

HNPCC: ook een relatie met eierstokkanker

Ik zal beginnen met mezelf voor te stellen: mijn naam is Ans de Baaij- van de Ven, en ben 53 jaar oud. Ik ben gehuwd en heb 3 dochters. Sinds de oprichting van de Vereniging HNPCC ben ik lid en omdat ik tevens ervaringsdeskundige ben, heb ik mij aangemeld voor het lotgenotencontact.

Wat betekent HNPCC in mijn leven?

Kanker heeft altijd een grote plaats ingenomen in onze familie. Dat deze aandoening van kanker HNPCC genoemd wordt, weten wij pas ca. 10 jaar.

Mijn moeder, 9 van haar broers en zussen, mijn oma en mijn broer zijn op jonge leeftijd (tussen 32 en 54 jaar) aan deze ziekte gestorven. Natuurlijk onnodig om te zeggen dat dit in onze familie diepe sporen heeft achter gelaten. Iedereen kan zich een voorstelling maken van het leed, dat onze familie in het algemeen en in die gezinnen in het bijzonder heeft getroffen. Deze ziekte is als het ware onlosmakelijk met onze familiegeschiedenis verweven.

Mijn oma werd ziek in een tijd waarin niets of nauwelijks iets bekend was over deze aandoening. De medische wetenschap was op dat moment nog onvoldoende ontwikkeld om behandeling mogelijk te maken. In de periode dat mijn moeder en haar broers en zussen kanker kregen, betekende deze ziekte nog altijd een doodvonnis. In die tijd kon voor het eerst een diagnose gesteld worden en met veel geluk, kon een operatie je leven nog gedurende enkele jaren redden. Uiteindelijk was de patiënt gedoemd om te verliezen.

Mijn oudere broer is ziek geworden op relatief erg jonge leeftijd (19 jaar), hij is verschillende keren uitgebreid geopereerd en werd uiteindelijk 35 jaren oud. In de derde generatie was hij de eerste persoon die eveneens met deze vorm van kanker te maken kreeg. Meerdere neven en nichten hebben deze ziekte later eveneens ontwikkeld en veelal met fatale afloop. Sinds het overlijden van mijn broer worden mijn broers en zussen - voor zover ze dit zelf willen - regelmatig onderzocht.

Jaren heb ik rond gelopen met de vraag of en zo ja hoe ik voor mijzelf en onze familie verder zou kunnen komen met dit probleem.

Was hulp of een oplossing mogelijk? Via mijn huisarts kwam ik in contact met het Radboud-ziekenhuis in Nijmegen. Samen met mijn arts heb ik een bijeenkomst georganiseerd voor onze voltallige familie waarin hij op voor iedereen duidelijke wijze heeft uiteen kunnen zetten, dat erfelijke factoren bij deze ziekte een hoofdrol vervullen.

Hij heeft ons ervan overtuigd, dat een regelmatige controle van de dikke darm de enige optie is om deze ziekte in een tijdig stadium te kunnen herkennen en behandelen.

Ook legde hij aan onze familie uit, dat het vaststellen van de genetische afwijking binnen relatief korte tijd tot de mogelijkheden zou gaan horen. Een belangrijke stap vooruit dus! Met deze wetenschap brak voor onze familie een enigszins rustige tijd aan; de boodschap was duidelijk, laat je op tijd screenen en voor onze generatie hoeft kanker niet dodelijk te zijn.

Eierstokkanker: ook een relatie met HNPCC

In 1998 werd bij mijzelf echter volkomen onverwacht eierstokkanker geconstateerd. Een relatie met HNPCC werd niet waarschijnlijk geacht, eigenlijk in eerste instantie zelfs uitgesloten. Ik werd op de gebruikelijke manier geopereerd en nabehandeld met chemotherapie. Nauwelijks 2 maanden later stak de ziekte opnieuw de kop op. Ik werd doorverwezen naar het AZM in Maastricht en kreeg een tweedelijns chemo voorgeschreven. Ook deze therapie sloeg niet aan en een tweede en derde operatie volgden elkaar in snel tempo op. Mijn behandelende artsen besloten tot de toepassing van een vorm van radiotherapie, waarbij een groot gedeelte van mijn romp werd bestraald. Deze therapie bleek voor mij te werken. Ik ben nu 8 jaar verder en ik voel me goed.

Tijdens mijn behandeling in Maastricht opperden mijn artsen dat wel degelijk een relatie met HNPCC zou kunnen bestaan. Bij later bloedonderzoek is deze afwijking bij mij definitief vastgesteld. Bij een klein percentage van vrouwelijke HNPCC patiënten komt de ziekte niet in de dikke darm, maar in de eierstokken tot uiting. Dat was ook in mijn geval aan de orde.

Conclusie: voorzichtig met chemotherapie bij HNPCC gerelateerde eierstokkanker
Maar mijn artsen onderzochten nog meer. Zij hadden het sterke vermoeden, dat de chemotherapie, welke ik eerder tijdens mijn ziekte had gekregen, niet of wellicht zelfs averechts gewerkt zou kunnen hebben. Dit laatste is tijdens het verdere onderzoek niet gebleken, maar de conclusie was heel duidelijk: Dokters moeten bij de behandeling van HNPCC patiënten, die door eierstokkanker worden getroffen, heel terughoudend zijn met het voorschrijven van de gebruikelijke behandelingen met chemotherapie bij deze kankersoort.

Ik heb het voorlopig overleefd en kijk weer de toekomst in. Ik hoop voor mijn familieleden en natuurlijk vanzelfsprekend voor mijn 3 dochters dat diagnosestelling en behandelmethoden in de toekomst nog verder zullen verbeteren, zodat deze ziekte in onze familie niet nog meer slachtoffers zal eisen.

Ans de Baaij- van de Ven - mei 2007