

Lynch Polyposis

Contactblad



Jaargang 4 • nummer 1 • september 2017

www.lynch-polyposis.nl



Inge van Leeuwen
Geschiede StOET

Irma
mijn FAP verhaal

Verslag regionale contactdag
Heusden

Ander eten voor
Kankerpatiënten

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
Willemien Rietman
Liesbeth Spruijt
Gaby van IJsseldijk, adviseur
Jurgen Seppen
Dick de Ruiter, hoofdredacteur

Deadline aanleveren kopij:

28 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.

Hulpdienst Lynch Lotgenotencontact

031-5341112 Arda Esseveld
0529-401699 Mini van Pijkeren
0118-552785 Dick de Ruiter

Hulpdienst Polyposis Lotgenotencontact

0475-328720 Ans Dietvorst

Lotgenotencontact

Peutz-Jeghers, Lisanne Visser
pjs-lv@lynch-polyposis.nl

Coverfoto

Inge van Leeuwen
StOET

Vormgeving & druk:

Pieters Media

Bestuur Stichting Lynch Polyposis

Voorzitter, Jurgen Seppen
voorzitter@lynch-polyposis.nl

Secretaris, Ton Bunnik
secretaris@lynch-polyposis.nl

Penningmeester, Sieny van Riezen
penningmeester@lynch-polyposis.nl

Vertegenwoordiger Lynch, vacature

Vertegenwoordiger Polyposis, Ans Dietvorst
polyposis@lynch-polyposis.nl

Vrijwilligersraad

Ledenbeheer, Sieny van Riezen
ledenadministratie@lynch-polyposis.nl

Lynch Polyposis Contactblad,
Dick de Ruiter
redacteur@lynch-polyposis.nl

Communicatie, Gaby van IJsseldijk
webredacteur@lynch-polyposis.nl
Wim Vugts webmaster@lynch-polyposis.nl

Coördinator Lotgenotencontact,
Mini van Pijkeren
lotgenotencontact@lynch-polyposis.nl

Willemien Rietman
redactie-lid@lynch-polyposis.nl

Vrijwilligersbeleid, vacant
vrijwilligers@lynch-polyposis.nl

Maria van Vugt
familiecontact@lynch-polyposis.nl

Jongerencoördinator, Sigrid Bunnik
jongeren@lynch-polyposis.nl

Vacature (kijk op de website
www.lynch-polyposis.nl voor informatie)

Contactadres

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

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

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

Mw. drs. L.P. van Hest,
Klinisch Geneticus, VUmc

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

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

Mw. prof. dr. M.J.E. Mourits
Gynaecoloog, UMCG

Dhr. dr. P.J. Tanis, Chirurg, AMC

Dhr. prof. dr. H.F.A. Vasen,
MDL-arts, LUMC, directeur StOET

Erfelijkheidsonderzoek

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



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
071-5262687

Informatie op maat en digitaal lotgenotenforum

Informatie over en/of gerelateerd aan kanker, behandel-
ing of leven met kanker.
Digitaal lotgenotenforum (discussiegroepen, blogs en
lotgenoten vinden): www.kanker.nl

Telefonisch vragen over kanker:

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

KWF Kankerbestrijding

www.kwf.nl

Ned. Federatie van

Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Postbus 8152, 3503 RD Utrecht
Bezoekadres: Churchillaan 11 (4e etage) Utrecht
030-2916090 (kantooruren) gratis
secretariaat@levenmetkanker.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, voor erfelijke ziektes

www.ikhebd.nl

Welder (voorheen Breed Platform

Verzekerden & werk)
www.vraagwelder.nl

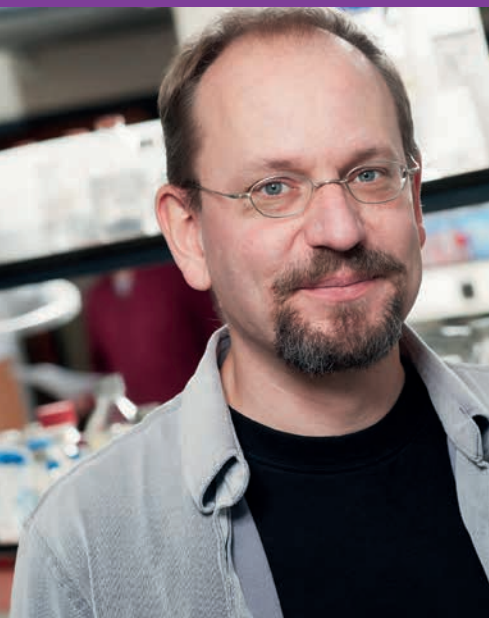
Helen Dowling Instituut

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

Inhoud

- 2 Belangrijke adressen
- 3 Inhoud
- 4 Bericht van de voorzitter
- 5 Redactioneel leed een update!
- 6 Jaarlijkse Landelijke Contactdag op video
- 6 Nieuwe Lynch-syndroom brochure beschikbaar
- 7 We hebben veel wetenschap gestimuleerd
- 8 Mortaliteit families met erfelijke darmkanker is
aanmerkelijk gedaald
- 10 Geschiedenis Stichting Opsporing Erfelijke
Tumoren (StOET)
- 12 Polyposis ervaringsverhaal, Irma Mijn FAP-verhaal
- 14 Er zijn wel degelijk ‘goede’ en ‘slechte’ suikers!
- 15 Fitter na Kanker, vervolgonderzoek
- 16 Column Doordenker
- 17 Risico op longkanker: wat zijn de feiten en de
fabels?
- 18 16 november lezing Genetica, kinderwens en
ethiek
- 19 Ander eten voor kankerpatiënten
- 20 Oncologen: domme pech is wel degelijk
belangrijke oorzaak kanker
- 21 Een driedelige serie wat de darm ons vertelt: slot
- 22 Lynch ervaringsverhaal Mijn verhaal: Gerrit
Schepers
- 24 Verslag regionale contactdag Heuvsdonk
- 26 Erfelijke DNA-fout gerepareerd in menselijk
embryo
- 28 Brief aan Willem
- 29 Brief aan Margot
- 30 Het buikgevoel van Suzanne Bos
- 32 Even voorstellen: TEAM erfelijke tumoren Maag-
Darm- en Leverziekten RadboudUMC
- 34 Website, Facebook en Twitter Stichting Lynch
Polyposis
- 35 Zoektocht naar chemo op maat
- 36 De psychologische gevolgen van Lynch of Polyposis
in de familie
- 39 Heb ik darmkanker? Wees er op tijd bij!
- 40 Wat doen onze organen? Longen
- 42 Actueel & Politiek
- 42 Activiteitenagenda
- 43 Word donateur en steun ons!
- 44 Missie

Bericht van de voorzitter



Beste Lotgenoten,

Uw voorzitter werd direct na terugkeer van vakantie overstelpt door stapels emails en verplichtingen.

Sinds vorig jaar ben ik, naast mijn taken als Universitair Docent op het AMC, ook directeur van de master Biomedical Science aan de Universiteit van Amsterdam. Het nieuwe academisch jaar is begonnen en de opleiding waar ik verantwoordelijk voor ben wordt deze maand gevisiteerd. Dat brengt veel verplichtingen met zich mee en de tijd voor een weldoorwrocht stukje, voor zover ik daartoe in staat ben, ontbreekt me op dit moment.

Excuses daarvoor. Wel een goede inleiding om er op te wijzen dat we toch echt behoefte hebben aan een nieuwe voorzitter!

Ik wil beslist betrokken blijven bij Lynch Polypsis maar dan in een positie waar ik me kan richten op inhoudelijke zaken. Zoals bijvoorbeeld het ontwikkelen informatiemateriaal. Op dat gebied kan ik met enige trots melden dat de nieuwe Lynch folder gereed is. U kunt hem op onze website downloaden. Het was een hele bevalling maar de folder is nu up to date en goed leesbaar. Om een indruk te geven van de weg die nodig is tot een folder te komen een korte beschrijving.

De eerste versie is door mij samengesteld op basis van de oude folder en de nieuwe richtlijn. Vervolgens heeft het bestuur en vrijwilligersraad deze versie aangevuld en hebben we het geheel naar de adviesraad gestuurd voor inhoudelijke controle. De resulterende versie was veel te technisch en is

door een redacteur van kanker.nl in begrijpelijker Nederlands omgezet. Uiteraard volgde er daarna weer een correctieronde door adviesraad, bestuur en vrijwilligersraad. De tekstueel definitieve versie kwam vervolgens in handen van onze gewaardeerde redacteur voor de opmaak. Een aantal laatste correctierondes via drukker en redacteur completeerden het proces.

Als verdere ontwikkeling kan ik melden dat we, in samenwerking met het Erfocentrum, een keuzehulp voor Lynch- syndroom gaan ontwikkelen. We zijn nu nog in het stadium van de subsidieaanvraag maar hebben goede hoop dat we met dit project kunnen starten. Doel is mensen te helpen met ontdekken of ze wellicht Lynch hebben.

De contactdag 2018 zal op 14 april plaatsvinden op de gebruikelijke locatie, Mereveld bij Utrecht. We hebben al 1 spreker vastgelegd!

Als altijd, ik hoor graag van u. Suggesties voor sprekers op de contactdag zijn welkom maar vooral nieuwe voorzitter kandidaten!

Jurgén Seppen
Voorzitter

Redactioneel leed een update!

Mijn computer had te kennen gegeven dat een update moest plaatsvinden. Een aantal keren heb ik de update uitgesteld, tot het moment suprême.

Na een aantal commando's, in amper tien minuten tijd is de computer helemaal bij de tijd. Met het logische gevolg dat de beide printers niet meer door de computer worden herkend, al staan ze wel bereidwillig van werklust te knippen klaar om te printen. En daar blijft het bij, wat ik ook probeer, ik kan hoog of laag springen, resultaat: nul-komma-nul.

Even daarna blijkt ook het zoekprogramma geheel verdwenen, wat ik ook zoek. Van zoiets krijg ik het warm. Wat staat me te wachten? Ik rol mijn bureaustoel achteruit om op enige afstand het slagveld te overzien. Een aantal commandotoetsen, resultaat? Het adres van de lotgenoot dat ik zoek, is niet te vinden. Je zoekt het maar uit verklapt mijn computer zwijgend. Dan krijg ik, lieve mensen, de nijging een enorme dreun op het toetsenbord te geven. Dat helpt niet, weet ik uit ervaring, maar het lucht wel op, tijdelijk. Ik beheers mij. Nu moet ik bekennen dat ik weet hoe de computer aan moet en waar de hoofdlettertoets te vinden is en nog een paar andere 'summier zaken'. Nee, dan de uitknop! Die is na een aantal uurtjes werk vaak niet te vinden, op tijd wel te verstaan. Daar blijft het dan ook bij. Wat te doen? Ik moet verder! Bellen met de specialist!

"Met Jasper van Profcom." Ik vertel Jasper wat er gebeurd is en wat ik wel of juist niet heb gedaan. Binnen luttele minuten heeft Jasper de diagnose gesteld. De besturing van mijn computer wordt vanuit Westkapelle overgenomen en ik zie met verbijstering met welk een snelheid het ene na het andere commando wordt uitgevoerd. Onderwijl heb ik de telefoon neergelegd en kijk. Echter, beneden in onze woonkeuken heeft Mattie koffie gezet, orale koffietransfusie, dat heb ik echt nodig en ik ga er op af. De krant snuffel ik door en na nog een kwartiertje word ik door Jasper gebeld, de printers doen het weer. Ik storm de trap op naar mijn computerkotje.

Maar het zoekprogramma is wel een hoofdstuk apart. Synchronisatie van alle bestanden is de oplossing, Ach, het zal wel. Hoe moet dit? Jasper heeft inmiddels het synchroniseren opgestart en ik volg geïnteresseerd de gebeurtenissen op het scherm, nog ruim 97.000 zaken te gaan. Het is half elf in de ochtend. Ik bedank Jasper. Tot de volgende keer, die komt gewis. Ik ruim het bureaublad wat op, kijk formulieren door om vast te stellen dat de gebeurtenissen op het scherm uiterst langzaam vorde-



ren. Ik houd het voor dit moment mooi voor gezien... Enkele uren later is het getal gezakt tot rond 82.000, wat gaat dat tergend langzaam! Ik heb Jasper opnieuw aan de telefoon, is er geen andere manier? Nee, geduld en dat heb ik heel weinig op voorraad. Maar toch, ik moet wel! Als ik 's avonds nog een keer kijk, staat de teller op 67.000, naar ik me meen te herinneren. De computer blijft vannacht aan en ik? Ach, u hebt het al begrepen, een glaasje Ruby Port als slaapmutsje is een prima medicijn, lieve mensen van harte aanbevolen.

De andere ochtend half acht, hoera! De teller staat op circa 3.700... dat ziet er veelbelovend uit. Het duurt tot ver in de middag dat de teller op nul staat. We zijn ruim vierentwintig uur verder. Ik kan weer op zoek...! Het adres van de lotgenoot is nu snel gevonden. Een kwartiertje daarna druk ik op de knop Verzend. Wat is het leven van een redacteur toch mooi!

Tot uw aller geruststelling kan ik melden, dat ook in mijn voorraad foto's zich een probleem voordoet. Midden in een opgeslagen hoeveelheid foto's verschijnt een nieuwe mededeling: Initialiseren! Nu? Ja nu! Ik kan niet verder! Het zweet breekt me uit. En de geselecteerde foto's? Vergeet het maar? De computer mept alles weg, gewoon foetsie. Nee, toch? Dat zou een ramp zijn. Daar gaat al mijn werk, heerlijk zeg! Initialiseren, nee niet: initialiseren. Wat houdt initialiseren in? Mijn woordenboeken weten het niet, Google brengt uitkomst. Niet dat ik er iets mee kan. Ach, u raadt het al? Het is inmiddels zaterdag. Ik zal opnieuw geduld moeten betrachten, de maandag komt vanzelf en dan hopelijk ook de uitkomst, opnieuw via Jasper van Profcom. Tot slot kan ik u melden dat alles op z'n pootjes terecht is gekomen, u hebt het eindresultaat immers in handen. Niet altijd gaat het verkeerd, als het eindproduct maar goed is. Van harte aanbevolen...

Dick de Ruiter
hoofdredacteur

Jaarlijkse Landelijke Contactdag 8 april 2017 nu te zien op video!

Om u een indruk te geven hoe zo'n dag verloopt, vindt u op onze site videobestanden van vier van de zes gast-sprekers. Ga naar www.lynch-polyposis.nl rechterkolom: **meest recente berichten**, klikken op: **terugblik landelijke contactdag 8 april 2017**



dr. Fred Menko: Informeren van familieleden

Het informeren van familieleden over een erfelijke belasting is een onderwerp dat voor ons allemaal moeilijk maar buitengewoon belangrijk blijft. Dr. Fred Menko, klinisch geneticus spreekt over dit thema.



dr. Adriaan Bins: Immunotherapie bij Lynch

Immunotherapie is een veelbelovende nieuwe aanpak van kanker. Dat is op zich al goed nieuws, maar wat het voor onze achterban helemaal veelbelovend maakt is dat blijkt dat mensen met Lynch buitengewoon goed op deze therapie kunnen reageren. dr Adriaan Bins, internist-oncoloog legt het uit.



Prof. dr. Willem Belman: Nieuwe chirurgische technieken

Nieuwe technieken bij het aanleggen van diverse soorten pouches wordt uitgebreid toegelicht door dr. Willem Belman.

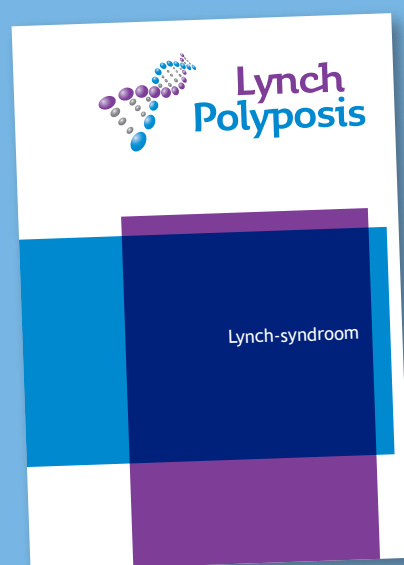


dr. Jorien Helder-Woolderink: Gynaecologische aspecten van Lynch

Het advies in Nederland voor vrouwen met het Lynch-syndroom is om eenmaal per jaar naar de gynaecoloog te gaan voor controle op baarmoederslijmvlieskanker. Dit geldt voor alle vrouwen tussen 40 en 60 jaar oud. Daarmee wordt baarmoederslijmvlieskanker vaker in een vroege stadium gevonden. dr. Jorien Helder-Woolderink geeft duidelijke uitleg.

U vindt op de site www.lynch-polyposis.nl ook een PDF verslag van de Landelijke Contactdag 2017.

Nieuwe Lynch-syndroom brochure beschikbaar



De inhoud van de nieuwe Lynch-syndroom brochure is te vinden op de subpagina 'Lynch-syndroom' onder het kopje 'publicaties' www.lynch-polyposis.nl/lynch-syndroom/publicaties-lynch. Te bestellen via de website van de NFK: www.nfk.nl
Subkopje: 'onze websites' (rechts boven)
vervolgens klikken op:

**Bestel
Folders
Kankerpatiënten-
organisaties**



Hans Vasen 'We hebben veel wetenschap gestimuleerd'

Hans Vasen is vanaf de oprichting in 1985 medisch directeur van de StOET. "Ik was net gespecialiseerd als internist en hield me vooral bezig met erfelijke endocriene tumoren. Ik heb gesolliciteerd en kon direct beginnen. Ik ben wel ook altijd binnen de universiteit blijven werken." Naast medisch-directeur van de StOET is Vasen vanaf 1985 stafid binnen de afdeling Maag Darm Leverziekten van het Leids Universitair Medisch Centrum en van 1985 tot 2000 stafid bij de afdeling Endocrinologie van het Universitair Medisch Centrum Utrecht. Hij promoveert in 1989 aan de Universiteit van Utrecht met het proefschrift Screening for hereditary tumours. In 2009 wordt hij benoemd tot

hoogleraar Erfelijke Tumoren aan de Universiteit van Leiden.

Vasen bekleedt diverse functies in binnen- en buitenlandse organisaties die zich bezighouden met het onderzoek naar erfelijke tumoren. Hij is een van de oprichters van het International Society for Gastrointestinal Hereditary Tumours (InSiGHT) en van de 'Mal-lorcagroep', een succesvol Europees samenwerkingsverband op het gebied van erfelijke kanker. Daarnaast is Vasen sinds 2000 hoofdredacteur van Familial Cancer (Springer publishers)

Mortaliteit families met erfelijke darmkanker is aanmerkelijk gedaald

“Dat darmkanker erfelijk zou zijn, werd altijd wel gedacht, maar het werd niet echt opgepikt. Soms werd het herkend als in een familie meerdere mensen aan darmkanker overleden. Maar er gebeurde verder niets mee”, vertelt Hans Vasen, medisch-directeur van de Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren, StOET. “Dat is gelukkig veranderd, met name dankzij Van Slooten, Griffioen en Den Hartog Jager. Zij vonden op enig moment dat als je binnen een familie erfelijke darmkanker ontdekt, je dan zo breed mogelijk de familieleden moet stimuleren zich te laten screenen. Vanuit die gedachte is in 1985 besloten een registratie op te zetten. Dat werd de StOET.”

Enkele jaren later wordt de registratie verbreed naar ook niet-gastro-enterologie. Nu, ruim dertig jaar later, worden families geregistreerd met erfelijke melanomen, erfelijke prostaatkanker, Von Hippel-Lindau, adenomateuze polyposis en met het Lynch-syndroom (erfelijke dikkedarmkanker). De registratie van borstkanker is recent gestopt. Dat was gegeven de omvang en het beperkte budget niet meer realiseerbaar.

“Toen we begonnen, ontvingen we vijf ton subsidie van de toenmalige Ziekenfondsraad. Guldens. Dat heeft het ministerie van VWS later overgenomen. Maar die subsidiekraan is twee jaar geleden dichtgedraaid. Geheel in lijn met de ideeën over zelfredzaamheid van haar partij, de VVD, vindt minister Schippers dat mensen een stichting als de StOET niet nodig hebben. Als je weet dat in je familie erfelijke kanker voorkomt, dan laat je je heus wel screenen, redeneert de minister, daar heb je geen organisatie voor nodig die je eraan herinnert. De patiënt heeft volgens haar daarin een eigen verantwoordelijkheid. Bovendien is zij van mening dat als de beroepsgroep registratie belangrijk vindt, de financiering dan ook vanuit de zorg moet gebeuren.”

Het bleek niet het einde van de StOET. Na overleg met zorgverzekeraars, VWS en enkele ziekenhuisdirecteuren werd besloten de ziekenhuizen ‘aan te slaan’ voor het aantal patiënten dat bij de StOET is geregistreerd; zo’n 30 euro per patiënt. De ziekenhuizen kunnen het

“

Voorlichtingsavonden met soms meer dan vijftig man van één familie

op hun beurt weer declareren bij de zorgverzekeraars. “Wel wat ingewikkelder allemaal, maar we zijn er gelukkig uitgekomen en sinds 1 januari 2015 doen we het zonder subsidie. Ruim 80% van de ziekenhuizen betaalt; een paar doen dat niet en hebben een eigen registratie opgezet. De StOET draait nu op zo’n 200.000 euro.” “We hebben flink moeten bezuinigen, maar zijn financieel gezond. Zelf heb ik ook een stapje teruggedaan. Ik ben nu directeur op vrijwillige basis en heb m’n StOET-dag op maandag. Van dinsdag tot en met donderdag ben ik aan het scopiëren. Ik doe er zo’n 800 per jaar. In het LUMC en andere ziekenhuizen; vooral in het kader van het bevolkingsonderzoek. Vrijdag heb ik in het LUMC een hoog-risicopoli en behandel vooral mensen met erfelijke aandoeningen zoals pancreaskanker, Polyposis en Lynch-syndroom.”

Anno 2017 geeft de StOET adviezen over de juiste screening en behandeling. Zij informeert de behandelende specialisten van de geregistreerde familieleden dat het weer tijd is voor een screeningsonderzoek, eens in de twee jaar of jaarlijks wanneer dat nodig is. “Dat is belangrijk omdat in de praktijk blijkt dat een deel van de patiënten zich onttrekken aan de screening. En vaak hebben de specialisten dat niet in de gaten, ondanks digitalisering van het patiëntendossier.

Lynch-syndroom

Drie procent van de Nederlanders heeft het Lynch-syndroom. “Dat lijkt misschien een kleine groep,” beaamt Vasen, “maar het gaat wel om ten minste 16.000 mensen met een zeer sterk verhoogd risico op darmkanker voor wie we nog veel kunnen doen. Zij lopen niet alleen risico op darmkanker, maar ook op kanker in andere organen zoals baarmoeder, dunne darm, urinewegen en maag. Het zou daarom zinnig zijn de waarde van screening op deze tumoren verder te onderzoeken.”

We nemen contact met hen op als ze om wat voor reden verstek hebben laten gaan. We overleggen met specialisten. Geven adviezen over een mogelijke behandeling. Kunnen vragen beantwoorden of andere familieleden met dezelfde aandoening genetisch zijn onderzocht en zo ja, waar en wat daarvan de uitkomst was.”

“Het mooie van nu is dat iedereen in elke familie waar verdenking op erfelijke darmkanker is, snel en doelmatig door eenvoudig onderzoek van de tumor kan worden gescreend om te kijken of die aanleg voor een erfelijke tumor inderdaad aanwezig is. Als dat zo is, volgt een DNA-test ter bevestiging. Dat gebeurde eind jaren tachtig, begin negentig met klinische criteria, de zogenoemde ‘Amsterdamcriteria’. Als in een familie in drie opeenvolgende generaties darmkanker voorkwam waarbij een van hen ook nog jonger dan 50 jaar was, zeiden we: ‘dat is erfelijk’. Alle gezonde familieleden werden vervolgens verwezen naar een MDL-arts. En die werden dan elke twee tot drie jaar onderzocht.” Met de intrede van de klinische genetica, de komst van de DNA-test, is het gedeeltelijke nattevingswerk bij de opsporing van erfelijke darmkanker achterhaald. De acht universiteitscentra en de twee categorale kankercentra richtten de zogenoemde Poliklinieken Erfelijke Tumoren op, waar familieleden snel en doelmatig worden onderzocht. Elke twee jaar een coloscopie omdat darmkanker in de familie voorkomt, is verleden tijd voor hen die het bepaalde gen niet hebben.

“Het voortraject van het familieonderzoek doen we niet meer. Dat is nu geheel aan die speciale centra. Dat is wel anders geweest. In 1985 deden we alles zelf. We hadden maatschappelijk werkers in dienst die familieleden thuis gingen opzoeken om hen ervan te overtuigen zich te laten screenen. We gaven speciale voorlichtingsavonden met soms wel meer dan vijftig man van één familie in een Van der Valk-zaaltje in het land. We brachten hele families in kaart en verwezen vervolgens door naar een MDL-arts als sprake was van

“

StOET anno 2017: adviezen over juiste screening en behandeling

een erfelijke vorm van kanker. Dat doet de StOET niet meer; wij concentreren ons sinds eind jaren negentig op de follow-up, zorgen dat mensen zich op gezette tijden laten onderzoeken en proberen de zorg te verbeteren door het geven van voorlichting en het ontwikkelen van richtlijnen.”

“Met de StOET is zeker wat bereikt. De mortaliteit binnen families met erfelijke darmkanker is aanmerkelijk gedaald. We hebben ook veel wetenschap gestimuleerd. Er is in Nederland baanbrekend werk verricht, we zijn onze tijd ver vooruit geweest. De verzamelde data staan voor iedereen open en worden veelvuldig gebruikt. Dankzij onze gegevens is onderzoek gedaan naar de risico’s voor gendragers, het beste screeningsprotocol en hoe vaak dat dan moet gebeuren. En die onderzoeken gaan maar door. Met Finland waar eens in de drie jaar wordt gescreend en Duitsland dat elk jaar screent, zetten we nu een onderzoek op dat antwoord moet geven op de vraag wat de beste termijn is zodat geen enkele tumor er meer tussendoor glipt.” Het bevolkingsonderzoek darmkanker maakt de StOET in het geheel niet overbodig, legt Vasen uit. De StOET richt zich op mensen die op veel jongere leeftijd darmkanker kunnen krijgen. Zo hebben patiënten met het Lynch-syndroom een kans op darmkanker van 50% of meer. Als ze 25 jaar zijn, kan er al darmkanker optreden. “Die mensen houden we in de gaten. Dat geldt ook voor familiale adenomateuze polyposis. De wel honderd poliepen die bij deze mensen vanaf jonge leeftijd in de dikke darm of de endeldarm ontstaan, zijn in het algemeen goedaardig, maar worden na verloop van tijd altijd kwaadaardig. Een totaal andere groep dan waarop het bevolkingsonderzoek zich richt.”

Bron: Magma

**STICHTING OPSPORING
ERFELIJKE TUMOREN (StOET)**



Geschiedenis Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren (StOET) door: Inge van Leeuwen

In 1985 is de StOET opgericht. Dit was op initiatief van wijlen prof. dr. E. van Slooten, chirurg in het Antoni van Leeuwenziekenhuis in Amsterdam.

Hij zei: “Ik heb patiënten die door mij worden geopereerd. Bij sommigen van hen is het vermoeden dat het gaat om een erfelijke darmaandoening. Belangrijk is dat de familieleden van deze patiënten worden geïnformeerd om hen de mogelijkheid te bieden zich te laten onderzoeken.”

Hij belegde bijeenkomsten met diverse specialisten met als doel om een model te ontwikkelen om familieleden van patiënten met een erfelijke aandoening, effectief te benaderen

Ook ik (Inge van Leeuwen) mocht deel uitmaken van deze werkgroep. Na meerdere bijeenkomsten was het zover. Het Ministerie van Volksgezondheid zag de noodzaak van preventieve controle wel in en zegde financiële ondersteuning toe. Zo werd de StOET geboren.

Hans Vasen werd aangesteld als medisch directeur en ik trad naast mijn werkzaamheden bij de afdeling Anthropogenetica van de universiteit Leiden als medisch maatschappelijk werkster in dienst bij de StOET. Daarnaast werd er een administratieve kracht aangenomen. Dit was Jantine Jonker.

Het was die eerste periode pionieren. Er ging een mailing uit naar alle maag-darm-leverartsen (mdl-artsen) om ze op de hoogte te brengen. Er waren een aantal artsen van het eerste uur die zich hard maakten voor dit initiatief. Ik noem graag

wijlen Frieda den Hartog Jager mdl-arts in het AMC, Pieter de Ruiter chirurg in het Medisch Centrum Alkmaar, Gerrit Griffioen mdl-arts in het LUMC.

Hans Vasen en ik hielden voordrachten in meerdere ziekenhuizen in het land. Over het algemeen werd het initiatief goed ontvangen. De start werd gemaakt met het bezoeken van de families waarin Familiäre Adenomatoseuze Polyposis (FAP) voorkwam. Een patiënt werd aangemeld door één van de specialisten en daarna thuis bezocht. Met deze persoon werd een stamboom van de familie gemaakt.

Voor alle personen die op basis van de stamboom een risico hadden liet ik een formulier achter waarmee deze personen zich konden aanmelden. Als de formulieren bij de StOET terugkwamen werd de huisartsen door middel van een brief geïnformeerd. Wij verzochten hen, zijn of haar patiënten te verwijzen voor preventieve controle.

De bevindingen van al deze controles werden en worden nog steeds ingebracht in ons remindersysteem. Daarnaast wordt ingevoerd op welke termijn de patiënten terug worden verwacht.

Als patiënten weer aan de beurt zijn voor controle gaat er een verzoek naar de specialist wat de bevindingen van de controle zijn. Zo is een goed systeem van registratie ontstaan. Tot op de dag van vandaag werkt dat prima. Er zijn in die eerste jaren vele families met FAP in kaart gebracht.

In 1987 besloot het bestuur van de StOET om ook families met het Lynch-syndroom te gaan registreren.

Eerst werd dit gedaan vanuit de locatie in Utrecht. Later zijn Utrecht en Leiden samengevoegd en werd de standplaats Leiden voor beide ziektebeelden. Er kwam een nieuwe maatschappelijk werkster in dienst om de Lynch families te bezoeken en in kaart te brengen. Na verloop van tijd werd zij opgevolgd door Marianne Jutte. Zij bezocht net als ik de families thuis. Zo werden ook deze families in kaart gebracht en kregen de mogelijkheid zich preventief te laten controleren.

Families met FAP kwamen op een gegeven moment met het verzoek om via de StOET een patiëntenvereniging op te richten. Wij hebben toen de contactpersonen van alle bij ons bekende families met FAP aangeschreven en hen de mogelijkheid geboden lid te worden van deze patiëntenvereniging. Zo ontstond in 1988 de Polyposis Contactgroep. Later gebeurde dit ook met de families met Lynch. Inmiddels heeft er een fusie plaatsgevonden onder de naam van Stichting Lynch Polyposis.

In die beginperiode van de StOET was er nog geen DNA-onderzoek mogelijk. De genen die daarvoor verantwoordelijk zijn waren nog niet bekend. Het advies destijds was controle tot je veertigste levensjaar. Waren er geen poliepen gevonden dan werd je uit controle ontslagen. Wel werd er wetenschappelijk onderzoek gedaan naar beide ziektebeelden en via mijn dienstverband bij de afdeling Anthropogenetica ontstond een samenwerking waarbij ik bloed afnam voor wetenschappelijk onderzoek van beide ziektebeelden.

Toen de genen van FAP en Lynch bekend werden, informeerden wij vanuit de StOET iedereen van de bij ons bekende families die hadden meegewerkt aan het wetenschappelijk onderzoek dat DNA-onderzoek mogelijk was. Op verzoek van de patiënten werden zij door ons aangemeld bij de afdelingen Klinische Genetica van de Universiteiten. Niet voor alle families die hadden meegewerkt was het mogelijk een uitslag te geven. Er waren nog witte vlekken in het DNA-profiel die geen uitsluitel boden. Gaandeweg de tijd lukte het om steeds meer families te informeren dat de erfelijkheid wel aangetoond kon worden.

Voor al ouders waar één van hen bekend was met FAP en die kinderen hadden, wilden graag weten of hun kinderen erfelijk belast waren omdat FAP op jonge leeftijd al manifest kan worden. In overleg met de afdelingen Klinische Genetica werd besloten om kinderen van een ouder met FAP vanaf 10 à 12 jarige leeftijd DNA-onderzoek aan te bieden. Deze kinderen waren al bij de StOET opgenomen in het kinderregister. Mary Gerrits, de datamanager in die tijd hield goed bij wanneer een kind de 10 à 12 jarige leeftijd bereikte. Er ging dan een brief naar de huis-

arts met het verzoek de ouders te informeren over de mogelijkheid van DNA-onderzoek van hun kind. Opluchting en verdriet gingen hand in hand als ouders de uitslag kregen. Opluchting als een kind geen drager was en verdriet als een kind wel drager bleek te zijn.

Bij de afdeling Klinische Genetica zijn psychologen in dienst om te helpen bij het verwerken van de uitslag. In al die jaren zijn er door de StOET honderden families bezocht en in kaart gebracht en verwerkt door de datamanagers. Ik noemde al Mary Gerrits voor de FAP families en Alice Donselaar voor de Lynch families. Er was veelvuldig contact met families om mutaties door te geven. Vragen te beantwoorden en lief en leed te delen.

In 2015 besloot het Ministerie van Volksgezondheid te stoppen met het verstrekken van subsidie aan de StOET.

Een onrustige tijd brak aan. We zijn door een diep dal gegaan. In afgeslankte vorm is het gelukt om toch te blijven bestaan. Het remindersysteem om specialisten te vragen naar de bevindingen van de controles is nog steeds van kracht.



Vanwege de beperkte financiële middelen is het niet meer mogelijk nieuwe families thuis te bezoeken. Personen en nieuwe families kunnen zich nog steeds aanmelden en opgenomen worden in onze registratie. Belangrijk blijft ook dat familieleden van de bij ons reeds bekende families, mutaties blijven doorgeven om het systeem up-to-date te houden.

Er zijn twee nieuwe datamanagers die de gegevens bijhouden. Voor FAP is dat Ingrid Voncken en voor Lynch is het Corinne van der Kaa. Ook met vragen kunt u nog steeds bij ons terecht. Ik ben al een poosje met pensioen, maar kom regelmatig naar de StOET om de binnengekomen gegevens van met name de FAP families door te nemen.

*Inge van Leeuwen,
Medisch maatschappelijk
werkster*

Veel families met Lynch en Polyposis zijn bij de StOET geregistreerd. Ook zijn veel personen uit deze families donateur van de Stichting Lynch Polyposis. Het nut van dit donateurschap heeft zich in al die jaren wel bewezen. Er wordt door StOET en Stichting Lynch Polyposis nauw samengewerkt. Als u geconfronteerd wordt met het feit dat bij uzelf of bij iemand in uw naaste familie Lynch of Polyposis voorkomt en hebt u vragen over het ziektebeeld dan kunt u contact opnemen met de StOET. U kunt voor informatie over Lynch en Polyposis terecht op onze website www.stoet.nl of u kunt een mail sturen naar info@stoet.nl.

Belangrijk is dat u uw naam, geboortedatum en de naam van het ziektebeeld vermeldt. Is uw familie bij ons bekend dan kunnen wij uw vragen sneller beantwoorden. Wilt u liever persoonlijk contact dan kunt u ons ook bellen: 071-5261955

Polyposis ervaringsverhaal Irma

Mijn FAP-verhaal

Mijn naam is Irma en ik woon samen met Kees. Ik heb twee kinderen. Mijn vader is in 1965 overleden vermoedelijk aan de gevolgen van FAP. Mijn zuster heeft het gen niet geërfd, maar ik helaas wel. Ook hebben mijn kinderen het gen, wij noemen ons de 'Fap-pertjes'. Alle drie staan we onder controle van een MDL arts. De kinderen zijn inmiddels volwassen en bepalen wat FAP betreft hun controles en dergelijke zelf.

In juni 1999 is bij mij FAP geconstateerd. In november 1999 is mijn gehele dikke darm verwijderd en heb ik een pouch gekregen. Acht zware jaren volgden, maar ik had mijn draai gevonden. Er was met een pouch en zonder dikke darm goed te leven, het kost wel wat tijd en acceptatie. Tevens was het me gelukt om een parttime baan te vinden, een droombaan.

Elk jaar wordt ik van binnen gecontroleerd. De poliepengroei gaat rustig verder in onder andere mijn dunne darm. Er worden telkens hapjes genomen en alles ging verder goed. Het is elke keer wel weer spannend. In 2013 kreeg ik behoorlijke pijscheuten rechts onder in mijn zij/rug. 'k Heb het er over gehad met de MDL arts en er verder geen aandacht aan geschonken. Echter, de pijscheuten werden steeds heftiger, het was aldoor maar eventjes en dan was het weer weg. Dit ging door tot 25 februari 2014.

Na een late dienst op het werk, ben ik met hevige pijscheuten in de zijkant van mijn rug thuis gekomen.

De pijscheuten werden steeds heviger. Het was niet meer te harden. Op een gegeven moment heb ik de doktersdienst gebeld en kwam een dokter bij ons thuis. Zijn diagnose was dat het galstenen waren. Kees heeft het nog gemeld dat ik ernstige darmproblemen heb. Dit werd echter genegeerd. Met de ambulance naar het ziekenhuis, Eerste Hulp en opname. Na twee-en-twintig uur helse pijnen nog een echo gehad. Pijnstilling, het hielp niet. Terug op kamer, direct omgekleed in OK-kleding en naar de operatiekamer. Het was mij allemaal om het even. Het kon mij niks meer schelen, als ik maar wakker werd zonder pijn. Dat laatste is gelukt. Ik ben pijnvrij wakker geworden en had opnieuw een darmoperatie gehad. Wat bleek, mijn dunne darm, die alle ruimte in mijn buik had, vond het leuk om een eierstok te versieren. (Zo noemen we het maar). De pijn werd veroorzaakt door het afsterven van de beknelde dunne darm. Het gekke was dat ik dit, twee weken eerder op TV had gezien bij een jongedame met de ziekte van Crohn. Zij kan het niet meer na vertellen, ik gelukkig wel, al scheelde het niet veel.

Na de operatie heeft de dunne darm, nu nog altijd 160 cm. lang, er één week overgedaan om op te starten. Inmiddels kreeg ik voeding middels een lange-lijn in een ader. Na een paar dagen mocht ik weer gewoon eten. Na twee weken ziekenhuis mocht ik naar huis. En moest ik voor de tweede keer in mijn leven alles opnieuw een plekje geven. Weer werd het een

weg van vallen en opstaan, hoge bergen en diepe dalen. Bloedverlies versus bloedtransfusie en bloedarmoede versus ijzerinfuus. Verder elke dag twee extra bijvoedingen, 's nachts naar het toilet en ga zo maar door. Om nog maar te zwijgen over verlies van energie en mijn baan. Maar goed, ik had geen keus, dus ging ik verder, ik krabbelde weer overeind met een enorme wilskracht en levenslust en zeer veel support van de dierbaren om mij heen.

“

mijn dunne darm, die alle ruimte in mijn buik had, vond het leuk om een eierstok te versieren

Vorig jaar heb ik een second opinion gehad in een ander ziekenhuis. De uitslag was hetzelfde, wat we al wisten. Ik had er géén vrede mee. Ik heb mijn heil gezocht in de alternatieve hoek. Was benieuwd of ik iets met voeding kon doen, mede omdat ik zo'n opgeblazen buik had door gasvorming en last van nachtelijke incontinentie. De alternatieve arts die ik bezocht, gaf me het advies om de gluten te laten staan. Het resultaat was dat mijn buik snel rustiger werd en de nachtelijke incontinentie verdween en ik kreeg ook wat meer energie. Om baat te hebben van glutenvrij, hoeft je geen coeliakie te hebben, je kunt wel een gluten sensitiviteit voor gluten hebben en dat heb ik blijkbaar.



*Vandaag is de dag,
hij komt maar één keer,
morgen dan is het
vandaag al niet meer.
Niet zeuren, geniet
van het leven, het mág,
maar doe het vandaag,
want vandaag is de dag.*

Toon Hermans

“

ik ben nu de goedkoopste gast op een feestje!

Na de meivakantie van dit jaar, ging het met me steeds verder bergafwaarts. Energie en eetlust verdween en een lage bloeddruk verscheen. Half juli dit jaar volgde een opname in het ziekenhuis. Ik ben er vier dagen geweest en mocht met een voedingssonde weer naar huis. "Mooi zo, het gaat goed", dat dacht ik. Helaas drie dagen later lag ik weer in het ziekenhuis. Nu met een voedingssonde en ORS (water met suiker en zoutoplossing). Voor iemand die helemaal geen tas gewend is, loop ik nu met een rugzak. Hierin zitten mijn twee pompen. Eentje voor de voeding, de andere voor de ORS. In 24 uur nuttig ik 1200ml. sondevoeding en 1,5 liter ORS. Daarnaast mag ik nog 500ml ORS gerelateerde dranken drinken. Elke dag ben ik wel in totaal één uur bezig om mijn voorraden op de pompen te vervangen en de sonde verschillende keren per dag door te spoelen. Al met al een hele aanpassing van mijn leven. Achteraf ben ik opgelucht dat ik nu verschillende MDL-artsen heb gezien en dat ze na drie jaar onderzoek hebben ontdekt dat mijn 160 cm. lange dunne darm het niet zo goed doet met 'normale gangbare

Wat ik héél erg vind, is het feit dat ik zo'n pech heb gehad. Dat ik niet vaker mijn erge pijnklachten had gemeld. Daarbij nog het verlies van een leuke baan en gevolgd door 100% afkeuring. Het ergste: het verlies van mijn onafhankelijkheid. Afhankelijk van mijn energieniveau, ik kan iets of helemaal niets. Daarom moet ik nu hulp accepteren. Hulp in de huishouding en ook om ergens heen te gaan. Boodschappen doe ik via het web en ga zo maar door. Het valt niet altijd mee, maar we zijn positief ingesteld en met een zeker gevoel voor humor 'ik ben nu de goedkoopste gast op een feestje'. Zo

proberen we wat ons is overkomen een plek te geven. Tevens loop ik nu met een SOS-bandje om. Maar weet u? Nog steeds vind ik het leven een 8 à 9 waard! Ik geniet samen met Kees, de kinderen en alle andere dierbaren van het leven. De kleine dingen die onder andere de natuur ons biedt. Wel wil ik u een kleine waarschuwing geven: 'luister naar uw lichaam' en 'geef duidelijk aan wat uw klachten zijn'! Dat deze serieus worden genomen (bij mij waren de klachten, achteraf, altijd aan de darm gerelateerd). Momenteel wacht ik op een oproep voor een ander ziekenhuis, waar men meer expertise heeft op het gebied van voeding en dunne darm. Het is weer afwachten wat de toekomst voor ons in petto heeft.

Daarom: Carpe Diem!

Er zijn wel degelijk ‘goede’ en ‘slechte’ suikers!

Arjen Lubach steekt tijdens zijn televisieshow ‘Zondag met Lubach’, graag de draak met actuele politieke en maatschappelijke ontwikkelingen. Het resultaat is vaak zowel vermakelijk als gedachten-prikkelend.

Vorig jaar waren twee diëtisten aan de beurt die niet geloven in de Schijf van Vijf www.youtube.com/watch?v=fDaormSAVHK - The Green Happiness - Zondag met Lubach (S05)]. Lubach geeft de dames er terecht van langs, maar zegt op een gegeven moment ook dat suiker, suiker is. Hij stelt dat het niet uitmaakt of je nu glucose (druivensuiker), fructose (vruchtensuiker), dextrose (zelfde als glucose), sacharose (een disacharide bestaande uit een glucose en een fructose eenheid) of trombose eet (het laatste is uiteraard een grapje). Maar op dit vlak zit hij fout!

Verschillende soorten suiker zijn over het algemeen qua calorieën gelijkwaardig, maar worden door het lichaam anders verwerkt. Glucose wordt opgenomen door zowel de lever als de spieren. In de spieren kan glucose gemakkelijk verbrand worden zowel door matige als intensieve inspanning. Fructose echter, kan alleen worden opgenomen door de lever om daar eventueel worden omgezet in glucose als het lichaam glucose nodig heeft. Als het aanbod aan fructose groter is dan de glucosebehoefte van het lichaam zal de lever echter het fructose omzetten in vet. Het probleem met vet is echter dat we het moeilijk kwijt-raken: alleen middels matige inspanning kunnen we het verbranden en als vetzuren eenmaal gevormd zijn kunnen ze niet meer worden omgezet in het makkelijk verbrandbare glucose.

Tafelsuiker bevat glucose en fructose, sportdranken echter alleen glucose en zijn dus beter in staat om de spieren van energie te voorzien dan gewone tafelsuiker. Een overaanbod aan fructose in de voeding leidt tot onder andere vetzucht en vervette levers. Glucose en fructose hebben dus een ander effect op het lichaam.

Voor de meeste mensen in Europa geldt dat het aanbod van fructose in de voeding niet zodanig is dat dit problematisch wordt voor het normale metabolisme. In

de VS is dit anders, daar wordt zeer uitgebreid gebruik gemaakt van het zogenaamde ‘high fructose syrup’ ook wel iso-glucose genoemd. Dit product wordt gemaakt uit maiszetmeel en bevat aanzienlijk meer fructose dan gewoon tafelsuiker. Voordelen van ‘high fructose syrup’ zijn dat het gemakkelijk te verwerken is in voedselproducten en dat het relatief goedkoop is. Het gevolg is echter wel dat frisdranken en andere voedingsmiddelen die met ‘high fructose syrup’ gemaakt worden, de lever opzadelen met veel meer fructose dan het lichaam nodig heeft om in haar energiebehoefte te voorzien. Dit zou dus een belangrijke verklaring kunnen waarom obesitas een veel groter probleem is in de VS dan in Europa.

Tot op heden hield de EU het gebruik van ‘high-fructose syrup’ af om de suikerbieten te beschermen. Om de handel tussen de VS en Europa te bevorderen heeft de Europe Commissie besloten om per september 2017 de restricties op ‘high-fructose syrup’ op te heffen. De verwachting is dat met name in frisdranken nu veel meer ‘high-fructose syrup’ gebruikt gaat worden. Ik maak me daar uiteraard zorgen over, mijn vermoeden is dat we Amerikaanse toestanden met betrekking tot vetzucht, diabetes type II en leververvetting in Europa zullen krijgen. Er zijn collega-wetenschappers die in twijfel trekken in welke mate ‘high-fructose syrup’ echt belangrijk is voor de Amerikaanse vetzucht. Ik hoop dat zij gelijk hebben, maar ik vrees van niet. Vanaf september aanstaande drink ik alleen light frisdrank!

Bron: *Darmgezondheid*



Fitter na Kanker, vervolgonderzoek



Een subsidieaanvraag voor een vervolgonderzoek van Fitter na Kanker is gehonoreerd door het KWF. Uit het onderzoek Fitter na Kanker blijkt dat verschillende e-health interventies effectief ernstig chronische vermoeidheid na kanker kunnen verminderen. De volgende onderzoeksvraag is welke interventie het beste is voor de individuele cliënt.

Marije van der Lee, hoofd wetenschappelijk onderzoek diende samen met Angelique Cramer, universitair hoofddocent aan de vakgroep Methodologie en Statistiek van Tilburg University een vervolgaanvraag in om dit te kunnen onderzoeken. Sollicitaties zullen deze zomer plaatsvinden en we hopen in september te gaan starten.

Achtergrond en probleemstelling

Zeker één op de vier patiënten met kanker heeft, zelfs jaren nadat de behandeling succesvol is afgerond, last van ernstige aanhoudende vermoeidheid. Chronisch Kankergerelateerde Vermoeidheid (CKV). Waarschijnlijk raken door de (behandeling van) kanker biochemische, fysieke en psychologische processen, die elkaar onderling beïnvloeden, uit balans. Mensen raken hierdoor vaak verstrikt in een negatieve spiraal waarbij verschillende factoren elkaar negatief beïnvloeden. Het is lastig uit deze vicieuze cirkel te ontsnappen. Cliënten ervaren de CKV als beperkend, onaangenaam en beangstigend en het leidt tot minder welbevinden. De afgelopen jaren zijn er zeer uiteenlopende interventies ontwikkeld speciaal gericht op één of meerdere factoren die deze langdurige vermoeidheid na kanker in stand houden. Bewegingsprogramma's, individuele cognitieve gedragstherapie, groepsbehandeling

en online interventies. Hoopvol is dat uit onderzoek blijkt dat deze interventies bij een deel van de mensen helpen de CKV aanzienlijk te verminderen. We weten echter nog onvoldoende welk type interventie, of welke combinatie, nu het beste werkt voor welke cliënt.

Oplossing

Uit onderzoek blijkt dat niet bij alle cliënten dezelfde factoren van invloed zijn. Het is daarom belangrijk dit op individueel niveau te meten, zodat de behandeling precies afgestemd kan worden op het individu. We zullen daartoe eerst al eerder verzamelde data opnieuw analyseren, met nieuwe analysesmethodes. Ook zullen we een kwalitatief onderzoek doen onder patiënten om meer inzicht te krijgen in de ontwikkeling van chronisch ernstige vermoeidheid. Dit in samenwerking met prof. Harro Lente van Maastricht University, afdeling Science and Technology studies. Met deze resultaten zullen we een nieuw meetinstrument ontwikkelen, dat met hele korte vragen over het dagelijks leven een beeld geeft van zowel helpende als niet-helpende factoren. Hiermee kunnen we een precieze, op de cliënt afgestemde, behandeling opstellen.

We verwachten dat met dit onderzoek meer mensen hun CKV behandeling af zullen ronden. Dit doordat de behandeling beter aansluit en ze sneller en beter geholpen worden, omdat hun sterke kanten aangesproken worden. Op deze manier hopen we bij te dragen aan het vergroten van de kwaliteit van leven van een grote groep mensen die kanker hebben gehad en last heeft van CKV.

Bron: *Helen Dowling Instituut*



Suzanne Bos-Heerkens heeft MAP en onderging in 2002 een pouch-operatie. Ze is getrouwd met Jan en heeft drie kinderen: Douwe (10) en de tweeling Hanna en Claartje (8). In deze column deelt ze haar ervaringen over leven met ziekte in een druk gezin.



Column

Doordenker

Laatst was ik in gesprek met mijn 8-jarige dochter (deze keer de andere van de tweeling). Out of the blue wees ze naar een plekje op haar voorhoofd, boven het midden van haar wenkbrauwen. “Zitten de hersenen hier mama?” “Ja”, zei ik, “maar ze zitten ook ergens anders.” Ze wreef over haar buik. “Hier dan?” “Nou nee en ja”, zei ik twijfelend. Mijn dochter dacht even na, keek me wijs aan en zei toen: “mijn buik kan ook denken. Die weet namelijk of ik moet eten. Maar dat weet mijn hoofd ook.”

Ze had het niet beter kunnen formuleren. Tijdens het schrijven en promoten van mijn boek **Buikgevoel ***) heb ik veel met mensen gepraat over de darmen, de relatie met ons brein en onze emoties. Ik vroeg mij af wat mijn invloed op mijn dochters denkwijze was geweest. Had ze mij te vaak horen praten over de ‘buikhersenen’ of gaf ze zelf gewoon aan wat ze voelde en dacht? Is die verbinding tussen brein en darmen zo gecompliceerd of moet ik het - zoals mijn dochter doet - eenvoudig maken?

De wetenschap gaat snel, er wordt veel onderzoek gedaan naar de bacteriën in onze darmen en de invloed op ons brein en de rest van ons lichaam. Op feestjes hoor ik mensen zeggen: “alle ziekten komen vanuit de darmen.” Is het echt zo simpel?

De darmen zijn een veelbesproken onderwerp. Voor ons ‘darmpatiënten’ (niet iedereen met Lynch of Polyposis voelt zich patiënt maar voor het gemak gebruik ik deze term toch maar) geldt wellicht nog meer dan bij ‘gezonde personen’ dat de darmen veel ‘denkwerk’ te verstouwen krijgen. Ik vind het niet zo raar als het hele netwerk in je lichaam na al die darmonderzoeken, medicatie en operaties op een gegeven moment een beetje overbelast raakt. Veel mensen met een prikkelbare darm schijnen last te hebben van psychische klachten. Is niet zo vreemd misschien?

Voor mijn dochter was het wel duidelijk. Ik had haar nog willen vertellen dat de hersenen niet alleen voor maar ook achter in het hoofd zitten. Maar mijn dochter huppelde vrolijk weg en mijn brein maalde nog even verder.. Ik besloot het voortaan simpel te houden. De ingewikkelde materie laat ik aan de wetenschap over (dat moet trouwens wel want ik ben geen arts). En toch... nu wetende wat ik ooit niet wist, kan ik nog beter voelen wat ik altijd al voelde. Mijn ‘buikhersenen’ zijn getraind en mijn buikgevoel vertelt mij wat ik moet weten. Ik ben een tevreden patiënt.

***) Buikgevoel**, zie de presentatie van het boek ‘Buikgevoel’, door Willemien Rietman op pagina 30

Risico op longkanker: wat zijn de feiten en de fabels?

Feit: Het is nooit te laat om te stoppen met roken, zelfs al heb je jarenlang gerookt.

De voordelen van het stoppen met roken, manifesteren zich vrijwel onmiddellijk. De positieve gevolgen zijn dat je bloedcirculatie verbetert en dat je longen beter functioneren. Met de tijd zal ook je risico op longkanker verminderen. Tien jaar nadat je bent gestopt, heb je 50 % minder kans om longkanker te ontwikkelen dan op het moment dat je rookte.

Fabel: Light sigaretten of sigaretten met een verminderd teergehalte zijn veiliger dan gewone sigaretten.

Dat klopt niet, ze geven evenveel risico op longkanker. En let vooral op met mentholsmaak: volgens sommige studies zijn die sigaretten nog gevaarlijker en moeilijker om op te geven ook. Door het verkoelend effect dat ze geven, zijn sommige mensen geneigd om dieper te inhaleren.

Fabel: Supplementen die antioxidanten bevatten, beschermen je tegen longkanker.

Dat is zeker niet het geval. Tijdens een onderzoek werd zelfs vastgesteld dat rokers die betacaroteen innemen een hoger risico hebben op longkanker. Spreek erover met je arts indien je in die richting denkt. Antioxidanten uit fruit en groente mag je natuurlijk wel eten.

Fabel: Sigaren of een pijp roken, dat is geen probleem.

Evenals sigaretten vormen ze een risico voor mond- keelkanker, slokdarmkanker en longkanker. Vooral het roken van sigaren maakt iemand gevoeliger voor hart- en longziekten.

Fabel: Alleen van roken kan je longkanker krijgen.

Roken vormt het grootste risico, maar radon (een kleurloos radioactief gas) is de tweede oorzaak van longkanker. Het wordt vrijgegeven door rotsen en bepaalde bodemsamenstellingen en kan op die manier in je huis of andere gebouwen terechtkomen. Je kunt je huis laten testen op de aanwezigheid van radon.

Fabel: Talkpoeder is eveneens een oorzaak.

Door per ongeluk eens wat talkpoeder in te ademen, zal je geen longkanker ontwikkelen. Uit onderzoek blijkt dat er geen link is. Andere chemicaliën zoals asbest en vinylchloride kunnen wel gevaarlijk zijn.

Feit: Wie regelmatig beweegt, loopt minder risico.

Volgens studies blijkt dat personen die regelmatig fysiek actief zijn, minder risico lopen om longkanker te krijgen. Door te sporten en te bewegen, gaan je longen ook beter functioneren en het helpt om een beroerte of hartaandoening te voorkomen.

Feit: Ook luchtverontreiniging is een oorzaak.

Tabak is de grootste bedreiging, maar ook luchtvervuiling vormt een risico.

Bron: Gezondheid





16 november lezing 'Genetica, kinderswens en ethiek'

Er zijn steeds meer mogelijkheden voor genetische testen bij een kinderswens, voor en tijdens de zwangerschap. Wat kan er allemaal? En hoe ver willen we gaan voor een gezond kind?

Inhoud lezing

Tijdens deze publiekslezing bespreekt onderzoeker dr. Gijs van Haaften de basis van deze genetische testen, zoals de NIPT, die al in de patiëntenzorg worden gebruikt. Hoe werkt zo'n test? Wat kun je ermee aantonen en wat (nog) niet? Ook besteedt hij aandacht aan genetische technieken die nu alleen nog in wetenschappelijk onderzoek worden toegepast, maar in de toekomst ook in de patiëntenzorg zullen worden gebruikt.

Klinisch geneticus dr. Klaske Lichtenbelt praat u bij over de toepassingen van genetische testen in de dagelijkse praktijk. Welke testen zijn er en hoe worden die in de huidige zorg voor paren met een kinderswens ingezet? Wat kunt u er wel en niet van verwachten? Hoogleraar Ethiek van Biomedische Informatie prof. dr. Annelien Bredenoord bespreekt de ethische vragen die bestaande en mogelijk nieuwe genetische technieken oproepen, van NIPT tot embryoselectie. Wat willen we wel of niet weten? En hoe ver willen we gaan voor een gezond kind?

Aanmelden per inschrijfformulier:

www.umcutrecht.nl/Publiekslezing

Datum: donderdag 16 november
Locatie: Blauwe collegezaal (bewegwijzering vanaf hoofdingang)
Tijd: inloop 19:00-19:30 uur
Start lezing: 19:30 uur
Adres: Heidelberglaan 100, 3584 CX Utrecht
Kosten: deelname aan publiekslezing is gratis

Spreekers:



Prof. dr.
Annelien
Bredenoord



dr. Gijs
van Haaften



dr. Klaske
Lichtenbelt



prof. dr.
Nine Knoers

Ander eten voor kankerpatiënten

Door: Didi de Vries

Smaak en reukvermogen van kankerpatiënten veranderen tijdens de behandeling. Hierdoor neemt hun eetlust af. Aangepast voedsel is een oplossing.

Eten dat kankerpatiënten in het ziekenhuis voorgeschoteld krijgen, bevat genoeg voedingsstoffen. Maar door verlies van smaak en reukvermogen is eten minder smaakvol en neemt de eetlust af. Een passerende kar met sterk geurend eten kan zelfs weerzin opwekken. Voedingsadvies moet daarom gericht zijn op wat patiënten op dat moment wel lekker vinden en willen eten. Dat schrijft Elbrich Postma, onderzoeker bij Humane Voeding, in een artikel in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde.

Om een maaltijd bij reuk- en smaakverandering smakelijk te maken, kan het eten bijvoorbeeld met citroen zuurder gemaakt worden of pittiger door pepers toe te voegen. De structuur, uiterlijk en portiegrootte speelt volgens Elbrich ook een rol. Een patiënt eet misschien wel beter door meerdere kleine porties per dag voorgeschoteld te krijgen dan drie vaste eetmomenten.

Receptorcellen

Bij de helft tot driekwart van de patiënten met kanker komt tijdens behandeling verlies van reuk en smaak

voor. Dat komt vooral door chemotherapie. "Een chemokuur valt snel delende cellen in het lichaam aan, waaronder tumorcellen. Receptorcellen, de cellen die ervoor zorgen dat je verschillende smaken proeft, zijn ook snel delend en worden eveneens aangevallen. Daardoor treedt smaak- en reukverandering op", aldus Postma.

Dit effect is niet bij alle patiënten even groot. De ene patiënt heeft er langer last van en verliest veel smaak, heeft er korter last van en ervaart een sterkere smaak. Om de voorkeur van patiënten te achterhalen, moeten artsen en verpleegkundigen met patiënten in gesprek gaan. Verpleegkundestudenten van Christelijke hogeschool Ede onderzoeken momenteel binnen het Oncologisch Centrum van Ziekenhuis Gelderse Vallei in Ede in hoeverre artsen en verpleegkundigen dit doen.

Zwaar

"Patiënten hebben zelf meestal niet in de gaten dat ze minder proeven en ruiken", zegt Postma. "De hele periode van ziek worden, een diagnose krijgen, de operatie en chemotherapie is mentaal zwaar. Ze zijn met hele andere dingen bezig dan ruiken en proeven. Door ernaar te vragen, kom je er pas achter en kun je helpen."

Bron: Resource



Oncologen: domme pech is wel degelijk belangrijke oorzaak kanker

Met meer aandacht voor vroege opsporing en bestrijding van kanker is een wereld te winnen.

Veel vaker dan het publiek beseft, ontstaat kanker namelijk spontaan, door bijvoorbeeld een ongelukkige uitglijer bij de celdeling. Liefst twee-derde van alle DNA-mutaties die in tumoren worden aangetroffen moeten op die manier zijn ontstaan. Dat althans stellen oncologen Bert Vogelstein en Cristian Tomasetti van de Johns Hopkins Universiteit in Baltimore in een nieuwe berekening in Science. Een rekensom die al op voorhand omstreden is: toen Tomasetti en Vogelstein twee jaar geleden iets soortgelijks beweerden, viel de halve wereld over hen heen omdat ze kanker zouden bagatelliseren tot een ziekte waaraan je meestal niets kunt doen.

In Science komen de twee daar nu op terug, gewapend met een enorme berg statistieken van zeventien kankersoorten uit 69 landen. 'Er was vorige keer nogal wat verwarring', erkende Vogelstein op een besloten persconferentie, voorafgaand aan hun publicatie. 'Ons vertrekpunt is en blijft dat ongeveer 42 procent van alle kankers vermijdbaar is. Achter dat cijfer van Cancer Research UK staan we volledig.'

Bovendien is voor sommige kankers gezond leven wel degelijk cruciaal, erkennen de twee. Neem longkanker: van alle onderliggende mutaties is volgens Vogelsteins berekeningen zo'n 35 procent spontaan ontstaan, maar niettemin is 89 procent van alle longkankers te voorkomen door gezonder en rookvrij te leven. Reden van die schijnbare tegenstelling is dat er bij kanker meerdere genetische schakelaars tegelijk op 'fout' zijn gezet. En terwijl het toeval af en toe een schakelaar omzet en zo cellen geleidelijk richting kanker drijft, trappen factoren als roken, overgewicht of alcohol het gaspedaal vol in. 'Eén mutatie is dan genoeg om een kanker vermijdbaar te maken', legt Tomasetti uit.

Hoogleraar kankerepidemiologie Floor van Leeuwen: Slordige rekensommen

Maar aan het Antoni van Leeuwenhoek vindt hoogleraar kankerepidemiologie Floor van Leeuwen de rekensommen van Tomasetti en Vogelstein nog altijd te slordig. Zo zien de twee over het hoofd dat risicofactoren elkaar kunnen versterken. 'We weten al heel lang dat 80

tot 90 procent komt door omgevingsfactoren in brede zin, inclusief virussen en bijvoorbeeld beroep', zegt Van Leeuwen. 'Helaas kunnen we niet aan al die factoren wat doen; preventie is naar schatting mogelijk voor 30 tot 50 procent van alle kankers.'

Haar diepere kritiek is principieel: als mensen dit maar niet aangrijpen om ongezonde gewoonten recht te praten. 'Natuurlijk is er bij kanker altijd sprake van enig toeval. Anders zou je altijd aan beide borsten tegelijk kanker krijgen. Maar intussen zijn er megagrote verschillen tussen verschillende landen: die komen toch echt door omgevingsfactoren en verschillen in leefstijl. Ik hoop vooral niet dat het publiek de indruk krijgt dat kanker toch niet te vermijden is.'



Ik hoop vooral niet dat het publiek de indruk krijgt dat kanker toch niet te vermijden is

Oncoloog Bert Vogelstein Vogelstein ziet dat precies andersom. 'Kijk op internet, en het enige wat je ziet is: kanker komt door dit, kanker komt door dat. Leefstijl en erfelijkheid.' Vogelstein is kinderarts van huis uit en zag waar dat bij jonge kankerpatiëntjes toe kan leiden: 'Ouders met een verschrikkelijk schuldgevoel, ervan overtuigd dat ze hun kind blijkbaar aan iets verkeerd hadden blootgesteld of de verkeerde genen hadden meegegeven. Ik vind dat we niet nog eens allerlei schuldgevoelens moeten toevoegen aan een toch al dramatische situatie.' De verschillen per weefsel-type zijn groot, benadrukken de Amerikanen. Vooral bij leukemie en kankers aan brein, borst, lever, nier, alvleesklier, darm en blaas lijkt de rol van het toeval fors. Bij long-, hals-, slokdarm en baarmoederhalskanker overheersen omgevingsfactoren, stellen de twee.

Vogelstein pleit voor meer nadruk op vroege detectie, als een kanker nog is te behandelen. 'Een enorm onderschat, te weinig onderzocht en te mager gefinancierd onderzoeksgebied', vindt hij. 'We moeten gewoon erkennen dat de meeste vijanden al in ons zijn.'

Bron: *farmacie en zorg*

Een driedelige serie over wat de darm ons vertelt: Deel 3 Slot

Onderzoek van de universiteit van Chicago moest het een week later ontgelden. Door muizen antibiotica te geven zou de kans op Alzheimer dalen. Een veranderd immuunsysteem zou de aanslag van eiwitplak in het brein helpen voorkomen.

Op Eisens blog klinkt het of de plaat is vastgelopen: "Ook dit is een correlatie. Er zijn talloze andere mogelijke werkingen van antibiotica op het ziekteverloop bij Alzheimer. Zoals dat het middel ook de microben in de hersenen zelf aanpakt, niet alleen die in de darm." Daar hoor je de onderzoekers en de kranten die hierover schreven, niet over, gromt Eisen. En dat terwijl het onderzoek gepubliceerd was in het vermaarde Nature Scientific Advances.

Hij legt de vinger op de zere plek, zegt hoogleraar humane genetica Cisca Wijmenga van het UMC Groningen. "Dat het in dit onderzoeksveld bij mensen steeds over correlaties gaat, daar doe je niet snel iets aan." Toch heeft ze 'ontzettend veel vertrouwen' in het veld. Door data te putten uit het LifeLinesonderzoek in Noord-Nederland (165.000 mensen worden al tien jaar gevolgd om te kijken hoe hun leefstijl de gezondheid beïnvloedt) kon ze stellen welke voeding bijdraagt aan een diverse en daarmee gezondere darmflora.

"Denk aan koffie, chocola en rode wijn bijvoorbeeld." Die bevatten polyfenolen, een stofje uit planten waar bacteriën in de darm het goed op doen. Wijmenga's studie stond in Science, en de resultaten kwamen voor 92 procent overeen met een groot Belgisch onderzoek. Dat is ongekend, want darmfloraonderzoek is notoir slecht te reproduceren. Wijmenga weet hoe dat komt. "In de analyse kan veel mis gaan. Cruciaal is hoe je de ontlasting inzamelt." Deze moet snel worden ingevroren, anders vermenigvuldigen sommige bacteriën zich. Andere sterven juist buiten de darm. In het lab ligt dan iets wat weinig lijkt op het origineel. "Mijn Belgische collega's en ik zijn erg precies geweest met het inzamelen, en we vrozen de ontlasting gelijk in." Zelfs in het Human Microbio-

me Project in de VS deden ze dat niet. "Mensen stuurden hun monsters per post in! Zulk onderzoek is veel minder betrouwbaar."

Hoé bacteriën precies invloed uitoefenen, kan Wijmenga niet zeggen. Ook niet welke precies slecht of goed voor je zijn. "Dat verschilt per persoon. Iedereen heeft andere genen en een andere leefstijl, en dus andere bacteriën die er al dan niet zijn."

Eigenlijk zijn onze darmen de vergaarbak van alle omgevingsfactoren waaraan we onszelf blootstellen, besluit ze. "Voeding, medicatie, je bloeddruk; dat soort zaken zie je erin terug. De darm zou zo ooit kunnen fungeren als een afleeskaart voor wat er allemaal aan ons scheelt."

Is er een ideale darmsamenstelling om af te vallen? Het eerste waar sommigen aan denken bij een goed geolie-de darm is afvallen. Zou er een type darmsamenstelling zijn waarmee je het snelst gewicht verliest? Dat valt tegen, zegt de Groningse hoogleraar Cisca Wijmenga. "De ene dikke persoon is de andere niet. Eén ideale darmsamenstelling zal dus niet bestaan."

Waar wel anekdotisch bewijs voor is: poeptransplantaties. "Daar wordt nu over onderzoek naar gedaan. Bij muizen zijn mooie resultaten behaald." In de mens is zoiets moeilijk controleerbaar en dubbelblind uit te voeren. Maar er zijn menselijke gevallen bekend. Wijmenga noemt een vrouw die vorig jaar de kranten haalde omdat ze dik was geworden na een darmtransplantatie. Ze moest een deel van haar dochters darm overnemen, en die dochter had toevallig overgewicht. Moeder niet, maar na de operatie wel.

Bron: *Masterclass NieuweZorg*

Gelukkig zijn met alles wat ik wèl heb

Mijn ervaringsverhaal is té omvangrijk en voor velen waarschijnlijk niet echt interessant.

Daarom wil daar slechts kort iets over schrijven. Wat ik vooral wil delen is de manier waarop ik ermee omga en hoe de situatie momenteel is.

In januari 2002 kreeg ik klachten. De eerste operatie vond plaats op 11 juli 2002. Toen werd duidelijk dat ik dikke darmkanker had met uitzaaiingen naar de blaas. Ik was toen 33 jaar. Mijn twee kinderen waren 9 en 7 jaar. Ik ben christelijk opgevoed en gelovig. Toen dit nieuws tot me doordrong was het God die in mijn binnenste zei: 'Ik ben bij je, Ik sta naast je. Ik zal er voor jou zijn. Het is goed.' Dit gaf me intense blijdschap en diepe rust.

Het is nu 2017

Na 15 jaar kijk ik terug op een periode van meer dan tien operaties, extreem veel pijn en zweven op het randje van de dood. Ik ben artsen en verplegers, die voor me geknokt hebben, dankbaar. Er waren ook momenten dat ik in hen teleurgesteld was. Ik leef met twee stoma's, zonder blaas, dikke darm en endeldarm en ik mis een groot stuk dunne darm. Ik heb beperkte energie en veel pijn als gevolg van chronische ontstekingen in mijn niergebied en prostaat. Inmiddels weet ik dat ik Lynch heb. Onze kinderen hebben erfelijkheidsonderzoek laten doen. Ze zijn beide drager van het Lynch-gen. In 2005 overleed mijn moeder aan darmkanker. Ik kom uit een gezin met zeven kinderen. Twee van mijn broers zijn drager en ook ziek geworden. We gaan er allemaal op onze eigen manier mee om.

September/oktober 2016

Ik ben in deze maanden twee keer opgenomen geweest in het ziekenhuis i.v.m. ontstekingen in mij niergebied en prostaat. Antibioticakuren maken mijn huid kapot en met twee stoma's is dat een ramp. Ik kan geen antibiotica meer verdragen. Maar de pijn kan ik vaak ook niet meer verdragen. Wat nu? In maart 2017 was er een reportage op de televisie over bacteriofagen. Een behandelwijze tegen bacteriën, die betrekkelijk

eenvoudig is en vooral in Georgië wordt toegepast. Met succes!

Het is geen alternatieve geneeswijze. Het is ook niet iets nieuws. Integendeel. De therapie bestaat al zo'n honderd jaar. Maar in West-Europa is behandeling met fagen niet doorontwikkeld, omdat de antibiotica de markt veroverden. We zijn op onderzoek uitgegaan en weten inmiddels dat de therapie ook toegepast wordt in Wroclaw (Polen) en in Brussel. We hebben contact gehad met het Koninklijk Militair Hospitaal in Brussel, waar men experimenteert met faagtherapie. Daar kunnen ze me niet helpen. Nu hebben we contact met een ziekenhuis in Polen over faagtherapie.

Eigenlijk heb ik weinig hoop dat deze therapie mij kan helpen. Ik heb het oordeel van mijn eigen artsen nodig om te kunnen bepalen of ik voldoe aan de criteria om voor faagtherapie in aanmerking te komen. Zij hebben een stuk medische kennis, die ik mis. Ik loop voor de zoveelste keer aan tegen de muur van lang wachten en geen antwoord krijgen.

Mijn leven op dit moment

Ik kan, ondanks ziekte en moeite, intens genieten van het leven en gelukkig zijn met alles wat ik wèl heb: een prachtige vrouw, lieve kinderen en vrienden. Er zijn fijne dingen die ik kan doen, zoals stamboomonderzoek, informatie verzamelen op het Waterlands Archief en fotografie.

Op 2 september 2016 is mijn dochter getrouwd. Ik heb haar de kerk binnen mogen leiden en weg mogen geven. Ik had nooit verwacht dat dit mij gegeven zou zijn.

Mijn zoon is volwassen en werkt en studeert in België. Ik heb mijn kinderen groot zien worden.

Omgaan met pijn is veel meer een mentale strijd dan een lichamelijke. Het lijkt wel alsof ik steeds meer pijn kan verdragen. Tegelijk is het een grote zee van verdriet.

Dat verdriet laat ik soms toe. Dat doe ik thuis, in mijn vertrouwde omgeving.

“

Liefde is therapeutisch en stelt alles in een ander daglicht



Het helpt mij om mijn focus niet te richten op dingen ik niet meer kan of heb, maar juist wel op datgene, wat een stuk levensvreugde geeft. Ik ben veel in het archief te vinden, waar ik oude foto's beschrijf en stamboomonderzoek doe.

Verder doe ik aan fotografie en ik heb veel contact met mijn familie, vrienden en kennissen. Maar het belangrijkste is een stuk geloofsvertrouwen en de liefde van mijn vrouw Marjan. Liefde is therapeutisch en stelt alles in een ander daglicht.

Contactdag

Regionale contactdag Heusden

Verslag door Tom Bunnik

Foto's : Micha van de Berg en Johan Jansen

Op zaterdag 17 juni vertrok ik vanuit het midden van het land naar het zuiden - richting Genderen. Daar, op een kaasboerderij, zou ik een groot aantal lotgenoten treffen.

Een mooie dag, niet te warm en droog. Ideale omstandigheden om met een groep op pad te gaan en de historie van een vestingstad te gaan bekijken. Van het bezoek aan de kaasboerderij had ik me een andere voorstelling van gemaakt. Ik weet precies hoe het

daar aan toe gaat, want ik ben op een kaasboerderij opgegroeid. We waren duidelijk aan de late kant, want de kaasbereiding zelf was al achter de rug. Desondanks was het ontvangst hartelijk en was er nog voldoende te zien en te kopen.

Met een lekker stuk kaas op een koele plek in de auto's, gingen we in colonne naar Heusden - een vestingstad met een mooi uitzicht over het Brabantse en Gelderse landschap, de Bergsche Maas en de geres-taureerde stad. Onder leiding van een gids wandelend door de schilderachtige straatjes en smalle steegjes ontdekten we tal van eeuwenoude, goed bewaarde panden en gevels met mooie gevelstenen. Gevels die

op 'omvallen' staan - een prachtig gezicht. Over deze stad is veel te vertellen, maar het is gewoon veel handiger om er zelf een keer naar toe te gaan. Echt een aanrader.

Na een goed 1 ½ uur wandelen sloeg bij menig een de vermoeidheid toe. Ook de zon liet zich meer zien, waardoor de temperatuur wat hoger werd. Een goed moment om de gids te bedanken voor zijn uitleg, waarna we op eigen gelegenheid de stad verder konden verkennen of Voor een aantal (waaronder ikzelf) ging het vervolg van de route snel naar een mooie locatie om op een terras uit te rusten. Ook een goed moment om met elkaar in gesprek te gaan over

alles wat we delen - ook onze medische kant. Iedere keer sta ik er versteld van wat mensen meemaken of meegemaakt hebben.

Aan het eind van de middag verzamelden we weer in een restaurant voor de afronding van deze mooie dag, zodat we met een gevulde maag weer naar huis konden gaan. Het was een regionale contactdag, maar het viel me op dat de deelnemers letterlijk uit alle windstreken kwamen. Menig een had een reistijd van een uur er voor over gehad om met lotgenoten op pad te gaan. En na afloop hoorde ik alleen maar positieve geluiden - tot een volgende gelegenheid.



Erfelijke DNA-fout gerepareerd in menselijk embryo



De ontwikkeling van embryo's na het injecteren van een genen-corrigerend eiwit. Foto OHSU

Door: Sander Voormolen

Genetici lijken een robuuste, veilige methode te hebben gevonden om erfelijke aandoeningen al in het embryo te repareren.

Een erfelijke hartafwijking veroorzaakt door een mutatie in het DNA kan tijdens een reageerbuis-bevruchting gerepareerd worden in een menselijk embryo. Dat blijkt uit het onderzoek van Shoukhrat Mitalipov, verbonden aan de Oregon Health and Science University in Portland. De resultaten werden woensdag online gepubliceerd door het wetenschappelijke blad *Nature*.

Al een week gonzen er geruchten over het gedurfde experiment, maar de betrokken onderzoekers weigerden tot nu toe details vrij te geven. Niemand wist daarom wat

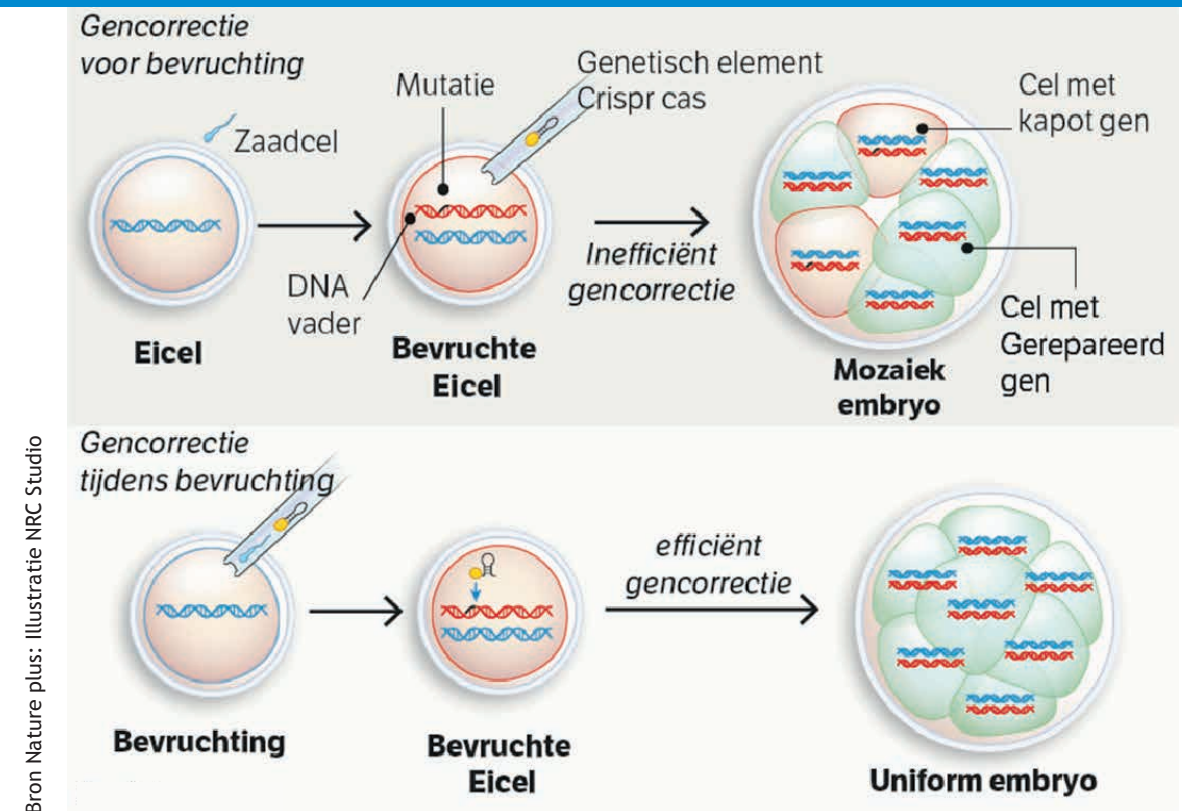
er precies aan de embryo's was veranderd en hoe goed het resultaat was. Aan die speculaties komt nu een eind, nu *Nature* alle details publiceert.

Mitalipovs team is erin geslaagd een genfout in DNA van vaderlijke zijde foutloos te repareren, zonder restschade elders in het DNA. Anders gezegd: het lijkt erop dat zij een robuuste, veilige methode gevonden hebben om erfelijke aandoeningen al in het embryo te repareren. Dit was nog een puur wetenschappelijke laboratoriumproef; er zijn geen kinderen geboren uit de veranderde embryo's.

Maar als het aan Shoukhrat Mitalipov ligt, dan zou hij op korte termijn met zulke experimenten willen beginnen, vertelde hij deze week op een besloten persconfe-

rentie. „We kunnen mensen die drager zijn van erfelijke ziekten hiermee helpen gezonde kinderen te krijgen.” Eenmaal gerepareerd zal het nageslacht deze ziekte niet langer aan doorgeven, zegt Mitalipov. Zo zouden ernstige en veelvoorkomende genetische ziekten als taaislijmziekte en erfelijke borstkanker (BRCA-genen) op den duur uit de populatie verwijderd kunnen worden.

Maar dat lijkt nog een lange weg te gaan vanwege alle ethische haken en ogen die daaraan zitten. Op dit moment weigert de Amerikaanse overheid dit soort onderzoek te financieren en is het aanbrengen van erfelijke veranderingen die aan het nageslacht kunnen worden doorgegeven verboden. Onder strenge voorwaarden zijn lab-experimenten wel toegestaan.



Bron Nature plus: Illustratie NRC Studio

Knip-en-plakwerk in de cel

De onderzoekers werkten met eicellen van twaalf verschillende vrouwen en het zaad van één donor met een mutatie in het MYBPC3-gen. Om het beschadigde gen te repareren gebruikten ze de zogeheten crispr-cas-techniek. Dat is een krachtig instrument voor genetici. Daarbij knipt een enzym dat voorzien van een adrescode (een klein stukje DNA) het DNA in de cel heel precies op een bepaalde plek door, waarna de reparatie plaatsvindt.

Chinese onderzoekers rapporteerden twee jaar geleden dat zij als eersten ter wereld menselijke embryo's met crispr-cas hadden veranderd. Maar Paula Amato, arts in het Amerikaanse team, doet de Chinese experimenten af als proefbalonnetjes. „De aantallen

embryo's die zij gebruikten waren veel kleiner, ze gebruikten misvormde eicellen en embryo's, en ze kweekten de embryo's niet ver genoeg door om goed te kunnen zien wat het resultaat was.”

Het team van Mitalipov heeft het nu wel grondig uitgezocht. Ze ontdekten dat het belangrijk is de reparatie tijdens de bevruchting uit te voeren, waarbij de spermacel tegelijk met crispr-cas in de eicel werd geïnjecteerd. Alleen zo kun je voorkomen dat er een mozaiek-embryo ontstaat, met behalve gerepareerde cellen ook cellen die de mutatie nog hebben.

Van de 58 behandelde embryo's bleken er 42 helemaal gezond. Er vanuit gaande dat de helft sowieso gezond is omdat de mutatie maar in de helft van de zaadcellen zit,

komt het erop uit dat 13 embryo's met succes gerepareerd zijn. Er is dus nog ruimte voor verbetering, zegt Mitalipov: „We willen naar een efficiëntie van 90 tot 100 procent gerepareerde genen.”

Alleen: de onderzoekers begrijpen nog niet precies hoe de reparatie heeft plaatsgevonden. Ze ontdekten tot hun verrassing dat bij de reparatie het gezonde moeder-gen gebruikt was als mal, in plaats van het meegeleverde stukje DNA in crispr-cas. „In een embryo werkt het kennelijk anders dan in lichaamscellen of stamcellen. Ik denk dat er in de biologie van het vroege embryo zo streng gecontroleerd wordt op fouten dat bij DNA-breken de gezonde kopie van de andere ouder gebruikt wordt.”

Bron: NRC 2 aug. 2017



Brief aan Margot

Willem Vugts (61) uit Dordrecht is drager van het Lynchgen. Hij is sinds november 2015 weduwnaar. Willem heeft twee zoons en één kleinzoon.

Lieve Margot

Ik hoop dat je ondanks de recente negatieve ontwikkelingen met je schoon- en stiefvader toch nog een beetje leuke vakantie hebt gehad, die je wel verdiende, en hebt kunnen genieten van de nieuwe kleine aanwinst.

Ik weet niet of ik je dit al had geschreven maar voor de zekerheid voor de lezers nog maar een keer. Na de laatste opname van 11 dagen, eind april begin mei, met wederom koorts van 40+ heb ik in overleg besloten de behandeling te stoppen. Ook de medische staf kon zich hier goed in vinden. Van de 5 maanden heb ik gemiddeld 2 hooguit 3 'goede dagen' per week en dat is het me niet (meer) waard. Ik knap nu langzaam op en geniet van elk goed moment. Dan maar wat korter leven maar wel met redelijke kwaliteit. Zelf ben ik 4 tot 5 weken niet in staat geweest om überhaupt iets te ondernemen. Fysiek is de kaars net een vuurwerkraket; eenmaal aangestoken is die in een mum van tijd niet uit het zicht en het effect vergaan.

Chris (*jongste zoon*) heeft na de nodige perikelen eindelijk per 1 augustus de sleutel van zijn nieuwe 'verbouwhuis'. Eerst was de aanvraag van de hypotheek niet in orde, toen bleek dat de verkopende partij een executeur had benoemd in het testament die niet voldoende machtigingen had om alle financiële regelingen te mogen uitvoeren. Er waren meer erfgenamen benoemd die eerst een 'verklaring van erfrecht' moesten regelen via notaris. Aangezien de verkoopmakelaar dit allemaal als bijkomstigheden zag, zou de overdracht op 1 augustus geen enkel probleem geven.

Je voelt het al aankomen. Het was dus wel een probleem. Via een bemiddelingsadviseur hebben we gedreigd met gerechtelijke en overige kosten. Dit zou een eventuele vertraging van de start van de verbouwing met zich meebrengen.

Qua verbouwingen is alles wat ze gaan doen vrij van vergunningen. De burens hadden ze al vooraf ingelicht dat vanaf 1 augustus de verbouwing zou starten en er dus mogelijk tijdelijk overlast zou zijn. Schriftelijk was de overdracht al bij notaris bevestigd en op basis daarvan verlofdagen aangevraagd. Er waren bouwvakkers geregeld evenals de bouwmaterialen. Opschuiven van de planning was dus geen optie.

Na wat telefoongesprekken hebben we dus wel per 1 augustus de sleuteloverdracht gekregen zodat we in ieder geval aan de gang konden. Alle burens vonden het netjes dat we de verbouwing vooraf aankondigden en ze werden bij diverse burens uitgenodigd om te laten zien wat de mogelijk verbouwmogelijkheden konden zijn, dus echt super lief.

Dus ben ik 3 tot 4 dagen in Eindhoven om het een en ander te coördineren, Chris (*bouwkundig Ingenieur*) kan veel, maar met de uitvoering heeft hij nog te weinig ervaring. Dit zou mijn 4^e huis worden qua verbouw. Alle 'skills' op gebied van verbouwing (*op metselen na*) heb ik in de vingers, maar al snel bleek dat het in de vingers kunnen iets heel anders is dan het fysiek ook nog kunnen uitvoeren. Waar ik een aantal jaren terug nog totaal geen moeite mee had valt me nu extra zwaar. De accu is wat dat betreft heel snel leeg.

Ik ben geen type die in een regiestoel kan zitten en aanwijzingen geven, dus sluipen er toch nog regelmatig fysieke inspanningen in. Eén keer de grens overschreden kostte dus 4 dagen herstel. Nu doen we het zo in drie dagen;

Tot schrijvens maar weer en groetjes aan Bert!

Willem

Brief aan Willem

Margot Kessen is 57 jaar en heeft Polyposis. Ze is getrouwd met Bert. Samen wonen ze in Maastricht. Ze hebben vier kinderen.

Hoi Willem

Mijn vorige brief eindigde ik met het nieuws dat onze zoon op 7 juli zou trouwen!

Het feest is achter de rug en wat is het een super leuke dag geweest.

Het weer werkte heel goed mee, zonnig en niet al te warm. Gelukkig, want een dag ervoor had het hard geregend en geonweerd. Het was een multicultureel feest met gasten in Eritrese klederdracht. Heel kleurrijk. Tevens voor veel familieleden een weerzien. Sommigen hadden elkaar 15 jaar of langer alleen telefonisch gesproken. Wij als Nederlanders werden volledig opgenomen. Een dag om nooit te vergeten.

Verder zijn we begin augustus naar Tenerife geweest voor een welverdiende vakantie. Even bijtanken. Hadden we echt nodig. Het was een super hotel, ruime comfortabele kamer, goed eten, goede service etc. Lekker weer, circa 29 graden, en een lekker briesje. Beter dan hier in Nederland.

Maar we zijn nu al weer 1,5 week thuis en weer helemaal terug in het normale ritme.

Bert is weer aan het werk en ik weer een en ander aan het regelen betreffende aangiftes, bankzaken en andere papieren rompslomp van de overleden vaders.

Maar ja, that's life.

Onze kids hebben in de tussentijd ook hun controles gehad.

Bij onze dochter zag het er goed uit, een kleine poliep in de pouch. In de dunne darm hebben ze vanwege verklevingen maar circa 2 meter ver kunnen kijken, maar daar was het rustig.

Volgend jaar krijgt ze een MRI, blijkbaar geeft dat ook een goed beeld.

Verder heeft ze een chronisch ijzertekort, daarom krijgt ze iedere 3 maanden een ijzerinfuus.

Onze zoon heeft voor zijn huwelijk zijn eerste uitgebreide controles gehad in het AMC, de resultaat daarvan was dat er een behandelplan opgesteld zou worden.

Bij hem wordt er binnenkort geprobeerd om de poliepen in de pouch te verwijderen, ze willen proberen deze zolang mogelijk te bewaren. Mocht dit niet lukken dan krijgt hij een operatie voor een nieuwe pouch. Verder moet zijn twaalfvingerige darm er binnen nu en een jaar uit. Hij kan in overleg gelukkig wel alles plannen. Het is nog allemaal goedaardig.

Ik ga op 7 september met hem en zijn vrouw mee op gesprek bij de chirurg.

Het was niet erg schrikken, omdat we eigenlijk al wisten wat een behandelplan inhoud.

Dat is natuurlijk allemaal helemaal niet fijn, maar als ervaringsdeskundigen zetten we hier ook maar weer onze schouders onder. We hebben ons voorgenomen ons pas echt druk te gaan maken als het zover is.

Je eigen leven leiden is heel belangrijk. Ik heb mijn drie-maal-per-week-sporten weer opgepakt en er staan nog andere gezellige dingen op de agenda.

Maar genoeg over ons, we hopen dat het met jou en je familie naar omstandigheden redelijk gaat. Hoop snel iets van je te horen.

Kus en groetjes,
Margot

Het buikgevoel van Suzanne Bos

Door: Willemien Rietman

Vrijdag 9 juni 2017, 17 uur. Op de vierde etage van boekhandel Scheltema aan het Rokin in Amsterdam viert uitgeverij Lucht de presentatie van een nieuw boek. En wat voor boek. Het gaat om 'Buikgevoel'. Wat ik van mijn darmen heb geleerd, geschreven door Suzanne Bos.

We kennen Suzanne van haar prachtige columns in het Contactblad van stichting Lynch Polyposis. Haar columns gaan over haar leven als moeder van drie kinderen. Ze beschrijft alledaagse gebeurtenissen door de ogen van een vrouw die op jonge leeftijd darmkanker kreeg als gevolg van polyposis. En nu is er dus een boek. Ik ben vereerd bij de presentatie aanwezig te mogen zijn.

Interview

Voordat ze het eerste exemplaar overhandigt aan haar voormalig arts, interviewt Marnix Pauwels, auteur van verschillende boeken, Suzanne. Het is een persoonlijk gesprek over ernstig ziek zijn en de drijfveren om iets van het leven te maken.

Pauwels: "Je bent genezen van kanker. Waarom laat je het niet los? Waarom ben je een boek gaan schrijven?"
Bos: "Ik heb veel geleerd, met name van de verbinding tussen darmen en emoties, dat laat me niet los. Ik weet nu zoveel, dat ik denk dat ik er misschien anderen mee kan helpen."

Pauwels: "Was het belangrijk voor jezelf om te schrijven?"
Bos: "Ja. Ik ben een controlfreak en schrijven helpt me bij de verwerking, om dingen op een rijtje te krijgen, de boel te managen. Ik heb er door afgeleerd om bang te zijn. Die angst hè, die brengt je nergens. Ik houd nu veel meer van het leven."

Pauwels: "Ben je je ziekte dankbaar, kun je het zo zien?"
Bos: "Ik had het natuurlijk liever niet gehad. Maar dit is nu mijn leven en ik ben dankbaar dat ik ervan heb geleerd: loslaten, vertrouwen, je overgeven aan de artsen... het zijn clichés, maar ze gelden allemaal."

Pauwels: "Vertel eens iets over je buikgevoel. Gut feeling, dat is toch je Intuïtie?"

Bos: "Buikgevoel is iets meer dan dat. Ik was eens in Spanje en werd ziek van het eten van een visje. Als ik nu vis op een menu zie, dan is er gelijk herkenning."

Mijn buik heeft het onthouden. Je buikgevoel moet je kennen om er iets mee te kunnen doen. Intuïtie is net iets anders. Je darmen hebben hun eigen werkgeheugen en dat zit grotendeels in je onbewuste."

Pauwels: "Zeg je dat de darm eigenlijk een verwaarloosd orgaan is?"

Bos: "Ja, dat staat in mijn boek uitgelegd. Het is een boek voor mensen met darmkanker, IBS (prikkelbare darm, zo'n 30% van de bevolking) en voor iedereen die er meer over wil weten. De hoofdstukken staan vol tips en praktische informatie."

Pauwels: "Wat zou je met je kennis en ervaring willen veranderen aan de gezondheidszorg?"

Bos: "Ik zou graag willen dat de communicatie tussen arts en patiënt verbetert. Er is zoveel dat speelt. Het is belangrijk dat artsen ingaan op wat die specifieke persoon wil. Het is handig als de arts naast je staat en niet boven je. Ook moeten er meer gespecialiseerde centra komen waarbij veel aandacht is voor de diagnose."

Officieel

En dan is het tijd voor het officiële gedeelte. Suzanne licht toe dat ze dit eerste exemplaar overhandigt aan Lisbeth Mathus-Vliegen, maag-, lever-, darmarts die haar langdurig heeft behandeld. "Je was een hele fijne arts. Je laat patiënten in hun waarde waardoor je mag zijn wie je bent. Daarnaast wil ik je bedanken voor je ondersteuning bij het maken van dit boek. Je hebt meegelezen en geholpen om het met je praktische inslag te perfectioneren. Dank je wel."

Mathus: "Ik waardeer het bijzonder hoe je je ziekte beschrijft en begrijpt. Je geeft daarmee anderen handvaten op het gebied van voeding en klachten op lichamelijk en geestelijk gebied. Je leest het boek van begin tot eind uit."

Lezen!

Na de presentatie snel ik naar huis met mijn gesigneerde exemplaar. Dat weekend lees ik "Buikgevoel" in een keer uit. De rode draad van het persoonlijke verhaal, afgewisseld met intermezzo's en feitelijke informatie maken het een waardevol en zeer leesbaar boek.

Uitgeverij Lucht BV

ISBN: 978 94 9172 970 6

Prijs: € 17,50



TEAM erfelijke tumoren Maag- Darm- en Leverziekten RadboudUMC

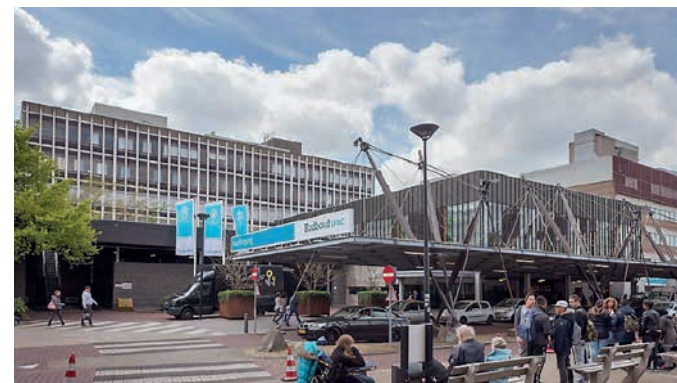
Door: Dorien van der Biessen - van Beek - Mariette van Kouwen - Tanya Bisseling

Het was en is voor de patiënten met een familiale adenomateuze polyposis (FAP) en Lynch-syndroom wennen de afgelopen anderhalf jaar. Het gezicht van de erfelijke tumoren binnen onze afdeling, dr. Fokko Nagengast, bereikte in 2016 zijn pensioengerechtigde leeftijd.

Het 'oude' vertrouwde gezicht was verdwenen. Vlak na zijn pensioen begon ook voor zijn rechterhand Maria van Vugt-van Pinxteren, gespecialiseerd verpleegkundige, haar pensioen. Dr. Mariëtte van Kouwen, die al sinds 2006 met Fokko en Maria samenwerkt, is nog altijd als vaste basis werkzaam in het RadboudUMC. Voor ons kwam het pensioen van beide natuurlijk niet onverwacht. Ruim tevoren is gewerkt aan een gedegen opvolging en overdracht.

Graag stellen wij u voor aan ons vernieuwde team 'erfelijke tumoren' van de afdeling Maag-, Darm-, en Leverziekten van het RadboudUMC. Op de polikliniek en de endoscopieafdeling zult u vrijwel altijd met een van ons te maken krijgen. De kern van ons team is 'de patiënt als partner'. Een warm contact met patiënten is voor ieder van ons de basis van ons werk. Wij willen onze patiënten niet zien als 'die met familiale adenomateuze polyposis (FAP)', maar als de persoon die de patiënt is.

Dr. Mariëtte van Kouwen is voor velen van u een bekend gezicht. Zij is opgeleid in het RadboudUMC en



in 2007 gepromoveerd op erfelijke kanker van het maagdarmkanaal. Al ruim tien jaar is zij een van de vaste artsen van het team. Zij begeleidt op de polikliniek en endoscopieafdeling vooral de patiënten met familiale adenomateuze polyposis (FAP) en Lynch syndroom, maar ook met een Juveniele polyposis en Peutz Jeghers. Zij heeft als bijzonder aandachtsgebied de bi-allelische Lynch (Biallelic Mismatch Repair Deficiency (BMMRD) Syndrome). Ze was landelijk betrokken bij de start van het bevolkingsonderzoek dikke darm kanker en actief als BVO-endoscopist. Teven ziet ze patiënten met kwaadaardigheden van het maag-darmkanaal. Naast haar klinische werk is zij de opleider voor de specialisatie tot Maag-, Darm-, en Leverarts in het Radboudumc. Wetenschappelijk onderzoek heeft ze slechts een zijdelingse rol.

Dr. Tanya Bisseling is eveneens opgeleid in het RadboudUMC en vanaf 2011 werkzaam als specialist op onze afdeling. Ook zij ziet op de polikliniek en endoscopie voornamelijk patiënten met een erfelijke of familiale belasting voor kanker van het maag-darmkanaal. Naast patiënten met familiale adenomateuze polyposis (FAP) en Lynch- syndroom, is zij de arts die patiënten ziet met een familiair of erfelijk (CDH1) risico op maag-kanker, patiënten met het serrated Polyposis syndroom (SPS), patiënten met PTHS (voorheen Cowden syndroom genoemd), Juveniele Polyposis en Dyskeratosis Congenita. Voor een duodenoscopie zullen de patiënten met een familiale adenomateuze polyposis (FAP) vaak haar treffen. Naast gastroscopieën en coloscopieën, verricht zij ook endo-echoscopieën. Ook zij is actief als BVP-endoscopist.

Naast het klinisch werk is zij betrokken bij wetenschappelijk onderzoek naar familiale en erfelijke maagkanker, het serrated polyposis-syndroom, Lynch-syndroom en familiale adenomateuze polyposis (FAP). Ook is zij docent in de basisopleiding Geneeskunde aan de Radbouduniversiteit.

De nieuwe spil van ons team is Dorien van der Biessen-van Beek. Als oncologieverpleegkundige heeft zij ruim ervaring. In het verleden heeft zij gewerkt op de



Van links naar rechts: Tanya Bisseling, Dorien van der Biessen-van Beek, Mariette van Kouwen

afdelingen hematologie en medische oncologie. Over één jaar is zij klaar met de opleiding tot verpleegkundig specialist.

U kunt Dorien tegenkomen op de polikliniek. Daar ziet zij zowel nieuwe patiënten als controlepatiënten met specifieke vragen / begeleidingsbehoefte. Ook kunt u haar aan de telefoon krijgen voor een uitslag of om uw vragen te beantwoorden. Uiteraard kunt u haar via MijnRadboud*) vragen stellen. Naast bovenstaande is waar Dorien bezig met het integreren van de gegevens van de database in het elektronisch patiëntendossier. Dit zorgt ervoor dat bij contact u direct een antwoord kunt krijgen op uw vraag over wanneer een volgend onderzoek gepland gaat worden of het verwerken van de informatie als u in een bepaalde periode niet beschikbaar bent.

Een andere belangrijke kracht in ons team is Fia Voogd, zij is MDL-arts en vooral endoscopisch werkzaam, zij verricht veel endoscopische onderzoeken bij patiënten met FAP en Lynch. Naast deze vaste krachten, kan het zijn dat u op onze afdeling latstejaars MDL-artsen in opleiding tegenkomt. In het laatste jaar kunnen deze specialisten in opleiding een korte (4 maanden) of lange (tot een vol jaar) aandachts-stage oncologie doen.

Mocht u naar aanleiding van dit voorstelrondje vragen hebben of behoefte aan een persoonlijk contact, dan vernemen wij dit graag van u. Inmiddels hebben we de zorg voor ongeveer 400 Lynch en 120 FAP patiënten. De laatste jaren is er op onze afdeling op personeel vlak veel veranderd, wat heeft geleid tot het kritisch doorlopen van onze zorgprocessen en verbeteren hiervan, zodat er betere zorg op maat geleverd kan worden. Een van de veranderingen is onder andere de digitale voorlichting voor de scopie, patiënten krijgen een e-mail met een filmpje, waarin de scopie en voorbereiding en mogelijke complicaties worden uitgelegd. Aansluitend volgt een vragenlijst over de huidige gezondheidstoestand en uiteindelijk stuurt de patiënt met de antwoorden en de akkoord verklaring terug, waarna de scopie gepland kan worden. Dit bespaart de patiënt een extra ritje naar het ziekenhuis en geeft het secretariaat de mogelijkheid om efficiënt te plannen. Overigens is persoonlijk contact, indien gewenst natuurlijk altijd mogelijk!

*) Mocht u nog geen toegang hebben geregeld via het beveiligde netwerk van "MijnRadboud". Meer informatie vindt u via: www.radboudumc.nl/patientenzorg/mijnradboud



Website, Facebook en Twitter Stichting Lynch Polypsis

De tijd die we besteden aan Social Media, is de afgelopen jaren enorm gegroeid en zal steeds meer toenemen.

Als samenleving is de tijd die we besteden aan sociale media afgelopen jaren enorm gegroeid. En die tijd neemt ook nog steeds toe. Het is een mediakanaal vergelijkbaar met televisie, krant en radio. Organisaties kunnen het zich niet langer veroorloven om Social Media te negeren. Dus is het logisch dat Stichting Lynch Polypsis sinds 2014 een Facebook-pagina en een Twitter account heeft waarin alle relevante activiteiten en nieuwsberichten op te vinden is.

Facebook pagina: [Stichting Lynch Polypsis](#)
Twitter: [@darmaandoening](#)

Uiteraard biedt onze website www.lynch-polypsis.nl ook alle nodige informatie. Een groot verschil met een website is dat Social Media interactie geeft met de bezoekers. Op Facebook en Twitter kan men op elk bericht reageren. Dat kan door het geven van een 'like' of een 'retweet', maar ook door een vraag of reactie te plaatsen bij het bericht.

Facebook is dus een goed medium om meer binding te krijgen met de donateurs en lotgenoten. Daar maken we graag gebruik van. Lotgenotencontact en informatievoorziening is één van de doelen van de stichting.

Uiteraard begrijpen wij dat u niet op uw Facebook wilt vermelden dat u een erfelijke aandoening heeft. Of dat u zich zorgen maakt als er weer een poliep is gevonden tijdens een controle. Of dat u een gebeurtenis over het Lynch-syndroom of Polyposis wilt vertellen maar dit niet wilt delen met al uw vele 'vrienden' op Facebook. Om die reden heeft Stichting Lynch Polypsis twee besloten pagina's op Facebook gelanceerd. Deze besloten groepen op Facebook zijn er voor mensen die in contact willen komen met andere dragers van het Lynch-syndroom of Polyposis. Het is een veilige omgeving om ideeën, tips en problemen te delen zonder dat de niet-leden dit kunnen zien. Aanvraag om deelnemer te worden gaat via de beheerders van de groepen.

[www.facebook.com/Lynch-syndroom Lotgenotengroep](https://www.facebook.com/Lynch-syndroom%20Lotgenotengroep)
[www.facebook.com/Polyposis Lotgenotengroep](https://www.facebook.com/Polyposis%20Lotgenotengroep)

Gaby van IJsseldijk



Zoektocht naar chemo op maat

Er is dringend meer wetenschappelijk onderzoek nodig om kankerpatiënten de chemokuur te geven die het beste bij hun ziekte past. Dat stelt molecuair bioloog prof. dr. René Bernards van het kankerinstituut Antoni van Leeuwenhoek (AVL) in Amsterdam. Er zijn jaarlijks duizenden patiënten bij wie chemokuren niet aanslaan. Daardoor overlijden veel mensen die wel de zwaarte van kuren hebben moeten doorstaan, maar er niet door genazen.

“Chemotherapie is nog te vaak een black box”, stelt de toponderzoeker van het AVL. „We zouden beter moeten kunnen voorspellen welke soort chemo het beste werkt voor de individuele patiënt. Dat inzicht ontbreekt nog altijd voor heel veel vormen van kanker.”

Op dit moment wordt de aard van de chemotherapie vaak bepaald door het type kanker dat de patiënt heeft: bij borstkanker wordt een andere chemokuur gebruikt dan bijvoorbeeld bij darmkanker. “Intussen weten we al dat geen twee tumoren gelijk zijn en daarom reageren ze vaak ook verschillend op chemotherapie”, zegt Bernards. “Maar hoe moet je dan de meest

werkzame chemotherapie kiezen voor elke individuele patiënt? Helaas ontbreekt dat inzicht nog vaak. Vooraf zou eigenlijk al duidelijk moeten zijn dat een chemobehandeling wel, niet of onvoldoende effect zal hebben in het bestrijden van de individuele kanker.” Professor Bernards baarde in 2013 opzien in De Telegraaf met de uitspraak dat driekwart van alle chemotherapeutica niet werkt: “Drie van de vier patiënten heeft geen baat bij het medicijn dat hen gegeven wordt. Dramatisch!”, zei hij destijds. Toen al was het onderzoekers van het AVL opgevallen dat sommige tumortypen veel beter op chemotherapie reageerden dan andere.

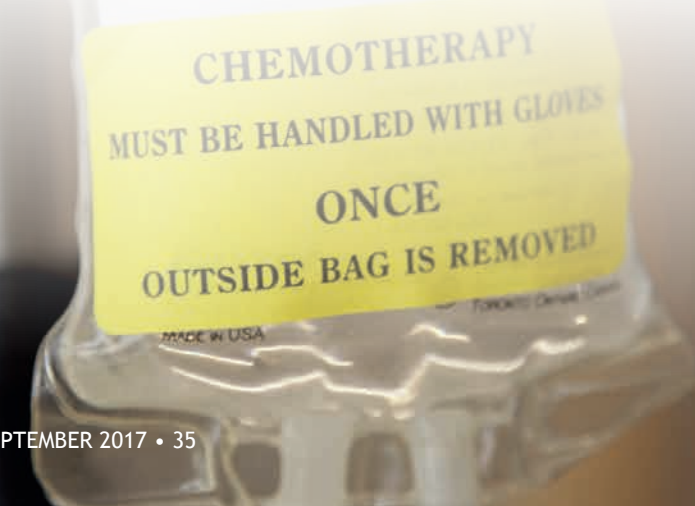
Het streven van kankerbehandelaars is te komen tot therapie op maat voor iedere patiënt. Ofwel, een individueel behandelplan op basis van zogeheten 'biomarkers'; dat zijn biologische merkstoffen in het tumorweefsel die karakteristiek zijn voor hoe een ziekteproces zich waarschijnlijk zal ontwikkelen. Professor Bernards: “In een ideale wereld zouden we elke patiënt een heel gerichte behandeling willen geven. Daar begint al wel schot in te komen. Maar het grote probleem in het onderzoek is het vinden van

de juiste biomarkers voor chemotherapie. Deze markers zouden moeten voorspellen of chemo ook echt gaat werken.”

De in het Antoni van Leeuwenhoek ontwikkelde 'MammaPrint', een moleculaire diagnostische test, heeft duidelijk gemaakt dat 46 procent van de vrouwen met borstkanker uiteindelijk geen chemotherapie behoeft. “Het kan hen worden onthouden, hun kanker zal niet uitzaaien” stelt Bernards. Dit beeld kwam naar voren in een studie met een groep van 1550 vrouwen. Met deze specifieke test kan voor iedere patiënt het persoonlijk risico worden bepaald of de tumor zal uitzaaien. Voorheen hadden al deze vrouwen - onnodig en standaard - een chemobehandeling gekregen, met alle belastende en ongunstige bijwerkingen van de chemotherapie van dien.

Een vergelijkbare test voor andere vormen van kanker, die de reactie van tumoren op chemotherapie voorspelt, zou een enorme verbetering in de behandeling kunnen brengen. Daar wordt inmiddels aan gewerkt.

Bron: Nieuwezorg



De psychologische gevolgen van Lynch of Polyposis in de familie

Als Lynch of Polyposis in de familie voorkomt, dan is dat voor velen een klus om mee om te gaan. Het omgaan met (de dreiging van) een ernstige ziekte doet iedereen weer op zijn eigen manier, eigen tempo en kan ook veranderen in de loop der tijd. Het is geen eenvoudige klus, maar velen vinden toch hun manier om de erfelijke aandoening en (de dreiging van) kanker een plekje in het dagelijks leven te geven. Als dat even niet gaat, kan er een beroep worden gedaan op professionals, zoals maatschappelijk werkers en psychologen die bekend zijn met de aandoening en de problemen die daarbij komen kijken. Welke problemen zien we vaak, hoe kunnen artsen deze signaleren, hoe vind je een hulpverlener en wat kunnen ze zoal doen?

Vragen bij erfelijkheidsonderzoek

“Wil ik eigenlijk wel weten of ik een verhoogd risico op kanker heb? En als blijkt dat ik drager van een mutatie ben, kan ik dan omgaan met de angst voor kanker? Zal ik dan regelmatig mijn darmen controleren? en als ik een keuze heb: wanneer wil ik een

“

Als je dingen dan gaat verbergen, waar ze later achter komen, kunnen ze zich afvragen wat hun nog allemaal meer niet is verteld

operatie ondergaan? Laat ik mijn kindwens beïnvloeden door mijn verhoogde risico? Moet ik mijn nichten en neven vertellen dat kanker in onze familie erfelijk is, en dat zij ook een verhoogd risico kunnen hebben? Laat ik de keuze van mijn opleiding of soort werk beïnvloeden door de aanleg? Wanneer vertel ik bij een nieuwe relatie dat ik Lynch of Polyposis heb?” Met deze vragen kunnen mensen met een mogelijke erfelijke aanleg voor kanker worstelen. Veel mensen ervaren steun van familie, vrienden, of lotgenoten. Soms willen mensen hun familieleden er niet mee belasten, of is die steun niet voldoende. Een deskundige, die niet direct betrokken is bij de familie, kan helpen met het zoeken naar een antwoord op de vragen.

Artsen moeten psychosociale problemen beter herkennen

Als iemand erfelijkheidsonderzoek vraagt voor Lynch of Polyposis bij een polikliniek familiale tumoren/ een afdeling klinische genetica, dan kunnen zij diverse psychosociale problemen ervaren. De klinisch genetici en genetisch consultants hebben de taak om, naast het doen van DNA-onderzoek en het geven van erfelijkheidsvoorlichting, goed te letten op mogelijke psychosociale problemen die mensen kunnen hebben. Om het signaleren van psychosociale problemen te ondersteunen, is voor de klinische genetica de ‘Signaallijst’ ontwikkeld. In deze vragenlijst worden 26 vragen gesteld, die de ervaren psychosociale problemen snel in kaart brengt. Het bevat vragen over zes probleemgebieden die uit de literatuur en interviews met patiënten vaak naar voren kwamen: moeite met omgaan met de erfelijke aanleg, praktische problemen (als werk en levensverzekering), problemen met familie en sociale omgeving, negatieve emoties als angst en somberheid in relatie tot erfelijkheidsonderzoek, problemen met het leven met kanker bij zichzelf of bij een familielid en, indien van toepassing, problemen gerelateerd aan de kinderen. Ook wordt gevraagd of mensen behoefte hebben aan deskundige psychosociale zorg. Uit onderzoek bleek dat bij nieuwe adviesvrager de meeste problemen worden gerapporteerd over: ‘leven met kanker’ (84%), ‘familie en sociale omgeving’ (46%), ‘erfelijke aanleg’ (45%) en ‘kinderen’ (42%). In totaal had minder dan 10% van de adviesvragers op dat moment gebruik gemaakt van het aanbod

van psychosociale ondersteuning door een deskundige. In een vervolgstudie is aangetoond dat door het gebruik van deze ‘Signaallijst’ in de klinische praktijk meer problemen worden besproken met de klinisch geneticus en/of genetisch consultant en dat de ervaren distress afneemt terwijl de duur van de counseling niet toeneemt. Met steun van het IKNL en de KWF-kankerbestrijding wordt nu onderzocht hoe deze vragenlijst overal in Nederland kan worden geïmplementeerd.

Informerende van familieleden

Kenmerkend voor erfelijke aandoeningen zijn de gevolgen die het heeft voor niet alleen het individu maar ook voor bloedverwanten. Bij de psychosociale begeleiding wordt daarom aandacht besteed aan de rol die iemand, in het kader van het erfelijkheidsonderzoek, binnen een familie speelt. Over het algemeen wordt de eerste persoon in een familie bij wie een bekende mutatie wordt vastgesteld, gevraagd om zelf zijn of haar familieleden te informeren over de aanwezigheid van een erfelijke vorm van kanker binnen de familie en over de mogelijkheid van DNA-onderzoek. Ter ondersteuning hiervan krijgen zij meestal een brief mee met daarin voor familieleden relevante informatie. Bekend is dat initiatief-nemende adviesvragers deze ‘boodschapper-rol’ als belastend kunnen ervaren. De informatie wordt hem of haar namelijk niet altijd in dank afgenomen. Oude ruzies kunnen hierdoor weer opblazen. Ongeveer 40% van de adviesvragers rapporteert familieproblemen te ervaren na genetische counseling. Onderzoek laat niettemin zien dat initiatief-nemende adviesvragers over het algemeen bereid zijn hun familieleden te informeren, maar dat het communiceren van dergelijke informatie een complex proces is. De meest genoemde redenen om familieleden niet over de erfelijkheid van de aandoening te informeren zijn een gebrek aan contact, familieconflicten en de zorg de ander (onnodig) ongerust te maken. Eerstegraads familieleden worden over het algemeen wel geïnformeerd, bij tweede of derdegraads familieleden gebeurt dat in veel mindere mate. Wanneer de communicatie binnen een familie niet goed verloopt, kan aan familieleden de mogelijkheid worden onthouden om op grond van goede informatie zelf te beslissen of ze zich willen aanmelden voor erfelijkheidsadviesring. Vanwege het belang van goede informatie aan



Heb ik darmkanker? Wees er op tijd bij!

familieleden en de gesignaleerde problemen is er toenemend discussie over de vraag of klinisch genetische centra niet zelf een actievende rol moeten vervullen in het informeren van familieleden. Een directe benadering vanuit een klinisch genetisch centrum, zonder tussenkomst van een familielid, lijkt geen extra belasting voor de meerderheid van de benaderde familieleden op te leveren.

Handige tips bij het informeren van familieleden staan op:

www.erfelijkheid.nl/erfelijk-en-dan/familie-vertellen-over-erfelijke-aanleg-kanker.

De richtlijn voor het informeren van familieleden is te vinden onder:

www.vkgn.org/files/92/Richtlijn%20Informeren%20Familieleden%20bij%20Erfelijke%20Kanker.pdf

Vertrouwenspersoon

Het is belangrijk dat de initiatiefnemer een vertrouwenspersoon in de familie heeft met wie hij of zij samen eventuele problemen kan opvangen. Erkenning van en steun bij een mogelijk kwetsbare rol in de familie als ‘initiatiefnemer’ of ‘voorbeeld’ kan bij de psychosociale begeleiding van belang zijn. Op welke wijze en op welk moment kinderen moeten worden geïnformeerd over een erfelijke vorm van kanker in de familie verdient extra aandacht in de psychosociale begeleiding.

Informeren van kinderen

Het informeren van kinderen vraagt een bijzondere aanpak. In onze tijd en Westerse cultuur streven we ernaar om open te zijn naar familieleden en kinderen. Bij kinderen vraagt dat wel een aanpak op maat: afhankelijk van het moment (niet voor een eindexamen), het karakter van het kind, (label/ stabiel), interesse in de ziekte, de leeftijd (hoe jonger, hoe korter en eenvoudiger de uitleg) en de eerdere ervaringen van een kind betreffende de ziekte in de familie. Het is goed als eventuele vragen vanuit het kind te beantwoorden. Als je dingen dan gaat verbergen, waar ze later achter komen, kunnen ze zich afvragen wat hun nog allemaal meer niet is verteld. Het vertrouwen kan hierdoor geschaad worden. Ook kan de fantasie een loopje met ze nemen, waardoor ‘het geheim’ steeds groter en naarder kan worden. Op de website van het Erfo-centrum staat nuttige informatie hierover:

www.erfelijkheid.nl/erfelijk-en-dan/hoe-vertel-ik-het-mijn-kinderen

Organisatie van de psychosociale hulpverlening bij erfelijkheidsonderzoek

Bij elk klinisch genetisch centrum of polikliniek erfelijke tumoren zijn gespecialiseerde psychosociale hulpverleners als maatschappelijk werkers en psychologen bij het erfelijkheidsonderzoek betrokken. Op dit moment moet psychosociale hulp standaard worden aangeboden als onderdeel van de counseling en kan men met psychosociale vragen bij deze centra terecht. Vaak is er op het moment van het erfelijkheidsadvies geen directe vraag voor psychosociale steun, maar komt deze pas na jaren. Dit kan bijvoorbeeld zijn als er een kinderwens is, of als een naaste ziek is geworden of is overleden. Ook na jaren kunnen adviesvragers met hun vragen terug naar de erfelijkheidsafdeling voor nieuwe vragen of voor een doorverwijzing naar een psychosociaal hulpverlener. Om te zoeken naar een psychosociale hulpverlener met veel ervaring in de oncologie, bestaat er *het Deskundigheidsbestand psychologische en psychosociale begeleiding*, van de Nederlandse Vereniging voor Psycho-Oncologie (NVPO). Dit is de beroepsvereniging voor professionals uit de psychosociale oncologie. In dit bestand zitten maatschappelijk werkers en psychologen die voldoen aan de kwaliteitseisen die de vereniging hieraan stelt, zie ook: <https://administratie.nvpo.nl/>. Hiernaast is er veel ervaring met psychosociale ondersteunende zorg voor mensen met kanker door professionals bij *de psycho-oncologische centra van de IPSO* (zie ook: www.ipso.nl). Ook hier kunt u terecht met uw zorgen over kanker en de gevolgen ervan.

Conclusie

Een (dreiging van een) erfelijke vorm van kanker kan een diversiteit van psychosociale problemen oproepen. Vroegtijdige signalering en bespreking van de problemen door klinisch genetici, genetisch consulenten is belangrijk voor het leren omgaan met de gevolgen van erfelijkheidsonderzoek. Psychosociale hulpverleners gespecialiseerd in de onco-genetica kunnen relevante ondersteuning bieden bij het maken van gebalanceerde keuzes, het verminderen van keuze-stress, het leren omgaan met onzekerheden en eerdere verliezen, en het communiceren van mogelijke risico's naar familieleden.

Er bestaan veel verschillende darmklachten, de ene ernstiger dan de andere. Maar hoe weet je nu welke van die klachten kunnen wijzen op darmkanker? En moet je dan meteen richting huisarts, of kun je ook nog even wachten? Hieronder krijg je antwoord op deze en meer vragen.

Bij darmkanker is het erg belangrijk dat je er in een vroeg stadium bij bent, dan zijn veel gevallen van darmkanker namelijk goed te behandelen. Wees dus erg alert op klachten die kunnen wijzen op darmkanker.

Buikkrampen en bloedverlies

Controleer jezelf regelmatig op de aanwezigheid van deze klachten. Niet elke buikkramp betekent darmkanker, en bloed bij het poepen kan ook hele andere oorzaken hebben. Maar aanhoudende buikkrampen en bloedverlies kunnen wel darmkanker betekenen. Eerst krijg je een overzicht van klachten die kunnen wijzen op darmkanker. En meteen daarna krijg je advies over wanneer je met deze klachten richting je huisarts moet.

Klachten

De volgende klachten zouden erop kunnen wijzen dat je darmkanker hebt. Maar let op: ze kunnen ook een andere oorzaak hebben!

- Minder vaak of juist vaker poepen.
- Ieder mens heeft een bepaald ontlastingspatroon. Wanneer dit plotseling wekenlang verandert (dus niet als gevolg van een ‘simpele’ buikgriep), kan dit wijzen op darmkanker.
- Helder of donkerrood bloed en/of slijm bij het poepen.

- Onverklaarbaar gewichtsverlies.
- Wekenlange ongemakken in de buik, zoals pijn, krampen en een opgeblazen gevoel.
- Het gevoel alsof de darm bij het poepen niet volledig wordt geleegd.
- Constante vermoeidheid en duizeligheid.

Huisarts ja of nee?

- Bovenstaande klachten kunnen dus wijzen op darmkanker, maar ze kunnen ook een andere oorzaak hebben. Omdat darmkanker een ernstige aandoening is en omdat het belangrijk is dat de diagnose vroeg wordt gesteld, is er een simpel antwoord op de vraag of je met een van de bovenstaande klachten dan eigenlijk wel naar de huisarts moet: ja.
- Neem altijd het zekere voor het onzekere en denk bijvoorbeeld niet dat de klachten meevallen of vanzelf wel overgaan. De huisarts kan bekijken wat de oorzaak is van je klachten.

Onderzoek huisarts

- Wat doet de huisarts precies? Hij zal je lichamelijk onderzoeken door aan je buik en je liezen te voelen en naar je darm te luisteren. Soms zal hij met een vinger in je anus gaan om de binnenkant van je endeldarm te onderzoeken. Dat doet de huisarts vooral wanneer je bloed of slijm bij je poep hebt.
- Een andere mogelijkheid is dat je gevraagd wordt om je poep in te leveren. Dit kan dan in een laboratorium onderzocht worden op bloedsporen. Het onderzoek

heet Fecaal Occult Bloed Test (FOBT).

- Als de huisarts door deze onderzoeken denkt dat je darmkanker zou kunnen hebben, verwijst hij je door naar het ziekenhuis. Om precies te zijn naar een internist, een chirurg of een maag-lever-darmarts. De huisarts zal ook doorverwijzen als hij geen verklaring heeft voor je aanhoudende klachten.

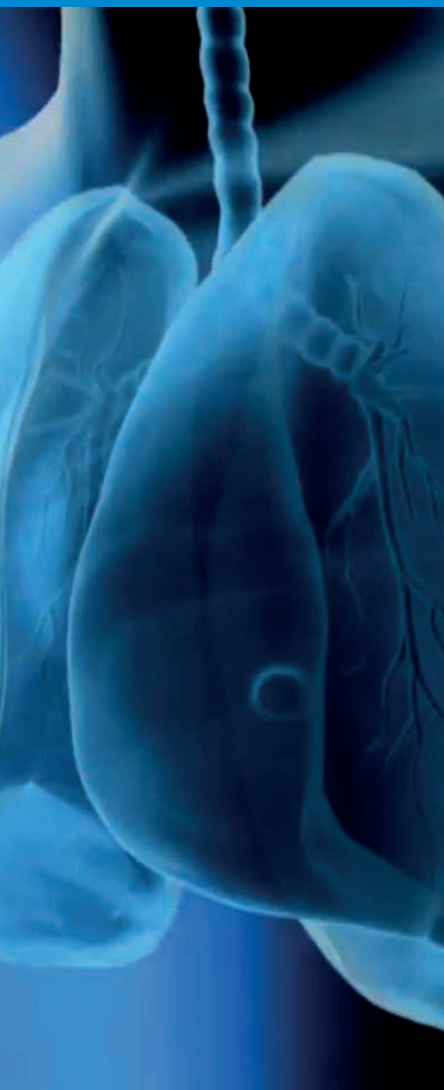
Het ziekenhuis en de diagnose

- Pas in het ziekenhuis zal de echte diagnose worden gesteld. Hieraan kunnen verschillende onderzoeken voorafgaan. Zo kan een specialist je darm bekijken met een dunne buis en een camera, dat heet endoscopie. Tijdens de endoscopie kan weefsel worden weggenomen voor verdere bestudering.
- Voor dit onderzoek is het belangrijk dat de darm goed schoon wordt gemaakt, bijvoorbeeld met een laxermiddel dat je in het ziekenhuis krijgt.
- Een röntgenonderzoek, of de modernere variant: CT-colografie, is een ander voorbeeld van een onderzoek dat kan plaatsvinden. Het principe van dit onderzoek is dat door foto's afwijkingen aan de darm zichtbaar worden. Ook hiervoor is het belangrijk dat de darmen goed leeg zijn.
- Het is tot slot mogelijk dat ze in het ziekenhuis verder bloedonderzoek doen. Als de diagnose darmkanker eenmaal wordt gesteld, zal zo snel mogelijk worden begonnen met de behandeling.

Bron: Gezondheid



Serie



Wat doen onze organen? Longen

Bouw van de longen

Je longen hebben een bijzondere anatomie en bevinden zich in je borstkas en worden omringd door je ribben. Tussen je borstwand en je longen liggen twee longvliezen. Tussen deze twee longvliezen zit een soort 'glijmiddel', waardoor de vliezen over elkaar kunnen bewegen. In een gezonde situatie zorgen de vliezen ervoor dat je longen aan je borstkas 'plakken'. Aan de onderkant van je longen bevindt zich je middenrif (diafragma). Je middenrif is belangrijk bij de ademhaling. Je linker- en rechterlong lijken veel op elkaar, maar zijn wel verschillend. Zo is de linkerlong altijd iets kleiner dan je rechterlong, doordat het hart deze ruimte nodig heeft. De longen lijken op omgekeerde bomen. Je luchtpijp is de stam van de boom. Daarna splitst je luchtpijp in kleinere takken genaamd bronchiën. Zowel je luchtpijp als je grootste bronchiën hebben kraakbeenringen om te zorgen dat ze open blijven staan en enigszins beschermd zijn. Je bronchiën splitsen zich vervolgens weer verder. De kleinste takjes leiden tot de zogenaamde longblaasjes. Die longblaasjes zijn zakjes met cellen. In deze longblaasjes vindt de gasuitwisseling plaats tussen de ingeademde lucht en je bloed. Deze gasuitwisseling vindt plaats op een oppervlak van de longblaasjes.

Functie van de longen

Je longen hebben als functie om je lichaam te voorzien van zuurstof. Tegelijk met dit proces zorgen ze er ook voor dat er koolstofdioxide uit je bloed verwijderd wordt.

Werking van de longen Ademhaling

Als je inademt, dan trekken je tussenribspieren samen je ribben omhoog, terwijl tegelijkertijd je middenrif (diafragma) omlaag gaat. Je borstholte wordt groter. Doordat de longvliezen je longen als het ware tegen je borstholte geplakt houden, worden de longen automatisch geopend en stroomt er lucht naar binnen. Als je vervolgens uitademt, dan gaan je ribben weer naar binnen, terwijl je diafragma weer omhoog komt. De ruimte in je borstholte wordt kleiner en er wordt lucht naar buiten geblazen. Hoe snel we ademen wordt geregeld door een ademcentrum in de hersenen. Je hersenen meten de hoeveelheid koolzuur in je bloed en zorgen ervoor dat je gaat ademen als de hoeveelheid koolzuur te hoog wordt.

Gasuitwisseling

Lucht die je inademt komt via je mondholte in je luchtpijp. Aan het einde van je luchtpijp kan de ingeademde lucht door verschillende vertakkingen van je longen gestuurd worden. Uiteindelijk komt een deel van de ingeademde lucht aan bij de longblaasjes. Deze 'zakjes' hebben een hele dunne wand. Zuurstof uit de ingeademde lucht kan door deze wand in je bloed komen. Tegelijkertijd verdwijnt kooldioxide uit je bloed naar je longen. Hoe werkt dit proces? Van nature zullen zowel zuurstof als koolstofdioxide zich gelijkmatig verdelen over de beschikbare ruimte. In je longen zit maar een wand van één cel dik tussen je bloedvat en je ingeademde lucht. Het bloedvat maakt deel uit van de zogenaamde kleine bloedsomloop en

bevat veel koolstofdioxide en weinig zuurstof. Er is dus een situatie waarbij je ingeademde lucht veel zuurstof en weinig koolstofdioxide bevat en je bloed veel koolstofdioxide en weinig zuurstof. Zuurstof en koolstofdioxide gaan door de wand van je longblaasjes heen om in balans te komen. In een situatie van balans zou er evenveel zuurstof zitten in de adem als in je bloed, maar deze situatie zal nooit plaatsvinden. Je bloed blijft namelijk constant stromen en voert constant zuurstofarm en koolstofdioxiderijk bloed aan. Bovendien blijf je ademen en voert je ademhaling dus constant zuurstof aan en neemt het koolstofdioxide mee.

Longvolume

We gebruiken onze longen niet altijd evenveel. Als je rustig een boek zit te lezen, dan heb je minder zuurstof nodig en hoeft je minder koolstofdioxide af te voeren. Als je bijvoorbeeld aan het hardlopen bent, dan heb je meer zuurstof nodig. De hoeveelheid lucht die je inademt, noem je het ademvolume. De maximale hoeveelheid lucht die je kunt inademen wordt ook wel je vitale capaciteit genoemd. Je vitale capaciteit hangt erg af van je gezondheid, je gewicht en je lichamelijke conditie. Roken kan je vitale capaciteit verkleinen. Hoe hard je ook je best doet, je kunt nooit

je hele longinhoud uitademen, er blijft altijd lucht over. Deze lucht heet luchtresidu. Als je inademt, zal verder niet alle ingeademde lucht je longen bereiken. Een deel van de ingeademde lucht blijft hangen in je luchtpijp en je mondholte en is dus niet betrokken bij de gasuitwisseling.

Problemen met de longen

Als gevolg van een gaatje in het longvlies kun je ingeklapte longen krijgen, we noemen dit ook wel een klaplong. Als je een ontsteking hebt, of bijvoorbeeld wanneer je last hebt van hartfalen kan er vocht achter de longen ontstaan. Dit zorgt voor kortademigheid of benauwdheid. Een ontsteking in de longen noem je een longontsteking. Een veel voorkomende verwekker van de longontsteking is de bacterie *Streptococcus Pneumoniae*. Longontsteking kan ontstaan wanneer je moeilijk kunt hoesten, bijvoorbeeld na een ribbreuk of een operatie kan hoesten pijnlijk zijn. Wanneer een kwaadaardige tumor in de longen groeit, spreken we van longkanker. Longkanker is een belangrijke doodsoorzaak in Nederland en wordt hoofdzakelijk veroorzaakt door roken.

Deze tekst is goedgekeurd door K. Vos, huisarts

Geachte lezer,

Heeft u wel eens gezocht naar informatie over klinisch onderzoek omdat u mee wilde doen aan een dergelijk onderzoek?

Vindt u dat deze informatie anders of beter kan of kon u niets vinden? Of was u juist heel tevreden? Deel dan nu uw ervaring in deze enquête van de Dutch Clinical Trial Foundation. Zij gaan de resultaten gebruiken omdat zij samen met patiëntenorganisaties en de CCMO (het centrale orgaan dat gaat over de ethische goedkeuring van klinische studies) gaat werken aan een voor patiënten toegankelijke database (vanuit de overheid) met alle klinische studies in Nederland.

Zij hebben de input van zoveel mogelijk patiënten nodig. Daarom vragen wij, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties, NFK en Stichting Lynch Polyposis om onderstaande enquête vóór 30 september a.s. in te vullen. vragenlijst.dezorgvraag.nl/toegangmedischonderzoek

Actueel & Politiek

De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties

(NFK) heeft een omvangrijk onderzoek gedaan naar wat mensen met kanker en hun partners ervaren bij hun seksualiteit en intimiteit. Door de ziekte en de behandeling daarvoor wordt deze vaak fors anders, met grote gevolgen voor de kwaliteit van leven en de relatie. Beide onderwerpen (seks en kanker) zijn beladen met taboes, laat staan de optelsom ervan, reden waarom NFK een aanpak heeft ontwikkeld (zie www.kankerenseks.nl) die antwoord geeft op concrete vragen die mensen kunnen hebben over dit onderwerp. Met ook ervaringsverhalen en tips van andere patiënten en hun partners, waaraan eveneens veel behoefte bestaat. **Bron: NFK**

Second opinion

De helft van de patiënten die bij een andere arts een second opinion vraagt, krijgt van die dokter een ander behandeladvies. Maar lang niet alle patiënten durven een tweede mening te vragen. Een op de vijf patiënten die een second opinion wil, durft dat niet tegen de eigen arts te zeggen. Mensen die het wel met de dokter bespreken, geven in een kwart van de gevallen aan dat de na dat gesprek geen behoefte meer hadden aan een tweede mening. Dit blijkt uit onderzoek van Patiëntenfederatie Nederland onder ruim 2.300 mensen die in 2015 of 2016 een second opinion vroegen of hadden willen vragen. De reacties komen uit het patiënten-panel van de federatie, waar 25.000 mensen lid van zijn. Het zijn patiënten met onder meer chronische en levensbedreigende ziektes. **Bron: Patiëntenfederatie Nederland**

Hoe maken we darmkanker gevoeliger voor immuuntherapie?

Het Antoni van Leeuwenhoek is een studie gestart naar immuuntherapie bij darmkanker zonder uitzaaiingen. Patiënten met darmkanker zonder uitzaaiingen op afstand krijgen voorafgaand aan de gangbare operatie voor het verwijderen van de tumor, kortdurend een behandeling met immuuntherapie. **Bron: Antoni van Leeuwenhoek**

Activiteitenagenda

Za 16 sept 2017 Familiedag Nederlands Openluchtmuseum Arnhem
Za 14 april 2018 Landelijke Contactdag Mereveld Utrecht

Universiteit Leiden voorspelt werking medicijn met gekweekte darm

Leidse wetenschappers hebben nieuw bewijs gevonden dat 'organen-op-een-chip' goede voorspellers zijn voor de werking van medicijnen in het menselijk lichaam. Volgens Universiteit Leiden ontdekten zij dat gekweekte minidarmpjes op dezelfde manier reageren op aspirine als echte menselijke organen. De zogeheten organs-on-chips nemen sinds enkele jaren een hoge vlucht. Dankzij de nieuwe techniek zijn dierenproeven in de toekomst mogelijk niet meer nodig. Ook is het testen van medicijnen met gekweekte orgaanellen op een chip, waarop minuscule vloeistofkanaaltjes lopen, volgens de onderzoekers uit Leiden effectiever en veel goedkoper. Door het nabouwen van organen kan worden nagebootst wat er misgaat met organen bij bepaalde aandoeningen. Dat moet uiteindelijk tot betere behandelingen leiden. Farmaceuten kunnen met de modelorganen eenvoudiger de werkzaamheid en schadelijkheid van kandidaat-medicijnen inschatten. "Op die manier kunnen veel stoffen al uitgesloten worden van vervolgonderzoek voordat het medicijn de proefdierfase ingaat", aldus Universiteit Leiden. **Bron: Universiteit Leiden en Omroep West**

Internationale database voor erfelijke darmkanker

Klinisch geneticus Maartje Nielsen en arts-onderzoeker Sanne ten Broeke gaan hun subsidie van € 45.000,- inzetten om een bestaande database aan te passen en uit te breiden voor patiënten met een erfelijke aanleg voor darmkanker. "Ongeveer 1 op de 20 mensen met darmkanker heeft een erfelijke aanleg voor darmkanker, vaak gaat het om het zogenoemde Lynch-syndroom", aldus Nielsen. De vernieuwde en grotere database zal wereldwijd de klinische gegevens bevatten van grote groepen Lynch-patiënten met een specifieke genetische achtergrond en een relatief grote groep MAP-patiënten, een andere erfelijke vorm van darmpolipen en darmkanker. "Zo hopen wij meer te weten te komen over de gevolgen van deze erfelijke syndromen", aldus Ten Broeke. De database gaat voldoen aan eisen van andere internationale databases, zodat deze wereldwijd is te gebruiken. **Bron: LUMC**

Word donateur en steun ons!

Contactgegevens

Stichting Lynch Polyposis
Nederlandse Federatie van
Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)
Postbus 8152,
3503 RD Utrecht
tel: 030-2916090
www.lynch-polyposis.nl

De antwoordstrook volledig invullen s.v.p. en ongefrankeerd opsturen naar **Stichting Lynch Polyposis**
Antwoordnummer 2612
3400 XD Montfoort

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.

Voor € 25,- per jaar wordt u donateur. U steunt hiermee onze stichting en haar doelstellingen. Na aanmelding ontvangt u vier maal per jaar het contactblad en het jaarverslag. U kunt gratis deelnemen aan de landelijke en regionale contactdagen.

Neem contact op met ledenadministratie@lynch-polyposis.nl of secretaris@lynch-polyposis.nl om u aan te melden of vul onderstaande antwoordstrook in.

Uw donatie kunt u overmaken op bankrekening NL92INGB0006557698 t.n.v. Stichting Lynch Polyposis.

Antwoordstrook

Achternaam* Tussenvoegsel

Voornaam Voorletters*

Geslacht* ☐ Man ☐ Vrouw Geboortedatum*

E-mailadres* Tel.nr.*

Adres* Huisnummer*

Postcode* Woonplaats*

Rekeningnummer (IBAN)*

Datum aanmelding

☐ Ik heb Lynch** ☐ Ik ben naaste van iemand met Lynch** ☐ Ik zou graag benaderd willen worden voor informatie**

☐ Ik heb Polyposis** ☐ Ik ben naaste van iemand met Polyposis** ☐ Ik zou wel vrijwilligerswerk willen doen voor de

Stichting Lynch Polyposis**. Type vrijwilligerswerk:

☐ bestuursfunctie ☐ redactie contactblad

☐ regionaal lotgenotencontact

☐ hand- en spandiensten

Ik ontvang het contactblad graag per**

☐ post; ☐ e-mail; ☐ per post en e-mail

Reden aanmelding**

☐ informatie ☐ ondersteuning

☐ anders

☐ Ik zou graag meer informatie ontvangen over het onderwerp (vermelden op een apart blad)

* Invullen vereist ** Aankruisen wat van toepassing is

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. Ongeveer 5% van de mensen met darmkanker wordt veroorzaakt door Lynchsyndroom of Polyposis. Lynch en Polyposis zijn erfelijk. Iemand met één van deze aandoening geeft dit 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 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 hypotheeken.

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 dat het bereiken van onze doelstellingen in de weg staat.

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

