

Wist u dat darmkanker erfelijk kan zijn?



Lynch
Polyposis



Ongeveer 5% van alle
darmkanker wordt veroorzaakt
door de erfelijke aandoeningen:

Lynch-syndroom of
Polyposis

- Lynch-syndroom veroorzaakt ook een verhoogd risico op baarmoeder- en eierstokkanker.
- Bij Polyposis kunnen er tot duizenden poliepen in de darmen ontstaan. Zonder behandeling ontstaat kanker.

Meer weten?
Vraag HIER info aan!

Of kijk op :
www.lynch-polyposis.nl

- Landelijke Contactdag zaterdag 11 november
- Verzekeringen en werk

Belangrijke adressen

Stichting Lynch Polyposis

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

Colofon

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

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

Deadline aanleveren kopij:

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

NB:

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

Disclaimer

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

Contactpersonen Lynch

Lotgenotencontact
0118-552785 Dick de Ruiter
06-48375414 Wim Vugts

Contactpersonen Polyposis

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

Contactpersonen Peutz-Jeghers

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

Contactpersonen Jongeren

Elsa van Liere
jongeren@lynch-polyposis.nl

Coverfoto:

Marcel Kreuning

Bestuur Stichting Lynch Polyposis

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

Secretaris, Simone Schoonen
secretaris@lynch-polyposis.nl

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

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

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

Vrijwilligersraad

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

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

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

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

Syl Torensma
syl.torensma@lynch-polyposis.nl

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

Wietske Manshanden
wietske.manshanden@lynch-polyposis.nl

Sylvana Manshanden
sylvana.manshanden@lynch-polyposis.nl

Marcia Hamers
marcia.hamers@lynch-polyposis.nl

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

Vormgeving: Kim Segers

Druk: De ideeënfabriek van Pieters

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. dr. M. Nielsen,
Klinisch Geneticus, LUMC

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

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

Dr. Jorien Woolderink,
Gynaecoloog, UMCG

Erfelijkheidsonderzoek

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

Stichting Darmkanker Nederland
www.darmkanker.nl

Stichting Lynch Polyposis

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

Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren (StOET)

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

Informatie op maat en digitaal lotgenotenforum

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

Digitaal lotgenotenforum (discussiegroepen, blogs en lotgenoten vinden):
www.kanker.nl

Telefonisch vragen over kanker:

Kanker Info lijn 0800-02206622
(ma-vrij van 12.00 -17.00 u)

KWF Kankerbestrijding

www.kwf.nl

Ned. Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Postbus 8152, 3503 RD Utrecht
Mercatorlaan 1200
3582 BL Utrecht
088 029777 (kantooruren) niet gratis
secretariaat@nfk.nl
www.nfk.nl

Maag Lever Darm Stichting (MLDS)

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

Stoma Vereniging

www.stomavereniging.nl

Stichting voor patiënten met kanker aan het spijsverteringskanaal (SPKS)

www.spks.nl

Erfelijkheid / Erfocentrum

www.erfelijkheid.nl

Website voor kinderen over erfelijke ziektes

www.ikhebd.nl

Welder (voorheen Breed Platform Verzekerden & werk)

www.vraagwelder.nl

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

Inhoud

- 2 Belangrijke adressen
- 3 Inhoud
- 4 Bericht van de voorzitter
- 5 Dr. Marijke Wevers, Van DNA naar Lynch en Polyposis
- 8 StOET— omdat het ‘moet’
- 10 Prof. dr. Monique van Leerdam, Immunotherapie bij Lynch en Polyposis
- 13 Op weg naar zekerheid
- 14 Prof. dr. Pieter Tanis, darmoperatie voor Lynch Of Polyposis
- 16 Sfeerverslag
- 17 De website was wel aan vervanging toe
- 19 Foto impressie Landelijke Contactdag
- 20 Uw aandacht in het bijzonder voor
- 21 Wat Is Nu Gezond? Fabels En Feiten Over Voeding
- 21 Voeding en kanker Van experts, voor patiënten
- 22 Helicobacter pylori: maagbacterie als oorzaak overgewicht
- 23 Aspirine tegen darmkanker?
- 24 Ton Bunnik: Deelname Zuiderzee klassieker MLDS 2023
- 26 Verzekeren bij erfelijke aanleg voor kanker? Dat kan!
- 27 Protocol Verzekeringskeuringen
- 27 Geen hypotheek als je drager bent van een erfelijke ziekte? ‘Onzin’. Audio
- 28 Werk en kanker, een veelzijdige site met informatie over dit persoonlijke onderwerp
- 28 Het kan echt flink in de papieren lopen
- 29 Let toch op!
- 30 Bij een erfelijke aanleg verzekeren vaak mogelijk
- 31 Kanker en Werk
- 32 Column Voor vrouwen is het anders
- 33 Werken na kanker kan, maar late effecten zijn soms wel een obstakel, re-integreren in werk na kanker
- 36 Alternatief voor uitgebreide darmverwijdering na darmkanker in MSH6 en PMS2 dragers
- 37 Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren
- 38 Dr. Niels de Wind ontving voor dit onderzoek van de MLDS een bedrag van € 299.948,-
- 38 Classificatie van gen-varianten voor betere diagnostiek en behandeling van Lynch syndroom
- 40 NFK
- 41 Begeleiding vanuit de huisartsenpraktijk vermindert angst voor terugkeer van kanker
- 42 Lynch ervaringen van Frans
- 44 De mentale IMPACT van FAP
- 46 Interview met Caroline: Familiaire Adenomateuze Polyposis
- 48 We willen kanker hier echt begrijpen
- 50 Zijn kunstmatige zoetstoffen wel zo goed?
- 51 Promovenda Phyllis van der Ploeg: Met gerichte medicatie eierstokkanker te lijf
- 52 Een heerlijk fruitig kerstmenu
- 54 Politiek en Actueel
- 54 Agenda 2024
- 55 Missie
- 56 Kerst & Nieuwjaarsgroet

Extra service voor onze digitale lezers!

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



GEFINANCIERD DOOR



Bericht van de voorzitter



Vorig jaar schreef ik mijn eerste voorwoord voor deze geweldige Glossy. Ik gaf aan dat ik een rondgang zou maken langs bestuur, vrijwilligers en medisch adviseurs om de handel en wandel van de stichting beter te begrijpen. Mijn afdrank is vooral: er zijn geen wijzigingen nodig op de koers, laat vooral de Glossy bestaan, maar moderniseer de website.

Inmiddels zijn wij een jaar verder en kijk ik met heel veel genoegen terug op mijn eerste jaar als voorzitter. Want het enthousiasme waarmee wij samen in de stichting zitten is ongekend hoog. Een terugblik op dit jaar laat zien dat de stichting zich prima staande houdt. En in staat is nieuwe maatschappelijke ontwikkelingen te omarmen.

Het awareness programma aan het begin van het jaar was een groot succes en is voor herhaling vatbaar. Het is toch immers van belang dat erfelijkheid serieus wordt genomen. En dat met het vaststellen daarvan erger leed kan worden voorkomen, immers preventie is nog altijd beter.

Achter de schermen wordt door vrijwilligers en bestuur hard gewerkt aan de nieuwe website. Dit om een betere 'look and feel' te geven, toegang tot Informatie makkelijker te maken, verouderde techniek te vervangen en informatie te actualiseren.

En wat fijn dat ook de jongeren een plek hebben ingenomen bij de stichting. Zeker bij Polyposis, want dat speelt al op jongere leeftijd. Maar ook bij Lynch is het waardevol om dit onder de aandacht te brengen.

De regionale contactdagen en familiedag zijn wat minder goed bezocht, daar zullen wij als bestuur wellicht een andere formule op toepassen.

Het beschikbaar stellen van financiële middelen ten behoeve van relevante onderzoeken voor onze doelgroep staat hoog op ons lijstje. Wij krijgen overigens meer aanvragen dan wij kunnen honoreren, maar trachten een eerlijke verdeling toe te passen.

De landelijke contactdag echter was meer dan goed bezocht, met prima sprekers en dito onderwerpen. Fijn om te zien dat er zoveel interactie tijdens de lezingen en daarna met elkaar is. En over de locatie kan ik kort zijn: goed en goedkoop.

Bovenstaande is natuurlijk alleen mogelijk met u als donateur en de subsidies die wij ontvangen. De stichting staat er financieel en uitvoerend zeer gezond voor.

Vanaf deze plek wil ik dan ook een speciaal woord van dank uitspreken aan het bestuur, de vrijwilligers en de leden van de raad van advies voor hun inzet en bijdrage. En wil ik u als lezer een zorgenvrij, gezond en mooi 2024 wensen.

*Groet, Ron van Roijen,
uw voorzitter*

Dr. Marijke Wevers, Klinisch Geneticus Radboudumc: 'Van DNA naar Lynch en Polyposis'

Door: Suzanne Bos - Heerkens

Gemiddeld krijgt één op de twintig mensen darmkanker. Meestal zijn mensen al wat ouder als ze ziek worden, maar bij Lynch of Polyposis ligt de leeftijd lager. De minderheid van de darmkankers is erfelijk.



DNA

Een mens is opgebouwd uit cellen en in elke cel zit een kern waar het DNA in zit. Een chromosoom (drager van erfelijk materiaal) bestaat uit een lang stuk DNA dat opgerold is.

We hebben alle chromosomen dubbel. Elk chromosoom heeft een x aantal genen. Ons DNA is een gebruiksaanwijzing van hoe ons lichaam moet functioneren. Een gen is eigenlijk een stukje met informatie voor één specifieke eigenschap of functie. Verschillende letters vormen de code/'gebruiksaanwijzing'. Erfelijke aanleg wil zeggen dat er fout in de lettercode zit. Door bloed te prikken kan het DNA van een persoon worden vergeleken met datie van gezonde personen. Er wordt dan gekeken naar de volgorde van de letters. Niet alle veranderingen zijn schadelijk.

Lynch syndroom

Het Lynch syndroom wordt ten eerste gekenmerkt door een verhoogd risico op onder andere darmkanker. Die ontstaat bij Lynch op jongere leeftijd dan bij mensen zonder erfelijke aanleg. De gemiddelde diagnose is voor de vijftig jaar. Ten tweede hebben mensen met Lynch vaker meerdere primaire tumoren. En ten derde is bij Lynch vaak sprake van een positieve familiegeschiedenis.

Maar liefst vijf procent van alle mensen met darmkanker heeft het Lynch syndroom als oorzaak, die is gelegen in een schadelijke verandering in een van de genen MLH1, MSH2, MSH6 of PMS2. Vanwege deze veranderingen kunnen fouten die in het DNA ontstaan niet goed worden gerepareerd. Daardoor ontstaan er weer nieuwe foutjes waardoor cellen maar blijven delen. Op deze manier kan een tumor ontstaan.

Geschat wordt dat maar liefst één op de 280 mensen het Lynch syndroom heeft.

Het Lynch syndroom geeft een duidelijk verhoogd risico op darmkanker (25-70%) en bij vrouwen ook op baarmoederkanker (15-55%). De diagnose is gemiddeld op jongere leeftijd en er is tevens een verhoogd risico op meerdere darmkankers. Daarnaast is er een licht verhoogd risico (1-10%) op sommige andere vormen van kanker, zoals van de maag, eierstokken, dunne darm, galwegen en urinewegen. Er kan daarbij verschil zijn tussen de verschillende genen die bij Lynch betrokken zijn. In beginsel is er bij al die genen een verhoogd risico op darm- en baarmoederkanker. Maar omdat bij PMS2 het risico minder sterk verhoogd is, gelden daarvoor andere screeningsnormen (die zijn pas recent aangepast!). Bij PMS2 wordt er pas vanaf 35 jaar gescreend op darmkanker terwijl dit voor de overige genen van Lynch al vanaf 25 jaar wordt geadviseerd (elke twee jaar). Gynaecologische controles vinden plaats van 40 tot 60 jaar (elk jaar). Het doel van dit alles is om kanker in een verder stadium te voorkomen.

Het is belangrijk want als je het advies volgt heb je beduidend minder kans om aan kanker te overlijden.

Polyposis

Polyposis staat voor 'veel poliepen'. Poliepen zijn uitstulpingen in de darm. Er zijn verschillende typen. Bij de klassieke Familiäre Adenomateuze Polyposis (FAP) is er sprake van meer dan 100 darmpoliepen. Die noem je adenomen. Ze ontstaan in de leeftijd van 10 tot 30 jaar en zonder een preventieve operatie komt er bijna altijd kanker uit voort. De atypische FAP (AFAP) staat voor minder darmpoliepen: 10 tot 100. >>

Ze ontstaan op iets oudere leeftijd. De gemiddelde diagnose is 44 jaar. Het risico op darmkanker bij AFAP is naar schatting 77 procent. De oorzaak van (A)FAP is een verandering (schadelijke variant) in het APC-gen. Bij 75-85% is die geërfd van één van beide ouders. Bij 15-25% van de mensen met FAP is die verandering nieuw ontstaan. Niet iedereen met FAP heeft dus een familiegeschiedenis die erop wijst. Er zijn ook nog andere vormen van Adenomateuze Polyposis. Een ervan is de MUTYH-geassocieerde Polyposis (MAP). Er is daarbij sprake van verandering in beide exemplaren van het MUTYH-gen. Je hebt het dan van beide ouders geërfd. Bij MAP krijg je tussen de 10 en meer dan 100 poliepen. Ze ontstaan tussen de 20 en 60 jaar. Het risico op darmkanker is 60-70%.

Ook zijn er nog vormen die het gevolg zijn van schadelijke veranderingen in de genen NTHL1, POLE of POLD1. Andere vormen van polyposis zijn nog de hamartomen die voorkomen bij het Peutz-Jeghers syndroom, waarbij sprake is van verandering in het STK11-gen. Er zijn daarbij ook poliepen in de darm te vinden en daarnaast ziet men pigmentaties en een verhoogd risico op andere vormen van kanker.

Bij het PTEN Hamartoom Tumor Syndroom is sprake van verandering in het PTEN-gen. Naast de darmkanker is er een verhoogd risico op andere vormen van kanker. Men heeft daarbij vaker een grote hoofdomvang en bobbeltjes in de mond.

Tot slot zijn er andere vormen van polyposis zoals juveniele poliepen, veroorzaakt door schadelijke veranderingen in SMAD4 of BMPR1A, waar hier niet dieper op in wordt gegaan.

Bij Polyposis zijn de adviezen als volgt: darmcontroles, elke 2 jaar, bij FAP vanaf 10-12 jaar en bij AFAP en MAP vanaf 18 jaar. Op een gegeven moment komen er bij al deze groepen (vanaf 25-30 jaar) controles van de maag/twaalfvingerige darm bij. Een preventieve operatie kan men uitvoeren wanneer controles door aantal en grootte van de poliepen niet meer mogelijk zijn. De overerving van Lynch en (A)FAP is autosomaal dominant, hetgeen wil zeggen dat elk kind 50% kans op de aandoening heeft. Het geldt voor zoons en dochters.

De overerving van MAP en NAP is autosomaal recessief: iemand krijgt alleen de ziekte als de aanleg van beide ouders wordt geërfd. Elk kind van 2 dragers heeft een kans van 25% op de ziekte. Het geldt ook voor zowel zoons als dochters.

Wat doet een klinisch geneticus?

Dr. Wevers ziet patiënten en ze doet ook lichamelijk onderzoek. Vaak denkt men dat een klinisch geneticus in het laboratorium werkt. Dat is echter niet waar. Wel geeft Wevers aan dat ze vaak in de literatuur duikt. Een klinisch geneticus doet ook research, alhoewel de één dat meer doet dan de ander. Het geven van onderwijs is ook een onderdeel van het werk van een klinisch geneticus.

Als er een patiënt op de poli komt, dan wordt er bekeken of iets erfelijk kan zijn. Er volgt een inschatting. Kan er DNA-onderzoek worden gedaan en bij wie dan? De volgende vraag is wat er dan precies moet worden onderzocht. Als dat is gedaan, dan komt er een uitslag. Ongeacht de uitslag volgt er een advies. Controles en ook de mogelijke risico's komen daarbij aan bod. Hoe kun je alles vervolgens delen met de familieleden? Het Radboudumc heeft hiervoor een familieconsulent in dienst. Uiteraard hoeft niet iedereen zich te laten testen mocht men dat niet willen. Wel is het belangrijk dat familieleden weten dat ze de keus voor een test hebben.

Verzekering en erfelijkheid

Er zijn helaas nog steeds mensen die geen erfelijkheidsonderzoek laten doen omdat ze bang zijn dat ze zich dan niet kunnen laten verzekeren. De twee verzekeringen waar erfelijkheid soms invloed op heeft zijn: de levensverzekering (of overlijdensrisicoverzekering) en de arbeidsongeschiktheidsverzekering. Ook met een erfelijke aanleg is het doorgaans mogelijk om deze verzekeringen af te sluiten!

Als zelfstandige kan je een arbeidsongeschiktheidsverzekering afsluiten. De levensverzekering wordt meestal afgesloten bij de hypotheek. Bij de meeste mensen is er niet veel aan de hand. Er is namelijk een vragengrens; boven een bepaald bedrag mag de verzekeraar niet naar erfelijkheid vragen. Van belang is om het van tevoren uit te zoeken, bijvoorbeeld samen met een financieel adviseur. Op erfelijkheid.nl staat meer informatie. De vragengrens ligt nu op 328.131 euro. Daarbij moet worden opgemerkt dat je meestal niet je hele hypotheekbedrag verzekert. En als je samen een huis koopt, dan kun je het bedrag splitsen. Bij een arbeidsongeschiktheidsverzekering zit je het eerste jaar op 47.000 euro en daarna wordt het lager. Wat daadwerkelijk gehanteerd wordt, ligt vaak hoger. Zoek het dus goed uit maar maak je niet te veel zorgen!



Vragen

In het publiek zijn er mensen met vragen. De eerste vraag gaat over erfelijkheid. Kan erfelijkheid gestopt worden? Volgens Wevers kan dat op twee manieren. Ten eerste kan het via onderzoek tijdens de zwangerschap. Met een vlokkentest of punctie kan het DNA van het kind worden onderzocht. Dit gebeurt weinig omdat het hele traject, waaronder het eventueel afbreken van een zwangerschap, ingrijpend kan zijn. Een tweede mogelijkheid om erfelijkheid te stoppen bestaat in de Pre-implantatie Genetische Test (PGT, zie pgtnederland.nl). Hierbij onderga je een soort ivf-procedure. De embryo's worden getest. Het embryo zonder aanleg wordt vervolgens teruggeplaatst in de baarmoeder. Het nadeel van deze methode is dat je een hele ivf-procedure met bijbehorende hormoonbehandelingen moet ondergaan. Vervolgens weet je wel zeker dat je de aanleg niet doorgeeft.

De tweede vraag gaat over het Muir-Torre syndroom, een talgklieraandoening die bij iemand uit een Lynch familie voorkwam. Heeft de rest van de familie dan ook kans op Muir Torre? Wevers antwoordt dat één keer Muir Torre ook consequenties kan hebben voor de andere familieleden. Talgkliertumoren bij Muir Torre kunnen goedaardig maar ook kwaadaardig zijn.

De volgende vraag gaat over MAP. Is er nieuws

Darmkanker: hoe vaak is dat erfelijk?



op dat gebied en zijn de onderzoeken alleen op darmkanker gericht of ook op andere soorten zoals borstkanker? Wevers kent nog geen nieuwe uitlagen van wetenschappelijk onderzoek. De vraag is altijd hoeveel andere soorten kanker er in een familie voorkomen. Wanneer is het zo veel voorkomend dat je er iets mee doet? Er is een grens. Je wil geen controles voor niks doen. Map is recessief dus vaak is er in de rest van de familie niet zo veel aan de hand. En als er andere kankersoorten veelvuldig voorkomen en het vermoeden bestaat dat het meer dan toeval is, dan bespreekt Wevers het. Kanker komt nou eenmaal veel voor. En borstkanker is de meest voorkomende vorm van kanker bij vrouwen.

Een andere vraag gaat over iets geheel anders. Iemand moest zelf met broers en zussen communiceren over de uitslag van erfelijkheidsonderzoek. Niet iedereen wil dat. Is er wellicht een landelijk protocol? Er is volgens Wevers een richtlijn in Nederland die geldt voor erfelijke aandoeningen met een sterk verhoogd risico om ziek te worden. Als dat risico in een familie speelt en er preventieve mogelijkheden zijn, dan moet de klinisch geneticus zich zo veel mogelijk inspannen om te zorgen dat de naaste familieleden die een risico lopen, geïnformeerd worden (met uitzondering van achternichten/neven etc.). Als een patiënt geen contact met familie heeft, dan mag de klinisch geneticus de naaste familieleden opzoeken via de gemeentelijke basisregistratie persoonsgegevens. Dit is gelukkig meestal niet nodig.

Met betrekking tot het onderdeel "afsluiten van verzekeringen" wordt de vraag gesteld of de situatie anders is als je al kanker hebt gehad. Volgens Wevers maakt het in dat geval voor de verzekeraar niet uit of het erfelijk is of niet. De verzekeraar kijkt dan enkel en alleen naar de diagnose.

De laatste vraag gaat over modificatie van DNA. Kan dat ook op latere leeftijd? Binnen wetenschappelijk onderzoek gebeurt er wel wat maar voor Lynch Polyposis is het nog een lange weg te gaan. Je zou bij Lynch of Polyposis al die cellen in het maag-darmkanaal moeten modificeren. Dat is in de nabije toekomst nog niet mogelijk maar hoopvol mag je wel zijn.

De presentatie Marijke kunt u herbeleven:

<https://tinyurl.com/Ptmarijke>

Of per QR-code:



StOET - omdat het 'moet'

StOET is de afkorting voor 'Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren'. De stichting is in 1985 opgezet om landelijk gegevens te verzamelen van families waarin waarschijnlijk sprake is van een erfelijke vorm van kanker.

Het hoofddoel van de registratie die StOET uitvoert, is om de medische zorg voor mensen met waarschijnlijke of aangetoonde erfelijke kanker te verbeteren. Daniëlle van Tol en Anne-Mieke van Veen, beide datamanagers bij StOET, geven een toelichting. De presentatie start met een YouTube filmpje van Henry Lynch:

<https://www.youtube.com/watch?v=HrzvQBx1Vag>

de arts die families waarbij kanker heel vaak voorkwam onderzocht en daarbij de link legde met 'genetica' - erfelijkheid bij kanker. Het Lynch-syndroom is naar hem vernoemd. Toen StOET werd opgericht, was het nog niet mogelijk om genmutaties bij kanker te bepalen.



Over StOET

StOET is gevestigd in het Poortgebouw in Leiden, en telt zes medewerkers. Prof. Dr. Monique van Leerdam is medisch directeur. Daarnaast zijn ook (andere) medisch specialisten, een onderzoeksc commissie en een functionaris gegevensbescherming betrokken. Dat laatste is van belang omdat het om gevoelige gegevens gaat.



StOET verzamelt dus al tientallen jaren landelijke gegevens over erfelijke kanker. Niet alleen over darmkanker en baarmoederkanker, wanneer het om de bij Lynch voorkomende darmkanker en gynaecologische vormen van kanker gaat, maar ook bijvoorbeeld over prostaat kanker en melanoom, wanneer het de erfelijke en familiale vorm betreft.

Wat StOET doet bij erfelijke darmkanker

Door vroege opsporing van erfelijke tumoren, en het informeren hierover, kan onnodige sterfte worden voorkomen. StOET verzamelt dus landelijk gegevens over kanker, waarbij erfelijkheid een rol speelt of wordt vermoed. Al deze gegevens komen in een landelijke database terecht, zodat wetenschappers onderzoek kunnen doen naar erfelijke vormen van kanker.

Follow up en delen kwaliteitsgegevens

Een andere belangrijke taak die StOET doet, is het actief informeren van ziekenhuizen over wanneer mensen die geregistreerd staan, weer een colonoscopie moeten krijgen. Of bij vrouwen met Lynch de gynaecologische controles. Zo fungeren zij als extra 'vangnet' om mensen met verhoogde kans op (darm) kanker via het ziekenhuis te attenderen op hun controle.

De uitkomsten van de (screening) onderzoeken worden anoniem verzameld en teruggekoppeld aan de betrokken ziekenhuizen. Denk aan verslagen van het ziekenhuis over poliepen: wel of niet kwaadaardig



en het soort poliep. De kwaliteitsgegevens van de colonoscopie worden ook teruggekoppeld aan de dokters die de colonoscopie uitvoerden. Alles bedoeld om te leren en te verbeteren

Toestemming

Alle informatie die StOET landelijk verzamelt, is beschikbaar voor wetenschappelijk onderzoek naar erfelijke vormen van kanker. Ook kan deze informatie, en conclusies van wetenschappelijk onderzoek, op groepsniveau gedeeld worden met medisch specialisten en patiëntenorganisaties zoals Stichting Lynch Polyposis. Uiteraard alleen als mensen hier toestemming voor hebben gegeven en sowieso anoniem. Voor wetenschappers geldt dat zij eerst aanvraag moeten doen bij StOET om de anonieme gegevens te krijgen, het doel moet altijd het verbeteren van zorg zijn. Zij tekenen daarvoor een geheimhoudingsverklaring.

Tot slot

Hoe meer gegevens er bekend zijn en worden, hoe beter StOET haar werk kan doen. Mocht je jouw gegevens rondom erfelijke kanker nog niet hebben gedeeld - dat kan via www.stoet.nl/ Klik op het desbetreffende ziektebeeld, daar vindt u de optie om het formulier te downloaden. U kunt bij vragen uiteraard een email zenden naar info@stoet.nl

Verder bedanken Daniëlle van Tol en Mieke van Veen namens StOET, Inge van Leeuwen - vanaf de start was zij werkzaam en na haar pensioen als vrijwilliger, ze stop dit jaar.

Presentatie StOET:

<https://tinyurl.com/Lppstoet> of per QR-code:



De StOET medewerkers:

Inge van Leeuwen, Daniëlle van Tol, Anne-Mieke van Veen, Heleen van Randeraad, Evelyn Groeneveld, Corinne van der Kaa, Monique van Leerdam (ontbreekt op deze foto)

Immunotherapie bij Lynch en Polyposis

Door: Frans-Willem van de Sande

Prof. Dr. Monique van Leerdam, Leids Universitair Medisch Centrum LUMC, Maag Darm Lever (MDL) -arts bij NKI-AVL en LUMC, directeur Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren (StOET)

De derde presentatie op de landelijke contactdag stond in het teken van een nieuwe behandelmethode voor darmkanker, de immunotherapie.

De presentatie van mevrouw Van Leerdam bestond uit de volgende onderdelen:

1. Immunogeniciteit van een tumor
2. Immunotherapie voor darmkanker
 - A. In patiënten met uitgezaaide darmkanker
 - B. In patiënten met darmkanker vooraf aan chirurgie
3. Toekomst

Inleiding

In deze presentatie, als het gaat over darmkanker, dan gaat het over kanker in de dikke darm.

In een dikke darm zitten miljoenen cellen in de darmwand. Deze cellen delen zich en vernieuwen zich. Soms gaat er bij de deling iets mis en dan komt er een foutje in de cel. Deze cellen met foutjes worden in de meeste gevallen direct opgeruimd, maar soms blijft een cel met een foutje bestaan. En bij celdeling wordt dit foutje doorgegeven naar de nieuwe cellen. En zo ga je van een paar cellen met een foutje (een goedaardige poliep) naar een grote klont cellen (een kwaadaardig gezwell, tumor, kanker).

En bij een coloscopie (een kijkonderzoek van de dikke darm) ga je op zoek naar poliepen (die kun je meestal direct verwijderen en dan kan die poliep zich niet meer ontwikkelen tot kanker) en darmkanker.



Bij Lynch ontstaan er meestal slechts enkele poliepen in de darm, maar deze ontwikkelen zich relatief snel tot een tumor (binnen enkele jaren). Het is dus van belang om alle poliepen tijdens een onderzoek in de darm te vinden.

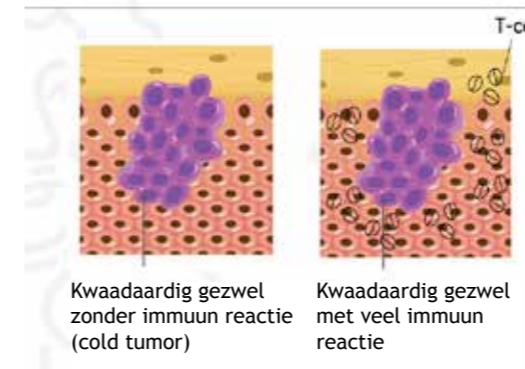
De situatie bij Polyposis is volstrekt anders. De hele darmwand is bezaaid met poliepen, zowel de dikke darm als de twaalfvingerige darm. Tijdens een coloscopie gaat het er niet om alle poliepen te verwijderen, enkel de grootste poliepen moeten verwijderd worden. En als het teveel poliepen worden, zal operatief ingegrepen worden. Want (in tegenstelling tot Lynch) ontwikkelen de poliepen bij Polyposis zich langzaam, vergelijkbaar met mensen met darmkanker zonder erfelijke oorzaak.

Immunogeniciteit

Immunogeniciteit is het vermogen om een immunoreactie op te roepen. Een goed werkend immuunsysteem houdt ons gezond. Het kan ons beschermen tegen lichaamsvreemde ziekten zoals bacteriën en virussen, maar houdt ook chronische ziekten als kanker en allergieën in bedwang.

Nu blijkt dat er groot verschil is tussen verschillende typen kankercellen. Je hebt kwaadaardige

Kanker met immuun reactie



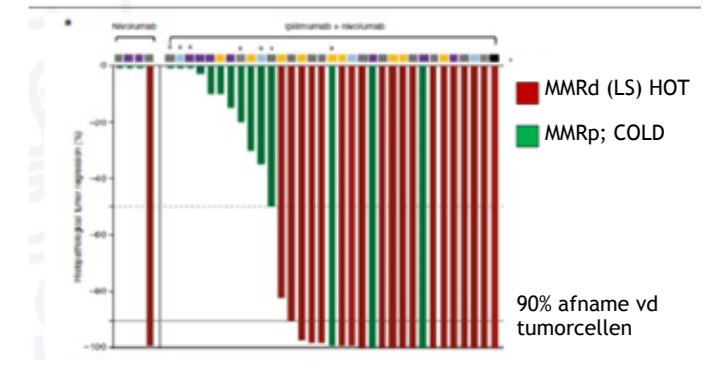
gezwellen ZONDER immunoreactie. Dit noemen we de zogenaamde 'COLD' TUMOR. Maar er zijn ook kwaadaardige gezwellen dit juist VEEL immunoreactie oproepen ('HOT' TUMOR). We spreken van veel immunoreactie als er veel T-cellen aanwezig zijn. En T-cellen zijn de afweercellen in ons lichaam die de foute cellen ("cellen met foutjes") opruimen.

Een tumor laat zich echter niet zo makkelijk opruimen door T-cellen, want tumor cellen hebben een soort schild dat de T-cellen tegenhoudt. En immunotherapie zorgt ervoor dat het schild van de tumor niet meer werkt. Vervolgens kan het eigen afweersysteem (de T-cellen) zijn werk weer doen en de tumor opruimen.

Een tumor is meer immunogeen (dat wil zeggen: activeert meer T-cellen) als er in de tumorcellen meer afwijkingen (mutaties) zijn. Dus veel mutaties geven een betere prikkel op het immuunsysteem. Dat is ook begrijpelijk, hoe meer lichaamsvreemde cellen, hoe actiever het immuunsysteem. We noemen het dan een 'HOT' tumor. Poliepen activeren nauwelijks T-cellen.

Het blijkt dat verschillende kankersoorten hier verschillend op scoren. Een melanoom (huidkanker) is bijvoorbeeld 'HOT', terwijl alveolairkanker meer 'COLD' is. Bij darmkanker valt juist een grote diversiteit op. Sommige typen darmkanker scoren heel hoog (zijn 'HOT'), andere typen juist 'COLD'.

Immunotherapie vooraf aan OK?



Chalabi Nature Medicine 2020

In zo'n 85% van de darmkanker gevallen in Nederland gaat het om een 'COLD' tumor. Dit geldt ook voor de FAP, MAP en Peutz Jaeger patiënten. Dus mensen met Polyposis hebben een 'COLD' tumor. In 15% van de darmkanker gevallen gaat het echter om een 'HOT' tumor. En ook de Lynch patiënten vallen in de groep van de 'HOT' tumor.

Nu gaan we over naar het tweede deel van de presentatie. Hoe kun je immunotherapie inzetten voor mensen met darmkanker?

In 2015 verscheen een groot artikel over de inzet van immunotherapie bij patiënten met uitgezaaide darmkanker. En uit het onderzoek kwam naar voren dat immunotherapie wel werkt in de gevallen van een 'HOT' tumor, maar niet werkt in de gevallen van een 'COLD' (MMRp) tumor. En daarop werd in de Verenigde Staten het gebruik van immunotherapie bij UITGEZAAIDE 'HOT' (MMRd) darmkanker toegestaan. En in 2022 werd dit door de EMA (Europees Medicijnen Agentschap) ook in de Europese Unie toegestaan (dus pas 5 jaar later dan in de VS.) Dit betekent dat iemand met UITGEZAAIDE 'HOT' darmkanker (dus bv Lynch) op dit moment in Nederland met immunotherapie behandeld kan worden met een 30%-70% kans op een goede reactie (vaak ook langdurig).



En hoe zit het dan met immunotherapie aan patiënten met darmkanker vooraf aan chirurgie?

Waarom wil je immunotherapie vooraf aan de operatie?

- De kleine tumorcellen in het lichaam worden door de immunotherapie al vernietigd, dus meer genezing.
- Grote tumorcellen worden kleiner, dus er is een minder grote operatie nodig, met als gevolg een betere kans op genezing (denk bv aan een grote tumor die door de darmwand heen groeit).
- Omdat het immuunsysteem wordt geactiveerd, heb je wellicht ook in de toekomst betere kansen.
- Hopelijk heeft dit ook voor de behandeling van 'COLD' tumoren een positief effect.

De gedachte is dat patiënten voorafgaand aan chirurgie nog geen chemotherapie hebben gehad. En zonder chemotherapie is hopelijk het immuunsysteem nog veel actiever dan daarna. In het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis (AvL) zijn hier meerdere onderzoeken naar gedaan met zeer positieve resultaten. Voordat patiënten geopereerd werden, werd eerst in 6 weken tweemaal een immunotherapie gegeven.

Allereerst blijkt dat de mensen met een 'HOT' tumor allemaal zeer positief reageren op de immunotherapie, de tumorcellen worden vrijwel volledig verwijderd of zelfs helemaal verwijderd. Verder was het heel opvallend dat in 30% van de gevallen van mensen met een 'COLD' tumor (dus bv FAP) ook hier de tumorcellen bijna allemaal verwijderd waren. Het eigen immuunsysteem is blijikbaar in staat de tumorcellen op te ruimen.

De toekomst, hoe nu verder

Het is nu meerdere keren bewezen dat immunotherapie zeer effectief is voor 'HOT' tumoren bij darmkanker (Lynch). Dit geldt ook voor andere kankers gekoppeld aan Lynch, denk bijvoorbeeld aan baarmoederkanker.

Immunotherapie heeft ook bijwerkingen. Let dus goed op wanneer het wordt toegepast. Immunotherapie heeft met name zin bij grote tumoren en als de klieren zijn aangetast.



De studie bij AvL heeft aangetoond dat immunotherapie bij darmkanker in geval van Lynch zeer effectief is. Deze behandeling is echter op dit moment enkel goedgekeurd als er uitzaaiingen zijn. Als er geen uitzaaiingen zijn, dan kun je bij de arts informeren of je mee kunt doen met een studie met immunotherapie. Er lopen door het hele land studies. Let op, hier moet je zelf naar vragen!

Het gebruik van immunotherapie als vroege behandeling staat nog in de kinderschoenen. Hier is nog veel onderzoek nodig. Het is zeer hoopvol dat uit het AvL onderzoek naar voren kwam dat ook voor 'COLD' tumoren in sommige gevallen de immunotherapie heeft gewerkt. Er is nog veel onderzoek nodig om te begrijpen hoe dit komt en om te kunnen voorspellen in welke gevallen het wel of juist niet werkt.

Er wordt ook veel onderzoek gedaan naar de mogelijkheid van vaccinatie om het immuunsysteem te activeren. Maar daar heeft nog geen doorbraak plaats gevonden.

Op de website van AvL staat een interessante uitleg over de werking van immunotherapie, zoek op "immunotherapie-met-checkpointremmers".

Verder is het mogelijk om deze presentatie op YouTube nogmaals te bekijken: <https://youtu.be/JPQh47vfzJQ> of per QR-code:



Op weg naar zekerheid:

de ervaringen van Casper en Lysanne bij de Lynch Polyposis Contactdag

Door: Elsa van Liere en Lin Woldendorp

Op de recente Lynch Polyposis contactdag, op 11 november 2023, namen Casper en Lysanne deel aan de fotostudio, welke dit jaar speciaal gebouwd was om jongvolwassenen tussen de 18-39 jaar met Lynch of Polyposis (of verdenking daarop) met elkaar in contact te brengen en te verbinden. In de komende contactbladen zullen wij een vast rubriek hebben waarin wij de verhalen & fotoreportages van jongvolwassenen die aanwezig waren bij de fotostudio zullen delen. Casper en Lysanne deelden hun perspectieven op het leven met de wetenschap van het Lynch-syndroom, en hun ervaringen op de contactdag bieden een unieke kijk op de complexiteit van genetische aandoeningen en de kracht van familiebanden.



Casper Seppen: Een nuchtere blik op de toekomst
Casper Seppen, 20 jaar oud en pedagogische wetenschappen student aan de UvA, heeft Lynch-syndroom al vroeg in zijn leven leren kennen. Zijn vader kreeg op jonge leeftijd kanker, wat leidde tot de ontdekking van het erfelijke karakter van Lynch in de familie. Casper vertelt over zijn betrokkenheid bij de vrijwilligersorganisatie Lynch Polyposis, waar zijn vader actief is. Hij benadrukt dat Lynch voor hem geen dagelijks gespreksonderwerp is, maar eerder een achtergrondgegeven waarmee hij is opgegroeid. Desondanks plant Casper zich binnenkort te laten testen, wetende dat het resultaat zijn toekomst kan beïnvloeden. De contactdag bood Casper de kans om zijn verhaal te delen en steun te vinden in de jeugdsectie. Zijn attriboot, een symbool van zijn steun rondom Lynch, was gerelateerd aan zijn passie voor sport en hoe dit hem helpt zich goed te voelen te midden van de onzekerheden.

Lysanne Nierop: Op weg naar



zekerheid voor de toekomst
Lysanne Nierop, bijna 24 jaar oud, deelt haar ervaringen als de dochter van een Lynch-drager. Ze heeft Lynch-syndroom nog niet getest maar is van plan dit binnenkort te doen. Lysanne herinnert zich haar opa die stierf aan darmkanker toen ze drie jaar oud was. Hoewel ze zich bewust was van de periodieke controles van haar vader, realiseerde ze zich pas recentelijk dat dit specifiek te maken had met Lynch-syndroom. Voor Lysanne is het belangrijk om te weten of ze drager is, niet alleen voor haar eigen gezondheid maar ook met het oog op toekomstige beslissingen zoals het starten van een gezin. Ze is nuchter over de mogelijke uitkomst en benadrukt het belang van de contactdagen om op de hoogte te blijven en de medische ontwikkelingen beter te begrijpen. Lysanne's band met haar vader blijkt sterk, en ze waardeert zijn toewijding aan regelmatige controles. Ze deelt dat praten over Lynch in hun familie geen taboe is en dat deze openheid hun band versterkt.



Conclusie: Op weg naar gedeelde zekerheid

De ervaringen van Casper en Lysanne belichten de diverse manieren waarop individuen omgaan met de wetenschap van Lynch-syndroom. Terwijl Casper met nuchterheid naar de toekomst kijkt, benadrukt Lysanne het belang van testen voor het plannen van haar eigen leven. Samen illustreren ze de kracht van open communicatie binnen families die geconfronteerd worden met genetische uitdagingen. De Lynch Polyposis contactdagen blijven een cruciale ruimte bieden voor steun, begrip en het delen van persoonlijke verhalen.

Mocht je interesse hebben in het delen van jouw verhaal en foto met jonge lotgenoten neem dan contact op met fotografe Lin Woldendorp (linwoldendorp@gmail.com). De foto's zullen in de privésfeer gemaakt worden, eventueel anoniem gedeeld worden en je mag uiteraard meebeslissen over het hoe en wat.

Darmoperatie voor Lynch of Polyposis: 'good to know'

Prof. dr. Pieter Tanis, oncologisch chirurg
Door: Ron van Roijen

Als Pieter begint zie je meteen de deskundigheid bij hem (of is het zijn autoriteit) en spreekt dit onderwerp duidelijk aan bij de toehoorders. We zitten letterlijk op het puntje van onze stoel.



Want Pieter zijn onderwerp is 'good to know' bij een darmoperatie voor Lynch Polyposis. Pieter gaat dieper in over de verschillende darmoperaties, hoe je als patiënt meebeslist en optimaal voorbereidt op een darmoperatie. Pieter neemt ons mee in de wereld van de dikke darm en geeft aan dat er een verschil is tussen de linker en rechterkant van de dikke darm en dan heb je ook nog de endeldarm. Juist deze verschillen bepalen de aanpak van de dikke darmoperatie en is uiteraard afhankelijk waar de tumor zit.

Daarnaast is er een groot verschil tussen de aanpak bij het Lynch syndroom en Polyposis. Bij het Lynch syndroom is er namelijk alleen sprake van een darmoperatie als de diagnose darmkanker is gesteld. Bij Polyposis daarentegen wordt een darmoperatie preventief toegepast vanwege de aanwezigheid van poliepen. Bij Lynch wordt vaak alleen het deel van de darm verwijderd waarin de darmkanker zit, eventueel de gehele dikke darm. Bij Polyposis wordt doorgaans de gehele dikke darm verwijderd met of zonder endeldarm. Bij het verwijderen van de gehele dikke darm en endeldarm wordt of een stoma aangelegd of een pouch toegepast.

Maar hoe beslis je nu mee als patiënt? Belangrijk is dat jij antwoord geeft op een aantal zaken, hoe jij erin staat. En dat verschilt natuurlijk per persoon en of je het Lynch syndroom of Polyposis hebt.

Bij Polyposis speelt dan ook nog eens mee welke vorm je hebt: FAP, AFAP, MAP, Peutz-Jeghers, Juveniel of Serrated. En bij het Lynch syndroom is het belangrijk om te weten welke mutatie, MSH6, MSH2, etc.) je hebt. Naast de gewenste levenskwaliteit, een subjectief persoonlijk gegeven, bepaalt dat mede welke operatie voor jou het beste is om te doen.

Meedenken met keuze voor operatie: Lynch Syndroom

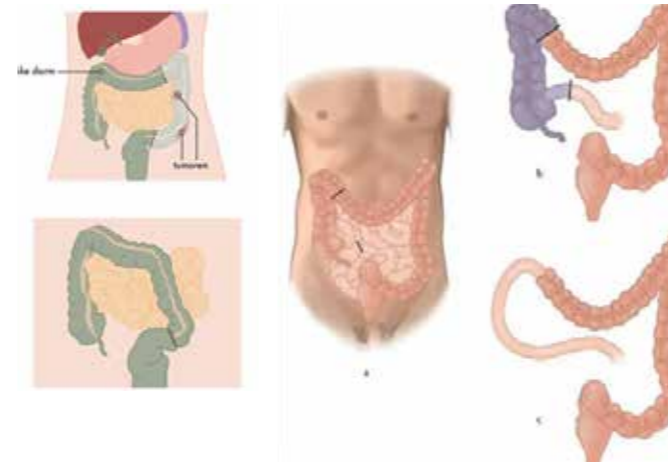
- Mijn leeftijd?
- Hoe snel ontstaan de poliepen bij mij?
- Wat is het stadium van mijn darmkanker?
- Welke mutatie heb ik?
- Welke andere ziektes heb ik?
- Ben ik bereid risico te nemen op de lange termijn?
- Vind ik het vervelend om met onzekerheid om te gaan?
- Wil ik de operatierisico's zo klein mogelijk houden?
- Hoe belastend vind ik het ondergaan van endoscopiën?
- Hoe bezwaarlijk vind ik vaker naar het toilet gaan?

Meedenken met keuze voor operatie: Polyposis Wanneer preventief opereren?

- Wat is mijn leeftijd?
- Hoe snel ontstaan de poliepen bij mij?
- Zijn er onrustige poliepen?
- Welke vorm van polyposis heb ik?

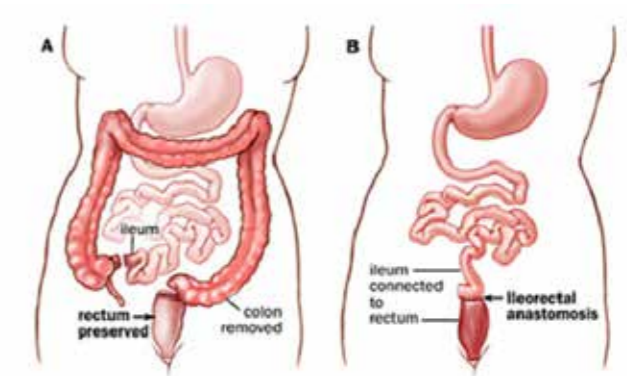
Lynch syndroom

Operatie als de diagnose darmkanker is gesteld
Verwijdering van het deel van de darm met darmkanker, eventueel hele dikke darm



Polyposis

Preventieve verwijdering van de darm vanwege poliepen
Hele dikke darm, met of zonder endeldarm



Hoe uitgebreid preventief opereren?

- Zitten er veel / onrustige poliepen in mijn endeldarm?
- Welke risico's wil ik lopen?
- Kinderwens?

Wil ik een pouch of een stoma?

- Wat vind ik vervelender? Problemen met frequente, onregelmatige, onvoorspelbare ontlasting of een stoma?

En als bepaalt is welke operatie wordt uitgevoerd komt gelijk de vraag hoe kun je je nu daar optimaal mogelijk op voorbereiden. Immers een goede voorbereiding is het halve werk! Denk daarbij aan de volgende aspecten:

- Dieet (de schijf van vijf)
- Stoppen met roken
- Bewegen, conditie opbouwen
- Alcohol minderen
- Bloedarmoede corrigeren
- Psychologische ondersteuning

En bij het toepassen van bovenstaande zaken kom je beter door de operatie en herstel je sneller, dat zou toch iedereen moeten willen.

En weet dat een hoge BMI het de chirurg moeilijk maakt! Dus waarom wachten totdat je een operatie moet ondergaan? Begin daar vandaag al aan. Stoppen met roken heeft een zeer positief effect, zie hieronder:



Helaas blijft het niet altijd bij 1 darmoperatie. Is er dan een toekomst zonder operatie denkbaar? Met behulp van immunotherapie zou dat mogelijk kunnen worden, maar zover zijn wij nog niet. Met dank aan Pieter Tanis voor de energieke en heldere presentatie.

Presentatie Pieter Tanis:

<https://tinyurl.com/Ptpieter> of per QR-code



Sfeerverslag

van een onvergetelijke Landelijke Contactdag

De vide is werkelijk schitterend: warm en licht, uitnodigend om binnen te komen, als het ware een bijzonder persoonlijk welgemeend welkom aan elke bezoeker van onze Landelijke Contactdag, voor het eerst in hotel theater Figi te Zeist. Een brede trap voert ons omhoog en aan tafeltjes zitten onze eerste gasten, met koffie en iets lekkers, druk pratend over van alles en nog wat. Er worden tal van ervaringen uitgewisseld. Velen kennen elkaar vanuit het nabije of verre verleden, met hernieuwde kennismakingen.

Als je voor het eerst aanwezig bent op onze Landelijke Contactdag, je hebt direct het gevoel dat je welkom bent: je weet we zijn lotgenoten onder elkaar, een vertrouwd beeld: handen worden geschud, omhelzingen vinden plaats, men kijkt elkaar in de ogen, en men luistert naar elkaar.

Voor je het weet klinkt de welbekende handbel, de eerste lezing vindt plaats in een ruime zaal, met comfortabele stoelen. Jurgen, de dagvoorzitter heet de aanwezigen welkom. Ron, geeft een duidelijke uitleg wat we vandaag mogen verwachten. Marijke Wevers van het Radboudumc krijgt het woord voor haar onderwerp: 'Van DNA naar Lynch en Polyposis, elders op pagina 5 in de Glossy vindt u het verslag verzorgd door Suzanne Bos, al vele jaren bekend van haar columns. Vragen vanuit het publiek worden gesteld, met duidelijke antwoorden. Hilarisch was het gooien van de dobbelsteen-microfoon in de zaal. Een klaterend dankbaar applaus volgt.

zaterdag 11 november 2023, hotel/theater Figi Zeist

Dan de uitnodiging voor een goed verzorgde lunch een verdieping lager. Een verrukkelijk soepje, lekkere belegde broodjes, en diverse hapjes. Opvallend dat de stemming, ondanks de pittige ervaringen en moeilijke onderwerpen die aan tafels worden uitgewisseld zo positief is. De zaal vult zich opnieuw voor de tweede lezing, door de twee vertegenwoordigers Anne-Mieke van Veen en Daniëlle van Tol van StOET, van de hand van Carol Richel vindt u op pagina 8 een prima verslag: Wat doet de StOET? Korte pauze, even elders vertoeven. Monique van Leerdam houdt een boeiend verslag over immuuntherapie, na afloop worden vragen gesteld en duidelijke antwoorden gegeven, u vindt het allemaal op pagina 10 met dank aan Frans-Willem van de Sande voor zijn weergave van deze lezing. Opnieuw een korte pauze, even iets drinken, de bel voor de laatste ronde klinkt. Pieter Tanis vertelt, zonder overigens bloedige afbeeldingen te tonen een boeiend

betoog over de diverse mogelijkheden van operaties, Ron heeft een goed verslag geschreven, pagina 14. Met dank aan Pieter!

Goed dat u heel deze dag via live stream kunt herbeleven, u vindt de code, zo ook de QR-code bij de verschillende verslagen. Allen mist u de afsluitende borrel met een pittige snack.

We nemen afscheid van elkaar, op weg naar huis en vooral een hoofd vol dankbare herinneringen aan deze voortreffelijk georganiseerde dag. We spreken af en hopen dat we elkaar komend jaar in goede gezondheid tijdens de Landelijke Contactdag weer ontmoeten.

Door Mattie en Dick de Ruiter
Fotografie: Marcel Kreuning



De website van de Stichting Lynch Polyposis was wel aan vervanging toe!

Na de oprichting van de stichting in 2014, toen de voormalige HNPCC-Lynch Vereniging en de Polyposis Contactgroep samen werden gevoegd, is vrijwel direct een nieuwe website ontworpen. Daarna zijn er enkele updates geweest met betrekking tot de inhoud en stijl.

Helaas bleef de website qua uiterlijk en techniek wat achter, vergeleken met de sites van andere organisaties. Onlangs heeft het bedrijf Zout Media voor ons een nieuw ontwerp gemaakt dat helemaal aan de huidige normen voldoet.

Het is nu moderner en overzichtelijker. Uiteraard zonder dat de 'identiteit' van de Stichting Lynch Polyposis verloren is gegaan. Zowel op het scherm van tablet, mobiel of computer kunt u de website bezoeken. De website is nog niet helemaal af. Enkele teksten en onderwerpen moeten nog worden aangevuld of gewijzigd.

Neem gerust een kijkje. www.lynch-polyposis.nl

Heeft u een tip of een opmerking?
Aarzel niet om mij een e-mail te sturen:
webredacteur@lynch-polyposis.nl

Gaby van IJsseldijk

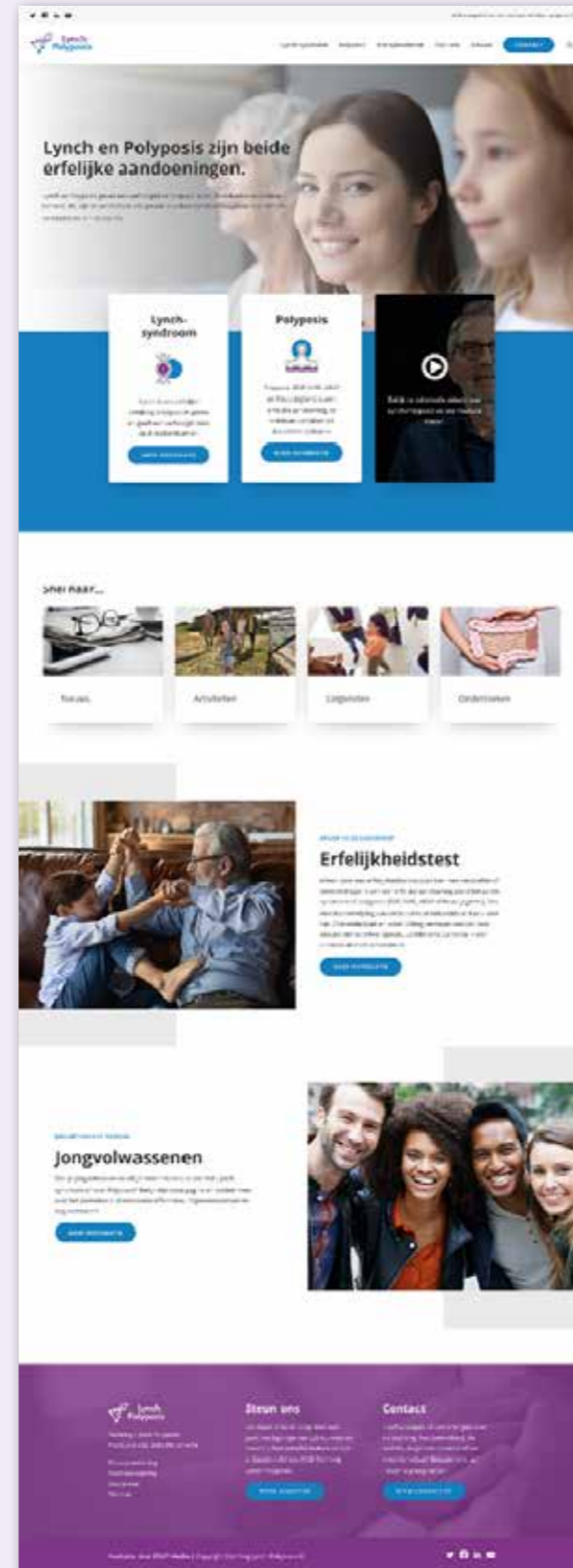


Foto impressie

Landelijke Contactdag 11 november



Fotografie: Marcel Kreuning; Jurgen Seppen; Harriet Klinkspoor, Lin Woldendorp

‘Uw aandacht in het bijzonder voor’



Over de rol van de menselijke darmflora bij gezondheid en ziekte (het microbiom) doet een aantal hardnekkige mythen de ronde.

Over de rol van de menselijke darmflora bij gezondheid en ziekte (het microbiom) doet een aantal hardnekkige mythen de ronde. Twee microbiologen, Alan Walker en Lesley Hoyles, sommen ze in Nature Microbiology op en ontcrachten ze.

Videovorlichting voor mensen met darmkanker

In samenwerking met het voorlichtingsplatform Patiënten Begrijpen en Stichting Darmkanker heeft de Stomavereniging recent nieuwe video's ontwikkeld binnen het Zorgpad Colorectaal. De video's bevatten animaties en ondertiteling in verschillende talen. Op deze manier is de informatie begrijpbaar voor iedereen. Samen beslissen start immers met een goed voorgelichte patiënt! Op de website van Stichting Darmkanker zijn de video's te zien.

Neem een kijkje (van harte aanbevolen!)

Moedervlek check die plek

Jeuken, groeien of bloeden kunnen alarmbellen zijn. Een moedervlek die ineens een andere kleur krijgt. Een raar plekje op je neus. Vaak is het onschuldig, maar soms vraagt het om nader onderzoek. Waar moet je op letten en wanneer is het tijd om een arts te raadplegen?

Een van onze donateurs maakte de redactie opmerkzaam:

Nicole de Jong heeft haar eigen zoektocht en keuzeprocess rond de erfelijke ziekte in haar familie zo invoelbaar beschreven! Wel of niet DNA-test laten doen, is een vraag die mensen - die weten of vermoeden dat een ziekte in de familie erfelijk is - delen. <https://www.nporadio1.nl/podcasts/zieke-erfenis> of www.nporadio1.nl/podcasts/zieke-erfenis Podcastmaker Nicole de Jong was 15 toen ze zich wilde laten testen op erfelijke aanleg. Een arts gaf haar echter het advies om eerst alles te regelen wat betreft hypotheek en verzekeringen. DIT KLOPT NIET! Ook met erfelijke aanleg voor kanker kun je gewoon een huis kopen en een verzekering afsluiten. Deel dit bericht!

Levens redden door DNA te repareren.

Sabine Fuchs wil erfelijke leverziekten genezen door het DNA van haar patiënten te repareren. Baanbrekend, want nog niet eerder lukte het om het DNA in de levercellen van levende mensen aan te passen. Hoe ze dat wil doen? Door het foutje in het DNA - dat de ziekte veroorzaakt - eruit te knippen en dat te repareren. En de lever genezen is slechts het begin, Sabine's methode is ook geschikt voor talloze andere erfelijke ziekten. Om uit te leggen hoe het precies werkt gebruiken we een klusbus, klussers, scharen en pennen. Nieuwsgierig geworden? Bekijk de video.

Zorgkosten 2023 - overzicht aftrekbare kosten ziekte of invaliditeit (belastingdienst.nl)

Belastingdienst Aftrekbare zorgkosten 2023. Maakt u veel kosten voor ziekte of invaliditeit? Bijvoorbeeld omdat u chronisch ziek bent, een beperking hebt, of wat ouder bent? In een lijst ziet u welke zorgkosten u mag aftrekken in uw aangifte inkomstenbelasting.

Voorwaarden aftrek zorgkosten (belastingdienst.nl)

Als u zorgkosten aftrekt, moet u rekening houden met voorwaarden, die vindt u op de bovenstaande website van de belastingdienst

Rectificatie!

Het artikel 'Een constatering: iedereen kan kanker krijgen, maar vooral hogeropgeleiden krijgen een genetisch onderzoek', pagina 22 & 23 september, vermeldt een verkeerde bron: moet zijn NRC, met vermelding auteur: Lucas Brouwers. Redactie Lynch Polyposis Contactblad

Rectificatie!

Artikel Peutz-Jeghers syndroom, foto's pagina 63, moeten zijn: Esther Korpershoek & Marieke Koekkoek, foto rechts Marc Kribbe, laboratoriummedewerkers, Erasmus MC, Rotterdam

Wat Is Nu Gezond? Fabels En Feiten Over Voeding Samenvatting

Er wordt veel gesproken en geschreven over voeding en gezondheid. Zoveel dat het voor de meeste mensen steeds moeilijker wordt om te bepalen wat gezond is en wat niet. En dat is jammer, want er is best veel bekend over voeding. Martijn Katan beschrijft in Wat is nou gezond? wat er wetenschappelijk vaststaat over voeding en gezondheid. Hij loopt met de lezer de dag door en geeft aan wat bewezen gezond is, wat absoluut een fabel is en waarvan niet bekend is wat het doet omdat er nog geen grondig wetenschappelijk onderzoek naar is verricht. Dit is een eerlijk boek dat lezers ingrediënten in handen geeft waarmee ze zelf de kans op een gezonder leven kunnen vergroten. Want wat er wél bekend is over voeding kan al veel uitmaken voor je gezondheid. Bovendien kun je je moeite en kosten besparen als je alleen die dingen doet waarvan bewezen is dat ze werken.

Zeer informatief boek over voeding.

Wetenschappelijke onderbouwing, gebaseerd op feiten. Fabels worden uit de wereld geholpen. Aanrader voor eenieder die geïnteresseerd is in gezonde voeding.



Auteur: M.B. Katan; Taal: Nederlands; Paperback; ISBN 9789035131330; 198 pagina's; € 14,90

Voeding en kanker Van experts, voor patiënten

Voedingenkankerinfo.nl is een programma van het Wereld Kanker Onderzoek Fonds. Op deze website worden vragen beantwoord over voeding en de preventie van kanker, voeding rondom de behandeling van kanker en voeding ná de behandeling van kanker.

Deze antwoorden zijn geformuleerd op basis van de beschikbare wetenschappelijke literatuur uit de voedingswetenschap. Bij het beantwoorden van de vragen wordt uitgelegd hoe wetenschappelijke inzichten kunnen worden toegepast in de dagelijkse praktijk bij kanker en de behandeling ervan.

Op basis van de professionele kennis en ervaring van oncologie diëtisten en voedingsdeskundigen wordt die vertaalslag gemaakt en vragen beantwoord. Vooral als er voedingsklachten zijn die het eten niet gemakkelijk maken, zijn concrete adviezen en tips op basis van de combinatie van wetenschap en praktijkervaring beschikbaar. [Lees meer](#) over de wetenschappers achter deze website.





Helicobacter pylori: maagbacterie als oorzaak overgewicht

Helicobacter pylori is een bacterie die bij veel mensen in de maag voorkomt. Soms veroorzaakt deze bacterie een ontstoken maagslijmvlies, en mogelijk ook een maagzweer. Een arts zal doorgaans antibiotica geven om de bacterie te bestrijden.

Wat is Helicobacter pylori?

Helicobacter pylori is een maagbacterie die in het slijmvlies van de maag huist. De bacterie kan in het zure milieu van de maag overleven. De ziekte ontstaat enkel bij kinderen jonger dan vijf jaar. Waarschijnlijk wordt de bacterie overgedragen van persoon op persoon. Ook slechte hygiënische omstandigheden zouden bijdragen aan besmetting. In ontwikkelingslanden is 90 procent van de bevolking besmet met de bacterie. Eenmaal je de bacterie hebt, blijft hij in je lichaam, tenzij je een behandeling krijgt.

Lees ook: Winderigheid en een opgeblazen gevoel: misschien heb je last van SIBO?
Maagontsteking of gastritis: irritatie van het maagslijmvlies

Symptomen

Veel mensen die de Helicobacter pyloribacterie in zich dragen, merken daar weinig van. Op den duur kunnen zich wel symptomen ontwikkelen. Meestal veroorzaakt de bacterie een maagslijmvliesontsteking. Dit veroorzaakt niet altijd klachten. Als iemand wel last heeft van een maagslijmvliesontsteking, dan uit zich dat meestal als (vage) pijn in de maagstreek, misselijkheid, opgeblazen gevoel, gebrek aan eetlust en soms braken.

Sommige personen met Helicobacter pylori krijgen een maagzweer. Waarom sommigen dit ontwikkelen en anderen niet, is niet duidelijk. Mogelijks spelen genetische factoren een rol. Ook linkt

men de bacterie aan maagkanker. Een langdurige maagslijmvliesontsteking kan namelijk het weefsel blijvend beschadigen. Op termijn verhoogt dit het risico op maagkanker. Lees ook: 10 mogelijke oorzaken van een opgezwollen buik

Diagnose en behandeling

Een arts zal doorgaans een bloedonderzoek of ontlastingsonderzoek uitvoeren om antistoffen op te sporen. Als hij antistoffen aantreft, betekent het dat je de bacterie hebt. Soms zal men een gastroscopie (kijkonderzoek) van de maag uitvoeren. Dan neemt men een stukje weefsel weg dat onderzocht wordt op aanwezigheid van Helicobacter pylori. De behandeling bestaat uit een antibioticakuur. Ook zal de arts een maagzuurremmer voorschrijven om het maagslijmvlies te herstellen. Meestal verdwijnen de bacterie en bijhorende klachten met deze behandeling. Lees ook: Dyspepsie: Wanneer moet je met een opgeblazen gevoel naar de dokter?

Link met overgewicht

Zoals vermeld, kan de Helicobacter pyloribacterie maagzweren veroorzaken. Een arts zal in dat geval antibiotica voorschrijven. Nu hebben onderzoekers ontdekt dat wanneer de bacterie wordt uitgeroeid door een antibioticum, mensen vaker overgewicht krijgen. In aanwezigheid van de Helicobacter pyloribacterie zal er namelijk meer van het verzadigingshormoon leptine zijn. Als de bacterie verdwijnt door antibiotica, dan zal het hongerhormoon ghreline toenemen. Je zal dan automatisch meer gaan eten en meer kans lopen op overgewicht. Lees ook: Hypothyreoïdie of een te traag werkende schildklier: symptomen

Bronnen:

<https://www.mlds.nl>
<https://www.gezondheidsnet.nl>
<https://www.thuisarts.nl>

Aspirine tegen darmkanker?

Mensen die liever met hoofdpijn rondlopen dan een aspirientje te nemen, worden door Moeder Natuur klaarblijkelijk niet echt beloond. Want aspirine blijkt niet alleen een beschermend effect te hebben tegen hart- en vaatziekten, maar remt mogelijk ook het ontstaan van (darm)kanker. Een groot internationaal onderzoek moet opheldering bieden.

Dr. Riccardo Fodde, onderzoeker bij het Centrum voor Humane en Klinische Genetica: “Professor Meera Khan, de Leidse hoogleraar die helaas enkele jaren geleden overleden is, dacht altijd dat in zijn geboorteland India veel minder darmkanker voorkwam. Ik lachte hem dan uit en zei dat mensen in India gewoon eerder aan andere ziekten overlijden.

Darmkanker is een ouderdomsziekte, dus het is logisch dat die minder voorkomt in een land met een lagere levensverwachting. Nu blijkt dat de stof curcumine, de specerij die wordt toegevoegd aan curry om smaak en kleur te geven, een ontstekingsremmer is met een werking die lijkt op die van aspirine. En aspirine, zoals de meeste niet-steroïde ontstekingsremmers in het algemeen, heeft een preventieve werking op het ontstaan van darmkanker.”

Oorzaak gezocht in voeding

Het is wel bekend dat voornamelijk in Afrika en Azië, maar ook in de landen rond de Middellandse Zee minder darmkanker voorkomt, dus ook bij ouderen. De oorzaak wordt gezocht in de voeding. Het zou kunnen dat salicylaten, aspirine-achtige stoffen die in veel groenten voorkomen, de sleutel zijn. Planten maken salicylaten namelijk als afweer tegen ziekten. Planten die in een beschermde omgeving opgroeien, maken minder salicylaten en hebben mogelijk een minder beschermend effect op darmkanker.

Over de relatie tussen voeding en darmkanker is het laatste woord nog niet gezegd. Lange tijd werd gedacht dat vezelrijke voeding beschermt tegen darmkanker. Recent onderzoek heeft aangetoond dat dit verband bij nader inzien niet zo duidelijk is. Liefhebbers van stokbrood en witte kadetjes moeten zich voortaan alleen nog zorgen maken over het risico van obstipatie. Vlees, vooral gegrild en gebakken, is wel een duidelijke risicofactor voor darmkanker. Fodde: “Een mediterraan dieet beschermt tegen darmkanker. Helaas gaat men ook in mediterrane landen steeds meer fastfood eten. Het levenstempo

neemt ook daar toe, mensen nemen de tijd niet meer om rustig te koken en van een maaltijd te genieten.”

Onder de vele kandidaten voor mogelijke beschermende factoren tegen darmkanker bevinden zich naast de bovengenoemde aspirine-achtige stoffen ook alledaagse componenten van onze voeding. Zo bestaat er een vorm van zetmeel die minder gemakkelijk verteert, zodat hij onveranderd in de dikke darm terechtkomt. Dit resistente zetmeel heeft hoogstwaarschijnlijk een gunstige invloed op de dikke darm.

Het tweede leven van aspirine

Hoewel aspirine al ruim een eeuw wereldwijd verkrijgbaar is, is het werkingsmechanisme pas 30 jaar geleden opgehelderd. De werkzame stof, acetylsalicylzuur, remt met name de aanmaak van de zogeheten prostaglandinen, signaalstoffen die een rol spelen bij uiteenlopende processen in het lichaam. Prostaglandinen vervullen onder meer een functie bij het ontstaan van koorts, ontstekingsreacties, pijn en de klontering van bloedplaatjes bij het ontstaan van een bloedstolsel. Aspirine heeft dan ook een groot aantal werkingen en bijwerkingen. Waar het als pijnstiller inmiddels concurrentie heeft gekregen van een groot aantal andere middelen, is het een tweede leven begonnen als preventief middel tegen hartinfarcten, hersenbloedingen en wellicht ook (darm)kanker.

Vanuit het perspectief van het darmkankeronderzoek is het interessant dat het belangrijkste enzym dat door aspirine geremd wordt, COX-2 (cyclo-oxygenase 2), in het beginstadium van darmkanker overmatig geproduceerd wordt. De kwaadaardige verandering in darmcellen begint met een beschadiging van het APC-gen. Daardoor wordt in de cel de boodschapperstof béta-catenine onvoldoende afgebroken en krijgt de celkern voortdurend de prikkel om een aantal eiwitten te produceren. Eén van deze eiwitten is COX-2, het voornaamste doelwit van aspirine.

Een tweede effect van acetylsalicylzuur is het bevorderen van geprogrammeerde celdood, apoptose. Als een cel zijn tijd heeft gehad, besmet is, of de informatie in de celkern is ernstig beschadigd, dan treedt dit mechanisme in werking. Het is één van de manieren waarop het lichaam zichzelf beschermt tegen kanker.

Ton Bunnik: Deelname Zuiderzee klassieker MLDS 2023



Het begon eigenlijk al in december 2021. Wij, Stichting Lynch Polyposis, werden toen benaderd door onderzoekers van het Amsterdam UMC om mee te werken aan een subsidie aanvraag bij MLDS voor een onderzoek.

Een lang verhaal verkort, in december 2022 werd door de MLDS een subsidie aan de onderzoekers toegekend van € 250.000 voor hun onderzoek 'Darmkanker surveillance op maat voor individuen met Lynch syndroom'. U heeft het e.e.a. hierover al eerder kunnen lezen in onze glossy. Daarna hebben mijn dochter en ik meegewerkt aan een video opname (te zien op ons YouTube kanaal) voor promotie van de doelen van de MLDS en natuurlijk ook onze eigen doelen. Dit speelde allemaal af in maart 2023 - de darmkankermaand.



En daar bleef het dus niet bij. De MLDS vroeg mij namelijk of ik mee wilde doen aan de ZZK (Zuiderzee Klassieker). Ze wilde mij dan ook volgen tijdens de tocht, wederom voor promotie doeleinden. Tja, ik was al op de trein gestapt, dus..... heb ik ja gezegd. En ik heb er geen spijt van gehad. Het was een leuke ervaring en ik heb redelijk mijn best gedaan om onze aandoening in de publiciteit te brengen. Natuurlijk gaat het primair om geld bij elkaar te fietsen voor MLDS, maar bekendheid geven aan erfelijke darmkanker was mooi meegenomen.

Het was wel even belangrijk om mij goed voor te bereiden. Ik wilde 80 km fietsen, maar kon ik dan wel? Op een gewone fiets kom ik niet ver, die energie heb ik niet meer. Met de elektrische fiets kwam ik eigenlijk nooit verder dan 40 á 50 km. Ik had al een reserve

accu en die had ik hard nodig. Maar uit de proefritten bleek dat het waarschijnlijk geen probleem zou moeten zijn. Verder tijdens de voorbereiding natuurlijk veel aandacht aan mijn steun gevraagd en donaties los peuteren. Ik had nog een probleem. Op de dag van de ZZK (9 september) had ik geen auto tot mijn beschikking. Mijn zwager Cees (de redder in nood) wilde wel voor mij rijden en dan ook de tocht zelf rijden. Dat was natuurlijk fantastisch. Cees, mijn chauffeur, fietsmaat, fotograaf en enorme steun.

Op de dag van de ZZK vertrokken we (mijn zwager Cees en ik) 's morgens om ca. half 9 vanuit een grijs Montfoort naar een bijna zonnig Apeldoorn. We werden daar opgewacht door een videograaf die een reportage zou maken over een aantal deelnemers. In de loop van de dag zou ik hem nog een



aantal keren treffen. Ik wilde niet alleen aandacht besteden aan de goede doelen van de MLDS, maar natuurlijk ook aan onze eigen stichting. Op mijn fiets heb ik onmiskenbare uitingen aangebracht voor erfelijke darmkanker.

De start van de 80 km ridders was om precies half 11 vanaf het middenterrein van Omnisport in Apeldoorn. Een fantastisch moment op een fantastische locatie. Ik heb de start met mijn mobiel gefilmd - jawel, handsfree. Het weer was prachtig - een warme zomers dag en dat op 9 september. Het begin van de route was mooi, fietsend in een bosrijke omgeving en daardoor gelukkig veel schaduw. Op de eerste rustplaats werden we verrast door de aanwezigheid van familie. Ja, ik wist dat ze

misschien zouden komen, maar als ze er dan ook zijn, dat doet je wel wat. Eén van mijn zwagers en schoonzusters fietsten zelfs een stuk met ons mee.

Op de rustplek even een hapje en een drankje en een mooi ontvangst van mijn dochter Sigrid, schoonzoon Jelle en natuurlijk kleindochter Elinn met spandoek - hoe mooi kan dat zijn. En dan weer verder, we moesten namelijk wel op tijd binnenkomen, en hadden inmiddels ontdekt dat de route iets langer was dan gezegd. Uiteindelijk bleek de route bijna 90 km te zijn. Na 60 km werden we weer verrast door mijn dochter en kleindochter, die met spandoek langs de weg stonden en ons aanmoedigden. Oké, niet helemaal toevallig, want de videograaf stond er ook bij met

zijn camera. Daarna het laatste traject terug naar Apeldoorn. Dat viel eerlijk gezegd niet mee. Het was een wat saaie route, evenwijdig aan een provinciale weg en een groot stuk dwars door Apeldoorn heen. Het was niet alleen saai, maar de vermoeidheid speelde bij mij inmiddels een rol. Gesteund door mijn zwager wist ik de laatste kilometers vol te maken.

En zo reden we bijna een half uur later dan gepland het stadion Omnisport binnen met daar een emotioneel onthaal door familie w.o. Ina (mijn vrouw). Sigrid, Jelle en Elinn waren inmiddels ook bij de finish aangekomen. Op zo'n moment merk je pas echt wat deze tocht teweeg gebracht heeft en daar ben ik mijn familie heel erg dankbaar voor. Daarnaast ben ik natuurlijk al mijn sponsors dankbaar. Als team de 'Knopendraaiers' (waar zal die naam nu vandaan komen?) hebben we € 1.735 mogen ophalen voor de projecten van de MLDS. Een heel mooi bedrag. Na afloop van deze editie van de ZZK mocht ik samen met een aantal anderen Bernique Tool, directeur van MLDS, een cheque aanbieden van € 100.156-- de opbrengst van ZZK 2023. Uiteindelijk is er dit jaar € 102.780,- opgehaald.

De hele tocht heb ik middels een video samengevat:

<https://tinyurl.com/Zzltblpp>

QR-code:



Verzekeren bij erfelijke aanleg voor kanker? Dat kan! www.kankerindefamilie.nl

Uit angst dat ze geen verzekering meer kunnen afsluiten, besluiten gezonde mensen die drager kunnen zijn van een erfelijke aanleg voor kanker geregeld om geen erfelijkheidsonderzoek te laten doen. Onterecht. Wie een aangetoonde erfelijke aanleg (genmutatie) heeft voor kanker en geen kanker heeft gekregen, kan zich in de meeste gevallen gewoon verzekeren. Een overlijdensrisicoverzekering is vaak geen voorwaarde meer bij het afsluiten van een hypotheek. Een huis kopen kan dus gewoon. Ook als je een erfelijke aanleg voor kanker hebt of kanker hebt gehad.

Verzekeren bij erfelijke aanleg en geen kanker gekregen

Mensen met een erfelijke aanleg voor kanker en (nog) geen kanker hebben gekregen, kunnen meestal een normale overlijdensrisicoverzekering afsluiten met een normale dekking, een normale looptijd en onder normale voorwaarden. Bij de aanvraag voor een verzekering moet een vragenlijst over je gezondheid worden ingevuld. Dit heet een gezondheidsverklaring. Hiermee probeert de verzekeraar in te schatten of er een gezondheidsrisico voor jou geldt. Een verzekeraar mag pas vragen stellen over erfelijke aanleg voor kanker boven een bepaald bedrag dat je wilt verzekeren. Dit heet de wettelijke vragengrens. Voor levensverzekeringen is deze grens per 1 juli 2023 € 328.131,-. De vragengrens lijkt laag als je deze vergelijkt met de aanschafwaarde van een huis, maar het is niet nodig om je voor de aanschafwaarde te verzekeren. Bij de meeste hypotheekverstrekkers (zoals een bank) kun je een hypotheek afsluiten zonder een overlijdensrisicoverzekering. Soms vragen hypotheekverstrekkers wel een overlijdensrisicoverzekering. Het gaat dan meestal slechts voor een deel van de hypothecaire lening.

Voor arbeidsongeschiktheidsverzekeringen is de vragengrens € 47.578,- voor het eerste jaar en € 31.851,- voor de daarop volgende jaren van arbeidsongeschiktheid.

Onder de vragengrens mag een verzekeraar niets vragen over erfelijke ziektes in je familie uitslagen van erfelijkheidsonderzoek bij jouzelf en eventuele preventieve behandelingen of screening, zoals een colonoscopie. Alle bestaande klachten moeten vermeld worden op de gezondheidsverklaring. Ook klachten die verband houden met een erfelijke aanleg. Vaak gebruiken verzekeringsmaatschappijen hogere (dus gunstigere) vragengrenzen dan de

wettelijke vragengrens. Vraag aan een hypotheek- of verzekeringsadviseur hoe hoog de vragengrens is die je verzekering hanteert. Online is hierover namelijk weinig informatie te vinden. Ons advies is om hulp te vragen aan een expert als een verzekeringsadviseur bij het invullen van de gezondheidsverklaring.

Verzekeren bij erfelijke aanleg en kanker gekregen

Als je kanker hebt gehad is het moeilijker om een overlijdensrisicoverzekering of arbeidsongeschiktheidsverzekering af te sluiten. Het kan een reden zijn om je aanvraag af te wijzen of een hogere premie te vragen. In de schone lei-regeling is opgenomen dat ex-kankerpatiënten tien jaar na het bereiken van volledige remissie (de behandelend arts heeft de aanwezigheid van kanker niet meer kunnen vaststellen) bij het invullen van de gezondheidsverklaring niet meer hoeven te melden dat zij kanker hebben gehad. Voor sommige kankersoorten geldt een kortere termijn dan tien jaar. De regeling geldt voor een overlijdensrisicoverzekering onder de vragengrens of een uitvaartverzekering. Meer informatie hierover vind je op de website verzekerenakanker.nl.

Stichting Erfelijke Kanker Nederland behartigt de belangen van mensen met erfelijke aanleg voor kanker, geeft informatie en organiseert lotgenotencontact. Op hun website vind je meer informatie over verzekeren bij erfelijke aanleg: www.kankerindefamilie.nl/verzekeren. Vragen of contact? info@kankerindefamilie.nl

Luistertip! In de podcast Zieke Erfenis gaat Nicole in gesprek met dragers en mogelijke dragers van een erfelijke ziekte over de keus om zich wél of niet te laten testen. De vierde aflevering 'Een buisje bloed' gaat volledig over verzekeren: www.eo.nl/podcasts/zieke-erfenis



Gezonde mensen met een erfelijke aanleg

<https://tinyurl.com/Levenmet>



Verzekeren na kanker

<https://tinyurl.com/Familiekanker>



Lotgenotencontact

<https://tinyurl.com/Lotcontact>



Contact

info@kankerindefamilie.nl



Protocol Verzekeringskeuringen

In dit protocol staan richtlijnen die verzekeraars in acht moeten nemen bij keuringen voor levensverzekeringen, arbeidsongeschiktheidsverzekeringen en pensioenverzekeringen die niet vallen onder het keuringsverbod van artikel 4 van de Wet op de medische keuringen. In het Protocol zijn bijvoorbeeld bepalingen opgenomen over de model gezondheidsverklaring. Met dit protocol wordt een goed evenwicht gewaarborgd tussen de rechten en plichten van de verzekeraar, degene die wordt gekeurd en de betrokken medici. [Bekijk het document](#)

Geen hypotheek als je drager bent van een erfelijke ziekte? <Onzin>. Audio

Mensen met een erfelijke aandoening, zoals bepaalde vormen van erfelijke borst- darm- of eierstokkanker, zijn vaak bang dat ze geen hypotheek kunnen afsluiten. Dit is echter onzin, vertelt Caroline Willems van Stichting Erfelijke Kanker Nederland in de podcast Zieke Erfenis. "Het is een hardnekkige mythe."



Werk en kanker, een veelzijdige site met informatie over dit persoonlijke onderwerp

Kanker heeft bijna altijd gevolgen voor je werk. Waarschijnlijk werk je tijdelijk minder of moet je stoppen. Dat vraagt om aanpassingen, ook van je partner. Ga je na de behandeling weer aan het werk, dan is het belangrijk om rustig op te bouwen. Meer informatie, ervaringen en hulp bij werkhervatting vind je op deze site. Het is een grote vraagbaak met een veelheid aan suggesties en adviezen. www.kanker.nl/werk-en-kanker

‘Het kan echt flink in de papieren lopen’

De impact van kanker op werk en verzekeringen. Zodra je te horen krijgt dat je kanker hebt, val je in een zee van vragen. Allereerst - uiteraard - rond je gezondheid. Maar wat betekent die diagnose voor je werk, en voor je verzekeringen?

Steeds meer mensen leven langer met kanker of genezen. Sommigen genezen, anderen leven lang met kanker zonder veel klachten. Dankzij kankeronderzoek van de afgelopen zeventig jaar zijn de zogeheten 5-jaars - overlevingskansen volgens KWF gestegen van 25 naar 67 procent. Omdat de mogelijkheid bestaat dat de kanker terug - komt, spreekt KWF niet over ‘genezings-’, maar over ‘overlevingspercentages’, en dan meestal de 5-jaarsoverleving. Want vijf jaar na de diagnose is een belangrijk moment; de kans dat kanker daarna terugkomt, is bij veel kankersoorten vrij klein. Patiënten met borst-, prostaat of huidkanker hebben bijvoorbeeld goede overlevingskansen (circa 90 procent). Maar voor patiënten met long of alvleesklierkanker is de 5-jaarsoverleving somberder: respectievelijk 25 en 5 procent.

<https://tinyurl.com/Eoverzekerwerk>

Bron: EO Visie



Let toch op!

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

Op www.kanker.nl staat een groot dossier: verzekeringen en kanker, met name: <https://tinyurl.com/Verzekerank>

De Patiëntenfederatie heeft een advieslijn waar je terecht kunt met vragen over zorgverzekeringen: 0900 - 23 56 780

Vragen over vergoedingen van ‘alternatieve geneeswijzen?’
Bel de infolijn Alternatieve Geneeswijzen: 088-2424200. Infolijn-alternatieve-geneeswijzne.nl

Per 1 juli 2023 nieuw Protocol Verzekeringskeuringen

Door: Robert Kneepkens

Op 1 juli 2023 is het nieuwe Protocol Verzekeringskeuringen gepubliceerd (zie bijlage). Verzekeraars hebben wegens systeemwijzigingen altijd meerdere maanden nodig om aan nieuwe regels te voldoen. Omdat het besluit over het nieuwe Protocol pas eind juni genomen is, geldt dit keer een termijn van 6 maanden. Verzekeraars hebben tot 1-1-2024 de tijd gekregen om alles aan te passen. De meeste verzekeraars houden zich al aan de nieuwe regels, maar het aanpassen van informatie- en toelichtingsteksten kost altijd veel tijd. Het Verbond heeft ook nog veel tijd nodig om alle teksten aan te passen, waaronder de teksten in de standaard gezondheidsverklaringen.

Wijzigingen betreffen vooral:

- Eenduidiger maken van de tekst, met betere aansluiting op de Wet medische keuringen.
- Opnemen van de regeling voor ex-kankerpatiënten.
- Verduidelijken van het verschil tussen herkeuring (nieuwe gegevens verzamelen) en herbeoordeling (medische gegevens opnieuw beoordelen).
- Afschaffen HIV-test onder vragengrens.
- Verbetering van de tekst over de keurend arts en de rechten van de keurling.
- Verbetering van de tekst van het Moratorium Erfelijkheid.
- Gedeeltelijk herschrijven van de teksten over informatie-uitwisseling tussen medisch adviseur enerzijds en verzekerde of zorgverlener anderzijds. Impliciet geldende beperkingen worden nu expliciet genoemd.

Bij een erfelijke aanleg verzekeren vaak mogelijk

Actuele ontwikkelingen rondom kanker, erfelijkheid en verzekeren

Door: Matthijs Timmermans, beleidsadviseur leven- en inkomensverzekeringen, Verbond van Verzekeraars

Kanker, erfelijkheid en verzekeren, dat lijkt een lastige combinatie. Maar is dat ook zo? Gelukkig niet altijd. Zo kun je heel vaak gewoon een verzekering afsluiten als uit een DNA-test is gebleken dat je een erfelijke aanleg voor kanker hebt. En als je kanker hebt gehad, zijn er vaak meer mogelijkheden je te verzekeren dan gedacht. En niet alleen omdat er een schone lei-regeling is. In dit artikel noemen we een aantal actuele ontwikkelingen over erfelijkheid, kanker en verzekeren.

Afsluiten verzekering vaak mogelijk

Soms laten mensen geen erfelijkheidsonderzoek doen, of stellen ze het uit, omdat ze bang zijn dat ze daarna geen levens- of arbeidsongeschiktheidsverzekering meer kunnen afsluiten. Of te maken krijgen met een verhoogde premie. Die angst is meestal onterecht. Er is juist heel veel wél mogelijk. Verzekeraars mogen namelijk lang niet altijd vragen naar de uitkomsten van een DNA-test. Dat staat in de Wet medische keuringen, en in de regels die verzekeraars met elkaar afspraken.

Deze regels (zelfregulering) staan in het Protocol Verzekeringskeuringen, dat het Verbond van Verzekeraars, artsorganisatie KNMG en de Patiëntenfederatie Nederland met elkaar hebben afgesloten. Dit Protocol is in 2023 op initiatief van verzekeraars bevestigd en verder verruimd.

Wat zijn de regels over erfelijkheid en verzekeren? Voor levensverzekeringen en arbeidsongeschiktheidsverzekeringen (AOV's) tot een bepaald verzekerd bedrag mogen verzekeraars niet vragen naar:

- erfelijke ziektes in je familie, of erfelijke aanleg ervoor in je familie;
- contact met je huisarts of specialist in verband met (eventueel) erfelijkheidsonderzoek;
- een erfelijke aanleg bij jouzelf;
- preventieve behandelingen die je hebt ondergaan vanwege een erfelijke aanleg;
- preventieve controles die je hebt ondergaan vanwege een erfelijke aanleg in je familie.

Als je klachten of verschijnselen van een erfelijke ziekte hebt, dan moet je dat wél melden op de gezondheidsverklaring die je moet invullen bij de

aanvraag voor een verzekering. Dat is eigenlijk niet anders dan bij niet-erfelijke klachten, ziekten of aandoeningen: als je die hebt of hebt gehad, moet je ze melden.

Welk grensbedrag geldt?

Tot welk verzekerd bedrag moet je dit niet te melden? Dat bedrag noemen we de 'vragengrens'. Er zijn verschillende bedragen voor levensverzekeringen en voor AOV's. De bedragen worden elke drie jaar door de overheid aangepast aan de inflatie. Per 1 juli 2023 vond daarnaast een eenmalige *tussentijdse* aanpassing plaats. Verzekeraars hebben de overheid hierom gevraagd, in verband met de hoge inflatie in 2022 en 2023, die anders pas bij de eerstvolgende reguliere aanpassing, per 1 januari 2025, zou worden verwerkt in de vragengrenzen.

De bovenstaande regels gelden nu voor aanvragen voor:

- levensverzekeringen tot een verzekerd bedrag van € 328.131,-
- arbeidsongeschiktheidsverzekeringen met een verzekerd bedrag van € 47.578,-
- in het eerste jaar van arbeidsongeschiktheid en € 31.851,- voor de daaropvolgende jaren.
- De actuele bedragen zijn altijd te vinden op <https://www.vanatotzekerheid.nl/begrippen/medische-keuring/>.

Wat kun je hiermee?

Kun je je hiermee afdoende verzekeren? En kun je daarmee bijvoorbeeld het huis kopen dat je wilt kopen? Of kun je dan hoogstens een huis van € 328.131,- kopen? Nee, vaak is meer mogelijk.

Ten eerste wordt bij het afsluiten van een hypotheek geen vragen gesteld over je gezondheid, en is een levensverzekering vaak niet meer verplicht. Als je kanker hebt gehad, of een andere ziekte, hoeft dat dus geen belemmering te zijn voor de hypotheek zelf.

Natuurlijk kan het wel heel nuttig zijn om daarnaast een levensverzekering te hebben - dan kunnen je nabestaanden in de eigen woning blijven wonen bij een inkomensterugval door overlijden. Bedenk daarbij:

- Je hoeft vaak geen levensverzekering af te sluiten ter waarde van de hele hypotheeksom.
- Als je samen met je partner een huis koopt, is het vaak voldoende een levensverzekering te sluiten voor dat deel van de hypotheek dat met jouw inkomen gefinancierd wordt.
- Veel verzekeraars hanteren een hoger grensbedrag dan de wettelijke vragengrens.
- En stellen dus minder vragen bij aanvragen voor verzekeringen. Een financieel adviseur kan je verder helpen als je wilt weten, welke verzekeraars welke grensbedragen aanhouden.

Wat als je je aanleg wel moet melden?

En wat nu, als je wél moet melden dat je een erfelijke aanleg hebt? Bijvoorbeeld omdat je een verzekering wilt met een verzekerd bedrag boven het grensbedrag dat de verzekeraar hanteert? Of omdat de erfelijke ziekte zich al heeft geopenbaard? Dan kun je nog steeds een aanvraag doen. De gezondheidsinformatie wordt dan meegenomen in de individuele beoordeling. De medisch adviseur die voor de verzekeraar werkt, zal je persoonlijke gezondheidssituatie bekijken en inschatten of je een hoger dan gemiddeld risico hebt om eerder te overlijden, of om arbeidsongeschikt te worden. Daarin wordt ook naar andere factoren dan genetische aanleg gekeken. Zoals eventuele andere ziektes of aandoeningen, leeftijd, leefstijl, en bij de AOV natuurlijk wat voor werk je doet. Het kan zijn, dat de medisch adviseur de verzekeraar adviseert een hogere premie te rekenen, of een bepaalde aandoening uit te sluiten van de dekking. Als dat zo is, word je daarover geïnformeerd door de medisch adviseur. Meer hierover kun je lezen op <http://www.verzekeraars.nl/publicaties/longreads/gezondheidsverklaring>. Het kan dus gebeuren dat je moet melden dat je een genetische aanleg hebt. En dat die aanleg leidt tot premieopslag of een afwijzing. Maar bedenk: heel vaak is het wel degelijk mogelijk een goede verzekering te sluiten.

Schone lei

Als je genezen bent van kanker, moet je niet altijd te vermelden dat je kanker had. Ex-kankerpatiënten die een overlijdensrisicoverzekering of een uitvaartverzekering willen afsluiten, hoeven bij het aanvragen van zo'n verzekering in sommige gevallen niet te melden dat ze kanker hebben gehad. Dit heet de schone-lei-regeling. Deze geldt sinds 2021. De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), het Verbond van Verzekeraars en Kanker.nl hebben samen voorlichting hierover ontwikkeld. Deze is te vinden op <https://www.kanker.nl/gevolgen-van-kanker/verzekeringen-en-kanker/algemeen/schone-lei-regeling-voor-ex-kankerpatienten>.

Heb je kanker gehad en heeft de arts die je behandelde vastgesteld dat de kanker niet meer gevonden is? Dan moet je in sommige gevallen niet op de gezondheidsverklaring te melden dat je die kanker had. Je hoeft niet te melden dat je deze kanker had als is voldaan aan elk van de volgende drie voorwaarden:

1. Het verzekerde bedrag is lager dan de vragengrens (of het grensbedrag dat de verzekeraar hanteert);
2. Je doet een aanvraag voor een overlijdensrisicoverzekering die stopt voordat je 71 jaar wordt.
3. De arts die je behandelde heeft 10 jaar of langer geleden vastgesteld dat de kanker niet meer gevonden is

(dat wordt ook wel 'volledige remissie' genoemd) en de kanker is daarna niet meer teruggekomen. Als je jonger dan 21 jaar was toen de diagnose gesteld werd, geldt een termijn van 5 jaar.

Voor sommige kankersoorten is er een kortere termijn dan 10 jaar. Dat is het geval, als uit data blijkt dat er al eerder dan na tien jaar geen bovengemiddeld risico meer is op eerder overlijden. Zo geldt voor maagkanker met stadium 1A een termijn van 8 jaar. Voor kanker aan dikke darm en endeldarm (adenocarcinoom) en geclassificeerd als T1N0M0 en T2N0M0, geldt een termijn van 9 jaar. In beide gevallen geldt de termijn van 5 jaar als de diagnose werd gesteld voor je 21^e verjaardag.

De hele lijst van kankersoorten waarvoor specifieke termijnen gelden, staat hier: <https://www.kanker.nl/gevolgen-van-kanker/verzekeringen-en-kanker/algemeen/schone-lei-regeling-voor-ex-kankerpatienten>. NFK en het Verbond van Verzekeraars hebben in 2021 afgesproken deze lijst periodiek te evalueren en waar mogelijk aan te passen aan de actuele medische ontwikkelingen. Verwachting is dat de lijst in 2024 weer aangepast zal worden.

Let wel: als jouw situatie niet onder deze regeling valt, kun je misschien toch een verzekering afsluiten. Ook dan zal namelijk een individuele beoordeling plaatsvinden. Dan wordt gekeken naar jouw specifieke omstandigheden, zoals je leeftijd, het soort en type kanker dat je had, de behandeling en het effect ervan en de periode sinds einde behandeling. In veel gevallen kan ook dan een verzekeringsaanbod worden gedaan.

Verder lezen

<https://www.erfelijkheid.nl/ziektes-en-dan/verzekeringen-en-erfelijke-ziektes>
<https://www.verzekeraars.nl/publicaties/actueel/protocol-verzekeringskeuringen-geactualiseerd>

Kanker en werk



Door: Angelique de Rijk, hoogleraar Arbeid en Gezondheid, in het bijzonder arbeidsre-integratie aan de Universiteit Maastricht

Hoewel overlevingskansen stijgen, komt kanker vaker voor en werken we allemaal langer. Daarom is er een belangrijk nieuw vraagstuk ontstaan voor de 10 miljoen werkenden in Nederland die allemaal de kans hebben om kanker te krijgen.

Van alle patiënten met kanker werkt de helft. Anderhalf jaar na de diagnose werkt daarvan echter 36% niet meer. Arbeidsre-integratie bij kanker is anders dan bij andere ziekten. Het traject start niet met een ziekmelding maar met een diagnose. Op dat moment zijn er nog maar weinig klachten. De diagnose 'kanker' kan een enorme psychische impact hebben. En de behandeling zelf leidt er vaak toe dat men zich zieker gaat voelen in plaats van beter.

Het beloop van kanker is onvoorspelbaar en effecten van behandeling kunnen lang aanhouden. Tegelijkertijd is juist bij kanker werken extreem belangrijk: Werken betekent leven. Werken biedt (mits arbeidsvoorwaarden fatsoenlijk zijn): financiële zekerheid, structuur, nuttig zijn, waardering krijgen, sociale contacten en de mogelijkheid jezelf te ontwikkelen. We zien in onderzoek drie typen reacties op de diagnose kanker.

- 1) Werkenden ervaren de diagnose als een totale ontwrichting van hun leven. Deze groep is er niet aan toe om na te denken over werken.
- 2) De behandeling van kanker wordt als een zware episode beschouwd maar daarna gaat het leven weer gewoon verder.
- 3) Leven met kanker is een intensieve, maar ook betekenisvolle periode waarin waarden worden herijkt, zoals de waarde van werk. Hoe reageren werkgevers? Europese werkgevers zijn opvallend eensgezind over wat ze als een goede aanpak beschouwen.

Mits de werknemer vertelt dat hij of zij kanker heeft (dat is niet verplicht!) gaan werkgevers eerst bij deze werknemer, online en bij anderen informatie verzamelen. Ze besluiten over eventuele vervanging. Ze houden contact tijdens behandeling waarna ze (samen met de werknemer en eventuele bedrijfsarts)

besluiten over terugkeer naar werk. Werkgevers vinden de communicatie over kanker wel lastig.

Welke werknemers hebben slechtere re-integratiekansen? Helaas hebben we alleen onderzoeksgegevens over borstkanker en darmkanker. Daarin zien we onder werknemers minder re-integratie bij jongeren en mensen met een korte opleiding, als de kanker laat gediagnostiseerd is, als iemand nog andere ziekten heeft en als er al veel verzuim is voor de diagnose. Zelfstandigen werken zoveel mogelijk door. Zij hebben meer financiële zorgen want ze zijn niet of slecht verzekerd, en schamen zich vaker. Aandacht voor werkbehoud bij kanker is dus belangrijk. Er bestaan goede websites voor werkenden, ziekenhuizen en werkgevers.

Overzichtskaart werk en kanker voor werknemers (en hun omgeving):

www.kenniscentrumwerkenkanker.nl/index.php/ondersteuning/76-overzichtskaart-werk-en-kanker

Werk en wijzer voor zorgverleners: www.maastrichtuniversity.nl/file/werkenwijzervoorzorgverleners-mei20221pdf

Website voor werkgevers:

www.kankerenwerk.be

Kenniscentrum Werk en Kanker: www.kenniscentrumwerkenkanker.nl/index.php



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.

Column

Voor vrouwen is het anders

Ik was van plan een hilarische column te schrijven over mijn enige poging ooit om een arbeidsongeschiktheidsverzekering af te sluiten.

Over toen ik nog zelfstandig ondernemer was - ruim voordat ik ziek werd - en zo'n verzekering me heel verstandig leek. De formulieren van die leuke kleine verzekeraar vroegen van alles over het verleden. En ik vulde alles eerlijk in. Dom was dat. Was ik wel eens bij een fysiotherapeut geweest (ja, inderdaad, twee maanden geleden, was opgelost), oververmoeid van het werk (ja, inderdaad, zes jaar geleden, volledig van hersteld), had ik een erfelijke ziekte (nee, dat niet, wel een erfelijke DNA-mutatie voor dikkedarmkanker, maar gelukkig, schreef ik er bij, is dit met regelmatige screening volledig onder controle). Naïef was dat. Ik ontving een voorstel van de verzekeringsarts van dienst: voor zo'n tweeduizend euro per jaar (koopje) kon ik mij verzekeren voor een ienienienie uitkering, mits de arbeidsongeschiktheid niet veroorzaakt werd door ... Hier volgde een lange lijst van uitzonderingen, van spijsverteringskanaal en bewegingsapparaat tot allerlei organen en mentale gesteldheden, inclusief schade door screening, onderzoeken en behandelingen. Gelukkig mocht ik nog wel een verkeersongeluk krijgen.

Maar de harde werkelijkheid onderbrak dit plan. Onze goede vriend Rob overleed. En ik was ontdaan. Niet alleen omdat hij voelde als familie, zo lief en zorgzaam, maar ook omdat hij stierf door zijn palliatieve behandeling. Van de kanker zelf had hij nog niet veel last. Zei hij. Hij had een ontembaar positief gemoed, maar wist tegelijkertijd dondersgoed wat afzien was door eerdere heftige behandelingen. Zo ging hij het chemo- en bestralingstraject in. Voorbereid dat het vanaf week drie heel zwaar zou worden. "Heb je daar nog wel zin in?" had ik hem gevraagd.

Hij stierf binnen zes weken, in de week dat alle media berichtten over het nieuwe rapport van het IKNL: Vrouw-

manverschillen bij kanker. Het blijkt dat mannen vaker volgens de richtlijnen behandeld worden dan vrouwen. Bij dikkedarmkanker bijvoorbeeld krijgen vrouwen minder vaak een systemische therapie (die werkt op het hele lichaam) dan mannen. Vrouwen krijgen vaker supportieve care (geen tumorgerichte behandeling). Ook hebben mannen met dikkedarm- of endeldarmkanker een betere kwaliteit van leven tijdens en na de behandeling dan vrouwen, maar de impact van kanker daarna blijkt wel groot te zijn. Waar vrouwen vaker om ondersteuning vragen, doen mannen dat waarschijnlijk te weinig. Of het wordt ze minder aangeboden door de behandelende dokters, dan kan ook.

Het genderverschil geldt namelijk ook voor artsen. Op twee manieren. Onbewust behandelen zorgverleners hun vrouwelijke en mannelijke patiënten verschillend. Pijn bijvoorbeeld, of hartklachten, worden bij vrouwen minder serieus genomen dan bij mannen. Tegelijkertijd leveren vrouwelijke artsen gemiddeld effectievere zorg dan hun mannelijke collega's. Vermoedelijk doordat ze minder risico nemen en van jongs af aan beter hebben geleerd om zich te verplaatsen in anderen, ook in mannen, dan andersom.

Terwijl we bloemen uitzochten voor Rob vroeg ik me af of zijn behandelteam mij, vrouw, hetzelfde traject zou hebben voorgesteld. En wat zou ik dan besloten hebben? Negen jaar geleden nam ik ook een formidabel risico, een radicale behandeling terwijl de dood al wenkte. Voor mijn oncoloog was dat net zo spannend. Nou ja, bijna dan. En ik dacht aan die verzekeringsarts. Zou zijn aanbod redelijker zijn geweest als ik Anton had geheten? Verdrietig wandelden we terug naar huis. In mijn hoofd zong Joe Jackson: "Don't you know that it's different for girls".

Lees het toegankelijk geschreven en mooi vormgegeven rapport op de website van het IKNL:

<https://iknl.nl>
Of per QR-code





Werken na kanker kan, maar late effecten zijn soms wel een obstakel re-integreren in werk na kanker

Elk jaar krijgen ongeveer 50 duizend werkenden de diagnose kanker. Bijna driekwart van hen gaat vroeger of later weer terug aan het werk. Hoe zit het met late-effecten van de behandelingen tegen kanker? Wat helpt werkenden die daarmee te maken hebben verder?

Bij veel mensen laat een behandeling tegen kanker sporen na. Je bent sneller moe, hebt problemen met je concentratie of last van een slechte conditie. Allemaal zaken die je re-integratie frustreren of als je alweer aan het werk bent in de weg zitten. Wat helpt je dan? Die vraag stond centraal in het onderzoek van Ingrid Boelhouwer. Zij werkt bij de opleiding Toegepaste Psychologie van de Hogeschool van Amsterdam en onderzocht hoe je zo goed mogelijk kunt functioneren als je weer gaat werken.

Begrip en creativiteit

Wat helpt het best om weer goed te functioneren? “Omdat de situatie en klachten per persoon verschillen, is altijd maatwerk vereist”, stelt Boelhouwer. “Met maatwerk, begrip en creativiteit is er veel op te lossen en kunnen de meeste mensen hun werk makkelijker weer als vanouds oppakken.” Maatwerk is bijvoorbeeld diensten niet strak achter elkaar plannen, zodat je tussendoor je rust kunt pakken. Af en toe thuiswerken, zodat je minder prikkels krijgt. “Iemand die in het onderwijs werkte, had bijvoorbeeld baat bij een gelijkmatig rooster; elke dag op dezelfde tijd starten en eindigen. Wat werkt, blijft iets wat je samen met je werkgever moet bekijken, want banen en personen verschillen enorm.” Er is dus geen ‘one size fits all’? “Nee, de late effecten zijn per persoon anders en iedere baan of werksituatie is anders. Dat maakt iedere re-integratie anders.”

Vermoeidheid

Uit haar onderzoek blijkt dat veel mensen die behandeld zijn tegen kanker later beperkende gevolgen ervaren tijdens hun werk. Zij hebben bijvoorbeeld meer last van cognitieve klachten, zoals concentratieproblemen en vermoeidheid en lopen daardoor meer kans op burn-out klachten. “Vermoeidheid na kankerbehandelingen is een ingewikkeld probleem”, vertelt Boelhouwer. “Er zijn speciale behandelingen om met deze vermoeidheid om te gaan.” Maar het kan je ook helpen om tijdens het werk de ruimte te hebben om af en toe een extra pauze in te laten. Dat vereist afstemming met je werkgever.” Vooral bij cognitieve klachten, zoals problemen met concentratie en geheugen, is het belangrijk dat je autonomie hebt in je werk, liet haar onderzoek zien. “Daarmee bedoelen we dat je zelf het werktempo of de planning kunt bepalen.” Dus ook hier luidt de boodschap: weer werken is maatwerk. Kijk samen met je leidinggevende wat het beste werkt voor jou.”

Werkgevers

Uit het onderzoek van Boelhouwer werd duidelijk dat een actieve houding van werkgevers een groot verschil kan maken voor het succes waarin mensen re-integreren en daarna weer kunnen werken. Zo is het krijgen van steun van leidinggevend en collega’s belangrijk. “Essentieel is dat deze steun niet tijdelijk is, maar blijft. Anders verdwijnt het effect snel.

Informeer als werkgever met regelmaat naar hoe het met die ander gaat en niet alleen tijdens het jaargesprek. Voor mensen die kanker hebben gehad, is deze opstelling en het meedenken van de werkgever belangrijk. Het geeft een gevoel van steun en brengt oplossingen. “Blijf elkaar dus opzoeken en voer een écht gesprek over hoe het gaat en wat misschien beter kan.”

Ineens ben je ziek

Als je net gehoord hebt dat je kanker hebt, kun je je natuurlijk per direct ziek melden bij je werkgever. Je hoeft aan je baas niet te zeggen wat je mankeert, daar mag een werkgever ook niet naar vragen. Het is zinnig eerst zelf wat zaken op een rij te zetten, zodat je bij confronterende vragen een gepaste reactie kunt geven.

BACO

Binnen zes weken krijg je een oproep van de bedrijfsarts. Daar moet je wel vertellen wat er aan de hand is. Vraag eventueel advies van een Bedrijfsartsconsulent Oncologie (BACO). Dat is een gespecialiseerde bedrijfsarts als het gaat om ondersteuning van werknemers met kanker.

Doorwerken

Er zijn mensen die zoveel mogelijk willen doorwerken. Dat is zeker niet per se verkeerd; werk kan je stabiliteit geven, plezier en zingeving. Bespreek met je bedrijfsarts, maar ook met familie en vrienden, wat jij wilt, kunt en wat mogelijk is.

Communicatie

Niet alleen jijzelf, maar ook je werkgever en collega’s moeten zoeken naar de juiste manier om met je ziekte om te gaan. Veel mensen denken er goed aan te doen je met rust te laten. Maar misschien wil jij liever zoveel mogelijk doen wat je altijd deed en niet ‘anders’ benaderd worden. Geef zelf wensen en grenzen aan.

Ziekteverlof

Als je met ziekteverlof gaat, is het belangrijk dat je contact houdt met je werkgever, leidinggevende en je collega’s. Zonder contact en communicatie wordt re-integratie na je behandeling moeilijker. Vind je communicatie over jouw ziekte en behandeling lastig? Je kunt een blog bijhouden, een groepsapp starten of een collega zoeken die als aanspreekpunt fungeert.

Inkomsten

Werk je bij een vaste werkgever, dan heb je recht op twee jaar loondoorbetaling van 70 procent van je loon. Vaak wordt het loon in het eerste ziektejaar 100 procent doorbetaald en daarna 70 procent. Afspraken hierover vind je in je cao of je contract. Er is veel discussie over doorbetaling van loon bij ziekte. De regels kunnen dus veranderen.

Ontslag

Ben je ziek, dan kun je als werknemer pas na twee jaar worden ontslagen. Daar zijn uitzonderingen op, bijvoorbeeld als het bedrijf waar je werkt failliet gaat. Ontslag is ook mogelijk als er overeenstemming is over het feit dat je de baan waarvoor je bent aangenomen niet meer kunt doen, aangepast werk onmogelijk is of dat de re-integratie is mislukt.

WIA-uitkering

Ben je na twee jaar loondoorbetaling door de werkgever of de ziektewet niet in staat om te werken, dan kom je mogelijk in aanmerking voor een WIA-uitkering. Dat kan als de keuringsarts van het UWV bepaalt dat je ten minste voor 35 procent arbeidsongeschikt bent door ziekte. Daar worden afspraken over gemaakt met het UWV.

Zelfstandig

Werk je als zelfstandige, dan heb je een lastige positie als je ziek wordt. Zelfstandigen kunnen een uitkering krijgen bij ziekte als ze een verzekering hebben afgesloten. Veel zelfstandigen zijn echter niet verzekerd vanwege de hoge premie en vallen dan terug op hun spaargeld en daarna een bijstandsuitkering.

Ingrid Boelhouwer ontving in 2018 een aanmoedigingsprijs van NFK voor dit promotieonderzoek. NFK, (waar de Stichting Lynch Polyposis deel van uitmaakt), komt op voor haar achterban en neemt de resultaten van het promotieonderzoek mee in haar gesprekken met artsen, overheden, verzekeraars en andere organisaties uit de samenleving als het gaat over kanker en werk. Ze promoveerde op 30 september op dit onderzoek.

Lees meer over werk en kanker op kanker.nl dossier **werk en kanker**.

Bron: Doorgang

Onderzoek onderbouwt herziening Landelijke richtlijn: Alternatief voor uitgebreide darmverwijdering na darmkanker in MSH6 en PMS2 dragers



Door: Prof. dr. Monique van Leerdam; Ellis Eikenboom MSc en MD-PhD kandidaat;
Sarah Moen MD en PhD-kandidaat; Prof. dr. Manon Spaander

De huidige Landelijke richtlijn Erfelijke darmkanker adviseert voor alle jongere Lynch dragers na een diagnose darmkanker een uitgebreide darmresectie. Hierbij wordt tot nu toe geen onderscheid gemaakt tussen onderlinge mismatch repair (MMR) genafwijkingen. Een recente studie, geïnitieerd door het Erasmus MC en uitgevoerd in samenwerking met de Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren (StOET) en de Nederlandse pathologie database (PALGA), bracht het risico op een tweede darmkanker bij hoog en lager risicodragers in kaart. Is uitgebreide darmresectie bij MSH6 en PMS2 dragers met darmkanker nog wel echt geïndiceerd?

“Zoals bekend lopen Lynch dragers een verhoogd risico op ontwikkeling van darmkanker. Dit risico is afhankelijk van het type mismatch repair (MMR) genafwijking. In de literatuur maken we onderscheid tussen hoog risico (*MLH1*, *MSH2* en *EpCAM*) en lager risicodragers (*MSH6* en *PMS2*). De huidige Nederlandse Landelijke richtlijn Erfelijke darmkanker adviseert voor alle Lynch dragers, ongeacht het betrokken MMR-gen, elke twee jaar een darmcontrole. Is de diagnose darmkanker gesteld, dan adviseert de richtlijn vaak een uitgebreide darmverwijdering, dat wil zeggen een totale of subtotale colectomie,” zegt MD-PhD kandidaat Ellis Eikenboom van de afdelingen Klinische Genetica en Maag, Darm- en Leverziekten (MDL) van het Erasmus MC. “Dit advies is gebaseerd op wetenschappelijke onderzoeken die hebben aangetoond dat hiermee het risico op het ontstaan van een tweede darmkanker aanzienlijk kleiner is. Echter, deze onderzoeken zijn gebaseerd op kleine aantallen Lynch dragers en daarnaast zijn de verschillende typen MMR-genafwijkingen (hoog versus

lager risico) niet onderling vergeleken. Dit bracht ons op het idee om een grotere studie uit te voeren met meer Lynch dragers, waarin we het onderscheid tussen hoog en lager risico Lynch dragers wel zouden kunnen maken. Zo ontstond de volgende onderzoeksvraag: hebben lager risico Lynch-dragers (*MSH6* en *PMS2*) in vergelijking met hoog risico dragers (*MLH1*, *MSH2* en *EpCAM*) ook een lager risico op een tweede darmkanker? In dat geval volstaat dan mogelijk ook een gedeeltelijke darmverwijdering in laag risico dragers; een ingreep die minder negatieve gevolgen heeft op de kwaliteit van leven dan een uitgebreide darmresectie.”

Samenwerking

“Om een grotere onderzoekspopulatie te kunnen samenstellen, hebben we onder andere de handen ineen geslagen met de Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren (StOET),” vult mede-eerste auteur Sarah Moen aan, als arts-onderzoeker verbonden aan de afdeling MDL van het Erasmus MC. “Wij hebben

1908 bij de StOET geregistreerde Lynch dragers gelinkt aan de Nederlandse pathologie database (PALGA) en zo in kaart gebracht hoeveel geregistreerde Lynch dragers darmkanker ontwikkeld hebben. Vervolgens hebben we gekeken hoeveel Lynch dragers met bewezen darmkanker ook een tweede darmkanker ontwikkelden en welke operaties zij hebben ondergaan: een uitgebreide of een gedeeltelijke darmverwijdering. Hierbij hebben we gekeken naar het risico per MMR-genafwijking op een tweede darmkanker.”

Conclusies

“Het onderzoek leverde interessante resultaten op,” vervolgt Sarah. “Het risico op een tweede darmkanker blijkt niet significant verschillend tussen *MSH6* en *PMS2* dragers met gedeeltelijke darmresectie

enerzijds en *MLH1*, *MSH2* en *EpCAM* dragers met uitgebreide darmresectie anderzijds. *MLH1*, *MSH2* en *EpCAM* dragers hebben na een partiële darmresectie wel een significant verhoogd risico op een tweede darmkanker.”

Ellis: “Op basis van deze onderzoeksgegevens lijkt een gedeeltelijke darmresectie, gevolgd door tweejaarlijkse darmcontroles van de resterende darm, voor *MSH6* en *PMS2* dragers een passend alternatief voor een uitgebreide darmresectie. Toch blijft de keuze voor een uitgebreide of gedeeltelijke darmresectie een individuele keuze, die kan verschillen tussen patiënten. Hopelijk kunnen de resultaten uit deze studie MDL-artsen en Lynch dragers helpen om deze keuze goed te maken.”

Metachronous colorectal cancer risk according to Lynch syndrome pathogenic variant after extensive versus partial colectomy in the Netherlands: a retrospective cohort study
Ellis L. Eikenboom*, Sarah Moen*, Monique E van Leerdam, Grigorios Papageorgiou, Michail Doukas, Pieter J. Tanis, Evelien Dekker, Anja Wagner, Manon C. W. Spaander, on behalf of the collaborative investigators from the Dutch Foundation for Detection of Hereditary Tumors†.

Het onderzoek wordt gepubliceerd in de december 2023-editie van The Lancet Gastroenterology and Hepatology. Wilt u het volledige onderzoek lezen? Scan dan de QR-code:



Bij de stichting opsporing erfelijke tumoren (StOET) kunnen Lynch dragers zich vrijwillig registreren, zodat in kaart kan worden gebracht hoe de zorg voor Lynch dragers in Nederland (zoals oproepen voor darmonderzoeken en gynaecologische controles) wordt uitgevoerd en kan worden verbeterd. Uit dit artikel blijkt het belang van registratie voor wetenschappelijk onderzoek en optimalisering van de zorg aan Lynch dragers. Bent u nog niet geregistreerd bij de StOET? Aanmelden kan via lynch@stoet.nl, zie ook www.stoet.nl

Dr. Niels de Wind ontving voor dit onderzoek van de MLDS een bedrag van € 299.948,-



Het Lynch-syndroom is een erfelijke aandoening die de kans op darmkanker vergroot. Mensen met het Lynch-syndroom hebben 25 - 70 procent kans om dikke darmkanker te krijgen. Bij mensen die een erfelijke aanleg hebben voor het Lynch-syndroom, is er een aangeboren fout - een mutatie - aanwezig. Er zijn veel varianten van DNA-fouten, waarvan de een onschuldig is en de ander gevaarlijk. Daarom is het voor de klinisch geneticus vaak moeilijk om de diagnose te stellen. Dr. Niels de Wind wil de ziekte veroorzakende varianten eenmalig op grote schaal in kaart brengen met gebruik van gekweekte cellen. Deze technologie wordt Reverse Diagnosis Catalogi (RDC) genoemd. Daarmee zijn we een stap dichterbij gepersonaliseerde gezondheidszorg.

Classificatie van gen-varianten voor betere diagnostiek en behandeling van Lynch syndroom

Door: Dr. Niels de Wind, PhD PI, lab voor DNA replicatie en DNA schade responses, Afdeling Humane Genetica Leids Universitair Medisch Centrum

Vroeger betekende de diagnose Lynch syndroom praktisch een doodvonnis, en het was niet vast te stellen wie in de familie het syndroom heeft. Dat veroorzaakte veel leed en onzekerheid in de aangedane families.

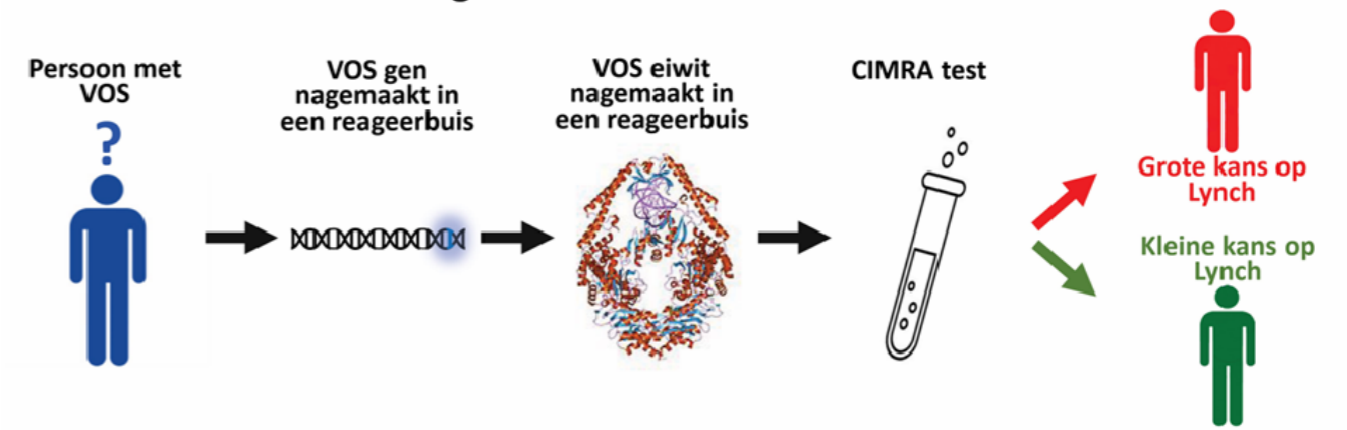
Tussen 1993-1995 werd de genetische basis van Lynch syndroom ontdekt: een overgeërfd gedefect in één van de vier genen betrokken bij mismatch herstel (MSH2, MSH6, MLH1 of PMS2), een reparatiemechanisme dat fouten bij de DNA-verdubbeling herstelt. Die doorbraak maakte het mogelijk om de familieleden met Lynch syndroom te identificeren vóórdat ze kanker krijgen, ze elke paar jaar gericht te onderzoeken door middel van onder meer coloscopieën, en eventuele tumoren meteen te verwijderen. Dankzij deze surveillance, en ook dankzij gerichte behandeling van kanker (met immuuntherapie), kunnen mensen met Lynch syndroom een vrijwel normaal leven leiden. Ondertussen worden de familieleden die geen drager blijken te zijn bevrijd van de belastende surveillance.

Steeds vaker echter wordt er in één van de mismatch herstelgenen niet een duidelijk gedefect gevonden maar wel een subtiele verandering waarvan het niet duidelijk is of die het Lynch syndroom veroorzaakt, of onschuldig is. Wanneer zo'n Variant van Onbekende Significantie (VOS) wordt aangetroffen is, blijft

veiligheidshalve niet alleen de drager daarvan verdacht op Lynch syndroom, maar ook zijn of haar kinderen. De identificatie van een VOS veroorzaakt veel onzekerheid bij de familieleden en belast, vaak onnodig, preventieve gezondheidszorg. Er is daarom een grote behoefte om vast te kunnen stellen of een VOS, geïdentificeerd in een van de DNA mismatch herstel genen, Lynch syndroom veroorzaakt of onschuldig is.

De werking van mismatch herstelgenen en de door die genen gecodeerde mismatch hersteleiwitten werden al sinds de jaren 70 van de vorige eeuw bestudeerd, voornamelijk in bacteriën. De opgedane kennis heeft het mogelijk gemaakt om technieken te ontwikkelen om de effecten van een VOS te onderzoeken op de werking van mismatch herstel. Gebaseerd op de kennis van DNA mismatch herstel hebben wij de diagnostische CIMRA test ontwikkeld, met steun van de Maag Lever Darmstichting. Voor de test wordt het gen met de VOS, en de door dat gen gecodeerde eiwit, nagemaakt in de reageerbuis. Vervolgens wordt de werkzaamheid van dat afwijkende eiwit getest, ook in een reageerbuis **Figuur 1**. Indien het eiwit niet (goed) meer werkt is

Figuur 1. De CIMRA test



dat een sterke aanwijzing dat de VOS Lynch syndroom veroorzaakt en de drager(s) van die VOS goed gevolgd moeten worden, terwijl hun kinderen die de VOS niet geërfd hebben gerust gesteld kunnen worden.

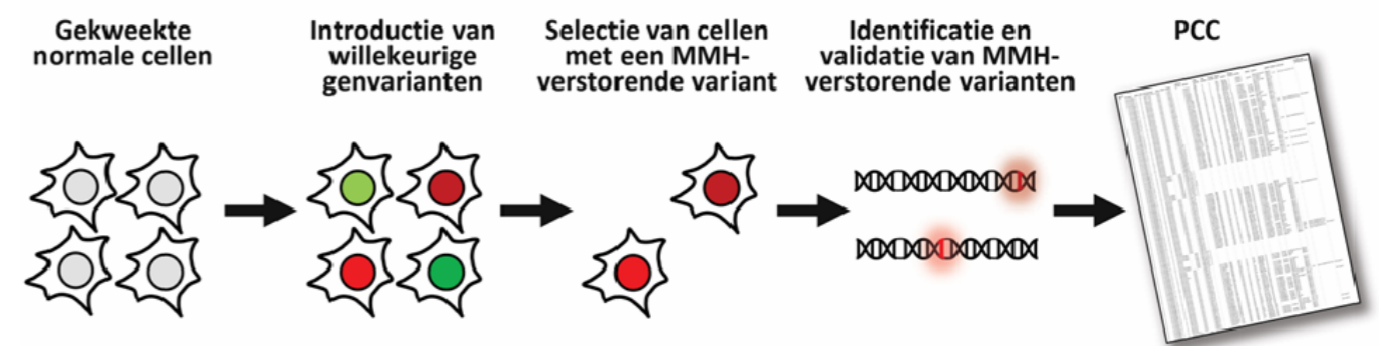
De CIMRA test wordt aanbevolen door de vakorganisatie, de International Society for Gastrointestinal Hereditary Tumours, en zal binnenkort wereldwijd worden aangeboden door het Klinisch Genetisch laboratorium van het Leids Universitair Medisch Centrum. De CIMRA test wordt nu al, samen met een andere test (ontwikkeld door Hein te Riele, Nederlands Kanker Instituut) binnen het nationale INVUSE consortium gebruikt om 'Nederlandse' VOS te onderzoeken, een project dat deels gefinancierd wordt door het KWF.

Klinisch genetici zijn terecht voorzichtig en willen niet de kans lopen om een verkeerde diagnose te stellen omdat dat ernstige consequenties kan hebben. Daarom zullen ze pas een VOS definitief als ziekteverwekkend of goedaardig classificeren wanneer daarvoor meerdere onafhankelijke bewijzen zijn. Om dat te ondervangen hebben we een tweede diagnostische techniek ontwikkeld. Bij deze techniek identificeren we éénmalig en op grote schaal varianten van de mismatch herstelgenen die hun functie aantasten, en dus Lynch syndroom veroorzaken. Die versturende varianten worden opgesomd in een Prospectieve

Classificatie Catalogus (PCC). De productie van de PCC, als weergegeven in **Figuur 2**, verloopt als volgt: in miljoenen cellen maken we willekeurige gen-varianten (niet meer dan één variant per mismatch herstel-gen per cel).

Daarna behandelen we de cellen zodat we alleen die cellen overhouden waarin DNA mismatch herstel verstoord is door de gen-variant. Ten slotte identificeren we al die versturende (en daarom ziekmakende) varianten, en die zetten we in de PCC. Om dit werk mogelijk te maken hebben we onlangs een subsidie ontvangen van de Maag Lever Darmstichting. Wanneer in de toekomst een VOS gevonden wordt in een patiënt verdacht op Lynch syndroom, dan kijkt de klinisch geneticus of die VOS voorkomt in de PCC (zo ja, dan veroorzaakt die VOS zeer waarschijnlijk Lynch syndroom), en voert daarnaast de CIMRA test uit op dezelfde VOS. We verwachten dat door beide diagnostische technieken te combineren met gegevens uit de kliniek, zoals overervingspatroon en karakteristieken van de kanker, we verreweg de meeste VOS betrouwbaar en snel kunnen classificeren als Lynch syndroom-veroorzakend of onschuldig. We hopen dat, door het wegnemen van de horde tussen gepersonaliseerde genomanalyse en gepersonaliseerde gezondheidszorg, in de toekomst veel patiënten en hun familieleden beter gediagnosticeerd en behandeld kunnen worden.

Figuur 2. Productie van de PCC



Nederlandse federatie van kankerpatiënten organisaties

De Stichting Lynch Polyposis is één van de negentien aangesloten Kanker-Patiënten-Organisaties (KPO's) van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Samen komen wij op voor de belangen van alle mensen die kanker hebben (gehad), hun naasten en mensen met een erfelijke aanleg of predispositie voor kanker. Maar hoe doen we dat nou precies?

De NFK en KPO's werken onder andere samen in de belangenbehartiging op het gebied van geneesmiddelen. NFK weet veel over de toelating en beschikbaarheid van kankergeneesmiddelen. De KPO's hebben meer kennis van de ziekte en betere relaties met de specialisten binnen het specifieke veld.

Moleculaire diagnostiek

Carin Louis Belangenbehartiger Diagnostiek bij NFK benadrukt: "Vanuit het perspectief van de patiënt werk ik samen met verschillende veldpartijen zoals pathologen, zorgverleners en ook zorgverzekeraars binnen het uitvoeringstraject van het Zorginstituut aan het optimaliseren van hoe de toegang tot de juiste moleculaire diagnostiek (DNA-onderzoek) in Nederland is georganiseerd, zodat elke patiënt hier de best mogelijke toegang tot heeft.

Samen met de verschillende patiëntenorganisaties waarbij het belang van het vroegtijdig opsporen van kanker een prioriteit is, zorg ik dat dit op de agenda staat van partijen. Wanneer iemand een erfelijke mutatie heeft of een verhoogd risico op kanker

door een erfelijke aandoening is het belangrijk dat men hierover goed en op tijd geïnformeerd wordt. Maar ook dat men eventuele signalen van kanker kent. De stichting Lynch Polyposis is een van de patiëntenorganisaties waarmee we in de Werkgroep 'vroegtijdige opsporing' samen optrekken. Het is ontzettend waardevol om als patiëntenorganisaties onderling ervaringen op dit vlak uit te wisselen."

Goed en tijdig informeren is belangrijk

Recent is door patiëntenorganisaties en zorgverleners een animatie ontwikkeld waarin mensen die geconfronteerd worden met Lynch helder uitgelegd krijgen wat een verhoogd risico betekent en wat je samen met je zorgverleners kunt doen als het gaat om erfelijkheidsonderzoek en het informeren van familie: "Dit soort projecten zijn ontzettend belangrijk om iedereen te helpen begrijpen wat belangrijk is.

Zie rubriek 'Uw aandacht in het bijzonder voor' pagina 20

Het goed informeren van patiënten is ook aan de orde geweest bij de ontwikkeling van de richtlijn



'Informatie en informed consent moleculaire tumordiagnostiek' die dit najaar uitkomt, Carin Louis: "Hier hebben we heel duidelijk input kunnen leveren. Niet alleen op de richtlijn zelf, maar ook op de materialen die aanvullend op de richtlijn worden ontwikkeld om ook patiënten goed te informeren over wat belangrijk is."



Begeleiding vanuit de huisartsenpraktijk vermindert angst voor terugkeer van kanker

Ook na een succesvolle kankerbehandeling heeft 59% van de mensen na kanker last van angst voor terugkeer van de ziekte. 94% heeft behoefte aan ondersteuning hierbij. Uit het promotieonderzoek van Yvonne Luigjes bij het Helen Dowling Instituut blijkt dat de combinatie van een online behandeling en gesprekken in de huisartsenpraktijk de angst vermindert. Op donderdag 19 oktober promoveert Luigjes aan de Universiteit Utrecht.

Enige angst na genezing van een levensbedreigende ziekte is normaal. Maar als de angst het dagelijks leven gaat beheersen en leidt tot beperkingen kan begeleiding nodig zijn om te leren met deze angst om te gaan. Samen met een groep internationale collega's bundelde Luigjes data van 9.311 mensen van 46 studies uit 13 landen van over de hele wereld. Hieruit bleek dat 40% van de mensen last heeft van matige angst en 19% van ernstige angst voor terugkeer voor terugkeer. Deze angst komt vaker voor bij jonge dan bij oude mensen. Bovendien komt het vaker voor bij vrouwen dan bij mannen.

94% heeft behoefte aan ondersteuning

Vervolgens ontwikkelde Luigjes met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties een vragenlijst om te onderzoeken aan wat voor ondersteuning mensen met angst voor terugkeer van kanker behoefte hebben en in hoeverre hierin wordt voorzien. Van de 4.511 respondenten die last hadden van angst voor terugkeer gaf 94% aan behoefte te hebben aan ondersteuning. De meest voorkomende behoeften waren praten over de angst voor terugkeer (69%), het ondernemen van leuke activiteiten ter afleiding (54%) en psychologische hulp of coaching (40%).

Internetbehandeling begeleid door de huisarts

Er bestaan gelukkig effectieve, specialistische psychologische

behandelingen voor angst voor terugkeer van kanker. Maar gezien het grote aantal mensen dat kanker overleeft is het niet mogelijk om iedereen deze specialistische behandelingen te bieden. Minder intensieve vormen van ondersteuning zijn schaalbaarder en goedkoper, en kunnen ook aantrekkelijker zijn voor patiënten. Daarom ontwikkelde het Helen Dowling Instituut de internetbehandeling 'Minder angst na kanker'. Het programma is gebaseerd op cognitieve gedragstherapie (CGT) en bevat informatie, oefeningen en video's van andere patiënten. Eerder onderzoek heeft aangetoond dat dit programma zonder begeleiding van een zorgprofessional niet goed werkt, omdat mensen het lastig vinden om alleen achter de computer met hun angst aan de slag te gaan. Daarom heeft Luigjes onderzocht of de internetbehandeling effectief is als deze wordt aangeboden vanuit de huisartsenpraktijk en wordt gecombineerd met drie tot vijf gesprekken met de praktijkondersteuner GGZ (POH-GGZ) van de huisarts. In de gesprekken krijgt de patiënt de ruimte om zijn verhaal te delen, kan hij vragen stellen en is er de mogelijkheid om onderwerpen uit het programma verder uit te diepen. Deze blended behandeling bleek effectief in het verminderen van angst voor terugkeer van kanker in vergelijking met de gebruikelijke zorg die mensen ontvangen. Ook de algemene mentale gezondheid verbeterde door de behandeling. De verbeteringen hielden 10 maanden later nog stand.

Mooie combinatie van internettherapie en gesprekken

Om meer te weten te komen over de ervaren wenselijkheid en haalbaarheid van de behandeling zijn vragenlijsten afgenomen en heeft Luigjes een aantal patiënten en praktijkondersteuners GGZ die deelnamen aan de studies geïnterviewd. De vragenlijsten en interviews bevestigden dat de behandeling werd gewaardeerd door zowel patiënten als POH-GGZ. De



combinatie van een online programma en gesprekken met een POH-GGZ bood patiënten de mogelijkheid om gehoord te worden en vragen te stellen in de gesprekken, en thuis hun kennis te verdiepen en te oefenen met wat zij hadden geleerd. Voor een aantal patiënten bleek de behandeling minder geschikt, bijvoorbeeld wanneer men een gebrek aan taal- of digitale vaardigheden heeft. Door de flexibiliteit van de behandeling, met onder andere optionele modules over verschillende onderwerpen, kon deze worden aangepast aan de specifieke individuele behoeften van de patiënt.

Implementatie

Momenteel wordt de internetbehandeling Minder angst na kanker geïmplementeerd in de huisartsenpraktijken. De Helen Dowling Academie ontwikkelde speciaal voor de POH-GGZ een scholing gericht op het geven van de internetbehandeling. De scholing bestaat uit onderwijs over angst bij kanker en specifiek over het online behandelen van deze klacht. Meer informatie is te vinden op hdi.nl/academie

Dit onderzoek is onderdeel van het BLANKET-project, een samenwerking tussen Helen Dowling Instituut en het Julius Centrum van het UMC Utrecht.

”

Frans: ‘We hebben besloten dat we dat nadeel maar op de koop toenemen en we zijn nu de trotse ouders van 3 kinderen’



Lynch ervaringen van Frans

Onlangs lag er een brief op de mat van het ziekenhuis. Vast weer een uitnodiging voor een darmonderzoek. En ja hoor, het laatste onderzoek was al weer twee jaar geleden en ik werd vriendelijk uitgenodigd om contact op te nemen met Radboudziekenhuis voor mijn periodieke controle.

En ook al heb ik al meerdere keren zo'n coloscopie ondergaan en zijn de onderzoeken tot nog toe altijd goed verlopen, ik kan niet echt zeggen dat ik er naar uit kijk. Ik weet al van kinds af aan dat er in onze familie iets aan de hand is met een erfelijke ziekte, maar het bleef lang onduidelijk wat het precies was. Mijn moeder overleed toen ik zeven jaar oud was en ook twee van haar broers stierven in die periode (medio jaren 70). Alle drie waren ze rond de vijftig jaar oud. Een derde broer was in de jaren 80 ernstig ziek, maar heeft het toen gelukkig overleefd. Hij was in behandeling in het Radboudziekenhuis bij dokter Nagengast.

In de jaren 90 werd duidelijk dat het om het Lynch syndroom gaat: een erfelijke afwijking in bepaalde genen die een verhoogd risico geeft op dikkedarmkanker en baarmoederkanker op relatief jonge leeftijd. Ook werd duidelijk dat het in onze familie om een fout in het MLH1 gen gaat. Eén neef heeft destijds de taak op zich genomen om informatie over Lynch te verzamelen en de rest van de familie te informeren. En toen ik begin 20 was heeft hij mij gebeld en uitleg gegeven over Lynch, de mogelijkheid van genetisch onderzoek en het periodiek darmonderzoek. Hij benoemde expliciet de mogelijkheid om géén genetisch onderzoek te doen, maar enkel de tweejaarlijkse coloscopie. Maar voor mij was direct duidelijk dat ik wel degelijk wilde weten of ik Lynch heb of niet. Ik zag het niet zitten om iedere twee jaar een dergelijk onderzoek te ondergaan, terwijl het misschien helemaal niet nodig is. Daarnaast was deze kennis ook voor mijn vader heel belangrijk én ik wilde het weten met het oog op de toekomst. Mocht ik ooit kinderen krijgen, dan is het fijn om te weten of ik ook hen zou moeten waarschuwen.

Toch duurde het nog bijna tien jaar (ik was al begin 30) voordat ik de stap nam om me genetisch te laten testen. Er waren in die jaren zoveel andere dingen belangrijk (mijn studie, reizen, mijn eerste baan, mijn vriendin, een nieuw huis etc.). Ik had steeds het gevoel van “dat komt later wel” en “het zal wel niet zo'n vaart lopen”. Terzijde: Achteraf gezien heb ik veel geluk gehad. Tijdens de Lynch Polyposis contactdagen heb ik verschillende mensen gesproken die al voor hun 30^{ste} klachten heb gekregen van Lynch. Pas toen mijn vriendin en ik hadden besloten te gaan trouwen, heb ik de stap gezet en contact gezocht

met een klinisch genetisch centrum. Ik wilde dat mijn vriendin ook op dit punt zou weten “wat voor vlees ze in de kuip had”. Ik koos het Radboud ziekenhuis. Veel van mijn familieleden zijn daar ook in behandeling en de familiegeschiedenis is er bekend.

Helaas kwam uit het genetisch onderzoek naar voren dat ook ik Lynch heb. Ik vond het jammer, mijn vriendin zag geen problemen: “als je maar regelmatig op controle gaat, dan kun je de problemen voor blijven”, maar mijn vader vond het heel erg. Hij had de lijdensweg van mijn moeder meegemaakt. Gelukkig zijn de tijden sinds de jaren 70 echt veranderd en is de medische wetenschap veel verder dan toen, zeker op het gebied van Lynch.

Ook toen de vraag aan de orde kwam of we kinderen zouden willen, hebben mijn vrouw en ik mijn erfelijke aanleg voor darmkanker besproken en de mogelijkheid dat onze kinderen ook drager zouden worden. We hebben besloten dat we dat nadeel maar op de koop toenemen en we zijn nu de trotse ouders van 3 kinderen.

En nu ga ik dus trouw iedere twee jaar naar het ziekenhuis voor een darmonderzoek, al bijna 20 jaar. De voorbereiding vind ik heel vervelend, alleen al de lucht van Klean-Prep maakte me misselijk en het lukte me echt niet genoeg te drinken (met als gevolg dat de darm onvoldoende schoon is en dan is het onderzoek niet optimaal). Gelukkig mag ik de laatste keren gebruik maken van Phosphoral of picoprep. Dan drink je slechts tweemaal een vies drankje en verder vier liter water. Dit is voor mij goed te doen én het blijkt dat mijn darmen nu goed schoon zijn.

Binnen het gezin is het feit dat ik Lynch heb, geen geheim. We spreken erover als ik weer naar het ziekenhuis moet voor een darmonderzoek. En de kinderen maken het mee als ik twee dagen een aangepast dieet volg en in de buurt van de wc blijf. “O, heb je weer wit brood en bouillon, moet je weer naar het ziekenhuis?” Ja, ik ga overmorgen. Ok, veel succes” en ze kijken weer verder op hun telefoon. Ik heb dan ook het geluk gehad dat er in de afgelopen 20 jaar slechts één keer een klein poliepje is gevonden dat direct is verwijderd. De overige keren was de darm schoon. Laten we hopen dat het zo blijft. Dus ik heb de enveloppe geopend en toch maar weer braaf een afspraak met het Radboud gemaakt. En al is zo'n darmonderzoek geen pretje, ik ben heel blij dat er zo goed voor mij gezorgd wordt en dat ik tot nog toe de ziekte ben voorgebleven.

Frans

De mentale IMPACT van FAP

Prof. dr. Eveline Bleiker, Prof. dr. Evelien Dekker, Mathijs Mol



Prof. dr. Eveline Bleiker



Prof. dr. Evelien Dekker



Mathijs Mol

Onderzoek naar de mentale gezondheid bij FAP

Het was de zorgverleners van het Amsterdam UMC opgevallen dat er bij families met FAP verschillende problemen spelen waarvoor extra mentale ondersteuning nodig kan zijn. Om te onderzoeken welke problemen dit precies zijn, hebben wij vanuit het Amsterdam UMC en het Antoni van Leeuwenhoek het IMPACT project opgezet.

IMPACT project

In het IMPACT project onderzoeken we de mentale gezondheid en de behoefte aan extra ondersteuning van mensen met FAP. Dit doen wij op een aantal manieren. Ten eerste onderzoeken we wat er in de wetenschappelijke wereldliteratuur al bekend is over mentale gezondheid van mensen met FAP. Daarnaast houden wij interviews met mensen met FAP, en vragen we naar de mogelijke

ervaren problemen en de eventuele behoefte aan extra ondersteuning van bijvoorbeeld een psycholoog of maatschappelijk werker. Ook doen wij interviews met zorgverleners zoals maag-, darm-, leverartsen en verpleegkundig specialisten.

Methode van het IMPACT project

In de literatuur hebben we 29 artikelen gevonden die specifiek gingen over de mentale impact van FAP. Duidelijk werd dat er vooral onderzoek is gedaan naar stress, angst, en depressie. Naast het literatuuronderzoek hebben we ook dertien mensen met FAP en elf zorgverleners geïnterviewd. Naast vragen over stress, angst en somberheid bij mensen met FAP, hebben we ook gevraagd wat er nog meer belangrijk is wat betreft hun mentale gezondheid. Hieronder zijn per onderwerp enkel eerste resultaten beschreven.

Eerste resultaten

In ons literatuuronderzoek en onze interviews hebben we vooral gekeken naar de rol van stress, angst, depressie, financiële problemen en behoefte aan extra ondersteuning. De resultaten zijn hieronder besproken en aangevuld met informatie uit onze interviews. De meerderheid van de mensen met FAP ervaart deze problematiek niet of maar een beetje. In de meeste gevallen zijn mensen verrassend veerkrachtig gezien hoe intens de ervaringen van mensen met FAP kunnen zijn.

Stress

Het zal niemand verbazen dat uit de literatuur blijkt dat mensen met FAP zorgen kunnen hebben en stress ervaren. Zij ervaren dit meer dan mensen zonder FAP. Daarnaast is er een klein deel van de mensen met FAP met veel stress en zorgen. In onze interviews kwamen zorgen

en stress ook vrijwel altijd naar voren.

Angst

In ongeveer de helft van de gepubliceerde onderzoeken bleek door patiënten met FAP gevoelens van angst te worden genoemd. Ook uit de interviews met de patiënten en zorgverleners kwam angst regelmatig als thema naar voren. De reden voor deze angst verschilt heel erg. Een voorbeeld hiervan is angst bij de zoon van een FAP-patiënt over het welzijn van zijn vader omdat een ander familielid al eerder is overleden aan de gevolgen van kanker.

Depressie

Vanuit de literatuur lijkt er geen bewijs te zijn dat depressieve gevoelens gemiddeld vaker voorkomen in mensen met FAP dan in mensen zonder FAP. Depressieve klachten zijn niet altijd merkbaar voor de buitenstaander en daardoor kan het ook voor een zorgverlener lastig te herkennen en dus te bespreken zijn. Uit de interviews bleek dat mensen vooral depressieve gevoelens hadden als er heftige dingen gebeurd waren, zoals het overlijden van een familielid, of als ze bijvoorbeeld heel vaak naar de wc moesten (10-15 keer per dag). Dit laatste heeft ook gevolgen op sociaal gebied: 'ga ik een avondje uit als ik niet weet of er een fatsoenlijk toilet beschikbaar is?', 'Wat denken mensen van me als ik alwéér naar de wc ga?'

Het leven met Polyposis

Naast stress, angst en depressie zien we verschillende bronnen van stress en andere mentale problemen. Een voorbeeld hiervan is dat bij vrijwel alle personen met FAP de dikke darm verwijderd moet worden. De operatie gebeurt soms al op jonge leeftijd, soms zelfs al tijdens de pubertijd, een kwetsbare periode. Regelmatige ziekenhuisbezoeken, het toewerken naar de operatie, de operatie zelf en de revalidatie hiervan kunnen dan een normale ontwikkeling in de weg staan. Ook na deze operatie zullen er nog steeds nieuwe darmpoliepen ontstaan en zijn controles nodig.

Naast de operatie en de controles zijn er ook andere zaken die stressvol kunnen zijn. Er kunnen binnen een familie problemen ontstaan, vooral bij mensen bij wie familieleden jong overleden zijn of waar er meningsverschillen bestaan over onderwerpen zoals het doen van de DNA-test, en de communicatie hierover binnen de familie. Voor patiënten die op het punt staan een nieuwe relatie aan te gaan, kan de communicatie met een nieuwe partner lastig zijn: wat

vertel je over FAP en wanneer? En hoe ga je om met FAP in relatie tot het vervullen van de kinderwens? Ook seksuele problemen worden soms genoemd.

Financiële gevolgen

Als laatste zien we ook financiële problemen ontstaan bij mensen met FAP. In de literatuur is hier weinig over geschreven, maar in de interviews kwam dit wel naar voren. Ten eerste horen we vaak dat mensen met FAP elk jaar hun volledige eigen risico moeten betalen. Soms plannen zij zelfs hun behandelingen tactisch om de kosten te drukken. Ook kan FAP gevolgen hebben voor een baan. Als iemand bijvoorbeeld zeer vaak naar de wc moet, wordt het lastig om beroepen uit te voeren waarbij je de hele dag moet staan of waarbij niet altijd een toilet beschikbaar is. Ook moeten mensen met FAP regelmatig naar het ziekenhuis. Dit betekent dat er vaker verlof opgenomen moet worden.

Behoeft aan mentale zorg

Uit zowel de literatuur als de interviews blijkt dat sommige mensen behoefte hebben aan extra ondersteuning. In de literatuur wordt beschreven dat mensen met FAP die mentale problemen ervaren in 30 tot 62% van de gevallen hulp gemist hebben in hun leven. In de interviews werd aangegeven dat er bij deze mensen met FAP in het verleden behoefte geweest is aan professionele hulp. Hieronder valt bijvoorbeeld hulp van psychologen bij mentale problemen en hulp van een maatschappelijk werker bij het revalideren.

Toekomstig onderzoek

Na ons literatuuronderzoek en de interviews, willen wij in de toekomst een groter vragenlijstonderzoek doen om te onderzoeken welke mentale problemen er spelen. Ook willen we bestuderen waar de mogelijke problemen vandaan komen: komen de mentale problemen door alle moeilijkheden waar mensen met FAP mee geconfronteerd worden in hun dagelijks leven? Of vergroot een van de mutaties die FAP veroorzaakt zelf het risico op mentale problemen? De resultaten van ons literatuuronderzoek, de interviews, en de toekomstige vragenlijst willen wij gaan gebruiken om een korte checklist te maken als gesprekshulp in de spreekkamer van de zorgverlener. Deze checklist kan patiënten en zorgverleners helpen om belangrijke onderwerpen samen te bespreken, en als dit nodig is, hulp te bieden die het beste aansluit bij de patiënt.

Interview met Caroline: Familiaire Adenomateuze Polyposis

Door: Aimee Scherp

We kijken in maart naar FAP, de maand van colorectale kanker. We interviewden Caroline, bij wie FAP werd vastgesteld toen ze tien was. In sommige gevallen is een operatie nodig om poliepen - en soms de dikke darm - te verwijderen bij mensen met FAP, wat ertoe kan leiden dat de persoon een stomazakje nodig heeft. Caroline heeft geen stomazakje, maar heeft er in de toekomst misschien wel één nodig. Hartelijk dank aan Caroline voor haar informatieve en eerlijke antwoorden op onze vragen!

Wanneer hoorde u voor het eerst over dit medische probleem? Hoeveel werd u in eerste instantie verteld? Wat werd jou verteld dat het "plan" was?

Ik was 10 toen bij mij de diagnose FAP werd gesteld. Mijn moeder heeft het, maar mijn ouders wachtten tot ik een tiener was voordat ze een bloedonderzoek lieten doen om te zien of ik het ook had. Er werd mij eerst niet veel verteld. Door het bloedonderzoek vermoedde ik dat er iets aan de hand was. Mijn ouders legden wat meer uit toen ik mijn eerste colonoscopie moest ondergaan, maar ik wist niet wat FAP was of wat de omvang was van wat ik mijn hele leven zou moeten doen om het te controleren. Ik was een kind en ze wilden me beschermen. Het plan was eigenlijk om jaarlijkse tests uit te voeren om de groei van de poliepen te controleren en van daaruit verder te gaan. Toen ik wat ouder was, legden ze uit dat ik uiteindelijk een operatie

zou moeten ondergaan. Mijn vader deed veel onderzoek en ik deed een paar jaar mee aan een medicijnonderzoek terwijl ik op de middelbare school en universiteit zat, wat gelukkig het aantal poliepen tot stilstand bracht en me nog een paar jaar de tijd gaf voordat ik werd geopereerd.

Welke vragen had u toen er werd besloten dat u na de universiteit een operatie zou ondergaan om uw dikke darm te verwijderen?

Mijn belangrijkste vragen gingen over de kwaliteit van leven en hoe mijn lichaam na de operatie zou functioneren. Het antwoord dat ik kreeg was in wezen: 'ieders lichaam past zich anders aan', wat niet hielp. Ik wilde details. Ik weet nog dat ik me afvroeg: 'Hoe ga ik reizen? Kan ik gaan kamperen? Welke invloed heeft dit op het daten? Moet ik altijd in de buurt van een badkamer zijn? Hoe vaak zal ik stoelgang hebben en hoe vaak zal dat gebeuren?' Ik wilde ook bevestigen dat ik na de operatie niet de zware voorbereidingen hoefde te doen die ik momenteel aan het doen was voor scopen. Dat was iets wat ik heel graag wilde.

Heeft u vóór uw operatie symptomen van dit probleem ervaren?

Nee, ik heb nooit symptomen ervaren van het hebben van de poliepen. Ik heb altijd regelmatig coloscopieën gehad om de poliepgroottes en aantallen te controleren.

Vertel ons iets over uw operatie-ervaring. Hoe was de medische staf? Heeft u ervaringen gehad

waarvan u vond dat er beter mee omgegaan had moeten worden? Of was er personeel dat echt geweldig was en waar je met veel plezier aan terugdenkt?

Mijn operatie-ervaring was redelijk goed. Ik had een geweldige chirurg die heel ervaren was en een goede manier van werken aan het bed had. Ik voelde me op mijn gemak bij hem, wat belangrijk was omdat het zo'n enge en kwetsbare ervaring was. Bovendien had ik een geweldig verplegend personeel dat voor mij zorgde. Ik was een beetje een nachtmerrie nadat ik wakker werd, en ze hebben fantastisch werk met me geleverd. Ik weet nog dat ik heel volhield dat ik altijd meer morfine nodig had.

De enige ervaring die enigszins onaangenaam was, waren de effecten van de ruggenprik. Het beperkte uiteindelijk mijn vermogen om zelf te plassen, wat een probleem was toen de ruggenprik en de katheter kort na elkaar werden verwijderd. Het betekende dat ik nog een katheter moest laten plaatsen totdat de medicatie was uitgewerkt, wat een beetje onaangenaam was. Ik had al eerder problemen met medicijnen die mijn blaas aantasten en ik wou dat ik meer had aangedrongen op langer wachten tussen het moment waarop beide werden verwijderd. Ik kan mij niemand specifiek herinneren. Het grootste deel van mijn verblijf in het ziekenhuis was ik behoorlijk gestoord. Kort daarna stuurde ik bedankbriefjes naar alle verpleegsters.

Hoe lang duurde het voordat u zich na de operatie 'weer normaal' voelde?

Het was terug naar een 'nieuw' normaal. Je bent nooit precies hetzelfde, maar lichaamsfuncties passen zich wel aan en uiteindelijk vergat je hoe het 'vroeger' was. Ik denk dat het herstel waarschijnlijk bijna zes maanden duurde. Ik had ongeveer een week nietjes en er waren ongeveer drie tot vier maanden waarin ik niets meer dan vijf pond kon tillen of sporten. Mijn herstel was een beetje wreed omdat ik ongeveer een week nadat ik het ziekenhuis had verlaten mijn eerste darmobstructie kreeg.

U heeft sinds uw operatie enkele darmblokkades ervaren. Waardoor zijn deze ontstaan en hoe ben je ermee omgegaan? Hoe was uw herstel nadat ze voorbij waren?

De obstructies worden veroorzaakt door verklevingen die kort na mijn operatie zijn ontstaan. De hechting in combinatie met te ruw of vezelig voedsel kan een verstopping veroorzaken. Ik denk dat ze zich bij ongeveer 30-40% van de patiënten na de operatie vormen. Ik had geen idee dat dit kon gebeuren, dus de eerste obstructie was schokkend. Het deed vreselijk pijn en ik belandde weer een paar dagen in het ziekenhuis. De omgang met hen was gevarieerd. De ergste vereiste een ziekenhuisopname en een NG-buis. Ik heb anderen gehad die alleen een spoedbezoek nodig hadden, of, als ik geluk heb, alleen dringende zorg met een infuuszak en wat medicijnen tegen misselijkheid. Met vallen en opstaan heb ik ontdekt welke medicijnen mijn lichaam helpen ontspannen. Dat, gecombineerd met IV-vloeistoffen, betekent dat ik de obstructie soms zonder grote problemen kan oplossen. Het herstel duurt altijd minstens een week, misschien twee, ongeacht de ernst. Het duurt zo lang voordat mijn lichaam terugkeert naar vast voedsel en mijn energie terugkrijgt.

Als u na uw diagnose terug zou kunnen gaan en met uzelf zou kunnen praten, wat zou u uzelf dan vertellen over deze ervaring?

Drink niet de liter prep vóór uw colonoscopie! Er zijn alternatieven die niet zo slecht zijn! De voorbereiding is hoe dan ook verschrikkelijk, maar voor mijn eerste colonoscopie moest ik liters drinken en dat lukte niet! Ik zou mezelf ook vertellen dat het omgaan met FAP niet zo slecht is als ik aanvankelijk dacht en dat ik geluk heb dat het een medische aandoening is waar zo goed onderzoek naar is gedaan. Ik zou ook tegen mezelf zeggen dat als je de operatie kunt doorstaan, je alles kunt doorstaan.

Op welke manieren leidt u uw leven anders dan u zou doen als u dit medische probleem niet had?

Ik leef mijn leven niet anders. Het enige dat ik doe, is wijzigingen aanbrengen op basis van specifieke omstandigheden. Als ik bijvoorbeeld op reis ga of kampeer, zal ik het voedsel dat ik eet aanpassen. Zuivel en ruwvoer vermijd ik. Ik vermijd of verminder ook mijn inname van bepaalde voedingsmiddelen en zorg ervoor dat ik gehydrateerd blijf. Deze aanpassingen helpen alleen maar om mijn levenskwaliteit te verbeteren. Ik heb een beetje gebackpackt en als ik in het buitenland en/of op afgelegen plaatsen ben, reis ik met een infuus- en spuitset. Ook neem ik medicijnen mee en sluit ik een reisverzekering af voor het geval ik een verstopping heb.

Hoe is de medische follow-up sinds uw operatie geweest?

Ik heb elke 12-18 maanden een boven- en onderendoscopie. Het afgelopen jaar heb ik mijn eerste pillencamera gedaan om mijn dunne darm te controleren op poliepen. Dat is iets wat ik nu elke vier jaar doe. Ik ga ook naar

een genetische specialist voor een jaarlijkse fysieke controle. Dit is nieuw; ik ben er net mee begonnen en vond het nuttig en informatief. De specialist blijft op de hoogte van nieuwe behandelingen en medicijnen die kunnen helpen bij FAP. Ze controleren ook op symptomen die verband houden met andere vormen van kanker in de FAP-familie waarvoor ik mogelijk gevoeliger ben.

Je bent altijd heel open geweest over deze kwestie (wat geweldig is!). Wat is volgens jou de reden dat je het prettig vindt om over kwesties te praten waar anderen voor terugdeinzen?

Nou, ik denk dat ik waarschijnlijk een beetje te veel deel. Ik vind het prettig om erover te praten, omdat het bijna mijn hele leven een deel van mijn leven is geweest. Het maakt deel uit van wie ik ben en het is normaal voor mij. Mijn moeder en broer of zus hebben ook FAP, en erover praten was een gesprek tijdens het avondeten. Waarschijnlijk ben ik na mijn operatie en obstructies meer gaan praten en er open over zijn geworden, want toen begon het echt invloed op mijn leven te krijgen. Het was gewoon gemakkelijker om het gewichtsverlies en de algemene indruk van vermoeidheid aan vrienden en collega's uit te leggen. Ik heb ook geen schaamte of problemen om erover te praten. Ik ben trots op de manier waarop ik voor mezelf zorg, de problemen beheers wanneer ze zich voordoen en mijn controles in de gaten houd. Ik heb het gevoel dat ik zoveel mogelijk controle heb over mijn gezondheid.

Bron: Gezondheidszorg

‘We willen kanker hier echt begrijpen’

Nieuwe behandelingen De zomer van 2023 loopt Het Parool mee met patiënten, artsen, verpleegkundigen en onderzoekers van het in kanker gespecialiseerde Antoni van Leeuwenhoek. Deel 3: de zoektocht naar nieuwe behandelingen. ‘Elke patiënt is verschillend, maar dat geldt ook voor elk type kanker.’

Roderick Beijersbergen (57) precies had gedaan wat de beroepskeuzetest hem een jaar of veertig geleden had geadviseerd, was hij nu arts geweest in plaats van onderzoeker. Maar de uitslag van die test strookte niet helemaal bij zijn karakter, wist hij. Want ja, hij is inderdaad geïnteresseerd in het menselijk lichaam en het genezen van ziekte, maar dat doet hij liever in het laboratorium dan in de operatiekamer.

“Onderzoekers zeggen gekscherend weleens dat een arts in zijn leven vijf- of tienduizend patiënten kan helpen, maar dat een baanbrekend onderzoek voor miljoenen een verbetering betekent,” zegt Beijersbergen. “Dat doet echter geen recht aan de waarde die de chirurgie, radiotherapie en chemobehandelingen hebben voor patiënten. Dat zijn de pijlers in de kankercare. Maar als onderzoekers dragen wij uiteraard bij aan de ontwikkeling van nieuwe behandelingen.”

Het Antoni van Leeuwenhoek (AvL) is een bijzonder ziekenhuis, omdat

kankercare en kankeronderzoek er hand in hand gaan. De onderzoekstak is ondergebracht bij het Nederlands Kanker Instituut (NKI). Bij het AvL werken een kleine 3500 mensen, onder wie zo’n 750 onderzoekers. Daarmee is het AvL vergelijkbaar met de zorg- en onderzoeksfunctie van een academisch ziekenhuis, maar dan volledig gericht op kanker. “We zijn met name gefocust op borst-, long-, darm-, huid- en prostaatkanker, maar werken ook aan andere, meer zeldzame vormen van kanker,” zegt Beijersbergen.

Van de 170.000 overlijdensgevallen in Nederland (CBS, 2021) is kanker bij 45.000 mensen de doodsoorzaak - meer dan een kwart. Daarmee is de ziekte nog steeds doodsoorzaak nummer één.

Wel is er in de loop der jaren veel veranderd. De vijfjaarsoverleving van een kankerdiagnose is nu gemiddeld een kleine 70 procent, terwijl die pakweg vijftig jaar geleden slechts tegen 30 procent aanzat. “Er zijn grote verschillen tussen soorten kanker,” aldus Beijersbergen. “De diagnose alvleesklierkanker of longkanker is vaak ongunstiger dan huid- of prostaatkanker.”

Spionageroman

Het is fascinerend hoe Beijersbergen vertelt over de ontwikkelingen in het kankeronderzoek. Immunotherapie, bijvoorbeeld, heeft ook iets weg van een spionageroman. Want om te kunnen

groeien, misleiden kankercellen als het ware het lichaamseigen immuunsysteem. “Kankercellen geven het immuunsysteem een signaal om een tumor níet op te ruimen, terwijl het voor het lichaam natuurlijk beter is om dat wel te doen. Met immunotherapie kun je dat signaal van de kankercellen blokkeren, waarna immuuncellen de kankercellen toch doden. Wetenschappers hebben voor die ontdekking een Nobelprijs gekregen.”

Scherp geslepen

Onderzoekers van het AvL hebben bijgedragen aan de ontwikkeling van de zogenoemde CAR-T-celtherapie, die ook al zo intrigerend werkt. Lichaamseigen afweercellen worden door een genetische manipulatie in het laboratorium als het ware scherp geslepen voor een gerichtere aanval op de kankercellen. “Elke patiënt is verschillend, maar dat geldt ook voor elk type kanker,” zegt Beijersbergen. “CAR-T-therapie kan ingezet worden als een gepersonaliseerde behandeling, uniek voor die ene persoon.”

De ontwikkeling van zo’n therapie gaat - zoals eigenlijk altijd in de wetenschap - in kleine stapjes. Het ene doorbraakje borduurt voor op het andere, waarna er na verloop van tijd een bruikbare behandeling ontstaat. “Wereldwijd zijn er tienduizenden kankeronderzoekers, en op onderdelen van die CAR-T-therapie hebben wij hier in Amsterdam ook een rol gespeeld.”



Drijvende kracht

Het grootste wapenfeit van Beijersbergen en zijn collega’s is waarschijnlijk de vondst dat de combinatie van een huidkankermedicijn en een longkankermedicijn succesvol gebruikt kan worden bij een specifieke vorm van darmkanker. Die studie dateert van 2012 en de behandeling wordt tegenwoordig in de kliniek toegepast.

Maar zoals dat gaat bij ‘slimme’ systemen die elkaar bestrijden: kankercellen doen ook tegenzetten. De combinatie van medicatie bij darmkanker levert een langere levensduur op van enkele maanden, omdat de kankercellen bijna altijd een manier vinden om zich langs de blokkades te wurmen die door de geneesmiddelen zijn opgeworpen.

“De drijvende kracht achter de wijze waarop kankercellen onze behandelingen omzeilen, is evolutie,” zegt Beijersbergen. “Het vermogen om zich aan te passen zit in gezonde cellen, maar ook in zieke cellen.”

En dat is onvermijdelijk, vervolgt Beijersbergen. Want dat mensen kanker krijgen, komt doordat ze zijn opgebouwd uit miljarden cellen die moeten delen om het organisme te laten voortleven. En

bij die celdelingen gaat het per definitie ook weleens mis. Waar gehakt wordt, vallen spaanders, zeg maar. Het resultaat daarvan is kanker, waarbij zieke cellen zich met dezelfde overlevingsdrang keren tegen gezonde cellen en dwars door vitaal weefsel willen groeien. “Kanker ontstaat meestal pas op hogere leeftijd, dus nadat mensen zich hebben voortgeplant,” zegt Beijersbergen. “Voor de overleving van de menselijke soort is kanker dus geen bedreiging. En de evolutie houdt geen rekening met het individu dat die ziekte krijgt, helaas.”

Ziek en zwak

Dat kanker op termijn een chronische aandoening kan worden voor negen van de tien patiënten, zoals zijn collega-onderzoeker René Bernards van AvL weleens heeft gezegd, durft Beijersbergen niet zo snel te beweren. “De huidige behandelingen die de kanker aanvallen en stagneren, vergen ook altijd iets van de gezonde cellen. Veel patiënten worden zo ziek en zwak van de bijwerkingen van de behandeling dat een langer leven steeds minder fijn en waardevol wordt.”

Op termijn wordt het misschien mogelijk om kanker te bestrijden met synthetische cellen, denkt

Beijersbergen. Cellen die in het laboratorium zijn gemaakt en volledig kunnen worden geïnstrueerd voor de uitschakeling van kankercellen. Zo’n behandeling zal minder bijwerkingen kennen, maar het is geen uitgemaakte zaak dat die techniek ooit wordt ontwikkeld, al wordt er wereldwijd hard aan gewerkt.

De kans dat Nederlandse patiënten de eerste experimenten met zo’n eventuele behandeling in het AvL ondergaan, is echter groot, want ook nu al loopt het ziekenhuis op dat experimentele gebied vooraan. Het is het logische gevolg van de combinatie van zorg en onderzoek.

“We willen kanker hier echt begrijpen,” zegt Beijersbergen. “Dat kan een meerwaarde hebben voor patiënten, die zelf ook weer bijdragen aan het onderzoek. Beide kunnen niet zonder elkaar.”

“Hoewel ik nooit individuele patiënten behandel, realiseer ik me wel dat ons onderzoek uiteindelijk altijd om hen draait. De weg naar mijn computer en het laboratorium loopt via de hoofdingang van het ziekenhuis.”

Bron: Academie Nieuwezorg

Zijn kunstmatige zoetstoffen wel zo goed?

Inflammatoire darmziekte patiënten hebben vaker de voorkeur voor kunstmatige zoetstoffen en caloriearme voeding, maar de vraag is of dat goed is?

De laatste decennia is er steeds meer suiker in onze voeding gekomen. Het is bekend dat teveel suiker niet gezond is, daarom kiezen veel mensen in plaats van suiker voor kunstmatige zoetstoffen. Deze kunstmatige zoetstoffen bevatten dan wel minder calorieën, er bestaan echter ook (dier)studies waar uit blijkt dat deze zoetstoffen niet altijd even gunstig zijn en kunnen bijdragen aan ontstekingen in de darm.

Eerdere studies laten zien dat patiënten met IBD (**inflammatoire darmziekten**) vaker zoet voedsel eten dan mensen zonder IBD. Opvallend is ook dat studies hebben laten zien dat 10% tot 36% van de IBD patiënten opvlammingen of meer last krijgt van zoet eten. Een groep Amerikaanse onderzoekers heeft daarom gekeken naar hoe vaak IBD patiënten kunstmatige zoetstoffen eten en of kunstmatige zoetstoffen als gezonde optie worden ervaren.

Aan het onderzoek deden in totaal 130 mensen mee. Van de 130 mensen hadden 93 IBD en 37 geen IBD. Deelnemers kregen een vragenlijst die ze moesten beantwoorden. De vragenlijst bevatte zowel een open vraag als 14 meerkeuze vragen. De open vraag luidde als volgt: noem alle etenswaren waarvan je denkt dat ze je ziek maken of je klachten verergeren. Verder gingen de vragen over hoe vaak 9 voedingsgewoontes voorkwamen, welke dieetvoorkeuren de deelnemer hadden en welke meningen ze hebben over kunstmatige zoetstoffen. Er werden vragen gesteld over zowel kunstmatige zoetstoffen en suiker als gezonde etenswaren, zoals water, groenten en fruit. De antwoordopties waar de deelnemers uit konden kiezen waren nooit, zelden, soms, vaak, heel vaak. De antwoorden van de IBD patiënten werden vergeleken met de antwoorden van de gezonde mensen.

Het bleek dat deelnemers met IBD in vergelijking met gezonde deelnemers vaker kunstmatige zoetstoffen gebruikten in plaats van suiker, een voorkeur hadden voor caloriearme producten (wat ook vaak kunstmatige zoetstoffen bevat), en minder groenten en fruit aten. Er was geen verschil tussen IBD patiënten en gezonde mensen in hun voorkeur voor water in plaats van sap of frisdrank. Opvallend was dat ongeveer 23% van de IBD patiënten aangaf dat zoet, suikerig of bewerkt eten hun klachten verergert. Tenslotte concludeerden de onderzoekers dat IBD patiënten het gebruik van kunstmatige zoetstoffen met gezond gedrag associëren.

Deze informatie ten aanzien van voedingspatronen is belangrijk zodat zorgverleners gepaster advies kunnen geven aan IBD patiënten over gezonde voeding.

Bron: Stichting Darmgezondheid; Basson A et al. **Sweets and Inflammatory Bowel Disease: Patients Favor Artificial Sweeteners and Diet Foods/Drinks Over Table Sugar and Consume Less Fruits/Vegetables.** *Inflammatory Bowel Diseases*, 2023, January 21

Lees ook:

De mogelijk schadelijke effecten van de zoetstoffen aspartaam, methyleugenol en iso Eugenol
Vezels zijn geassocieerd met een verminderd risico op zuurbranden
Hypnotherapie, bewezen effectief bij prikkelbare darmsyndroom
App voor mensen met PEG sonde
Alcoholconsumptie geassocieerd met darmkanker op jongere leeftijd

Het bleek dat deelnemers met IBD in vergelijking met gezonde deelnemers vaker kunstmatige zoetstoffen gebruikten in plaats van suiker



Promovenda Phyllis van der Ploeg:

‘Met gerichte medicatie eierstokkanker te lijf’

Vrouwen met eierstokkanker kan chemotherapie en een operatie worden bespaard door een nieuwe behandelingsmethode: met gerichte medicatie de groei van de tumor blokkeren. Medica Europe, en een vrijwilliger bij Stichting Olijf: Phyllis van der Ploeg heeft hiernaar in het Catharina Ziekenhuis in Eindhoven onderzoek gedaan.

Bij deze methode worden specifieke moleculaire kenmerken van een tumor aangepakt. In plaats van chemotherapie of bestraling, die ook de gezonde cellen van het lichaam aantasten, richten de behandelingen zich precies op die ketens moleculen die betrokken zijn bij het ontstaan en het gedrag van kankercellen.

Zij is hier onlangs op gepromoveerd aan de Universiteit van Maastricht. Alle cellen in het lichaam worden aangestuurd door ketens van eiwitreacties, die onder meer zorgen voor celdeling. Wanneer er in één van deze ketens een ‘foutje’ ontstaat, zorgt dit voor ongecontroleerde celgroei en kan uiteindelijk een tumor ontstaan.

Motor

„Met behulp van een nieuwe techniek hebben we gezocht naar ontregelde eiwitketens in eierstokkanker”, aldus de kersverse doctor. „Vergelijk het met de motor van een auto. Als een slang niet aangesloten is, dan loopt de motor in de soep, maar je moet wel weten welke slang dat is. Zo heb ik ook heel gedetailleerd naar de tumoren gekeken” Ze wil met behulp van specifieke medicatie een ‘dam’ in de eiwitketen leggen, zodat de groei van de tumor stopt. „Deze ‘blokkade’ kan voor iedere patiënt anders zijn”. Daarom wil Phyllis door vooraf goed te selecteren vrouwen direct met een geschikt medicijn behandelen waardoor ze minder vaak worden blootgesteld aan bijwerkingen.

Operatie

Vooraf dat laatste is van belang, want de behandeling van eierstokkanker is zwaar. „Patiënten krijgen chemotherapie en ondergaan een zware operatie, waarbij de baarmoeder, eierstokken en eileiders worden verwijderd”, stelt ze.



Eierstokkanker is één van de dodelijkste soorten. De eierstokken en eileiders liggen diep in de buikholte. Kankercellen kunnen daar snel groeien zonder dat een vrouw daar last van heeft. „De klachten ontstaan meestal als de kanker al is uitgezaaid.” Van de 1400 vrouwen bij wie dit elk jaar ontdekt wordt, overlijden er elk jaar rond de duizend. Hopelijk kan Phyllis’ behandelingsmethode het tij keren.

Bron: Olijf door: Menzo Willems voor De Telegraaf

Een heerlijk fruitig Kerstmenu

Door: Gaby van IJsseldijk

Haal de tropische sfeer in huis met dit fruitige kerstmenu. Snel, lekker en gezond.

Gevulde pompoen met cranberries en appel (4 pers.)

- 4 kleine oranje pompoenen max 750 gram
- 1 el. olijfolie
- 2 teentjes knoflook
- 1 appel
- 2 rode uien
- 200 gram champignons
- 1 grote zurige appel (Granny Smith of Goudreinette)
- 100 gram spinazie
- 100 gram geraspte kaas
- 75 gram crème fraîche
- handje gedroogde cranberries
- peper en zout
- Garnering: 2 takjes salie

BEREIDING:

1. Verwarm de oven voor op 200 graden. Bekleed een bakplaat met bakpapier.
2. Snijd het topje van de pompoenen af en hol de pompoen uit door alleen de zaden en de draden te verwijderen. Gooi deze weg. Smeer met wat olijfolie de buitenkant van de pompoenen met een kwastje in. Vergeet ook het topje niet in te smeren. Snijd een klein stukje van de onderkant van de pompoenen af zo dat ze stevig staan. Zet de pompoenen op de bakplaat.
3. Pers de teentjes knoflook of snijd ze fijn. Snijd de uien in partjes en de champignons en appel in niet te kleine stukjes. Rits de blaadjes van de takjes salie en hak deze ook klein.

4. Verwarm een beetje olijfolie in een hapjespan. Fruit de ui en de knoflook zo'n 2 minuten. Voeg dan de champignons en de salie eraan toe en bak ca. 3 minuten. Voeg de appel toe en als laatste de spinazie totdat de appel een beetje zacht is en de spinazie geslonken is.
5. Roer vervolgens de helft van de geraspte kaas en alle crème fraîche door het groentemengsel en breng het mengsel op smaak met peper en zout. Zet het vuur uit. Roer als laatste de cranberries door het mengsel heen.
6. Haal de pompoenen uit de oven. Verdeel het mengsel nu over de pompoenen. Strooi als laatste de overige kaas over het mengsel in de pompoenen. Zet de dakjes weer op de pompoenen.
7. Bak de pompoenen 30-40 minuten in de oven totdat de pompoen gaar is. Wilt u een krokante bovenkant? Haal dan 10 minuten voor het einde van de baktijd de topjes van de pompoenen af.



Carpaccio van citrusvruchten (4 pers.)

- 2 sinaasappels
- 2 grapefruits
- 2 gekookte rode bieten
- 2 dl sinaasappelsap
- 1 eetlepel honing
- 200 gram zachte geitenkaas
- Handje vol (wal)noten
- 1 el. (fruitige) olijfolie

BEREIDING

1. Snijd de rode biet in dunne plakken. Snijd vervolgens de plakken in dunne repen. Marineer de bietenstukjes in sinaasappelsap met de honing. Zet de gemarineerde rode biet aan de kant.
2. Schil de sinaasappels en grapefruit dik en verwijder het wit van de geschilde buitenkant. Snijd het fruit in dunne gelijke plakken van ca. 1 centimeter.
3. Leg de plakjes sinaasappel en grapefruit vervolgens dakpansgewijs op de borden. Voeg de gesneden rode biet er aan toe en kruimel de geitenkaas er overheen. Tot slot breekt of hakt u de (wal)noten en verdeel dit over de borden.
4. Besprenkel de citruscarpaccio met (fruitige) olijfolie.



Mango-avocado-ijs (4 pers.)

- 50 gr gerookte ongezoeten amandelen
- 500 gr bevroren mangoblokjes
- kant-en-klaar uit de diepvries)
- 20 ml (kokos)melk
- 10 blaadjes munt
- 1 rijpe avocado

1. Snijd de avocado rondom de pit doormidden en draai de helften van elkaar af.
2. Haal de pit eruit. Schep met een lepel het vruchtvlees uit de halve schil.
3. Doe de halve avocado, de mango, (kokos)melk en munt in de blender of pureer alles met een staafmixer tot er een mooie massa ontstaat.
4. Serveer met wat stukjes gehakte amandelen.



Eet smakelijk
& fijne feestdagen!



Aantal kankergevallen wereldwijd sinds 1990 met bijna 80 procent toegenomen

Het aantal gevallen van beginnende kanker bij mensen van onder de vijftig jaar is in de afgelopen drie decennia wereldwijd met bijna 80 procent toegenomen. Dat schrijven wetenschappers woensdag in het wetenschappelijke tijdschrift BMJ Oncology. The Guardian noemt het woensdag gepubliceerde onderzoek "het grootste in zijn soort"

Stethoscoop ...de herkomst van een medisch icoon

Het jaar 1816 was niet alleen het jaar waarin men voor het eerst naar Rossini's opera De barbiere di Sevilla kon luisteren, maar ook naar het menselijk lichaam. In dat jaar introduceerde de Franse arts René Laennec de stethoscoop, een sindsdien niet meer weg te denken instrument. Anna Harris en Tom Rice onderzochten de geschiedenis en schreven er een boek over.

Ervaringen - editie-33 (foleon.com)

Samen beslissen: patiënt en arts

Biertje onder vuur leefstijllobbytopman Heineken zaait twijfel over relatie tussen alcohol en kanker

Kennisinstituut Trimbos kwam eerder deze maand met de resultaten van een onderzoek onder 6000 mensen. Ruim een derde van hen legde de relatie tussen alcohol en kanker. Er valt dus nog veel kenniswinst te behalen en volgens Trimbos kan dat door op alcoholhoudende dranken een gezondheidswaarschuwing te plakken, net als op pakjes sigaretten.

Darmen: Het tweede brein van de mens. Audio

Je darmen en je hersenen hebben een veel nauwere band dan we altijd dachten. Nieuwe inzichten over de relatie tussen die twee volgen elkaar in rap tempo op, vertelt hoogleraar psychiatrie Iris Sommer in Villa VdB.



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

Activiteiten agenda 2024

Zaterdag 9 november 2024 Landelijke Contactdag
Data andere activiteiten nog niet bekend

'Sinds ik mij met Jung bezighoud, heeft alles er een dimensie bij gekregen.'

Nu ik een half jaar student ben aan de Jungacademie, begrijp ik dat mijn vader het in principe gewoon over het 'individuatieproces' heeft, waar de Zwitserse psychiater Carl Gustav Jung (1875-1961) heel zijn leven onderzoek naar heeft gedaan. En ik sinds januari dus ook. Het is het bewustwordingsproces waarin we meer en meer onszelf worden, en dat doorgaans plaatsvindt in 'de tweede levenshelft' zoals Jung dat noemt

Leuvense onderzoekers verklaren link tussen darmontsteking en parkinson

Sinds enkele jaren is bekend dat onze darmgezondheid een belangrijke invloed heeft op de werking van de hersenen. Alsmar meer wetenschappers buigen zich over de zogenoemde 'darm-hersen-as'. Zo ook Leuvense onderzoekers, en die hebben een belangrijke ontdekking gedaan.

Maagkanker vaak pas laat ontdekt: dit zijn volgens arts mogelijke symptomen

Maagkanker is een zeer agressieve kanker", zegt Eduard Callebout, digestief oncoloog. In het Universitair Ziekenhuis van Gent behandelt hij patiënten met maag- en slokdarmkanker. Hij geeft uitleg over de symptomen, risicofactoren, mogelijke behandelingen en overlevingskansen.

Meeste kankerpatiënten willen uitslagen snel in patiëntportaal lezen

Tachtig procent van de kankerpatiënten maakt gebruik van het patiëntportaal en doet dit met name om de uitslag van onderzoek of behandeling te bekijken. Een groot deel van deze gebruikers wil de uitslagen inzien zodra deze bekend zijn. Ook als dit betekent dat ze nog moeten wachten op de duiding door hun arts

Lees de patiëntenrichtlijn

Aanslepende diarree. We spreken van diarree wanneer er meer dan 3 ontlastingen zijn per dag en/of wanneer de ontlasting zeer vloeibaar of waterig zijn. Soms is er sprake van een vette, bleke, glanzende ontlasting. Wanneer de diarree langer dan 3 weken aanhoudt, spreken we van chronische diarree.

Lees verder

Verschillen tussen mannen en vrouwen bij kanker: 'Vrouwen krijgen anderhalf keer zo vaak bijwerkingen als mannen'

Missie

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

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

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

Belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact

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

Vergroten van kennis en bewustwording over Lynch en Polyposis

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

Doelstellingen van de Stichting Lynch Polyposis zijn:

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

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



Aanmelden donateur



Website



Bestuur

Stichting Lynch Polyposis

Redactie Lynch Polyposis Contactblad

wensen u

*een zinvol Kerstfeest
en een gezond
2024 toe!*