



antoni

Het Nederlands Kanker Instituut - Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis
Nr. 2 } zomer } 2010

Hoop }



“Voor klagen
en zeuren kopen
we niks”

Paradepaardje

Tien jaar geleden kreeg Peggy Reemer Sipman de diagnose maag/slokdarmkanker. Ze is de eerste patiënt in Nederland die daarvoor met chemoradiatie is behandeld. Edwin Jansen promoveerde onlangs op een onderzoek naar de methode. De resultaten lijken hoopgevend.

‘Wat zie je er goed uit!’, kreeg Peggy Reemer regelmatig te horen. Ze was in de loop der jaren wat aan de forse kant geraakt, 76 kilo. Nu viel ze af zonder er ook maar iets voor te hoeven doen. Pas toen ze pijn kreeg bij het slikken, belandde ze bij de gastro-enteroloog. Peggy Reemer is tweeënveertig jaar als ze in het jaar 2000 de diagnose maag/slokdarmkanker in een vergevorderd stadium krijgt. Ze heeft dan een leuke baan als baliemedewerkster bij een bank, is getrouwd en heeft twee zonen, een van zeven, een van tien. Patiënten met maagkanker zijn vaak relatief jong en in de kracht van hun leven. Het is een agressieve vorm van kanker; driekwart van hen overlijdt binnen vijf jaar. In Nederland is opereren de standaardbehandeling. Het aangetaste deel van de maag wordt verwijderd en het resterende deel wordt aan darm en slokdarm vastgehecht. Soms wordt van darmweefsel een nieuwe maag gevormd. Ook lymfeklierweefsel uit de omgeving wordt verwijderd. Uit Amerikaans onderzoek blijkt dat de overlevingskansen aanzienlijk stijgen als patiënten na de operatie tegelijkertijd chemotherapie én radiotherapie krijgen. Die combinatie wordt chemoradiatie genoemd. Hoewel de therapie tien jaar geleden in Nederland vanwege gebrek aan bewijs nog niet toegestaan was, maakten artsen uit het NKI-AVL zich er sterk voor Peggy Reemer chemoradiatie te geven. Met succes. Ze werd de eerste in Nederland die op deze wijze is behandeld. Peggy: “Ik had geluk. Ik kwam precies op het juiste moment de hoek om zeilen.”

Hoopgevend

Daarna startte het NKI-AVL een kleinschalig onafhankelijk onderzoek naar de methode. De Nederlandse aanpak is overigens anders dan de Amerikaanse. Edwin Jansen is radiotherapeut-oncoloog in het NKI-AVL. Jansen: “Wij geloven in nog meer effect als je de interactie intensiveert. Wij geven daarom elke dag cytostatica tijdens de bestraling.” In zijn proefschrift publiceerde hij onlangs de resultaten van de studies waar Peggy Reemer

destijds de spits van afbeet. Jansen vindt het nog te vroeg om te juichen; daarvoor is het aantal deelnemers aan het onderzoek te gering geweest en ook ontbreekt nog een formele vergelijking met de standaardbehandeling. Maar hij en zijn collega-artsen vinden de resultaten wel zó hoopgevend dat inmiddels een grootschalig vergelijkend ‘fase III onderzoek’ is gestart. Jansen: “Aan het onderzoek zullen achthonderd patiënten deelnemen, ook uit het buitenland. Ze krijgen voor de maagoperatie allemaal chemotherapie. Na de operatie gaat de helft door met chemotherapie, de andere helft krijgt twee maanden na de ingreep vijf weken lang chemotherapie en komt elke dag voor bestraling naar het NKI-AVL. De behandeling is erg ingrijpend. Daarom is er een team van artsen, verpleegkundigen, laboranten, nurse-practioners en diëtisten bij betrokken.”

Vallen en opstaan

Dat het zwaar is, daar weet Peggy Reemer alles van. Ze werd al snel na aanvang van de chemoradiatie dood- en doodziek. Peggy: “Op een dag zat de binnenkant van mijn mond vol zweren. De dokter drukte me op het hart desondanks te blijven eten. Dus ik propte zoveel ik kon naar binnen, en nam alle vitamines die verkrijgbaar zijn, van A tot Z.” Ondanks haar inzet kelderden de bloedwaardes met rasse schreden. Toen ze nog één week chemoradiatie te gaan had, durfden de artsen het niet meer aan. Ze stopten de therapie. Peggy: “Mijn moeder belde, en ik zei dat ik de moed had opgegeven. ‘Dan moet het maar’, antwoordde ze. Even later dacht ik: ‘Wat zeur je nou! Je moeder heeft jarenlang reuma, vergroeide handen en voortdurend pijn. Maar ze blijft vrolijk, humoristisch en positief. En ik verlies de moed omdat de therapie niet verloopt zoals ik had gehoopt?’ Ik heb mezelf bijeengeveegd en ben weer overeind gekrabbeld.” Toen de bloedwaardes weer stegen, kreeg Peggy het laatste restje chemoradiatie. De therapie sloeg aan: op elke controle volgde maand in maand uit goed nieuws.



Tegenvaller

Vier jaar later, herfst 2004. Peggy Reemer barst van de koppijn, ziet plotseling niks meer en krijgt een epileptische aanval. Ze wordt met loeiende sirene naar het ziekenhuis gebracht. Een scan van haar hoofd maakt een tumor zichtbaar. Het blijkt een uitzaaiing te zijn, een uitzaaiing naar de hersenen is zeer zeldzaam bij maagkanker. Volgens de artsen is het indirect een bewijs dat de lokale behandeling effectief is geweest. Peggy: "De neurochirurg schetste óók een doemscenario: dat ik na de operatie voorgoed blind of verlamd zou zijn en in het ergste geval dood. Al mijn hoop vervloog opnieuw. De avond voor de operatie heb ik in het ziekenhuis afscheid genomen van mijn zontjes. 'Brand maar een kaarsje voor mama', zei ik. En toen sloten de deuren van de lift waarin ze stonden." Peggy en haar man Bert zijn nooit eerder zo wanhopig geweest als die avond. Twee broeders op de afdeling komen hen moed inpraten; ze hebben het heel vaak wél goed zien gaan. Daags erna blijkt dat de operatie méér dan geslaagd is. Peggy: "Ik voelde me als herboren! Ik heb me zelden zó goed gevoeld." Maar wie kanker heeft, wordt heen en weer geslingerd. Hoop en euforie slaan soms in een flits weer om in wanhoop en ontreddeering. Ook bij Peggy Reemer, als een paar weken later de bestraling van het hoofd begint. "Een domper", zegt ze. "Het maakte mij dood- en doodmoe. Ik lag de hele dag voor pampus, ik kon geen stap verzetten."

Betrokken

Inmiddels gaat het uitstekend met Peggy. Omdat ze leeft met maar een klein restje maag, moet ze elke dag steeds kleine hoeveelheden voedsel eten. Soms is ze een paar uur per dag op de been, soms ligt ze de hele dag te rusten op de bank. Ze merkt duidelijk dat de bestraling in haar hoofd een aanslag is geweest op geheugen en concentratievermogen. 'Maar voor klagen, janken en zeuren kopen we niks', is haar motto. Terugkijkend zijn het vooral haar man en kinderen geweest voor wie ze heeft gevochten. Peggy: "Bert was mijn steun en toeverlaat. Mijn kinderen mijn hoop. De jongste stond overal met zijn neus bovenop. Hij vond het razend interessant, vooral de radiotherapie." Ook lotgenotencontact van stichting de Doorgang heeft haar hoop gegeven, en het team van artsen, verpleegkundigen en andere zorgverleners. Peggy: "De broeders de avond voor mijn hersenoperatie, de neurochirurg die me opereerde. Hij had de dag ervoor ontstoken ogen. 'En u gaat mij opereren?', heb ik hem gevraagd. Ik heb hem laten beloven zijn ogen te druppelen, niet te drinken en vroeg naar bed te gaan. Je voelt of iemand begaan en betrokken is. Dit team is dat voor honderd procent. Nog steeds. Dokter Edwin Jansen heeft Bert en mij uitgenodigd voor de promotieplechtigheid. 'Jij bent ons paradepaardje', zegt hij altijd. Ik loop als een rode draad door zijn proefschrift."

.....
 Auteur: Riëtte Duynstee



Kijk voor meer informatie en andere artikelen op
www.nki.nl



“Ik begrijp ze, ik ken hun angst...”

Shirley Bouman

Geeft mensen een nieuw gezicht

Drie jaar geleden kwam Shirley Bouman voor het eerst op de afdeling Gelaatsprothetiek, en wel met de vraag of ze hier kon komen werken. Helaas was er op dat moment nog niemand nodig. “Maar,” zo vertelt ze, “ik kreeg wel een boek mee om me er verder in te verdiepen. Toen dacht ik: dat is mooi, want dan moet ik nog een keertje terugkomen om het boek weer terug te brengen.”

De tweede keer kreeg ze een nieuw boek mee en opnieuw kwam ze terug. Een derde keer besloot ze om te laten zien wat ze kon. Het was Kerstmis en van gelatine maakte ze kerstornamentjes van neuzen en oren voor in de kerstboom. En de aanhouder wint: inmiddels werkt Shirley er alweer een jaar.

Vastbesloten

Wat maakte Shirley zo vastbesloten om hier te willen werken? “Negenentwintig jaar geleden werd ik, zo dacht iedereen, gezond geboren. Omdat ik heel veel moest spugen, besloot men om maar eens een röntgenfoto te maken. De ‘vlek’ op die foto bleek een tumor te zijn in mijn borstkas, die zo enorm gegroeid was dat-ie mijn slokdarm dichtkneep...”

Die tumor was een neuroblastoom, een zeldzame en vaak dodelijke vorm van

kanker die voorkomt bij baby’s en jonge kinderen. “Mijn ouders kregen van de artsen te horen dat de kans dat ik dit zou overleven kleiner was dan 1 op 5 miljoen. Stel je voor dat iedereen in Nederland hiermee geboren zou worden, dan zouden er nog maar drie mensen leven!” Maar Shirley redde het. De dichtgeknepen slokdarm was tevens haar geluk; de artsen hebben het daardoor sneller ontdekt en via een moeilijke operatie kon de tumor verwijderd worden. Ze was precies drie weken oud.

Hoop en horror

Al was ze toen dus nog te klein om het zich allemaal te kunnen herinneren, van de nasleep weet ze des te meer. Het is iets dat zij haar hele leven met zich mee zal nemen. Achteraf kun je zeggen dat het haar alleen maar sterker heeft gemaakt. Want Shirley wist wat ze wilde: mensen helpen. Zonder hoop en zonder doorzettingsvermogen was ze nooit zo ver gekomen.

Het liefste wilde ze doen wat ze nu doet, protheses maken voor mensen wiens gezicht door een tumor verminkt is. In Nederland bestond daar echter geen goede opleiding voor, dus ging ze naar Toronto, in Canada. Na die opleiding

kwam ze terecht in de filmindustrie. Shirley: “Dat was wel even wat anders. Nu maakte ik ineens afgehakte handen en hoofden!”

Witte jassenangst

Toch was dat niet wat ze wilde; ‘haar’ hoofden en handen gingen hooguit één filmopname mee en werden dan alweer weggegooid. “Nee, dat gaf geen voldoening. Vandaar dat ik aanklopte bij het NKI-AVL. Nog nooit ben ik zo blij geweest met het feit dat ik van iemand een boek mocht lenen...”

Op de afdeling Gelaatsprothetiek voelt zij zich echt thuis. Met behulp van siliconen geeft zij mensen letterlijk een nieuw gezicht. “Dankzij wat ik zelf heb meegemaakt, heb ik het gevoel dat ik de patiënt beter begrijp. Ik ken immers hun angst. Lange tijd ben ik panisch geweest voor witte jassen, als kind schrok ik al als mijn vader een wit overhemd droeg. Nu vind ik het juist heerlijk om ’s ochtends een witte jas aan te trekken, omdat ik weet dat ik aan de andere kant sta en mensen kan helpen. Wie had dat gedacht?”

.....
Auteur: Bart de Haas



“Wij leven tussen
hoop en vrees”

3600 families in kaart gebracht

“Patiënten zijn altijd kapitein, wij zijn hoogstens stuurman”, vertelt Gea Wigbout, genetisch consulent van de polikliniek Familiaire Tumoren (PFT). De polikliniek bestaat inmiddels 15 jaar. Het bestaansrecht is meer dan bewezen.

Tom van der Wal (1952) is geen onbekende van de polikliniek Familiaire Tumoren. Al op jonge leeftijd werd hij geconfronteerd met het overlijden van veel familieleden vóór hun vijftigste levensjaar. Ook onder zijn eigen broers en zussen – Tom komt uit een gezin van 14 kinderen – vond veel vroegtijdig overlijden plaats. Zo’n elf jaar geleden nam een van zijn zussen het initiatief om de familie te laten onderzoeken op een erfelijke factor. Wat bleek: een aantal van hen was drager van het Li-Fraumeni syndroom. “We wisten wel dat er iets aan de hand moest zijn, maar nu had het ten minste een naam”, aldus Van der Wal. “Helaas bestaat er geen behandeling, maar door middel van preventieve screening op kankersoorten waaraan familieleden zijn overleden, hopen we de kanker bij onszelf voor te zijn.”

In de Polikliniek Familiaire Tumoren kunnen individuele personen of families laten onderzoeken of kanker in hun familie erfelijk bepaald is. De klinisch genetici, medisch specialisten op het gebied van erfelijke aandoeningen, stellen genetische diagnoses en adviseren over het vervolgtraject, bijvoorbeeld adviezen voor screening van familieleden.

De genetisch consulenten maken een inventarisatie van families, verzorgen de vragenlijsten en vragen medische gegevens op. Het DNA-laboratorium verricht de benodigde diagnostiek. Analisten doen onderzoek naar het DNA in de witte bloedcellen. Daarbij kijken ze naar veranderingen in de genomische sequentie van specifieke genen, bijvoorbeeld BRCA1 of P53. Wordt er een ziekte veroorzakende mutatie gevonden,

dan hebben dragers van zo’n mutatie een verhoogd risico op kanker.

Li-Fraumeni, het syndroom waarvan Tom van der Wal drager is, is een erfelijke overdraagbare genfout in het P53 gen en kan diversen soorten kanker veroorzaken. In de familie van Van der Wal kreeg de een borstkanker, de ander darmkanker en weer een ander werd geconfronteerd met schildklierkanker. Zelf kreeg hij te maken met uitzaaiingen van een melanoom. Van der Wal: “Tien jaar geleden was ik samen met twee broers tegelijkertijd in behandeling in het NKI-AVL. Een van mijn broers is een paar jaar later overleden, wij hebben het gered. Onze familie leeft tussen hoop en vrees. Het is een gegeven: je bent drager of niet-drager van het Li-Fraumeni syndroom. Als je niet-drager bent, kun je het ook niet meer doorgeven. Ik word gescreend op nierkanker, dikke darmkanker en melanomen. Familieleden die niet-drager zijn, komen daar niet voor in aanmerking, tenzij daar aanleiding voor is. Ook zij leven tussen hoop en vrees. Ze mogen dan wel niet een verhoogd risico hebben op het krijgen van kanker, maar zij hebben van dichtbij meegemaakt wat de ziekte kan aanrichten. Net als ieder ander hebben zij ook kans op het krijgen van kanker.”

De familie Van der Wal was eensgezind, iedereen wilde meewerken aan het erfelijkheidsonderzoek. Er zijn ook families waarin de verhoudingen minder goed zijn, het is dan moeilijk om medewerking te vragen. De PFT ondersteunt hierin door een familiebrief op te stellen waarin uitleg wordt gegeven over het erfelijkheidsonderzoek.

Echter, niemand kan verplicht worden hieraan mee te werken.

“Iedereen heeft het recht om zijn DNA wel of niet te laten analyseren”, aldus Van der Wal. “Je bent zelf verantwoordelijk voor de consequenties. Echter, ik vind het een andere zaak als je een kinderswens hebt. Als je niet wil weten of je drager bent, weet je ook niet of je het wel of niet doorgeeft aan de volgende generatie. In principe zadel je je kinderen dan op met een probleem.” Gea Wigbout van de PFT vult aan: “Een ongunstige uitslag betekent een risicoverhoging bij verwanten. Mensen met een korte levensverwachting kunnen hun DNA laten opslaan. Als zij er niet meer zijn en de kinderen willen een erfelijkheidsonderzoek laten doen, is het materiaal beschikbaar. Helaas komen we incidenteel nog hulpvragen tegen van familieleden van overleden patiënten waar het ziekteproces zo snel of dramatisch is verlopen dat er niet aan gedacht is om het DNA op te slaan. Hier willen we graag meer bekendheid aan geven.”

De Polikliniek Familiaire Tumoren geeft mensen de mogelijkheid actief met hun situatie om te gaan. Indien je een verhoogd risico op kanker hebt, kom je in aanmerking voor vroegdiagnostiek. In het geval van een verhoogd risico op borstkanker kun je aan preventieve chirurgie denken. Behalve diagnostiek en behandeling bieden ze ook goede nazorg in de vorm van een psycholoog en maatschappelijk werker.

.....
Auteur: Ramona Pauwels

Even voorstellen

Op de vierde etage van het ziekenhuis bevindt zich de afdeling Klinische Farmacologie. Op deze afdeling worden fase I trials uitgevoerd. Dit betekent dat nieuwe medicijnen of een nieuwe combinatie van medicijnen in studieverband voor het eerst worden getest op mensen. Na proeven in het laboratorium en bij dieren is al gebleken dat het middel goede resultaten kan bereiken. Het doel is nu om eerst te kijken naar de bijwerkingen bij mensen. Als deze acceptabel zijn, kan de effectiviteit in een latere studie verder worden bestudeerd. Maar er wordt natuurlijk ook tijdens deze fase

gehoopt op goede resultaten. Gemiddeld is de totale duur van een fase I trial twee á drie jaar. Elke deelnemer volgt een bepaalde fase in de studie en kan op elk moment zelf besluiten om te stoppen met de behandeling. Dit zal in ieder geval gebeuren als er sprake is van tumorprogressie of onacceptabele bijwerkingen. Voor deze studies wordt wereldwijd samengewerkt. Alleen patiënten voor wie geen standaard behandeling meer bestaat kunnen deelnemen. Wilt u weten hoe een fase I trial in het algemeen verloopt, neemt u dan contact op met het voorlichtingscentrum.

Nieuwe baan in de VS

Een vaak genoemde naam in het NKI-AVL is die van Laura van 't Veer, van oorsprong moleculair bioloog. Afgelopen april is ze gestart als directeur bij de UCSF Comprehensive Cancer Center in San Francisco.

In 1993 stond zij aan de wieg van de Moleculaire Pathologie en ontwikkelde in 2001 de screeningsmethode Mammaprint voor



borstkanker. Halverwege de jaren '90 was zij medeoprichter van de Polikliniek Familiare Tumoren. "Als geen ander is Laura in staat samenwerking tussen onderzoekers en klinici te katalyseren, een onmisbaar ingrediënt voor het welslagen van het ambitieuze project dat ze in de VS zal gaan leiden", aldus Anton Berns, directeur wetenschapsbeleid van het NKI-AVL. Laura had ook veel contact met de BorstkankerVereniging Nederland (BVN): "Laura van 't Veer toonde haar niet aflatende betrokkenheid door ons continu op de hoogte te houden van nieuwe ontwikkelingen over genprofielendiagnostiek bij borstkanker. Haar werk op dit terrein is van grote waarde voor onze achterban", volgens Sandra Kloezen, directeur BVN. "Een echt veelzijdige pionier, die altijd positiviteit uitstraalt. Ze zal door ons allen worden gemist", aldus Senno Verhoef, hoofd Polikliniek Familiare Tumoren.

Nieuw bestralingstoestel voor muizen op zijn plaats

Sinds begin april heeft het NKI-AVL een heuse muizenbestralingsmachine. Groepsleider Jan-Jakob Sonke heeft er hoge verwachtingen van.

"De afgelopen jaren is de bestraling van mensen sterk verbeterd met allerlei nieuwe technieken," vertelt hij enthousiast, "maar de bestraling van muizen was helemaal niet vooruitgegaan. Zo bleken allerlei toepassingen nog niet mogelijk... Bovendien komen er de laatste jaren zoveel nieuwe technologieën

en combinatietherapieën beschikbaar dat we ze nooit allemaal via klinische trials kunnen uittesten."

Het werd, kortom, tijd voor een grote stap in het preklinische onderzoek, die de onderzoekers in staat stelt om veel meer technologieën veel sneller uit te proberen. Alessia Gasparini, als wannabe-postdoc werkzaam in Sonkes groep: "Het NKI-AVL is hier een uitstekende locatie voor. Zeker met de muismodellen en de kennis die wij in ons instituut hebben."

Werken in het NKI-AVL

Het NKI-AVL zoekt voor verschillende afdelingen naar:

- **Oncologieverpleegkundigen, ook in opleiding**
- **Mbo-V en hbo-V afgestudeerde verpleegkundigen voor het traineeprogramma NR: 2010/053**
- **Uroloog NR: 2010/028**
- **Radiotherapeut-oncoloog NR: 2010/032**
- **Medewerker Planning & Control NR: 2010/048**
- **Anesthesiemedewerker NR: 2010/051**
- **Clinical Trial Datamanager NR: 2010/052**
- **Hoofd sectie Experimentele Moleculaire Pathologie NR: 2010/054**
- **Sr./Jr. Groepsleiders Experimentele Moleculaire Pathologie/Moleculaire Imaging NR: 2010/055**

Tevens zoeken wij regelmatig:

- **Postdocs, promovendi en analisten**
- **Spreekuurassistenten en doktersassistenten**
- **Diverse vrijwilligers NKI-AVL en het Gast-Huis**

Geïnteresseerd geraakt in een van bovenstaande vacatures? Kijk dan voor een uitgebreide functiebeschrijving op www.werkenbijhetnki.nl of solliciteer direct via work@nki.nl.

Na haar studie theologie is Jowien van der Zaag werkzaam geweest als gemeentepredikant in Hilversum en Nes Ammim, Israël. Inmiddels is ze zes jaar in dienst van het NKI-AVL als geestelijk verzorger.



Geestelijke verzorging

Haar werk bestaat grotendeels uit praten met patiënten en naasten over hoe zij hun ziekte beleven en wat dit voor hen betekent.

Luisterend oor

Geestelijk verzorgers bieden een luisterend oor. "Vanmorgen werd me gevraagd om bij een patiënt langs te gaan die na de operatie erg emotioneel was. De verpleegkundige had hem voorgesteld om met iemand te praten. Na enige aarzeling wilde hij wel eens kennis maken met een geestelijk verzorger. In het contact blijkt dat hij zijn overleden vrouw heel erg mist en zijn kinderen niet wil belasten met zijn verdriet. Het gesprek ging over de pijn van het verlies dat nu opnieuw bij hem bovenkomt."

Jowien vervolgt: "In ontmoetingen met patiënten hoor ik vaak 'het is niet eerlijk dat ik ziek word' of 'waarom ik?', maar ook 'waarom ik niet?' Dan probeer ik met diegene op zoek te gaan naar de binnenkant van die vraag of hartenkreet. Dan ben je met zingeving bezig. Dat staat nooit los van iemands levensverhaal, spiritualiteit en/of geloof."

Hoewel geestelijke verzorging niet alleen

over religie gaat, begeleidt Jowien op dit moment een stagiair islamitische geestelijk verzorging, Saida Meuleman-Belghoul. "Als het zich voordoet, brengen wij haar in contact met moslimpatiënten. Maar zij volgt ook gesprekken van ons met niet-moslimpatiënten."

Hoop

Jowien vindt het fijn om met mensen om te gaan. "Het is bijzonder als de ander ruimte ervaart om zijn of haar verhaal te vertellen. Het komt ook voor dat stilte, een gebed, het lezen van een gedicht meer zeggen dan een lang gesprek. Het kan iemand rust, kracht en hoop geven. Hoe ongrijpbaar het ook is. Mensen hebben hoop nodig om verder te kunnen. Soms tegen beter weten in. Maar hoop gaat ook gepaard met erkenning van de andere kant ervan: die van angst, onzekerheid, pijn en niet vooruit durven kijken."

"Hoop kan ik niet geven. Dat doen mensen zelf. Zij putten hoop uit een gesprek, uit de dienst op zondag, of uit de aandacht die zij ervaren en niet alleen van geestelijk verzorgers. Hoop wordt zichtbaar in een relatie tot iemand of iets. Je hoopt dat de behandeling aanslaat, je hoopt op een

teken van boven, je hoopt dat er iemand is die met je meegaat en je opvangt."

Succes

"Of een gesprek een succes was, is niet te meten. Ik kan wel aanvoelen of er iets gebeurt in een gesprek. Maar dat kan alleen de ander zeggen. Of de verpleegkundige die eens zei: 'er was ineens rust in die kamer.'"

.....
Auteur: Melanie van der Voort

Jowien van der Zaag geeft het woord

Succes over aan:



Rik van der Kant



Nieuw onderzoekscentrum hoopt werking borsttumoren beter te begrijpen

In februari werd bekend dat het NKI-AVL een subsidie van 4,5 miljoen euro ontvangt van het NWO, de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk onderzoek. Doel is om binnen het instituut een nieuw onderzoekscentrum op te zetten, het Cancer Systems Biology Centre (CSBC). Dit centrum moet in kaart gaan brengen welke complexe mechanismen betrokken zijn bij het ontstaan en het gedrag van borsttumoren. Reden genoeg om eens te praten met drie van de initiatiefnemers, Lodewyk Wessels, Jos Jonkers en Roderick Beijersbergen. "Wij gaan onze kennis overpingpongen."

Bundeling van krachten

"Het is een uniek concept," vertelt Lodewyk Wessels, "juist omdat het zo voor de hand ligt. Binnen het instituut is er immers al volop expertise, wat wij nu gaan doen is deze kennis structureel samenbrengen. Met elkaar gaan we die kennis als het ware overpingpongen. Ook zullen we nog enkele nieuwe onderzoekers aantrekken. Op verschillende terreinen bundelen wij zo onze krachten om te werken aan een gezamenlijke uitdaging." Die uitdaging ligt volgens de onderzoekers bij de huidige manier van behandelen. Er zijn meerdere behandelmethoden, maar omdat ieder mens – en daarmee ook elke tumor – uniek is, is het niet altijd vooraf duidelijk of de te volgen therapie wel aan zal slaan. "Ons doel," legt Roderick Beijersbergen uit, "is om vooraf te kunnen voorspellen welke behandeling of welke combinatie

van behandelingen het meest effect zal hebben. Op dit moment zijn we de enigen in Nederland die dit zo doen."

Testen in muismodellen

Aan de basis staat fundamenteel onderzoek, maar er wordt zeker niet alleen gekeken naar hoe speciaal gekweekte cellen in het lab op bepaalde medicijnen zullen reageren. Zo wordt er ook gebruik gemaakt van patiëntgegevens en patiëntmateriaal. Wessels: "Met gebruik van al die kennis willen we nieuwe computermodellen bouwen die kunnen voorspellen hoe een tumorcel zich gedraagt en welke therapie de meeste kans van slagen heeft." Belangrijk onderdeel van dit kennisnetwerk bestaat uit onderzoek bij muizen. "Tumorcellen in het lab reageren soms anders dan tumorcellen in levende wezens, zoals muizen, ook de omgeving is immers van invloed," aldus Jos Jonkers. "Onze resultaten zullen we daarom in speciale muismodellen testen en valideren. Daarbij maken we gebruik van menselijke tumoren."

Een win-winsituatie

In de komende jaren moet gaan blijken of die computermodellen het gedrag van tumoren zullen kunnen voorspellen. Als dat inderdaad het geval is, dan zal dat een groot voordeel zijn voor een groep vrouwen met bepaalde typen borstkanker. Beijersbergen: "In de nabije toekomst weten we misschien vooraf welke behandeling het beste is. Mogelijk moet er ook gezocht worden naar

een zogenaamde combinatietherapie, waarbij we meerdere medicijnen tegelijk geven, waarvan we dan al weten dat die combinatie aan zal slaan."

Dit betekent dat de vrouwen direct de behandeling zullen krijgen met de grootste kans op succes. Dit is een win-winsituatie voor iedereen. Het scheelt niet alleen in de kosten, maar de vrouwen blijft ook de pijn en moeite bespaard van een behandeling die waarschijnlijk toch niet zal werken.

Blijvende samenwerking

Met de subsidie van NWO zal het centrum voor de komende vier jaar worden gefinancierd. Wessels: "Er zal een nieuwe groepsleider worden aangetrokken en hopelijk een stuk of tien nieuwe onderzoekers. Het is echter niet de bedoeling dat deze allemaal weer verdwijnen als die vier jaar voorbij zijn. We verwachten dat die nieuwe groepsleider zelf geld gaat genereren. De rest wordt door het NKI-AVL gefinancierd."

Ook als het project voorspoedig loopt en er binnen enkele jaren goed werkende computermodellen kunnen worden ontwikkeld, blijft er namelijk nog genoeg te doen. De onderzoekers hopen dat die modellen dan mogelijk zijn uit te breiden naar andere tumortypes en wellicht zelfs toepasbaar zijn op andere ziektes...

.....
Auteur: Bart de Haas

Het geven van hoop



Veel onderzoek in het NKI-AVL zou zonder acties en giften niet mogelijk zijn. Het is daarom hartverwarmend om te zien hoeveel mensen steeds opnieuw bereid zijn om zich voor het kankeronderzoek in te zetten en anderen hiermee hoop te geven.

Een goed voorbeeld hiervan is de 60K Walk van A Sister's Hope, een tweedaagse wandeling van Amersfoort naar Amsterdam (zo'n 60 kilometer), voor borstkanker. Stichting A Sister's Hope werd opgericht door Cathy Seabaugh, wiens zus borstkanker had – vandaar de naam. Op 9 en 10 oktober zal de wandeling alweer voor de vierde maal in Nederland worden georganiseerd.

Speciale verhalen

Mede dankzij de opbrengst werkt internist Sabine Linn momenteel aan de ontwikkeling van een test om uitzaaiingen van borsttumoren te voorkomen door te voorspellen of sommige vrouwen in plaats van tamoxifen mogelijk met een ander middel nabehandeld zouden moeten worden. Zelf liep Linn vorig jaar mee, de tocht maakte een diepe indruk op haar: "De sfeer was zo positief! Iedereen die meeliep had wel een speciaal verhaal..." Ook Petra Blaauw heeft zo'n speciaal verhaal. Vier jaar geleden liep zij de Walk voor het eerst. Nog geen jaar daarvoor kreeg zij de diagnose borstkanker. "Dat was heel gek," vertelt ze, "want op dat moment voelde ik mij helemaal gezond. Pas door de medicijnen begon ik me zieker te voelen..." Op een bepaald moment werd zij door de internist in haar woonplaats zelfs al opgegeven. Maar opgeven wilde zij niet.

Voor elkaar

Uiteindelijk kwam zij in het NKI-AVL terecht, waar ze meedeed aan een onderzoek. "Van tevoren vertelde men mij dat 4 van de 400 patiënten het niet zouden halen. Als je mij had gezegd dat één van de honderd vliegtuigen neer zou storten, dan was

ik nooit ingestapt, maar hier moest ik wel; ik had eigenlijk geen andere keus, ik wilde dóór, al was het maar voor mijn twee jonge dochters."

Eén van die dochters is Nanda Varkevisser, inmiddels 16. Vorig jaar liep zij met haar moeder mee. "Dat viel toch wel tegen," lacht ze, "en niet alleen vanwege de blaren. Elke deelnemer moet ook minimaal 1.500 euro ophalen en als ze mij aan de deur zagen, dan dachten de mensen soms dat ik hen wou bedriegen... Maar ik hield vol, ik deed het voor mijn moeder. En voor iedereen die hier mogelijk ooit nog mee te maken krijgt: ik wil niet dat anderen hetzelfde hoeven mee te maken als wij hebben meegemaakt."

Ware helden

Irene Jansen zal dit jaar voor het eerst meelopen; samen met een groepje Bussumse vriendinnen vormt zij het team de Boessums. Ook zij is al druk bezig om geld in te zamelen, via vijfgangendiners, wijnproeverijen, barbecues en een spectaculair tuinfeest, Sensation Pink. "Vorig jaar wilde ik al meewandelen, maar toen bleek ik ineens zelf aan de beurt: borstkanker!"

Heel geleidelijk aan kon ze gelukkig weer beginnen met kleine wandelingen. Jansen: "Die deed ik in het begin zeker meer op wilskracht dan op conditie. Maar het gaat steeds beter, die zestig kilometer hoop ik zeker te halen." Het trainen moet nog van de grond komen, al heeft haar wandelclubje ook daar een oplossing voor bedacht: een wandelvakantie in Frankrijk.

Net als de andere vrouwen kijkt ze nu al uit naar het gevoel van saamhorigheid tijdens de tocht. Halverwege in Weesp, en helemaal bij aankomst in het Olympisch Stadion in Amsterdam, worden alle deelnemers straks als ware helden onthaald. En dat zijn ze ook. De vijfhonderd deelnemers van vorig jaar hebben samen meer dan een miljoen bij elkaar gebracht.



Auteur: Bart de Haas



“In het begin liep ik meer op wilskracht dan op conditie...”

Zomaar even in Nepal

Wie door de gangen van de afdeling Radiotherapie of door de polikliniek loopt, waant zich even in Nepal. Berglandschappen, tempels, neuspeuterende vrouwen, paarden en bedelaars, allemaal vastgelegd door fotograaf Ad Groot. Bedoeld om even weg te zijn.

Mooie, hoopvolle mensen

"Een goede foto? Daar moet beweging in zitten, er moet iets in gebeuren of op z'n minst

in lijken te gaan gebeuren." Ook zelf is Groot voortdurend in beweging. Het liefst maakt hij reizen naar verre landen, hij is nog maar net terug uit Mali. "Het boeit mij enorm hoe anders die mensen daar leven. Hoe arm ze soms ook zijn, het zijn altijd mooie, hoopvolle mensen, perfect om te fotograferen!" De meesten willen graag op de foto. Alleen met militairen, agenten en beveiligers moet je even oppassen. De beste foto's maakt hij

door zijn toestel 'uit te lenen' aan kinderen en die dan elkaar te laten fotograferen. Anders kijken ze zo ernstig...

Onvergetelijke ontmoetingen

Zijn reizen leiden tot onvergetelijke ontmoetingen, zoals met 'het appelvrouwtje'. Groot: "Midden in de Nepalese bergen kwam ik haar tegen. Letterlijk alles aan haar was versleten. Ik heb toen foto's van haar en haar broer gemaakt. Toen ze die foto's later te zien kreeg, was zij zelf ernstig ziek en was haar broer inmiddels overleden. Ze was zeer ontroerd." Nog maar net terug uit Nepal belde zijn eigen dochter hem met het bericht dat er bij haar kanker was geconstateerd. "In het ziekenhuis lag zij naast een man die daar permanent lag. Mijn foto's vond hij schitterend. Hij had altijd verre reizen willen maken, en nu kon het niet meer." Iets dergelijks gebeurt nu ook in de gangen van het NKI-AVL: zijn foto's geven voorbijgangers een beetje hoop. Ze zijn zomaar even in Nepal.



Kritisch vertrouwen

Hoop doet helaas niet altijd leven, maar helpt (vaak) wel. Want hoop, de verwachting dat het goed komt, geeft moed – ondanks je angst en je verdriet. Je hebt er meestal veel meer van dan je van tevoren dacht. Dat geldt ook voor kracht, doorzettingsvermogen en optimisme. Hoop geeft je de moed om door te gaan en om nieuwe mogelijkheden te onderkennen. En er zijn situaties waarbij je dat heel hard nodig hebt.

Hoop vermindert niet de angst, maar maakt die wel draagbaar. Hoop en angst kunnen naast elkaar bestaan; angst zorgt ervoor dat het geen irreële of valse hoop wordt. Het anker is het symbool voor hoop; een mooi beeld voor iemand die even het gevoel heeft reddeloos op een kolkende zee te verkeren. De Patiëntenraad NKI-AVL behartigt de belangen van de patiënten in het teken van hoop. Dat doet de Patiëntenraad door mee te denken over onderwerpen die van belang zijn voor de patiënt en advies – gevraagd en ongevraagd – te geven aan de Raad van Bestuur. Dat wordt niet gedaan op basis van wantrouwen, maar met kritisch vertrouwen, net als hoop een positieve instelling.

Prestigieuze beurs voor onderzoek naar celdelingsprocessen

Juist nu er steeds meer genen bekend worden, is het belangrijk dat ook hun functie in de celdeling blootgelegd wordt. Om dit te bereiken ontvangt het door Rob Wolthuis opgezette samenwerkingsproject Cycle-Quant een subsidie van ruim een miljoen dollar van het Human Frontiers Science Program (HFSP).

Internationale samenwerking

Innovatief, interdisciplinair en internationaal, dat zijn de drie i's waar het toonaangevende HFSP op selecteert bij het toekennen van de jaarlijkse Program Grants. Een van deze zeer prestigieuze beurzen gaat dit jaar naar een consortium van drie onderzoeksinstituten. Naast het NKI-AVL zijn dit het Broad Institute uit Boston (VS) en de University of Singapore. Elk van de instituten heeft zijn eigen specialisme.

Innovatieve methoden

"Wat wij gaan doen is helemaal nieuw," aldus initiatiefnemer Rob Wolthuis, "wij gaan een combinatie van genetische, chemische en computergestuurde herken-

ningstechnieken opzetten om te volgen wat er in een cel verandert als deze wil gaan delen. Hiermee kunnen we beter meten hoe verschillende genen de belangrijkste 'beslisingsfasen' in de celdeling beïnvloeden." De onderzoekers hopen op deze manier te begrijpen op welke manieren tumorcellen kunnen delen onder omstandigheden waarop normale cellen dat niet kunnen.



De dagelijkse leiding van Het Nederlands Kanker Instituut - Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis is in handen van de Raad van Bestuur. De leden van de Raad van Bestuur hebben elk een eigen portefeuille. Tezamen zijn zij eindverantwoordelijk voor de algehele gang van zaken binnen het instituut.
(v.l.n.r.) **Prof. dr. A.J.M. Berns** - voorzitter en directeur wetenschapsbeleid, **Prof. dr. W.H. van Harten** - directeur organisatie & bedrijfsvoering, **Prof. dr. S. Rodenhuis** - directeur zorg & zorgontwikkeling.



Hoop

Een jaar of vier geleden zag ik op de polikliniek een 33-jarige man met een grote tumor in de buik. Uiteindelijk bleek hij een 'desmoïdtumor' te hebben. Deze ziekte is zeldzaam en de enige kans op genezing is een operatie waarbij de tumor in z'n geheel wordt weggehaald. In dit geval kon dat niet, omdat de tumor zo ongelukkig was doorgegroeid rond de grote bloedvaten, dat hij niet geopereerd kon worden. Van deze tumor is bekend dat hij langzaam groeit en dat de ziekte jarenlang stil kan staan als het lukt om verkleining te bewerkstelligen met medicijnen. We begonnen de behandeling met een bekend hormonaal middel: tamoxifen. Dit wordt veel gebruikt bij borstkanker, maar soms werkt het ook bij desmoïdtumoren. Maar na een maand of drie was onmiskenbaar dat de tumor niet met groeien was opgehouden. We deden nog twee andere pogingen met andere tabletten, maar opnieuw kwam er geen verandering in de geleidelijke groei. Na ruim een jaar proberen, was de situatie alleen maar achteruitgegaan en begon de man geleidelijk pijnklachten door de voetbalgrote massa in zijn bovenbuik te ontwikkelen. Soms werkt chemotherapie voor desmoïdtumoren en we hadden nu geen andere keus meer. Chemotherapie heeft vaak bijwerkingen, zoals misselijkheid, haaruitval of gevoeligheid voor infecties, maar kort geleden waren er meerdere publicaties verschenen over desmoïdtumoren die goed hadden gereageerd op liposomaal doxorubicine. Dit is een nieuwe vorm van een 'oud' chemotherapeuticum dat eens per vier weken als infuus moet worden toegediend. En zoals alle nieuwe middelen die tegen kanker worden gebruikt, is het erg duur (elk infuus kost een kleine 2000 euro). Maar als dit medicijn zou werken, wat wij beiden vurig hoopten, dan zou het geen haaruitval veroorzaken, geen misselijkheid en geen ernstige moeheid. De inmiddels 34-jarige man zou gewoon kunnen blijven werken en kunnen blijven

genieten van gezin en hobby's. We gingen dus aan het werk zonder ons iets van de hoge prijs aan te trekken. Al een paar weken na het eerste infuus was de tumor minder gemakkelijk te voelen in de buik. Een CT-scan, die werd vervaardigd na twee toedieningen, toonde een belangrijke verkleining. In totaal hebben we zes infusen toegediend en daarna kon de behandeling worden gestopt. Dit is nu twee jaar geleden. De patiënt is klachtenvrij en de tumor niet meer gegroeid.

Liposomaal doxorubicine is in Nederland geregistreerd voor gebruik bij borstkanker en eierstokkanker, maar niet voor desmoïdtumoren. Als een arts het dan toch gebruikt heet dit "off label gebruik". Volgens de Nederlandse regels mag er geen rekening voor off label gebruik verstuurd worden, maar moet het ziekenhuis de kosten van het medicament uit de eigen reserves betalen. De bedoeling van deze regel is om artsen en ziekenhuizen zo min mogelijk dure medicijnen te laten voorschrijven. Een werkzame techniek: er is een sterke financiële motivatie voor ziekenhuizen om een giftiger en minder werkzaam medicament toe te dienen dat goedkoop is. Overeenkomstige situaties bestaan er voor veel andere minder vaak voorkomende tumorsoorten. Zeldzame tumoren komen natuurlijk weinig voor, maar er bestaan zoveel verschillende, dat patiënten met zeldzame tumoren niet zeldzaam zijn. Slechts bij uitzondering zijn de dure geneesmiddelen voor zeldzame indicaties geregistreerd. We moeten maar hopen dat de Nederlandse specialisten ook bij zeldzame tumoren het belang van de patiënt blijven wegen boven dat van de bedrijfsvoering van hun ziekenhuis. Ook als de bezuinigingen op de zorg in de komende jaren werkelijkheid worden.

Sjoerd Rodenhuis

In dit nummer...



p.5

"Ik begrijp ze,
ik ken hun angst..."



p.14

Prestigieuze beurs
voor onderzoek naar
celdelingsprocessen

p.9

Geestelijke
verzorging



p.12

A Sister's Hope - twee dagen
wandelen voor borstkanker

60 km



p.6

Erfelijke kanker: 3600
families in kaart gebracht



p.10

Nieuw onderzoekscentrum
hoopt werking borsttumoren
beter te begrijpen

Colofon

Antoni is een intern en extern relatie-
magazine van Het Nederlands Kanker
Instituut - Antoni van Leeuwenhoek
Ziekenhuis. Opmerkingen en suggesties
voor onderwerpen kunt u doorgeven via
r.pauwels@nki.nl of tel. (020) 512 62 83.
Het magazine is ook te downloaden via
www.nki.nl.

Antoni verschijnt vier keer per jaar in een
oplage van 9.000 exemplaren. Het volgende
nummer verschijnt in september.

Eindredactie

Ramona Pauwels, afdeling PR&Voorlichting,
Postbus 90203, 1006 BE Amsterdam

Aan dit nummer werkten verder mee

Riëtte Duynstee, Bart de Haas, Tia Lücker,
Sjoerd Rodenhuis, Melanie van der Voort

Fotografie

Audiovisueel Centrum NKI-AVL, Margret
Nootebos/FocusFotografie, Jan Schot

Concept, ontwerp en realisatie

Room for ID's, Nieuwegein

Druk

Drukkerij Damen, Werkendam

Informatie

Algemeen telefoonnummer NKI-AVL

(020) 512 91 11

Voorlichtingscentrum

Vragen over de behandeling van kanker
in het NKI-AVL, tel. (020) 512 29 91.

Lidmaatschap vereniging Het NKI

Vriend worden, adres wijzigen
en opzeggen: (020) 512 23 47,
vriendworden@nki.nl

Legaat en erfstelling

(020) 512 28 66, p.beltman@nki.nl