



Nieuwsbrief TAMARISK-studie

Nu vrijwel iedereen weer terug is van vakantie leek het ons een goed moment voor een nieuw nummer van de nieuwsbrief van de TAMARISK-studie! Natuurlijk vindt u in dit nummer weer een overzicht van de stand van zaken voor de verschillende onderdelen van het onderzoek. Daarnaast is er speciale aandacht voor het door ons gebruikte signaleringssysteem via PALGA.

Stand van zaken retrospectief deel

- Bijna alle IKC's hebben de gegevensverzameling uit medische dossiers voor dit deel van de studie vrijwel afgerond.
- Dit betekent dat inmiddels ook het merendeel van de pathologie laboratoria is aangeschreven met het verzoek paraffinemateriaal van de geregistreerde patiënten naar ons op te sturen.
- Mocht u een aanvraag voor paraffinemateriaal hebben ontvangen en hier nog niets mee hebben gedaan dan willen we hier middels deze nieuwsbrief nog eens uw aandacht op vestigen. Mocht u hulp willen bij het opzoeken van het paraffinemateriaal dan kunt u hiervoor contact met ons opnemen via nummer 020-5122511.
- De bij het onderzoek betrokken pathologen Dr. Van Boven en Dr. Hollema streven ernaar om het opgestuurde paraffinemateriaal binnen 2 maanden te reviseren. In de praktijk blijkt deze termijn helaas niet altijd te realiseren. Wij hopen dat u hier begrip voor heeft.

Stand van zaken prospectief deel

- Inmiddels werken maar liefst 94 maatschappen gynaecologie (en de bijbehorende pathologie laboratoria) mee aan de studie. Dit betekent dat er slechts 6 maatschappen van deelname hebben afgezien!
- Op dit moment is er vriesmateriaal verzameld van 96 patiënten met een maligniteit van het corpus uteri na een mammacarcinoom. Gemiddeld genomen zijn er nu iedere maand 7 tot 8 nieuwe patiënten.
- De geplande 90 patiënten voor dit deel van de studie hebben we op dit moment dus al gehaald! Dit is vooral ook te danken aan

uw fantastische medewerking!

- Toch zullen we zeker nog tot en met eind volgend jaar doorgaan met dit deel van de studie. Uiteindelijk verwachten we dan over materiaal van rond de 200 tumoren te zullen beschikken. Door meer patiënten te includeren zijn we er zeker van dat we ook voldoende materiaal verzamelen van patiënten die geen tamoxifen hebben gebruikt. Daarnaast zullen we mogelijk in staat zijn om ook subtielere veranderingen door tamoxifengebruik in kaart te brengen en te differentiëren naar de duur van het tamoxifengebruik.
- In de komende tijd zullen de IKC's ook gegevens uit het medische dossier verzamelen voor de patiënten die prospectief in de studie zijn opgenomen. Zij wachten hier wel mee tot een half jaar na de uterusextirpatie, zodat eventuele aanvullende behandelingen in principe zijn afgerond.

Aantal patiënten waarvan vriesmateriaal is verzameld in de verschillende regio's



Signaleringsysteem via PALGA

De patiënten voor het prospectieve deel van deze studie worden voor een belangrijk deel geïdentificeerd via een signaleringsysteem via PALGA. Het leek ons een goed idee de werking van dit systeem in deze nieuwsbrief nog eens toe te lichten (zie ook de figuur hiernaast).

- In PALGA wordt door Mariël Casparie van PRISMANT wekelijks een zoekvraag gesteld waarmee patiënten met een nieuwe diagnose maligniteit van het corpus uteri en een mammacarcinoom in de voorgeschiedenis worden geïdentificeerd. Wij ontvangen de output van de zoekvraag en nemen aan de hand daarvan contact op met het desbetreffende pathologie laboratorium voor de patiëntgegevens. Vervolgens wordt de behandelend gynaecoloog benaderd met het verzoek de patiënt in de studie op te nemen.
- Deze signalering is slechts mogelijk doordat voorafgaand aan een uterusextirpatie bij een patiënte met een maligniteit van het corpus uteri in veel gevallen de diagnose gesteld wordt via een (micro)curettagage. De uitslag hiervan komt binnen enkele dagen in PALGA.
- Binnen PALGA kan gekeken worden of de desbetreffende patiënt in het verleden een invasief mammacarcinoom heeft gehad, voor zover dit is opgetreden in een pathologie laboratorium dat ten tijde van de diagnose was aangesloten bij PALGA. In 1977 is PALGA met de databank gestart en sinds eind 1990 is er sprake van een landelijke dekking.
- Een beperking van het systeem is dat er soms patiënten gesignaleerd worden die een mammacarcinoom in de voorgeschiedenis lijken te hebben, maar waarbij dit toch niet het geval is. Deze administratieve tweelingen worden veroorzaakt door het feit dat in PALGA een patiënt geïdentificeerd wordt op basis van geslacht, geboortedatum en de eerste vier letters van de geboortenaam. Dit gegeven is niet altijd uniek. Daarom moet door de gynaecoloog altijd gecontroleerd worden of een patiënte inderdaad een mammacarcinoom in de voorgeschiedenis heeft.



- Als wij de behandelend gynaecoloog informeren over een gesignaleerde patiënte komt het soms voor dat hij/zij daar een beetje door wordt overvallen, omdat de diagnose bij hem/haar nog niet bekend was. Dit is vervelend maar eigenlijk niet te voorkomen. Wij hopen dat deze toelichting op het systeem via PALGA duidelijk maakt hoe het kan dat wij soms als eerste een patiënte signaleren. Verder willen we benadrukken dat we van het pathologie laboratorium geen gegevens krijgen waarmee we de patiënte zelf kunnen identificeren.

Heeft u een patiënte met een maligniteit van het corpus uteri na een mammacarcinoom?

Bel dan: ☎ 020-512 2511 ☎ !

E-mail: g.d.leeuw@nki.nl

Coördinator studie: Lisette Hoogendoorn

Onderzoeksassistente: Geri de Leeuw

Analiste NKI: Renske Fles

Analiste AZG: Inge Platteel