



Lynch  
Polyposis

Contactblad

Jaargang 11 • nummer 4 • juni 2025 • [www.lynch-polyposis.nl](http://www.lynch-polyposis.nl)

”

Wendy: 'Zonder PGT waren wij nooit ouders geworden'!

PGT: Preïmplantatie genetische test Lynch & Polyposis

# 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  
Hoofdredacteur, vacature

### Deadline aanleveren kopij:

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

### NB:

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

### Disclaimer

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

### Contactpersonen Lynch

**Lotgenotencontact**  
0118-552785 Dick de Ruiter

### Contactpersonen Polyposis

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

### Contactpersonen Peutz-Jeghers

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

### Contactpersonen Jongeren

Elsa van Liere  
jongeren@lynch-polyposis.nl

## Bestuur Stichting Lynch Polyposis

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

Secretaris, Simone Schoonen  
secretaris@lynch-polyposis.nl

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

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

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

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

## Vrijwilligersraad

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

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

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

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

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

Marcia Hamers  
marcia.hamers@lynch-polyposis.nl

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

**Vormgeving:** Kim Segers

**Druk:** De ideeënfabriek van Pieters

### Cover foto:

Fam. Sikkema  
Fotograaf: Loraine Bodewes

## Contactadres

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

YouTube kanaal Stichting Lynch Polyposis

## Wijzigingen leden / donateursbestand

Stichting Lynch Polyposis  
Postbus 8152 3503 RD Utrecht  
ledenadministratie@lynch-polyposis.nl

## Bankrekening

Stichting Lynch Polyposis  
NL92 INGB 0006 557698

## Kamer van Koophandel Utrecht

60654589

## Raad van Advies

### Stichting Lynch Polyposis

Mw. prof. dr. E.M.A. Bleiker,  
Psycholoog, AVL

Mw. prof. dr. E. Dekker,  
MDL-arts, Amsterdam UMC

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

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

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

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

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

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

Mevr. Dr. J.M. Woolderink  
Gynaecoloog, Martine Ziekenhuis  
Groningen

## Erfelijkheidsonderzoek

Overzicht poliklinieken Klinische  
Genetica met relevante informatie zie:  
[www.lynch-polyposis.nl](http://www.lynch-polyposis.nl)  
sub-kop: Erfelijkheidsonderzoek

Stichting Darmkanker Nederland  
[www.darmkanker.nl](http://www.darmkanker.nl)

## Stichting Lynch Polyposis

info@lynch-polyposis.nl  
[www.lynch-polyposis.nl](http://www.lynch-polyposis.nl)  
Algemene informatie en digitaal forum  
[www.kanker.nl](http://www.kanker.nl)

## Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren (StOET)

info@stoet.nl | [www.stoet.nl](http://www.stoet.nl)  
071-5261955

## Informatie op maat en digitaal lotgenotenforum

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

**Digitaal lotgenotenforum (discussie-  
groepen, blogs en lotgenoten vinden):**  
[www.kanker.nl](http://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](http://www.kwf.nl)

## Ned. Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Postbus 8152, 3503 RD Utrecht  
Mercatorlaan 1200  
3528 BL Utrecht  
088 029777 (kantooruren) niet gratis  
secretariaat@nfk.nl  
[www.nfk.nl](http://www.nfk.nl)

## Maag Lever Darm Stichting (MLDS)

info@mlds.nl  
[www.mlds.nl](http://www.mlds.nl)  
033-7523500

## Stoma Vereniging

[www.stomavereniging.nl](http://www.stomavereniging.nl)

## Stichting voor patiënten met kanker aan het spijsverteringskanaal (SPKS)

[www.spks.nl](http://www.spks.nl)

## Erfelijkheid / Erfocentrum

[www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl)

## Website voor kinderen over erfelijke ziektes

[www.ikhebdat.nl](http://www.ikhebdat.nl)

## Welder (voorheen Breed Platform Verzekerden & werk)

[www.vraagwelder.nl](http://www.vraagwelder.nl)

Helen Dowling Instituut  
(psychologische zorg bij kanker)  
info@hdi.nl | [www.hdi.nl](http://www.hdi.nl)

# Inhoud

- 2 Belangrijke adressen
- 3 Inhoud
- 4 Bericht van de voorzitter
- 5 Gezocht
- 6 Redactioneel
- 7 Vacature Hoofdredacteur
- 8 “We beseften na de eerste ivf-ronde pas goed waaraan we waren begonnen”
- 10 Preïmplantatie Genetische Test (PGT) voor Lynch en Polyposis
- 14 Een ernstige ziekte en een kinderwens
- 15 Sacha, onze tweede dochtertje Shae
- 16 Tanja Nu weet ik beter
- 17 Embryoselectie
- 18 Nadia, het was tijdens de coronatijd
- 19 Marloes, je moet goed voor jezelf opkomen
- 20 UMCG-artsen bezorgd over toenemend aantal jonge mensen met darmkanker
- 27 Uw digitale aandacht in het bijzonder voor
- 28 Darmkanker neemt toe bij jonge mensen, maar blijft relatief zeldzaam
- 30 Via het mondje gaat het uiteindelijk naar het kontje!
- 32 10 tips om je microbiota op natuurlijke wijze te versterken
- 34 Henry T. Lynch, MD
- 36 Column, Suzanne, Plan de campagne
- 37 Vlinders in je buik als je verliefd bent
- 38 Vier op de vijf medische studies geven ‘proefpersonen’ te weinig inspraak: “Je kan als patiënt bijna niet kiezen”
- 39 Baanbrekend onderzoek naar vaccinatie bij Lynch syndroom
- 40 Alles over bewegen en kanker
- 41 Word je dik als je ‘s avonds nog veel eet?
- 42 5 mythes over vet ontkracht Waaronder koolhydraten niet je vijand zijn
- 44 Thaise maaltijdsalade met aardbeien, tahoe en cashewnoten
- 45 Hoe zinvol zijn voedingssupplementen?
- 46 ‘Praten over kanker taboe voor mannen’
- 47 Van Carrière naar Kanker
- 48 Lotgenotendag zaterdag 24 mei Corpus Leiden
- 50 Politiek en Actueel
- 50 Landelijke Contactdag 9 november
- 51 Missie
- 52 Patiëntenorganisaties aangesloten bij de NFK

## 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](http://www.lynch-polyposis.nl) (Ctrl + klikken)



GEFINANCIERD DOOR



# Bericht van de voorzitter



Beste lezer,

Terwijl de zomer zich langzaam aandient, presenteren wij met trots de juni-editie van onze glossy. Een uitgave die wederom in het teken staat van verbinding, herkenning en vooruitgang voor iedereen die leeft met het Lynch- of Polyposis-syndroom - of daar op enigerlei wijze bij betrokken is.

De afgelopen maanden hebben we niet stilgezeten. Dankzij de inzet van vele vrijwilligers, medisch specialisten, onderzoekers én ervaringsdeskundigen hebben we mooie stappen gezet in zowel voorlichting als belangenbehartiging. We merken dat het bewustzijn rondom erfelijke darmkankers groeit, maar we zijn er nog lang niet. Nog te vaak bereiken verhalen ons van mensen bij wie de diagnose pas laat wordt gesteld, met alle gevolgen van dien.

En juist bij jongere mensen wordt nu vaker darmkanker geconstateerd. Daarom blijven wij ons onvermoeibaar inzetten voor vroege herkenning, lotgenoten contact en toegankelijke informatie.

In deze editie vindt u inspirerende verhalen van lotgenoten, updates over wetenschappelijk onderzoek, en praktische tips. We belichten ook het belang van familiecommunicatie - een thema dat steeds urgenter wordt in een tijd waarin genetische kennis sneller dan ooit toeneemt.

Tot slot wil ik van deze gelegenheid gebruik maken om iedereen te bedanken die bijdraagt aan onze missie: samen maken we het verschil. Aan de donateurs, vrijwilligers en raad van advies - uw steun is onmisbaar. En aan u, als lezer - dank dat u betrokken bent. Alleen samen kunnen we blijven bouwen aan een toekomst waarin erfelijke darmkanker

sneller wordt opgespoord, beter wordt behandeld, en hopelijk ooit voorkomen kan worden.

Ten slotte wil ik het woord richten aan onze hoofdredacteur Dick. Dick ook al ga je nu stoppen met het werk bij onze stichting, vooral dankzij jou is de Glossy uitgegroeid tot een mooi, warm en onderhoudend blad.

Hopelijk kunnen wij dit ook voortzetten, echter dan zal er een vrijwilliger moeten opstaan om dit over te nemen. Hierbij roep ik dus nogmaals op om als u iemand kent die dit werk kan en bereid is daar invulling aan te geven meld u aan. Het zou toch zonde zijn als er geen blad meer komt.

Voor nu rest mij u een leuke zomer te wensen en zie ik u hopelijk op onze zondagse contactdag op 9 november 2025. En uiteraard veel leesplezier.

Met warme groet,

*Ron van Roijen,  
uw voorzitter*

## Gezocht!

Jongvolwassenen (18 t/m 39 jaar met Lynch of Polyposis of verdenking daarop, die hun verhaal willen delen (voorkeur voor mannen).

## Doel:

Verbinding creëren tussen jongvolwassenen met Lynch of Polyposis

## Wat:

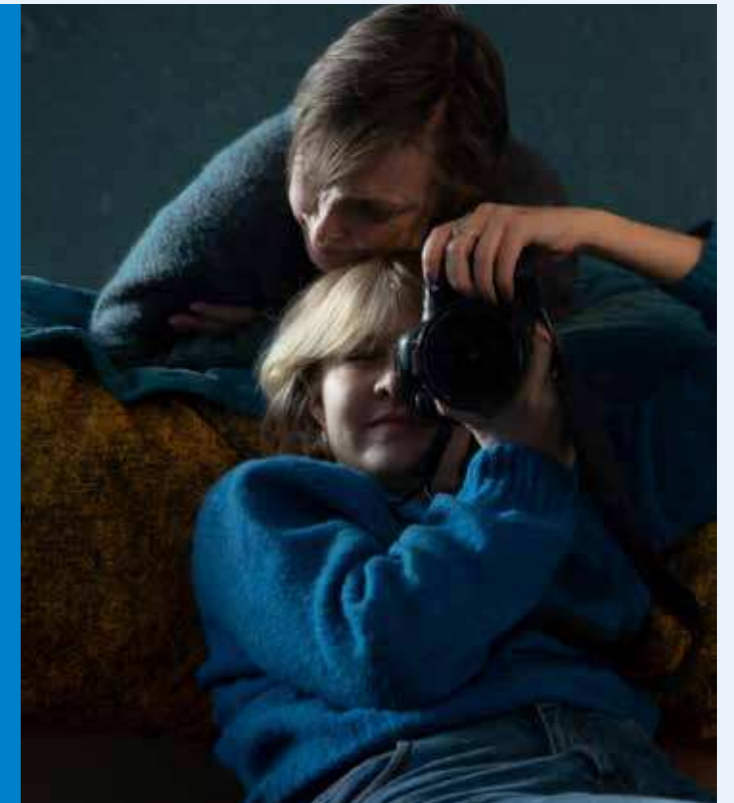
Portret en interview over tips en ervaringen. Zie onze website en Instagram voor eerdere ervaringsverhalen van jongvolwassenen [www.lynch-polyposis.nl](http://www.lynch-polyposis.nl) / @lynchpolyposis

## Waar en wanneer:

Privésfeer, op afspraak

## Interesse?

Mail naar: [linwoldendorp@gmail.com](mailto:linwoldendorp@gmail.com)



### Nadia:

“Er komt veel darm- en baarmoederkanker voor in de familie van mijn moeder. Toen ik tien jaar was liet mijn moeder haar baarmoeder preventief verwijderen. Ik was er nooit zo mee bezig, ‘wat niet weet, wat niet deert’. Pas toen ik 29 was liet ik mij voor het eerst testen op Lynch, op aandringen van mijn moeder en zus, die allebei drager zijn.



### Marloes:

“Ik was net 35 jaar toen ik de diagnose endeldarmkanker kreeg. Het duurde één jaar voor ik in het ziekenhuis terecht kon. Ik wist dat er iets niet klopte toen ik bloed in mijn ontlasting had, maar er was geen dokter die een darmonderzoek wilde doen of het echt serieus nam.



### Sacha:

“Mijn oom is overleden aan darmkanker toen ik een tiener was, daarna is er onderzoek gedaan en werd er ontdekt dat in mijn familie Lynch voorkomt; mijn vader bleek ook drager te zijn, hij is nog schoon, maar drie van mijn ooms zijn aan kanker overleden, twee daarvan waren getest op Lynch. Op mijn vijftiengste heb ik mij ook laten testen, tot die tijd was ik er niet mee bezig.



## Een persoonlijk afscheid!

Dit juninummer 2025 van onze Glossy is de afsluitende editie in mijn functie als hoofdredacteur. Nee ik ga geen uitgebreide terugblik u voorschotelen. 'k Heb dit redactionele werk, een kleine vijftienvintig jaar met heel veel plezier mogen doen.

'k Wil mijn collega's, velen in de loop der jaren: bestuur- redactieleden en niet te vergeten de vele vrijwilligers van onze Stichting Lynch Polyposis: dank voor de prettige en vaak persoonlijke medewerking. Deze was hartverwarmend.

### Korte recapitulatie

Circa 2002 het kleine A5 formaat in zwart wit, vervolgens Het HNPCC-Lynch Journaal in A4 formaat: in 't begin was er werkelijk geen kleur te bekennen. Halverwege, wanneer was dat ook al weer: een aantal pagina's in kleur, de rest nog zwart wit. Tot slot, rond 2014, Het Lynch Polyposis Contactblad,

geheel in kleur. Met dank aan alle 'bijdragers'; een werkelijk eindeloze rij van lotgenoten, professionals in vele professies, die op bijzondere wijze hebben meegewerkt. Het noemen van namen? Lieve mensen daar is werkelijk geen begin en eind aan, doe ik ook niet!

### Een opsomming van de inhoud van deze juni Glossy 2025

Grotendeels in het teken van PGT: Preimplantatie genetische test Lynch & Polyposis. De medisch verantwoorde mogelijkheid om te voorkomen dat kinderen en hun nageslacht worden geconfronteerd met Lynch of Polyposis. U kunt het allemaal lezen. Zo ook de rest van deze Glossy. Dank aan medisch-wetenschappelijke professionals die aan dit PGT-nummer hebben meegewerkt, voorts aan onze lotgenoten voor hun ervaringsverhalen. De rest van de inhoud? U kunt het zelf allemaal lezen.



### Echter!

Een tweetal uitzonderingen maak ik vanuit de louter technische realisatie van de Glossy. Kim Segers van de Ideeënfabriek uit Groede, realisatie van talloze schitterende Glossy's: Kim mijn dank! Jasper Pouwelse van Profcom, ruim 20 jaar mijn steun en toeverlaat op al 't computergebied: Jasper dank!

Dank voor alle ontvangen reacties! 'k Neem afscheid van u, het gaat u allen goed.

Hartelijke groeten,

*Dick de Ruiter*  
Hoofdredacteur



Kim Segers en Jeroen van Driel, (Ideeënfabriek van Pieters, Groede) verzorgen de 'vormgeving' van onze juni Glossy 2025



Jasper Pouwelse (Profcom, Serooskerke) aan het werk in mijn computerkotje te Koudekerke

# Vacature Hoofdredacteur

Het bestuur van Stichting Lynch Polyposis is op zoek naar een hoofdredacteur voor het Contactblad van de Stichting Lynch Polyposis. Deze functie is op vrijwillige basis, maar alle onkosten worden vergoed. Onze huidige hoofdredacteur, Dick de Ruiter, zal na vele jaren en heel veel mooie magazines afscheid nemen.

### Wat wordt er van je verwacht?

Als hoofdredacteur van het Contactblad van de Stichting Lynch Polyposis draag je verantwoordelijkheid voor de inhoudelijke en redactionele koers van het blad. Uiteraard in samenwerking met het bestuur. Je wordt goed ingewerkt door de huidige hoofdredacteur. Je coördineert het gehele proces van contentcreatie, van planning tot publicatie, en bewaakt de kwaliteit en relevantie van de artikelen. Daarnaast werk je nauw samen met de schrijvers, redacteurs, en vormgevers om een informatief, toegankelijk magazine te realiseren. Je draagt zorg voor het aansluiten bij de behoefte en van lezers, zoals lotgenoten, zorgverleners, en andere belanghebbenden, met als doel het delen van kennis, ervaringen en nieuws rondom Lynch en Polyposis. De glossy zoals deze door ons wordt genoemd, verschijnt nu nog 4 x per jaar en dat wordt 2 x per jaar.

### Kernactiviteiten:

- Opstellen van de planning en bewaken van deadlines.
- Zoeken naar en verzamelen van artikelen die aansluiten bij de doelgroepen; mensen met Lynch en Polyposis en naasten.
- Contact leggen en aansturen en begeleiden van auteurs en redactieleden.
- (Laten) redigeren en controleren van teksten op inhoud en stijl.
- Samenwerken met vormgevers en drukkerijen.
- Signaleren van relevante thema's en trends voor publicaties.



### Profiel

- Beschikt over goede communicatietechnieken en kan goed met mensen omgaan.
- Kan goed prioriteiten stellen.
- Is goed in het leggen van nieuwe relaties en kan bestaande relaties onderhouden.
- Kan strategisch denken op korte en lange termijn.
- Neemt snel kennis van Lynch en Polyposis en wat er binnen de stichting leeft; beleid, de doelen en het werk van de stichting.
- Ervaring met vrijwilligerswerk is een pré.
- Het hart op de goede plek hebben en het leuk vinden om je in te zetten voor een Stichting

### Wat bieden wij?

- Inwerken en begeleiding.
- Gratis deelname aan cursussen en bijeenkomsten t.b.v. de functie
- Volledige onkosten vergoeding zoals reiskosten, portokosten, hard- en software of andere gemaakte kosten in het kader van de werkzaamheden.
- Persoonlijke ontwikkeling d.m.v. netwerkuitbreiding
- Goede onderlinge communicatie en afstemming.

### Reacties naar:

Voorzitter: [ron.van.roijen@lynch-polyposis.nl](mailto:ron.van.roijen@lynch-polyposis.nl)



## “We beseften na de eerste ivf-ronde pas goed waaraan we waren begonnen”

Door: Margo van Vlierden; Fotograaf: Loraine Bodewes

Zo'n 25 jaar geleden krijgt Henk Sikkenga een tumor in zijn wang en een paar jaar later kwaadaardige oorspeekselklierkanker. De professor adviseert Henk en zijn familie om genetisch onderzoek te laten doen, aangezien al meer familieleden dikke darmkanker hebben gehad. Mogelijk is er een link tussen de tumor in de wang en de dikke darmkanker. De uitkomst van het klinisch genetisch onderzoek ligt er niet om: Henk, zijn jongste broer, moeder, oom en twee nichtjes blijken aangedaan met FAP (Familiaire P).

FAP uit zich door honderden of zelfs duizenden poliepen in (meestal) de dikke darm. De poliepen, die vaak al op jonge leeftijd ontstaan, ontwikkelen zich vaak tot kanker. Henk vat de uitslag van het genetisch onderzoek aanvankelijk vrij lichtig op. Tot hij in 2007 bloed en slijm in de ontlasting krijgt. Henk: “Tijdens een darmonderzoek blijkt dat de dikke darm vol zat met poliepen. Er was geen schone wand meer te zien. Begin 2008 wordt Henk geopereerd waarbij de volledige dikke darm wordt verwijderd evenals preventief een stuk dunne darm en een groot deel van de endeldarm. Henk: “Een enorm ingrijpende operatie. Ik heb vijf weken erg ziek in het ziekenhuis gelegen en het was kantje boord vanwege een bijkomende ernstige

ontsteking in de buik. Een heel stuk van de film ontbreekt, maar wat mij wel is bijgebleven is dat ik dacht ‘dit wil ik mijn eventuele kinderen niet aandoen’. Als je FAP krijgt, weet je eigenlijk 100% zeker dat je uiteindelijk kanker krijgt, waarschijnlijk zo rond het 30e-35e levensjaar. Zelfs als de dikke darm eruit is, kan de ziekte opspelen in bijvoorbeeld het spijsverteringskanaal.”

### Desmoid

Henk: “Pas jaren later is ontdekt dat de tumor in de wang een desmoid tumor is. Een desmoid is in principe goedaardig littekenweefsel dat echter door alles heen groeit en veel schade in het lichaam kan aanrichten. Een desmoid tumor komt voor bij de FAP-variant Gardner die ik

heb.” Een jaar na de ingrijpende darmoperatie wordt een desmoid tumor in de lies verwijderd en jaren later worden meerdere grote desmoid tumoren gevonden in de buik.

Hier is geen behandeling voor. Recent is ontdekt dat Henk osteomen in de kaak heeft. “Ook dit zijn goedaardige tumoren die echter vervelende gevolgen kunnen hebben. Tand en kiezen kunnen bijvoorbeeld in de verdrukking komen, wat pijnlijk is en kan resulteren in misvormingen.”

### Heldere afspraken

Henk: “Als drager van FAP heb je 50% kans de ziekte over te dragen. Na alles wat we al hadden meegemaakt, wisten we zeker: dit willen we een kind niet aandoen.

Op advies van mijn chirurg in Emmen zijn we in gesprek gegaan met een klinisch geneticus in Groningen, die ons heeft doorverwezen naar Maastricht.” Voordat ze het traject ingaan maken Henk en Wendy duidelijke afspraken met elkaar. Alleen via PGT proberen ze kinderen te krijgen en anders niet. En, als een van beiden het niet meer aankan, stopt het traject, hoe moeilijk het ook voor de ander is. Henk: “Onze eigen gezondheid en onze relatie gaan boven alles.”

### Veel aangedane embryo's

Na de intake en positieve uitslag van alle voorbereidende onderzoeken start het paar het PGT-traject. Wendy: “Aanvankelijk dachten wij nog ‘dat doen we wel even’. Dat viel behoorlijk tegen. Hoewel Christine de Die-Smulders ons vooraf goed heeft uitgelegd dat het een zwaar traject kan zijn, drong dat in het begin niet zo tot ons door. Zeker omdat de eerste ivf-ronde best wel meeviel. Het spuiten ging goed en ik had nauwelijks bijwerkingen, hoogstens een beetje hoofdpijn. Het ergste vonden we het wachten. Die eerste ronde leverde maar één embryo op. Dat was weliswaar niet aangedaan, maar de kwaliteit was niet zo goed en de kans van slagen was gering werd ons verteld. Dat ging dus mis. Vanaf dat moment realiseerden we ons pas echt waar we aan waren begonnen.

Wat we bovendien lastig vonden, is dat we juist in de spannende periode van punctie, test en plaatsing in een appartement in het ziekenhuis moesten verblijven. Die eerste keer was midden in de winter, het sneeuwde en we konden niet anders doen dan wachten.” De tweede ivf-

ronde levert zeven embryo's op, waarvan er slechts twee niet zijn aangedaan. Henk: “Eén daarvan is Bram geworden, die inmiddels 14 jaar is. We waren natuurlijk erg blij dat Wendy zwanger was, hoewel we die eerste weken ook spannend vonden. Gaat het embryo goed nestelen? Gaat het allemaal wel goed? Dat pakte dit keer gelukkig goed uit.”

### Stop

Omdat Henk en Wendy graag een tweede kindje willen, gaan ze opnieuw een PGT-traject in. Wendy: “Ivf was een stuk pittiger dan de eerste twee keer. Ik had meer bijwerkingen van de hormoonspuiten, maar dat viel allemaal in het niet bij de negatieve uitslagen. We hebben een keer negen embryo's gehad maar alle negen waren aangedaan! Een behoorlijke klap. Na nog een ronde hadden we twee gezonde embryo's. Toch hebben we uiteindelijk besloten om niet verder te aan. Mijn lichaam begaf het gewoon, ik was helemaal op en ziek door over-stimulatie.” Henk: “De beslissing om ermee te stoppen was moeilijk, want er waren immers twee gezonde embryo's. Tegelijkertijd vonden we het onverantwoord om koste wat kost door te gaan, de ivf-arts was het met ons eens.” Wendy: “Het was de verstandige keuze,

Henk en Wendy: Als een van beiden het niet meer aankan, stoppen we het traject

toch was ik boos. Het heeft even geduurd tot ik er objectiever en realistischer naar kon kijken. Gelukkig stond ik er uiteindelijk wel helemaal achter.” Henk: “De afspraken die we in het begin hebben gemaakt, hebben ons geholpen in onze beslissing.”

### Het beste ervan maken

Dat klinkt als nuchter en rationeel. Is dat niet erg moeilijk als je al zo ver in het proces zit? Henk: “We zagen dat Wendy het niet meer aankan en we hadden inmiddels Bram die ons nodig had. Bovendien, als je al zoveel jaar ziek bent zoals ik, dan moet je wel rationeel zijn en knopen durven doorhakken. Want als je over elk ding gaat treuren, wordt het leven wel erg zwaar. Wendy beaamt: “Ik was zwanger van Bram toen Henk die tumoren in zijn buik kreeg. Dus daar liep ik met mijn zwangere buik achter de rolstoel. Is dat leuk? Nee, maar we hebben er steeds het beste van gemaakt. Zo staan wij in het leven, en zo hebben we ook het PGT-traject beleefd.

Bron: PGT Nederland



# Preimplantatie Genetische Test (PGT) voor Lynch en Polyposis

Door: Dr. Malou Heijligers, klinisch geneticus MUMC+, Drs. Nadine Weijermans, IVF-arts, MUMC+

Paren met een verhoogde kans op een kind met Lynch of Polyposis komen in aanmerking voor reproductieve counseling op een polikliniek klinische genetica. Tijdens deze counseling komen de volgende mogelijkheden aan bod:

- zwanger raken en het risico accepteren
- af zien van het krijgen van kinderen
- adoptie (strengere regelgeving sinds mei 2024)
- gebruik maken van een zaad- of eiceldonor
- onderzoek laten verrichten tijdens de zwangerschap (Prenatale diagnostiek) en de zwangerschap beëindigen wanneer het ongeboren kind de aanleg heeft geërfd.

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

## Wat is PGT?

Bij PGT wordt een zwangerschap tot stand gebracht met behulp van in vitro fertilisatie (ivf), oftewel een reageerbuisbevruchting. Bij de embryo's die hieruit ontstaan worden na een aantal dagen een of meerdere cellen afgenomen. Deze cellen worden onderzocht op de erfelijke aandoening waarvoor PGT wordt verricht. Alleen embryo's zonder de erfelijke aanleg worden in de baarmoeder geplaatst.



## Waar?

Het Maastricht Universitair Medisch Centrum (MUMC+) is in Nederland als enige centrum vergunninghouder voor de PGT. De ivf behandeling kan plaatsvinden in het MUMC+, UMC Groningen, UMC Utrecht of Amsterdam UMC. Het genetisch onderzoek bij PGT wordt altijd uitgevoerd in het MUMC+. Als de bijbehorende ivf behandeling gedaan wordt in een van de transportcentra in Groningen, Utrecht of Amsterdam, worden de te onderzoeken cellen per koerier naar het MUMC+ gebracht voor het genetisch onderzoek. De embryo's blijven dus in het centrum waar de ivf behandeling heeft plaats gevonden en zullen, totdat de uitslag van het



genetisch onderzoek bekend is, worden ingevroren.

## PGT voor Lynch en Polyposis

PGT voor zowel het Lynch syndroom als Polyposis is in Nederland al meerdere malen toegepast. Een voorwaarde voor PGT is dat de DNA afwijking (mutatie) die de aandoening bij u veroorzaakt bekend is.

## Stap 1: aanmelden

Als u een kindwens heeft en PGT overweegt dan kunt u dit het beste eerst bespreken met uw huisarts of behandelend medisch specialist die u (bij voorkeur) kan verwijzen naar een klinisch genetisch centrum bij u in de buurt. De klinisch

geneticus kan de verschillende keuze mogelijkheden rondom kindwens met u bespreken en u, wanneer u dat wenst, vervolgens voor ivf/PGT verwijzen naar het MUMC+ of een van de transportcentra. Daarbij wordt gevraagd om een verwijsformulier (te vinden op onze website [www.pgt nederland.nl](http://www.pgt nederland.nl)) en om uw ziektegeschiedenis en uitslagen van het verrichte genetische onderzoek. Een verwijzing voor PGT dient in principe altijd op naam van de vrouw te worden ingestuurd, ook wanneer de man aangedaan is. Er vindt vervolgens een informatief gesprek plaats. Op dit moment vinden vrijwel alle gesprekken plaats via beeldbellen. Tijdens dit gesprek wordt met u gesproken over de verschillende opties, voor- en nadelen, slagingskans en betrouwbaarheid van PGT.

## Stap 2: voorbereiding voor PGT

Om genetisch onderzoek op de embryo's te kunnen verrichten is voorbereiding noodzakelijk. Wanneer de mutatie die u heeft ook bij een van uw beide ouders aanwezig is, kan over het algemeen gebruik worden gemaakt van de zogenaamde 'whole genome sequencing voor monogene aandoeningen' techniek. Er is in dat geval bloed van u en uw partner en uw ouders nodig. Op dit moment duurt het voorbereiden van de genetische test ongeveer 6 maanden. Wanneer de genetische verandering bij uw beide ouders niet aanwezig is en bij u nieuw is ontstaan, is de genetische voorbereiding complex en duurt momenteel over het algemeen 12 maanden. Er is dan bloed nodig van u, uw partner, en uw ouders. Wanneer het niet mogelijk is om bloed te krijgen van een of meerdere ouders, zal beoordeeld worden of het mogelijk is om de test te ontwikkelen.

Tijdens de genetische voorbereiding wordt u verwezen naar het ivf centrum in Maastricht, Amsterdam, Utrecht of Groningen voor de gynaecologische voorbereiding voor PGT. Hierbij worden een aantal basale onderzoeken verricht om na te gaan of er geen bezwaren zijn voor een ivf behandeling. Verder worden ook gegevens van uw periodieke controles bij uw hoofdbehandelaar opgevraagd. Soms moeten extra onderzoeken verricht worden wanneer een vrouw de aanleg voor het Lynch syndroom of Polyposis heeft.



Afbeelding 1: Een gestimuleerde eierstok, na toediening van het follikel stimulerend hormoon komen eiblaasjes tot groei. Het aantal groeiende eiblaasjes kan verschillen per persoon. Een week na de eerste injectie wordt gestart met echocontroles om de 2-3 dagen om de groei van eiblaasjes in de gaten te houden. Als er minimaal 4 eiblaasjes tot een bepaalde afmeting gegroeid zijn wordt een eicelpunctie afgesproken.

Er wordt dan beoordeeld of een ivf behandeling en een zwangerschap verantwoord zijn. Deze afweging wordt ook gemaakt wanneer een man verschijnselen heeft van het Lynch syndroom of van Polyposis.

## Stap 3: de ivf behandeling

Wanneer de genetische voorbereiding gelukt is en na de gynaecologische voorbereiding is gebleken dat er geen bezwaar is tegen een ivf behandeling, begint het ivf traject. Afhankelijk van het gekozen ivf centrum kan het traject starten met een wachttijd van, ten tijden van dit schrijven, ca. 1-5 maanden.

Binnen het ivf traject wordt met behulp van hormoonspuiten invloed uitgeoefend op de "normale" cyclus van de vrouw. Deze injecties bestaan uit hormonen die sowieso al in het vrouwelijke lichaam worden aangemaakt en de menstruele cyclus regelen. In de eierstokken van de vrouw liggen vanaf geboorte



*Afbeelding 2: Schematische weergave van een eicelpunctie. Hierbij wordt onder pijnstilling echogeleid in de eierstokken geprikt met een lange zuigbuis. Eiblaasjes gevuld met vocht worden leeg gezogen en zo worden de eicellen uit het lichaam gehaald.*

een bepaald aantal voorloper eicellen opgeslagen. Vanaf de vruchtbare leeftijd komt bij een regelmatige menstruatiecyclus van +/- 28 dagen elke maand een van deze eicellen tot rijping in een eiblaasje. Halverwege de cyclus vindt er een eisprong plaats, komt de eicel hieruit vrij en kan deze, mits de vrouw onbeschermd gemeenschap heeft gehad, een bevruchting optreden en kan zij dus zwanger raken.

Bij ivf, dient een vrouw zichzelf deze zelfde nagebootste hormonen, in een veel hogere dosering, toe in de vorm van injecties in de onderbuik. Hiermee wordt gestreefd naar de ontwikkeling van veel meer dan het ene eiblaasje dat bij een natuurlijke cyclus tot stand komt.

Er zijn verschillende medicatieschema's waarbij onderscheid wordt gemaakt tussen het starten vanuit een natuurlijke cyclus (het korte medicatieschema) en het starten vanuit een hormoon onderdrukte cyclus (het lange medicatieschema). De arts beoordeelt welk schema het meest voor u geschikt is en zal ook uitgebreid met u bespreken hoe het specifieke traject eruit gaat zien.

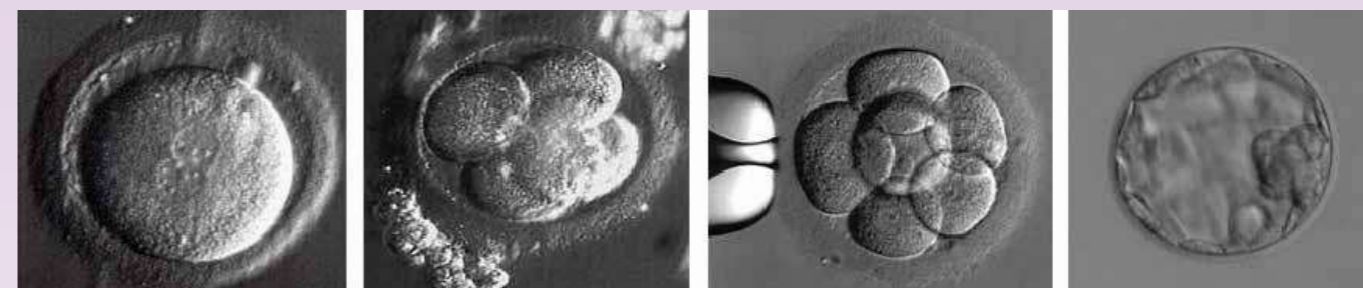
Vanaf de 3<sup>e</sup> dag van een ivf cyclus (resp. dag 3 van het menstruele bloedverlies OF het moment van de eerste echo in een hormoononderdrukte cyclus) begint de vrouw met spuiten van Follikel Stimulerend

Hormoon, deze moet zij dan elke dag zetten in haar buik. Dit hormoon zorgt ervoor dat eiblaasjes die klaar liggen tot groei komen. Tegelijkertijd zet u ook een injectie die ervoor zorgt dat deze eiblaasjes niet zomaar kunnen springen (de eisprong) maar lang genoeg in stand worden gehouden om zo veel mogelijk eicellen te kunnen oogsten bij de ivf punctie. Het is erg belangrijk dat de vrouw de injecties elke dag op hetzelfde tijdstip plaatst. Een week na de eerste injectie wordt gestart met echocontroles om de 2-3 dagen om de groei van eiblaasjes in de gaten te houden.

Als er minimaal 4 eiblaasjes tot een bepaalde afmeting gegroeid zijn wordt een eicelpunctie afgesproken. De vrouw mag stoppen met spuiten van de hormonen en 2-3 dagen later volgt de eicelpunctie. Hierbij wordt onder pijnstilling echogeleid in de eierstokken geprikt met een lange zuigbuis. Eiblaasjes gevuld met vocht worden leeg gezogen en zo worden de eicellen uit het lichaam gehaald.

Deze eicellen worden in het laboratorium bevrucht middels de ICSI methode (Intra Cytoplasmatische Sperma Injectie). Eén van de zaadcellen uit het zaadmonster van de man wordt bij een eicel ingebracht, dit gebeurt bij alle gevonden eicellen. De dagen erna zijn spannend! Hoeveel eicellen zijn er bevrucht, en hoeveel bevruchte eicellen (embryo's) komen tot groei? Gemiddeld valt er 50% af bij de bevruchting en vervolgens ook weer 50% in het doorgroeiproces, maar alle variaties hierop worden gezien. Dit kan dus een flinke afvalrace zijn.

Op de 5-6<sup>e</sup> dag na de punctie wordt er bij de embryo's die voldoen aan de kwaliteitseisen een aantal cellen afgenomen (de biopsie). Dit heeft geen nadelige invloed op de ontwikkeling van het embryo of het kindje dat hieruit ontstaat. Dit biopt wordt door het klinisch genetisch laboratorium in het MUMC+ onderzocht. Het duurt gemiddeld 6-8 weken voordat een genetische uitslag bekend is. Daarom worden alle embryo's na de biopsie ingevroren in afwachting van de uitslag. Indien er na de uitslagtermijn genetisch gezonde embryo's blijken te zijn kan er over worden gegaan tot actie: Er kan een embryo geplaatst worden. Indien er meerdere geschikte embryo's zijn worden de overige embryo's bewaard voor een later moment. Vervolgens wordt er vanuit een menstruatiecyclus van de vrouw gestart met behandeling. Een embryo plaatsingscyclus kan plaatsvinden in de natuurlijke



*Dag 1                      Dag 2                      Dag 3                      Dag 5*

*Afbeelding 3: ontwikkeling van een bevruchte eicel tot een dag 5 embryo ofwel blastocyste. De dagen erna zijn spannend! Hoeveel eicellen zijn er bevrucht, en hoeveel bevruchte eicellen (embryo's) komen tot groei? Gemiddeld valt er 50% af bij de bevruchting en vervolgens ook weer 50% in het doorgroeiproces, maar alle variaties hierop worden gezien. Dit kan dus een flinke afvalrace zijn.*

cyclus of onderbouwd worden met hormonen (dit is afhankelijk van de duur en regelmaat van uw eigen menstruatiecyclus). Een embryo plaatsing gebeurt poliklinisch. Ongeveer 2 weken na de plaatsing mag u een zwangerschapstest doen. Is deze test positief, dan wordt de eerste zwangerschapsecho in het ivf centrum verricht. Zodra deze echo goed blijkt te zijn wordt u verwezen naar een eerstelijns verloskundige of een ziekenhuis in de buurt voor de verdere zwangerschapscontroles

#### **Slagingskans, betrouwbaarheid en risico's**

De kans op een zwangerschap is per ivf/PGT poging ongeveer 25% (waarbij de eicelpunctie wordt beschouwd als poging). De kans op een positieve zwangerschapstest ligt een stuk hoger (+/- 40%) maar net als bij alle spontane zwangerschappen bestaat er een risico van 1/6 op een miskraam. In verreweg de meeste gevallen vergoedt de verzekeraar drie ivf/PGT pogingen. Na deze drie pogingen is ongeveer 50 tot 60% van de vrouwen zwanger geraakt. De kans op een zwangerschap vermindert naarmate de leeftijd van de vrouw vordert. Wanneer een vrouw ouder is dan 40-41 jaar wordt ivf/PGT niet meer toegepast. De betrouwbaarheid van PGT is in de meeste gevallen ongeveer 99%. Dat betekent dat er dan een kleine kans van maximaal 1% is dat een embryo met een normale PGT-uitslag toch de aandoening heeft waarvoor de PGT verricht is. Na een positieve zwangerschapsecho wordt daarom ook een telefonische afspraak gepland bij de klinisch geneticus om eventuele aanvullende onderzoeken in de zwangerschap te bespreken. U bent er vrij in zelf een keuze te maken of u dat wel/niet wenst.

Er zijn geen aanwijzingen dat ivf/PGT de kans op

aangeboren afwijkingen bij een kind vergroot.

#### **De kosten**

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

#### **Tot slot**

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

Meer informatie vindt u op onze website:

[www.pgt nederland.nl](http://www.pgt nederland.nl). Tevens is er een online keuzehulp beschikbaar voor paren met een erfelijke ziekte en kinderwens:

[www.keuzehulp-kinderwens-erfelijkeziekte.nl](http://www.keuzehulp-kinderwens-erfelijkeziekte.nl)

Voor meer informatie kunt u mailen naar:

[info@pgt nederland.nl](mailto:info@pgt nederland.nl)

Malou Heijligers, klinisch geneticus MUMC+, en Nadine Weijermans, ivf arts MUMC+

# Een ernstige erfelijke ziekte en een kindervens

Komt bij u of uw partner een ernstige erfelijke ziekte in de familie voor? Of bent u zelf drager van een aandoening die u niet wilt doorgeven aan uw toekomstige kinderen? Dan is soms embryoselectie mogelijk. De medische naam voor embryoselectie is 'Preïmplantatie Genetische Test' (PGT). In dit artikel leest u wat PGT inhoudt.



## Wat is PGT?

Een preïmplantatie genetische test (PGT) is een methode die voorkomt dat ernstige erfelijke ziekten worden overgedragen op toekomstige kinderen. Om voor PGT in aanmerking te komen, heeft u een verwijsbrief nodig van huisarts, klinisch geneticus, gynaecoloog of andere medisch specialist.

## Hoe werkt PGT?

Bij PGT wordt u niet op de gewone manier zwanger maar via ivf (in-vitrofertilisatie). We noemen dit ook wel reageerbuisbevruchting. Met PGT kan het laboratorium embryo's onderzoeken op de erfelijke ziekte, die u niet wilt doorgeven.

## Voor wie?

PGT is bedoeld voor paren die een sterk verhoogd risico hebben om een ernstige erfelijke aandoening over te dragen op een kind. Ook als u een hoog risico heeft op een miskraam als gevolg van een chromosoomafwijking kan PGT een optie zijn. Voorwaarde is dat de vrouw en de man fysiek en mentaal gezond zijn. PGT is intensief en duurt lang.

## Wanneer PGT?

PGT is mogelijk bij een groot aantal erfelijke aandoeningen, zoals bijvoorbeeld erfelijke borst- en eierstokkanker, de ziekte van Huntington en ernstige spierziekten zoals de ziekte van Duchenne.

## Het PGT-traject stap voor stap

- 1. Klinisch genetisch onderzoek**  
DNA-onderzoek is nodig om zeker te weten dat u drager bent van een genetische aandoening.
- 2. Gesprek met de klinisch geneticus over uw kindervens**  
De klinisch geneticus geeft uitleg over PGT en eventueel over andere opties om kinderen te krijgen.
- 3. Gesprek met klinisch geneticus Maastricht UMC+**  
Als u PGT wilt, spreekt u (online) met een klinisch geneticus van het PGT-centrum Maastricht UMC+ voor kennismaking, uitleg en toetsing op basis van bijvoorbeeld een DNA-test of chromosomenonderzoek. PGT is een intensief en onzeker traject en de mentale druk is groot. Een gesprek met een maatschappelijk werker of psycholoog is soms nodig om een beslissing te nemen of u met PGT wilt starten. Psychologische of maatschappelijke hulp is ook tijdens het traject beschikbaar.
- 4. Medisch-ethische toets door de landelijke indicatiecommissie (LIC)**  
Dit is alleen nodig als voor uw aandoening nog niet eerder PGT is toegekend. De LIC beoordeelt of de aandoening ernstig genoeg is voor PGT.
- 5. Gesprek bij het Centrum voor Voortplantingsgeneeskunde**  
Als u voor PGT in aanmerking komt, wordt u uitgenodigd bij het dichtstbijzijnde Centrum voor Voortplantingsgeneeskunde in het Maastricht UMC+, UMC Utrecht, UMC Groningen of Amsterdam UMC. De gynaecoloog of fertilitateitsarts legt uit welke behandelingen u krijgt en wat de kansen op zwangerschap zijn.
- 6. Praktische en administratieve voorbereiding PGT**  
De casemanager PGT verzamelt alle gegevens (bloed, DNA-test, toestemmingsformulieren, gegevens van familieleden) en stuurt alles naar het PGT-lab.
- 7. Ontwikkeling PGT-test in laboratorium Klinische Genetica Maastricht UMC+**  
Afhankelijk van de aandoening ontwikkelt het laboratorium een test op maat. Steeds vaker wordt gebruik gemaakt van een test die voor vrijwel alle aandoeningen gebruikt kan worden.
- 8. Start ivf-traject in Centrum voor Voortplantingsgeneeskunde**  
Met medicijnen zorgt de vrouw ervoor dat haar eicellen rijpen.
- 9. Punctie en bevruchting**  
Als op de echo blijkt dat er voldoende follikels (eiblaasjes) zijn, volgt de punctie. Op dezelfde dag levert de man zaad in. In het ivf-lab vindt de bevruchting plaats.
- 10. Biopsie en transport naar PGT-lab Maastricht**  
Na 5 dagen neemt de klinisch embryoloog enkele cellen van elk embryo af (biopsie). Deze worden opgestuurd naar het PGT-lab in Maastricht. De embryo's zelf blijven in het ivf-centrum.
- 11. Onderzoek cellen in PGT-lab Maastricht en plaatsing embryo in Centrum voor Voortplantingsgeneeskunde**  
Het lab in Maastricht onderzoekt de cellen. De fertilitateitsarts plaatst één niet-aangedaan embryo in de baarmoeder. Eventuele overige embryo's worden ingevroren bewaard.
- 12. Zwangerschap en geboorte**  
In 30% van de plaatsingen ontstaat een zwangerschap. De zekerheid dat het kindje gezond is, is 95-99%.
- 13. Niet zwanger of een tweede kindje?**  
Wilt u na een tijdje nog een keer proberen zwanger te worden, dan kan een ingevroren embryo na ontdooiing in de baarmoeder geplaatst worden. Als er geen embryo meer is, kunt u eventueel een nieuw PGT-traject starten. De zorgverzekeraar vergoedt een ivf/PGT-procedure drie keer.

Deze folder beschrijft het PGT-traject op hoofdlijnen. Wilt u meer weten over de mogelijkheden van PGT? Op de website [www.pgt nederland.nl](http://www.pgt nederland.nl) vindt u veel informatie, zoals een video. Of maak een afspraak met uw huisarts, gynaecoloog of klinisch geneticus.

## Maastricht UMC+ Klinische Genetica / PGT-centrum

Postbus 5800  
6202 AZ Maastricht

T: 043 3875855  
E: [info@pgtnederland.nl](mailto:info@pgtnederland.nl)

PGT Nederland is een samenwerkingsverband tussen het PGT-centrum Maastricht UMC+ en UMC Utrecht, UMC Groningen en Amsterdam UMC.





”

**Sacha:**  
*Ons tweede dochtertje Shae kwam heel spontaan, anderhalf jaar via de natuurlijke weg, een wonder waar we niet meer op hadden gerekend*

## Sacha Janssen (31) , fotograaf en docent op een MBO-opleiding, getrouwd met Leroy (37) moeder van Maeve (3) en Shae (1)

Interview: Sara Luijters

“Mijn oom is overleden aan darmkanker toen ik een tiener was, daarna is er onderzoek gedaan en werd er ontdekt dat in mijn familie Lynch voorkomt; mijn vader bleek ook drager te zijn, hij is nog schoon, maar drie van mijn ooms zijn aan kanker overleden, twee daarvan waren getest op Lynch. Op mij vijftiengste heb ik mij ook laten testen, tot die tijd was ik er niet mee bezig.

Ik ging er stiekem vanuit dat ik het niet had, toen ik de diagnose toch kreeg, viel het rauw op mijn dak. ‘Wat nu?’, dacht ik. Onze kinderwens startte rond die tijd, ik vroeg me af hoe we dat moesten aanvliegen. Uit onderzoeken bleek dat ik een kwaadaardige poliep had, die moest worden weggehaald, daardoor kreeg ik twee jaar lang een jaarlijks darmonderzoek. Na die twee jaar mocht ik terug naar het normale traject van om de twee jaar. Mijn vriend en ik besloten dat we wel kinderen wilden en gingen voor de PGT testen (embryoselectie) en het terugplaatsten van embryo’s die het syndroom van Lynch niet hebben.

Op mijn zesentwintigste bleek ik al in de overgang te zijn, wat betekende dat ik helaas amper meer eitjes had en ik moeilijk te stimuleren was, hierdoor kon de PGT niet doorgaan en moesten we de embryoselectie laten gaan. Uiteindelijk kregen we na vier IVF pogingen met mijn eigen eitjes, onze prachtige dochter Maeve. We zijn speciaal naar een kliniek in Duitsland gegaan, want in Nederland zeggen ze zeiden ze bij mij al na één mislukte poging dat je bent uitbehandeld; en wij wilden het nog niet opgeven. In totaal hebben we er vijf jaar over gedaan om twee kinderen te krijgen, een periode waarin ik twee miskramen had. Onze tweede dochtertje Shae kwam heel spontaan, anderhalf jaar via de natuurlijke weg, een wonder waar we niet meer op hadden gerekend. Soms stellen mensen mij

de vraag: ‘Is het niet egoïstisch van je dat je kinderen hebt gekregen terwijl je Lynch aan ze kunt doorgeven?’ Dat vind ik een lastige kwestie, maar voor nu worden de zorgen overstemd door blijdschap. Ik hoop dat wanneer de kinderen straks vijftieng jaar zijn en ze zich kunnen laten testen, de medische wereld zich weer verder heeft ontwikkeld, zodat de ziekte nog beter behandeld kan worden.

Ik merk dat diagnose van de vervroegde overgang mij als jonge vrouw heel erg raakte. Ik heb last van opvliegers en ik moet op tijd beginnen met hormoontherapie anders kan ik vanwege botontkalking rond mijn vijftigste in een rolstoel belanden. Mijn eierstokken en baarmoeder ga ik in de toekomst ook laten verwijderen, want dit vermindert het risico op kanker. Dit alles kost veel tijd om te verwerken, ik kampte met schaamte. Pas sinds kort heb ik ruimte om na te denken over Lynch en wat dit voor mij betekent. Ik lees er nu meer over en ik heb afgesproken om met een andere jonge vrouw naar een lotgenoten bijeenkomst te gaan.

De uitslag van de laatste twee Lynch onderzoeken waren gelukkig prima, dat geeft mij voorlopig weer rust. De darmonderzoeken zouden wel wat patiëntvriendelijker mogen, je moet grote hoeveelheden laxerend middel drinken plus twee liter water in de avond en ochtend voorafgaand aan het onderzoek. Maar ik ben blij dat ze alles zo goed in de gaten houden, als er iets mis is, zij we er hopelijk op tijd bij!”

*Ben jij tussen de 18 en 40 jaar en wil je ook je ervaring delen over leven met Lynch of Polyposis? Neem dan contact op met fotograaf Lin Woldendorp ([linwoldendorp@gmail.com](mailto:linwoldendorp@gmail.com)). Lin heeft het Lynch syndroom en maakt de foto's voor bij jouw verhaal. Ze neemt journalist Sara mee die jouw verhaal gaat schrijven. De foto's met verhalen willen we graag delen op onze website, social media en via ons contactblad. De foto's zullen in de privésfeer gemaakt worden en je mag uiteraard meebeslissen over het hoe en wat. We nodigen vooral mannen uit om hun verhaal te delen!”*



”

**Tanja:**  
*Nu weet ik beter wat mijn lichaam aan kan en luister ik er meer naar*

## Graag stel ik mij eerst even voor voordat ik mijn verhaal vertel.

**Ik ben Tanja, 42 jaar, moeder van twee prachtige dochters Elize (6) en Isabeau (3) en inmiddels alweer 12 jaar verliefd waarvan 8 jaar getrouwd met mijn lieve vrouw Marloes.**

Geboren en getogen in de provincie Zeeland en inmiddels sinds 10 jaar woonachtig in Etten-Leur. 23 jaar werkzaam geweest als Verzorgende IG in de ouderenzorg en sinds 1 jaar werkzaam als Digicoach. Een functie waarbij ik de zorgmedewerker maar ook overige disciplines Digivaardiger maak binnen onze organisatie.

Mijn hobby's ik wandel graag in het bos of aan het strand, ga graag naar een concert of theater voorstelling, ben een betrokken moeder die graag samen met de meisjes uitstapjes maakt, lekker thuis zit te knutselen of een spelletje speel en daarnaast houd ik enorm van koken en het bourgondische Brabantse leven met vrienden en familie.

**Mijn verhaal, ik wist altijd al dat er iets niet klopte**  
Vanaf mijn 12e had ik vaak bloed bij mijn ontlasting, maar dat hield ik voor mezelf en vanaf mijn 10e had ik bloedarmoede. Ik voelde me overigens helemaal niet ziek en leefde op mijn manier gewoon door tot net voor mijn 16e jaar.

Mijn zusje kreeg dezelfde klachten op haar 14e en ging wel naar onze moeder, vervolgens ging het snel. Tijdens de onderzoeken die mijn zusje kreeg, kwam aan het licht dat haar darmen vol zaten met poliepen. De internist die mijn zusje onderzocht had was gespecialiseerd in erfelijke darmkanker en hij vroeg meteen aan mijn moeder of ik ook klachten had. Ik heb op dat moment voor het eerst bij mijn moeder aangegeven ook klachten te hebben. Er werd ook voor mij een darmonderzoek ingepland en tijdens mijn darmonderzoek zagen ze duizenden poliepen en een hele grote, die is opgestuurd is voor controle. Deze grote poliep bleek erg rustig en schoon te zijn. Een aantal kleinere poliepen waren wel erg onrustig. Onze internist vroeg aan mijn moeder of er meer familieleden waren met klachten. Bij mijn moeder ging er vrijwel direct een lampje branden. Mijn vader had al jaren klachten, had ook eerder al eens een onderzoek gehad maar die arts had destijds mijn vader weg gestuurd met de mededeling het zijn "gewoon" poliepen. Onze arts stelde een genetisch onderzoek voor in het Erasmus. Daar kwam vervolgens

uit dat mijn vader, zusje en ik alle drie Familiaire Adenomateuze Polyposis (FAP) hebben.

Mijn vader is destijds vrijwel meteen geopereerd en zijn dikke darm en endeldarm zijn verwijderd. Bij hem was het heel vergevorderd en hij had uitzaaiingen in zijn lever. Mijn vader heeft ondanks zijn angsten voor ziekenhuizen echt alles ondergaan om zolang mogelijk bij zijn gezin te kunnen zijn. Ondanks zijn strijd is hij 3 jaar later overleden aan een hartstilstand door een bloedvergiftiging als gevolg van een operatie. Zoals eerder aangegeven hield mij vader niet zo van ziekenhuizen en ging hij vaak al eerder dan gewent naar huis in overleg met de arts. Ik ben eigenlijk wel blij dat hem erger bespaard is gebleven, hij was anders ook wel snel gestorven door de kanker.

Mijn zus en ik werden eveneens geopereerd. We waren toen 17 en 15 jaar. Eerst mijn zus en de dag daarna was ik aan de beurt. Onze dikke darm en endeldarm zijn toen preventief verwijderd en we kregen beiden een S-pouch. Deze operatie deden ze nog niet zo heel erg lang en ik weet nog dat de arts vlak voordat ik onder narcose werd gebracht zei: 'Als het niet lukt, dan word je wakker met een stoma'. Daar schrok ik wel van, want ik wist niet beter dan dat ik gewoon een pouch zou krijgen." En dat is gelukkig ook is gelukt.

Maar een pouch is ook niet zaligmakend. Want ik heb door de pouch wel last van nachtelijke incontinentie, ik denk zelf door complicatie tijdens mijn herstel van de operatie. Doordat mijn drain, die ik rectaal had, een dag na de operatie al los kwam. Daardoor heb ik dagen lang in hele zure "galzuren" ontlasting gelegen. Ik heb daarom weleens stoma overwogen om rust te krijgen in mijn nachten om zo op te kunnen laden en mijn energie terug te krijgen. Want elke nacht minstens 2x uit bed met uiterste tot 5x dat breekt op, zeker met een jong gezin en als je zelf ouder wordt. Maar mijn arts wilde eerst wat anders proberen. Zo hebben we gekeken naar medicatie en voeding maar niks hierin bleek echt te helpen. Eigenlijk was ik ten einde raad.

Tot ik zwanger werd van Elize en ik tijdens deze zwangerschap merkte dat mijn klachten afnamen. We dachten eerst nog dat het kwam door de hormonen die tijdens een zwangerschap heel veel kunnen beïnvloeden. Maar er was ook nog een andere

>>

mogelijkheid. Omdat ik wegens harde buiken niet meer mocht werken werden mijn dagen regelmatig. Dit kon ook de reden zijn van de afname van mijn klachten. We wisten dit niet zeker maar al snel na mijn zwangerschapsverlof en het terugkeren in mijn werk had ik binnen een maand mijn klachten weer volledig terug.

Toen ik uiteindelijk zwanger werd van Isabeau en mijn klachten weer direct weg waren toen ik in verband met bekkeninstabiliteit vroeg in de zwangerschap thuis kwam te zitten wist ik het zeker. Onregelmatigheid veroorzaakt mijn klachten. Ik ben na mijn verlof wel in dezelfde functie gaan werken van verzorgende IG maar niet meer in een vast team maar bij de flexpool. In de flexpool kreeg ik de ruimte om mij in te schrijven op diensten die mij het beste paste (dagdiensten) en in een regelmatig terugkerend patroon. Ik heb dit ruim 1 jaar geprobeerd maar ook dit gaf niet de rust in mijn nachten die ik nodig had. Ik ben toen uitgevallen voor langere tijd. Daardoor ben ik een re-integratie traject in gegaan en ben nu sinds 1 jaar werkzaam als Digicoach.

Ik werk nu regelmatig, 28 uur per week en heb nog steeds wel klachten maar deze zijn nu te dragen. Als mijn oud collega's vragen of ik mijn oude werk mis is mijn antwoord volmondig NEE. Als ik het eerder had geweten was ik 10 jaar eerder gestopt met onregelmatig werken. Tuurlijk mis ik wel de ouderzorg maar niet ten koste van mijn eigen gezondheid. Ik besef mij nu dan ook hoe belangrijk regelmaat is voor een darm patiënt. Want ja dat ben ik en besef ik mij eigenlijk pas sinds mijn verandering van baan.

Want leven zonder een dikke darm is een uitdaging. Voeding, energie, dagelijks functioneren, alles verandert. Jarenlang wilde ik 'gewoon normaal leven, gewoon zijn' en at ik alles. Totdat ik me realiseerde dat ik bewuster moest omgaan met mijn lichaam. Nu weet ik beter wat mijn lichaam aan kan en luister ik er meer naar. Toch blijft het constant zoeken en aanpassen. Angst voor openbare gelegenheden zonder toilet, nachtelijke onrust en het besef dat vermoeidheid gewoon een onderdeel is van mijn leven.

Een van de belangrijkste keuzes die mijn vrouw en ik moesten maken, was hoe om te gaan met de erfelijkheid van FAP. Ik had een sterke kinderwens en we kozen ervoor om onze dochters niet via embryoselectie te krijgen. Wij vertrouwen in de medische ontwikkelingen en in ons vermogen om hen te begeleiden in hun leven en de keuzes die zij moeten maken.

Daarnaast had ik bij mijn zusje het verdriet rondom de mislukte pogingen gezien. Dit alles heeft mij nog meer doen beseffen dat deze keuze niet bij mij past en ook blijft mij nog altijd de wijze opmerking van mijn tante bij 'zij zei ooit in een gesprek over wel of geen embryoselectie, Tanja ze kunnen dan wel FAP uitsluiten maar nog steeds is er dan een risico op een andere erfelijke ziekte. Dit gesprek heeft mij nog meer doen beseffen, dat ik dan mijn kinderen waarschijnlijk beter kan begeleiden ik het hebben van FAP, als ervaringsdeskundigen dan bij het hebben van een andere ziekte. Onze dochters worden rond hun tiende getest zodat we tijdig kunnen handelen en hen de best mogelijke zorg kunnen bieden. We gaan daar heel open en nuchter mee om en laten hen in hun eigen tempo wennen aan wat dit betekent mocht er uit de test naar voren komen dat een van hen of beide FAP heeft.

Ik wil anderen met Polyposis (FAP) of Lynch meegeven om er ook open over te zijn. Stop het niet in een doofpot. Transparantie maakt het leven zoveel makkelijker, zowel in je privéleven als op de werkvloer. Mijn naaste, vrienden en collega's weten waarom ik vaker naar het toilet moet én dat geeft ruimte en begrip. Vertrouw verder op de medische wereld en volg vooral je eigen pad, of het nu gaat om behandelingen, kinderwens of hoe je met deze ziekte omgaat. FAP is een uitdaging, maar het hoeft je leven niet te beheersen.

Laten we blijven praten over vroege signalering, van erfelijke darmkanker en overige vormen van kanker. Bewustwording kan levens redden," besluit Tanja.

## Embryoselectie (PGT)

Het Erfocentrum heeft persoonlijk geen expertise op PGT-gebied, maar uiteraard wel informatie op [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl)  
Zie: <https://erfelijkheid.nl/kinderwens/embryoselectiepgt>

Komt er bij jou of je partner (in de familie) een ernstige, erfelijke ziekte voor en hebben jullie kans op een kind met zo'n ziekte? Of heb je meerdere keren een miskraam gehad door een chromosoomafwijking? Soms, maar niet altijd, is dan embryoselectie mogelijk. Dit kun je met je dokter bespreken. Embryoselectie heet eigenlijk 'Preïmplantatie Genetische Test' (PGT). Vroeger werd embryoselectie Preïmplantatie Genetische Diagnostiek (PGD) genoemd.

### Wat is PGT?

Bij PGT worden de eicellen buiten de baarmoeder bevrucht en daarna onderzocht. Een vruchtje (embryo) zonder de erfelijke aanleg wordt in de baarmoeder geplaatst. Lukt de PGT en wordt de vrouw zwanger? Dan wordt bijna altijd voorkomen dat ze zwanger is van een kind met (de aanleg voor) de erfelijke ziekte of [chromosoomafwijking](#). Lees wat [PGT precies is, voor wie het bedoeld is en in welk ziekenhuis dit gebeurt](#).

### Goed om te weten:

- Als er nog niet eerder PGT gedaan is voor een ziekte of chromosoomafwijking, moet er een test op maat worden gemaakt. Daarvoor is het nodig om het bloed te onderzoeken van de mensen met de kinderwens.
- Er wordt dan gekeken naar welke verandering in het DNA bij hen de oorzaak van de ziekte is.
- Vaak is ook bloedonderzoek nodig van familieleden die ook

de erfelijke aanleg hebben.

- Het PGT-centrum wil hiermee nagaan hoe de ziekte of chromosoomafwijking precies erfelijk is in de familie.

### PGT zonder dat je zelf weet of je de erfelijke aanleg hebt

Iedereen heeft het recht om wel of niet te willen weten of je de aanleg voor een erfelijke ziekte hebt. Sommige mensen willen dit niet weten. Maar ze willen ook niet dat hun kind geboren wordt met de aanleg voor de erfelijke ziekte. Geldt dit voor jou of jullie? Dat hoeft jullie niet tegen te houden om wel voor PGT te kiezen. Een [exclusietest](#) met een preïmplantatie genetische test is misschien een oplossing. Door een exclusietest kunnen de artsen de aanleg voor de ziekte uitsluiten bij de vruchtjes. De exclusietest is mogelijk bij een beperkt aantal erfelijke aandoeningen. Het bekendste voorbeeld is de [ziekte van Huntington](#). Het [PGT-centrum](#) kan je hierover informatie geven.

### Verschillende meningen over PGT

Hoe denken jullie over PGT? Sommige mensen zijn blij dat PGT het mogelijk kan maken maakt dat ze een eigen kind kunnen krijgen dat - bijna altijd - de aanleg niet heeft. Andere mensen kunnen bezwaren hebben tegen PGT vanwege hun geloof of levenswijze.

### De behandeling

Voor PGT is een [ivf-behandeling](#) (reageerbuisbevruchting) nodig. Soms wordt dit gecombineerd met een [ICSI](#)-behandeling. Deze behandelingen kunnen zwaar zijn, voor beide partners. De behandeling duurt lang en er is geduld nodig. Het kan invloed hebben op je stemming. Je zult vaak naar het

ziekenhuis moeten. Op de [website van Freya](#) kun je meer over vruchtbaarheidsbehandelingen lezen.

De behandeling lukt niet altijd. Gemiddeld wordt 1 op de 2 (50%) van de vrouwen die die kiezen voor PGT na 3 keer zwanger.

### Biologisch eigen kind

Met PGT kun je een biologisch eigen kind krijgen zonder de erfelijke ziekte. Kinderen die geboren worden na PGT hebben bijna nooit de erfelijke aanleg of ziekte (95 tot 99 op de 100 kinderen). Voor zover artsen weten heeft PGT geen invloed op de latere gezondheid van het kind.

Omdat na PGT de kans op de erfelijke aanleg bij de baby zeer klein is, zullen ouders meestal niet voor de keus komen te staan de zwangerschap daarom af te breken. Het kan wel gebeuren dat er om andere redenen [prenataal onderzoek](#) gedaan wordt, bijvoorbeeld na een [ongunstige uitslag](#) van de NIPT of als er op een echo iets bijzonders wordt gezien. Als uit het prenataal onderzoek een ongunstige uitslag komt, zullen jullie misschien willen nadenken over deze zwangerschap en jezelf de vraag stellen of je hiermee wel of niet verder wilt gaan. Op de site van [PGT Nederland](#) vind je meer informatie.

N.B.! Je kunt met je arts bespreken of in jullie geval embryoselectie (PGT) mogelijk is. Op de website [www.kanker.nl](http://www.kanker.nl) vind je algemene informatie over kanker en een kinderwens. Bron: Erfocentrum [www.erfocentrum.nl](http://www.erfocentrum.nl)



”

**Nadia:**  
*Het was tijdens coronatijd, en ik kreeg over de telefoon te horen dat ik ook drager ben, dat was wel even verdrietig; ik had hoop de dans te ontspringen*

## Nadia Kosmeijer (32) communicatie - en marketingadviseur woont samen Michael (32)

Tekst: Sara Luijters  
Fotografie: Lin Woldendorp

**“Er komt veel darm- en baarmoederkanker voor in de familie van mijn moeder. Toen ik tien jaar was liet mijn moeder haar baarmoeder preventief verwijderen. Ik was er nooit zo mee bezig, ‘wat niet weet, wat niet deert’.**

Pas toen ik 29 was liet ik mij voor het eerst testen op Lynch, op aandringen van mijn moeder en zus, die allebei drager zijn. Het was tijdens coronatijd, en ik kreeg over de telefoon te horen dat ik ook drager ben, dat was wel even verdrietig; ik had hoop de dans te ontspringen. Tijdens een controle zijn er drie poliepen verwijderd. Voor ieder onderzoek lukt het mij de knop om te zetten, dan valt het reuze mee. Ik vind het spannend, maar het beheerst mijn leven gelukkig niet. Mijn vriend en ik hebben op dit moment geen kindwens, ik ben mij bewust van de risico's; ik heb vijftig procent om Lynch over te dragen.

Ik ben blij dat ik mij uiteindelijk wél heb laten testen, anders had ik nu toch nog steeds met vragen rondgelopen, het weten geeft ergens ook rust, ook omdat ik onder controle sta en alles goed in de gaten wordt gehouden, zodat ik

er op tijd bij ben als er iets mis is. Daar ben ik heel blij mee. Ik hoop dat er meer bekendheid komt rondom Lynch, mensen weten nu nog vaak niet wat het is en wat het betekent om drager te zijn. Hopelijk inspireert het families waarin veel kanker voorkomt ook om zich te laten testen, want kanker voorkomen is beter dan genezen. Meer bekendheid zorgt ook voor meer en betere behandelmethodes, de ontwikkelingen in de medische wereld bieden een goed vooruitzicht voor de toekomst van Lynch patiënten.

Sinds ik Lynch heb leef ik heel bewust in het nu. Ik geniet van kleine dingen en ik maak me minder snel druk. Mijn vriend is een grote steun, hij neemt verlof op als ik onderzoeken heb, hij brengt en haalt me en thuis praten we er veel over. Als hij details wil weten over bijvoorbeeld een endoscopie, en ik heb even geen zin om het erover te hebben, praat hij met mijn moeder. Ik kan er zelf ook goed over praten met haar, we weten allebei hoe het voelt en kunnen ons verplaatsen in de ander. In die zin heeft Lynch ook voor meer verbondenheid gezorgd, ook met mijn zus.”



*Ben jij tussen de 18 en 40 jaar en wil je ook je ervaring delen over leven met Lynch of Polyposis? Neem dan contact op met fotograaf Lin Woldendorp ([linwoldendorp@gmail.com](mailto:linwoldendorp@gmail.com)). Lin heeft het Lynch syndroom en maakt de foto's voor bij jouw verhaal. Ze neemt journalist Sara mee die jouw verhaal gaat schrijven. De foto's met verhalen willen we graag delen op onze website, Social media en via ons Contactblad. De foto's zullen in de privésfeer gemaakt worden en je mag uiteraard meebeslissen over het hoe en wat. We nodigen vooral mannen uit om hun verhaal te delen!”*



”

**Marloes:**  
*Je moet goed voor jezelf opkomen, anders schiet het niet op. Het zou helpen als huisartsen meer weten over Lynch zodat ze bij patiënten beter kunnen doorvragen*

## Marloes Koopman (35). Teamleider Remote Service, is verloofd met Michael (44)

Interview: Sara Luijters

**“Ik was net 35 jaar toen ik de diagnose endeldarmkanker kreeg. Het duurde één jaar voor ik in het ziekenhuis terecht kon. Ik wist dat er iets niet klopte toen ik bloed in mijn ontlasting had, maar er was geen dokter die een darmonderzoek wilde doen of het echt serieus nam.**

Ik kreeg te horen dat het aambeien waren, dat ik meer water moest drinken en meer vezels moest eten. Ik kwam uiteindelijk uit bij een homeopathische arts in Duitsland, die de diagnose endeldarmkanker stelde. De huisarts gaf hier verder geen spoed aan en ik kwam overal op wachtlijsten terecht. Pas na veel rondbellen en aandringen kreeg ik alsnog een versneld onderzoek via de zorgverzekeraar, in een onafhankelijke kliniek in Lelystad. Toen pas kreeg ik de officiële diagnose: endeldarmkanker stadium 3. Via de kliniek werd ik doorverwezen naar mijn lokale ziekenhuis en zij hebben mij doorverwezen naar een klinisch geneticus in verband met het vermoeden van een erfelijke aandoening. Zo ontdekte ik dat ik drager ben van het Lynch Syndroom. In het ziekenhuis waar ik werd behandeld, kon ik meedoen aan een studie. Aangezien mijn oncoloog een verdacht plekje zag op de MRI, moest ik geopereerd worden. Dit verdachte plekje kon een uitzaaiing zijn. Gelukkig bleek dit geen uitzaaiing te zijn, maar endometriose. Het voelde als een opluchting om te weten dat het geen pure pech was, maar een erfelijke ziekte.

Tot nu toe lag de focus vooral op de kanker en het beter worden, dat kost erg veel energie - daardoor heb ik voornamelijk op een overlevingsstand geleefd.

Mijn advies voor iedereen die merkt dat er iets niet klopt met je gezondheid: blijf goed naar je eigen lichaam luisteren en wees niet bang om een second opinion aan te vragen. Je moet goed voor jezelf

opkomen, anders schiet het niet op. Het zou helpen als huisartsen meer weten over Lynch zodat ze bij patiënten beter kunnen doorvragen. Ook zou het goed zijn als huisartsen bevoegd zouden zijn om echo's te maken, nu moet je met klachten drie tot vier maanden wachten voor je aan de beurt bent voor een simpel onderzoek op de Maag Darm Lever afdeling van het ziekenhuis. Dat is veel te lang als je kanker hebt of Lynch drager bent en darmklachten hebt.

Op de nasleep van kanker kan niemand je helaas voorbereiden. Mijn laatste immunotherapie tegen de kanker was in oktober 2024, sindsdien ben ik schoon. Ik ben nog steeds heel moe van alles en kan nauwelijks werken. Ik blijf onder controle; ik heb nu om de vier maanden een scopie. Daarbij is de kans op baarmoederkanker door Lynch nu 15 tot 55 procent; hiervoor heb ik jaarlijks een controle.

Omdat ik door de kanker niet meer voor mezelf kon zorgen, moest ik weer bij mijn ouders gaan wonen. Ik wil heel graag weer re-integreren in het leven en ik ben daar nu al sinds oktober 2024 mee bezig; het duurt lang. Hiervoor was ik altijd veel aan het sporten, tegenwoordig sta ik na een kwartiertje in de gym alweer uitgeput buiten. Ik geniet vooral van de kleine dingen in het leven, zoals mijn neefje van bijna twee jaar, die mij veel energie geeft. Mijn verloofde woont in de VS, hij vroeg mij ten huwelijk en toen bleek twee weken later dat ik kanker had. Als ik straks hopelijk weer helemaal gezond ben, gaan we alsnog trouwen. Tot die tijd bezoekt hij mij iedere maand. Ik wil niet in de achteruitkijkspiegel kijken, maar vooruit, naar een betere toekomst.”

*Ben jij tussen de 18 en 40 jaar en wil je ook je ervaring delen over leven met Lynch of Polyposis? Neem dan contact op met fotograaf Lin Woldendorp ([linwoldendorp@gmail.com](mailto:linwoldendorp@gmail.com)). Lin heeft het Lynch syndroom en maakt de foto's voor bij jouw verhaal. Ze neemt journalist Sara mee die jouw verhaal gaat schrijven. De foto's met verhalen willen we graag delen op onze website, social media en via ons contactblad. De foto's zullen in de privésfeer gemaakt worden en je mag uiteraard meebeoordelen over het hoe en wat. We nodigen vooral mannen uit om hun verhaal te delen!”*

## UMCG-artsen bezorgd over toenemend aantal jonge mensen met darmkanker

Derk Jan de Groot (links) en Arthur Wijsmuller (rechts) - Foto via UMCG

Door: Tom Veenstra

Artsen van het UMCG in Groningen maken zich zorgen over het groeiende aantal jonge mensen met darmkanker. De ziekte kwam vroeger vooral voor bij mensen boven de zestig jaar. Nu zien de artsen steeds vaker patiënten van dertig of veertig jaar oud, en soms zelfs jonger. Als de stijging doorgaat zoals die nu verloopt, is straks één op de vijf darmkankerpatiënten jonger dan vijftig. “We weten niet zeker hoe dat komt, maar waarschijnlijk is een ongezonde leefstijl de belangrijkste oorzaak,” aldus internist-oncoloog Derk Jan de Groot.

**‘Te veel rood vlees, te weinig vezels en zuivel’**

Chirurg Arthur Wijsmuller vult aan: “Vooral te veel rood en bewerkt vlees is erg slecht voor je. In rood vlees zit de stof heemijzer, die de darmwand kan beschadigen als je het te veel en te vaak binnenkrijgt. Bij bewerkt vlees, zoals worsten en hamburgers, lijkt het er sterk op dat het als ontlasting in de darm het delen van foute cellen stimuleert.”

Ook het eten van te weinig vezels speelt een rol, stellen de twee artsen. Vezels uit groente, fruit, volkorenproducten en peulvruchten houden de darmen gezond. Zuivelproducten zoals melk en yoghurt kunnen ook helpen. De Groot: “Uiteraard kun je de kans op darmkanker nooit helemaal wegnemen, maar genoeg bewegen en gezond eten helpt absoluut.”

**Signalen op tijd herkennen, ook bij jonge mensen**

De artsen roepen op om op signalen te letten, zoals bloed bij de ontlasting, buikpijn of onverklaarbaar gewichtsverlies. Hoe eerder de ziekte wordt ontdekt, hoe beter de behandeling werkt. Maar bij jonge mensen wordt darmkanker vaak pas laat opgemerkt, vertelt Wijsmuller: “Omdat er bij jonge mensen vaak niet aan darmkanker gedacht wordt, zien we dat de tumor zich dan al in een vergevorderd stadium bevindt en er uitzaaiingen zijn naar andere organen. Als we er op tijd bij zijn, heb je een goede kans op een succesvolle behandeling, omdat jonge mensen vaak in goede conditie zijn en geen andere ziektes hebben.”

## Uw digitale aandacht in het bijzonder voor



[Een algemeen medicijn zou de verspreiding van kanker kunnen vertragen, zo blijkt uit een nieuw onderzoek van Cambridge.](#)

Uit een onderzoek in Nature blijkt dat aspirine de verspreiding van kanker blokkeert door de immuunreactie te versterken. Er wordt al een klinische proef uitgevoerd om het therapeutische potentieel ervan te onderzoeken.

[Zorginstituut Nederland : de vergoeding van CAR-T-behandelingen bij verschillende vormen van kanker](#)

Een CAR-T-behandeling is een zogenaamde celtherapie die kan worden ingezet bij de behandeling van verschillende vormen van kanker. Bij deze celtherapie worden witte bloedcellen buiten het lichaam bewerkt en teruggeplaatst, waarna ze kankercellen in het lichaam herkennen en aanvallen.

[Leven met kanker ...eerlijk kijken naar jezelf](#)

Maar nu heb ik dus iets wat die anderen niet hebben. Ik weet sinds vijf maanden dat dat bij mij zo is. Ik weet zeker dat er tumorcellen gegroeid zijn in mijn lichaam, en dat ze zich verspreid hebben naar een lymfeklier. Waar ze verder naartoe gezwommen zijn weet ik niet. Het rare van een gescreende kanker vinden, is dat je er meestal geen last van had.

[Hoe ziet de toekomst van DNA-onderzoek eruit? Audio](#)

Mensen bestaan uit desoxyribonucleïnezuur, beter bekend als DNA. Maar in DNA-onderzoek wordt vooral gebruikgemaakt van West-Europese data, terwijl er verspreid over de wereld ruim 8 miljard mensen zijn. Tijd voor wat meer diversiteit in DNA-onderzoek, stelt Mieke van Haelst.

[In de kijker: leverkanker](#)

Leverkanker ontstaat doordat cellen zich ongecontroleerd vermenigvuldigen en een kwaadaardig gezwell (een tumor) vormen. Leverkanker ontstaat meestal bij mensen die een leveraandoening hebben, zoals levercirrose, niet-alcoholische leververvetting of virale hepatitis. Andere risicofactoren voor leverkanker zijn overmatig alcoholgebruik, overgewicht en diabetes. | [Lees meer](#)

[De darmbacterie Ruminococcus gnavus: vriend of vijand? | LUMC](#)

Mensen met chronische darmontsteking, zoals de ziekte van Crohn, hebben vaak hoge aantallen van de darmbacterie Ruminococcus gnavus (R. gnavus) in hun darmen. Maar waarom? Voor een antwoord op die vraag hebben LUMC-onderzoekers voor het eerst op grote schaal de volledige genetische code (genoom) van deze bacterie in kaart gebracht. En om het verdere onderzoek naar R. gnavus te versnellen, bieden zij alle gegevens gratis voor andere onderzoekers aan.

[Minder moe na kanker door online therapie](#)

Na ernstige ziektes zoals kanker kunnen mensen last krijgen van chronische vermoeidheid. Dat kan veel invloed hebben op het dagelijks leven. Om hiermee om te gaan is er nu de begeleide online therapie ‘Minder moe na ziekte’, beschikbaar.

[Diagnostiek eierstokkanker verbeteren met AI](#)

Uit een nieuw onderzoek van het Karolinska Institutet in Zweden is gebleken dat door het screenen van echo's van eierstokken met behulp van speciaal ontwikkelde AI-modellen, de diagnose eierstokkanker beter, en sneller, gesteld kan worden. Het onderzoek toont ook aan dat de inzet van AI het aantal onnodige doorverwijzingen kan verminderen.

[Eierstokkanker: symptomen en overlevingskans](#)

Door de vage klachten wordt eierstokkanker vaak pas laat opgemerkt, wat de overlevingskans drastisch verkleint. In ons land eist de ziekte dan ook jaarlijks bijna 600 levens. Prof. Dr. Van Gorp (UZ Leuven) vraagt om waakzaam te zijn voor symptomen, en heeft ook hoopvol nieuws wat de behandeling betreft.

[Waarom krijgen steeds meer Nederlanders leverkanker? Artsen leggen uit](#)

Het aantal gevallen van leverkanker in Nederland is in de afgelopen tien jaar sterk gestegen, blijkt uit nieuw onderzoek. Vaker dan voorheen zijn overgewicht en diabetes type 2 de onderliggende oorzaak. Onderzoekers Bart Takkenberg.

## Darmkanker neemt toe bij jonge mensen, maar blijft relatief zeldzaam

In Nederland krijgen steeds meer mensen onder de 50 jaar darmkanker. Uit onderzoek van Marloes Elferink van IKNL en collega's blijkt dat dit aantal de afgelopen decennia is gestegen en naar verwachting verder zal toenemen. Toch blijft darmkanker op jonge leeftijd zeldzaam. De bevindingen, gebaseerd op cijfers uit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR), laten zien hoe belangrijk het is dat artsen en patiënten zelf alert zijn en dat er meer onderzoek komt naar oorzaken en manieren om de ziekte te voorkomen.

Het onderzoek, gepubliceerd in [het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde](#), is uitgevoerd naar aanleiding van internationale rapportages die wijzen op een wereldwijde stijging van darmkanker bij jonge mensen. Om te bepalen of deze trend ook in Nederland zichtbaar is en hoe deze zich in de toekomst zal ontwikkelen, analyseerden Elferink en collega's van IKNL, Amsterdam UMC, Catharina Ziekenhuis en NKI/AVL, ruim 30 jaar aan data uit de NKR.

### Toename in Nederland, maar minder sterk dan in andere landen

De analyse van ruim 20.000 patiënten over de periode 1989-2023 laat zien dat het aantal nieuwe darmkankerpatiënten per jaar onder 15- tot 49-jarigen in Nederland significant is gestegen in de periode 1998-2023. In 1998 werden er 6,3 gevallen per 100.000

personen vastgesteld, terwijl dit aantal in 2023 was toegenomen tot 9,5 per 100.000 personen. Dat betekent dat 654 Nederlanders van 15 t/m 49 jaar de diagnose darmkanker kregen in 2023. De verwachting is dat in 2035 het aantal patiënten in de leeftijd 15 tot 49 jaar stijgt naar 762 per jaar. Ondanks deze stijging blijft het absolute aantal jonge patiënten relatief laag en is de toename minder uitgesproken dan in sommige andere landen als de Verenigde Staten en Australië. Nu en in de toekomst is het aandeel patiënten jonger dan 50 jaar rond de 5% van het totaal aantal darmkankerpatiënten.

### Mogelijke oorzaken en implicaties

De precieze oorzaken van de toename bij jonge mensen zijn nog onduidelijk. Internationale studies suggereren dat leefstijl- en omgevingsfactoren, zoals obesitas, weinig lichamelijke activiteit, en

dieetkeuzes zoals rood en bewerkt vlees en alcohol, een rol kunnen spelen. Erfelijke factoren spelen slechts bij een klein deel van de patiënten een rol.

### Bewustwording noodzakelijk

Darmkanker bij jongere patiënten wordt vaak in een later stadium ontdekt en is vaker gelinkt aan agressieve tumorkarakteristieken. Hoewel de groep onder 50 jaar niet meedoet aan het bevolkingsonderzoek naar darmkanker, kan vroege herkenning bijdragen aan betere behandeluitkomsten. Marloes Elferink, onderzoeker bij IKNL, benadrukt hoe belangrijk het is dat zorgprofessionals deze trend kennen en alert zijn op symptomen ook bij jongere patiënten. 'De impact van darmkanker op jonge leeftijd is groot. Jongere patiënten ervaren vaker ingrijpende psychosociale en lichamelijke gevolgen, zoals seksuele dysfunctie en financiële onzekerheid.'

### Onderzoek en preventie

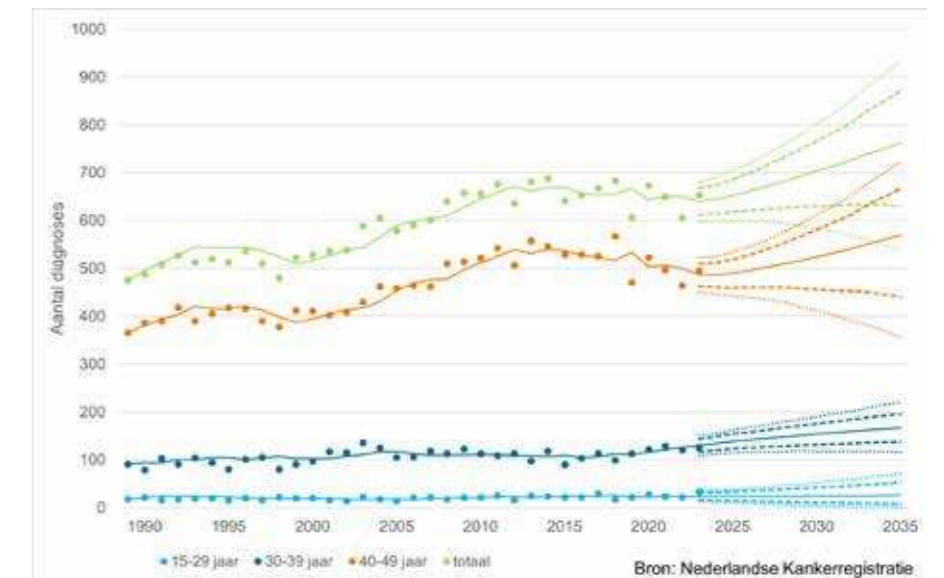
Een belangrijke volgende stap is beter inzicht krijgen in de oorzaken van de toename van darmkanker bij jonge mensen. In Nederland loopt momenteel onderzoek naar de invloed van leefstijl, tumor-DNA en darmbacteriën op het ontstaan van darmkanker bij jonge mensen, waarmee inzicht wordt verkregen welke preventieve maatregelen effectief kunnen zijn en hoe vroege opsporing verbeterd kan worden.

[Lees het artikel in Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde](#)

Bron: IKNL



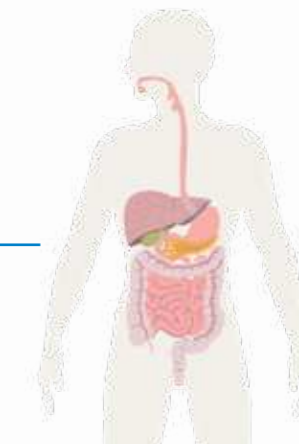
Dr. Marloes Elferink werkt als senior onderzoeker bij IKNL, haar onderzoek richt zich op darmkanker



Figuur: Geobserveerde (1989-2023) en verwachte (2024-2035) incidentiecijfers van darmkanker bij mannen en vrouwen jonger dan 50 jaar in de periode 1989-2035 in Nederland, absolute aantallen. De punten zijn de geobserveerde waarden, de lijnen geven de voorspelde waarden (doorgetrokken) en de 80% (gestreept) en 95% (gestippeld) voorspellingsintervallen aan.

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

## Een serie over de spijsvertering



### De spijsvertering

De kracht van de spijsvertering wordt vaak onderschat. We staan er niet altijd bij stil wat de spijsvertering allemaal voor je doet. Iedere dag is je spijsvertering voor je aan het werk. Het is een uniek stelsel van organen die efficiënt met elkaar samenwerken. Zonder dat wij het door hebben, gebeurt er van alles in deze onbekende binnenwereld. De afgelopen tijd hebben we je meegenomen naar de binnenwereld van je spijsvertering, die zo fascinerend en bijzonder is. Om zo een duidelijk beeld te krijgen van wat je spijsvertering allemaal voor je doet. En waarom de gevolgen van een spijsverteringsaandoening zo'n impact kunnen hebben op je leven. We zijn nu bij het laatste stuk van de spijsvertering aangekomen. Kronkeldarm - het laatste stukje dunne darm. De kronkeldarm is het laatste stuk van je dunne darm. Hij ligt gekronkeld in je buik met een lengte van drie meter. In de kronkeldarm worden de meeste voedingsstoffen opgenomen via de darmwand naar het bloed. Wat niet opgenomen kan worden, wordt doorgestuurd naar de dikke darm.

### Blindedarm

Het eerste deel dat we tegenkomen in de dikke darm is de blindedarm. De blindedarm zit rechtsonder in de buik en heeft een wormvormig aanhangsel. Er is lang gedacht dat het wormvormig aanhangsel geen nut voor ons had. Steeds meer onderzoeken laten zien

dat het wormvormig aanhangsel er niet voor niets zit. Het speelt mogelijk een belangrijke rol bij het afweersysteem en bevat vele bacteriën. Helaas is de blindedarm wel gevoelig voor ontstekingen. Blindedarmontsteking komt regelmatig voor en zorgt voor zeer pijnlijke klachten. De term blindedarmontsteking is misleidend. De blindedarm is niet ontstoken maar het wormvormig aanhangsel.

### Dikke darm

In de dikke darm aangekomen, zit de vertering er bijna op. De uiteindelijk overgebleven voedselbrij bestaat uit verteerbare en onverteerbare resten van je eten. De dikke darm ligt als een soort van schilderlijst om de dunne darm heen en is ongeveer 1 tot 1,5 meter lang. In de dikke darm worden vocht en zouten uit de voedselbrij gehaald, zodat er ontlasting ontstaat. Met knijpbewegingen wordt de ontlasting naar het einde van de dikke darm geduwd. Zo lijkt het dat er vrij weinig gebeurt in de dikke darm, maar niets is minder waar. Sterker nog: je zou zelfs kunnen zeggen dat in onze dikke darm een 'vergeten orgaan' te vinden is.

### Het microbioom

In de dikke darm is het juist ontzettend druk. Er bevindt zich namelijk een grote kolonie aan microben, zoals bacteriën, schimmels, gisten, parasieten en virussen. Al deze microben samen wordt het microbioom genoemd.

Totaal dragen wij halve kilo aan microben met ons mee. Er zijn zowel 'goede' als 'slechte' bacteriën, het is belangrijk dat hier een goede balans in is. De goede bacteriën doen veel voor ons en zijn van onschatbare waarde. Zo helpen ze mee om het voedsel te verteren, beschermen de darmwand, stimuleren de darmbeweging, ondersteunen ze ons afweersysteem en spelen ze een rol bij de verzadiging. De bacteriën leven van vezels uit je voeding en zijn dus onmisbaar. Een gezond microbioom bestaat uit veel bacteriën van veel verschillende soorten. Welke bacteriesoorten er in jouw darm leven, verschilt per persoon. Iedereen heeft een ander microbioom. Sterker nog, jouw microbioom is net zo uniek als je vingerafdruk.

Dit systeem is in gezonde omstandigheden in balans. Ook zijn er bacteriën die de balans in de darm kunnen verstoren. Als gevolg hiervan kunnen er ziekten ontstaan.

### Ziekten gelinkt aan het microbioom

Verschiedende ziekten worden inmiddels gelinkt aan het microbioom. Niet alleen darmziekten, zoals colitis ulcerosa en de ziekte van Crohn, maar ook stofwisselingsziekten zoals diabetes type 2 en obesitas. Mogelijk zijn ook aandoeningen aan het afweersysteem, zoals (voedsel)allergie, astma, eczeem, diabetes type 1, reuma en andere auto-immuunziekten te linken aan het microbioom. Ook bij hart- en

vaatziekten lijkt er een relatie met het microbioom te bestaan.

### Een veel voorkomende spijsverteringsziekte - PDS

Helaas zijn er veel spijsverteringsziekten die in de darmen voorkomen, waaronder ook het Prikkelbare Darm Syndroom (PDS). Bij PDS is er een verstoring in het maag-darmstelsel. Het kenmerkt zich door nare buikpijn, problemen met de ontlasting of een opgezette buik en winderigheid. Het microbioom lijkt een belangrijke rol te spelen bij PDS. Zo is de samenstelling van het microbioom bij mensen met PDS minder divers en zijn er meer schadelijke bacteriën aanwezig in vergelijking met mensen zonder PDS. Mogelijk raakt het microbioom bij hen sneller uit balans, waardoor schadelijke bacteriën sneller de overhand krijgen. Het is niet duidelijk of een verandering van de samenstelling oorzaak of gevolg is van PDS. Hoe dit dus precies werkt, is nog niet duidelijk. Hier is meer onderzoek naar nodig.

### Endeldarm

En nu het allerlaatste onderdeel van het spijsverteringstelsel, de endeldarm. Hier wordt de ontlasting tijdelijk opgeslagen. Als de endeldarm vol is, gaat er een seintje naar je hersenen dat je naar de wc kunt. De endeldarm heeft een buitenste en een binnenste sluitspier.

### Hoe zorg je voor je spijsvertering?

Vezels zijn erg belangrijk voor de spijsvertering en het microbioom.

Vezels komen voor in plantaardige producten, zoals groente en fruit, volkorengraanproducten, maar ook noten en zaden en niet te vergeten peulvruchten. Vezels zijn plantendeeltjes die niet verteerd worden in de dunne darm en onveranderd in de dikke darm terecht komen. Vezels hebben allerlei goede eigenschappen. Grofweg kan je ze indelen in twee types: fermenteerbare en niet-fermenteerbare vezels. Fermenteerbare vezels worden afgebroken door de bacteriën in de darm. Het voedsel voor het microbioom. De niet-fermenteerbare vezels verlaten min of meer onaangeroerd ons lichaam. Dit type vezel helpt de ontlasting soepel te maken. Beide types vezels heb je dus nodig. Het advies is dan ook om gevarieerd te eten. Vezels zijn onmisbaar voor een gezonde spijsvertering. In de dikke darm zijn ze voedsel voor je microbioom. En dragen op deze manier ook bij aan het versterken van je afweersysteem. Zo'n 70% van je afweersysteem zit in je dikke darm. Ook laat onderzoek zien dat een hoge vezelinname de kans op het krijgen van een aantal aandoeningen verlaagd. Zoals darmkanker, maar ook op andere aandoeningen zoals hart- en vaatziekten of diabetes. Ook spelen ze een rol bij het soepel maken van de ontlasting en verminderen spijsverteringsklachten zoals verstopping of diarree. En vezels geven je een langer verzadigd gevoel en stabiele bloedsuikers. Redenen genoeg om iedere dag voldoende vezels te eten!

Het advies is voor mannen om 40 gram vezels per dag te eten en voor vrouwen is dit 30 gram per dag. Naast een vezelrijk voedingspatroon is het ook erg belangrijk om daarbij veel te drinken. Zo ziet een vezelrijk dagmenu eruit;

### Stap voor stap meer vezels

- Stap 1:** Start je dag met een vezelrijk ontbijt, zoals yoghurt met haver en fruit
- Stap 2:** Eet volkoren granen, denk aan volkorenbrood, volkorenpasta of zilvervliesrijst
- Stap 3:** Eet meer groenten. Eet niet alleen groenten tijdens het avondeten, maar bij de lunch of als tussendoortje
- Stap 4:** Kies voor vezelrijke tussendoortjes zoals groentesnacks of een volkorencracker met hummus of notenpasta
- Stap 5:** Eet minimaal 1x per week peulvruchten, zoals kikkererwten, linzen of bruine bonen

Wil je weten of je vezelrijk eet, doe dan onze test '[Vezeltest](#)'. En bekijk onze [vezelmeter](#) om erachter te komen welke product vezelrijk zijn.

### Meer informatie

Wil je meer weten over je spijsvertering of weten of je goed voor je spijsvertering zorgt? Doe dan onze [spijsverteringstest](#). Voor meer informatie over een specifieke spijsverteringsaandoening, kun je terecht op: [mlds.nl](http://mlds.nl)

# 10 tips om je microbiota op natuurlijke wijze te versterken

- [Wat is het microbioom?](#)
- [Wat verstoort dagelijks ons microbioom?](#)
- [Wat zijn de gevolgen van een verstoord microbioom?](#)
- [10 tips om je microbioom op natuurlijke wijze te versterken](#)

## Dossier

Het is inmiddels duidelijk dat een evenwichtige darmflora een positief effect heeft op onze spijsvertering, immuniteit, stemming, ontstekingsniveaus en zelfs ons gewicht. Toch kan onze moderne levensstijl dit waardevolle ecosysteem verstoren. Hoe kun je de gezondheid van je microbioom op een natuurlijke manier verbeteren?

## Wat is het microbioom?

Ons spijsverteringsstelsel huisvest miljarden micro-organismen die samen onze darmflora vormen, ook wel het microbioom genoemd. Dit microbioom bestaat uit duizenden soorten bacteriën, virussen en schimmels. Elk persoon heeft een uniek microbioom, net als een vingerafdruk. De samenstelling ervan hangt af van veel factoren: de overdracht van de moeder bij de geboorte, voeding, omgevingsinvloeden, medicatiegebruik in de loop van het leven, enzovoort.

## Wat verstoort dagelijks ons microbioom?

Verschillende factoren kunnen de samenstelling van onze darmbacteriën veranderen en het evenwicht tussen gunstige en schadelijke bacteriën verstoren:

- Sterk bewerkte voeding en vezelarm dieet: dit soort voeding vermindert de microbiële diversiteit. Te veel vet en suiker op jonge leeftijd kan je microbioom blijvend verstoren, zelfs als je later gezond leert eten.
- Antibiotica: herhaald antibioticagebruik doodt ook de goede bacteriën, vaak met blijvende gevolgen.
- \*Zittende levensstijl: lichamelijke inactiviteit vermindert de diversiteit van het microbioom.
- Alcohol: verhoogt de doorlaatbaarheid van de darmwand en stimuleert de groei van schadelijke bacteriën.
- Chronische stress en slaapttekort: verstoren de darm-hersen-as en daarmee het evenwicht van de flora.

- Overmatige hygiëne: een te steriele omgeving beperkt de blootstelling aan nuttige microben uit de natuur.

## Wat zijn de gevolgen van een verstoord microbioom?

Wanneer het evenwicht tussen “goede” en “slechte” darmbacteriën verstoord raakt, spreken we van **dysbiose**. Dit kan de darmbarrière aantasten, die normaal ondoordringbaar is. De darm wordt dan “lek”, waardoor ongewenste deeltjes in de bloedbaan terechtkomen. Dit zet het immuunsysteem voortdurend op scherp en leidt tot chronische, ‘stille’ ontsteking. Op termijn kan dat bijdragen aan aandoeningen zoals astma, eczeem, overgewicht, diabetes of zelfs neurologische ziekten zoals Alzheimer.

## 10 tips om je microbioom op natuurlijke wijze te versterken

### 1. Eet elke dag gefermenteerde voeding

Gefermenteerde producten bevatten levende bacteriën die goed zijn voor je spijsvertering. Ze bevorderen een diverse darmflora en versterken de darmwand. Denk aan [yoghurt](#), kaas (zoals roquefort, camembert, munster, gruyère), kimchi, kefir, kombucha, zuurkool, olijven en augurken. Een studie in [Cell \(2021\)](#) toonde aan dat dagelijks gefermenteerde voeding de darmdiversiteit aanzienlijk verhoogt. Dr. Eric De Maerteleire, auteur van verschillende gezondheidsboeken, adviseert: “Een portie van 150 tot 200 g yoghurt of ander gefermenteerd product is voldoende. Eet dit het best 10 à 15 minuten na een hoofdmaaltijd, zodat de bacteriën het maagzuur beter overleven.”

[Lees ook: Hoe gezond is gefermenteerd voedsel?](#)

### 2. Eet voeding rijk aan polyfenolen

Polyfenolen zijn antioxidanten die van nature voorkomen in planten. Je vindt ze in bessen, groene thee, cacao, olijfolie, uien, rode wijn, zwarte peper, kaneel, gember, knoflook, kurkuma... Studies suggereren dat polyfenolen de groei van goede bacteriën stimuleren en de groei van schadelijke remmen. Ze hebben ook een prebiotisch effect: ze dienen als voeding voor bepaalde darmbacteriën.

[Lees ook: Darmgezondheid verbeteren met kruiden en specerijen, kan dat?](#)

### 3. Voeg meer vezels toe aan je maaltijden

Vezels zijn prebiotica: voeding voor de goede bacteriën. [Onderzoek](#) bewijst dat een vezelrijk dieet goede bacteriën helpt te groeien en slechte helpt te verdringen. Streef naar **21 tot 38 g vezels per dag**. Je vindt ze in peulvruchten, volkoren granen, wortelgroenten, kolen, tofu, bessen, bladgroenten, noten en zaden.

### 4. Drink voldoende water

Goede hydratatie is [essentieel voor je darmgezondheid](#). Water ondersteunt een goede stoelgang en helpt vezels hun werk te doen. Zo ontstaat een gunstig klimaat voor goede bacteriën en wordt constipatie vermeden. Constipatie verandert de samenstelling van je microbioom nadelig. Let op met alcohol: ook matige alcoholconsumptie kan de darmflora verstoren door schadelijke bacteriën te bevorderen. [Lees ook: Hoeveel water moet een kind per dag drinken?](#)

### 5. Beweeg voldoende

Beweging heeft een bewezen positief effect op het microbioom. Volgens een [publicatie](#) in Nutrients verhoogt 150 tot 270 minuten matige tot intense beweging per week - met zowel cardio als kracht - de diversiteit aan darmbacteriën. Zelfs dagelijks **30 minuten** bewegen heeft al effect. Omgekeerd beïnvloedt een gezond microbioom ook je sportprestaties en motivatie. [Lees ook: Cardio- of krachttraining: wat is beter om af te vallen?](#)

### 6. Mediteer

Chronische stress verstoort de darm-hersen-as en dus het microbioom. Een [studie](#) in BMJ General Psychiatry (2023) toont aan dat meditatie en hartcoherentie de bacteriële samenstelling verbeteren en darmontsteking verminderen. [Lees ook: De hersen-darm-as \(gut-brain-axis\): bepalend voor stemming en gedrag](#)

### 7. Zorg voor voldoende slaap

Slaap beïnvloedt je darmflora rechtstreeks. Chronisch slaapttekort vermindert de diversiteit en stimuleert ontstekingsbevorderende bacteriën. Het microbioom volgt ook een circadiaans ritme, dus 7 à 9 uur slaap per nacht op regelmatige tijden is belangrijk.

### 8. Zoek de natuur op

In de natuur kom je in contact met goede microben. Wandelen in het bos, tuinieren, in de aarde wroeten of tijd met huisdieren doorbrengen verrijkt het microbioom van je huid, longen én darmen. Een [studie](#) in Science Advances (2020) bevestigt dat regelmatige blootstelling aan de natuur de bacteriële diversiteit verhoogt. [Lees ook: Waarom is een wandeling in de natuur zo goed voor je gezondheid?](#)

### 9. Let op je mondhygiëne

Het microbioom zit niet alleen in de darmen. De mond bevat ook miljarden micro-organismen en is na de darmen het grootste microbiële ecosysteem. Slechte mondhygiëne kan een dysbiose veroorzaken die ook je darmflora beïnvloedt. Twee keer per dag poetsen, flossen en regelmatige tandartsbezoeken zijn dus belangrijk voor je spijsvertering, zo blijkt uit [onderzoek](#). Professionele reiniging en behandeling van tandvleesaandoeningen zijn essentieel. Vergeet ook je tong niet schoon te maken. [Lees ook: Waarom tong poetsen of schrappen?](#)

### 10. Stop met roken

Roken verandert de samenstelling van het mond- en darmmicrobiom, vermindert goede bacteriën en bevordert ontstekingen. Het kan spijsverteringsproblemen veroorzaken zoals reflux, pijn en ontsteking, en het immuunsysteem verzwakken. Volgens een [studie](#) in Microorganisms (2020) herstelt het microbiom zich al binnen enkele weken na het stoppen met roken. [Lees ook: Roken tegen stress? Integendeel: roken geeft stress](#) Heb je last van aanhoudende spijsverteringsproblemen of ongewone symptomen? Praat er dan over met je arts. Die kan samen met jou de staat van je darmflora bekijken en je begeleiden naar geschikte oplossingen. [Lees ook: Stoelgangstransplantatie: procedure, voordelen en nadelen](#)

## Bronnen:

<https://www.health.harvard.edu>; <https://journals.biologists.com>; <https://www.news-medical.net>; <https://www.ifm.org>; <https://www.cam.ac.uk>; <https://www.cell.com>; <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov>; <https://gpsych.bmj.com>; <https://www.science.org>; <https://www.revmed.ch>

Auteur: [Olivia Regout](#), gezondheidsjournalist

## Henry T. Lynch, MD

Henry Lynch, vaak geprezen als een van de grondleggers van de kankergenetica, bewandelde een bepaald ongebruikelijk pad naar de top van zijn carrière. Hij verliet de middelbare school en vervalste zijn leeftijd om tijdens de Tweede Wereldoorlog bij de marine te dienen. Na de oorlog hield Dr. Lynch zich kort bezig met professioneel boksen. Later behaalde hij zijn middelbareschooldiploma en ging hij naar de universiteit voor een master in klinische psychologie. Hij stopte met zijn doctoraat in de menselijke genetica om een medische opleiding te volgen. Aan het begin van zijn bijna zestigjarige carrière theoretiseerde Dr. Lynch, directeur en oprichter van het [Hereditary Cancer Center aan de Creighton University School of Medicine in Omaha](#), dat sommige vormen van kanker een genetische oorzaak hebben - een risico dat van generatie op generatie wordt doorgegeven in kanker gevoelige families. Dit idee stond haaks op de heersende opvatting in de jaren zestig en zeventig dat de omgeving, en niet erfelijke DNA-schade, aan de basis lag van de meeste kwaadaardige aandoeningen. Maar Dr. Lynch hield jarenlang vol en bestudeerde de medische geschiedenis van zo'n 3000 families, waarbij hij de verspreiding van kanker tussen opeenvolgende generaties volgde en documenteerde.

In 1984 wierp dat nauwgezette onderzoek zijn vruchten af. De meest voorkomende vorm van erfelijke colorectale kanker, erfelijke niet-polyposis colorectale kanker, werd naar hem omgedoopt tot "Lynch-syndroom". Bovendien wordt hij geprezen voor zijn bijdrage aan de identificatie van ovariumborstkankersyndromen die voortkomen uit mutaties in de *BRCA1*- en *BRCA2*-genen.

Dr. Lynch, tot aan zijn dood in 2019 op 91-jarige leeftijd een voorvechter van genetische screening, speelde een sleutelrol in preventiestrategieën die in de loop der jaren duizenden levens hebben gered. Het is wellicht toepasselijk dat de allereerste vaccinstudie tegen een erfelijke kanker zich zal richten op de kanker die zijn naam draagt. Het [onderzoek ter voorkoming van het Lynch-syndroom](#) is naar verwachting in 2022 van start gaan.

In 1944, op slechts 16-jarige leeftijd, trad Henry T. Lynch in dienst bij de Amerikaanse marine. Hij diende vervolgens in het Europese strijdtoneel, de gevechten in de Stille Zuidzee en de Filipijnse bevrijding. Na afloop van de oorlog was Lynch beroepsbokser te New York.

Twee jaar later, na zijn eervol ontslag, begon hij aan een bacheloropleiding. Hij studeerde in 1951 af aan de Universiteit van Oklahoma. In 1952, op 24-jarige leeftijd, behaalde hij zijn masterdiploma psychologie aan de Universiteit van Denver. In 1960 behaalde hij zijn medische graad aan de University of Texas Medical Branch in Galveston, nadat hij alle vakken voor een doctoraat in de menselijke genetica in Austin had afgerond.

Als arts-assistent interne geneeskunde aan de University of Nebraska College of Medicine ontmoette dr. Lynch patiënten met veel familieleden die getroffen waren door of overleden waren aan hetzelfde type kanker als waarmee zijzelf de diagnose hadden gekregen. Vanwege zijn sterke achtergrond in de genetica kwam dr. Lynch op het idee om kanker te bekijken vanuit een genetisch perspectief (hij veronderstelde dat kanker erfelijk kon zijn) in plaats van vanuit een omgevingsperspectief (dat destijds de enige aanvaardbare oorzaak van kanker was in de medische wereld). Dit idee werd de komende jaren het belangrijkste aandachtspunt van zijn onderzoek.

In 1970 vroeg hij een subsidie aan bij het NIH om zijn ideeën verder te onderzoeken. In zijn subsidieaanvraag presenteerde Dr. Lynch een familie met veel mensen die aan darmkanker leden. Hij toonde duidelijk aan dat er een factor moest zijn die de meer dan frequente aanwezigheid van kanker in de familie verklaarde. Desalniettemin was de commissie die zijn subsidie beoordeelde het niet met hem eens en verwierp zij het idee dat kanker erfelijk zou kunnen zijn.

In de daaropvolgende twintig jaar diende Dr. Lynch talloze aanvragen in voor andere beurzen, die hij vaak afwees. Desondanks zette hij zijn onderzoek voort met



Henry T. Lynch (1928 - 2019)

minimale financiering, ervan overtuigd dat hij ooit zou kunnen bewijzen dat kanker erfelijk kan zijn.

Zijn nauwgezette registratie en compilaties van medische familiegeschiedenisgegevens brachten hem ertoe kankersyndromen en hun overervingspatronen over generaties van uitgebreide families te identificeren. Tijdens zijn werk ontwikkelde Dr. Lynch wat tegenwoordig wordt beschouwd als de belangrijkste principes van kankergenetica: vroege aanvang van de ziekte, een specifiek patroon van meerdere primaire kankers en Mendeliaanse overervingspatronen in honderden uitgebreide families wereldwijd.

Met de ontdekking door andere onderzoekers van de genen die het Lynch-syndroom veroorzaken, is het mogelijk om met bijna 90% nauwkeurigheid het risico op de ziekte te voorspellen bij patiënten met directe kiembaanmutaties. Met vroege detectie zijn het Lynch-syndroom en andere vormen van darmkanker

bij 90% van de patiënten te genezen. Dr. Lynch toonde ook de Mendeliaanse overervingspatronen aan voor bepaalde borst- en eierstokkankers, nu bekend als erfelijk borst-/ovariumkankersyndroom; dit werk heeft bijgedragen aan de ontdekking in de afgelopen jaren van de *BRCA1*- en *BRCA2*-borstkankergenen.

Daarnaast richtte hij in 1984 de Creighton's Hereditary Cancer Prevention Clinic op, een interdisciplinaire kliniek waar families terecht kunnen voor informatie en hulp met betrekking tot alle erfelijke vormen van kanker.

Dr. Lynch publiceerde meer dan 650 wetenschappelijke artikelen en meer dan een dozijn boeken over de diagnose, preventie, begeleiding en behandeling van erfelijke aandoeningen, voornamelijk kanker. Hij is lid van de redactieraad van *Anticancer Research-International Journal of Cancer Research and Treatment*, de adviesraden van *Critical Reviews in Oncogenesis* en het *Journal of Tumor Marker Oncology*.

# Column



Suzanne Bos-Heerkens heeft MAP en onderging in 2002 een pouch-operatie. Ze is getrouwd met Jan en heeft drie kinderen: Douwe (17) en de tweeling Hanna en Claartje (15) en een hond: Bruno werd 10 maart jl. 4 jaar! In deze column deelt ze haar ervaringen over leven met ziekte in een druk gezin.

## Plan de campagne

Een zomergriep of iets wat erop leek, overviel me van de ene op de andere dag. Ik kon wel dagen slapen en dat deed ik dan ook.

‘Het brood is op,’ zei mijn dochter op een ochtend. ‘Ach,’ zei ze toen, ‘ik haal wel een broodje uit de kantine.’ Ze moest al vroeg op voor een examen op school. ‘Ik wil niet lang in de rij staan,’ zei haar zus, die een greep naar iets zoets in de voorraadkast deed.

Ik was die middag te moe om mijn eigen eten te maken. Opeens snakte ik naar een gerecht dat we op vakantie in Italië altijd namen. Ik zou het de scholen ook gunnen, dacht ik, zo’n mediterrane lunch met veel groenten en olijfolie. Waarom hebben we dat hier niet?

Toen ik later op de dag de krant opensloeg, las ik dat het Voedingscentrum vanwege de bezuinigingen van het kabinet Schoof fors gaat bezuinigen op een landelijk project voor gezonder eetgedrag onder jongeren. Het initiatief ‘De gezonde schoolkantine’, bedoeld om scholen individueel advies en begeleiding te bieden, wordt teruggebracht tot een algemener, online informatiepakket. En dat terwijl de meeste scholen volgens het Voedingscentrum behoefte hebben aan individueel advies op maat. Denk daarbij aan het stimuleren van fruit en het ontmoedigen van frisdrank in de schoolkantines.

Ieder weldenkend mens weet toch dat blikjes cola niet in een schoolkantine thuishoren en groenten en fruit wel? Hebben we daar nou echt een Voedingscentrum voor nodig?

Ik wilde het *waarom* weten en las het artikel nog een keer, maar nu met meer aandacht. Mijn oog viel op het woord ‘omgeving’. Uiteraard moet de omgeving ook veranderen. Tenminste, als we obesitas en andere chronische ziekten willen aanpakken. Voorlichting is niet afdoende zolang de voedingsmiddelenindustrie een financiële injectie van de overheid krijgt.

In Hernen, vlakbij mijn ouderlijk huis, zijn plannen gemaakt voor een McDonalds én een Kentucky fried Chicken. In het aangrenzende landschap ligt een prachtig natuurgebied waar je straks al wandelend de grote gele M en de grijze meneer Kentucky kunt zien. In Florence gaan mensen nog de barricaden op om te strijden tegen deze fastfoodreuzen, maar het plan in Hernen gaat door, ondanks bezwaren van omwonenden. Blijkbaar zijn we in Nederland al te lang aan dat vette, smaakloze eten gewend. En blijkbaar zijn we niet opgewassen tegen die machtige reuzen. We laten de reclames (KFC heeft het op de website over een smaakrevolutie) over ons heen komen en sleuren onze jongeren stap voor stap mee in die bodemloze put.

De middag dat ik weer een lekker maaltje voor mijzelf bereidde, bekeek ik mijn agenda en zag ik de deadline voor deze column. Ik moest nog op zoek naar een onderwerp. Ik schreef wat steekwoorden op waaronder ‘kwestie van geld’. Het grote geld dat door middel van een liposuctie bij de een moet worden weggehaald en bij de ander geïnjecteerd.

**En daarna zijn we massaal toe aan een studiereis: naar een mediterraan land!**



## Vlinders in je buik als je verliefd bent

**Vlinders in je buik als je verliefd bent of last van je darmen als je zenuwachtig bent: onze darmen en hersenen zijn nauw met elkaar verbonden door middel van de hersen-darm-as. Psycholoog en wetenschapper Laura Steenbergen doet onderzoek naar deze innige samenwerking tussen darmen en brein. Zo heeft ze bijvoorbeeld ontdekt dat probiotica kunnen helpen om minder te piekeren.**

De bacteriën in de darm maken allerlei stofjes aan, die als boodschappen worden verzonden richting in het brein. Ook worden er veel signalen verzonden via de Nervus Vagus, de zenuwbaan die de darmen en het brein rechtstreeks met elkaar verbindt. Dankzij die stofjes en signalen, die 24 uur per dag doorgaan, weten de hersenen continu hoe het ervoor staat in de darmen. En andersom: want er gaan ook veel signalen van brein naar darm.

### Alle ziekten ontstaan in de darmen

Steenbergen vertelt: “Die innige relatie verklaart ook dat er zoveel samenhang is tussen darmproblemen en psychische problemen. Mensen met het **prikkelbaredarmsyndroom** hebben bijvoorbeeld vaker een depressieve stoornis of een angststoornis. En mensen met autisme hebben vaak problemen met de spijsvertering en stoelgang. De Griekse wijsgeer Aristoteles zei het al: ‘Alle ziekten ontstaan in de darmen’. En waarom zouden dat niet ook psychische ziekten zijn? Het maakte dat ik, als psycholoog, onderzoek ging doen naar de darmen en het darmmicrobioom. Daardoor word ik wel een beetje gek aangekeken door collega’s, want er zijn niet veel psychologen die zich met de darmen bezighouden. Toch is het logisch. De darmen worden immers ook wel het tweede brein genoemd, omdat er zoveel zenuwcellen aanwezig zijn.

### Piekeren en het microbiom

Steenbergen is een onderzoeker die graag wil inzetten op verbetering en preventie van psychische problemen: ‘Mensen helpen en ziektes voorkomen, dat is mijn streven. Daarom doe ik graag interventie-onderzoek, waarbij ik wetenschappelijke experimenten doe. Zo heb ik bijvoorbeeld onderzoek gedaan naar piekeren en het microbiom. Mensen die veel piekeren zijn vaak gevoeliger voor het ontwikkelen van een depressieve stoornis. Ik heb proefpersonen vier weken lang probiotica gegeven, dat zijn levende bacteriën. Wat bleek? Deze mensen gingen minder vaak piekeren. Dit effect is inmiddels al vaker gevonden, ook door andere onderzoekers.

### Probiotica als voetbalcoach

Hoe kan probiotica nu effect hebben op de darm-brein-as? Steenbergen vergelijkt het met een voetbalelftal dat een

nieuwe coach krijgt: “De **probiotica** fungeren dan als de nieuwe coach. Aan het elftal, dus de andere bacteriën in de darm, verandert in principe niets. Maar de coach kan er wel voor zorgen dat de spelers beter samenwerken, of bijvoorbeeld de nadruk meer leggen op defensie. Zo werkt het ook in de darmen als je probiotica gebruikt. Als je stop met de probiotica, dan haal je dus de coach weg. Soms zullen sommige spelers dan ook zonder de coach beter blijven werken. Maar vaak zal het effect dan ook weer verdwijnen.»

### Antibiotica en het brein

Steenbergen heeft ook onderzocht wat het effect van **antibiotica** is op het brein. «Ik keek naar mensen die in de afgelopen drie maanden antibiotica hadden gebruikt. Het bleek dat zij langer en sterker reageerden op negatieve prikkels. Het is natuurlijk bekend dat antibiotica veel effect hebben op het microbiom. Ik denk dat artsen daarom alert moeten zijn op mentale problemen bij mensen die antibiotica gebruiken. Soms wordt dat ook al vermeld op de bijsluiters. Ik onderzoek nu wat het mechanisme is, en hoe we dit effect kunnen bijsturen.

### Psychische stoornis in je buik

Darmklachten en psychische problemen gaan dus vaak hand in hand. Steenbergen: “Ik zeg daarom: een depressieve stoornis of andere mentale stoornis zit dus niet alleen ‘tussen je oren’, maar ook in je buik. We zouden daar echt veel meer alert op moeten zijn, zowel artsen als psychologen en psychiaters. Ik zou willen dat een MDL-arts zou vragen: hoe zit het met uw stemming? En dat een psycholoog vraagt hoe het met de stoelgang gaat. Zover is het helaas nog lang niet. Maar het zou al heel erg helpen als patiënten zélf bewust worden van deze relatie. Ik krijg ontzettend veel mails van mensen die eindelijk het verband zien tussen hun darmklachten en hun psychische problemen, of andersom.”

### Dit kun je zelf doen

Heb je last van darmklachten? Wees je dan wat meer bewust van je psyche. Hoe voel je je, wat is je stemming? Een dagboekje kan daarbij helpen. Bewust ontspannen, mindfulness of bijvoorbeeld het bijhouden van een dankbaarheidsdagboek, kan je stemming en dat **mindfulness** goed werkt voor mensen met het prikkelbaredarmsyndroom”, vertelt Steenbergen. Heb je juist last van psychische problemen? Let dan ook eens op je stoelgang. Hoe vaak ga je naar het toilet, heb je regelmatig buikpijn, Eet je genoeg vezels, drink je voldoende? “Als je je stoelgang verbetert, zal dat een gunstig effect hebben op je darmmicrobioom.” zegt Steenbergen.

Bron: Gezondheidsnet

## Vier op de vijf medische studies geven ‘proefpersonen’ te weinig inspraak: “Je kan als patiënt bijna niet kiezen”

Patiënten worden nog te weinig betrokken in het onderzoek naar een nieuwe behandeling voor hun ziekte. “Vier op de vijf klinische studies geven patiënten geen inspraak”, blijkt uit onderzoek van een Vlaamse onderzoekster.

### Koen Baumers:

Stel: je bent volop in behandeling tegen een ziekte wanneer de dokter aankomt met het voorstel om een innovatief medicijn uit te proberen. Het is nog in ontwikkeling, maar de kans bestaat dat het je effectief geneest. Er is ook kans op ongewenste neveneffecten, maar net daarom is een studie in gecontroleerde omstandigheden nodig.

Klinische studies zijn belangrijk om te weten te komen of een behandeling of geneesmiddel ook écht doet waarvoor het ontwikkeld is. Ze wijzen ook uit of er geen ongewenste bijwerkingen zijn en proberen uit te klaren wat de optimale dosering is. Als je in de bijsluiter leest dat een ongewenste bijwerking voorkomt bij bijvoorbeeld 1 op de 1.000 personen, komt dat waarschijnlijk omdat iemand dat tijdens de studie heeft meegemaakt.

Dat soort klinische studies is in ons land geen klein fenomeen, want België is populair bij farmabedrijven. In 2022 vonden er 474 klinische studies plaats, met telkens enkele tientallen tot zelfs enkele duizenden deelnemers. Van alle klinische studies naar kankergeneesmiddelen in Europa vindt er één op de vijf in België plaats, berekende koepelorganisatie Pharma. be vorig jaar nog.

### Stem van de patiënt

Veel van dat soort klinische studies blijken de stem van de patiënt niet helemaal mee te nemen, nochtans een fundamenteel onderdeel van de patiëntenrechten. Dat blijkt uit een studie van onderzoekster Alice Vanneste van het departement Farmaceutische Wetenschappen aan de KU Leuven. Samen met de Amerikaanse universiteit Stanford lichtte ze 360 uitgevoerde klinische studies door. Ze publiceerde haar bevindingen in het British Medical Journal.

“Er zijn studies waarbij je vijf keer per week een bloedstaal moet afstaan in het ziekenhuis. Als je geen inspraak krijgt, kan het soms onhaalbaar worden”

Alice Vanneste Onderzoekster KU Leuven “Vier op de vijf studies geven patiënten niet echt inspraak in het

opzet en de uitvoering”, zegt Vanneste. “Ze kunnen wel deelnemen aan de studie, maar krijgen geen vragen over hun visie op het opzet, over de duidelijkheid ervan en of het allemaal wel haalbaar is. Er zijn bijvoorbeeld studies waarbij je vijf keer per week een bloedstaal moet afstaan in het ziekenhuis. Als je geen inspraak krijgt, kan het soms onhaalbaar worden.”

### “Bijna geen keuze”

Jean Pierre Blondeel (75) uit Zwijnaarde heeft het al aan den lijve ondervonden. Hij lijdt al 22 jaar aan de ziekte van Hodgkin, een zeldzame vorm van lymfeklierkanker. “Om de vier à vijf jaar komt de kanker weer de kop opsteken en moeten we die weer wegslaan”, vertelt hij. “Ik zou initieel de 57 jaar niet halen, maar ik ben er nu 75. Ik heb de periode van de chemotherapie meegemaakt, ik heb immunotherapie weten opkomen.”

Om zijn kansen op overleven te vergroten, ging Blondeel al verschillende keren in op een voorstel om deel te nemen aan een klinische studie. “Veranderen van aanvalstactiek, want de kanker weet het ook. ‘Deze keer ga je mij niet liggen hebben.’ Vaak raken zulke producten pas vijf jaar later gecommmercialiseerd. Tegen dan heb ik het al gehad, en daarom ben ik er nog.” “Maar je krijgt vaak heel weinig informatie. Ik stel daarom altijd de vraag: ‘Dokter, wat zou u doen als het uw lichaam was?’ Je kan als patiënt bijna niet kiezen en met de onderzoekers van de studie is er altijd een heel grote afstand. Ik heb daardoor zelfs eens beslist om níet mee te doen aan een klinische studie. Ze wilden vooraf een leverstaal, maar dat zou te zwaar zijn voor mij. Als ik inspraak had, zou ik hebben kunnen suggereren om een eerder genomen staal uit de biobank te nemen. Dat had het haalbaarder gemaakt.”

“Om de vier à vijf jaar komt de kanker weer de kop opsteken en moeten we die weer wegslaan. Ik zou initieel de 57 jaar niet halen, maar ik ben er nu 75” Jean Pierre Blondeel Kankerpatiënt die vaak deelneemt aan klinische studies Eén keer kreeg Blondeel zelf een ernstige bijwerking tijdens zo’n studie. “Dankzij mij is dat nu genoteerd. Hopelijk kunnen ze remediëren, bijvoorbeeld door het product langzamer toe te dienen. Eind mei heb ik een nieuwe scan en is mijn vorige herval vijf jaar geleden. Mijn herval gebeurde telkens vijf jaar na de toediening van het studieproduct. Ik hoop dat het dit keer eens zes jaar zal zijn.”

## Baanbrekend onderzoek naar vaccinatie bij Lynch syndroom

Onderzoekers van het Radboud UMC te Nijmegen starten begin 2026 met het testen van een baanbrekend vaccin dat darmkanker kan voorkomen bij mensen met het Lynch-syndroom. Dankzij een unieke aanpak wordt het immuunsysteem getraind om pre-kankercellen op te sporen en op te ruimen voordat ze kwaadaardig worden.

### Verhoogde kans op kanker bij Lynch

Mensen met het Lynch-syndroom hebben een fors verhoogde kans op vooral darm- en baarmoederkanker. Door een genetische afwijking kunnen zij DNA-beschadigingen (mutaties) namelijk minder goed herstellen. Ongeveer 4 procent van de darmtumoren ontstaat door dit syndroom, wat neerkomt op zo’n 500 patiënten per jaar. Op basis van kennis over de meest voorkomende DNA-mutaties, kon prof. Jolanda de Vries (Radboudumc) een vaccin ontwikkelen dat ons eigen afweersysteem wijst op ‘pre-kankercellen’ met deze mutaties. Ze hoopt daarmee het ontstaan van kanker in de kiem te smoren. Dit onderzoek brengt ons dichterbij een wereld waarin kanker niet alleen behandeld, maar daadwerkelijk voorkomen kan worden. Een enorme stap vooruit in de medische wetenschap en een lichtpuntje voor mensen met een erfelijk verhoogd risico op kanker.

### Vaccin bevat geen ziekteverwekkers

In tegenstelling tot bekende vaccins, zoals griep-, HPV- of BMR-vaccins, worden in dit geval geen ziekteverwekkers of andere lichaamsvreemde stoffen geïnjecteerd. Prof. De Vries legt uit: “Overall in ons lichaam zitten bepaalde immuuncellen, dendritische cellen, die andere immuuncellen aan kunnen sturen. Die dendritische cellen halen wij uit het bloed van de patiënt en we trainen ze buiten het lichaam, en geven ze informatie mee over de mutaties. Als een soort vaccin

geven we de getrainde dendritische cellen terug aan het lichaam. Daar geven ze hun nieuwe kennis door aan andere immuuncellen, zodat die in staat zijn de cellen met de mutaties aan te pakken.’

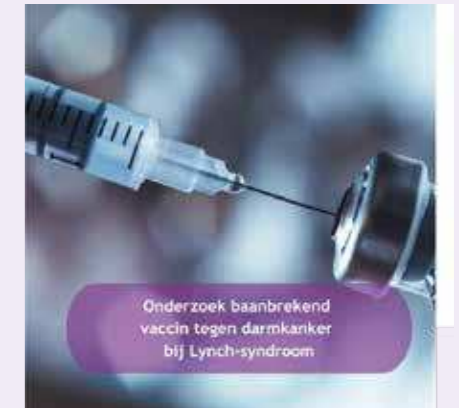
In een eerste onderzoek, dat net is afgerond, zagen prof. De Vries en haar team potentie in de techniek én de toepassing. Maar het is moeilijk te meten of je iets voorkomt dat niet gegarandeerd gebeurt (niet iedereen met Lynch krijgt kanker). “We zagen dat, als we het immuunsysteem zo ver kregen om te reageren op die pre-kankercellen, dat patiënten dan zelfs na 10 jaar nog geen kanker hadden. En of die immunoreactie er is, dat kunnen we wél meten.”

### 3 miljoen voor grootschalige aanpak

De eerste resultaten rechtvaardigen een vervolgonderzoek dat niet alleen kijkt naar de werking van het vaccin, maar ook naar het opschalen van de aanpak. Het vaccin is namelijk niet eenvoudig in grote hoeveelheden te produceren: per patiënt moeten eigen dendritische cellen worden getraind. De opzet van die logistiek is een belangrijk onderdeel van het omvangrijke onderzoek waar KWF groen licht voor gaf met een financiering van ruim 3,3 miljoen euro. “De PIPELINE-call van KWF sloot mooi aan bij onze ambitie om dit groots te implementeren. Het stukje marktautorisatie helpt ons daarbij ook om dit écht dichterbij de patiënt te kunnen brengen.”

### Eerste prik in 2026

Begin volgend jaar krijgen de



deelnemers hun eerste vaccinatie. Hiervoor worden 23 patiënten met de juiste mutaties geselecteerd. De verwachting is dat minimaal 40% van hen een immunoreactie ontwikkelt, en kanker voorkomen wordt. Bij positieve resultaten durft prof. De Vries voorzichtig optimistisch verder te kijken dan de groep patiënten die zij nu gaat behandelen: bijvoorbeeld naar kinderen met CMMRD, een zeldzame vorm van het Lynch-syndroom. Ook deze variant is mogelijk geschikt voor preventieve vaccinatie vanwege het voorspelbare karakter van de mutaties.

Jolanda de Vries werkt in het onderzoek samen met o.a. prof. dr. [Nicoline Hoogerbrugge \(van der Linden\)](#) (genetica), dr. [Tanya Bisseling](#) (gastro-enterologie), dr. [Gerty Schreiberl](#) (immunologie), dr. [Anna de Goede](#) (farmacie) en professionals met verstand van de geneesmiddelenmarkt en wet- en regelgeving.

Bron: <https://www.kwf.nl/onderzoek>



# Alles over bewegen en kanker

Heeft het voordelen om te bewegen bij kanker? En is het veilig om rondom de behandeling te bewegen? Het Wereld Kanker Onderzoek Fonds heeft een nieuw onderdeel op hun website: [wkof.nl/bewegenenkanker](http://wkof.nl/bewegenenkanker). Hier vind je antwoord op alle vragen over bewegen en kanker.

## De voordelen van bewegen

Je hoort en leest veel over bewegen bij kanker. Dat is logisch, want steeds meer wetenschappelijk onderzoek laat zien dat bewegen vóór en na de diagnose kanker voordelen heeft. Voldoende beweging geeft een betere kans om gezond te worden en te blijven.

Lichaamsbeweging verbetert de spierkracht en het behoud van je spieren. Bovendien helpt het je weerstand te versterken en de stoelgang te verbeteren. Ook je hart en longen blijven gezonder door beweging. Zo verkleint bewegen de kans op andere ziekten, zoals hart- en vaatziekten en diabetes type 2. En niet onbelangrijk: beweging verbetert de kwaliteit van leven!

Naast dat beweging helpt om zo fit mogelijk te blijven, kan het ook helpen bij klachten van kanker en de behandeling. Zo vermindert beweging vermoeidheidsklachten, helpt het bij het verbeteren van het lichamenlijk functioneren en de gemoedstoestand. Het helpt ook klachten van spanning en depressie te verminderen.

## Informatie en tips nu toegankelijk

Om alles wat we weten over bewegen en kanker toegankelijk te maken voor mensen met kanker en ook voor professionals is het nieuwe onderdeel op de website [wkof.nl/bewegenenkanker](http://wkof.nl/bewegenenkanker) gelanceerd. Onderzoekers, zorgprofessionals én ervaringsdeskundigen hebben bijgedragen aan de inhoud. De informatie wordt voortdurend bijgehouden en verder uitgebreid.

Het onderdeel op de website is het resultaat van een samenwerking van onderzoekers van het Antoni van Leeuwenhoek, Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU) en het Radboud Universitair Medisch Centrum met het Wereld Kanker Onderzoek Fonds.

Het Wereld Kanker Onderzoek Fonds is gespecialiseerd in wetenschappelijk onderzoek naar voeding, leefstijl en kanker. De bevindingen uit onderzoek vertalen zij naar voorlichting die mensen helpt bij het maken van keuzes in voeding en leefstijl.

## Antwoord op vragen over bewegen en kanker

Op de website wordt antwoord gegeven op

veel gestelde vragen over bewegen en kanker, voorafgaand, tijdens en na de behandeling van kanker. Met praktische tips voor wat je dan het best zelf kunt doen. De antwoorden zijn gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek, aangevuld met praktijkervaring van experts, zoals oncologiefysiotherapeuten en bewegingswetenschappers.

## Vóór de behandeling

Voordat de behandeling start is het belangrijk om zoveel mogelijk te (blijven) bewegen. Het wordt aangeraden om te voldoen aan de algemene Nederlandse Beweegrichtlijnen. Daarbij geldt: bewegen is goed, meer bewegen is beter. Ook wordt in sommige ziekenhuizen [prehabilitatie](#) aangeboden.

## Tijdens de behandeling

Bewegen tijdens de behandeling van kanker heeft veel [voordelen](#). De ziekte en behandeling van kanker kunnen zorgen voor minder spierkracht of uithoudingsvermogen. Hierdoor ben je misschien niet meteen in staat om volgens de beweegrichtlijnen te bewegen. Probeer bewegen dan langzaam op te bouwen.

[Lees beweegtips en antwoorden op vragen over bewegen tijdens de behandeling.](#)

Tijdens de behandeling is het verstandig [professioneel advies bij bewegen](#) te vragen.

Een in oncologie gespecialiseerde fysiotherapeut met kennis van kanker bij jou in de buurt, kan je vinden in [de verwijsgids kanker](#).

## Na de behandeling

Ook bewegen na kanker heeft veel voordelen. [Lees de aanbevelingen na kanker](#).

En bekijk ook [alle vragen en antwoorden over bewegen na de behandeling](#), zoals 'Hoe kan ik thuis bewegen?' en 'Hoe weet ik hoe zwaar ik kan trainen?' Staat jouw vraag niet op de website? Maak dan gebruik van de [vragenservice](#).

Je ontvangt dan persoonlijk antwoord op jouw vraag.

## Literatuur

World Cancer Research Fund / American Institute for Cancer Research. Diet, Nutrition, Physical Activity and Cancer: a Global Perspective - Continuous update Project Expert Report 2018. <https://www.wcrf.org/diet-and-...>

Bron: W.C.R.F.



# Word je dik als je 's avonds nog veel eet?

## Dossier

Veel mensen denken nog altijd dat alles wat je na acht uur 's avonds eet wordt omgezet in vet. Je lichaam zou 's avonds namelijk in 'spaarstand' gaan, waardoor het voedsel veel minder goed verbrandt. Dit klopt evenwel niet. Niet wanneer maar hoeveel en wat je eet is van belang.

## Hoeveel je eet en wat je eet

Het gaat erom hoeveel calorieën je in totaal op een dag binnenkrijgt door eten en hoeveel calorieën je verbruikt door bijvoorbeeld [beweging](#). Wat je meer eet dan je verbrandt, slaat je lichaam op als vet. Er is wel enig verschil in hoe snel de stofwisseling overdag en 's nachts werkt. Maar het verschil is zo miniem, dat het nauwelijks enig effect heeft.

Als stelregel geldt dat de warme maaltijd, of je die nu 's middags of 's avonds gebruikt, ongeveer 30 tot 35 procent van de totale dagenergie moet opleveren. De dagelijkse energiebehoefte van vrouwen met lichte activiteit schommelt rond 2000 kcal, voor mannen rond 2500 kcal.

Laat op de avond eten is wel een risicofactor voor dik worden wanneer de tijd tussen lunch en een late avondmaaltijd wordt overbrugd met tussendoortjes of snacks die veel calorieën leveren, zonder dat er bij de maaltijd minder wordt gegeten. Maar ook dat heeft niets met het tijdstip zelf te maken.

## Ongemakken van laat eten

Laat op de avond veel, en zeker vetrijk eten, kan wel aanleiding geven tot allerlei ongemakken. Je kan bijvoorbeeld last hebben van een zwaar gevoel op de maag en oprispingen. Veel mensen raken ook moeilijker in [slaap](#) of worden 's nachts wakker als ze te veel of te laat hebben gegeten. Ook voor mensen die last hebben van [maagzuur](#) of [reflux](#), wordt het afgeraden om 's avonds te veel te eten omdat dit hun klachten kan verergeren.

## Waar word je dan wel dik van?

Er verschijnen af en toe wel studies waaruit zou blijken dat mensen die laat eten een grotere kans



zouden hebben op [overgewicht](#). Zo bleek uit een overzichtsstudie naar eetgewoonten in diverse Europese landen bijvoorbeeld dat mensen die vooral 's avonds veel eten, gemiddeld meer wegen. Maar dat geldt ook voor mensen die veel snacks tussen de maaltijden en voor mensen die niet ontbijten. Maar geen enkel van deze studies kon een oorzakelijk verband tussen laat eten en een hoger BMI aantonen. Het zou bijvoorbeeld kunnen dat mensen die 's avonds laat eten minder bewegen dan mensen die vroeger eten.

Regelmaat - zoveel mogelijk op vaste tijdstippen eten - speelt mogelijk wel een (beperkte) rol. Er zijn bijvoorbeeld aanwijzingen dat mensen die geregeld een maaltijd overslaan, bijvoorbeeld het ontbijt, of mensen die in ploegen werken en daardoor ineens om 6 uur 's avonds moeten ontbijten en om 7 uur 's ochtends lunchen, meer kans hebben om aan te komen. Maar ook dat kan te maken hebben met het feit dat ze daardoor meer eten dan ze normaal zouden doen, of meer energierijke snacks gebruiken.

[Lees ook: Kan je best voor of tijdens de maaltijd drinken?](#) [Lees ook: Is vlees kankerverwekkend?](#)

## Besluit

Er zijn op dit moment geen bewijzen dat laat of onregelmatig eten slecht is voor het gewicht of de gezondheid. Meestal wordt aangeraden om drie keer per dag te eten (ontbijt, lunch en avondmaal), plus maximaal drie à vier tussendoortjes.

## Bronnen:

[www.voedingscentrum.nl](http://www.voedingscentrum.nl); <http://journals.cambridge.org>; [www.nemokennislink.nl](http://www.nemokennislink.nl); [www.uzleuven.be](http://www.uzleuven.be); <http://ajcn.nutrition.org>; [www.nhs.uk](http://www.nhs.uk); <https://www.ncbi.nlm.nih.gov>

# 5 mythes over vet ontkracht: waarom koolhydraten niet je vijand zijn

Lichaamsvet is volgens obesitas-expert prof. dr. Van Nieuwenhove ons minst begrepen orgaan. In zijn recent verschenen boek 'Waarom ons vet niet de vijand is' legt hij uit hoe dit actieve orgaan werkt. Zo maakt het hormonen aan en werkt het intensief samen met de hersenen. Vijf mythes helpt hij hier alvast de wereld uit!

## 1. Mythe: vet maakt je dik

Realiteit: vet in voeding is niet per se de vijand van vetverlies. Gezonde vetten, zoals die in avocado's, noten, olijfolie en zaden, zijn essentieel voor verschillende lichaamsfuncties, waaronder hormoonproductie en de opname van voedingsstoffen. Deze vetten zorgen ook langer voor een verzadigd gevoel, waardoor je je minder snel overeet. De échte boosdoeners achter gewichtstoename zijn vaak bewerkte voedingsmiddelen die rijk zijn aan suikers en [transvetten](#). Bovendien bevatten 'light' of 'vetvrije' producten vaak chemicaliën en toegevoegde suikers om de smaak te verbeteren. Hierdoor krijg je misschien minder calorieën binnen, maar vaak eet je er net meer van. Het opnemen van gezonde vetten in een uitgebalanceerd dieet is gunstig voor zowel gewichtsverlies als de gehele gezondheid.

## 2. Mythe: koolhydraten zijn de vijand

Realiteit: koolhydraten zijn een essentiële macronutriënt en een belangrijke energiebron. Het is bovendien moeilijk om ze volledig uit je dieet te halen. De sleutel is het kiezen van de juiste soorten koolhydraten. Fruit, groenten en volle granen zijn rijk aan vezels en voedingsstoffen en bevorderen gewichtscontrole door langer een verzadigd gevoel te geven. [Snelle koolhydraten](#) en suikers, in bewerkte voedingsmiddelen en suikerhoudende dranken, zorgen slechts kort voor verzadiging en kunnen leiden tot een suikerdip, met cravings tot gevolg. Een evenwichtige benadering van de koolhydraatname is essentieel voor duurzaam vetverlies.



## 3. Mythe: plaatselijk vet verbranden werkt

Realiteit: plaatselijk vet willen verliezen is een wijdverbreide misvatting. Bij gewichtsverlies is vetverlies meestal gelijkmatig over het hele lichaam te zien, niet specifiek op de gebieden waarop je oefeningen richt. Het doen van talloze sit-ups zal bijvoorbeeld de buikspieren versterken, maar niet specifiek buikvet verbranden. Algeheel vetverlies vereist een combinatie van een uitgebalanceerd dieet, cardiovasculaire oefeningen en [krachttraining](#), waardoor het lichaamsvetpercentage gelijkmatig wordt verlaagd.

## 4. Mythe: alle calorieën zijn hetzelfde

Realiteit: hoewel de balans tussen calorie-inname en -verbruik cruciaal is voor gewichtscontrole, speelt de bron van die calorieën een belangrijke rol. Voedingsmiddelen zoals groenten, magere eiwitten en volle granen bieden essentiële vitamines, vezels en bouwstoffen die de algemene gezondheid en metabolische functies ondersteunen. Calorieën uit bewerkte voedingsmiddelen, rijk aan [suiker](#) en ongezonde vetten, kunnen daarentegen leiden tot een daling van energie, slechte gezondheid en problemen bij het volhouden van gewichtsverlies. Verschillende voedingsstoffen vereisen ook verschillende hoeveelheden energie voor de vertering, wat betekent dat sommige voedingsmiddelen netto minder energie opleveren om op te slaan.

## 5. Mythe: supplementen zijn een quick fix

Realiteit: de meeste supplementen hebben geen enkele wetenschappelijke onderbouwing en kunnen ernstige bijwerkingen hebben. Denk aan Chinese kruiden van de jaren 90. Duurzaam gewichtsverlies is afhankelijk van een goed doordachte leefstijlaanpassing, waarbij een vermindering van de voedselinname gepaard gaat met een verhoogd energieverbruik door meer lichaamsbeweging.

Bron: Gezondheidsnet

# Recept

## Thaise maaltijdsalade met aardbeien, tahoe en cashewnoten

Per dag heeft een volwassene 30-40 gram vezels nodig. Een 1-persoons portie van deze salade bevat 11,5 gram vezels.

### Ingrediënten, voor vier personen:

- 2 eetlepels sojasaus
- 1 eetlepel azijn
- 2 eetlepels sesamololie
- circa 3 cm gemberwortel, fijngesneden
- 1 groene peper, in ringetjes
- 1 blok tahoe
- 2 winterwortels
- 200 g taugé
- 250 g aardbeien, gewassen en ontkroond
- 1 limoen
- 2 eetlepels vissaus
- 4 eetlepels kokosmelk
- 1 knoflookteentje, uitgeperst of fijngesneden
- 1 ½ theelepel ketoembar
- (versgemalen) peper naar smaak
- olie voor bakken tahoe
- 100 g ongezouten cashewnoten
- 1 pak Pita Original Vorgebakken Volkoren
- pitabrood (4 x 75 g)

### Bereiding

- Meng de sojasaus, azijn, sesamololie, gember en groene peper tot een marinade.
- Snijd de tahoe in plakjes van ca. ½ cm dik en dep de tahoe droog met keukenpapier.
- Overgiet de plakken tahoe met de marinade, schep om en laat een poosje staan.
- Schil de winterwortels met een kaasschaaf en snijd ze in heel dunne reepjes.
- Doe de taugé samen met de wortelreepjes in een zeef en blancheer het geheel door er kokend water over te gieten.
- Snijd de aardbeien in vieren.
- Boen de limoen schoon en rasp de schil.
- Pers de limoen vervolgens uit.
- Maak een dressing van het sap en de rasp met de vissaus, kokosmelk, knoflook, ketoembar en peper.
- Meng de wortel, aardbeien en taugé met de dressing.
- Dep de tahoeplakken met keukenpapier droog en bak ze in olie.
- Hak de cashewnoten.
- Snijd de tahoeplakken in kleinere stukjes.
- Voeg de tahoestukjes en cashewnoten toe aan de salade.
- Serveer met 1 volkoren pita per persoon.



# Hoe zinvol zijn voedingssupplementen?

## Een zevendelige serie over populaire supplementen: Deel 7: Cranberry

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

### Waar is het voor?

Cranberry is een bes die wordt geslikt om blaasontsteking te voorkomen, maar helaas is dat nooit aangetoond. Visser: “Wel vermoeden we dat vrouwen met een regelmatig terugkerende blaasontsteking baat kunnen hebben bij cranberry. In de richtlijnen van het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) is cranberry opgenomen als mogelijke behandeling voor vrouwen die vaak last hebben van urineweginfecties. Daarmee kan hopelijk het gebruik van antibiotica iets omlaag. De juiste dosering, duur en toedieningsvorm van cranberry is echter nog onduidelijk.”

### Goed om te weten

Cranberrysap bevat veel suiker. Tabletten met cranberry-extract bevatten minder of geen suiker.

### Risico's

Sommige mensen krijgen maagklachten na het drinken van cranberrysap. Overleg met je huisarts voor je dagelijks cranberryproducten gaat gebruiken. Dat geldt vooral voor ouderen die eerder nierstenen hebben gehad of medicijnen gebruiken zoals bloedverdunners.

**Bron: Gezondheidsnet**



# Praten over kanker taboe voor mannen

Ronald schreef boek over impact ziekte op zijn leven **Van een mooie salescarrière naar omgaan met kanker. Ronald Sluiter uit Houten gooide zijn leven om na de diagnose, vijf jaar geleden. Hij schreef een boek over het proces dat hij doormaakte.**

Porsches, Rolexen, verre reizen, targets. Dit soort dingen beheerst het leven van Ronald Sluiter (50) tot hij vijf jaar geleden de diagnose kanker krijgt. Waar hij in eerste instantie in de overlevingsmodus schiet, besluit hij later op de rem te trappen. “Ik werk nu parttime en coach andere salesmensen. En ik doe vrijwilligerswerk, in de vorm van hulp aan lotgenoten. Ik wil geen stress van targets meer.”

Vijf jaar geleden krijgt hij de diagnose pseudomyxoma peritonei (PMP); een tumor in de blinde darm. Sluiter ondergaat een complexe operatie van twaalf uur, met tegelijkertijd een zware chemo. “Ik besepte niet wat er ging gebeuren, maar dacht: er is een oplossing, we halen de troep eruit en gaan dan herstellen.”

Voor dat herstel staan negen tot twaalf maanden. Alle organen blijken aangedaan en moeten (gedeeltelijk) weggehaald worden. Na twee maanden moet hij daarom nog eens onder het mes, met weer zo'n zware chemobehandeling. “Ik was de eerste in het UMC in Utrecht die twee van deze operaties in één jaar kreeg. Normaal is dat een te grote belasting.”

In november 2022 zit Sluiter mentaal en fysiek ‘op het nulpunt’. Hij is 20 kilo afgevallen, kan niet lopen of staan. Zelfs een paracetamol uit de verpakking drukken, lukt niet. “Ik moest herstellen, maar mijn spijsverteringskanaal is door de operatie veranderd. Het lukte me niet om veel te eten en daardoor weer aan te komen, waardoor ik weer energie zou krijgen. En ik kon ook niet bewegen, dan zou ik weer afvallen. Uit die vicieuze cirkel kwam ik niet.”

## Geduld

Het leert hem een belangrijke les: “Geduld versnelt herstel. Hoe sneller en beter ik alles wilde, hoe meer ik de deksel op mijn neus kreeg.”

Nog steeds heeft hij last van de naweeën van de kanker, maar het gaat steeds een beetje beter. “Het is wat het is, ik leef nog en ik kan heel veel dingen wél. Ik word nooit meer genezen verklaard, maar ze zeggen dat de kans groot is dat het wegblijft als het er vijf jaar na de eerste behandeling niet meer is. In oktober is het vijf jaar. Ik leef erg naar dat moment toe.”

Tijdens het ziekteproces komt Sluiter erachter dat het praten over de mentale kant van kanker bij veel mannen taboe is. “Ik las dat 65 procent van de mensen met chronische kanker na twee jaar in een soort burn-out terechtkomt. Dat wilde ik voorkomen, dus ik benaderde een oncologisch psycholoog. Toen leerde ik: ik moet dit niet voor mezelf houden, ik ga geen mooi weer spelen. Ook niet als ik angstig, bang voor de dood of onzeker ben. Ik heb meteen een knop omgezet en ontdekte dat kwetsbaarheid een kracht is. Iedereen heeft er bewondering voor. En als je open bent, kunnen anderen rekening met je houden. Dat is fijn voor je dierbaren, naasten en partner”, zegt Sluiter. Dit inzicht is voor hem helemaal nieuw. “Ik kon geen mannen vinden die over dit onderwerp wilden praten.”

Hij kan er ook geen boeken over vinden, dus besluit hij er zelf een te schrijven: *Van carrière naar kanker*. Dat gaat over zijn mentale reis na de behandeling, hoe hij zijn leven opnieuw inrichtte en dingen losliet. “Als mannetje uit een keiharde saleswereld was ik ineens onzeker over mijn lichaam, voelde ik me niet meer nuttig in de maatschappij. En daar voelde ik me schuldig over. Dat ik mijn carrière niet kon oppakken, was ook een ding. Dit hele proces duurde tweeënhalf jaar. Het was een rouwproces waarin ik mijn oude identiteit moest loslaten.”

Verdriet, angsten, onzekerheden. Die gevoelens horen er volgens Sluiter allemaal bij. “Niet meer vol een werknemer, partner of vader kunnen zijn. Dat is een ego-dingetje, trots. Ik ben een man, moet voor mijn gezin zorgen. Ik heb wel honderdduizend keer gehoord: ‘Ronald, wees eens wat liever voor jezelf’. Ik zeg nu hetzelfde als coach.” Hij hoopt dat anderen zich in zijn boek herkennen. “Je hebt een stuk leven voor kanker en erna. Ik heb mijn leven heel anders ingericht; in het nu leven, rustig leven. Ik ben liever, een leukere partner en vader. Ik denk dat ik een leuker mens ben en veel meer inzicht heb. Ik wil niet meer naar de oude versie terug.”

Die Rolex, Porsche en het reizen, daar gaat het leven niet om, weet Sluiter nu. “Een sateetje in een restaurant met vrienden is net zo mooi als eten in een sterrenrestaurant.”

# Van carrière naar kanker, Ronald Sluiter

## Samenvatting

Een open, adembenemend en rauwe beschrijving van het proces van tweeënhalf jaar na de diagnose van chronische kanker. Een kijk diep in de ziel van een man die worstelt met de dood. Dromen en toekomstplannen vallen in duigen. Het geeft een verrassende inkijk in de emoties van een man. Verbluffend hoe Ronald met humor blijft zoeken naar oplossingen. Een transformatieverhaal naar een nieuwe identiteit en een nieuwe manier van (zinvol) leven. Lessen uit zijn jeugd, studie en werk komen nu van pas. Gefascineerd kruip je in het hoofd van Ronald. Een indrukwekkend, pragmatisch boek dat hoop en inspiratie biedt. Een must-read voor iedereen die geïnteresseerd is in persoonlijke ontwikkeling en levenslessen. Wees bereid om geraakt te worden.

## Over de auteur

Ronald Sluiter (1974) werd eind 2020 gediagnosticeerd met de zeldzame, chronische kanker PMP. Tot die tijd had hij een succesvolle, internationale sales carrière. Geboren in een ondernemersgezin in een dorpje in Drenthe. Vader van zoon Jai (2007). Zijn ouders heeft hij vroeg verloren aan ziekte en dat heeft hem geleerd elke dag alles uit het leven te halen. En nu onderging hij zelf een vergelijkbaar proces als zijn ouders.



## Van Carrière naar Kanker, Ronald Sluiter

- Ronald Sluiter
- Nederlands
- Paperback
- 9789464896831
- 270 pagina's
- € 22,99
- Uitgeverij Boekscout

# Lotgenotendag zaterdag 24 mei Corpus Leiden

Verslag: Frans-Willem van de Sande

Langs de snelweg A44 bij Leiden/Oegstgeest zit een reusachtig mensfiguur, genaamd Corpus. In deze roodbruine reus ontdek je de wonderen van het menselijk lichaam: jouw eigen lichaam!



Dat was het doel van onze tocht, toen we op 24 mei, een druilerige zaterdagmorgen, aankwamen bij Corpus in Leiden. En we waren niet alleen, van noord tot zuid (van Emmen tot Maastricht), van oost tot west (van Neede uit de Achterhoek tot Zandvoort aan Zee), ja, de opkomst was werkelijk vanuit het hele land. Een veertigtal mensen ondernam een lange reis naar de lotgenotencontactdag van onze stichting Lynch - Polyposis voor een mini-reis: een reis door de mens.

Maar voor het zover was, werden we gastvrij ontvangen met koffie of thee en gebak op de bovenste verdieping van Corpus met prachtig uitzicht over Rijnsburg, Katwijk en Noordwijk. In de verte zag je de Noordzee en de torens van Den Haag.



Om 11 uur startte de Reis door de mens. In drie groepen gingen we op pad en iedereen start beneden bij de voeten. Via de roltrap kom je in de knie, daar start de 'reis' en je eindigt in de hersenen. Je maakt de reis met een audiotour (met de stem van Edwin Rutten). Ondertussen val je van de ene verbazing in de andere. Wat is jouw lichaam bijzonder! Verwonder je in de baarmoeder over het ontstaan van nieuw leven, maak een wandeling door de mond en ga even zitten in de hersenen. Hoe reageert je lichaam op een splinter, wat gebeurt er in je oor als je naar muziek luistert? En waar is het commandocentrum van je lichaam? En met een 3D bril op ervaar je de reis van een bloedlichaampje door het hart. En ondertussen hoor je gedurende de hele reis het kloppen van je hart op de achtergrond.



Na 55 minuten eindigt de gezamenlijke 'reis'. Maar het bezoek aan CORPUS is dan nog niet voorbij. Dan komt het *interactieve* gedeelte van het bezoek op

eigen gelegenheid. Alles wat je hier vindt, heeft te maken met het menselijk lichaam! Er zijn bijzondere exhibits, games en proefjes waarin alles draait om het menselijk lichaam.

Waarom word je van een sinaasappel blij? Wat doen je nieren? Hoe werkt het hart? Hoe komt het dat je kunt zien? Dit en nog veel meer beleef je in het interactieve deel!



Nog onder de indruk van alle belevenissen kwamen we weer bij elkaar. Het was tijd voor de lunch. En iedereen weet dat reizen hongerig maakt, zelfs zo'n mini reis door het eigen lichaam.

Het is leuk om te zien dat de gedeelde activiteiten de tongen losmaakt. Iedereen spreekt elkaar en kan ervaringen uitwisselen. En het gaat over van alles, Corpus, de spelletjes bij het interactieve deel tot ervaringen met medicijnen, Lynch, coloscopie, wat vertel ik

mijn kinderen tot gesprekken met artsen etc. etc.

En dit is natuurlijk waar het uiteindelijk om gaat bij een Lynch-Polyposis lotgenotencontactdag: het delen van ervaringen met lotgenoten, mensen die begrijpen wat je meemaakt op je eigen levensreis als je Polyposis of Lynch hebt of er mee in aanraking komt. En na de lunch gaat iedereen opnieuw op reis: ditmaal terug naar huis na een geslaagde dag.



### Nederlander kan jaren langer ziektevrij leven door bewerkt vlees te laten staan

Als iedereen dat voortaan zou doen, dan zou het aantal beroertes, hartziekten en nieuwe diabetesgevallen in 2050 bovendien zo'n 20 procent lager kunnen zijn dan met de huidige voedingspatronen, rekenen onderzoekers van Wageningen University & Research (WUR) voor.

### Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties lanceert tool voor ziekenhuiskeuze

De tool biedt praktische ondersteuning voor patiënten die, vaak in een emotioneel beladen periode, moeten beslissen waar zij hun behandeling willen ondergaan. De website bevat informatie over ziekenhuizen en behandelingen, en geeft inzicht in factoren zoals wachttijden, behandelingstrajecten en zorgkwaliteit.

### Behoeften en steun bij het omgaan met kanker ..... ervaringen van mensen tijdens hun reis vanaf de eerste symptomen

Voor veel inzichten geldt: 'zodra je het weet, klinkt het logisch'. Het is dan bijna niet meer voor te stellen dat je er, voor je het wist, anders over dacht. Dat is volgens de socioloog Anthony Giddens ook de makke van veel sociaalwetenschappelijk onderzoek. Zodra de uitkomsten worden gepresenteerd, dan is het menselijk brein zo creatief dat we onmiddellijk een verklaring kunnen verzinnen waarom dit de uitkomst moet zijn.

Je maag is aan de binnenkant bekleed met een slijmvlies. Het beschermt je maag tegen de inwerking van vooral maagzuur. Een maagontsteking of gastritis is een acute of chronische ontsteking van het maagslijmvlies. Een maagzweer is een klein wondje in je maagslijmvlies of het eerste stukje van je dunne darm. [Lees meer](#)



## Landelijke Contactdag zondag 9 november



Noteer alvast zondag 9 november 2025 in je agenda. Het wordt een informatieve en inspirerende dag. Iedereen met Lynch of Polyposis, naasten en belangstellenden, zijn van harte welkom!

Noteer alvast zondag 9 november 2025 in je agenda. Het wordt een informatieve en inspirerende dag. Iedereen met Lynch of Polyposis, naasten en belangstellenden, zijn van harte welkom!

Locatie:  
Hotel Theater FIGI, Het Rond 2, 3701 HS ZEIST

Het bestuur is bezig om een divers programma samen te stellen. Er zijn lezingen en een workshop voor jongvolwassenen (vorig jaar kon dit door omstandigheden niet door gegaan). Er is ruimte om kennis te maken met andere lotgenoten. Uiteraard is er koffie, thee, drank en een uitgebreide lunch en de afsluiting met een borrel.

Donateurs ontvangen per e-mail een uitnodiging om zich aan te melden. Ben je geen donateur? Hou de website in de gaten voor het volledig programma, de tijden en om je aan te melden!

# Missie



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

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

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

### **Belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact**

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

### **Vergroten van kennis en bewustwording over Lynch en Polyposis**

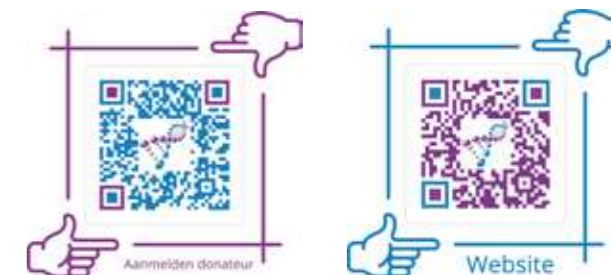
Een belangrijke taak van de Stichting Lynch Polyposis is het informeren van patiënten, geïnteresseerden en zorgprofessionals. Het taboe op erfelijkheid en kanker is een belangrijk obstakel voor het bereiken van onze doelstellingen. Daarom is het vergroten van kennis en bewustwording over Lynch en Polyposis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

## Doelstellingen van de Stichting Lynch Polyposis zijn:

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

Ons werk maakt mensen met Lynch-syndroom en met Polyposis en hun naasten sterker. Wij komen voor uw belang op door onder andere de richtlijnen en opsporingen met mensen met erfelijke darmkanker te waarborgen. Stichting Lynch Polyposis zorgt dat erfelijke aanleg bij diverse (kanker)organisaties hoog op de agenda blijft.

U kunt zich als donateur aanmelden, per QR-code:  
Of via: ["Wordt donateur"](#)



# Patiëntenorganisaties aangesloten bij de Nederlandse Federatie van Kankerorganisaties



Nederlandse  
Federatie van  
Kankerpatiënten  
organisaties



stichting **zaadbalkanker**  
www.zaadbalkanker.nl toon ballen!

hersentumor  
contactgroep



hersensletsel.nl



Prostaatkankerstichting



Stichting  
Darmkanker | NL  
Zorgen voor elkaar



wordt



Een aparte vermelding voor een  
nieuwe naam! De (MLDS) Maag Lever  
Darm Stichting werd per januari 2025  
MDL Fonds (Maag Darm Lever