

Lynch
Polyposis

Contactblad

Jaargang 11 • nummer 1 • september 2024 • www.lynch-polyposis.nl

9 NOVEMBER: Landelijke Contactdag Zeist
MYRIAM CHALABI: Immunotherapie voor operatie succesvol bij darmkanker
MARCEL DE ZOETE: De boeiende wereld van het microbiom

Belangrijke adressen

Stichting Lynch Polyposis

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

Colofon

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

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

Deadline aanleveren kopij:

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

NB:

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

Disclaimer

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

Contactpersonen Lynch

Lotgenotencontact
0118-552785 Dick de Ruiter

Contactpersonen Polyposis

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

Contactpersonen Peutz-Jeghers

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

Contactpersonen Jongeren

Elsa van Liere
jongeren@lynch-polyposis.nl

Cover foto:

Myriam Chalabi, Internist AVL

Bestuur Stichting Lynch Polyposis

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

Secretaris, Simone Schoonen
secretaris@lynch-polyposis.nl

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

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

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

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

Vrijwilligersraad

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

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

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

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

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

Wietske Manshanden
wietske.manshanden@lynch-polyposis.nl

Sylvana Manshanden
sylvana.manshanden@lynch-polyposis.nl

Marcia Hamers
marcia.hamers@lynch-polyposis.nl

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

Vormgeving: Kim Segers

Druk: De ideeënfabriek van Pieters

Contactadres

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

YouTube kanaal Stichting Lynch Polyposis

Wijzigingen leden / donateursbestand

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

Bankrekening

Stichting Lynch Polyposis
NL92 INGB 0006 557698

Kamer van Koophandel Utrecht

60654589

Raad van Advies

Stichting Lynch Polyposis

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

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

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

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

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

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

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

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

Dr. Jorien Woolderink,
Gynaecoloog, UMCG

Erfelijkheidsonderzoek

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

Stichting Darmkanker Nederland
www.darmkanker.nl

Stichting Lynch Polyposis

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

Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren (StOET)

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

Informatie op maat en digitaal lotgenotenforum

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

**Digitaal lotgenotenforum (discussie-
groepen, blogs en lotgenoten vinden):**
www.kanker.nl

Telefonisch vragen over kanker:

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

KWF Kankerbestrijding

www.kwf.nl

Ned. Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

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

Maag Lever Darm Stichting (MLDS)

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

Stoma Vereniging

www.stomavereniging.nl

Stichting voor patiënten met kanker aan het spijsverteringskanaal (SPKS)

www.spks.nl

Erfelijkheid / Erfocentrum

www.erfelijkheid.nl

Website voor kinderen over erfelijke ziektes

www.ikhebd.nl

Welder (voorheen Breed Platform Verzekerden & werk)

www.vraagwelder.nl

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

Inhoud

- 2 Belangrijke adressen
- 3 Inhoud
- 4 Bericht van de Voorzitter
- 5 Redactioneel
- 6 Uw digitale aandacht in het bijzonder voor
- 7 Immunotherapie voor operatie succesvol bij darmkanker
- 8 Tijdig integreren van palliatieve zorg in de oncologie; hoe gaat dat in de praktijk?
- 10 Hulp van AI verbetert coloscopie onderzoek van de darm
- 12 Het gevecht met kanker: 'hoe we met geweldsmetaforen grip proberen te krijgen op de ziekte
- 13 IPSO Centra voor leven met en na kanker
- 14 Extreem hoopgevend: Nieuwe immunotherapie tegen darmkanker kan operatie overbodig maken
- 16 Wat vindt u belangrijk in het leven?
- 17 Eindelijk is bekend waarom mensen met een bepaalde genetische variant sneller dik worden
- 18 Lienke, drager van het Lynch-syndroom
- 20 Appendicitis of blindedarmonsteking: symptomen en behandeling
- 22 Wat is een MRI-scan en wat is het verschil met een CT-scan?
- 24 'Een gezonde leefomgeving is een voorwaarde voor een gezond leven'
- 26 Symposium
- 27 De invloed van je darmflora op de gezondheid van je hersenen
- 28 Het aangrijpende familie verhaal van Marijke
- 30 Via het mondje gaat het uiteindelijk naar het.... kontje !
- 32 Verband tussen darmbacteriën en veerkracht (tegen stress) nog niet bewezen
- 34 Politiek & Actueel
- 35 Mijn leven met Familiaire Adenomateuze Polyposis
- 38 Column
- 40 Er is een simpele, supergoedkope manier om nare bijwerking chemotherapie te voorkomen
- 42 De boeiende wereld van het microbioom
- 46 Hoe zinvol zijn voedingssupplementen?
- 47 Volkoren pasta met bloemkool, doperwtten, hazelnoten en kruiden
- 48 Gesloopt door vitamine B12-tekort
- 49 Is onbewerkt eten zonder pakjes en zakjes gezonder?
- 50 Jaarlijks worden bij 1500 mensen in Nederland uitzaaiingen gevonden maar blijft onbekend waar de oorspronkelijke tumor zit
- 51 Missie
- 52 Landelijke Contactdag Lynch Polyposis 9 november

Extra service voor onze digitale lezers!

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



GEFINANCIERD DOOR



Bericht van de voorzitter



Hopelijk heeft u net zo genoten van de sportzomer als zovelen. Vooral de ontwapende en fijne sfeer bij de Olympische Spelen geeft hoop voor de toekomst. Desondanks is het voor een groot aantal gebieden in de wereld nog steeds onrustig en onveilig, de brandhaarden lijken wel onoplosbaar. Wij blijven hopen op rust en betere tijden.

Dit jaar is er geen Landelijke Familiedag georganiseerd. Het animo daarvoor is al jaren aan het dalen, terwijl de kosten juist oplopen. Het bestuur en de vrijwilligers denken nu na over hoe dit in de toekomst vorm gegeven kan worden. Uiteindelijk willen wij wel de mogelijkheid blijven bieden om relevante informatie op te halen en te delen. Ideeën daarover zijn natuurlijk altijd zeer welkom.

Dick de Rooter heeft te kennen gegeven volgend jaar te willen stoppen als redacteur van het Lynch Polyposis Contactblad. Zijn zeer bekwame inzet als hoofdredacteur van de 'Glossy' zal natuurlijk niet gemist gaan worden. Het zat er al een tijdje aan te komen. En hoe spijtig ook, het is een logische keuze van Dick. Wie vindt het leuk om in de redactie plaats te nemen en samen met anderen de Glossy te continueren? Reacties horen wij graag.

En dan wordt op dit moment aan de voorbereidingen gewerkt voor de Landelijke Contactdag op zaterdag 9 november in Zeist. Het Figi theater is wederom het decor van deze Contactdag. In 2023 is op basis van kosten gekozen voor deze locatie, en als Stichting Lynch Polyposis moeten ook wij op onze centjes letten.

Het wordt dit jaar een uitdagend programma met deskundige sprekers met bijzonder interessante onderwerpen.

Jolande de Vries van de Radboudumc Nijmegen geeft antwoord op een belangrijke vraag: 'Vaccinatie, hoe werkt het en kunnen we er kanker mee voorkomen?'

Michael Noe, NKI/AvL, Amsterdam, 'Wat is een Poliep?' Velen van ons worden met poliepen geconfronteerd, dan is het goed dat daar op in wordt gegaan.

Dr. Fränzel van Duijnhoven, WUR, Wageningen, behandelt een bijzonder belangrijk onderwerp: 'Voeding en Darmkanker'

We weten vrijwel zeker dat nog een ander interessant onderwerp aan bod komt.

En uiteraard is er voldoende ruimte om elkaar te ontmoeten en te spreken. Wederom krijgen ook onze jong volwassenen voldoende ruimte in het programma, dat is ons vorig jaar uitstekend bevallen. U komt toch ook?

Rest mij u een goed en fijn najaar te wensen en ik hoop u allen op de Landelijke Contactdag te zien.

*Ron van Roijen,
uw voorzitter*

Redactioneel



Beste mensen,

Iedereen die zich in de digitale wereld bezig houdt, heeft te maken met Spam, Spam-ellende. Ongevraagd krijg je van alles op je bordje aangeboden, zogenaamde 'speciale aanbiedingen' tot en met zaken kort samengevat op een 'hoogst bedenkelijk vlak' waar je beter uit de buurt kan blijven. Ellende is het als je uit deze Spam-shit tracht te komen. U begrijpt me? Echter wat doet zich in deze bij mij als redacteur voor? Ik ben klaarblijkelijk de veroorzaker van Spam-shit.

Rond het verzenden van de recente juni Glossy, kreeg ik vreemde reacties, dat onze Glossy bij de digitale ontvanger, niet in de reguliere digitale brievenbus was gedeponerd, maar in de Spam-box was gedropt. Vrijwel onmiddellijk heb ik actie ondernomen, navraag gedaan bij mijn digitale steun en toeverlaat, Jasper van Profcom-IT. Wat blijkt, je hebt allerlei providers, die het digitale verkeer beheren, met verschillende filters, de ene provider is de ander niet. De een filtert er van alles uit, terwijl een ander alles ongestoord doorlaat. Van mijn kant oncontroleerbaar. Hoe voorkom ik deze Spam-narigheid?

Ik ontving verontrustende berichten, die niet beperkt bleven tot het digitaal verzenden en ontvangen van de Glossy, ook mijn regulier redactioneel email-verkeer belandde te hooi en te gras in de Spam-afvalbak.

Normaliter wordt er snel op mijn berichtjes gereageerd, nu niet altijd. Tot wel drie keer toe

verzond ik belangrijke berichten, geen reactie. Van verschillende kanten werd na verloop van tijd toch gereageerd. "Ik ontvang de Glossy in de Spam, kan de bijlage niet openen, en ik kan jouw bericht vanuit de Spam niet verplaatsen naar de normale in-box. Andere reactie, "ik word hier helemaal gek, gek van!" Beste mensen dit wil ik niet op mijn geweten hebben, daar werk ik beslist niet voor, ga er maar aanstaan, hoe los een mens als ik dit op?

"Jasper, wat kan ik doen om er voor te zorgen dat mijn berichten niet in de Spam-box terecht komen?" Antwoord: "Daar kan je zelf niets aan doen. De echte Spam veroorzakers/boeven, zoeken overal mogelijkheden om te voorkomen dat hun bedenkelijke berichten in de Spam-box worden gegooid."

Jasper, zou geen Jasper heten als hij geen oplossing had. Ik ontving per email instructies voor de beheerder van het email domein. Een van de leden van ons bestuur



doek in de instructies, anderen bemoeiden zich er mee. Korte tijd daarna kwam de blijde mare: Dick we denken dat het Spam-probleem is opgelost, probeer het maar. Verschillende emailadressen, waarvan ik weet dat mijn berichtjes in de Spam-box worden gedumpt, reageerden nu positief op mijn testberichtjes! Dick, niet in de Spam! Een vreugdekreet ontsnapte mij.

Nu hoop ik van ganser harte dat het Spam probleem definitief uit de wereld C.A. is. Ontvangt u nu toch nog Spam berichten van de redactie van de Glossy? Reageer alsjeblieft onmiddellijk in mijn richting.

Echter!

Hebt u andere zaken waar u op wilt reageren? Deze zijn zeker welkom. We spreken dan nu af dat we elkaar op de 9^{de} november in Zeist ontmoeten en spreken.

Hartelijke groet!

*Dick de Rooter
(hoofdredacteur)*

Doordenkertje

Laat je houding niet afhankelijk zijn van de omstandigheden; maar van de houding die je in de omstandigheden aanneemt. Hebt u ook een doordenkertje, die u wilt delen?: redacteur@lynch-polyposis.nl

Uw digitale aandacht in het bijzonder voor



Is deze speciale rubriek met veelal bijzondere actuele informatie, die qua lengte niet in de Glossy passen. Of de redactie krijgt geen toestemming het artikel in z'n geheel te mogen publiceren.

Proefschrift: inzicht in behandelpatronen en nieuwe follow-up methoden bij darmkanker Hoe kan de follow-up voor darmkanker in de toekomst worden ingericht? In zijn proefschrift brengt Hidde Swartjes (Radboudumc) epidemiologische trends in kaart en kijkt hij naar nieuwe methoden om de follow-up te organiseren. Swartjes promoveerde op 28 maart.

'Dit was nooit eerder vertoond, een behandeling die bij alle...' patiënten aanslaat Een experimentele immuunbehandeling blijkt zeer effectief tegen een bepaalde vorm van darmkanker. Na twee jaar is bij geen van de patiënten de tumor teruggekomen.

Verband gevonden tussen tatoeages en lymfeklierkanker Een nieuwe Zweedse studie vindt dat personen met een tatoeage een licht verhoogd risico lopen op lymfeklierkanker. De aard van de studie laat niet toe te stellen dat het een oorzakelijk verband is, het kan net zo goed toevallig zijn. Meer onderzoek blijft nodig.

Immuuntherapie blijkt succesvol tegen darmkanker. **Audio** Een nieuwe behandeling van darmkanker blijkt heel succesvol. 111 mensen die een tumor met een hoog risico hadden en meewerkten aan een experimentele immuuntherapie, zijn al twee jaar lang vrij van kanker. Het is een succes voor oncoloog Myriam Chalabi van het Antoni van Leeuwenhoek-ziekenhuis en haar onderzoeksgroep.

Bijna kwart Nederlanders heeft probleem met stoelgang Bijna een kwart van de Nederlanders (23 procent) heeft problemen met de ontlasting. 17 procent heeft regelmatig diarree en 6 procent heeft veelvuldig verstopping. Dit blijkt uit onderzoek van de Maag Lever Darm Stichting onder 54.000 Nederlanders naar hun score op de Poepstest

Reiskostenvergoeding? Lang niet alle mensen met kanker die een behandeling krijgen weten dat ze een reiskostenvergoeding kunnen krijgen om met de auto, taxi of openbaar vervoer naar hun behandeling te gaan. Dit blijkt uit de Doneer Je Ervaring - peiling onder 6238 mensen met kanker: 'Kankerzorg in het ziekenhuis of op een andere plek, wat vind jij?' Deed jij mee aan de peiling? Bedankt voor het doneren van je

ervaring! Benieuwd naar de uitkomsten van deze peiling? <https://tinyurl.com/25rjvwez>

Nieuwe test kan darmkankerscreening verbeteren - Stichting Darmkanker Nieuwe test kan darmkankerscreening verbeteren

Wat zijn belangrijke veroorzakers van kanker in Nederland? (1) We kunnen kanker veel vaker voorkomen dan we denken. Dit onderzoek laat zien dat 1/3 van alle kanker wordt veroorzaakt door factoren waarop we invloed hebben. Als we deze risicofactoren effectief aanpakken met gericht preventiebeleid, scheelt dat op jaarbasis mogelijk:

Interactieve versie TNO - KWF : Bijdragen van leefstijl, leefomgeving, infecties en reproductie aan kanker in Nederland (2) Een groot aantal factoren kan bijdragen aan het ontstaan van kanker. Hieronder zie je een samenvatting van ons onderzoek naar de bijdragen van diverse risicofactoren aan kanker in Nederland.

Tot 40.000 kankergevallen per jaar zijn te voorkomen (3) "Deze studie laat zien dat we op een derde van alle kanker invloed hebben", constateert Carla van Gils, directeur van KWF. "Een aanzienlijk deel. Als we deze resultaten serieus nemen en de risicofactoren effectief aanpakken met gericht preventiebeleid

Hoe weet een medicijn waar het heen moet? Voor de meeste medicijnen geldt: zodra je het pilletje slikt, verspreidt de werkzame stof zich kriskras door je hele lichaam. Meestal is dat geen probleem. Maar als het op sommige plekken voor bijwerkingen zorgt, is dat minder prettig. RNA-medicijnen zijn de oplossing. Roy van der Meel (TU Eindhoven) legt in deze podcast uit hoe dat in zijn werk gaat. [Luister de podcast](#)

Klinische genetica: een hoopvolle toekomst Het beeld dat de klinisch geneticus de hele dag in het lab zit, is nogal hardnekkig. Alleen: er is niets van waar, dat is namelijk een heel ander vak. Wat klinische genetica wél is? Een dynamisch, diepgaand vak dat bol staat van de wetenschappelijke ontwikkelingen. Plus: behoorlijk wat patiëntencontact. 'Je moet een mensendokter zijn.'

Immuuntherapie voor operatie succesvol bij darmkanker

Twee kuren immuuntherapie voorafgaand aan de operatie. Kortdurende immuuntherapie blijkt zeer effectief voor patiënten met een bepaalde vorm van darmkanker. Een behandeling van vier weken voorafgaand aan een operatie sloeg bij bijna alle patiënten goed aan. Dat meldde het Antoni van Leeuwenhoek onlangs.

Bij twee derde van de patiënten bleek de tumor zelfs volledig verdwenen te zijn ten tijde van de operatie. Het eigen afweersysteem heeft de kankercellen opgeruimd. De [resultaten van het onderzoek](#) zijn gepubliceerd in de New England Journal of Medicine en worden baanbrekend genoemd.

Wat is immuuntherapie?

Immuuntherapie voorafgaand aan een operatie heet neoadjuvante immuuntherapie. Het doel ervan is voorkomen dat kanker terugkomt of uitzaait en, in het geval van grote tumoren, om de operatie makkelijker te maken. Het belangrijkste idee erachter is dat het afweersysteem al in aanraking komt met alle fouten in de tumor voordat deze wordt weggehaald, en daardoor effectiever gestimuleerd wordt om de kankercellen te vernietigen.

In de maand voorafgaand aan hun operatie kregen patiënten met darmkanker twee kuren immuuntherapie. Bij 95 procent van de patiënten waren er nog maar 10 procent of minder van de kankercellen aanwezig op het moment van de operatie, en bij 68 procent waren er geen levende kankercellen meer te vinden. Bij geen van de patiënten is de kanker tot op heden teruggekeerd in de ruim twee jaar dat ze gemiddeld zijn gevolgd.

Allemaal baat bij de behandeling

De uitkomsten komen voor uit een eerdere studie die internist-oncoloog Myriam Chalabi startte. Chalabi: "We wilden onderzoeken wat immuuntherapie kan betekenen voor mensen met niet uitgezaaide darmkanker. Wij hebben toen iets meegemaakt wat vrijwel nooit gebeurt, namelijk dat alle patiënten in een studiegroep goed reageren op een nieuwe behandeling." Vier jaar geleden publiceerde Chalabi



Myriam Chalabi, Internist AvL

en haar collega's de resultaten van dit onderzoek bij de eerste 20 patiënten met dit type darmkanker. "Deze 20 patiënten met een microsatelliet-instabiele darmkanker (MSI) hadden allemaal baat bij de behandeling, zoiets hadden we nooit eerder gezien."

Geen levende kanker cel

Na dit succes werd de studie uitgebreid naar een grote groep patiënten om te onderzoeken of immuuntherapie ook op langere termijn uitzaaiingen kan voorkomen. De resultaten zijn opnieuw veelbelovend: de 111 patiënten met MSI-darmkanker die zijn behandeld reageren nagenoeg allemaal zeer goed op deze zeer korte voorbehandeling met immuuntherapie. "Deze specifieke vorm van darmkanker bevat veel fouten in het DNA, waardoor de tumorcellen gemakkelijker worden opgemerkt door het immuunsysteem. Het immuunsysteem heeft maar een kleine stimulans nodig om die tumorcellen met succes aan te vallen," aldus Chalabi.

In Nederland is de onderzochte behandeling momenteel nog niet beschikbaar voor patiënten. "Deze studie is bedoeld om de behandeling beschikbaar te kunnen maken voor alle patiënten met dit type darmkanker. Eind van dit jaar hebben we de patiënten drie jaar gevolgd. Als dan het grootste deel van de patiënten nog ziektevrij is kan de nieuwe therapie als standaardbehandeling overwogen worden."

Auteur: [Ilona Meernik](#)

Bron: Antoni van Leeuwenhoek

Tijdig integreren van palliatieve zorg in de oncologie; hoe gaat dat in de praktijk?

Uit onderzoek weten we dat voor mensen met ongeneeslijke kanker en voor hun naasten tijdige inzet van palliatieve zorg heel belangrijk is. Het verhoogt de kwaliteit van leven en de kans op passende zorg. Ook kan het de symptoomlast en de last op mantelzorgers verlagen. Het onderzoeksproject **Tijds Integratie Palliatieve Zorg in de Oncologie (TIPZO)** wil deze tijdige inzet van palliatieve zorg bevorderen. In dit project werkt IKNL samen met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), het UMC Groningen en het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC). Senior-onderzoeker palliatieve zorg bij IKNL Dr. Natasja Raijmakers en internist-oncoloog Dr. Filip de Vos zijn betrokken bij het project. We spraken hen over het belang van tijdig integreren van palliatieve zorg en over waar we nu staan in het project.

Raijmakers: 'Palliatieve zorg wordt gelukkig steeds vaker ingezet, alleen wel vaak laat, waardoor er een discrepantie zit tussen wat moet gebeuren en wat gebeurt. Met het project werken we eraan om die tijdige inzet te bevorderen. Dat willen we doen door aanbevelingen voor SONCOS (de stichting voor interdisciplinaire kennisdeling en -ontwikkeling in de oncologische zorg - red) te maken voor in het normeringsrapport, zodat het normale dagelijkse praktijk wordt. Want wat we zien is, dat het belang van tijdige inzet van passende palliatieve zorg steeds meer omarmd wordt, maar dat we nog zoekende zijn naar hoe we dat het best kunnen doen.'

De huidige praktijk

De Vos: 'Het allerbelangrijkste is dat je adequaat en liefst vroegtijdig problemen kan herkennen die bij de patiënt spelen. Ondanks het in Utrecht ontwikkelde Symptoomdagboek doen we nog te weinig structureel. Belangrijk is dat we ook aandacht hebben voor de andere niet-lichamelijke domeinen, zoals psychisch, sociaal en spiritueel, en dat we ook naasten betrekken in deze evaluatie. Hierdoor verbeteren we de kwaliteit van leven en zorgen we zo nodig voor een adequate verwijzing naar de juiste persoon voor gerichte ondersteuning. Als collega's dienen we ons bewust te zijn van de wensen en verwachtingen van de patiënt en diens naasten. Dus een project als dit helpt dan om



daar waar we mogelijk nog oogkleppen hebben zaken meer over het voetlicht te krijgen.'

Drie aanbevelingen om te testen in de praktijk

'Daarom gaan we drie voorlopige aanbevelingen daarover toetsen in de praktijk', vertelt Raijmakers verder. 'Dat betreffen de proactieve zorgplanning, het monitoren van symptomen en de inzet van gespecialiseerde teams palliatieve zorg. Die voorlopige aanbevelingen hebben we gedestilleerd uit de resultaten van een Delphistudie met 90 experts, waaronder artsen, verpleegkundigen, patiënten en naasten. De essentiële elementen van tijdige palliatieve zorg die werden benoemd hebben we verrijkt met kwalitatief onderzoek in drie ziekenhuizen waar een deel van deze elementen al toegepast werd. Dit laatste om ervoor te zorgen dat de voorlopige aanbevelingen die we hebben opgesteld naast wenselijk ook realistisch toepasbaar zijn in de praktijk.'

Proactieve zorgplanning

'De eerste aanbeveling behelst dat aan elke patiënt met ongeneeslijke kanker proactieve zorgplanning wordt aangeboden. Dit zijn gesprekken over levensdoelen, keuzes en welke zorg daar nu en in de toekomst bij past. Die gesprekken worden in ieder geval opnieuw gevoerd bij toename van de symptoomlast, bij een levensverwachting van minder dan een jaar of bij veranderingen in het behandeltraject. Want we weten dat mensen dan ook anders kunnen gaan denken over wat ze belangrijk vinden. Om de continuïteit van zorg te bevorderen, worden de uitkomsten van die gesprekken vastgelegd in de EPD's (elektronische

patientdossiers - red) en uitgewisseld met de huisarts en andere betrokken instellingsartsen, zodat die goed op de hoogte zijn en goed weten wat belangrijk is voor de patiënt en diens naaste, ook als er zich een acute situatie voor zou doen.'

Symptomen monitoren

'Het monitoren van symptomen is de tweede aanbeveling', aldus Raijmakers. 'Als je door de 'surprise question' constateert dat je niet verbaasd zou zijn als iemand binnen een jaar komt te overlijden, dan wordt gestart met deze herhaaldelijke symptoommonitoring. En niet alleen op het fysieke deel, maar op alle vier de dimensies van palliatieve zorg, dus ook emotioneel, sociaal, en op het gebied van zingeving. Het functioneren op deze vier dimensies en de behandelafspraken worden vastgelegd in het EPD. Bij voorkeur gebeurt dat periodiek en systematisch. Als je dit met een vast ritme meet zien we in onderzoek, dat het monitoren van symptomen leidt tot verbetering in zowel kwaliteit van leven als in overleving. Dat komt waarschijnlijk omdat je er dan vroeger bij bent en sneller kunt anticiperen en zo nodig een behandeling kan aanpassen. Het leidt dus tot meer persoonsgerichte zorg. Hoe vaak en wie dat precies moeten doen en wat hierin werkt gaat de pilot ons hopelijk leren.'

Want wat we zien is, dat het belang van tijdige inzet van passende palliatieve zorg steeds meer omarmd wordt, maar dat we nog zoekende zijn naar hoe we dat het best kunnen doen

Betrekken multidisciplinair team Palliatieve Zorg

Raijmakers: 'De laatste aanbeveling draait om de inzet van het team palliatieve zorg. Alle ziekenhuizen die oncologische zorg bieden hebben zo'n team, zoals beschreven in het SONCOS-normeringsrapport. Maar we weten dat de inzet ervan heel verschillend is. Met deze aanbeveling willen we waarborgen dat elke patiënt evenveel kans heeft op de inzet van het team als dat nodig of gewenst is. Overweeg dus altijd bij complexe problematiek, zoals symptomen op meerdere dimensies, om het team te consulteren. Doe dit ook als de patiënt hierom vraagt. Bij patiënten in zorg in de laatste levensfase, dus in de laatste drie maanden, moet een gesprek met iemand van het team palliatieve zorg actief aangeboden worden aan de patiënt met de vraag of diegene dat fijn zou vinden. Vaak kan een oncologisch verpleegkundige prima zelf uit de

voeten. Maar als iemand in die laatste fase nog in het ziekenhuis is, kijk je wat je nog kan doen voor iemand en is de keuze aan de patiënt om die zorg zo goed mogelijk te waarborgen.'

Iedere zorgverlener kan een bijdrage leveren

De Vos: 'Met name voor dat kijken naar hoe de toekomstplannen van een patiënt nog rijmen met de behandeling en het tijdig inschakelen van een palliatief team is de gedachte vaak 'dat doen we toch nu al?' of 'daar zijn de huisarts en de verpleegkundig specialist toch voor?'. Maar palliatieve zorg betekent met het hele team én samen met de patiënt en diens naaste in dialoog treden om samen de zorg te delen. Door dit project kunnen we veel meer verbanden en verbinding zoeken daarin en contact zoeken over wie de verantwoordelijkheid heeft voor welk probleem of onderdeel. Want iedere zorgprofessional die betrokken is bij de patiënt kan een bijdrage leveren in de palliatieve zorg. Binnen de studie ligt de nadruk meer op het laatste levensjaar, maar persoonlijk ben ik er wel voor dat we die focus loslaten en palliatieve zorg inzetten vanaf de diagnose ongeneeslijke kanker, want ook zij kunnen die ondersteunende zorg nodig hebben bij bijvoorbeeld verwerkingstrauma's of sociale of zingevingsvraagstukken.'

En nu? Pilots

Raijmakers: 'Vanaf december toetsen we via een pilot van drie maanden deze voorlopige aanbevelingen bij vier ziekenhuizen, het OLVG, Wilhelmina Ziekenhuis Assen, Groene Hart ziekenhuis en UMC Utrecht. Dan evalueren we hoe haalbaar en wenselijk de aanbevelingen zijn gebleken en kijken we ook of patiënten verschil ervaren. Daarvoor hebben we al een voormeting bij patiënten gedaan in de deelnemende ziekenhuizen. Op basis van de pilots scherpt de expertgroep de voorlopige aanbevelingen aan en die zullen we dan met betrokken wetenschappelijke verenigingen aanbieden aan SONCOS, voor het normeringsrapport van 2025. Vanaf dan is het dus hopelijk de norm voor oncologische zorg en hoe we met elkaar vinden en hebben afgesproken dat goede zorg voor mensen met ongeneeslijke kanker eruit moet zien. En wat ik daarin zelf tof vind? Dat de normen gaan over hoe je generalistische oncologische zorg verbetert door palliatieve zorg te integreren in de oncologie. Want iedereen die in de oncologische zorg werkt moet goede en tijdige palliatieve zorg kunnen bieden. Dat komt de patiënt en diens naasten ten goede.'

Bron: UMC Utrecht

Hulp van AI* verbetert coloscopie onderzoek van de darm

40% meer poliepen opgespoord als computer meekijkt

Een slimme computer die met AI meekijkt bij een onderzoek van de dikke darm met een camera, levert veertig procent meer opgespoorde poliepen op, structuren die een voorloper kunnen zijn van kanker. Dat blijkt uit een publicatie van het Radboudumc in The Lancet Digital Health. Uit eerder onderzoek bleek al dat meer opgespoorde en verwijderde poliepen leidt tot minder darmkanker.



Jaarlijks krijgen in Nederland meer dan 100.000 mensen een kijkonderzoek van de dikke darm, een endoscopie. Daarbij gaat een arts met een camera in de darm op zoek naar darmkanker en poliepen, uitstulpingen van de darmwand, die een voorloper van darmkanker kunnen zijn. Uit eerder onderzoek bleek al: hoe meer poliepen de arts vindt en verwijderd, hoe kleiner de kans dat iemand later darmkanker ontwikkelt.

Nu blijkt dat AI daarbij flink kan helpen. Een arts vindt bijna veertig procent meer poliepen als een slimme computer meekijkt met de camerabeelden in de darm. 'Een arts kan poliepen missen, omdat die net te kort in beeld zijn, of de aandacht op een andere plek gefocust is', zegt arts-onderzoeker Michiel Maas. 'Maar een computer bekijkt iedere pixel in het beeld en is iedere milliseconde even alert. Dat geeft een enorme meerwaarde.'

Paars vierkantje

Die meerwaarde werd aangetoond in een studie in bijna 1000 patiënten, die is uitgevoerd in tien ziekenhuizen in verschillende landen. De deelnemers

kregen een kijkonderzoek, omdat zij in aanmerking kwamen voor screening op darmkanker, of omdat ze vroeger poliepen hadden gehad. Zij kregen het standaard darmonderzoek, of het onderzoek waarbij de computer live meekiekt. De computer plaatste een paars vierkantje in het beeld als een plek er verdacht uitzag en trok zo de aandacht van de arts, die daar dan nog iets beter naar keek.

Hoewel er dankzij de computer meer poliepen werden opgespoord en verwijderd, kostte het darmonderzoek met digitale hulp niet meer tijd. Daarnaast leidde de nieuwe procedure ook niet tot een hoger percentage vals positieven, dus weefsel dat verwijderd werd, maar later toch niet gevaarlijk bleek tijdens de analyse bij de afdeling Pathologie. De extra verwijderde poliepen waren even vaak van een gevaarlijk type als de uitgesneden poliepen tijdens een standaard onderzoek.

Onschuldig

De slimme computer is ontwikkeld door het bedrijf Magentiq Eye LTD. Zij trainden de software om afwijkingen te leren herkennen met duizenden foto's en video's van darmonderzoek van over de hele wereld. Het systeem is inmiddels commercieel verkrijgbaar, maar wordt nog beperkt gebruikt. Maas: 'Dit systeem kost geld, en de vergoeding van medisch onderzoek met hulp van AI zit nog in de ontwikkelingsfase.'

In vervolgstudies gaan de onderzoekers kijken of de computer ook kan bepalen of een poliep gevaarlijk is, op basis van de uiterlijke kenmerken en grootte van de poliep. Hoogleraar en MDL-arts Peter Siersema: 'Als we dat tijdens het onderzoek kunnen bepalen,

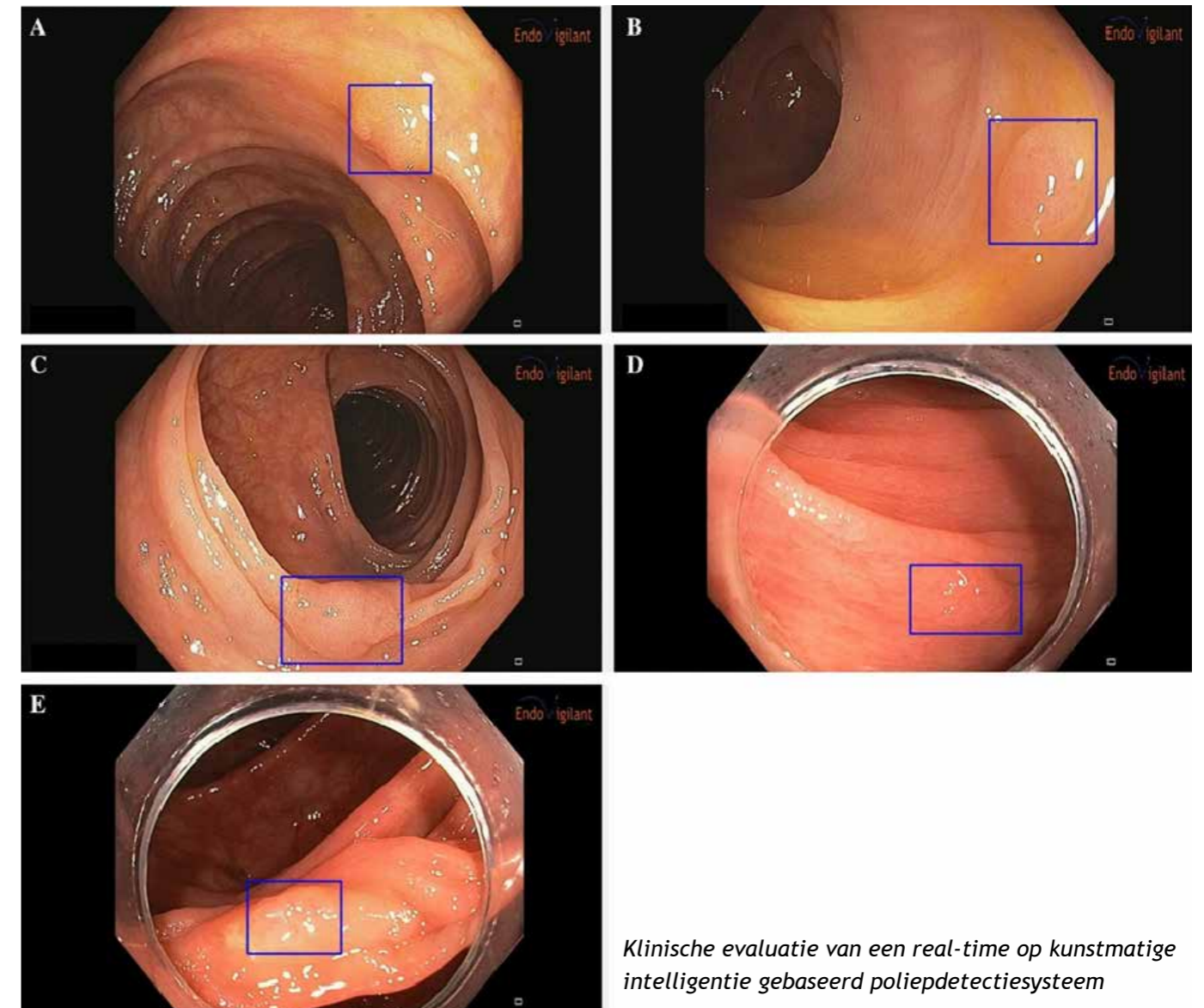
kunnen we onschuldige poliepen laten zitten. Die hoeft je dan dus ook niet te laten analyseren bij Pathologie. Uiteindelijk scheelt dat in de kans op complicaties en in de kosten.'

Dit artikel is gebaseerd op de resultaten van een grote klinische studie. Deze AI-toepassing wordt nog niet gebruikt in de standaard klinische zorg. Er lopen nog twee klinische studies, in het Radboudumc en in het Erasmus MC, maar daarvoor zijn wij niet actief op zoek naar vrijwillige deelnemers.

Over de publicatie

Deze studie is gepubliceerd in The Lancet Digital Health: A novel computer-aided polyp detection system in screening and surveillance colonoscopy: an international multicentre, randomised, tandem trial. Michiel H.J. Maas, Helmut Neumann, Haim Shirin, Lior H. Katz, Ariel A. Benson, Arslan Kahloon, Elsa Soons, Rawi Hazzan, Marc J. Landsman, Benjamin Lebwohl, Suzanne K. Lewis, Visvakanth Sivanathan, Saowanee Ngamruengphong, Harold Jacob, Peter D. Siersema.

Bron: Radboud-umc



Klinische evaluatie van een real-time op kunstmatige intelligentie gebaseerd poliepdetectiesysteem

* AI: Artificiële Intelligentie: Kunstmatige Intelligentie

Het gevecht met kanker:

‘hoe we met geweldsmetaforen grip proberen te krijgen op de ziekte’

‘Het gevecht aangaan met kanker’ of ‘de strijd tegen kanker winnen’. Het zijn metaforen die vaak worden gebruikt, maar ook weerstand oproepen. Volgens taalwetenschapper Dunja Wackers helpen de metaforen om grip te krijgen op de abstracte ziekte, maar zijn er ook alternatieven. Ze vertelt erover bij *De Taalstaat*.

Complexe gevoelens en emoties

Strijdmetaforen duiken overal op wanneer je het over kanker hebt. Wackers deed onderzoek naar het gebruik van deze metaforen en volgende week dinsdag promoveert ze erop aan de Universiteit van Amsterdam. “Wanneer je gediagnosticeerd wordt, gebeurt er van alles in je leven”, zegt de taalwetenschapper. “Het is een moeilijke periode waarin je vaak anders na gaat denken over het leven en de dood en je zorgen maakt om de mensen om je heen.”

Om zoiets abstracts als kanker te duiden, gebruiken veel mensen metaforen. “Zeker in dit soort situaties kun je daarmee grip krijgen op de complexen gevoelens en emoties die je ervaart.”

Kracht

Veel mensen putten kracht uit het concrete beeld van een ‘strijd’ of ‘gevecht’. “Ze krijgen het idee dat ze iets kunnen doen. Strijden, dapper vechten.” Maar het kan ook gevoelens van schaamte en schuld oproepen, wanneer je het zogenoemde ‘gevecht’ verliest.

“Patiënten denken dan dat zij de enige factor zijn. Het is helemaal *up to meen* als het niet lukt, voel ik me schuldig», zegt Wackers.

Reis

Strijdmetaforen en kanker zijn diepgeworteld in onze taal, zegt Wackers, maar er zijn steeds meer alternatieven. Zoals de metafoor van een reis. “Je kun je ziekteproces als een reis zien, waar kanker je metgezel is. Of je ziet het leven als een reis, waarin kanker een soort van hobbel op je pad is, waar je doorheen moet komen.”

De Universiteit van Lancaster in Engeland heeft een ‘metafoormenu’ ontwikkelt waarbij patiënten zelf kunnen kiezen wat het beste bij hen past. “Dat is heel persoonlijk en iedereen moet het toch voor zichzelf uitvinden”, zegt Wackers.

U kunt het interview zelf zien en beluisteren
<https://tinyurl.com/42mm46vs> of klik op de QR code in de foto



Centra voor leven met en na kanker

Veel mensen krijgen in hun leven zelf te maken met kanker, of als naaste. En hoewel de vooruitzichten op doorleven met kanker steeds beter worden, heeft de ziekte ingrijpende gevolgen voor alle betrokkenen. Een Centrum, zeg maar een Inloophuis ‘voor leven met en na kanker’ is een warme ontmoetingsplaats voor iedereen die met kanker in aanraking is gekomen, als patiënt zelf, ex-patiënt, naaste of nabestaande.

De diagnose kanker kan veel bij je teweegbrengen. Niet alleen als je zelf ziek bent, maar ook als iemand in je directe omgeving met kanker is geconfronteerd. Ben je op zoek naar een praatje met lotgenoten, een luisterend oor, steun of informatie? Of wil je in een veilige, gastvrije en huiselijke omgeving juist even niet bezig zijn met de ziekte kanker? Voel je dan welkom bij Centrum ‘voor leven met en na kanker’ Zo’n centrum biedt een ongedwongen en huiselijke ontmoetingsplek aan mensen met kanker en hun naasten. Op verschillende manieren wordt geprobeerd een bijdrage te leveren aan een goede kwaliteit van leven, een leven met en na kanker.

Met 100 verschillende locaties, Inloophuizen is er altijd een IPSO centrum in de buurt, u vindt vast wel een locatie: kijk maar op: <https://tinyurl.com/vcth7kzh>

Georgette Ridderhof vertelt uit eigen ervaring:

En toen kwamen de bijwerkingen. Van enorme vermoeidheid, snelle overprikkeling tot dagelijks diarree. En als kers op de taart: sombere gedachten.

Ik kreeg oncologische fysiotherapie en kwam bij de POH (Praktijk Ondersteuner Huisarts) voor gesprekken. Maar ik miste iets en ik kon er de vinger niet opleggen. Ik ben niet zo van lotgenotencontact, omdat ik gevoelig ben voor andermans stemmingen, maar ik wist dat er ook zoiets was in Tholen. Westerlicht. Maanden gingen voorbij en ik bleef maar denken aan een artikel in de krant over de start van Westerlicht. Mijn omgeving zei, goh misschien is dat wat voor jou..... Maar mijn twijfel was groot. Tot ik op een dag besloot een kijkje te gaan nemen. Ik stond voor de deur en keerde weer om. Ik had geen zin om te praten over wat ik meegemaakt had. De maand erop besloot ik nog een keer te gaan kijken, maar in de ochtend dat ik zou gaan, brak mijn bril in tweeën en ik zag dit als een teken dat het nog geen tijd was om te gaan.

Dus de tijd vorderde en op een dag besloot ik toch te gaan

Ik was zenuwachtig, was bang om te moeten huilen als mij iets gevraagd werd en mijn voeten leken aan de grond vastgeplakt. Ik zette mijn fiets op slot, toen de deur openging en de banner van Westerlicht werd buitengezet. Een vriendelijk gezicht keek mij aan en ik dacht: dit is het moment. Ik ben met Ellen mee naar binnen gelopen en er werd een kopje thee voor mij gezet. Ik kreeg meteen het gevoel van thuishomen. En wat heb ik gehuild. Meerdere keren, maar wat heeft het mij goed gedaan. Ik leerde ook andere vrijwilligers kennen en ook lotgenoten. Ik heb ook meegedaan aan een paar activiteiten. En dat is zeker zo fijn. Even juist niet bezig zijn met je herstel, maar even letterlijk wat om handen hebben.

Tijdens de activiteiten is er nog meer ruimte voor je gedachten te verzetten

Maar dat betekent niet dat de wekelijkse koffiemomenten altijd kommer en kwel zijn hoor, juist het tegenovergesteld. De herkenning werkt helend en er wordt ook veel gelachen, wat ozo belangrijk is. Je zit alsmaar in de medische molen en je omgeving leeft enorm met je mee, maar vaak gaat het alleen nog maar over ziekzijn en herstel. Bij Westerlicht is er ruimte voor alles. Lachen, huilen, sarcasme, alles kan en alles mag. En vooral een luisterend oor! Daarom zijn Westerlicht en andere centra zo belangrijk voor mensen zoals u en ik.

IPSO informatie: <https://tinyurl.com/bdxxbnk>

U kunt andere bijzondere ervaringsverhalen vanuit de Inloophuizen downloaden:

Armand vertelt over het leven met en na kanker:

[Armand Winthagen - IpsO](#)

Niqui is een gast met darmkanker: [IPSO centra voor leven met en na kanker | Kanker.nl](#)

Filmpjes van gasten die vertellen wat ze in de centra hebben gevonden:

[Portret van een gast:](#)

[Marianne - IpsO;](#)

[Portret van een gast: Stef - IpsO](#)

[Het Zwarte Gat | kanker.nl/zwartegat on Vimeo](#)



Extreem hoopgevend:

Nieuwe immuuntherapie tegen darmkanker kan operatie overbodig maken

Een nieuwe immuuntherapie-behandeling tegen darmkanker kan chemotherapie voorafgaand aan een operatie vervangen, stellen Britse wetenschappers. In veel gevallen zou in de toekomst zelfs een chirurgische ingreep overbodig kunnen worden.

Het Britse onderzoek richt zich op immuuntherapie met het medicijn pembrolizumab. Dat beïnvloedt de cellen van het immuunsysteem. Die vallen vervolgens heel effectief de zieke kankercellen aan en ruimen die op. De eerste winst: deze therapie lijkt de chemokuur voorafgaand aan de operatie te kunnen vervangen, met veel betere resultaten. Patiënten met endeldarmkanker krijgen traditioneel vóór de chirurgische ingreep bestralingen en chemo om de tumor te laten slinken. Die taak kan de immuuntherapie dus overnemen. Immuunsysteem grijpt niet in

Harm Westdorp, medisch oncoloog bij het Radboudumc, legt dat proces uit over de telefoon vanuit Chicago. Daar woont hij de grootste oncologie-conferentie ter wereld bij, het jaarlijkse congres van de American Society of Clinical Oncology (ASCO). Daar werd kort geleden ook dit onderzoek gepresenteerd. Westdorp: “Kankercellen lijken erg op normale cellen, daarom herkent ons lichaam ze vaak niet als vijandig. Het immuunsysteem grijpt daarom ook niet in. Dat is ook de reden dat mensen met kanker vaak geen last hebben van koorts of terugkerende infecties. Ze hebben een normaal werkend immuunsysteem tegen virussen en bacteriën. Alleen tegen kanker doet het weinig tot niets.”



Lees ook:

[AI helpt bij opsporen van darmkanker](#)

De nieuwe immuuntherapie zorgt ervoor dat het eigen immuunsysteem wél alert is en de kankercellen aanvalt, legt Westdorp uit. “Met de juiste medicijnen halen we als het ware de rem van het immuunsysteem af.”

Volgens de Britse onderzoekers zou op termijn zelfs een chirurgische operatie voor veel patiënten helemaal overbodig kunnen worden, als blijkt dat deze behandeling zo effectief is dat de tumoren helemaal ‘wegsmelten’.

[59 procent vrij van kanker](#)

Een van de onderzoekers, oncoloog Mark Saunders, zegt in *The Guardian* dat de resultaten ‘een gamechanger’ betekenen in de behandeling van darmkanker. Van de 32 patiënten, die negen weken lang behandeld werden met pembrolizumab, had 59 procent na de immuuntherapie geen kankercellen meer.

Na afloop van het volledige traject, dus inclusief de operatie, waren alle patiënten vrij van kanker. Een enorm verschil met patiënten die eerst een chemokuur kregen: dan is minder dan 5 procent van de patiënten achteraf volledig vrij van kanker, volgens UCL, het oncologie-instituut in Engeland.

Lees ook:

[Meer kans op overleven nu darmkanker vaker vroeger wordt ontdekt](#)

Ook Radboudumc-oncoloog Westdorp noemt de resultaten ‘geweldig’, maar hij waakt nadrukkelijk voor een gevalletje te vroeg juichen. “Als dit zo goed werkt als het lijkt, is dat fantastisch. Maar we weten heel veel nog niet.”



Zo moeten wetenschappers ‘nog jaren onderzoek doen’ voordat duidelijk wordt of de kanker ook op de langere termijn wegblijft. “Daarnaast weten we nog niet hoeveel kuren immunotherapie we moeten geven voorafgaand aan een operatie”, voegt Westdorp toe. “En ook niet of we één middel geven of twee middelen moeten combineren.”

Nog een vraag: in hoeveel gevallen heeft het alert maken van het immuunsysteem negatieve gevolgen op andere dingen in het lichaam?

[Effectief bij meerdere soorten kanker](#)

De oncoloog wijst erop dat de testgroep bestaat uit mensen met een specifieke variant van de ziekte: MSI-kanker. “Deze soort kanker zien we in 5 tot 10 procent van alle gevallen van darmkanker. Deze variant reageert zeer goed op versterking van het immuunsysteem.”

Desondanks is de belofte van immuuntherapie tegen kanker groot, erkent hij. Ook bij andere soorten kanker, zoals huid-, blaas-, slokdarm- en maagkanker, is immuuntherapie effectief gebleken.

[Immuuntherapie en huidkanker](#)

Op de oncologie-conventie in Chicago zijn dit weekend meer doorbraken gepresenteerd op het gebied van kankerbestrijding.

Het Amsterdamse kankerziekenhuis Antoni van Leeuwenhoek presenteerde er een eigen immuuntherapie-onderzoek naar uitgezaaide huidkanker (melanoom stadium III). De ‘oude’ procedure bestond uit een operatie, gevolgd door immuuntherapie. Bij bijna de helft van deze patiënten komt de ziekte binnen drie tot vijf jaar terug, [zegt onderzoeksleider](#) Christian Blank van het AvL.

Tien jaar geleden begon hij aan een studie met uiteindelijk 423 patiënten. In plaats van achteraf, werd de immuuntherapie nu vóór de operatie gegeven. Opvallend genoeg komt hier ook het cijfer 59 procent voor: “Bij 59 procent van de patiënten die immuuntherapie vóór de operatie kregen, was de tumor bijna compleet of volledig verdwenen, waardoor geen aanvullende behandeling nodig was.”

Een jaar na de behandeling was 84 procent van de testgroep nog vrij van kanker; bij de traditionele behandeling was dit 57 procent.

De voordelen zijn volgens Blank niet alleen dat de ziekte vaker wegblijft, ook de behandelduur is met zes weken veel korter. Daarnaast kost een behandeling 16.000 euro per patiënt, tegen 68.000 euro eerder.

Bron: RTL Nieuws

Wat vindt u belangrijk in het leven?

Denkt u wel eens na over uw wensen en grenzen als het gaat om medische behandeling aan het einde van uw leven?

Doe dan mee aan het onderzoek 'Waardevolle Wilsverklaringen' Deelname kost 10 tot 20 minuten.

Waar gaat het onderzoek over?

- * Wensen en grenzen als het gaat om zorg rond het levenseinde. Sommige mensen schrijven dit op in een wilsverklaring zoals een behandelverbod of euthanasieverzoek.
- * De waarden die onder de wensen en grenzen liggen: wat vindt iemand belangrijk in het leven, wat maakt het leven waardevol?
- * Hoe iemands grenzen en waarden kunnen veranderen in de loop van de tijd.

Wie kan meedoen?

Iedereen van 18 jaar of ouder die vragen wil beantwoorden over de zorg rond het eigen levenseinde.

Wat houdt deelname in?

U vult een vragenlijst in (online of op papier). De vragen gaan over wie u bent, wat u belangrijk vindt

in uw leven, uw gezondheid, uw wensen als het gaat om uw levenseinde en wat u hier eventueel over heeft opgeschreven. Het invullen duurt 10 tot 20 minuten.

Wat gebeurt er met de resultaten?

Wij gebruiken de resultaten om mensen te helpen om hun wensen, grenzen en waarden goed op te schrijven in wilsverklaringen. Dit kan helpen om later goede beslissingen te nemen, ook in onverwachte situaties. Zo krijgt de persoon de zorg die past bij wat diegene belangrijk vindt in het leven.

Hoe kan ik meedoen?

- * Online: ga naar www.waardevollewilsverklaringen.nl of gebruik deze QR-code
- * Papier: Mail onderzoeker Iris Hartog via researchPC@lumc.nl of bel 071 - 529 7504. U ontvangt dan een papieren vragenlijst met een antwoordenvolp.



Eindelijk is bekend waarom mensen met een bepaalde genetische variant sneller dik worden

Door: Jeannette Kras

Elk pondje gaat door het mondje? Zeker, maar bij sommigen blijft dat pondje sneller op de heupen plakken dan bij anderen. Britse onderzoekers hebben ontdekt dat mensen met een genetische variant die het SMIM1-gen uitschakelt dikker zijn, omdat ze minder energie verbruiken in rust.

SMIM1 is nog maar tien jaar geleden ontdekt, terwijl onderzoekers eigenlijk naar een ander gen op zoek waren, dat bij een specifieke bloedgroep hoort, en bekendstaat als Vel. Slechts een op de vijfduizend mensen missen beide kopieën van het gen, wat hen Vel-negatief maakt. De nieuwe studie maakt duidelijk dat deze mensen vaker overgewicht hebben.

Toevallige ontdekking

Mensen zonder beide kopieën van het gen hebben allerlei waardes die worden gelinkt aan obesitas, zoals een hoger vetgehalte in het bloed, veel vetweefsel en verhoogde leverenzymen plus lagere niveaus van schildklierhormonen. "Het aantal mensen met obesitas is de afgelopen vijftig jaar verdrievoudigd en tegen 2030 zijn er vermoedelijk meer dan een miljard mensen met obesitas op de wereld. De ziektes die daarmee gepaard gaan vormen een enorme last voor de gezondheidszorg", aldus onderzoeker Mattia Frontini van de *University of Exeter*, die wil benadrukken hoe belangrijk het is om daar iets aan te doen.

Nieuwe behandelingen

Al is het niet makkelijk. In Nederland heeft op dit moment 15 procent van de volwassen mensen obesitas en 4 procent van de kinderen. "Obesitas ontstaat door een disbalans tussen energie-inname en -verbranding, wat vaak een complex samenspel is van leefstijl, omgeving en genetische factoren. Bij een kleine minderheid van de mensen wordt obesitas veroorzaakt door genetische varianten. Als dit het geval is, kunnen soms nieuwe behandelingen worden ontdekt die deze mensen helpen. Onze bevindingen bewijzen het belang van onderzoek naar genetische oorzaken van obesitas om tot de best mogelijke behandelmethodes te komen, maar ook om het stigma te verminderen dat op obesitas rust", legt de wetenschapper uit.

Een hele klus

De onderzoekers ploegden genetische data van bijna 500.000 Britten door om er uiteindelijk 104 te vinden met de genvariant die leidt tot een verminderde functie

van het SMIM1-gen. Het waren toevallig bijna evenveel vrouwen als mannen. Via een andere databank vonden ze verse bloedmonsters van zowel Vel-negatieve als -positieve personen. Na verdere analyse van de data kwamen de onderzoekers tot de conclusie dat deze SMIM1-variant een belangrijke factor is bij het ontstaan van obesitas. Vermoedelijk zijn er rond de 300.000 mensen op de wereld met de genvariant die de kans op obesitas vergroot.

Hoeveel kilo erbij?

Interessant is natuurlijk hoeveel kilo gewicht valt toe te schrijven aan het SMIM1-gen. Het bleek eigenlijk nog wel mee te vallen. Volgens de onderzoekers wogen vrouwen met de genvariant gemiddeld 4,6 kilo zwaarder en mannen 2,4 kilo. "SMIM1 is nog maar tien jaar geleden ontdekt als bloedgroepewit op rode bloedcellen en er werd al lang naar gezocht", vertelt onderzoeker Jill Storry van de *Lund University* in Zweden. "Maar zijn andere functie bleef onbekend, tot nu. Het is erg bijzonder om te ontdekken dat het gen ook een meer algemene rol heeft bij de stofwisseling van mensen."

Stap vooruit

De onderzoekers willen nu vooral kijken hoe ze de nieuwe kennis kunnen vertalen naar praktische oplossingen voor mensen met de genvariant. "Met de toegenomen beschikbaarheid van genetische data en meer informatie over het SMIM1-mechanisme hopen we dat mensen die dit gen niet hebben, kunnen worden geïdentificeerd, zodat ze de juiste behandeling kunnen krijgen", reageert hoofonderzoeker Luca Stefanucci van de *University of Cambridge* tot besluit. Sommige mensen kunnen er dus echt niets aan doen dat ze te dik worden: zij kunnen terecht hun genen de schuld geven. Maar de kans dat jij daardoor makkelijker aankomt is klein: slechts 1 op de 5000 mensen mist immers beide kopieën van het SMIM1-gen.

Bron: Scientias

Lienke

drager van het Lynch-syndroom



Geschreven door: Gabriëlle Koster

Als Lienke (36) op haar 29e de diagnose bijniertumor krijgt, staat haar leven op z'n kop. Als drager van het Lynch syndroom heeft ze een verhoogde kans op allerlei soorten kanker. Na een lang en intensief traject van chemotherapie en herstel wordt ze moeder. De kans dat haar zoon het gen draagt is 50 procent.

Een halfjaar voordat mijn partner en ik trouwen, ontdekken artsen een tumor in mijn lijf en moet ik geopereerd worden. Omdat we over zes maanden gaan trouwen, ben ik vooral bezig met vraagstukken als: 'Pas ik nog wel in mijn trouwjurk straks?' en 'Heb ik wel genoeg energie?'

Maar de chirurg verzekert me dat ik over zes weken weer vrolijk rondhuppel. Na de operatie blijkt dat het om een agressieve en zeer zeldzame vorm van bijniertumor gaat. Maar 1 op de 1 miljoen mensen krijgt het. Ineens is die trouwjurk niet meer zo belangrijk.

Een erfelijke genmutatie

Na de heftige operatie krijg ik te horen dat de tumor veroorzaakt is door een erfelijke genmutatie met de naam [Lynch syndroom](#). Dat komt niet rauw op mijn dak, ik weet dat mijn opa en moeder het gen dragen en er 50 procent kans was dat ik ook drager ben. Om die reden krijg ik sinds mijn 25e jaarlijks een [colonoscopie](#), omdat darmkanker veel voorkomt onder dragers.

Lynch syndroom

Het Lynch syndroom (HNPCC-Lynch) is een erfelijke aandoening die een verhoogde kans geeft op het ontstaan van darmkanker. Bij ongeveer 4 procent van alle mensen met darmkanker wordt de ziekte veroorzaakt door het Lynch syndroom. Darmkanker ontstaat bij patiënten met het Lynch syndroom op relatief jonge leeftijd, vaak voor het 50e levensjaar.

Dit is een belangrijk verschil met niet-erfelijke vormen van darmkanker die meestal pas op latere leeftijd ontstaan. Mensen met het Lynch syndroom hebben niet alleen een grote kans op het krijgen van darmkanker, ook de kans op baarmoederkanker en sommige andere vormen van kanker is verhoogd.

[De Stichting Lynch-polyposis](#) is de patiëntenvereniging waar meer informatie verkrijgbaar is.

Bron: [Maag Lever Darm Stichting](#)

Ik krijg te horen dat de tumor aan een belangrijke ader groeit, en dat er mogelijk kankercellen in mijn bloed terecht zijn gekomen. Er wordt me preventieve chemotherapie aangeraden omdat deze vorm van kanker zo zeldzaam en agressief is en er maar één medicijn tegen is, dat niet bij iedereen aanslaat. Dat houdt in dat mijn overlevingskansen minder dan 50 procent zijn." Het leven is plotseling zo fragiel. Misschien haal ik de kerst niet eens

In de maanden die volgen, kom ik in een overlevingsmodus. Ik heb nog nooit zoveel gehuild; ik ben bang en onzeker. Misschien haal ik de kerst niet eens. En wat als de volgende zomer mijn laatste zomer is? Het leven is plotseling zo fragiel. Tegelijkertijd heb ik het gevoel dat ik word geleefd, want ik ga van ziekenhuisafpraak naar ziekenhuisafpraak.

Geen eicellen invriezen

Tijdens een van mijn ziekenhuisbezoeken wordt gesproken over [eicellen invriezen](#) en ivf, omdat de artsen simpelweg niet weten wat de behandeling en ziekte met mijn vruchtbaarheid doet. Mijn partner



en ik hebben een kinderwens, maar hebben er nog geen serieus gesprek over gehad. Op dat punt zijn we simpelweg nog niet.

Na veel gesprekken met mijn partner en persoonlijke afwegingen besluiten we dit traject niet in te gaan. Ik zou dan meteen moeten beginnen met hormonen spuiten, en ik krijg al extra hormonen vanwege het ontbreken van mijn bijnier. Bovendien ga ik dan nóg een medisch traject in. Als mijn man zegt: 'Ik heb liever jouw leven, dan een nieuw leven', is het duidelijk: we doen het niet. En op dat moment staan we achter die keuze, hoe moeilijk die ook is.

Lees ook: [Neda \(37\) liet haar eitjes invriezen: 'Ik heb spijt dat ik dit niet eerder heb gedaan'](#)

Als het lukt

In de jaren die volgen mag ik geen kinderen krijgen, omdat de chemo nog in mijn bloed zit. Bovendien heb ik amper energie. Maar een aantal jaar later gaat het toch kriebelen, en lijkt het me heel fijn om een gezin te worden. We besluiten in gesprek te gaan over het doorgeven van het gen. Er zijn methodes om dat te voorkomen maar de wachtlijsten voor een behandeling zijn gigantisch, en bovendien moet ik dan wéér een medisch traject in.

Het lange wachten zorgt voor wisselende gedachten. Wat als de [ivf-behandeling](#) niet aanslaat? Ik ben toch ook gelukkig, ondanks het gen en de kanker? Bovendien maakt de wetenschap grote stappen. We besluiten het op de natuurlijke manier te proberen en denken: als het lukt, dan lukt het. En het lukt, heel snel zelfs.

Het kleine geluk

Als Jurre wordt geboren ben ik dolgelukkig. En mijn man natuurlijk ook. Ik vind het prachtig om hem te

zien groeien en ontwikkelen. Het leven heeft nog meer zin gekregen, met hem erbij. Mensen verwachten vaak dat je na kanker heel grote dingen wilt ondernemen, maar ik merk dat ik juist meer geniet van de kleine dingen. En het leven met Jurre barst van het kleine geluk.

De kans dat Jurre drager is van het gen is, is 50 procent. Gelukkig hoeft hij pas als hij 25 jaar is naar het ziekenhuis voor controles. Als hij eerder onderzocht wil worden, kan dat ook. De kans dat ik nogmaals kanker krijg is erg groot. Ik ga er dus maar vanuit dat ik het nog eens krijg.

Lees ook: [Alles over erfelijkheid en genen](#)

Gelukkig krijg ik jaarlijks een CT-scan, tweejaarlijks een colonoscopie en urineweg- en baarmoedercontroles. Echt veel angst voel ik niet. Dankzij de controles is de kans dat ik aan kanker overlijd klein. Wel had ik laatst veel pijn aan mijn heup, en dat heb ik dan direct laten checken. Er bleek niets aan de hand, maar ik blijf alert op lichamelijke veranderingen.

Antidepressiva

Ik probeer nuchter te blijven en ik ben iemand met een glashalfvolmentaliteit. Dit betekent niet dat ik het niet zwaar heb of heb gehad. Ik heb jarenlang antidepressiva geslikt, tijdens en na mijn behandeling. Mijn leven stond op z'n kop en werken kan ik niet meer. Toch probeer ik te kijken naar wat er wel is in het leven. Dat houdt me op de been."

Je kunt Lienke volgen op Instagram:

[@koetjesenkanker](#)

Bron: Ouders van Nu

Appendicitis of blindedarmontsteking: symptomen en behandeling

Een blindedarmontsteking of appendicitis is een meestal plots ontstane (acute) ontsteking van (het aanhangsel van) de blindedarm of appendix. De aandoening komt vooral voor tussen 5 en 24 jaar, met een piek rond 6 jaar. Wat zijn de symptomen en hoe verloopt de operatie?

[Lees ook: Buikpijn bij kinderen: wat kan je zelf doen?](#)

De appendix is een aanhangsel van de blindedarm, onderaan in de buik bij de overgang van de dunne naar de dikke darm. De appendix is tussen 2 en 20 cm lang, ongeveer zo dik als een potlood en bestaat voornamelijk uit lymfweefsel. De functie van de appendix is niet duidelijk, wellicht is die functie in de loop van onze evolutie verloren gegaan, maar het kan ook zijn dat hij een rol speelt in de ontwikkeling van ons immuunsysteem. De appendix kan ontstoken raken - men spreekt dan van een appendicitis - en dan moet hij doorgaans worden verwijderd. De aandoening treft ongeveer 7% van de bevolking. Ze kan op alle leeftijden voorkomen, maar vooral tussen 5 en 24 jaar, met een piek rond 6 jaar.

[Lees ook: Buikpijn bij kinderen: een fysieke of psychische oorzaak?](#)

Symptomen appendicitis

- Erge buikpijn die meestal plots opkomt, in het begin in de buurt van de navel, later rechts onder in de buik, boven de lies. Soms treedt de pijn ook elders op. Meestal wordt de pijn binnen enkele uren steeds erger, soms gaan er aan de pijn enige dagen vooraf met vage buikklasten die geleidelijk erger worden
- Pijn bij het aanraken van de buik; ook [hoesten](#) en lachen is soms pijnlijk. Schokkende bewegingen

zoals rondlopen of de autorit naar het ziekenhuis lokken snerpande pijnscheuten uit

- De ontsteking kan soms zeer heftig verlopen en dan aanleiding geven tot [buikvliesontsteking](#). In dat geval zit de pijn in de gehele buik
- Geen eetlust; [misselijkheid](#), soms braken
- [Constipatie](#), heel soms [diarree](#). Lichte [koorts](#) (hoge koorts wijst meestal op iets anders)

[Lees ook: Darmobstructie: mogelijke oorzaken en symptomen](#)

Diagnose

Als de arts een appendicitis vermoedt, zal hij eerst andere mogelijke oorzaken van buikpijn (zwangerschap, darminfectie...) proberen uit te sluiten en eventueelbijkomende onderzoekenverrichten, zoals:

- Bloedonderzoek om na te gaan of er een ontsteking is
- Urineonderzoek om andere oorzaken (zoals zwangerschap, [blaasontsteking](#), enz.) uit te sluiten
- Een echografisch onderzoek: dit is een veilige techniek, waarbij men zeer gericht op de plaats van de pijn kan onderzoeken. Een echografie is echter moeilijk bij dikke mensen of wanneer er sprake is van veel darmgas.
- Röntgenonderzoek: wordt nog vaak uitgevoerd maar is meestal overbodig indien een echografie wordt* gedaan
- CT-scan: alleen aangewezen indien de echografie

geen uitsluitsel geeft

- Een [laparoscopie](#): bij deze kijkbuisgreep kan men via een kleine insnijding heel de buikholte inspecteren. Dit is vooral interessant voor het onderzoek bij vrouwen vermits sommige klachten niets met een vermeende appendicitis te maken hebben, maar wel het gevolg zijn bv. van aandoeningen van de eierstokken, de baarmoeder of andere problemen in het kleine bekken.

De symptomen van een ontstoken appendix kunnen sterk uiteenlopen zijn niet altijd duidelijk herkenbaar. Vooral bij kinderen bij wie de ziekte zeer snel kan evolueren, bij ouderen bij wie de symptomen minder duidelijk zijn, en bij zwangere vrouwen kan de diagnose moeilijk zijn. Een zorgvuldige opsporing is nochtans belangrijk, vooral bij een acute appendicitis die dreigt open te barsten (perforeren). Ongeveer 5 op 100 perforaties lopen immers fataal af. Gelukkig zijn ze zeldzaam. Soms vermoedt men een appendicitis terwijl die er niet is en worden mensen nodeloos geopereerd. Dit is eveneens een ongelukkige situatie. Elke operatie houdt immers een klein, maar toch reëel risico in. Het probleem is dus dat men bij appendicitis tijdig moet ingrijpen, maar tegelijk moet vermijden dat mensen nodeloos onder het mes passeren.

Soms is rondom de ontstoken blindedarm al zeer veelverklevingen afdekking door darmlissen ontstaan.



Behandeling

Meestal is een operatie nodig. Dit moet zo snel mogelijk na het opduiken van de eerste symptomen gebeuren, zeker bij kinderen, om te vermijden dat de appendixwand openbreekt en de inhoud in de buikholte terecht komt. Dit kan een levensbedreigende ontsteking van het buikvlies veroorzaken.

Afhankelijk van de ernst van de ontsteking zal de chirurg een klassieke operatie dan wel een kijkoperatie ([laparoscopie](#)) uitvoeren. Na één dag of hoogstens een paar dagen (afhankelijk van de operatie) mag men het ziekenhuis verlaten. Het herstel duurt maximaal enkele weken.

Operatie

Bij de operatie wordt de blindedarm opgezocht,



Appendicitis: ontstoken appendix

vrijgemaakt en verwijderd. De operatie zelf kan door middel van een kleine snee rechts in de onderbuik of door middel van een kijkoperatie worden uitgevoerd. Bij twijfel kan ook een snee midden in de onderbuik worden gebruikt. Daarbij kan een eventueel andere oorzaak van de pijnklachten worden opgespoord en behandeld. Welke methode zal worden gekozen is van vele factoren afhankelijk, onder andere van de ernst van de ontsteking, van de voorkeur van de operateur, et cetera.

Soms is rondom de ontstoken blindedarm al zeer veelverklevingen afdekking door darmlissen ontstaan. Dit is soms bij het onderzoek als een weerstand in de rechteronderbuik te voelen. Men spreekt dan van een appendiculair infiltraat (dit ontstaat meestal na enige dagen ziek zijn en is een natuurlijke reactie van het lichaam). In zo'n geval moet de ontsteking en het infiltraat eerstafkoelenen 'tot rust komen' alvorens zo nodig tot operatie over te gaan (na enige weken bedrust en antibioticatherapie).

Herstel na de operatie

Na de operatie heeft de patiënt(e) een infuus voor vocht- en medicijntoediening. De darmbewegingen komen geleidelijk weer op gang en de voeding wordt geleidelijk uitgebreid. In het algemeen kan je je na enkele dagen weer normaal wassen en douchen (baden of zwemmen mag nog niet). Na ongeveer tien dagen kunnen de hechtingen worden verwijderd, als deze niet verteerbaar zijn. Het herstel duurt meestal een paar weken. De trap nemen en wandelen kan, maar met sporten en zware dingen heffen, kan je best vier weken wachten.

Bronnen:

<https://www.azstlucas.be>
<https://www.mlds.nl>

Wat is een MRI-scan en wat is het verschil met een CT-scan?

Een MRI (magnetic resonance imaging) is een beeldvorming met magnetische resonantie. Vroeger werd het ook NMR (nuclear magnetic resonance)-scan genoemd, wat bij sommige mensen een beeld van kernreacties en schadelijke straling oproep. Het wordt gebruikt om beelden te maken van onderdelen binnen het lichaam. Andere methodes van beeldvormingsonderzoek zijn röntgenogram, computertomografie (CT-scan), behandeling met ultrasone golven, PET en scintigrafie. De radioloog en zijn of haar assistenten doen het onderzoek.

Hoe wordt de scan gemaakt?

Een MRI-scan is gebaseerd op een sterk magnetisch veld en radiogolven. Beide beïnvloeden de waterstofatomen die overal in het lichaam voorkomen en van binnen zwak magnetisch zijn. Het heeft iets te maken met veranderen van de positie binnen hun atoomkern door een draaibeweging. Tijdens de scan nemen ze energie op en verliezen ze die weer. Het weer afgeven van die energie en de tijd die ze nodig hebben om de oude toestand weer te bereiken nadat het signaal is verdwenen, wordt geregistreerd. Deze tijd is afhankelijk van de chemische omgeving van het waterstofatoom en voor elk type weefsel anders. De computer kan met deze data doorsneden van regio's in het lichaam in zwart-wit berekenen. Ze zijn beschikbaar als lengtedoorsnede, dwarsdoorsnede of van een zijde, en afhankelijk van de technische uitvoering ook gekleurd, driedimensionaal en als bewegend beeld mogelijk.

Wanneer is een MRI van toepassing?

Des te meer waterstofatomen een weefsel of orgaan bevat, des te beter wordt het door een MRI-scan zichtbaar. Dat zijn vooral weke delen zoals de hersenen en de inwendige organen. Botten bevatten daarentegen minder waterstofatomen en zijn dus minder goed zichtbaar. Een beenbreuk spoor je beter op met een röntgenfoto, maar ontstekingen en tumoren in de botten kun je wel met een MRI-scan zichtbaar maken, omdat het zieke weefsel in vergelijking met het gezonde veranderd is en dus andere signalen oplevert. In het algemeen kun je met dit soort scan ook de positie, de grootte van een tumor (vanaf 5 mm) en metastasen ontdekken.

De kwaliteit van de apparatuur is één ding voor de afbeelding, een ander hoe contrastrijk het te onderzoeken weefsel is met andere structuren in zijn omgeving. Waterrijk weefsel vormt een contrast met vetrijk weefsel. Op de beelden van de scan ziet vetweefsel anders uit dan bindweefsel, spieren anders dan botten en een goed doorbloed weefsel anders dan kalkafzettingen of weefsel van een litteken. Afhankelijk van wat de arts precies wil weten kan hij verschillende structuren accentueren, indien de computer bijvoorbeeld vetrijk weefsel licht en waterrijk weefsel donker afbeeldt en andersom. Er zijn verschillende afzettingen van grijze kleuren mogelijk. Daarentegen is bij röntgen of een CT-scan, die ioniserende straling gebruiken, dicht weefsel altijd donker en minder dicht weefsel altijd lichter afgebeeld.

Wat zijn de nadelen aan een MRI-scan?

- Een MRI-scan werkt slechter bij waterarme structuren dan een CT-scan, duurt meestal langer en de kans is groter dat het beeld door een onwillekeurige beweging van de patiënt, bijvoorbeeld hoe hij ademt, mislukt. Om die reden krijgen spoedpatiënten, bewusteloze en patiënten die beademd moeten worden meestal een CT-scan.
- De magneet van de MRI is heel sterk en kan dus zelf van nadeel zijn en tot knock-out voor bepaalde patiënten leiden. Want er mag geen metaal in of aan het lichaam zijn tijdens het onderzoek. De metalen worden door de magneet aangetrokken en heet. Het kan ook tot stoornissen leiden. Denk aan een hartstimulator of een geïmplanteerde defibrillator, een cochleair implantaat (kunstmatig



Afbeelding van een MRI-scan

- binnenoer) of een onderhuids insulinepompje, of andere metalen voorwerpen die bijvoorbeeld door een operatie in het lichaam zouden kunnen zijn geplant. Let op: Zelfs sommige kleuren voor tatoeages en make-up die ijzerhoudende pigmenten bevatten kunnen de huid tijdens de scan irriteren.
- Sommige mensen zijn bang voor de nauwe tunnel waarin ze moeten liggen. Een kalmeringsmiddel kan helpen. Anderen vrezen dat ze niet lang kunnen blijven liggen zonder zich te bewegen of hebben pijn bij het liggen.
- Tijdens de scan ontstaan hard bonkende geluiden. Daarom krijg je geluidsbescherming of een koptelefoon met muziek. Voor een noodgeval krijg je altijd een bel in jouw hand, zodat je in contact bent met het personeel.
- Soms is een contrastmiddel nodig om bepaalde types weefsel zoals spieren en bloedvaten beter op de beelden te kunnen onderscheiden. Meestal wordt daarvoor een verbinding met gadolinium gebruikt dat in de armvenen wordt gespoten. Sommige krijgen het een beetje warm na de injectie, voelen iets kriebelen, krijgen last van huidirritaties of worden een beetje misselijk. Binnen enkele uren wordt deze verbinding weer uitgescheiden. Let op: Als de nieren beschadigd zijn blijft gadolinium langer in het bloed en kan dat tot afzetting leiden.



Afbeelding van een CT-scan

In dit geval gebruiken de artsen dat contrastmiddel alleen maar als het niet anders kan.

- Ook tijdens de eerste twaalf weken van een zwangerschap zal een MRI-scan alleen maar plaatsvinden als het echt niet anders kan, om te verhinderen dat de radiogolven een negatief effect op de embryo zouden hebben. Al is dit tot nu toe niet aangetoond.
- De effecten die magnetische wisselvelden op levend weefsel kunnen hebben, zijn nog niet volledig onderzocht.

Bronnen:

<https://www.krebsinformationsdienst.de>
<https://www.allesoverkanker.be>

Verskil tussen CT Scan & MRI Scan



‘Een gezonde leefomgeving is een voorwaarde voor een gezond leven’

Tekst: Naomi van Esschoten

Een vis die in een kom met troebel water zwemt, krijgt oogklachten. Ga je dan met de vis naar de dierenarts of verschoon je het water? Artsen medische milieukunde Henk Jans en Myrthe Frissen roepen artsen op om intensiever samen te werken in de strijd voor een betere leefomgeving. ‘We mogen best wat activistischer zijn.’

Schimmels en vocht in huis door doorslag van aanhoudende regen. Een steeds verslechterende drinkwaterkwaliteit. Afnemende biodiversiteit en bodemkwaliteit. En uitstoot van schadelijke stoffen door industrieën; het zijn allemaal ‘thema’s die de gezondheid raken en daarmee de medische milieukunde’, schetst arts M+G medische milieukunde Henk Jans. ‘Hoe gezonder de mens, hoe meer blootstelling een mens aankan van stoffen uit de omgeving. Maar zowel onze volksgezondheid als die van onze leefomgeving staan toenemend onder druk.’ Myrthe Frissen, arts medische milieukunde bij de GGD Gelderland-Zuid, stelt het nog duidelijker: ‘Willen we het verschil maken voor de patiënt van morgen, dan moeten we meer doen met preventie. Maar vooral vanuit verschillende disciplines en domeinen samenwerken: op medisch, sociaal en beleidsmatig vlak.’

Druk op leefomgeving

Jans en Frissen zijn allebei arts medische milieukunde, een kleine beroepsgroep van zo’n 25 artsen die onder het geneeskundig specialisme maatschappij en gezondheid (M+G) valt. ‘Ik was in 1986 een van de eersten’, vertelt Jans, die sinds kort met pensioen is. ‘Het begon met mensen die klachten kregen door de eerste milieuschandalen. In de loop van de tijd is het aantal problemen steeds groter geworden: bodemverontreiniging, luchtverontreiniging, geluidshinder en blootstelling aan gevaarlijke stoffen als PFAS of rookschade bij een brand. Maar denk ook aan verslechtering van drinkwaterkwaliteit, ongezonde voeding en planetaire gezondheid. Dan kunnen curatieve artsen wachten op klachten, of we kijken vanuit de curatieve en sociale geneeskunde samen naar hoe we preventief op collectief niveau mensen een betere leefomgeving kunnen geven.’

Gezondheid op één

Beiden vinden dat gezondheid en leefomgeving op

de eerste plaats moeten staan bij het ontwikkelen van beleid. Frissen: ‘Door de breedte van ons vak zien we steeds vaker mensen ziek worden van een ongezonde leefstijl en vervuilde leefomgeving. Dat is onhoudbaar: we stevenen af op een zorginfarct, terwijl veel ziekten te voorkomen zijn. De top-10 aan aandoeningen met de hoogste ziektelast in Nederland heeft een sterke relatie met leefstijl en leefomgeving.’ Jans ziet dat dit nog vaak onderbelicht blijft: ‘De maatschappelijke kosten-batenanalyse van preventie via de leefomgeving wordt te weinig benut. We moeten de enorme positieve effecten van een gezonde leefstijl en leefomgeving zichtbaar maken, zodat beleidsmakers overtuigd raken. Met preventie valt de grootste winst te behalen.’

Onder de loep

Daarbij werkt het sterker als sociaal geneeskundigen en curatieve artsen samen optrekken. ‘Een goed voorbeeld is dat de samenwerking met longartsen en kinderlongartsen binnen het Longfonds. Hierin laten we de gezondheidsimpact zien van de toegenomen luchtverontreiniging’, vertelt Jans. ‘Kinderen die opgroeien in de nabijheid van een industriële setting of met veel verkeer hebben vaker astma, en worden vaker opgenomen met exacerbaties. Het is goed dat artsen hun autoriteit laten gelden met adviezen over luchtkwaliteit en de negatieve effecten daarvan op de gezondheid bij zowel gezonde mensen als bij mensen met een luchtwegaandoening. De stem van de arts heeft een groot effect: zo is er nu veel meer draagvlak voor maatregelen die de luchtkwaliteit kunnen verbeteren.’

We stevenen af op een zorginfarct, terwijl veel ziekten te voorkomen zijn



Eigen keuzes

Artsen hebben niet direct invloed op alle leefomgevingsfactoren. Zo worden mensen in supermarkten dagelijks verleid tot het maken van ongezonde voedingskeuzes en vele Nederlanders wonen onder de rook van bedrijven die ongezonde stoffen uitstoten. Frissen: ‘Maar op dat gebied kunnen we wel samen optrekken. Een voorbeeld is wanneer mensen vaker kiezen voor plantaardig en biologisch in plaats van voor fastfood. Tegelijkertijd kunnen beleidsmakers deze beweging stimuleren met regelgeving. Als artsen, van sociaal geneeskundigen tot klinici, kunnen wij die impact vergroten. Bijvoorbeeld door ons uit te spreken over gezonde voeding en zelf een voorbeeldfunctie te vervullen, ook met het aanbod van voedsel in ziekenhuizen en zorginstellingen. Zo dwingen we samen af dat de voedselindustrie met een ander aanbod komt. Deze aanpak is ook toe te passen op andere industrieën.’

Als je het niet kent, mis je het niet. Dat is het grootste cadeau dat je een nieuwe generatie kunt geven



Patiënt van de toekomst

Niet iedere burger heeft het budget of de mogelijkheid om de meest gezonde keuze te maken. En de macht van multinationals is groot. Frissen: ‘Mijn dochter is 2 jaar. Zij is de patiënt van de toekomst. Ik houd niet van ‘opvoeden’ als het gaat om gedragsaanpassing

bij volwassenen. Liever zie ik dat nieuwe generaties niet meer in aanraking komen met ongezonde keuzes en opgroeien in een gezonde leefomgeving. Als je het niet kent, mis je het niet. Dat is het grootste cadeau dat je een nieuwe generatie kunt geven. Een gezonde leefomgeving als ondersteuning van een gezonde leefstijl is een voorwaarde voor een gezond leven.’

Dokter van vandaag

Het verschil maken voor positieve en planetaire gezondheid voor die patiënt van morgen begint met de dokter van vandaag, vinden Myrthe Frissen en Henk Jans. ‘Artsen mogen zich best wat activistischer opstellen en maatschappelijke kwesties agenderen’, besluit Jans. ‘Kijk eens naar wat de hygiënist in de 19e eeuw als kleine groep hebben weten te bereiken voor de volksgezondheid. Die ‘storytelling’ moeten we nu opnieuw doen: vanuit onze betrokkenheid, deskundigheid én autoriteit in gesprek gaan met bestuurders en ambtenaren en laten zien hoeveel impact een vervuilde leefomgeving op de gezondheid heeft.’

De KNMG (Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst), maakt zich sterk voor de kwaliteit van de medische beroepsuitoefening en de volksgezondheid. Bron: Artsenfederatie KNMG



SYMPOSIUM

“Improving care for Lynch syndrome: collaboration is key”

On the occasion of the PhD defense of Ellis Eikenboom



When: Tuesday January 7th 2025
Doors open 9.30 hrs, start 10.00 hrs
Lunch 12.00-13.00 hrs
PhD defense Ellis Eikenboom 13.00 hrs (Querido hall)
Drinks

Where: Lecture hall 1 (education centre Erasmus MC) and digital

For whom: Anyone interested (both doctors and Lynch carriers)

Speakers: Prof. Dr. Edward Nieuwenhuis (professor rare diseases)
Prof. Dr. Manon Spaander (Gastroenterologist),
Dr. Anja Wagner (Clinical geneticist)
... and others

Language: English



Interested?

Please scan the QR-code to register
or send an e-mail to:
e.eikenboom@erasmusmc.nl



De invloed van je darmflora op de gezondheid van je hersenen

Iris Sommer (1970) is als hoogleraar psychiatrie verbonden aan het umc Groningen. Eerdere boeken waren de bestsellers ‘Haperende hersenen’ en ‘Het vrouwenbrein’ (Atlas Contact, 2020). Vorig jaar verscheen het kookboek ‘Voed je brein’, een uitgave van de Hersenstichting.

Baanbrekend onderzoek naar gezondheid met hoopgevend inzicht voor mensen met hersenaandoeningen

Dat je darmbacteriën belangrijk zijn voor je weerstand weten we. Maar dat de gezondheid van onze darmen ook de gezondheid van onze hersenen beïnvloedt, is nieuwe kennis waar op dit moment baanbrekend onderzoek naar wordt gedaan. Een van de toponderzoekers in dit veld is Iris Sommer, en zij legt in De bacterie en het brein glashelder uit hoe dat zit. Zo blijkt dat eenzijdige darmflora het afweersysteem en de communicatie tussen hersencellen ontregelt, waardoor de hersenen niet optimaal functioneren.

Processen in de darmen hebben daardoor effect op veelvoorkomende hersenaandoeningen zoals schizofrenie, bipolaire stoornis, de ziekte van Alzheimer en de ziekte van Parkinson. En dat is behalve een heel interessante ontdekking ook een hoopgevend inzicht. Met een gezond voedingspatroon kan je zelf bijdragen aan gezonde darmen en een gezond brein. In De bacterie en het brein bewijst Iris Sommer andermaal dat zij over de gave beschikt fascinerend wetenschappelijk onderzoek toegankelijk te maken voor een breed publiek.



ISBN 9789045048137
Paperback € 22,99
E-book € 14,99
Uitgeverij Atlas Contact
224 pagina's



Het aangrijpende familieverhaal van Marijke

Toen mijn broer in 2011 bij mij kwam met klachten (geelzucht, pijn in de buikstreek) wist ik direct dat het niet goed zat.

Heb mijn broer begeleid van augustus 2011 tot aan zijn dood maart 2012. Eerst kreeg hij een stent in zijn galbuis zodat de tumor niet langer daar tegenaan drukte. Daardoor zou zijn gele kleur weer verdwijnen. Een nare tumor in de kop alvleesklier/galwegen. Deze bleef plagen, en dus werd de Whipple-operatie uitgevoerd in november 2011. Daarna ging het snel bergafwaarts. 24 februari 2011 kregen we 't slecht nieuws gesprek. Mijn broer ging een week voor zijn einde op vrijdag nog met de Stichting Ambulance

Wens naar De Eemhof, Zeewolde om zijn kinderen te zien genieten in 't zwembad en genoot hij nog een paar dagen van het samenzijn. Op maandag kwam hij terug in 't ziekenhuis en mocht dinsdag naar huis om te sterven op zondagochtend om half een. De dag dat mijn vader jarig was.

In 2016 werd mijn vader geopereerd aan een poliep in zijn blaas. Vooralsnog was het goed te verhelpen werd gezegd. Alleen werd mijn vader binnen een paar

weken na de ingreep geel. Voor mij was dit direct duidelijk. Hij had een afspraak over een aantal weken maar nadat ik de familiegeschiedenis had uitgelegd werd dat al na een week. En ja hoor, ook bij hem werd een tumor gevonden op exact dezelfde plaats. Omdat mijn vader al 80 was werd gezegd dat de verwachting was dat hij door operatie en chemo nog redelijke kans had om niet gelijk eraan te overlijden. In de weken die volgden belde mijn neef.

Hij gaf aan dat ze in hun gezin allemaal al waren getest op erfelijkheid. Aangezien onze oma, maar ook zijn moeder (mijn tante) en zijn broer (mijn neef) beiden drager waren van MSH6 gen. Oma had geleden aan darmkanker, borstkanker en baarmoederkanker. Tante darmkanker en mijn neef ook.

Persoonlijk wilde ik het helemaal niet weten. Nog niet althans. Dacht dat ik altijd nog getest kon worden. Mijn vader wilde heel graag geloven dat hij nog heel lang te leven had en kreeg al snel een stent en ook al vrij vlot daarna de Whipple operatie. Hij moest door complicaties (en waarschijnlijk zijn leeftijd) wel 10 dagen in het ziekenhuis blijven. Nadat hij thuis kwam werd ook al snel gestart met de chemo. Hier werd hij zo enorm ziek en beroerd van dat hij na 3 behandelingen besloot te stoppen. Kwaliteit van leven was er niet meer. Zijn laatste levensjaar was echt vreselijk voor hem. En ook voor mijn moeder, die dit proces ook al voor de tweede keer van heel dichtbij meemaakte. Bovendien bleek achteraf dat ze toen al Alzheimer had. Mijn vader zorgde tijdens zijn ziekbed net zoveel voor haar als zij voor hem.

Toen mijn vader overleden was, dit was in december 2018, hadden we in die week ook het overlijden en de uitvaart te verzorgen van mijn schoonmoeder. Ze overleed twee dagen na mijn vader. In dezelfde week organiseerde ik met mijn man ook de bruiloft van mijn oudste zoon. Dit was natuurlijk al lang van te voren besproken en zijn schoonfamilie komt grotendeels uit Polen dus uitstellen was geen optie. Bovendien had mijn vader bewust gekozen om de week voor kerst in te slapen omdat, en hij zei dat letterlijk: hij de bruiloft niet in het water wilde zien vallen. Hij koos voor de 19 december (later besepte hij dat dit de geboortedag van zijn vader was). Hij was al zo ziek dat het zo wie zo niet veel later gebeurd zou zijn.

Zo gebeurde het dus dat we 19 december met ons gezin samen kwamen om bij de laatste adem van mijn vader te zijn. Heel bijzonder. 2 dagen daarna (de

enige dag dat we niets hoefden te regelen) ging mijn man naar zijn moeder om afscheid te nemen. Ze stierf in zijn armen. Na de begrafenis van mijn vader gingen we het kerstdiner met 12 personen voorbereiden. Een fijn samenzijn met de hele familie. We hadden het niet anders gewild. Daarna de organisatie van de bruiloft van zoonlief en zijn aanstaande. Vervolgens weer door naar de begrafenis van schoonmoeder. En de dag daarop ging mijn zoon trouwen. Het was een rollercoaster.

In januari 2019 belde de arts van mijn vader op omdat hij het dossier wilde sluiten maar ook om met klem te verzoeken mij te laten testen op erfelijk gen MSH6. Na lang nadenken heb ik dit gedaan. Geen verrassing dat ik ook drager bleek.

Voorstel werd om elke 2 jaar een coloscopie onderzoek en elk jaar een maagonderzoek in verband met twee directe naasten met alvleesklier tumor. Zo geschiedde het. Daarbij had ik ook al een hele poos problemen met de overgang en kwam ook het baarmoeder onderzoek aan bod. Gezien ik daar best veel last van had en de gynaecoloog stelde dat met Lynch, ik 65 % kans had op ontwikkeling van tumoren in dat gebied, heb ik besloten om baarmoeder, eierstokken en eileiders te laten verwijderen. Best ingrijpend maar ik wilde elk risico zo klein mogelijk maken.

Toen ik te horen kreeg dat ik drager ben, heeft mij dat best een tijd gekost om daarin te berusten. Het voelde echt alsof ik ineens een kankerpatiënt was en mijn leven zag er ineens heel anders uit. Het gevoel dat ik ineens geen regie had over hoe het met mij verderging, ik kon immers ook ineens ziek worden en doodgaan. De onderzoeken zijn voor mij nu na verloop van tijd, minder spannend geworden. Ik zie het nu zo: het is een voordeel dat ik onderzocht wordt en ze gelijk kunnen reageren op dingen die er niet horen. Natuurlijk zijn er ook nadelen maar uiteindelijk wegen die daar niet echt tegenop.

Je geeft Lynch ook door, dus heb ik mijn kinderen ook aangeraden te laten testen. Twee van hen hebben dat ook gedaan en weten dat ze drager zijn. Eén wil er nog niets van weten. En ook dat is mogelijk.

Tot zover mijn ervaring met Lynch.

*Met vriendelijke groet
Marijke Jongejeugd*

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 binnenwereld.

Alles wat je eet, legt een reis af in je lichaam, door je organen. In de tussentijd wordt het eten gekneet en worden er kleine stukjes van gemaakt, totdat het zo klein is dat het opgenomen kan worden in het lichaam. Zo krijgen bijvoorbeeld je spieren de energie die ze nodig hebben. Helaas is het niet vanzelfsprekend dat de spijsvertering altijd goed werkt. Er bestaan vele spijsverteringsaandoeningen, waarbij patiënten iedere dag te maken hebben met de gevolgen van deze aandoeningen.

De komende tijd nemen we je mee in de onbekende binnenwereld van je spijsvertering, die zo fascinerend en bijzonder is.

Start van de spijsvertering

Het ruiken van, zien, horen en zelfs het denken aan eten kan het water je in de mond lopen. Dit wordt ook wel watertanden genoemd. Het is de start van je spijsvertering. Op deze momenten worden er signalen vanuit de hersenen naar de organen gestuurd, zodat het lichaam zich alvast kan voorbereiden op de spijsvertering.

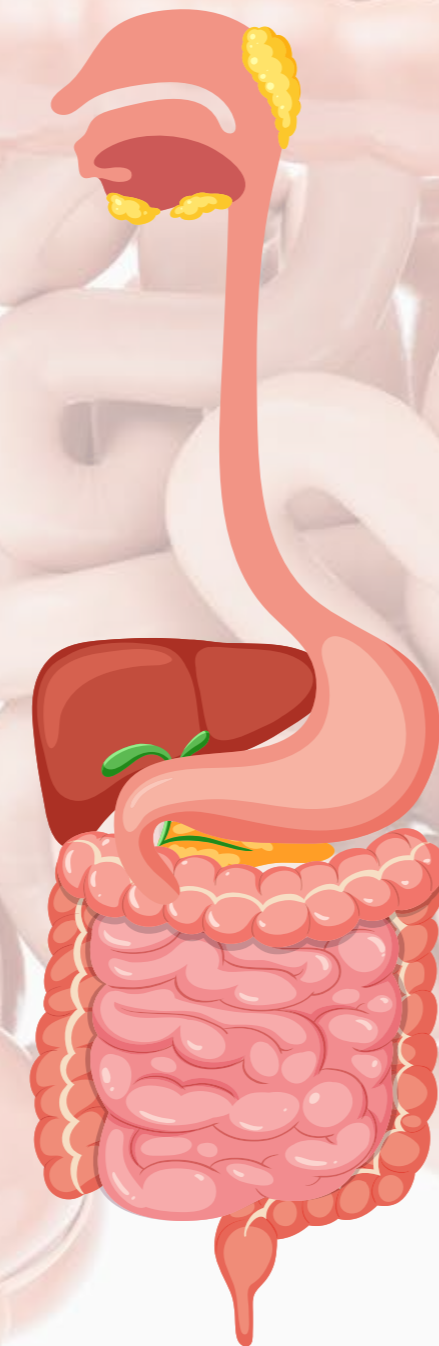
Na de eerste hap legt het eten nog een weg af van ongeveer 8 meter. Je lichaam bewerkt voedingsstoffen en neemt ze op. Wat het lichaam niet kan gebruiken wordt uitgescheiden, dit is je ontlasting. Tijdens deze weg komt het eten langs veel verschillende organen. Het begint bij de mond en komt achtereenvolgens langs de slokdarm, de maag, de dunne darm, dikke darm en endeldarm. Er zijn ook nog andere organen betrokken bij de spijsvertering, namelijk de alvleesklier, galblaas en de lever. Deze organen zijn belangrijk voor een goed verloop van je spijsvertering en helpen door onder andere spijsverteringssappen te maken. Dit sap is nodig om het eten kleiner te maken. Afhankelijk van de samenstelling van het eten, duurt de hele spijsvertering ongeveer 24 tot 48 uur.

Mond

In de mond start je spijsvertering. Speeksel wordt aangemaakt en het eten wordt fijngekauwd. Kauwen is erg belangrijk en zorgt ervoor dat het eten goed wordt vermengd met het speeksel. Wanneer het eten is fijngekauwd duw je met je tong het eten naar achteren de slokdarm in.

Slokdarm

De slokdarm is een gespierde buis dat met knijp- en duw bewegingen het eten naar de maag brengt. Bij de overgang van de slokdarm naar de maag zit een sluitspiertje. Dit spiertje laat het eten door en houdt tegelijk het maagzuur uit de maag tegen.



Maag

De maag is erg gespierd en zuur. De maagspieren kunnen heel krachtig samentrekken. Hierdoor schudt de maaginhoud heen en weer, en wordt het eten fijner en kleiner gemaakt. Ook het maagsap is hierbij belangrijk. Dit sap is erg zuur. Gemiddeld blijft het eten zo'n 2 tot 3 uur in de maag. Dit

is afhankelijk van wat je hebt gegeten. Vervolgens wordt de zure voedselbrij in kleine beetjes aan het eerste deel van de dunne darm doorgegeven.

Dunne darm

In de dunne darm profiteer je pas echt van je spijsvertering. Inmiddels bestaat het eten uit zulke kleine stukjes dat deze via de darmwand opgenomen kunnen worden in het bloed. De spijsverteringssappen helpen om het eten zo klein te maken. Voor de opname van voedingsstoffen is een groot oppervlakte nodig. De oppervlakte van de darm is zo groot als een tennisveld.

Alvleesklier

De alvleesklier helpt mee door spijsverteringssap te maken. Dit is nodig om voedingsstoffen zoals koolhydraten, vetten en eiwitten kleiner te maken.

Galblaas

De galblaas dient als opslagplaats van gal, dat wordt gemaakt door de lever. Gal speelt een belangrijke rol bij de vertering van vetten.

Lever

De lever kun je zien als een chemische fabriek. Het voert allerlei belangrijke functies uit. Zoals het controleren van de stoffen die zijn opgenomen in het bloed. Vervolgens bepaalt de lever wat er gebeurt met deze stoffen. De voedingsstoffen laat de lever door, maar gifstoffen worden tegengehouden en afgebroken, zoals medicijnen of alcohol. De

lever speelt een belangrijke rol in de stofwisseling, bijvoorbeeld bij het opslaan van suikers en vetten.

Dikke darm

Als laatste komt de massa in de dikke darm terecht. De vertering zit er bijna op. De meeste voedingsstoffen zijn uit het eten gehaald. Wel worden er nog vocht en zouten opgenomen. Dat maakt de ontlasting wat dikker. De vezels uit je eten komen onverteerd aan in de dikke darm. Hier helpen zij om de ontlasting soepel te houden. Of worden ze gefermenteerd door de bacteriën in de dikke darm. Al deze bacteriën samen wordt het microbioom genoemd. Een belangrijk rol heeft het microbioom voor je gezondheid. Ze spelen onder andere een rol in het gezond houden van de darmwand en ondersteunen ons afweersysteem.

Endeldarm

De opslagplaats van de ontlasting. Als de endeldarm vol is, dan wordt er een seintje gestuurd naar je hersenen om aan te geven dat je naar de wc kunt.

Hoe zorg je voor je spijsvertering?

Je spijsvertering heeft gezonde voeding nodig, voldoende beweging, het liefst zo min mogelijk stress en genoeg slaap. Op deze manier kan je spijsvertering en het microbioom goed zijn werk doen.

Tips om goed voor je spijsvertering te zorgen:



1. Eet vezelrijk
2. Varieer volop en maak je bord kleurrijk met verschillende groente en fruit
3. Laat sterk bewerkte producten liggen
4. Kies eens voor gefermenteerde voeding
5. Eet met aandacht, kauw goed en eet rustig
6. Drink dagelijks 1,5 tot 2 liter
7. Neem tijd voor ontspanning
8. Beweeg voldoende

In het volgende artikel gaan we verder in op de organen die betrokken zijn bij de spijsvertering.

We starten met de mond, slokdarm en de maag.

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: www.mlids.nl

Bron: MLDS

Verband tussen darmbacteriën en veerkracht (tegen stress) nog niet bewezen

Er is geen bewijs dat gezonde darmbacteriën direct verantwoordelijk zijn voor meer veerkracht en een betere mentale gezondheid. Het is nog lang niet duidelijk of het microbiom in onze darmen een invloed heeft op stress of mentale aandoeningen kan veroorzaken, en hoe dat dan zou komen.

In het nieuws

De gezonde bacteriën in onze darmen kunnen een invloed hebben op onze mentale gezondheid, blijkt uit onderzoek van de universiteit van Californië. Dat schrijft Het Belang van Limburg op 27 juni 2024. Mensen met een hoge veerkracht hadden minder darmontstekingen en waren minder angstig en depressief. Deze bevindingen kunnen leiden tot nieuwe behandelingen in de geestelijke gezondheidszorg.

Factcheck

Er is geen bewijs dat gezonde darmbacteriën direct verantwoordelijk zijn voor meer veerkracht en een betere mentale gezondheid. Het is nog lang niet duidelijk of het microbiom in onze darmen een invloed heeft op stress of mentale aandoeningen kan veroorzaken, en hoe dat dan zou komen.

Waar komt dit nieuws vandaan?

Het onderzoek waar *Het Belang van Limburg* over schrijft, werd uitgevoerd aan de universiteit van Californië *1)

De onderzoekers gingen na of je aan de hand van factoren zoals de bacteriën in je darmen kan voorspellen wie een hoge veerkracht heeft.

Een hoge veerkracht betekent dat je goed met stress en tegenslagen omgaat en dat je er snel van herstelt. Dat lukt minder goed als je een lage veerkracht hebt.

Meer dan 100 mensen, die geen mentale gezondheidsproblemen hadden, werden onderzocht. Ze werden verdeeld in twee groepen: mensen met een hoge veerkracht en mensen met een lage veerkracht. Dat gebeurde aan de hand van de Connor-Davidson Resilience Scale. Dat is een veelgebruikte schaal die iemands veerkracht tegen stress meet. Van beide groepen werden hersenscans genomen en werd de stoelgang onderzocht.

De onderzoekers ontdekten dat de mensen met een hoge veerkracht:

- darmbacteriën hadden die minder in verband gebracht worden met darmontstekingen;
- minder angstig of depressief waren;
- hun hersenen anders functioneerden dan die van mensen met een lage veerkracht.

Dit onderzoek suggereert dat een gezond darmmicrobiom (het geheel van micro-organismen in onze darmen, zoals bacteriën) belangrijk is voor veerkracht tegen stress. In de toekomst zouden gezonde darmbacteriën zo als behandeling kunnen dienen in de geestelijke gezondheidszorg.

Bron:

- *1) [LLA. Studie: "Gezonde bacteriën in onze darmen hebben invloed op mentale gezondheid". Het Belang van Limburg. 27 juni 2024.](#)

Hoe moet je dit nieuws interpreteren?

Geen bewijs dat bacteriën veerkracht vergroten
De conclusie dat gezonde darmbacteriën helpen om veerkrachtiger te zijn en zo stress te verminderen, is niet juist. We zien alleen een correlatie (een samenhang of verband) tussen mensen met een hogere veerkracht en darmbacteriën die minder darmontstekingen zouden geven. **Waarom die samenhang er is, weten we niet.** We kunnen dus niet concluderen dat deze darmbacteriën helpen om de veerkracht te vergroten. Dat is nog verre van bewezen.

Het is welbewezen dat onze darmen en hersenen elkaar beïnvloeden dat beide kunnen reageren op stress(2). Daarover wordt al jaren onderzoek gevoerd, met focus op de bacteriën in onze darmen.

Het is fascinerend onderzoek, maar ook complex. Er worden vaak ingewikkelde modellen gebruikt om te



begrijpen hoe darmbacteriën alle processen in ons lichaam kunnen beïnvloeden. Tot nu toe weten we echter nog veel niet over dat onderwerp (3).

Nog veel onderzoek nodig

In de toekomst is er dus nog veel onderzoek nodig om te begrijpen hoe de darmhersenverbinding precies werkt en hoe darmbacteriën invloed kunnen hebben op stress (2). Pas als we die complexe communicatie volledig begrijpen, kunnen wetenschappers behandelingen beginnen te ontwikkelen om stress te verminderen en de mentale gezondheid te verbeteren die zich zowel op onze darmen als op onze hersenen richten. Zover zijn we nog niet.

Belangrijk onderzoek

Deze Amerikaanse studie is onderdeel van een recent en groter onderzoek dat bestudeert hoe darmgezondheid en mentale gezondheid elkaar beïnvloeden. Dit onderzoek is zeker relevant, omdat stress schadelijk is voor onze gezondheid. Het leidt bijvoorbeeld tot een verhoogd risico op hartziekten en het kost de samenleving veel geld. Het is daarom essentieel om manieren te vinden om onze veerkracht tegen stress te verhogen (2).

Commerciële belangen

Let op: De zoektocht naar een verband tussen darmbacteriën en mentale gezondheid heeft ook commerciële redenen. Het zou maar al te interessant zijn voor de voedings- en farmaceutische industrie als je met een drinkyoghurt verrijkt met 'gezonde' bacteriën of met probiotica minder depressief of angstig zou worden (2).

Conclusie

Er is geen bewijs dat gezonde darmbacteriën direct verantwoordelijk zijn voor meer veerkracht en een betere mentale gezondheid. Het is nog lang niet duidelijk of het microbiom in onze darmen een invloed heeft op stress of mentale aandoeningen kan veroorzaken, en hoe dat dan zou komen.

Referenties

- (2) [Delgadillo D, An E, Yang J et al. 323 Stress-resilience impacts psychological wellbeing: evidence from brain-gut microbiome interactions. Gastroenterology AGA abstracts. 2024; 166\(5\): S72-S73.](#)
- (3) [Gezondheid en Wetenschap. Verband tussen prikkelbare darmen en mentale problemen niet bewezen. Aug 2023.](#)

Actueel & Politiek

Baanbrekend onderzoek: nieuwe immuuntherapie kan chemotherapie bij darmkanker overbodig maken

Een doorbraak in de medische wereld: een nieuwe vorm van immuuntherapiebehandeling tegen darmkanker kan chemotherapie en misschien zelfs een operatie vervangen, blijkt uit nieuw onderzoek. Dat ontdekten Britse onderzoekers die zich richtten op het medicijn pembrolizumab.

Vraag Lynch lotgenoot: Ik zou graag meer willen weten over de risico's bij het MLH-1 gen, want er is ontdekt dat bij dit type Lynch het poliep stadium overgeslagen wordt en er in de crypten/plooiën van de darm direct al tumoren ontstaan. Wat betekent dit voor de lengte van de periode die tussen de opeenvolgende surveillances (periodieke coloscopieën à 2 jaar) ligt?

<https://tinyurl.com/4khnka4a>

Steeds meer mensen onder de 50 met darmkanker hoe dan dat? Uit onderzoek blijkt dat FODMAP-arm eten bij zo'n 70 - 75 procent van de mensen met PDS helpt de klachten te verminderen. Daarbij worden ook veel glutenvrije producten geadviseerd, zoals glutenvrij brood. Waarom is dat? En wat is het verschil tussen glutenvrij en FODMAP-arm?

Meerderheid Nederlanders heeft poepschaamte: 'Zit heel diep'

Stel je voor: je hebt net je behoefte gedaan in het toilet en komt bij het verlaten van de wc-ruimte oog in oog te staan met je collega (misschien ruikt die het wel - nog erger). Bijna driekwart van de Nederlanders wil niet buiten de deur poepen, blijkt uit een nieuwe peiling.

Etiketten lezen

Op de verpakking van een product staat een tekst, tabel en logo. Dat is het etiket. Als je weet hoe je het etiket leest, kies je makkelijker voor gezonde, veilige en duurzame boodschappen.



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

Activiteiten agenda 2024

Zaterdag 9 november Landelijke Contactdag
Hotel Theater Figi Zeist

Antwoord Prof. dr. Monique van Leerdam, MDL-arts, LUMC, directeur StOET: Voor meerdere type van Lynch lijkt het standaard poliep stadium overgeslagen te worden. We weten nog niet precies wat dit betekent. Vooralsnog adviseren we een coloscopie elke 2 jaar. We weten dat we niet alle darmkankers kunnen voorkomen bij Lynch. Maar als er toch een kanker ontstaat dan is dit bijna altijd in een vroeg stadium. Het is essentieel dat de darm goed schoon is en dat de arts de tijd neemt om goed te kijken (hoog kwalitatieve scoping).

Apothekers: Meer mensen laten medicijnen liggen vanwege hoge kosten

Steeds meer mensen besluiten om geen medicijnen te halen die ze eigenlijk wel nodig hebben. Dat doen ze omdat de kosten te hoog zijn. Daarvoor waarschuwt de koepel van apothekers, de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie

Download de Hoge Nood app! - Stomavereniging

'Nee, u mag hier niet naar het toilet.'
Het zal je maar gebeuren: je stomazakje is vol en je mag niet naar de wc in een winkel of café. De Toiletalliantie, waarbij ook de Stomavereniging is aangesloten, zet zich in voor meer openbare en opgestelde toiletten. Ben je lekker buiten op pad, aan het wandelen of fietsen? En wil je snel een toilet vinden? Download dan de HogeNood-app. In deze app vind je meer dan 10.000 openbare en opgestelde toiletten in Nederland. In de app staat zelfs of er een prullenbak op het toilet aanwezig is. Zo kun je altijd gerust op pad!

Hoe het Ctgb aanwijzingen voor kanker door glyfosaat 'wegredeneert'

IARC stelde vast dat in de twee muizenstudies een toename van niertumoren en bloedvatkanker zichtbaar is. IARC merkte in haar rapport op dat niertumoren 'zeldzaam' zijn bij muizen, en normaliter bij de dieren vrijwel niet voorkomen.

<https://tinyurl.com/mv6jzh9k>

AI-model voorspelt terugkeer van baarmoederkanker met grote nauwkeurigheid. Onderzoekers van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) hebben een AI-model ontwikkeld dat het risico op de terugkeer van baarmoederkanker nauwkeurig kan voorspellen.

Hoewel de diagnose FAP een grote impact op mijn leven heeft gehad, heb ik geleerd om bewuster te leven en mijn gezondheid serieus te nemen

Mijn leven met Familiaire Adenomateuze Polyposis

Ik ben Zahra, 28 jaar. Ik ben opgegroeid in Amsterdam, waar ik 18 jaar met plezier heb gewoond samen met mijn moeder. Na 18 jaar zijn we vertrokken naar Amstelveen, en daar woon ik nu nog steeds. Gelukkig ligt het centrum van Amsterdam relatief dichtbij, dus ik wandel of fiets er regelmatig naartoe.

Ik ben dol op wandelen en geniet ervan om met mooi weer lange wandeltochten te maken. Niet alleen naar het centrum van Amsterdam maar ook naar Utrecht of het strand, om mezelf daarna te belonen met een uitgebreide maaltijd. Naast wandelen is eten ook een van mijn grote liefdes! Behalve wandelen, maak ik ook graag fietsvakanties. Vorig jaar ging mijn reis naar Berlijn, maar ik heb ook meerdere keren bestemmingen als Luxemburg, Bern en Dresden verkend.

Van studeren naar een baan

Na mijn afstuderen als applicatie- en mediaontwikkelaar, vond ik mijn weg in de marketingsector. Nu werk ik al bijna vijf jaar bij een marketingbureau als online marketeer. Mijn werk draait om het oplossen van technische vraagstukken en het bieden van ondersteuning. Daarnaast beheer ik online campagnes en gebruik ik sociale media om merken te promoten. Het analyseren van problemen en het vinden van oplossingen is iets waar ik echt van geniet.

De diagnose: mijn moeders ziekte en mijn eigen testresultaten

In september 2018 kwam ik erachter dat ik FAP heb. Dit ontdekte ik enkele maanden nadat mijn moeder de diagnose kreeg. Haar darmkanker werd ontdekt tijdens een bevolkingsonderzoek op 1 september 2017. De artsen vonden toen veel poliepen en een kwaadaardige tumor. Twee maanden later onderging mijn moeder een operatie waarbij haar dikke darm werd verwijderd en een stoma werd gemaakt. In mei 2018 bleek uit een bloedonderzoek dat zij FAP had.

Omdat zij de eerste in de familie was bij wie dit ontdekt werd, moesten ook haar broers getest worden, maar die testten negatief. Ook ik onderging

een bloedonderzoek in augustus. En een maand erna, in september 2018, bleek dat ook ik een drager van FAP ben. Mijn eerste coloscopie volgde ongeveer een maand later.

Aangezien mijn opa en oma geen darmkanker hebben gehad en aan ouderdom zijn overleden, is het onwaarschijnlijk dat een van hen de aandoening had. Mijn moeder is dus de eerste in de familie met FAP.

De impact van de diagnose op mijn leven

De diagnose was een enorme shock voor me. Ik zag mijn moeder ziek worden en onderging zelf een rollercoaster van emoties. Mijn moeder probeerde zich groot te houden voor mij en praatte er weinig over, maar ik zag wat de operatie en chemotherapie met haar deden. Daardoor ging het ook niet goed met mij en was ik vaak afwezig van school. Ik probeerde me tegelijkertijd ook groot te houden voor mijn moeder en vertelde haar niet echt hoe ik me voelde. Ik vond het niet fijn om op school te zijn en ik kon me niet meer goed concentreren. Thuis was het ook moeilijk omdat ik mijn moeder zo ziek zag. De enige plek waar ik me veilig voelde, was in bed. Uitgeput en vermoeid door het verdriet.

Deze periode van mijn moeders chemotherapie was ook de reden voor mijn switch naar marketing. Ik had veel lesstof gemist en was de passie compleet verloren die ik ooit had voor mijn studie. Ook ontbraken er delen van mijn kennis door mijn afwezigheid. Mijn studiebegeleiders waren erg begripvol en lieten mij tijdens mijn stageperiode bij twee verschillende bedrijven stage lopen, die mij een ander perspectief gaven dan mijn studie. Deze verandering gaf me weer wat energie. Ik voelde me fijn bij mijn tweede stageplek, een heel leuk marketingbureau. Ik behaalde gelukkig wel mijn diploma en kon gelijk aan het werk bij het marketingbureau, waar ik vandaag de dag nog steeds werkzaam ben!

Moeilijke gesprekken en zoeken naar ondersteuning

Mijn moeder en ik praten nog steeds weinig over die periode, die nu dus ongeveer 6 jaar geleden is. Dat vinden we lastig. M'n moeder had het zwaar tijdens

haar chemotherapie. Ze had onder andere enorm veel pijn aan haar voeten en handen en kon niks aanraken omdat elke aanraking pijn deed. Ook was ze super zwak en had ze geen energie meer.

Laatst vertelde mijn allerliefste moeder dat wanneer ik ongeveer thuis zou komen van school, zij wilde doen alsof het wél goed met haar ging. Om mij zo een beter gevoel te geven. Het enige wat zij kon aanraken was lauwwarm water. Dus elke keer als ik thuis kwam van school, stond ze in de keuken, steunend tegen het aanrecht, met haar handen in het afwaswater gedompeld. Te doen alsof ze vrolijk aan het afwassen was. Maar we wisten allebei dat dat niet zo was. Ik ging altijd vrij snel naar boven, naar mijn slaapkamer. Ik was uitgeput van het verdriet om mijn moeder zo te zien. Ik voelde me alleen veilig in bed. Onder de dekens.

Die tijd heeft diepe sporen achtergelaten, en ook nu nog praten we er weinig over. Het is moeilijk, maar we beseffen allebei dat het belangrijk is om erover te praten en overwegen daarom hulp te zoeken bij een therapeut. Die ons een handje kan helpen hierbij.

Vooruitkijken: gezond leven en mentale voorbereiding
Sinds de diagnose ben ik bewuster bezig met mijn gezondheid en doe ik vooral dingen die ik leuk vind. Mijn kijk op het leven is niet veranderd, maar als persoon ben ik wel veranderd. Ik denk niet veel na over FAP, tenzij ik eraan herinnerd word. Mijn moeder is nu meer dan vijf jaar kankervrij, dus zij hoeft niet meer zo vaak naar het ziekenhuis. Wel heeft ze nog elke twee tot drie jaar een scopie ter controle. Ik heb ook elke twee jaar een coloscopie, dus ik hoef niet heel vaak aan dit onderwerp te denken.

Omdat mijn moeders situatie ineens van 0 naar 100 ging, was ik in het begin vooral verward. Ik wist niet hoe mijn toekomst eruit zou zien. Nu bereid ik me mentaal voor op het ergste, een stoma. Iets waar ik echt tegenop zie. Om eraan te wennen, volg ik nu Instagram-accounts van mensen die een stoma hebben. Dit helpt me om meer vertrouwd te raken met het idee. Mocht het voor mij tijd worden, dan ben ik voorbereid.

Angst voor de toekomst

Maar ik heb ook nog angst. Omdat ik van wandelen, fietsen en buiten zijn houd, ben ik bang voor de ongemakken die ik zal ervaren met een pouch of stoma. Nu is het al lastig om op fietsvakanties of kilometerslange hikes toiletten te vinden waar ik mijn blaas kan legen, dus kan ik het best lang ophouden. Maar met een pouch of stoma zal dat moeilijker zijn.

Toch probeer ik me voor te stellen dat ik ook met een stoma mijn passies kan blijven volgen. Mocht het zover komen, vind ik hopelijk een manier om hiermee om te gaan en te blijven genieten van mijn wandelingen en fietsvakanties.

Ze had onder andere enorm veel pijn aan haar voeten en handen en kon niks aanraken omdat elke aanraking pijn deed ”

Het belang van praten

Ik heb gemerkt dat praten belangrijk is, ook om het verdriet te verwerken. Mijn moeder en ik vinden het van nature moeilijk om over gevoelige onderwerpen te praten, dus hebben we afgesproken om ondersteuning te zoeken, bijvoorbeeld bij een therapeut. We moeten nog vervolgstappen zetten, maar de eerste stap is gezet: we hebben naar elkaar uitgesproken dat we hier moeite mee hebben en dat het belangrijk is om erover te praten.

Mijn conclusie

Hoewel de diagnose FAP een grote impact op mijn leven heeft gehad, heb ik geleerd om bewuster te leven en mijn gezondheid serieus te nemen. Ik ben dankbaar voor de steun van mijn moeder en onze gedeelde kracht om door te gaan, ondanks de uitdagingen die op ons pad komen.

Dankjewel, mam, voor je onvoorwaardelijke liefde en steun. Samen komen we er wel, stap voor stap, dag voor dag!



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.

Lieve Chatbot

Soms voelt mijn werk als een gevecht tegen de bierkaai. Want wat is het meest heilzame deel van het contact tussen dokters en patiënten? Dat is niet de medische ondervraging, niet de diagnose, niet het behandelplan. Het is de persoonlijke aandacht van de dokter voor ons stervelingen. Als een zorgverlener oprecht luistert en barmhartig reageert, voelen we ons subiet beter. Dan slikken we onze pillen beter, gaan we met meer vertrouwen een behandeling in en zijn onze overlevingskansen groter.

Dát nu probeer ik met vuur over te brengen op geneeskundestudenten. Dat mensen zich bovenal veilig willen voelen in een omgeving die per definitie vijandig is.

Maar de ontwikkeling in de gezondheidszorg werkt niet bepaald mee. Als twee reusachtige Pac-Mans verslinden de vechtersbazen Efficiëntie en Technologie elke poging tot menselijke interactie.

Mens delft onderspit, denk ik dan, een spreuk voor op mijn grafsteen. Gelukkig is er sinds enige tijd ook goed nieuws van het technologiefront. Een kunstmatige 'Lieve Mona' blijkt de behoeften van patiënten stukken beter te begrijpen dan menselijke dokters. Als ik haar vragen stel, typt ze antwoorden zo invoelend en rustgevend dat mijn bloeddruk onmiddellijk daalt. Ze begrijpt zelfs hoe belangrijk Stichting Lynch-Polyposis is.

Lieve Chatbot,

Een paar weken geleden heb ik te horen gekregen dat ik baarmoederkanker heb. Daar ben ik erg van geschrokken. Ook omdat het mogelijk in de familie zit want mijn vader is vrij jong overleden aan dikkedarmkanker. Volgende week word ik geopereerd en daarna krijg ik chemo. Mijn man vindt het allemaal niks en wil er niet over praten. Dat maakt me hopeloos. Hoe kom ik nu de behandelingen door?

Antwoord:

Wat een moeilijke situatie. Het is heel begrijpelijk dat je je nu erg angstig en hopeloos voelt, zeker met de familiegeschiedenis die mogelijk meespeelt. Dat je man er niet over wil praten, maakt het allemaal nog zwaarder. Je hoeft hier echter niet alleen doorheen te gaan. Hier zijn enkele stappen die je kunnen helpen:

1. Familiegeschiedenis bespreken: Het feit dat je vader jong is overleden aan darmkanker kan wijzen op een genetische link, zoals het Lynch-syndroom. Het is belangrijk om dit met je arts te bespreken, zodat zij eventueel aanvullend onderzoek kunnen doen. Dit kan niet alleen jouw behandeling beïnvloeden, maar ook belangrijk zijn voor andere familieleden.

2. Professionele steun zoeken: Je staat er niet alleen voor. Praat met je arts over je zorgen en vraag of zij je kunnen doorverwijzen naar een psycholoog of maatschappelijk werker die gespecialiseerd is in de ondersteuning van kankerpatiënten. Zij kunnen je helpen om je emoties te verwerken en je voor te bereiden op wat komen gaat.

3. Communicatie met je man: Het kan heel pijnlijk zijn als je partner niet in staat is om over je ziekte te praten. Hij gaat waarschijnlijk ook door een moeilijke tijd en weet misschien

niet hoe hij met zijn eigen emoties moet omgaan. Overweeg om samen met een relatietherapeut te praten. Dit kan jullie helpen om beter met elkaar te communiceren en elkaar te steunen.

4. Zoek steun elders:

Als je man je op dit moment niet de steun kan geven die je nodig hebt, probeer dan steun te vinden bij vrienden, familie of lotgenoten. Lotgenotengroepen, zoals die via de Stichting Lynch-Polyposis of andere kankerorganisaties, kunnen een enorme bron van steun zijn. Hier kun je praten met mensen die begrijpen wat je doormaakt.

5. Zorg voor jezelf:

Probeer, ondanks alles, goed voor jezelf te blijven zorgen. Dit betekent voldoende rust nemen,

gezond eten, en manieren vinden om te ontspannen. Dit zal je helpen om fysiek en mentaal sterker te blijven tijdens je behandelingen.

6. Vraag om duidelijke informatie:

Praat met je artsen over wat je kunt verwachten tijdens je operatie en chemotherapie. Hoe beter je geïnformeerd bent, hoe meer je je op je gemak kunt voelen bij wat er gaat gebeuren.

7. Sta jezelf toe om hulp te vragen:

Dit is een zware tijd, en je hoeft niet alles alleen te doen. Wees niet bang om hulp te vragen, of dat nu praktische hulp is in huis, of emotionele steun van de mensen om je heen.

Je bent sterker dan je misschien denkt, en er zijn mensen die om je geven en je willen helpen. Neem het stap voor stap en weet dat het oké is om je kwetsbaar te voelen en om steun te vragen.

Lieve groet,
[ChatGPT]

N.B.!

Deze voor het Lynch Polyposis Contactblad aangepaste column is eerder verschenen in Olijf, het magazine van de patiëntenvereniging Olijf gynaecologische kanker. Het Olijf magazine en het Lynch Polyposis Contactblad geven voorlichting aan een vergelijkbare en overlappende doelgroep.



Wat een schitterende robotempathie. Nu nog een échte troostende hand op onze schouder en een warme, begripvolle blik



Er is een simpele, supergoedkope manier om nare bijwerking chemotherapie te voorkomen

Bij de behandeling van kanker gaat het al lang niet meer alleen om overleven. De kwaliteit van leven bij de mensen die genezen, wordt steeds belangrijker. En terecht: chemotherapie kan bijvoorbeeld leiden tot zenuwbeschadiging. Maar daar hebben onderzoekers nu iets op gevonden.

Kankerbehandelingen veroorzaken bij veel patiënten zenuwbeschadigingen, omdat de medicatie - of dat nou chemotherapie of moderne immuuntherapie is - zowel de zenuwen als de tumorcellen aanvalt. Artsen schrijven dure middelen voor aan deze mensen, maar er is tot nu toe geen bewijs dat die daadwerkelijk helpen.

Maar er is hoop voor deze patiënten.

Bewegingswetenschapper Fiona Streckmann van de Universiteit van Basel heeft nu aangetoond dat er een veel betere manier is om de strijd aan te gaan tegen

deze zware bijwerkingen - geen pillen maar fysieke activiteit. Eenvoudige lichamelijke oefeningen kunnen zenuwbeschadiging als gevolg van kankermedicatie in veel gevallen voorkomen. Proefpersonen die gelijktijdig met de kankertherapie aan deze sportsessies meededen, kwamen een stuk beter uit de tests.

CIPN

Sommige kankermedicijnen, zoals oxaliplatine of vinca-alkaloïden, zorgen ervoor dat 70 tot 90 procent van de patiënten klaagt over pijn,

evenwichtsproblemen, gevoelloosheid, een branderig gevoel of tintelingen in de ledematen. Het is mogelijk dat de problemen uit zichzelf verdwijnen na de behandeling, maar bij ongeveer de helft van de kankerpatiënten veranderen ze in een chronische aandoening. Specialisten noemen dit chemotherapie-geïnduceerde perifere neuropathie, of kortweg CIPN. Neuropathieklachten beginnen meestal in de tenen en vingers, maar kunnen zich verder uitbreiden naar armen en benen.

Sporten naast chemo

Bij het Europese onderzoek waren 158 kankerpatiënten betrokken. Deze groep bestond uit zowel mannen als vrouwen, die een behandeling kregen met oxaliplatine of vinca-alkaloïden. De wetenschappers verdeelden de patiënten willekeurig in drie groepen. Er was één controlegroep die de standaardzorg kreeg. De andere twee groepen kregen gedurende de chemotherapie tweemaal per week een sportsessie, die een kwartier tot een halfuur duurde. Eén van deze groepen voerde oefeningen uit die vooral gericht waren op het balanceren op een steeds instabieler ondergrond. De andere groep trainde op een trilplaat.

De proefpersonen werden - voor zover mogelijk - in de daaropvolgende vijf jaar gevolgd. Hieruit bleek dat er in de controlegroep ongeveer twee keer zoveel deelnemers CIPN ontwikkelden als in de twee sportende groepen. Met andere woorden: de oefeningen die de patiënten naast de chemotherapie deden, hebben ervoor gezorgd dat de zenuwbeschadiging met 50 tot 70 procent verminderde. Bovendien rapporteerden de deelnemers een hogere kwaliteit van leven, was het minder vaak nodig om hun dosis kankermedicijnen te verlagen en was de kans op overleving vijf jaar na de chemotherapie zelfs significant hoger. De deelnemers die vincaalkaloïden-medicatie kregen en de sensomotorische training uitvoerden, bleken uiteindelijk het grootste voordeel te hebben, vergeleken met de controlegroep.

Klassieke medicatie nutteloos en duur

Er is door de jaren heen veel geld geïnvesteerd in het terugdringen van CIPN, legt Streckmann uit. "Deze bijwerking heeft een directe invloed op de klinische behandeling: de dosering van de neurotoxische middelen in de chemotherapie moet soms worden verlaagd, of de behandeling moet noodgedwongen vroegtijdig worden stopgezet."

Desondanks is er nog steeds geen goed medicijn: uit verschillende onderzoeken is gebleken dat geen enkel middel uit een potje, spuit of infuus de zenuwbeschadiging kan voorkomen of ongedaan maken. Toch wordt er volgens de laatste schattingen in de Verenigde Staten jaarlijks zo'n 17.000 dollar per patiënt uitgegeven aan de behandeling van zenuwbeschadiging als gevolg van chemotherapie. Streckmann veronderstelt dat 'artsen ondanks alles medicijnen voorschrijven, omdat het lijden van patiënten zo zwaar is'.

Proefpersonen die gelijktijdig met de kankertherapie aan deze sportsessies meededen, kwamen een stuk beter uit de tests



Onderzoek in kindziekenhuizen

De bewegingswetenschapper maakt duidelijk dat er een simpele oplossing is voor dit probleem. Het positieve effect van bewegen is namelijk wel degelijk bewezen, en deze behandeling is nog relatief goedkoop ook. Momenteel werkt zij met haar team aan richtlijnen voor ziekenhuizen, zodat artsen de oefeningen als ondersteunende therapie kunnen integreren in hun praktijk. Daarnaast loopt er sinds 2023 een onderzoek in zes Duitse en Zwitserse kindziekenhuizen, dat bedoeld is om sensorische en motorische storingen te voorkomen bij kinderen die neurotoxische chemotherapie krijgen.

"De potentie van fysieke activiteit wordt enorm onderschat", legt Fiona Streckmann uit. Ze hoopt van harte dat deze spectaculaire onderzoeksresultaten ertoe leiden dat er meer sporttherapeuten in ziekenhuizen gaan werken, en dat de medische wereld dit potentieel in de nabije toekomst beter gaat benutten.

Fiona Streckmann
University of Basel

Onderzoeksmedewerker
(toegepaste
Inspanningsfysiologie)



De boeiende wereld van het microbioom



Dr. Marcel de Zoete, universitair hoofddocent Host-Microbiota Interactions bij de afdeling Medische Microbiologie aan het Universitair Medisch Centrum Utrecht.

Infecties en immuunziekten

Het microbioom, de wereld van bacteriën, virussen en gisten op en in ons lichaam, is een bron van fascinatie voor onderzoeker Marcel de Zoete. In dit interview deelt hij de uitdagingen van dit nog vrij jonge vakgebied en wat de toekomst belooft voor behandelingen gebaseerd op het microbioom. Ontdek de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van doelgerichte probiotica, mogelijke therapieën voor

darmontstekingen en hoe de onze darmbacteriën de werking van kankermedicijnen kunnen verbeteren.

Even voorstellen

Dr. Marcel de Zoete is onderzoeker *en associate professor* bij de afdeling medische microbiologie in het UMC Utrecht. Hij doet al sinds 2011 onderzoek naar het microbioom. “We beginnen nu pas echt goed te begrijpen welke rol het microbioom speelt in een gezond leven, en hoe het betrokken is in het ontstaan van ziektes, zoals darmkanker en de ziekte van Crohn,” vertelt hij enthousiast.

Wat hebben we tot nu toe geleerd van onderzoek naar het microbioom?

“Dit onderzoek heeft zo’n 20 jaar geleden een enorme vlucht genomen. Het was eerst nog een onderdeel van de algemene microbiologie en werd in de jaren 2000 een eigen vakgebied. Dat lijkt al lang geleden, maar in de wetenschap is dat niet zo’n hele lange periode. Tot nu toe hebben we vooral onderzocht welke bacteriën er in de darmen zitten, en in andere delen van het lichaam. Bijvoorbeeld op de huid en in de oren. We hebben ontzettend veel informatie verzameld en kennis opgedaan. Nu staan we op een kantelpunt.”

Waar bedoel je precies met dat ‘kantelpunt’?

“Daarmee doel ik op waar we nu staan in het microbioom-onderzoek. Op basis van de kennis die we hebben vergaard, kunnen we al een aantal dingen voorspellen bij patiënten met de ziekte van Crohn en darmkanker. Bij die ziektes speelt het microbioom een belangrijke rol.

Maar het is nodig om nog veel meer te weten te komen over de specifieke functies van de bacteriën in de darmen en hun rol bij ziektes.

We weten al dat bepaalde bacteriën vaker voorkomen bij darmziektes, waar wat is de precieze rol van deze bacteriën bij het ontstaan hiervan? Wat is het onderliggende mechanisme? Zijn ze bijvoorbeeld verantwoordelijk voor het produceren van schadelijke stoffen, het afbreken van de slijmlaag in de darm, of het hechten aan darmcellen? Om deze antwoorden

te vinden, doen we nu diepgaander onderzoek. Zo kunnen we een volgende stap kunnen zetten: deze patiënten betere behandelingen geven en de ziektes gaan voorkomen.”

Wat is het microbioom?

In onze darmen leven talloze bacteriën, virussen en gisten. Al die micro-organismen samen noemen we het microbioom. Het is zo groot en zwaar als een flinke aardappel. Het microbioom bestaat vooral uit bacteriën. In onze darmen zitten tussen de 100 en 200 verschillende soorten.

Het microbioom heeft verschillende functies. De darmbacteriën werken als een voedselverwerkingscentrale, ze helpen om vezels af te breken. Ook hebben ze een beschermende rol, waardoor gevaarlijke bacteriën zoals *Salmonella* minder gemakkelijk in de darm kunnen nestelen. Bovendien ondersteunt het microbioom het afweersysteem bij een goede reactie op ziekteverwekkers.

De precieze samenstelling van de darmbacteriën verschilt van persoon tot persoon. Dat hangt af onder andere af van wat we eten en de bacteriën waar we mee in aanraking komen. En er zijn nog veel andere factoren die het microbioom kunnen beïnvloeden. Daardoor heeft iedereen een uniek microbioom.

Het is belangrijk dat je microbioom uit veel verschillende bacteriën bestaat. Hieronder lees je hoe je daarvoor kunt zorgen. De hoeveelheid van elke bacteriesoort kan sterk schommelen, bijvoorbeeld door ons voedingspatroon. Mensen die vegetarisch eten hebben bijvoorbeeld een duidelijk ander microbioom dan vleeseters, met vaak meer bacteriën die groenten afbreken.

Hoe ontstaat het microbioom?

Het microbioom begint te ontstaan bij de geboorte van een baby. Vlak voor de geboorte zijn er nog geen bacteriën in de darmen, maar dat verandert vanaf het moment van de bevalling. Dan komt de baby voor het eerst in aanraking met bacteriën. Die krijgt het van de moeder.

Daarna krijgt het kindje nog meer bacteriën binnen, door het drinken van melk en de aanraking van andere mensen. Deze bacteriën vermenigvuldigen zich razendsnel, waardoor de darm van het kindje al een paar dagen na de geboorte vol zit met bacteriën. Zo



begint het microbioom zich te vormen en blijft het zich ontwikkelen gedurende het hele leven. Dit wordt beïnvloed door dingen zoals de omgeving, het eten dat je krijgt en hoe gezond je bent en leeft.

Bij welke ziektes speelt het microbioom een rol?

Het microbioom speelt een belangrijke rol bij maag-darmziektes, zoals de ziekte van Crohn, het prikkelbare darmsyndroom en darmkanker. Ook bij diabetes type 2 is het microbioom betrokken. Daarnaast zijn er verbanden ontdekt tussen het microbioom en auto-immuunziekten, zoals reumatoïde artritis en multiple sclerose. Het lijkt ook invloed te hebben op allergieën, astma en huidproblemen, zoals acne en eczeem. Ook hart- en vaatziekten kunnen gelinkt zijn aan ons microbioom, net als sommige leveraandoeningen, zoals leververvetting.

Opvallend is dat ons microbioom zelfs verbonden lijkt te zijn met onze mentale gezondheid. Angststoornissen, depressie en andere psychische aandoeningen kunnen mogelijk beïnvloed worden door de micro-organismen in ons lichaam.

Zie je dat kantelpunt ook terug in jouw eigen onderzoekslijn?

“Absoluut! In Amerika ontwikkelde ik een methode om darmbacteriën te identificeren die een afweerreactie kunnen opwekken. Dat werkt zo: als bacteriën te diep in de slijmlaag van de darm komen, dicht bij de darmcellen, maakt het immuunsysteem antilichamen aan. Die antilichamen kunnen de bacteriën weer kunnen ‘terugduwen’ richting het darmkanaal, waar ze eigenlijk thuishoren.

Met mijn techniek kon ik zien welke bacteriën die antilichamen op zich hebben zitten. Wat blijkt: ieder mens heeft ongeveer 5 soorten van deze bacteriën en die verschillen per persoon. Omdat deze bacteriën een verhoogde paraatheid van ons immuunsysteem

uitlokken, zijn ze mogelijk gevaarlijk, hoewel ze niet direct ziekteverwekkers zijn. We hebben ook geleerd dat mensen met bepaalde darmziekten, zoals het prikkelbare darmsyndroom, soms andere van dit soort bacteriën in hun darm hebben dan gezonde mensen. Daarna hebben we veel van deze bacteriën verder onderzocht. Zo hebben we bijvoorbeeld een bacterie ontdekt die erg goed is in het afbreken van de slijmlaag van de darm.”

Waar richt jouw huidige onderzoek zich op?

“We onderzoeken de mechanismes van bacteriën in de darm. Dus hoe ze precies werken en hoe dat bijdraagt aan ziekte en gezondheid. Om de bacterie die de slijmlaag afbreekt als voorbeeld te nemen: hoe doet-ie dat nou? Dat willen we ook weten van bacteriën die darmcellen kapot maken en die gevaarlijke stoffjes uitscheiden.

Vlak voor de geboorte zijn er nog geen bacteriën in de darmen, maar dat verandert vanaf het moment van de bevalling. Dan komt de baby voor het eerst in aanraking met bacteriën. Die krijgt het van de moeder

Wat het ingewikkeld maakt, is dat er heel veel verschillende soorten bacteriën zijn en dat ze ook niet bij iedereen dezelfde dingen doen. Bacteriën werken onderling samen en kunnen elkaar versterken. Sommige bacteriën kunnen zelf weinig met de slijmlaag doen, maar als een andere bacterie het eerste stapje zet in het afbreken, kunnen ze hierop voortbouwen. Die *interplay* maakt het onderzoek uitdagend, maar ook heel interessant.

In ons moleculair laboratorium bestuderen we bacteriën op het niveau van DNA en eiwitten. We kweken de bacteriën in zuurstofloze kamers, vergelijkbaar met de omgeving van de darmen waarin ook geen zuurstof aanwezig is. Als we een mechanisme ontdekken dat een rol speelt een ziekte, kijken we hoe we dat kunnen omzetten naar een behandeling. Er zijn steeds meer medicijnen in ontwikkeling om specifieke bacteriën te remmen. Zoals hele specifieke antibiotica, remmers van bepaalde bacterie-eiwitten en virussen die bacteriën aanvallen.”

Onlangs is het eerste microbiom-product beschikbaar gekomen: een therapie voor mensen met een ernstige bacteriële darmontsteking. Wat vind jij van dit medicijn?

“Dit nieuwe product is eigenlijk een pil met bacteriën uit ontlasting. In de pil zitten goede bacteriën die de slechte bacteriën in de darm kunnen terugdringen. In dit geval zijn de slechte bacteriën de *C. difficile*-bacteriën, die veel giftige stoffen produceren en darmontstekingen veroorzaken.

Mensen die veel antibiotica hebben gebruikt, kunnen last krijgen van een overgroei van *C. difficile*, wat hun hele microbiom kan verstoren. In het medicijn zitten verschillende soorten bacteriën die uit de ontlasting van gezonde mensen zijn gehaald, gereinigd en tot pillen zijn gemaakt. Het is een vorm van doelgerichte probiotica. Probiotica zijn bacteriën met een positief effect op de gezondheid die aan we aan het microbiom kunnen toevoegen.

De makers hebben goed onderzocht hoe het werkt en welke patiënten er baat bij kunnen hebben. Dit is een groot verschil met probioticadrinkjes uit de supermarkt, die heel algemeen zijn en geen blijvend effect hebben, als er al een effect is. Dit nieuwe product is echter nog niet op maat. Omdat ieders microbiom anders is, zou je in de toekomst eigenlijk voor iedere patiënt een specifiek product willen. Desondanks is dit een prachtige ontwikkeling in mijn vakgebied.”

Welke andere medicijnen gebaseerd op het microbiom zijn op dit moment in ontwikkeling?

“Op dit moment wordt gewerkt aan microbiom-producten die kunnen helpen bij bepaalde medicijnen tegen kanker. Deze medicijnen, genaamd ‘checkpointremmers’, laten het afweersysteem harder werken om kankercellen aan te vallen. Het microbiom speelt hierbij een rol, al begrijpen we nog niet precies hoe dat werkt. Een gedachte is dat bepaalde bacteriën in de darm de reactie van het afweersysteem kunnen versterken. Als we de juiste bacteriën op het juiste moment in de darm kunnen krijgen, zou deze behandeling tegen kanker beter kunnen werken.

Niet alle patiënten hebben baat bij checkpointremmers; het werkt maar bij een deel van de mensen met kanker. Het microbiom kan hierbij dus een rol spelen. Op dit moment werken



verschillende onderzoekersgroepen over de hele wereld aan microbiom-producten die de werking van checkpointremmers kunnen versterken. Deze ontwikkelingen zijn nog in de beginfase, maar gaan vrij snel. Ik kan me zo voorstellen dat in de toekomst patiënten een week voor hun kankerbehandeling een bacterie-shot kunnen krijgen om hun checkpointremmer beter te laten werken.

We moeten ons wel beseffen dat ook dit product nog niet gepersonaliseerd is. Niet alle microbiom-producten zullen voor iedereen werken. We streven wel naar microbiom-producten op maat, waarbij we eerst testen welk product het meest geschikt is voor wie. Dat kunnen we bijvoorbeeld doen door het microbiom te sequencen.”

Wat is dat, het sequencen van het microbiom, en wat kun je daarmee?

“Met sequencen kunnen we de samenstelling van het microbiom in iemands darmen achterhalen, dus welke bacteriën daar precies aanwezig zijn. Het is als het ware een foto van wat er op dat moment in de darmen te vinden is. We kunnen zien welke bacteriën er zijn en in welke percentages ze voorkomen. We maken dus een momentopname. Het is ook zinvol om veranderingen in de loop van de tijd te volgen en zo te zien of het microbiom ‘schommelt’.

Op dit moment sequencen we patiënten die deelnemen aan wetenschappelijk onderzoek en een nieuwe behandeling krijgen voor een darmziekte, zoals de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa. We vergelijken de verschillen tussen deze patiënten en gezonde mensen. Zo krijgen we meer inzicht. Sequencen kan ook helpen in het beter het begrijpen van deze ziektes, bijvoorbeeld door te bepalen welke bacteriën en eiwitten een actieve rol spelen. We proberen te ontdekken welke bacteriën en factoren we juist niet in de darm willen hebben.”

Werken jullie ook samen met het bedrijfsleven?

“Jazeker, en ik vind het ook heel belangrijk dat we dat doen. We willen namelijk onze onderzoeksresultaten zo goed mogelijk kunnen toepassen in de praktijk. In het UMC Utrecht staat patiëntenzorg voorop, en we hebben bedrijven nodig om onze ontdekkingen om te zetten in producten die patiënten kunnen helpen. Bedrijven hebben veel expertise in het op de markt brengen van producten en doen steeds vaker goed basaal onderzoek. Daarom is het belangrijk om al in een vroeg stadium samen te werken met het bedrijfsleven. Zo kunnen we samen vooruitgang boeken.”

Hoe kunnen mensen zelf goed voor hun eigen microbiom zorgen?

“Het is belangrijk om een divers microbiom te hebben. Daarmee bedoel ik dat er veel verschillende soorten bacteriën in je darmen zitten. Dat bereik je door gezond en gevarieerd te eten en met een gezonde leefstijl: regelmatig bewegen en niet te veel alcohol drinken.

We moeten voorzichtig zijn met antibiotica. Als het niet nodig is, is het beter om het niet te nemen. Antibiotica doden zowel de slechte als de goede bacteriën en veroorzaken chaos in je darmen. Ook is het verstandig om niet te veel rood vlees te eten, omdat dit het risico op darmkanker vergroot. Het drinken van probiotica-drinkjes uit de supermarkt draagt op dit moment ook nog niet veel bij aan een goede darmgezondheid.

Het eten van groenten is heel goed, vanwege de vezels die erin zitten. Gezonde bacteriën in je darm houden van vezels, en zetten ze om in een bepaald stofje, genaamd butyraat, wat weer erg gezond is voor onze darm.”

Bron: UMC Utrecht

Hoe zinvol zijn voedingssupplementen?

Een zevendelige serie over populaire supplementen: 3

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



Vitamine B12, waar is het goed voor?

Voor het zenuwstelsel en de aanmaak van rode bloedcellen. Je vindt vitamine B12 alleen in dierlijke voedingsproducten: vlees, vis, eieren en zuivel.

Veganisten gebruiken geen producten van dierlijke oorsprong en moeten daarom vitamine B12 als supplement slikken. In veel vervangende producten voor vegetariërs en veganisten is vitamine B12 toegevoegd, maar zeker niet in allemaal. Ouderen lopen risico op een vitamine B12-tekort. Visser legt uit: “Ongeveer één op de tien ouderen heeft last van ontstekingen in de maagwand, soms zonder dat zelf te merken. Een gezonde maagwand is essentieel voor de opname van vitamine B12. Mensen met een aangetaste maagwand ontwikkelen zodoende langzaam maar zeker

een vitamine B12-tekort.” Een tekort aan vitamine B12 geeft uiteenlopende en soms vage klachten, zoals geheugenverlies, gebrek aan eetlust en spierzwakte. Dat is zeker voor ouderen verraderlijk: ‘Ach, dat hoort bij de leeftijd’ is tenslotte een vaak gehoorde uitroep. Ouderen die zich wat slapper en sneller moe voelen of veel afvallen, moeten altijd naar de huisarts. Die beslist dan of verder bloedonderzoek nodig is.

Goed om te weten

Hoe ouder je wordt, hoe groter het risico op een vitamine B12-tekort. “Ouderen in een spiraal van ‘geen

trek, minder eten, slapjes voelen, nog minder eten’ bouwen allerlei voedingstekorten op, en niet alleen van vitaminen en mineralen”, aldus Visser. “Voedingssupplementen zijn niet de oplossing; deze ouderen hebben meer baat bij een goede diëtist.” Er zijn twee behandelmethoden voor een vitamine B12-tekort als gevolg van een verslechterde opname: via (regelmatige) injecties of via tabletten met een hoge dosis. Het voordeel van injecties is dat de stof meteen in het bloed zit. Nadeel is dat je er steeds voor terug moet komen. De vitamine B12-tabletten voor deze behandeling zijn hoog gedoseerd, zodat je lichaam ondanks ontstekingen in de maagwand voldoende binnenkrijgt om het tekort op te heffen.

Risico's

Vitamine B12 is een wateroplosbare vitamine en een te hoge dosis heeft voor zover bekend geen nadelige effecten.



Volkoren pasta met bloemkool, doperwten, hazelnoten en kruiden

Wie is er niet dol op een Italiaanse pasta, vol groenten en lekker gekruid? Wij in elk geval wel. Echter bevat ‘traditionele witte pasta’ helaas maar weinig vezels. En vezelrijke voeding is nu nét belangrijk voor een gezonde spijsvertering. Daarom maakten wij een variant met volkoren pasta - goed voor de vezels - en veel geroosterde groenten. De toevoeging van hazelnoten en verse kruiden geeft een lekkere bite en extra twist aan de maaltijd. Eet vezelrijk - eet smakelijk!

Ingrediënten

Voor 4 personen

- 1 bloemkool (ca. 800 g kleine roosjes)
- 6 el olijfolie
- vers gemalen peper
- 300 g volkoren spaghetti
- 3 sjalotjes, gesnipperd
- 2 teentjes knoflook, fijngehakt
- 100 g diepvries doperwtjes, ontdooid
- 60 g hazelnoten, geroosterd
- 2 handjes verse basilicumblaadjes
- Extra: braadslede of ovenschaal
- 60 g gemalen Parmezaan

Vezels

Per portie telt deze volkoren pasta **12,5 gram vezels**. Vezels zijn heel belangrijk voor het gezond houden van je spijsvertering. De aanbevolen hoeveelheid vezels ligt op 30 gram (voor vrouwen) tot 40 gram (voor mannen) per dag. Met dit gerecht zet je dus al flink wat vezels op de teller!

Bereiding

1. Verwarm de oven voor op 180°C. Leg de

bloemkoolroosjes in een braadslede of ovenschaal, besprenkel met de helft van de olie en bestrooi met gemalen peper naar smaak. Plaats de roosjes in het midden van de oven en rooster in ca. 40 minuten gaar. Draai de groenten tussendoor een aantal keer om.

2. Breng intussen in een pan een ruime hoeveelheid water aan de kook en kook de volkoren spaghetti gaar in de tijd die staat aangegeven op de verpakking.
3. Giet af en spoel de volkoren spaghetti af onder lauw water.
4. Verhit in een braadpan de overige olie en fruit hierin sjalottnippers en gehakte knoflook op laag vuur. Voeg de doperwtjes toe en warm mee.
5. Voeg de volkorenpasta en geroosterde bloemkoolroosjes toe en hussel goed door elkaar.
6. Hak de hazelnoten en basilicumblaadjes grof en garneer hiermee het gerecht.
7. 60 g gemalen Parmezaan

Eet smakelijk!

Bron: MLDS

Gesloopt door vitamine B12-tekort

Jungja Wijma met haar dochter Jade: „Dankzij de injecties begin ik me gelukkig langzamerhand weer de oude te voelen.” Jungja worstelde voor erkenning. Lange tijd werden haar klachten verklaard als gewone vermoeidheid nadat ze van een baby beviel, maar inmiddels weet Jungja Wijma (41) dat zij een vitamine B12 opnameprobleem heeft. Nu, met injecties, gaat het eindelijk beter.

Marion van Es

Het leven verandert nu eenmaal wanneer je moeder bent, dacht Jungja in het begin. De bevalling van dochter Jade, inmiddels 7, was zwaar en gebroken nachten hoorden erbij. Maar toen zij een jaar later nog steeds doodmoe was en last van allerlei vage klachten (spierpijn, gebrek aan eetlust, wollig hoofd) bleef houden, ging ze toch maar eens naar de huisarts. Deze constateerde dat haar vitamine B12 ver onder de ondergrens zat.

„Ik kreeg, zoals het protocol voorschreef, een reeks van acht tot tien injecties”, vertelt Jungja. „Vijf jaar lang kreeg ik zo’n serie en daarna ging het altijd heel even beter, maar zodra de injecties stopten, kwamen de klachten terug.”

Geïsoleerd

Ondertussen zakte Jungja steeds verder weg. „Ik lag elke avond om acht uur op bed en dan nog had ik ’s ochtends het gevoel alsof ik niet had geslapen. Zo goed als ik kon, heb ik in mijn baan in de marketing doorgewerkt, maar het kostte me zoveel moeite dat de meeste huishoudelijke taken op mijn man neerkwamen. Sociale afspraken kon ik al helemaal niet aan, terwijl ik vroeger juist genoot van spontane lunches of winkeldagjes

met vriendinnen. Als ik eens een avondje naar een verjaardag ging, lag ik daarna drie dagen voor pampus. Daardoor ging ik steeds geïsoleerder leven.”

Na jarenlang aandringen kreeg Jungja van haar huisarts eindelijk een doorverwijzing naar het B12 Institute in Rotterdam. „Daar werd vastgesteld dat ik een opnameprobleem heb”, stelt Jungja. „De vitamine B12 die ik via voeding en supplementen binnenkrijg, neemt mijn lichaam nauwelijks op. Ik injecteer mezelf nu elke dag en dat zal ik waarschijnlijk de rest van mijn leven moeten doen. Mijn huisarts had daar moeite mee omdat ik dan afhankelijk van de spuit zou worden. Maar dat zijn diabetici toch ook? Als die dagelijkse injecties ervoor kunnen zorgen dat ik mijn leven terugkrijg, heb ik dat er graag voor over.”

Inmiddels gaat het inderdaad een stuk beter. „Mijn internist zei dat je lichaam vaak net zolang nodig heeft om te herstellen als het tekort heeft geduurd. In mijn geval is dat zo’n zeven jaar. Maar ik heb nu al het gevoel dat ik weer een beetje de oude begin te worden.”

„Ik hoef niet meer tegelijk met mijn dochter naar bed, waardoor mijn man en ik eindelijk weer ’s

avonds samen een serietje kunnen kijken. Gelukkig maar, want ons huwelijk heeft flink onder mijn gezondheidsproblemen geleden. Ik ben ook heel blij dat ik eindelijk genoeg energie heb om leuke dingen met Jade te ondernemen.”

Frustrerend

Zij hoopt dat er in de toekomst meer begrip voor mensen met vitamine B12-deficiëntie komt. „Net als patiënten met ME en fibromyalgie moeten ook wij voor erkenning strijden. Ontzettend frustrerend om steeds te horen dat je klachten tussen je oren zitten terwijl je weet dat het wel degelijk fysiek is. Sterker nog: het stond in 2018 al zwart op wit dat ik een tekort had en nóg werd ik niet serieus genomen. Dat heeft me veel pijn gedaan. Ook mijn wens voor een tweede kindje heb ik door mijn klachten in rook zien opgaan.”

Al heeft ze daar nu vrede mee. „Na alles wat we de afgelopen jaren hebben meegemaakt, knijp ik mijn handen dicht met een gezonde dochter. Nu ik herstellende ben, wil ik liever vooruitkijken. Dat betekent dat ik volop van mijn gezin ga genieten.”

Bron: Academie Nieuwzorg

Is onbewerkt eten zonder pakjes en zakjes gezonder?

Over het algemeen is kiezen voor minder bewerkt eten en zelf koken met verse producten een goede vuistregel voor een gezonder en duurzamer eetpatroon. Maar wat is bewerkt eten en moet je dit helemaal vermijden?

Welke soorten bewerking zijn er?

Bewerkingen kun je niet helemaal mijden en dat hoeft ook niet. Bijna alle producten die we kopen zijn in de weg van land naar het bord op één of andere manier (een beetje) bewerkt. Groente, fruit en peulvruchten kunnen bijvoorbeeld worden ingemaakt, bevroren of gedroogd, melk gepasteuriseerd, kraanwater gefilterd en noten gebrand. En ook kaas en brood zijn bewerkte producten. Soms worden er aan producten stoffen toegevoegd om ze langer houdbaar te maken. Dit voorkomt voedselverspilling en dat mensen ziek worden van bedorven eten. Worden hulpstoffen zoals citroenzuur (E330) toegevoegd, dan gaat dit niet ten koste van de voedingswaarde. Worden zout, suiker of verzadigde vetten toegevoegd of het vezelgehalte verlaagd, dan wordt het product wel minder gezond.

Zuivel en kaas bevatten van nature verzadigde vetten. Door bewerking kan een deel van de minder gunstige voedingsstoffen eruit worden gehaald, waardoor meer goede eigenschappen overblijven. Denk aan magere of halfvolle yoghurt en melk, of 30+ kaas met minder zout. Deze producten vind je wel terug in de Schijf van Vijf.

Door bewerking kunnen ook gunstige voedingsstoffen worden toegevoegd. In halvarine en margarine uit een kuipje en vloeibare bak- en braadproducten zitten vooral onverzadigde vetten en er is tijdens de bewerking extra vitamine A en D aan toegevoegd. En aan kant-en-klare vleesvervangers wordt vaak vitamine B12 toegevoegd, een vitamine dat anders alleen in dierlijke producten voorkomt. Andere bewerkingen zijn puur bedoeld om ons als consument te plezieren. Door smaken, kleuren en geuren toe te voegen vinden we producten aantrekkelijker. Strenge regelgeving in Nederland zorgt ervoor dat er niets aan ons eten wordt toegevoegd wat de lever niet kan afbreken of wat zich ophoopt of stapelt in ons lichaam.

[Meer informatie over e-nummers](#)

Wat zijn ultrabewerkte producten?

Er bestaat een categorie van producten die sterk bewerkt zijn en die per portie meer calorieën, suiker, verzadigd vet en zout bevatten en minder vitamines, mineralen en vezels dan minder bewerkte producten. Dit worden ultrabewerkte producten of ultra-processed foods genoemd. Dat zijn producten uit een fabriek, die gemaakt zijn met additieven, waaronder vaak zout, suiker, vetten, gehydrolyseerd eiwit, gemodificeerd zetmeel en E-nummers. Het is vaak zo bedacht dat we er makkelijk te veel van eten: het is gemakvoedsel, wordt verkocht in een aantrekkelijke verpakking, is overal te krijgen en slimme marketing zorgt ervoor dat we er al gauw te veel van eten. Denk aan ijs, koekjes, zoete (zuivel)dranken, snoep, chocolade, gebak, kant-en-klare toetjes, pizza, gezoute ontbijtgranen, hartige snacks en chips.

Over het algemeen hebben de meeste sterk bewerkte producten een ongunstige voedingswaarde en een hoge consumptie hiervan wordt geassocieerd met een algemeen lagere voedingskwaliteit. Maar dit gaat niet altijd op. Sommige producten die deel uitmaken van een gezond voedingspatroon, en ook in de Schijf van Vijf vallen, zijn sterk bewerkt, zoals volkorenbrood uit de supermarkt of halvarine. Deze producten hebben bewezen gezondheidsvoordelen. De mate van bewerking laat zich dus niet helemaal 1 op 1 vertalen naar gezond of ongezond.

Omggaan met ultrabewerkte producten

Alle bewerkingen helemaal mijden is dus onmogelijk en ook niet nodig. Maar te veel sterk bewerkte producten eten is niet gezond. Eet je volgens de Schijf van Vijf dan eet je een evenwichtige voeding, met niet te veel sterk bewerkte producten en krijg je niet te veel suiker, verzadigd vet en zout binnen. Af en toe een koekje, ijs of chips hoeft geen probleem te zijn. Maar eet dit niet te veel en niet te vaak.

Vragen en antwoorden over dit onderwerp:

[Is de Schijf van Vijf voor iedereen?](#)

[Wat is een vezelrijke voeding?](#)

[Hoeveel calorieën heb ik nodig?](#)

[Wat zijn gezonde tussendoortjes?](#)

Bron: Voedingscentrum

Missie

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

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

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

Belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact

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

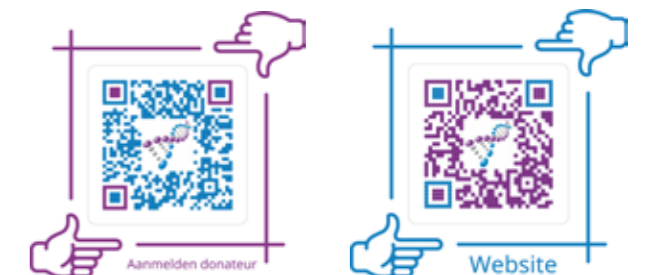
Vergroten van kennis en bewustwording over Lynch en Polyposis

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

Doelstellingen van de Stichting Lynch Polyposis zijn:

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

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



Jaarlijks worden bij 1500 mensen in Nederland uitzaaiingen gevonden maar blijft onbekend waar de oorspronkelijke tumor zit

De diagnose uitgezaaide kanker, maar onbekend waar de oorspronkelijke tumor zit; het komt regelmatig voor. Het Maastricht UMC+ maakt deel uit van een onderzoeksteam, onder leiding van het Erasmus MC, dat de zoektocht naar de oorspronkelijke tumor wil verbeteren en hiervoor een nieuwe stof onderzoekt. KWF stelt voor dit onderzoek ruim €686.000 beschikbaar.

Jaarlijks worden bij 1500 mensen in Nederland uitzaaiingen gevonden maar blijft onbekend waar de oorspronkelijke tumor zit. Dit wordt omschreven als 'primaire tumor onbekend', afgekort PTO. Het Maastricht UMC+ maakt deel uit van het samenwerkingsverband dat onderzoek doet naar verbetering van diagnostiek door middel van een nieuwe, gevoeliger stof voor beeldvorming met PET-CT. Dr. Sophie Veldhuijzen van Zanten (afdeling Radiologie & Nucleaire geneeskunde, Erasmus MC) leidt het consortium.

Rol Maastricht UMC+

Namens het MUMC+ maken dr. Johanna Nin (medisch oncoloog), dr. Cristina Mitea (nucleair geneeskundige) en dr. Leo Schouten (epidemioloog/methodoloog) deel uit van het onderzoek en waren betrokken bij het opstellen van het onderzoeksvoorstel. Nin zal patiënten met PTO gaan includeren in de studie en Mitea gaat de evaluatie van de behandeling van deze patiënten coördineren. Schouten is betrokken bij de methodologie van deze studie en heeft reeds eerder samen met dr. Karlijn Hermansonderzoek gedaan naar de oorzaken van PTO.

Frustratie

Als medisch oncoloog ziet Johanna Nin patiënten van wie de oorspronkelijke tumor onbekend blijft: "Dan kunnen we met al onze diagnostische methoden niet achterhalen waar de kanker is begonnen. Daardoor is de levensverwachting bij PTO slechts enkele maanden. Een verschrikkelijke boodschap voor de patiënt. Voor behandelaars is het frustrerend: met inzicht in de primaire tumor kunnen we gericht behandelen en mogelijk een beter perspectief bieden. Hopelijk draagt deze studie eraan bij dat we in de toekomst de diagnose PTO niet meer hoeven te stellen."

Samenwerkingsverband

Het onderzoek zal worden uitgevoerd in een samenwerkingsverband - ook consortium genoemd - met daarin patiëntenorganisatie Missie Tumor Onbekend, het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), Cyclotron Noordwest B.V. en een werkgroep van medisch oncologen, radiologen en nucleair geneeskundig specialisten in zeven academische en niet-academische ziekenhuizen, waaronder het Maastricht UMC+.

Bron: Maastricht UMC+



KOM NAAR DE LANDELIJKE CONTACTDAG STICHTING LYNCH POLYPOSIS

Zaterdag 9 november 2024

Hotel Theater Figi, Het Rond 2 Zeist
Aanvang 11.30 (inloop vanaf 11.00 uur) tot 17.00 uur

Iedereen met Lynch of Polyposis, of belangstelling hiervoor, is van harte welkom!

We hebben opnieuw een bijzonder programma samengesteld met in ieder geval de volgende onderwerpen:

- **Vaccinatie, hoe werkt het en kunnen we er kanker mee voorkomen?**

Jolanda de Vries, Radboud UMC, Nijmegen.

- **Wat is een Poliep?**

Michael Noe, NKI/AVL Amsterdam

- **Voeding en Darmkanker**

Fränzel van Duijnhoven, WUR, Wageningen

- **Workshop voor jongvolwassenen over zingeving**

(bijv. hoe ga je om met onzekerheid, de invloed op je levensloop)

Monique Janssen van het Toon Hermans Huis, Amersfoort

Daarnaast kan je elkaar de hele dag door treffen en spreken in het **lotgenotencafé**. Er is een **informatiemarkt**.

Uiteraard is er koffie, thee, frisdrank, smoothies, een goede lunch en aan het eind van de dag een informele borrel en hapjes.



- Donateurs nemen gratis deel aan de dag (mits de donatie over 2024 is betaald) en kunnen één introducé gratis meenemen.
- Bij meerdere introducés of indien je geen donateur bent, betaal je € 12,50 per persoon.
- Parkeren in de parkeergarage van FIGI is gratis.
- De dag is ook via live-streaming te volgen.

De definitieve uitnodiging met het volledige programma en sprekers volgt eind september!