

Lynch
Polyposis

Contactblad

Jaargang 10 • nummer 4 • juni 2024 • www.lynch-polyposis.nl



Anita Kaemingk,
een van onze vaste columnisten
10-jarig jubileum Stichting 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
Dick de Ruiter, hoofdredacteur

Deadline aanleveren kopij:

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

NB:

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

Disclaimer

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

Contactpersonen Lynch

Lotgenotencontact
0118-552785 Dick de Ruiter

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

Cover foto:

Anita Kaemingk, een van de twee vaste columnisten
Fotograaf: Joey Roberts, Maastricht

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

Wietske Manshanden
wietske.manshanden@lynch-polyposis.nl

Sylvana Manshanden
sylvana.manshanden@lynch-polyposis.nl

Marcia Hamers
marcia.hamers@lynch-polyposis.nl

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

Vormgeving: Kim Segers

Druk: De ideeënfabriek van Pieters

Contactadres

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

YouTube kanaal Stichting Lynch Polyposis

Wijzigingen leden / donateursbestand

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

Bankrekening

Stichting Lynch Polyposis
NL92 INGB 0006 557698

Kamer van Koophandel Utrecht

60654589

Raad van Advies

Stichting Lynch Polyposis

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

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

Dr. Jorien Woolderink,
Gynaecoloog, UMCG

Erfelijkheidsonderzoek

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

Stichting Darmkanker Nederland
www.darmkanker.nl

Stichting Lynch Polyposis

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

Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren (StOET)

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

Informatie op maat en digitaal lotgenotenforum

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

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

Telefonisch vragen over kanker:

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

KWF Kankerbestrijding

www.kwf.nl

Ned. Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

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

Maag Lever Darm Stichting (MLDS)

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

Stoma Vereniging

www.stomavereniging.nl

Stichting voor patiënten met kanker aan het spijsverteringskanaal (SPKS)

www.spks.nl

Erfelijkheid / Erfocentrum

www.erfelijkheid.nl

Website voor kinderen

over erfelijke ziektes
www.ikhebd.nl

Welder (voorheen Breed Platform Verzekerden & werk)

www.vraagwelder.nl

Helen Dowling Instituut

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

Inhoud

- 2 Belangrijke adressen
- 3 Inhoud
- 4 Bericht van de voorzitter
- 5 Redactioneel
- 6 10 jarig jubileum foto overzicht
- 8 De Stichting Lync Polyposis bestaat 10 jaar
- 9 Uw digitale aandacht in het bijzonder
- 10 Kanker krijgt koekje van eigen deeg
- 11 Pieter Tanis: Chirurgie voor darmkanker
- 14 Derk Jan de Groot: Immunotherapie en chemotherapie
- 16 Na chemoradiotherapie bij endeldarmkanker
- 16 Kortere chemokuren, geen bestraling, niet opereren
- 17 Anita Kaemingk: Column
- 18 Studie: hoger risico kanker jongvolwassenen
- 20 Wat is Samen Beslissen?
- 21 Waarom Samen Beslissen?
- 22 Paradoxe aanpak jaagt opgejaagde kankercellen de dood in
- 24 Hoe zinvol zijn voedingssupplementen?
- 25 Vezelrijke maaltijdsalade met een zomerse twist
- 26 Evelien Dekker & Nanette van Roermund: Het Serrated Polyposis Syndroom
- 27 Inleiding tot 'Wat als je niet meer beter wordt?'
- 28 Wat als je niet meer beter wordt?
- 30 Stichting Westerlicht groeit in Zeeland
- 32 Van kanker ga je soms dood
- 34 Michelle Godec: Leven met Lynch: Een persoonlijk verhaal
- 36 Eliseo Casrillo: Wetenschappers onthullen waar de microplastics die jij opeet en opdrinkt
- 38 Interview Ellen Kampman: onderzoek naar voeding en darmkanker
- 40 Verandering in emotioneel functioneren
- 41 Flyer Help mensen met (erfelijke) darmkanker
- 42 Ruud en HNPCC/Lynch
- 44 Besloten Facebook-groep voor Lynch en Polyposis
- 45 Is een gezonde leefstijl haalbaar?
- 46 José heeft FAP Polyposis lotgenoot België
- 48 Veilig zwanger na kanker
- 49 Marike Broekmans: Actief luisteren maakt het verschil en is soms lastiger dan een tumor verwijderen'
- 50 Querijn van Bokhorst & Evelien Dekker: Gebruik van kunstmatige intelligentie voor het verbeteren van (de kwaliteit van) het kijkonderzoek van de darm
- 54 Darmkanker vroegtijdig opsporen via een eenvoudige bloedtest'
- 56 Iris te Paske: Alsnog een genetische oorzaak vinden
- 58 Politiek & Actueel
- 58 Activiteitenagenda 2024
- 59 Missie
- 60 De Buik Klassieker 2024

Extra service voor onze digitale lezers!

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



GEFINANCIERD DOOR



Bericht van de voorzitter



Beste lezers, lotgenoten en belangstellenden.

Het is met grote trots en voldoening dat ik u de nieuwste editie van onze glossy aankondig, uiteraard zoals gewoonlijk geheel gewijd aan Lynch en Polyposis.

Het zal u echter niet zijn ontgaan dat onze stichting inmiddels 10 jaar bestaat, warempel een prachtige mijlpaal. De oprichting is vooral te danken aan een aantal volhardende vrijwilligers, waarvan er nog steeds enkele actief zijn binnen onze prachtige stichting. Als voorzitter is het mijn eer en plicht om deze vrijwilligers daarvoor te bedanken, dat doe ik dan bij deze.

Lynch Polyposis is een erfelijke aandoening die het risico op verschillende vormen van kanker aanzienlijk verhoogt. De diagnose kan overweldigend zijn, zowel voor de patiënten als voor hun families. Daarom is het onze missie om niet alleen bewustwording te vergroten, maar ook om ondersteuning en middelen te bieden aan degenen die ermee te maken hebben. Onze stichting blijft zich onvermoeibaar inzetten voor betere diagnostiek, slimmere behandeling en hopelijk uiteindelijk een toekomst zonder Lynch of Polyposis.

In deze Glossy vindt u persoonlijke verhalen van moedige individuen die hun ervaringen met ons willen delen, evenals inzichten van toonaangevende experts op het gebied van genetica en oncologie. Daarnaast belichten we de nieuwste onderzoek-doorbraken en geven we praktische adviezen. Ik hoop dat deze uitgave u zal inspireren en informeren. Ik wil dan ook iedereen bedanken die bijgedragen heeft aan deze (en vorige) edities - uw verhalen, expertise en passie zijn van onschatbare waarde.

Ik weet zeker dat de redactie alles op alles zet om te voldoen aan uw verwachtingen. Als u specifieke informatie of accenten wilt toevoegen, laat het ons gerust weten!

Van een mooie lente is helaas nog geen sprake, of je moet van dit frisse lenteweer houden, dan heb je geluk. En nog steeds is het onrustig in de wereld en dat lijkt standaard te worden. En wat is het dan fijn om de vernieuwde website en communicatiemiddelen te gebruiken, dat geeft mij een vertrouwd gevoel.

Daarnaast maken wij ons als stichting, samen met andere kankerpatiënten organisaties, sterk voor het verkrijgen van meer financiële ruimte voor belangenbehartiging en wetenschappelijke onderzoeken. Dit altijd met het doel om onze lotgenoten van goede/actuele informatie te voorzien, dan wel behandelingen sterk te verbeteren. Ook de komende jaren zullen KWF en NFK dergelijke acties ondersteunen, waardoor extra financiële ruimte mogelijk wordt gemaakt.

Om moverende redenen. Ans Dietvorst heeft besloten om als bestuurslid af te treden, maar als vrijwilliger aan te blijven, en daar zijn wij heel erg blij mee. Als bestuur zijn wij Ans zeer veel dank verschuldigd over de ruim 25 jaar die zij actief is geweest voor Lynch Polyposis. Waarvan meer dan 15 jaar in verschillende functies, binnen de Polyposis Contactgroep en 10 jaar voor de Stichting Lynch Polyposis. Gelukkig heeft Syl Torensma de stap gezet om het bestuur te versterken. Daarmee is de Polyposis bestuursverantwoordelijkheid geborgd. Dank Ans en welkom Syl.

Voor nu rest mij u een leuke zomer te wensen.

*Ron van Roijen,
uw voorzitter*

Redactioneel

Beste mensen,



Na vele jaren een inkijkje achter de redactionele schermen

Jaren geleden had ik de intentie een redactionele toelichting te geven. U mag weten dat het redactionele werk tijdrovend is, dat 'k met heel veel plezier mag doen. Even terzijde opgemerkt: Los van de vaak pittige inhoud, die moi aangrijpt, en bepaald niet onberoerd laat. Zeker als ik contact heb met lotgenoten, die zijn of haar ervaringsverhaal voor publicatie in onze Glossy aanlevert kan dat wederzijds zeer aangrijpend zijn.

Een tijd geleden werd gevraagd hoe ik me in dit werk voel. 'k Moest er even over nadenken. "Als een octopus, met zijn vele lange grijpparmen." Overal zoek ik, gevraagd of ongevraagd, vind, of vang ik belangrijke onderwerpen, en krijg ze aangeboden. Een kwestie van d'oren en vooral d'ogen openhouden. Het resultaat wordt vrijwel dagelijks in een giga groot computerbestand opgeslagen, voor nu of voor een latere editie van de Glossy. Belangrijk is dat elk onderwerp degelijk wetenschappelijk onderbouwd is, en geen ongefundeerde zaken in de Glossy worden gepubliceerd." In de loop der jaren kreeg ik uiteindelijk 'geopende deuren', die aanvankelijk potdicht bleven, en dat bij medici, ziekenhuizen en tal van academische en universitaire instellingen, dit is mede door ervaringen ten goede gekeerd.

Met auteurs van aan te leveren kopij, bijvoorbeeld ervaringsverhalen, worden per e-mail en degelijke afspraken vastgelegd; Over de inhoud, het aantal woorden, vooral de deadline en aanleveren van kopij. Niet lijdzaam wordt gewacht tot de naderende deadline. Ruimschoots voor de deadline ontvangt

iedere auteur een reminder, een beproefd en uitstekend hulpmiddel. Alle aangeleverde kopij wordt geredigeerd en wordt getracht eventuele taal- of tikfouten te corrigeren. Vanuit mijn computerbestand, zoek ik artikelen, die enigermate geschikt zijn voor publicatie in de Glossy. Met een schuin oog kijk ik onderwijl naar d'andere computerschermen, om te zien wat er onderwijl aan e-mailtjes binnen komt.

Belangrijk is dat er tussen Lynch en Polyposis een goed evenwicht aan artikelen wordt gepubliceerd. Echt niet altijd moeten dit artikelen zijn die met onze beide aandoeningen of met welke vorm van kanker hebben te maken. Ook interessante, goed gefundeerde onderwerpen, kan een gezonde tegenhanger zijn. Zijn het voor onze doelgroep, Lynch en Polyposis geschikte onderwerpen dan wordt dit alles in het Publisher-bestand geplaatst. Dat is de basis van het Lynch Polyposis Contactblad dat u nu in handen hebt of via het computerscherm hebt gedownload.

Naast het pure redactionele werk, is de opmaak van onze Glossy, in concept, voor moi een prachtige klus, die ik telkenmale met veel enthousiasme en verve uitvoer. De artikelen, al dan niet met foto's, afbeeldingen, schema's of wat dan ook; per pagina wordt alles in een correcte volgorde geplaatst. Het is en blijft een intensief geschuif, 'k ben niet altijd direct tevreden, met vele uren tijd is het eindproduct van de Glossy, dan in concept eindelijk klaar. Onderwijl roept Mattie mijn vrouw regelmatig: "Zou je er nu eens niet mee stoppen?" 'k Vergeet, als ik bezig ben dikwijls de tijd.



Een aantal controle rondes volgen, altijd zijn er wel aanpassingen, of correcties, 'k ben niet snel tevreden. Tot het moment suprême, de nieuwste editie van de Glossy af is. Volgens vastgelegde data worden in verschillende rondes grote bestanden per WeTransfer verzonden, naar de 'Ideënfabriek' de drukkerij van PietersMedia in Groede, aan de andere kant van de Westerschelde. Kim Segers, met grote ervaring werkt nauwgezet zo'n anderhalve dag aan onze Glossy tot een prachtige lay-out.

Drukproeven worden per email in een paar dagen heen en weer naar de andere kant van de Westerschelde gezonden. Tot het moment, dat 'k op de 'groene' knop druk, het productieproces begint van de Glossy die u nu uiteindelijk in handen hebt. De digitale versie momenteel zichtbaar op uw computerscherm wordt van A tot Z door moi verzorgd. Tot slot nog opgemerkt ik ben bepaald geen computernerd, regelmatig loop ik vast, en mag ik een beroep doen op Jasper & Maarten Pouwels Profcom Serooskerke, een dorpje op Walcheren, een paar kilometer van onze woonplaats Koudekerke.

Hebt u vragen, opmerkingen, suggesties, of tips voor interessante artikelen? Deze zijn van harte welkom, met dank voor uw belangstelling!

*Dick de Rooter
(hoofdredacteur)*

2014 - 10 jarig jubileum

Stichting Lynch Polyposis - 2024



10 mei 2014

Foto overzichtstentoonstelling, Landelijke Contactdagen. 2020 ontbreekt, vanwege Corona Pandemie

Zaterdag 10 mei 2014 boerderij Mereveld, bijna ging het mis bij de oprichting van de Stichting Lynch Polyposis

10 mei 2014, boerderij Mereveld. Alles was klaar voor de feestelijke oprichting van de Stichting Lynch Polyposis. De bestuursleden waren in vol ornaat aanwezig alsmede een notaris om toezicht te houden op het correct tekenen van de documenten.

Het podium was bijna een halve meter hoog en een beetje krap voor het verzamelde gezelschap. De notaris deed een stapje naar achteren om de bestuursleden de kans te geven de documenten te ondertekenen. Een stapje teveel want hij wankelde op het randje van het podium en viel bijna naar beneden. Omdat hij nog net zijn evenwicht kon bewaren kon de oprichting gewoon plaatsvinden.

Het had slechter kunnen aflopen, onze notaris met botbreuken of erger in het ziekenhuis had een forse domper op de feestelijkheden.



14 april 2018



13 april 2019



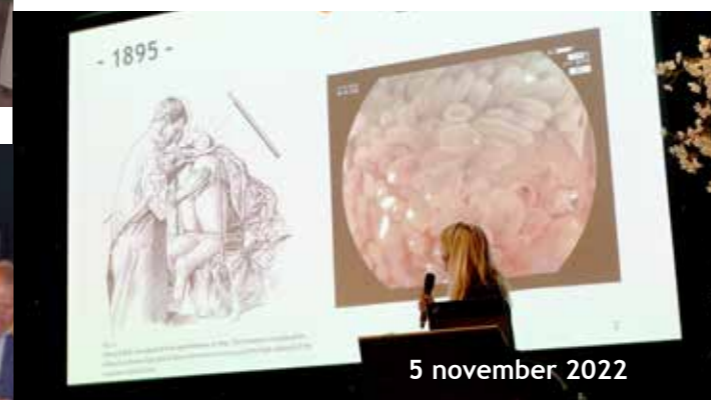
27 november 2021



18 april 2015



9 april 2016



5 november 2022



8 april 2017



11 november 2023

De Stichting Lynch Polyposis bestaat 10 jaar!

Op 10 mei 2014 was de feestelijke oprichting van de Stichting Lynch Polyposis. Tijdens de contactdag in Utrecht fuseerden de Vereniging HNPCC-Lynch en de Polyposis Contactgroep tot de grootste belangenorganisatie van Nederland voor mensen met erfelijke aanleg voor darmkanker.

Erfelijke darmkanker

Ieder jaar krijgen ca. 12.000 mensen in Nederland de diagnose darmkanker. Ongeveer 5% van al deze gevallen wordt veroorzaakt door de erfelijke aandoeningen Lynch en Polyposis. De kans is 50% dat iemand met Lynch of Polyposis de ziekte aan zijn of haar kind doorgeeft. Naast darmkanker is er ook een verhoogde kans op andere type kanker zoals baarmoederkanker bij Lynch.

Terugblik 10 jaar Stichting Lynch Polyposis

Met trots kan de stichting, die geheel bestaat uit vrijwilligers, terugkijken op de afgelopen 10 jaar.

Een greep uit belangrijke hoogtepunten:

- Ieder jaar werd met succes de landelijke contactdag georganiseerd, met interessante lezingen voor mensen met Lynch en Polyposis en hun naasten.
- Publicatie van de folders en infographics voor Lynch, FAP/AFAP, Peutz-Jeghers en MAP.
- Nieuwe website in 2014 en onlangs in 2023.
- Animatiefilm 'Wist je dat darmkanker erfelijk kan zijn' in maart 2021 werd tijdens de darmkankermaand afgespeeld in honderden zorginstellingen en huisartsenpraktijken.
- In 2023 was de oprichting FAP-expertise centrum in de academische centra en NKI-AVL in samenwerking met de Stichting Lynch Polyposis.
- In maart 2023 een grote awareness campagne op social media met bekende Nederlanders.
- Stimulering en ondersteuning van onderzoeken voor Lynch en Polyposis zoals GEO-Lynch, de digitale familiebrief, surveillance van darmkanker op maat en opsporing mogelijk risico erfelijke darmkanker.

Toekomst

De stichting wil de komende jaren de belangen blijven behartigen voor iedereen die te maken heeft met Lynch en Polyposis.

Hoewel er meer (h)erkenning is bij zorgprofessionals zijn er nog steeds in Nederland tienduizenden mensen met een erfelijke verhoogde kans op kanker die zich hier niet bewust van zijn. Opsporing van deze mensen zal veel leed en levens sparen. Als eenmaal bekend is dat iemand Lynch of Polyposis heeft, wordt er gekeken of familieleden het ook hebben en zal er worden gescreend. Door regelmatige (darm)controles kan kanker in een vroeg stadium worden ontdekt of worden voorkomen en hoeven mensen met Lynch of Polyposis niet aan kanker te overlijden.

Doelstellingen

Mensen vinden en bereiken die een erfelijke aanleg voor darmkanker hebben:

- Belangen behartigen voor mensen met Lynch syndroom en Polyposis (FAP, MAP, AFAP en Peutz-Jeghers)
- Lotgenotencontact
- Vergroten van kennis en bewustwording over Lynch en Polyposis

We bieden lotgenotencontact en informatie via onze jaarlijkse contactdag, de website, ons Contactblad, onze besloten Facebookgroepen en de volgers van onze sociale mediakanalen.

Wilt u meer weten over de Stichting Lynch Polyposis of over de aandoeningen? Neem contact op met info@lynch-polyposis.nl

Uw digitale aandacht in het bijzonder

Openen: Ctrl+klikken op blauw onderstreepte regels



Bijzondere informatie presentatie 'Zeldzame Kankers' gehouden op zaterdag 9 maart jl. AvL, Amsterdam Plenaire sessies:

[Hoe veel belovend is immuuntherapie bij zeldzame kanker met als voorbeeld het maligne mesotheliom?](#)
[Platform zeldzame kankers als onderdeel van Nederlandse Federatie van Kankerpatientenorganisaties \(NFK\) Uitgebreide DNA test bij Zeldzame Kankers](#)

Breakout sessies ochtend

[Alles over erfelijkheid en kanker, met voorbeelden uit de praktijk van de maag-darm-leverarts](#)
[Seksuele gezondheid bij zeldzame kanker](#)
[Jongvolwassen \(AYA\) en een zeldzame kanker](#)
[Wat is kwaliteit van leven bij patiënten met zeldzame kankers?](#)

Breakout sessies middag

[Feiten en fabels over voeding en \(een zeldzame vorm van\) kanker](#)
[Ergotherapie en terugkeer naar het dagelijks leven](#)
[Hoe houdt de mantelzorger zich staande?](#)
[Netwerkgang bij zeldzame kanker - voorbeeld van de gynaecologie](#)



[Zuurstoftekort maakt kanker gevaarlijk - NEMO Kennislink](#)

Kanker is beter te behandelen door te voorzien in de zuurstofbehoefte van de tumor. Dat beweren onderzoekers van het Vlaamse Instituut voor Biotechnologie (VIB) van de Universiteit Leuven. Kankercellen die genoeg zuurstof krijgen, zullen niet zo snel meer uitzaaien. Bovendien werken de huidige kankermedicijnen beter in een omgeving met voldoende bloed- en zuurstoftoevoer.

[Informatie over Juvenile Polyposis Syndroom \(JPS\) - VKGN](#)

Juvenile Polyposis Syndroom is een zeldzaam erfelijk syndroom. Een syndroom is een combinatie van aandoeningen die ontstaan door één oorzaak. JPS wordt meestal veroorzaakt door een DNAafwijking (mutatie of pathogene variant) in het SMAD4-gen of het BMPR1A-gen. Mensen met JPS hebben een verhoogd risico op het krijgen van poliepen in de maag, de dunne darm en de dikke darm. Soms hebben ze ook afwijkingen aan bloedvatjes of bloedvaten.

[Meer weten over erfelijke ziektes....denk goed na over een DNA-test](#)

Een DNA-test doen om meer te weten te komen over je afkomst of familie kan heel leuk zijn. Maar wat als je meteen ook te horen krijgt dat je meer kans hebt op hart- en vaatziekten of dat je een erfelijke ziekte hebt? Word je hier goed op voorbereid?

<https://www.bsl.nl/shop/anamnese-en-gespreksvoering-9789036829991>

Anita Kaemingk, een van onze vaste columnisten, zit ook in de redactie van het onlangs verschenen

leerboek 'Anamnese en Gespreksvoering', zie de coverfoto. Als docent en onderwijsmaker in consultvaardigheden bij de geneeskunde faculteit van Universiteit Maastricht maakt ze zich sterk voor het opleiden van dokters die oog hebben voor de Mens achter de Patiënt én voor de Mens achter de Dokter. Beide zijn in haar ogen essentieel voor goede patiëntenzorg. **Notitie van de redactie:** Dit boek is vooral voor professionals.

[Late gevolgen van kanker - Oncologie Magazine mei 2024 \(foleon.com\)](#)

Neuropathie is een veel voorkomende klacht bij kanker. Het is een aandoening waarbij de perifere zenuwen beschadigd raken. Dit veroorzaakt onder andere gevoelloosheid, tintelingen en pijn in de voeten en/of armen. Je leest er alles over in de nieuwste editie van dit online oncologisch magazine.

We zijn er voor je Kanker.nl

Er zijn nieuwe activiteiten voor jou Ctrl&klikken op: [kanker.nl](#) We hebben alles voor je op een rij gezet:

Kanker en erfelijke aanleg; Ctrl & klikken op: [Ervaringen van anderen | Gespreksgroep - Kanker en erfelijke aanleg pagina 1 | Kanker.nl](#)

Darmkanker; Ctrl & klikken op: [Ervaringen van anderen | Gespreksgroep - Darmkanker pagina 1 | Kanker.nl](#)

Kanker krijgt koekje van eigen deeg: nieuwe immunotherapie maakt T-cellen honderd keer krachtiger

In de strijd tegen kanker hebben Amerikaanse wetenschappers nu een slimme ontdekking gedaan. Ze zijn erin geslaagd om menselijke afweercellen een enorme boost te geven door een paar handige trucs van de kwaadaardige cellen zélf af te kijken. De gemodificeerde T-cellen zijn in staat om allerlei soorten tumoren te vernietigen bij labmuizen.

Je kunt om kanker te behandelen proberen de kankercellen te vernietigen, zoals bij chemotherapie gebeurt, maar je kunt er ook voor kiezen om de afweercellen in het lichaam te versterken. Dat is wat immunotherapie doet. Het werkt al behoorlijk goed tegen een aantal vormen van kanker, zoals leukemie, melanoom, long- en nierkanker. Artsen lopen echter nog vaak tegen de beperkingen aan van de gemanipuleerde T-cellen. Tumoren hebben immers de beschikking over een groot arsenaal aan wapens om zo snel mogelijk te kunnen groeien. Maar deze capaciteiten worden in de nieuwe studie juist met succes tegen hen ingezet, een koekje van eigen deeg dus.

Uitzonderlijke mutatie

Amerikaanse onderzoekers hebben 71 mutaties bestudeerd van kwaadaardige T-cellen die zeldzame vormen van lymfeklierkanker veroorzaken. Daarbij zijn ze een uitzonderlijke mutatie op het spoor gekomen, die enorm agressieve tumoren kan veroorzaken. Door het gen, dat voor deze unieke mutatie verantwoordelijk is, in normale menselijke T-cellen in te brengen, worden deze afweercellen ruim honderd keer beter in het doden van kankercellen. Er is na veelvuldig testen geen enkele reden om aan te nemen dat de gemanipuleerde T-cellen giftig zijn voor de mens, aldus de wetenschappers, die hun baanbrekende studie in [Nature](#) publiceerden.

De kracht van de T-cel

T-cellen zijn de afweercellen van het immuunsysteem. Ze zijn permanent in de weer om buurcellen te scannen op een afwijkend uiterlijk. Ze bevinden zich overal in het lichaam op strategisch belangrijke plekken. Bij onraad grijpen ze in door geïnfecteerde cellen of tumorcellen uit te schakelen. Maar soms gaat het mis en ontstaan tumoren. Deze klompjes kwaadaardige lichaamscellen creëren een omgeving die erop gericht is zichzelf in stand te houden, uit te breiden en hulpbronnen zoals zuurstof en voedingsstoffen zo veel mogelijk op te slokken.

Vaak kapen tumoren het immuunsysteem van het lichaam, waardoor het de kanker juist verdedigt in plaats van aanvalt. Dit schaadt niet alleen het vermogen van de reguliere T-cellen om zich op de kankercellen te richten, maar het ondermijnt ook de effectiviteit van de gemodificeerde T-cellen die worden ingezet bij de immunotherapie. Het is dan ook moeilijk om een effectieve immunotherapie te ontwikkelen tegen de meeste vormen van kanker. “Om deze behandelingen te laten werken, moeten we gezonde T-cellen extra vaardigheden meegeven, die verder gaan dan wat ze van nature in hun DNA met zich meedragen”, legt onderzoeker Kole Roybal van UCSF uit.

Levende medicijnen

De resultaten van de nieuw ontwikkelde T-cellen bij labmuizen zijn erg hoopgevend en de tests bij mensen zijn al begonnen. “We hebben de routekaart van de natuur gebruikt om betere T-celtherapieën te maken. Onze ontdekkingen stellen T-cellen in staat om meerdere soorten kanker te doden. Deze aanpak werkt beter dan alles wat we hiervoor hebben gezien”, zegt hoofdonderzoeker Jaehyuk Choi. “De superkracht die kankercellen zo sterk maakt, kan worden omgezet in T-celtherapieën om ze krachtig genoeg te maken om kanker te vernietigen bij mensen die al zware behandelingen hebben ondergaan, een slechte prognose hebben en ooit ongeneeslijk waren. Celtherapieën zijn levende medicijnen, omdat ze in de patiënt leven en groeien en langdurige immuniteit tegen kanker kunnen bieden.”

Roybal besluit: “Er valt zoveel te leren van de natuurlijke processen in het menselijk lichaam. Door die te bestuderen en de natuur als uitgangspunt te nemen, kunnen we deze T-cellen, deze levende medicijnen, verbeteren en afstemmen op verschillende soorten ziekten.” Auteur Jeanette Kras

Bron: *Scientias*

Chirurgie voor darmkanker aan verandering onderhevig, maar nog steeds van doorslaggevend belang

Een historisch perspectief, in vogelvlucht

Door: Prof. Dr. Pieter Tanis, Chirurg, Erasmus MC

In 2001 was ik bezig met de afronding van mijn proefschrift. Ik werkte toen in het Antoni van Leeuwenhoek als promovendus. Inmiddels had ik besloten om oncologisch chirurg te willen worden. Interessant genoeg kreeg ik toen wel eens de opmerking: “Daar zit geen toekomst in. Over 10 jaar ben je werkeloos”.

Uiteraard was dit geen uitspraak van chirurgen. Dit was het geluid van enkele beschouwende oncologen die de sterke overtuiging hadden dat kanker binnen afzienbare tijd met medicijnen te genezen was. De experimenten die in het lab door de basale wetenschappers werden gedaan lieten naar hun zeggen veelbelovende resultaten zien. De wens is de vader van de gedachte, zullen we maar zeggen.

Natuurlijk zag ik ook wel in dat operaties met complicaties gepaard gaan en soms mutilerend kunnen zijn. Welbeschouwd is het wegsnijden van een gezwel een prehistorische behandeling. Het basisprincipe is anno 2024 nog steeds hetzelfde, ondanks dat chirurgie een hightech vak is geworden met vernuftige instrumenten. Dus er is genoeg aanleiding om te streven naar het onnodig maken van chirurgie. De voorspelling dat ik in 2011 werkloos zou zijn is niet uitgekomen. Maar er zijn wel degelijk doorbraken geweest met nieuwe medicijnen die kanker als sneeuw voor de zon deden verdwijnen. Maar hoe zit dat nu bij darmkanker? Welke rol speelt chirurgie in deze

veelvoorkomende vorm van kanker, en hoe ontwikkelt zich dat door de tijd?

De klassieke darmkanker operatie

In de vorige eeuw was het lange tijd vrijwel uitsluitend de chirurg die darmkanker behandelde. Die operatie is wel geoptimaliseerd, en is nu bijvoorbeeld meestal een kijkoperatie. Maar in essentie gaat het nog steeds om de klassieke operatie van destijds. Daarbij wordt het stuk darm met daarin de darmtumor verwijderd, inclusief het aanhangende vetweefsel met daarin de lymfeklieren. In de tweede helft van de 20^e eeuw zagen we nieuwe behandelingen opkomen. Die veranderden echter nauwelijks iets aan de plaats van de klassieke darmkanker operatie. Er kwam chemotherapie voor uitzaaiingen. Diezelfde chemotherapie werd ook ingezet om de kans op terugkeer van ziekte na een operatie voor dikke darmkanker te verkleinen. Met hetzelfde doel werd radiotherapie bij endeldarmkanker toegevoegd; eerst na een operatie, en later voorafgaand aan een operatie. Meest recent is chemotherapie voorafgaand

aan de klassieke operatie voor dikke darmkanker onderzocht. Maar ook met die laatste ontwikkeling is een operatie niet overbodig geworden. Nog steeds zien we dus voor een groot deel van de darmkanker patiënten de klassieke darmkanker operatie als de standaardbehandeling die gericht is op genezing. Maar dat aandeel is wel kleiner geworden. Dat heeft met een aantal belangrijke ontwikkelingen te maken.

Poliepen met vroege vorm van darmkanker

Tien jaar geleden is in Nederland het bevolkingsonderzoek op darmkanker ingevoerd. Dat heeft ervoor gezorgd dat de diagnose darmkanker vaker in een vroeg stadium wordt gesteld. Ook worden daarmee de poliepen als voorstadium van kanker opgespoord en verwijderd. Dat werkt preventief. Daardoor zijn er uiteindelijk minder klassieke darmkanker operaties nodig.

Tegelijkertijd vond er ook een andere ontwikkeling plaats. De maag-darm-leverarts was vroeger diegene die alleen onderzoeken deed en diagnoses stelde. Maar steeds meer zijn maag-darm-leverartsen zelf ook de behandelaars geworden van darmkanker. Via de endoscoop die door de anus de darm ingaat kunnen kleine operaties worden uitgevoerd. Daarbij kunnen darmkanker gezwellen met beperkte afmeting lokaal worden verwijderd. En deze vroege vormen van darmkanker worden nu juist vaker gevonden met het bevolkingsonderzoek. Dat kunnen overigens technisch

“Duurzaamheid is een belangrijk thema, en zal steeds vaker keuzes in de zorg gaan bepalen, naast de tekorten voor wat betreft middelen en personeel. Het is goed om hierover met z'n allen een maatschappelijk debat te voeren



gezien lastige complexe procedures zijn, waar een maag-darm-leverarts zich specifiek op moet toelagen. Als chirurg konden wij ook al via de anus lokaal een tumor uit de endeldarm verwijderen. Maar op dat gebied hebben we dus ‘concurrentie’ gekregen van de maag-darm-leverarts. Bovendien is het bereik van de

chirurgische instrumenten via de anus slechts hooguit 15 cm. De maag-darm-leverarts kan echter door de hele dikke darm kleine operaties doen om vroeg stadium darmkanker te verwijderen. En voor sommige lastig te verwijderen poliepen doen de chirurg en maag-darm-leverarts samen de operatie.

Je zou denken dat deze lokale verwijderingen van darmkanker de klassieke darmkanker operatie al flink zouden hebben verdrongen. Dat bleek echter niet het geval. Dat kwam doordat we lang beducht zijn geweest voor eventuele lymfklieruitzaaiingen, ook bij poliepen met een vroege vorm van darmkanker. Daarom wordt vaak nog een aanvullende klassieke operatie gedaan nadat de darmkanker al lokaal is verwijderd. Maar steeds meer patiënten denken zelf kritisch mee over de noodzaak van zo'n operatie. Ook veranderen de inzichten ten aanzien van de risico's. Dit jaar verwachten we een groot landelijk project op dit gebied te starten. Hierin hopen we aan te tonen dat die aanvullende klassieke operatie bij het merendeel van deze patiënten veilig achterwege gelaten kan worden.

Wait-and-see beleid

Bij een operatie met voorafgaande radiotherapie voor endeldarmkanker werd soms door de patholoog achteraf geen tumor meer aangetroffen in het verwijderde weefsel. Dat zou je dan kunnen bestempelen als een ‘nutteloze’ operatie. Maar het trekken van die conclusie heeft even op zich laten wachten. Het moedige besluit om niet meer te opereren als je de tumor niet meer kunt voelen of zien werd voor het eerst genomen door een vrouwelijke Braziliaanse chirurg, Angelita Habr-Gama, in 1991. Ze werd aanvankelijk verguist door de chirurgische gemeenschap. Maar inmiddels wordt ze gelukkig gezien als een pionier die baanbrekend werk heeft verricht.

Als je namelijk geen tumor meer voelt of ziet na voorbehandeling, dan blijft de tumor ook weg in ongeveer driekwart van de patiënten. Ook na chemotherapie kan soms de tumor volledig verdwijnen, een zogenaamde complete respons. Zorgvuldige controle is dan wel belangrijk. Dit noemen we het wait-and-see beleid. Net als de lokale tumor verwijderingen door de maag-darm-leverarts is dit een vorm van orgaan-sparende behandeling. Het behoeft geen toelichting dat dit voor patiënten een betere

kwaliteit van leven betekent. Ook loop je niet de risico's op complicaties van een operatie.

Immunotherapie

Ik noemde al even de nieuwe medicijnen die een tumor als sneeuw voor de zon laten verdwijnen. Immunotherapie heeft dat laten zien. Dit was revolutionair binnen de darmkankerbehandeling. Maar in tegenstelling tot sommige andere vormen van kanker, is slechts een beperkt aandeel van de darmkankers gevoelig voor immunotherapie. Als patiënten met Lynch darmkanker ontwikkelen, dan is die wel gevoelig voor immunotherapie.

Maar wat betekent dit voor de chirurgie? Over darmkanker patiënten met een ‘verdwenen’ darmkanker na immunotherapie die een wait-and-see beleid kregen zijn al publicaties verschenen. Toch is er nog enige voorzichtigheid te bemerken bij deze ontwikkeling. Immunotherapie is namelijk ook niet zonder bijwerkingen. Bovendien kennen we ook nog niet de lange-termijn resultaten na het achterwege laten van een operatie na immunotherapie. Dit is daarom ook nog niet opgenomen in behandelrichtlijnen.

Andere rol voor chirurgie

Tot nu toe heb ik het vooral gehad over darmkanker patiënten die zich niet presenteren met uitzaaiingen op afstand. En voor die groep patiënten wordt dus wel degelijk de rol van de chirurg kleiner. Voor patiënten met uitgezaaide darmkanker is het verhaal wezenlijk anders. Chirurgen zagen dit vroeger als ongeneselijke ziekte. De komst van chemotherapie maakte de vooruitzichten van deze patiënten al veel positiever. En laten we niet de recente beschikbaarheid van immunotherapie vergeten. Maar chirurgen raakten daarnaast overtuigd van het nut van het verwijderen van uitzaaiingen. Niet alleen chirurgen, maar ook interventie radiologen en radiotherapeuten zijn uitzaaiingen lokaal gaan behandelen. Vooral ook de combinaties van al deze behandelopties heeft patiënten met uitgezaaide darmkanker een nieuw perspectief geboden. Opvallend genoeg zijn dus juist chirurgen steeds vaker aan zet bij de behandeling van uitzaaiingen van darmkanker.

Het tijdstip in het ziektebeloop waarop de chirurg in beeld komt zal ook gaan veranderen. Een deel van de

darmkanker patiënten zal steeds vaker beginnen met radiotherapie, chemotherapie, combinatie schema's of andere vormen van niet-operatieve behandeling. Een operatie zal dan vaker gericht zijn op beperkte verwijdering van nog zichtbare restanten. En als er geen zichtbaar restant meer is, dan wordt soms pas één of twee jaar later geopereerd als de tumor toch de kop weer opsteekt.

Maar in dit verhaal heb ik nog een belangrijke rol van de chirurg niet benoemd. En dan bedoel ik de preventieve operaties. Die zijn van belang voor patiënten met Lynch en vooral ook patiënten met Polyposis. Voorkomen is beter dan genezen. Toch verdient dit gezegde enige nuancering als we het hebben over preventieve darmoperaties. Voor de preventieve darmverwijdering bij klassieke FAP zijn er vooralsnog geen effectieve alternatieven in beeld. Maar voor Lynch en andere Polyposis syndromen wordt steeds kritischer gekeken naar de noodzaak van preventieve operaties. Als darmkanker bij een patiënt met Lynch wordt gevonden, is het tegelijkertijd preventief verwijderen van het ‘gezonde’ deel van de darm geen vanzelfsprekendheid meer. Dan spelen leeftijd, type gen-mutatie, het stadium van de darmkanker en bijkomende ziektes die de overlevingskansen beïnvloeden een rol. En zeker niet minder belangrijk, ook de specifieke voorkeuren van een patiënt.

Tot slot

In mijn carrière heb ik een duidelijke verschuiving gezien in de mate waarin gevolgen van chirurgie, en de impact die dat heeft op kwaliteit van leven, worden geaccepteerd. De kans op overleven moet niet ten koste van alles worden nagestreefd. Dat is een adagium wat steeds meer navolging krijgt. En dat zal zeker ook zijn weerslag op de rol van chirurgie hebben. Maar eigenlijk geldt dat ook voor niet-operatieve behandelingen, en voor de gezondheidszorg in bredere zin. En daarbij zijn ook andere ontwikkelingen relevant. Duurzaamheid is een belangrijk thema, en zal steeds vaker keuzes in de zorg gaan bepalen, naast de tekorten voor wat betreft middelen en personeel. Het is goed om hierover met z'n allen een maatschappelijk debat te voeren.

Immunotherapie en chemotherapie voor patiënten met het syndroom van Lynch

Door: Dr. Derk Jan de Groot, Internist-oncoloog

Het syndroom van Lynch, ook bekend als erfelijke niet-polyposis colorectale kanker (HNPCC), is een erfelijke aandoening die het risico op verschillende vormen van kanker verhoogt, met name darmkanker, andere tumoren van het spijsverteringsstelsel en baarmoederkanker.

Mensen met het syndroom van Lynch hebben een mutatie in een gen dat codeert voor een van de DNA-reparatie eiwitten. De tumoren ontstaan omdat er een mutatie ontstaat in de andere kopie van dat gen. Als dit gebeurt wordt het DNA niet meer gerepareerd en ontstaat er kanker. Als tumoren ontstaan door een niet functionerend DNA-reparatie mechanisme hebben alle tumorcellen veel beschadigd DNA. Dit beschadigde DNA leidt tot de productie van veel afwijkende eiwitten in deze tumorcellen. Het defect in het DNA-reparatiemechanisme bij patiënten met het syndroom van Lynch wordt ook wel mismatch repair deficiency of dMMR genoemd.

In iedere cel van ons lichaam worden continu eiwitten aan het immuunsysteem gepresenteerd op het zogenaamde MHC-complex. Dit laatste is een soort etalage voor het immuunsysteem. Al lang is bekend dat in tumoren van patiënten met het syndroom

van Lynch vaak immuun cellen worden gezien. Deze T-cellen vallen de tumor echter niet aan en lange tijd was niet duidelijk waarom dit niet gebeurde. Er leek een soort rem op de T-cellen zitten. Ruim tien jaar geleden werd ontdekt dat door de interactie tussen de eiwitten PD-1 op de T-cellen en PD-L1 op de kankercellen weg te nemen de immuunreactie wel plaatsvindt.

Inmiddels is immunotherapie de standaardbehandeling voor patiënten een uitgezaaide vorm van kanker bij het syndroom van Lynch. Bij veel patiënten zorgt een behandeling met een van de PD-1 remmers pembrolizumab of nivolumab voor een forse afname of soms zelf het geheel verdwijnen van de uitzaaiingen. Dit geldt helaas niet voor alle patiënten en voor die groep is op dit moment de behandeling standaard chemotherapie zoals die gegeven wordt aan patiënten zonder het syndroom van Lynch. Van de meest gegeven chemotherapie bij darmkanker zijn er aanwijzingen dat die minder zijn bij patiënten met het syndroom van Lynch.

Er komen steeds meer aanwijzingen dat immunotherapie beter werkt bij patiënten die een kleine, niet-uitgezaaide tumor, hebben dan bij patiënten met grotere uitgezaaide tumoren. Uit een Nederlands (Nederlands Kanker Instituut Antoni van Leeuwenhoek) en Amerikaans (Memorial Sloan Kettering Cancer Center in New York) onderzoek blijkt dat de kans dat een darmtumor na een korte voorbehandeling met immunotherapie helemaal weg is, bijna 100% is. Ook lopen er nu studies die onderzoeken of het geven van immunotherapie na een succesvolle operatie van een tumor kan voorkomen dat de ziekte terugkomt, maar hiervan moeten de resultaten nog volgen.

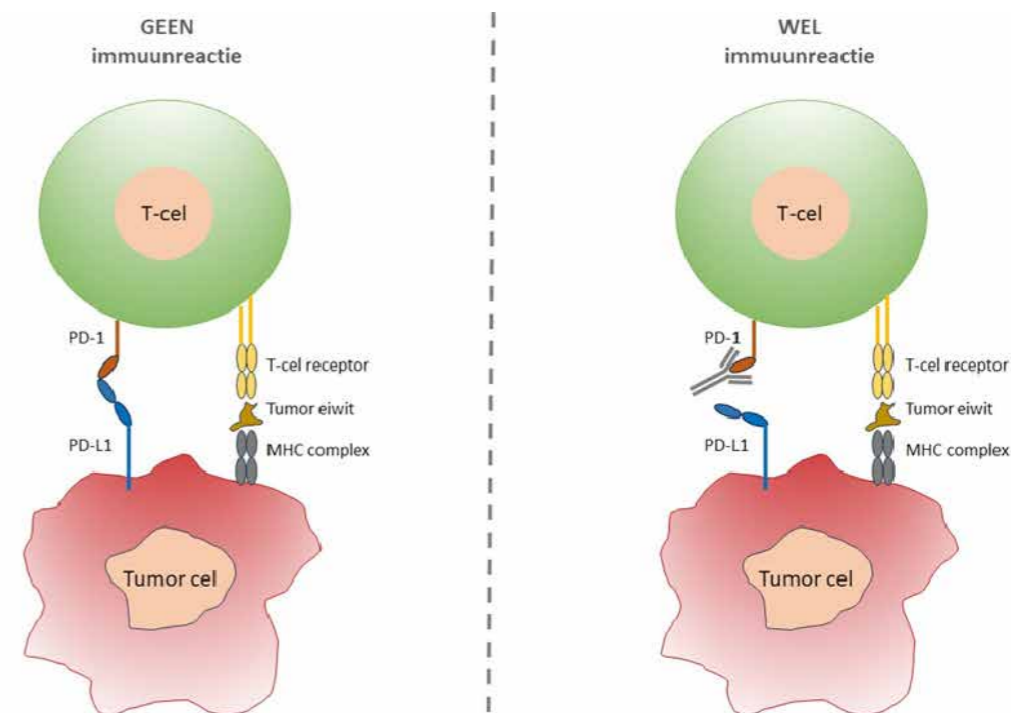


De laatste jaren worden er steeds meer immunotherapiemiddelen ontwikkeld en enkele daarvan zijn ook op kleine schaal aan patiënten met het syndroom van Lynch gegeven en de resultaten daarvan lijken hoopvol. Desondanks is er nog een vrij grote groep patiënten die geen baat heeft bij immunotherapie. Wanneer we beter kunnen voorspellen wie er baat heeft en wie er geen baat heeft bij een bepaalde vorm van immunotherapie kunnen we betere behandeladviezen geven aan patiënten en mogelijk bijwerkingen voorkomen. In het UMC Groningen wordt veel gebruik gemaakt van PET scan technieken om beter de eigenschappen van een tumor bij het syndroom van Lynch in kaart te brengen en daarna kunnen patiënten dan een behandeling met een nieuwe vorm van immunotherapie ondergaan.

Immunotherapie biedt hoopvolle behandelingsmogelijkheden voor patiënten met het syndroom van Lynch. Deze benadering heeft het potentieel om de uitkomsten te verbeteren

“In het UMC Groningen wordt veel gebruik gemaakt van PET scan technieken om beter de eigenschappen van een tumor bij het syndroom van Lynch in kaart te brengen en daarna kunnen patiënten dan een behandeling met een nieuwe vorm van immunotherapie ondergaan.”

en de overleving te verlengen voor patiënten met deze erfelijke aandoening. Hoewel er nog meer onderzoek nodig is om de volledige reikwijdte van deze behandelingen te begrijpen en om de beste behandelingsstrategieën te bepalen, vertegenwoordigen ze een belangrijke stap voorwaarts in de strijd tegen kanker bij patiënten met het syndroom van Lynch.



Figuur: De werking van checkpointremmers

Na chemoradiotherapie bij endeldarmkanker niet altijd chirurgie

Door: Henk Maassen

Jaarlijks worden zo'n drieduizend patiënten gediagnostiseerd met endeldarmkanker. De behandeling bestaat meestal uit neoadjuvante chemoradiotherapie of radiotherapie, gevolgd door een operatie waarbij de gehele endeldarm wordt verwijderd.

Bij een deel van de patiënten is na die eerste behandeling geen tumor meer zichtbaar is. Bij hen kan een afwachtend beleid worden gevoerd als alternatief voor de operatie, het zogeheten wait-and-see-beleid. Petra Custers c.s. (Antoni van Leeuwenhoek, Maastricht UMC+) inventariseerden de kwaliteit van leven van deze patiënten en publiceren hun bevindingen in [JAMA Surgery](#).

Zij includeerden 278 patiënten met endeldarmkanker en een klinisch volledige of bijna volledige respons na neoadjuvante therapie in twee prospectieve cohortstudies: een single-centerstudie (tussen 2014 en 2017) en een multicenterstudie (vanaf september 2017). Bij deze patiënten werd steeds een afwachtend

beleid gevoerd en alsnog een lokale of totale mesorectale excisie uitgevoerd indien dat nodig was.

Ernstige darmdisfunctie

Na 3 maanden rapporteerde ongeveer een kwart ernstige darmdisfunctie. Dat getal bleef ook na 12 en 24 maanden nagenoeg onveranderd. Bijna 32 procent van de mannelijke patiënten had last van ernstige erectiestoornissen en 19 procent meldde urinaire disfunctie. Voor vrouwelijke patiënten nam de seksuele bevrediging in de loop van de tijd af. Ondanks deze functionele problemen meldden patiënten over het geheel genomen na een 'wait-and-see-beleid' een goede kwaliteit van het leven.

[Twee commentatoren](#), Jennifer Hrabe en Muneera Kapadia, menen dat deze uitkomsten als leidraad kunnen dienen bij de voorlichting van patiënten over de gevolgen van de behandeling van endeldarmkanker. Uiteraard in het kader van shared decision making. [Henk Maassen](#)

Bron: *Medisch Contact*

Kortere chemokuren, geen bestraling, niet opereren

Voor sommige kankerpatiënten blijkt minder behandelen de beste aanpak te zijn. Het vergroot hun levenskwaliteit terwijl hun overlevingskans niet daalt - en het bespaart de maatschappij mogelijk veel geld.

Na 227 chemopillen en 28 bestralingen was de tumor van Harrie Keusters zoek. In het voorjaar van 2013 was bij hem endeldarmkanker vastgesteld. Op een 'rotplek', had de chirurg er meteen maar bij gezegd: vlak bij de prostaat, in de buurt van centrale zenuwbanen. Hij moest worden geopereerd, er zat niks anders op. Maar eerst zou met chemoradiatie de tumor kleiner worden gemaakt zodat die beter kon worden weggehaald.

Keusters herinnert zich zijn angst en zijn wanhoop, vertelt hij via een videoverbinding vanuit zijn woonplaats Tilburg. Hij was 52, hij liep marathons, hij zou een stoma krijgen en liep bovendien een groot risico op impotentie en urine-incontinentie. Daar zag hij behoorlijk tegenop.

Maar toen, op een ochtend in juli, draaide de chirurg in de spreekkamer haar beeldscherm naar hem toe: op de MRI-beelden was niets meer te zien, de chemo en de bestraling hadden de tumor vernietigd. Toch zou zijn endeldarm er alsnog uit worden gehaald, want de artsen wilden geen risico nemen. 'Als we geen kanker zien, wil dat nog niet zeggen dat het er niet meer is', waarschuwden ze.

Maar Keusters was eigengereid, dat ging niet gebeuren. Er was een alternatief: in Maastricht was een chirurg aan het experimenteren met een wait-and-see-aanpak. Met regelmatige controles zou in de gaten worden gehouden of de tumor wegbleef. Keusters besloot die 'nooduitgang' te nemen.

Het volledige artikel is bijzonder interessant, u kunt het volledige artikel bij de redactie opvragen: redacteur@lynch-polyposis.nl



Anita Kaemingk heeft het Lynch-syndroom en kreeg in 2013 de diagnose uitgezaaide baarmoederkanker. Ze is onder meer (neuro)psycholoog, docent consultatie aan de geneeskunde faculteit van Universiteit Maastricht en columnist/blogger (o.a. *Medisch Contact* en *Olijf*). Ze zet zich in voor betere communicatie tussen arts en patiënt en voor meer gezondheidsbewustzijn.

Column

*Leren praten, Achter al jouw verhalen zit je moeders verhaal, want bij haar verhaal begint dat van jou. Mitch Albom**

Mijn broer belt terwijl ik aan het koken ben. "Kan het even?" vraagt hij. "Jazeker", roep ik verrast. Dit deed mijn moeder ook altijd, bellen tijdens het eten koken en dan vragen of het even kon. Vorig jaar is ze overleden, 95, langzaam, rustig en zonder pijn. Tijdens het koken denk ik vaak aan haar. Toen ik ziek werd, elf jaar geleden, gingen we beeldbellen. De laatste jaren belden we bijna elke dag. Dan zette ik mijn telefoon op het aanrecht zodat ze kon meekijken bij het snijden van de groente of het roeren in de pan. Aandachtig volgde ze mijn handelingen via haar iPad, vroeg of dit of dat wel lekker was, kletste verder over wat haar bezighield of vroeg wat mij bezighield. Ze praatte graag en het liefst wanneer we iets aan het doen waren. Steeds vaker lukte het ons om tot de kern te komen. Op zulke momenten voltrok zich een metamorfose, haar gezicht ontspande, haar blik werd open, ze vond woorden voor wat ze voelde en kon blij worden van verwondering, zelfs als ze verdrietig was. We hadden leren praten.

Dat was niet vanzelfsprekend. Vroeger spraken we niet, we deden. We leerden, speelden, werkten, poetsten, kookten, lazten, schoffelden, gingen naar de kerk. Samen of alleen. Praten deed je alleen over koetjes en kalfjes. Zo hoorde dat in ons dorp in de Achterhoek, iedereen deed veel maar zei weinig. Alleen aan verbinding en gevoelens deden we niet, die waren er gewoon, of niet, of heftig. Je gevoelsleven delen was als lopen door een zompig moeras: een enorme inspanning waarvoor je niet getraind was, geen hulpverleners had en die je geheid naar beneden zou zuigen. Daar begon je maar liever niet aan.

Nadat ik in Maastricht ging wonen, heel ver weg dus, waren er nog maar weinig momenten van samen doen. Mijn moeder en ik móesten wel leren praten. Ondertussen leefde ik een ander leven, waarin aandacht voor duizend en één gevoelens van duizend en één mensen steeds belangrijker werd, en ik erachter kwam dat er prachtige landschappen zijn rondom en in het moeras. Toen ik ziek werd, stond ineens dat van mij centraal. Dat was wennen. Ik ging op zoek en ontdekte steeds meer woorden en manieren om antwoord te geven op alle vragen. Ook in mijn werk als docent werd deze zoektocht steeds belangrijker. Misschien is de kern van al mijn werk wel precies dat ene: studenten en jonge dokters ondersteunen in hun zoektocht naar verbinding met zichzelf en hun patiënten.

De laatste jaren praat ik ook met chatgpt, een kwebbeldoos vol feiten en fouten. Als onderwijzer helpt ze me snel vooruit in het Engels of het Nederlands. Haar taal is van een eindeloze vriendelijkheid, geen enkel scherp randje, geen enkel haakje, geen emotie. Eigenlijk is het kraak nog smaak. Maar ze heeft een grote woordenschat, ze leert me om nog beter te verwoorden hoe verbinding eruit ziet, al is ze er zelf niet toe in staat.

Ik pak borden en bestek. Het eten is klaar en mijn broer ook. "Ik ga opscheppen," zeg ik, "fijn dat je even belde."



* Filosoof Stine Jensen citeert schrijver en journalist Mitch Albom in haar leuke podcast Zin van de Dag. <https://www.nporadio5.nl/podcasts/zin-van-de-dag>



Studie: hoger risico kanker jongvolwassenen door snellere veroudering lichaam, Stress, ongezonde voeding, genen

Een aantal kankersoorten onder jongvolwassenen neemt toe, en onderzoekers willen weten waarom. De resultaten van een Amerikaans onderzoek laten zien dat dat mogelijk te maken heeft met een versnelde veroudering van je lichaam, veroorzaakt door levensstijl, stress en genen.

De aanleiding tot het onderzoek is dat kanker, de ziekte die bekendstaat als een verouderingsziekte, een jongere bevolking bereikt. Voor het onderzoek werd gekeken naar de medische dossiers van 148.724 mensen van 37 tot 54 jaar uit de UK Biobank, een groot gegevensregister.

De resultaten van het onderzoek wijzen uit dat mensen geboren in 1965 of later 17 procent meer kans hadden op versnelde veroudering in vergelijking met degenen die geboren waren tussen 1950 en 1954. Deze versnelde veroudering is geassocieerd met een verhoogd risico op vroegtijdig optreden van vormen van kanker, met name long-, maag-, darm- en baarmoederhalskanker. Het onderzoek is gepresenteerd op de jaarlijkse conferentie van de American Association of Cancer Research die deze week plaatsvindt.

Oorzaken kanker op jongvolwassen leeftijd

“De resultaten van dit onderzoek zijn enorm belangrijk omdat we tot op heden nog maar weinig weten, naast erfelijke belasting, van de oorzaken van kanker op jongvolwassen leeftijd, terwijl de toename van kanker op deze jonge leeftijd toeneemt”, zegt Olga Husson, onderzoeker bij het Antoni van Leeuwenhoek (AVL), die onderzoek doet naar jongeren met kanker. “De grootste stijging van kanker in deze jongvolwassen leeftijdsgroep zien we voor darmkanker.”

Lees ook: <https://tinyurl.com/rw7bpad6>

Volgens de studie ligt de oorzaak van de toename mogelijk in een verandering in leefstijl die de afgelopen decennia heeft plaatsgevonden. “Ongezonder eten, te weinig lichaamsbeweging, te veel stress,



leven in sociale isolatie en in mindere economische omstandigheden kunnen het risico op versnelde veroudering verhogen”, zegt Husson.

‘Verouderingsproces verloopt sneller dan normaal’

Dit kan dus zorgen voor versnelde ouderdomsprocessen in het menselijk lichaam. “Versnelde veroudering verwijst naar een biologische toestand waarbij het verouderingsproces van het lichaam sneller verloopt dan normaal, waardoor de fysiologische en functionele achteruitgang van weefsels en organen versneld plaatsvindt.”

Voor het onderzoek is gebruik gemaakt van een slim algoritme (PhenoAge) waarin gekeken wordt naar negen biomarkers in het bloed. Op basis hiervan kan worden ingeschat hoe oud iemand is vergeleken met zijn of haar kalenderleeftijd. Door bloed af te nemen en deze test uit te voeren, kan er vrij snel bepaald worden hoe oud iemand is en of er sprake is van versnelde veroudering.

De onderzoekers controleerden vervolgens de kankerregistraties, om te zien bij hoeveel mensen in de groep een vroege vorm van kanker was vastgesteld. Het ging om kanker die voor de leeftijd van 55 jaar

was vastgesteld. In totaal werden bijna 3200 gevallen van kanker gediagnosticeerd.

Mensen met de grootste hoeveelheid snellere veroudering hadden twee keer zoveel risico op vroegtijdig optreden van longkanker. Meer dan 60 procent had meer kans op een maag-darmtumor en 80 procent meer kans op baarmoederhalskanker.

Preventieve maatregelen

Volgens Husson is meer onderzoek nodig om het verband tussen versnelde biologische veroudering en het risico op kanker beter te begrijpen. “Dan kan beter in kaart worden gebracht wie de risicogroepen zijn voor versnelde veroudering en zouden groepen beter gemonitord kunnen worden om kanker vroegtijdig op te sporen. Daarnaast zouden er preventieve maatregelen genomen kunnen worden, bijvoorbeeld interventies gericht op een gezonde leefstijl en op stressreductie, en in de toekomst mogelijk ook medicatie om biologische veroudering te vertragen.”

Door: Elise Spetter

Wat is Samen Beslissen?

Samen Beslissen betekent dat je samen met je zorgverlener beslist over welke zorg of behandeling het beste bij je past. Hierin staan de medische mogelijkheden én jouw persoonlijke voorkeuren centraal.

Wat is Samen Beslissen?

Wanneer je kanker hebt, moet je vaak in korte tijd moeilijke beslissingen nemen die directe gevolgen hebben voor je leven op korte en/of lange termijn. Daarom is het van belang dat je weet dat er keuzes zijn en welke keuzes mogelijk zijn. Je zorgverleners kunnen je hierin ondersteunen.

Bij Samen Beslissen geeft je zorgverlener (meestal je arts) informatie over de verschillende mogelijkheden en de (medische) voor- en nadelen hiervan op korte en op lange termijn. Vervolgens bespreek je samen wat dit betekent voor je persoonlijke situatie en wat jouw voorkeur is. Zo beslis je samen wat het beste bij jouw situatie past. In de animatie hieronder wordt Samen Beslissen kort uitgelegd:



Uitleg Samen Beslissen: <https://tinyurl.com/eh2byhcx>

Dialogo tussen patiënt en zorgverlener

Samen Beslissen is meer dan het maken van een keuze. Het gaat juist om de dialoog tussen jou en je zorgverlener(s): met je arts in het ziekenhuis, maar bijvoorbeeld ook je verpleegkundige of je huisarts. Voorbeelden van vragen zijn:

- Wat zijn mijn mogelijkheden?
- Wat zijn hiervan de voor- en nadelen?
- Wat vind ik belangrijk in mijn leven en welke gevolgen hebben verschillende behandelmogelijkheden hierop?
- Wie de uiteindelijke beslissing neemt is niet van belang. De uiteindelijke beslissing kun samen met je zorgverlener maken, maar je kunt ook je zorgverlener voor je laten beslissen. Het is in ieder geval belangrijk dat de beslissing is genomen nadat je met elkaar hebt besproken wat belangrijk is in jouw leven. Op die manier kies je voor zorg die past bij jou.

Waarom Samen Beslissen?



Uit [onderzoek](#) blijkt dat patiënten tevredener zijn, verstandigere beslissingen nemen én trouwer zijn aan de behandeling wanneer Samen Beslissen wordt toegepast. Uit [onderzoek](#) blijkt daarnaast ook dat 82% van de (ex)-kankerpatiënten samen met de zorgverlener wil(de) beslissen over de behandeling. Samen Beslissen maakt behandelingen daarnaast efficiënter en kan helpen onnodig hoge zorgkosten te vermijden.

Recht op Samen Beslissen

Er is een speciale wet die de behandelrelatie tussen patiënten en artsen regelt: de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst. Samen Beslissen sluit aan op deze wet. In deze wet staat namelijk onder andere dat artsen je goed moeten informeren over de behandeling en dat de arts toestemming aan de patiënt moet vragen voor een behandeling.

Tips bij Samen Beslissen

Om je goed te kunnen informeren en begeleiden, heeft je zorgverlener informatie van jou nodig. Bereid een gesprek met je arts daarom goed voor, zodat je jouw situatie en wensen goed onder woorden kunt brengen.

Tips

1. **Wees je bewust dat er iets te kiezen is.** Jij en je zorgverlener(s) verkennen samen welke behandeling of zorg het beste bij jou past. Ook niet behandelen kan een mogelijkheid zijn.
2. **Vraag informatie aan je behandelaar.** Onderstaande vragen kunnen je hierbij helpen:
 - Wat zijn mijn mogelijkheden?
 - Wat zijn de voor- en nadelen van deze mogelijkheden?
 - Wat betekent dit in mijn situatie?

3. **Verzamel zelf eventueel aanvullende informatie.** Betrouwbare informatie over je diagnose en behandelmogelijkheden vind je onder andere op/bij:
 - Kankerpatiëntenorganisaties
 - [Thuisarts.nl](https://www.thuisarts.nl)
 - [Kanker.nl](https://www.kanker.nl)
4. **Vraag bedenktijd.** Meestal hoef je niet direct met een behandeling starten en is er ruimte voor bedenktijd. Je hebt tijd nodig om informatie te verwerken, om met je emoties om te gaan, om te ontdekken wat voor jou belangrijk is en daarna een keuze te maken. Zo voorkom je overhaaste beslissingen. Als je bang bent dat er geen tijd verloren mag gaan, vraag dat dan aan je arts of dit zo is.
5. **Kies samen.** Bespreek met je arts wat je belangrijk vindt, waar je behoefte aan hebt en ga samen na welke behandeling hierbij past. Geef aan waar je voorkeur naar uit gaat of vraag om advies van je arts. Zo kom je samen tot de beslissing die bij jou past.

Op [3goedevragen.nl](https://www.3goedevragen.nl) en [Begineengoesprek.nl](https://www.begineengoesprek.nl) vind je meer tips voor een goed gesprek met je behandelaar.

Animatie over Samen Beslissen van NFK-kanker: <https://vimeo.com/275984090>

Bron: NFK

Paradoxale aanpak jaagt opgejaagde kankercellen de dood in

Een nieuwe behandeling over activeert de deling van kankercellen en doodt ze daarna. Bij muizen met darmtumoren werkt dit. Auteur: Niki Korteweg.

Door kankercellen juist extra te stimuleren om te gaan delen - in plaats van te remmen - is het daarna makkelijker die cellen te doden. Kankeronderzoekers van het Antoni van Leeuwenhoek laten zien dat deze nieuwe, paradoxale aanpak van tumoren bij muizen werkt, zelfs bij kankercellen die ongevoelig zijn geworden voor bestaande, remmende behandelingen. Ook bij deze combinatiebehandeling werden tumorcellen soms resistent. Maar opvallend genoeg leidde dat juist tot minder kwaadaardige cellen.

Ze [publiceerden hun bevindingen](#) woensdag in het wetenschappelijke tijdschrift *Cancer Discovery*. De meeste middelen tegen kanker grijpen in op de

processen waardoor kankercellen zich snel kunnen delen. Zo remmen ze de kankergroei. Maar vaak ontwikkelen kankercellen manieren om dit te omzeilen. Ze worden resistent tegen de behandeling en groeien nóg agressiever door. Moleculair bioloog Matheus dos Santos Dias van het Nederlands Kanker Instituut in Amsterdam testte daarom een compleet nieuwe aanpak. Hij vond een middel, LB-100, dat de celdeling in tumorcellen juist overactief maakt.

Stressreactie blokkeren

„In kankercellen bestaat een evenwicht tussen de processen die nodig zijn voor snelle celdeling, zoals

DNA-replicatie, en de processen die de talrijke fouten in het DNA die daarbij ontstaan willen repareren, de zogeheten stressreactie”, zegt Dos Santos Dias. „Door die eerste processen aan te jagen, forceren we kankercellen om meer fouten te maken in het DNA, en raken de reparatieprocessen overbelast. Het kopiëren van DNA wordt dan stilgelegd om de fouten te herstellen voordat celdeling wordt hervat.”

Dos Santos Dias en zijn collega's vonden vervolgens een middel dat die stressreactie blokkeert: adavosertib. De celdeling gaat dan door zonder dat al het DNA is gekopieerd. Hierdoor sterven de kankercellen. „We maken dus gebruik van de basale eigenschappen van kankercellen: de snelle vermenigvuldiging van DNA en de stressreactie die dat opwekt.”

Ook bij labmuizen met tumoren van patiënten in de darm remde de combinatiebehandeling de groei van die tumoren. Het betrof dikke-darmtumoren of uitzaaiingen van patiënten bij wie minstens drie behandelingen niet, of niet meer, werkten.

Net als bij bestaande behandelingen trad ook bij de combinatietherapie soms resistentie op. Maar verrassend genoeg werden hierbij die resistente cellen juist minder kwaadaardig. Ze veroorzaakten geen tumoren meer in proefdieren.

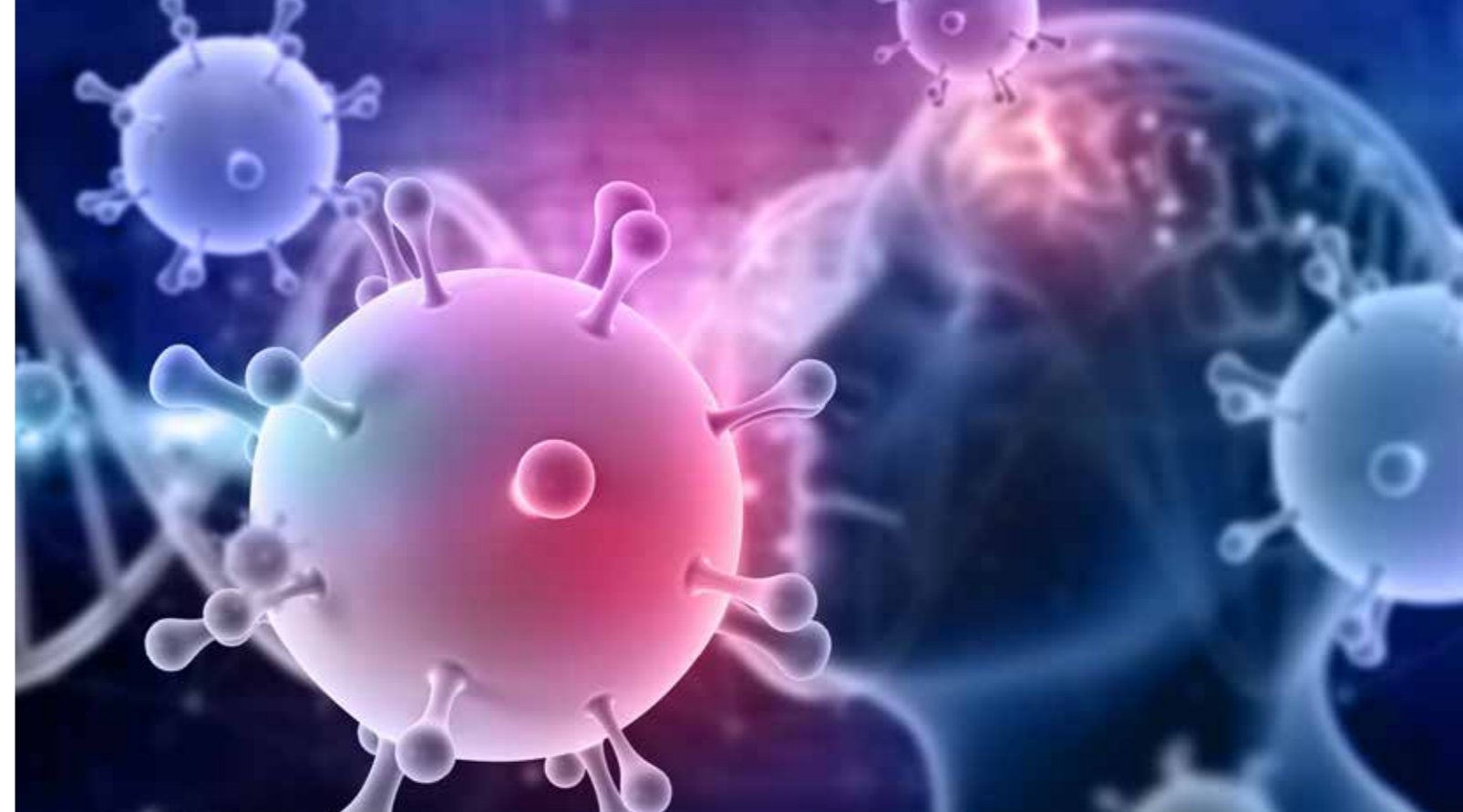
Dit nieuwe concept voor de behandeling van kanker werkt waarschijnlijk ook voor andere soorten tumoren, denkt Dos Santos Dias. Prille tests met cellen in kweekschaaltjes lieten zien dat deze combinatie van middelen ook de groei van tumoren van de galblaasgang en de alvleesklier remde. „Dit is één combinatie van middelen, het concept kan in potentie toegepast worden op iedere tumor, als je de juiste middelen kunt vinden om die te activeren en blokkeren.”

Of de combinatiebehandeling ook bij menselijke patiënten zal werken is niet te voorspellen. Veel middelen die in het lab en bij muizen werken, blijken later toch niet effectief bij patiënten, of hebben te veel bijwerkingen.

Een grote vraag is of bij iemand die een middel krijgt dat kankercellen aanjaagt niet ook gezonde cellen zullen ontsporen tot kankercel. „Dat moeten klinische studies uitwijzen. Maar er zijn verschillende studies met vergelijkbare middelen die suggereren dat dit niet waarschijnlijk is”, zegt Dos Santos Dias.

Het uittesten van de potentiële nieuwe therapie bij mensen kan relatief snel, omdat de gebruikte middelen al eerder zijn getest bij mensen voor andere toepassingen. Eind dit jaar hopen de onderzoekers de eerste studie met patiënten te beginnen.

Bron: NKI, Amsterdam



Röntgenfoto van een dikke darm vol contrastmiddel, bariumpap waarmee artsen kijken of er tumoren of andere afwijkingen zijn.

Hoe zinvol zijn voedingssupplementen?

Een zevendelige serie over populaire supplementen: 2

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 supplementen.



Magnesium Waar is het goed voor?

Voor de vorming van botten en tanden, werking van spieren en de overdracht van zenuwpraktoren. Er zijn twee belangrijke groepen die risico lopen op een magnesiumtekort: ouderen die erg weinig eten en mensen met een chronische darm aandoening. Beide groepen zijn beter geholpen met ondersteuning van een arts of diëtist dan met een (zelf gekocht) voedingssupplement. Fabrikanten claimen effectiviteit tegen uiteenlopende kwaaltjes. Nachtelijke spierkrampen is daarvan de bekendste.

“Maar uit een groot internationaal onderzoek in 2020 kwam geen enkel wetenschappelijk bewijs dat [magnesium](#) hiertegen helpt.

Voor de andere aandoeningen die je vaak op het etiket van

magnesiumsupplementen tegenkomt, zijn net zo min harde bewijzen gevonden. Supplementenfabrikanten schermen nogal eens met termen als ‘wetenschappelijk bewezen’, maar vaak gaat het dan om bewijs uit slechts één of twee proeven. Voor de wetenschap geldt dat niet als bewijs.”
Goed om te weten

Eet je gezond volgens de Schijf van Vijf, dan krijg je genoeg magnesium binnen.

Risico's

Je kunt darmklachten krijgen als je te veel magnesium neemt.

Vezelrijke maaltijdsalade met een zomerse twist



We zijn er dol op: een zomerse salade bij mooi weer, heerlijk eten in de tuin. Veel mensen hebben met zonnig weer weinig behoefte aan een warme en ‘zware’ maaltijd waar veel kookspanningen voor nodig zijn. Een frisse salade is voor velen dan een favoriet alternatief. Maar hoe zorg je ervoor dat je een maaltijdsalade samenstelt die jouw lichaam tegelijkertijd wel de nodige voedingsmiddelen - en vezels - levert?

Per dag heeft een volwassene 30-40 gram vezels nodig. Een 1-persoons portie van deze salade bevat 12,5 gram vezels.

Ingrediënten:

Voor 4 personen

- 300 g volkoren pasta, bijvoorbeeld penne
- 1 grote courgette, in dikke plakken
- 2 rode paprika's, schoongemaakt en in vieren
- olijfolie voor grillen groenten + 3 eetlepels olijfolie voor dressing
- 1-2 eetlepels citroensap
- 2 eetlepels basilicum, fijngehakt
- 3 bosuitjes, in ringetjes
- 4 kleine tomaten, in partjes

- 100 g maïskorrels uit blik, uitgelekt
- 100 g feta, verkruimeld
- 150 g achterham, in grove repen
- 2 eetlepels zwarte olijven zonder pit, gehalveerd
- 2 eetlepels zongedroogde tomaatjes op olie, in stukjes gesneden
- 2 eetlepels pijnboompitten, geroosterd in koekenpan

Bereiding

- Kook de pasta beetgaar volgens de gebruiksaanwijzing.
- Verwarm een grillpan goed voor.
- Bestrijk de plakken courgette en de stukken paprika dun met olie.
- Leg ze op de grillpan en rooster ze tot ze zachter worden en

- mooie bruine strepen krijgen.
- Snijd de stukken paprika en de plakken courgette in repen.
- Klop in een grote glazen kom 3 eetlepels olijfolie met het citroensap, de basilicumblaadjes en zout en peper naar smaak tot een dressing.
- Schep eerst de pasta erdoor en vervolgens ook alle groenten, de feta, ham, olijven en zongedroogde tomaatjes.
- Laat de salade minstens een half uur staan, zodat de smaak zich kan ontwikkelen.
- Bestrooi kort voor serveren met de pitten.

Bron: (MLDS) Maag Lever Darm Stichting

Het Serrated Polyposis Syndroom: Een Polyposis Syndroom zonder bekende genetische aanleg



Prof. Dr. Evelien Dekker, MDL-arts afd. MDL Amsterdam UMC

Mensen met Serrated Polyposis Syndroom (SPS) hebben een specifiek type poliepen in hun dikke darm. Deze poliepen worden 'serrated poliepen' genoemd. Een kenmerk van SPS is dat deze poliepen in grotere aantallen voorkomen dan bij de algemene bevolking. Over het algemeen zijn mensen met SPS ouder (ouder dan 55 jaar) en de diagnose wordt bij één op de 125 tot één op de 250 personen gesteld. Als serrated poliepen niet worden verwijderd, kunnen ze op den duur uitgroeien tot darmkanker. Daarom krijgen mensen met SPS regelmatige kijkonderzoeken van de dikke darm (eens per jaar tot eens per drie jaar). Tijdens dit onderzoek zullen de poliepen die zich kunnen ontwikkelen tot darmkanker worden verwijderd.

De exacte oorzaak van SPS is nog niet bekend. In de meeste gevallen



Drs. Nanette van Roermund, arts-onderzoeker Amsterdam UMC

lijken meerdere factoren van invloed te zijn op het ontstaan van serrated poliepen. Personen die roken hebben een verhoogd risico op SPS, evenals mensen die eerder bestraling hebben gehad op de buik. In tegenstelling tot familiale adenomateuze polyposis (FAP) en Lynch-syndroom wordt er bij mensen met SPS vrijwel nooit een duidelijke erfelijke aanleg vastgesteld. In Nederland worden deze patiënten daarom ook niet meer standaard naar een klinisch geneticus verwezen. Echter, gezien



het mogelijk verhoogde risico bij naaste familieleden, wordt er bij eerstegraads familieleden vanaf 45 jaar eens per vijf jaar een kijkonderzoek van de dikke darm geadviseerd. Na 2-3 maal een coloscopie zonder afwijkingen, kan overwogen worden om vanaf een leeftijd van 60 jaar te stoppen met de surveillance.

“Mensen met SPS hebben meer serrated poliepen in de dikke darm dan de gemiddelde bevolking. In de bovenstaande afbeeldingen ziet u de binnenkant van de darm met serrated poliepen, die zijn aangegeven met gele pijlen. Serrated poliepen staan erom bekend dat ze plat van vorm zijn en bijna dezelfde kleur hebben als het normale darmslijmvlies, waardoor ze lastig te zien kunnen zijn.”



Inleiding tot 'Wat als je niet meer beter wordt?'

Artikel van Kim Arendonk, pagina 28 & 29

Door: Anita Kaemingk

Zorg zoals zorg zou moeten zijn

“Je zult niet meer beter worden,” zei de oncoloog plompverloren, “maar dat betekent niet dat we niks meer voor je kunnen doen.” Het was ons tweede consult, in een tijdsbestek van drie weken donderde ik van een actief leven vol nieuwe plannen in een ravijn van stilte en niks doen. Althans zo voelde dat toen. Het duurde bijna een jaar voordat ik kon accepteren dat ik met mijn 48 jaar in een palliatief traject zat. Achteraf zie ik het als een zegen, het heeft me veel rust en relativering gebracht.

Palliatieve zorg is niet hetzelfde als terminale zorg, en niet meer beter worden betekent lang niet altijd dat je snel doodgaat. Dat kan soms echt nog jaren duren. En heel, heel soms, zoals mij overkwam, kun je de palliatieve fase zelfs verlaten. Sindsdien zie ik palliatieve zorg als de maat van alle zorg. Het is gewoon hele goede mensgerichte zorg, zorg zoals zorg zou moeten zijn.

Ik zou het mooi vinden als in de nabije toekomst elke zorghandeling, of het nu curatief is of niet, eerst langs de palliatieve meetlat gelegd wordt. Als elke zorgverlener en elke patiënt er kennis van heeft, ernaar vraagt en erover kan vertellen.

Lees- en luistertips:

- Boek: Jannie Oskam, Tussenland, over leven met de dood in je schoenen.
- Website: IKNL: <https://iknl.nl/palliatieve-zorg>
- Website: Over palliatieve zorg: <https://overpalliatievezorg.nl>
- Website: Patiëntenfederatie: <https://www.patiëntenfederatie.nl/over-de-zorg/palliatieve-zorg>
- Webinar: Jannie Oskam over patiëntparticipatie en Samen Beslissen: https://www.youtube.com/watch?v=uRJv_4OdYW0

QR-codes:

IKNL



Webinar Jannie Oskam



Over palliatieve zorg



Patiëntenfederatie



Wat als je niet meer beter wordt?



Als je gehoord hebt dat je ongeneeslijk ziek bent, kun je rekenen op palliatieve zorg. Dat is zorg, hulp en begeleiding voor jou en jouw naasten. Zo kun je deze periode zo goed mogelijk beleven, en doen wat jij belangrijk vindt. In dit artikel lees je meer over de betekenis van palliatieve zorg en wat het voor jou kan betekenen.

Wat is palliatieve zorg?

Palliatief betekent: verzachtend. Palliatieve zorg is niet gericht op genezing, maar op jouw welzijn. Dat jouw leven zo fijn en goed mogelijk is (door het voorkomen en/of verminderen van klachten), ondanks dat je ziek bent. En omdat de mensen om je heen daar ook een grote rol bij spelen, richt palliatieve zorg zich ook op jouw naasten.

Jouw naasten, dokters, verpleegkundigen, verzorgenden, een psycholoog, een geestelijk verzorger, vrijwilligers en andere zorgverleners kunnen veel voor je doen. Daarbij staat jouw kwaliteit van leven voorop: wat jij belangrijk vindt in het leven en wat jij nodig hebt. Het is belangrijk dat je dit ook vertelt tegen jouw zorgverlener. Cicely Saunderson, Britse arts en grondlegger van palliatieve zorg zei: 'Palliatieve zorg is: Leven toevoegen aan de dagen, niet dagen aan het leven'.

Vanaf wanneer krijg je palliatieve zorg?

Mensen denken vaak dat palliatieve zorg alleen voor de laatste weken van je leven is. Maar de palliatieve

fase begint op het moment dat duidelijk is, dat je waarschijnlijk sterft aan jouw ziekte of aandoening. Of als je ouder bent en last hebt van meerdere chronische aandoeningen, die invloed hebben op elkaar. Je bent dan kwetsbaar.

Het kan zijn dat je maar kort te leven hebt maar dat hoeft niet. Ook als niet zeker is dat een behandeling jouw ziekte kan genezen, kun je palliatieve zorg krijgen. Je krijgt dan palliatieve zorg én behandeling van jouw ziekte. Hoeveel weken, maanden of jaren, de palliatieve fase duurt, verschilt van persoon tot persoon.

Palliatieve zorg bestaat uit:

Behandeling gericht op de ziekte

Het behandelen van je ziekte in de palliatieve fase maakt je niet beter. Het kan soms wel je klachten verminderen en het leven verlengen. Denk bij kanker bijvoorbeeld aan chemotherapie, immunotherapie, bestraling, medicijnen of een operatie. Veel van deze behandelingen hebben bijwerkingen. Jouw

zorgverlener vertelt welke bijwerkingen je kunt verwachten. Als de behandelingen niet (meer) werken en/of te veel bijwerkingen hebben, worden ze gestaakt. Je kunt zelf ook beslissen of je een behandeling nog wilt of niet.

Behandeling gericht op klachten

- **Lichamelijke zorg:** het voorkomen en/of verminderen van lichamelijke klachten, zoals pijn, misselijkheid en/of braken, vermoeidheid, benauwdheid en diarree.
- **psychische zorg:** het voorkomen en/of verminderen van geestelijke klachten, zoals angst, somberheid, en verdriet.
- **sociale zorg:** hulp bij problemen met de mensen om je heen en bij het verwerken van veranderingen op het gebied van afhankelijkheid, werk, status, inkomen, enzovoort.
- **spirituele zorg:** hulp bij levensvragen, zoals 'Waar kan ik troost, kracht en inspiratie uit halen?' en 'Hoe kijk ik tegen de dood aan?' en niet te vergeten: 'Wat vind ik belangrijk in mijn leven?'.

Nazorg

Na de dood van een dierbare gaat het leven weer door. Maar zo makkelijk is dat vaak niet. Zorgverleners kunnen nabestaanden daarbij helpen.

Welke zorgverleners zijn er voor mij?

Palliatieve zorg wordt door verschillende zorgverleners gegeven. Wie dat precies bij jou zijn, hangt af van jouw persoonlijke situatie. Je hebt altijd een hoofdbehandelaar en eerste aanspreekpunt bij vragen en probleem. Is het niet duidelijk wie dat zijn? Vraag dit dan aan een van jouw zorgverleners.

Het kan gaan om de volgende zorgverleners:

- medisch specialist
- verpleegkundige of verpleegkundige specialist in het ziekenhuis
- huisarts
- physician assistant
- wijkverpleegkundige (thuiszorg) of -verzorgende
- fysiotherapeut

- ergotherapeut
- logopedist
- diëtist
- maatschappelijk werker
- geestelijk verzorger
- psycholoog
- apotheker

Jouw zorgverleners overleggen met elkaar en stemmen de zorg zo goed mogelijk af. Als het nodig is, vragen zij hulp van experts of van een palliatief team. Elke ziekenhuis heeft een palliatief team.

Meer informatie?

Wil je meer weten over palliatieve zorg of de keuzes die je kunt maken als je weet dat je niet meer beter wordt? Neem dan een kijkje op de website www.overpalliatievezorg.nl. Deze site helpt je met informatie, ervaringen van anderen en links naar websites van organisaties die kunnen helpen.





Stichting Westerlicht groeit in Zeeland

In 2021 is de stichting Westerlicht Zeeland opgericht en momenteel zijn er vier locaties voor mensen met en na kanker, en hun naasten. Verspreid over de gehele provincie zetten 50 opgeleide en enthousiaste vrijwilligers zich in voor deze doelgroep.

De drempel blijft hoog

Nog altijd is de drempel om één van onze locaties binnen te lopen erg hoog. Dat is niet alleen in onze provincie Zeeland zo, ook centra elders in het land ervaren dit. We hopen van harte dat door bredere naamsbekendheid, maar meer nog doordat mensen weten waar wij voor staan, de drempel wordt weggenomen. We zijn er niet alleen voor ouderen, of om te praten, een van de stigma's. We zijn er voor iedereen, ongeacht achtergrond, woonplaats of leeftijd. Uiteraard ben je welkom om te praten met onze vrijwilligers of met lotgenoten, maar we zien dat de activiteiten

vaak nog beter lopen: dan praat je uiteraard ook maar soms over hele andere onderwerpen. Kanker is de verbindende factor maar dan is de drempel veel lager. In contact komen met lotgenoten is ontzettend belangrijk, je begrijpt elkaar en je hebt vaak aan een half woord genoeg.

IPSO

De brancheorganisatie Instelling voor Psychosociale Zorg in Nederland heeft een onderzoek gedaan waaruit gebleken is dat de bezoekers van onze centra niet alleen een hoge waardering geven, maar ook minder artsen bezoeken. Kortom, een bezoek aan één van

onze centra betekent op korte en lange termijn enorm veel voor de patiënten en hun naasten.

Groei

Het gaat goed met Westerlicht, maar we willen nog veel verbeteren! De afstanden zijn soms groot en de ogen zijn dan ook gericht op Goes, waar Westerlicht dit jaar graag een vijfde vestiging zou willen openen.

Onze missie is om te groeien, maar dat brengt uiteraard ook uitdagingen met zich mee. We hebben geld en mensen nodig, zegt Aart van Bochove, voorzitter van de stichting Westerlicht. En dat is

makkelijker gezegd dan gedaan. Er is nog veel werk te verrichten. We bestaan pas 2 jaar. Uiteraard is samenwerking met de eerste en tweede lijn zorg essentieel. Zodat de gasten de weg naar onze centra weten te vinden. We zien dat mensen veel makkelijker bij ons binnen stappen als ze via een professional naar ons zijn doorverwezen.

Luctor et Emergo

We hebben al veel gerealiseerd gedurende de afgelopen twee jaar, maar er is duidelijk behoefte aan vrijwilligers, op alle niveaus. Zowel op bestuurlijk als voor de centra zelf. We hopen op korte termijn ons team uit te breiden.

Iedereen is uniek

Wat kan Westerlicht betekenen voor mensen met en na kanker? Uiteraard is dit voor iedereen verschillend die bij ons komt. Ten eerste zijn wij een ontmoetingsplaats voor iedereen jong, oud en of je nu zelf door de ziekte bent getroffen, of je naaste.

Tijdens onze openingstijden kan je terecht voor een gesprek, als je daar behoefte aan hebt, maar dat moet uiteraard niet.

De nood (behoefte) onder de gasten om hun verhaal te delen is groot. Kanker heeft een enorme impact op je leven en je omgeving. Een van de bezoekers vertelt dat ze worstelde met haar ziekte. Mijn omgeving zei je ziet er goed uit, en gaat goed om met de ziekte. Maar van binnen voelde ik mij niet goed, ik was erg moe. Het was een opluchting om te praten met lotgenoten (bondgenoten zeg ik liever), alsof er een last van mijn schouders is gevallen. Je begrijpt elkaar, en hebt aan een half woord genoeg. Het is zo fijn om te weten dat ik nu een plek heb waar ik naar toe kan, en dat ik niet de enige ben die worstelt met de gevolgen van de ziekte.

Iedereen is uniek en heeft andere noden. In een drukke maatschappij is een luisterend oor schaars, en onze opgeleide vrijwilligers nemen

de tijd, voor iedereen. Sommigen willen alleen praten, anderen geven de voorkeur aan om naar een informatie avond te komen, terwijl anderen het prettig vinden om deel te nemen aan één van onze activiteiten, en alleen maar te luisteren.

We hopen van harte dat wij als Westerlicht in Zeeland tezamen met de andere centra verspreid over het land meer erkenning krijgen voor wat we doen. Tenslotte, we ontlasten de zorg en omarmen samenwerkingsmogelijkheden met iedereen die verbonden is met de oncologische zorg.



Contact informatie

Westerlicht Walcheren

Noordpoortstraat 5
4331 RP Middelburg
Openingstijden: Woensdagmiddag van 14 uur tot 16 uur
Vrijdagmiddag van 14 uur tot 16 uur
Contact: middelburg@westerlicht.eu

Westerlicht Zeeuws-Vlaanderen

Steenstraat 23A
4561 AR Hulst
Openingstijden: Maandagochtend van 10 uur tot 12 uur, Donderdagmiddag van 13 uur tot 16 uur
Contact: hulst@westerlicht.eu

Westerlicht Tholen

Kerkstraat 19, 4691 CD Tholen
Openingstijden: Dinsdagochtend van 10 uur tot 12 uur. En de laatste dinsdag van de maand 's middags van 13.30 uur tot 15.30 uur
Contact: tholen@westerlicht.eu

Westerlicht Schouwen-Duiveland

Kaersemakerstraat 27
4301 MA Zierikzee
Openingstijden: Vrijdagochtend van 10:00 uur tot 12:00 uur
De locatie is gevestigd in de ruilwinkel.
Contact: zierikzee@westerlicht.eu

Daarnaast worden er geregeld activiteiten georganiseerd in de hiernaast genoemde locaties. Deze zijn terug te vinden op de website: www.westerlicht.eu
Wil je graag meer informatie over de stichting Westerlicht: Mariska Kesteloo, manager@westerlicht.eu

Van kanker ga je soms dood, maar niemand heeft het daar nog over



Medisch-technische innovaties zijn mooi, maar ze drukken een gesprek over pijn en lijden vaak weg, ziet Tessa Roberts-Smorenburg, zorgethica in het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis.

Voor mensen die te maken krijgen met een levensbedreigende ziekte, zoals kanker, staat er veel op het spel. Soms leidt behandeling tot genezing, soms niet. Het leven komt in ieder geval in een ander licht te staan. Voorop staat overleven - en die praktijk is weerbarstig.

De patiënt moet veel naar het ziekenhuis en ondergaat vaak behandelingen die ook weer klachten geven. Mogelijk heeft de patiënt daardoor minder tijd voor familie en vrienden. Daarbij geldt vooral: de éne patiënt is de andere niet. Dus wat is dan een passende behandeling?

Om deze complexiteit beheersbaar te maken wordt in de politiek gesproken over betaalbaarheid, effectiviteit en kwaliteit van leven. Ik vind het echter

verontrustend dat over pijn en lijden niet gesproken wordt. Dit terwijl de dood als een olifant in de spreekkamer staat.

Realisme

Zolang de dood niet benoemd wordt, denken we dat het leven oneindig duurt. Je kunt dan nog zo mooi kwaliteit van leven benadrukken en samen beslissen in de spreekkamer over passende zorg. Maar dat zullen lege woorden blijken als we hierin niet betrekken hoe

“In de afgelopen drie jaar heb ik gezien dat onze zorg regelmatig overschaduw wordt door het dominante idee van maakbaarheid.”



op dit moment in de samenleving een ideologie van maakbaarheid overheerst.

Ik ben zorgethica en ik werk in het Antoni van Leeuwenhoek, het in kanker gespecialiseerde ziekenhuis en onderzoeksinstituut. Hier begeleid ik onder andere het moreel beraad met artsen, verpleegkundigen, geestelijk verzorgers, maar ook collega's uit de niet directe-patiëntenzorg, zoals een juriste en teamleider.

In de afgelopen drie jaar heb ik gezien dat onze zorg regelmatig overschaduw wordt door het dominante idee van maakbaarheid. Dit beïnvloedt handelingskeuzes, zowel voor de patiënt als voor de zorgverleners, die samen met de patiënt blijven hopen op genezing. Er moet in de samenleving meer realisme komen, meer begrip voor de rauw- en ruwheid van het alledaagse overleven - en meer erkenning dat het leven eindig is.

Romantisch?

Pas dan kunnen we ook weer als mens verschijnen in de spreekkamer, zowel de patiënt als de zorgverlener. We kunnen anders dan nu nog zo romantisch spreken over het goede gesprek en passende zorg, maar is dit goede zorg?

Zelfs tijdens het moreel beraad staan we tegenwoordig vaak stil bij veelbelovende technologieën met de belofte om steeds meer kanker te genezen. Maar we kunnen niet alles. En dat geluid moet ook gehoord worden.



De politieke boodschap is, dat het belangrijk is om zo lang mogelijk gezond te leven, maar dit doet geen recht aan de grilligheid, onzekerheid en onmacht die ook bij het leven hoort.

Zegt iemand bijvoorbeeld “ja, ik wil die behandeling” of zegt die persoon “ja, ik wil niet dood”. Het zijn verschillende antwoorden, die een ander gesprek vereisen. Het helpt daarbij niet als er maatschappelijk alleen wordt gesproken over veerkracht en genezing als uitingen van het geslaagde leven.

Kwaliteit

Kwaliteit van leven weegt vaak zwaar in het besluit voor de juiste behandeling of om niet te behandelen. Het is zeker een waardevol begrip dat helpt om breder te kijken dan alleen de ziekte. Met kwaliteit van leven bedoel ik dan ook wat belangrijk is voor die ene patiënt in zijn of haar specifieke situatie.

Maar het is een romantisch idee dat daarmee vanzelfsprekend de juiste behandelkeuze verschijnt. We moeten het samen in de spreekkamer en daarbuiten ook hebben over de valse romantiek van het maakbare leven én de eindigheid van het leven.

Het is ook een kans voor de politiek om hier een rol te nemen in het publiek debat, want dan wordt het ook laagdrempeliger om in de spreekkamer het goede gesprek te voeren.

Lees ook: [Hoe is het om chronische pijn te hebben?](#) Sanne Bloemink schreef het op.

Sanne Bloemink leeft sinds 2010 met chronische pijn. Ze schreef een boek over wat pijn is, wat het met haar doet, en [wat ze leert van de pijn van anderen](#) uit heden en verleden.

Lees ook: [Gerda Klaasing \(67\) wil graag een goed gesprek voor ze sterft](#)
Sterven lijkt Gerda Klaasing (67) niet zo'n probleem. Ze laat 'het' op zich afkomen.
[Intussen zoekt ze ruimte voor emotie.](#)



Annelieke geniet van het leven

Leven met Lynch: Een persoonlijk verhaal van Michelle Godec

Afgelopen Lynch Polyposis contactdag, op 11 november 2023, was er een fotostudio om jongvolwassenen tussen de 18-39 jaar met Lynch of polyposis (of verdenking daarop) met elkaar in contact te brengen en te verbinden. De verhalen en fotoreportages van de jongvolwassenen die aanwezig waren worden sindsdien gedeeld in een vaste rubriek van het Contactblad. Eerder hebben jullie al de verhalen van Lysanne, Casper en Michelle kunnen lezen, dit keer het verhaal van Annelieke Vogelaar.

‘Ik was 28 jaar. Ik stond al een tijdje onder controle bij het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis, toen in 2012 tijdens een darmonderzoek darmkanker werd ontdekt. Daarna is er DNA-onderzoek gedaan en werd er een mutatie in het MSH2 gen gevonden, en daarmee de diagnose Lynch syndroom vastgesteld’, vertelt Annelieke. Ze geniet van het leven en is regelmatig in het bos te vinden op haar mountainbike of met haar hond. Ze werkt als intern begeleider in het speciaal onderwijs.

‘Op dit moment ben ik 40 jaar. Mijn kijk op het leven is rooskleurig, hoewel ik ook ergens de angst heb dat ik nog een keer ziek zal worden’. Tien jaar nadat ze darmkanker had, kreeg ze baarmoederkanker. Dit komt bij vrouwen met het Lynch syndroom vaker voor. ‘Ik was zowel bij de darmkanker als bij de

baarmoederkanker jong. De artsen hadden het niet verwacht op deze leeftijd, wat kan ik dan nog meer krijgen wat de artsen niet verwachtten...die gedachte maakt me soms angstig’. Annelieke is nu de enige in haar familie met deze erfelijke darmkanker. Haar vader had ook Lynch syndroom, hij is in 2006 overleden.

‘Het is zowel fysiek als mentaal een zware tijd geweest, ik had weinig vertrouwen in mijn lichaam. Ook nu vind ik de tijd rondom de onderzoeken best zwaar. De rest van het jaar ben ik er minder mee bezig. Ik kan het goed van me af zetten, maar er zijn ook perioden dat ik me hierin alleen voel’.

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

Wetenschappers onthullen waar de microplastics die jij opeet en opdrinkt - in jouw lijf - precies naartoe gaan



Eliseo Castillo Ph.D., Moleculaire genetica en microbiologie
Door: Caroline Kraaijvanger

Het nieuwe onderzoek leidt toch wel tot een verrassing. Zo onthult het onderzoek dat de microplastics vanuit onze darmen naar andere organen - de lever, nieren en zelfs het brein - reizen. Dat schrijven onderzoekers in het blad [Environmental Health Perspectives](#). Ze baseren zich op experimenten met muizen.

Plastic is overal

“In de laatste paar decennia zijn microplastics aangetroffen in de oceaan, in dieren, in planten, in kraanwater en gebotteld water,” vertelt onderzoeker Eliseo Castillo. “Ze (microplastics, red.) lijken overal voor te komen.” En ook in het menselijk lichaam zijn inmiddels microplastics aangetroffen. We krijgen ze binnen met ons drinkwater, via het eten dat we nuttigen en [zelfs via de lucht die we inademen](#). Maar wat gebeurt er nu precies zodra we die microplastics tot ons hebben genomen? Dat hebben Castillo en collega's nu dus uitgezocht.

Muizen

Ze maakten daarbij gebruik van muizen. De muisjes

kregen vier weken lang drinkwater voorgeschoteld waar microplastics in zaten. Zo zorgden de onderzoekers ervoor dat de dieren elke week relatief gezien net zoveel microplastics nuttigden als wij mensen op weekbasis naar schatting binnenkrijgen. Na vier weken keken de onderzoekers waar de microplastics zich in het lichaam van de muizen ophielden. De eerste plek waar je microplastics zou verwachten, is natuurlijk het spijsverteringskanaal. Maar daar bleef het niet bij, zo vertelt Castillo. “We konden de microplastics nadat we de muizen eraan hadden blootgesteld in verschillende weefsels detecteren.” Zo bleken de muizen ook microplastics in hun lever, nieren en brein te hebben zitten. “Het vertelt ons dat de microplastics de darmbarrière kunnen doorkruisen en andere weefsels kunnen binnendringen.”

Stofwisseling

Het onderzoek wijst verder ook uit dat de microplastics de stofwisseling in de weefsels die ze binnendringen, veranderen. De mate waarin ze dat doen, blijkt onder meer afhankelijk te zijn van de concentratie microplastics in het weefsel.

Zorgwekkend

Castillo vindt de resultaten tamelijk zorgwekkend, zo vertelt hij. “Deze muizen werden vier weken lang blootgesteld (aan microplastics, red.). Bedenk nu eens wat dat kan betekenen voor mensen, wanneer ze vanaf de geboorte tot op hoge leeftijd (aan microplastics, red.) worden blootgesteld.”

Gezonde darmen

Dat microplastics zich ook in het menselijk lichaam ophouden, [staat inmiddels vast](#). Maar onduidelijk is nog in hoeverre die microplastics onze gezondheid beïnvloeden. Castillo wil dat graag nader onderzoeken en richt zich daarbij allereerst op het effect dat microplastics op de darmen hebben. Dat is een heel bewuste keuze, zo legt hij uit. “Onderzoek toont keer op keer het belang van gezonde darmen aan. Als je geen gezonde darmen hebt, heeft dat invloed op het brein, de lever en zoveel andere weefsels. Dus stel je



voor dat microplastics iets in de darmen aanrichten, dan kan dat door heel je lichaam heen effecten hebben.”

Vervolgonderzoek

De eerstvolgende stap van Castillo en collega's is om na te gaan of wat je eet van invloed is op hoeveel microplastics er in het lichaam worden opgenomen. “Elk dieet is anders,” legt onderzoeker Sumira Phatak uit. “Dus wat we gaan doen, is dat we proefdieren een dieet geven dat rijk is aan vet of aan vezels en vervolgens stellen we ze wel of niet bloot aan microplastics. Het doel is om zo te achterhalen of het dieet van invloed is op de opname van microplastics in het lichaam.” Daarnaast wordt er momenteel door een andere collega van Castillo ook gekeken naar de

impact die microplastics hebben op de bacteriën die in onze darmen leven. “Meerdere onderzoeksgroepen hebben aangetoond dat microplastics het microbiom veranderen, maar hoe deze het microbiom veranderen is nog niet onderzocht,” legt Castillo uit. Uiteindelijk hoopt Castillo dat de studies onthullen welk effect microplastics op de algehele gezondheid hebben. En wellicht biedt het ons en passant ook wel aanknopingspunten om de inname van microplastics te voorkomen of de impact van die inname te verkleinen.

Bron: [“Microplastics make their way from the gut to other organs, UNM researchers find”](#) - University of New Mexico

Interview Ellen Kampman

over het onderzoek naar voeding en darmkanker bij WUR



Prof. dr. Ellen Kampman, hoogleraar Voeding & Ziekte van de Wageningen Universiteit & Research

De afgelopen 10 jaar hebben we meer dan 2.000 darmkanker patiënten in de COLON studie opgenomen. In de COLON-studie vragen we aan mensen met dikke darmkanker voor, tijdens en na behandeling naar hun leefstijl: voedingsgewoonten, of ze voedingssupplementen gebruiken en of ze bijvoorbeeld sporten of roken. Bij al die mensen kijken we vervolgens gedurende een periode van 5 jaar of de kanker wegblijft of dat de kanker is teruggekomen. We proberen zo verbanden te kunnen leggen tussen voeding, leefgewoontes en het verloop van de ziekte.

Zo zijn we erachter gekomen dat mensen met darmkanker die voor de operatie een vezelrijk dieet hadden, minder ernstige complicaties ervaren na de operatie. We weten nog niet hoe deze associatie in elkaar steekt, welke vezels het meest gunstig zijn en in welke hoeveelheden. We gaan hier verder onderzoek naar doen, waarbij we o.a. nagaan of het gebruik van de digitale [VezelUp tool](#) mensen voor operatie kan stimuleren om meer vezels te eten.

Voorts kwam ook uit de COLON studie naar voren dat patiënten

die meer klachten van langdurige vermoeidheid hadden, op CT-scan meer spiervervetting lieten zien. De vraag is of de spierkwaliteit verbeterd kan worden door leefstijl-coaching en of dit ook een gunstig effect heeft op de vermoeidheid. Deze leefstijl interventie onderzoeken we momenteel in de [SoFiT-trial](#).

Veel mensen met darmkanker hebben een verlaagd vitamine D in hun bloed. Bij diegenen bij wie dit hersteld naar normale waarden na de behandeling zien we een betere overleving. Het is nog onduidelijk

of suppletie van vitamine D gunstig is bij darmkanker patiënten of dat het na succesvolle behandeling vanzelf weer goed komt. Mogelijk heeft een te laag vitamine D gehalte aan dat de tumor er nog zit.

Vitamine B9, beter bekend als foliumzuur, lijkt juist een ongunstig effect te hebben op darmkanker. Daarbij gaat het wel specifiek om het synthetisch foliumzuur, dus wat in vitaminepreparaten zit. Bij patiënten met een hoog gehalte van synthetisch foliumzuur in hun bloed zien we vaker dat de kanker terugkeert. Hoe dit zou kunnen werken zijn we nog aan het onderzoeken.

Een aanzienlijk deel van de patiënten die chemotherapie krijgen krijgt te maken met neuropathie. Dit is zenuw schade ten gevolge van de chemotherapie, waarbij patiënten een doof (en soms pijnlijk) gevoel aan handen en voeten hebben. Soms is het van tijdelijke aard, maar we zien ook wel dat het blijvend is. Magnesium uit de voeding, o.a. uit groene bladgroenten, peulvruchten en noten zou mogelijk beschermend kunnen werken tegen deze vervelende bijwerking.

Ongeveer 60% van de Nederlandse bevolking gebruikt voedingssupplementen, waaronder veel kankerpatiënten. Vaak bespreken patiënten dit niet met hun behandelend arts, mede door de schroom omdat het

Zo zijn we erachter gekomen dat mensen met darmkanker die voor de operatie een vezelrijk dieet hadden, minder ernstige complicaties ervaren na de operatie



bestempeld kan worden als 'alternatieve circuit'. Uit onze vragenlijsten kwam naar voren dat er wel veel behoefte is aan gericht advies.

We kunnen op dit moment nog geen gericht advies geven over voedingssupplementen. We weten dat bepaalde vitamines ook een negatief effect laten zien, daarom raden we af om multi-vitamine en andere voedingspreparaten te gebruiken tijdens therapie. Het kan namelijk zijn dat er een interactie is tussen de chemotherapie en de voedingssupplementen. Wel moet er goed op gelet worden dat er geen tekorten ontstaan.

Het belangrijkste is om gezond te eten, volgens de schijf van 5. Als je ziek bent of in de herstellende fase zit, is naast voldoende beweging, een eiwitrijke voeding belangrijk om spierverlies tegen te gaan. Dit moet grofweg 1 gram per kilogram lichaamsgewicht zijn. Een diëtist kan adviseren welke keuze in eiwitrijke producten het beste gemaakt kan worden. In Ziekenhuis Gelderse Vallei draait nu het Prehabilitatie-programma XtraFit waarbij mensen die geopereerd worden aan darmkanker extra begeleiding krijgen van een diëtist en fysiotherapeut om zo fit mogelijk te zijn, voor, tijdens en na hun behandeling.

Naast gezond voedsel is een gezond gewicht minstens zo belangrijk. Een groot deel van de kankerpatiënten heeft voor de diagnose overgewicht, maar helaas zien we dat dat na behandeling nog steeds zo is. Een van de doelen in de SoFiT-trial is dan ook om middels een coach de leefstijl permanent aan te passen en een gezond gewicht te bereiken en te behouden.

Het veranderen van je leefstijl is heel lastig, terwijl dat vaak een enorme impact heeft op je gezondheid. Door middel van een persoonlijk programma begeleid door bijvoorbeeld leefstijlcoaches is langdurige aanpassing echt mogelijk en zal de kans op terugkeer van kanker verlaagd worden, evenals het ontwikkelen van nieuwe vormen van kanker.

Het moet niet zo zijn dat leefstijlaanpassing als een straf voelt, er zijn echt niet alleen maar dingen die je moet stoppen zoals roken en alcohol drinken, maar bijvoorbeeld koffie lijkt een beschermend effect te hebben tegen bepaalde vormen van kanker en mag daarom wel gewoon gedronken worden. Leefstijlaanpassingen moeten niet te drastisch zijn, passen bij de persoon, en doordat ze aantrekkelijk zijn vol te houden zijn. Door een gezondere leefstijl gaat men zich beter voelen, waardoor het aantrekkelijker wordt. Kleine stapjes in de goede richting kunnen al een verschil maken.

Van belang is dat de zorgverleners op de hoogte zijn en patiënten wijzen op dergelijke prehabilitatie programma's. Om deze leefstijladviezen nog gericht te maken gaan we nog verder onderzoek doen waarbij we ook aangeboren verschillen tussen mensen zullen meenemen en zullen kijken naar specifieke soorten dikke darmkanker.

Bronnen:
[COLON studie](#); [Vezel-UP project](#); [SoFiT trial](#); [Voedingscentrum](#)

Lees ook:

- [Antidepressivum laat goede effecten zien bij PDS](#)
- [Parkinson uit zich vaak eerst met maagdarmklachten](#)
- [Anti-TNF medicatie of een operatie als eerste behandeling bij de ziekte van Crohn](#)
- [Hoger risico op lange termijn complicaties door persistente vlokatrofie bij coeliakie](#)
- [Thalidomide effectief tegen terugkerend bloedverlies bij angiodysplasie](#)



Verandering in emotioneel functioneren naasten van patiënten met gevorderde kanker in laatste levensjaar

Het emotioneel functioneren van naasten van patiënten met gevorderde kanker in hun laatste levensjaar neemt in die tijd significant af, blijkt uit onderzoek van Laurien Ham (IKNL/PZNL) en collega's van IKNL en diverse ziekenhuizen. Op basis van data uit de eQuiPe-studie onderzochten Ham en collega's het verloop van het emotioneel functioneren van naasten en welke factoren daarop van invloed waren. Het soort relatie tussen patiënt en naaste, slaapproblemen van de patiënt en ervaren continuïteit van zorg bleken gerelateerd te zijn aan het beloop van emotioneel functioneren.

Kanker en in het bijzonder gevorderde kanker heeft niet alleen grote impact op de patiënt zelf, maar ook op de naasten van die patiënt. Daarom wilden Ham en collega's in kaart brengen wat die impact is op de kwaliteit van leven van de naasten van patiënten met gevorderde kanker, specifiek in het laatste levensjaar, als het duidelijk wordt dat de patiënt niet lang meer te leven heeft. Ham en collega's keken daarom aan de hand van data uit de [eQuiPe-studie](#) wat het beloop was van het emotioneel functioneren van 409 naasten van patiënten met gevorderde kanker in hun laatste levensjaar. De gemiddelde leeftijd was 64, 61% was vrouw en 75% van de naasten was de partner van de patiënt.

Partner-zijn en slaapproblemen patiënt gerelateerd aan lager emotioneel functioneren

Ham en collega's zagen dat het emotioneel functioneren van

naasten significant afnam in het laatste levensjaar van de patiënt, van 73.9 naar 64.6 (op een schaal van 100). Het zijn van de partner van de patiënt en naaste zijn van een patiënt met slaapproblemen bleken te zorgen voor een sterkere afname in emotioneel functioneren. Daarentegen bleek het ervaren van meer continuïteit van zorg (aan zowel patiënt als naaste) positief samen te hangen met een minder sterke afname in emotioneel functioneren. Het aantal naasten die klinisch relevante emotionele problemen ervaarden (d.w.z. een score lager dan 71 uit 100) nam significant toe over tijd: van 40% in 9-12 maanden voor overlijden naar 55% in de laatste drie levensmaanden.

Aandacht voor naasten essentieel

De resultaten uit het onderzoek van Ham en collega's laten zien dat zorgverleners ook aandacht voor naasten moeten hebben, zodat de juiste zorg geboden kan worden

op het moment dat naasten die zorg nodig hebben. Ham: 'Het is belangrijk er meer aandacht komt voor de naasten van patiënten met gevorderde kanker, zodat zorg geboden kan worden aan naasten wanneer ze dat nodig hebben. Deze zorg kan zowel door formele zorgverleners geboden worden als door de informele omgeving.'

Continuïteit van zorg verbeteren ten goede van patiënt en naaste

Daarnaast blijkt dat continuïteit van zorg een positief effect heeft op het emotioneel functioneren van naasten, zoals een [eerder onderzoek \(Versluis, 2023\)](#) ook al liet zien dat continuïteit van zorg een positief effect heeft op de kwaliteit van leven van patiënten met gevorderde kanker. Verbeteren van de continuïteit van zorg lijkt daarom van belang voor het welzijn van patiënten met gevorderde kanker en naasten. Het verbeteren van de samenwerking tussen verschillende zorgorganisaties en afdelingen draagt daaraan bij, aldus de onderzoekers. Een vast aanspreekpunt kan ook hierin helpen en ervoor zorgen dat de wensen en behoeften van patiënten en naasten op ieder moment duidelijk zijn voor alle zorgverleners.

Bron: IKNL

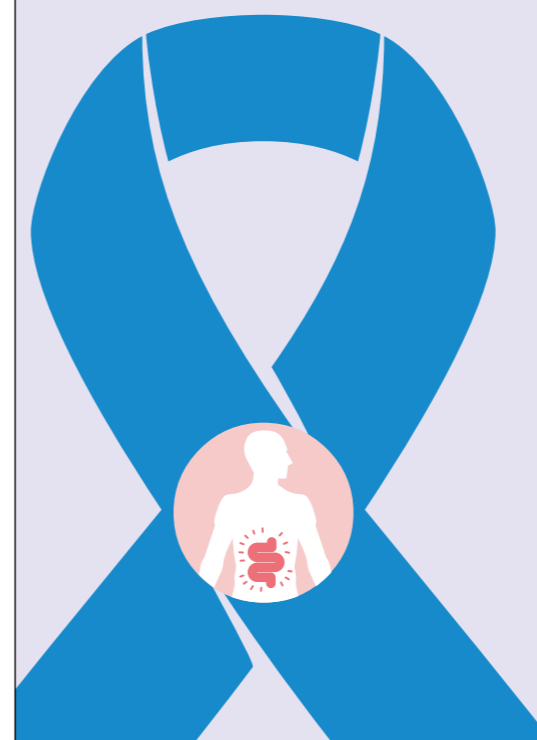


Lynch
Polyposis

Amsterdam UMC

HELP MENSEN MET (ERFELIJKE) DARMKANKER

Maak de darmcontroles
beter én minder belastend



JA, IK DONEER
OF ZET EEN
ACTIE OP!



[www.steunamsterdamumc.nl/
project/darmkanker](http://www.steunamsterdamumc.nl/project/darmkanker)



Ruud en HNPCC/Lynch

Op verzoek van Dick de Ruiter wil ik u graag nog een keer ‘mijn’ verhaal vertellen en waar ik nu sta! Ik heb dat een paar jaar geleden ook al eens gedaan, maar wellicht kan ik nu weer andere mensen helpen door dit te delen.

Ik ben Ruud de Jong, inmiddels 61 jaar jong en sinds een jaar of twee ben ik met prepensioen, na een jaar of dertig militair te zijn geweest. Inmiddels werk ik weer 20 uur per week voor defensie en de rest van mijn tijd vul ik met andere dingen.

In januari 1980 is mijn vader overleden aan de gevolgen van darmkanker, hij was 46 jaar oud. Hij was niet de eerste en ook niet de laatste in de familie die met kanker geconfronteerd werd. In die tijd wist men nog niet veel over erfelijkheid, dus kon daar geen onderzoek naar gedaan worden.

Dat duurde nog tot begin jaren negentig en ik weet dus al vrij lang dat ik een gen mutatie heb en daardoor een verhoogt risico op het ontstaan van poliepen in de darm. Daarom stond ik al lang onder controle.

In 2009 kreeg ik na zo’n screening dan een keer het nieuws wat je eigenlijk niet wilt horen. U heeft een tumor in de dikke darm en conform het protocol voor HNPCC-Lynch gaan we dan ook de dikke darm verwijderen. Zogezegd, zo gedaan, dus drie weken na de diagnose lag ik op de operatietafel in Meander Medisch Centrum in Amersfoort.

De chirurg kon niet met zekerheid zeggen of een (tijdelijke) stoma nodig zou zijn. Ik heb geluk gehad denk ik, want er is geen stoma aan te pas gekomen. De operatie is vlot verlopen. Maar waar ik in mijn agenda met potlood had geschreven dat ik na zes weken wel weer aan het werk zou zijn (ik was toen beroepsmilitair), heeft dat uiteindelijk toch elf maanden geduurd. Het heeft mij geholpen dat ik een redelijke basisconditie had en door mijn toenmalige sportinstructeur op een fantastische wijze ben begeleid.

Natuurlijk heeft het wel impact gehad en heb ik er mee moeten leren leven, maar dat is niet zo dramatisch als het misschien klinkt. Ik heb altijd gezegd dat ik mijn leven en eetgewoontes niet zou aanpassen. Dat is natuurlijk niet helemaal gelukt. Zonder die dikke darm is je spijsvertering anders en moet je uiteindelijk toch wat concessies doen. Tenminste als je niet al je tijd op het toilet wilt doorbrengen. 😊 Dat merk ik tot op heden nog, vooral als ik te vaak ongekookte groentes (sla) en te veel rood vlees eet. Maar verder is dat deel goed onder controle. Ook bij het leven hoort de permanente preventieve controle. Waar het vroeger een colonoscopie was is het inmiddels een (veel minder belastende) sigmoidoscopie. In eerste instantie gewoon in het Meander Medisch Centrum, maar inmiddels een paar jaar in het Jeroen Bosch Ziekenhuis in Den Bosch. Het was best lastig om de vertrouwde omgeving te verlaten, maar na mijn verhuizing

naar Noord-Brabant was het toch gemakkelijker om over te stappen naar een ziekenhuis in de buurt.

Wat me daarbij wel opviel is dat de procedures toch net even anders zijn. Vooral een iets andere manier van schoonmaken van de colon. Maar in de basis is het natuurlijk wel hetzelfde. Een inwendige controle van de darm. En tot op heden nog steeds zonder verrassingen, dus dat is goed.

Binnenkort ben ik weer aan de beurt. Ik heb geen klachten, dus ik verwacht dat het wel weer in orde zal zijn.

Wat merk ik er dan verder van? Eigenlijk niet zo veel. Ik heb nog steeds een litteken over mijn buik maar dat ziet niemand. Onlangs kreeg ik nog weer een vraag, om iemand met mijn ervaring verder te helpen. Dat drukt je weer even met de neus op de feiten. Helaas was de situatie voor de vraagsteller beduidend anders dan mijn situatie toentertijd, dus heb ik niet veel kunnen betekenen.

Maar dan zie je wel weer dat je met je ervaring in wezen anderen kunt helpen. Dat was ook de reden dat Dick mij gevraagd heeft om dit stukje te ‘dichten’. Dat doe ik dan ook graag en ik hoop dat ik er iemand mee kan helpen.

Ik prijs me gelukkig met mijn huidige gezondheid en wens iedereen het beste!

Ruud de Jong

Voor degene die het niet weten; de Stichting Lynch Polyposis heeft al sinds 2016 twee besloten groepen voor lotgenoten op Facebook: voor mensen met Lynch en voor mensen met Polyposis.

Lynch-syndroom Lotgenotengroep Polyposis Lotgenotengroep

Veilige groep

De berichten die de leden plaatsen kunnen alleen gezien worden door de leden binnen deze besloten FB-lotgenotengroep. Ook kunnen alleen aangemelde deelnemers reacties plaatsen die zich aan de groepsregels houden.

De besloten lotgenotengroep is dus een “veilige plek” om aan elkaar vragen te stellen of een ervaring te delen. Iedereen in de lotgenotengroep is tenslotte ervaringsdeskundige.

Uit ervaring blijkt dat op vrijwel iedere persoonlijke post wordt gereageerd en volgt er altijd wel zinvolle reacties en/of opmerkingen. Indien de vragen niet door de deelnemers kunnen worden beantwoord, wordt deze vraag doorgezet door de moderator van

de groep (vrijwilliger van de Stichting Lynch Polyposis) naar een medische deskundige van de Raad van Advies. Het antwoord van de betreffende arts wordt dan weer binnen de besloten FB-pagina geplaatst.

Hoe word ik lid?

Lid worden van deze lotgenotengroep kan alleen na aanvraag. U dient uiteraard wel een persoonlijk Facebook-account te hebben. Bedrijven of (commerciële) organisaties kunnen niet lid worden.

Heeft u Lynch? Zoek in het zoekbalkje op Facebook naar de Lynch-syndroom Lotgenotengroep. Heeft u een vorm van Polyposis zoals FAP, MAP, AFAP of Peutz-Jeghers? Zoek dan naar Polyposis Lotgenotengroep. Toelating tot de groep kan pas na beantwoorden van een paar vragen. Daarna bent u welkom om uzelf voor te stellen in de groep en/of een vraag te stellen. Alleen reageren op iemand anders reactie mag natuurlijk ook.



Is een gezonde leefstijl haalbaar?

Eerder schreef ik over het belang van, en soms gebrek aan, samenwerking tussen onderzoeker en arts. Het vakgebied waarin ik werkzaam ben, staat echter nog voor een veel grotere uitdaging: de maatschappij waarin we leven. Onze omgeving is in de afgelopen decennia op zo'n manier veranderd dat het steeds makkelijker is geworden om te kiezen voor té veel en té calorierijk voedsel. En dan doe ik nog alsof de keuze voor een gezonde leefstijl er is, maar dat blijkt in de praktijk toch vaak anders.

Sander Kooijman is wetenschappelijk onderzoeker aan de hoofdafdeling Interne Geneeskunde, sectie Endocrinologie. Zijn onderzoeksteam richt zich op nieuwe manieren om cardiometabole ziekten zoals obesitas, diabetes en hart- en vaatziekten, te voorkomen en behandelen.

Doorzettingsvermogen

Eén van de grootste misvattingen over mensen met overgewicht of obesitas is dat het wordt veroorzaakt door een gebrek aan wilskracht, en dat afvallen makkelijk zou zijn. Ik durf te stellen dat mensen met overgewicht of obesitas over het algemeen meer doorzettingsvermogen hebben. Daarnaast zijn deze mensen vaak juist meer bezig met gezondere keuzes dan anderen. Helaas helpt de maatschappij niet mee. Zo is meer dan 80% van het voedsel in de supermarkt bewerkt. Dat hoeft niet eens altijd ongezond te zijn, maar door

Tijdstip van sporten maakt uit voor bescherming tegen cardiometabole ziekten

Er wordt geschat dat ongeveer de helft van de patiënten met diabetes type 2, met betrekkelijk eenvoudige aanpassingen in de

leefstijl, hun medicijngebruik voor een groot deel of zelfs volledig zouden kunnen afbouwen. Alleen de vraag blijft: wat is een effectieve leefstijlinterventie en hoe past deze in het drukke leven van een individu? In het laboratorium hebben wij onder andere aangetoond dat het tijdstip van sporten uitmaakt voor de mate waarin dit beschermend werkt tegen cardiometabole ziekten. Op het moment van schrijven van dit blog proberen we dan ook mensen te vinden die mee willen doen aan een studie waarin ze 's ochtends of 's avonds sporten om te onderzoeken of deze bevindingen vanuit het laboratorium dus ook naar de praktijk te vertalen zijn. Echter blijkt het vinden van deelnemers ontzettend lastig, omdat ze op basis van willekeur een tijdstip toegewezen krijgen waarop ze moeten sporten. Daar zit men niet op te wachten.

Stimuleren van gezond gedrag

Het instellen van een “suikertaks”, de belasting op suikerhoudende dranken die op 1 januari is ingevoerd, is een goede eerste stap om ongezond gedrag terug te dringen. Echter zou gezond gedrag nog meer gestimuleerd moeten worden door de overheid. Tot die tijd zet mijn onderzoeksteam zich in om, net als voor mensen die met een verhoogd risico op



ziekte als gevolg van het werken in de nacht, uit te vinden hoe we leefstijlinterventies zo efficiënt mogelijk kunnen inzetten om gezondheidsverschillen te verkleinen.

De Health Campus Den Haag vormt hierin een belangrijke schakel tussen onderzoeker en praktijk. In het bijzonder de vertaling naar effectiever beleid en bestuur. Wat ik in ieder geval wil meegeven aan de lezers van dit blog: het ontstaan van cardiometabole ziekten is een optelsom. Elke dag dat je een gezondere keuze maakt of wel een keer de fiets pakt in plaats van de auto, helpt om jou en de maatschappij gezond te houden!

Bron: LUMC

José heeft FAP

Polyposis lotgenoot België

José is moeder van één zoon en grootmoeder van een kleinkind van 4. Haar passie is fotografie en ze houdt ervan om de zomer door te brengen in het Zuiden. Ze doet haar verhaal over leven met FAP.

Mijn moeder is op 30 jaar overleden aan kanker, daardoor stond ik zelf al vroeg onder controle. Ik was toen 8 jaar. Ze hebben op die leeftijd radiografieën gemaakt bij mij, maar er was niets te zien van poliepen. Op 12 jaar onderging ik opnieuw dezelfde onderzoeken en ook toen was er niets te zien op de foto's. Mijn grootmoeder deed dan de uitspraak: 'Jij hebt wellicht de ziekte niet'. Maar toen ik jaren later zwanger was, had ik regelmatig buikpijn. Toen raadde mijn grootmoeder aan om dezelfde huisarts te consulteren die ook mijn moeder behandeld had. Hij was de huisarts van mijn moeder en mijn grootvader en zag natuurlijk wel het patroon dat steeds terugkwam. Het is mijn geluk geweest dat ik bij die man ben terechtgekomen.

Mijn grootmoeder beseftte dat ook ik de familiale aandoening had geërfd en ze heeft voorzichtig geopperd of ik geen abortus wou. Maar dat was ik dus niet van plan. De arts door wie ik toen gevolgd werd, zei ook dat er grote kans was dat mijn ongeboren kind de aandoening niet had. Hij zei zelfs tegen mijn grootmoeder dat de kans zeer groot was dat ik niet aan kanker zou sterven. Niet echt onderbouwde uitspraken, maar ze gaven me toch hoop.

Toen ik dus twee maanden zwanger was, ontdekte men dat ik poliepen had in de dikke darm. Van familiale Polypose was er toen nog geen sprake, die diagnose kwam pas veel later. Men zag wel al dat het probleem zich over minstens drie opeenvolgende generaties manifesteerde. Men sprak ook al snel van 'een operatie'. Dat kwam opnieuw aan bod na de zwangerschap. Op een dag, toen ik zo'n jaar of 23 was, ging ik naar toilet en had ik bloedverlies. Toen overviel de paniek me. Mijn huisarts stuurde me naar het ziekenhuis in Leuven. Uiteindelijk duurde het nog 3 jaar, alvorens ik daar effectief terecht kwam. In 1974 ben ik dan opgenomen in Sint Rafael voor een ingreep aan de darmen. Veel informatie kreeg ik niet over het soort ingreep of de gevolgen.

Ik heb een maand verbleven in het ziekenhuis en men heeft massa's foto's gemaakt van de dikke darm. Ik gaf mijn toestemming om die foto's te gebruiken als lesmateriaal bij artsen in opleiding. Ik was een soort curiosum. Men wou een ingreep doen om de darm weg te nemen en me een permanent stoma geven. Dat heb ik geweigerd, daar was ik veel te jong voor, vond ik. Ik zei dat ik geen operatie wou als dat inhield dat ik de rest van mijn leven met een stoma moest rondlopen. Ik



heb toen een ingreep gehad, een ileorectale anastomose met aanleg van een tijdelijk stoma en dat vond ik een haalbare kaart. Ik was 6 maanden werk onbekwaam en ik hernam het werk nog met mijn tijdelijk stoma. Maar dat was een hel, want ik was continu bevreesd voor ongelukjes. Toen mijn stoma werd weggehaald was er opnieuw een periode van aanpassing waarin ik moest leren wat ik verteerde en wat niet.

Mijn zoontje was 5 jaar toen ik mijn ingreep kreeg. Het was toen dus al duidelijk dat het om een erfelijke aandoening ging en dus moest ook hij gevolgd worden. Naast mijn moeder heb ik immers ook een tante die heel vroeg, ze was maar 24, aan darmkanker gestorven is. Er was dus duidelijk een familiaal erfelijke component. Zijn eerste onderzoek had hij op de leeftijd van 10 jaar. Elke twee jaar kreeg hij een opvolgonderzoek en op de leeftijd van 17 jaar, toen men eigenlijk dacht dat hij

de aandoening niet had geërfd, ontdekte men ook bij hem poliepen in de dikke darm. Hij is dan ook voor de leeftijd van 18 jaar al geopereerd. Bij hem is de ingreep al gebeurd zonder tijdelijk stoma, zo ver was men toen al gevorderd in de techniek van die dikkedarmoperatie. Ik vond het verschrikkelijk dat ik de mutatie had doorgegeven. Ik heb toen weken lang gehuild. Maar mijn zoon, Chris, ging heel vlot om met wat hem overkomen was. Hij zag natuurlijk het voorbeeld van zijn moeder, ik dus, die met de aandoening een vrij normaal leven leidde. Het ging dus eigenlijk allemaal redelijk vanzelf.

Ondertussen weet ik wat ik verdraag en wat niet en dus kan ik zeggen dat ik 'controle' heb over de situatie. Zo gaf een glas wijn meestal ongemakken en diarree. Dat wist ik en dan bepaalde ik zelf of ik het er voor over had of niet. Maar ik had natuurlijk gehoopt dat de mutatie bij mij zou stoppen en dat ik die niet verder zou doorgeven. Maar helaas was dat niet het geval.

En dan kom je op het moment dat je kind een relatie met iemand begint. Zoals gezegd had hij al op zijn 18e een operatie gehad en Chris was formeel: hij wou zelf geen kinderen. Maar zijn vriendin en latere echtgenote vond dat kinderen er toch wel bij hoorden en vond dat als de kans bestond dat de kinderen niet aangetast waren, dat ze dan toch wel de kans moesten grijpen. Men wist toen al dat elk kind van een ouder met polypose 50% kans had om de mutatie over te erven.

Mijn zoon zei dan: als we kinderen nemen, dan wil ik niet één kind, maar meerdere kinderen. Er zijn er vier gekomen uiteindelijk en de drie jongste kinderen hebben de mutatie. De oudste, een meisje, heeft de ziekte niet. Maar dat heeft een minder sterke impact gehad dan bij mijn zoon. Ondertussen is de medische wetenschap natuurlijk enorm geëvolueerd en eigenlijk hebben de kinderen nu al twee voorbeelden die aangeven dat je met deze ziekte goed kan leven. De kinderen hebben hun activiteiten na de operatie, de twee jongens zijn al geopereerd, gewoon terug opgenomen.

Zij gaan naar school en sporten zoals tevoren. Mijn zoon, hun vader dus, heeft heel weinig last gehad van zijn darmoperatie, daar waar ik nog altijd heel goed moet oppassen wat ik eet. Maar ondertussen bestaat FAPA en worden we goed geïnformeerd door de website, nieuwsbrieven en infodagen. Deel uitmaken van zo'n vereniging geeft een gevoel van mee te zijn en mee te weten en dus controle te hebben.

Ik heb nooit stilgestaan bij het feit dat FAP een zeldzame aandoening is. Er zijn zo'n 800 patiënten met deze aandoening in België, waarvan 5 in mijn nabije familie, en ik zou graag hebben dat ze meer bekendheid krijgt. Maar ik voel me niet alsof ik een slecht 'lotje' getrokken heb.

In 1999 heb ik dan een tweede operatie gehad, voor aanleg van een pouch, met opnieuw een tijdelijk stoma. Maar dat was niet traumatisch of zo. Het enige moment waarvoor ik echt schrik had was 30 jaar worden, omdat dat de leeftijd was waarop mijn

Maar zijn vriendin en latere echtgenote vond dat kinderen er toch wel bij hoorden



moeder gestorven is. Maar ik ben er sindsdien altijd van uitgegaan dat het goed zou komen.

De toekomst van de kleinzonen, daar maak ik me soms wel zorgen om. Ze beginnen nu uit te gaan en vriendinnetjes te hebben. Wanneer vertellen ze aan hen dat ze een erfelijke aandoening hebben? Hoe zal het lopen als ze besluiten dat ze kinderen willen? De prenatale diagnostiek staat al ver, maar dat betekent dat er mogelijks verscheurende beslissingen moeten gemaakt worden.

Wat mijn jongste kleindochter betreft, die ook de mutatie heeft, zal het ook niet evident zijn om moeder te worden, zeker niet na zo'n ingrijpende darmoperatie. Bij mijn zwangerschap vertelde men mij dat heel de 'ophanging' in de buik na de darmoperatie aanzienlijk gewijzigd is. Ik zou een tweede zwangerschap liggend moeten doorbrengen als ik mijn kindje zou willen voldragen. Mijn troost is dat ze nog wat jaartjes heeft alvorens het zo ver is en de wetenschap in tussentijd nog grote stappen vooruit kan maken. Maar mijn kleindochter van 15, gaat er op een redelijk volwassen manier mee om. Zij zei bijvoorbeeld vorig jaar dat ze het niet erg zou vinden als ze al geopereerd zou worden, dan zou ze er immers al vanaf zijn. Ondertussen staat ze zeer vrolijk in het leven, zoals de meeste meisjes van 15!"



Beeld: Shutterstock

Veilig zwanger na kanker

Onvruchtbaar na een kankerbehandeling? Soms is het mogelijk om ingevroren eierstokweefsel na een succesvolle behandeling terug te plaatsen. Maar die kleine stukjes weefsel kunnen nog kankercellen bevatten. Een nieuwe techniek brengt daar verandering in.

Ingevroren eierstokweefsel van vrouwen met kanker kan gezuiverd worden van mogelijke kankercellen zonder de eicellen te beschadigen. Vrouwen die behandeld worden voor kanker kunnen daardoor onvruchtbaar worden. Soms is het mogelijk dat artsen nog voor de oncologische behandeling eierstokweefsel afnemen en invriezen om die dan na een succesvolle behandeling terug te plaatsen. Dat stelde wereldwijd al honderden vrouwen in staat om na hun herstel spontaan of via in-vitrofertilisatie kinderen te krijgen.

Helaas bestaat er altijd een klein maar reëel risico dat de stukjes

eierstokweefsel die zijn ingevroren ook kankercellen bevatten van de tumor waarvoor de vrouw op het moment van afname nog niet werd behandeld. Wordt dat eierstokweefsel teruggeplaatst, dan kan ook de kanker terugkeren.

Lotte Eijkenboom van Radboudumc onderzocht hoe ze het eierstokweefsel buiten het lichaam van mogelijke kankercellen kon zuiveren, zonder schade toe te brengen aan de eicellen. Ze ontdekte dat net als bij chemotherapie het type kanker bepaalt welk medicijn je bij deze zuivering - in vakjargon *purging* genoemd - het best kunt gebruiken. En ze wist bij alle vormen van kanker die ze onderzocht - rhabdomyosaroom, leukemie, ewingsaroom en borstkanker - een middel te vinden dat de tumorcellen vernietigde én de eicellen intact liet.

Biochemische postcode
Vervolgens testte Eijkenboom

een door de afdeling biochemie gemaakt middel, waarin ze specifieke eiwitten - zogenoemde DARPins - aan een exotoxine van een bacterie koppelden. Uit de proeven in het lab bleek dat deze combinatie voor het zuiveren van eierstokweefsel uitstekend werkt tegen kankercellen. Bovendien kon Eijkenboom er een specifiek stukje informatie van de tumor aan toevoegen, waardoor het middel een soort biochemische postcode meekreeg waardoor het alleen de kankercellen aanviel en de rest van de cellen ongemoeid liet. Het medicijn is tegen vrijwel elke vorm van kanker in eierstokweefsel te gebruiken, maar kan helaas nog niet in de reguliere kankerbehandeling worden ingezet. De designer drug werkt prima in kleine stukjes weefsel in een kweekschaaltje buiten het lichaam. Maar in het lichaam lukt dat voorlopig niet, omdat het gepaard gaat met erg veel bijwerkingen.

Bron: EOS wetenschap

Actief luisteren maakt het verschil en is soms lastiger dan een tumor verwijderen'

Door: Marike Broekmans LUMC, hoogleraar translationele neuro-oncologie

Als Marike Broekman 's ochtends opstaat, denkt ze: 'Ik mag iets betekenen voor andere mensen door mijn werk en ik ga nieuwe dingen leren. Dat is hartstikke mooi om te mogen doen.' Het is dinsdagochtend en ze heeft tussen de operaties in het Haaglanden Medisch Centrum even de tijd gevonden om te videobellen en een paar vragen te beantwoorden. 'Het kan zijn dat ik gebeld word vanwege een spoedsituatie.' Sinds augustus is hoogleraar translationele neuro-oncologie in het Leids Universitair Medisch Centrum (translationeel gaat over de link tussen het laboratorium en de patiënten).

Afschuwelijke berichten

Elke woensdag heeft ze spreekuur: dan moet ze mensen gaan vertellen dat ze een hersentumor hebben die in veel gevallen niet te genezen is. Jaarlijks krijgen zo'n 1.100 mensen in Nederland deze diagnose. Vijftien maanden later is, na een grote hersenoperatie en vaak bestraling en chemotherapie, de helft nog in leven. Opmerkelijk genoeg krijgen sommige van haar patiënten vervolgens medelijden met haar, schrijft ze in haar oratie: 'Wat een afschuwelijke berichten moet u geven dokter; hoe houdt u dit toch vol?' Ze reageert: 'Ik heb zulke lieve mensen op de poli. We hebben hele bijzondere gesprekken. Je komt snel op vragen als: wat maakt het leven voor iemand de moeite waard? Vaak moeten mensen huilen en dan maken we nog een paar grapjes. Alle emoties komen langs. En dan krijg je ineens zo'n lieve vraag dat je denkt: jongens, daar hoef je helemaal niet mee bezig te zijn.' Haar patiënten zijn precies de reden dat ze het volhoudt: 'Dat ik dit kan betekenen voor mensen: dat gesprek mooi doen, de begeleiding goed starten.'

Schouders eronder zetten

De samenwerking met haar collega's is een andere reden dat ze dit werk graag doet: 'Je werkt echt samen in teams om de uitkomsten van patiënten te verbeteren. Met z'n allen de schouders ergens onder te mogen zetten: 's ochtend zit de tumor er nog in en aan het einde van de dag niet meer.'

Wetenschap en praktijk

Eigenlijk is Broekman heel breed geïnteresseerd. Op de middelbare school vond ze veel vakken leuk. Ze ging tegelijkertijd geneeskunde en rechten studeren en maakte beide studies ook nog af. Haar laatste jaar geneeskunde deed ze aan de Harvard-universiteit in de VS. Het labonderzoek vond ze geweldig, helemaal in combinatie met werken in de kliniek. 'Hierin komen veel van mijn eigenschappen goed tot zijn recht.' Op haar afdeling in het HMC is ze de enige dokter die ook onderzoek doet in het lab en op haar afdeling in het LUMC de enige onderzoeker die ook met patiënten werkt. 'Je weet als onderzoeker zo beter waarvoor je het doet.' Haar studenten vinden het vaak interessant te horen dat je de wetenschap met de praktijk kunt combineren.

Nog veel te winnen

Natuurlijk zou ze haar patiënten liever vertellen: we kunnen je genezen. 'Daarom doe ik ook zoveel onderzoek.' De afgelopen jaren onderzocht ze hoe tumoren in de hersenen de afweercellen veranderen en zo de tumor ondersteunen. Met haar collega's ontdekte ze dat door een specifiek molecuul dat hierbij betrokken is te blokkeren de tumoren minder goed groeien. Maar hoe deze belangrijke vinding naar de praktijk te brengen? Daarvoor onderzoekt ze nu, met een team, hoe tijdelijk de barrière tussen de hersenen en de bloedbaan opgegeven kan worden, zodat medicijnen ingespoten kunnen worden en de tumoren minder hard groeien. Broekman is optimistisch: ze gelooft dat haar vak een stuk minder somber gaat worden. 'We weten nog zo weinig van het brein en specifiek van deze tumoren. Er valt zoveel te winnen.' Maar, benadrukt ze: om de vooruitzichten voor patiënten te verbeteren is ook oprechte aandacht nodig en het besef dat de beste zorg voor iedereen anders is. Daarvoor is meer nodig dan de technische vaardigheden van een dokter, schrijft ze in haar oratie. 'Juist het vermogen actief te kunnen luisteren en empathisch vermogen maken het verschil. Dit is soms lastiger dan een diepg.

Cultuurverandering

Een goede werkcultuur is ook hard nodig: goed kunnen communiceren en samenwerken met collega's en vragen durven stellen als je iets niet begrijpt. 'Ik ben nog opgeleid door iemand die met dingen ging gooien in de operatiekamer als het niet goed ging. Mensen verlaten het vak nu omdat ze de cultuur niet goed vinden. Er moet een cultuurverandering komen.' Want dan pas ontstaat een 'lerende omgeving' - de titel van haar oratie. Broekman is ook vicevoorzitter van de Raad Medische Wetenschappen van de KNAW, heeft nog andere nevenfuncties en daarnaast drie kinderen. Waar ze de tijd vandaan haalt? 'Ik denk altijd in mogelijkheden.' Marieke Broekman spreekt haar oratie uit op 5 april. Er zijn helaas geen plaatsen meer beschikbaar. U kunt de oratie wel volgen via een [livestream](#). Bron: [UniversiteitLeiden.nl](#).

Gebruik van kunstmatige intelligentie

voor het verbeteren van (de kwaliteit van) het kijkonderzoek van de darm

Door: Querijn van Bokhorst (arts-onderzoeker Maag, Darm- en Leverziekten, Amsterdam UMC)
& prof. dr. Evelien Dekker (Maag-, Darm-, Leverarts, Amsterdam UMC)

Als u bekend bent met het Lynch syndroom zult u regelmatig een kijkonderzoek van de dikke darm ondergaan, de zogenaamde coloscopie. Tijdens een coloscopie bekijkt de arts het gehele slijmvlies (de 'binnenbekleding') van de dikke darm. Dit wordt gedaan met behulp van een endoscoop: een flexibele lange slang met een doorsnede van ongeveer een centimeter, en met aan het uiteinde een ingebouwd lampje en een kleine videocamera.

Het voornaamste doel van een coloscopie is het opsporen van afwijkingen in de darm, waarvan darmpoliepen de meest voorkomende afwijkingen zijn. Darmpoliepen zijn goedaardige woekeringen van het darmslijmvlies (**Afbeelding 1**). Darmpoliepen kunnen echter geleidelijk uitgroeien tot een kwaadaardige tumor: darmkanker. Het doel van de coloscopie is dan ook om poliepen tijdig op te sporen en te verwijderen, om op deze manier darmkanker te voorkomen.

Voor een hoge kwaliteit van de coloscopie zijn er verschillende factoren van belang. Een goede voorbereiding van de darm is één van de belangrijkste factoren, maar daarnaast is het natuurlijk ook van belang dat de arts de darm rustig en nauwkeurig onderzoekt. Technische ontwikkelingen in afgelopen decennia hebben er voor gezorgd dat het nauwkeurig



Afbeelding 1: een gesteelde (links) en platte (rechts) darmpoliep

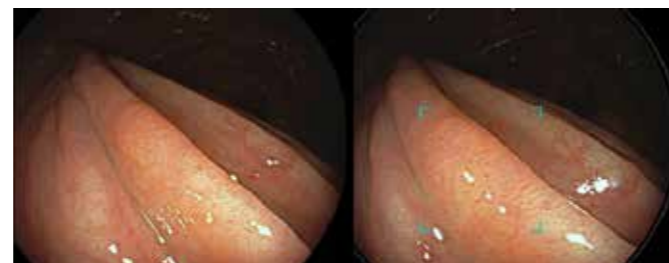
Bron: <https://www.mlds.nl/ziekten/poliepen-in-de-dikke-darm/>

onderzoeken van de darm steeds beter mogelijk is. Bij deze ontwikkelingen kunt u bijvoorbeeld denken aan de sterk verbeterde kwaliteit van de videobeelden die met de endoscoop kunnen worden vastgelegd, maar ook de ontwikkeling van technieken die het mogelijk maken om het contrast tussen normaal darmslijmvlies en poliepen te vergroten. Deze ontwikkelingen maken het mogelijk om poliepen beter op te sporen en te bekijken.

De meeste recente technische ontwikkelingen op het gebied van coloscopie maken gebruik van kunstmatige intelligentie. Kunstmatige intelligentie, ook wel bekend als artificial intelligence (AI), is een overkoepelende term voor technieken die het mogelijk maken om menselijke intelligentie aan te leren aan machines en computers. Op dit moment zijn er twee specifieke doeleinden waarvoor het gebruik van kunstmatige intelligentie voor het verbeteren van coloscopie al uitgebreid wordt onderzocht: het opsporen van darmpoliepen en het 'karakteriseren' van darmpoliepen.

Het opsporen van poliepen

Door computersystemen met behulp van kunstmatige intelligentie te trainen voor het herkennen van darmpoliepen, kunnen deze computersystemen de arts



Afbeelding 2: Een vlakke darmpoliep die wordt herkend door het kunstmatige intelligentie systeem (rechts)

helpen om eventueel aanwezige darmpoliepen op te sporen tijdens de coloscopie. Deze computersystemen doen dit door de videobeelden die de arts van de binnenkant van de darm maakt met de endoscoop continue te analyseren, waarbij het computersysteem beoordeelt of er een afwijking van het darmslijmvlies zichtbaar is die mogelijk passend is bij een darmpoliep. Als het computersysteem een afwijking detecteert, verschijnt er op het onderzoeksscherm van de arts bijvoorbeeld een blauw vierkant (**Afbeelding 2**). De arts kan vervolgens beoordelen of de gevonden afwijking inderdaad een poliep betreft, en zal de poliep zo mogelijk verwijderen.

Meerdere wetenschappelijke studies hebben inmiddels aangetoond dat kunstmatige intelligentie kan helpen om het opsporen van darmpoliepen tijdens coloscopie te verbeteren, met name voor minder ervaren artsen. Voor personen met Lynch syndroom, die vaak onder controle zijn in een expertisecentrum, is nog niet bekend of gebruik van kunstmatige intelligentie helpt om het detecteren van poliepen te verbeteren. In het Amsterdam UMC loopt op dit moment een wetenschappelijke studie (CADLY2 studie) waarin dit wordt onderzocht. Deze studie



Afbeelding 3: 'Karakterisatie' van een darmpoliep door het kunstmatige intelligentie systeem, waarbij het systeem aangeeft dat het waarschijnlijk een neoplastische darmpoliep betreft

wordt uitgevoerd in samenwerking met meerdere andere ziekenhuizen in Europa. Meer informatie over deze studie is te vinden op <https://cadly2.org/home-nl/> (Of scan de QR-code)

Het 'karakteriseren' van poliepen

Grofweg bestaan er twee soorten poliepen: poliepen die nooit tot een kwaadaardige poliep uit kunnen groeien (niet-neoplastische poliepen) en poliepen die kwaadaardig zijn of mogelijk in de toekomst kwaadaardig kunnen worden (neoplastische poliepen). Om darmkanker te voorkomen is het van belang dat neoplastische poliepen tijdig worden opgespoord en uit de darm worden verwijderd. Niet-neoplastische poliepen hoeven in principe niet verwijderd te worden, aangezien deze nooit zullen uitgroeien tot darmkanker. Het onderscheid maken tussen neoplastische en niet-neoplastische poliepen kan gedaan worden op basis van hoe een poliep eruit ziet, en wordt ook wel 'karakteriseren' van poliepen genoemd. Het met zekerheid maken van dit onderscheid kan voor de arts soms echter moeilijk zijn. Voor de zekerheid worden dus vaak (bijna) alle gevonden darmpoliepen verwijderd.

Indien met meer zekerheid onderscheid gemaakt kan worden tussen de verschillende typen darmpoliepen op basis van het 'uiterlijk' van de poliepen, maakt dit het mogelijk om er veilig voor te kiezen poliepen niet uit de darm te verwijderen en/of de verwijderde poliepen niet naar de patholoog op te sturen voor analyse onder de microscoop. Het niet verwijderen van poliepen verlaagt het risico op complicaties (zoals bijvoorbeeld bloedingen), terwijl het niet opsturen naar de patholoog jaarlijks grote hoeveelheden zorgkosten kan besparen.

Kunstmatige intelligentie kan artsen mogelijk helpen om het onderscheid tussen neoplastische en niet-neoplastische poliepen beter te maken. Hiervoor zijn computersystemen getraind met foto's van een groot aantal poliepen, waarvan bekend is wat voor type poliepen het betreft door onderzoek onder de microscoop. Een voorbeeld van de 'karakterisatie' van een darmpoliep door een computersysteem is te

zien in **Afbeelding 3**. Onderzoeken laten echter zien dat de computersystemen voor het ‘karakteriseren’ van poliepen op dit moment nog niet beter presteren dan ervaren artsen. Op dit moment zijn de prestaties en toegevoegde waarde van dit soort systemen dus nog niet groot genoeg om de systemen al standaard te gebruiken. Wel wordt er momenteel veel werk verricht om deze systemen verder te ontwikkelen en verbeteren.

Aanvullende toepassingen van kunstmatige intelligentie voor coloscopie

Naast het gebruik van kunstmatige intelligentie voor het opsporen en ‘karakteriseren’ van poliepen, wordt er ook veel onderzoek gedaan naar de toepassing van kunstmatige intelligentie voor bijvoorbeeld het inschatten van de exacte locatie (in de darm) en grootte van gevonden darmpoliepen. Ook worden bijvoorbeeld mogelijkheden onderzocht om met behulp van kunstmatige intelligentie een schatting te maken welk percentage van het darmslijmvlies tijdens het onderzoek is bekeken (*is er goed achter elke darmplooi gekeken?*) en wordt er ook gekeken of kunstmatige intelligentie artsen kan helpen om sneller en nauwkeuriger verslagen van uitgevoerde coloscopieën op te stellen. Gezien de snelle ontwikkelingen die er gaande zijn op het gebied van kunstmatige intelligentie, zullen in aankomende jaren de mogelijkheden voor toepassing van kunstmatige intelligentie voor coloscopie alleen maar verder uitbreiden.

Veiligheid en betrouwbaarheid

Het is begrijpelijk dat patiënten zich zorgen kunnen maken over de betrouwbaarheid en veiligheid van nieuwe technologieën gebaseerd op kunstmatige intelligentie. Belangrijk om te benoemen is dat dergelijke systemen uitgebreid worden getest en voortdurend worden verbeterd. Daarbij worden deze systemen altijd gebruikt als aanvulling op, en niet ter vervanging van, de expertise van artsen. Dit betekent dat een getrainde arts altijd de uiteindelijke diagnose stelt en medische beslissingen neemt. Daarbij is goed om te benoemen dat de arts ook een belangrijke rol heeft om kunstmatige intelligentie systemen van aanvullende waarde te laten zijn: pas als de darm en/of poliep goed en uitgebreid in beeld wordt gebracht door de arts is het computersysteem in staat om een zo goed mogelijke beoordeling te doen.

Conclusie

Kunstmatige intelligentie biedt veelbelovende mogelijkheden om de kwaliteit van coloscopieën te verbeteren, onder andere door artsen te ondersteunen bij het opsporen van poliepen. Aankomende jaren zullen methoden om kunstmatige intelligentie toe te passen voor het verbeteren van kwaliteit van coloscopie verder worden ontwikkeld en verbeterd. Dit zal er richting de toekomst aan bijdragen dat de kwaliteit van coloscopie verder kan worden verbeterd, en de onderzoeken efficiënter kunnen worden uitgevoerd.



Kanker luisteren

verhalen van patiënten met kanker

Twintig mensen met kanker vertellen over hun leven met kanker, emeritus hoogleraar medische psychologie Ad Kaptein hoorde hen aan en tekende hun verhalen op.

Die teksten verschenen eerder als columns in het vakblad Medische Oncologie, en zijn nu bijeengebracht in Kanker luisteren. In een aantal korte beschouwingen die daaraan voorafgaan, fundeert Kaptein zijn inzichten over de rol van ‘het verhaal’ in de zorg op het werk van Arthur Frank, Arthur Kleinman en Howard Leventhal, die hebben geschreven over de respectievelijk maatschappelijke, culturele en psychologische determinanten van ziektegedrag. Zieke mensen en hun lijden proberen te begrijpen met de min of meer gebrekkige methoden uit de humane en sociale wetenschappen en de fine arts om begrip te krijgen van en betekenis te geven aan dat lijden: dat is vervolgens de agenda van zijn boek. Kaptein bespreekt de zin van expressief schrijven over ziekte, geeft een handvol titels van romans en films over kanker, en gaat in op de betekenis van muziek en de verbeelding van de ziekte door beeldend kunstenaars. Heel goed is dat Kaptein ook aandacht heeft voor graphic novels.

Daarna introduceert hij wat je het best zou kunnen omschrijven als ‘narratieve oncologie’, geeft uitleg over zijn werkwijze - Kaptein blijft in deze inleidende teksten steeds een empirisch wetenschapper - waarna de uitstekend opgeschreven, vaak ontroerende en ontmoedigende, maar niet zelden gek genoeg ook opbeurende verhalen volgen van de patiënten naar wie hij aan hun keukentafel luisterde. Zegt er één: ‘Kanker, daar kun je niet tegen vechten. Je bent eraan overgeleverd. Ondanks alle behandelingen: je overleeft het of je gaat dood. Je hebt er zelf geen invloed op.’ Steeds weer blijkt: de zorgverleners doen hun werk prima, het zorgsysteem is krakkemikkig.

Kanker luisteren,
Ad Kaptein,
Uitgeverij Elmar

ISBN: 9789038929095;
Taal: Nederlands;
Uitvoering: Hardcover;
Aantal pagina's: 184;
Verschijningsdatum: december 2023;
Gewicht: 393;
Afmetingen: 209 x ...
€ 24,99





‘Darmkanker vroegtijdig opsporen via een eenvoudige bloedtest’

Een veelbelovende studie toont aan dat darmkanker in een vroeg stadium in 83% van de gevallen kan worden opgespoord op basis van een eenvoudige bloedtest. Kan een bloedonderzoek de coloscopie en stoelgangtest binnenkort dan vervangen?

[Lees ook: Alles wat je moet weten over darmkanker](#)

Hoe ontstaat darmkanker?

Darmkanker is een vorm van kanker die meestal ontstaat uit poliepen die zich vormen op de binnenbekleding van de dikke darm of het rectum. De meeste van deze gezwellen zijn goedaardig. In sommige gevallen ontwikkelen ze zich echter langzaam (na 5 tot 10 jaar) tot een kankergezwell. Deze poliepen veroorzaken geen zichtbare symptomen (met het blote oog). Screening is daarom cruciaal om ze op te sporen en te verwijderen voordat darmkanker zich ontwikkelt.

[Lees ook: Hoe kan je het risico op darmkanker verlagen?](#)

Hoe wordt darmkanker vandaag opgespoord?

In België gebeurt de screening voor darmkanker tegenwoordig via een stoelgangonderzoek dat om de twee jaar plaatsvindt bij mannen en vrouwen tussen de 50 en 74 jaar. Als het staal sporen van occult bloed (met het blote oog onzichtbaar bloed) vertoont, kan dit een teken zijn dat er een poliep of kankergezwell

aan het bloeden is. Als de test positief is, moet je een coloscopie laten doen om de laesies te onderzoeken en te verwijderen.

[Lees ook: Van poliepen tot darmkanker: het belang van screening](#)

Sporen van darmkanker in het bloed

Volgens een onderzoek dat is gepubliceerd in The New England Journal of Medicine, kan een bloedtest fragmenten DNA opsporen die door darmtumoren in de bloedbaan zouden worden vrijgegeven (circulerend tumor-DNA of ctDNA). Deze celvrij DNA test of kortweg cfDNA-test zou darmkanker in een vroeg, behandelbaar stadium kunnen opsporen.

Het onderzoek was gebaseerd op een steekproef van 7.861 mensen tussen 45 en 84 jaar. De resultaten van de bloedtests werden vergeleken met die van coloscopieën. 83,1% van de deelnemers met dikkedarmkanker bevestigd door coloscopie had een positieve bloedtest voor ctDNA, en 16,9% had een negatieve test, ook al had de coloscopie kanker vastgesteld.

Volgens een van de auteurs van het onderzoek, gastro-enteroloog William M. Grady, “zijn de resultaten van het onderzoek een veelbelovende stap in de richting van de ontwikkeling van meer praktische hulpmiddelen

voor het opsporen van dikkedarmkanker in een vroeg en behandelbaar stadium. De test zou een alternatief kunnen zijn voor patiënten die de huidige screeningopties weigeren”.

[Lees ook: Slijm bij de ontlasting kan wijzen op gezondheidsprobleem](#)

De beperkingen van de bloedtest voor screening op darmkanker

Onderzoek heeft echter geen bevredigende resultaten aangetoond voor het opsporen van poliepen of gevorderde precancereuze laesies. De test detecteerde deze in slechts 13% van de gevallen, vergeleken met 42% bij analyse van de ontlasting en 93% bij coloscopie.

De test zou het dus mogelijk maken om kanker in een vroeg stadium te behandelen, maar niet om kanker te voorkomen door poliepen op te sporen vóórdat ze zich tot kanker ontwikkelen.

Voor Dr. William M. Grady blijft de bloedtest echter een troef: “Dikkedarmkanker komt veel voor en kan worden voorkomen door screening, maar in bepaalde populaties ondergaat minder dan de helft van de mensen die in aanmerking komen voor screening ook daadwerkelijk deze tests... De mogelijkheid om

een bloedtest uit te voeren tijdens routinebezoeken aan de dokter zou een kans kunnen zijn om meer patiënten te helpen zich te laten screenen”.

“We blijven zien dat jongere mensen darmkanker ontwikkelen en het is nu de op twee na meest voorkomende vorm van kanker bij mensen onder de 50.”

[Lees ook: Stoelgangtest om dikkedarmkanker op te sporen is enorm succes](#)

Darmkanker is een van de best behandelde vormen van kanker als de diagnose in een vroeg stadium wordt gesteld.

[Lees ook: Hoe verloopt het bevolkingsonderzoek dikkedarmkanker en wie kan deelnemen](#)

Bronnen:

<https://www.nejm.org>

<https://www.webmd.com>

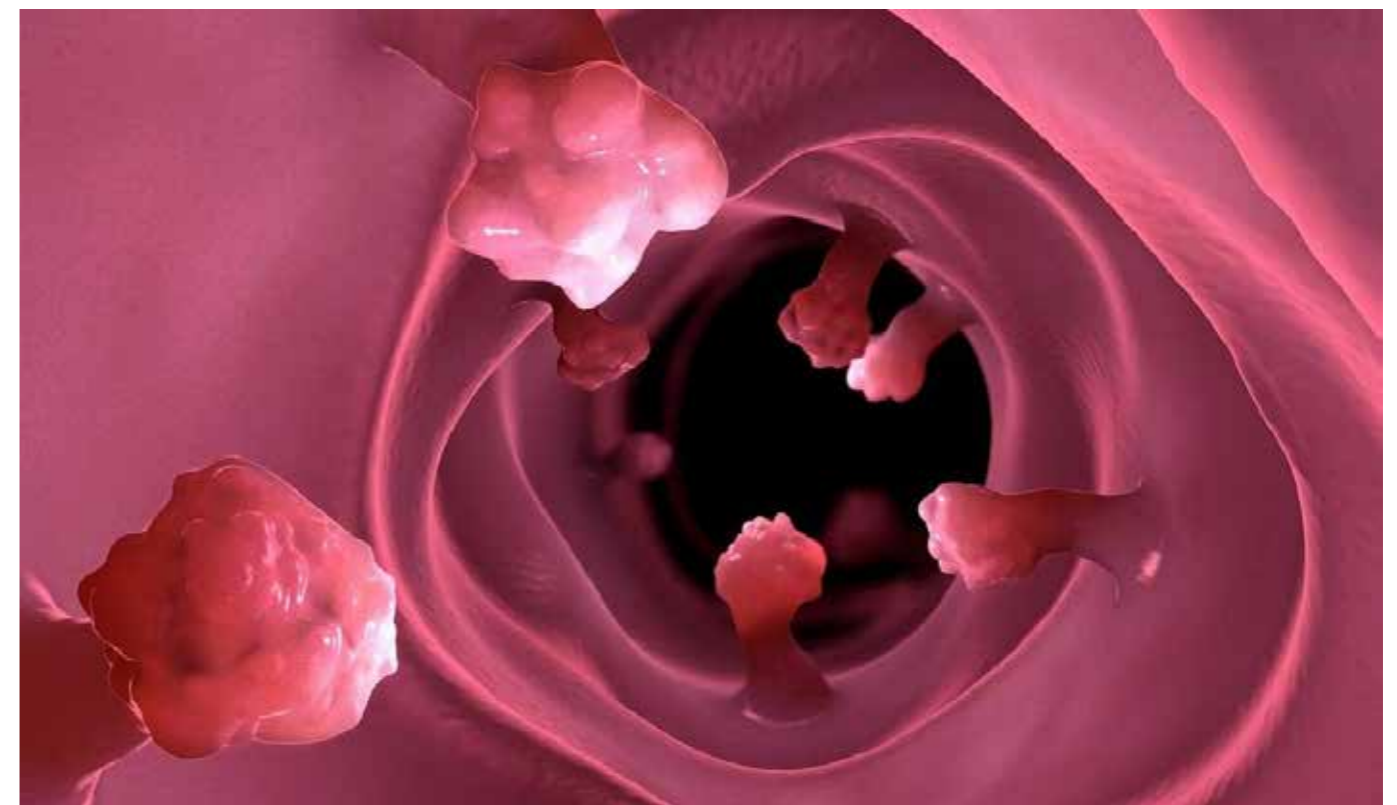
<https://www.cancer.gov>

<https://www.fredhutch.org>

<https://clinicaltrials.gov>

<https://www.facs.org>

Auteur: *Olivia Regout*,
gezondheidsjournalist



Alsnog een genetische oorzaak vinden is belangrijk voor patiënten'



Beeld: Radboudumc | Finn McAleer

Het in kaart brengen van de aanwezigheid van een genetisch tumor-risico-syndroom binnen een familie is erg belangrijk, maar soms kan met de reguliere diagnostiek geen duidelijke genetische variant worden gevonden. Door in een onderzoeks-setting uitgebreider naar het DNA te kijken vond Iris te Paske verborgen genetische varianten die de erfelijke aanleg voor gastro-intestinale kanker verklaren.

Een genetisch tumorrisicosyndroom betekent een erfelijke aanleg (een verhoogd risico) voor het ontwikkelen van kanker, vertelt Iris te Paske (Radboudumc, Nijmegen). 'Het vinden van een genetische variant is belangrijk voor zowel de patiënt zelf als voor familieleden. Voor de patiënt kan het antwoord geven op de waaromvraag, kan het consequenties hebben voor de behandeling en geeft het duidelijkheid over het risico op het ontwikkelen van andere tumoren. Familieleden kunnen zich laten testen op de erfelijke variant', zegt Te Paske. 'Bovendien kan er gerichtere screening worden aangeboden. Draggers kunnen regelmatig worden gecontroleerd, terwijl bij niet-dragers er vaak geen extra surveillance meer hoeft plaats te vinden.' 'Binnen reguliere genetische diagnostiek voorzien we al veel patiënten van een genetische diagnose, maar soms kan er met de huidige diagnostische testen helaas geen duidelijke genetische variant worden gevonden. Dan kan research uitkomst bieden: binnen

onderzoek kunnen we soms nog *nét* iets meer.'

Tasten in het duister

Als onderdeel van het Europese Solve-RD-project, waar ook het Europese referentienetwerk voor genetische tumorrisicosyndromen (ERN-GENTURIS) aan meedoet, speurde Te Paske naar verborgen erfelijkheid bij gastro-intestinale kanker.¹ Door op een uitgebreidere manier naar het DNA te kijken kan soms *wél* de genetische variant gevonden worden die de erfelijke aanleg voor het ontwikkelen van gastro-intestinale kanker verklaart. Een van de genetische tumorrisicosyndromen is het lynchsyndroom, dat wordt gekenmerkt door darmkanker of baarmoederkanker op een jonge leeftijd en door de aanwezigheid van een genetische variant in een van de zogeheten *mismatch repair*-genen. 'In een klein deel van de patiënten die al op jonge leeftijd een *mismatch repair* (MMR)-deficiënte kanker hebben, lijkt er sprake te zijn van lynchsyndroom, maar kan de oorzakelijke genetische variant in de reguliere diagnostiek niet

worden gevonden. Rondom deze patiënten tasten de artsen in het duister.'

Gericht testen

Binnen haar onderzoek dat gericht was op het vinden van mogelijke verborgen genetische oorzaken in deze patiënten, screende ze een cohort van 32 patiënten bij wie er sterke aanwijzingen waren voor lynchsyndroom. Dat deed ze met behulp van gerichte *long-read sequencing*, een innovatieve techniek waarbij lange stukken DNA worden afgelezen. Daarbij keek ze specifiek naar genen die betrokken zijn bij het lynchsyndroom. 'Eerst keken we aan de hand van de kanker welke lynchgenen uitgeschakeld zijn, waardoor we konden voorspellen in welk gen de genetische variant zou kunnen zitten. Die genen hebben we in hun geheel geanalyseerd, waarbij we ook de niet-coderende delen hebben meegenomen. Deze worden in de standaarddiagnostiek in principe niet geanalyseerd. Bij 19 procent van de patiënten konden we alsnog een genetische variant vinden die de veroorzaker is van een defect *mismatch repair*-eiwit. Hen konden we alsnog diagnosticeren met lynchsyndroom; dat is voor deze patiënten heel erg belangrijk.

Hopelijk kunnen we in de toekomst meer informatie uit de tumor halen door breed naar het moleculaire profiel te kijken: Iris te Paske

Als voorbeeld noemt ze een familie bij wie eerder nooit een afwijking was gevonden in de patiëntenzorg. Met gerichte *long-read sequencing* in het kader van onderzoek vonden ze bij een lid van deze familie een genetische variant op een onverwachte plek. 'In het niet-coderende deel van het DNA (een intron) bleek een genetische variant te zitten die ervoor zorgt dat er een fout eiwit wordt gemaakt. Dit wijst erop dat deze patiënt wel lynchsyndroom heeft. Nu we weten waar de genetische variant zit, kunnen de familieleden zich gericht laten testen.'

Moleculaire verschillen

Dezelfde variant werd bij een andere, niet-gerelateerde patiënt gevonden. Daarnaast werden grotere inserties en deleties in intronen gevonden die resulteren in de productie van een defect eiwit. 'Eerder vonden we deze niet omdat in de standaarddiagnostiek gekeken wordt naar de coderende delen in het DNA. We laten zien dat gerichte *long-read sequencing* kan helpen om niet-coderende of structurele varianten te vinden, als binnen de reguliere diagnostiek geen oorzakelijke variant wordt gevonden in patiënten die hoogverdacht zijn voor lynchsyndroom.'

Binnen het promotieonderzoek, waar centra vanuit heel Europa aan hebben deelgenomen, is ook

bestaande *whole exome sequencing*-data opnieuw geanalyseerd om te kijken of de genetische diagnose van patiënten kon worden ontrafeld. Dit werd ook gedaan bij patiënten met adenomateuze of sereuze polyposis. Deze mensen hebben mogelijk een erfelijke aanleg voor het ontwikkelen van grote hoeveelheden poliepen in de darm. 'Bij 2 tot 3 procent van deze opnieuw geanalyseerde patiënten hebben we alsnog een genetische oorzaak kunnen vinden.

Daarnaast onderzocht Te Paske het moleculaire tumorprofiel van patiënten met microsatelliet-stabiele gastro-intestinale kanker en/of adenomateuze of sereuze polyposis. 'In een cohort van 124 patiënten keken we naar de moleculaire profielen van deze adenomateuze of sereuze poliepen, om beter te begrijpen hoe ze ontstaan en hoe ze zich ontwikkelen. Uit dit onderzoek bleek dat er moleculaire verschillen zijn tussen sereuze en adenomateuze poliepen. Kennis over deze moleculaire verschillen is van belang om (in de toekomst) een onderliggend genetische variant te kunnen vinden.

Interpretatie is lastig

Waarom is het dan zo lastig om een oorzakelijke genetische variant te vinden? 'De interpretatie is op dit moment een van de grootste struikelblokken', denkt Te Paske. 'Met de nieuwste technieken zoals (*long-read*) *whole genome sequencing* kunnen we gedetailleerd het genoom in kaart brengen, maar dat resulteert in een groot aantal genetische varianten, waarvan er mogelijk maar één de oorzaak van het ziektebeeld is. Het moeilijkste is om de juiste oorzakelijke variant te selecteren en te bevestigen dat deze *causaal* is.' Mogelijk kan de tumorinformatie ook uitkomst bieden. 'Hopelijk kunnen we in de toekomst meer informatie uit de tumor halen door breed naar het moleculaire profiel te kijken: welk proces ligt ten grondslag aan de tumorontwikkeling? Dat kan helpen bij het vinden van de genetische variant die de erfelijke aanleg veroorzaakt.'

Hoofdpunten proefschrift

- Door op een uitgebreidere manier naar het DNA te kijken kan soms *wél* de verborgen genetische variant gevonden worden die de erfelijke aanleg voor het ontwikkelen van een gastro-intestinale kanker verklaart.
- Met het sequencen van langere stukken DNA door middel van *long-read sequencing* kon bij 19 procent van de Lynch-like patiënten alsnog lynchsyndroom worden gediagnosticeerd.
- Heranalyse van genetische data van patiënten met gastro-intestinale kanker en/of adenomateuze of sereuze polyposis bracht bij 2 tot 3 procent van hen een genetische oorzaak aan het licht.



[Ingrijpen in embryo-DNA: valt er nog wat te kiezen?](#)

Is het wel nodig, dat ingrijpen in embryonaal DNA om erfelijke ziekten uit te bannen voor toekomstige generaties? Deze vraag legden we voor aan verschillende experts en ervaringsdeskundigen. Wat weten we nu?

[Zo gevaarlijk is deze trend: <Snus kan mondkanker veroorzaken>. Fragment](#)

Onder jongeren is snus, tabak om op te kauwen, aan een opmars bezig. Je krijgt er natuurlijk geen longkanker van zoals bij roken, maar het spul is wel degelijk slecht voor je gezondheid. Longpatholoog Danielle Cohen legt uit hoe het zit in de nieuwe aflevering van Legt Uit.

[Steeds minder mannen doen mee aan onderzoek darmkanker](#)

Mannen die niet meedoen aan het Bevolkingsonderzoek Darmkanker denken ten onrechte dat de test onnodig is wanneer ze geen klachten hebben. Ze ontnemen zichzelf zo de kans op vroegtijdige ontdekking van de ziekte en mogelijke genezing. Dat stelt de Maag Lever Darmstichting

[Leidse kak helpt patiënten af van resistente darmbacteriën | LUMC](#)

Het inbrengen van poep van gezonde donoren in de darmen van chronisch zieke mensen heeft een gunstige werking op de darmbacteriën van de ontvangers. Ook op langere termijn. Dat blijkt uit onderzoek van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) en de Nederlandse Donor Feces Bank (NDFB).

<https://tinyurl.com/543hyfny>

Oudere vrouwen hebben hogere risico's na behandeling voor baarmoederkanker.



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

Activiteiten agenda 2024

Zaterdag 9 november Landelijke Contactdag
Data andere activiteiten nog niet bekend

[Webinars van Olijf over gynaecologische kanker 2023/2024 | Olijf](#)

Terugkijken webinars over eierstokkanker en baarmoederkanker. Deze kun je nog bekijken op de website van Olijf. Je vindt hier ook de antwoorden op veel vragen die niet in de uitzending konden worden behandeld.

[Is aangebrand eten slecht voor je?](#)

Wist je dat een zwartgeblakerd worstje even slecht is voor je gezondheid als het roken van een heel pakje sigaretten? De zwarte randjes op je eten zitten namelijk vol kankerverwekkende stoffen. Toch is niet elk donkere randje even slecht voor je. Toxicoloog Nynke Kramer (Wageningen Universiteit) vertelt hoe dat zit.

[Volvulus of darmtorsie: wat zijn de symptomen?](#)

Volvulus of darmtorsie is een vrij veel voorkomende aandoening waarbij een gedeelte van de darm om zichzelf gedraaid is. Het is een belangrijke oorzaak van een darmobstructie (ileus) waardoor het voedsel niet meer door de darm kan passeren. In dat geval is medisch ingrijpen noodzakelijk.

<https://tinyurl.com/2pcvrhdn>

Met MRI in de maag kijken, op het moment dat je melk drinkt, is het vloeibaar, maar in je maag wordt het al snel een soort kaas. Met een MRI-scanner kan je goed bestuderen hoe de vertering van melk werkt, ontdekte promovendus Morwarid Mayar.

[Even aandacht voor reacties van onze lezers](#)

Een van onze trouwe lezers maakt de redactie attent dat zij de briefwisseling tussen Margot en Wim mist. Plotseling werd de briefwisseling beëindigd. En dat na vele, vele jaren van wederzijdse brieven. Brieven tussen Sylvia en Wim en later: Margot en Wim. En telkenmale met een bijzondere openhartige inblik in hun beider leven als lotgenoten. Dank voor uw reactie!

Het onderwerp 'Minder leverkanker bij koffiedrinken' maart editie 2024, pagina 18: koffiedrinken heeft positieve gevolgen/invloed bij darmkanker. Helaas wordt Lynch niet in dit artikel genoemd, een van de donateurs maakte de redactie attent, dat Lynch-patiënten zijn uitgesloten van dit onderzoek, wel zo belangrijk dit te vermelden, juist omdat de uitkomsten opmerkelijk zijn.

Missie

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

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

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

[Belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact](#)

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

[Vergroten van kennis en bewustwording over Lynch en Polyposis](#)

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

Doelstellingen van de Stichting Lynch Polyposis zijn:

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

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



Aanmelden donateur



Website



De Buik Klassieker 2024

Stichting Lynch Polyposis

Kom in actie voor iedereen met darmkanker

Wij gaan als team de uitdaging aan! Op 14 september fietsen wij mee om geld op te halen voor spijsverteringsonderzoek. Het grootste doel van deze stichting is belangenbehartiging en informeren van mensen met Lynch en Polyposis (met o.a. erfelijke darmkanker) in brede zin. Daarom gaan wij deze strijd aan en daar hebben we jouw hulp bij nodig.

MLDS heeft de afgelopen jaren een aantal onderzoeken gesubsidieerd, die voor de stichting Lynch Polyposis erg belangrijk zijn:

- Vroege opsporing van dikke darmkanker bij jongvolwassenen
- Het opsporen van darmkanker met een elektronische neus (eNose)
- Wat zijn kankerrisico's mensen met een specifieke DNA veranderingen, hoe vinden we ze en waarom heeft de een meer kans op kanker dan de ander

Hoe kan jij helpen?

Je kan met deze groep meefietsen of doneer een bedrag. Alles is welkom. Enorm bedankt voor je steun!



Ik steun dit team



Ik wil in dit Team meefietsen



Doneer nu!



<https://tinyurl.com/mr3tmbuc>

