Lynch Polyposis
Contactblad
JAARGANG 12 · EDITIE JUNI 2026

Succesvolle patiëntendagen voorzien in behoefte

Het ervaringsverhaal van Rene van Dijk

“Ik zie de toekomst heel mooi”

Controle op baarmoederkanker: **kan het minder belastend?**

In dit Contactblad:

03 **Voorwoord**

04 Onderzoek
Minder belastend controleren bij Lynch

06 **Succesvolle patiëntendagen AVL en LUMC voorzien in behoefte**

08 Ervaringsverhaal
Rene van Dijk
“Ik zie de toekomst heel mooi”

10 Onderzoek
“We dachten altijd: die maag, daar hoef je eigenlijk niet in te kijken”

12 Verzekeringen
Kankervrij? Schone lei!

14 Immuuntherapie
“Ik hoop dat we darmkanker straks kunnen behandelen zonder operatie”

16 Laxeren
Een schone darm is geen detail, maar het verschil tussen zien en missen

18 Ervaringsverhaal
Gabriëlle Berendonk
“Ondanks alles zeg ik nog steeds dat ik geluk heb gehad”

20 Chirurgie
“De keuze voor chirurgie is altijd maatwerk”

22 **Korte berichten**

24 **Belangrijke adressen**

16
Een schone darm is geen detail, maar het verschil tussen zien en missen

18
Ervaringsverhaal
Gabriëlle Berendonk
“Ondanks alles zeg ik nog steeds dat ik geluk heb gehad”

12
Kankervrij? Schone lei!

Colofon:

Dit Contactblad is mogelijk gemaakt door het bestuur en de vrijwilligers van Stichting Lynch Polyposis in samenwerking met Digital Minds.

Fotografie: Sander Appel Media, Lin Woldendorp, Magnific en eigen foto’s.

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.

Beste donateur, vriend of supporter,

Met veel plezier presenteer ik de juni-editie van het magazine van Lynch Polyposis. Opnieuw ligt er een veelzijdig nummer voor je klaar, gevuld met medische ontwikkelingen, persoonlijke verhalen en nieuws uit onze stichting. Een editie die laat zien hoe belangrijk verbinding, kennisdeling en herkenning binnen onze gemeenschap zijn.

In deze uitgave besteden we aandacht aan actuele medische thema’s. Zo lees je over baarmoederkanker in relatie tot Lynch, nieuwe inzichten rondom immuuntherapie en de rol van chirurgie bij Lynch en Polyposis. Ook is er aandacht voor wetenschappelijk onderzoek, waaronder de FAP-studie. Deze bijdragen helpen ons allemaal om beter geïnformeerd het gesprek met zorgverleners aan te gaan en ontwikkelingen te volgen die direct van invloed kunnen zijn op onze toekomst.

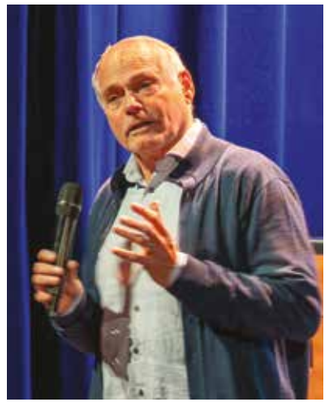
Net zo waardevol zijn de ervaringsverhalen in dit magazine. Het delen van persoonlijke ervaringen geeft steun, herkenning en soms net dat duwtje in de rug dat iemand nodig heeft. Ik ben dan ook dankbaar voor iedereen die zijn of haar verhaal met ons wil delen. Daarmee helpen we niet alleen elkaar, maar maken we ook zichtbaar wat leven met Lynch of Polyposis in de praktijk betekent. Wil je zelf je verhaal vertellen? Mail naar secretariaat@lynch-polyposis.nl en we nemen contact op voor een interview.

Daarnaast lees je meer over onderwerpen die raken aan kwaliteit van leven, zoals de Untire-app, praktische zaken rondom herstel en de Schone Lei-regeling. Ook binnen onze stichting zitten we niet stil. We werken steeds intensiever samen binnen de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties, waardoor we onze stem krachtiger kunnen laten horen en leren van verwante patiëntenorganisaties. Samen staan we sterker.

Tot slot wil ik graag stilstaan bij de mensen die onze stichting dragen. Vrijwilligers, bestuursleden en betrokken leden zetten zich dagelijks in om onze stichting vooruit te helpen. In deze editie maken we onder andere kennis met onze nieuwe penningmeester Marcia Hamers en besteden we aandacht aan een bijzondere waardering voor Ans Dietvorst.

Ik wens je veel leesplezier toe. Hopelijk biedt deze editie niet alleen informatie, maar ook herkenning, steun en vertrouwen.

Ron van Roijen
Voorzitter Stichting Lynch Polyposis



Ron van Roijen
Voorzitter Stichting Lynch Polyposis

Geef aan MDL Fonds en draag bij aan onderzoek naar Lynch en Polyposis

In de week van 14 juni gingen duizenden vrijwilligers de straat op om geld op te halen voor het MDL Fonds. De opbrengst wordt onder andere gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek naar erfelijke aandoeningen zoals Lynch, Polyposis en Peutz-Jeghers. Met een donatie steun je onderzoek om meer kennis te verkrijgen over deze erfelijke genafwijking en de zorg voor toekomstige generaties te verbeteren.

Wil je nog bijdragen? Scan de QR-code en doneer. Dankjewel!

ONDERZOEK

Controle op baarmoederkanker: **kan het minder belastend?**

Jaarlijkse controle bij de gynaecoloog ter uitsluiting van baarmoederkanker is belangrijk voor vrouwen met het Lynch-syndroom. Maar niet iedereen gaat ernaartoe. Kan dat anders? Nieuw onderzoek kijkt naar de redenen achter wel of niet deelnemen én naar een thuistest. We gaan in gesprek met Caroline van den Berg, gynaecoloog op de afdeling gynaecologische oncologie van het Erasmus MC en daarnaast projectleider van een nieuw onderzoek: de ENDOMET-LYNCH studie.

"Uit een eerder landelijk onderzoek blijkt dat 30% van de vrouwen met Lynch niet deelneemt aan controles naar baarmoederkanker. We weten niet zo goed wat de reden is dat zij niet komen. Is het angst voor dat onderzoek? Is het gewoon een logistiek probleem om bij het ziekenhuis te komen? Of zeggen ze misschien: 'Ik heb die mutatie wel maar ik accepteer dat risico en ik doe er verder niks mee'? We weten het niet."

Begrijpen waar drempels liggen

Om daar beter inzicht in te krijgen, is een onderzoek opgezet. "We willen heel graag weten waarom die 30% niet komt en met die vrouwen praten." Dat gebeurt via vragenlijsten en gesprekken. Ook met vrouwen die nu geen controles (meer) hebben. Het doel: beter begrijpen wat mensen nodig hebben en waar drempels liggen.

Kanker vroeg opsporen

De ervaringen met de huidige controles spelen mogelijk een rol. Tijdens zo'n controle wordt soms een biopt genomen. "Met een soort slangetje zuigen we wat weefsel op. Vrouwen vergelijken het gevoel met het inbrengen van een spiraaltje. Dat wordt over het algemeen best als pijnlijk en vervelend ervaren." Tegelijkertijd is het doel van de controles duidelijk: kanker vroeg opsporen. Maar de vraag is of het ook anders kan.

Is de zelftest een oplossing?

Naast het onderzoek naar deelname, wordt ook gekeken naar een nieuwe manier van screenen: met een zelfafnametest. Dat is een soort borsteltje dat je in de vagina inbrengt en waarmee je cellen verzamelt. Die cellen worden vervolgens onderzocht. "In kankercellen zijn vaak veranderingen in het DNA te vinden. Dat zijn kleine afwijkingen die ervoor zorgen dat cellen zich anders gaan gedragen. Door die veranderingen op te sporen, hopen onderzoekers kanker of voorstadia daarvan eerder te herkennen. Het verschil met de huidige controle zit vooral in de manier van afnemen. Nu wordt er in het ziekenhuis weefsel uit de baarmoeder gehaald, wat veel vrouwen als belastend ervaren. Met de zelftest worden cellen op een minder ingrijpende manier verzameld, gewoon thuis. In dit onderzoek wordt bekeken of deze methode net zo goed of misschien zelfs eerder afwijkingen kan opsporen."

Eerste resultaten en volgende stap

De zelftest is al eerder gebruikt door een kleinere groep vrouwen. Bij die groep was vooraf bekend wie wel en geen baarmoeder-kanker had. "We zagen in dat onderzoek dat de test in alle gevallen de kanker opspoorde. Dat klinkt veelbelovend, maar zegt nog niet alles. We willen juist zien of de test ook goed werkt op het moment dat nog niet bekend is of iemand kanker heeft. Daarom wordt de test nu aangeboden aan vrouwen met Lynch die op controle komen. Op dat moment weten zowel de vrouw als de arts nog niet of er iets aan de hand is. Door de uitslag van de zelftest te vergelijken met het huidige onderzoek, kunnen onderzoekers beter bepalen hoe betrouwbaar de test in de praktijk is."

Belang van deelname

Voor beide onderdelen van het onderzoek is deelname essentieel. "Alleen dan kunnen we goed beoordelen of de zelftest betrouwbaar is én beter begrijpen waarom sommige vrouwen wegblijven van controles." Als er niet genoeg vrouwen meedoen, blijven de resultaten minder duidelijk. Dan is het onzeker of de test een goed alternatief is voor de huidige controles. Het onderzoek wordt uitgevoerd in heel Nederland, in een samenwerking tussen 7 ziekenhuizen die gynaecologisch oncologische zorg leveren en de Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren (StOET). Het project is gefinancierd door KWF.

Gericht op de toekomst

Als de test goed blijkt te werken, kan die zorgen voor minder belastende controles. Maar dit kost tijd. De studie loopt meerdere jaren, omdat onderzoekers willen volgen of de test ook op langere termijn betrouwbaar is. Daarna volgt nog een fase waarin wordt gekeken of de test in de praktijk kan worden ingevoerd, bijvoorbeeld via richtlijnen en vergoeding door zorgverzekeraars. Daardoor kan het al snel enkele jaren duren voordat zo'n nieuwe methode echt onderdeel wordt van de zorg. Dus dit onderzoek levert in de toekomst wellicht een verbetering op voor jezelf, maar mogelijk ook voor je kinderen en andere Lynch-patiënten.

Meer weten of deelnemen aan het onderzoek?

Het projectteam hoopt vanaf 1 juli 2026 te starten met de studie. Interesse om mee te doen? Stuur een e-mail naar c.vandenberg@erasmusmc.nl.

Succesvolle patiëntendagen AVL en LUMC voorzien in behoefte

Voor zowel de patiëntendag in Amsterdam als in Leiden was veel belangstelling. De grote opkomst en betrokkenheid van bezoekers laten zien hoe belangrijk dit soort bijeenkomsten is. Niet alleen voor informatie, maar juist ook voor herkenning, steun en contact. Vanuit de stichting zullen we een verdere uitbreiding van dit soort dagen zeker aanjagen.

Patiëntendag bij AVL in Amsterdam

Wat zijn de verschillende genen die het Lynch-syndroom veroorzaken? Wat zijn de risico's op gynaecologische tumoren? Onderdrukt aspirine de vorming van poliepen? Hoe krijg je je darm goed schoon voorafgaand aan een coloscopie? Zomaar enkele vragen die 28 maart aan de orde kwamen in het Piet Borst Auditorium van het Antoni van Leeuwenhoek (AVL) tijdens de Lynch patiëntendag die het ziekenhuis organiseerde.

Dagvoorzitter en MDL-arts Monique van Leerdam was blij en verrast over de grote belangstelling voor de patiëntenmiddag, zei ze in haar opening. Ze verwachtte veel informatie te kunnen geven en vragen van patiënten te beantwoorden. En daar werd volop gebruik van gemaakt. Ook in de pauze en na afloop was er gelegenheid om, met een hapje en een drankje, ervaringen uit te wisselen en vragen te stellen aan de verschillende sprekers.

Verschillen tussen genen en nieuwe richtlijn

Klinisch Geneticus Fonnet Bleeker ging bij haar presentatie uitgebreid in op de verschillende Lynch-genen. Het risico op het ontwikkelen van darmkanker is sterk afhankelijk van het Lynch-syndroom dat je hebt. Bij MSH2 is dit bijvoorbeeld 30 tot 60 procent, terwijl dit bij PMS2 5 tot 15 procent is. De verschillen tussen de genen en de controle daarop kwamen ook aan de orde in de presentatie van verpleegkundig specialist Lisette Saveur over de nieuwe richtlijn Erfelijke Darmkanker.

Nieuwe inzichten en gynaecologische tumoren

In de presentatie van MDL-arts Joep IJspeert stonden twee hypotheses centraal: 'aspirine onderdrukt de vorming van poliepen' en 'het immuunsysteem helpt onrustige cellen op te ruimen'. Verderop in het magazine komen we hierop terug. De presentatie over gynaecologische tumoren bevatte vooral veel interessante cijfers en percentages.
Monique Brood-van Zanten, arts met als aandachtsgebieden familiaire tumoren gynaecologie (erfelijke aanleg voor kanker in vrouwelijke organen) en endocrinologische gynaecologie (vrouwelijke gezondheidsproblemen die te maken hebben met hormonen), sprak onder andere over kansen en risico's en de voor- en nadelen van het preventief verwijderen van de baarmoeder, eierstokken en eileiders.

Immuuntherapie en laxeren

Internist-oncoloog Marnix Geukes Foppen ging vooral in op de effectiviteit van immuuntherapie (het eigen afweersysteem helpt je lichaam om kankercellen aan te vallen) bij dMMR darmkanker (een type darmkanker waarbij het DNA-herstelmechanisme in de tumorcellen niet goed werkt). *Lees hier meer over op pagina 14.*
Met een presentatie over laxeren en de noodzaak van een schone darm bij een coloscopie werd de middag afgerond. Ook dit leverde vele vragen uit de zaal op.

Save the date

Zondag 8 november 2026 houden we weer onze landelijke Contactdag. Het wordt een middag vol interessante lezingen, mooie ontmoetingen en een gezellige afsluitende borrel. **Graag tot dan!**

Patiëntendag Lynch bij LUMC in Leiden

Op zaterdag 12 april organiseerde het Leiden Universitair Medisch Centrum (LUMC) een informatie- en contactmiddag voor mensen met Lynch. Ook hier was er naast de verschillende lezingen voldoende tijd voor lotgenotencontact en informele vragen aan de sprekers.

Na de opening door dagvoorzitter en hoogleraar MDL Alexandra Langers begon het programma met een lezing door klinisch geneticus en onderzoeker Maartje Nielsen. Zij sprak over de fouten in het DNA die de oorzaak zijn van Lynch en de gevolgen die de verschillende fouten hebben op het ontstaan van kanker. Monique van Leerdam ging vervolgens in op immunotherapie voor Lynch. Deze therapie werkt bij uitstek goed bij mensen met Lynch die kanker hebben en komt steeds beter beschikbaar, niet alleen bij darmkanker, maar ook bij vrouwen met door Lynch veroorzaakte baarmoederkanker.

Darmchirurgie is soms helaas toch nodig voor mensen met Lynch. Koen Peeters, gastro-intestinaal en oncologisch chirurg (opereert aan kanker in de buik en spijsverteringsorganen) beschreef welke keuzes en mogelijkheden patiënten hierbij hebben.
Vrouwen met Lynch hebben een verhoogde kans op kanker aan de baarmoeder en eierstokken. In een helder verhaal beschreef gynaecoloog-oncoloog Cor de Kroon de mogelijkheden voor opsporing en chirurgie bij Lynch. Ten slotte lieten verpleegkundig specialisten Suzan van den Berg en Sarita van der Zwaan in een dynamische duopresentatie zien, hoe laxeermiddelen de darm het beste schoon krijgen om goed poliepen op te kunnen sporen tijdens een endoscopie. *Zie ook pagina 16.*

Het ervaringsverhaal van Rene van Dijk

“Ik zie de toekomst heel mooi”

Lynch speelt al generaties lang een rol in de familie van Rene. Zijn oma overleed vier dagen na zijn geboorte aan een tumor in de buikholte. Bij haar werd vastgesteld dat de tumor was ontstaan door het Lynch-syndroom. Onderzoeken bij zijn vader, oom en tante volgden. Zijn vader en oom bleken drager te zijn van Lynch, zijn tante niet. Enkele jaren later ontdekten artsen meerdere poliepen bij Rene’s vader. “Zijn dikke darm werd verwijderd. Na onderzoek aan het weefsel bleek dat deze uiteindelijk waren uitgegroeid tot darmkanker.”

Rene was zestien toen bij zijn vader de poliepen werden ontdekt. Rene wist dus al op jonge leeftijd dat Lynch in de familie zat. “Ik zat toen op de middelbare school. Je denkt er als tiener niet elke dag heel bewust over na, maar je krijgt het wel mee. Zeker toen mijn vader geopereerd werd voor het verwijderen van zijn dikke darm, en zes weken in het ziekenhuis lag. Dat was heftig.
Ik realiseerde me dat ik later misschien dezelfde onderzoeken en behandelingen zou ondergaan. Maar tegelijk dacht ik ook: ze zijn er op tijd bij, dus het komt goed.”

Drager

Op dat moment is Rene nog te jong om te onderzoeken of hij zelf drager is. “Het kán wel, maar het komt vaak pas echt tot uiting als je wat ouder bent. Daarnaast kun je te maken krijgen met meer gedoe rondom een hypotheek, levensverzekering et cetera. De richtlijn in ziekenhuizen is om rond je 25e met controles voor Lynch te starten. Dus toen ik 25 was, vlak nadat ik een eigen huis had gekocht, deed ik bloedonderzoek. Daaruit bleek dat ik drager ben van Lynch. Mijn zusje gelukkig niet.”

Een pak suiker

Ondertussen krijgt zijn vader slecht nieuws. “Helaas werd in 2019 bij mijn vader kanker vastgesteld, ondanks het verwijderen van zijn dikke darm. De tumor groeide van zijn lever tot zijn maag, was zo groot als een pak suiker en woog 1,5 kilo. We kregen te horen dat het om asbestkanker ging. Ze zeiden dat hij nog dertien maanden te leven had. Dat was een enorme klap voor ons gezin.”

Immuuntherapie

Rene’s moeder nam er geen genoegen mee en regelde een second opinion in het Antoni van Leeuwenhoek. Daar bleek het anders te liggen. “Het was een rollercoaster. Hij werd geopereerd en na onderzoek bleek de tumor toch te zijn ontstaan door het Lynch-syndroom. Na de operatie werd hij gelukkig schoon verklaard. Nog geen drie maanden later zaten er twee nieuwe tumoren, zo groot als een ei. Toen startte hij met immuuntherapie. Dat sloeg goed aan. Nu is hij meerdere jaren stabiel en schoon, en gelukkig onder goede controle.
Een heel mooi verhaal natuurlijk, maar na al die gebeurtenissen ga ik wel meer nadenken: wat gebeurt er in mijn lichaam?”

Regelmatige controles

“Ik krijg elke twee jaar controles. Daarnaast weet mijn huisarts wat er speelt. Als ik ergens over twijfel, word ik serieus genomen. Dat geeft rust. Natuurlijk heb ik ook weleens stress en voel ik van alles. Dan laat ik het controleren. Als de waardes goed zijn, kan ik het weer loslaten. Vanaf mijn veertigste krijg ik naast de darmonderzoeken waarschijnlijk ook periodieke scans. Normaal is een endoscopie voldoende, maar omdat bij mijn vader en oom op andere plekken tumoren zijn ontstaan, kijken artsen nu breder mee.”

Einde van Lynch

Omdat Rene drager is, kwamen zijn vrouw en hij in aanmerking voor een PGT-traject met embryoselectie. “Dat traject zijn mijn vrouw en ik in 2021 gestart. Er bleven drie embryo’s over zonder het Lynch-gen. Inmiddels hebben we twee gezonde zoons. Allebei zonder Lynch! Daar ben ik ontzettend dankbaar voor. Veel mensen horen negatieve verhalen over PGT, maar onze ervaring is juist positief. Op deze manier zetten we een stop op Lynch in onze familie.”

Mooi vooruitzicht

“Mijn gezin en ik wonen in ons droomhuis en bouwen samen verder aan de toekomst. Ik ben bezig met een grote schuur met bed & breakfast. Onze zoons kunnen hier mooi opgroeien. Misschien komt er ooit nog een derde kindje, want er is nog een embryo in het ziekenhuis. Ik zie de toekomst daarom heel mooi. Natuurlijk is het soms spannend, maar ik leef niet in angst. Dankzij regelmatige controles en alles wat tegenwoordig mogelijk is, ben ik er snel bij en is veel behandelbaar. En het mooiste: Lynch is in onze familie gestopt bij mijn kinderen.”

“We dachten altijd: die maag, daar hoef je eigenlijk niet in te kijken”

Jarenlang lag de focus bij FAP-patiënten vrijwel volledig op de dikke darm en de twaalfvingerige darm. Logisch, want daar ontwikkelden zich veruit de meeste tumoren. Maar dat beeld begint te kantelen. Uit nieuw onderzoek van arts-onderzoeker Hicham Bouchiba (promotieverdediging gepland op 25 november 2026), maag-, darm- en leverarts in opleiding Arthur Aelvoet en hoofdonderzoeker en maag-, darm- en leverarts Evelien Dekker (Amsterdam UMC) blijkt dat maagkanker bij deze patiëntengroep vaker voorkomt dan gedacht én toeneemt. “We hadden het idee dat het kankerlandschap binnen FAP aan het veranderen is. En dat blijkt ook zo te zijn.”

Voor het onderzoek werd gekeken naar alle FAP-patiënten in Nederland, een groep van ruim 1.200 mensen, met data die teruggaat tot 1975. Door gegevens uit verschillende landelijke registraties te koppelen, ontstond voor het eerst een compleet beeld van alle tumoren binnen deze groep. “We hebben gekeken naar alle kankers, alle kwaadaardige tumoren binnen FAP. Wat daaruit naar voren kwam, bevestigde deels het bestaande beeld: darmkanker staat nog altijd bovenaan. Maar opvallend is de derde plek. Daar staan de maagkankers. En dat is eigenlijk best wel gek, want die hebben we jarenlang niet echt onderkend.”

“Met de huidige endoscopen zie je veel meer dan vroeger.”

De maag werd overgeslagen

In de praktijk werd de maag simpelweg minder goed bekeken. “We dachten altijd: daar zitten wel poliepen, maar dat zijn een ander soort poliepen, namelijk “fundic gland poliepen”, en die zijn goedaardig. Daar hoef je niks mee. Dus daar keken we met de endoscoop verder niet zo goed naar.” Dat veranderde toen artsen in het Amsterdam UMC de afgelopen jaren steeds vaker FAP-patiënten met maagkanker zagen. “Toen dachten we: dit moeten we breder trekken. Klopt dit beeld ook landelijk?”

Een duidelijke stijging sinds 2015

Het antwoord is ja en de cijfers zijn opvallend. Vooral sinds 2015 neemt het aantal gevallen duidelijk toe. “Als je het over de tijd bekijkt, zie je dat maagkanker echt een stijgende lijn laat zien. Van de 28 gevallen zijn er 18 pas na 2015 vastgesteld. Tegelijkertijd daalt het aantal darmkankers, juist dankzij betere screening, behandeling en preventieve operaties. We hebben die dikke darmkanker steeds beter onder controle. Maar de maag eigenlijk niet.”

Waarom zagen we dit niet eerder?

Waarom de diagnose maagkanker vaker voorkomt, is nog niet duidelijk. Er zijn wel hypotheses. “Het kan inderdaad echt vaker voorkomen, bijvoorbeeld door veranderingen in leefstijl.

Maar dan zou je dat ook in de algemene bevolking moeten zien, en dat is niet zo. Een andere verklaring lijkt waarschijnlijker: de kanker was er al, maar werd simpelweg gemist. Ikzelf denk dat FAP-patiënten vroeger ook maagkanker kregen, maar dat we dat niet goed zagen. We keken gewoon niet goed genoeg naar de maag.” Daarbij spelen ook technische ontwikkelingen een rol. “Met de huidige endoscopen zie je veel meer dan vroeger. En we nemen nu ook meer tijd om goed te kijken.”

Wat betekent dit voor de praktijk?

De gevolgen voor de praktijk zijn groot. De richtlijnen zijn inmiddels aangepast, zodat de maag standaard goed wordt bekeken tijdens de controleonderzoeken. “We moeten echt goed gaan zoeken en ook weten waar we naar moeten zoeken. Dat vraagt niet alleen om betere apparatuur, maar ook om training en bewustwording. Want het herkennen van vroege afwijkingen is nog complex. We weten bijvoorbeeld nog niet precies hoe de voorlopers van deze maagkankers er precies uitzien. Daar is nog onderzoek voor nodig.”

De volgende stap: gerichter onderzoek

Dat vervolgonderzoek is dan ook al in voorbereiding, onder meer binnen een internationaal consortium (groep partijen die de krachten bundelt). Doel is om beter te begrijpen bij wie deze kankers ontstaan en hoe ze zich ontwikkelen. “We willen weten: bij wie komt het voor, hoe zien de voorlopers eruit en hoe kunnen we de maagkanker bij FAP voorkomen? Die kennis moet uiteindelijk leiden tot gerichtere behandeling en mogelijk ook andere vormen van surveillance. Het kan zijn dat sommige patiënten intensiever gecontroleerd moeten worden. Maar zover zijn we nog niet.”

“Wat dit onderzoek vooral duidelijk maakt, is dat inzichten kunnen veranderen.”

Wat dit onderzoek vooral duidelijk maakt, is dat inzichten kunnen veranderen. Zelfs bij aandoeningen die al decennialang worden bestudeerd. “We dachten dat we het goed in beeld hadden. Maar dit laat zien dat je altijd kritisch moet blijven kijken. Voor FAP-patiënten betekent dit concreet: meer aandacht voor de maag, en hopelijk in de toekomst ook betere kansen op het voorkómen van maagkanker.”

Kankervrij? Schone lei!

Wie ooit kanker heeft gehad, weet dat het leven daarna niet altijd vanzelf weer 'gewoon' wordt. Niet alleen lichamelijk of mentaal, maar ook op papier. Vóór de invoering van de schone-lei-regeling bleven oude kankerdiagnoses nog jarenlang een probleem bij het afsluiten van een overlijdens- of uitvaartverzekering. Wie ooit ziek was geweest, moest dat melden. Ook als dat tien, twintig of dertig jaar geleden was. Met hogere premies, lastige vragen of zelfs afwijzing als gevolg. Dat voelde voor veel mensen oneerlijk: genezen, maar nog steeds benadeeld.

Sinds 1 januari 2021 is dat veranderd. Dankzij de schone-lei-regeling hoeven mensen die al langere tijd kankervrij zijn bij bepaalde verzekeringen niet meer te vermelden dat ze ooit kanker hebben gehad. Een belangrijke stap richting gelijke behandeling en (financiële) rust.

Wat houdt de schone-lei-regeling in?

De regeling geldt voor iedereen die in het verleden kanker heeft gehad en sindsdien kankervrij is.
Na een bepaalde periode hoef je bij het aanvragen van een overlijdensrisicoverzekering of uitvaartverzekering niet meer te vermelden dat je ooit kanker hebt gehad. De voorwaarden zijn als volgt:

- De termijn is 10 jaar na het afronden van je behandeling.
- Kreeg je de diagnose vóór je 21e, dan geldt een kortere termijn van 5 jaar.
- Voor een aantal specifieke kankersoorten gelden kortere termijnen. Deze zijn vastgelegd in een landelijke tabel. Bekijk de tabel op kanker.nl via de QR-code.
- De regeling geldt alleen voor verzekeringen onder de vragengrens. Voor hogere bedragen mag de verzekeraar nog wel naar je medische verleden vragen.

Daarnaast gelden er leeftijdsgrenzen voor de verzekeringen:

- Voor een overlijdensrisicoverzekering geldt de regeling als de looptijd stopt vóórdat je 71 jaar wordt.
- Voor een uitvaartverzekering geldt de regeling als de verzekering ingaat vóórdat je 61 jaar wordt.

Wat is de vragengrens?

De vragengrens is een wettelijk vastgesteld bedrag dat bepaalt of verzekeraars gezondheidsvragen mogen stellen over (erfelijke aanleg voor) kanker als je bepaalde verzekeringen afsluit.
De vragengrens wordt om de drie jaar aangepast en is per 1 januari 2025:

- Voor levensverzekeringen: € 352.200,-
- Voor het eerste jaar van arbeidsongeschiktheid: € 51.100,-
- Voor de volgende jaren van arbeidsongeschiktheid: € 34.200,-

Waarom is dit belangrijk voor mensen met Lynch of Polyposis?

Voor mensen met Lynch-syndroom of Polyposis is de kans groter dat ze in hun leven met meerdere medische trajecten te maken krijgen. Dat kan het afsluiten van een verzekering ingewikkelder maken. De schone-lei-regeling biedt dan een stukje verlichting: wie behandeld is en daarna de gestelde termijn kankervrij blijft, hoeft die diagnose niet meer te melden. Ook als je erfelijke aanleg bekend is, verandert dat niets aan de toepassing van de regeling. Het gaat om de feitelijke kankerdiagnose, niet om het risico. Heb je bijvoorbeeld tien jaar geleden een darmtumor laten verwijderen en is er geen recidief geweest, dan mag je dat bij een nieuwe verzekering buiten beschouwing laten. Bekijk de Termijnentabel schone-lei-regeling via de QR-code.
Voor kankersoorten die niet in de tabel staan, geldt de oorspronkelijke termijn van tien jaar.

Een eerlijker uitgangspunt

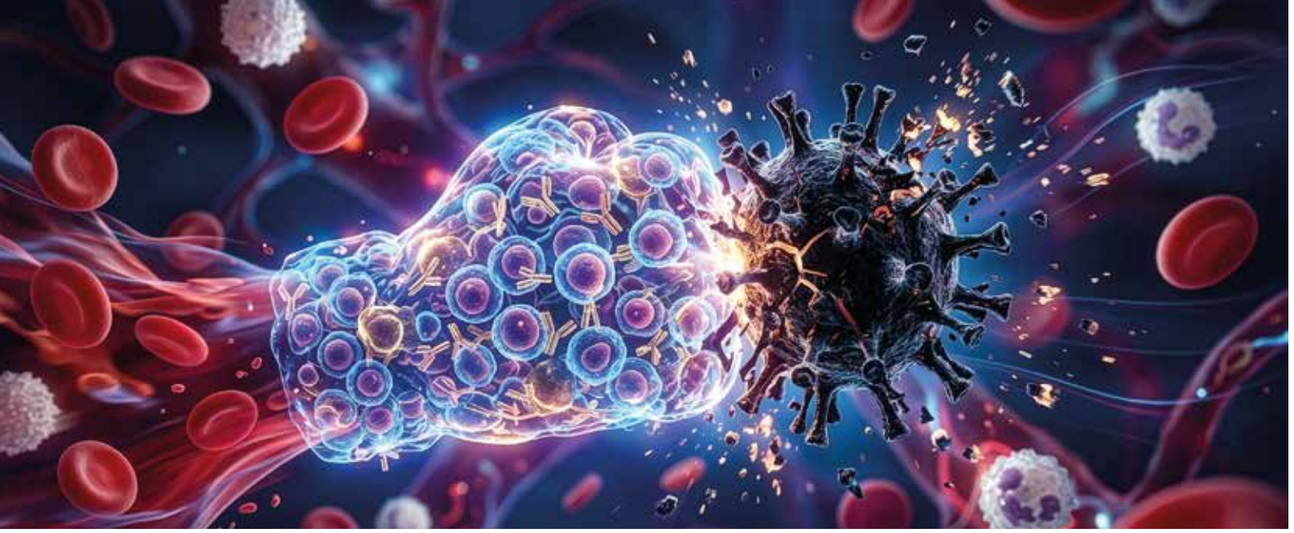
Wie langdurig kankervrij is, moet financieel dezelfde kansen krijgen als ieder ander. Dat is het uitgangspunt van de schone-lei-regeling. De regeling voorkomt dat mensen die hun leven lang met de gevolgen van kanker moeten leven, óók financieel blijven hangen in hun medische verleden. Zo wordt iedereen die kanker heeft gehad, dus ook mensen met Lynch of Polyposis, beoordeeld op hoe het nú gaat. Niet meer op wat ooit was.

Waar moet je op letten?

Er zijn enkele belangrijke kanttekeningen wat betreft de regeling:
De termijn gaat in vanaf het einde van de behandeling en niet vanaf de diagnose.
Klachten of aandoeningen die het gevolg zijn van behandelingen (bijvoorbeeld hartproblemen door chemotherapie) moeten wél gemeld worden.
Kijk in de gezondheidsverklaring van de verzekeraar of je aan de voorwaarden voldoet. Overleg bij twijfel met je huisarts of vraag het na bij de verzekeraar.

Checklist verzekeren na kanker

Meer informatie, veelgestelde vragen en de voorwaarden waaraan je moet voldoen bij de schone-lei-regeling vind je op kanker.nl via de QR-code.



“Ik hoop dat we darmkanker straks kunnen behandelen zonder operatie”

Immuuntherapie of immunotherapie speelt een steeds grotere rol bij de behandeling van bepaalde vormen van kanker. Vooral voor mensen met Lynch en een MSI-tumor (een tumor waarbij fouten ontstaan in het herstel van DNA) biedt deze behandeling nieuwe mogelijkheden. Marnix Geukes Foppen, internist-oncoloog in het Antoni van Leeuwenhoek (AVL), vertelt over de ontwikkelingen en de NICHE-studie.

“Steeds meer mensen kennen immuuntherapie en vragen zich af of ze ervoor in aanmerking komen. Het is inmiddels een van de meest voorkomende vragen op de poli als iemand kanker blijkt te hebben. Mensen hopen vaak dat ze behandeld kunnen worden met immuuntherapie in plaats van met chemotherapie. Het wordt gemiddeld als minder zwaar ervaren en geeft meestal andere bijwerkingen. Bij de overweging om iemand te behandelen met immuuntherapie, zegt leeftijd eigenlijk niet zoveel. Het gaat vooral om hoe fit iemand is.”

Niet voor iedere tumor geschikt

“Bij darmkanker werkt immuuntherapie vooral goed bij MSI-tumoren of mismatch repair-deficiënte tumoren (dMMR – tumoren waarbij de eiwitten niet goed werken die normaal gesproken DNA-fouten herstellen tijdens de celdeling). Door dat defecte reparatiesysteem ontstaan veel kleine veranderingen in het DNA. Dat noemen we MSI. Bij MSS-tumoren (Microsatelliet Stabiel-tumoren waarbij het DNA reparatie-systeem wel werkt) werkt immuuntherapie veel minder goed. Daarom is het belangrijk om goed te kijken welk type tumor iemand heeft.”

De NICHE-studie

Het AVL heeft recent de NICHE-studie opgezet. Hierbij wordt gekeken of darmkanker die niet is uitgezaaid reageert op de behandeling met immuuntherapie. Maar ook of deze behandeling leidt tot een kleinere kans op terugkeer van ziekte of uitzaaiingen. Ook worden biologische kenmerken in bloed en tumorweefsel onderzocht. Deze kenmerken kunnen mogelijk voorspellen bij welke patiënten de behandeling zal aanslaan. “In de NICHE-studie krijgen patiënten met MSI-darm-kanker voorafgaand aan de operatie drie kuren immuuntherapie. Dat gebeurt met een combinatie van twee soorten immuuntherapie. Ze krijgen twee verschillende medicijnen die allebei het immuunsysteem activeren. Die medicijnen helpen het immuunsysteem om kankercellen beter te herkennen en aan te vallen. Daarna volgt nog steeds een operatie, omdat dat nu nog de standaardbehandeling is.”

Een grote doorbraak

“Voor veel soorten kanker heeft immuuntherapie ontzettend veel veranderd. Zeker bij melanoom (een agressieve vorm van huidkanker), nierkanker en MSI-tumoren. Er zijn mensen genezen door immuuntherapie terwijl dat vroeger niet mogelijk was.
In de NICHE-studie zagen we bijvoorbeeld dat 98 procent van de patiënten reageerde op de behandeling. Bij deze studie keek men vooral naar de zogenoemde pathologische respons. Dat betekent dat na de operatie onderzocht werd hoeveel levende kankercellen er nog in de tumor aanwezig waren. Het was mooi om te zien dat bij 68 procent van de patiënten helemaal geen levende tumorcellen meer aanwezig waren. Ook zagen we dat na drie jaar niemand de ziekte terug had gekregen.
Dat zijn echt uitzonderlijke resultaten. Ik hoop dat we in de toekomst mensen met deze vorm van darmkanker kunnen genezen zonder operatie.”

De behandeling

“De behandeling verloopt via een infuus op de dagbehandeling. Daarbij wordt een klein naaldje in de arm ingebracht, waarover de immuuntherapie gegeven kan worden. Daarna gaat de patiënt weer naar huis. Vier weken later volgt een tweede infuus, gevolgd door nog een derde behandeling. Voor elk infuus vinden bloedcontroles en poliklinische afspraken plaats.”

Minder zware bijwerkingen

“Veel mensen merken eigenlijk weinig van de behandeling. Soms zijn ze wat vermoeider of wat rillerig na het infuus. Anders dan bij chemotherapie ontstaan bijwerkingen vaak niet direct, maar juist geleidelijk in de weken daarna. Omdat het immuunsysteem wordt geactiveerd, kunnen er bijvoorbeeld ontstekingsreacties ontstaan. Daarom blijven fysieke controles belangrijk en kijken we goed naar bijvoorbeeld bloedwaarden van de lever, nieren en schildklier.”

Waarom vóór de operatie?

“Immuuntherapie werkt beter vóór een operatie dan erna. Dat komt doordat de tumor dan nog in het lichaam aanwezig is. In zo’n tumor zitten verschillende kankercellen met zogeheten neo-antigenen (eiwitfragmenten die het immuunsysteem als lichaamsvreemd herkent). Het immuunsysteem heeft daardoor meer aanknopingspunten om de kanker aan te vallen. Bovendien wordt de tumor vaak kleiner, waardoor opereren soms makkelijker wordt.”

Niet preventief inzetten

“Preventieve immuuntherapie lijkt vooralsnog niet zinvol. De behandeling met immuuntherapie werkt juist doordat er al kankercellen aanwezig zijn. Zonder die signalen heeft het immuunsysteem waarschijnlijk minder aangrijpingspunten om op te reageren. Bovendien kunnen er ook bijwerkingen ontstaan, dus je wilt mensen daar niet onnodig aan blootstellen.”

Belangrijk voor Lynchpatiënten

“Voor mensen met Lynch is het belangrijkste dat een tumor altijd getest wordt op MSI. Gaat het om een MSI-tumor, bespreek dan met je arts of immuuntherapie mogelijk is. Ook is het goed om te vragen of er ergens in Nederland studies lopen waar je aan mee kunt doen.”

Kan immuuntherapie ook werken bij polyposis?

“Bij polyposis wordt immuuntherapie op dit moment nog niet ingezet, omdat hier nog onvoldoende onderzoek naar is gedaan. Daardoor is nog niet duidelijk welk effect immuuntherapie heeft op de poliepen die ontstaan bij polyposis.

LAXEREN

Een schone darm is geen detail, maar het verschil tussen zien en missen

Voor mensen met Lynch en Polyposis (waaronder het Peutz-Jeghers Syndroom), is de coloscopie een vast onderdeel van de controles. Het vooraf laxeren blijft vaak het lastigste onderdeel. Begrijpelijk, want het is intensief en niet prettig. Tegelijk is juist die voorbereiding bepalend voor het succes van het onderzoek. Een schone darm zorgt ervoor dat afwijkingen goed zichtbaar zijn. Daarom lees je in dit artikel wat er gebeurt bij laxeren en hoe je je het beste voorbereidt.

Waarom die voorbereiding zo belangrijk is

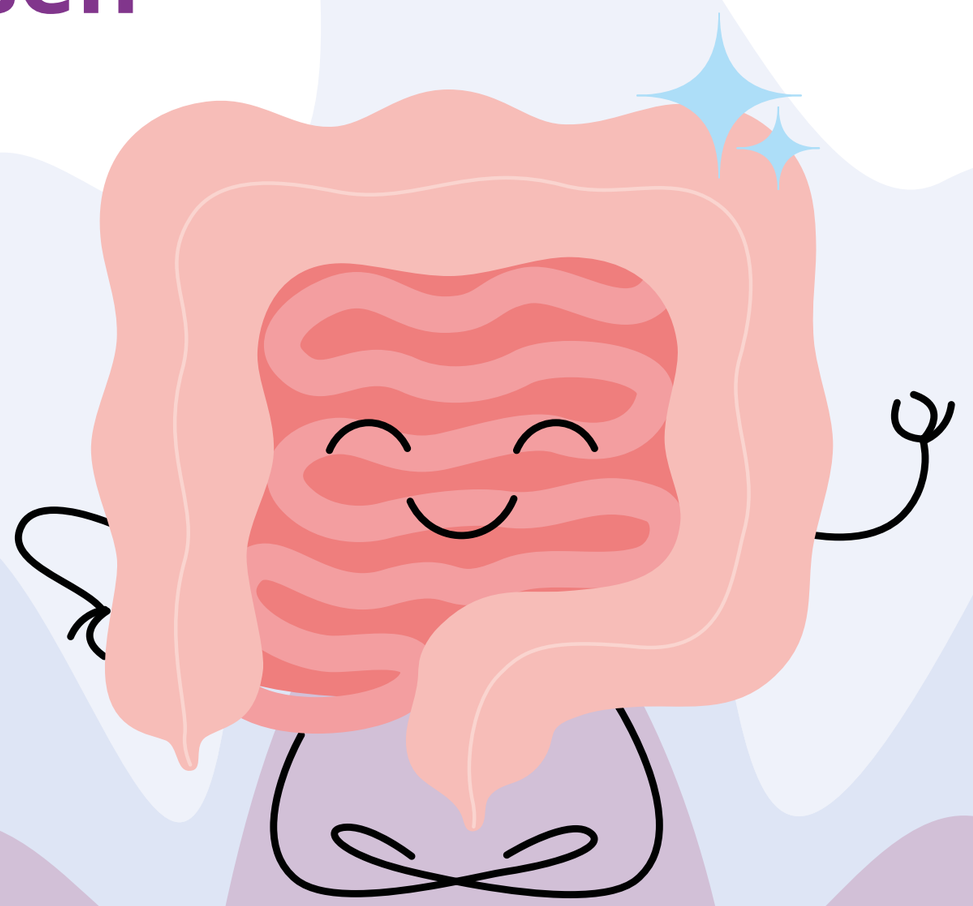
Tijdens een coloscopie bekijkt de arts de binnenkant van de dikke darm met een camera. Het doel is poliepen op tijd op te sporen en zo nodig te verwijderen. Daarvoor moet de darm echt schoon zijn. Als er nog ontlasting aanwezig is, kan dat het zicht belemmeren. Kleine poliepen vallen minder op, het onderzoek duurt langer en soms moet het opnieuw. Een goede voorbereiding maakt het onderzoek dus betrouwbaarder en minder belastend.

Wat gebeurt er eigenlijk bij laxeren?

Laxeren zorgt ervoor dat je darmen worden doorgespoeld. De meeste middelen trekken vocht aan in de darm, waardoor je flinke diarree krijgt. Dat komt vaak snel op gang. Binnen een uur moet je al vaker naar het toilet, waarna een intensieve periode volgt. De eerste dosis zorgt voor de grote schoonmaak, de tweede spoelt de laatste resten weg. Juist die combinatie maakt het onderzoek daarna betrouwbaarder.

De voorbereiding begint al een paar dagen eerder

Laxeren draait niet alleen om het drinken van het middel. Ook wat je vooraf eet en drinkt, speelt een belangrijke rol. Een paar dagen voor het onderzoek vermijd je voeding met noten, pitjes, zaden en volkoren granen. De dag vóór het onderzoek eet je licht en vezelarm. Vanaf de middag (meestal rond 16.00 uur) stap je over op heldere dranken, zoals water, thee zonder melk of heldere bouillon. Melk, alcohol en gekleurde dranken kun je beter laten staan.



Zo maak je laxeren voor jezelf iets makkelijker

Laxeren is voor bijna niemand prettig. De smaak van het laxeermiddel, de hoeveelheid daarvan en het thuis moeten blijven kunnen zwaar vallen. Toch kun je het iets draaglijker maken. Het laxeermiddel gekoeld drinken of met een rietje helpt vaak tegen de smaak. Kleine slokjes werken beter dan grote hoeveelheden ineens. Wissel ook af met heldere dranken en geef jezelf vooral de ruimte om rustig thuis te blijven. Ook in praktisch opzicht kun je het jezelf makkelijker maken. Denk aan zacht toiletpapier of een beschermende zalf.

Wat kun je voelen tijdens het laxeren?

Veel mensen krijgen last van misselijkheid, een vol gevoel of buikkrampen. Dat is logisch: je drinkt veel en je darmen komen flink in beweging. Ook spanning kan meespelen. Meestal zijn deze klachten tijdelijk. Maar als je veel moet braken, geen ontlasting krijgt of je je echt niet goed voelt, neem dan contact op met het ziekenhuis.

Laxeren blijft misschien het minst fijne onderdeel, maar wel het onderdeel waar je zelf de meeste invloed op hebt.

Tot slot

Een coloscopie is iets dat regelmatig terugkomt. Juist daarom is het waardevol om grip te krijgen op de voorbereiding. Laxeren blijft misschien het minst fijne onderdeel, maar wel het onderdeel waar je zelf de meeste invloed op hebt. En hoe beter de voorbereiding, hoe groter de kans dat het onderzoek in één keer goed en volledig kan worden uitgevoerd.

Het ervaringsverhaal van Gabriëlle Berendonk

“Ondanks alles zeg ik nog steeds dat ik geluk heb gehad”

Gabriëlle was zes jaar oud toen duidelijk werd dat er een erfelijke aandoening in haar familie zat. Meerdere familieleden van haar vader waren overleden aan darmkanker. “Nadat zijn moeder, twee zussen en een broer overleden waren, zei hij in het bijzijn van een arts: ‘het lijkt wel besmettelijk’. Bij die arts ging een lampje branden en zo werd een genetisch onderzoek gestart. Daaruit bleek dat FAP bij ons in de familie zat.”

Als kind snapt Gabriëlle niet alles, maar ze weet dat er iets aan de hand is. “Er was toen nog weinig bekend over FAP. De arts die destijds mijn ouders het nieuws bracht, zei: ‘Het beste wat jullie kan overkomen is dat de familie uitsterft’. Dat heb ik opgevangen en vergeet ik nooit, al was ik er toen nog niet zo mee bezig.”

Ontkenning

“Ik heb vanaf mijn zesde regelmatig darmonderzoeken gehad. Ook moest ik van mijn ouders altijd letten op mijn ontlasting: zat er bloed bij, slijm of verandering? Voor mij werd dat normaal. Toen ik ouder werd en er nog steeds geen poliepen gevonden werden, dacht ik: ik krijg het niet. In mijn tienerjaren was ik nog schoon, dus de kans leek kleiner. Rond mijn twintigste deed ik DNA-onderzoek. We gingen er bijna feestelijk heen, omdat we dachten dat ik goed nieuws zou krijgen. Maar de arts zei meteen: jij krijgt het. Dat was een enorme klap. Maar ik heb het daarna nog jarenlang ontkend.”

Van gezond naar operatie

“In 2005 werden tijdens controle voor het eerst poliepen in mijn darmen gevonden. Ik had geen last van klachten of signalen. Daarom dacht ik dat het wel mee zou vallen. Helaas hoorde ik bij de uitslag dat mijn dikke darm eruit moest. Alles ging toen zo snel. Ik voelde me gezond, had energie en mankeerde niets. Toch lag ik korte tijd later op de operatietafel. Dat was een heftige omslag.”

Complicaties

Na de operatie begon een lange periode van complicaties. “Ik had veel pijn, verklevingen, littekenbreuken en abcessen. Bovendien was mijn moeder vlak voor de operatie onverwachts overleden. Eerst kreeg ik een tijdelijk stoma, maar toen die werd opgeheven, moest ik soms wel veertig keer per dag naar het toilet. Het was niet te doen. Al helemaal niet met een jong kind. Die durfde zelf een tijd niet meer te poepen, omdat hij bang was dat hij dezelfde ziekte had als ik. Uiteindelijk kreeg ik een definitief stoma.”

Kleine wereld

“Door alles wat speelde raakte ik mijn werk kwijt. Ik werkte in de kinderopvang en mijn werk was echt mijn hobby. Toen dat wegviel, werd mijn wereld een stuk kleiner. Daarnaast kreeg ik chronische vermoeidheid, iets wat je niet ziet maar alles beïnvloedt. Je moet opnieuw leren leven binnen nieuwe grenzen.”

Maagverwijdering

“Een paar jaar geleden werden poliepen in mijn maag gevonden. Eerst haalden artsen die weg, maar uiteindelijk zat mijn maag zo vol dat dat niet meer kon. De combinatie van geen maag en een ileostoma gaf nieuwe complicaties. Ik nam nauwelijks voeding en vocht op en viel enorm af.”

Sondevoeding

“De oplossing was eerst sondevoeding en later TPV-voeding (via een Hickmankatheter direct in de bloedbaan). Dat was een mentaal dieptepunt met nieuwe complicaties: trombose, bloedverdunners en een luchtembolie. Ik heb gelukkig geen kanker en ben nu schoon, maar ik word wel elke dag geconfronteerd met wat ik heb.”

Kinderwens

“Toen ik jong was zei ik altijd dat ik geen kinderen wilde, omdat ik FAP niet wilde doorgeven. Later kreeg ik toch een sterke kinderwens, vooral toen FAP bij mij niet tot uiting leek te komen. Zo kregen we een zoon. Toen uit DNA onderzoek bleek dat hij geen drager was, viel een enorme last van me af. Ik was zó gelukkig dat het bij mij stopt.”

“Ik voelde me gezond, had energie en mankeerde niets. Toch lag ik korte tijd later op de operatietafel.”

Geluksgevoel

“Ondanks alles zeg ik nog steeds dat ik geluk heb gehad. Het werd geen kanker, omdat ze er steeds op tijd bij waren. Ik heb een geweldig medisch team om me heen. En ik heb samen met mijn man geleerd hoe sterk je kunt zijn. Ik wandel, geef les op de hondenschool en ga dit jaar opnieuw de Mont Ventoux beklimmen. Zolang ik dingen kan doen, doe ik ze. FAP hoort bij mijn leven, maar bepaalt niet wie ik ben.”

“De keuze voor chirurgie is altijd maatwerk”

“Bij Lynch opereren we eigenlijk nooit preventief. Patiënten blijven onder controle bij de MDL-arts en komen pas in beeld bij de chirurg als er bij het darmonderzoek (endoscopie) daadwerkelijk darmkanker wordt vast gesteld. Dan pas praten we met de patiënt en naasten over de operatie en vooral over de vraag hoeveel darm er verwijderd moet worden.” Chirurg Koen Peeters kreeg veel vragen over dit onderwerp na zijn presentatie op de patiëntendag in het LUMC. Een goede reden om hem in ons Contactblad aan het woord te laten.

“Vroeger deden we bij jonge patiënten bijna altijd een totale colectomie waarbij de hele dikke darm werd verwijderd. Alleen de endeldarm bleef dan over. We dachten toen: ondanks alle controles door de MDL-arts is er toch kanker ontstaan. Dus misschien moeten we de hele dikke darm weghalen om nieuwe tumoren in de toekomst te voorkomen. Daar zijn we tegenwoordig terughoudender en wat genuanceerder in geworden.”

“Samen bepalen we welke risico’s acceptabel zijn en waar iemand moeite mee heeft.”

Niet iedere Lynch-mutatie geeft hetzelfde risico

“Het hangt namelijk sterk af van het type mutatie dat iemand heeft. Bij MSH2- en MLH1-mutaties is het risico op een tweede darmkanker hoger. Bij MSH6 en PMS2 ligt dat risico lager. Bij die laatste groep kiezen we daarom vaker voor een operatie waarbij alleen het deel van de darm wordt weggehaald waarin zich de de tumor bevindtwordt (segmentale resectie).”

Een beperktere operatie heeft voordelen

“Een beperktere operatie duurt korter en geeft minder kans op complicaties. Ook de kans op bloedverlies en andere problemen na de operatie is kleiner. Daarnaast blijft de darmfunctie vaak beter behouden. Mensen die hun hele dikke darm moeten missen hebben vaak dunnere ontlasting en moeten vaker naar het toilet. Zeker op hogere leeftijd kan dat veel impact hebben op het dagelijks leven. Sommige mensen krijgen dan bijvoorbeeld last van plotselinge aandrang of moeite met het ophouden van ontlasting.”

Toch kan een grotere operatie soms beter passen

“Het voordeel van een totale colectomie is natuurlijk dat de kans op een tweede darmkanker kleiner wordt. Je haalt immers de hele dikke darm weg met uitzondering van de endeldarm. Dat is steeds de afweging: hoe groot is het risico op nieuwe kanker en hoeveel invloed heeft de operatie op de kwaliteit van leven? Een totale colectomie op dertigjarige leeftijd geeft vaak minder problemen dan wanneer je diezelfde operatie op zeventigjarige leeftijd uitvoert. Oudere patiënten hebben vaker bijkomende aandoeningen, zoals hart- of longproblemen, waardoor de kans op complicaties toeneemt. Bij oudere patiënten kiezen we daarom relatief vaker voor een beperktere operatie.”

Patiënten praten actief mee over de keuze

“Patiënten hebben veel invloed op deze beslissing. Sommige mensen zeggen: ik ben klaar met die controles en die spanning. Haal die hele dikke darm maar weg. Andere patiënten willen juist liever een beperktere operatie omdat ze de gevolgen van een totale colectomie te ingrijpend vinden. Dat gesprek voeren we uitgebreid in de spreekkamer. Je probeert samen te kijken welke risico’s iemand acceptabel vindt en waar iemand het meeste moeite mee heeft.”

Een tweede operatie hoeft geen groot probleem te zijn

“Patiënten vragen vaak of het niet beter is om meteen alles weg te halen, zodat ze later niet opnieuw geopereerd hoeven te worden. Een terechte vraag, want een tweede buikoperatie kan technisch lastiger zijn door littekenweefsel, verklevingen van littekenweefsel in de buik (adhesies). Maar dat vinden we meestal geen doorslaggevend argument om direct een grote operatie te adviseren. De voordelen van een eerste operatie de beperkter is wegen vaak zwaarder.”

Complicaties blijven mogelijk

“Een belangrijke complicatie na een darmoperatie waarbij een darmverbinding (anastomose) wordt gemaakt is een naadlekkage. Dat gebeurt bij ongeveer één op de twintig patiënten. De darmverbinding groeit dan niet goed vast. Daar kunnen patiënten ernstig ziek van worden. Soms is dan opnieuw een operatie nodig en krijgt iemand tijdelijk of blijvend een stoma. Daarnaast bespreken we ook andere risico’s zoals bloedingen, infecties of schade aan omliggende organen. Soms lukt een kijkoperatie bijvoorbeeld niet goed en moet er alsnog een grotere snee in de buik worden gemaakt.”

Lynch-patiënten zijn vaak beter voorbereid

“Lynch-patiënten weten meestal al jaren dat ze een verhoogd risico op darmkanker hebben. Daardoor zijn ze vaak minder overrompeld dan mensen die onverwacht via bijvoorbeeld het bevolkingsonderzoek horen dat ze darmkanker hebben. Ze weten vaak al iets meer over de operatie en de bijbehorende risico’s. Tegelijkertijd schrikken ook Lynch-patiënten natuurlijk als er daadwerkelijk kanker wordt gevonden.”

Nieuwe ontwikkelingen geven hoop

“Immuuntherapie is een heel interessante ontwikkeling. De meest recente onderzoeken hebben aangetoond dat bij een groot deel van de patiënten die een voorbehandeling krijgen met immuuntherapie geen levende kankercellen meer terug worden gevonden op de plaats van de tumor. We weten nog niet wat dat op lange termijn betekent, maar het zou de rol van chirurgie in de toekomst kunnen veranderen. Ook onderzoeken we of kleinere tumoren soms via een colonoscopie door MDL arts verwijderd kunnen worden. Dan hoeft er geen operatie door de chirurg plaats te vinden. Dit zijn nieuwe en veelbelovende ontwikkelingen die we wel nog verder moeten onderzoeken voordat we ze veilig kunnen toepassen in de praktijk.”

Lees ook het artikel over immuuntherapie op pagina 14.

Chirurgie bij polyposis

“Bij polyposis-syndromen ligt het anders dan bij Lynch. Daar opereren we vaak juist wel preventief, omdat de dikke darm soms helemaal vol zit met poliepen. Dan kan de MDL-arts de darm niet meer goed controleren. Bij FAP (Familiaire Adenomateuze Polyposis), verwijderen we meestal zowel de dikke darm als de endeldarm. Daarna maken we van de dunne darm een pouch (een reservoir van dunne darm dat de functie van de endeldarm gedeeltelijk overneemt). Een stoma plaatsen is ook een optie. Dat zijn grotere en complexere operaties dan bij de meeste Lynch-patiënten. Preventieve operaties zijn vaak ook emotioneel zwaarder voor patiënten. Je opereert iemand die op dat moment nog geen kanker heeft. Dat maakt de beslissing ingewikkeld.”

Samen sterk binnen een netwerk van patiëntenorganisaties

Stichting Lynch Polyposis staat er niet alleen voor. Onze stichting is aangesloten bij de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), een samenwerkingsverband van patiëntenorganisaties voor mensen met kanker en hun naasten. Binnen dat netwerk wordt kennis gedeeld en samengewerkt aan betere belangenbehartiging, zorg en ondersteuning.

Voor mensen met Lynch of Polyposis kan het waardevol zijn om kennis en ervaringen op te halen bij andere organisaties binnen dit netwerk. Zo biedt Stichting Olijf informatie en ervaringsverhalen over gynaecologische kanker, iets waar veel vrouwen met Lynch mee te maken kunnen krijgen. Bij Stichting Darmkanker is informatie te vinden over darmkanker, preventie en leven met de gevolgen van behandelingen. Ook Stichting Erfelijke Kanker Nederland deelt kennis over erfelijkheid, DNA-onderzoek en de impact van erfelijke aanleg.
Juist die verbinding met andere patiëntenorganisaties maakt het netwerk rondom Stichting Lynch Polyposis sterk. Want hoewel iedere aandoening anders is, zijn veel vragen, ervaringen en uitdagingen herkenbaar en kunnen organisaties veel van elkaar leren.

Stap voor stap meer energie:

Untire Now

Veel mensen die kanker hebben gehad, houden nog lang last van vermoeidheid en energieverlies. Dat kan maanden of zelfs jaren na de behandeling aanhouden. Die vermoeidheid gaat verder dan 'gewoon moe zijn'. Zelfs kleine dagelijkse activiteiten kunnen veel energie kosten. Stress, angst en onzekerheid kunnen de klachten versterken.

De Untire-app helpt mensen om beter met die vermoeidheid om te gaan. Tijdens en na de diagnose en behandeling. Untire Now is een wetenschappelijk onderbouwde digitale therapie voor kankergerelateerde vermoeidheid die kennis, beweging en ontspanning combineert. Gebruikers krijgen inzicht in wat energie kost, geeft en 'weglekt'. De app bevat oefeningen rond thema's zoals slaap, angst, werk en piekeren, aangevuld met bewegingsoefeningen, meditaties en ontspanningsoefeningen.

Untire Now is wetenschappelijk onderbouwd én bewezen effectief bij kankergerelateerde vermoeidheid. Onderzoek laat zien dat gebruikers zich fitter voelen en minder vermoeid raken. De app is gratis via kanker.nl beschikbaar en zonder verwijzing te gebruiken. Daarmee biedt Untire een laagdrempelige manier om meer grip te krijgen op energie en dagelijks leven.

Maak erfelijke aanleg bespreekbaar in de familie

Wanneer in een familie sprake is van Lynch Polyposis of een andere erfelijke aanleg voor kanker, kan dat ook gevolgen hebben voor kinderen, broers, zussen en andere familieleden. Toch laten veel mensen zich niet direct testen, bijvoorbeeld omdat ze klachtenvrij zijn of het spannend vinden om duidelijkheid te krijgen. Juist daarom is het belangrijk erfelijke aanleg bespreekbaar te maken binnen families.

Met een DNA-test kan duidelijk worden of iemand een verhoogd risico heeft op bepaalde vormen van kanker. Vroege opsporing en regelmatige controles kunnen ervoor zorgen dat afwijkingen sneller worden ontdekt of zelfs worden voorkomen. Dat kan een groot verschil maken voor de toekomst.

Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren (StOET) zet zich in voor goede registratie, begeleiding en onderzoek rondom erfelijke tumoren. Op de website van de stichting is veel informatie te vinden over erfelijkheid, familieonderzoek en het belang van preventieve controles.
Zie ook: www.stoet.nl.

Onze nieuwe penningmeester Marcia Hamers

"Vroege herkenning kan levens redden"

"Toen mijn jongste zoon naar school ging, ontstond er ruimte voor vrijwilligerswerk. Ik heb zelf het Lynch-syndroom en kende de stichting daardoor al wel, maar ik was nooit actief betrokken geweest."

Marcia besloot zich aan te melden omdat ze graag wilde bijdragen aan meer kennis en bewustwording. "Veel mensen weten nog steeds niet dat ze erfelijk belast zijn, terwijl je met tijdige screening letterlijk levens kunt redden. In mijn familie kwam kanker meerdere keren voor en daardoor weet ik hoe belangrijk vroege herkenning en preventieve controles zijn."

Naast haar rol binnen de stichting brengt Marcia ervaring mee vanuit haar werk in de financiële dienstverlening. "Ik wil bijdragen aan de stabiliteit van de stichting en meedenken over hoe we jongvolwassenen beter bereiken, zodat zij signalen leren herkennen, tijdig hulp zoeken en goed voor zichzelf en voor elkaar kunnen zorgen."

Koninklijke onderscheiding voor Ans Dietvorst

Ans Dietvorst is eind april benoemd tot Ridder in de Orde van Oranje-Nassau. Dit heeft ze meer dan terecht verdiend voor haar jarenlange en onvermoeibare vrijwilligerswerk.

Sinds 1997 zet Ans zich in voor Stichting Lynch Polyposis. Ze was belangenbehartiger, maar bovenal een enorme steun voor patiënten en hun families. Met haar persoonlijke ervaringen, kennis en betrokkenheid hielp zij talloze mensen via lotgenotencontact, bijeenkomsten, voorlichting en advies. Zelfs in moeilijke periodes bleef Ans zich met volle energie inzetten voor anderen.

Ans stond jarenlang op congressen en bijeenkomsten om patiënten te informeren en een luisterend oor te bieden. Ook onderhield zij contact met artsen en specialisten en hielp zij mee om betrouwbare informatie toegankelijk te maken voor iedereen die met Polyposis te maken krijgt. Haar enorme betrokkenheid en doorzettingsvermogen maken haar voor veel patiënten een vertrouwd gezicht en een grote inspiratiebron.

Binnen onze stichting is Ans van onschatbare waarde. We zijn haar ontzettend dankbaar voor alles wat zij heeft betekend en nog altijd betekent voor onze achterban.

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.

Belangrijke adressen

Contactadres

Stichting Lynch Polyposis
Postbus 8152, 3503 RD Utrecht
088-0029735
info@lynch-polyposis.nl
www.lynch-polyposis.nl

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

Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren (StOET)

info@stoet.nl
www.stoet.nl
071-5261955

Telefonisch vragen stellen over kanker:

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

Besloten Facebook-groepen

De besloten Facebook-groep voor **Peutz-Jeghers-patiënten** bereik je door **RichardPieter Groen** toe te voegen als vriend. Hij kan je dan aan de juiste groep toevoegen.

Ook is er een besloten **Lynch-syndroom lotgenotengroep** op Facebook, voor mensen met het Lynch-syndroom en hun naasten.

De besloten groep op Facebook van **FAP, MAP en AFAP** bereik je via de QR-code hiernaast.

Volg Stichting Lynch Polyposis ook op social media voor interessante nieuwtjes en korte berichten.

Deze kanalen worden voor ons bijgehouden door webmastery.nl.

- threads.com/**@lynchpolyposis**
- facebook.com/**StichtingLynchPolyposis**
- linkedin.com/company/**lynch-polyposis**/
- youtube.com/**StichtingLynchPolyposis**
- instagram.com/**lynchpolyposis**/

Stichting Lynch Polyposis is een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI) zonder winstoogmerk (RSIN 8168500770) en aangesloten bij de Nederlandse Federatie Kankerpatiëntenorganisaties (NFK).

Algemeen Nut Beogende Instelling ANBI

nfk

Kijk op de website voor meer informatie over de mensen die betrokken zijn bij de stichting en de aangesloten organisaties.