

Lynch
Polyposis

Contactblad

Jaargang 9 • nummer 3 • maart 2023 • www.lynch-polyposis.nl

- *Darmkanker surveillance Lynch MLDS subsidie € 250000,-*
- *De missie van Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren*
- *Darmbacteriën en depressieve gevoelens hebben een relatie*
- *Een niet te geloven resultaat bij Lynch met immuuntherapie*

Belangrijke adressen

Stichting Lynch Polyposis

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

Colofon

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

Redactieteam
Suzanne Bos
Gaby van IJsseldijk, adviseur
Jurgen Seppen
Carol Richel
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

lotgenotencontact@lynch-polyposis.nl
0118-552785 Dick de Ruiter
06-48375414 Wim Vugts

Hulpdienst Polyposis Lotgenotencontact

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

Hulpdienst Peutz-Jeghers Lotgenotencontact

Richard Groen
richard.groen@lynch-polyposis.nl

Hulpdienst Jongeren

Sigrid Bunnik
jongeren@lynch-polyposis.nl

Fotografe coverfoto:

Lin Woldendorp

Bestuur Stichting Lynch Polyposis

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

Secretaris, vacant
secretaris@lynch-polyposis.nl

Penningmeester, Ton Bunnik
penningmeester@lynch-polyposis.nl

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

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

Vrijwilligersraad

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

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

Communicatie, Wim Vugts
wim.vugts@lynch-polyposis.nl

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

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

Angela Miedema
angela.miedema@lynch-polyposis.nl

Syl Torensma
syl.torensma@lynch-polyposis.nl

Carol Richel
Carol.Richel@lynch-polyposis.nl

Dennis Haddingh
Dennis.Haddingh@lynch-polyposis.nl

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

Contactadres

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

YouTube kanaal Stichting Lynch Polyposis

Wijzigingen leden / donateursbestand

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

Bankrekening

Stichting Lynch Polyposis
NL92 INGB 0006 557698

Kamer van Koophandel Utrecht
60654589

Raad van Advies Stichting Lynch Polyposis

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Erfelijkheidsonderzoek

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

Stichting Darmkanker Nederland
www.darmkanker.nl

Stichting Lynch Polyposis

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

Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren (StOET)

info@stoet.nl
www.stoet.nl
071-5262687

Informatie op maat en digitaal lotgenotenforum

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

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

Telefonisch vragen over kanker:

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

KWF Kankerbestrijding
www.kwf.nl

Ned. Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Postbus 8152, 3503 RD Utrecht
Godebaldkwartier 365, 3e etage
(Hoog Catharijne)
3511 DT Utrecht
088 029777 (kantooruren) niet gratis
secretariaat@nfk.nl
www.nfk.nl

Maag Lever Darm Stichting (MLDS)

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

Stoma Vereniging

www.stomavereniging.nl

Stichting voor patiënten met kanker aan het spijsverteringskanaal (SPKS)
www.spks.nl

Erfelijkheid / Erfocentrum
www.erfelijkheid.nl

Website voor kinderen over erfelijke ziektes
www.ikhebd.nl

Welder (voorheen Breed Platform Verzekerden & werk)
www.vraagwelder.nl

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

Vormgeving: Kim Segers

Druk: De ideeënfabriek van Pieters

Inhoud

- 2 Belangrijke adressen
- 3 Inhoud
- 4 In memoriam Aart Copper voormalige voorzitter Polyposis Contactgroep
- 5 Bericht van de voorzitter
- 6 Redactioneel
- 7 Uw aandacht in het bijzonder voor
- 8 Darmkanker surveillance op maat voor mensen met Lynch syndroom: subsidie MLDS € 250.000,--
- 9 Onderzoeksproject ontvangt financiering van de Maag Lever Darm Stichting
- 11 Verband tussen darmkanker en nitrieten/nitraten in voeding
- 12 We ontdekten dat resistent zetmeel een reeks kankers met meer dan 60% vermindert.
- 14 Ervaringen met endoscopische 'full-thickness'-resectie van colorectale afwijkingen
- 17 Darmbacteriën en depressieve gevoelens hebben een relatie
- 18 Stoelgangtransplantatie: procedure, voordelen en nadelen
- 19 Het Polyposis overlevingsverhaal van Natalie Savoie
- 20 DNA-tests dragen bij aan passende zorg!
- 21 Chemotherapie thuis aanbieden vergroot kwaliteit van leven
- 22 Steeds meer bekend over frisdrank en het risico op darmkanker
- 24 Preventie Promotor Overgewicht
- 25 Pijnstillers: wat is ibuprofen?
- 26 Waarom ontlasting soms zinkt en soms blijft drijven?
- 27 Liesbeth & Lin Woldendorp een confrontatie met Lynch
- 28 Lynch-syndroom vanuit gynaecologisch perspectief
- 29 De Polyposis ervaringen van Gerrit Sleeking
- 30 Nuchter naar operatie niet langer nodig Dit ziekenhuis heeft de primeur
- 36 De missie van Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren
- 37 Deelnemers gezocht voor onderzoek
- 38 Risico op darmkanker verhoogd door blootstelling aan Salmonella
- 40 Vertrouwingen Dirk De Wachter
- 41 Diagnose baarmoederkanker verbeterd door artificial intelligence
- 42 LUMC-onderzoekers ontdekken manier om DNA knip-en-plak-techniek te verbeteren
- 44 Laagdrempelige nazorg na kanker is een onbenut potentieel
- 47 Gespecialiseerde immuuncellen bieden mogelijkheid tot nieuwe therapieën tegen kanker
- 48 Brief aan Margot
- 49 Brief aan Willem
- 50 Column
- 51 Een werkelijk niet te geloven resultaat bij Lynch met immuuntherapie
- 55 Oliebollen bakken!
- 56 In gesprekken tussen patiënten met kanker en hun arts krijgt het onderwerp complementaire zorg weinig aandacht
- 57 Actueel & Politiek
- 58 Agenda
- 59 Missie

Extra service voor onze digitale lezers!

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



GEFINANCIERD DOOR



In memoriam Aart Copper

voormalige voorzitter Polyposis Contactgroep

Op 13 december 2022 is Aart Copper overleden. Hij was van december 2002 tot december 2005 voorzitter van de Polyposis Contactgroep (PPC). De PPC is in 2014 gefuseerd met de HNPCC-Lynch Vereniging tot de huidige Stichting Lynch Polyposis.

In het boek 'Leven met Polyposis' formuleert Aart zijn betrokkenheid als volgt: "Iemand kan voorzitter worden om allerlei redenen: Vanwege het goede doel van de betreffende organisatie, omdat hij/zij besturen, leiden en voorzitten leuk werk vindt en omdat hij iets wil leren en persoonlijk wil groeien".

Toen de PPC eind 1999 nieuwe bestuursleden zocht meldde ik, Ans Dietvorst, mij aan omdat ik iets wilde bijdragen aan het werk van de contactgroep. Een paar jaar later gaf Aart zich op voor het voorzitterschap waar hij zich volop voor inzette. Hij gaf aan dat bestuurswerk niet voor iedereen is weggelegd. Aart zei: "Ik weet dat het werven van bestuursleden een crime is. Je moet mensen weten te vinden, die het zelf al wilden doen. Vrijwilligerswerk is niet op te dringen. Het werkt niet als je mensen moet gaan pushen om bestuurslid te worden, want dan wordt het absoluut niks. Het moet uit je hart komen. Ik heb er nooit spijt van gehad. Het is een goede beslissing geweest en het was zinvol werk. Voor mezelf was het ook leerzaam. Ik ben geen enorme prater, maar als voorzitter moest ik wel".

Het prachtige Oostenrijk was de favoriete vakantieplaats voor Aart en echtgenote Ineke, hun zoon en dochter. Hij genoot van de bergen en de wandelingen samen met zijn familie. Hij was trots op zijn kinderen en kleinkinderen. Ze konden altijd bij hem terecht voor advies en natuurlijk het gezellig samenzijn. Hij had daarnaast nog een grote hobby; modelspoorbaan bouwen. Op zolder staat zijn modelbaan er nog steeds.

Aart en Ineke waren trouwe bezoekers van de contactdagen samen met hun kennissen. Hun laatste bezoek was de familiedag van vorig jaar in het Oude



Ambachten- en Speelgoed museum in Terschuur. De laatste twee jaar zijn voor Aart door zijn ziekte heel moeilijk geweest." Hij heeft de moed niet laten zakken." Hij was altijd positief en hij gaf het niet op. Helaas heeft hij het niet kunnen winnen.

Wij zijn dankbaar voor zijn jarenlange inzet en betrokkenheid.

Het bestuur en de vrijwilligers van de Stichting Lynch Polyposis wensen Ineke, kinderen en kleinkinderen heel veel sterkte toe.

Ans Dietvorst
Bestuurslid en contactpersoon Polyposis



En dan zijn we inmiddels alweer ruim een aantal maanden in het nieuwe jaar. Hopelijk heeft u met uw geliefden de eerste maanden van 2023 goed doorlopen.

Bericht van de voorzitter

Als bestuur hebben wij zeer intensief gewerkt aan de opzet van een nieuwe website en het opstarten van een 'Awareness' campagne voor Lynch. De nieuwe website zal in de loop van 2023 worden gelanceerd. De campagne loopt in de maand maart (dus nu).

Hopelijk zorgt dat voor een betere bewustwording om zich te laten testen bij darmkanker in de familie (dat wil zeggen: neem contact op met je huisarts). Dit uiteraard naast de vele andere activiteiten, die gewoon bij bestuurswerk horen. Maar die best wel veel vergen van de huidige vrijwilligers.

Daarbij hoort ook het positioneren van Lynch Polyposis bij de NFK, door onze stem te laten horen. Maar ook binnen Europa afstemming te zoeken bij zuster organisaties. Daarnaast kijken wij ook naar andere kanker-patiënt-organisaties om mogelijk optimaal te kunnen samenwerken, immers samen sta je sterker. Hierbij blijven onze doelstellingen onverkort gehandhaafd:

'mensen die geraakt zijn door Lynch en Polyposis te vinden, te verbinden en te informeren en om gezamenlijk de kwaliteit van het leven voor patiënten en naasten te bevorderen'. Daar werken wij als bestuur en vrijwilligers hard aan. Dat doen wij als stichting door subsidies te verlenen aan onderzoeken en onze hulp en kennis daarvoor in te zetten.

Helaas zitten wij als bestuur nog steeds zonder secretaris, dus toch maar weer eens een oproep... Laten wij tevens hopen dat de onrust in de wereld niet nog verder escaleert en dat wij ons kunnen concentreren op wat echt belangrijk is: namelijk de gezondheid van ons allen.

Ron van Roijen
(voorzitter)

Helaas zitten wij als bestuur nog steeds zonder secretaris, een oproep!



De redactie van onze Glossy, het Lynch Polyposis Contactblad, zoekt, vindt en ontvangt vele verschillende artikelen, die al dan niet direct te maken hebben met het Lynch syndroom en/of Polyposis.

Echter, ook wat ik noem andere belastende onderwerpen komen aan bod, neem bijvoorbeeld het artikel: Pijnstillers: wat is ibuprofen? zie pagina 25.

Aan uw hoofdredacteur de edele taak om bij elke editie van onze Glossy een verantwoorde keuze te maken. Het resultaat vindt u ook in deze maart editie.

Ik merk op dat zowel van onze lotgenoten als ook uit de wetenschappelijke medische wereld grote medewerking aan onze Glossy wordt verleend. Zonder deze ruimhartige medewerking, van wie of wat dan ook, zou uw Glossy totaal geen bestaansrecht hebben, daar wil ik u hartelijk voor bedanken!

Aanvullende informatie bij artikelen

Het is u wellicht opgevallen in de Glossy dat sommige woorden of zinnen zijn onderstreept. In de digitale versie van de Glossy, te vinden op onze website www.lynch-polyposis.nl kunt u klikken bij deze onderstreepte

zinnen of woorden (hyperlinks) voor aanvullende informatie. Hier maak ik zelf ook geregeld gebruik van.

Nu doet zich wel een probleem voor! De papieren lezer van onze Glossy heeft geen toegang tot deze digitale informatie. Hoe lossen we dit op? Heel eenvoudig: door naast uw papieren Glossy de digitale versie aan te vragen en dat alles voor 'hetzelfde geld', om het eens populair te verwoorden. Een computer, tablet of smartphone is dan wel nodig.

Ontvangt u enkel en alleen de papieren versie en zou de digitale versie ook willen ontvangen? Stuur een email naar redacteur@lynch-polyposi.nl en dit alles komt voor 'den bakker': voortaan ontvangt u naast de papieren uitgave ook de digitale versie.

Kijkt u maar eens op de rechterpagina de nieuwe rubriek: 'Uw aandacht in het bijzonder voor', zo ook de rubriek Actueel en Politiek op pagina 58 en ook elders in deze maart 2023 Glossy vindt u onderstreepte woorden of zinnen.

Een andere mogelijkheid: met uw mobile telefoon kunt u ook de QR-code scannen en zo de digitale extra informatie vinden.

Tot slot: hebt u vragen, opmerkingen, suggesties, advies of wat dan ook, die zijn meer dan welkom.

De maart 2023 editie van onze Glossy, van harte aanbevolen!

Dick de Ruiter
(hoofdredacteur)

Uw aandacht in het bijzonder voor:



Oratie prof. dr. Monique van Leerdam 11 november jl. kunt u live volgen via de link en QR-code: <https://tinyurl.com/StoetMvLeerdam>



Op woensdag 21 juni 2023 vindt op Papendal de jaarlijkse Landelijke Stoma Event plaats

Wat? Dit landelijke Stoma Event kunnen stoma- en pouchdragers en hun eventuele partner informatieve workshops en actieve clinics volgen. Ze ontmoeten er lotgenoten én horen op de stomamarkt over de laatste ontwikkelingen over stomazorg en hulpmiddelen.

Nieuw dit jaar: Ook zorgprofessionals zijn welkom. Met hen houden wij rekening in het programma.

Waar? Sportcentrum Papendal, Arnhem
Wanneer? 21 juni 2023

Inschrijven? Dat kan vanaf april. Leden van de Stomavereniging krijgen een uitnodiging thuis. Houd ook onze nieuwsbrieven, website en social mediakanalen in de gaten!

Voor nadere informatie zie: www.stomavereniging.nl



Link naar het interview Dirk de Wachter <https://tinyurl.com/InterviewDDWachter>
Zie pagina 40.



Alcohol is verslavend en slecht voor je lever, dat weten de meeste mensen. Maar dat alcohol een belangrijke oorzaak van kanker is, is veel minder bekend. Hoe komt dat? <https://tinyurl.com/CampAlcohol>



Webinar richtlijn update voor de controle van Peutz-Jeghers patiënten

Op woensdag 29 maart 2023 om 20:00 uur is er een Webinar waarin Dr. Anja Wagner, klinisch geneticus in het Erasmus MC een toelichting zal geven op de huidige controle adviezen voor mensen met het Peutz-Jeghers syndroom.

Geïnteresseerden kunnen zich aanmelden via de e-mail bij: Richard.Groen@lynch-polyposis.nl
Specifieke vragen kunnen van tevoren ook via eerder genoemd e-mail adres gesteld worden. Kort voor de Webinar zal een link voor deelname worden toegestuurd.

Richard Groen, vrijwilliger Lynch-Polyposis voor belangenbehartiging van Peutz-Jeghers patiënten

Darmkanker surveillance op maat voor mensen met Lynch syndroom: subsidie MLDS € 250.000,--

De Maag Lever Darm Stichting heeft het onderzoek van dr. Veerle Coupé ondersteund met € 250.000, -. Deze ondersteuning is mogelijk dankzij de bijdrage van donateurs. De Maag Lever Darm Stichting zet zich onder andere in voor vroege opsporing van spijsverteringsziekten zoals darmkanker. Meer onderzoek zoals naar het Lynch syndroom is daar een belangrijk onderdeel van. Wilt u ook bijdragen aan de vroege opsporing van darmkanker en zo levens redden? Ga dan naar <https://www.mlids.nl/donatie-darmkanker/> of scan de QR-code.



In Nederland zijn er zo'n 10.000 mensen met Lynch syndroom, een afwijking in het DNA. Zij hebben een kans van 70% om darmkanker te krijgen en ondergaan daarom vanaf jonge leeftijd elke twee jaar een kijkonderzoek van de darm. Dat is erg belastend en voor een deel van deze mensen niet nodig. Daarnaast levert het hoge kosten op voor de zorg.

Wetenschappelijk onderzoek laat zien dat niet iedereen met Lynch syndroom hetzelfde risico heeft om darmkanker te krijgen. Dit is afhankelijk van de soort DNA-afwijking. In dit project wordt onderzocht of het mogelijk is om de surveillance (het toezicht op de risicogroep via tweejaarlijks onderzoek) af te stemmen op het individuele risico. Dit betekent dat mensen met een laag risico minder vaak een kijkonderzoek ondergaan dan mensen met een hoog risico. Daarnaast wordt onderzocht of de tijd tussen twee kijkonderzoeken verlengd kan worden door tussentijds thuis een ontlastingstest te doen. Een gepersonaliseerde aanpak en het gebruik van ontlastingstesten kan de surveillance minder belastend en minder duur maken terwijl er evenveel doden door darmkanker worden voorkomen.



Dr. Marjolein Greuter
Senior onderzoeker
darmkanker surveillance op maat

Onderzoeksproject ontvangt financiering van de Maag Lever Darm Stichting

‘Minder coloscopieën nodig voor mensen met Lynch Syndroom?’

In december 2022 heeft de Maag Lever Darmstichting een subsidie toegekend aan het project ‘Darmkanker surveillance op maat voor individuen met Lynch syndroom’. In dit artikel stelt de projectleider Veerle Coupé zich voor en vertelt ze meer over de aanleiding en opzet van dit project en wat het project gaat opleveren voor mensen met Lynch syndroom.

Dr. Veerle Coupé is hoofd van het Decision Modeling Center (DMC) van het Amsterdam UMC, een expertisecentrum op het gebied van medische besliskunde. Ze vertelt: ‘De doelstelling van het DMC is om de gezondheidszorg te evalueren en te optimaliseren. Daartoe ontwikkelen wij besliskundige modellen en nieuwe methodes om die modellen te informeren. Om deze modellen te ontwikkelen, is kennis van de wiskunde en statistische methodes nodig, maar ook kennis over het ontstaan van de ziekte, de behandeling daarvan en de impact van de ziekte op de patiënt. Bij het DMC werken daarom mensen met hele diverse achtergronden; wiskundigen, statistici, gezondheidswetenschappers, epidemiologen en econometristen. Daarnaast werken we nauw samen met artsen en patiëntenverenigingen.’

Voor het project ‘Darmkanker surveillance op maat voor individuen met Lynch syndroom’ werkt het projectteam nauw samen met de Stichting Lynch Polyposis. Aanleiding voor het opzetten van dit project was de vraag of de surveillance (zie kader) wellicht minder belastend kan. Op dit moment worden mensen met Lynch syndroom geadviseerd om vanaf hun 25^e elke twee jaar een kijkonderzoek van de darm, oftewel een coloscopie, te ondergaan. Hoewel blijkt dat deze surveillance het risico op darmkanker flink verlaagt, ervaren mensen de coloscopie als bijzonder onprettig, met name door de belastende darmvoorbereiding. Soms is het uitvoeren

Dr. Veerle Coupé
Projectleider darmkanker surveillance op maat



van de coloscopie zo lastig dat dit alleen onder volledige narcose kan worden gedaan. Tweejaarlijks een coloscopie ondergaan is dan ook best vaak en vormt een flinke belasting voor mensen met Lynch syndroom. Daarnaast leidt het tot hoge kosten voor de gezondheidszorg.

Lynch syndroom en surveillance

Lynch syndroom is een afwijking van het DNA waardoor mensen een erg hoge kans hebben op het ontwikkelen van darmkanker. Om deze kans te verkleinen, wordt deze mensen geadviseerd om vanaf hun 25^e een kijkonderzoek van de darm, oftewel een coloscopie, te ondergaan. Dit noemen we surveillance.

Wetenschappelijk onderzoek laat zien dat niet iedereen met Lynch syndroom hetzelfde risico heeft om darmkanker te krijgen. Dit is afhankelijk van het soort DNA afwijking. Dr. Coupé vertelt: 'In dit project onderzoeken we of het mogelijk is om de surveillance af te stemmen op het individuele risico, oftewel surveillance op maat. Dit betekent dat mensen met een laag risico minder vaak een coloscopie krijgen dan mensen met een hoog risico. Ook zouden mensen met een laag risico op latere leeftijd kunnen beginnen met de surveillance.'

Het projectteam gaat de mogelijkheden van surveillance op maat onderzoeken met behulp van een wiskundig beslismodel dat het leven van virtuele mensen met Lynch syndroom nabootst. Deze mensen in het model kunnen gedurende hun leven darmpoliepen en darmkanker krijgen, volgens kansen die gebaseerd zijn op de werkelijkheid. Om deze werkelijkheid goed na te bootsen, worden onder andere gegevens gebruikt van de registratie van de Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren (StOET).

Dr. Coupé: 'Met het beslismodel gaan we veel verschillende, gepersonaliseerde surveillance strategieën nabootsen, waarin de startleeftijd

en de tijd tussen twee coloscopieën is afgestemd op het risico van een individu. Een voorbeeld van zo'n gepersonaliseerde strategie is dat mensen met een hoog risico elke twee jaar een coloscopie ondergaan vanaf leeftijd 25, terwijl mensen met een laag risico later starten, op leeftijd 30, en een langere periode tussen twee coloscopieën hebben, namelijk om de drie jaar. Vervolgens rekenen we voor elke strategie het aantal nieuwe gevallen van darmkanker, het aantal onnodige coloscopieën en de kosten voor de gezondheidszorg door. Ook houden we rekening met kwaliteit van leven. Daarna gaan we de gepersonaliseerde surveillance vergelijken met de huidige surveillance. Zo kunnen we bepalen welke strategie optimaal is wat betreft effectiviteit, belasting voor mensen met Lynch syndroom en kosten voor de gezondheidszorg.' De onderzoekers hebben ook een verkennende analyse gepland waarin ze bekijken of de tijd tussen twee coloscopieën nog meer verlengd kan worden in mensen met een laag risico door tussendoor thuis een eenvoudige ontlastingstest te doen.

De verwachting is dat dit project zal leiden tot een surveillance strategie die minder belastend is voor mensen met Lynch syndroom en waarschijnlijk ook minder zal kosten. Het doen van minder coloscopieën bij personen met een laag risico is waarschijnlijk veiliger, omdat er minder risico is op complicaties door de coloscopie, terwijl een zelfde aantal darmkankers kan worden gevonden. De resultaten van dit project zijn een belangrijke aanvulling op wat we tot nu toe weten. De Maag Lever Darm Stichting onderschrijft het belang van deze studie en heeft daarom €250.000 euro beschikbaar gesteld voor dit project.

Verband tussen darmkanker en nitrieten/nitraten in voeding

Het Franse agentschap voor gezondheid en milieu, Anses, heeft onlangs een rapport gepubliceerd dat het verband bevestigt tussen het risico op darmkanker en de consumptie van nitrieten en nitraten.

Het agentschap adviseert om de toevoeging van nitrieten aan bepaalde, veelgebruikte voedingsproducten, zoals charcuterie, te beperken. In 2015, 2017 en 2018 stelden de Efsa (de Europese Autoriteit voor voedselveiligheid) en de WHO al een verband vast tussen darmkanker en blootstelling aan nitrieten/nitraten in levensmiddelen. De oorzaak zouden additieven zijn in charcuterie en andere vleeswaren die men gebruikt om de houdbaarheid van producten te verlengen en ham de roze kleur te geven (normaal grijs). Het toevoegen van nitrieten voorkomt ook dat bacteriën zoals salmonella, listeria of botulinum toxine zich ontwikkelen. Maar door nitrieten in voedsel en nitraten vormen zich in het lichaam verbindingen die bekendstaan als nitrosaminen: kankerverwekkende stoffen.

"Ook vermoedt men andere kankerrisico's, maar op grond van de beschikbare gegevens kan men nog niet concluderen dat er een oorzakelijk verband is," verklaart de Anses.

Lees ook: Wat zijn de gevaren van te veel nitraatrijke voeding?

Niet uitsluitend in charcuterie

Charcuterie is niet de enige boosdoener. In zijn nieuwe verslag legt de Anses uit dat de bronnen van nitraten en nitrieten in voeding divers zijn.

Nitraten zijn van nature aanwezig in water en in bepaalde planten (spinazie, sla, enz.). In tegenstelling tot wat men zou denken, worden planten het meest aan nitraten blootgesteld.

Lees ook: Is vis met spinazie kankerverwekkend?

Nitrieten vind je vooral in charcuterie. Op zichzelf bevat charcuterie al meer dan de helft van de aanbevolen inname via de additieven die men gebruikt bij de bereiding.

Daarom beveelt de Anses aan om enerzijds de hoeveelheid nitraten via het water te controleren door goede landbouwmethodes, als ze niet van natuurlijke oorsprong zijn. Anderzijds adviseert men om de consumptie van charcuterie te beperken tot 150 gram per week, en gevarieerd en evenwichtig te eten met fruit en groenten uit verschillende bronnen. Althans, zolang geen maatregelen van kracht zijn om de hoeveelheid nitrieten in verwerkt vlees te beperken.

Lees ook: Is vlees kankerverwekkend?

Let op met plantaardige vervangers Het is verleidelijk om producten te kopen met de vermelding



"nitrietvrij". Maar de Anses waarschuwt de consument: "Sommige fabrikanten gebruiken plantenextracten of groentebouillons als vervangers voor nitrietadditieven. Dit is geen echt alternatief, aangezien zij van nature nitraten bevatten die door bacteriën in nitrieten worden omgezet. Deze producten zonder toegevoegde nitrieten zullen de blootstelling aan nitrieten dus niet werkelijk verminderen." De beste oplossing is dus voorlopig om je consumptie van charcuterie te beperken en gevarieerd en evenwichtig te eten.

Lees ook: Kan ik met een vegetarische voeding mijn risico op het krijgen van kanker verlagen?

Bronnen:

<https://www.efsa.europa.eu>
<https://www.anses.fr>
<https://www.iarc.who.int>

We ontdekten dat resistent zetmeel een reeks kankers met meer dan 60% vermindert Het effect was het duidelijkst in het bovenste deel van de darm

Leiders van de CAPP-studie (L-R) Profs Tim Bishop, Sir John Burn en John Mathers



Door: Prof. John Mathers

Een proef bij mensen met een hoog erfelijk risico op een breed scala aan kankers heeft een belangrijk preventief effect aangetoond van resistent zetmeel, gevonden in een reeks voedingsmiddelen zoals haver en lichtgroene bananen.

Het kan ook worden gevonden in ontbijtgranen, gekookte en gekoelde pasta en rijst, erwten en bonen. Een internationale studie - bekend als CAPP2 - omvatte bijna 1000 patiënten met lynchsyndroom van over de hele wereld en onthulde dat een regelmatige dosis resistent zetmeel, ook bekend als fermenteerbare vezels, gemiddeld twee jaar ingenomen, geen invloed had op kankers in de darm, maar wel kankers in andere delen van het lichaam met meer dan de helft verminderde. Dit effect was vooral uitgesproken voor bovenste gastro-intestinale kankers, waaronder slokdarm-, maag-, galwegen-, pancreas- en twaalfvingerige darmkankers.

Het verbazingwekkende effect bleek 10 jaar aan te houden na het stoppen met het innemen van het supplement. De studie, geleid door experts van de universiteiten van Newcastle en Leeds, vandaag

gepubliceerd in *Cancer Prevention Research*, een tijdschrift van de American Association for Cancer Research, is een geplande dubbelblinde 10-jarige follow-up, aangevuld met uitgebreide nationale kankerregistratiegegevens voor maximaal 20 jaar in 369 van de deelnemers.

Eerder onderzoek gepubliceerd als onderdeel van dezelfde studie, onthulde dat aspirine kanker van de dikke darm met 50% verminderde. «We ontdekten dat resistent zetmeel een reeks kankers met meer dan 60% vermindert. Het effect was het duidelijkst in het bovenste deel van de darm,» legde professor John Mathers, hoogleraar humane voeding aan de Universiteit van Newcastle, uit. «Dit is belangrijk omdat kankers van het bovenste maagdarmkanaal moeilijk te diagnosticeren zijn en vaak niet vroeg worden gevangen.

«Resistent zetmeel kan worden ingenomen als een poedersupplement en komt van nature voor in erwten, bonen, haver en andere zetmeelrijke voedingsmiddelen. De dosis die in het onderzoek wordt gebruikt, is gelijk aan het eten van een dagelijkse banaan; voordat ze te rijp en zacht worden, is het zetmeel in bananen bestand tegen afbraak en bereikt het de darm waar het het type bacteriën dat daar leeft kan veranderen.

«Resistent zetmeel is een soort koolhydraat dat niet wordt verteerd in je dunne darm, in plaats daarvan fermenteert het in je dikke darm en voedt het nuttige darmbacteriën - het werkt in feite, zoals voedingsvezels in je spijsverteringsstelsel. Dit type zetmeel heeft verschillende gezondheidsvoordelen en minder calorieën dan gewoon zetmeel. We denken dat resistent zetmeel de ontwikkeling van kanker kan verminderen door het bacteriële metabolisme van galzuren te veranderen en om die soorten galzuren te verminderen die ons DNA kunnen beschadigen en uiteindelijk kanker kunnen veroorzaken. Dit moet echter verder worden onderzocht.»

Professor Sir John Burn, van Newcastle University en Newcastle Hospitals NHS Foundation Trust die de proef met professor Mathers uitvoerde, zei: «Toen we meer dan 20 jaar geleden met de studies begonnen, dachten we dat mensen met een genetische aanleg voor darmkanker ons konden helpen om te testen of we het risico op kanker konden verminderen met aspirine of resistent zetmeel.

«Patiënten met lynchsyndroom lopen een hoog risico omdat ze meer kans hebben om kankers te ontwikkelen, dus het is van vitaal belang om te ontdekken dat aspirine het risico op dikke darmkanker en resistent zetmeel andere kankers met de helft kan verminderen.

Langetermijnstudie

Tussen 1999 en 2005 begonnen bijna 1000 deelnemers ofwel resistent zetmeel in poedervorm elke dag gedurende twee jaar of aspirine of een placebo te nemen - een poeder dat eruitzag als resistent zetmeel, maar inactief was.

Op basis van onze proef beveelt NICE nu aspirine aan voor mensen met een hoog genetisch risico op kanker, de voordelen zijn duidelijk - aspirine en resistent zetmeel werken.



Aan het einde van de behandelingsfase was er geen algemeen verschil tussen degenen die resistent zetmeel of aspirine hadden ingenomen en degenen die dat niet hadden gedaan. Het onderzoeksteam anticepeerde echter op een effect op langere termijn en ontwierp de studie voor verdere follow-up.

In de periode van follow-up waren er slechts 5 nieuwe gevallen van bovenste GI-kankers onder de 463 deelnemers die het resistente zetmeel hadden ingenomen, vergeleken met 21 onder de 455 die de placebo kregen.

Professor Tim Bishop, aan de Universiteit van Leeds, die ook de proef uitvoerde, zei: «De resultaten zijn opwindend, maar de omvang van het beschermende effect in het bovenste maagdarmkanaal was onverwacht, dus verder onderzoek is nodig om deze bevindingen te repliceren.»

Het team leidt nu de internationale studie, CaPP3, met meer dan 1.800 mensen met lynchsyndroom ingeschreven om te kijken of kleinere, veiligere doses aspirine kunnen worden gebruikt om het risico op kanker te verminderen.

Het onderzoek wordt gefinancierd door Cancer Research UK, de Europese Commissie, Medical Research Council en het National Institute for Health Research.

Referentie: Kankerpreventie met resistent zetmeel bij lynchsyndroompatiënten in de CAPP2 Randomised Placebo Controlled Trial: geplande follow-up van 10 jaar. *Kankerpreventieonderzoek*. DOI:10.1158/1940-6207.CAPR-22-0044

Bron: Newcastle University

Ervaringen met endoscopische 'full-thickness'-resectie van colorectale afwijkingen



Evelien Dekker & Barbara Bastiaansen

Door: Liselotte W. Zwager, Evelien Dekker, Bas W. van der Spek, Paul Fockens en Barbara A.J. Bastiaansen. Mede namens de eFTR-werkgroep Nederland.

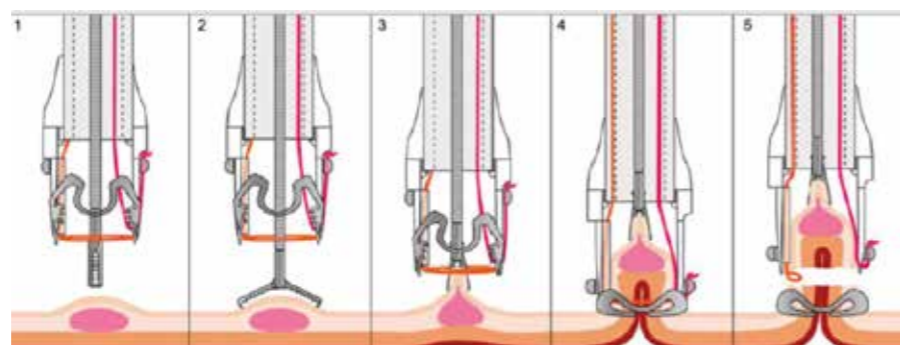
Hoe staat het met de nieuwe technieken die een aantal jaren geleden in het NTVG werden beschreven? Behoren zij inmiddels tot de gangbare medische praktijk of is het enthousiasme getemperd?

Welke techniek?

Endoscopische 'full-thickness'-resectie (eFTR) is een relatief nieuwe techniek die een endoscopische transmurale resectie in het colon mogelijk maakt. Deze techniek werd in 2016 in het NTVG beschreven.¹ Hierbij wordt de geplande perforatie die door de resectie ontstaat, preventief gesloten vóórdat de resectie daadwerkelijk plaatsvindt (figuur 1).

Schematische weergave van endoscopische 'full-thickness'-resectie

Schematische weergave van de opeenvolgende stappen van de endoscopische 'full-thickness'-resectie. Hierbij wordt een mucosale colonafwijking als volgt verwijderd: (1) identificatie van de vooraf gemarkeerde afwijking (aangegeven in roze); (2) met een paktang wordt de afwijking gepakt; (3) de gehele wandlaag wordt de 'cap' ingetrokken; (4) plaatsing van een clip onder de afwijking; (5) de afwijking wordt boven de clip verwijderd met een snaar (weergegeven in oranje). (afbeelding: Ovesco Endoscopy, Tübingen, Duitsland; www.ovesco.com).



Figuur 1

De supplementen bij dit artikel geven een beknopte illustratie en beschrijving van een eFTR bij een patiënt met een afwijking bij de appendixopening (supplement 1) en bij een patiënt bij wie een coloncarcinoom in een vroeg stadium (T1-carcinoom) werd vermoed (supplement 2). Met het 'full-thickness'-resectiesysteem dat op de tip van de coloscoop gemonteerd wordt, kunnen afwijkingen tot een maximale diameter van 30 mm worden verwijderd, afhankelijk van de mobiliteit van het weefsel (figuur 2).¹

Nieuwe technieken 5 jaar later



Figuur 2

'Full-thickness'-resectie-systeem, gemonteerd op de tip van een coloscoop

(1) Transparante 'cap' gemonteerd op de tip van de coloscoop; (2) 'over-the-scope'-clip; (3) geïntegreerde poliepectomiesnaar; (4) paktang. (Afbeelding: Ovesco Endoscopy, Tübingen, Duitsland; www.ovesco.com).

Wat is er inmiddels bekend over effectiviteit en veiligheid?

Om de effectiviteit en de veiligheid van eFTR in kaart te brengen werd in 2015 de Nederlandse eFTR-werkgroep opgericht en ging een prospectieve registratie van start. In de eerste registratiestudie werden 367 colorectale eFTR-procedures geanalyseerd. Indicaties voor deze procedure waren: (a) moeilijk te verwijderen poliepen (dat zijn poliepen die niet 'liften' van de onderlaag door submucosale fibrose of die in een divertikel of de appendix gelegen zijn; n = 133); (b) primaire resectie van een

T1-carcinoom (n = 71); (c) re-resectie na eerdere incomplete resectie van een laagrisicocarcinoom (T1) (n = 150); en (d) subepitheliale tumoren (n = 13).

Bij 308 procedures (83,9%) werd een technisch succes behaald en een macroscopisch radicale 'en bloc'-resectie verkregen. Bij 21 procedures (5,7%) werd om technische redenen geen eFTR uitgevoerd, omdat de afwijking niet kon worden bereikt of niet in de cap van het systeem getrokken kon worden. Bij 285 (82,4%) van de overige 346 uitgevoerde procedures was de resectie histologisch radicaal (R0). De gemiddelde diameter van het resectiepreparaat was 23 mm. Bij het merendeel van de patiënten (83%) bleek de clip bij follow-up na 3-6 maanden het lichaam op natuurlijke wijze te hebben verlaten. Bij een klein deel verdween de clip later zonder nadelige consequenties. Complicaties traden op bij 9,3%. Bij 10 patiënten (2,7%) moest een spoedoperatie worden uitgevoerd voor een directe of late perforatie (1,9%) of een secundaire appendicitis na verwijdering van een afwijking in de appendixopening (0,8%). Late perforaties traden op binnen 1-8 dagen na de ingreep.²

Een prospectieve studie uit Duitsland met 181 procedures liet vergelijkbare resultaten zien met een technisch succes van 89,5%; bij 76,9% van de resecties was het snijvlak tumorvrij (R0-resectie).³ Kortom, eFTR blijkt een klinisch effectieve en relatief veilige minimaal invasieve techniek voor de behandeling van geselecteerde complexe colorectale afwijkingen.

Is de techniek kosteneffectief gebleken?

Er zijn tot op heden geen gegevens gepubliceerd over de kosteneffectiviteit van de techniek. Een eFTR-procedure wordt verricht gedurende een dagbehandeling onder lichte of diepe sedatie. Het gerapporteerde complicatierisico is duidelijk lager dan dat van een chirurgische resectie. Daarmee lijkt een eFTR-procedure kosteneffectief te zijn in vergelijking met een chirurgische ingreep.

Wat zijn inmiddels belangrijkste indicaties voor eFTR?

Om een radicale resectie (R0) te verkrijgen, wordt aangeraden om eFTR toe te passen bij poliepen tot een maximale diameter van circa 20 mm. Indicaties zijn poliepen die niet goed 'liften' of die zich in lastige anatomische locaties bevinden, zoals in een appendix-of divertikelopening. Verder wordt eFTR ingezet voor subepitheliale tumoren in de darmwand, zoals neuroendocriene tumoren. In Nederland wordt eFTR het meest toegepast bij de behandeling van T1-carcinomen.

Een transmurale resectie levert een optimaal histologisch preparaat op. Door exacte risicostratificatie kan de optimale behandeling worden bepaald en een onnodige chirurgische resectie

voorkómen worden bij patiënten met een T1-carcinoom en een laag risico op lymfekliermetastasen. Dit geldt zowel voor primaire behandeling als voor aanvullende littekenbehandeling na een eerdere incomplete endoscopische resectie van een T1-carcinoom. Doordat er nog geen langetermijnresultaten zijn, is het nog niet bekend of het oncologisch veilig is om een aanvullende littekenresectie met eFTR uit te voeren na een eerdere incomplete verwijdering van een T1-carcinoom. Om dit te onderzoeken is in Nederland de LOCAL-studie van start gegaan, een multicentrische prospectieve cohortstudie (Nederlands Trial Register, NL7879).

Hoeveel patiënten zijn er in Nederland behandeld en waar?

Inmiddels wordt endoscopische full-thickness-resectie in ongeveer een derde van alle ziekenhuizen in Nederland uitgevoerd door mdl-artsen die hierin getraind en gecertificeerd zijn. In de Nederlandse eFTR-registratie, waarbij 29 ziekenhuizen zijn aangesloten (7 academische en 22 niet-academische), zijn op dit moment ruim 700 procedures geregistreerd. Hoewel er geen resultaten over een lange termijn bekend zijn, is eFTR een belangrijke endoscopische techniek, die niet meer is weg te denken uit het endoscopisch arsenaal.

Bron: Ned. Tijdschrift Geneeskunde

N.B.!

Dit artikel is een aanvullende explicatie op de lezing van Barbara Bastiaansen, tijdens de Landelijke Contactdag van 5 november jl. over het onderwerp: 'Nieuwe endoscopische behandeltechnieken voor poliepen en vroege darmtumoren'. Zo ook een aanvulling op het artikel: 'Minder darmkanker operaties dankzij innovatieve technieken'. Zie editie september 2022, pagina 28 & 29.

Redactie Lynch Polyposis Contactblad

Darmbacteriën en depressieve gevoelens hebben een relatie

Wetenschappers vonden verbanden tussen 12 groepen darmbacteriën en depressieve gevoelens

De bacterie-samenstelling in de darmen hangt samen met depressieve gevoelens. Dat blijkt uit onderzoek onder duizenden Rotterdammers en Amsterdammers, gepubliceerd in Nature Communications. Dat wat er in je darmen gebeurt, invloed heeft op hoe je je voelt, is niet nieuw. 'Onderzoek naar bacteriën, virussen en gisten die leven in de darm en hun invloed op de hersenen is een hype', vertelt universitair docent Robert Kraaij van het Erasmus MC. Hij voegt daar samen met collega's in een artikel in Nature Communications nieuwe kennis aan toe. Namelijk: het darm-microbioom hangt samen met depressieve gevoelens.

Oververtegenwoordiging

De wetenschappers vonden verbanden tussen 12 groepen darmbacteriën en depressieve gevoelens. Een microbioom met een lagere diversiteit aan bacteriën of een onder- of oververtegenwoordiging van bepaalde bacteriesoorten hield verband meer depressieve symptomen. Dit verband was van dezelfde orde grootte als dat voor reeds bekende risicofactoren voor depressie zoals roken, alcoholgebruik, weinig bewegen en overgewicht.

De studie werd uitgevoerd bij 1054 deelnemers aan het ERGO-onderzoek van het Erasmus MC en 3211 deelnemers van de HELIUS-studie van het Amsterdam UMC. De samenstelling van darm-microbioom bepaalden de onderzoekers uit ontlasting en depressieve gevoelens werden gemeten met vragenlijsten.

Neurotransmitters

Opvallend was dat een aantal van de twaalf gevonden bacteriegroepen stoffen kunnen produceren die een belangrijke rol spelen bij depressie. Dat zijn neurotransmitters, zoals glutamaat, butyraat, serotonine en gamma aminoboterzuur (GABA). 'We weten al dat depressie de oorzaak kan zijn van een veranderd microbioom, doordat mensen met depressieve klachten andere dingen gaan eten. Maar dit is een eerste voorzichtige aanwijzing dat het



verband mogelijk ook de andere kant op werkt', legt Kraaij uit. Hij bedoelt daarmee dat darmbacteriën stoffen afgeven die via de bloedbaan in de hersenen terechtkomen en daar depressie veroorzaken.

Wegpesten

De volgende stap voor de wetenschappers is om aan te tonen dat zo'n oorzakelijk verband daadwerkelijk bestaat. 'Als dat zo is, kunnen we gaan denken aan een nieuwe behandeling van depressie met bijvoorbeeld antibiotica of probiotica. Maar daarvoor moeten we eerst precies uitzoeken welke bacteriën we moeten wegpesten of aanmoedigen', aldus Kraaij. Eerder onderzoek had al laten zien dat er tussen bevolkingsgroepen verschillen zijn in het optreden van depressie. In een tweede artikel in Nature Communications laten onderzoekers van het Amsterdam UMC en de UvA nu zien dat deze etnische ongelijkheid in depressieve klachten deels samenhangt met etnische verschillen in de samenstelling van het microbioom.

Dit onderzoek is een samenwerking tussen het Amsterdam UMC, de UvA en het Erasmus MC. Betrokken promovendus is Djawad Radjabzadeh (Erasmus MC, Laboratory for Population Genomics, van de afdeling Inwendige Geneeskunde). Najaf Amin (Erasmus MC, Epidemiologie; Oxford Population Health) en Robert Kraaij (Erasmus MC, Laboratory for Population Genomics, van de afdeling Inwendige Geneeskunde) begeleidden het onderzoek. Jos Bosch en Anja Lok leidden het onderzoek in Amsterdam (UvA, Amsterdam UMC).

Bron: Erasmus MC

Stoelgangtransplantatie: procedure, voordelen en nadelen

Bij een stoelgangtransfusie transplanteert een arts ontlasting van een gezonde donor in een andere persoon om het evenwicht van de darmbacteriën te herstellen. Deze ingreep is effectief bij hardnekkige diarree als gevolg van een besmetting met *Clostridium difficile*. Mogelijks zijn stoelgangtransplantaties ook inzetbaar tegen andere lichamelijke en psychische aandoeningen, maar verder onderzoek loopt nog.

Wat is een stoelgangtransplantatie?

In de darm huizen miljoenen bacteriën. Sommige medische aandoeningen en antibiotica kunnen de goede darmbacteriën vernietigen en het bacteriële milieu uit balans brengen. Het gevolg is mogelijks dat iemand diarree of andere darmaandoeningen krijgt. Een stoelgangtransplantatie van een gezonde donor stimuleert het lichaam van de ontvanger om gezonde bacteriën te kweken. Daardoor kunnen sommige infecties genezen en de ernst van bepaalde darmproblemen verminderen.

Procedure bij een stoelgangtransplantatie

De donoren van een ontlastingstransplantatie worden altijd zorgvuldig gescreend. Om er zeker van te zijn dat hun darmen en ontlasting gezond zijn, voeren onderzoekers een grondige analyse uit van hun stoelgangstaaltje op

ziekmakende bacteriën, virussen en parasieten.

De donorstoelgang wordt verwerkt en in tubes opgeslagen. In een volgende fase zal men ze optrekken in spuitjes van 50 milliliter en bij de patiënt inbrengen. Dat kan op twee manieren: via een sonde, die langs de neus, slokdarm en maag tot in de dunne darm reikt. Of via een endoscopie, waarbij men een lange soepele buis langs de anus en de dikke darm tot in de dunne darm brengt.

Lees ook: Kunnen antibiotica de kans op darmkanker verhogen?

Voor- en nadelen van een stoelgangtransplantatie

Een stoelgangtransplantatie is in feite enkel bewezen effectief bij hardnekkige diarree door *Clostridium difficile*. Bij andere aandoeningen boeken onderzoekers vaak wisselende of tijdelijke successen:

Prikkelbaredarmsyndroom:

sommige patiënten voelen een aanzienlijke verbetering in typische symptomen als buikpijn, een opgezwollen buik en winderigheid, maar dat geldt niet voor iedereen.

Ziekte van Parkinson: er zijn aanwijzingen dat darmbacteriën een invloed hebben op de werking van de hersenen en dat een stoelgangtransplantatie de ziekte kan afremmen.

Psychische aandoeningen: uit onderzoek met muizen blijkt dat men ook psychologische kenmerken kan transplanteren

door stoelgangtransplantaties. Kleinschalig onderzoek bij de mens toont een tijdelijk positief effect op het psychisch welzijn van de patiënten. Mensen voelden zich even wat minder angstig of depressief, maar na enkele maanden verdween dat effect.

In het buitenland lopen proeven rond het bestrijden van onder andere ziekenhuisbacteriën, diabetes, hiv, obesitas en levercirrose. De pogingen om met een stoelgangtransplantatie de ziektes af te remmen, zijn wisselend en vaak tijdelijk. Het grootste probleem met stoelgangtransplantaties is dat je nooit helemaal zeker bent wat je allemaal transplanteert. Mogelijks verbetert je prognose voor één ziekte, maar stijgen plots je kansen op andere aandoeningen zoals darmkanker of diabetes.

Lees ook: Helpt het FODMAP-dieet bij prikkelbare darm syndroom?

Bronnen: <https://www.eoswetenschap.eu>; <https://www.gezondheidwetenschap.be> <https://www.vrt.be>; <https://www.medicalnewstoday.com>



Het Polyposis overlevingsverhaal van Natalie Savoie



'k Ben Natalie en studeer aan de Universiteit van North Carolina in Charlotte. Ik studeer voor verpleegkundige en specialiseer me in kinderoncologie.

Ik heb geen voorgeschiedenis met kanker. De symptomen die ik had waren een verhoogde eetlust, een constant gewichtsverlies, bloedarmoede en altijd uitgeput. In december was ik al erg uitgeput. Ik stond 's ochtend op, maar was nog steeds moe na een volledige nachtrust.

Ik heb nog nooit infecties of griep gehad, ik wist nu wel dat er iets heel erg mis met me was. Begin maart, toen ik tussen de lessen door over de campus liep, vertelde ik een van mijn beste vrienden dat ik dacht dat ik kanker had. Een week later, toen ik naar mijn werk liep, kreeg ik een ernstige rectale bloeding. Ik belde onmiddellijk mijn moeder en vertelde haar dat ze me onmiddellijk naar de SEH moest brengen.

Ze belde mijn dokter en hij vertelden mijn moeder dat waarschijnlijk een bloedvat in mijn rectum was gesprongen. Ik bleef mijn moeder maar vertellen dat het echt mis met mij was. In plaats van naar de SEH te gaan, gingen we naar de Spoedeisende Hulp, van mijn huisarts. Mijn huisarts wierp een blik op me en wist dat

er iets niet klopte. Hij nam een buisje bloed af. Zodra hij de uitslag zag, kwam hij de onderzoekskamer binnen. Hij keek naar mijn moeder en zei: "Natalie moet nu onmiddellijk naar de SEH. 'Bedoel je dat Natalie vannacht kan sterven als ze niet gaat? Nee dat niet, was zijn antwoord, maar er is wel een reële kans".

Ik werd binnen vijf minuten na aankomst bij de SEH in het ziekenhuis opgenomen. Een dokter kwam. Ze namen een ontlastingsmonster en controleerden me op een bacteriële infectie. Mijn hemoglobinegehalte (ijzer) had een 7 bereikt. Ik kreeg te horen dat als ik nog meer bloed zou verliezen mijn HB zou zakken naar 6. En ik op mijn 19^{de} een beroerte zou kunnen krijgen. Twee bloedtransfusies volgden. Ze gaven me anderhalve dag om te herstellen en keken toen opnieuw naar mijn bloedwaarden.

De derde dag kreeg ik een coloscopie onderzoek. Deze eenvoudige procedure heeft mijn leven veranderd. Ik kreeg de diagnose: Familiale Adenomeuze Polyposis (FAP). Ik had 140 poliepen in mijn dikke darm en in een deel van mijn rectum. Daarnaast had ik 50 tot 75 kleine poliepen op de bodem van mijn maag en een tumor van 15 cm in mijn dikke darm. FAP is een zeer ernstige genetische aandoening die schildklier en darmkanker kan veroorzaken. Als de poliepen niet worden 'gevonden' op de leeftijd van 30, zijn de levenskansen klein.

Drie weken later werd mijn dikke darm verwijderd. Tijdens deze operatie realiseerde mijn chirurg zich dat ik gezwollen lymfeklieren had. Hij verwijderde er 60 en slechts één was kwaadaardig. In mei begon ik aan mijn zes maanden durende chemotherapie. Sinds de chemotherapie heb ik allerlei doktersafspraken. Ik blijf steeds poliepen 'kweken', maar ze verwijderen de poliepen voordat het kanker wordt. Bij mijn laatste CT-scan was ik schoon. Kanker heeft mijn kijk op het leven voor altijd veranderd. Ik heb het tot mijn levensdoel gemaakt om zoveel mogelijk mensen te waarschuwen. Mijn Polyposis ervaringsverhaal: om rekening te houden met mogelijke darmkanker. Enkele wijze woorden: "Stop in moeilijke tijden nooit, maar ga altijd door!"

DNA-tests dragen bij aan passende zorg!

Patiënten van wie de dosering van medicatie wordt afgestemd op hun DNA, hebben 30% minder last van ernstige bijwerkingen. Ziekenhuisapothekers vermoeden al langer dat DNA-tests bijdragen aan gepast gebruik, dat wil zeggen het juiste geneesmiddel in de juiste dosering bij de juiste patiënt. Nu is dat ook wetenschappelijk aangetoond door een team van internationale onderzoekers onder leiding van ziekenhuisapothekers van het Leiden University Medical Center (LUMC). In een artikel in The Lancet laten de onderzoekers zien dat het voorschrijven van medicijnen op basis van het DNA-profiel van een patiënt in de praktijk werkt.

DNA-medicatiepas

De Nederlandse Vereniging van Ziekenhuisapothekers (NVZA) is blij met de uitkomsten van de studie. Farmacogenetica, oftewel het afstemmen van geneesmiddelen op basis van genetische kenmerken, is al sinds 2005 een belangrijk aandachtsgebied van (ziekenhuis)apothekers. De patiëntenzorg wordt er beter én doelmatiger van. Minder bijwerkingen zijn niet alleen plezieriger voor de patiënt, maar verlichten ook de druk op de zorg. Door de medicatie

beter af te stemmen op de individuele patiënt kunnen bijvoorbeeld heropnames en verergering van ziekte worden voorkomen. De NVZA ondersteunt dan ook van harte het pleidooi van de onderzoekers voor het invoeren van een DNA-medicatiepas.

Richtlijnen

Nederlandse (ziekenhuis)apothekers lopen op het gebied van farmacogenetica voorop. De beroepsgroep heeft al verschillende adviezen opgesteld voor het inzetten van DNA-tests bij bepaalde aandoeningen. De volgende stap is dat deze adviezen ook deel uit gaan maken van de richtlijnen die andere medisch specialismen hanteren, zoals de neurologen en de oncologen. Isabel Hidalgo, bestuurslid NVZA: "Binnen de Federatie Medisch Specialististen waar we als NVZA onderdeel van zijn, maken we ons de komende tijd hard voor het vertalen van de adviezen van de werkgroep in de richtlijnen van andere specialismen! Invoering van een DNA-medicatiepas sluit naadloos aan bij het Integraal Zorg Akkoord (IZA), gericht op gepast gebruik"

Bron: Academie Nieuwezorg



Chemotherapie thuis aanbieden vergroot kwaliteit van leven

Cliënten ervaren een grotere kwaliteit van leven en meer eigen regie als ze chemotherapie of immuuntherapie thuis krijgen. Dat komt naar voren uit onderzoek van Amstelring Wijkzorg in samenwerking met het Spaarne Gasthuis en Zorgbalans.

Van Wachtkamer naar Woonkamer is de treffende titel van het onderzoek dat Aenne Werner deed naar behandelingen met chemo- of immuuntherapie aan huis. Minder bezoeken aan het ziekenhuis betekent minder belasting van de patiënt en naasten. Patiënten ervaren een grotere kwaliteit van leven en hebben bovendien het gevoel dat ze beter geïnformeerd zijn en meer eigen regie hebben.

Ziekenhuis en wijk

Alle deelnemers aan het onderzoek geven aan dat deze manier van behandelen past bij de manier waarop ze willen leven met kanker. Ook komt naar voren dat de vijf betrokken wijkverpleegkundigen de aanpak een mooie aanvulling vinden op hun werkzaamheden. De uitkomsten bieden aanknopingspunten om ook andere patiëntgroepen op deze manier te helpen. Dat zou verdere samenwerking tussen ziekenhuis en wijkzorg betekenen.

Toegang tot epd

De wijkverpleegkundigen hebben voor de toediening van de chemotherapie, of immuuntherapie toegang tot het epd van het ziekenhuis. Zo konden ze bijvoorbeeld bloeduitslagen, veranderingen in het behandelplan en informatie over medicatie inzien. Dat ging niet altijd gemakkelijk. Werner: "Sommigen vonden dat ze in het epd niet genoeg konden zien. De gegevens waren wel

beschikbaar, maar de wijkverpleegkundigen wisten niet hoe en waar. Het epd van het ziekenhuis is wat dat betreft voor buitenstaanders een ingewikkeld systeem. Pas als je er dagelijks mee werkt, weet je hoe je het goed kunt gebruiken."

Sterker verhaal door data

Het gaat om een kleinschalig onderzoek met vragenlijsten, interviews en data die via het Omaha System uit het ecd PUUR van Amstelring kwam. "Als alle bronnen de gegevens bevestigen, heb je een sterker verhaal", zegt Werner. "Er zijn meer best practices op dit gebied, maar de zorgverzekeraar ziet de uitkomsten uit dit onderzoek als *evidence based* waardoor je meer impact hebt. De resultaten worden dan ook gebruikt om opnieuw te kijken hoe chemotherapie, of immuuntherapie thuis gefinancierd kunnen worden."

Bron: SKIPR

Steeds meer bekend over frisdrank en het risico op darmkanker

Onderzoek naar voeding en ziektes is ingewikkeld. Je kunt nou eenmaal geen mensen lang blootstellen aan iets wat mogelijk het risico op kanker verhoogt. Toch weten we, mede dankzij onderzoek van het Maastricht UMC+, meer over hoe door frisdrank het risico op darmkanker kan toenemen.

Het is al langer bekend dat naast rood vlees en te weinig voedingsvezels ook het nuttigen van suikerhoudende frisdranken het risico op darmkanker verhoogt. Dat blijkt uit onder andere de Amerikaanse Nurses' Health Study. "Maar het blijft lastig om in voedingsonderzoek een oorzakelijk verband aan te tonen", vertelt Ellen Kampman, hoogleraar Voeding en Ziekte aan de Wageningen University & Research. "Mensen die frisdranken drinken, hebben misschien ook andere ongezonde leefgewoonten, die het verband met darmkanker zouden kunnen verklaren. Bijvoorbeeld overgewicht of weinig bewegen."

Verstorende factoren

Dit soort verstorende factoren proberen wetenschappers bij het analyseren van hun onderzoeksgegevens zo goed mogelijk te corrigeren, maar we weten niet of het nu de vele calorieën zijn die je bij frisdrank met toegevoegde suikers binnenkrijgt of dat het door de suiker (fructose) in de frisdrank komt. Om meer te weten te komen over het verband tussen suiker en



Prof. dr. Martijn Brouwers

darmkanker pakten onderzoekers van het Maastricht UMC+ het op een andere manier aan. De onderzoekers keken naar mensen die van nature fructose net iets minder goed kunnen verwerken. "Deze mensen plassen meer fructose uit dan anderen en nemen minder fructose op in hun darmen", aldus Martijn Brouwers, hoogleraar interne geneeskunde aan de Maastricht Universiteit. "Dit geldt voor 30 tot 40 procent van de Nederlanders."

Door deze mensen te bestuderen kon heel specifiek worden gekeken naar de rol van suiker bij het ontstaan van darmkanker. En wat bleek: deze groep mensen had een lager risico op het krijgen van darmkanker. "Het grote voordeel van deze manier van onderzoek doen is dat je veel minder last hebt van het andere gedrag - de verstorende factoren - en specifiek naar deze



Prof. dr. Ellen Kampman WUR

suiker kunt kijken. Mensen die meer fructose uitplassen, zullen waarschijnlijk gemiddeld evenveel vlees eten als de mensen die dat niet doen", legt Brouwers uit. "Mensen die meer fructose uitplassen, zijn blijkbaar van nature een klein beetje beschermd tegen het krijgen van darmkanker. Zo hebben we allemaal een mix van aangeboren eigenschappen die het risico op de ene aandoening een klein beetje verhoogt of verlaagt."

Om een oorzakelijk verband aan te tonen zou je een grote groep mensen lang moeten blootstellen aan frisdrank en een andere grote groep niet, en deze beide groepen moeten volgen tot ze dikkedarmkanker krijgen. Dat zal natuurlijk nooit gebeuren.

Zie ook: Twee à drie glazen per dag: Amsterdamse jongere drinkt veel te veel frisdrank

Kampman: "De Maastrichtse analyse is een manier waarop een oorzakelijk verband duidelijker wordt en waardoor we meer te weten zijn gekomen over het mechanisme achter het verband. Het nadeel vind ik wel dat we niet weten hoeveel frisdrank de deelnemers hebben gedronken. Misschien wordt er meer duidelijk als de gehele studie is gepubliceerd."

Weinig toegevoegde suikers nuttigen

Zo heeft iedere studie voor- en nadelen. Het interessante van de Amerikaanse studie is dat deze keek naar mensen die darmkanker op jongere leeftijd (40-50 jaar) krijgen. Dat komt steeds vaker voor. "Vaak denken we bij jongere mensen met kanker aan een erfelijke vorm. Maar ook bij mensen die op jongere leeftijd darmkanker krijgen, blijkt frisdrank een rol te spelen", aldus Kampman.

Het matigen van de suikerconsumptie is al jaren een van de aanbevelingen voor het voorkomen van kanker. Kampman en Brouwers staan daarom volledig achter de plannen van het kabinet om een suikertaks in te voeren.

Brouwers: "De consumptie van toegevoegd suiker

Het grote voordeel van deze manier van onderzoek doen is dat je veel minder last hebt van het andere gedrag - de verstorende factoren - en specifiek naar deze suiker kunt kijken," Martijn Brouwers, hoogleraar interne geneeskunde aan de Maastricht Universiteit



in ons land, en ook in andere westerse landen, is groot. Vooral onder jongeren. Suiker is toegevoegd aan ontzettend veel soorten bewerkte voeding, waaronder frisdrank. Het is belangrijk om de toegevoegde suikerconsumptie te beperken, om gezondheidsproblemen zoals darmkanker te voorkomen."

Hoeveel suiker zit er in populaire pakjes drinken? Een pakje drinken is makkelijk. Welk pakje drinken bevat de minste suiker en wat kun je kinderen het beste geven?

Bron: Maastricht UMC





Preventie Promotor Overgewicht

Door het toenemende overgewicht in Nederland gaat onze gezondheid en arbeidsproductiviteit achteruit. Met de Preventie Promotor gaan we gezamenlijk de strijd aan tegen overgewicht en obesitas door gezonde omgevingen te creëren. Hiermee wille we een grote impuls geven aan zowel de gezondheid als het duurzaam verdienvermogen van Nederland. Voor de preventie Promotor werd op 3 februari een aanvraag ingediend bij het Nationaal Groeifonds.

Een ongezonde leefstijl is risicofactor nummer één voor ziektes, zoals kanker, hart- en vaatziekten en diabetes. Per jaar worden 600.000 mensen behandeld voor kanker. Hiervan had 30 tot 40% voorkomen kunnen worden met een gezond dieet en voldoende fysieke beweging. Datzelfde geldt voor hart- en vaatziekten. Van de 1,6 miljoen mensen die hier jaarlijks mee te maken krijgen, had 80% van de gevallen met een gezonde levensstijl voorkomen kunnen worden. Een ongezonde leefstijl leidt bij veel mensen tot overgewicht. In Nederland heeft op dit moment meer dan de helft van de bevolking overgewicht en één op de zeven heeft obesitas. Met de Preventie Promotor gaan we met een coalitie van partijen de strijd aan tegen overgewicht en obesitas door gezonde omgevingen te creëren voor een gezonde leefstijl. Met deze partijen wordt er op een integrale en

interdisciplinaire manier naar het probleem gekeken, zodat dit tegelijkertijd op scholen, in wijken, in werksituaties en in de zorg aangepakt wordt. Hiermee worden mensen fitter en energiever, wordt de druk op de zorg verlaagd en de gezondheidsverschillen verkleind. Bovendien wordt de arbeidsproductiviteit verhoogd en nieuwe bedrijvigheid gecreëerd. Daarmee zal door de inzet van preventie het verdienvermogen in Nederland toenemen.

Voor de Preventie Promotor werd op 3 februari een aanvraag bij het Nationaal Groeifonds ingediend door het Ministerie van VWS namens een groot consortium. Een groot aantal Nederlandse wetenschappers is samen met bedrijven, maatschappelijke organisaties en overheidsinstanties bij deze aanvraag betrokken. De NFU is de aanjager en coördinator van de Preventie Promotor. Met het Nationaal Groeifonds investeert het kabinet tussen 2021 en 2025 € 20 miljard in projecten die zorgen voor economische groei voor de lange termijn. Alle projecten die geld ontvangen uit het fonds worden beoordeeld door een onafhankelijke adviescommissie. Op basis van dat advies neemt het kabinet een besluit. Eind juni wordt bekend of het Groeifonds de subsidie toekent aan de NFU en partners.

Bron: Academie Nieuwezorg

Pijnstillers: wat is ibuprofen?



Ibuprofen is een pijnstiller die behoort tot de NSAID's (ontstekingsremmers). Dit type pijnstiller remt koorts, verlicht pijn en vermindert ontstekingen. Door zijn ontstekingsremmende werking is het middel populair bij personen die bijvoorbeeld rugpijn of gewrichtspijn hebben. Men gebruikt het vaak als paracetamol onvoldoende helpt. Maar ibuprofen geeft ook meer bijwerkingen dan paracetamol.

Ibuprofen bevat een bepaalde stof die de productie van cyclooxygenase (COX)-1 en COX-2 blokkeert. Het lichaam maakt deze stoffen vrij na ziekte of een letsel, waardoor je pijn en zwelling kan ervaren. Door ibuprofen te nemen, geraken pijnsignalen in mindere mate of helemaal niet meer tot in de hersenen.

Lees ook: NSAID: hoe gebruik je ontstekingsremmers en wat zijn de bijwerkingen?

Wanneer gebruik je ibuprofen?

Ibuprofen helpt onder meer bij deze aandoeningen:

- * Koorts
- * Ontsteking
- * (Spannings)hoofdpijn
- * Menstratiepijn
- * Verkoudheid
- * Tandpijn
- * Rugpijn
- * Spierpijn
- * Gewrichtspijn
- * Reumatische klachten
- * Verstuikingen

Lees ook: Ken jij de aanbevolen dosis paracetamol en de gevaren van een overdosis?

Hoeveel mag je innemen?

Welke dosis ibuprofen je moet nemen, hangt af van je aandoening en van je leeftijd. Neem altijd de laagst mogelijke dosis die je symptomen onder controle houdt. Zo heb je ook het minste kans op bijwerkingen. Je neemt ibuprofen het best met voedsel of eventueel een glas melk om de kans op maagklachten te verminderen. De maximale dosis ibuprofen per dag is 1200 mg. Dat kan je innemen in zes keer 200 mg of drie keer 400 mg. Het duurt gemiddeld 30 tot 60 minuten alvorens ibuprofen begint in te werken en het effect houdt 8 uur aan. Als je ibuprofen via zetpillen inneemt, werkt het pas na 2 tot 3 uur, maar de werkingsduur is langer: tot wel 12 uur.

Lees ook: Pijnstillers: wat is diclofenac?

Wat zijn de bijwerkingen?

De meest voorkomende bijwerkingen zijn hoofdpijn en maagklachten, zoals diarree, misselijkheid en braken. Wie een hoger risico loopt op maagzweren of maagbloedingen, neemt het best een maagbeschermer in combinatie met ibuprofen. Dat geldt ook voor patiënten ouder dan 70 jaar. Voorts werkt ibuprofen bloedverdünnend en het medicijn kan overgevoeligheidsreacties veroorzaken, zoals huiduitslag en jeuk.

Voor wie is het niet?

In bepaalde gevallen kan je het gebruik van ibuprofen beter vermijden:

- Als je zwanger bent
- Als je al een van deze medicijnen neemt: Diclofenac, acetylsalicylzuur (de werkzame stof in aspirine), bepaalde antidepressiva, bloedverdünners, antistollingsmiddelen en bètablokkers. Als je toch bepaalde medicijnen met elkaar moet combineren, zal je arts vaak ook een maag-beschermend middel geven.

Bronnen:

www.etos.nl
www.medicalnewstoday.com
www.nhs.uk

Auteur: Sara Claessens, gezondheidsjournalist

Waarom ontlasting soms zinkt en soms blijft drijven? Dat heeft met je darmflora te maken

De vraag waarom poep van de ene persoon zinkt, terwijl het bij de ander blijft drijven, houdt de wetenschap al sinds de jaren zeventig bezig. Nieuw onderzoek ontrafelt voor eens en altijd dit mysterie.

Een onderzoeksteam van de gerenommeerde Amerikaanse Mayo Clinic legt in [vakblad Nature](#) uit waarom bij sommige mensen hun stoelgang drijft terwijl die bij anderen naar de bodem van het toilet zakt. Het betrof een toevallige ontdekking tijdens onderzoek bij laboratoriummuizen, maar de onderzoekers denken dat hun bevindingen ook voor de mens gelden.

Tot de jaren zeventig dachten wetenschappers dat feces zonken of dreven, afhankelijk van de hoeveelheid vet die het bevatte. Experimenten wezen al lang geleden uit dat dit niet de reden is van het

verschil in drijfvermogen. Laboratoriumproeven met gezonde menselijke proefpersonen toonden aan dat het verschil te wijten is aan de hoeveelheid gas in de verschillende fecale monsters. Maar de vraag bleef: waarom bevat de ontlasting van sommige mensen structureel meer gas, en dus meer drijfvermogen, dan de ontlasting van anderen?

Op zoek naar de bron

Om daar achter te komen, bestudeerden de onderzoekers het microbiom, oftewel de darmflora, van verschillende laboratoriummuizen en steriliseerden ze de ingewanden van een aantal van de



proefdieren. Op deze wijze konden ze verschillende bacteriesoorten isoleren in de muizendarmen en de invloed van het aangepaste microbiom op de spijsvertering en de algehele gezondheid bestuderen. Naarmate de experimenten vorderden, merkten de onderzoekers dat geen van de fecale monsters die door de gesteriliseerde muizen werden geproduceerd, bleef drijven. Bij muizen blijft normaal gesproken ongeveer de helft van de keutels in water drijven.

Volgens de onderzoekers bewijzen hun experimenten dat de drijfkracht van ontlasting verband houdt met de bacteriologische samenstelling van het darmmicrobiom. Om meer bewijs te vinden, verzamelden de onderzoekers vervolgens ontlastingsmonsters van gezonde muizen die geen deel uitmaakten van de oorspronkelijke studie, maar die wel drijvende keutels produceerden. Ze injecteerden daarna het fecale materiaal in de ingewanden van de steriele muizen. En toen gebeurde iets opmerkelijks: alle testmuizen begonnen opeens drijvende keutels te produceren. Dit toont volgens de onderzoekers aan dat de reden dat sommige ontlasting blijft drijven, te wijten is aan de bacteriesamenstelling in de darmen. Sommige bacteriën produceren meer gas dan andere.

Windjes en drijvers

De onderzoekers konden de bacteriën die meer gas produceerden niet isoleren, maar merkten wel op dat uit eerder onderzoek al duidelijk is geworden dat de *Bacteroides ovatus* meer winderigheid veroorzaakt bij menselijke patiënten. Het is daarom logisch om

de *Bacteroides ovatus* ook verantwoordelijk te houden voor het toenemen van het drijfvermogen en de vorming van feces bij mensen. Het team geeft aan dat er nog meer werk verzet moet worden om hun vermoedens definitief te bevestigen. De zoektocht naar andere bacteriekoloniën die ook betrokken zijn bij het produceren van grote hoeveelheden darmgassen, en dientengevolge de drijvende drollen, gaat door.

Gassen in ontlasting

De overmatige aanwezigheid van gassen in de ontlasting komt vaak door gisting en rotting. Ze kunnen het gevolg zijn van het soort voedsel dat mensen consumeren. Ook het eten van een erg grote maaltijd veroorzaakt mogelijk extra gasvorming. De extra lucht maakt de dichtheid van de stoelgang lager, waardoor die in het toilet blijft drijven.

Vaak zijn suikers en suikervervangers (aspartaam, sorbitol, xylitol, sucralose) de boosdoener. Mensen die erg veel vezels eten, krijgen ook sneller te maken met een drijvende stoelgang. De volgende soorten voedsel kunnen zorgen voor extra gasvorming:

- peulvruchten (bonen)
- broccoli, bloemkool
- asperges, spruitjes, uien en artisjokken
- frisdranken en fruitsappen
- appels, peren, pruimen en perziken
- honing
- suikervrije snoepjes en kauwgom
- *kunstmatige zoetstoffen

Mensen die lactose-intolerant zijn, kunnen lactose niet of slecht verteren. Ook zij kunnen na het consumeren van melkproducten drijvende ontlasting hebben, net als mensen met prikkelbare darm syndroom (PDS).

Bron: Scientias

Liesbeth & Lin Woldendorp een confrontatie met Lynch

Mijn moeder (Liesbeth Woldendorp, was veertig, ik (Lin Woldendorp) was vijf. Ze had baarmoederkanker en de artsen konden niks zeggen over het vooruitzicht. Uiteindelijk hebben ze haar hele baarmoeder en haar eierstokken er uitgehaald en heeft ze het overleefd. Sinds 2 jaar heeft mijn moeder voor de vierde keer kanker, dit keer galwegkanker. Om te kunnen omgaan met het feit dat mijn moeder ziek is, fotografeer ik haar. In dit fotografie project onderzoek ik wat de invloed is van de dichtbijde dood op mij en mijn moeder en onze verbinding. Wij praten veel over de dood en over de confrontatie met de eindigheid van het leven. Samen maken wij herinneringen om deze donkerte onder ogen te komen. De waardevolle tijd die wij met elkaar doorbrengen brengt ons nog dichterbij elkaar. Hoe gaan wij om met het leven, wanneer de dood om de hoek komt kijken?

Hoe het begon..

Drie weken voor mijn moeders veertigste verjaardag bleek dat ze baarmoederkanker had. Ze had last van een langdurige menstruatie, kreeg bloedarmoede en werd vervolgens verwezen naar de gynaecoloog. Ze dachten dat ze een vleesboom had, maar dat was niet zo. Het bleek niet goed te zijn. Mijn moeder kreeg weefselonderzoek en er werd gelijk een DNA onderzoek uitgevoerd. Het bleek dat ze baarmoederkanker had, drager was van Lynch en geopereerd moest worden. De artsen konden niks zeggen over het vooruitzicht. Het kon met drie weken voorbij zijn, drie maanden of drie jaar. Ze hadden geen idee over de uitkomsten van de operatie. Mijn moeder vertelde mij over de enorme doodsangst die ze die nacht ervoer. Ze had de hele nacht liggen rillen als een rietje. Eén grote confrontatie met de dood, waar ze altijd al bang voor was. Het voelde fysiek, als een soort schok door haar lichaam. Een aardbeving. Eerst sta je nietsvermoedend in het leven en in één klap wordt je geconfronteerd met de dood. De dag erna had ze haar therapeut aan de lijn. Zij zei; "maar je bent daar nog helemaal niet, je bent waar je nu bent." Er kwam een rust over mijn moeder heen en vanaf toen stond ze in contact met haar levenskracht.

De operatie was wonder boven wonder geslaagd. Na een week mocht ze naar huis en na drie weken, de dag

voor haar verjaardag hoorde ze dat alles goed was. De maanden daarop volgend zat ze in een enorme levenskracht. Gaandeweg moest mijn moeder het leven weer oppakken. Ze had eigenlijk het leven al losgelaten en was klaar om te gaan. Toen ze weer door mocht leven, moest ze zich ook opnieuw weer verbinden met het leven. Ze moest terug in haar oude levenspatroon, maar dit paste niet meer bij wie ze was. Ze had het gevoel dat ze in twee werelden leefde en ging in therapie om deze twee werelden weer te verenigen. Ze vertelde dat ze voor haar kanker in een soort cocon zat en er na de kanker als een vlinder was uitgevlogen. Ze moest voor haar gevoel terug in de cocon en dat ging niet meer. Het voelt voor haar echt als een voor en na de kanker. Een nieuw leven, alles is veranderd, behalve een paar vriendinnen en haar kinderen. Ze ging scheiden en verloor veel vrienden. Passend, maar ook pijnlijk. Als ze de doodskonfrontatie niet gehad had, weet ze niet of ze zo diep bij zichzelf gekomen was. Het heeft het allemaal versneld. Langzaam is alles zich weer opnieuw gaan zetten. Een nieuw huis, een nieuwe relatie.

Mijn broertje was drie en ik was vijf. Als kind voel je de sfeer sterk aan. We hebben veel gehuild en geknuffeld met z'n vieren. Mijn moeder vertelde mij dat ik voor de operatie een angstig kind was, maar sinds de ziekte ik mij ook vrijer bewoog. Er zat meer kracht in mij. Ik weet nog dat de oppas er was die week, wij maakten tekeningen en vlaggetjes voor mama die ze op kon hangen in het ziekenhuis.

Na de kanker onderzocht mijn moeder de doodsangst, waarmee ze jaren lang heeft geleefd. Ik herken deze doodsangst. In onze familie zitten veel mensen met Lynch en er zijn veel mensen jong gestorven. Mijn oma was dertien jaar toen ze haar moeder verloor aan Lynch. Haar moeder was zeven toen ze haar vader verloor aan kanker. Er werd niet gesproken over kanker en de ziekte werd ontkent, waardoor er geen verwerking mogelijk was. In onze familiegeschiedenis zit veel onverwerkte rouw. Wanneer een traumatische gebeurtenis wordt weggelaten of niet werkelijk wordt doorleefd en verwerkt, kan het aan latere generaties worden overgedragen tot iemand besluit de pijn toe



te laten en te voelen. Mijn moeder is zelf veel bezig geweest met het doorleven van rouw. Zo heeft ze ook een opleiding in rouw en verlies gevolgd.

Op mijn achttiende heb ik mij ook laten testen. Er was vijftig procent kans dat ik drager zou zijn van Lynch. Ik bleek ook drager te zijn. Ik was verdrietig, maar besepte de gevolgen nog niet precies, dit kwam pas op latere leeftijd door de controles en door de terugkerende kanker van mijn moeder. Voor mijn moeder was het heel pijnlijk dat ik ook drager was. Ze kan er niks aan doen, maar toch had ze natuurlijk anders gehoopt. Je gunt het niemand. Tegelijkertijd is het verbindend en zitten wij in hetzelfde schuitje. Wij verstaan van elkaar wat je doormaakt, ook al doen wij dat beide op een eigen manier.

Ik merk zelf dat ik door het gen al jong werd geconfronteerd met de eindigheid van het leven. Het heeft twee kanten; enerzijds geniet ik vol van het leven, mijn vrienden en pak ik elke kans die ik pakken kan. Anderzijds zweeft er toch een zwarte wolk boven mijn hoofd met de angst om mijn moeder te verliezen en om zelf ziek te worden.

Veel meer dreigend is nu mijn moeders galwegkanker, wat begon in januari 2021, op haar 61e. Gemiddeld genomen leven mensen een jaar met galwegkanker. Het jaar was een rollercoaster, de ene week goed nieuws en de andere week slecht nieuws. Ik wist niet meer waar ik op kon vertrouwen. Mijn moeder vindt het erg dat haar leven verkort is, maar tegelijkertijd kijkt ze goed terug

op haar leven en heeft ze intensief geleefd. Ondanks de ziekte staat ze alsnog in haar kracht en komt ze bij levenslust. Ze rijgt een parelketting van de mooie ervaringen in haar leven, zodat er in het donkere, toch lichtpuntjes komen in het leven.

Ik zie dat mijn moeder niet meer bang is voor de dood, deze angst heeft ze al gehad. Wel ziet ze nu veel meer op tegen het loslaten, het afscheid nemen van haar partner, mijn broertje en mij. Het geeft rouw om ons niet meer mee te kunnen maken. Haar wens is om mij en mijn broertje verder volwassen te zien worden. Elke ontwikkeling die wij nu nog samen mee maken voelt fijn en als een gift.

Momenteel is mijn moeder redelijk stabiel. Ze heeft immunotherapie gekregen via de drup-studie en mentale stents. Toch is het lastig om hierop te vertrouwen. Ik bereid mij altijd voor op een belletje. Het ons bezighouden met kanker heeft verdieping gegeven tussen mij en mijn moeder, ook al is het ontzettend klote. Confrontatie met verlies van mijn moeder, confrontatie met de eindigheid van het leven. Je wordt behoorlijk op je plek gezet. We praten veel, huilen en maken herinneringen. Leven en dood kan verbinden.

Expositie van het werk van Lin Woldendorp van dinsdag 3 t/m maandag 16 oktober te zien in de expositieruimte in de NDSM, Plein 29, 1033 WC Amsterdam Noord.

Lynch-syndroom vanuit gynaecologisch perspectief

Drs. M.M.A. (Monique) Brood-van Zanten arts afd. gynaecologie AvL en Amsterdam UMC
 Dr. W.J. (Willemien) van Driel; gynaecologisch oncoloog in CGOA, Antoni van Leeuwenhoek, Amsterdam
 Dr. J.M.A. (Hanny) Pijnenborg & Dr. A.M. (Anne) van Altena, Gynaecologisch oncologen, Radboudumc

Lynch-syndroom is een erfelijke aandoening die wordt veroorzaakt door afwijkingen (*mutaties*) in genen die betrokken zijn bij herstel van DNA-schade. De genen waar het bij het Lynch-syndroom om gaat zijn MLH1, MSH2, MSH6 en PMS2.

Vrouwen met het Lynch-syndroom hebben een verhoogd risico op het ontwikkelen van baarmoeder- en eierstokkanker vanwege mutaties in deze genen. Hoe hoog dit risico is op baarmoederkanker bij het Lynch-syndroom kan variëren en is afhankelijk van de specifieke mutatie in de DNA-reparatiegenen. Mutaties in MLH1-, MSH2- en MSH6 genen geven het hoogste risico op baarmoederkanker.¹ Vrouwen met een van deze mutaties hebben een kans van 15-55% op het krijgen van baarmoederkanker. Vrouwen met een PMS2-mutatie hebben een kans van 7-24% op het krijgen van baarmoederkanker. De gemiddelde leeftijd waarop baarmoederkanker wordt vastgesteld bij vrouwen met het Lynch-syndroom is lager dan bij vrouwen zonder deze erfelijke aanleg. In de algemene bevolking is de kans ongeveer 1% om gedurende het leven eierstokkanker te ontwikkelen. Voor vrouwen met een MLH1-, MSH2- of MSH6 mutatie is dit risico op eierstokkanker licht verhoogd (minder dan 15%). Op basis van de huidige kennis zijn er géén aanwijzingen dat vrouwen met een PMS2-mutatie een verhoogd risico hebben op eierstokkanker. Wanneer vrouwen met het Lynch-syndroom worden gediagnosticeerd

met baarmoederkanker is dit meestal in een vroeg stadium. Daarmee hebben deze vrouwen in het algemeen een goede kans om te genezen van deze ziekte. Wanneer de diagnose eierstokkanker wordt gesteld is de kans om hiervan te genezen wel lager omdat eierstokkanker vaak pas bij uitgebreide ziekte wordt vastgesteld. Dit komt onder andere door het feit dat eierstokkanker geen duidelijk herkenbare klachten geeft aan het begin van het ziekteproces.

Het is belangrijk te melden dat het persoonlijke risico op het ontwikkelen van baarmoeder- of eierstokkanker ook bepaald wordt door andere factoren. Dit is onder andere het voorkomen van kwaadaardige aandoeningen in de familie, hormonale factoren en leefstijl. (Tekst box 1)

Wanneer er een vermoeden is van een erfelijke aanleg op het Lynch-syndroom volgt eerst een verwijzing naar de klinisch geneticus/genetisch consulent. Wanneer blijkt dat er inderdaad sprake is van het Lynch-syndroom zal de klinisch geneticus/genetisch consulent het risico op baarmoeder- en

eierstokkanker bespreken. Vervolgens wordt de patiënte verwezen naar de gynaecoloog. De gynaecoloog bespreekt welke twee mogelijkheden er zijn om het risico op het krijgen van baarmoeder- en eierstokkanker te verminderen. Hieronder worden deze twee mogelijkheden beschreven.

- 1. Screening:** waarbij regelmatig gynaecologisch onderzoek wordt verricht en baarmoederslijmvlies wordt onderzocht op de aanwezigheid van kwaadaardige cellen of voorlopers van kwaadaardige afwijkingen. (Tekst box 2)
- 2. Preventieve operatie:** waarbij baarmoeder, eierstokken en eileiders - worden verwijderd.

Het is belangrijk om uw persoonlijke voorkeur kenbaar te maken en om goed geïnformeerd te zijn over de mogelijke risico's en de voor- en nadelen van beide mogelijkheden. De gynaecoloog zal dit met u bespreken. Dit zal u helpen bij het maken van de keuze tussen de twee mogelijkheden.

Lynch-syndroom - Screening

Het advies is om jaarlijks gezien te worden door een gynaecoloog tussen de leeftijd van 40 en

60 jaar. Onder de 40 jaar zijn gynaecologische tumoren zeer zeldzaam. Boven de 60 jaar is vrijwel elke vrouw in de overgang en heeft dus geen vaginaal bloedverlies meer. Indien zij deze klachten wel krijgt is het advies om direct contact te zoeken met de huisarts of gynaecoloog om onderzoek te doen.

Lynch syndroom - preventieve gynaecologische operatie

Een preventieve operatie bij vrouwen met een Lynch syndroom bestaat uit het verwijderen van de baarmoeder in combinatie met de eierstokken en eileiders. Voor vrouwen die een voltooid kinderwens hebben kan dit een mogelijkheid zijn om de kans op baarmoeder- of eierstokkanker te verlagen. Deze ingreep wordt meestal uitgevoerd middels een kijkoperatie (laparoscopie). Het voordeel van een kijkoperatie is, dat in vergelijking met een open buik operatie (laparotomie), vrouwen minder lang zijn opgenomen in het ziekenhuis en de hersteltijd korter is.

Zoals bij elke chirurgische ingreep zijn er risico's en mogelijke complicaties verbonden aan het preventief verwijderen van de baarmoeder en eierstokken. De mogelijke complicaties zijn onder andere: Bloedingen tijdens of na de operatie, trombose (het ontstaan van een stolsel in de bloedvaten), infectie, schade aan omliggende organen zoals de blaas, darmen of verbinding tussen de

Voordelen	Nadelen
Minder risico op (sterfte) eierstokkanker*	Risico op complicaties bij operatie (3-4%)
Minder angst voor eierstokkanker	Vervroegde menopauze (indien men nog niet in de overgang was ten tijde van de operatie)
Minder risico op sterfte aan borstkanker	Overgangsklachten
Minder angst/depressie	Seksuele klachten
Geen menstruaties	Verhoogd risico osteoporose en fracturen
	Risico peritoneaal carcinoom (2-4%)
	Verhoogd risico op (sterfte) hart- en vaatziekte
	Verhoogd risico cognitieve stoornis
	Infertiliteit

*kans op sterfte ten gevolge van eierstokkanker 1-3%

Voordelen	Nadelen	Risico's
Effectief bij overgangsklachten	Gevoelige borsten	Geen verhoogd risico op borstkanker, indien niet eerder behandeld voor borstkanker.
Minder seksuele klachten	Hoofdpijn	Trombose. Risico lager wanneer oestrogenen via de huid worden toegediend (pleisters/gel)
Minder effect op denkvermogen (cognitie)	Vocht vasthouden	
Behoud van botdichtheid, geen toename fracturen	Opgeblazen gevoel	
Mogelijk verlaagd risico op hart-, vaatziekten		

nier en de blaas, bijwerkingen van narcose, slechte wondgenezing, pijn tijdens herstel, emotionele en psychologische klachten. Het verwijderen van de eierstokken kan ook extra risico's met zich meebrengen, zoals: vervroegde menopauze (wanneer men nog niet in de overgang was ten tijde van de operatie), opvliegers en nachtelijke transpiratie-aanvallen, vaginale droogheid, verminderd seksueel verlangen, mentale klachten, cognitieve achteruitgang, osteoporose (sterke afname botmassa) en hart- en vaatziekte.

Voor- en nadelen van preventief verwijderen van eierstokken²

Lynch syndroom en klachten van vervroegde menopauze - behandeling met oestrogenen
 Wanneer er na een preventieve

ingreep waarbij men vervroegd in de overgang is gekomen klachten ontstaan zoals eerder beschreven kan overwogen worden om deze te behandelen met hormoontherapie. Wanneer de baarmoeder verwijderd is kan volstaan worden met alleen oestrogenen. Oestrogenen verminderen klachten zoals opvliegers, nachtelijk zweten, vaginale droogheid en stemmingswisselingen en beschermen tegen osteoporose. Echter, door gebruik van oestrogenen kan het risico op borstkanker en trombose hoger worden. Daarnaast kunnen er andere redenen zijn (medische voorgeschiedenis) waarom het gebruik van oestrogenen minder geschikt is. Het is dus verstandig om bij de afweging om wel of geen oestrogenen te gebruiken met deze factoren rekening te houden.



Gewichtstoename	Dieet en fysieke inspanning	Cognitieve gedragstherapie									
Opvliegers	Hypnose	Cognitieve gedragstherapie	Yoga en mindfulness	Acupunctuur	Gabapentine en pregabaline	Stellate ganglion blockade	progesteron	oxybutine	SSRIs en SNRIs	Clonidine	Koude pad kussen
Moehaid	Zelf toegediende acupressie	Cognitieve gedragstherapie	Martial arts	Yoga en mindfulness	Acupunctuur	Fysieke inspanning	Ginseng				
Spier- en gewichtsklachten	Yoga en mindfulness	Acupunctuur	Neuromusculaire tapping	Vi Shen Jian Gu granules (TCM)	Fysieke inspanning	Verandering van aromatase remmer	duovertina				
Sexuele klachten	Vaginale glijmiddel	Cognitieve gedrags therapie	Vaginale hormoontherapie	Vaginale lidocaine 4%							

Vandaar dat het belangrijk is om de voordelen, nadelen en risico's van gebruik van oestrogenen andere behandelopties af te wegen tijdens het gesprek met een gynaecoloog of huisarts.

Voor- en nadelen en risico's van oestrogenen tot leeftijd van 51 jaar na preventief verwijderen van eierstokken - niet specifiek onderzocht bij Lynch syndroom²

Overgangsklachten na behandeling van hormoongevoelige gynaecologische kanker bij vrouwen met Lynch syndroom - niet-hormonale behandeling van overgangsklachten

Vrouwen met Lynch-syndroom die behandeld zijn voor baarmoederkanker of hormoongevoelige eierstokkanker kunnen geen oestrogenen gebruiken omdat deze het risico op terugkeer van de kanker mogelijk zouden kunnen beïnvloeden. In onderstaande figuur staan niet-hormonale opties, die worden geadviseerd bij hormoongevoelige borstkanker. Deze behandelingen kunnen ook worden overwogen na behandeling voor baarmoederkanker of hormoongevoelige eierstokkanker. Voor 5 klachten, namelijk opvliegers (oranje), vermoeidheid (paars), spier- en gewrichtsklachten (rose), seksueel verminderd functioneren (blauw) en gewichtstoename (groen) zijn mogelijke behandelingen vermeld. Het bewijsniveau voor de behandeling is beter naarmate de kleur donkerder is.³

Toekomstige ontwikkelingen

Zoals eerder vermeld in dit artikel geeft het Lynch-syndroom een verhoogd risico op het ontwikkelen van baarmoeder- en eierstokkanker doordat er afwijkingen (*mutaties*) zijn in genen die betrokken zijn bij herstel van DNA-schade. Dit onderliggende mechanisme geeft juist weer mogelijkheden voor doelgerichte therapie. Recent onderzoek heeft laten zien dat immuuntherapie met name effectief is als het DNA-herstel systeem niet goed werkt.⁴ Dit zorgt ervoor dat er namelijk voor dat er extra veel kleine DNA afwijkingen zijn die door het immuunsysteem kunnen worden herkend als *afwijkend*. Immuuntherapie stimuleert het immuunsysteem om deze *afwijkende* cellen (=tumorcellen) op te ruimen. Vooralsnog wordt deze therapie nog maar beperkt ingezet, maar de verwachting is dat in de toekomst immuuntherapie vooral bij vrouwen met uitgebreide ziekte of wanneer de ziekte is terug gekeerd tumor kunnen worden behandeld met immuuntherapie.

Samenvattend

Voor vrouwen met Lynch-syndroom geldt dat er niet één advies is voor elke vrouw maar dat het verstandig is om het gesprek met de gynaecoloog of huisarts aan te gaan over wat te doen ten aanzien van risico op baarmoeder- en eierstokkanker.

Referenties

- Dominguez-Valentin M, Sampson JR, Seppälä TT et al. Cancer risks by gene, age, and gender in 6350 carriers of pathogenic mismatch repair variants: findings from the Prospective Lynch Syndrome Database. *Genet Med.* 2020;22(1):15-25.
- Manchanda R, Gaba F, Talaulikar V et al; Royal College of Obstetricians and Gynaecologists. Risk-Reducing Salpingo-Oophorectomy and the Use of Hormone Replacement Therapy Below the Age of Natural Menopause: Scientific Impact Paper No. 66. *BJOG* 2022;129(1):e16-e34.
- Franzoi MA et al. Evidence-based approaches for the management of side-effects of adjuvant endocrine therapy in patients with Breast cancer. *Lancet Oncol* 2021;22(7):e303-e313.
- O'Malley DM, et al. Pembrolizumab in Patients With Microsatellite Instability-High Advanced Endometrial Cancer: Results From the KEYNOTE-158 Study. *J Clin Oncol.* 2022 Mar 1;40(7):752-761.

De Polyposis ervaringen van Gerrit Sleeking

Ik ben Gerrit Sleeking en ik ben 76 jaar. Ik ben getrouwd met Hennie en onze dochter heet Majorie. In mei 1975 voelde ik me niet zo goed. Ik had veel last van buikpijn en ik had ook bloed in de ontlasting. De huisarts heeft er voor gezorgd dat ik opgenomen werd in het Lichtenberg ziekenhuis in Amersfoort. Nu heet dit het Meander ziekenhuis.

Ik ben op 28 augustus 1975 geopereerd. Mijn dikke darm zat vol poliepen. De hele dikke darm is toen verwijderd en er is een dunne darmstoma (ileostoma) aangelegd. Ik heb toen drie maanden in het ziekenhuis gelegen, waarvan maar liefst drie weken op de intensive care.

Mijn vader, die al vijf jaar een stoma had, was in 1975 overleden. Het werd toen duidelijk dat mijn vader en zijn moeder (mijn oma was al overleden voordat ik geboren werd) een erfelijke vorm van darmkanker hadden, genaamd Polyposis. Onze dochter heeft helaas ook Polyposis. Ze werd geopereerd toen ze 20 jaar was en er werd toen een pouch aangelegd. Mijn zus en haar kinderen zijn ook dragers.

Het erfelijkheidsonderzoek is gedaan via de StOET, Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren. Inge van Leeuwen (voormalig medisch maatschappelijk werker) was toen bij ons thuis geweest.

Ik ben nu onder behandeling in het Radboud in Nijmegen. De controles vinden ieder half jaar plaats. Poliepen worden dan verwijderd. In het verleden heb ik een flinke bloeding gehad bij het verwijderen van poliepen. Mijn maag en mijn dunne darm zitten vol poliepen.

Ik heb al 48 jaar een stoma. Dankzij de onderzoeken en de regelmatige controles gaat het goed met mij. Ik ben heel blij dat ik er nog ben en ik ben heel tevreden.

Gerrit Sleeking



Nuchter naar operatie niet langer nodig

Dit ziekenhuis heeft de primeur (drinken mag)

Wie wel eens geopereerd is, weet hoe belangrijk het is: je móét nuchter zijn, anders gaat de operatie niet door. UMC Utrecht zegt die regel naar eigen zeggen als eerste ziekenhuis in Nederland vaarwel: daar mag je nu blijven drinken tot aan de operatie. Voor eten blijft de regel ongewijzigd: dat mag tot 6 uur voor operatie.

Al meer dan 60 jaar schrijven ziekenhuizen hun patiënten strenge regels voor over niet eten en drinken voor een operatie. Meestal mag je tot 6 uur tevoren eten en tot 2 uur tevoren heldere vloeistoffen drinken, zoals thee of limonade. Dat is de landelijke richtlijn. Soms is het nog strenger en mag je al vanaf middernacht niet meer eten of drinken, ook al ben je pas 's middags aan de beurt. Onderzoek van UMC Utrecht heeft nu uitgewezen dat het ook anders kan. Patiënten voelen zich na afloop zelfs beter als ze tot aan de operatie hebben mogen drinken. Daarnaast is het op die manier even veilig als nuchter de operatie in gaan.

Anesthesioloog Marije Marsman is een van de artsen van UMC Utrecht die het onderzoek hebben uitgevoerd. Ontwikkelingen in de kindergeneeskunde brachten haar op het idee.

Omdat baby's niet lang zonder vocht kunnen, zijn in Duitsland en Scandinavië ziekenhuizen enkele jaren geleden begonnen met kinderen tot kort voor de operatie te laten drinken, vertelt Marsman. De kinderafdeling van haar ziekenhuis, het Wilhelmina Kinderziekenhuis, is dat destijds ook gaan doen, als eerste in Nederland. "Het resultaat was blijere kinderen, ouders en verpleegkundigen. Want hoe beter gevoed je de operatiekamer in gaat, hoe beter je eruit komt. Toen zei iedereen: waarom hebben we die 2-uursregel nog wel bij volwassenen?"

Gevaar

Dat nuchter moeten blijven voor een operatie heeft overigens een belangrijke reden. Narcose maakt je spieren slap en daarmee ook je maag. Om te voorkomen dat tijdens de operatie voedsel of drinken uit je maag



Archiefbeeld van een patiënt in een operatiekamer



Anesthesioloog Marije Marsman

omhoog kruipt en je longen in loopt, moet je op tijd stoppen met eten en drinken, zodat je maag leeg is.

Marsman: "Bij gezonde mensen is de maag ongeveer een half uur na het drinken voldoende leeg. En we weten nu uit ervaring dat het veilig is om patiënten door te laten drinken tot ze naar de operatiekamer worden gebracht. We zijn in 2019 klein begonnen en hebben het op steeds meer afdelingen van het ziekenhuis toegepast. Inmiddels is het hele ziekenhuis om en vinden we het ethisch verantwoord om van de landelijke richtlijn af te wijken."

In het onderzoek dat vorige week verschenen is, hebben Marsman en haar collega's de data tot en met 2021 geanalyseerd. Patiënten zijn meer gaan drinken, voelden zich beter en qua veiligheid zijn ge-UMC Utrecht wil graag dat meer Nederlandse ziekenhuizen dit gaan bijhouden zodat 'met 200 procent zekerheid' geconstateerd kan worden dat het veilig is. Het Meander Ziekenhuis in Amersfoort is bezig met de overgang, het Haga Ziekenhuis is bezig met de voorbereidingen ervan, vertelt Marsman. Verder weet de onderzoeker dat ook in Duitsland, Engeland en Scandinavië ziekenhuizen hier onderzoek naar doen.

En eten dan?

Wordt eten kort voor de operatie dan ook ooit toegestaan? Nee, dat ziet de anesthesioloog niet gauw gebeuren. "Het duurt veel langer voor je maag om eten te verwerken dan drinken. Er zijn experts die zeggen dat een lichte maaltijd 4 uur voor de operatie zou moeten kunnen, maar wat is een lichte maaltijd? Dat is niet zo makkelijk uit te leggen."

Volgens Marsman kunnen we ons beter op iets anders concentreren: "Het is al winst als alle ziekenhuizen de regel van het niet eten tot 6 uur voor de operatie goed uitvoeren. In de praktijk is het vaak onnodig veel langer."

Bron: RTL Nieuws



De missie van Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren (StOET)

Wat is de StOET?

De StOET staat voor Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren. Deze landelijke registratie is in 1985 opgezet door meerdere ziekenhuizen in Nederland om de medische zorg voor mensen met een familiale belasting voorkanker of met aangetoonde erfelijke kanker te verbeteren. De StOET werkt nauw samen met alle afdelingen Klinische Genetica/Familiaire Tumoren in Nederland, met de landelijke ziekenhuizen en met huisartsen.

Wat doet de StOET voor patiënten en risicodragende familieleden?

Wanneer bij een patiënt een erfelijke vorm van kanker wordt vermoed, volgt er genetisch onderzoek. Als

het blijkt te gaan om een erfelijke vorm van kanker, dan worden de familieleden geadviseerd om deel te nemen aan programma's voor de vroegtijdige opsporing van tumoren. Om erfelijke kanker zo vroeg mogelijk te kunnen opsporen en te behandelen is periodiek onderzoek nodig. Omdat de ervaring leert dat deze periodieke controle bij 10-20% van erfelijk belaste personen in de loop der jaren verslapt, wordt uitgesteld of wordt vergeten, heeft de StOET een follow-up systeem opgezet. Dit betekent dat de stichting nauwkeurig bijhoudt of alle risicodragende familieleden bijtijds gecontroleerd worden. De uitslagen van de onderzoeken worden verwerkt, zodat de familiegegevens up-to-date blijven. Wanneer er geen uitslagen ontvangen worden, wordt aan de

behandelende artsen gevraagd de patiënt alsnog voor periodieke controle op te roepen.

Welke rol speelt de Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren (StOET) bij wetenschappelijk onderzoek?

Kanker zelf is niet erfelijk. De aanleg voor kanker echter wel. Iemand met erfelijke aanleg voor kanker loopt meer risico op het krijgen van een bepaalde soort kanker. Bij ongeveer 5 procent van alle mensen met kanker is een erfelijke aanleg de belangrijkste oorzaak van het krijgen van de ziekte.

Daarom is het van groot belang dat patiënten met erfelijke kanker en risicodragende familieleden bij de landelijke registratie StOET worden aangemeld. Naast het follow-up systeem, ondersteunt de stichting ook wetenschappelijk onderzoek door haar data beschikbaar te stellen voor onderzoek. Deze data zijn niet tot personen terug te leiden en deze data worden uiteraard en uitsluitend met toestemming van de persoon gedeeld. "Door middel van wetenschappelijk onderzoek kunnen we de zorg voor mensen met waarschijnlijke of aangetoonde erfelijke kanker verbeteren", stelt prof. dr. Monique van Leerdam, medisch directeur van de StOET.

De StOET wordt sinds 2019 aangestuurd door medisch directeur prof. dr. Monique van Leerdam

Monique van Leerdam is op het gebied van onderzoek gespecialiseerd in erfelijke maag-darmtumoren, darmkanker en de vroege opsporing van tumoren, en is als medisch specialist maag-darm-leverziekten werkzaam binnen het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis in Amsterdam en het Leids Universitair Medisch Centrum in Leiden.

Wilt u deelnemen aan de registratie, dan kan dit via onze website www.stoet.nl via de pagina 'ziektebeelden':

Lynch Syndroom (HNPCC) klik op de button 'toestemmingsverklaring Lynch'

Tevens treft u op onze website uitgebreide informatie aan over de activiteiten van de stichting.

Wellicht denkt u nog na over deelname aan de registratie, en heeft u nog vragen? Aarzel niet om contact met ons op te nemen. Wij staan u graag te woord.

De StOET is bereikbaar per e-mail: info@stoet.nl, of telefonisch via: 071-5261023 of 071-5261021.

Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren
Rijnsburgerweg 10,
Poortgebouw Zuid
2333 AA Leiden

Wie zijn de mensen achter de StOET:



Van links naar rechts:
Inge van Leeuwen (FAP), Evelyn Groeneveld (Management assistent), Heleen van Randeraad (Melanomen, Prostaat), Anne-Mieke van Veen (FAP, Lynch), Lotte van Leeuwen (Lynch) en Daniëlle van Tol (Lynch)

Prof. dr. Monique van Leerdam



Deelnemers gezocht voor onderzoek

‘Hoe ga je samen om met vermoeidheid van je partner bij kanker?’

“Je hoort vaak kanker heb je samen, maar het ziekzijn moet je echt alleen ondergaan. De impact op je lichaam, de behandelingen... Als partner lijd je er wel onder. Je hele leven en gezin wankelt. Je hoofd tolt van de vragen, onzekerheden. En alles wat je eerst samen deed, doe je alleen en je krijgt de zorgtaken voor je zieke partner erbij. Dat maakt moe. Maar wat is dan helpend? En als je dat al weet durf je het te zeggen of te vragen om wat jij nodig hebt? Daarom is dit onderzoek naar de behoeften van beiden zo nodig.”

Nadja Hüpscher ervoer zelf hoe het is om naaste te zijn van een partner met kanker. Als ambassadeur van het Helen Dowling Instituut (HDI), dat psychologische zorg bij kanker biedt, vraagt zij aandacht voor de mentale kant van kanker en specifiek voor naasten van kankerpatiënten.

1 op de 3 is chronisch vermoeid na kanker

Ernstige vermoeidheid bij kanker komt veel voor bij kanker en kan een hardnekkig probleem worden. De impact van chemo en of operaties, angst voor terugkeer, onzekerheid over je lijf, de toekomst: het kan leiden tot extreme vermoeidheid. Ook bij partners. Die op hun beurt moe zijn van de vele uren in het ziekenhuis, het (gezins)leven in hun eentje draaiende houdende en

vaak zelf ook piekeren hoe zij hun geliefde kunnen ondersteunen nu hij of zij zo moe blijft. Om stellen hierbij te helpen doet het Helen Dowling Instituut onderzoek naar hun behoeften.

Doe samen mee via samenmindermoe.nl

Hoofd wetenschappelijk onderzoek prof. Dr. Marije van der Lee: “Bij het Helen Dowling instituut hebben we een effectieve behandeling voor vermoeidheid. Omdat we weten dat partners een belangrijke rol spelen ontwikkelen we nu een behandeling die mensen samen kunnen doen. Het ondersteunen van je vermoeide partner is niet makkelijk. Soms wil hij of zij geen hulp, terwijl jij graag wilt helpen. Of je partner zegt niets, waardoor je vol vragen zit. Het is belangrijk om hier samen over te praten. Meedoen aan dit onderzoek kan een goede eerste stap zijn. Je krijgt inzicht in elkaars behoeften en het brengt het gesprek op gang. Bovendien draag je met je deelname bij aan een betere behandeling voor vermoeidheid na kanker. Ga dus snel samen naar samenmindermoe.nl en doe mee.”

Over het Helen Dowling Instituut Het Helen Dowling Instituut (HDI) biedt professionele hulp aan kankerpatiënten en hun naasten en nabestaanden. Het HDI is gevestigd in Bilthoven, Utrecht, Arnhem en Nijmegen en biedt individuele, partner- en groepsbehandelingen. Ook online behandelen is mogelijk.



Nadja Hüpscher
Foto: Saskia Wesseling

Het HDI bestaat sinds 1988 en is het enige psycho-oncologische centrum dat zorg, onderzoek en scholing combineert onder één dak.

Geluk is met een K

Nadja Hüpscher schreef over haar ervaringen als naaste het boek *Geluk is met een K*, waarin zij heel openhartig beschrijft wat haar gezin overkwam toen haar man twee jaar geleden de diagnose kanker kreeg en vooral ook open is over haar worsteling met het zorgen voor haar man, die het gelukkig overleefde, en tegelijkertijd haar eigen behoeften. Meer informatie op www.lebowskiublishers.nl



Risico op darmkanker verhoogd door blootstelling aan salmonella

Een Salmonella-infectie is een veel voorkomende bacteriële ziekte die het darmkanaal aantast. Hebben mensen die vaker zijn blootgesteld aan niet-tyfusale Salmonella een verhoogde kans op darmkanker? Onderzoekers van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) en de Universiteit van Illinois hebben gezamenlijk een studie uitgevoerd om een antwoord te vinden op deze vraag. De eerste onderzoeksresultaten suggereren dat niet-tyfusale Salmonella het risico op darmkanker kan verhogen door bij te dragen aan één stap in het meerstappenproces van kankervorming. De bevindingen van de onderzoekers zijn gepubliceerd in *Cell Reports Medicine*. Een Salmonella-infectie is een veel voorkomende bacteriële ziekte die het darmkanaal aantast. Mensen worden vaak blootgesteld aan niet-tyfusale Salmonella, voornamelijk door vee en via de consumptie van daarvan afgeleid voedsel, zoals eieren en vlees. De tyfus Salmonella - die tyfus veroorzaakt - infecteert jaarlijks 10-20 miljoen mensen en leidt wereldwijd tot ongeveer 130.000 doden. Niet-tyfusale infecties met Salmonella komen vaker voor en zijn minder dodelijk, maar leiden jaarlijks wereldwijd tot naar schatting 153 miljoen gevallen van diarree en braken en 57.000 doden.

Salmonella en de ontwikkeling van kanker

De tyfus Salmonella-infectie is eerder in verband gebracht met galblaaskanker. Dit omdat de bacterie één stap in het meerstappenproces van kankervorming mogelijk maakt. Epidemiologische studies hebben ook ernstige niet-tyfusale

Salmonella-infecties in verband gebracht met een verhoogd risico op de ontwikkeling van darmkanker. “Een niet-tyfusale Salmonella-infectie wordt door ons zelf vaak niet opgemerkt, maar deze infectie wordt wel herkend door ons immuunsysteem! Onze studie onderzocht of deze milde en onopgemerkte niet-tyfusale Salmonella-infecties het risico op darmkanker verhogen. Het idee hierachter is dat bij herhaalde milde bacteriële infecties de kans groter is dat een bacterie cellen binnendringt en manipuleert die door een eerdere infectie al verschillende stappen hebben gezet in de ontwikkeling van kanker. Die cellen wachten als het ware op de extra ‘zet’ die Salmonella biedt,” aldus Virginie Stévenin, postdoctoraal onderzoeker in het [laboratorium van Neefjes](http://laboratorium.van.Neefjes).

Onderzoeksresultaten

Om er achter te komen of er na blootstelling aan niet-tyfusale Salmonella sprake is van een verhoogd risico op darmkanker, bepaalden de onderzoekers de antilichaamniveaus tegen niet-tyfusale Salmonella in meer dan honderd humane bloedmonsters, om zo het percentage niet opgemerkte infecties te bepalen. De onderzoekers ontdekten zo dat personen die darmkanker hadden ontwikkeld ook vaker zijn blootgesteld aan milde Salmonella-infecties. Ook in darmtumoren van muizen kon, na infectie, Salmonella worden gedetecteerd. “We hebben tevens vastgesteld dat meerdere milde infecties de groeisnelheid van deze darmtumoren verhoogden. Bovendien bleek Salmonella in een



celkweekmodel juist sneller de cellen te infecteren met potentie om volledig getransformeerde kankercellen te worden, waardoor de vorming van kanker nog verder werd bevorderd”, aldus LUMC-hoogleraar Jacques (Sjaak) Neefjes.

Inderdaad een risicofactor

Jun Sun, hoogleraar aan de Universiteit van Illinois Chicago concludeert: “Deze experimenten suggereren dat niet-tyfusale Salmonella infecties het risico op darmkanker kunnen verhogen door één stap in het meerstappenproces van kankervorming te beïnvloeden. Het volledig vermijden van dergelijke infecties is moeilijk, aangezien niet-tyfus Salmonella veel voorkomt in vee en ons voedsel. De blootstelling aan de bacterie kan echter wel worden beperkt door goede hygiënische praktijken bij het hanteren en bereiden van voedsel.” Lees het [originele artikel in Cell Reports Medicine](http://originele.artikel.in.Cell.Reports.Medicine).

Bron LUMC

Vertrouwingen

“Dirk De Wachter is psychiater-psychotherapeut en diensthoofd systeem- en gezinstherapie aan het Universitair Psychiatrisch Centrum van de K.U.Leuven, campus Kortenberg. Hij is opleider en supervisor in de gezinstherapie in verscheidencentra in binnen- en buitenland. Copyright foto Kristof Ghyselinck”

Samenvatting

‘Wat ik zelf heb meegemaakt, doet me nadenken over de vraag: als een mens in de miserie zit, wat helpt dan? Wat doen we wanneer het noodlot ons treft? Waar vinden we troost?’

Het antwoord kun je in enkele woorden samenvatten: in de aanwezigheid van de ander. Dat is de basis.’

Als dokter ben je opgeleid om mensen in moeilijke situaties bij te staan, ze te gidsen en een helpende hand te bieden. Maar wat doen we wanneer het noodlot bij ons zelf toeslaat? Hoe vind je troost in moeilijke situaties? En waar kunnen we terecht? In dit persoonlijke boek onderzoekt Dirk De Wachter hoe we in de moeilijkste momenten troost kunnen vinden. Die zit in kunst, in natuur, in schoonheid, in gedachten en rituelen, maar vooral: in de ander.



- Nederlands
- E-book
- 9789401489669
- 02 december 2022
- 160 pagina's
- Adobe ePub

E-book € 13,99 Hardcover € 24,99

Diagnose baarmoederkanker verbeterd door artificial intelligence

DNA-veranderingen in een tumor zijn bepalend voor het gedrag van de tumor en het beloop van de ziekte

Op microscopiebeelden van een tumor zien welke DNA-veranderingen er in de tumor zitten, en zo bepalen welk type baarmoederkanker de patiënt heeft. Dat is voor een mensenoog onmogelijk. Daarom riepen pathologen van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) de hulp in van artificial intelligence (AI). En met succes. Lees hier hoe de resultaten, verschenen in *The Lancet Digital Health*, de diagnostiek en behandeling van baarmoederkanker kunnen verbeteren.

DNA-veranderingen in een tumor zijn bepalend voor het gedrag van de tumor en het beloop van de ziekte, zoveel is de afgelopen jaren duidelijk geworden, mede door werk in het LUMC. Er zijn vier type baarmoederkanker te onderscheiden, met elk een ander ziektebeloop. Het is belangrijk voor patiënt en arts om te weten om welk type tumor het gaat, maar op dit moment zijn hiervoor kostbare, aanvullende DNA-testen nodig. Pathologen vroegen zich af of deze ‘moleculaire’ typen baarmoederkanker ook te onderscheiden zijn onder de microscoop.

Artificial intelligence voorspelt DNA-veranderingen

Daarvoor gebruikten ze microscopiebeelden van baarmoederkanker van ruim 2000 vrouwen die deelnamen aan de klinische PORTEC studies, gecoördineerd vanuit het LUMC door hoogleraar Carien Creutzberg. Al deze patiënten zijn geopereerd en hebben toestemming gegeven om het restmateriaal te gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek. Met deze unieke verzameling beelden maakten

onderzoekers van de afdeling Pathologie een AI-model dat DNA-afwijkingen, en daarmee verschillende baarmoederkankertypen, voorspelt. Belangrijk hierbij is dat het model de onderzoekers toont waar de visuele informatie voor de voorspellingen verborgen ligt in het weefsel. Het is dus niet een black-box, zoals andere AI-modellen.

Diagnose baarmoederkanker verbeteren

“De toepassing van AI op microscopiebeelden staat nog in de kinderschoenen. Door deze studie wilden we meer te weten komen over de relatie tussen het uiterlijk van de tumor en de onderliggende DNA-veranderingen. Met dit werk hebben we geleerd welke gebieden in de tumoren de belangrijkste visuele informatie bevatten voor diagnostiek, en waar pathologen zich dus op moeten focussen”, zegt Sarah Fremont, PhD-student bij de Pathologie. Baarmoederkanker is de meest voorkomende tumor van de vrouwelijke geslachtsorganen. Binnen het LUMC wordt veel onderzoek gedaan naar dit type tumor. Deze studie draagt volgens de onderzoekers bij aan de verdere verbetering van de diagnostiek en behandeling van baarmoederkanker. “Als volgende stap gaat ons team nu een AI-model ontwikkelen dat de kans op uitzaaiingen kan voorspellen”, voegt Tjalling Bosse, patholoog, toe. Lees het hele artikel in [The Lancet Digital Health](#).

Dit werk is gefinancierd door het Hanarth Fonds en is uitgevoerd in nauwe samenwerking met de Universiteit van Zürich.

Bron: LUMC

LUMC-onderzoekers ontdekken manier om DNA knip-en-plak-techniek te verbeteren

(Zie Lynch Polyposis Contactblad juni 2022, pagina 46 'In menselijk genoom CRISPR-elementen ontdekt')

Het remmen van natuurlijke DNA-reparatieprocessen vergroot het succes van de DNA knip-en-plak-techniek CRISPR-Cas9. Dat is handig voor wetenschappelijke experimenten, maar heeft mogelijk ook meerwaarde voor toekomstige gentherapieën. De kans op ongewenste mutaties neemt namelijk af, wat de techniek in theorie veiliger maakt voor gebruik in mensen. De resultaten van dit onderzoek in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) staan beschreven in Cell Reports.

Met CRISPR-Cas9 kan in het DNA een heel specifieke aanpassing worden gemaakt. Zoals het herstellen van mutaties of het toevoegen van een heel nieuw gen. Deze revolutionaire techniek heeft de wetenschap nogal op zijn kop gezet. De mogelijkheden lijken vrijwel eindeloos. Zo kunnen in theorie erfelijke ziektes verwijderd worden uit menselijke embryo's. Niet gek dus dat de ontwikkeling van deze techniek gepaard ging met de nodige ethische discussies. Tot nu toe gebruiken onderzoekers deze techniek vooral in het laboratorium. Zo kunnen ze bijvoorbeeld de functie van bepaalde genen of het effect van een specifieke mutatie onderzoeken. De klinische toepassing van CRISPR-Cas9 blijft nog wat achter, mede door het risico op mutaties elders in het DNA dan waarvoor CRISPR-Cas9 wordt ingezet. Daar hebben de onderzoekers nu iets op gevonden.

Snellere experimenten

"Als we een deel van de natuurlijke DNA-reparatieprocessen remmen, neemt het succes van deze techniek enorm toe", zegt Joost Schimmel, onderzoeker in de groep van hoogleraar Marcel

Tijsterman. "Normaal gesproken bevat hooguit 5% van alle cellen na CRISPR-Cas9 de gewenste verandering, en nu is dat gemiddeld zo'n 50%. Ook zien we veel minder fouten in andere delen van het DNA ontstaan." Dit nieuws verspreidde zich als een lopend vuurtje in het LUMC en steeds meer onderzoekers kloppen bij Schimmel aan om meer te leren over deze ontdekking. "Het toevoegen van deze remmers maakt veel experimenten met CRISPR-Cas9 in het lab gemakkelijker, sneller en efficiënter."

Hoe werkt het?

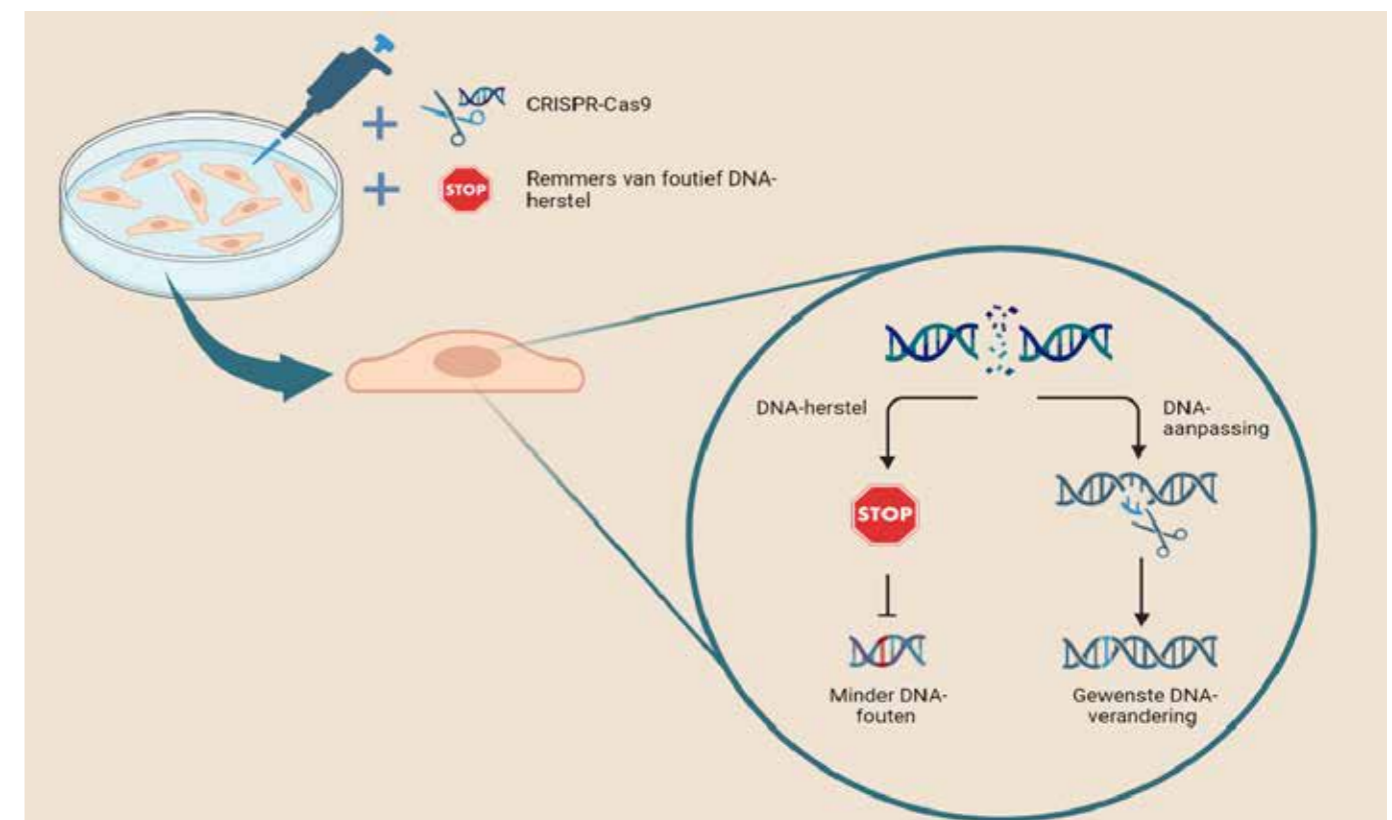
"Voordat CRISPR-Cas9 een specifieke aanpassing in het DNA kan maken, breekt het beide DNA-strengen doormidden", legt Schimmel uit. "Normaalgesproken wil de cel zo'n breuk zo snel mogelijk repareren. Dat kan op drie manieren." Twee van die drie manieren maken veel fouten tijdens het aan elkaar lijmen (NHEJ) en breien (TMEJ) van de DNA-strengen, wat leidt tot mutaties. Door deze twee reparatieprocessen te blokkeren, blijft er alleen nog ruimte over voor het foutloze herstelproces.

Sleutelen aan DNA van de patiënt?

Wellicht dat deze ontdekking ook de toepassing van CRISPR-Cas9 voor de behandeling van ziekten bevordert. Dat staat op dit moment namelijk nog in de kinderschoenen, weet Schimmel. "We kijken met veel belangstelling naar een klinische studie waarin de remmer van het TMEJ-reparatieproces wordt getest in borstkankerpatiënten met het BRCA-gen. Bij deze vorm van kanker zien we namelijk dat als we het

DNA-herstel in kankercellen helemaal stilleggen, de cellen uiteindelijk dood gaan", zegt Schimmel. Deze resultaten zijn belangrijk om aan te tonen of deze remmer in mensen veilig is, en werkt. "Wellicht dat positieve resultaten van deze klinische studie een boost geven aan het onderzoek naar CRISPR-Cas9 als behandeling."

Bron: LUMC



Laagdrempelige nazorg na kanker is een onbenut potentieel



Artsen zijn slecht op de hoogte van de psychosociale zorg die IPSO biedt

Door: Johanne Bloemen, oncologisch chirurg Catharina Ziekenhuis, Eindhoven; Sander de Hosson longarts, Wilhelmina Ziekenhuis, Assen; Gabriël Paardekooper radiotherapeut-oncoloog, Isala, Zwolle; Hans Scheltema uroloog, Tergooi Medisch Centrum, Blaricum/Hilversum; Sonja Robben directeur-bestuurder Instellingen PsychoSociale Oncologie (IPSO)

Na behandeling blijven veel kankerpatiënten en hun naasten rondlopen met psychosociale klachten. Daarvoor is hulp beschikbaar maar die is bij artsen nog relatief onbekend en wordt daardoor veel te weinig ingeschakeld.

Ruim een derde van de mensen met of na kanker kampt met psychosociale klachten zoals depressie of angst. Onder meer wegens tijdgebrek is voor hen binnen de reguliere oncologische zorg weinig aandacht. De Centra voor leven met en na kanker van IPSO willen aan deze behoefte voldoen en bieden laagdrempelig informele psychosociale zorg op maat. Deze zorg is zeer waardevol, maar bij de meeste oncologische zorgverleners nog onbekend. Dokters zouden moeten weten dat ze kankerpatiënten met psychosociale klachten naar deze centra kunnen verwijzen.

Eén op de drie mensen krijgt ergens in het leven kanker. En elke Nederlander krijgt als naaste, mantelzorger of nabestaande met kanker te maken. Kanker wordt gelukkig steeds vaker genezen - de gemiddelde vijfjaarsoverleving ligt nu op 65 procent - en bij veel patiënten heeft het een chronisch karakter gekregen. Inmiddels leven in Nederland 800 duizend mensen met of na kanker, in 2030 zijn dat er naar

verwachting meer dan 1 miljoen. De vraag naar goede ondersteuning neemt dus toe. Ruim een derde van de patiënten met kanker voelt zich vaak eenzaam en niet begrepen of ervaart klachten als depressie of angst. Een onderzoek van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) onder 5323 (ex-)kankerpatiënten toonde aan dat deze mensen bijvoorbeeld bezorgd zijn om opnieuw kanker te krijgen, niet meer beter te worden, een slechte kwaliteit van leven te ervaren of ongerust zijn over de effecten van de behandeling. De oncologische ziekenhuiszorg voorziet niet in psychosociale steun voor deze patiënten.

Psychosociale zorg

Na de diagnose komt de patiënt in een traject met intensief ziekenhuisbezoek en zit volledig in de 'doe'-modus. In deze fase kunnen ze hun gevoel tijdelijk 'parkeren' om alles te doorstaan. Daarna belanden ze niet zelden in een zwart gat. Psychosociale steun

helpt deze mensen - en zeker ook hun dierbaren - om weer positief om te gaan met de mogelijkheden die ze hebben. Daarnaast helpt het hen om weer vertrouwen te krijgen in hun lichaam en in de toekomst. Ook is deze steun belangrijk om weer mee te doen in de maatschappij, bijvoorbeeld bij de re-integratie naar werk. Psychosociale steun zou daarom toegankelijk moeten zijn voor alle mensen die te maken hebben met de gevolgen van kanker.

Capaciteit ontoereikend

Hoe ouder mensen worden, hoe meer zorg rond kanker nodig zal zijn. De capaciteit van ziekenhuizen is ontoereikend om naast de toenemende en steeds duurdere, op curatie gerichte behandelingen, ook nog eens te voorzien in de stijgende behoefte aan psychosociale ondersteuning bij kanker. Als iemand aan het eind van het consult in huilen uitbarst, zit de volgende patiënt al te wachten. Hierdoor kunnen zorgverleners patiënten vaak niet de tijd en de aandacht geven die ze zouden willen geven. Daarnaast hebben - oncologische - zorgverleners vaak weinig kennis op psychologisch vlak. Zoals de patiënt naar de chirurg en radiotherapeut gaat vanwege hun specifieke deskundigheid, zo is psychosociale zorg ook een deskundigheid. Daar moet dus ook een aparte plek voor zijn.

Centra voor leven met en na kanker

In die behoefte aan informele psychosociale zorg voorzien de Centra voor leven met en na kanker die vallen onder de koepel van Instellingen PsychoSociale Oncologie (IPSO). Informele nazorg bij kanker biedt ondersteuning waar de patiënt niet voor betaalt en die niet door een medisch professional wordt verricht. Een luisterend oor, behoeftegerichte activiteiten of lotgenotencontact, het helpt mensen met kanker, maar zeker ook hun dierbaren, om weer positief om te gaan met de mogelijkheden die ze hebben. Ze worden gesteund om weer vertrouwen te krijgen in hun lichaam en in de toekomst, en om weer zelf de regie te pakken over hun leven. IPSO is de grootste aanbieder van deze informele zorg op maat. Bij een IPSO-centrum kun je zonder afspraak en zonder verwijsbrief binnenlopen; de centra zijn voor iedereen toegankelijk en er zijn geen wachtlijsten.

Verspreid over Nederland zijn er 68 centra die op 81 locaties zijn gevestigd; er is voor elke patiënt altijd wel een IPSO-centrum in de buurt. Ruim 4500 getrainde vrijwilligers werken daar vanuit een sterke intrinsieke motivatie. Vaak zijn ze ook ervaringsdeskundige. De centra werken in veel gevallen op lokaal en regionaal niveau samen met ziekenhuizen, patiëntenorganisaties, psycho-oncologische centra en palliatieve netwerken. IPSO bewaakt als brancheorganisatie de kwaliteit van de ondersteuning die in de aangesloten centra wordt geboden.

De IPSO-centra bieden laagdrempelige zorg, een luisterend oor en informele hulp, gratis en zonder afspraak. De centra richten zich op de mogelijkheden die de patiënt wél heeft. Denk aan de dagelijkse dingen, maar ook aan bijvoorbeeld het terugkeren naar je werkplek. Dit alles wordt helemaal afgestemd op de behoefte van de patiënt.

Naast de IPSO-centra zijn er de negentien kankerpatiëntenorganisaties van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Zij organiseren onder andere voorlichtingsbijeenkomsten en lotgenotencontact. Maar denk bijvoorbeeld ook aan de telefoonlijn de Geraakt-door-kankerlijn. De stichting Optimale Ondersteuning bij Kanker (OOK) helpt mensen met kanker en hun naasten via de online omgeving Mijn OOK. Tot slot is er nog het Buddyhuis. Dit initiatief brengt (ex-)kankerpatiënten en hun naasten samen om ervaringen te delen, als vraagbaak te fungeren, activiteiten te ontplooiën en adviezen te geven om de levenskwaliteit van deze mensen te verbeteren, zowel voor, tijdens als na de ziekte. Dit alles onder de paraplu van het ziekenhuis.

Positief

Van de patiënten die bij deze centra hulp hebben gekregen - ongeveer 200 duizend per jaar - ervaart 84 procent een verbetering in de kwaliteit van leven en 96 procent geeft aan binnen minimaal één van de domeinen van gezondheid (lichaamsfuncties; mentaal welbevinden; zingeving; kwaliteit van leven; sociaal-maatschappelijke participatie; dagelijks functioneren) een positieve verandering te hebben ervaren door het bezoeken van een IPSO-centrum.¹

Ze kunnen hun verhaal doen waardoor de scherpe randjes van hun verdriet afdalen. Vooral het luisterend oor in een niet-klinische omgeving en het lotgenotencontact wordt als fijn ervaren. Kenneth, die endeldarmkanker heeft: ‘Voor mij waren de gesprekken met lotgenoten heel belangrijk. Dit maakt dat je je eigen proces kunt vergelijken. Op het schoolplein en in de supermarkt vraagt iedereen telkens hoe het met je gaat. Hoewel dit ontzettend aardig is, voel je je toch buiten het normale geplaatst. In het centrum voelde ik me even normaal; de gesprekken met lotgenoten voelen gelijkwaardig.’

Verder ondervangt ondersteuning vanuit zo'n centrum hun eenzaamheid. Patiënten hoeven bijvoorbeeld niet met psychosociale vragen bij de huisarts aan te kloppen. Ook ervaren ze dat IPSO-centra bijdragen aan hun terugkeer in de maatschappij. Monique, die borstkanker heeft, zegt hierover: ‘Het centrum was voor mij echt het lijntje naar meedoen aan de normale maatschappij. Ik was heel ongelukkig geweest als deze plek er niet was geweest. Zij kijken heel individueel naar wat je nodig hebt en helpen hoe je regie kunt houden over het stukje leven waar je nog wel invloed op hebt. Precies waar ik behoefte aan had.’

Drempel

Ondanks de grote betekenis van deze informele psychosociale zorg wordt er nog niet optimaal gebruik van gemaakt. Een reden daarvoor is dat patiënten zelf een drempel kunnen ervaren om psychosociale hulp te vragen. Zo kunnen ze het gevoel hebben dat de emoties die ze ervaren gewoon bij hun ziekte horen en dat ze niet mogen klagen. Een andere reden is dat oncologische behandelaars vaak niet op de hoogte zijn van het bestaan van deze centra. Uit onderzoek blijkt dat slechts een derde van deze zorgverleners hiervan afweet en dat maar 10 procent van hen oncologische patiënten daadwerkelijk doorverwijst naar een IPSO-centrum. Bij de zorgverleners die de IPSO-centra wel kennen, maar niet actief doorverwijzen, kan wantrouwen een rol spelen. Zo heerst bij hen het beeld dat deze centra op de stoel van de dokter gaan zitten of dat er niet evidencebased alternatieve geneeswijzen worden aangeboden. Het is belangrijk dat dit beeld wordt gecorrigeerd en zorgverleners op de hoogte zijn van wat er wél gebeurt in de centra en welke winst dit voor patiënt oplevert.

Zorgpad

In de eerste plaats is het daarom van belang dat de Centra voor het leven met en na kanker meer bekendheid krijgen onder zorgverleners en, waar dat

nog niet het geval is, worden ingebed in het oncologisch zorgtraject. Dat kan bijvoorbeeld door het ontwikkelen van een zorgpad om de oncologische (na)zorg voor patiënten, hun naasten en nabestaanden te verbeteren en de samenwerking tussen de formele en informele zorgverleners in de regio te versterken. Daarom is het wenselijk dat elk ziekenhuis een aanspreekpunt heeft of krijgt dat dient als schakel tussen de zorgverlener en de IPSO-centra. Omdat medisch specialisten, verpleegkundig specialisten en verpleegkundigen vaak weinig tijd hebben om te fungeren als aanspreekpunt, zouden medisch-maatschappelijk werkers hierbij een belangrijke rol kunnen spelen. Belangrijk is dat zij ook aan tafel schuiven en op de hoogte worden gesteld van de kennis en kunde van de getrainde vrijwilligers in het IPSO-centrum.

Erkenning

Daarnaast is ook bredere erkenning van de waarde van de IPSO-centra nodig. Wat deze centra doen is een vak en is een onderdeel van de oncologische zorg als geheel. Erkenning dat psychosociale ondersteuning een belangrijke bijdrage levert aan waardegedreven zorg voor oncologische patiënten bijzonder helpen.

IPSO wordt momenteel gefinancierd door KWF Kankerbestrijding, de Nationale Postcode Loterij en op projectbasis door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Erkenning zou ertoe moeten leiden dat ook de zorgverzekeraars (een deel van) deze zorg gaan financieren. De centra hoeven dan niet langer te leuren om geld om zichzelf overeind te houden, maar kunnen zich volledig richten op hun primaire doel: zorgen dat de patiënt weer goed in z'n vel komt te zitten.

Doorverwijzen

We roepen onze collega's dan ook op om het belang van psychosociale zorg bij kanker beter op het netvlies te krijgen en patiënten actief door te verwijzen naar een IPSO-centrum. Je helpt de patiënt hiermee en je ontlast ook jezelf als zorgverlener.

Voetnoten

1. Effectonderzoek. De maatschappelijke waarde van IPSO inloophuizen, december 2018, in opdracht van KWF Kankerbestrijding, in samenwerking met IPSO en uitgevoerd door Sinzer BV. <https://ipso.nl/wp-content/uploads/2020/03/IPSO-Sinzer-Effectonderzoek-Maatschappelijke-waarde-IPSO-inloophuizen.pdf>

Bron: Medische Contact

Gespecialiseerde immuuncellen bieden mogelijkheid tot nieuwe therapieën tegen kanker

Wetenschappers van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) en het Antoni van Leeuwenhoek hebben ontdekt hoe gespecialiseerde immuuncellen in staat zijn tot het opsporen en verwijderen van tumoren, die ‘onzichtbaar’ zijn voor de conventionele verdedigingsmechanismen van het immuunsysteem. Deze resultaten verschenen in het tijdschrift *Nature* en kunnen mogelijk leiden tot nieuwe immunotherapieën tegen kanker.

Darmkankercellen (in rood) omgeven door talloze immuuncellen na immunotherapie. $\gamma\delta$ T-cellen blijken rechtstreeks te communiceren met kankercellen en betrokken te zijn bij hun herkenning en uitschakeling.

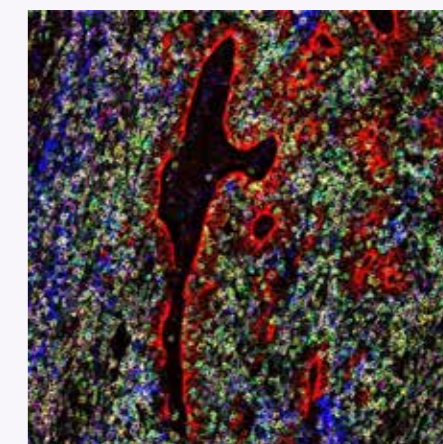
Het opsporen van abnormale cellen in ons lichaam is normaal gesproken een taak van conventionele T-cellen, witte bloedcellen die een belangrijke rol spelen in het immuunsysteem. Deze cellen kunnen vele soorten afwijkingen herkennen, zoals infecties met virussen en bacteriën. Maar het immuunsysteem heeft soms moeite om kankercellen op te sporen. Deze kwaadaardige cellen worden alleen herkend door T-cellen als er een specifieke molecuul aan verbonden is. Maar om te ontsnappen aan het immuunsysteem, missen sommige kankercellen dit molecuul, waardoor ze ‘onzichtbaar’ worden voor conventionele T-cellen.

Waarom werkt immunotherapie bij deze patiënten?

Onderzoekers van het LUMC en NKI zagen onlangs echter een vreemd fenomeen: sommige patiënten met ‘onzichtbare’ tumoren reageren zeer goed op immunotherapie tegen kanker. Bij deze therapieën wordt met name de activiteit van conventionele T-cellen aangewakkerd of versterkt door antistoffen. “Maar bij deze vormen van kanker ontbreken nu juist de moleculen die T-cellen in staat stellen om ze te herkennen. We begrepen daarom niet waarom de patiënten zo goed op de behandeling reageerden”, aldus Noël de Miranda, leider van de onderzoeksgroep Cancer Immunogenomics van de afdeling Pathologie van het LUMC.

De tweede verdedigingslinie aanzet

Nader onderzoek van cellen van patiënten die zijn behandeld in het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis wijst uit dat zogenoemde $\gamma\delta$ (gamma delta) T-cellen - een minder bekend, gespecialiseerd type immuuncel - in staat zijn om kankercellen te detecteren die onzichtbaar zijn voor conventionele T-cellen. De Miranda: “Dit laat zien dat ons immuunsysteem een soort back-up heeft. Als het niet lukt om kankercellen op de normale manier te herkennen, is er nog een tweede verdedigingslinie. Onze bevindingen kunnen uiteindelijk leiden tot nieuwe behandelingen van ‘onzichtbare’ tumoren met dit type T-cellen.”



Ontwikkelen nieuwe immunotherapieën

“We beginnen pas net met het ontsluiten van het geweldige potentieel van $\gamma\delta$ T-cellen voor de ontwikkeling van nieuwe immunotherapieën voor kanker”, zegt Emile Voest, hoogleraar medische oncologie, groepsleider in het Nederlands Kanker Instituut / Antoni van Leeuwenhoek en onderzoeker bij Onco. “We begrijpen nu beter hoe deze immuuncellen werken tegen tumoren in kankerpatiënten en hoe we daar gebruik van kunnen maken bij het ontwikkelen van nieuwe immunotherapieën. Deze immuuncellen zullen vooral een rol kunnen spelen bij het behandelen van vormen van kanker die niet kunnen worden geëlimineerd door conventionele T-cellen.”

Het onderzoek wordt gefinancierd door [Onco](#) en de [European Research Council](#)

Bron: LUMC & Universiteit Leiden

Briefwisseling

Brief aan Margot

Willem Vugts (67) uit Dordrecht is drager van het Lynchgen. Hij is sinds november 2015 weduwnaar. Willem heeft twee zoons en twee kleinkinderen.

Lieve Margot,

Het is zover, een streepje erbij op de 'leeftijdskalender'. De teller staat nu op 67. In 2016 zag het er niet naar uit dat die mijlpaal bereikt zou worden. Voor sommige moet ik dit zien als een 'zegening', echter zelf ervaar ik het als een 'vloek'.

Ik heb heel veel moeten inleveren en leef nog dagelijks met de gevolgen van de behandeling immunotherapie zoals chronische hoofdpijn, milde longontsteking en fysieke beperkingen, maar vooral het feit dat ik al die ellende alleen heb moet ondergaan.

Vaak lijkt het wel of dat onze familienaam onlosmakelijk is verbonden met de keerzijdes van het leven. Bij mij ging het net naar omstandigheden wat beter en dan word ik toch weer onderuitgehaald met ellende. Deze keer bij Chris en Elze, mijn zoon en schoondochter. Zij hadden twee moeizame jaren om in verwachting te raken voor een broertje of zusje voor Odin, en toen was het eindelijk gelukt. Met oog op de familiebelasting hebben ze (*net als bij Odin*) een NIPT test laten doen met nevenbevindingen.

Er werden op twee chromosomen aanwijzingen/afwijkingen aangetroffen voor een vorm van bloedkanker. Daarnaast hadden ze ook nog eens ontdekt dat de schildklier van Elze ruim twee keer zo groot was. Met die uitslag is zij direct doorgedaan naar Maastricht voor een Academische aanpak. Daar werd ze uitvoerig getest, maar er kwam niets bovenliggen. Een vruchtwaterpunctie zou een beter beeld kunnen scheppen. Nog voor de afname werd bij een tussentijdse echo vastgesteld dat de vrucht niet meer leefde. Drie dagen later werd het 'geboren'. Het heeft niet langer mogen duren/leven dan 15 weken.

Nu de zwangerschap voorbij was, konden ze wat meer onderzoeken doen bij die tijdens de zwangerschap waren uitgesloten. Ook de NIPT test werd opnieuw gedaan. Nu waren er op zeven chromosomen afwijkingen aangetroffen. Er staat nog een PET-scan en operatie aan de schildklier (*tussen de andere onderzoeken door is daar nog een punctie van genomen*) op de kalender vermeld. Gelukkig was de aangroei niet kwaadaardig maar volgens het protocol moet bij een vergroting van meer dan 2 cm de schildklier eruit.

Dit alles speelde allemaal rond de kerst en jaarwisseling en ebt nu nog steeds door met de onderzoeken. Elze en Chris hebben aan elkaar veel steun en vanuit de vriendenclub is er ook veel ondersteuning.

Dacht dat ik zo langzamerhand nu wel genoeg over me heen te hebben gehad maar kennelijk is het dus nog niet genoeg. Het is en blijft een dagelijkse worsteling om de dagen en nachten door te komen. Ik kan het niet vaak genoeg benadrukken dat het 'alleen' zijn het zwaarder maakt, en nee, ik heb geen behoefte aan 'professionele hulp' wat ik al in de vorige brief heb duidelijk gemaakt.

Ik stop nu met 'klagen' het wegschrijven van alles geeft wel wat verlichting maar kan me ook voorstellen dat de 'leuke' dingen onderbelicht blijven. Eerlijk gezegd zijn die er ook nauwelijks. Ik hoop dat de volgende brief weer wat positiever getint zal zijn met goede berichten uit Eindhoven en mijn jaarlijkse controles komen dan ook weer aan de orde.

Brief aan Willem

Margot Kessen is 63 jaar en heeft Polyposis. Ze is getrouwd met Bert. Samen wonen ze in Maastricht. Hebben een dochter en een zoon en zes kleinkinderen.

Hoe verdrietig is het om je brief te lezen. Ik begrijp dat je denkt dat er nooit een einde komt aan alle ellende. Je 'emmer' is ook inderdaad erg vol geraakt de afgelopen maanden. Het gemis dat blijft en we moeten dat allemaal maar weer een 'plekje' geven. Dat wordt makkelijk gezegd..... Héél veel sterkte voor jullie allemaal.

Bij ons kabbelt het leven verder. Met de kinderen en kleinkinderen is alles oké. De jongste spruit is ondertussen alweer 1 jaar oud. De tijd gaat veel te snel.

Deze maand word ik 63 en onze zoon wordt 36. We zijn 1 dag na elkaar jarig. Grappig hè?

Bert is sinds december ziek thuis. Hij heeft geprobeerd te werken maar dat lukt lichamelijk en geestelijk niet meer. Hij heeft fijne gesprekken met de arbodienst en de re-integratie coach. En we zijn op zoek na een goede zielenknijper. We zullen zien waar het schip strandt.

En ik kappel hier tussendoor met het geven van hulp, advies en het bieden van een luisterend oor. Is soms erg vermoeiend. Was blij verrast dat laatst de arboarts aan mij vroeg: "hoe gaat het met u?". Komt allemaal wel goed, het heeft tijd nodig.

De carnaval hebben we rustig gevierd. We hebben de optocht bij ons in het dorp gekeken en in Landgraaf. Daar ook tot 's nachts op de kleinkinderen gelet, zodat Marlie en Pascal met vrienden op stap konden gaan.

Er heerste verkoudheden etc. en ja één van de kids heeft me aangestoken. Ik ben nu gelukkig weer aan de beterende hand. Gewoon uitzieken, lief zijn voor mezelf. Is ook weleens fijn om te 'bankhangen'.

Voor jou helpt praten en schrijven. Maak van je hart geen moordkuil.



*Knuffel en tot volgende schrijven maar weer.
Willem*



*Hele dikke knuffel van ons,
Margot en Bert*



Suzanne Bos-Heerkens heeft MAP en onderging in 2002 een pouch-operatie. Ze is getrouwd met Jan en heeft drie kinderen: Douwe (15) en de tweeling Hanna en Claartje (13) en een hond: Bruno inmiddels 2 jaar! In deze column deelt ze haar ervaringen over leven met ziekte in een druk gezin.

Over de vogel die zich uitkleedde

Een roofvogel vloog hoog boven de zandvlakte. Mijn hond Bruno was zijn bal aan het begraven. Af en toe keek hij behoedzaam om zich heen. Ik begreep hem wel, zijn bal is zijn alles. Ik liet hem graven en keek ondertussen hoe de vogel boven het takkengeramte bleef zweven, vertrouwend op zijn machtige vleugelpartij.

De twee dieren hadden het overzicht waar ik zo naar verlangde. Ik had het er net nog met een vriendin over gehad; ik was de *helicopterview* kwijt. Wat had ik tot op heden bereikt met het delen van mijn ervaringen in mijn columns en met mijn boek *Buikgevoel*? Had ik nog steeds het vertrouwen dat alles goed zou komen, ook in de zorg? En waarom moest ik harder voor het overzicht vechten dan vroeger?

Toen ik op mijn 21e darmkanker kreeg, volgde ik mijn internist zonder dat ik daarbij mijn intuïtie liet varen. Er was een diagnose en een plan van aanpak en ik had geen reden om daaraan te twijfelen. Op een paar folders over darmkanker na, was er niets te vinden. Ik had overzicht, en ook best wel innerlijke rust. Mijn internist schroomde niet om mij langs andere specialisten te sturen. Hij kende ze allemaal persoonlijk. Er was volop keuzevrijheid maar ik kwam altijd weer bij hem terug. Spartelend onderging ik dan weer een maagonderzoek of liet ik mijn darmen van binnen bekijken. Mijn internist moest soms lachen om mijn gesmeek om extra verdoving. 'Morfientje' noemde hij me dan. De endoscopie kamer was met zijn gele gordijnen en zonnige aankleding bijna huiselijk te noemen.

Op een veilige manier leerde ik met de angst en onzekerheid om te gaan.

Gelukkig ging mijn herstel na de eerste operatie vlot. Mijn chirurg zei dat ik gezond moest eten en in conditie moest blijven. Een ouderwetse maaltijd met een gekookte aardappel, daar was niets mis mee. Ik begreep wat hij bedoelde. Het was geen hogere wiskunde. Dat werd het wel toen ik jaren later vastliep op mijn werk. Wat ooit zo simpel had geleken, werd enorm ingewikkeld. De tumor was weg: ik was toch zeker klaar met alles?

En toen begon het: een virus sloeg mij volledig uit het veld. Ik knapte niet op. Er was vast een oplossing voor, dacht ik toen. Ze hadden me immers al vaak goed geholpen. Ik was zo moe maar kreeg niet de aandacht die ik bij de kanker had gekregen. Ik 'shopte' bij verschillende artsen. Mijn dikke darm moest er ondertussen ook nog uit. De wereld draaide iets sneller door en in de media verschenen steeds meer berichten over voeding en leefstijl. Mijn angst voor de kanker was weg maar ik had me nog nooit zo ellendig gevoeld. Ik was altijd de Suzanne geweest die alles wel even fikste, die inmiddels haar hand niet meer omdraaide voor een onderzoek of een operatie en die kon inzoomen op de stemming van elke arts. Toch voelde ik weerstand.

Gelukkig had ik destijds een huisarts die me vertelde dat ze me altijd serieus zou nemen; ik kreeg het volledige vertrouwen. Tijdens het schrijven van *Buikgevoel* kon ik uiteindelijk weer uitzoomen en nam ik me voor het overzicht nooit meer kwijt te raken.

Als ik alleen al mijn boek vastpakte, maakte ik dat gevoel tastbaar. Want dat is wat je wil als patiënt; het ontastbare tastbaar maken. En het helpt enorm als je op zijn minst één arts hebt die in je gelooft, achter je staat en de hoop op herstel niet verliest. Corona heeft mij dat nog meer doen beseffen. Gelukkig wordt nu wereldwijd onderzoek gedaan naar het post-Covid syndroom.

Het besef is er dus wel. Het is alleen jammer dat de zorg zo versnipperd is geraakt en dat het intensieve contact met de behandelaar eerder uitzondering dan regel is geworden. Per aandoening moet je zelf op zoek gaan naar de juiste arts en soms zelfs naar het juiste ziekenhuis. Ieder heeft tegenwoordig zijn eigen (super)specialisme. Waar vind je nog die ouderwetse allround internist?

Op social media vallen we over elkaar heen en doen er steeds een schepje bovenop, terwijl er een schepje vanaf moet. Hoe dan? Nou, gewoon: minder onzin over voeding en darmen, minder kort-door-de-bocht oplossingen met weetjes en lijstjes, minder managers in de zorg, minder administratieve rompslomp en meer persoonlijke aandacht. En vooral: betere back to basic voeding voor de mensen die het hard nodig hebben! (Denk o.a. aan verpleeghuizen, revalidatiecentra en scholen).

Het *Buikgevoel* is niet alleen van mij maar van al mijn lotgenoten en ook artsen hebben uiteraard een buikgevoel, een intuïtie of een pluis-niet pluis gevoel zoals sommigen het noemen. Hegel, de filosoof, zei het al: we zijn afhankelijk van de erkenning van andere mensen om onszelf te beschouwen als individu. We zijn als patiënten geen professionals maar moeten ons soms wel zo gedragen. Wij dragen de verantwoordelijkheid voor onze gezondheid maar mogen die niet altijd nemen zoals wij dat willen. We vertrouwen op ons buikgevoel en willen dat onze behandelaren dat ook doen. Het zou fijn zijn als artsen (en ander zorgpersoneel) de kans krijgen om naar het hele plaatje te blijven kijken. Ze moeten met je mee kunnen vliegen, vleugel aan vleugel.

De wereld is zo ingewikkeld geworden dat ik het ingewikkeld vind om mijn eigen simpele boodschap minder ingewikkeld te maken. Het schijnt dat een adelaar zich uitkleedt als het hem allemaal te veel wordt. Dan plukt hij zijn veren en slaat hij zichzelf tegen de rotsen. Hij wacht daarna rustig in een grot tot hij een nieuw verenpak heeft.

Ik dacht aan de adelaar toen ik de roofvogel boven de hei zag zweven. De zon had mijn gezicht verwarmd en ik kon voldaan naar huis. Bruno liep aan het einde van het pad zijn beste vriendin tegen het lijf. Ze is een voormalig straathond en een doorbijter. Net als de adelaar geeft ze het nooit op. Bruno legde zijn bal op een mooie plek in de zon en ging met haar spelen. Toen ik bijna thuis was, zag ik dat hij de bal niet in zijn bek had. Hij taalde er niet meer naar en at rustig zijn brokken.



- Nederlands
- Paperback
- 9789491729706
- 09 juni 2017
- 192 pagina's
- € 17,50



“

Arnold: De behandelingen heb ik nu achter de rug en afgelopen week heb ik uitslag gehad van de op de behandelingen volgende CT-scan. De tumor was in massa geslonken met meer dan tachtig procent.

Een werkelijk niet te geloven resultaat bij Lynch met immuuntherapie

Mijn naam is Arnold de Jong, ik ben vijftig jaar en ik ben belast met het Lynch syndroom. Enkele maanden geleden bleek ik een recidief tumor te hebben en zou ik alleen nog palliatief behandeld kunnen worden met radio- of chemotherapie. Nu na drie kuren immuuntherapie is de tumor met meer dan tachtig procent geslonken en zeer waarschijnlijk helemaal dood. Dit is mijn verhaal.

Mijn verhaal begint bij mijn moeder die ook deze gen-mutatie had. Mijn moeder kreeg op haar tweeëndertigste voor het eerst darmkanker. Ze kon worden geopereerd en herstelde maar in die tijd was er nog maar weinig bekend over de oorzaak van kanker. Ook heerste er destijds een taboe op deze ziekte. Mijn moeder werd door de artsen aangeraden om in haar omgeving niets te vertellen over haar kanker en dat heeft zij destijds ook niet gedaan. Mijn vader had in eerste instantie geen idee wat er aan de hand was. Maar toen mijn moeder in het ziekenhuis was opgenomen voor haar operatie is hij naar de plaatselijke bibliotheek in Heerenveen gegaan en heeft daar gezocht naar boeken over kanker. Daar is hij zich rot-geschrokken. Hij beseftte zich opeens dat er een grote kans was dat ze dood zou gaan. Hij zou achterblijven met drie kleine kinderen. Ik was vier en er was een zus van tien en een zusje van acht.

Over gen-mutaties en de relatie tot kanker was in die tijd nog niets bekend. Mijn moeder herstelde en ze werd zelfs opnieuw zwanger. Het ging lang goed met mijn moeder maar ze heeft later nog veel kanker en daar aan gerelateerde lijden moeten doorstaan. Uiteindelijk is mijn moeder op haar vierenzeventigste overleden aan de complicaties van een operatie naar aanleiding van Lynch gerelateerde kanker.

Zelf kreeg ik rond mijn dertigste de diagnose Lynch syndroom. Ik zou ter preventie om de twee jaar een colonoscopie krijgen. Die heb ik ook gehad en het was al snel raak. Op mijn drieëndertigste bleek er bij mij, in een dikke darmpoliep, kanker te zitten veroorzaakt door de Lynch mutatie. Het advies was destijds om de gehele dikke darm te verwijderen en het sigmoid te laten staan zodat ik voorlopig nog geen stoma hoefde. Deze operatie heb ik laparoscopisch ondergaan en ik ben daar goed van hersteld. In het dagelijks leven veranderde er niet veel voor mij en ik kon mijn

werk als militair bij de Koninklijke Marechaussee voortzetten.

Sindsdien ging het met mijn gezondheid goed totdat ik een week voor de kerst van 2020 erg moe werd, mijn huid en ogen werden geel, mijn urine was donker bruin, mijn ontlasting was grijs als stopverf en ik had moeite met eten en drinken. Ik kreeg met spoed een scan en de oorzaak bleek een Klatskin tumor type 4 te zijn (een extra-hepatisch Cholangiocarcinoom of galwegkanker). Een zeldzame tumor met een erg slechte prognose. Er zijn maar weinig mensen die met zo'n diagnose na vijf jaar nog in leven zijn. Ik bereidde me voor op het ergste maar in Utrecht zagen ze toch een kans om de tumor curatief te verwijderen.

De operatie die daar op volgde was heftig. Onder andere is er, na embolisatie van de lever, tachtig procent van mijn lever weggesneden. Het herstel na de operatie was zwaar. Ik kreeg levensbedreigende ontstekingen in mijn buik. Na de operatie ben ik in een paar weken vijftien kilo afgevallen en eenmaal thuis ben ik nog maanden lang erg zwak geweest. Maar.. zoals mijn moeder dat ook altijd deed, blijven doorstappen en niet omkijken, herstelde ik toch goed en kon ik, na ongeveer een jaar, weer volledig aan het werk.

Het ging goed.. totdat ik afgelopen september de resultaten van de periodieke CT-scan kreeg. Er was een tumor van 37 millimeter zichtbaar in het gebied waar deze anderhalf jaar eerder was verwijderd. Mijn behandelend arts vertelde mij daarna dat ze deze tumor niet operatief konden verwijderen en dat ze mij alleen nog palliatief konden behandelen. Ze stelden bestraling voor. Hoe lang ik daar nog mee zou kunnen leven was onduidelijk. Maanden, jaren..? Dit was uiteraard een enorme schok. Dit was de eerste keer in mijn leven dat ik zelf te horen kreeg dat ik niet meer beter zou worden. Dat er geen hoop meer was. Ik moest nog vijftig worden en nu had ik geen toekomst meer. Mijn leven schoot aan mij voorbij en was dit het dan? Ik kon het maar moeilijk geloven en ik wilde het ook nog even niet accepteren maar toch drong het ook wel weer goed door. Ik vroeg om een second opinion in Amsterdam.

>>

In Amsterdam stelde de arts voor om chemotherapie te starten. Dat verbaasde mij. Ik had gehoopt dat hij zou zeggen dat zij wel kans zagen om de tumor operatief te verwijderen of dat zij anders het advies van bestraling van het UMC-U zouden bevestigen. Op mijn vraag waarom er in Amsterdam chemotherapie werd voorgesteld zei de arts dat dit iets is wat zij doen en dat bestraling iets is wat ze in het UMC-U doen. In mijn geval zou het om het even zijn. Bestraling is lokaal en chemotherapie is systemisch. Hoe deze afzonderlijk zouden uitpakken was onduidelijk maar de arts benadrukte dat, wat ik ook zou kiezen, de therapie in ieder geval palliatief zou zijn. Ik zou niet meer beter worden. Hij zei dat de kans dat ik van een dergelijke tumor nog zou genezen een kans van een op een miljoen zou zijn. Min of meer onmogelijk is denk ik wat mij duidelijk moest zijn.

Immuuntherapie. Ik heb zowel in Utrecht als in Amsterdam gevraagd naar de mogelijkheden van immuuntherapie. Mij werd in beide ziekenhuizen verteld dat immuuntherapie bij mij niet eerstelijns moest worden ingezet. Immuuntherapie zou later nog kunnen worden overwogen na de radiotherapie of chemotherapie. Ik heb mij toen bij dit advies neergelegd en gekozen voor de radiotherapie in Utrecht. De recurrente tumor was ontdekt halverwege september en eind oktober zou ik beginnen met de eerste bestralingen. Twee weken voordat de bestralingen zouden beginnen werd ik er door een vriend op geattendeerd dat er in het Antonie van Leeuwenhoek spectaculaire resultaten waren behaald met immuuntherapie en darmtumoren. Deze vriend drong er bij mij op aan dat ik deze mogelijkheid toch ook nog moest onderzoeken omdat dit misschien een curatieve oplossing zou kunnen zijn. Het werd kort dag. Ik had veel stress gehad om tot een beslissing te komen voor wat betreft mijn behandeling. Alles voor de bestralingen was voorbereid en ingepland. Er was onder andere een korset gemaakt en er waren tattoo markeringen op mijn buik gezet voor het juist plaatsen van dat korset. Mijn radiotherapie zou beginnen maar toch was het, op de valreep, gelukt om een week voordat de bestralingen zouden starten, een specialist op het gebied van immuuntherapie van dr. Chalabi, te spreken.

Dr. Chalabi bleek goede resultaten te hebben behaald met immuuntherapie bij dikke darmkanker. In het bijzonder bleek de immuuntherapie erg goed te werken op dikke darmtumoren met zogenaamd microsatelliet-instabiliteit. Nu hebben juist patiënten met het Lynch syndroom een sterk verhoogd risico op het ontwikkelen van een microsatelliet-instabiele tumor. In mijn specifieke geval was mijn Cholangiocarcinoom ook een microsatelliet-instabiele

tumor. Dr. Chalabi legde mij uit dat deze tumor daarom ook het best behandeld kon worden met immuuntherapie. Dr. Chalabi: “we denken dat immuuntherapie beter werkt als er geen andere behandelingen eerder zijn gegeven.” Ik zou het eerder zeggen in de lijn van: “Waar mogelijk binnen de reguliere zorg dan wel in studieverband wordt immuuntherapie in een vroeg stadium gegeven, voordat er andere behandelingen zoals radiotherapie en chemotherapie zijn gegeven.”

Ik was overtuigd en ook mijn artsen in Utrecht en de verzekeringsmaatschappij werden overtuigd. De radiotherapie werd op hold gezet en ik zou starten met drie keer om de vier weken immuuntherapie. Het behandelprogramma werd opgesteld door dr. Chalabi en ik zou behandeld worden met dit behandelprogramma in Utrecht.

De behandelingen heb ik nu achter de rug en afgelopen week heb ik uitslag gehad van de op de behandelingen volgende CT-scan. De tumor was in massa geslonken met meer dan tachtig procent. Tevens was de tumormaker weer in een normale range. Dit resultaat is in lijn met de resultaten die dr. Chalabi mij had verteld te hebben gezien bij microsatelliet-instabiele darmtumoren.

Een waanzinnig resultaat. Ik denk dat iedereen, en vooral de families belast met het Lynch syndroom, zullen begrijpen wat dit betekent. Mijn opa had geen kans. Hij stierf jong aan darmkanker toen mijn moeder nog maar dertien jaar oud was. Mijn oma stond er alleen voor met drie kinderen en ze groeiden zo op in armoede. Mijn moeder is oud geworden maar met een leven waarin ze, vanaf haar dertigste, herhaaldelijk te horen kreeg dat ze wederom ernstig ziek was. Elke keer was het weer erg onzeker en moest ze heftige operaties ondergaan waar ze tragisch gezien uiteindelijk aan is overleden. Bij het schrijven van de eerste alinea heb ik even heel hard gehuild en ik heb nu weer de tranen in mijn ogen. Er is veel ellende in families met zo'n erfelijke genafwijking en kanker.

De recente bevindingen met immuuntherapie geven hoop maar ook een serieuze curatieve mogelijkheid bij Lynch tumoren. Wie weet kan immuuntherapie ter zijner tijd zelfs profylactisch worden ingezet bij mensen met het Lynch syndroom. Daarom wil ik mijn verhaal nu met zoveel mogelijk lotgenoten delen. Opeens is de toekomst van mensen met het Lynch syndroom een heel stuk rooskleuriger.

Vriendelijke groet
Arnold

Oliebollen bakken!

Berlinda van der Meer

Eindelijk konden we weer bakken dit jaar! Super leuk, maar ook spannend. Het eerste jaar dat mijn moeder er niet bij kon zijn. Voor mij was dat toch wel een dingetje, omdat ik met haar alles kon overleggen en we van tevoren bedachten hoe we alles gingen aanpakken.

We beginnen altijd een maand van te voren met de voorbereidingen. Dit doen we met het hele team van vrijwilligers! We gaan dan alles regelen, bijvoorbeeld de inkoop van de benodigdheden en hoe we dingen dit jaar aan gaan pakken. Dan weten we nog niet hoeveel we gaan verkopen, dus dat is altijd wel weer spannend.

Een week voor het bakken beginnen we met de keuken en woonkamer (eigenlijk het hele huis ;) te verbouwen. Alles klaarzetten met het hele team is al een feestje! We maken er dan ook een leuke week van, want gezelligheid staat natuurlijk voorop.

Ieder jaar zijn er weer mensen die zeggen “Ga toch buiten bakken!”, maar nee wij vinden oliebollen niet lekker als je ze buiten bakt. De olie

koelt te hard af. Dit jaar hebben we onze eigen ‘rijs afdeling’ gemaakt. Een tafel met isolatie materiaal eromheen, een verwarming en natuurlijk een thermometer, want het moet ook niet te warm worden. Dit werkte super! Zo werken we ook met verschillende afdelingen: bestellingen, schillen, mixen en bakken. Overzichtelijk, daar houden we van.

We hebben er dit jaar ook voor gekozen om een grotere pan aan te schaffen, want we blijven investeren om het voor iedereen leuk te houden én natuurlijk op tijd klaar te zijn. Ook maken we gebruik van een Whatsapp groep voor de oliebollen. We moeten natuurlijk niet hebben dat heel Winterswijk voor de deur staat. Zo kan iedereen zijn/haar bestelling doorgeven.

Het wordt ieder jaar groter! Daarom hebben we dit jaar voor het eerst gevraagd of iedereen aan kon geven wanneer ze de bestelling wilden komen ophalen. We konden alles hierdoor beter plannen en dat werkte voor ons allemaal fijner. Oliebollen bakken 2022 was weer een groot succes! Er zijn veel oliebollen met én zonder rozijnen gebakken, maar ook appelbeignets. We hebben veel complimenten gekregen dat ze weer ontzettend lekker waren dit jaar. Hier doen we het voor! Dit jaar hebben we het ook weer gered om op tijd klaar te zijn. We zijn om 5 uur begonnen en om 4 uur was alles weer klaar! Opruimen, afwassen en dweilen. Daarna gezellig napraten, samen afsluiten en borrelen om te ‘proosten op het leven’.



In gesprekken tussen patiënten met kanker en hun arts krijgt het onderwerp complementaire*) zorg weinig aandacht

Patiënten met kanker maken veel gebruik van complementaire zorg zoals acupunctuur, yoga of voedingssupplementen. Toch komt dit onderwerp in gesprekken tussen de patiënt en de behandelend arts niet of nauwelijks aan de orde. Uit onderzoek van het Nivel blijkt dat het onderwerp complementaire zorg meestal door de patiënt wordt ingebracht. De zorgverlener gaat er niet altijd op in en belangrijke aspecten zoals veiligheid en effectiviteit blijven vaak onbesproken. Dit terwijl het gebruiken van complementaire zorg voor de patiënt belangrijke voordelen kan hebben, maar er ook nadelige effecten kunnen zijn.

Patiënt meestal degene die complementaire zorg ter sprake brengt

Aan de hand van audio-opnames van 80 oncologische consulten tussen patiënten met kanker en hun zorgverlener, hebben we onderzocht hoe vaak en op welke manier het onderwerp complementaire zorg werd besproken. In 36 van de 80 consulten werd een vorm van complementaire zorg genoemd, meestal gerelateerd aan leefstijl (voeding, beweging). De patiënt was meestal degene die over complementaire zorg begon. De zorgverlener ging in een kwart van de gevallen (26%) dat de patiënt het onderwerp ter sprake bracht, helemaal niet in op wat de

patiënt ter sprake stelde. Slechts in 12% van de gevallen stelde de zorgverlener een aanvullende vraag over het onderwerp.

Veiligheid, effectiviteit en kosten van complementaire zorg blijven vaak onbesproken

In de meeste gevallen dat complementaire zorg ter sprake kwam, bleef een uitvoerige bespreking erover uit. Af en toe was het gesprek over complementaire zorg uitgebreider en kwamen aspecten zoals veiligheid of effectiviteit aan bod; in respectievelijk 14% en 8% van de keren dat complementaire zorg aan de orde kwam. In de meeste gevallen vroeg de patiënt zijn of haar zorgverlener naar de

veiligheid van een bepaalde vorm van complementaire zorg of naar wetenschappelijk bewijs voor de werking van kruiden, supplementen of voeding. In drie gesprekken werden kosten of vergoedingen van complementaire zorg besproken.

Zorgverleners en patiënten overwegend positief over complementaire zorg

Naast de inhoud van het gesprek over complementaire zorg observeerden we ook de houding van patiënt en zorgverlener tijdens het gesprek. Zorgverleners lieten zich tijdens de consulten vooral in positieve of neutrale bewoordingen uit over complementaire zorg. Zo moedigden ze het gebruik van

complementaire zorg aan, of lieten geen duidelijke mening blijken. De houding van patiënten tegenover complementaire zorg was eveneens overwegend positief tot neutraal.

Over het onderzoek

Het Nivel beschikt met de Databank Communicatie in de Zorg over een enorme hoeveelheid op video of audio genomen patiënt-zorgverlener-consulten. Voor het onderzoek hebben we gebruikgemaakt van eerder opgenomen consulten in de oncologie, gemaakt in verschillende Nederlandse ziekenhuizen. Deze oncologische consulten zijn aan de hand van een zelfontworpen observatieschema

opnieuw geanalyseerd, nu om te bekijken of en hoe complementaire zorg werd besproken. In totaal waren 80 opnames uit de twee eerdere onderzoeken geschikt voor deze analyse.

Bron: Nivel

*) Complementaire zorg is aanvullende zorg, die gegeven wordt naast de reguliere zorg die u krijgt voor uw aandoening. Complementaire zorg gaat uit van een holistische/ allesomvattende benadering waarbij de zorg de lichamelijke, emotionele, mentale, spirituele en sociale behoeften omvat.



Wat kan er mislopen bij een verdoving of anesthesie?

In de afgelopen jaren is verdoving zeer veilig geworden, dankzij ontwikkelingen in apparatuur, medicatie en training. Zoals dat bij elke chirurgische of medische behandeling het geval is, bestaat ook bij anesthesie een potentieel risico op ongewenste nevenwerkingen en complicaties.

Mensen zien vaak af van kijkonderzoek na ongunstige uitslag bevolkingsonderzoek darmkanker

Ruim 1 op de 6 mensen laat geen kijkonderzoek van de darm doen na een ongunstige testuitslag van het Bevolkingsonderzoek Darmkanker. Lucinda Bertels, medisch antropoloog en socioloog, deed onderzoek bij Amsterdam UMC naar redenen waarom mensen dit nalaten. "Deze groep heeft een verhoogd risico op darmkanker of een voorstadium hiervan.

Utrechts ziekenhuis heeft primeur met pijnvrije methode voor ontdekken chronische darmziekten

Het is in het Diaconessenhuis in Utrecht sinds kort mogelijk om met een echo chronische darmontstekingen op te sporen. Dat is goed nieuws voor patiënten met chronische darmziekten zoals Crohn en Colitis Ulcerosa. De methode is namelijk pijnloos en vriendelijker dan de nu veel toegepaste colonscopie. Zo bericht het Algemeen Dagblad.

Veelgestelde vragen over statines

Ze zorgen voor veel minder hart- en vaatziekten, maar je kunt ook last krijgen van bijwerkingen. Hoofdpijn of spierpijn bijvoorbeeld. **Apotheker Sonja Keizers beantwoordt twaalf vragen over cholesterolverlagers.**
Bron: Gezondheidsnet

«Onze kinderen zijn de vervangers van de 19.000 rokers die jaarlijks overlijden»

Het is ontluisterend te constateren dat het ons in Nederland niet lukt om te voorkomen dat kinderen beginnen met roken. Iedere volwassen roker die overlijdt wordt nog steeds vervangen door een jonge roker. Wat ontbreekt in het Preventieakkoord is een gevoel van urgentie voor maatregelen die voorkomen dat jongeren beginnen met roken. Een generatiegebonden verkoopverbod is een wenselijke aanvulling op de al ingezette maatregelen uit het Preventieakkoord. Lees de column van KNMG-voorzitter René Héman.

Immuuntherapie: internist Christian boekt succes op de weg naar een kankervrij leven: 'Al 1500 mensen gered'

Het lukt steeds vaker om kankerpatiënten te redden met immuuntherapie. En dit is pas het begin, voorspelt internist Christian Blank, die zijn levenswerk maakte van de therapie die snel terrein wint. Al vijftien jaar werkt Christian Blank aan betere immuunbehandelingen voor patiënten met uitgezaaide melanomen, een agressieve vorm van huidkanker. De van oorsprong Duitse internist doet dat in het in kanker gespecialiseerde ziekenhuis

Het Verbond van Verzekeraars

Heeft in oktober 2022 het Ministerie van VWS gevraagd om vanwege de inflatie en gestegen huizenprijzen de vragengrens voor levensverzekeringen tussentijds te verhogen per 1-1-2023, dus 2 jaar voordat het nodig was. Tevens werd gevraagd om afronding van het bedrag. Het Verbond schatte dat de vragengrens dan op €330.500 zou komen te liggen. Het Ministerie vindt zowel de verhoging als de afronding een goed plan, maar eist dat alle verzekeraars dan ook tijdig alles heeft aangepast. Daarom wacht het Ministerie met de wijziging tot 1-7-2023. In maart 2023 zal het Ministerie de nieuwe vragengrens berekenen.

Bron: Robert Kneepkens, Geneeskundig adviseur



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

Activiteiten agenda 2023

Zaterdag 13 mei Familiedag
Zaterdag 17 juni Regionale Contactdag

Zaterdag 24 juni Regionale Contactdag
Zaterdag 4 november Landelijke Contactdag

Missie



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

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

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

Belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact

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

Vergroten van kennis en bewustwording over Lynch en Polyposis

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

Doelstellingen van de Stichting Lynch Polyposis zijn:

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

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





vroege opsporing van darmkanker redt levens

Maart is internationaal uitgeroepen tot darmkankermaand. Daarom vraagt de Maag Lever Darm Stichting deze maand extra aandacht voor darmkanker en voor de 7-signalentest. Elke dag krijgen 33 mensen in Nederland de diagnose darmkanker. Daarmee is het één van de meest voorkomende kankersoorten. Darmkanker eist elke dag 12 levens.

Dat is een indrukwekkend aantal. Gelukkig zien we al jaren een daling in het aantal mensen dat overlijdt door darmkanker. Komt het dan minder vaak voor? Zeker niet, maar het is wel vaker te genezen. Dat komt doordat het vroeger wordt opgespoord, bijvoorbeeld tijdens het bevolkingsonderzoek darmkanker. Wanneer darmkanker in een vroeg stadium wordt ontdekt, zijn er namelijk meer behandelmogelijkheden.

Wees er op tijd bij

Hoe eerder de ziekte wordt ontdekt, hoe groter dus de kans op genezing. En op een betere kwaliteit van leven na de kanker. Juist daarom is het bevolkingsonderzoek darmkanker ingevoerd. Alle Nederlanders van 55 tot en met 75 jaar krijgen hiervoor een uitnodiging. Via een ontlastingstest wordt gemeten of er bloed (zichtbaar of onzichtbaar) in de ontlasting aanwezig is. Dat is namelijk een belangrijk signaal dat kan wijzen op darmkanker. Het onderzoek is niet vervelend en je hoeft er niet voor naar de huisarts of het ziekenhuis.

Het Nederlandse bevolkingsonderzoek darmkanker is zeer succesvol. Het spoort duizenden gevallen van darmkanker op en weet op termijn één op de drie sterfgevallen van de ziekte te voorkomen. Toch kan het onderzoek nog succesvoller worden, onder andere door de deelnameleeftijd te verlagen van 55 naar 50 jaar. Dat is in lijn met Europese richtlijnen, levert gezondheidswinst op en is relatief eenvoudig in te voeren. De Maag Lever Darm Stichting pleit daarom voor verlaging van de leeftijdsgrens van 55 naar 50 jaar.

Wees alert, kijk achterom

Het is van belang om buiten het bevolkingsonderzoek ook zelf alert te zijn. Dit begint bij het herkennen van de signalen van darmkanker. Een van die signalen is bloed of slijm in de ontlasting. Daarom is het goed om achterom te kijken na een toiletbezoek.

Wanneer ga je naar de huisarts?

Bij bloed in de ontlasting is het altijd verstandig om een afspraak te maken met de huisarts. Voor de andere klachten geldt dat het belangrijk is om naar de huisarts te gaan, als ze langer dan twee weken aanhouden. De huisarts kan inschatten of er reden is voor verder onderzoek.

Dit zijn de alarmsignalen:



Meer informatie over darmkanker

Wil je meer weten over darmkanker en bijvoorbeeld het bevolkingsonderzoek? Kijk dan op mlds.nl/kanker/darmkanker



Test je kennis

Ken jij de signalen van darmkanker?

Test je kennis met de 7-signalentest op

onze website mlds.nl/darmkankermaand.

Of scan bovenstaande QR-code.