

Lynch  
Polyposis

Contactblad

Jaargang 11 • nummer 3 • maart 2025 • [www.lynch-polyposis.nl](http://www.lynch-polyposis.nl)

Polyposis Special, ervaringsverhalen  
Ellis Eikenboom, Erasmus MC promoveert op Lynch

# 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

## Bestuur Stichting Lynch Polyposis

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

Secretaris, Simone Schoonen  
secretaris@lynch-polyposis.nl

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

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

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

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

## Vrijwilligersraad

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

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

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

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

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

Marcia Hamers  
marcia.hamers@lynch-polyposis.nl

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

**Vormgeving:** Kim Segers

**Druk:** De ideeënfabriek van Pieters

### Cover foto:

Fotografie:  
Ruud Koppenol/Klinische Genetica  
Erasmus MC

## Contactadres

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

YouTube kanaal Stichting Lynch Polyposis

## Wijzigingen leden / donateursbestand

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

## Bankrekening

Stichting Lynch Polyposis  
NL92 INGB 0006 557698

## Kamer van Koophandel Utrecht

60654589

## Raad van Advies

### Stichting Lynch Polyposis

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

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

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

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

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

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

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

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

Mw. Dr. J.M. Woolderink,  
Gynaecoloog, Martini Ziekenhuis  
Groningen

Dr. Jorien Woolderink,  
Gynaecoloog, UMCG

## Erfelijkheidsonderzoek

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

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

## Stichting Lynch Polyposis

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

## Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren (StOET)

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

## Informatie op maat en digitaal lotgenotenforum

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

**Digitaal lotgenotenforum (discussiegroepen, blogs en lotgenoten vinden):**  
[www.kanker.nl](http://www.kanker.nl)

## Telefonisch vragen over kanker:

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

## KWF Kankerbestrijding

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

## Ned. Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

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

## Maag Lever Darm Stichting (MLDS)

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

## Stoma Vereniging

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

**Stichting voor patiënten met kanker aan het spijsverteringskanaal (SPKS)**  
[www.spks.nl](http://www.spks.nl)

## Erfelijkheid / Erfocentrum

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

## Website voor kinderen

over erfelijke ziektes  
[www.ikhebd.nl](http://www.ikhebd.nl)

## Welder (voorheen Breed Platform Verzekerden & werk)

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

## Helen Dowling Instituut

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

# Inhoud

- 2 Belangrijke adressen
- 3 Inhoud
- 4 Bericht van de voorzitter
- 5 Memo van de penningmeester
- 5 Memo van de hoofdredacteur
- 6 Via het mondje gaat het uiteindelijk naar het kontje! Een serie over de spijsvertering
- 8 “Gebruik je bij chemotherapie het woord ‘misselijk’
- 10 In the Picture
- 11 Levertransplantatie en chemotherapie verbeteren overleving in geselecteerde patiënten met uitgezaaid colorectaal carcinoom

## Polyposis Special

- 12 Polyposis: Wat is het en hoe ontstaat het?
- 15 Persoonsgerichte achtergrond Peutz & Jeghers
- 16 Het FAP verhaal van Mieke de Wit
- 19 Melissa: het Polyposis Syndroom
- 20 Hoi, mijn naam is Eline Schaafsma
- 23 Maaike van der Heijden: ‘mijn FAP ervaringsverhaal’
- 26 Familiaire Adenomateuze Polyposis: Een Verhaal van de Vierde generatie
- 28 Marije Leurink

- 31 Moet je je schamen?
- 32 Quinoa salade met pompoen en broccoli
- 33 Hoe zinvol zijn voedingssupplementen?
- 34 Samenwerken voor betere Lynch syndroom zorg
- 36 Verdediging proefschrift Ellis Eikenboom
- 37 Uw digitale aandacht in het bijzonder voor
- 38 Artsen en patiënten hebben vaak een ander doel’
- 40 Darmkanker stijgt onder jonge mensen: wat kun je doen?
- 41 Doneer je ervaring
- 42 Column, Anita Kaemingk
- 43 Oliebollenbakken Winterswijk
- 44 Omgaan met pijn
- 47 Apps die je helpen bij maag-en darmenklachten
- 48 Mijn naam is Tonnie Brattinga
- 50 Terwijl iedereen doordrongen is van het risico van roken, ligt dat bij bier heel anders
- 52 Anne May over bewegen als onderdeel van de behandeling van kanker“: Bewegen is een allround medicijn”
- 54 Minder kans op lekkage bij darmoperatie
- 55 Tumor wegbranden in plaats van snijden blijkt effectieve methode: ‘En de hersteltijd is korter’
- 56 Lienke van Hoek: ‘k was ‘chemoe’
- 58 ‘Verdrietdokter’ Dirk De Wachter
- 61 Publiekslezing over kanker: Erfelijke aanleg, gedrag of pech?
- 62 Politiek en Actueel
- 63 Missie

## Extra service voor onze digitale lezers!

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



GEFINANCIERD DOOR



## Bericht van de voorzitter



Wat fijn dat er weer een mooi Lynch Polyposis Glossy op de deurmat ligt, de eerste editie van 2025.

Zoals gewoonlijk spreken wij altijd de beste wensen naar elkaar uit bij de start van een nieuw jaar, inmiddels alweer ruim 2 maanden geleden. Voor de mensen die lijden aan Lynch of Polyposis is dat altijd een dubbel gevoel. Want voor deze groep geldt vooral goede gezondheid en geen negatieve ontwikkelingen. Dat geldt natuurlijk voor iedereen, zeker ook bij kanker of andere erfelijke aandoeningen, maar dat is voor deze groep toch altijd weer het beruchte 'Zwaard van Damocles'.

Onze mooie stichting, die voor velen van ons een baken is en houvast geeft, is daarbij een bron van kennis en handelingsperspectief. De vrijwilligers van de stichting maken daarbij het verschil. Zij zijn behulpzaam in het geven van informatie of doorverwijzing naar de Raad van Advies. Juist dit orgaan is op de hoogte van de meest recente ontwikkelingen en weet vaak de 'geitenpaadjes' te vinden. Daarmee zijn zij een cruciaal onderdeel van onze stichting.

Maar ook de vrijwilligers achter de schermen, leveren een fijne prestatie en zijn actief met hun achterban. Al onze vrijwilligers doen dit met belang voor het

in standhouden en verbeteren van onze stichting, niemand uitgezonderd. Ik denk dan aan diegene die geheel belangeloos de oliebollen bakken, stands bemensen bij evenementen, contactdagen organiseren, media (X, website, facebook, glossy, etc.) voorzien van actuele en juiste informatie. Maar ook de vrijwilligers die aanspreekpunt zijn voor bijvoorbeeld Peutz Jeghers en FAP. We hebben een heel leger aan zeer actieve vrijwilligers. Wat zouden wij zonder hen zijn, dus die verdienen wel een applaus.

En wat geweldig dat er veel aandacht is voor Lynch en Polyposis, zowel in de media als in de medische wereld. Dat sterkt mijn vermoeden dat wij in Nederland hier goed mee bezig zijn. Het gaat immers om geld te verwerven om steeds nieuwe ontwikkelingen te doen. Om de zorg rond Lynch en Polyposis te verbeteren. Ik roep dan ook op om hier vooral mee door te gaan, want daar hebben wij baat bij.

Hopelijk tref ik u bij een evenement, maar in ieder geval bij onze landelijke contactdag op zondag 9 november in Zeist.

*Ron van Roijen,  
uw voorzitter*

## Wij kunnen niet zonder een hoofdredacteur

De redactie van het Lynch Polyposis Contactblad is dringend op zoek naar een nieuwe hoofdredacteur. De huidige hoofdredacteur, Dick de Ruiter, legt per juni dit jaar geleidelijk zijn functie neer. Leeftijd en gerelateerde omstandigheden spelen een belangrijke rol.

Aanmeldingen en inlichtingen:

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

## Redactioneel



### Memo van de penningmeester

#### Wij kunnen niet zonder jouw donatie

Begin februari hebben de meesten van jullie een factuur ontvangen voor betaling van de jaarlijkse donatie of (in geval van incasso) bericht ontvangen dat de donatie binnenkort wordt afgeschreven. Ook al ontvangen wij subsidie van ministerie VWS (Fonds PGO) en KWF (via NFK), zonder jouw donatie kunnen wij ons werk beslist niet doen. Heb je nog geen factuur ontvangen, dan volgt die zeker later dit jaar.

Voor de donateurs die nog geen machtiging hebben afgegeven: Maak jouw donatie zo spoedig mogelijk over, zodat wij geen herinnering hoeven te sturen. Je kan ons ook een machtiging te geven. Je kunt deze opvragen door een e-mail te sturen naar: [ledenadministratie@lynch-polyposis.nl](mailto:ledenadministratie@lynch-polyposis.nl) of bel je naar 088 - 002

9735. De ontvangen subsidies van het ministerie en KWF moeten we besteden aan activiteiten, zoals lotgenotencontact en belangenbehartiging. Wat we eventueel overhouden moeten we terugbetalen.

De donaties hebben we nodig voor instandhouding van onze Stichting Lynch Polyposis. Gelukkig gaan de ontvangen donaties en giften niet geheel op aan instandhouding van onze stichting. Wat we overhouden besteden we aan financiële ondersteuning van onderzoeken. Onderzoekers zijn afhankelijk van (fondswervende) organisaties. Zo hebben wij het LUMC een financiële bijdrage gegeven voor onderzoek naar risico op alvleesklier kanker bij FAP en Lynch Syndroom. Ook hebben wij



een onderzoek van Amsterdam UMC Foundation gesteund voor (Een betere test voor darmkanker). Jouw donatie is dus in eerste instantie van belang om ons werk te kunnen blijven doen. Wat we overhouden gebruiken we voor onderzoeken die voor ons, onze lotgenoten van belang zijn. Vergeet je ons niet, als je de factuur in de bus hebt gekregen?

**Namens Stichting Lynch Polyposis**  
*Ton Bunnik,  
penningmeester*

#### We hebben een donatie van 224,- euro ontvangen van Effecty B.V. een bedrijf in Limburg

Ieder jaar mogen de medewerkers een aantal goede doelen aandragen die een donatie zouden kunnen ontvangen. Daarna kunnen zij op deze nominaties stemmen, waarbij de goede doelen met veel stemmen een evenredig deel van de donatie ontvangen. Een van hun medewerkers is direct of indirect betrokken bij Lynch of Polyposis. Met onze dank voor deze bijzondere geste!

#### Oliebollenbakkers uit Winterswijk

Al jaren wordt er door de familie Prinsen op oudejaarsdag oliebollen gebakken. Moeder Thea Prinsen-Wassink (trouwe bezoeker van onze landelijke contactdag), is daarmee begonnen. Na haar overlijden in 2021 hebben zoon Jan en dochter Berlinda de traditie voortgezet. In aanloop naar oudejaarsdag kwamen uit alle hoeken van Winterswijk de bestellingen al vroeg binnen. Ieder jaar wordt er meer besteld en dus moet er ook meer gebakken worden. En onbekend blijven de oliebakkers niet. Eerder werd er al via regionale kranten aandacht aan deze actie gegeven. Dit jaar is de regionale tv (RTV Slingerland) langs geweest en hebben een leuke uitzending gemaakt over deze actie. 'Op oudejaarsdag verandert het huis van Berlinda traditiegetrouw in een gezellige oliebollenbakkerij. Samen met familie en vrienden bakt ze oliebollen voor het goede doel: de **Stichting Lynch Polyposis** die zich inzet voor mensen met deze erfelijke darmziekte. Deze actie is extra persoonlijk voor Berlinda en haar broer Henk-Jan, omdat hun moeder aan deze ziekte is overleden. Zij vertellen meer over deze warme traditie en het belang van hun inzet.' Als je deze uitzending terug wilt zien, dat kan via: <https://www.facebook.com/share/v/1BBH8wMK3M/>  
En na noeste arbeid op deze oudejaarsdag hebben de oliebollenbakkers de balans weer opgemaakt. Het netto bedrag wat bij elkaar is gebakken - en inmiddels aan de stichting is overgemaakt - is € 3.600 geworden - een ontzettend mooi bedrag, het hoogste bedrag ooit. Ik wil namens de Stichting Lynch Polyposis alle bakkers en vrijwilligers (m.n. Jan en Berlinda) daarom heel hartelijk bedanken voor het werk en deze donatie. Een geweldig resultaat. Wij zijn trots op jullie.

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

## Een serie over de spijsvertering

**De kracht van de spijsvertering wordt vaak onderschat. We staan er niet altijd bij stil wat de spijsvertering allemaal voor je doet. Iedere dag is je spijsvertering voor je aan het werk. Het is een uniek stelsel van organen die efficiënt met elkaar samenwerken. Zonder dat wij het door hebben, gebeurt er van alles in deze onbekende binnenwereld.**

De komende tijd nemen we je mee in naar de binnenwereld van je spijsvertering, die zo fascinerend en bijzonder is. Om zo een duidelijk beeld te krijgen van wat je spijsvertering allemaal voor je doet. En waarom de gevolgen van een spijsverteringsaandoening zo'n impact kunnen hebben op je leven.

### Dunne darm - de twaalfvingerige darm

Inmiddels zijn we aangekomen bij de twaalfvingerige darm. Het eerste deel van de dunne darm. Dit deel is ongeveer 20-25 cm lang. De maag heeft het eten gekneet en laat beetje bij beetje de zure brij door aan de dunne darm. De dunne darm zelf werkt beter in een minder zure omgeving en gaat de zure voedselbrij ontzuren. En de darm ontvangt van de alvleesklier en galblaas spijsverteringssappen met enzymen (de schaaftjes). Ze zorgen ervoor dat de voeding in nog kleinere stukjes worden geknipt. De twaalfvingerige darm is een verzamelplaats waar verschillende sappen samenkomen voor de vertering. Een goede afstemming is hiervoor nodig, er moet precies genoeg van elke stof worden afgegeven.

### Alvleesklier

De alvleesklier is een trosvormige klier van 15-20 cm lang en ligt achter de maag verstopt. De alvleesklier kun je opdelen in drie delen; de kop, het lichaam en de staart. De alvleesklier helpt de spijsvertering door spijsverteringssap te maken. Zoals we eerder al zagen, helpt dit sap de koolhydraten, vetten en eiwitten in kleinere stukjes te knippen. Via een buis die midden door de alvleesklier loopt wordt het sap naar de dunne darm gestuurd. Naast het maken van spijsverteringssappen, regelt de alvleesklier ook je bloedsuikerspiegel. De alvleesklier produceert de hormonen insuline en glucagon. Insuline zorgt dat de bloedsuikerspiegel verlaagt en glucagon verhoogt het.

De alvleesklier speelt dus een belangrijke rol bij de spijsvertering. Wanneer de alvleesklier niet goed werkt, bijvoorbeeld bij een ontsteking aan de alvleesklier, heeft dit invloed op je spijsvertering. Alvleesklierontsteking kan ervoor zorgen dat je alvleesklier minder goed in staat is om zijn de spijsverteringssappen te maken. Dit heeft als gevolg dat er minder enzymen beschikbaar zijn om je voeding in kleine stukjes te knippen. Daar merkt je spijsvertering dus zeker iets van.

### Galblaas

De galblaas is een geel/groenig zakje dat onder je lever zit. Hier

wordt het gal dat de lever maakt tijdelijk opgeslagen. Gal speelt een belangrijke rol bij het verteren van vetten. Het dient als een emulgator, oftewel het helpt om twee stoffen te mengen. Als er gal nodig is, krijgt de galblaas een seintje en stuurt het gal door naar de dunne darm.

Helaas kan de galblaas ook voor problemen zorgen. Er kunnen galstenen ontstaan in de galblaas. Soms kunnen de galstenen verwijderd worden. Maar er kan ook besloten worden om de galblaas te verwijderen. Dit kan, je kunt zonder galblaas leven. De lever neemt de functie van de galblaas over. In het begin kan dit klachten geven, zoals vette diarree. Maar na een tijdje heeft de lever door hoeveel gal er afgegeven moet worden aan de dunne darm.

### Dunne darm - de nuchtere darm

Het eten wordt langzamerhand verder de dunne darm ingestuurd en wordt vermengd met de sappen die de dunne darm heeft ontvangen. Als het de nuchtere darm bereikt, het tweede deel van de dunne darm, bestaat het eten uit miljarden kleine stukjes. De dunne darm heeft de belangrijke taak om al deze kleine stukjes op te nemen in de bloedbaan. De dunne darm heeft totaal een lengte van 5 tot 6 meter, maar deze lengte alleen, is niet voldoende om alle voedingsstoffen op te nemen. De dunne darm heeft daarom een heel bijzondere darmwand. De binnenkant van de dunne darm is

bekleed met plooien en op deze plooien zitten vlokken en daarop zitten ook weer vlokjes. Hierdoor creëert de dunne darm een oppervlakte van maar liefst 200m<sup>2</sup>, ter grootte van een tennisveld. En dit is ruim voldoende om alles op te kunnen nemen.

**De opgenomen voedingsstoffen worden vervolgens doorgestuurd via de poortader naar de lever. Je kunt deze poort best letterlijk nemen. De lever controleert namelijk ieder stofje die deze poort passeert.**

### Lever

De lever ligt rechtsboven in de buikholte naast de maag. Het is een groot orgaan ter grootte van een voetbal en kan wel 1,5 kilo wegen. De lever staat in contact met vele organen door middel van de poortader. Via de poortader komt er bloed met allerlei stofjes vanuit de milt, maag, alvleesklier en de darmen naar de lever. Per minuut ontvang de lever 1,5 liter bloed.

De lever heeft een grote verantwoordelijkheid bij de spijsvertering. Als de opgenomen stoffen vanuit de dunne darm bij de lever aankomen, bepaalt de lever vervolgens wat er mee gebeurt. Lichaamsvreemde stoffen, zoals alcohol worden afgebroken en voedingsstoffen worden doorgelaten. De lever kan vervolgens de opgenomen voedingsstoffen bewerken, opslaan of doorsturen naar plekken elders in het lichaam waar het nodig is.

Naast alle functies die de lever uitvoert heeft het nog een bijzondere eigenschap. De lever heeft namelijk een grote reservecapaciteit en een groot herstelvermogen. Als de lever wordt aangetast door een leveraandoening kan het gezonde deel van de lever een lange tijd deze functies overnemen. En zelfs als er een stukje van de lever verwijderd wordt, kan het stukje weer aangroeien en functioneert het net zo goed! Wel is dit afhankelijk van hoe gezond de lever is en hoe groot stuk van de lever er verwijderd is.

**Een nadeel van dit grote herstelvermogen is dat leveraandoeningen vaak in een laat stadium ontdekt worden. Hoe zorg je voor je spijsvertering?**

Een leveraandoening die steeds vaker wordt gezien is een vervette lever, vaak veroorzaakt door een ongezonde leefstijl. Als er meer voedingsstoffen binnen komen dan de lever verbruikt of kan opslaan, gaat de lever meer vet opslaan in de levercellen. Daardoor kan er een vervette lever ontstaan. Een vervette lever is nog redelijk onschuldig en is omkeerbaar. Als het niet behandeld wordt kan de vervetting steeds verder uitbreiden en kan er ontsteking en/of littekenweefsel ontstaan. Een vergevorderd verlittekende lever kan zich niet meer herstellen, wat tot gevolg heeft dat de lever steeds minder goed zijn functies kan uitvoeren. Het is dus belangrijk om dit te voorkomen.

**Leververvetting, leverontsteking en beginnende verlittekening zijn omkeerbaar door het grote herstelvermogen van de lever. Je kan dit omkeren door een gezonde leefstijl:**

- Vezelrijke voeding
- Gevarieerde en gezonde voeding
- Voldoende water
- Voldoende dagelijkse beweging
- Een gezond lichaamsgewicht

In het volgende artikel gaan we verder in op de organen die betrokken zijn bij de spijsvertering. Het laatste stukje van de dunne darm, de dikke darm en het microbiom en de endeldarm.

### Meer informatie:

Wil je meer weten over je spijsvertering of weten of je goed voor je spijsvertering zorgt? Doe dan onze [spijsverteringstest](#)

Voor meer informatie over een specifieke spijsverteringsaandoening, kun je terecht op [mlds.nl](#)



# Gebruik je bij chemotherapie het woord ‘misselijk’, dan is de kans groot dat de patiënt misselijk wordt

Therapeutische Communicatie is een manier om de patiënt meer comfort te laten ervaren tijdens de opname of behandeling. Verpleegkundige Romara van Noort (38) werkt met kankerpatiënten in het LUMC Oncologie Centrum en ervaart dagelijks dat je met positieve woorden angst, pijn en stress bij patiënten kunt verminderen.

## Welke patiënten verzorg jij elke dag en wat is jouw ervaring met angst en pijn?

‘Op de verpleegafdeling waar ik werk, liggen patiënten met bloedziekten zoals lymfeklierkanker en leukemie. Ze krijgen een intensieve hematologische behandeling: chemotherapie, immunotherapie of stamceltransplantatie. Van die behandeling kunnen ze flink ziek worden. Ze liggen hier meestal vier weken, dus ik leer ze goed kennen. Ik zie dat de ene patiënt er veel negatiever in staat dan de andere, en daardoor ook angstiger is en meer pijn ervaart. Uit onderzoek blijkt dat de beleving van de patiënt afhangt van de context. Ik kan als zorgverlener niet alle angst bij iemand weghalen, maar ik kan wel invloed uitoefenen en hun comfort vergroten.’

## Wat heeft jou geïnspireerd om therapeutische communicatie toe te passen?

‘Onze afdeling doet mee aan een pilot van de LUMC-werkgroep Pijn en kreeg een jaar geleden de training Therapeutische Communicatie. Tijdens de training kreeg ik onder andere een VR-bril op en ervaarde ik hoe het voelt om patiënt te zijn. In een eerste filmpje werd de patiënt

naar de operatiekamer gereden en onderweg gebeurde er van alles waardoor ik dacht: dit voelt ongemakkelijk, het moet anders kunnen. In een tweede filmpje met dezelfde setting spraken de zorgverleners met de patiënt volgens de methode van therapeutische communicatie. De patiënt werd gezien en gehoord en voelde zich duidelijk beter. Dat was echt een groot verschil!’

## Wat leerde je vooral tijdens de training?

‘Ik let altijd al op hoe ik met patiënten communiceer. Ik maak bijvoorbeeld contact met de patiënt door op dezelfde hoogte te gaan zitten. Of leidt de patiënt af met “Adem even goed in en uit” of met een gekke vraag. Maar ik kan meer doen. Tijdens de training ontdekte ik namelijk dat ik vaak woorden gebruikte die niet zo handig zijn. Bij het geven van medicatie tegen pijn zei ik bijvoorbeeld: “Ik hoop dat dit helpt.” Goed bedoeld natuurlijk, maar medicatie werkt door dat zinnetje minder goed. Medicatie heeft een groter placebo-effect als je zegt: “Bij de meeste mensen werkt dit goed.” Uit wetenschappelijk onderzoek is gebleken dat je met woorden een positieve invloed kunt hebben op angst en pijn.’



## Een woord als ‘prikken’ roept bij veel mensen angst op. Hoe zeg je zoiets op een therapeutische manier?

‘Tijdens de opleiding Verpleegkunde leerde ik dat je alles wat je doet duidelijk moet zeggen. Maar bij iemand met prikangst kan je volgens de methode van therapeutische communicatie beter niet zeggen: “Ik ga je nu prikken.” Beter is: “Ik kom u medicatie geven.” Eerlijk gezegd was ik voor de training al op zoek naar andere woorden voor behandelingen. Neem nou ‘U krijgt een zware chemo’. Door een chemo kunnen mensen misselijkheid worden en koorts krijgen, maar dat hoeft niet. Door ‘zwaar’ te zeggen, gaat de patiënt misschien wachten tot het zwaar wordt. Daardoor is de kans dat hij

iets voelt groter. Daarom gebruik ik nu een woord met een positieve associatie: sterke chemo.’

## Moet je als zorgverlener eigenlijk minder empathisch zijn?

‘Ik vond het confronterend om te ontdekken dat je uit empathie de beleving van patiënten negatief kunt beïnvloeden. Zeg je ‘het is inderdaad vervelend’ of ‘het is ook spannend’, dan bevestig je dat het vervelend of spannend is. In de training leerde ik inderdaad dat je taalgebruik daarom niet té empathisch moet zijn. Mensen mogen het natuurlijk wel spannend vinden, maar je moet dat gevoel niet onbedoeld versterken. Gelukkig liggen bij ons op de afdeling ook mensen die heel relaxed zijn en voor wie het genoeg is als je gewoon vrolijk rondloopt. Ik pas de methode Therapeutische Communicatie bij iedereen toe, maar de mate waarin verschilt. Het werkt het beste bij patiënten die heel bang zijn.’

## Kun je een voorbeeld geven van een patiënt bij wie deze manier van communiceren effect had?

‘Mijn collega vroeg of ik wilde helpen bij het inbrengen van een urinekatheter bij een vrouw. Ik wist dat deze patiënt voor alles bang was. De vrouw zei dat ze eerder een katheter gehad en dat dat heel pijnlijk was. Mijn collega zei: “Het is inderdaad een beetje spannend.” Nee, dacht ik toen, niet het woord ‘spannend’ gebruiken. Dus ik zei “De meeste mensen vinden dat het snel voorbij is” en ik leidde haar af met “Adem maar diep in en uit.” De katheter zat er snel in ze zei dat het geen pijn deed. Ik hoop dat ze dat moment, waarop het meeviel, onthoudt. Tegen mijn collega zei ik daarna dat deze vrouw de perfecte persoon is om therapeutische communicatie bij te oefenen.’

## Als je al jaren werkt, kan ik me voorstellen dat je sommige dingen op de automatische piloot doet. Hoe lastig is het om je taalgebruik te veranderen?

‘Dat is inderdaad best lastig. Als ik een kamer binnenstap en zie dat iemand het spannend vindt, probeer ik dingen anders te formuleren. Soms lukt het, en andere keren ben ik aan het stuntelen. Soms denk

ik achteraf: nee, dat had ik anders moeten zeggen. Laatst zei een collega bij de start van een chemo: “Je kunt misselijk worden” en daarna baalde ze dat ze toch weer “misselijk” had gezegd. We willen mensen geen ongemak aanpraten. Tijdens de training kregen we de tip om een paar zinnen in je hoofd te stampen. De arts die de training gaf, schudde de positieve zinnen zo uit haar mouw. Ik vond het mooi om te zien dat therapeutisch communiceren een tweede natuur kan worden.”

## Vind jij dat alle zorgverleners in het ziekenhuis de methode van Therapeutische Communicatie moeten gaan toepassen?

‘Ja, ik denk echt dat dat bijdraagt aan het welzijn en comfort van de patiënten, en daarmee ook aan hun herstel. Voordat patiënten bij ons op de afdeling komen, hebben ze al veel andere collega’s gesproken. Het is goed als die collega’s ook woorden als ‘zware chemo’, ‘prikken’ en ‘misselijk’ vermijden. Als we bij alle contactmomenten met de patiënt therapeutische communicatie toepassen, heeft het meer effect. Laatst zei een arts tegen mij: “Die training lijkt mij ook wel wat”, dus er is echt wel animo voor. Het zou mooi zijn als alle zorgverleners de training doen, of nog beter: dat Therapeutische Communicatie een onderdeel wordt van de reguliere opleidingen voor zorgverleners.”

Bron: LUMC



# In the Picture

Zoals velen van jullie weten heb ik al een paar keer actief meegedaan met fondswerving voor het MDL Fonds (voorheen MLDS).

Al twee jaar achtereenvolgend heb ik met de Buikklassieker meegedaan, daarnaast ben ik al vele jaren (mede) wijkhoofd voor de jaarlijks collecte in Montfoort. Het MDL Fonds is erg belangrijk voor ons. In de afgelopen jaren hebben zij een bijdrage verstrekt aan een aantal onderzoeken die voor ons van belang zijn. Onderzoekers krijgen geen subsidie en zijn dus afhankelijk van fondswervende organisaties zoals het MDL Fonds.

Afgelopen jaar werd ik door het MDL Fonds gevraagd mee te doen aan een tv-uitzending. Tja, dat is nogal wat. Ik heb eerdere uitzendingen bekeken en met onze dochter Sigrid gesproken. Als we dit nu eens samen doen..... Oké, zo gezegd zo gedaan. We werden gekoppeld aan Cilla Niekoop, zangeres van Ch!pz en presentatrice. In oktober vorig jaar werd bij ons de eerste opnames gemaakt. In een gemoedelijke sfeer en op een redelijk mooie nazomerdag, was de filmploeg voor ons in de weer. Een interview in een eetcafé en later op het terras de laatste opnames waar de foto werd gemaakt.

Ons doel was om aandacht te besteden aan de frequente darmonderzoeken die wij allemaal ondergaan. Niet alleen aandacht



Ton en Sigrid drinken tijdens de opnames op het terras langs de Hollandse IJssel kunnen water en zakjes Moviprep

aan de scopie, maar ook het laxeren vooraf. Het MDL Fonds steunt onderzoeken die het misschien mogelijk maken, om een darmonderzoek minder vaak of op een andere wijze te laten plaats vinden. Gelukkig was Cilla zelf bekend met dit fenomeen, want zij heeft de ziekte van Crohn. Dus zodoende stonden we op het terras langs de Hollandse IJssel met kunnen water en zakjes Moviprep. Want ja, dat goedje wat we drinken is nu niet bepaald lekker en we moeten dan ook altijd veel drinken....heel veel drinken.

Nu ja, een ieder van ons weet wat dat inhoud. Hoe fijn zou het zijn als daar verbetering in kan komen. Een schone darm voor het onderzoek is nu eenmaal erg belangrijk. Tijdens de sessie op het terras, maakte Cilla een aantal leuke foto's van ons. Want daar ging het om - In The Picture voor het MDL Fonds. Eind oktober

werd het 2<sup>de</sup> deel van de opname gehouden in Plantage van Artis in Amsterdam. Hier kwamen we de andere deelnemers tegen en zouden de mooiste foto's worden onthuld. Uiteraard was hier ook Mariël Croon, directeur MDL Fonds, aanwezig. Een leuke ervaring rijker en met spanning over hoe de uitzending eruit zou komen te zien, gingen we huiswaarts. De uitzending is inmiddels al op tv geweest (SBS6). Wil je de uitzending terugkijken, dat kan via:

[Ontroerende aflevering over MDL-patiënten in 'In The Picture' | MDL Fonds of In the picture: Seizoen 3 Aflevering 2 MDL-Fonds gemist? Bekijk hier de hele uitzending - kijk.nl](#)

**Ton Bunnik**

# Levertransplantatie en chemotherapie

verbeteren overleving in geselecteerde patiënten met uitgezaaid colorectaal carcinoom

Uit het prospectieve gerandomiseerde onderzoek TransMet blijkt dat geselecteerde patiënten met permanent inoperabele colorectale levermetastasen langer overleven nadat ze behandeld zijn met levertransplantatie in combinatie met chemotherapie, in vergelijking met alleen chemotherapie.



Beeld: Erasmus MC

Patiënten met colorectale levermetastasen zonder extra-hepatische manifestatie worden nu bij voorkeur behandeld met lokale therapie indien mogelijk. Bij ongeveer 70 procent van deze patiënten zijn de metastasen echter (in eerste instantie) niet lokaal behandelbaar, waardoor er in de praktijk eerst wordt behandeld met systemische chemotherapie. Bij een goede respons op deze therapie en afwezigheid van metastasen buiten de lever kan lokale therapie alsnog worden overwogen. Levertransplantatie is een mogelijke alternatieve behandeling voor patiënten met inoperabele levermetastasen. Er werden eerder al *proof of concept*-onderzoeken naar deze behandelmethodes uitgevoerd, maar TransMet is de eerste prospectieve, gerandomiseerde studie.<sup>1</sup>

In de studie werden 94 patiënten tussen de 18 en 65 jaar met colorectaal carcinoom en permanent inoperabele levermetastasen zonder BRAF-mutatie geïnccludeerd. Ze werden 1:1 gerandomiseerd en ontvingen ofwel levertransplantatie én chemotherapie (onderzoeksgroep) ofwel alleen chemotherapie (controlegroep). 11 patiënten in de onderzoeksgroep en 9 patiënten in de controlegroep werden niet volgens protocol behandeld. De mediane follow-up was 59,3 maanden. Uit de *intention-to-treat* analyse bleek een 5-jaarsoverleving van 56,6 procent (95%BI: 43,2-74,1) voor de onderzoeksgroep en 12,6 procent (95%BI:

4,5-30,2) voor de controlegroep. Met een perprotocolanalyse waren deze percentages respectievelijk 73,3 procent (95%BI: 59,6-90,0) en 9,3 procent (95%BI: 3,2-26,8). Een vergelijkbare hoeveelheid patiënten rapporteerde ernstige bijwerkingen (80 procent en 83 procent, respectievelijk). De auteurs pleiten voor het opnemen van colorectale levermetastasen als officiële levertransplantatieindicatie.

## Commentaar prof. dr. Kees Verhoef

'Er zijn maar weinig studies die lokale therapie vergelijken met systemische therapie. Dat het deze studie gelukt is mensen met zoveel colorectale levermetastasen te randomiseren tussen levertransplantatie en alleen chemotherapie is op zich al een wereldprestatie. 'Er is eerder een serie retrospectieve studies uit Scandinavië geweest, en die uitkomstcijfers werden door het veld als *too good to be true* gezien. De huidige studie heeft gepowered op een overlevingsverschil van 40 procent! Dat vind ik spectaculair. En dat halen ze dus, dat is echt geweldig.

'Ik vind het echt indrukwekkend hoe ze de patiëntselectie hebben aangepakt. Naast een expertpanel per centrum hebben ze ook nog een centrale commissie opgesteld. Die heeft nog eens 40 procent van de voorgedragen patiënten geëxcludeerd. De uiteindelijke groep is relatief jong, maar heeft

ook een indrukwekkende mediane hoeveelheid metastasen.

'Het blijkt ook dat als je deze patiëntgroep alleen met chemotherapie behandelt, je toch een 5-jaarsoverlevingspercentage van rond de 10 procent ziet. Ik mag het als chirurg eigenlijk niet zeggen, maar dat zet je wel aan het denken. Wat gebeurt er in dit schema als je minder levermetastasen hebt?

'We werken samen met artsen uit Rotterdam, Groningen en Leiden. Op basis van de eerdere retrospectieve studies kunnen heel streng geselecteerde patiënten in Nederland al een tijdje in aanmerking komen voor een levertransplantatie. Op basis van deze studie kunnen we onze criteria mogelijk wat versoepelen. Deze studie gaat de bekendheid van de meerwaarde van levertransplantatie hopelijk vergroten.'

Beluister uitgebreid commentaar op: [medischeoncologie.nl/podcast](https://medischeoncologie.nl/podcast)

## Referentie(s):

Adam R, et al; Collaborative TransMet group. Liver transplantation plus chemotherapy versus chemotherapy alone in patients with permanently unresectable colorectal liver metastases (TransMet): results from a multicentre, open-label, prospective, randomised controlled trial. *Lancet*. 2024 Sep 21;404(10458):1107-18. doi: 10.1016/S0140-6736(24)01595-2. PMID: 39306468.

# Polyposis Special

## Polyposis: Wat is het en hoe ontstaat het?

Door Maartje Nielsen (klinisch geneticus, LUMC) en Anja Wagner (klinische geneticus ErasmusMC) Hoewel bijna iedereen na het 50e levensjaar één of enkele poliepen kan ontwikkelen, wordt er bij pas meer dan 10 poliepen vóór 60 jaar of meer dan 20 vóór 70 jaar gesproken van polyposis. Dit verhoogt het risico op darmkanker als de poliepen niet worden verwijderd. Polyposis is de aanwezigheid van meerdere poliepen in de darm, de twee patiënten in tekstblokkjes hebben beiden polyposis, alleen is de ernst en de oorzaak hiervan heel verschillend.

### Meisje van 9 jaar oud met donkere pigmentvlekjes op de lippen

Een meisje van 9 jaar oud komt bij de huisarts met zwart-blauwe vlekjes op de lippen en slijmvliezen. In de familie is niemand, die dat heeft. Moeder vindt haar ook wat lusteloos. Er blijkt sprake van bloedarmoede. De huisarts behandelt haar met ijzertabletten en verwijst haar naar de kinder-MDL-arts, welke haar doorstuurt naar de klinisch geneticus. Bij het meisje wordt met DNA-onderzoek een ziekte-veroorzakende variant (mutatie) in het *STK11*-gen aangetoond, wat de diagnose, *Peutz-Jeghers syndroom* bevestigt. Ouders hebben de variant niet. Via de kinder-MDL-arts wordt darmonderzoek verricht, waarbij in de dunne darm een grote hamartomateuze poliep wordt gevonden, welke verantwoordelijk was voor bloedverlies en daarmee de bloedarmoede.

### Man van 68 jaar met 22 poliepen

Een man van 68 jaar oud doet voor de eerste keer mee met het bevolkingsonderzoek. De ontlasting test is 'positief', dit betekent dat er iets van bloed in de ontlasting zit en hij wordt verwezen naar de MDL-arts voor een colonoscopie.

Tijdens het damonderzoek worden er zo'n 22 poliepen weggehaald. De patholoog meldt dat deze adenomateus zijn. Onderzoek door klinisch geneticus laat geen erfelijke oorzaak zien. Het advies is wel dat meneer ook van de maag en twaalfvingerige darm onderzoek laat doen en zijn broer en ouders krijgen ook het advies om tenminste eenmalig een darmonderzoek te laten doen.

### Oorzaken van polyposis

Er zijn zowel erfelijke als niet-erfelijke oorzaken van polyposis. Hieronder bespreken we de belangrijkste.

#### FAP (Familiaire Adenomateuze Polyposis)

FAP is de meest bekende erfelijke vorm en wordt veroorzaakt door mutaties in het *APC*-gen. Ongeveer 1 op de 10.000 mensen heeft deze aanleg. Regelmatige darmcontroles en soms operaties zijn nodig om het risico op darmkanker te verkleinen. FAP verhoogt ook het risico op goedaardige tumoren (zoals desmoïdtumoren) en poliepen in de maag en twaalfvingerige darm. Zie ook het tekstblok over de zoektocht naar het *APC*-gen.

#### APC-mozaïek

Soms ontstaat een *APC*-variant nieuw en wordt deze niet van de ouders geërfd. Bij ongeveer 10% van de mensen met polyposis zonder erfelijke aanleg blijkt deze mutatie later in het leven te zijn opgetreden, waardoor slechts een deel van het lichaam of de dikke darm is aangetast. Dit fenomeen heet *APC-mozaïek* en kan leiden tot het ontstaan van 10 tot 100 poliepen op latere leeftijd.

#### MUTYH-geassocieerde polyposis (MAP)

Deze erfelijke vorm is zeldzamer en treft 1 op de 20.000 tot 1 op de 40.000 mensen. Mensen met MAP ontwikkelen vanaf 25-30 jaar zo'n 10 tot 100 poliepen. Hoewel poliepen en tumoren in de twaalfvingerige darm kunnen voorkomen, is er geen duidelijk verhoogd



Dr. Anja Wagner,  
Lid van de Raad van Advies  
Stichting Lynch Geneticus

risico op andere tumoren waarvoor controle nodig is.

#### Andere erfelijke vormen

In de afgelopen jaren zijn nieuwe erfelijke adenomateuze polyposisvormen ontdekt, zoals Polymerase Proof-reading Associated Polyposis (PAPP), maar vanwege hun zeldzaamheid is er niet alles bekend over de klinische gevolgen.

#### Andere polyposis-syndromen

Sommige syndromen veroorzaken andere typen poliepen, zoals hamartomateuze poliepen bij Peutz-Jeghers en juveniele polyposis.

#### Peutz-Jeghers syndroom

Kenmerkend voor Peutz-Jeghers syndroom zijn de "sproet-achtige" pigmentaties, die vanaf jonge leeftijd met name op de lippen en slijmvliezen aanwezig zijn. Daarnaast kunnen er vanaf de kinderleeftijd hamartomateuze poliepen in met name de dunne darm ontstaan, die allerlei klachten kunnen geven zoals buikpijn, bloedarmoede en soms een gevaarlijke darmafsluiting. Op volwassen leeftijd is er een verhoogd risico op verschillende vormen van kanker. Het syndroom



Dr. Maartje Nielsen,  
lid van de Raad van Advies  
Stichting Lynch Polyposis

wordt veroorzaakt door mutaties in het *STK11*-gen.

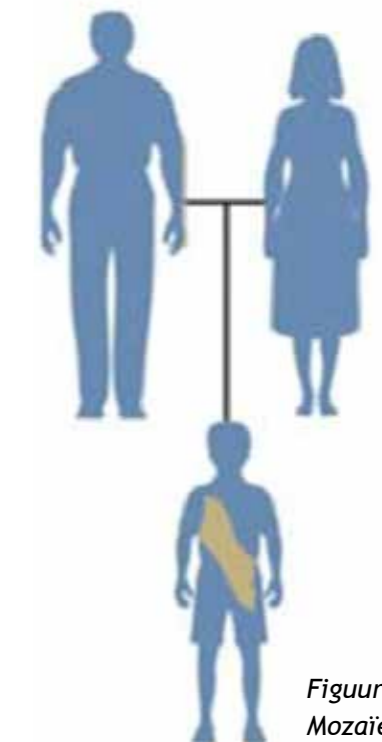
#### Juvenile Polyposis

Juvenile poliepen hebben specifieke kenmerken en komen niet alleen op jonge leeftijd voor. Bij mensen met een mutatie in het *BMPR1A*- of *SMAD4*-gen komen meerdere juveniele poliepen voor. Deze kunnen bijvoorbeeld klachten van bloedverlies geven, maar er is op volwassen leeftijd ook een vergroot risico op darm- en maagkanker. Bij *SMAD4* is daarnaast sprake van vaatafwijkingen, zogenaamde Hereditaire Hemorragische Teleangiëctasieën (HHT). Een kenmerk hiervan kan

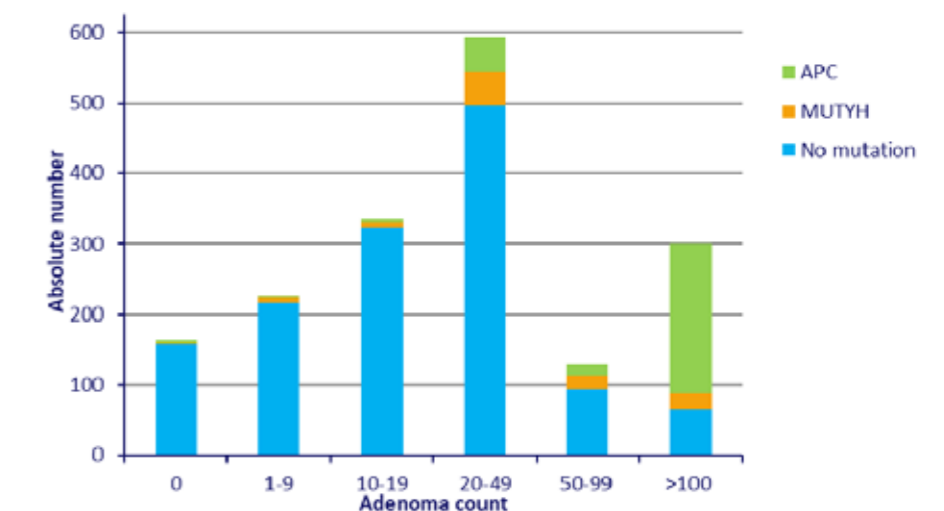
het hebben van veel bloedneuzen zijn.

#### Onverklaarde polyposis

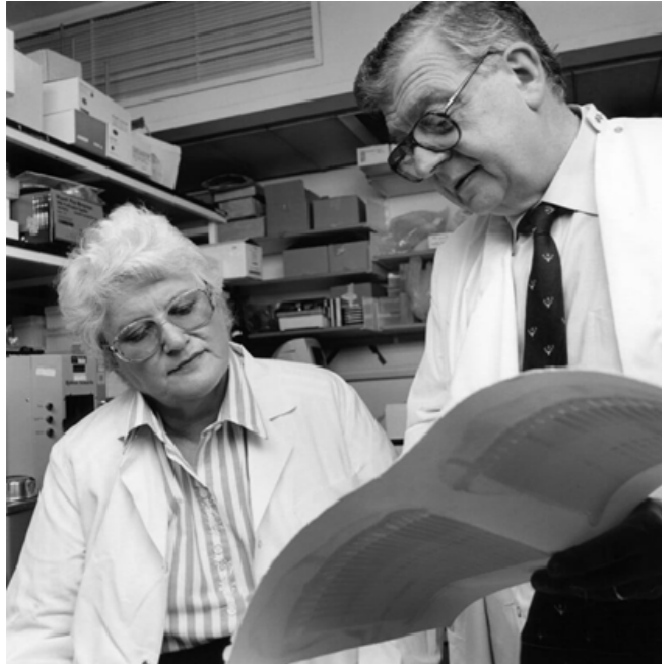
Bij meer dan de helft van de mensen met adenomateuze polyposis wordt geen erfelijke oorzaak gevonden, wat onzekerheid geeft over het risico op darmpoliepen en darmkanker voor familieleden. Zie tabel 1.



Figuur 1  
Mozaïek aanleg



Tabel 1, Kans op vinden van erfelijke aanleg door *APC* of *MUTYH* mutaties, uit Terlow et al, *EJHG*, 2020



Dr. Walter Bodmer en zijn vrouw Julia in de jaren '80 die onderzoek deden in FAP families en wel de locatie maar nog niet het APC gen zelf konden vinden

Het kan dat er naast erfelijk factoren ook externe, niet erfelijke factoren een rol spelen zoals alcohol, roken of overgewicht. Onderzoek in Nederland en in het buitenland richt zich op onbekende erfelijke en niet-erfelijke oorzaken.

## De zoektocht naar het APC gen, de oorzaak van FAP

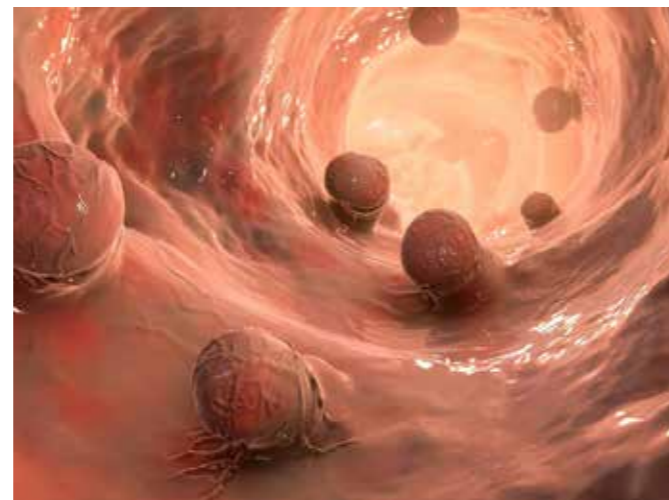
In 1726 beschreef Menzelio voor het eerst meerdere poliepen in de darm, later polyposis genoemd. In 1882 ontdekte Cripps dat dit in families voorkwam. Dr. Lockhart-Mummery stelde in 1925 vast dat een dominante genetische fout de oorzaak moest zijn. Dr. Bussey beschreef in 1975 de risico's op darmkanker bij FAP, waarbij honderden poliepen in de darm ontstaan en vrijwel zeker kanker ontwikkelen rond het 40e levensjaar.

Pas in de jaren 80 maakte technologische vooruitgang het mogelijk om het defecte gen te identificeren. In 1986 ontdekten dr. Herrera en zijn team dat een man met FAP een deel van chromosoom 5 miste, wat wees op de locatie van het verantwoordelijke gen. Rond die tijd startte professor Walter Bodmer, met hulp van zijn vrouw Julia, verder onderzoek. Zijn team verzamelde bloedmonsters van FAP-families uit het St Marks-ziekenhuis en analyseerde hun DNA. Zie foto van hun beiden aan het werk. figuur 1.

Bij 124 familieleden uit 13 getroffen families vonden ze steeds afwijkingen op chromosoom 5, precies waar het Amerikaanse team dit eerder had geïdentificeerd. Dit bevestigde dat dit chromosoom het FAP-gen bevatte. In 1991 lokaliseerden twee Amerikaanse onderzoeksgroepen het exacte gen verantwoordelijk voor FAP: het APC-gen (adenomateuze polyposis coli). Dankzij deze ontdekking konden genetische tests worden ontwikkeld om mensen met een verhoogd risico op darmkanker te identificeren. Hierdoor zijn vroege screening en preventieve operaties mogelijk. Sinds 1995 is het APC-gen ook in Nederland te testen.

We weten nu dat APC een tumorsuppressor eiwit is dat normaal celdeling reguleert. Defecten in het APC-gen worden bij 8 op de 10 darmkankers gevonden, wat leidt tot ongecontroleerde celgroei en kanker. Hierbij gaat het om nieuw ontstane fouten in de tumor en niet om een erfelijke aanleg. Dat mensen met aangeboren APC variant/mutatie, die dus wel een erfelijke aanleg voor poliepen darmkanker hebben, is zeldzaam, dit betreft ongeveer 1 op de 10.000 mensen.

Voor meer informatie over erfelijke vormen van polyposis kijk op: [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl) [www.vkqn.nl](http://www.vkqn.nl) voor onder andere informatie brieven over de verschillende vormen van polyposis



## Persoonsgerichte achtergrond informatie Peutz-Jeghers syndroom

Johannes Laurentius Augustinus (Jan) Peutz ([Uithuizen, 24 maart 1886](#) - [Den Haag, 20 december 1957](#)) was een [Nederlands internist](#).

### Leven en werk

Peutz was de oudste van negen kinderen en een broer van [Frits Peutz](#). Zijn vader was hoofd van de plaatselijke katholieke lagere school. Na de HBS te [Rolduc](#) bij [Kerkrade](#) studeerde hij geneeskunde aan de [Rijksuniversiteit Groningen](#) en [Universiteit Utrecht](#). Hij promoveerde te Utrecht in 1921 op een proefschrift over [pancreasstoornissen](#) en [diabetes mellitus](#). Na zijn opleiding [interne geneeskunde](#) in [Rotterdam](#) en stages in klinieken in [Duitsland](#), [Italië](#) en [België](#), werd hij in 1917 internist in het katholieke ziekenhuis Joannes de Deo (het latere [Westeinde Ziekenhuis](#)) te [Den Haag](#). Daar was hij tot zijn pensionering in 1951 hoofd van de afdeling interne geneeskunde en oprichter van verschillende laboratoria.

Hij publiceerde in nationale en internationale medische tijdschriften. Zijn bekendste publicatie is uit 1921 in het Nederlandsch Maandschrift voor Geneeskunde en betreft de beschrijving van een erfelijk syndroom van [poliepen](#) in het [maag-darmkanaal](#) en pigmentaties van de huid en slijmvliezen.<sup>[1]</sup> Deze aandoening wordt tegenwoordig het [syndroom van Peutz-Jeghers](#) genoemd. Daarnaast was hij maatschappelijk actief in talrijke bestuurlijke functies. Voor zijn verdiensten kreeg hij meerdere onderscheidingen, waaronder de [Pro Ecclesia et Pontifice](#), commandeur in de [Orde van Sint-Gregorius de Grote](#) en [officier in de Orde van Oranje Nassau](#).<sup>[2][3]</sup>

### Bronnen, noten en/of referenties

- [Peutz JLA](#). Over een zeer merkwaardige, gecombineerde familiale polyposis van de slijmvliezen van den tractus intestinalis met die van de neuskeelholte en gepaard met eigenaardige pigmentaties van huid en slijmvliezen. Nederlandsch Maandschrift voor Geneeskunde. 1921;10:134-146.
- [Van Wijk TW](#). In memoriam Johannes Laurentius Augustinus Peutz. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde. 1958;102:404-405.
- [Offerhaus GJ](#), [Regnerus Peutz H](#), [Giardiello FM](#). Biographical Sketch of Jan Peutz. Gastroenterology. 2008;134:1628-1629.



Harold Joseph Jeghers ([26 september 1904](#) - [21 september 1990](#))

was een Amerikaanse [internist](#), vooral bekend om zijn beschrijving van [het Peutz-Jeghers-syndroom](#), een aandoening van gastro-intestinale [poliepen](#) en hyperpigmentatie van de mond en lippen.



### Leven en wetenschappelijke carrière

Jeghers werd geboren in [Jersey City, New Jersey](#), in 1904.<sup>[1]</sup> In 1928 studeerde hij af aan [het Rensselaer Polytechnic Institute](#) met een Bachelor of Science in Biologie.<sup>[2]</sup> Hij studeerde af aan de medische school van [de Western Reserve University](#) in 1932.<sup>[2]</sup> Hij werkte als consultant in [het Boston City Hospital](#) voordat hij in 1946 werd benoemd tot voorzitter van de afdeling Geneeskunde aan de Georgetown University.<sup>[3]</sup> In 1956 werd hij hoogleraar aan [het Seton Hall College](#).<sup>[2]</sup> In 1966 werd hij hoogleraar Geneeskunde aan [de Tufts University School of Medicine](#).<sup>[3]</sup> Hij ging in 1974 met pensioen.<sup>[2]</sup> Hij is het meest bekend om de beschrijving van het [Peutz-Jeghers-syndroom](#) in 1949, een syndroom van poliepen in het maag-darmkanaal geassocieerd met hyperpigmentatie van de lippen en het mondslijmvlies. Het syndroom werd eerder beschreven door [Jan Peutz](#) in 1921.

### Referenties

- ^ [Haubrich, William S. \(1999-11-01\). "Jeghers van het Peutz-Jeghers-syndroom". Gastroenterology . 117 \(5\): 1068. doi : 10.1016/S0016-5085\(99\)70434-8 . ISSN 0016-5085 .](#)
- ^ [Ga naar:<sup>a,b,c,d</sup> Zhang, Gary; Cadogan, Mike; Cadogan, Gary Zhang en Mike \(2020-01-08\). "Harold Jeghers". Life in the Fast Lane • LITFL. Opgehaald 2022-12-26 .](#)
- ^ [Ga naar:<sup>a,b</sup> Haubrich, William S. \(1999-11-01\). "Jeghers van het Peutz-Jeghers-syndroom". Gastroenterology. 117\(5\): 1068. doi:10.1016/S0016-5085\(99\)70434-8. ISSN0016-5085.](#)





” **Mieke:**  
*Ik werd doorgestuurd naar de MDL-arts en niet veel later had ik 2 coloscopieën met roes (de roes werkte niet), met de wel bekende Moviprep voorbereiding een bezorgde MDL-arts rijker en mij 26 poliepen armer*

## Het FAP verhaal van Mieke de Wit

**Korte inleiding:** Ik ben Mieke de Wit 43 jaar en woon samen met Alexander, bonus pubers Bram (16) Lucas (14) en 2 katten Pim en Tim in Assendelft. Werk bij Cargill als administratief medewerker en doe ik aan ballet, tapdansen en speel ik in amateur musicals.

Mijn verhaal begint in November 2019, ik ging naar het ZMC in Zaandam om wat ik dacht een bloedende aambeij weg te halen. Deze kon de chirurg niet zien, maar wel een darmwand die aangetast was en wat leek op de ziekte van Crohn. Ik werd doorgestuurd naar de MDL-arts en niet veel later had ik 2 coloscopieën met roes (de roes werkte niet), met de wel bekende Moviprep voorbereiding een bezorgde MDL-arts rijker en mij 26 poliepen armer.

Er zaten veel, heel veel poliepen in mijn dikke darm en er was meer onderzoek nodig, hiervoor werd ik doorgestuurd naar het warme MDL-team van het AMC. Nieuwe darm onderzoeken onder sedatie werden ingepland en ook een DNA-onderzoek, begin Maart was het eindoordeel FAP. Eerste prioriteit was om mijn dikke darm te verwijderen en binnen 3 tot 5 jaar een whipple operatie, omdat mijn 12vingerige darm ook behoorlijk vol zat met poliepen.

Tijdens de tweede coronagolf in september 2020 ben ik geopereerd in het Flevoziekenhuis, door een lieve chirurg met te gekke zebraprint laarzen. Een sub-totale colectomie zonder complicaties, wel even kort een maaghevel gehad wat ik echt verschrikkelijk vond, maar na 7 dagen ziekenhuis mocht ik naar huis. Revalideren tijdens corona zonder professionele hulp was zwaar en leven zonder dikke darm was een ontdekkingsreis. Het hielp ook niet mee dat er geen klik meer was tussen mijn werkgever en mij, alleen maar onnodig veel extra stress. Gelukkig word ik in de zomer van 2022 gevraagd om te komen werken voor Cargill, die mij wil hebben voor wat ik kan ondanks mijn ziek zijn en vinden het alleen maar heel vervelend wat mij te wachten staat.

In Juni 2022 was het eerste gesprek voor de Whipple in het VU gepland, als voorbereiding wou de chirurg graag een CT-scan van mijn buik hebben. Zo gezegd, zo gedaan in september onder de scan....De scan liet een verrassing zien, iets wat leek op desmoïd tumoren ook wel bindweefsel/borderline tumoren genoemd. Operatie Whipple uitgesteld tot ??? Een MRI scan en biopt bevestigde het vermoeden, 2 tumoren in de buikholte eentje rechts en eentje links van gemiddeld

8 en 10 cm dan blijven we gelukkig wat in evenwicht. Een gesprek met mijn hele MDL-team mijn lieve, behulpzame verpleegkundige, beide artsen en mijn lieve Alexander. Er waren heel veel vragen van beide kanten; Had ik pijn, Nee. Hoe zijn ze er gekomen, waarschijnlijk na de colectomie. Is het een soort kanker, Nee, maar door de extreme groei gevaarlijk en door de weefselstructuur niet operabel, en hoe nu verder met de poliepen in de 12vingerige darm. De poliepen gaan we te lijf met de nieuwe scopie technieken en voor de tumoren kon ik kiezen uit 2 opties, 1) onstekingsremmers 50/50 kans of dit gaat werken of 2) chemo pillen, Sorafenib uit recent onderzoek bleek dat desmoïden hier goed op reageren. Mijn motto is als je iets doet, moet je het goed doen. Dus besloot voor het grove geschut te gaan, chemo pillen it is.

Ik word goed in de gaten gehouden, elke maand bloed prikken en met de status groene stempel is dat binnen 5 minuten gedaan i.p.v. ruim een half uur, elke 3 maanden een MRI scan en dan de uitslagen om te zien of er nog een ronde nodig is. De bijwerking vallen mee, wel wat vage klachten zoals; Zere plekken in mijn botten, handen die ontstoken aanvoelen, tandvlees wat bloed maar vooral de vermoeidheid begint op te spelen. Ik wil zoveel mogelijk blijven dingen blijven doen die me energie geven, werken, tap les, musicalproductie en herinneringen maken. Wel ga ik iets minder werken om de balans te houden en 4x 7uur werken per week voelt als een cadeautje.

Na een maand of 5 is er goed nieuws, de pillen doen hun werk mijn tumoren zijn gekrompen met 3cm en de eerste poliepen zijn met succes weg gehaald zonder complicaties. Nu weet je waarvoor je het doet, inmiddels was mijn haar uitgevallen, wat een dompers was dat he. Van alle bijwerkingen vind ik dit het ergste een kort kapsel dag in dag uit en gelukkig is er make-up waardoor ik toch nog een beetje kon afwisselen met uiterlijk.

Tot aan november kabbelen we een beetje door, gaan op vakantie naar Griekenland voor het eerst met de jongens en in oktober verlengen we de zomer met nog een weekje Griekenland voor ons tweeën alleen. En dan breekt 30 November aan een dag om nooit meer te vergeten....

In de ochtend de uitslag van de MRI, positief nieuws de tumoren zijn nog wat kleiner en de groeiactiviteit is verminderd nog 1 kuur van 3 maanden en de boefjes

zijn rustig. De laatste kuur staat gepland voor volgend jaar, nu eerst naar het leuke MDL-team van het VU voor een schoonmaak ronde bij de papil van Vader. Deze keer gaan ze mijn alvleesklier en gal uitgang tijdelijk stil leggen, die lelijke poliepen weg halen en nog meer tijd winnen voor de grote operatie. Vol goede moed en met wat grappen gaan we de OK in, voor de zekerheid moet ik 2 nachtjes blijven mochten er complicaties zijn dan ben ik op de juiste plek. Na de ingreep voelde ik me anders dan andere keren en weet dat aan het feit dat ze langer met me bezig waren dan normaal, maar de lelijk uitziende poliepen waren weg.

Mijn voorgevoel bleek juist te zijn en het was goed mis, ik crashte en belandde op de intensive care. Een acute alvleesklierontsteking, een geperforeerde darm die een buikvliesontsteking veroorzaakte en wat ziekenhuisbacteriën waren aanwezig in mijn buik. Mijn Alexander werd gebeld en mocht mij nog snel een knuffel en kus geven, want ik zou in slaap worden gebracht en aan de beademing gelegd worden. Mijn laatste woorden waren ik hou van je en de huur moet nog overgemaakt worden, waar je al niet aan denkt! Wat ik op dat moment niet wist en dat heeft het medische team bewust niet verteld, is dat ik heel erg slecht lag en de eerste 36 uur kritiek waren. Ik heb mijn naasten laten schrikken, de meeste wisten niet eens dat ik een ingreep had, want complicaties had ik nooit gehad. Na 4 dagen werd ik wakker gemaakt en kon niks meer, lag aan allemaal slangen, zuurstof, bewegen kon niet omdat mijn spierkracht weg was. En ik was dik, heel dik vanwege de ontsteking en het vocht dat ik binnenkreeg via de infusen om mij in leven te houden. Ik dacht iedereen valt af tijdens een opname, behalve ik .... Waarom! Tot eind december was de IC mijn nieuw thuis, met veel tegenslag en soms een licht puntje. Ik moest alles opnieuw leren en had een vochtbeperking, omdat ik ruim 100kg woog van ontsteking en infuus vocht. Net voor Oud en Nieuw mocht ik naar de verpleegafdeling, afdeling 6B, kamer 18. Nu aansterken, opnieuw leren zitten, staan, lopen eten en dan naar huis. 27 januari ging de vlag ik mocht naar huis met 2 drains, bed in de kamer, rolstoel, rollator en thuiszorg.

Helaas lag ik 3 weken later op de eerste hulp met verstopte drains, ontstekingswaarde boven de 300 en heel veel pijn. Vanaf hier is het een gat in mijn geheugen. Ik heb een verjaardagskaart van de verpleegkundige van 6B, maar herinneren doe ik niet. Niet veel later lig ik 5 maart met een buikligging op de IC, opnieuw is mijn lichaam ziek en gecrasht. Eigenlijk alles heeft het begeven, mijn nieren, lever, vocht in mijn hersenen, longen vol met vocht, alles heeft het

zwaar. Opnieuw zit mijn lieve Alexander en familie in die verschrikkelijke familiekamer, afscheid nemen van mij en ik heb er geen idee van ben ver weg van alles.

De ic-artsen en verplegend personeel hebben zo hard gewerkt en na 2 weken word ik wakker....een wondertje en vele engeltjes armer, maar ik ben er nog. Ik lig nog wel aan de dialyse, iets van 20 infusen, diepe lijnen, drains, duo sonde, katheter, en tracheostoma. *(Een tracheostoma is een opening in de hals, naar de luchtpijp toe. Via deze opening wordt een buisje ingebracht in de luchtpijp, red.)* En ik moet nu echt alles opnieuw leren, ik kan niets zonder hulp maar met geduld en tijd moet het lukken.

Heb inmiddels ervaring gekregen hierin Begin april mag ik naar afdeling 6B in mijn vertrouwde kamer 18 en verpleegkundigen. Tijdens een CT-scan crash ik weer, opnieuw naar de IC nu met hartfalen en een longembolie van alle keren was dit de meest angstige. Het ging zo goed en toch gaat het mis. Gelukkig mag ik op Koningsdag terug naar mijn eigen kamer op 6B. Op 17 juni mag ik eindelijk naar huis naar mijn katten die ik zo gemist heb, mijn harde werken tijdens de fysiotherapie en lopen met de verpleging worden beloond. En verder revalideren met thuis fysio en op locatie.

De 2 nachten werden 7 maanden ziekenhuis die vooral zwaar waren voor mijn omgeving. Ikzelf ben alleen maar dankbaar, dankbaar dat ik er nog ben en nieuwsgierig gemaakt wat ik hier nog moet afmaken, want het is duidelijk mijn tijd nog niet. En uit alle nare ervaringen komt iets goeds en positief. Zo heb ik ervaren hoeveel mensen er van je houden, een dierbare vriendin ontmoet op de ic-afdeling en heeft mijn liefste Alexander mij ten huwelijk gevraagd in Griekenland. Dus mocht het echt tegenzitten of enorm donker om je heen zijn, weet dat er een licht punt komt ook al is het even zoeken.

De Whipple operatie moet nog steeds gebeuren en dan zal ik niet zonder zorgen de operatietafel opkruipen, maar ga ervan uit dat ik alle pech nu wel gehad heb toch? Dus komt dat zeker ook goed. En het leven met FAP/Desmoid tumoren, tja dat is gewoon veel poep, vieze drankjes drinken, MRI-scans en vertrouwen op je gevoel dat je de juiste keuze maakt ook al voelt het vaak dat je geen keuze hebt. Met beide kun je 100 jaar worden heb ik uit betrouwbare bron vernomen!

**Via deze weg wil graag alle ic-artsen, IC-verpleegkundigen, alle artsen en verzorgers van 6B, dames van de voeding, mijn oncoloog en MDL-team van het VU bedanken. Jullie zijn goud waard!**

Liefs, Mieke

## Melissa: het Polyposis Syndroom

**Op 2 mei 2018 kreeg ik de diagnose darmkanker in stadium 3. Na maandenlang heen en weer gepraat te hebben met mijn huisarts, begon ik me af te vragen of ik een hypochonder was.**

Toen ik te horen kreeg dat ik glutenvrij moest proberen, zuivelvrij moest proberen, misschien een maagklachten kon krijgen - na maanden van een opgeblazen gevoel, vreselijke nachtelijke zweetaanvallen (midden in de winter) kwam het punt dat ik eiste dat iemand 'in' mij zou kijken. Het maakte me niet uit hoe, ik keek gewoon omdat ik WIST dat er iets niet klopte.

Eerste afspraak was een sigmoidcolonoscopie, het was vreselijk, gênant en verdomd ongemakkelijk! Ik herinner me dat de dokter die het deed zei: "Er zijn een paar poliepen, maar niets zorgwekkends", en toen klopte hij me op mijn knie en zei: "Het zal zeker geen darmkanker zijn, je bent te jong".

Ontevreden met dit resultaat, vertelde ik het aan mijn huisarts en hij boekte een colonoscopie, het openbare zorgsysteem was overbelast dus stuurden ze me naar privé (erg fijn). Dat is de dag dat ik dokter John Jarvis ontmoette, de man die mijn leven redde en waar ik altijd dankbaar voor zal zijn.

Ik heb de voorbereidingen goed gedaan en ben naar mijn afspraak gegaan met de gedachte: 'Jeej, eindelijk een antwoord. Het zal iets simpels zijn. In het ergste geval heb ik misschien coeliakie en moet ik glutenvrij eten.'

Zittend in zijn kantoor, een broodje etend (zo blij dat hij eindelijk kan eten) komt hij binnen, gaat zitten, kijkt me recht in de ogen en zegt: "we hebben kanker gevonden". Ik weet niet wat er daarna gebeurde, want mijn wereld stortte in. Het enige waar ik aan kon denken was mijn dochter (ik ben een alleenstaande moeder) en wat er met haar zou gebeuren, wat als ik doodga? En ik zal chemo moeten doen, ze zal me zo ziek moeten zien.

De volgende dag werd ik meteen naar de CT-scan gebracht voor stadium 3. De operatie werd een week later gepland en de volgende dag had ik een 2 uur durende vergadering met John om mijn operatie en de uitkomst te bespreken. Bleek dat ik het sessiele gekartelde Polyposis-syndroom heb. Hierdoor verloor ik mijn hele dikke darm. Ik werd wakker van een 9 uur durende operatie met een ileostomazak (tot mijn grote schrik). John vertelde me dat de zak er maar



4-6 weken zou zijn om de verbinding te laten genezen en dat ze hem dan zouden terugdraaien. Dat was niet het geval, want toen werd besloten dat ik 12 rondes chemo moest ondergaan, wat betekende dat ik pas geopereerd zou worden als dat voorbij was. Dus ik en de zak moesten vrienden worden.

Toen werd er een chemopoort in mijn borst geplaatst en ging ik naar mijn eerste sessie, doodsbang voor hoe ik me zou voelen! Ik heb het volgehouden om fulltime te blijven werken tijdens de chemo, en had alleen elke tweede vrijdag vrij voor mijn 'spadag', zoals we het noemden. Het aftellen was begonnen om die zak weg te krijgen! 5 april 2019 (de verjaardag van mijn dochter) werd de zak omgedraaid, wat een ervaring was dat - opnieuw leren poepen! Ze gaven me een lijst met wat ik wel en niet mag eten, ik lachte en zei: "nee joh!"

Ik ben doorgedaan met eten zoals ik normaal zou doen (tot op zekere hoogte). Ik ben weer naar de sportschool gegaan en nu, 4,5 jaar na de diagnose, leef ik een heel vol, gelukkig en gezond leven. Ik ben ELKE dag dankbaar dat ik dokter Jarvis heb ontmoet, hij heeft niet geprutst. Hij heeft me binnengehaald en zo snel mogelijk opgelost, maar hield ook rekening met het feit dat ik een jonge vrouw was met een leven voor me, dus deed hij er alles aan om ervoor te zorgen dat ik zo normaal mogelijk kon doorgaan als alles eenmaal was gedaan.

Alles wat ik kan doen om bewustzijn te creëren en mensen hoop te geven dat de uitkomst positief kan uitpakken, zal ik doen.

Melissa



*Eline samen met haar partner, Arjan en hun twee kinderen Stijn (3,5) en Lieke (1)*

**Hoi, mijn naam is Eline Schaafsma, ben 34 jaar. Samen met mijn partner, Arjan 35 jaar, en twee kinderen Stijn (3,5) en Lieke (1) woon ik in Sneek**

In augustus 2011 ben ik er na een lange zoektocht achter gekomen dat ik FAP heb. Het begon allemaal te spelen in 2010. Ik was vaak ziek, moe, geen energie en vreemde ontlasting. Eerst werd gedacht aan ijzertekort of het prikkelbaar darmsyndroom. De klachten werden alleen maar erger. Begin 2011 bloed bij de ontlasting. Ik woonde nog thuis bij mijn moeder, samen met mijn moeder zijn we naar de huisarts gegaan en hebben we aangedrongen op een darmonderzoek.

Twee augustus 2011 kon ik terecht voor een darmonderzoek in het ziekenhuis (MCL) in Leeuwarden. Na het onderzoek kwam de arts met de uitslag. Mijn dikke darm bleek vol te zitten met poliepen, Er waren stukjes uit de poliepen genomen om te kijken in welk stadium de poliepen zaten, wel of geen kanker. We zijn hier zo van geschrokken, dit zagen we niet aan komen. Van die dag weet ik niet veel meer, ik leefde in een roes. We moesten negen dagen wachten op de uitslag van de poliepen, negen lange dagen. In het ziekenhuis kregen we te horen dat de poliepen hooggradig waren, het voorstadium van darmkanker. Gelukkig waren we er net op tijd bij en was alleen een operatie voldoende. Mijn dikke darm is in september 2011 verwijderd. Er werd ook een DNA-onderzoek gedaan om te kijken of er ook iets in mijn DNA zat waardoor ik zoveel poliepen had. Uiteindelijk bleek dat ik een polyposis variant heb, FAP. Dit is een variant die sowieso tot uiting komt, je hebt het of je hebt het niet en 50% kans om het door te geven aan je kinderen. Mijn ouders hebben allebei deze ziekte niet, en dragen dus ook het gen niet. Het gen foutje is bij mij begonnen, gewoon pure pech. Gelukkig hebben mijn zussen het ook niet, ik ben daarmee de enige in de familie met FAP.

Na de operatie, waarbij mijn dikke darm is verwijderd, heb ik twee weken in het ziekenhuis gelegen. Ik ben flink ziek geweest. Thuis ging het herstel gelukkig snel beter. In die tijd leerde ik Arjan kennen. Ben nog altijd erg blij dat hij, ondanks mijn ziekte en onzekere toekomst, voor mij heeft gekozen.

Uiteindelijk bleek ook dat mijn endeldarm moest worden verwijderd, dit is in 2012 gebeurt. Ik ben toen van het MCL naar het AMC in Amsterdam gegaan, hier is meer expertise met de operatie die ik moest hebben en ook met FAP.

Ik heb een pouch gekregen, deze is gemaakt van de dunne darm en neemt de functie van de endeldarm over. Ik heb een tijdelijk stoma gehad, na 3 maanden mocht deze opgeheven worden maar na 2 maanden ging het leven met stoma zo goed dat ik ervoor heb gekozen om eerst mijn diploma te halen. Dit is me in februari 2013 gelukt. Daarna is mijn stoma opgeheven en ben ik gaan leven met mijn pouch.

Dit gaat erg goed. In het begin moest ik elk jaar voor pouch controle maar al snel mocht het om het jaar omdat het zo goed gaat. In de tussentijd heb ik mijn diploma behaald tot kraamverzorgster en heb ik met veel plezier als kraamverzorgster gewerkt.

Omdat bij FAP de poliepen ook in de maag kunnen komen moet je vanaf je 25<sup>e</sup> een gastroscopie, maagonderzoek. In 2016 had ik deze voor het eerst. Hier ontdekten ze een grote poliep bij de papil van Vater (net boven de dunne darm). De poliep is verwijderd, helaas kreeg ik een paar uren na de operatie een grote bloeding en heb ik meer dan 1.5 liter bloed verloren. Omdat ik nog in het ziekenhuis lag hebben ze snel kunnen ingrijpen. De dag erna heb ik een bloedtransfusie gehad.

In november 2017 kreeg ik erg last van mijn buik, ik bleek een desmoïd tumor te hebben. Bij FAP heb je ook kans op desmoïd tumoren, helaas heb ik deze ook. Desmoïd tumoren zijn goedaardige tumoren die overal in het lichaam kunnen ontstaan Eerder zijn er twee verwijderd met een operatie. Deze tumor kan helaas niet met een operatie verwijderd worden omdat hij op een gevaarlijk plek in mijn lichaam zit. Eerst heb ik medicatie gekregen om ervoor te zorgen dat de tumor kleiner zou worden en daarna gekeken hoe mijn lichaam het zelf zou oppakken.

De dag na kerst, 2017 werd ik ineens erg ziek. Eerst dacht ik aan een griepje. Maar die nacht werd ik steeds zieker. 's Ochtends rond half 7 bleek ik



hele hoge koorts te hebben. Arjan heeft met de dokterswacht gebeld en moest mij met koude doeken gaan afkoelen. Mijn temperatuur bleef stijgen. Om 8 uur was de huisarts bereikbaar, wij woonden destijds tegenover de huisarts. De huisarts is meteen gekomen, en constateerde dat ik bewusteloos was. De ambulance is gekomen en door medicatie ben ik weer bijgekomen. Ze hebben mij naar het ziekenhuis in Sneek gebracht om mij eerst stabiel te krijgen en daarna ben ik naar het AMC overgebracht. Uiteindelijk bleek ik een bloedvergiftiging te hebben, doordat er een ontsteking in de desmoïd tumor zat. Na veel onderzoeken kwamen ze er achter welke antibiotica ze moesten gebruiken, waarna ik thuis nog enkele weken via een infuus antibiotica toegediend heb gekregen.

Door al deze gebeurtenissen lukte het mij niet meer om onregelmatig te werken in de kraamzorg en ben ik opzoek gegaan naar nieuw werk. In 2018 ben ik voor 20 uur per week begonnen als secretaresse bij een psychologen praktijk. Meer ritme, structuur en regelmaat. Al snel ontdekte ik dat dit de beste combinatie is met mijn ziekte. Op deze manier kan ik werken en heb ik energie om te genieten van het leven.

Omdat er 50% kans is dat onze kinderen ook FAP zouden krijgen zijn Arjan en ik in 2020 begonnen met het PGT-traject. Hierbij worden de embryo's getest op het gen wat FAP veroorzaakt. We hebben twee pogingen gedaan. Dit was ontzettend zwaar. Zelf hormonen prikken en over-stimulatie. Helaas leverden beide rondes geen goede en gezonde embryo's op. Onze wereld stond op de kop. Na veel gesprekken samen en met familie hebben we ervoor gekozen om op de natuurlijke manier zwanger te raken. Een kindje was zo welkom, we hadden het zoveel liefde te geven en we hadden alles wat we konden gedaan om een kindje zonder FAP te krijgen. Ook hadden we de hoop op de medische wetenschap. Uiteindelijk raakte ik zwanger, Stijn is in juni 2021 geboren. Ik heb mij een tijd schuldig gevoeld omdat ik hem niet mijn ziekte wilde meegeven. Na veel gesprekken met een psycholoog en het ziekenhuis hebben we ervoor gekozen om zijn DNA te laten testen. Een aantal weken later kregen we de uitslag. Stijn heeft mijn ziekte niet! Wat een opluchting.

In 2022 zijn we weer gestart met het PGT-traject voor een tweede kindje. We hebben één poging gedaan

zodat we ook dit kindje later konden vertellen dat we er alles aan hadden gedaan. Helaas was deze poging weer ontzettend zwaar en zonder resultaat. Op advies van het ziekenhuis hebben we besloten niet nog een poging te gaan doen en na veel gesprekken zijn we weer voor de natuurlijke manier gegaan. Al snel raakte ik zwanger en is Lieke in maart 2024 geboren. Ook zij blijkt mijn ziekte niet te hebben. Wat een opluchting, twee gezonde kindjes. Ik ben de eerste en de laatste in mijn familie met FAP.

*Ook zij blijkt mijn ziekte niet te hebben. Wat een opluchting, twee gezonde kindjes. Ik ben de eerste en de laatste in mijn familie met FAP*

#### Toekomst

Mijn leven met een pouch gaat heel erg goed. Ik kan dingen doen die ik wil zonder hinder te hebben van de pouch. Met een pouch moet ik wel vaker naar de wc maar dit belemmert mij niet in het dagelijks leven. Ook is de desmoïd tumor al een hele tijd stabiel wat erg fijn is, deze wordt in de gaten gehouden met één keer per jaar een MRI. Ik moet elke 2 jaar een maag- en darmonderzoek. Dit geeft een paar weken van tevoren al veel spanning. De onzekerheid, wat zullen ze vinden, vind ik moeilijk. In december 2024 is er weer een grote poliep in de twaalfvingerige darm gevonden, deze moet in maart/april 2025 verwijderd worden. Dit geeft weer spanning omdat het vorige keer net goed is gegaan met de bloeding.

Door mijn ziekte heb ik wel veel minder energie dan andere mensen van mijn leeftijd. Elke dag moet ik keuzes maken in wat ik wel kan en ga doen en wat ik niet kan doen. De ene dag kan ik meer doen dan de andere dag. Ik merk dat ik dit heel lastig vind en daardoor ook regelmatig over mijn grenzen ga. Soms vind ik het moeilijk dat ik deze ziekte heb, dat ik als jongvolwassene al zo moet denken om mijn energie is pijnlijk, ik wil ook graag "gewoon" zijn. Ik ben blij dat ik de enige in de familie ben met FAP maar het is soms ook eenzaam, er is niemand die echt snapt hoe ik me voel.

Gelukkig heb ik mijn mooie gezin om mij heen en ben ik een rijk mens met mijn lieve familie en alle vrienden om mij heen.

Eline Schaafsma

*Maaike:  
Rond mijn 8<sup>e</sup> levensjaar ben ik getest op FAP  
en blij ik de ziekte ook te hebben!*

## Maaïke van der Heijden Mijn FAP ervaringsverhaal

**In de familie van mijn vader heerst FAP. Ik wist al vrij jong, dat ik ook kans heb op FAP. Helaas is mijn vader overleden door uitzaaiingen van FAP, op dat moment was ik 5 jaar oud.**

Rond mijn 8e levensjaar ben ik getest op FAP en blijk ik de ziekte ook te hebben. In het begin waren de onderzoeken nog niet zo spannend. Om het jaar gingen we in Nijmegen naar de kinderarts.

Ook kregen we toen al darmonderzoeken bij Dr. Nagengast (MDL-arts), die waren wel wat lastiger. Mijn moeder ging altijd met me mee, maar omdat zij zelf de ziekte niet heeft, kon ze me op dat moment niet altijd helpen, omdat ze zelf de onderzoeken niet heeft ondergaan. Wel was het fijn, dat mijn moeder aanwezig mocht zijn bij de onderzoeken, ook op momenten dat ik een roesje had. Dr. Nagengast vond dat fijn, zodat hij tijdens de onderzoeken dingen uit kon leggen. I.v.m. nieuwe regels op de afdeling mocht dit op een gegeven moment niet meer, maar Dr. Nagengast deed dit toch altijd. Helaas na zijn pensioen, was dit niet meer mogelijk.

Het is voor mij altijd bekend geweest dat tussen mijn 18e- en 30e levensjaar mijn dikke darm verwijderd moest worden. Ik had altijd heel veel kleine poliepen, wel honderden.

Na mijn onderzoeken in 2013 kreeg ik te horen, dat mijn darmen er onrustiger uitzien, er waren meer grotere poliepen en ik moest er rekening mee houden dat binnen 2 jaar de operatie een feit zou zijn. Dit was voor mij het moment om na te gaan denken over mijn kindervens. Het kan namelijk na de operatie moeilijker zijn om zwanger te raken. Met mijn man Tommie heb ik destijds meerdere gesprekken gehad. Gaan we middels een PGT traject embryo selectie doen of proberen we middels de natuurlijke weg zwanger te raken. Hier hebben we niet lang over na hoeven denken. We wisten dat een PGT traject langdurig zou zijn, omdat onderzocht moest worden, in welk gen de mutatie zit. Door het overlijden van mijn vader, was dit lastiger om te achterhalen. Daarnaast vinden wij het ook fijn, mocht

het mogelijk zijn, om niet de hele medische molen in te gaan om zwanger te worden. Bij een natuurlijke zwangerschap is de kans dat ons kind ook FAP heeft 50%. Op dat moment konden wij daar heel nuchter in staan omdat ik, tot op dat moment weinig last ervaren heb van mijn darmziekte. Ook zijn er steeds meer ontwikkelingen m.b.t. medicatie en dergelijke, waardoor wij het wel aandurfden om natuurlijk zwanger te worden. Gelukkig was dit vrij snel gelukt en is in 2014 onze zoon Daan geboren.

Vervolgens ben ik in december 2015 geopereerd. Door de landelijke contactdagen wist ik dat het mogelijk was om middels een laparoscopische operatie mijn dikke darm en endeldarm te laten verwijderen. Helaas werden we hier door mijn behandelend ziekenhuis niet over ingelicht en hebben mijn man en ik zelf een second opinion aangevraagd.

In het AMC Amsterdam hebben ze mijn dikke darm en endeldarm verwijderd, van het laatste stukje dunne darm hebben ze een pouch gemaakt. Ik heb een week in het ziekenhuis gelegen, maar geen (tijdelijke) stoma nodig gehad. Na deze operatie heb ik mijn behandelingen weer voort gezet bij de MDL in het Radboud.

Inmiddels kreeg ik ook jaarlijks controles van mijn maag en twaalfvingerige darm, omdat daar een aantal poliepen ontdekt waren.

Telkens hebben ze de grootste poliepen weggehaald, echter bleken er poliepen bij komen en was er voor mijn gevoel geen duidelijk plan. Op dat moment hebben mijn man en ik wederom een second opinion aangevraagd in het AMC. Zij constateerden in 2020 ook vele grote poliepen en konden deze niet verwijderen middels een scopie, zoals mijn darm nu lag. Ze wilden na 3 maanden nogmaals de darm bekijken met een gastroscopie; was mijn darm dan gedraaid, konden ze de poliepen middels de scopie weghalen, zo niet, dan zouden ze mijn twaalfvingerige darm verwijderen.

Dit was een zeer spannende periode, het verwijderen van nog een stuk darm, in zo'n korte tijd na mijn dikke darm operatie, kwam hard aan. We probeerden ons hoofd koel te houden. Bij de volgende scopie werd duidelijk dat de artsen middels de scopie de poliepen gingen verwijderen. Na 3 gastroscopieën met verwijderen van verschillende poliepen, hadden de artsen in het AMC er een goed gevoel over, alle grote poliepen waren weg, er zijn nog wel een aantal kleinere, maar daar zagen ze geen gevaar in. Ik hoefde een jaar lang geen scopie.

Helaas is er tijdens de scopie in 2024 toch weer een grote poliep ontdekt, voor de artsen in het AMC een verrassing, daar zij dachten dat deze in het jaar daarvoor verwijderd was. Ze hebben tijdens 2 scopieën geprobeerd om deze grote te verwijderen, maar de kans op complicaties was te groot. Op dat moment hebben ze tijdens de scopieën, ongeveer 10 andere poliepen weggehaald, zodat mijn twaalfvingerige darm nagenoeg schoon was.

In juni 2024 ben ik geopereerd en hebben ze een gedeelte van mijn twaalfvingerige darm verwijderd. Door zoveel mogelijk poliepen middels de scopie te verwijderen, hoefde de chirurg maar een gedeelte van de darm te verwijderen, waardoor de aansluiting van de alveesklier en galblaas geen gevaar liepen. Na deze operatie heb ik wel een lekkage/ontsteking gehad, waardoor de opname in het ziekenhuis langer geduurd heeft.

Op moment van dit schrijven heb ik weer een controle gastroscopie gehad, deze is gelukkig goed. Mijn overige darm ziet er rustig uit, ze hebben geen poliepen hoeven te verwijderen. We hopen nu op een rust jaar of hopelijk meerdere jaren voor mijn FAP ziektebeeld.

Bovenstaand in een notendop mijn FAP verhaal, met alle ups en downs. Na onze zoon Daan, hebben we 2 dochters gekregen, Mila en Novi. Helaas is Mila plotseling overleden bij 2 maanden, door een bloedvergiftiging.

Medisch ben ik inmiddels ook bekend met diabetes type 1 en heb ik 2 bloedstollingsziekten. Ik probeer te dealen met alles wat er de laatste jaren in ons leven heeft plaats gevonden, ook dat gaat met ups- & downs. We genieten van de kleine geluismomenten met ons gezin. Inmiddels heb ik mijn leven dermate moeten aanpassen, om gezond en fit te blijven. Het is elke dag een puzzel om te leven met de chronische ziektes die ik bij me draag, maar naar eigen zeggen, lukt dat me aardig.

Inmiddels weten we dat Daan het FAP gen niet bij zich draagt, hij kan de ziekte dus ook niet meer overdragen. Over 4 jaar kunnen we ook onze dochter Novi laten testen. We hopen dat zij de ziekte niet heeft. Mocht ze het wel hebben, dan heeft ze een moeder, die weet wat ze doormaakt en die haar kan steunen als ervaringsdeskundige.



## Familiaire Adenomateuze Polyposis: Een verhaal van de vierde generatie

Door: Lauren Thomson

**Stel je voor dat je zes jaar oud bent en bij de oogarts bent met je ouders en de woorden ‘Familiaire Adenomateuze Polyposis’ (FAP) hoort en dat het een aandoening is die je zou kunnen hebben. Dat was ik, bijna 15 jaar geleden.**

Voor degenen die het niet weten, FAP is een zeldzame genetische aandoening die kan leiden tot colorectale kanker. Het is wanneer een individu een groot aantal poliepen ontwikkelt in zijn/haar dikke darm en/of in zijn/haar endeldarm. Toen ik veel jonger was en voor het eerst over poliepen hoorde, werd mij verteld dat het paddenstoelenachtige gezwellen in mijn dikke darm zijn. Deze poliepen kunnen goedaardig of kwaadaardig zijn, maar de meeste mensen met FAP krijgen op 40-jarige leeftijd de diagnose darmkanker. FAP kan ook met veel andere effecten gepaard gaan, zoals desmoïde tumoren (goedaardige gezwellen) en Sharpe’s (mol/sproet op de achterkant van het oog), die ik allebei heb. In mijn familie zit het FAP-gen aan de kant van mijn moeder en kan worden herleid tot mijn overgrootmoeder. Zij had 6 kinderen en alleen mijn oudoom en mijn grootmoeder kregen de diagnose FAP-gen.

Toen bij mijn overgrootmoeder in 1970 darmkanker werd vastgesteld, wisten zij en de familie niet dat het een genetische aandoening was. Helaas verloor ze vijf jaar later haar strijd. Op de dag van de begrafenis van mijn overgrootmoeder ontdekte mijn grootmoeder dat ze darmkanker had en dat ze hetzelfde gen had als haar moeder. Niet lang nadat bij mijn grootmoeder FAP en kanker was vastgesteld, werd ook mijn oudoom gediagnosticeerd en helaas verloor hij zijn strijd in de jaren 80. Mijn grootmoeder onderging een operatie om haar dikke darm te verwijderen en is gelukkig al meer dan 40 jaar kankervrij. Al deze drie geweldige leden van mijn familie kregen de diagnose tussen hun 28e en 30e.

Mijn moeder is de enige van haar broers en zussen die het FAP-gen heeft. Ze kreeg de diagnose FAP op 13-jarige leeftijd via een coloscopie en daarna bloedonderzoek. Gelukkig voor haar is het nooit zover gekomen dat ze de diagnose kanker kreeg, maar op 27-jarige leeftijd had ze meer dan 1000 poliepen in

haar dikke darm, dus moest ze een operatie ondergaan om haar dikke darm te verwijderen. Mijn moeder onderging een totale proctocolectomie in twee stappen met een j-pouch. Helaas leek het erop dat ze na de operatie meer problemen had dan daarvoor, maar vier jaar later onderging ze dezelfde operatie bij een andere arts, die haar volgens haar “een tweede leven gaf”. Van mijn moeder werd het gen doorgegeven aan mijn broertje en mij. Mijn broertje heeft geluk gehad (afkloppen) en heeft tot nu toe geen problemen gehad, hoewel hij wel elke 2 jaar een coloscopie ondergaat.

Wat mij betreft is mijn verhaal met FAP een lang verhaal. Ik kreeg de diagnose FAP op 6-jarige leeftijd, eerst via een oogonderzoek (wat iedereen erg interessant vindt) en daarna bevestigd door een bloedtest. Toen ik 13 werd, begon ik met jaarlijkse coloscopieën en ik had geen maag- en darmproblemen tot groep 8. Ik begon dagenlang school te missen, waarop mijn specialist me de diagnose IBS-C gaf en een CT-scan bestelde die een desmoïde tumor liet zien. Mijn arts maakte zich hier niet al te veel zorgen over, maar schreef me wel een medicatieregime voor. In groep 9 werd het erger. Ik miste meerdere dagen/weken school achter elkaar tot het punt dat ik thuisonderwijs kreeg. Mijn coloscopieën waren niet veel veranderd, er waren nog steeds poliepen en de tumor was op geen enkele manier veranderd, dus er was nog steeds niets waar mijn arts zich zorgen over maakte.

Naarmate de tijd verstreek, leek het beter te gaan. Ik kon de rest van de middelbare school weer fysiek bezoeken, ondanks dat ik een paar lessen tekortkwam. Ik deed elk jaar zomerschool om zoveel mogelijk bij te praten en ging dan nog een semester terug. Net toen het goed leek te gaan, moest ik van dokter wisselen van kinderarts naar specialist voor jongvolwassenen. Toen ik mijn nieuwe dokter voor het eerst ontmoette, deed ze het gebruikelijke: ze nam mijn volledige medische voorgeschiedenis, familiegeschiedenis, enz. op en wilde dat ik mijn eerste coloscopie bij haar zou doen. Binnen 6 maanden ging mijn dikke darm van een paar poliepen hier en daar naar volledig verzvolgen. Gelukkig bleken de poliepen die waren verwijderd en voor een biopsie waren meegenomen, goedaardig, maar ze wilde dat ik zo snel mogelijk een operatie zou ondergaan om mijn dikke darm te laten verwijderen.

Ik was onlangs 18 geworden, was bezig met het afronden van mijn laatste semester van de middelbare school en bereidde me voor op een grote operatie en een ileostoma zodra ik klaar was met mijn examens.

Ik heb dezelfde operatie ondergaan als mijn moeder, een totale proctocolectomie in twee stappen met een j-pouch. Ik heb beide operaties precies 6 weken na elkaar ondergaan. Ik kreeg te maken met bijna alle mogelijke postoperatieve complicaties bij de tweede operatie. Ik had last van infectie na infectie, bloedstolsels in mijn lever en ijzertekort, waardoor ik in de 5%-categorie viel voor postoperatieve complicaties. Toen alles eenmaal was opgeklaard, voelde ik me geweldig. Ik werkte fulltime en bereidde me voor op mijn eerste jaar aan de universiteit in 2019. Toen veranderden de dingen en kreeg ik bijna elke dag gedurende 2 maanden hevige buikpijn. De eerste paar keer dat het gebeurde, dacht ik dat ik gewoon een blokkade had van iets dat ik had gegeten, maar ik had het niet meer mis kunnen hebben. Ik sprak met mijn arts die een MRI bestelde waaruit bleek dat ik meerdere desmoïde tumoren op verschillende vitale organen had.

Nadat ik was doorverwezen naar een oncoloog, waren de enige opties om de tumoren te behandelen chemotherapie, bestraling of een operatie. De artsen sloten een operatie automatisch uit vanwege de complicaties die ik had ondervonden bij mijn eerdere operaties. Bestraling was ook geen optie, omdat de arts zei dat sommige patiënten uiteindelijk kanker zouden ontwikkelen en ze voelden zich er niet prettig bij dat ik dat deed. Dus chemo was de laatste en enige optie. Door de pandemie werd de start van mijn chemobehandelingen maandenlang uitgesteld. Tijdens de eerste paar behandelingen had ik vrijwel geen pijn, alleen bijwerkingen die gepaard gaan met het type chemo dat ik kreeg. Ik kon 3 maanden/rondes chemo voltooien toen ik op een nacht in december 2020 wakker werd met hevige pijn die alleen maar erger werd naarmate de uren verstreken. Nadat ik naar 2 ziekenhuizen was geweest, 2 CT-scans had gehad en 2 sets röntgenfoto’s en bloedonderzoek, werd mij verteld dat ik septisch was. Ik had een dunne-darmobstructie en een perforatie met mijn j-pouch veroorzaakt door een van mijn desmoïde tumoren. Na de operatie werd ik wakker op de verpleegafdeling en besefte ik dat ik weer een ileostoma had.

Op mijn 20e nog een ileostoma krijgen, was iets wat ik nooit had verwacht. Ik was ontmoedigd en wist niet wat ik moest denken, behalve: “Is dit permanent? Zal ik ooit nog een keer een omkering kunnen krijgen? Hoe zal mijn leven eruit zien als het permanent is? Welke

impact zal dit hebben op mijn leven met school?”. Toen ik mijn arts zag voor een vervolgspraak, raadde ze de omkering niet aan, omdat het de tumoren alleen maar meer zou kunnen irriteren en ik weer in deze situatie terecht zou kunnen komen. Terwijl ik de afgelopen maanden aan het herstellen was en nadat ik erachter kwam dat ik voor onbepaalde tijd een ileostoma heb, realiseerde ik me dat mijn ileostoma, mijn (nieuwe) vriend voor het leven, mijn leven heeft gered en ik zal hem eeuwig dankbaar zijn.

Terwijl ik mijn verhaal afrond, wil ik nog één ding toevoegen. PDS-C, FAP, desmoïde tumoren zijn onzichtbare ziektes/dingen die mensen niet kunnen zien. Er zijn veel mensen in de wereld die met onzichtbare ziektes leven en er “prima” of zelfs “geweldig”, “normaal” en “niet ziek” uitzien. Sommige mensen springen vaak naar deze woorden en zinnen zoals deze, zonder zich te realiseren hoeveel pijn de persoon met wie ze praten/over wie ze praten, lijdt. Na alles wat ik in mijn leven heb meegemaakt, zijn dit gewoon dingen die mensen herhaaldelijk tegen me hebben gezegd. Dus als iemand met je praat over leven met een onzichtbare ziekte, denk dan na over wat je gaat zeggen en hoe het hen zou kunnen beïnvloeden. Leven met onzichtbare ziektes is niet iets dat gemakkelijk is.

Voor iedereen die last heeft van/te maken heeft met PDS(-C), FAP, desmoïde tumoren of iets anders, blijf sterk. Het zal beter worden, ook al lijkt dat misschien niet zo! Er is licht aan het einde van de tunnel. Het is normaal om slechte dagen te hebben, luie dagen, dagen waarop je voor jezelf zorgt, hoe je ze ook wilt noemen, maar onthoud aan het einde van de dag dat je dit hebt!





” **Marije Leurink:**  
Pluk de dag en leef elke dag,  
want daar draait het om

Laat ik beginnen met mij voor te stellen: Ik ben Marije, ben 32 jaar en woonachtig in Arnhem. Het begon allemaal eind 2020 met wat klachten, eenmalig bloed bij mijn ontlasting, klachten die leken op aambeien en uiteindelijk voelde ik een knobbeltje in mijn lies. Naar de huisarts gaan was een enorme drempel, maar achteraf gezien ben ik blij dat ik toch ben gegaan.

De huisarts verwees me door naar het ziekenhuis voor in ieder geval de klachten van aambeien. Vanuit daar werd ik door verwezen naar de Maag, Darm- en Lever afdeling voor een endoscopie op Oudejaarsdag. Op deze dag werd mij vertelt ik honderden poliepen in mijn dikke darm had.

Het nieuwe jaar begon met allerlei onderzoeken die voor mij werden gepland. Van MRI, CT en PET-scan maar ook een biopt en bloedonderzoek. Dit alles om het plaatje zo compleet mogelijk te maken. Uit het onderzoek van de biopten uit mijn dikke darm en van het knobbeltje in mijn lies kwam de diagnose begin januari '21: darmkanker. Het knobbeltje in mijn lies bleek een uitzaaiing op afstand afkomstig uit mijn endeldarm, waar de tumor zich bevond. Voor de honderden poliepen heb ik uiteindelijk nog een DNA onderzoek gehad om te onderzoeken of er een erfelijke aandoening was. De uitslag van dit onderzoek was FAP (Familiare Adenomateuze Polyposis) een erfelijke ziekte van de darmen.

En dan stap je de trein in, die met een rotvaart verder rijdt. Het was een intensief behandeltraject van ongeveer 6 maanden die bestond

uit een spoed IVF, vijf bestralingen, vijf chemotherapieën en een operatie waarbij de endel- en dikke darm werden verwijderd met als gevolg een permanent stoma.

Mijn stoma werd 'geboren' in zomer van 2021, Nemo kwam in mijn leven. De naam van mijn stoma haalt niet alleen voor mijzelf, maar ook voor anderen de zwaarte er vanaf. Maar zoals vaak bij iets nieuws leerde ik met ups en downs ermee omgaan. Het leven is me gegeven door Nemo en ik kon weer vooruit kijken. Het leven met een stoma is wel enorm anders en minder onbezorgd. Je hebt altijd risico op lekkage en ook met intimiteit en seksualiteit vraagt het wat aanpassingen. Maar, Nemo is nu eenmaal onderdeel van mij en ik kan gewoon alles doen.

Na een jaar revalideren leek ik mijn leven weer op te kunnen pakken, tot de jaarlijkse CT-controle in de zomer van 2022. Ik had in het medisch dossier gekeken en gelezen. Het zag er echt heel slecht uit. Al met al duurde het twee weken voordat ik de arts kon spreken in verband met (zomer) vakanties. En tja, in de tussentijd van allerlei kennissen benaderd om een idee te krijgen bij wat er precies gaande was in mijn lijf. Ik begreep er niks van, mijn lijf voelde niet gek, had geen pijn, gewoon geen signalen om te denken dat er wat aan de hand was.

Op de eerste dag na de zomervakantie heb ik meteen contact gezocht met mijn chirurg in het AMC ziekenhuis. Waarnaar ik uiteindelijk met spoed besproken werd op het MDO (multidisciplinair overleg) en diezelfde middag

meteen ook op het spreekuur van de chirurg moest komen. Een lang verhaal kort, ze zagen iets op mijn buikvlies en het operatieveld. Er werd met spoed in augustus '22 een kijkoperatie (laproscopie) gepland, om te gaan kijken. Maar gelukkig, er waren geen aanleidingen om van het ergste uit te gaan.

Bij deze kijkoperatie zijn ze goedaardige tumoren tegen gekomen op mijn dunne darm. Wat bleek nou, bij FAP, waarbij poliepen aan de binnenkant van maag,- darmstelsel ontstaan, kunnen ook aan de buitenkant van de dunne darm 'Desmoiden' ontstaan. Deze ontstaan bij de meeste mensen rond de 30 jaar als ze de diagnose hebben. Behandeling hiervan kan op verschillende manieren.

In oktober (3 maanden later) kreeg ik nog een controle CT-scan waarbij nu ineens mijn lever aan-kleurde. Er volgde een spoed MRI van mijn lever, met als uitslag dat het geen kanker was. Uiteindelijk kwamen plekjes op mijn longen aan het licht en kreeg ik ook daarvoor een operatie waarbij er een biopt werd genomen van een van de plekjes aan de zijkant van mijn long. Begin december '22 kreeg ik te horen dat de plekjes op mijn longen kanker zijn en dat ik daar niet meer beter van kan worden: ongeneeslijk.

Het was een uitslag die ik niet had verwacht, ik kon het gewoon niet geloven. Alles was daarna zwart en ik wist eigenlijk even niet meer hoe ik nu verder moest met mijn leven. Na een gesprek met de oncoloog hebben we meerdere gesprekken gehad over de mogelijkheden qua behandelingen. >>

Inmiddels ben ik sinds januari 2021 bijna 27 chemokuren verder en word ik momenteel nog steeds behandeld met chemotherapie om de tumoren in mijn longen zo klein mogelijk te houden. Makkelijk is het niet leven met de boodschap dat je nooit meer beter wordt, want dat is er (bijna) elke dag. Al heb ik nog steeds hoop dat ze iets ontdekken waardoor ik langer kan leven of misschien zelfs kan genezen.

Ik probeer me te focussen op wat wél kan en probeer te leven zoals de meeste leeftijdsgenoten. Pluk de dag en leef elke dag, want daar draait het om. Het lukt mij om 'gewoon' 24 uur per week als planningsmedewerker bij een bedrijf dat assessments afneemt te werken. Werken geeft me structuur en is een fijne afleiding. Eigenlijk ben ik voor honderd procent afgekeurd maar mijn werkgever denkt goed mee en biedt mij de kans om te kunnen werken.

Met de energie die ik heb geniet ik van zoveel mogelijk leuke dingen. Vorig jaar naar Lapland geweest met mijn familie. Een mooi wildwaterkajak avontuur mogen beleven met Powder Days Foundation, een organisatie die vakantie organiseert voor jonge mensen (19-39 jaar) die kanker hebben gehad of nog hebben. Januari van dit jaar ben ik voor de tweede keer met een groep tandheelkundige vrijwilligers naar Kenia geweest en in het najaar ben ik van plan om met een goed vriendinnetje rond te gaan trekken door Sri Lanka.

Mijn kijk op het leven is veranderd en ik ben alles meer gaan waarderen dan vóór mijn diagnose en denk ik niet bij alles steeds: het kan wel eens de laatste keer zijn. Een bucketlist doe ik niet aan. Ik leef vandaag en ben niet alsmat bezig met morgen. Ik voel me sterk tot op de dag van vandaag. In het begin wilde ik begrijpen waarom ik dit moet doormaken, maar dat heb ik inmiddels losgelaten want dat gaat je niet helpen. Het is gewoon pure pech: de oorzaak van mijn ziekte is genetisch maar ik ben de eerste in de lijn.

Ik sluit graag af met iets positiefs maar ook iets waar ik trots op ben. Want sinds vorige jaar ben ik samen met mijn zusje Laurien Leurink (een bekende oud-hockey-international) ambassadeur geworden van het

MDL Fonds. Door wat ik mee maak vind ik het belang van een goede buikgezondheid nog belangrijker. Sport als kracht en motivatie. Voor mij is sporten meer dan bewegen; het is een manier om mentaal en fysiek sterk te blijven.

Op zaterdag 15 maart wordt door het MDL Fonds, het schaatsevenement 'Op Glad IJs' georganiseerd. Samen met mijn zusje stappen wij het ijs op om geld op te halen voor meer onderzoek naar darmkanker. Darmkanker is mijn verhaal, maar ook dat van vele anderen. Ik wil bewustwording creëren én onderzoek ondersteunen. Hoe mooi is dat om te doen door samen te sporten en in beweging te komen?



## Moet je je schamen?

**Anja de Bok 'Mevrouw Jansen' (45) is nu zo'n drie maanden bij mij in behandeling. Ik weet nog goed hoe ze de eerste keer binnenkwam voor het intakegesprek.**

Ze schaamde zich om naar de psycholoog te 'moeten' gaan. Ze had er, om in haar eerste woorden te spreken, een puinhoop van gemaakt. Maanden achter een stuk doorgewerkt, ondanks signalen en later duidelijke symptomen dat het niet meer ging. Ze sliep slecht, stond strak gespannen in haar lijf, had allerlei kwalen en pijnen. Bij ieder pijntje of bultje was ze hypochondrisch angstig dat ze kanker had en haar einde nabij was. Ze was somberder en somberder geworden en haar huisarts verwees haar naar de psycholoog onder vermelding van 'vermoeden van depressie'. Gefaald had ze, om in haar woorden te spreken. Ze faalt als werknemer, want ze maakt steeds meer fouten. Ze faalt als partner en als moeder, want als ze thuis is, is ze moe of geïrriteerd of kan ze alleen nog maar huilen. Zij noemt het 'janken' en schaamt zich dood. 'En nou moet ik ook nog naar de psycholoog'. Zij noemt het 'janken' en schaamt zich dood. 'En nou moet ik ook nog naar de psycholoog'

### Schaamte in alle kleuren

Mevrouw Jansen is de enige niet die zich schaamt om naar de psycholoog te gaan. Ik ga al bijna veertig jaar mee als praktiserend psycholoog en nooit was er een tijd dat mensen zonder enige schaamte op intake kwamen. Mijn beleving is dat de mate van schaamte en de vormen veranderen met de jaren. De angst om 'gek te zijn' wanneer je psychologische hulp nodig hebt, veranderde naar 'ik weet dat ik niet gek ben, maar wat zullen anderen van me denken als ze weten dat ik in behandeling ben'. Deze sociaal angstige variant van de schaamte maakte plaats voor de angst wat zo'n psycholoog allemaal met je zou kunnen uitspoken, de angst voor controleverlies en de schaamte voor vermeend dreigend verlies van autonomie. Inderdaad, alsof de psycholoog dwars door de cliënte heen zou kunnen kijken.

### Eigen schuld dikke bult

In deze tijd van totale maakbaarheid en de sociale etalages van bijvoorbeeld Facebook en Instagram, lijkt de schaamte vooral te gaan over schaamte dat het leven jou niet zo leuk lukt en anderen wel. 'Als je mentaal sterk bent, kun je kanker overwinnen' of 'als je een optimaal gezonde levensstijl bezigt, word je niet ziek' of 'als je je 100% inzet als ouder en alle pedagogische adviezen van Libelle tot Ouders van Nu tot je neemt, dan gaan je kinderen het maken in het leven'.

Tja. En dus, wanneer je de strijd tegen kanker verliest, heb je niet genoeg gevochten. Je kan niet ziek worden met een gezonde levensstijl, dus wanneer je ziek wordt, heb je iets niet goed gedaan. Eigen schuld, je moet je schamen. En hebben je kinderen problemen, dan heb je als ouder gefaald. Hadden we als ouders maar zoveel controle hè.

**Moet je je schamen wanneer je ziek wordt? Moet je je schamen wanneer een totaal gezonde levensstijl je niet lukt? Of mag je dan hulp vragen?**

**En dus, wanneer je de strijd tegen kanker verliest, heb je niet genoeg gevochten.**

Mevrouw Jansen ontdekte dat haar schaamte angst is. Angst die samenhangt met haar geïdealiseerde zelfbeeld, haar streven naar perfectie, hetgeen weer voortkomt uit onveiligheid in haar hechtingsgeschiedenis. 'Jeroen' ontdekte dat zijn schaamte sociale angst is, in context van een stagnerende identiteitsontwikkeling, een nog kwetsbaar zelfbeeld dat schril afsteekt bij zijn 'window dressende' leeftijdsgenoten. Zijn therapie zal gaan over contact maken met al zijn ambivalente emoties, met zijn disfunctionele cognities en uitnodiging tot sociale exposure. Hij zal gaan erkennen dat zijn overgelukkige leeftijdgenoten hun angsten bezweren met uitbundige plaatjes en etaleren van 'alleen maar genieten'.

**Waar zetten we als zorgverleners en maatschappij op in: op totale controle en preventie, schaamte inducerend?**

Of zetten we in op goede en milde zorg, met niet-veroordelende luisterende aandacht voor het hoe en waarom achter de schaamte? Je kunt wel raden waar ik sta. Niks mis met preventie zolang het niet (kunnen) voldoen aan de leefregels niet leidt tot diskwalificatie maar tot hulp vragen. Moet je je schamen voor jezelf en om naar een psycholoog te gaan? Integendeel!

**Therapie is de beste preventie voor nog veel erger**

**Bron: Academie Nieuwezorg**







## Quinoa salade met pompoen en broccoli

Quinoa is een bron van eiwit en mineralen. Verder bevat quinoa veel vezels, vitamines en ijzer. En o ja, niet heel onbelangrijk: je kunt er onwijs lekkere recepten mee maken! Zoals deze salade met pompoen, broccoli, avocado en een romige dressing. Boordevol goede voedingsstoffen en vezels, die bijdragen aan een soepele spijsvertering. Ga jij 'm ook eens proberen? Zie dan het recept hieronder.

### Ingrediënten

Voor 4 personen

**Bereidingstijd: ca. 30 minuten**

- 200 g quinoa
- 200 g broccoli, in roosjes
- 100 g pistachenootjes, gepeld
- 3 el olijfolie
- 400 g pompoen, in kleine blokjes peper
- 2 eetrijpe avocado's
- 1 zak (75 g) rucola
- 1 bakje tuinkers
- 200 g granaatappeltjes

### Voor de dressing:

- 2 el mayonaise
- 4 el (plantaardige) yoghurt
- 1-2 tl grove mosterd
- Extra: staafmixer

### Vezels

Per dag heeft een volwassene 30-40 gram vezels nodig. De meeste Nederlanders komen hier lang niet aan. Gelukkig hoeft het eten van voldoende vezels niet ingewikkeld te zijn. Je vindt vezels terug in plantaardige producten. Deze quinoasalade telt al gauw 14,5 gram vezels per portie!

### Bereiding

1. Bereid de quinoa volgens de gebruiksaanwijzing op de verpakking en laat droog stomen.
2. Kook de broccoliroosjes in een klein laagje water beetgaar en giet af (ze moeten nog een beetje een bite hebben). Spoel af met koud water.
3. Rooster de pistachenootjes in een braadpan. Haal uit de pan en hak grof.
4. Verhit de olijfolie in de braadpan en bak de pompoenblokjes beetgaar. Bestrooi met zout en peper.
5. Voeg de broccoliroosjes en quinoa toe en meng goed door elkaar. Laat afkoelen tot lauwwarm.
6. Pel de avocado's en verwijder de pit. Snijd 1,5 avocado in plakjes voor de salade. De overige avocado gaat door de dressing.
7. Pureer voor de dressing de overgebleven halve avocado met de ingrediënten voor de dressing tot een gladde massa en breng op smaak met peper.
8. Meng voor het serveren alle ingrediënten door elkaar. Houd van de noten, granaatappelpitjes, avocado en avocadodressing nog iets apart voor de garnering.

<https://www.mlds.nl/recepten/quinoa-salade-met-pompoen-en-broccoli/>

# Hoe zinvol zijn voedingssupplementen?

## Een zevendelige serie over populaire supplementen: Deel 5: Omega 3 - visolie

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



volwassenen dagelijks 200 milligram omega 3-vetzuren uit vis. Eet je wekelijks vis - liefst vette, zoals haring, zalm, makreel, sardine of forel - dan krijg je genoeg van zulke vetzuren binnen.

### Goed om te weten

Vis bevat waarschijnlijk meer gezonde stoffen dan alleen de visvetzuren. Wekelijks vis eten is daarom gezonder dan een dagelijkse capsule visolie.

### Waar is het goed voor?

Voor hart- en bloedvaten. Omega 3-vetzuren zijn meervoudig onverzadigde vetzuren die je onder andere in raapzaadolie, walnoten, plantaardige margarines en (vooral vette) vis vindt. De Gezondheidsraad adviseert

### Risico's ?

Omega 3-vetzuren kunnen de bloedstolling beïnvloeden. Gebruik je ook [bloedverdunders](#) ? Overleg dan met je arts voordat je omega 3-visolie gaat slikken.

## Deel 6: Multivitaminen



te blijven. We vermoeden dat er nog meer stoffen zijn die je alleen via verse voeding binnenkrijgt, daar wordt wereldwijd onderzoek naar gedaan."

### Goed om te weten

"Eet gevarieerd en gezond en besteed je geld liever aan fruit of een mooie moot verse vis dan aan zo'n dure pot multivitaminen die je helemaal niet nodig hebt."

### Waar zijn ze goed voor?

Hoewel veel reclameboodschappen anders doen vermoeden, bevatten multivitaminen niet alle benodigde voedingsstoffen. Visser: "Gezonde voeding bestaat uit meer dan alleen vitamines en mineralen. Denk aan eiwitten en vezels: essentiële stoffen die je nodig hebt om gezond

### Risico's

Sommige vitamines kunnen schadelijk zijn als je er teveel van binnenkrijgt. Dit geldt in elk geval

voor alle vetoplosbare vitamines (A, E, D, K). Ook vitamine B6 kan schadelijk zijn: daarvan mag een volwassene per dag hooguit 25 milligram binnenkrijgen. Sinds 2018 mag er in supplementen niet meer dan 21 milligram vitamine B6 zitten. Omdat oude voorraden nog wel mogen worden verkocht, kun je nog steeds voedingssupplementen met een hoger gehalte aan vitamine B6 aantreffen. Lees daarom altijd eerst het etiket. Te veel antioxidanten kunnen het afweersysteem ondermijnen, zoals vitamine C, vitamine E, zink en seleen.

# Samenwerken voor betere Lynch syndroom zorg

Op 7 januari vond in het Erasmus MC het symposium *“Improving care for Lynch syndrome: collaboration is key”* plaats. Dit symposium werd georganiseerd in aanloop naar de promotie van Ellis Eikenboom (MD-PhD kandidaat) later die middag. Live in de collegezaal én online was veel belangstelling voor de zes sprekers en hun interessante lezingen, zowel bij Lynch dragers als zorgverleners.

Na een opening door prof. Dr. Manon Spaander (maag-, darm- en leverarts in het Erasmus MC kankerinstituut) trapte Ron van Roijen, voorzitter stichting Lynch Polyposis, de lezingenreeks af met een persoonlijk verhaal vanuit het perspectief van een Lynch drager. Hij nam de aanwezigen mee in de rollercoaster waar mensen doorheen gaan als zij de diagnose Lynch syndroom krijgen. Ron gaf aan dat iedereen hier anders mee omgaat, wat voor zorgverleners belangrijk is zich om te realiseren. Daarbij benadrukte hij hoe belangrijk het hierbij is om de patiënt centraal te plaatsen.

**Zeldzame aandoeningen clusteren**  
Vervolgens vertelde Prof. Dr. Edward Nieuwenhuis, hoogleraar

zeldzame aandoeningen in het Erasmus MC, over de overeenkomsten tussen zeldzame ziekten onderling. Ondanks de onderlinge verschillen is het goed om zeldzame aandoeningen te clusteren, om op basis van de patronen diagnose en behandeling te optimaliseren. Ook hiervoor is (multidisciplinaire) samenwerking onmisbaar. Daarom is in Rotterdam het *“Erasmus MC Zeldzame Aandoeningen Centrum”* opgericht.

### Zorg verbeteren

Dr. Anja Wagner, klinisch geneticus bij het Erasmus MC Kankerinstituut, nam de aanwezigen vervolgens mee in hoe de zorg voor Lynch syndroom dragers georganiseerd is en hoe samenwerking binnen zowel het Erasmus MC als in de

regio Zuidwest Nederland (via de CONCORD en EMBRAZE netwerken) de zorg voor Lynch syndroom dragers de afgelopen jaren heeft verbeterd. Prof. Dr. Monique van Leerdam, medisch directeur van de Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren (StOET) en maag-, darm- en leverarts LUMC/NKI, demonstreerde daarna, waartoe 40 jaar van nationale samenwerking heeft geleid: middels een recall systeem en monitoring van de geleverde zorg, leidend tot wetenschappelijke publicaties en de vorming van multidisciplinaire richtlijnen, heeft de StOET de zorg voor onder andere Lynch dragers kunnen verbeteren.

### Socio-economische keuzes

Dr. Dániel Kárpáti, universitair



Dr. Anja Wagner



Dr. Andy Lachford

hoofddocent aan de Erasmus Universiteit (school of Economics) sprak over de levensverwachting van Lynch dragers en hieruit volgende socio-economische keuzes. Uit zijn onderzoek blijkt dat Lynch dragers denken dat ze gemiddeld 2.5 jaar korter leven dan de algemene bevolking, maar uit data van het CBS blijkt dat Lynch dragers niet korter leven dan de algemene populatie (Karpati et al. Gastroenterology 2025). Ook blijken Lynch dragers geen significant slechtere mentale gezondheid te hebben. Als gevolg van een Lynch syndroom diagnose vond Dr. Kárpáti wel dat Lynch dragers een lagere *‘financiële gezondheid’* hebben (deels doordat zij minder werken en een lager inkomen hebben).

hiervan kan beter worden gekeken hoe we kanker het beste kunnen voorkomen.

Na het symposium werd onder het genot van een lekkere lunch nagepraat en werden ervaringen uitgewisseld. Het symposium werd georganiseerd door Anja Wagner, Manon Spaander en Ellis Eikenboom, daarbij ondersteund door de Stichting Lynch Polyposis, de StOET, het Erasmus MC Kankerinstituut, ERN GENTURIS en de oncologienetwerken CONCORD en EMBRAZE.

**Foto's Symposium: Ruud Koppelaar (klinische genetica Erasmus MC)**

### Internationale samenwerking

Dr. Andy Lachford sprak ten slotte over internationale samenwerking ter optimalisatie van de zorg voor Lynch syndroom dragers. Omdat het Lynch syndroom relatief zeldzaam is en de zorg voor Lynch dragers wereldwijd verschilt, helpt internationale samenwerking om grotere groepen Lynch dragers te kunnen onderzoeken. Op basis



Sprekers van het Symposium



Ron van Royen, voorzitter Stichting Lynch Polyposis



Prof. dr. Monique van Leerdam



Dr. Dániel Kárpáti

# Verdediging proefschrift Ellis Eikenboom

De middag werd vervolgd door de PhD verdediging van Ellis Eikenboom. Zij deed onder leiding van Manon Spaander en Anja Wagner promotieonderzoek aan het Erasmus MC naar het opsporen, behandelen en voorkomen van tumoren veroorzaakt door het Lynch syndroom. Tijdens de verdediging benadrukte Ellis nogmaals het belang van multidisciplinaire samenwerking.

Eén van de overkoepelende doelen van haar proefschrift was om te onderzoeken of controles en behandelingen meer toegespitst zouden kunnen worden op het bij de patiënt in kwestie afwijkende Lynch gen. Hiervoor werden allereerst uitkomsten bekeken van diagnostische tests om Lynch syndroom aan te tonen. Daarnaast werd onderzocht of door Lynch syndroom veroorzaakte darm- en alvleesklierkanker anders behandeld zou kunnen worden. Ten slotte werd gekeken wat de uitkomsten zijn van de huidige darm- en baarmoedercontroles. Tenslotte werd onderzocht of een bloedtest (*liquid biopsies van circulerend tumor DNA*) in de toekomst

hiervoor een mogelijkheid zou kunnen zijn. Zie voor meer informatie over deze onderzoeken ook de artikelen die eerder verschenen in het Lynch Polyposis Contactblad edities mei 2021, juni 2021, juni 2023 en december 2023.

Geïnteresseerd in een digitale kopie van het proefschrift? Scan de QR-code of mail naar [e.eikenboom@erasmusmc.nl](mailto:e.eikenboom@erasmusmc.nl)



*Verdediging proefschrift Ellis Eikenboom;  
foto Chris Gorzeman (profoto)*



*Ellis met commissie PhD verdediging foto Chris Gorzeman (profoto)*

## Uw digitale aandacht in het bijzonder voor



[Geen chemotherapie, maar immuuntherapie bij dikke darmkanker: 'Ziekte nog bij niemand teruggekomen' - WNL](https://www.youtube.com/watch?v=HGJ5bkPvc9g) Luister deze uitzending van WNL van Zondag 8 december jl. hier terug als podcast: <https://www.youtube.com/watch?v=HGJ5bkPvc9g>

[Robot opereert na het kijken van video's net zo goed als chirurg](#)  
Een robot die nieuwe operatie-skills leert door video's te bekijken, kan hierna net zo goed opereren als een chirurg. Dat blijkt uit onderzoek van John Hopkins University in Amerika. Dat scheelt tijd en maakt dat de robots steeds zelfstandiger complexe operaties kunnen uitvoeren, zonder inmenging van mensen.

[Krijgen onderzoekers endometriose eindelijk klein? | EOS Wetenschap](#)  
Krijgen onderzoekers endometriose eindelijk klein? De darmbacteriën van vrouwen met endometriose maken een bepaald stofje in mindere mate aan. Die ontdekking maakt een eenvoudigere diagnose mogelijk en opent de weg naar een nieuwe behandeling.

[Immuuntherapie :Nederlandse oncoloog wint belangrijke prijs voor onderzoek naar kanker. Audio](#)  
Haanen heeft de afgelopen twintig jaar gewerkt aan immuuntherapie. "We hebben groot onderzoek gedaan naar een nieuwe behandeling met immuuntherapie en sinds een jaar hebben we de behandeling in de basiszorg kunnen krijgen, zonder dat we daar een farmaceutisch bedrijf bij betrokken hebben.

[Immuuntherapie ..... bijna niemand geloofde erin](#)  
„Zodra ik op de grote Amerikaanse en Europese congressen erover begon te spreken, liepen de zalen leeg. Alleen een aantal diehards dacht dat je kanker wel degelijk met het immuunsysteem kan opruimen.” Tegenwoordig bieden de meeste ziekenhuizen immuuntherapie aan om uitgezaaide kanker te behandelen, en behaalt de immuno-oncologie regelmatig nieuwe doorbraken

<https://tinyurl.com/4ysymb7k>  
Lees het Digitale MDL Magazine, onder andere een interview met Michelle, 'ik wilde zwanger worden, maar kreeg de diagnose darmkanker, uit DNA-onderzoek bleek dat ik het Lynch syndroom heb.'  
Maag Lever Darm Stichting wordt: MDL fonds

[www.sterknadarmkanker.nl](http://www.sterknadarmkanker.nl)  
Meer veerkracht, meer rust Het programma Sterk na Darmkanker ondersteunt je in de uitdagingen waarmee je te maken hebt. Zoals vermoeidheid, onzekerheid en de fysieke sporen die de behandelingen achterlieten, zoals pijn of een stoma. Deelname aan het online programma is gratis. Wil je meedoen? Meld je aan via het formulier hieronder. Dan kun je meteen aan de slag!

[www.sterknadarmkanker.nl](http://www.sterknadarmkanker.nl)  
Meer veerkracht, meer rust Het programma Sterk na Darmkanker ondersteunt je in de uitdagingen waarmee je te maken hebt. Zoals vermoeidheid, onzekerheid en de fysieke sporen die de behandelingen achterlieten, zoals pijn of een stoma. Deelname aan het online programma is gratis. Wil je meedoen? Meld je aan via het formulier hieronder. Dan kun je meteen aan de slag!

<https://www.addison-biermer.nl/gratis-ebook-vitamine-b12-deficientie/>  
Alles wat je moet weten over vitamine B12 deficiëntie  
[Lynch syndroom coloscopie onderzoek tot welke leeftijd?](#)  
Bij het reguliere bevolkingsonderzoek darmkanker wordt de leeftijd van 75 jaar aangehouden. Tot welke leeftijd wordt bij het Lynch Syndroom het coloscopie onderzoek geadviseerd?

**Antwoord:**  
*Prof. Dr. Monique van Leerdam, MDL-arts, Medisch directeur StOET:*  
Voor een poliep surveillance, de controle van patiënten die eerder poliepen of darmkanker hebben gehad, hebben we de leeftijd van 80 jaar. Voor Lynch Syndroom patiënten is het advies tot 80 jaar, daarna bekijken we hoe fit iemand is en tot wanneer we het coloscopie-onderzoek adviseren.

# Artsen en patiënten hebben vaak een ander doel



Je krijgt te horen dat je (endel)darmkanker hebt. Als het goed is vertelt je arts dat er meerdere behandelopties zijn. Maar hoe komen jullie samen tot een goede keuze? Dit is een moeilijk proces, dat beter kan. Colorectaal chirurg Jurriaan Tuynman ontwikkelde samen met verpleegkundig specialist Saskia Debets een praktische aanpak.

‘Wat voor persoon zit er voor mij, hoe zit jij in elkaar als mens? En wat is belangrijk in jouw leven na en tijdens de behandeling van de kanker?’ Het zijn twee vragen die Jurriaan Tuynman zijn nieuwe patiënten altijd stelt. Hoe kan hij anders, samen met zijn patiënt, bepalen wat voor die persoon de ‘juiste’ behandeling is? Tuynman is hoogleraar colorectale oncologische chirurgie bij het Amsterdam UMC.

## Herstel in het dagelijks leven

Samen met verpleegkundig specialist Saskia Debets ontwikkelde hij het programma Functioneel Herstel. Functioneel herstel is voor iedere patiënt anders en naast overleven vaak een van de belangrijkste einddoelen van de behandeling. De juiste behandeling

kiezen kan alléén als je ook begeleiding krijgt bij het herstel, weet Tuynman. ‘Kringspierbehoud na een endeldarmoperatie kan bijvoorbeeld een goed idee zijn. Maar dit kun je als arts alleen voorstellen als de patiënt ná de ingreep goed wordt begeleid binnen een functioneel herstelprogramma. In het begin kamp je als endeldarmkankerpatiënt soms met incontinentie, aandrang en veelvuldig toiletbezoek.

Dat is een zware periode. Je moet van tevoren weten wat je te wachten staat én waar je naartoe werkt.’ Daarom worden er voor de start van het behandeltraject twee gesprekken gevoerd. Eén om kennis te maken met de arts en de behandelopties te bespreken, en een tweede om de meest passende keuze te maken.

## Verskillende doelen

Artsen kijken bij de vraag wat de ‘beste’ behandeling is vooral naar het bestrijden van de kanker. Terwijl de patiënt verder kijkt dan het behandeltraject. Hoe ziet zijn leven daarna eruit? Welke gevolgen heeft de behandeling? Op hoe hij zijn leven leidt, op zijn gezin, op zijn werk, op hobby’s, kortom: op hoe hij kan functioneren in het dagelijkse leven?

‘Er is een grote kloof tussen het doel van ons als artsen en het doel van mensen met darmkanker,’ zegt Tuynman. Dat blijkt uit meerdere studies. ‘We moeten veel meer rekening houden met de individuele wensen van onze patiënten. Samen keuzes maken over de behandeling.’

Hij vertelt over een patiënte die graag schildert. ‘Dat is haar lust en haar leven. Door chemotherapie en ook chemoradiatie, een combinatie van chemo en bestraling, kun je neuropathie krijgen. Dat is een beschadiging van de zenuwen, bijvoorbeeld in de handen. Dan zou zij niet meer kunnen schilderen. Daarom zocht ik met haar naar een goed alternatief. Dat gaf een iets mindere uitkomst op het bestrijden van de kanker, maar is veel beter gebleken voor mijn patiënt, voor haar kwaliteit van leven.’

Voor een truckchauffeur die vaak lange ritten maakt, is kringspierbehoud misschien niet de beste keuze. ‘Dan is een stoma vaak makkelijker. Terwijl voor een andere patiënt een stoma juist niet past. Het is altijd maatwerk.’

## Samen Beslissen

Toch blijkt samen tot zo’n behandelkeuze komen in de praktijk van ‘Samen Beslissen’ knap lastig. ‘Want wat is Samen Beslissen precies? En hoe doe je dat? Zowel zorgverleners als patiënten hebben een leidraad nodig, die helpt hen voor te bereiden op de gesprekken en daaruit volgende keuzes,’ zegt Tuynman.

Er zijn ook praktische obstakels. Ruimte voor een gesprek over wat belangrijk is in het leven van de patiënt en over het herstel, is er bijvoorbeeld niet bij de chirurg. Tuynman: ‘Er is vaak beperkte tijd op de polikliniek, en die gaat al snel op aan het bespreken van de CT-scan. Bovendien zijn mensen dan vaak te gespannen om het over andere aspecten in hun leven te hebben.’

## Rust en ruimte

Binnen het programma Functioneel Herstel zijn die rust en ruimte er wél. Er worden voor deze gesprekken aparte afspraken ingepland bij de verpleegkundig specialist, Saskia Debets. Voorafgaand aan het gesprek vult de patiënt een vragenlijst in die zij en Tuynman hebben ontwikkeld. Hierdoor weet Debets al vóór de afspraak precies waarvoor haar patiënt hulp nodig heeft bij het herstel en wat hij wenst.

Debets: ‘De ellenlange vragenlijsten die mensen doorgaans krijgen, zijn niet effectief. Onze vragenlijst telt slechts zeven vragen; over pijn, voeding, problemen met plassen of ontlasting, lichamelijke functioneren (fysieke gesteldheid, spierkracht, conditie, eventuele vermoeidheidsklachten), psychisch welbevinden en seksualiteit. Ervaar je klachten of problemen, door de behandeling of als gevolg van de ziekte zelf? En zo ja, wil je hier hulp bij?’ zegt Debets.

## Belangrijk

‘Het gesprek gaat dus over onderwerpen die er écht toe doen voor de patiënt. We gaan meteen de diepte in,’ zegt Debets. Binnen het herstelprogramma pakt ze veel zelf op, zoals het voorschrijven van pijnmedicatie of Viagra bij seksuele problemen. ‘En ik schakel hulp in als dat nodig is. Bijvoorbeeld voor bekkenbodetherapie, waarvoor we samenwerken met bekkenfysiotherapeuten in de eigen buurt van onze patiënten.’

Zorg op de poli als het moet en dichtbij huis waar het kan, maakt het traject minder belastend voor de patiënt. ‘Het is makkelijker met werk of het gezinsleven te combineren. Ons programma Functioneel Herstel draagt zo in veel opzichten bij aan de kwaliteit van leven waar wij ons hard voor maken. Mensen vinden het ook fijn dat ik het centrale punt ben. Ik heb overzicht en coördineer alles. Ze bellen sneller als er iets is, delen hun klachten makkelijker en ervaren door de aanpak meer rust.’

## P.S. Verschillende ziekenhuizen hebben interesse in het programma Functioneel Herstel.

Mooi, want een doel van Tuynman is óók dat er een meer gestandaardiseerde aanpak van klachten komt. ‘Nu is er veel variatie per ziekenhuis. Zeker als je kijkt naar bijvoorbeeld het bespreekbaar maken van seksuele problemen als gevolg van de ziekte of behandeling. Dat gebeurt niet standaard, terwijl mensen er echt onder kunnen lijden. Ook worden niet standaard alle mogelijke oplossingen aangeboden die er zijn. Met dit programma wil ik meer kwaliteit in de aanpak bieden.’

Wist je dat dit artikel afkomstig is uit ons online magazine Voor elkaar? Benieuwd naar meer?

[Lees ‘m hier!](#)

Tekst: Marlies Jansen -

Fotografie: Anita Edridge, Edridge Fotografie

Bron: Stichting Darmkanker

## Darmkanker stijgt onder jonge mensen: wat kun je doen?

Het aantal gevallen van darmkanker stijgt, vooral onder jongere mensen. Vanaf 45 jaar wordt screening aanbevolen. Toch kunnen sommige signalen wijzen op de noodzaak van een eerdere test.

Darmkanker is inmiddels de op een na meest voorkomende oorzaak van kanker-gerelateerde sterfte onder jongvolwassenen. Hoewel routinematige colonoscopie wordt aanbevolen vanaf 45 jaar, zijn er symptomen en risicofactoren die aanleiding kunnen geven tot eerdere screening. Let daarom op de volgende waarschuwingssignalen.

### Bloed in de ontlasting

Bloed in de ontlasting – of het nu helderrood, donkerbruin of zwart van kleur is – kan een vroeg teken zijn. Zelfs als het weinig lijkt of komt door aambeien, is het verstandig om dit door een arts te laten controleren.

### Veranderingen in ontlasting

Een plotselinge verandering in hoe vaak je naar het toilet gaat, veranderingen in de vorm of structuur van je ontlasting, of aanhoudende constipatie die langer dan een paar dagen duurt, kunnen waarschuwingssignalen zijn.

### Onverklaarbare buikpijn of gewichtsverlies

Onverwachte buikpijn, krampen of snel gewichtsverlies zonder aanpassingen in je dieet kunnen wijzen op een probleem dat nader onderzocht moet worden.

### Familiegeschiedenis van darmkanker

Als een ouder, broer of zus darmkanker heeft gehad – vooral op jonge leeftijd – kan jouw risico tot drie keer hoger zijn. Deskundigen raden aan om een colonoscopie te ondergaan 10 jaar voordat je de leeftijd bereikt dat je familielid werd gediagnosticeerd.

### Bepaalde aandoeningen of bloedarmoede

Bloedarmoede door ijzertekort, chronische darmontstekingen of een voorgeschiedenis van bepaalde kankersoorten kunnen ook je risico verhogen. Voor mannen met bloedarmoede is extra voorzichtigheid geboden, omdat dit kan wijzen op darmproblemen.

### Neem op tijd actie

Een colonoscopie stelt artsen in staat om voorstadia van kanker, zoals poliepen, te verwijderen voordat ze kwaadaardig worden. Als je bezorgd bent over de procedure, zijn er alternatieve tests beschikbaar, zoals ontlastingstests. Proactief zijn kan levens redden. Darmkanker is te voorkomen met vroege opsporing, dus aarzel niet om een arts te raadplegen als je een van deze signalen herkent.

### Bronnen:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12345678/>  
<https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.3322/caac.21772>

## Jouw behandeling tegen kanker, wat vind jij belangrijk?

### Impact op dagelijks leven minstens zo belangrijk als overleven bij besluit over kankerbehandeling

De resultaten van de Doneer Je Ervaring-peiling 'Jouw behandeling tegen kanker, wat vind jij belangrijk?' zijn bekend. De vragenlijst werd ingevuld door 5652 mensen die kanker hebben of hadden. Heb jij meegeedaan aan onze peiling? Dan bedanken we je hartelijk! Op [doneerjeervaring.nl](https://doneerjeervaring.nl) delen we de uitgebreide resultaten met je. Hieronder lees je alvast een paar belangrijke uitkomsten.

**De peiling laat het volgende zien:** als deelnemers nu samen met hun arts moeten beslissen over een behandeling tegen hun vorm van kanker, dan worden de volgende onderwerpen het vaakst belangrijk gevonden om mee te nemen in die beslissing: 'Wat de gevolgen van een behandeling op hun dagelijks leven kunnen zijn'; 'wat hun arts ze aanraadt over een behandeling'; 'hoe groot de kans is dat door een behandeling de kanker wegblijft of niet erger wordt'; 'welke lichamelijke of psychische klachten ze tijdens of jaren na de behandeling ze kunnen krijgen'.

... 73% van de deelnemers is het (helemaal) eens met de stelling 'Ik vind een goed leven belangrijker dan een lang leven'; ... 62% van de deelnemers is het (helemaal)

eens met de stelling 'Als ik door een kankerbehandeling nooit meer voor mezelf kan zorgen, dan wil ik die behandeling niet'; ... 38% van de deelnemers is het (helemaal) eens met de stelling 'Ik wil iedere behandeling die mogelijk is om langer te blijven leven'; ... terugkijkend op de behandeling(en) en de mogelijke gevolgen die deelnemers hebben gehad, zou 76% van de deelnemers voor dezelfde behandeling(en) als toen gaan.

[Lees meer resultaten en wat wij met deze inzichten doen](#)

### Nieuwe peiling start op 18 maart

Op 18 maart ontvang je van ons een uitnodiging om mee te doen aan onze nieuwe peiling over de arbeidsongeschiktheidsverzekering. Een arbeidsongeschiktheidsverzekering (AOV) keert bij ziekte, ongeval of als je invalide wordt inkomsten uit. Het zijn vaak ondernemers of zelfstandigen die deze verzekering afsluiten. Via de peiling willen we zicht krijgen op wat de ervaringen van (ex-)kankerpatiënten zijn als het gaat om het afsluiten van een AOV, om uiteindelijk - wanneer nodig - de verzekeraar van deze doelgroep te verbeteren.

## Maag Lever Darm Stichting heeft nieuwe naam: MDL Fonds

De Maag Lever Darm Stichting (MLDS) is vanaf 2025 verder gegaan onder de nieuwe naam MDL Fonds. Een korte, krachtige naam die beter aansluit bij de naam en het werk van de MDL-artsen. Dat is vaak de plek waar mensen voor het eerst in aanraking komen met MDL-ziektes.

Mariel Croon, directeur van de MLDS: "De volgorde in de huidige naam gaf regelmatig aanleiding tot verwarring. Bovendien maakt die nieuwe naam duidelijk dat we een fondsenwervende organisatie zijn die afhankelijk is van donaties". Uitsluitend met hulp van die donaties en giften kan de MLDS haar werk doen. Een belangrijke

pijler daarvan is MDL-ziektes voorkomen door wetenschappelijk onderzoek. Zo investeert de MLDS dit jaar zo'n 2 miljoen euro in wetenschappelijk onderzoek naar ondermeer leveraandoeningen, alvleesklierkanker, slokdarmkanker, darmkanker, ontstekingsziekten van de darm en darmaandoeningen bij kinderen.

De Nederlandse Vereniging van MDL-artsen is blij met de nieuwe naam MDL Fonds. Voorzitter dr. Manon Spaander: "Goed dat de naam nu aansluit bij het vakgebied van de MDL-aandoeningen. Dat omvat zo'n 200 verschillende aandoeningen en miljoenen patiënten die er aan lijden. We hopen samen met het MDL

Fonds nog meer geld beschikbaar te krijgen voor onderzoek naar MDL-aandoeningen". Van levensbedreigend tot levenslang, een op de vier Nederlanders leeft met een ziekte of klachten aan hun maag, darmen, lever, galblaas of alvleesklier. De Maag Lever Darm Stichting is er voor hen en werkt aan een betere kwaliteit van leven voor patiënten. En aan het voorgoed voorkomen en genezen van deze ziekten in Nederland. Gezondheid begint in je buik.



# Column



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.

## WhatsApp, ajuus!

“Dus mocht je te maken krijgen met kanker,” zei ik terwijl ik twijfelmoedig de zaal in keek en nog een flardje energie vond voor mijn laatste woorden, “vul je survivalskit dan met een kookboek van Ottolenghi, een hond en ... WhatsApp!”

Er klonk gelach, vooral van opluchting meende ik, al weet je zulks nooit bij onbekende mensen, mogelijk was het pure beleefdheid. Opluchting was in ieder geval wat ik zelf voelde. Het was de allereerste keer dat ik voor publiek sprak over mijn stadium-IV-diagnose, en ik had geen idee gehad hoe ik dat moest gaan doen. Hoe praat je over jezelf en over doodgaan tegen vreemden? Zou ik gaan huilen, zou ik grappen over kanker kunnen maken? De gelegenheid voelde veilig, althans voor zover dat kon bij spreken in het openbaar nadat je al drie jaar lang ingepopt als een zijderups de wereld had buitengesloten. Die middag zou namelijk een bezielde serviceclub in een Maastrichts zaaltje een mooi sponsorbedrag overhandigen aan de stichting *Ruby and Rose*. Dat deze Nijmeegse stichting zich sterk maakt voor meer onderzoek naar gynaecologische kanker was een mooi en relevant cadeau. Doorgaans bungelt deze kankercategorie vruchteloos onderaan wanneer aandacht en geld worden verdeeld.

Het is zonder twijfel te danken aan WhatsApp dat ik deze inspanning kon volbrengen. Al die jaren had ik geoefend met brokjes woorden en emoji's om slechte berichten te delen, maar ook vooruitgangstaal. Opdat het behapbaar zou worden voor mij en de ander. Het bleek nog een hele klus om drieduizend Amerikaanse en Japanse gezichtjes te vertalen naar Achterhoekse maatstaven. Wij kennen eigenlijk maar twee emoties: 'ik veul mi-j 'n betj'n kötterig' voor als je bijna doodgaat, en 'ik veul mi-j best te pas' voor alle andere momenten. Maar niet alleen dat. Omdat ik lange tijd te ziek was voor veel bezoek, gebel of ge-mail werd WhatsApp mijn hoofdverbinding met de buitenwereld.

Mijn sociale navelstreng. Het programmaatje vervulde een belangrijke universele basisbehoefte, de behoefte om verbondenheid te voelen. Zo ervoer ik ook digitaal wat veel mensen ervaren op het moment dat het lukt om dagelijkse taal te vinden voor iets heftigs: delen is helen.

De app is sowieso een godsgeschenk voor de omgeving van zieke mensen. Niet alleen voor familie en vrienden, maar ook in de ziekenhuizen. Wat zullen de medewerkers hebben gejuicht toen patiënten eindelijk hun gsm mochten aanhouden in het ziekenhuis. Wat een stilte ineens op de afdelingen, en zeeën van tijd nu ze niet constant de telefoon hoefden op te nemen met bezorgde familieleden. Het zal niemand verbazen dat ik regelmatig bepleitte dat WhatsApp de Nobelprijs moest krijgen. Vanwege grote verdiensten voor de geneeskunde. Stockholm reageerde niet. En dat blijkt ook maar beter.

Want de laatste jaren is mijn liefde voor het programma nogal bekoeld. Het is in handen gevallen van onvolwassen en rücksichtslose cowboys die universele basisbehoeften alleen zien als een rinkelende kassa. En met de recente ontwikkelingen in de Verenigde Staten, waarbij machtswellust en graaierigheid formeel beleid is geworden, is het programma definitief de onschuld voorbij.

Het is dus tijd om afscheid te nemen. Gelukkig zijn er partijen die zulke ongezellige dingen als normen en waarden, of veiligheid en privacy, wel serieus nemen. Er is keus. Het grootste gedeelte van mijn adresboek is al overgestapt op *Signal* (van, jawel, de makers van WhatsApp). Het is op belangrijke punten beter en veiliger, maar valt net zo goed onder de US Cloud Act. Wellicht zitten we binnenkort wel allemaal op een Europees alternatief.

Mijn kankersurvivalskit blijft in ieder geval fijn intact. En mijn moreel kompas ook.



## Oliebollenbakken Winterswijk

Oliebollen bakken op oudejaarsdag is bij ons inmiddels een traditie. Onze moeder, Thea Prinsen-Wassink, begon er ooit mee en sinds haar overlijden in 2021 hebben wij, Henk-Jan en Berlinda, de traditie voortgezet om te bakken voor het goede doel. Elk jaar wordt het groter en is het ontzettend gezellig, en 2024 was daarop geen uitzondering!

Op 31 december ging de wekker vroeg. Om 6:00 uur waren de eerste vrijwilligers al binnen! Deze toppers staan de hele dag klaar om ons te helpen. De mannen waren druk met het mengen van beslag, terwijl de emmers vol deeg stonden te rijzen. Op het kookeiland waren de dames al druk bezig met bakken en de eerste oliebollen en appelbeignets rolden uit de olie. Ondertussen werd er aan de grote tafel fanatiek appels geschild en klaargemaakt voor de appelbeignets. Iedereen had een taak en werkte samen als een geoliede machine!

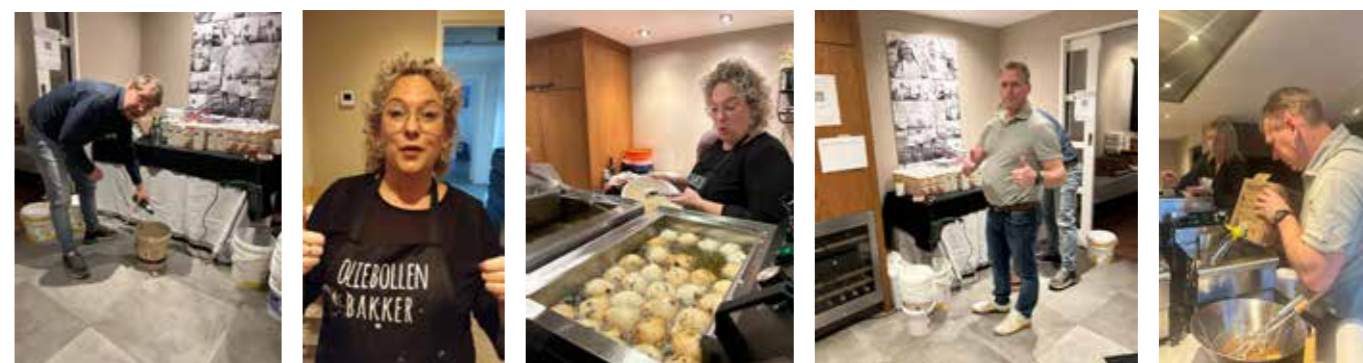
Dit jaar hadden we zelfs bezoek van RTV Slingeland! Super leuk, want zo konden we laten zien hoe gezellig en bijzonder deze oudejaarsdag is en ook vertellen over ons goede doel: Stichting Lynch Polyposis. Ze filmde hoe we te werk gingen, spraken met mensen en legden de sfeer vast. In de eerste week van januari werd het item uitgezonden en we kregen megaveel leuke reacties. Een mooie manier om onze traditie te delen met iedereen!

De bestellingen werden in drie tijdsblokken opgehaald, en veel mensen bleven gezellig hangen voor een praatje en een oliebol. De muziek stond lekker aan en op het hele uur ging het volume nog even extra omhoog voor een meezinger. Een traditie die we er zeker inhouden!

Aan het einde van de dag telden we de opbrengst. Er zijn weer duizenden oliebollen en appelbeignets gebakken. Ook werden er weer veel donaties gedaan voor Stichting Lynch Polyposis, waardoor het totaalbedrag op € 3.600,- wat wij hebben gedoneerd, uitkwam.

We willen iedereen die heeft geholpen, gesponsord of besteld echt gigantisch bedanken! Wat een team, wat een sfeer, wat een dag! We zijn super trots en kijken nu al uit naar oudejaarsdag 2025!

Henk-Jan & Berlinda van der Meer



# ‘Omgaan met pijn’

## Een interview met pijnspecialist drs. Sannine Buma

Sinds 2013 werkt Sannine Buma als anesthesioloog op de operatiekamers en als pijnspecialist in het Antoni van Leeuwenhoek. Ze heeft de opleiding tot anesthesioloog gevolgd in het VU medisch centrum, met specialisatie in pijngeneeskunde en aandacht voor palliatieve zorg (2007 t.m. 2012). Vervolgens heeft ze de kaderopleiding palliatieve zorg voor medisch specialisten (2014) afgerond.



Als anesthesioloog-pijnspecialist in het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis speelt Sannine Buma een cruciale rol in het verlichten van pijn en het verhogen van kwaliteit van leven van patiënten met en na kanker. Met haar ervaring op het gebied van anesthesiologie en pijnbehandeling is zij een onmisbare schakel in het multidisciplinaire behandelteam. In ons gesprek vertelt ze mij wat haar werk inhoudt en hoe ze patiënten helpt tijdens de meest kwetsbare momenten van hun leven.

### Wat doet een anesthesioloog-pijnspecialist precies?

In het pijnteam zetten we ons in voor het behandelen van pijn die kan ontstaan door kanker en/of kankerbehandelingen. Ook ondersteun ik patiënten in het omgaan met pijn. Samen met de patiënt en het behandelteam maken we een plan op maat.

### Wat heeft jou gemotiveerd om juist in een pijnteam te gaan werken?

Ik ben opgeleid tot anesthesioloog, maar ik merkte al snel dat ik veel affiniteit heb met palliatieve zorg. (Het verbeteren van kwaliteit van leven voor mensen met ongeneeslijke ziekten, red.) Ik vind de mind-body-connectie heel interessant. Hoe zit het met de mentale en emotionele impact die de fysieke ervaring van pijn op je heeft, en vice versa, hoe beïnvloeden angst, psychische stress en emoties de pijnbeleving? Al deze factoren moet je meenemen in de pijnbehandeling.

### Op welke manieren kun je een patiënt met pijn behandelen?

De lichamelijke klachten zijn op verschillende manieren te behandelen. In samenspraak met de patiënt wordt gekeken wat het beste past, rekening houdend met het dagelijks leven van de patiënt. Er kan gekozen worden voor bijvoorbeeld pijnmedicatie of

zenuwblokkades.

Dit is dan alleen gericht op het verlichten van de fysieke pijnklachten die de kanker, tumor of kankerbehandeling veroorzaakt.

Door wetenschappelijk onderzoek en wat we zien in de praktijk wordt het steeds duidelijker dat we ons ook moeten richten op de beleving en verwerking van het pijnsignaal. We moeten dus niet alleen bezig zijn met de ‘somatiek’, het behandelen van de fysieke pijn.

### Kun je meer vertellen over die beleving van pijn?

Tot recent lag de focus bij pijnbehandeling op het lichamelijke stuk. Echter, niet elke pijn in het lichaam betekent per definitie dat daar ook iets ‘stuk’ is. De laatste jaren zien we een omslag. Er is een steeds groter wordende groep mensen met chronische pijnklachten waarvoor geen duidelijke, fysiek aanwijsbare oorzaak te vinden is. Voorbeelden hiervan zijn

fibromyalgie en prikkelbare darm syndroom, waarbij patiënten chronische pijnklachten ervaren die niet direct terug te leiden zijn naar fysiek letsel. Het oude geneeskundige systeem van symptoombestrijding is hiervoor ontoereikend. We moeten holistischer gaan denken en de mens in zijn geheel bekijken, lichaam EN geest.

### Hoe werkt pijn precies?

Dat kun je uitleggen met het pijnmodel van Loeser (zie hiernaast). John Loeser heeft als neurochirurg in de jaren 80 als eerste beschreven dat pijn multidimensioneel is, dus zich op meerdere dimensies van het mens-zijn afspeelt. De eerste cirkel is die van de nociceptie, de lichamelijke pijnprikkel. Bijvoorbeeld de pijn van de tumor zelf of van de uitzaaiingen.

De tweede cirkel is die van de pijngewaarwording, het moment dat je de pijn voelt en je bewust wordt van het signaal dat door je zenuwstelsel naar de hersenen wordt verstuurd.

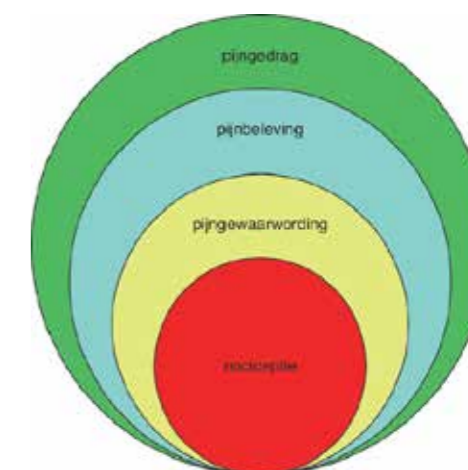
De derde cirkel is de pijnbeleving, de ervaring van pijn. Hoe iemand pijn ervaart wordt nl. ook beïnvloed door psychische, sociale en spirituele factoren. Dat is heel persoonlijk en voor iedereen anders.

De laatste cirkel gaat over het pijngedrag, hoe reageer je op pijn? Het pijngedrag wordt beïnvloed door eerdere pijnervaringen, soms door trauma uit het verleden, maar ook door cultuur en opvoeding. Ook angst en stress spelen in hoge mate mee bij de pijnbeleving en het pijngedrag, iets waar kankerpatiënten veel mee te maken hebben.

### Kun je wat meer vertellen over de rol van angst en stress bij pijnbeleving?

Pijn, en dan met name langer bestaande pijn, is een complex samenspel tussen de pijnprikkel, de ervaring en verwerking ervan in het zenuwstelsel en in het brein. Het is dus vrijwel nooit de lichamelijke pijnprikkel alleen die een rol speelt. De angst en stress die de diagnose kanker met zich meebrengt heeft ook invloed op de beleving van pijn en andere klachten, en op de kwaliteit van leven.

We zien met enige regelmaat patiënten waarbij we alsmaar de doseringen pijnmedicatie moeten ophogen zonder dat dat enig effect op de pijn lijkt te hebben. Dan speelt er vaak iets wat de beleving van de pijn beïnvloedt, en waar we dus met een



somatisch (lichamelijk) gerichte aanpak niet ‘bij’ kunnen, zoals angst of verdriet. In dat geval is hulp van een van de ondersteunende disciplines zoals de psychiatrie, psychologie of het Palliatieve Zorg Team, vaak heel bijdragend. Met reductie van bijv. angst kalmeert het zenuwstelsel en neemt de mate van pijn af. Soms moet dat met medicatie, soms kan dat ook met gesprekken, een therapie zoals CGT of ACT, of ademhalings- en bewustzijnsoefeningen uit de mindfulness.

Daarnaast is er een steeds groter wordende groep mensen met lichamelijke klachten zoals chronische pijn, chronische vermoeidheid, prikkelbare darm, etc., waarvoor we helemaal geen lichamelijke oorzaak kunnen vinden. Vroeger werd er dan gezegd dat het ‘tussen de oren zat’, maar dat is inmiddels achterhaald. Nieuwe inzichten uit de moderne neurowetenschappen, psychologie en pijngeneeskunde laten zien dat bij een klacht zoals pijn, ons brein niet alleen pijn in stand kan houden lang nadat de weefselschade is opgelost, maar zelfs kan creëren. Dit gebeurt door een complex proces van verkeerde voorspellingen n.a.v. ervaringen uit het verleden (predictive coding errors), onderdrukte emoties en een te gevoelig afgesteld zenuwstelsel (bijv. bij chronische stress of angst). Hierdoor ontstaan verkeerd aangelegde padjes (neural circuits) in het brein, en raakt een foutief signaal (zoals aanhoudende pijn) ingesleten. Er gloort hoop: wat het brein heeft aangeleerd, kan het met bepaalde nieuwe therapieën ook weer afleren (zie tips onderaan het artikel).

### Patiënten met chronische pijn zijn vaak alsnog afhankelijk van pijnmedicatie

### Hoe kan je als patiënt bij bijwerkingen op korte en lange termijn goed afwegen als je het risico op verslaving hierin meeneemt?

Hier in Nederland zijn we vrij terughoudend met het voorschrijven van morfinepreparaten (opiaten). Ze zijn in principe alleen bedoeld voor ernstige pijn bij kanker of kortdurende (acute) pijn, zoals na een grote operatie of een botbreuk. Bij gebruik van opioïden treedt gewenning op, het lichaam went aan een bepaalde receptorbezetting door het middel. Dit is een lichamenlijk iets, en is echt iets anders dan verslaving. Verslaving gaat over een geestelijke afhankelijkheid en het gebruik van een middel voor iets anders dan pijn. Bijv. ter ontspanning, om te slapen, voor een rush of kick, of voor mentaal of emotioneel welbevinden. Bij een wens tot stoppen met een opioïde moet je het geleidelijk afbouwen en dus niet in een keer stoppen, want dan kan er lichamenlijke ontwenning optreden. Belangrijk is om zo kortdurend mogelijk te behandelen met opiaten. Als ze toch (vanwege ernstige pijn door kanker) langere tijd nodig zijn, kijk dan in periodes dat het wat beter gaat of het met iets minder kan en bouw weer wat op in een periode met ernstiger pijn. Als er gewenning aan een bepaald middel optreedt en de dosis kan niet omlaag, bespreek een opiaatrotatie. Dat is het switchen naar een ander middel waar het lichaam nog niet aan gewend is. Denk ook aan andere manieren om pijn te behandelen zoals bestraling of een zenuwblokkade. En blijf altijd bereid om met je behandelaar in gesprek te blijven over het hele plaatje van de pijn en pijnbeleving.

### Hoe communiceer ik als patiënt over mijn pijn met mijn zorgverlener?

Als behandelaar is het belangrijk om te kijken hoe draaglijk de pijn is. Dit staat los van het geven van een pijncijfer en is persoonlijk. Iemand die vanuit zijn opvoeding te horen heeft gekregen dat hij niet 'te snel moet piepen' geeft misschien een veel lager pijncijfer dan een ander zou doen.

Geef op tijd en duidelijk aan wat voor jou draaglijk is, en blijf dit ook doen. Ben je er als patiënt, maar ook als zorgverlener, van bewust dat pijn bijna nooit alleen maar een fysiek verschijnsel is, ook al ligt er een lichamenlijke oorzaak aan ten grondslag.

### Tenslotte, heb je nog praktisch advies voor patiënten met (chronische) pijnklachten?

Een goede pijnspecialist kijkt naar het totaalplaatje en biedt hulp op het gebied van lichamenlijke pijnbestrijding, maar geeft ook handvaten voor het omgaan met de pijn. Bijvoorbeeld door samen te werken met maatschappelijk werk, psycholoog of psychiater. Voor patiënten met chronische klachten zoals pijn waarvoor geen duidelijk lichamenlijke oorzaak (meer) is gloort er hoop. Je hoeft je niet langer neer te leggen bij het credo 'leer er maar mee leven'. Door inzicht in, en uitleg over pijn en de rol van het zenuwstelsel en het brein in het ontstaan en onderhouden van chronische klachten, en de inzet van nieuwe therapieën (zoals Pain Reprocessing Therapy), kunnen klachten verminderen. In sommige gevallen kan een patiënt zelfs volledig herstellen.

Op de website van stichting Emovere is hierover veel informatie te vinden voor zowel patiënt als zorgverlener ([www.depijnvoorbij.nl](http://www.depijnvoorbij.nl)). Ik raad iedereen die hier meer over wil weten aan om daar eens op te kijken. Het bevat talloze verhalen van ervaringsdeskundigen en behandelaars en heel veel links naar boeken, podcasts, films en documentaires. Hierin komen diverse mogelijkheden voor het behandelen en herstellen van chronische klachten aan bod. Voor artsen en andere behandelaars staat er een lange lijst van wetenschappelijke publicaties en (veelal Amerikaanse) beroepsverenigingen en onderzoeksgroepen die zich richten op herstel van chronische klachten. Echt een heel waardevol platform voor iedereen, arts en patiënt, die hiermee te maken heeft.

### Heb jij als patiënt vragen over jouw pijnbehandeling? Neem dan contact op met je arts en het pijnteam in je behandelend ziekenhuis.

### Met dank aan: redactie 'Leven' magazine voor patiënten en naasten met Sarcomen, Desmoïd en Phyllodes

## Apps die je helpen bij maag- en darmklachten

Heb je maag- en darmklachten of wil je gewoon beter voor je spijsvertering zorgen? Er zijn handige apps op de markt die je kunnen ondersteunen bij het kiezen van de juiste voeding of het monitoren van klachten. Van het bijhouden van een voedingsdagboek tot hypnotherapie of het vinden van een openbaar toilet

### Apps die je helpen bij maag- en darmklachten

Heb je maag- en darmklachten of wil je gewoon beter voor je spijsvertering zorgen? Er zijn handige apps op de markt die je kunnen ondersteunen bij het kiezen van de juiste voeding of het monitoren van klachten. Van het bijhouden van een voedingsdagboek tot hypnotherapie of het vinden van een openbaar toilet: de technologie biedt steeds meer oplossingen. In dit artikel bespreken we vijf apps die je spijsvertering helpen en je leven nét wat makkelijker maken.

Genoeg vezels met de app 'Kies Ik Gezond? Wat kun je het beste eten bij maag- en darmklachten? Het Voedingscentrum adviseert vezelrijke en gevarieerde voeding. Er bestaan verschillende typen vezels met allemaal andere eigenschappen. Volwassen vrouwen wordt geadviseerd minimaal 25 gram vezels per dag binnen te krijgen, volwassenen mannen minimaal 30 gram per dag. Vezels zitten in volkorenproducten, groente, fruit, peulvruchten en noten.

In de Voedingscentrum-app 'Kies Ik Gezond' kun je gemakkelijk producten uit de supermarkten opzoeken of direct met je camera scannen om te zien hoeveel vezels ze bevatten. De app laat ook zien of het een product uit de Schijf van Vijf is. Let je liever op suiker of vet? Ook dat kun je checken door middel van deze app. Naast wat je eet is overigens ook belangrijk hoe je eet, meldt het Voedingscentrum: rustig kauwen en regelmatig eten kunnen ook helpen om maag- darmklachten te voorkomen of te verminderen.

Mijn Maag&DarmDagboek MDD Te lang met maag- en darmklachten rondlopen is nooit goed. Ga tijdig naar de huisarts of neem contact op met een diëtist. Daarbij kan het handig zijn voor zowel de professional als jezelf om vast in kaart te hebben op welke momenten jij het meeste klachten ervaart. De gratis app mijnMDD is een digitaal dagboek en wordt ook ingezet door diëtisten. Je beantwoordt simpele vragen over je (problemen met) ontlasting. De resultaten zie je makkelijk terug in statistieken. De app geeft ook tips over welke producten je het beste kunt vermijden.



### Hoge nood

Iedereen die wel eens diarree heeft gehad buiten de deur kent de stress: tijdig een toilet vinden. Plots naar het toilet moeten is niet leuk. Mensen met chronische spijsverteringsaandoeningen als de ziekte van Crohn of het Prikkelbare Darm Syndroom (PDS) hebben hier altijd mee te maken. De app Hogenood kan mogelijk uitkomst bieden. Met deze app kun je op een kaart zien welke toiletten binnen Nederland en België in de buurt zijn. Ook geeft de app aanvullende informatie zoals openingstijden, of het toilet rolstoeltoegankelijk is en opmerkingen van andere gebruikers en meer.

Zonder gewenst resultaat? Sommige mensen zoeken hun heil dan in het alternatieve circuit. Bijvoorbeeld door hypnotherapie te proberen. Met de Nerva: IBS & Gut hypnotherapy kun je thuis hypnotherapiesessies doen. En je kunt er je klachten in bijhouden om meer inzicht te krijgen in het patroon van je klachten en hoe vaak ze voorkomen. Let op: dit is een betaalde app. Je kunt wel kiezen voor een gratis proefperiode van een week.

### De Stoma App

Soms kan het niet anders na een ontsteking, poliep of tumor in je darmen: je krijgt een stoma. Dat is een ingrijpende verandering die een behoorlijke impact kan hebben op je leven. De gratis Stoma App is ontwikkeld door onderzoekers van Amsterdam UMC om mensen te leren omgaan met een stoma. In deze app vind je informatie over hoe je een stoma het beste verzorgt en welke problemen je kunt tegenkomen. Ook zijn er tips voor tijdens het werk en sporten, maar ook voor relaties en seksualiteit. In de app staan ook duidelijke stap voor-stap instructiefilmpjes. En een checklists over vergoedingen, aftrekbare zorgkosten en reizen naar het buitenland.

Bronnen: Voedingscentrum PDScoaching.nl MLDS.nl Nieuwsvoordietisten.nl



## Mijn naam is Tonnie Brattinga en ben 68 jaar

Rond mijn 25ste kreeg ik te maken met de erfelijkheid van Lynch en wel de MLH 1. Het begon bij een oplettende arts die het verhaal hoorde van een tante die hij behandelde en vond dat er wel veel eenzelfde soort kanker voorkwam in de familie en op jonge leeftijd. In die tijd overleden velen aan de gevolgen van kanker. Sommige zelfs al met 13 en 19 jaar en verschillende rond hun 27ste.

Hij maakte een familie-stamboom met de ziektes van iedereen. Hier werd de erfelijkheid al een waarschijnlijkheid. Een DNA-onderzoek was er toen nog niet. Dus kon iedereen die het wilde voor een onderzoek.

Voor mij en vele familieleden vanuit Friesland naar Amsterdam waar de onderzoeken in het Antoni van Leeuwenhoek plaats vonden. Nog onder primitieve omstandigheden. Je moest toen een slang naar je maag en daar werd dan water doorheen gespoeld. Zo werd dan uiteindelijk de darm schoon. Toen nog om de 5 jaar. De tweede keer kon het ondertussen ook in Leeuwarden plaats vinden.

Tot 1997 waren er geen DNA-onderzoeken mogelijk. Een groot deel van de familie gingen toen naar informatiebijeenkomsten in Groningen. Ondertussen was een jongere broer van mij al overleden aan dunne darmkanker (heel zeldzaam) en werd bij mijn moeder een stuk darm verwijderd (toen

nog gangbaar). Dus wisten we al dat het bij mijn moeder aanwezig was.

Maar wie nog meer, dat bleken een andere broer en ikzelf te zijn, 3 van de 5 kinderen. Mijn ene broer, die op 24 jarige leeftijd voor het eerst ziek werd, overleed aan de gevolgen van de kanker op 32 jarige leeftijd. En mijn andere broer heeft een stoma omdat de darmoperatie niet helemaal volgens plan ging. Ikzelf kreeg geen darmkanker maar er werden wel een aantal keren poliepen verwijderd bij coloscopieën. Voor mij dus heel gunstig. Helaas hebben twee van mijn vier kinderen ook het gen.

Mijn oudste zoon heeft darmkanker gehad toen hij 34 jaar was en is goed hersteld van de operatie. Mijn jongste dochter heeft haar dikke darm, baarmoeder en eierstokken preventief laten verwijderen. Haar arts heeft hier in toegestemd omdat de darm erg moeilijk was te onderzoeken. Na een moeilijk herstel gaat dat nu goed.

Daarnaast had mijn dochter op haar 21ste Hodgkin (lymfeklierkanker) die niet te maken had met Lynch. In 2017 heb ik de keus gemaakt om de baarmoeder en eierstokken te laten verwijderen. De operatie ging goed maar helaas had ik nog wel wat problemen daarna. Ik verloor geregeld een heel klein beetje bloed. Na onderzoek bleek dat er een wondje was over



gebleven die dus dat bloed gaf. Uiteindelijk heb ik mij daar 3 keer voor laten behandelen, het werd dan aangestipt zoals dat heet. Het geeft geen risico's werd mij verteld.

Daarnaast werd het slijmvlies van mijn vagina heel gevoelig. Hierdoor kreeg ik problemen bij het vrijen. Begin 2019 begon ik bloed te verliezen vanuit de blaas en er volgden verschillende onderzoeken. Bloedonderzoek liet zien dat ik bloedarmoede had, bij het urineonderzoek bleek ik blaasontsteking te hebben en bij een tweede controle bleek dit weer over te zijn. Maar ik bleef bloed verliezen.

Opnieuw naar de huisarts. Waar opnieuw een urinetest werd gedaan en geen blaasontsteking werd gevonden maar wel een te verwaarlozen bloedstipje. Omdat ik bloed bleef verliezen weer terug gegaan. Eerder had ik al geattendeerd op de Lynch (waar hij van op de hoogte was)

en aangegeven dat mijn moeder blaaskanker had. Nu wilde hij een onderzoek doen naar kankercellen in de urine. Er werd niets gevonden. Later is er een echo gemaakt, er was niets te zien. Behalve een heel klein bultje bij de uitgang van de rechter nier, waarschijnlijk een heel klein steentje was het vermoeden.

November, nog steeds een paar keer in de week bloedverlies, ging ik voor controle voor mijn te hoge bloeddruk. Mijn geluk, want het bloedonderzoek wees uit dat mijn creatinine veel te hoog was. Of ik nierproblemen had gehad, was de vraag. Nou, ja ik had wel pijn in die omgeving en heb tijdens een zwangerschap een nierbekkenontsteking gehad.

Ik werd doorgestuurd naar de nefroloog (nierspecialist) en deze ontdekte dat mijn rechter nier nog maar voor de helft werkte. Maar omdat dat er geen nierziekte gevonden werd moest ik naar de Uroloog. Die dacht dat het op te lossen was met een stent te plaatsen, met nog altijd dat kleine steentje in het hoofd.

Maar de arts die de stent zou plaatsen kwam er al snel achter dat er iets anders aan de hand was. Hij kwam namelijk niet door urineleider heen en vertelde me toen al "dit is niet goed". Dus een nieuwe echo. Nu was er wel iets gevonden. Halverwege mijn rechter urineleider was er een deel niet te zien. Nu moest er een biopt

genomen worden en kreeg ik een scan.

### Uitslag was ureterkanker

Later bleek dat dit wel aan de jonge kant was voor deze kanker, ik was 63 jaar. Ik ging gelijk in de stand "wat gaan we er aan doen". Maar dat was wel even schrikken want mijn nier en urineleider moesten verwijderd worden. Ook een klein deel, waar de urineleider vast zit, van de blaas wordt verwijderd. Een zware operatie, die plaats vond in april 2020. Ruim 1 jaar na de eerste klachten. De operatie ging goed en het herstel ook. Maar helaas werd er een paar maanden later uitzaaiingen in de blaas gevonden.

### Nu had ik dus ook nog blaaskanker

Deze bleek net als bij mijn moeder, die al een paar jaar eerder na bloedverlies blaaskanker had gekregen, een agressieve soort en dat betekende dat ik een behandeling van 3 jaar zou krijgen.

Mijn moeder had ik steeds hierbij begeleid en zij was net klaar toen ikzelf kon beginnen. Eerst in augustus een operatie om de poliepen weg te halen, die met een ruggenprik gedaan kon worden. Een veel minder heftige operatie gelukkig want de vorige had nog wel zijn littekens nagelaten. Daarna is het een tijd van blaasonderzoek, blaasspoelingen en weer blaasonderzoek. Een lang traject alles bij elkaar. Maar het gaat goed.

Mijn moeder heeft niet zoveel geluk. Zij kreeg in 2023 ureterkanker erbij en na veel overleggen hieraan geopereerd ondanks de hoge leeftijd van 88 jaar. En het ging goed. De uitslag was dat helaas niet. De kanker was al buiten de nier gegroeid en nu had ze al uitzaaiingen in de longen en de lever.

### Een hele teleurstelling

Want ze is niet meer te behandelen om haar hoge leeftijd. Helaas is het een heel nare tijd voor haar geworden. Want naast de uitzaaiingen kreeg ze een herseninfarct, natrium-tekort, Corona en het Norovirus te verwerken. Uiteindelijk overleed ze op 5 januari 2024.

Ik heb de blaasspoelingen al weer even achter de rug maar zal ieder drie maanden blaasonderzoeken hebben en ieder jaar wordt er een scan gemaakt ter controle van de ureterkanker.

Ik wil met mijn verhaal vooral laten weten dat het heel belangrijk is dat je je na laat kijken bij bloedverlies in de urine. Bij het MHL1 defect schijnt het zeker vaker voor te komen. De huisartsen zijn hier niet voldoende van op de hoogte.

**Pas goed op uzelf!  
Het is dus erg belangrijk om je goed te laten onderzoeken bij bloedverlies!**

## Terwijl iedereen doordrongen is van het risico van roken, ligt dat bij bier heel anders

*Interview met Prof. Dr. Ir. Ellen Kampman, Wageningen Universiteit*  
Goed nieuws over ons bakje troost: volgens hoogleraar Ellen Kampman zijn 3 à 4 koppen per dag goed tegen kanker. En dat is geen fabeltje.

Wissel het dagelijkse biertje of glas wijn in voor een glas melk en je bent beter beschermd tegen kanker, stelt hoogleraar en voedings- en kankerdeskundige Ellen Kampman. En vermijd hoge doses extra vitaminen en wit brood. „Mensen worden soms een beetje boos om wat ik zeg.”

De witte bolletjes liggen er verleidelijk bij op de Wageningse campus, maar voor professor Kampman zijn de vezelarme darmstoppers een doorn in het oog. „Als ik de catering vraag waarom ze hier liggen, krijg ik als antwoord dat ze veel worden verkocht. Bied ze dan niet aan! Leg volkoren brood neer. Maar zij denken waarschijnlijk: daar is die vreselijke mevrouw weer.”

Zelfspot is Ellen Kampman, lid van de Gezondheidsraad, niet vreemd. Na veertig jaar onderzoek heeft de hoogleraar de feiten en fabels over voeding en kanker wel op een rij. „Ik vergelijk gezond eten met de gordel in de auto. Je kunt 'm niet omdoen en geluk hebben, maar je kunt ook door de voorruit vliegen. Met gezonde voeding is er nog steeds kans op kanker, maar je bent veel beter beschermd.”

### Melk helpt tegen darmkanker, stelt nieuw onderzoek

„Ja. Dat is een feit. Hoe meer zuivel iemand gebruikt, hoe minder risico op dikkedarmkanker.”

### U lijkt niet verbaasd?

“Vijfendertig jaar geleden promoveerde ik al op de relatie tussen zuivel en darmkanker. Het gaat om de calcium, die lijkt de darmwand te beschermen. Interessant in deze studie is dat ook het effect van lactose intolerantie is aangetoond: wie geen zuivel verdraagt, loopt inderdaad een groter risico op darmkanker.”

### Toch grijpen velen tegenwoordig naar melkvervangers

“Ja, dat vind ik een beetje eng. Terecht dat we klimaat belangrijk vinden. Maar als het gaat om gezondheid, dan hoort zuivel echt niet in de slechte hoek. Je kunt denken: nou, dan verrijken we sojamelk met calcium. Maar dat proces kost volgens voedingstechnologen enorm veel energie. Mogelijk zijn er ooit betere, duurzame alternatieven. Maar voor nu blijft het goed om dagelijks 1 à 2 porties halfvolle zuivel te gebruiken.”

Toen Kampman in de jaren '80 studeerde in Wageningen was voeding een blinde vlek als oorzaak van kanker. Men dacht: kanker is erfelijk, of pech, of het resultaat van straling. Allemaal waar. Maar nu weten we: leefstijl en voeding hebben grote invloed. En toch: terwijl iedereen doordrongen is van het risico van roken, ligt dat bij een krat bier heel anders.



“Ik schrik daar altijd van. Alcohol is de meest kankerverwekkende stof in onze voeding. Het is te linken aan zeven soorten kanker, waaronder borst- en darmkanker. De oorzaak zit in het giftige acetaldehyde, dat vrijkomt bij de afbraak van alcohol in de lever. Gek genoeg behoorden slijterijen tijdens de coronacrisis tot de essentiële winkels. Misschien willen we het wel niet weten.”

### U ziet liever dat we onze droge januari voortzetten?

“Dry January is goed om een patroon te doorbreken. Om beter te slapen en je fitter te voelen. Maar om het risico op kanker te verlagen moet je langere tijd drastisch minderen of alcohol helemaal laten staan. Je kunt je beter hier zorgen over maken dan over kleur- en zoetstoffen.”

### Toch wil actiegroep Foodwatch een verbod op aspartaam, de zoetstof in onder meer cola zero.

“Zoetstoffen zie ik niet als grootste probleem. Je moet wel heel veel liters frisdrank met zoetstoffen binnenkrijgen om een verhoogd risico te hebben. Dat haalt de

gemiddelde Nederlander niet.” Suiker kankerverwekkend? “Dat is een fabel. Maar overgewicht is wel de oorzaak van ruim tien soorten van kanker.”

Overgewicht zorgt voor kleine ontstekingsreacties in het lijf, legt Kampman uit. Uit dierstudies blijkt dat dit kanker kan veroorzaken. Daarnaast beïnvloedt het de vrouwelijke geslachtshormonen, wat kan leiden tot borstkanker. Bovendien zien onderzoekers nu een nieuwe vorm van slokdarmkanker. “Vroeger zou je denken: dat komt door alcohol of roken”, zegt de wetenschapper. “Maar door dikke buiken komt het maagzuur omhoog. En dat is toxisch.”

### “Voor gezondheid zeg ik niet: word maar vegan of vegetariër”

Hoe zit het met rood vlees? Epidemiologische bewijs lijkt niet zo eenduidig. “Het risico is kleiner dan bij roken, maar het wetenschappelijk bewijs is even hard. Als iemand beweert dat er geen duidelijk verband zou zijn tussen bewerkt vlees (vleeswaren) of rood vlees en kanker, dan is dat pure domheid. Het gaat om het heemijzer dat vlees rood kleurt. Dat beschadigt de darmwand. Als die wondjes niet genezen dan kunnen ze uitgroeien tot tumoren. Daarom adviseert het Voedingscentrum maximaal 300 gram rood vlees per week.”

### Het initiatief EAT Lancet opperde zelfs maximaal 98 gram rood vlees per week

“Zij kijken ook naar duurzaamheid. Als je dat meeneemt, komt het Voedingscentrum in de toekomst misschien ook lager uit. Maar voor gezondheid zeg ik niet: word maar vegan of vegetariër.” Eén ontwikkeling baart Kampman in het bijzonder zorgen: darmkanker openbaart zich in de VS en

Engeland steeds vaker al onder de leeftijd van 50 jaar. Ze vreest dat dit ook in Nederland zal gebeuren. Daarom hamert ze op een strenger alcoholbeleid, op minder overgewicht en minder rood vlees. Op besliste toon: “De overheid moet helpen om groenten, fruit en volkorenproducten de makkelijke en smakelijke keuze voor iedereen te maken.”

### “Veel broden zien er wel bruin uit, maar zijn het in feite niet”

En precies daarom reageert ze zo fel op die witte bolletjes in de kantine. “Juist vezels bieden bescherming tegen darmkanker. Ze helpen slechte stofjes weg te vangen, zoals heemijzer. En omdat vezels de darmen stimuleren, scheid je die schadelijke stoffen sneller uit. Witbrood daarentegen vertraagt de darmen, waardoor giftige stoffen ophopen. Toch eet de gemiddelde Nederlander nog niet de helft van het dagelijkse advies aan vezels.” Het is een plaag, vindt ze, dat witte brood. “Als je in de supermarkt vraagt om volkoren brood, is er weinig keuze. Veel broden zien er wel bruin uit, maar zijn het in feite niet. Dat is op onze campus niet anders.”

### Biologische voeding dan, helpt dát tegen kanker?

“Nee. We hebben in Wageningen niet kunnen aantonen dat biologische voeding meer gezonde stoffen bevat. Mensen die voor biologisch kiezen zijn vaak hoger opgeleid, bewegen meer en leven gezonder, behalve dat ze meestal meer alcohol drinken. Biologisch blijft voor de happy few, daar gaan we de wereld niet mee voeden.” Misschien wel de belangrijkste studie uit Kampmans carrière betreft een ontdekking over vitaminen. Foliumzuur (B11) is belangrijk voor zwangere vrouwen om te voorkomen dat ze baby's

krijgen met open ruggen. Maar Kampman en collega's ontdekten dat een te hoge dosering juist de kans op darmkanker verhoogt.

### “Je moet oppassen met voedings-supplementen”

In de VS zag men hetzelfde fenomeen onder 50.000 rokers. Het idee was dat zij dankzij betacaroteen minder longkanker zouden krijgen. Maar hoge doseringen lieten tumoren juist sneller groeien. Haar vakgebied stond op z'n kop. “Wij dachten altijd: baat het niet, dan schaadt het niet. Maar de conclusie is: je moet oppassen met voedings-supplementen.” En dat terwijl de winkels ermee volliggen. Kamphuis vindt het onbegrijpelijk. “Is ooit bewezen dat dat werkt? Nee. Je plast het ook zo weer uit. Het is niet voor niets dat de Gezondheidsraad alleen vitamine D adviseert. Voor vrouwen boven de 50 en mannen boven de 70. De rest kun je het beste halen uit gezonde voeding.”

Ze schudt haar hoofd. “Ja, gezondheid is big business. Maar al die hoge doseringen zijn eigenlijk best gevaarlijk.”

### Dus geen wijn meer, geen bier, geen biefstuk, geen witte bolletjes. Dat wordt saai

“Het gaat er niet om dat je niet af en toe mag genieten, maar je moet voorkomen in een patroon van verkeerde keuzes te vervallen. Dat is ongezond. Al vind ik het ook jammer dat er nog weinig lekkere alcoholvrije wijn bestaat.” Gelukkig heeft ze voor de koffieleuten goed nieuws. “Dat koffie beschermt tegen kanker is geen fabel. Drie à vier koppen per dag is gunstig. Al weten we nog niet precies hoe dat precies werkt.”

Bron:  
AD Edwin Timmer

## Anne May over bewegen als onderdeel van de behandeling van kanker: “Bewegen is een allround medicijn”

Het is algemeen bekend dat beweging de gezondheid bevordert. Minder bekend is echter hoe sterk beweging kan bijdragen aan het voorkomen en verminderen van de bijwerkingen van een kankerbehandeling, zoals blijkt uit onderzoeken van de nieuwe groepsleider Anne May. Op dit moment wordt bewegezorg nog maar beperkt aangeboden in ziekenhuizen aan kankerpatiënten en valt het onder de aanvullende verzekering. “Als we zien wat de voordelen zijn van bewegezorg bij patiënten met kanker, dan vind ik dat we het moeten zien als een medicijn wat je kunt toevoegen aan de behandeling.”



Anne is per 1 mei werkzaam als groepsleider bij de onderzoeksgroep Lifestyle and cancer survivorship care bij het Nederlands Kanker Instituut (NKI). Dit doet ze naast haar werk als hoogleraar klinische epidemiologie van het leven met en na kanker en manager onderzoek bij het Julius Centrum, Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU). Ze is gespecialiseerd in leefstijlinterventies gericht op mensen met kanker en onderzoekt specifiek de rol die lichamelijke beweging kan hebben op de bijwerkingen van de kankerbehandeling, de kwaliteit van leven en de prognose. Veel van haar onderzoek deed ze al samen met de groep van Martijn Stuiver, klinisch epidemioloog bij het NKI. Nu kan zij deze samenwerking nog verder intensiveren.

### Wat houdt bewegezorg precies in?

“In (inter)nationale richtlijnen wordt aanbevolen dat kankerpatiënten tijdens en na hun behandeling drie keer per week duurtraining doen, met een matige tot hoge intensiteit. Daarnaast wordt geadviseerd om dit twee keer te combineren met krachttraining. Bij bewegezorg gaat het om een gestructureerd programma, onder begeleiding van een oncologisch geschoolde fysiotherapeut, met als doel om bijwerkingen te voorkomen of te verminderen.”

### Wat zijn de voordelen van bewegezorg?

“Er is overtuigend bewijs dat bewegezorg vermoeidheid vermindert bij patiënten die

kankerbehandelingen ondergaan of hebben ondergaan. Daarnaast heeft het een positief effect op hun fysieke functioneren, gevoelens van angst en depressie en de kwaliteit van leven. In de EU-gefinancierde [PREFERABLE-EFFECT-studie](#) onderzochten we voor het eerst of dit ook geldt voor patiënten met uitgezaaide kanker. Patiënten met uitgezaaide borstkanker namen negen maanden deel aan een beweginginterventie, onder begeleiding van een oncologisch geschoolde fysiotherapeut. Vergeleken met de controlegroep, hadden de vrouwen die de interventie volgden minder last van vermoeidheid, kortademigheid en pijn. De kwaliteit van leven verbeterde aanzienlijk voor deze groep, zowel op fysiek, sociaal als op werkvlak. Een vrouw die aan de studie deelnam, vermeidde de bus omdat ze niet meer in en uit kon stappen. Na haar deelname aan het programma kan ze dit weer en neemt ze actiever deel aan het dagelijks leven. Een andere deelnemer is inmiddels weer fit genoeg om met haar kleinkinderen te spelen. Bovendien vonden wij dat het programma kosteneffectief was. Dit laat zien dat bewegezorg op veel gebieden iets kan betekenen voor mensen met kanker.”

### Hoe bekend is het belang van bewegezorg onder artsen en patiënten?

“Toen ik begon met onderzoek naar beweginginterventies voor kankerpatiënten, waren de voordelen ervan nog niet goed bekend, zowel bij



zorgverleners als patiënten. Inmiddels is er meer inzicht in de positieve effecten van beweging op de gezondheid van mensen met kanker, maar dit besef is nog niet overal doorgedrongen. Niet elke patiënt krijgt bij het behandeladvies ook een bewegeadvies.

Beweging wordt hierbij gezien als een bijzaak en niet als onderdeel van kankerbehandelingen, waardoor het niet in het aandachtsgebied van de oncoloog valt. We hebben net [een website](#) gelanceerd, waar patiënten en zorgverleners informatie kunnen vinden over het belang van beweging bij kanker. Ik nodig alle zorgverleners in het Antonie van Leeuwenhoek uit mij te benaderen als er vragen zijn over bewegen bij kanker.”

### Hoe bekend is het belang van bewegezorg onder artsen en patiënten?

“Toen ik begon met onderzoek naar beweginginterventies voor kankerpatiënten, waren de voordelen ervan nog niet goed bekend, zowel bij zorgverleners als patiënten. Inmiddels is er meer inzicht in de positieve effecten van beweging op de gezondheid van mensen met kanker, maar dit besef is nog niet overal doorgedrongen. Niet elke patiënt krijgt bij het behandeladvies ook een bewegeadvies. Beweging wordt hierbij gezien als een bijzaak en niet als onderdeel van kankerbehandelingen, waardoor het niet in het aandachtsgebied van de oncoloog valt. We hebben net [een website](#) gelanceerd, waar patiënten en zorgverleners informatie kunnen vinden over het belang van beweging bij kanker. Ik nodig alle zorgverleners in het Antonie van Leeuwenhoek uit mij te benaderen als er vragen zijn over bewegen bij kanker.”

### Wat is de reden dat bewegezorg niet aan elke patiënt wordt aangeboden?

“Het probleem is dat bewegezorg niet in een potje te koop is in de winkel. Er zit geen industrie of marketing achter. Het is waarschijnlijk makkelijker om een

pil voor te schrijven dan een bewegingprogramma. Daarnaast wordt bewegezorg helaas ook niet vergoed vanuit de basisverzekering. Dit kan artsen en zorgverleners ervan weerhouden om een bewegeadvies te geven, omdat patiënten hier zelf voor moeten betalen als zij niet via een aanvullende verzekering (deels) vergoeding ontvangen. Daarnaast ontbreekt vaak ook nog de kennis over bewegen en leefstijl in het algemeen. Ik zet me er dan ook voor in dat bewegezorg onderdeel is van bijscholingen en dat het aan bod komt in opleidingen van artsen en andere zorgverleners. Ook zet ik me in voor het opnemen van beweging als zorg in het basispakket.”

### Wat wil je graag bereiken als groepsleider bij het NKI?

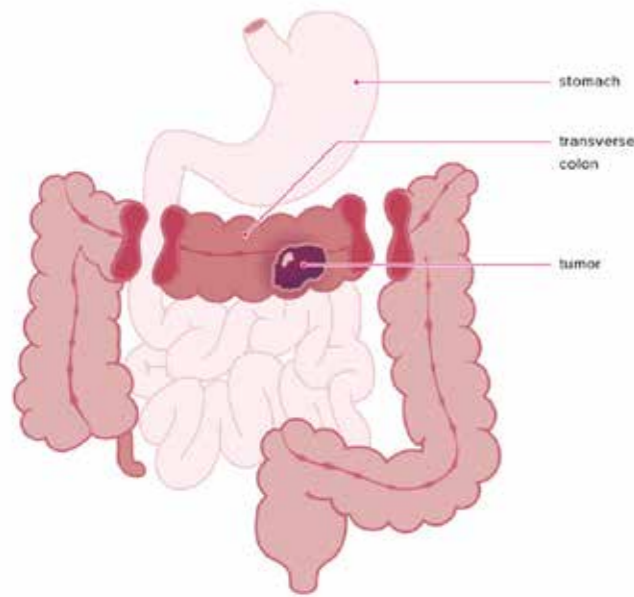
“De meeste gegevens over bewegezorg komen uit studies bij vrouwen met borstkanker. Ik wil samen met Martijn en onze onderzoeksgroep bestuderen hoe bewegezorg mensen met zeldzame kankersoorten kan helpen, en wat de onderliggende mechanismen zijn. Daarnaast wil ik naast bewegen ook andere leefstijlfactoren zoals voeding en roken in kaart brengen om een vollediger beeld van de patiënt te krijgen, wat nieuwe onderzoeken kan ondersteunen. Een ander doel is het versterken van de samenwerking tussen onderzoeksgroepen van het NKI en UMCU op het gebied van leefstijl en klinische epidemiologie. Een voorbeeld hiervan is de internationale [LION-studie](#), gefinancierd door Horizon Europe, waarin het effect van een online-bewegingprogramma na kankerbehandeling op de kwaliteit van leven wordt onderzocht. Patiënten uit het hele land kunnen deelnemen vanuit huis, waarbij de training via ZOOM wordt begeleid door het NKI, zodat ze niet hoeven te reizen of zich zorgen hoeven te maken over het oplopen van infecties.”

### Wat doe je buiten werktijd?

“Het zal je vast niet verbazen dat ik van sporten en bewegen houd. Ik probeer zoveel mogelijk op de fiets te doen en daarnaast geniet ik van hardlopen, skiën en (berg)wandelen. Omdat ik oorspronkelijk uit Beieren kom mis ik de bergen soms, nu ik in Nederland woon. Toch woon ik hier graag, samen met mijn man en twee kinderen, hoewel onze zoon inmiddels elders studeert en niet meer thuis woont.”

**Bron:** AvL

## Minder kans op lekkage bij darmoperatie



bijna 1000 patiënten. Deze kleurstof bindt zich aan eiwitten in het bloed, waarna de weefsels die goed doorbloed zijn oplichten bij infrarood licht. Zo zien chirurgen beter welke stukken darm goed doorbloed zijn en kunnen ze tijdens de operatie beter beslissen waar ze de nieuwe aansluitingen het beste kunnen maken. Aanzienlijke gevolgen Door de kleurstof nam het aantal patiënten dat na een operatie naadlekkage kreeg met ruim 6% af. Dat lijkt misschien weinig, maar in absolute aantallen gaat het jaarlijks om ongeveer 450 mensen. Daarbij zijn de gevolgen van een naadlekkage aanzienlijk voor patiënten, zegt chirurg en onderzoeker dr. Denise Hilling. “Ze moeten opnieuw geopereerd worden, waarbij een arts vaak de darmaansluiting moet ontkoppelen.” Patiënten krijgen dan een stoma, die vaak tijdelijk, maar soms ook permanent is. Bovendien zorgen complicaties voor langere opnames en lagere overlevingskansen. Complicaties voorkomen maakt de nieuwe techniek dus ook kostenbesparend voor het ziekenhuis.

### Veilig

Volgens de onderzoekers is in de studie ook aangetoond dat de nieuwe techniek veilig is. De kleurstof wordt ook al gebruikt in de oogheelkunde. Binnen enkele minuten verdwijnt deze uit het bloed. Het LUMC is nu bezig om de nieuwe techniek op te nemen in de standaardprocedures voor operaties in de regio Leiden-Den Haag en in de Nederlandse richtlijn.

**Bron: LUMC The lancet Gastroenterology & Hepatology**

**Dankzij een nieuwe techniek met een speciale kleurstof wordt de kans op lekkages bij een darmoperatie verkleind. Dat is aangetoond in een studie geleid door het Leids Medisch Centrum, en onlangs verschenen in het wetenschappelijke tijdschrift The Lancet Gastroenterology & Hepatology.**

In 2023 kregen ongeveer 12.000 mensen de diagnose darmkanker in Nederland. De meeste darmkankerpatiënten ondergaan een operatie. Daarbij halen chirurgen de tumor en een stuk darm weg. Daarna maken zij de uiteinden weer aan elkaar vast. Om lekkages te voorkomen, is het belangrijk dat de chirurgen de doorbloeding van de darm controleren. Tot voor kort deden ze dat door te kijken en te voelen waar de bloedvaten zitten. Maar deze traditionele methode is niet altijd voldoende nauwkeurig: 1 tot 8% van de patiënten ontwikkelt een naadlekkage na dikkedarmoperaties. Bij endeldarmoperaties gebeurt dat zelfs in 1 op de 5 gevallen.

### Groene kleurstof

De onderzoekers testten hun nieuwe techniek in acht ziekenhuizen. Ze gebruikten de speciale kleurstof ‘indocyanine groen’ en gaven deze via een infuus aan

## Tumor wegbranden in plaats van snijden blijkt effectieve methode: ‘En de hersteltijd is korter’

Thermale ablatie, een behandeling waarbij tumoren worden vernietigd door verhitting of bevriezing, blijkt een veelbelovende methode die net zo effectief is als de standaard chirurgische behandelingen. Recent onderzoek van onder meer Amsterdam UMC toont aan dat deze techniek even goede resultaten oplevert, maar met aanzienlijk lagere risico's op complicaties en een snellere hersteltijd voor de patiënt.



Thermale ablatie is een behandeltechniek die wordt gebruikt om tumoren te behandelen zonder dat er grote operaties aan te pas komen. Martijn Meijerink, onderzoeker bij Amsterdam UMC, legt uit dat de techniek twee vormen kent: hitte-ablatie en kou-ablatie. Beide methoden maken gebruik van een naald die in het tumorweefsel wordt ingebracht. “Uit het uiteinde van die naald komen golven die zorgen voor verhitting van het weefsel”, zegt Meijerink. De naald die je inbrengt, is een soort antenne die wordt aangesloten op een generator. Klaas Staal, interventieradioloog bij het Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis in Amsterdam, verduidelijkt dat de twee vormen van thermale ablatie voor verschillende organen worden toegepast. “De hitte gebruiken we voornamelijk in grotere organen, zoals de lever en longen”, legt hij uit. “De kou gebruiken we vaker bij kleinere tumoren of tumoren die moeilijk bereikbaar zijn, bijvoorbeeld in de nieren of bij onderhuidse tumoren.” Beide technieken worden uitgevoerd onder narcose, nadat de tumor eerst nauwkeurig wordt opgespoord via een scan.

### Minder ingrijpend dan wegsnijden

Wat thermale ablatie zo aantrekkelijk maakt, is dat het veel minder ingrijpend is dan traditionele chirurgische behandelingen, zoals snijden. Meijerink legt uit: “Bij het wegsnijden kan je de lever meer

beschadigen, bij deze techniek gebruiken we alleen een naald.”

Aanvankelijk werd gedacht dat je bij thermale ablatie vaker moest behandelen dan bij snijden, maar dat blijkt niet het geval. “De kans dat je de tumor vernietigt, is even groot als bij de traditionele methode en de hersteltijd na de behandeling veel korter, waardoor patiënten vaak sneller naar huis kunnen.”

Meijerink verwacht dat thermale ablatie in de toekomst de standaardzorg zal worden voor patiënten met uitzaaiingen van darmkanker in de lever. Hij gelooft dat deze technieken in de toekomst een belangrijke rol gaan spelen bij de behandeling van tumoren in andere organen. Daardoor kan traditionele chirurgie in sommige gevallen overbodig worden, maar de onderzoeker durft nog niet te zeggen of het de standaardmethode wordt.

Daarnaast is het volgens Meijerink belangrijk dat je in het ziekenhuis zowel de techniek als de benodigde expertise in huis hebt om de nieuwe ingreep goed uit te voeren. “Daar moet je wel mee oppassen: je moet zeker weten dat je dit goed kunt.”

**Bron: Amsterdam UMC**



” **Lienke van Hoek:**  
Ik was ‘chemoe’

## “Mijn middagdutje is cruciaal”

*Interview: Laura Spoelstra*

“Zullen we het interview om half drie ’s middags doen, na mijn middagdutje?” vraagt de 37-jarige Lienke van Hoek, die acht jaar geleden bijnierschorskanker kreeg - een zeldzame vorm van kanker die in haar geval werd veroorzaakt door het Lynch-syndroom. Sinds haar diagnose en behandeling heeft ze extra rust en slaap nodig. “Mijn middagdutje is cruciaal, want anders haal ik het einde van de dag niet op een prettige manier.”

Chronische vermoeidheid zoals die van Lienke is iets wat veel kankerpatiënten ervaren. Vermoeidheid is namelijk de meest voorkomende en ingrijpende bijwerking tijdens en na kanker. Ankie Krol, verpleegkundig specialist bij het expertisecentrum voor familiale kanker van het UMC Utrecht, legt uit dat het belangrijk is om deze vermoeidheid niet te negeren of gewoonweg te accepteren: “Kankergerelateerde vermoeidheid heeft impact op alle domeinen van je leven en er is iets aan te doen.”

### Een sumoworstelaarspak

Lienke slikte na haar operatie twee jaar lang elke dag chemopillen om er zeker van te zijn dat ze alle mogelijk ontsnapte cellen aangepakt zou hebben. De vermoeidheid die ze tijdens dit behandeltraject voelde, is moeilijk uit te leggen. “Het was alsof ik een zwaar sumoworstelaarspak droeg en tegelijkertijd meerdere kinderfeestjes aan het verwerken was”, vertelt Lienke. “Ik was ‘chemoe’.” De combinatie van fysieke en mentale uitputting is iets waar veel kankerpatiënten mee worstelen.

Ankie adviseert haar patiënten doorgaans om zo snel mogelijk, bij voorkeur direct na hun diagnose, gebruik te maken van hulpmiddelen zoals de Untire Now app. “Als je weet dat je een zware behandeling zal ondergaan waarbij

vermoeidheid een grote rol zal spelen, is het goed om je daar van tevoren op voor te bereiden. De app geeft je het gevoel dat je de regie zelf in handen hebt en dat helpt”, vertelt de verpleegkundig specialist. Untire Now is een digitaal therapeutisch programma dat speciaal is ontwikkeld voor mensen met of na kanker, die te maken hebben met matige tot ernstige vermoeidheid. “De app is meer dan alleen een tool. Het is persoonlijk. Jij bent de baas en jij bepaalt wat werkt voor jou.”

### Opbouwen van reserves

Zes jaar na haar laatste medicatie wordt Lienke nog steeds - dagelijks - beperkt door haar vermoeidheid. “Ik kan bijvoorbeeld nog steeds niet werken, terwijl ik voor mijn diagnose altijd een supervolle agenda had.” Gelukkig heeft ze manieren gevonden om beter met haar vermoeidheidsklachten te gaan. “De heftigheid van mijn klachten is afgenomen, maar mijn middagslaapje blijft nog steeds onmisbaar. Ik combineer het vaak met yoga nidra, omdat het me helpt om sneller in slaap te vallen. Zonder deze extra rust ben ik sneller geïrriteerd, krijg ik hoofdpijn en voel ik me fysiek ongemakkelijk. Mijn veerkracht is dan gewoon op”, legt Lienke uit.

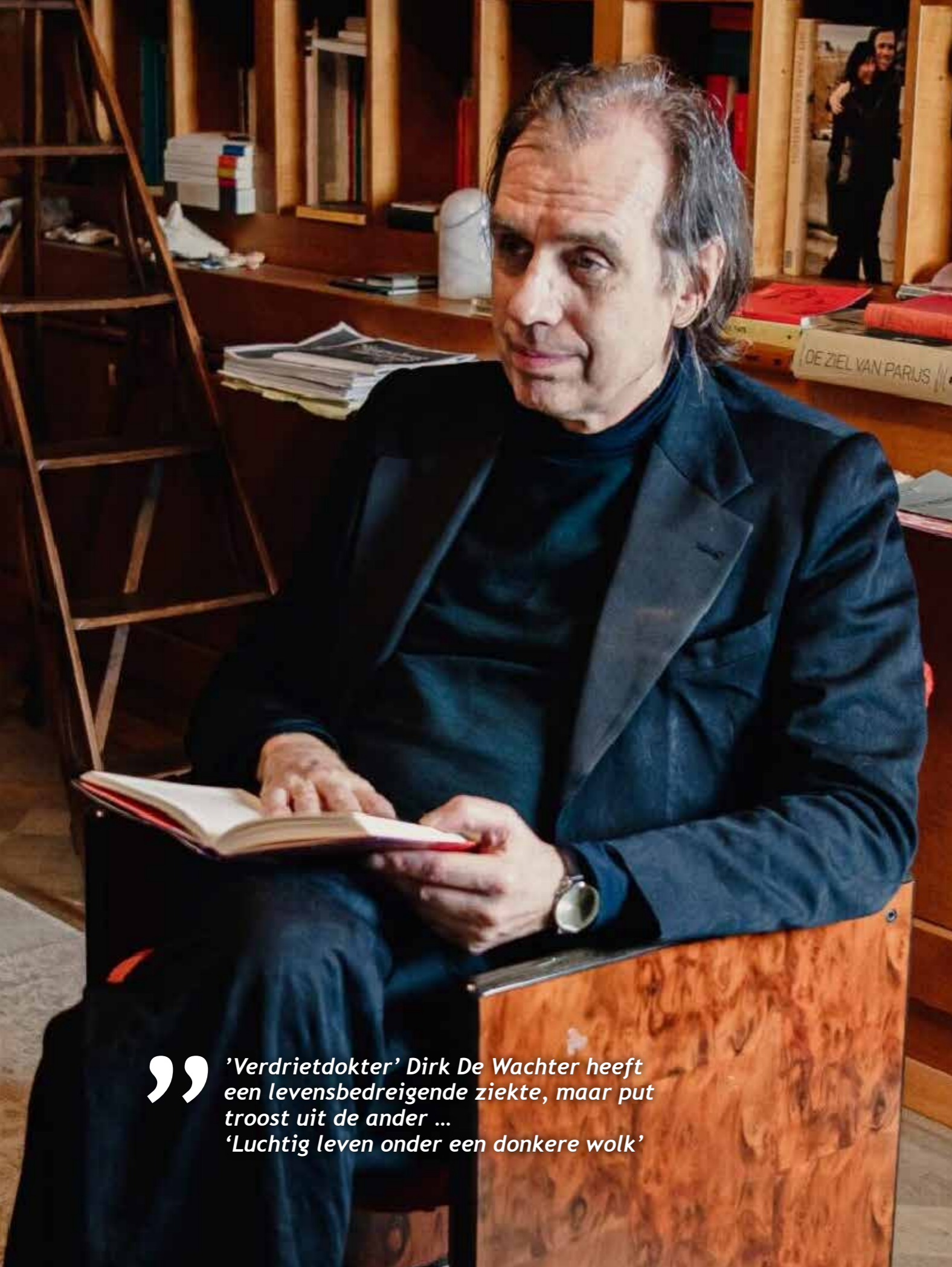
Het opbouwen van reserves is belangrijk en waardevol thema in de Untire Now app. Ankie bevestigt dat de waarde van rust te vaak

onderschat wordt en dat men vaak te veel wil. “De app neemt je bij de hand en biedt oplossingen, tips en tools. Je haalt eruit wat voor jou werkt - of dat nu een middagdutje is, een ochtendpauze of iets anders wat energie geeft”, aldus Ankie. In totaal komen er in het Untire Now programma vijftien thema’s aan bod waarvan bekend is dat die samenhangen met vermoeidheid bij kanker. Andere thema’s bijvoorbeeld zijn depressie, angst en bewegen.

### Kosteloos hulpmiddel

De Untire Now app is kosteloos aan te vragen via kanker.nl/appstore en iedereen kan dus direct aan de slag. Wat deze app extra waardevol maakt, is de combinatie van wetenschappelijke onderbouwing en praktische tools. De app biedt patiënten veel achtergrondinformatie over de oorzaken van vermoeidheid bij kanker en helpt hen om inzicht te krijgen in hun eigen situatie. “Kanker-gerelateerde vermoeidheid is een serieus probleem en het is belangrijk dat patiënten het gevoel krijgen dat ze zich niet aanstellen. Daarbij is het goed dat ze beseffen dat ze zelf een aandeel hebben in het verlichten van het probleem”, sluit Ankie af. Want er is iets aan te doen.

*Foto: credits ©Tired of Cancer/  
Untire Now*



” *'Verdrietsdokter' Dirk De Wachter heeft een levensbedreigende ziekte, maar put troost uit de ander ... 'Luchtig leven onder een donkere wolk'*

## ‘Luchtig leven onder een donkere wolk’

Dirk De Wachter, gezeten voor zijn secretaire met prominent de verzamelde werken, de biografie en een reeks portretten van zijn geliefde Nederlandse auteur. „Met enige overdrijving ben ik psychiater geworden door schrijver Gerard Reve.”

Hulpverlener Dirk De Wachter werd hulpbehoevend toen er een levensbedreigende ziekte bij hem werd geconstateerd. „Mij heeft het niet veranderd, ik heb alles wat ik ooit gezegd heb aan den lijve ondervonden.” De Vlaamse psychiater leeft gretig, al is het onder een donkere wolk. MARIE-THÉRÈSE ROOSEDAAL Als kleutertje zei zijn dochter dat haar vader verdrietsdokter was. Treffender had de kleine Jozefien het niet kunnen verwoorden; de Vlaamse psychiater Dirk De Wachter troost mensen in hun miserie.

Anderhalf jaar geleden was de 63-jarige psychotherapeut zelf aan de beurt om opgebeurd te worden. De Wachter kreeg de diagnose kanker, met een prognose van veertig procent om er vijf jaar later nog te zijn. „De dood ademde koud in mijn nek.” Op de vraag hoe het nu met hem gaat citeert hij standaard romanpersonage Frits van Egters uit De avonden van Gerard Reve: „Het gaat slecht, verder gaat het goed. Vermoeid door de chemotherapie, maar de onderzoeken zijn goed. En dat is beter dan andersom.”

### Lager pitje

Had een patiënt ter voorbereiding voor zichzelf al uitgetekend hoe de dokter eruit zou zien met een kale bol, zijn lange haar, zijn trots, bleef. Ja, de beroepstrooster houdt weer praktijk, zij het op een lager pitje. „Mijn werk geeft zin aan mijn bestaan. Patiënten zeggen: 'Dokter, mag ik nu wel over mijn probleem spreken, want het is zo klein, vergeleken met dat van u.' Dan zeg ik 'Amai-amai, ik ben hier de dokter, vertel'. En, echt waar, er zijn patiënten die zeggen: 'Het gaat al beter, veel beter'. Zeer lieve mensen die hun best doen om mijn inspanningen te honoreren. Ik hou van mijn werk, maar pas op, ik ben geen workaholic.”

Wijst naar de straatkant van zijn Antwerpse huiskamer: „In mijn bed, daar voor het raam, was ik de maanden dat ik niet kon werken, heel tevreden.”

Natuurlijk kon hij het niet laten om zijn gedachtespinsels en gewaarwordingen gedurende zijn ziekte, te noteren. Zijn jongste boek Vertrouwingen gaat over alles wat hem in die tijd bemoedigde en vergezelde. Over zijn beminden, over literatuur, muziek, de filosofie van Emmanuel Levinas, Parijs, de stad van zijn hart. „Dat onbekende lezers zich getroost weten door deze stukjes, is een groot cadeau. Ik krijg

tweehonderd mails per dag. Hun troost werd mijn troost.”

### Nabijheid

Rijst de vraag of zijn ziekte tot andere inzichten heeft geleid. „Ik moet u ontgoochelen: nee. Alles wat ik ooit gezegd heb, heb ik aan den lijve ondervonden. Dat we troost vinden in de verbinding met de ander. Dat waarachtige nabijheid cruciaal is, verdriet geeft toegang tot het liefdevolle. Als mensen vrolijk rond kakelen zijn ze op zichzelf, maar als het moeilijk is, hebben ze nood aan de blik van de ander, waardoor ge u gezien weet.”

„Dat heb ik tot in mijn botten gevoeld. Na de operatie lag ik als een stuk vlees op een matras die heel de tijd bobbelde om doorligwonden voor te zijn. Een stuk onmenselijk vlees. Een steriel karkas, met buizen in al mijn openingen en niet-openingen. Na de chemo was ik verschrikkelijk misselijk, alsof mijn lijf binnenstebuiten werd gekeerd. In die hel daalde een dametje met reusachtige vleugels neer naast mijn bed. Mondmasker voor, het was coronatijd. Deze verpleegster vroeg: 'Hoe is het met u?' Ik kermde: 'Slecht, zo slecht...' Zij zei: 'Ik zie het.' En ze riep een dokter voor een middel om de misselijkheid te temperen. Door haar werd ik terug mens, doordat zij vroeg hoe het met me ging. Men is geen mens, men wordt bemenst door de ander.”

„Op de laatste dag deed de verpleegster op afstand haar mondmasker af en zei 'dan kunt ge mij eens zien'. Voor mijn weggaan...”, zijn emotie overvalt hem, maar hij vermant en vermaant zich. „Ik moet opletten hoe ik het vertel, want het raakt me erg. Goê, bij het afscheid vroeg deze engel 'meneer De Wachter, mag ik u een knuffel geven?' Ze pakte me vast en de tranen liepen van mijn gezicht.”

### Populair is psychiater De Wachter.

„Tien jaar geleden hebben mijn boeken Borderline times en De kunst van het ongelukkig zijn, me tot een bekende Vlaming gemaakt. Dat was wennen, want een psychiater is het gewoon om in de duisternis te luisteren naar de tristesse van de medemens.”

In Nederland is hij geliefd om zijn bloemrijke taal, het zogeheten dewachteriaans. Dat alle ikkigheid ten koste van de verbinding gaat, over het geluk van gewonigheid, het goede van het kleine. „Ik op mijn



beurt hou van de directheid van Nederlanders, dat ze op me afkomen en zeggen dat ze fan zijn. Van nature ben ik bescheiden, maar waardering streelt de ijdelheid die ik toch ook in me heb.”

### Schatplichtig

Hij is een Nederlander schatplichtig. „Met enige overdrijving ben ik psychiater geworden door schrijver Gerard Reve. Op mijn vijftiende sprak mijn leraar Nederlands enthousiast over het boek De avonden, 'dat gaat ge later lezen, nu zijt ge er nog te jong voor'. U begrijpt, dezelfde dag nog rende ik naar de bibliotheek.” De jonge Dirk ontmoette een papieren zielsverwant. „Heel de nacht heb ik doorgelezen, want in dat boek staan de gedachten van een mens, een innerlijke dialoog. Hoofdpersoon Frits van Egters denkt! Tot dan toe dacht ik dat ik de enige was. Wat eigenaardig, dacht ik vaak over het verschijnsel mens, net als Frits.” Hij werd een echte Reviaan. „Zozeer dat ik nooit Mulisch of W.F. Hermans heb gelezen, er was maar één grote één!” Diezelfde leraar gaf buiten het curriculum om een les over psychoanalyse en de stamvaders daarvan, Freud, Jung en Adler. „Mijn mond viel open, ik, een jongen uit Boom, een klein dorp, had nog nooit zoiets gehoord. Ik was zestien en het was bestlist.”

Zijn ouders hadden graag dat hij geneeskunde ging studeren, dit was een mooie afgeleide. Hij vertelt over zijn stille, lieve vader, zijn flamboyante moeder, die ooit de ambitie had actrice te worden. „Mijn mooie moeder had een winkel in regenschermen. Ze was welgezind, met slecht weer verkocht ze haar paraplu's, met zon kon ze in de tuin in de zetel liggen. Vond ze heerlijk. Van haar heb ik het theatrale, van mijn vader dat ingekeerde.”

Zijn kinderen zijn 33, 31 en 29 jaar oud. Zijn dochter is architect, een zoon is musicus en zit in de reclame, de andere zoon stapte in zijn voetsporen en werd psychiater. „Een prachtige kerel. Hij bracht Odyssee van Daniel Mendelsohn voor me mee en zei: 'Ik heb er ook eentje voor mij gekocht, wij gaan dat samen, gelijk op lezen.' Het boek gaat over een vader en een zoon die een boek lezen over een vader en zoon en wij zijn vader en zoon, dat is toch ongelooflijk! Ik las het met de handrem erop, want ik had alle tijd en hij heeft druk werk in het ziekenhuis. Over mooie stukjes stuurden we elkaar whatsapp-berichtjes. Dit verbond ons op een diep, existentieel niveau. Zo liefdevol dat het voorbij begrijpelijkheid gaat.”

### Sterfelijk

Bekijk hier de Raad van Inspiratie van de AcademieNieuwezorg Ook onbegrijpelijk: Dirk De Wachter is niet verongelikt over zijn ziek zijn. „Boos zijn is niet goed ontwikkeld bij mij, maar een mens kan niet alles kunnen. Dat 'waarom ik' heb ik niet, we zijn allemaal sterfelijk. Na de operatie, toen ik daar lag met pijn en hallucinaties, kwam mijn vrouw mijn kamer binnen en ik begon te bléten, als een kind. 'Ik wil niet dood, ik wil niet dood'.” Ze ontmoetten elkaar tijdens

hun studie geneeskunde, nu 42 jaar geleden.

„Zij is de pijler waarop mijn leven rust. Daarvoor waren er meisjes, maar ik wilde me niet binden.” Zingt zacht en gedragen een regel uit het nummer Bird on the wire. 'I have tried in my way to be free.' „Leonard Cohen bracht een diepe magie naar mijn jongenskamertje, waar hij alleen voor mij zong. Dat geforceerde in zijn stem, hij wéént het lied!”, dweept De Wachter. Cohen, waar hij opgroeide met Mud, Middle of the Road en Abba, was een openbaring. „Ik heb nooit één concert van hem in België gemist. Zijn nederigheid...” Spreekt zichzelf licht bestraffend toe en komt tot zichzelf: „Waar eh was ik...'. Bij vrij zijn. „Voor haar heb ik gestreden. Alle registers open, rozen, welja, ik ben een romanticus! Nochtans was ik geen gezinsman, ik had het prima in mijn eentje in een vreemde stad als er een congres was. Nu ben ik pas blij als zij er bij is, ik kan niet goed meer zonder haar. Zij is huisarts, nuchter over operaties en chemo, ze weet alles van anatomie. We spreken intens over de dood, maar ook niet elke dag.”

### Non-theïst

Nu we het daar toch over hebben... „Ik geloof niet dat ik in een hemel mijn ouders terug ga zien, ik denk dat het gedaan is. Ik ben katholiek opgevoed, kruisteken voor het eten, kruisje op mijn voorhoofd voor het slapengaan. Maar ik denk wetenschappelijk, ik noem mezelf een christelijk non-theïst.” Lacht als hij de verslaggevershersen hoort kraken. „Dat kan eigenlijk niet, ik ben ongelovig met respect voor de geloofswaarden, voor de barmhartigheid. Nee, er is geen hiernamaals, de hemel is hier en ik blijf hier. Zoals mijn moeder hier bij ons zit en tegen me zegt 'wat zit je toch te kakelen'. De overledenen zijn in mij, door mij, met mij. Zij zijn hier.”

„Ik ben een gelukspak, ik heb een ongelooflijk mooi leven, en ik hoop dat dat mag blijven duren. Misschien moet ik het leven afgeven, maar dan gaat het voort met mijn kleinkindjes, Céleste en Hector. Wat mij verdrietig maakt is dat ik mijn vrouw en kinderen verdrietig ga maken. Maar het zou pas erg zijn als zij niet verdrietig zouden zijn.”

„De controle in juni wachten we bangelijk af. Een nieuwe metastase betekent een overlevingskans van minder dan vijf procent op vijf jaar, dan weet ik niet of ik zo stoïcijns blijf. Ik ben ook een mens. Rage, rage against the dying of the light, Dylan Thomas. Voor de rest van mijn leven, hopelijk nog lang, hangt die donkere wolk boven mijn hoofd. Ge raakt er een beetje aan gewoon, ge kunt ook niet elke dag triest zijn.”

„Ik leef gretig, maar ik heb geen bucketlist. Ik heb altijd door willen werken tot mijn 94e, een oude, wijze psychiater zijn. En anders blijf ik eeuwig jeugdig wijs.” Een glimlach: „In mijn vak hoef ik niet vals bescheiden te zijn.” Dirk De Wachter sluit af met een knipoog naar Frits van Egters' laatste woorden. „Het is gezien, het is niet onopgemerkt gebleven.”

## Publiekslezing over kanker: Erfelijke aanleg, gedrag of pech?

Op zondag 2 februari werd een publiekslezing over kanker georganiseerd getiteld 'Kanker: Erfelijke aanleg, gedrag of pech?' Haico Bloemendal, medisch directeur van het Centrum voor Oncologie, trapte de middag af met een inkijk in de organisatie van oncologische zorg in het Radboudumc en binnen het [regionetwerk Onco-Oost](#).

### Keynote - Is kanker erfelijk?

In de keynote lezing van klinisch geneticus Marleen Kets passeerde alles rondom erfelijke kanker de revue. Zo leerde de zaal dat je geen kanker erft, maar een erfelijk verhoogd risico hebt om kanker te kunnen ontwikkelen. En dat 5 tot 10% van de kankers veroorzaakt wordt door genetische factoren, 10% door virussen, 30% door ongezonde leefstijl, maar dat de meeste mensen (50-55%) kanker krijgen door 'pech'. Kets verving Nicoline Hoogerbrugge die in verband met ziekte tot haar grote verdriet en dat van de aanwezigen in de zaal, niet aanwezig kon zijn. Helemaal omdat dit haar laatste editie zou zijn. Hoogerbrugge geeft in maart haar afscheidscollege, omdat ze met emeritaat (pensioen) gaat.

### Speciale gast deelt ervaringen

Kelly Janssen, belast met het Lynch-syndroom en patiënt bij het Radboudumc, was speciale gast. Zij deelde in een vraaggesprek met verpleegkundig specialist Dorien van der Biessen, haar ervaringen met haar eigen behandeling van darmkanker, met

de confronterende gesprekken met haar familieleden over erfelijkheid, met haar angsten in het dagelijks leven en met haar toekomstige zware taak haar kinderen te informeren. Een beeld dat velen in de zaal herkenden.

### Hernieuwd erfelijkheidsonderzoek

De lezing werd afgesloten met een panelgesprek onder leiding van Erik Reijnen Rutten van de Gelderlander. Het panel van Radboudumc-deskundigen, bestond uit Harm Westdorp (internist-oncoloog), Marleen Kets (klinisch geneticus), Marjolijn Ligtenberg (hoogleraar tumorgenetica) en Bart Kiemeneij (hoogleraar kankerepidemiologie). Het panel werd flink bevraagd door de deelnemers en beantwoordde alle vragen. We weten nu meer over kanker en behandeling dan 10 of 20 jaar geleden. Bewijs hiervoor is dat mensen die 20

### Nog veel onbekend over kanker

Bart Kiemeneij, hoogleraar kanker epidemiologie, vervolgde het programma met een quiz met allerlei vragen over kanker. Dat er nog veel te leren viel werd duidelijk door de verdeeldheid van de zaal bij de antwoorden. Er moest een benaderingsvraag aan te pas komen om een winnaar uit te kunnen roepen. Die vraag was 'Hoeveel euro wordt er jaarlijks in de gezondheidszorg aan kanker besteed?' De schattingen liepen uiteen tussen 2 miljoen en 2 miljard euro. De zaal was verrast door het juiste antwoord: 7 miljard euro. De organisatie van de publiekslezing was in handen van het Centrum voor Oncologie samen met De Gelderlander.

[Ans Dietvorst was namens de Stichting Lynch Polyposis met een stand aanwezig, er was grote belangstelling van het aanwezige publiek, zo ook voor al het Lynch Polyposis voorlichtingsmateriaal.](#)



Kelly Janssen deelde in een vraaggesprek met Dorien van der Biessen haar ervaringen in de zorg

## Mdl-artsen steunen petitie darmkankerscreening vanaf 50 jaar

De Maag Lever Darm Stichting overhandigde gisteren aan de Tweede Kamer een petitie om de leeftijd voor darmkankerscreening te vervroegen naar 50 jaar. De mdl-artsen steunen dit, aldus Manon Spaander, mdl-arts en voorzitter van Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen (NVMDL).

## KWF investeert 6,7 miljoen euro in verbeteren zorg voor jongvolwassenen met kanker

Jaarlijks krijgen in Nederland ongeveer 4000 jongvolwassenen in de leeftijd van 18 tot en met 39 jaar de diagnose kanker. Een op de vijf overlijdt uiteindelijk aan de ziekte. Ook voor overlevenden zijn de gevolgen op lange termijn groot. Vandaag maakt KWF Kankerbestrijding bekend dat zij 6,7 miljoen euro investeert.

## Immuuntherapie :Nederlandse oncoloog wint belangrijke prijs voor onderzoek naar kanker. Audio

Haanen heeft de afgelopen twintig jaar gewerkt aan immuuntherapie. "We hebben groot onderzoek gedaan naar een nieuwe behandeling met immuuntherapie en sinds een jaar hebben we de behandeling in de basiszorg kunnen krijgen, zonder dat we daar een farmaceutisch bedrijf bij betrokken hebben

## Verschillen in behandeling van kanker

"Dit is toch niet nieuw, en iedereen die patiënten met kanker behandelt, weet dat." Toch blijkt uit het rapport ongerustheid. Die verschillen voelen niet goed. En men doet een oproep tot het treffen van maatregelen om die verschillen kleiner te maken.

## Ziekenhuisverplaatste oncologische zorg: de uitdaging van opschaling

De donkere wolk die 'zorginfarct' heet, nadert onheilspellend snel. Dubbele vergrijzing, personeelstekort in de zorg en vele andere factoren zijn er debet aan. De CareCoalition - een samenwerkingsplatform geïnitieerd door geneesmiddelenbedrijven - sloeg ruim zes jaar geleden met stakeholders in het veld, de handen ineen om de ziekenhuizen te ontlasten. Hun ambitie: (oncologische) zorg duurzaam en veilig verplaatsen buiten het ziekenhuis.



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

## Activiteiten agenda 2025

Landelijke Contactdag zaterdag 1 november 2025, Hotel Figi Zeistv

## Onderzoekers ontdekken hoe Salmonella kan leiden tot darmkanker (en hoe dit mogelijk te stoppen is)

Twee jaar geleden ontdekten onderzoekers van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) dat een infectie met Salmonella het risico op darmkanker kan verhogen. Nieuw onderzoek werpt licht op h e deze bacterie, die jaarlijks miljoenen mensen ziek maakt, dit kan veroorzaken.

## Publieke waarden en perspectieven ten aanzien van DNA-technologie voor zorg en preventie

De snelle vooruitgang op het gebied van DNA-technologie biedt aanzienlijke mogelijkheden om de gezondheid van mensen wereldwijd te verbeteren, met name door deze technologie in te zetten in zorg, onderzoek en preventie.

## Kankerpati ent krijgt steeds vaker immuuntherapie: hoe werkt het en kan het kanker genezen?

Immuuntherapie kan bij pati nten met kanker in een vergevorderd stadium verrassend goede resultaten opleveren. Waarom lijkt immuuntherapie soms een wondermiddel zijn, maar kan het niet alle kankerpati nten helpen? Oncoloog John Haanen legt uit hoe immuuntherapie werkt.

## Niet zomaar meer aan de prednison bij immuuntherapie: behandeling tegen kanker steeds persoonlijker

Immuuntherapie kan heel goed tegen kanker werken, zeker tegen bepaalde soorten van die ziekte. Maar het kan nog veel beter, door een behandeling meer op de persoon te richten. „Mogelijk heeft dit een gunstig effect op de overleving.”

## Deze darm-machine weet precies wat goed voor je is

Je darmen: een orgaan van 7 meter lang, waar we niet zonder kunnen. Het wordt de laatste jaren steeds duidelijker dat de darmen veel meer zijn dan gewoon een 'poepmachine'. Toch blijven veel functies van dit orgaan een mysterie en zijn er veel vragen over hoe de darmen nu precies werken. Want hoe kunnen onze darmen depressies veroorzaken? Wat moet je eten om je darmen gezond te houden? En hebben probiotica-drankjes nut?

## Een schoon en proper volkje kun je de Nederlanders niet echt noemen .....handen wassen na toiletbezoek daar zijn we niet zo van

Dat we een schoon en proper volkje zijn, durf ik te betwijfelen. Zo blijkt uit enqu tes dat een aanzienlijke groep landgenoten het niet nodig vindt zichzelf dagelijks te wassen of de tanden te poetsen. Om dat vast te stellen heb je eigenlijk geen vragenonderzoek nodig want dat kun je helaas zelf constateren als je in het spitsuur gebruik maakt van het openbaar vervoer

# 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 darmkankerpati nten wordt de kanker veroorzaakt door Lynch-syndroom of Polyposis. Lynch en Polyposis zijn erfelijk.

Iemand met  en 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 Financi le 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 hypotheeken.

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

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

## Doelstellingen van de Stichting Lynch Polyposis zijn:

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

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

U kunt zich als donateur aanmelden, per QR-code: Of via: "Wordt donateur"







# Stichting Darmkanker haalt met marathon donaties op voor coaching (ex-) darmkankerpatiënten

Maak jij het verschil?

Spaar mee!



13  
april

Save the date!

