



# eNIEUWS

VOOR ELKAAR, MET ELKAAR!

PATIËNTENGROEP

## Darmkanker

N E D E R L A N D

APRIL 2014 - NUMMER 52

April was nog steeds een drukke maand, met enkele voor ons nieuwe activiteiten, n.l. een darmkankerpresentatie in drie verschillende inloophuizen. Zo kwamen we rechtstreeks in contact met de deelnemers. Dat was fijn en leerzaam.

In dit e-nieuws mist u wegens ziekte van Marianne van Alphen haar column. Wij wensen haar van harte beterschap.

Van het NFK kregen wij het aantal bezoekers van de Patiëntenwijzer Darmkanker door:

1. In 2013 waren er 10.415 bezoekers.
2. In het 1<sup>e</sup> kwartaal van 2014 waren er al 3260 bezoekers.

De cijfers geven toch duidelijk aan dat er steeds meer interesse is voor deze unieke patiëntenwijzer. Heeft u er al eens een bezoekje gebracht? Beslist een keertje doen, het is namelijk erg interessant. U vindt de Darmkanker Patiëntenwijzer op

[www.DarmkankerNederland.nl/verwijsgids](http://www.DarmkankerNederland.nl/verwijsgids)

Heeft u iets te melden voor het e-nieuws, een tip, vraag, oproep of nieuwtje? Wilt u meer informatie over de agenda of over een item uit deze nieuwsbrief? Neem dan contact op met de redactie:

[jolienpon@kpnmail.nl](mailto:jolienpon@kpnmail.nl)

Afmelden voor het e-nieuws kan ook op dit mailadres.

### AGENDA



- 05 mei**      **WIWO** bijeenkomst THHA – Amersfoort (Werkgroep Inbreng Wetenschappelijk Onderzoek)
- 06 mei**      **Thema-avond 'Darmkanker en wat nu?'** in het Toon Hermans Huis Ede
- 08 mei**      **Contactdag (endel)darmkankerpatiënten** St. Franciscus ziekenhuis – Rotterdam
- 23 mei**      **SPKS-Vrijwilligersdag** Henschotermeer - Maarn

### THEMA-AVOND 'DARMKANKER EN WAT NU?' IN EDE



**Samen met de Nederlandse Stomavereniging verzorgt Darmkanker Nederland op dinsdag 6 mei een thema-avond over het onderwerp 'Darmkanker en wat nu?' in het Toon Hermans Huis Ede.**

Remco van Elburg, verpleegkundig specialist oncologie in Ziekenhuis Gelderse Vallei, geeft uitleg over de zorg binnen het ziekenhuis en het traject dat een patiënt in gaat. Jolien Pon, voorzitter van Darmkanker Nederland, vertelt over de werkzaamheden van de vereniging en geeft uitleg over het

bevolkingsonderzoek. Con de Man van de Nederlandse Stomavereniging is aanwezig om als ervaringsdeskundige/stomadrager te vertellen over problemen die je in het dagelijks leven tegenkomt. Natuurlijk kunt u met uw vragen bij hen terecht. U zult ervaren dat u niet de enige bent die tegen bepaalde dingen aanloopt.

Voor meer informatie of aanmelden: 06-22161969 of via [info@toonhermanshuisede.nl](mailto:info@toonhermanshuisede.nl)

---

## GEPERSONALISEERDE KANKERZORG DICHTER BIJ DOEL



**Met de aansluiting van VU Medisch Centrum, UMC Groningen, AMC en Meander MC Amersfoort zet het Center for Personalized Cancer Treatment (CPCT) een belangrijke stap om de basis te leggen voor haar ambitie om uiteindelijk zoveel mogelijk patiënten in Nederland een gepersonaliseerde kankerbehandeling te kunnen bieden.**

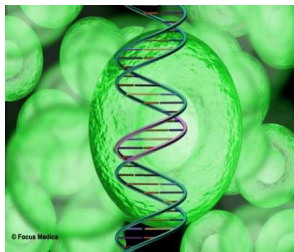
Het CPCT streeft naar landelijke dekking door aansluiting van alle academische medische centra en zoveel mogelijk topklinische ziekenhuizen.

De intensieve samenwerking tussen de Nederlandse kankercentra op het gebied van DNA onderzoek, die in 2010 is gestart door drie grote kankercentra in Nederland (UMC Utrecht, Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis en Erasmus MC Kanker Instituut), is uniek in de wereld. Met de aansluiting van andere ziekenhuizen kan het CPCT haar preklinische en klinische onderzoeksactiviteiten uitbreiden om ervoor te zorgen dat dit type behandeling efficiënt ontwikkeld kan worden en tijdig beschikbaar komt voor Nederlandse kankerpatiënten.

Meer informatie is te vinden op [www.cpct.nl](http://www.cpct.nl)

---

## NIEUWE COMBINATIETHERAPIE VOOR LONG- EN DARMKANKER



**Onderzoekers van het Antoni van Leeuwenhoek (AVL) hebben een nieuwe combinatietherapie ontwikkeld voor long- en darmkanker die slecht reageert op bestaande medicijnen.**

De therapie is opnieuw een voorbeeld van behandeling op maat. Daar waar mogelijk wordt kanker niet langer aangepakt op basis van in welk orgaan het zit, maar kijken wetenschappers welke fouten (mutaties) in het DNA de oorzaak zijn van de tumorgroei. Bij ongeveer 30 procent van de patiënten met darmkanker heeft de tumor een zogenoemde KRAS-mutatie. Deze mutatie zorgt ervoor dat meerdere eiwitten in de kankercellen ontregeld raken, en de cellen oneindig gaan delen.

Internist-oncoloog Prof. Jan Schellens is gestart met een klinische trial waarbij uitbehandelde patiënten met darm- en longkanker met een KRAS mutatie de nieuwe combinatietherapie krijgen. Hij verwacht er veel van. Schellens: "Het gaat hier om medicijnen die individueel al uitgebreid zijn getest, waarvan we de werking en de veiligheid al kennen. De veiligheid van deze nieuwe combinatie moet echter nog wel vastgesteld worden."

---

## ARTS MOET ALTERNATIEVE GENEESKUNDE BENUTTEN



**Nederlandse artsen moeten veel vaker behandelingen als acupunctuur en ontspanningstherapieën onderdeel laten uitmaken van hun werk. Dat stelt onderzoeksorganisatie ZonMw in een rapport waaraan verscheidene medici en ziekenhuisbestuurders hebben meegewerkt.**

De onderzoekers benadrukken niet te willen prediken voor zweverige kruidentherapieën. Het gaat ze om aanvullende zorg waarvan resultaat bewezen is. De onderzoeksgroep kijkt bijvoorbeeld naar therapieën als acupunctuur en muziektherapie.

Wereldwijd en ook in Nederland gebeurt er veel op het gebied van complementaire zorg. Het betreft zorgvormen en behandelwijzen die vaak ondersteunend aan reguliere zorginterventies worden gebruikt. Complementaire zorg wordt vaak ongestructureerd en geïsoleerd toegepast zonder duidelijk bewijs van een veilige en effectieve inzet. Daarom pleit ZonMw voor een kennisprogramma op het gebied van complementaire zorg.

---

## ASPIRINE VERLAAGT STERFTE GEVORDERDE DARMKANKER



**Patiënten met gevorderde darmkanker kunnen baat hebben bij het slikken van aspirine. LUMC-onderzoekers laten in *JAMA Internal Medicine* zien hoe dit gunstige effect mogelijk ontstaat.**

De onderzoekers volgden bijna 1.000 mensen die tussen 2002 en 2008 een operatie ondergingen vanwege gevorderde, maar nog niet uitgezaaide darmkanker (fase II en III). Bijna 1 op de 5 patiënten slikte een lage dosis aspirine vanwege hartziekten. Die aspirineslikkers bleken maar half zo veel kans te hebben om binnen 4 tot 10 jaar te overlijden in vergelijking met de geopereerde darmkankerpatiënten die geen aspirine slikten, ontdekte Marlies Reimers, promovenda bij de afdeling Heelkunde van het LUMC.

“Wat we hebben gevonden is een associatie, nog geen bewijs”, waarschuwt mede-auteur dr. Gerrit-Jan Liefers (Heelkunde). “Het zou kunnen dat de patiënten die aspirine slikken ook op een ander punt verschillen van de niet-slikkers en het effect dus niet door aspirine komt. Daarom gaan we als vervolg nu een dubbelblind onderzoek doen.

De onderzoekers raden patiënten aan om nooit zelf met aspirine te starten, maar dit altijd in overleg met de (huis)arts te doen. Het dagelijks slikken van aspirine heeft ook nadelen, zoals een hogere kans op hersen- en maagbloedingen en macula degeneratie.

---

## NIEUWE RICHTLIJN COLORECTAAL CARCINOOM



**Sinds 16 april is de nieuwe evidence based richtlijn voor het beleid bij het colorectaal carcinoom en colorectale levermetastasen beschikbaar.**

De multidisciplinaire richtlijnwerkgroepen heeft - met ondersteuning van IKNL - de drie oude richtlijnen coloncarcinoom (2008), rectumcarcinoom (2008) en colorectale levermetastasen (2006) gereviseerd en samengevoegd tot één richtlijn [Colorectaalcarcinoom](http://www.oncoline.nl/colorectaalcarcinoom).

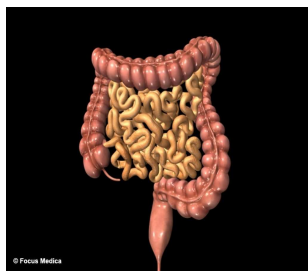
De richtlijn beschrijft wat in het algemeen de beste zorg is voor patiënten met een primair of gemetastaseerd colorectaal carcinoom en doet aanbevelingen voor de screening, diagnostiek, behandeling en nazorg. De richtlijn is bestemd voor alle professionals die betrokken zijn bij de diagnostiek, behandeling en begeleiding van patiënten met deze aandoeningen.

De landelijke richtlijn is multidisciplinair en evidence based opgesteld onder voorzitterschap van mw. prof. dr. C.A.M. Marijnen, radiotherapeut-oncoloog in het LUMC. De autoriserende wetenschappelijke verenigingen zijn eigenaar van de richtlijn.

De richtlijn is te vinden op <http://www.oncoline.nl/colorectaalcarcinoom>.

---

## MEER KANS VOOR KANKERPATIËNT



**Jaarlijks krijgen honderden darmkankerpatiënten ten onrechte te horen dat ze zijn uitbehandeld. Dat ontnemt hen een aanzienlijke kans op levensverlenging en zelfs genezing, aldus specialisten van UMC Radboud, Maastricht UMC en UMC Utrecht. Het gaat om patiënten met dikkedarmkanker en uitzaaiingen in de lever.**

Jaarlijks komen zo'n 750 tot 1000 patiënten in aanmerking voor een operatie. De helft leeft na 5 jaar nog en 40 procent geneest zelfs. Toch werden tot 2010 jaarlijks maar gemiddeld 300 patiënten geopereerd aan hun uitzaaiingen, zeggen de specialisten. "Sommigen is in feite een levensreddende operatie onthouden", beaamt professor Kees Dejong, chirurg van het MUMC. Veel artsen hielden zich voorheen strikt aan een verouderde richtlijn, waarin veel beperkingen stonden voor het opereren van uitzaaiingen

---

## ONLINE CURSUS VOOR PARTNERS VAN KANKERPATIËNTEN.



**Veel partners van kankerpatiënten worstelen met klachten als somberheid, vermoeidheid, slaapproblemen en angst. Het aanbod van hulp aan partners is beperkt en meestal niet online beschikbaar.**

Nadine Khole, promovenda van de Universiteit Twente, heeft daarom de online cursus 'Houvast, voor elkaar' ontwikkeld speciaal voor de partners van kankerpatiënten. Khole is verbonden aan onderzoeksinstituut IGS van de universiteit. De online cursus is ontwikkeld in samenwerking met het VU medisch centrum en met financiële steun van KWF Kankerbestrijding en Stichting Alpe d'HuZes. De inschrijving voor deze cursus is geopend. Bent u zelf partner van een kankerpatient of kent u iemand wiens partner kanker heeft? Ga dan voor meer informatie en inschrijven naar [www.houvastvoorelkaar.nl](http://www.houvastvoorelkaar.nl).

---

## HELP WEBSITE BEOORDELEN



**Onderzoekers van de Universiteit van Amsterdam maken een website voor oudere patiënten met kanker. Daarvoor zijn zij op zoek naar mensen die willen helpen om de website te beoordelen.**

De website wordt speciaal ontwikkeld voor oudere patiënten en hun naasten. Bent u ouder dan 70 jaar en heeft u kanker of heeft u ooit kanker gehad? Of heeft uw echtgenoot/echtgenote kanker of in het verleden kanker gehad? Dan zijn ze op zoek naar u!

Ze zoeken mensen die het Internet regelmatig gebruiken, maar ook mensen die weinig ervaring hebben met het Internet. Als u mee wilt doen aan het onderzoek, komen ze langs bij u thuis en nemen een laptop mee. Het onderzoek duurt ongeveer een uur.

Voor meer informatie of om uw deelname te bevestigen kunt u contact opnemen met Geke Romijn, telefonisch via 06-11525862, of via e-mail: [g.a.romijn@uva.nl](mailto:g.a.romijn@uva.nl)  
U krijgt €20,- voor uw hulp. Met uw hulp kunnen we een gebruiksvriendelijke website ontwikkelen met informatie voor ouderen met kanker.

---

## EN DAN NOG EVEN DIT...



Ons lid Janneke Brederveld ergerde zich al een tijdje aan de negatieve berichtgeving over het nut van het bevolkingsonderzoek Darmkanker. Maar haar ingezonden brieven werden niet geplaatst. Tot afgelopen maand maart. Wij willen u haar geplaatste reactie niet onthouden.

### **Goedkoop is duurkoop**

De oproep aan patiënten om te bezuinigen op hun medische behandeling (Volkskrant 20 maart, Anton Smits) kan duur uitpakken en veel ellende veroorzaken. In de tijd dat ik vage klachten kreeg, werd er geklaagd over mensen die onnodig naar de huisarts gingen en werden er voorstellen gedaan om dit te ontmoedigen - want dat kostte te veel geld, al die bezoeken aan de huisarts. Ik trok mij dit aan, en vond dat ik toch maar een goede burger was omdat ik niet voor elk wissewasje bij mijn huisarts op de stoep stond.

Totdat dat ene wissewasje darmkanker met uitzaaiingen bleek te zijn geworden. Nu, vijf operaties, twintig chemokuren, tien bestralingen, achttien CT-scans, drie PET-scans en een ontelbaar aantal bloedonderzoeken verder, weet ik dat de samenleving een stuk goedkoper uit was geweest als ik wél voor elke onnozele klacht naar mijn huisarts was gaan. Nog afgezien van het persoonlijke leed van mij en mijn naasten - mijn kinderen waren zes en negen jaar toen ik te horen kreeg dat ik nog maar kort te leven had.

Ja, het risico om op je 46ste darmkanker te krijgen is heel klein. Het risico op een volgende watersnoodramp was ook klein, maar we hebben de dijken toch maar verhoogd. Natuurlijk is het goed om na te denken over wat noodzakelijke medische zorg is en wat niet, maar het lijkt mij verstandig dat mensen die de mogelijkheid hebben, gebruik maken van de darmkankerscreening. Dat is nog goedkoper ook.

Janneke Brederveld, Groningen

*Red: In magazine Doorgang 42 pag. 22 t/m 24 kunt u haar verhaal lezen.*

## COLOFON

e-NIEUWS is een uitgave van SPKS,  
Darmkanker Nederland

Redactie: Jolien Pon  
Column: Marianne van Alphen  
[www.DarmkankerNederland.nl](http://www.DarmkankerNederland.nl)

Hoewel SPKS de grootst mogelijke zorgvuldigheid betracht inzake haar informatievoorziening, aanvaardt zij hiervoor geen aansprakelijkheid. Zie voor meer informatie onze websites.

