straling, kunnen het DNA in cellen beschadigen. Radon is bijvoorbeeld een gas dat ioniserende straling bevat. [Radon](#) gebruikt men soms als bodemstof in bouwmaterialen. In de loop der tijd kan radon uit dat materiaal vrijkomen en zich hechten aan kleine stofdeeltjes. Zo kan het in de longen terecht komen. Wie aan grote concentraties radon wordt blootgesteld, loopt een groter risico op [longkanker](#). Sommige technieken voor de diagnose en behandeling van kanker (röntgenfoto, PET-scan, [CT-scan](#), radiotherapie) maken gebruik van straling. Ze houden een licht verhoogd risico in op kanker, maar

de voordelen zijn duidelijk groter dan de nadelen.

Schadelijke stoffen

Bepaalde chemische stoffen zoals asbest, fijnstof of houtstof blijven jarenlang opgestapeld in het lichaam en hebben al die tijd een negatieve invloed op de cellen. Soms leidt dit pas jaren na blootstelling tot kanker. Houtbewerkers die dagelijks te maken hebben met houtstof bijvoorbeeld, kunnen na vele jaren [sinuskanker](#) krijgen.

Ongezonde levensstijl

[Roken](#) is de belangrijkste oorzaak van longkanker, maar veroorzaakt ook kanker aan de [keel](#), [mond](#), [blaas](#) en [slokdarm](#). Ook [alcohol](#) vergroot het risico op bepaalde kankersoorten, onder andere op [slokdarmkanker](#), bepaalde [hoofdhalskankers](#) en [leverkanker](#). Door langdurige en onbeschermd blootstelling aan de zon heb je meer kans op [huidkanker](#). Ten slotte vermoedt men dat slechte [voedingsgewoontes](#), weinig [lichaamsbeweging](#) en [overgewicht](#) een groter risico op bepaalde soorten kanker inhoudt.

Lees ook: [Mogelijke tekenen en signalen van kanker](#)

Bron: [Gezondheid.be](#)

Door moleculaire switch naar hogere vetopname wordt afweercel een tumorcel

Op de buitenkant van onze lichaamscellen zitten veel eiwitten, wel duizend verschillende soorten Als B-cellen van het afweersysteem niet langer het eiwit CD37 op hun buitenkant hebben, kunnen ze ontsporen en zo bloedkanker vormen. CD37 remt in gezonde cellen de vetopname.

Ontbreekt dit eiwit, dan neemt een tumorcel veel meer vet op en groeit daardoor sneller. Dat blijkt uit een publicatie van het team van Annemiek van Spriel in Nature Communications. De vondst biedt een opstap naar nieuwe therapie voor B-cellymfoom.

Op de buitenkant van onze lichaamscellen zitten veel

eiwitten, wel duizend verschillende soorten. Die eiwitten zijn een soort regelneefjes: ze hengen lekkere hapjes de cel in, onderhouden het contact met de burens en zorgen voor communicatie met verderop gelegen cellen. Een belangrijke groep van deze regelneefjes zijn de zogenaamde tetraspanins. Deze eiwitten komen vooral samen met andere eiwitten voor op dezelfde cel. Zo vormen ze kleine eilandjes, waar ze van alles regelen. 'We weten nog maar weinig over tetraspanins, maar we zien steeds meer bewijs dat ze een rol spelen bij kanker', vertelt Annemiek van Spriel, hoogleraar Experimentele Immunologie in het Radboudumc. Zij onderzoekt al bijna twintig jaar tetraspanins en ontrafelt stap voor stap hun functies. 'We gebruiken modellen waarin we een specifieke

tetraspanin uitschakelen en kijken wat er dan gebeurt. Zo ontdekten we een paar jaar geleden dat bepaalde afweercellen, genaamd B-cellen, ontsporen als ze niet langer de tetraspanin CD37 bezitten. Ze veranderen dan in tumorcellen.'

Vette hap

Het mechanisme achter deze ontsparing bleef lang onduidelijk, maar nu heeft Van Spriel met haar team precies uitgezocht hoe het zit. 'CD37 remt in gezonde cellen de opname van vet via speciale vetzuurkanaaltjes. Als CD37 ontbreekt kan een cel daarom veel meer vet opnemen. Vet is de basis voor allerlei bouwstoffen en bevat veel energie, veel meer dan suiker. Een cel die veel vet opneemt, kan daarom sneller groeien en delen

dan een normale cel. En dat is precies wat tumorcellen graag doen. Door het ontbreken van CD37 verandert een gezonde cel daarom sneller in een tumorcel.'

Als B-cellen ontsporen, ontstaat bloedkanker van de B-cellen, ook bekend als B-cellymfoom. De meest voorkomende en agressieve vorm heet DLBCL (diffuus grootcellig B-cellymfoom), een ziekte met jaarlijks 1500 diagnoses in Nederland. Van Spriel keek naar tumormateriaal van deze patiënten: 'We ontdekten dat bij de helft geen CD37 op de buitenkant van de tumorcellen zit. Dat bleek precies de groep die minder goede vooruitzichten heeft: deze patiënten reageren slechter op de huidige standaard therapie, een combinatie van chemotherapie en immuuntherapie, en blijven minder lang leven.'

Switch

Biedt deze vondst aanknopingspunten voor nieuwe therapie? 'Er bestaan stoffen die specifiek binden aan CD37. Als je die toedient, zorgen ze dat tumorcellen dood gaan', legt Van Spriel uit. 'Samen met het bedrijf Genmab onderzoeken we nieuwe vormen van immuuntherapie gericht tegen CD37. Daarnaast kun je meer effect bereiken met combinatietherapieën, zoals chemotherapie of radioactieve straling. Deze therapie is alleen geschikt als tumorcellen nog CD37 hebben.'



Maar juist de tumorcellen zonder CD37 geven een slechter vooruitzicht voor patiënten. 'Voor deze groep onderzoeken we alternatieve opties', zegt Van Spriel. 'Momenteel lopen er in de Verenigde Staten verschillende preklinische studies in modellen met bloedkanker en ook andere kankersoorten, waarbij nieuwe medicijnen worden getest die de

vetkanaaltjes blokkeren. Deze stofjes nemen als het ware de rol van het ontbrekende CD37 over en remmen de tumorgroei. Heel mooi dat het fundamentele onderzoek aan eiwitten op de cel zo bijdraagt aan de ontwikkeling van nieuwe opties voor therapie bij patiënten.'

Bron: Radboud UMC





Doorbraak: patiënten genezen van endeldarmkanker na klinische studie

Een kleine studie bij 12 patiënten met plaatselijk gevorderde endeldarmkanker heeft de medische wereld verrast: alle patiënten zijn twee jaar na afloop van de proef in remissie, zonder verdere behandeling.

Immunotherapie als enige behandeling

Gedurende zes maanden hebben Amerikaanse wetenschappers in het Memorial Sloan Kettering Cancer Center elke drie weken het immunotherapiemedicijn dostarlimab toegediend aan 12 patiënten met rectumkanker of endeldarmkanker. Dit geneesmiddel, in België beter bekend als Jemperli, is een monoklonaal antilichaam, of checkpointinhibitor, dat gewoonlijk wordt voorgeschreven voor endometriumkanker (baarmoederkanker). Het werkt als een soort surrogaat antilichaam, dat kankercellen identificeert en vernietigt.

Doorgaans krijgen zulke patiënten nog aanvullende behandelingen voorgeschreven, zoals radiotherapie, chemotherapie of chirurgie, maar in dit geval bleek dat niet nodig. Tot grote verrassing van de onderzoekers zelf was twee jaar na de studie bij geen enkele patiënt sprake van progressie of een recidief (terugval). Sterker, geen enkele MRI of CT-scan kon nog een tumor detecteren, en ook via endoscopie, DRE en biopsie bleken alle sporen verdwenen. Bovendien

bleken alle patiënten goed te reageren op de behandeling.

Lees ook: [Immunotherapie tegen kanker: hoe werkt het?](#)

Wondermiddel tegen kanker?

Hoewel de resultaten van de studie ontzettend veelbelovend zijn, is het toch te vroeg om te spreken over een wondermiddel tegen kanker. Ten eerste is een langere follow-up van patiënten nodig om de langetermijnevolutie in kaart te brengen. Ten tweede gaat het om een kleinschalige klinische proef en moet een vervolgstudie deze resultaten nog bevestigen. Ten slotte hadden de behandelde patiënten een specifiek type tumor en is het voorbarig om de resultaten te veralgemenen. “Deze resultaten geven reden tot groot optimisme, maar een dergelijke aanpak kan onze huidige curatieve behandelingsaanpak nog niet vervangen,” besluit onderzoeker Dr. Hanna Sanoff. Lees ook: [Doorbraak in onderzoek naar darmkanker](#)

Bronnen:

<https://www.nejm.org>

<https://www.nytimes.com>

Wie te veel vitamine slikt moet oppassen voor vergiftiging

‘Baat het niet, dan schaadt het niet’, denken we vaak over vitaminepillen. Dat idee is onjuist, zegt voedingswetenschapper Renger Witkamp van de Wageningen Universiteit. Witkamp waarschuwt voor de gezondheidsrisico’s: mensen kunnen zo te veel binnenkrijgen en een vitaminevergiftiging oplopen.

In de donkere wintermaanden slikken we vaker vitaminepillen omdat we hopen zo een mogelijk vitaminedekort tegen te gaan. Maar zijn deze pillen wel nodig?

Dat idee is onjuist, zegt voedingswetenschapper Renger Witkamp van de Wageningen Universiteit. Witkamp waarschuwt voor de gezondheidsrisico’s: mensen kunnen zo te veel binnenkrijgen en een vitaminevergiftiging oplopen. Vroeger hadden mensen in de wintermaanden snel een vitaminedekort, vertelt Witkamp. “Er kwam dan geen vers voedsel meer van het land. Ondertussen verloor het geogste voedsel, zoals aardappelen, aan vitamine C naarmate het langer werd bewaard.”

Een langdurig tekort aan vitamines leidt tot ernstige lichamelijke problemen, zoals scheurbuik. Tegenwoordig komen ernstige vitaminedekorten in Nederland nauwelijks voor. Vers voedsel vol vitamines wordt van over de hele wereld geïmporteerd. Witkamp: “Je moet echt je best doen om een vitaminedekort op te lopen.” Te weinig vitamines zijn slecht, maar te veel ook: een vitaminevergiftiging ligt dan op de loer. Witkamp: “Je krijgt een vergiftiging als een overschot aan vitamines zich opstapelt in het lichaam.

Een opstapeling van vitamine A zorgt voor duizeligheid, vermoeidheid en afwijkingen aan ogen, huid en botten. “Wie vitaminepillen slikt met daarin meer dan de aanbevolen dagelijkse hoeveelheid (adh), heeft al snel een vitamine-overschot. Zo mogen B6- vitaminepillen ruim vijftien keer meer die adh B6 bevatten. “Om net zoveel B6 te eten als er in één pil zit, moet je bijna vier kilo walnoten eten. Dat zou uiteraard niemand doen.” Pas dus op

met vitaminepillen. “We zijn er niet op gebouwd om vitamines uit pillen te halen en kunnen ze gewoon en in de juiste verhouding uit onze voeding halen.”

Daarnaast heeft de natuur een handige rem tegen een vitamine-overschot uit sommige voeding ingebouwd. Zo kan men volgens Witkamp van te veel vitamine A uit bijvoorbeeld wortels of paprika niet ziek worden. “In planten zit vitamine A in een vorm, caroteen genaamd, die in ons lichaam eerst omgezet moet worden in vitamine A die het lichaam kan gebruiken. Dit proces heeft een biologische rem: hoe meer we binnenkrijgen hoe minder we omzetten.”

Simpel gezegd: de vitamine A moet worden losgeknipt uit het eten. Dat doet ons lichaam met behulp van enzymen. Als iemand genoeg binnen heeft, stoppen die met knippen. Het restant wordt uitgepoept. Enkele groepen moeten wel oppassen. “Eet je bijvoorbeeld vegan, dan is het belangrijk om vitamine B12 te slikken. Bij ouderen en medicijngebruikers kan de opname van vitamines verminderd zijn.” Zolang je gevarieerd en gezond eet, is het slikken van vitaminepillen onnodig. Witkamp: “Wie toch vitaminepillen wil slikken, moet op de dosering letten. Meestal zijn multivitaminen de beste optie, omdat daar van alles een beetje inzit. Maar meer vitamines zijn dus echt niet altijd beter.”

Bron: Wageningen Universiteit



18 verschillende tumoren uit een enkel buisje bloed

Onderzoekers hebben ontdekt dat het genetisch materiaal in de vorm van RNA bij bloedplaatjes verandert onder invloed van een tumor



Verfijning van een nieuwe techniek maakt het nu mogelijk om 18 soorten kanker te traceren. Met behulp van een deze techniek (thromboSeq) werden in een eerder onderzoek al kankerpatronen in het RNA van bloedplaatjes ontdekt. Kankerpatiënten zijn gebaat bij vroege opsporing van de tumor omdat de behandelingsresultaten gunstiger zijn voor minder gevorderde kankers. 'Verder onderzoek is noodzakelijk, maar de resultaten van deze studie zijn hoopgevend', aldus Sjors In 't Veld, promovendus bij de afdeling Neurochirurgie en het Hersentumorcentrum Amsterdam van Amsterdam UMC.

De onderzoekers hebben ontdekt dat het genetisch materiaal in de vorm van RNA bij bloedplaatjes verandert onder invloed van een tumor. Tumoren scheiden moleculen af in de bloedbaan. Hierdoor vinden er veranderingen plaats in het bloed. Ook de bloedplaatjes in het bloed kunnen reageren op de aanwezigheid van tumoren. De bloedplaatjes zijn normaal gesproken verantwoordelijk voor de bloedstolling. Bij het kankerproces worden de bloedplaatjes door de tumor ingezet om via de bloedbaan uit te zaaien. Een eerdere studie liet zien dat de thromboSeq-techniek zes soorten kanker kon detecteren. Daarna is de techniek verder verfijnd, onder andere door het toevoegen van artificiële intelligente algoritmes waarmee de veranderingen in de bloedplaatjes nog nauwkeuriger uitgelezen kunnen worden.

Herkennen van gezonde mensen

In deze nieuwste studie, gepubliceerd in het wetenschappelijke toptijdschrift

Cancer Cell, werd het bloed van ruim 2.300 mensen onderzocht. De bloedmonsters zijn verzameld in 13 onderzoeksinstituten in een internationaal samenwerkingsverband bestaande uit meer dan 100 wetenschappers. De thromboSeq-bloedtest is in deze studie verder doorontwikkeld om een universeel 'bloedplaatjeskankerpatroon' te herkennen. De onderzoekers hebben met deze vernieuwde bloedtest de nadruk gelegd op het juist herkennen van gezonde mensen, met minimaal vals-positieve testresultaten. En met succes, de test herkent 99% van de gezonde mensen als gezond. Daarnaast traceert de nieuw ontwikkelde test de aanwezigheid van kanker bij ongeveer tweederde van de ruim 1.000 stadium I-IV kankerpatiënten en in de helft van 352 stadium I-III tumoren.

Locatie van de tumor

Als iemand een positieve bloedtest voor kanker heeft, moet deze uitslag wel bevestigd worden met verder onderzoek, zoals een scan of weefselbiopt. 'Om de juiste vervolgttest te selecteren, moet de bloedtest aangeven waar de tumor zich in het lichaam bevindt', legt In 't Veld uit. De thromboSeq-bloedtest blijkt ook nauwkeurig de locatie van de tumor te kunnen herkennen. Dit biedt de mogelijkheid om de vervolgtesten doelgerichter in te zetten.

Toekomstige verbeteringen

De thromboSeq-test bevindt zich nog in een ontwikkelingsfase. Zo toonden eerdere studies aan dat het RNA in de bloedplaatjes ook verandert bij patiënten met andere aandoeningen, zoals multiple sclerose of een bepaalde vorm

van hoge bloeddruk in de longen (pulmonale hypertensie). In de huidige studie blijkt dat patiënten met andere aandoeningen dan kanker vaker ten onrechte als kankerpatiënt worden gezien door de thromboSeq-bloedtest. 'De test zal hierop doorontwikkeld moeten worden', vertelt Myron Best, arts-onderzoeker bij de afdeling Neurochirurgie en samen met Tom Würdinger onderzoeksleider van deze studie. 'Het interessante hieraan is dat door het gebruik van kunstmatige intelligentie de test beter wordt naarmate er meer informatie aan de computer aangeboden wordt.' Verder moet de test in nog grotere patiëntengroepen getest worden, bijvoorbeeld bij mensen die een hogere kans hebben om kanker te krijgen door een onderliggende genetische afwijking.

Amsterdam UMC Liquid Biopsy Center

Het Amsterdam UMC Liquid Biopsy Center verzamelt sinds enkele jaren bloedmonsters van kankerpatiënten die onder behandeling zijn bij Amsterdam UMC. Dit bloed wordt ingezet voor de verschillende lopende wetenschappelijke onderzoeken, waaronder de doorontwikkeling van thromboSeq. Het huidige onderzoek werd onder andere gefinancierd door Stichting STOPHersentumoren.nl, de Marie-Curie ITN European Liquid Biopsy Academy en het KWF. De onderzoekers zijn momenteel op zoek naar aanvullende subsidies om het onderzoek verder voort te zetten.

Bron: Amsterdam UMC



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.

Hoop doet leven

Zó, die kwam even binnen. In het zondagavondprogramma Brommer op Zee las dichtster Esther Naomi Perquin een gedicht voor. Een gedicht over een slechtnieuwsgesprek.

Haar stem boetseerde woorden zo precies en zo mooi dat het onmiddellijk stil werd in de studio. En in onze huiskamer. Mijn hand bleef in de lucht hangen op weg naar mijn kopje thee. Zelfs de hond stopte met lopen om geluidloos naast mij te gaan zitten. Perquins woorden brachten mij naar een ziekenhuiskamer. Naar de stilte die volgde op een gesprek dat zojuist had plaatsgevonden. Ik zat in een hoekje van haar hoofd en zag de koortsachtige drukte waarmee ze haar wanhoop probeerde weg te denken. Op zoek naar hoop.

Hoop is veruit de krachtigste motor in het leven van een ziek mens. Ook als je weet dat je gaat sterven, kun je tot de laatste minuut hoop voelen. Hoop gaat over de toekomst, hoe lang of kort ook. Hoop zet aan tot handelen, of, als dat niet meer gaat, tot volhouden, tot verdragen. Zonder hoop zou de dokter werkloos zijn.

Het onderwerp van hoop verschilt van mens tot mens, van moment tot moment. Hoop is als een wens. De wens dat er ooit genezing volgt, of dat je het zwemdiploma van je kleindochter nog mag meemaken, of dat de morfinepleisters veel van de pijn wegnemen, of dat je dadelijk ondanks alles lekker in de zon kunt gaan zitten. Wensen zijn er om te koesteren, ze hoeven niet altijd uit te komen. Dit is anders bij zorgverleners. Voor dokters is hoop vaak een verwachting. De verwachting bij medische kansen en prognoses. Bijvoorbeeld of die behandeling met een kans van 25 procent zal aanslaan. Praten over hoop levert daarom vaak ongemak op bij dokters, want zij willen geen valse hoop geven. Ze weten het antwoord niet op de vraag:

kan ik volgend jaar nog naar Robbie Williams op Pinkpop?

Dat laat dit gedicht zien. Het ziet eruit als een lijst met tips voor de dokter: als u nu maar zo doet, dan zal het met ons vast een beetje beter gaan. Maar het gaat niet om de dokter, het gaat om de transformatie van wanhoop in hoop. En die is aangrijpend.

*Gebed voor een arts
In godsnaam dokter, til ons op. De lucht is hier te zwaar en we krimpen onder deze cijfers. Het uitzicht op de bomen buiten, die troosteloze vijver, dat kunstwerk roestend op het plein, de wolken bonkend op de ruiten*

Sluit het gordijn, dokter. Praat zacht, praat in de schemering, zeg dat u nog wat gaat doen, zeg dat er een kans is achter deze foto's, achter deze binnenkant die dreigend op de lichtbak hangt, zeg iets als 'wetenschap groeit met de dag'.

Glimlach even. Zelfverzekerd. Leg geleerde overtuiging in uw stem, geef aan dat u de vijand kent, vertel een half verzonnen wonder, zeg dat u een uitweg ziet.

Er zijn nog heel veel mensen over. De meeste hebben wij niet nodig. De meeste kunnen wij best missen, maar niet deze, dokter. Deze niet.

Esther Naomi Perquin, uit haar nieuwe bundel 'Ongevraagd Advies' Volg de QR-code naar Brommer op Zee waar de schrijfster haar gedicht zelf voorleest.



Bijna iedereen heeft kanker Saskia Maaskant

'Heftig', piept ze. 'Wat is heftig?' vraag ik. 'De titel', zegt ze. 'Nee, hoor', zeg ik. 'Want het is zo.' Ze klikt met haar pen en drukt haar bril terug omhoog op haar neus. 'Ja', zegt ze. 'Ja, dat is wel zo, maar het is zo... direct.'

'Als jij in een boekhandel bent en je ziet een boek liggen met de titel Bijna iedereen heeft kanker, wat doe je dan?' Ze klikt met haar pen. Irritant. Knippert met haar grote ogen achter de glazen die moeten worden schoongepoetst. 'Ik zou het oppakken en even de achterkant lezen', zegt ze. 'Want het is zo.' Bijna iedereen heeft kanker is een bundel vol avonturen. Verhalen met een onverwachte twist, een lach én een traan. En, vooruit, ook nog wat andere dingen die kanker misschien wel ietsje minder eng en vooral bespreekbaarder maken. De extraatjes met een 'k' maken dit boek tot een essentiële aanwinst voor de boekenkast (en misschien ook wel keukenkast). MET GRATIS 'Wat ontzettend k voor je!' -KAART Saskia Maaskant (1981) is auteur, blogger en spreker. Haar vierde jeugdroman Meerminnen verdrinken niet (2020) werd genomineerd voor de Archeon Thea Beckmanprijs 2021. In juni 2021 kreeg ze de diagnose Hodgkin.

Ondertussen is het anderhalf jaar geleden dat Saskia haar diagnose kreeg. Ze worstelt met een traag herstel. "Ondanks dat de behandelingen succesvol waren en mijn laatste scan er goed uitzag, blijf ik bang dat het terugkomt", vertelt ze. "Toch ben ik trots dat er weer een boek van me verschijnt. Ik heb iets heel vervelends meegemaakt, maar nu maak ik dat onderwerp toch bespreekbaar en minder eng. Hoe fijn is dat?"

Lage Landen-viraal

"Het boek is eigenlijk organisch ontstaan. Ik had veel vage symptomen, maar werd door niemand gehoord. Iedereen zei dat het spanningen en stress waren. Toen ik uiteindelijk die diagnose kreeg, voelde ik gek genoeg blijdschap en opluchting: 'Zie je wel, ik ben niet gek, er is echt iets aan de hand!' Ik deelde mijn diagnose op een ludieke manier op sociale media en legde de link naar mijn laatste boek *Meerminnen*

verdrinken niet: deze meermin verliest haar haren, maar niet haar staart. Dat verhaal ging Lage Landen-viraal op sociale media. Ik kreeg handgeschreven kaarten, brieven en berichten van enorm veel mensen die me vroegen om erover te blijven schrijven."

'Het is spannend, want ik toon veel Saskia aan de werelds'

"En dat deed ik. Mijn oma zei altijd: 'Blijf je zegeningen tellen.' Blijf de mooie dingen zien. Ik wilde het zwaartepunt op de leuke en positieve dingen leggen. Ik wilde dat het prettig las, maar dat het tegelijk rauw, eerlijk en direct bleef. Ik deed wat ik het liefste deed en schreef het van me af, wat niet alleen hielp voor mezelf, maar ook voor anderen. Dat vind ik zo bijzonder. Het boek bestaat trouwens niet enkel uit kortverhalen, maar bevat ook een lijst leuke woorden met een 'k', positieve kankerquotes en zelfs recepten. Zo werd het een heel atypisch boek over het thema kanker. Want ik ben me ervan bewust dat er al te veel boeken zijn over kanker."



Auteur(s) : Saskia Maaskant
Uitgeverij: Davidsfonds
ISBN : 9789002277412
Taal : Nederlands
Uitvoering : Paperback
Aantal pagina's : 272
Verschijningsdatum : november 2022



Is havermout gezond?

Havermout staat in de Schijf van Vijf, het is op zichzelf dus een gezond product. Hoe je het klaarmaakt en wat je eraan toevoegt, bepaalt hoe gezond het is.

Wat is havermout?

Havermout is gemaakt van geknipte en geplette haverkorrels. Haver is een graansoort. Er bestaan ook havervlokken, dat zijn de ongeknipte geplette haverkorrels. Soms worden havermout of havervlokken geroosterd vanwege de smaak. Vaak worden ze ook voorgestoomd om de bereidingstijd te verkorten. Omdat havermout gemaakt wordt van hele haverkorrels valt het onder de volkoren granen.

Hoe kun je havermout eten?

Havermout wordt vaak gegeten als ontbijt, maar je kunt het ook eten als tussendoortje of toevoegen aan gerechten en baksels. Het wordt vaak met melk gegeten als pap. Of het wordt in de yoghurt gestrooid. Het kan ook in een pak muesli zitten of in andere ontbijtproducten. Je vindt het ook in koekjes en in voorverpakte repen.

Met melk of yoghurt

De samenstelling en bereiding bepaalt hoe gezond het is. Als je havermout maakt met halfvolle of magere melk of yoghurt en je voegt geen suiker of zout toe, heb je een prima Schijf van Vijf-ontbijt. Eventueel kun je fruit of wat noten toevoegen. Melk kun je door sojadrink vervangen, mits er calcium en vitamine B12 aan toegevoegd is. Een havermoutreep of koekje als

ontbijt of lunch is minder gezond: vaak zijn daar best wat suikers aan toegevoegd en/of is de portie erg groot.

Kun je beter havermout eten dan brood?

Havermout levert net als brood koolhydraten, eiwitten, vezels, B-vitamines en mineralen. Daarom kun je haverproducten prima gebruiken als je een keer iets anders wilt dan brood. Maar je kunt brood beter niet volledig vervangen door havermout. Aan brood wordt namelijk jodium toegevoegd en aan havermout niet. Jodium zorgt ervoor dat de schildklier goed werkt. Eet je altijd havermout in plaats van brood, kan het zijn dat je te weinig jodium binnenkrijgt.

Volkoren is goed voor je cholesterol

In het algemeen verlagen volkoren producten het risico op hart-en vaatziekten. Van haver is specifiek aangetoond dat het helpt het LDL-cholesterolgehalte in het bloed te verlagen. Een laag LDL-cholesterol zorgt ervoor dat je minder risico hebt op hart- en vaatziekten.

Gluten

Haver bevat van nature geen gluten, maar komt wel vaak in aanraking met glutenbevattende granen zoals tarwe. Daardoor kan haver sporen van gluten bevatten. Haverproducten zijn daarom ook niet geschikt voor mensen met glutenintolerantie (coeliakie), tenzij het officiële Glutenvrij logo op de verpakking staat.

Onderzoek

Kunnen darmbacteriën worden benut tegen kanker?

Heeft de darmflora een effect op kankertherapie

Health-Holland heeft bijna € 800.000 toegekend aan een publiek-privaat samenwerkingsverband van het UMC Utrecht, Artizan Biosciences (VS) en MicroViable Therapeutics (Spanje) om te ontrafelen hoe darmbacteriën kunnen worden benut om immunotherapie tegen kanker te verbeteren en bijwerkingen van de behandeling te beperken.

Het project zal worden geleid door Dr. Marcel de Zoete, universitair hoofddocent bij de afdeling Medische Microbiologie van het UMC Utrecht.

Immuun checkpoint inhibitie (ICI)-therapie maakt de behandeling van een toenemend aantal uitgezaaide kankers mogelijk en biedt nieuwe hoop aan patiënten met kanker. ICI-therapie is ontworpen om het immuun systeem aan te sporen de tumorcellen aan te vallen. Verrassend genoeg spelen de bacteriën in het darmkanaal (microbiota) een belangrijke rol in het succes van ICI-therapie, wat suggereert dat een wisselwerking tussen het immuunsysteem en darmbacteriën mede bepaalt hoe hard en effectief de tumor door afweercellen wordt aangevallen. ICI-therapie is echter niet zonder risico's; hoewel zij door een deel van de patiënten goed wordt verdragen, kunnen de bijwerkingen van ICI-therapie ernstig, onomkeerbaar en soms zelfs fataal zijn. Opvallend is dat deze 'ICI-toxiciteit' zich vaak presenteert als een ernstige darmontsteking. Ook hier wordt aangenomen dat de samenstelling van de darmbacteriën een belangrijke

factor is voor de toxiciteit.

Publiek-private samenwerking

In een publiek-privaat samenwerkingsverband willen het UMC Utrecht, Artizan Biosciences en MicroViable Therapeutics bacteriesoorten en onderliggende mechanismen blootleggen die van invloed zijn op zowel het resultaat van ICI-therapie als op de toxiciteit van de behandeling. Hiervoor zal een grote biobank van patiëntmateriaal van kankerpatiënten dat is verzameld zowel vóór als tijdens ICI-therapie (inclusief van patiënten met darmontstekingen) worden onderzocht, zullen immuun-activerende bacteriën worden geïdentificeerd en geïsoleerd, en zullen moleculaire mechanismen worden ontrafeld met behulp van diverse in vitro en in vivo modellen.

Op microbiota gerichte therapie

Het UMC Utrecht wil samen met de private partners een onderbouwing geven voor microbiota-gerichte therapieën die de effectiviteit van de immunotherapie maximaliseert en tegelijkertijd de intestinale bijwerkingen minimaliseert. Dit project zal de gezondheid



en levensduur van mensen met kanker positief beïnvloeden door immunotherapie efficiënter en kosteneffectiever te maken.

“In tot 56 procent van de immuun-gerelateerde bijwerkingen bij met ICI behandelde patiënten presenteren de symptomen zich in het darmkanaal als een matige tot ernstige darmontsteking, die lijkt op wat wordt gezien bij patiënten met een inflammatoire darmziekte,” aldus dr. Marcel de Zoete, universitair hoofddocent microbiom-onderzoek bij de afdeling Medische Microbiologie van het UMC Utrecht. “Recente gegevens laten een duidelijke correlatie zien tussen de ernst van ICI-toxiciteit en de levensverwachting van mensen met kanker. De belangrijkste uitdaging daarbij is om de effectiviteit van de ICI-therapie te maximaliseren en tegelijkertijd de toxiciteit te minimaliseren.”

Bron: UMCU

Tumoren beter zichtbaar gemaakt door chemische moleculen

Ons afweersysteem ruimt lichaamsvreemde cellen uit de weg, maar krijgt bij kanker soms een andere vorm

Chemische moleculen, ontwikkeld door onderzoekers van het Radboudumc, kunnen schadelijke immuuncellen in beeld brengen én uit de weg ruimen. Deze behandeling pakt immuuncellen aan die onderdeel zijn van een tumor. Dit opent de deur naar effectievere tumorbehandelingen, blijkt uit een recente wetenschappelijke publicatie onder leiding van chemicus Martijn Verdoes.

Ons afweersysteem ruimt lichaamsvreemde cellen uit de weg, maar krijgt bij kanker soms een andere vorm. Een tumor kan het immuunsysteem in dat geval misbruiken om te groeien. 'Bepaalde immuuncellen helpen de tumor zo verder op weg', aldus Martijn Verdoes, verbonden aan de afdeling Tumorimmunologie van het Radboudumc. Hij bestudeert de interactie tussen kankercellen en het immuunsysteem.

In zijn meest recente studie onderzocht Verdoes, samen met zijn promovendus Floris van Dalen en collega's uit Schotland, een bepaald type immuuncellen, zogeheten macrofagen. Deze witte bloedcellen vernietigen in goeden doen ziekteverwekkers, beschadigde cellen en lichaamsvreemde stoffen. Verdoes: 'Maar tumorcellen kunnen deze cellen kapen om ze bijvoorbeeld te helpen zich door het hele lichaam te verspreiden. Zo ontstaan uitzaaiingen.'

De weg effenen voor chemo- en immuuntherapie

Door deze schadelijke macrofagen uit de weg te ruimen, worden chemo- en immuuntherapie effectiever, aldus Verdoes.

Hiervoor moest hij op zoek naar de zwakke plek van de 'slechte' macrofagen. Hij ontwikkelde chemische moleculen die heel selectief worden opgenomen door de macrofagen die bij de tumor

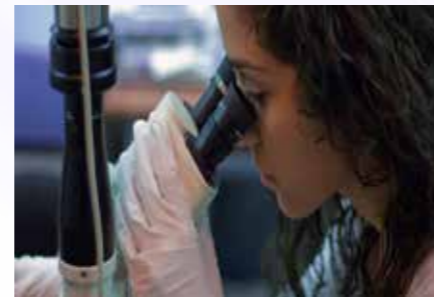
horen. Daarna reageren deze moleculen met enzymen die een verhoogde activiteit hebben in deze cellen. Dit brengt vervolgens heel lokaal fluorescentie of activatie van een medicijn teweeg. Verdoes: 'Zo onderscheiden we de goede macrofagen beter van de slechte, zien we precies waar de schadelijke cellen naartoe bewegen en vernietigen we de juiste cellen.'

Tumoren die oplichten

Het huidige onderzoek borduurt voort op eerder werk van Verdoes: 'We kunnen met behulp van scans en radiotherapie een tumor al best goed in kaart brengen. Maar tijdens een operatie kijkt een chirurg met het blote oog. Dan is het lastig inschatten waar de tumor ophoudt of waar eventueel kleine uitzaaiingen zitten.' Hij ontwikkelde een methode waarbij tumoren fluorescent oplichten onder een speciale camera. Deze methode wordt momenteel in het ziekenhuis getest, maar de eerste resultaten zijn veelbelovend. Verdoes: 'Chirurgen zien op basis van fluorescentie tumorweefsel dat ze anders niet gevonden hadden, een groot voordeel.'

'Het wondermiddel tegen kanker bestaat niet'

In het meest recente werk probeert Verdoes een volgende stap te zetten. 'Als we moleculen kunnen ontwikkelen die macrofagen



laten oplichten, dan moeten we ook in staat zijn om er pakketjes medicatie naartoe te brengen. Zo kunnen we veel gerichter behandelen. Het wondermiddel tegen kanker bestaat niet. We moeten het doen met een combinatie van verschillende therapieën, zoals chemotherapie en immuuntherapie samen. Meer personalised medicine, waarbij we een behandeling beter aanpassen aan de patiënt en het tumorweefsel. Geen tumor is hetzelfde. Zelfs per patiënt verschillen tumoren en uitzaaiingen in samenstelling.' Bij gerichte therapie komen minder bijwerkingen en is de kans op resistentie kleiner. Daarom is het belangrijk tumoren nog beter te begrijpen om ze gerichter aan te pakken.

Publicatie in *Angewandte Chemie: Enzyme-Activatable Chemokine Conjugates for In Vivo Targeting of Tumor-Associated Macrophages*

Bron: Radboudumc

Ingespoten bestralingsbolletjes in beeld gebracht door MRI-scanner

Bij tumoren in de lever krijgen patiënten soms radioactieve bolletjes ingespoten in de leverslagader.

Voor het eerst wereldwijd is de injectie van radioactieve bolletjes voor bestraling van levertumoren live in beeld gebracht. Onderzoekers van het Radboudumc spotten de bolletjes in patiënten met levertumoren die in een MRI-scanner lagen en zagen na iedere fractie of de bolletjes in de tumoren terecht kwamen. De procedure blijkt veilig en haalbaar. Dat maakt het mogelijk om in de toekomst de plaats van de injectie en de dosis live aan te passen.

Bij tumoren in de lever krijgen patiënten soms radioactieve bolletjes ingespoten in de leverslagader. Die bolletjes lopen in de lever vast in de kleine bloedvaatjes die de tumoren van bloed voorzien, en bestralen daar de tumoren van binnenuit. Deze therapie heet radioembolisatie. De bolletjes worden in het bloedvat gespoten via een katheter, die een arts plaatst op basis van een scan die een week van tevoren gemaakt is. Pas achteraf blijkt uit een nieuwe scan waar de bolletjes terecht zijn gekomen.

'Dan zien we soms dat we tumoren niet voldoende bereikt hebben. Dat is vervelend, want op dat moment is de procedure al afgelopen en kun je er niets meer aan doen', vertelt Joey Roosen, promovendus in het Radboudumc. 'We hebben nu in een studie in zes patiënten geprobeerd om dat op te lossen, door de bolletjes tijdens het inspuiten live te volgen met een MRI scanner. We zien dan tijdens de procedure op de MRI-beelden hoeveel bolletjes in de tumoren terecht komen. Hiermee kunnen we in vervolgstudies direct en persoonlijk afgestemd op de patiënt de katheter verplaatsen naar een ander bloedvat, of de dosis aanpassen.'

Binnen kwartier duidelijkheid

Het is de eerste keer wereldwijd dat radioembolisatie onder beeldgeleiding is uitgevoerd in patiënten. De studie laat zien dat de procedure in de MRI-scanner haalbaar en veilig is. Daarnaast blijkt dat MRI-metingen tijdens de procedure mogelijk zijn. Onderzoeker en groepsleider Frank Nijsen van het Radboudumc legt uit: 'We injecteren de bestralingsbolletjes in vier fracties. Per fractie maken we een beeld met de MRI-scanner.

De opname kost drie minuten en de uitwerking van de meting duurt tien minuten. Dus binnen een kwartier per fractie heb je duidelijkheid waar de bolletjes zitten.'

De onderzoekers zagen tijdens de MRI-metingen dat 80% van alle gemeten tumoren nog niet vol zat met bolletjes. 'In die tumoren zou je daarom meer bolletjes dan gewoonlijk willen toedienen, zodat de behandeling verbetert', zegt Roosen. 'Het is een balans tussen enerzijds tumoren vullen met bolletjes voor een optimaal behandelresultaat, en anderzijds de gezonde lever voldoende ontzien en zo bijwerkingen voorkomen. Dat is maatwerk, waarbij de MRI goed kan helpen.'

Geschikt voor ieder ziekenhuis

Het daadwerkelijke verplaatsen van de katheter en aanpassen van de dosis bolletjes dankzij de MRI-scanner gebeurt in een vervolgstudie, die inmiddels ook is gestart. Nijsen: 'We hebben nu alleen gekeken naar veiligheid en haalbaarheid, dat was de eerste stap. In de vervolgstudie optimaliseren we de procedure voor radioembolisatie met behulp van de MRI-scanner en verhogen we de dosis. Daarna willen we meten wat de overlevingswinst is voor patiënten met tumoren in de lever.'

De procedure gebeurt nu nog in het MITEC van het Radboudumc, waar de MRI-scanner in een moderne operatiekamer staat. Dat is omdat de onderzoekers naast de MRI ook een röntgenbron gebruiken voor het plaatsen van de katheter: een week van tevoren voor een verkenningsscan en daarna nogmaals voor de behandeling. 'Omslachtig', zegt Nijsen. 'We willen daarom de gehele procedure met MRI gaan doen. Dan hoeft het niet meer op een operatiekamer en is misschien zelfs de scan een week van tevoren niet nodig. Voor die ontwikkeling hebben we net een Europese subsidie gekregen. Zo maken we uiteindelijk de procedure geschikt voor ieder ziekenhuis op de wereld met een MRI-scanner en komt deze nieuwe techniek voor alle patiënten beschikbaar.'

Bron: Radboud umc

Wat eten we met kerst?

Door Gaby van IJsseldijk

Als u niet zwaar wilt dineren maar wel iets feestelijks op tafel wilt zetten, dan is mijn advies: Geef groenten eens een 'hoofdrol' in plaats van dat groot stuk vlees. Serveer bijvoorbeeld diverse groentegerechten met een aardappel, rijst- of pastaschotel. Combineer warme en koude groentegerechten. Serveer eventueel als 'bijgerecht' een klein stukje vlees of vis.

Hele bloemkool in bladerdeeg (4 pers)

Ingrediënten:

1 bloemkool
1 el olie of margarine
ca. 150 g tomatentapenade (zongedroogd) of pesto.
ca. 300 g half ontdooid bladerdeegplakjes

Garnering:

ca. 100 g gemixte sla (ijsbergsla, rucola, veldsla) en 1 el pijnboompitjes
Haal de bladeren van de bloemkool en snijd de stronk eraf. Kook de gehele bloemkool in een grote pan ca. 7 min.

Laat de bloemkool minimaal 10 min. Afkoelen.
Verwarm de oven voor op 200 °C. Smeer een

ovenschaal lichtjes in met boter of olie.
Dep de bloemkool eventueel droog als deze nog erg nat is. Bestrijk de hele bloemkool rondom met de tomatentapenade of pesto.
Pak de bloemkool geheel in met de bladerdeegplakjes en leg deze in de ovenschaal.
Bak ca. 40 min. in het midden van de oven.
Leg de bloemkool in bladerdeeg met behulp van een spatel op een mooie schaal.
Doe de slamix in een kommetje en besprenkel de sla met een beetje olijfolie en kruiden- of appelazijn.

Garnering

Leg de sla rondom de bloemkool. Strooi wat pijnboompitjes over de salade.



Een heerlijk alternatief!

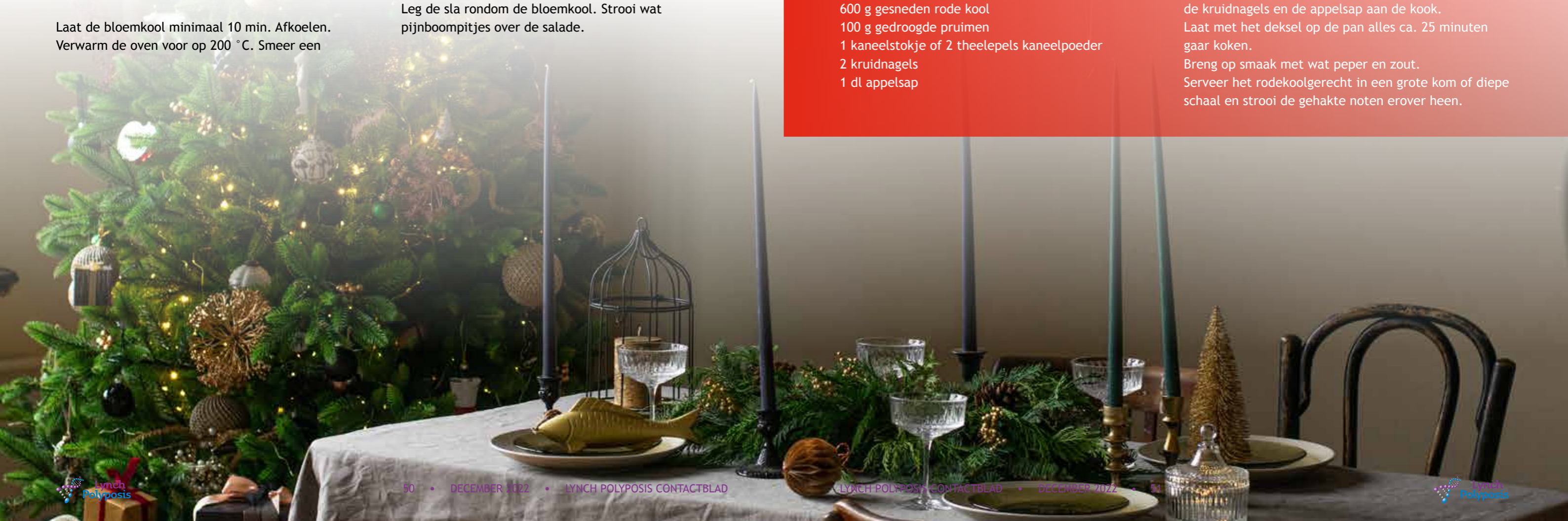
Rode kool met pruimen en amandelen (4 pers.)

Ingrediënten:

600 g gesneden rode kool
100 g gedroogde pruimen
1 kaneelstokje of 2 theelepels kaneelpoeder
2 kruidnagels
1 dl appelsap

Garnering:

100 g grof gehakte amandelen
Bring de rode kool met de pruimen, het kaneelstokje, de kruidnagels en de appelsap aan de kook.
Laat met het deksel op de pan alles ca. 25 minuten gaar koken.
Bring op smaak met wat peper en zout.
Serveer het rodekoolgerecht in een grote kom of diepe schaal en strooi de gehakte noten erover heen.



Briefwisseling

Brief aan Margot

Willem Vugts (67) uit Dordrecht is drager van het Lynchgen. Hij is sinds november 2015 weduwnaar. Willem heeft twee zoons en twee kleinkinderen.

Lieve Margot,

Alweer de laatste brief van het jaar. Terugkijkend is het voorbij gevlogen. Naar buiten kijkend is het bijna niet te bevatten dat het al half november is. Het blad zit nog steeds aan de meeste bomen. Zelfs het najaar tuinonderhoud lijkt overbodig. Hoewel het qua temperatuur wel nu aan te voelen is lijkt het wel september.

Terwijl er wereldwijd het nodige speelt wat mij toch wel wat ongerust maakt, verbaas ik steeds weer dat sommige Nederlanders zich meer druk maken over de 'Pietendiscussie' en leggen we bouwprojecten stil vanwege het stikstofbeleid, terwijl een aantal van die projecten juist bijdragen aan de reductie van CO2 uitstoot. Ik snap het niet.

De laatste maanden van het jaar geven mij altijd al een extra donker tintje vanwege diverse nare ervaringen binnen gezin en familie. In september is mijn neef overleden die mijn promofilmje over Kumiko heeft gemaakt. Hij was begin 70 en voor dit tijdperk dus een aantal haltes te vroeg om te sterven. Ook hij werd slachtoffer van kanker. Ik ben nog op bezoek toen hij nog leefde en uiteraard naar de condoleance gegaan. Het heeft me harder geraakt dan ik had voorzien/verwacht. In dezelfde omgeving als bij Lenie, nu alweer 7 jaar terug, was de uitvaart. Het was als een pleister op een schaafwond die te vroeg werd losgetrokken.

Ik was aan een traject van rouwbegeleiding en verwerking begonnen met hulp van een aantal 'zielenknijpers'. Met de eerste begeleider klikte het niet. De tweede was net 24 jaar geworden en zat meer naar zijn scherm te kijken dan oogcontact te maken en adviseerde mij zelfs om als vrijwilliger uit de Stichting Lynch Polyposis te stappen om zodoende afstand te creëren en associatie met de ziekte te verminderen?!?

De derde en de laatste deed de deur dicht. In het tweede gesprek kwamen we op een moment waar ik emotioneel aan het vertellen was, plots werd ik onderbroken met; 'zullen we dit voor een volgende sessie bewaren, uw tijd is om'!!

Ik ben dus gestopt met die, voor mij *althans*, onzinnige hulpverlening. Heb min of meer aanvaard dat ik er waarschijnlijk nooit overeen zal komen en het dus maar laat gebeuren en koesteren. Ik vind mijn troost voornamelijk in muziek die wij (Lenie en ik) samen mooi v(i)onden.

Fysiek ben ik nog steeds heel fragiel. De minste inspanning kost mij enorm veel energie en sinds het overlijden van mijn neef ben ik waanzinnig gaan dromen. Gelukkig geen enge of kwade dromen, maar soms zelfs mooi. Tijdens zo'n droom besef je plots 'dit kan niet, dit moet een droom zijn'. En dan ontwaak ik kwaad op mezelf dat ik de droom niet heb laten doorgaan. Opnieuw beleven lukt uiteraard niet.

Als vrijwilliger ben ik naast webmaster ook aanspreek- of contactpersoon voor Lynch. Zo werd ik half oktober benaderd door een lotgenoot die zat met heel wat vragen. Na een aantal intensieve telefoongesprekken en adviezen heb ik hier een heel voldaan gevoel aan overgehouden; **dit is waar om ik vrijwilliger ben geworden** en zo is er toch nog een positief moment ontstaan in deze, voor mij, 'donkere periode'.

Ben benieuwd hoe jouw laatste kwartaal is verlopen.

Brief aan Willem

Margot Kessen is 62 jaar en heeft Polyposis. Ze is getrouwd met Bert. Samen wonen ze in Maastricht. Hebben een dochter en een zoon en zes kleinkinderen.

Hoi Wim,

Het is triest om te lezen dat het moeilijk is om goede hulp te vinden. Als je dan uiteindelijk iemand hebt gevonden waarbij je denkt dit klikt enigszins en het gesprek wordt afgekapt omdat de tijd om is. Triest. Verder vind ik wel dat je positiever klinkt. Dat doet me goed. Dromen hoort bij verwerking, zo ervaar ik dat, dat is in mijn dromen vaak zo. Mijn moeder is dan voor mijn gevoel aanwezig en ik heb uitgebreide gesprekken met haar. Of dromen over andere gebeurtenissen uit het verleden. Heel onwerkelijk als je dan wakker wordt. Alsnog gecondoleerd met je neef.

Hier hebben we ook te maken met kanker in de familie. Ik heb 2 schoonzussen, ze zijn allebei bezig met chemo. Met één gaat het redelijk. Zij heeft Non-hodgkin en de chemo lijkt aan te slaan. Mijn andere schoonzus kan alleen nog palliatief behandeld worden. Vorig jaar rond kerst werd bij haar galkanker ontdekt. Begin van dit jaar heeft zij een uitgebreide Wipple-operatie ondergaan, maar helaas zijn er nu uitzaaiingen in de lever. We moeten dit allemaal maar weer een plekje geven.

Mijn poliepen zijn ondertussen verwijderd; 8 stuks. De ingreep is goed verlopen. De uitslag was laaggradige dysplasie. Dus volgend jaar zomer weer een controle.

Marlie heeft in december haar controle en Jeffrey ergens begin januari. Zal allemaal wel goed verlopen.

Bert is bezig met het trajectplan 2e spoor. Hij heeft een gesprek gehad met een arbeidsdeskundige en maandelijks gaat hij naar een re-integratie coach. Hij werkt momenteel 5 uurtjes per dag. Dat is echt maximaal voor hem. Hij maakt de lak voor zijn collega's, zodat de auto's gespoten kunnen worden. Dit is te doen. Hij hoeft niet te reiken met zijn arm. Dat kan ook nog helemaal niet. Zijn schouder zit nog helemaal vast! We zijn benieuwd of dat nog volledig gaat genezen. Verder speelt zijn rug ook heel erg op. Hij is 65 en de 'koek is op' eigenlijk, qua werk. Er is nu sprake van een 60+ regeling bij de werkgever. Even afwachten.

Verder is dinsdag onze vaste oppasdag voor de jongste kleinzoon. Hij is ondertussen al 10 maanden en is een vrolijk mannetje. Daar krijg je goede energie van! Zwemmen en sporten (bewegen voor souplesse) is iets dat ik ook wekelijks probeer te doen, dus ik kom de week wel door.

Alvast fijne feestdagen en een dikke knuffel van ons.



Groetjes,
Margot en Bert

Knuffel en tot volgende schrijven maar weer.
Willem

Kunnen pijnstillers darmproblemen veroorzaken?

Wetenschappelijk onderzoek suggereert dat pijnstillers meer kwaad dan goed kunnen doen voor je darmen. Als je in een gezonde situatie de pijngevoelige cellen van de darmen weghaalt, zou de werking van de slijmlaag in je darm verslechteren. | Klopt dat? »

Factcheck

Amerikaanse onderzoekers tonen aan dat pijncellen in de darmwand van proefmuizen in verbinding staan met cellen die darmslijm produceren. Wanneer deze pijncellen vernietigd worden, neemt de slijmvorming af. Minder darmslijm kan de groei van gezonde darmbacteriën afremmen, en daarmee de kans op darmontstekingen verhogen. De wetenschappers voerden deze studie uit bij muizen, niet bij mensen. Een mogelijk verband met pijnstillers onderzochten ze bovendien niet. Dat pijnstillers de normale darmwerking zouden verstoren, is dus helemaal niet bewezen.

Waar komt dit nieuws vandaan?

Pijncellen in je darmen sturen niet alleen zenuwprikkels door naar je hersenen, maar ze stimuleren ook de vorming van een slijmlaag in je darmen. Deze slijmlaag bevordert de groei van **gezonde darmbacteriën** en **verlaagt je kans op een darmontsteking**.

Amerikaanse wetenschappers onderzochten het verband tussen pijnvermindering en darmfunctie in een studie bij proefmuizen (1):

- Wanneer ze de **pijncellen in de darmen inactiveerden**, werd de vorming van de slijmlaag verstoord.
- Wanneer ze de **pijncellen activeerden**, werd er **darmslijm gevormd**.

De onderzoekers stelden vast dat pijncellen in de darmen een invloed hebben op de productie van een slijmlaag. Ze ontdekten ook de chemische stoffen die deze werking zouden verklaren.

De Amerikaanse wetenschappers besluiten dat pijnstillers die pijncellen in de darmen beschadigen, een negatieve invloed kunnen hebben op de productie van darmslijm. Zo komen ook de darmbacteriën in het gedrang, die darmslijm nodig hebben, en neemt het risico op darmontstekingen toe.

Hoe moet je dit nieuws interpreteren?

Fundamenteel wetenschappelijk onderzoek naar de werking van lichaamsprocessen is zeer belangrijk. Maar in dit geval was de weg naar de media veel te kort. De werking van pijncellen in de darmen en de mogelijke rol in de vorming van darmslijm is interessant, maar het **effect van pijnstillers werd op geen enkele manier onderzocht**:

- Het is niet bekend of pijnstillers innemen een impact heeft op de pijncellen in de darmwand. Dat is een veronderstelling die de onderzoekers maken.
- Ze vermoeden dat pijnstillers weleens een negatief effect kunnen hebben op de darmwerking, maar bewijzen dit helemaal niet. Ook dat is een **hypothese** die verder onderzocht moet worden.
- De wetenschappers voerden hun onderzoek bovendien uit bij **muizen**, en niet bij mensen.
 - **Wetenschappelijk onderzoek bij mensen is essentieel** vooraleer we uitspraken kunnen doen over een schadelijk effect van pijnstillers op de darmwand.
 - In afwachting volg je het best het **advies van je arts** op.

Conclusie

Amerikaanse onderzoekers tonen aan dat pijncellen in de darmwand van proefmuizen in verbinding staan met cellen die darmslijm produceren. Wanneer deze pijncellen vernietigd worden, neemt de slijmvorming af. Minder darmslijm kan de groei van gezonde darmbacteriën afremmen, en daarmee de kans op darmontstekingen verhogen. De wetenschappers voerden deze studie uit bij muizen, niet bij mensen. Een mogelijk verband met pijnstillers onderzochten ze bovendien niet. Dat pijnstillers de normale darmwerking zouden verstoren, is dus helemaal niet bewezen.

Bron: Gezondheid en Wetenschap & (1) Yang D, Jacobson A, Meerschaert KA, et al. Nociceptor neurons direct goblet cells via a CGRP-RAMP1 axis to drive mucus production and gut barrier protection. Cell. 2022 Oct 27;185(22):4190-4205.e25. doi: 10.1016/j.cell.2022.09.024. Epub 2022 Oct 14. PMID: 36243004; PMCID: PMC9617795.

Meest voorkomende bacteriële infecties

Een bacteriële infectie krijg je doordat kleine eencellige organismen - bacteriën - je lichaam binnendringen. Er zijn veel soorten bacteriën en ze hebben elk verschillende effecten op het lichaam, afhankelijk van hoe je wordt blootgesteld en welk lichaamsdeel geïnfecteerd wordt.

Eenzijdig zijn er relatief onschuldige ziekten zoals keelontsteking, maar bacteriële infecties kunnen ook levensbedreigende aandoeningen veroorzaken zoals meningitis.

Lees ook: Wat is het best bij keelpijn: koude of warme dranken?

1. Salmonella is een infectie die men vaak in verband brengt met voedselvergiftiging. Ze wordt veroorzaakt door niet-tyfusale salmonellabacteriën die leven in het maagdarmkanaal van mensen en dieren. De symptomen zijn ernstige maagklachten, diarree en braken.
2. Escherichia coli (E. coli) veroorzaakt ook maagklachten. De infectie gaat meestal vanzelf over, maar kan ernstig of zelfs dodelijk zijn. Besmet voedsel, waaronder ongekookte groenten, kan de E. coli-bacterie verspreiden.
3. Tuberculose is een zeer besmettelijke ziekte die wordt veroorzaakt door de Mycobacterium tuberculosisbacterie. Besmetting leidt meestal tot een longinfectie.
4. Methicillineresistente Staphylococcus aureus (MRSA) is een type bacterie die resistent is geworden tegen antibiotica. Ze is zeer gevaarlijk, vooral voor mensen met een verzwakt immuunsysteem. Ze kan bijvoorbeeld een zweer of wondinfectie veroorzaken, maar ook bloedvergiftiging of longontsteking.
5. Clostridium difficile (C. diff) is een soort bacterie in de darmen die normaal gezien ongevaarlijk is. Maar door het gebruik van antibiotica of een verzwakt immuunsysteem kan deze bacterie overmatig groeien. Dat leidt tot een darminfectie die zich manifesteert als een ontstoken dikke darm en diarree.
6. De bacterie Listeria monocytogenes (L. monocytogenes) veroorzaakt koorts, spierpijn en diarree. Deze voedselinfectie komt het meest voor bij mensen met een verzwakt immuunsysteem, ouderen, jonge kinderen en zwangere vrouwen.

7. Bacteriële longontsteking is een longinfectie die enkele mogelijke ziekteverwekkers heeft, zoals Streptococcus pneumoniae, Klebsiella pneumoniae of Pseudomonas aeruginosa. De bacteriële infecties verspreiden zich via luchtdeeltjes door hoesten of niezen.
8. Bacteriële vaginose is een infectie van de vagina. De symptomen zijn vaginale jeuk, afscheiding en pijn bij het plassen. De infectie is het resultaat van een verstoord evenwicht in de normale bacteriële flora van de vagina.
9. Heliobacter pylori (H. pylori)-bacteriën veroorzaken maagzweren en chronische gastritis of maagontsteking. Zure reflux, zuurgraad en roken verhogen het risico op deze bacteriële infectie.
10. De Staphylococcus- en Streptococcusbacteriën zijn meestal de oorzaak van huidinfecties zoals acne, steenpuisten, cellulitis of impetigo (krentenbaard).
11. Gonorrhoe is een seksueel overdraagbare aandoening (soa) veroorzaakt door de bacterie Neisseria gonorrhoeae.
12. De bacterie Borrelia burgdorferi kan overgedragen worden via teken. Als je een tekenbeet krijgt van en besmette teek, bestaat het risico op de ziekte van Lyme. Het eerste kenmerk van deze aandoening is verkleuring van de huid op de plek van de tekenbeet die groter wordt. Nadien kan je koorts, gewrichts- en spierpijn krijgen en soms ook klachten aan gewrichten, huid, zenuwen of het hart.
13. Vibrio vulnificus is een zeldzame, “vleesetende” bacterie die voorkomt in warm zeewater. Ze veroorzaakt diarree, maar er kunnen ook ernstige huidinfecties optreden als de bacterie in een open wonde terecht komt.

Lees ook: Hoe ontstaat antibioticaresistentie en wat zijn de gevolgen?

Bronnen:

<https://my.clevelandclinic.org>
<https://www.verywellhealth.com>

Darmen zijn ons tweede brein en hoe je er wat mee kunt

We hebben 3 breinen, om even met de deur in huis te vallen. Het hoofdbrein ken je, daar zitten ongeveer 80 miljard zenuwcellen in. Bij de een iets meer dan bij de ander. Het gaat meer om de verbindingen die hiertussen gemaakt zijn en worden. Die bepalen of je zaken makkelijker kunt doen of handiger kunt denken. Er zijn veel factoren die hieraan bijdragen, die hebben niet alleen met je brein te maken. Dit weet iedereen wel, hopelijk.

Maar wat veel mensen niet weten is dat we nog 2 breinen hebben. We hebben het hart, het kleine brein wordt dit genoemd, met 40 duizend zenuwcellen. Die heeft een eigen neuraal netwerkje waardoor hij op zichzelf kan kloppen. Veel wordt aangestuurd door je brein, maar je hart kan op zichzelf kloppen. Dan hebben we nog ons buikbrein, of te wel de darmen. Ook de darmen worden niet aangestuurd door het brein. De darmen hebben 100 miljoen zenuwcellen en hebben een eigen netwerkje. Nog veel meer dan het hart

Misschien een raar praatje, maar in het mortuarium wisten ze dat allang al, want als iemand overleden is dan gaat dat proces daaronder nog even door, als je snapt wat ik bedoel... Dat willen we eigenlijk helemaal niet weten, maar die darmen denken ja prima dat alles dood is, maar ik moet dit nog even eruit werken weetjewel? Misschien een beetje een vreemde gedachte. Maar dat komt dus door dat buikbrein, die op zichzelf werkt. Wat is er nu zo interessant aan het buikbrein? Ze zijn nu steeds meer aan het ontdekken in de neurogastroenterologie! Oftewel: Het bestuderen van het brein in

de darmen. Dat wordt een geheel nieuw vakgebied.

Darmen en het effect op stoornissen

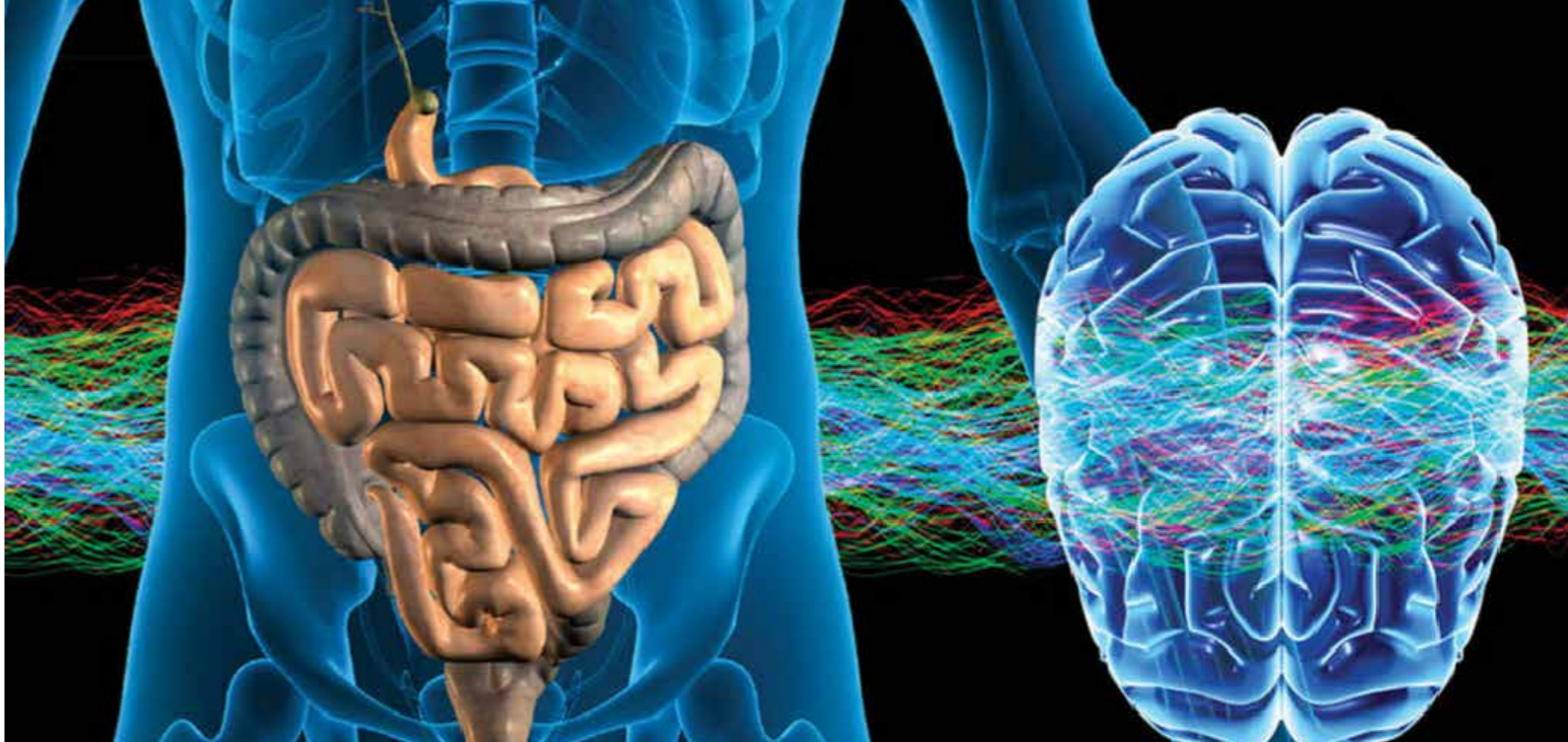
Ook dit buikbrein werkt op zichzelf. Wetenschappers in de neurologie zijn steeds meer aan het ontdekken. Er is een heel nieuw vakgebied om ook het buikbrein te bestuderen. Depressie begint bijvoorbeeld niet in je hoofd, maar in je darmen. Want de serotonine-opslag die zit niet in je hoofd. 95% van alle serotonine zit in je darmen, dus daar moet je het zoeken. Als mensen dan zeggen dat er een stofje mist in je hoofd, dan is dat maar 5% van de 100% want de rest zit in je buik Dus dat is wel interessant. Wat ze ook hebben ontdekt is dat 70% van de kinderen met autisme darmproblemen hebben. Nu onderzoeken ze of daar een samenhang is. Persoonlijk denk ik van wel en dat er erg veel te halen/leren valt in het buikbrein. Wetenschappers geven vooral aan dat de darmflora verstoord is bij mensen met autisme.

Mentale problemen oplossen met je buikbrein

Wat kun je met deze informatie? Soms hoeft je dus niet te denken dat alles tussen je oren zit. Misschien zit je probleem juist wel

in je buik? In je darmen. Wat houdt dit in? Als je iets wilt veranderen kun je dit op een andere manier doen, bijvoorbeeld met voeding. Als je de hele dag McDonalds eet kun je ervan uitgaan dat dit problemen gaat geven. Dat je hierdoor depressies en angsten krijgt.

En dan kun je denken ja wat heeft die Big Mac daarmee te maken? Zodra de darmen niet genoeg voedingsstoffen krijgen dus die gaan op tilt slaan en die geven signalen af dat je je niet goed voelt. Dus als je shit eet, ga je je ook mentaal shit voelen! Dat is eigenlijk ook geen hogere



wiskunde, maar heel veel mensen vergeten dat. Stel je gaat het anders doen en veel vitamines, mineralen en vooral veel groenten eten, dan voel je je binnen een paar weken al heel anders. Doe het maar eens en kijk wat er nog van je depressie over is. Het zou kunnen dat het verbeterd of bij sommigen misschien wel helemaal weg is. De darmen krijgen dan niet genoeg voedingsstoffen en kunnen dan op tilt slaan en signalen gaan geven naar je hoofd. 90% van alle signalen tussen je hoofd en buik gaan van buik naar hoofd. Dus die buik die geeft signalen van hoe je je voelt. Dus als je shit eet, ga je je shit voelen.

Heel veel mensen vergeten dit. Dat niet alleen! Maar ook kun je daarmee je mentale problemen, misschien zelfs wel je fysieke problemen aanpakken. Stel je voor dat je juist heel veel groente gaat eten. Heel veel vitamines, mineralen, maar vooral heel veel groenten. Bijvoorbeeld 500 gram groente per dag. Doe dit maar eens een paar weken en kijk hoe je je dan voelt. Het zou zomaar kunnen dat je je dan veel beter voelt. Dat die depressie dan helemaal weg is.

Je buikbrein beïnvloeden vanuit je hoofd

Het tweede is om vanuit je hoofd je buik te beïnvloeden. Dit gaat natuurlijk anders, want het is maar 10% van de communicatie tussen de hoofd en het buik. Je kunt dat het beste beïnvloeden met visualisaties en met hypnose. In hypnose kun je je darmen beïnvloeden, zelfs alles in je lichaam. Die darmen kun je goede suggesties geven. Je visualiseert dingen waarop je darmen direct kunnen reageren. Voor je brein, zowel die in je hoofd als in je buik, maakt het niet uit of iets echt of fantasie is. Dus als

je een visualisatie maakt, bijvoorbeeld naar iets wat rust geeft dan kan je zelfs allerlei darmproblemen oplossen.

De visualisaties worden bijvoorbeeld gebruikt om problemen met een spastische darm op te lossen (of met het prikkelbare darm syndroom). Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt zelfs dat hypnose zo'n beetje de enige behandeling is die consistent voor verbeteringen van de klachten zorgt en zelfs secundaire klachten, zoals onzekerheid, kan verminderen. Dat niet alleen. Je kunt ook je mentale problemen, misschien zelfs andere fysieke problemen, ermee aanpakken. Het buikbrein is een heel interessant brein om eens een connectie mee te maken en met hypnose kan dit vrij eenvoudig. Een leuk onderzoekje heeft ook aangetoond dat de visualisaties direct invloed hebben op het gedrag van je buik. Deelnemers moesten visualiseren dat ze allerlei heerlijk eten aan het eten waren. De lekkerste taartjes, pizza's of wat iemand dan ook lekker vindt. Op dat moment werd er veel meer maagzuur aangemaakt, net zoals wanneer je echt wat eet.

Wanneer de mensen dan hypnose gebruikten om te ontspannen en niet aan voeding te denken verlaagde dit weer de hoeveelheid maagzuur die werd aangemaakt. Dit werd vergeleken met een groep die dit niet met hypnose deed en de verschillen waren groot (10%) en significant. Het lag dus echt aan de hypnose oefeningen en visualisaties.

Bron: Academie Nieuwezorg

Informeel nazorg bij kanker kan reguliere zorg ontlasten

Steeds meer mensen krijgen kanker. In 2032 leven 1,4 miljoen mensen met en na kanker. Hoe gaan we deze grote groep opvangen? Minstens zo belangrijk als de medische behandeling is namelijk de informele nazorg bij kankerpatiënten en hun naasten. Want de meeste patiënten ervaren juist ná de behandelingen dat het pas echt zwaar wordt. Ruim een derde van de mensen met kanker voelt zich vaak eenzaam.

Bron: Nieuwsbrief Academische zorg

Nieuwe kanker medicijnen leveren meer financiële winst op dan gezondheidswinst

In oktober verscheen in Trouw een artikel met de prikkelende kop: 'Kankerpatiënt krijgt te laat toegang tot nieuwe medicijnen.' De auteur van dit opiniestuk, zelf sinds 2018 longkankerpatiënt, stelt dat het veel te lang duurt voordat kankermedicijnen beschikbaar komen in ons land. 'Nederland is een mooi land waarin uiteindelijk bijna alle in de VS goedgekeurde kankergeneesmiddelen in het basispakket komen

Bron: Danka Stuijver

Rol zorgverleners

"Het zou mooi zijn als alle kankerpatiënten en hun naasten op de hoogte zijn van het bestaan en de waarde van contact met lotgenoten. Zorgverleners spelen een belangrijke rol in de informatievoorziening hierover. Veel zorgverleners wijzen hun patiënten al op het bestaan van lotgenotencontact, en het wordt nog beter als alle zorgverleners dit gaan doen", zegt Arja Broenland, directeur-bestuurder van de NFK. (ANP)



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 13 mei Familiedag

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. Ieder jaar overlijden er in Nederland meer dan 5000 mensen aan darmkanker. Bij ongeveer 5% van de darmkankerpatiënten wordt de kanker veroorzaakt door Lynch-syndroom of Polyposis. Lynch en Polyposis zijn erfelijk.

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

Door regelmatige controle kunnen deze kankers in een vroeg stadium worden opgespoord en hoeven mensen met Lynch of Polyposis veelal niet aan kanker te overlijden.

Een belangrijke doelstelling van de Stichting Lynch Polyposis is daarom het verbeteren van de opsporing van mensen met een erfelijke aanleg voor kanker.

Belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact

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

Vergroten van kennis en bewustwording over Lynch en Polyposis

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

Doelstellingen van de Stichting Lynch Polyposis zijn:

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

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





Bestuur

Stichting Lynch Polyposis

Redactie Lynch Polyposis Contactblad

wensen u

een zinvol Kerstfeest

en een gezond

2023

toe!