



NIEUWSBRIEF

radboud
oncologie
fonds

Ingrijpende gevolgen voor vrouwen met vulvakanker beperken

Van baarmoederhalskanker en eierstokkanker hebben veel mensen wel gehoord. Maar vulvakanker oftewel schaamlipkanker is minder bekend. Toch treft deze vorm van kanker ieder jaar zo'n 400 vrouwen. Een aantal dat elk jaar toeneemt. Voor veel vrouwen ligt hier nog een taboe op. Een extra reden om hier aandacht aan te besteden in onze nieuwsbrief want de gevolgen zijn ingrijpend; zowel fysiek en mentaal als op seksueel gebied. Dit komt mede door de behandeling waarbij de tumor met een ruime marge wordt verwijderd. Het onderzoeksteam van dr. Joanne de Hullu en dr. Hanny Pijnenborg wil de negatieve en ongewenste effecten verminderen. Onderzoeker Noortje Pleunis vertelt er meer over.

Noortje is gynaecoloog in opleiding en onderzoeker bij het team van dr. Joanne de Hullu en dr. Hanny Pijnenborg. 'Vulvakanker ontstaat aan de buitenkant van de vrouwelijke geslachtsorganen. Daar komt een tumor

die kan uitzaaien naar de lymfeklieren en in zeldzame gevallen naar de longen, botten of de huid. Het is een bedreigende vorm van kanker met zeer ingrijpende gevolgen voor de patiënt.' vertelt Noortje.

'Niet alleen bij oudere vrouwen komt de ziekte voor maar de laatste jaren komt ook bij jongere vrouwen deze ziekte vaker voor. Op die leeftijd is de oorzaak vaak het HPV-virus, dat ook bekend staat als de veroorzaker van baarmoederhalskanker. De prognose is afhankelijk van het stadium waarin de tumor zich bevindt. Ongeveer 75% van de vrouwen die zich in een vroeg stadium van de ziekte bevinden leeft na 5 jaar nog. Ondanks de adequate behandeling keert bij ruim 40% van de vrouwen de tumor binnen 10 jaar terug.'

Verminking

De behandeling van vulvakanker bestaat uit een operatie. Noortje: 'Bij een operatie snijden we de tumor weg, met een marge van 1 cm rondom.' Als de tumor 3 tot 4 cm groot is, kan je je voorstellen dat de gevolgen voor een vrouw behoorlijk ingrijpend zijn. Veel van de patiënten houden blijvende klachten over na de behandeling zoals moeilijk plassen of problemen bij gemeenschap. De vraag is of de tumorvrije marge van 1 cm nodig is om de kans op terugkeer zo klein mogelijk te maken. 'De laatste onderzoeken wijzen uit dat de aanwezigheid van voorloper stadia meer bepalend zijn voor de terugkeer van de tumor. De

[Lees verder op volgende pagina](#) ►

marge die wordt aangehouden heeft hier mogelijk minder invloed op. Daarom willen we naast de tumorvrije marge ook andere risicofactoren voor terugkeer onderzoeken.

‘Vrouwen kunnen vaak moeilijker plassen of hebben problemen bij gemeenschap.’

Het onderzoek bestaat uit twee onderdelen. De patholoog onderzoekt het weefsel dat bij een groep patienten uit het verleden bij de operatie is weggehaald. Als eerste wordt gekeken hoe groot de tumorvrije marge is. De vraag of een marge kleiner dan 8 mm ook tot

gevolg heeft dat bij meer vrouwen de tumor terug is gekeerd, wordt hiermee onderzocht.

Als een vrouw met klachten bij de gynaecoloog komt wordt als eerste een biopt afgenomen. Op basis daarvan wordt de diagnose gesteld. Noortje: ‘Wat we willen onderzoeken is of er al kenmerken in het biopt aanwezig zijn waaruit we kunnen opmaken hoe agressief de tumor is en of er voorloper stadia aanwezig zijn. Over deze voorloper stadia is in de afgelopen jaren steeds meer bekend geworden. Hierop beoordelen we ook de biopten en tumoren van deze patientengroep. Met die kennis kunnen we nog beter kijken naar de agressiviteit

van de tumor en de kans inschatten op terugkeer.’

Effecten van het onderzoek

Doel is om een behandeling op maat mogelijk te maken. ‘We willen de negatieve en ongewenste effecten van de behandeling verminderen. De schade aan het vrouwelijk geslachtsorgaan veroorzaakt naast de fysieke problemen vaak ook mentale problemen waardoor patienten zich minder vrouw voelen. Kortom, de effecten zijn heel groot op het leven van de vrouw. Dit onderzoek is zeer belangrijk om de behandeling te optimaliseren en ingrijpende negatieve ongewenste effecten te kunnen verminderen.’

‘Vrouwen helpen tijdens hun meest kwetsbare momenten’

Marjolein Langen is verpleegkundig specialist gynaecologische oncologie en direct betrokken bij de vrouwen die de diagnose schaamlipkanker krijgen. Vanuit haar rol ziet zij welke gevolgen deze ziekte heeft voor de patiënt.

‘Als een vrouw de diagnose schaamlipkanker krijgt is het eerste waar ze aan denkt: de tumor moet eruit. Pas later komt het besef hoe ingrijpend de behandeling is geweest. Bij veel vrouwen heeft de ziekte en behandeling impact op intimiteit en seksualiteit en soms ook het zelfbeeld.’ zegt Marjolein.

Er zijn vrouwen die al een hele tijd met klachten hebben rondgelopen en pas laat met deze klachten naar de arts gaan. Door schaamte wachten sommige patienten

te lang met naar een dokter te gaan. Marjolein: ‘Soms is het heel schrijnend. Dan komt een vrouw pas op het spreekuur waarbij de tumor zo groot is, dat je weet dat ze hier niet een paar maanden mee heeft rondgelopen maar misschien zelfs jaren. Pas wanneer er hinderlijke klachten ontstaan, zoals problemen bij plassen of pijn bij zitten, wordt er aan de bel getrokken bij de dokter. Voor deze vrouwen is het soms al niet meer mogelijk de tumor volledig te verwijderen. Tijdige signalering is daarom belangrijk.’

Het onderzoek kan hét verschil maken

Gelukkig komen ook veel vrouwen op tijd voor een behandeling. Voor deze vrouwen is het onderzoek van dr. Joanne de Hullu heel belangrijk. ‘Dit kan hét

verschil maken voor de patiënt waarbij bijvoorbeeld een plasbuis, clitoris of anus bespaard blijft. Hoe kleiner de operatie, hoe minder de impact van de ziekte. Daarnaast is het goed om te weten hoe agressief de tumor is en hoe groot de kans is dat deze terugkeert. Je kan deze vrouwen op een goede manier op controle laten komen. Bij de ene patiënt zal het vaker nodig zijn terug te komen voor controle dan bij de ander.’

‘De behandeling heeft veel invloed op de seksualiteit en intimiteit van de vrouw. Soms verandert hun zelfbeeld en voelen ze zichzelf “minder vrouw”. Als hun verpleegkundig specialist voelt het goed om deze vrouwen bij te staan tijdens de meest kwetsbare momenten.’



Het onderzoeksteam met v.l.n.r dr. Joanne de Hullu, Noortje Pleunis en dr. Hanny Pijnenborg

▶ Helpt u dr. Joanne de Hullu, Noortje Pleunis en dr. Hanny Pijnenborg mee hun onderzoek te realiseren? Scan de onderstaande QR-code.



Wilt u liever uw donatie overmaken via ons rekeningnummer? Dat kan via NL34RABO 033 0000 039 o.v.v. 1000 3078 1720 0008 op naam van Stichting Radboud Oncologie Fonds.

GOED NIEUWS!

De financiering van twee onderzoeken is rond en kunnen gaan starten of zijn inmiddels gestart:

Beste zorg voor patiënten met het Cowden syndroom (PHTS)

‘Wat een ontzettend goed bericht voor ons én voor patiënten met het Cowden syndroom!’ reageert prof. dr. Nicoline Hoogerbrugge enthousiast. Patiënten met deze zeldzame ziekte hebben meer risico op het krijgen van kanker. Daarnaast hebben ze vaker dan anderen ook communicatiebeperkingen. Het is daardoor ingewikkeld voor zorgverleners deze patiënten als zodanig te herkennen en eenmaal in beeld te begrijpen wat zij nodig hebben. ‘We kunnen met dit geld onderzoek starten naar hoe we als zorgverleners de communicatie met deze patiënten kunnen verbeteren. Daarnaast willen we ook kijken hoe we mensen met het Cowden syndroom beter kunnen herkennen.’

Onderzoek naar deze zeldzame ziekte is hard nodig om onze kennis te vergroten en zo de zorg verder te kunnen verbeteren. Nicoline: ‘Het is fantastisch dat dankzij steun van een nalatenschap aan het Radboud Oncologie Fonds dit onderzoek nu mogelijk wordt gemaakt!’

Combinatie radiotherapie & immunotherapie

‘Via deze weg wil ik jullie enorm bedanken voor een gift van Bergh in het Zadel aan ons onderzoek Combinatie van radiotherapie & immunotherapie, wij voelen ons zeer vereerd hiermee.’ aldus dr. Marleen Ansems. Immunotherapie wordt naast chirurgie, radiotherapie en chemotherapie inmiddels genoemd als de 4de pijler in de behandeling van patiënten met kanker. Een belangrijke vervolgstap is hoe we immunotherapie het best met de andere vormen van kankertherapie kunnen combineren.

Marleen: ‘Met jullie giften zijn we in staat geweest om ons onderzoek op te zetten en hebben we al van meerdere patiënten met kanker bloed kunnen afnemen voor, tijdens en na de behandeling van radiotherapie. Helaas heeft ons onderzoek in verband met het coronavirus even stilgelegen. Maar door de huidige versoepeling van de regels, kunnen we nu weer gaan opstarten. We gaan hier de komende jaren uiteraard mee door en geven jullie graag in de loop van het project weer een nieuwe update van onze bevindingen.’

Even voorstellen:

Sinds 1 september heeft ons team een nieuwe medewerker Fondsenwerving: Annemiek Melchers. Annemiek gaat aan de slag om het Radboud Oncologie Fonds (nog) beter zichtbaar te maken voor de buitenwereld.

‘Daar wil ik mij sterk voor maken.’ zegt ze. ‘Nog niet iedereen kent het Radboud Oncologie Fonds, terwijl het zo belangrijk is dat mensen weten dat ze mee kunnen helpen om het belangrijke onderzoek naar kanker in het Radboudumc mogelijk te maken. Ik wil aan de hele wereld duidelijk maken dat dit bijdraagt aan de ontwikkeling van betere behandelmethodes, met als ultiem doel dat er geen mensen meer hoeven te sterven aan kanker.’



▶ Annemiek Melchers

Met haar achtergrond als ontwerpster en als oud-eigenaar van een communicatiebureau heeft Annemiek een heldere kijk op de beste aanpak. Ze denkt graag in mogelijkheden en wil een duurzame relatie aangaan met donateurs en onderzoekers. De keuze voor het Radboud Oncologie Fonds komt ook voort uit persoonlijke motivatie: ‘Net als vele anderen ken ik de ziekte van dichtbij, in mijn familie- en vriendenkring. Ik weet welke impact dit heeft op zowel de patiënt als zijn omgeving. Ik ben geen arts of onderzoeker, maar kan op deze manier wél iets bijdragen om vanuit het Radboud Oncologie Fonds onderzoek mogelijk te maken.’

Ontvangt u deze nieuwsbrief liever per mail?

Laat het ons weten via:
info@radboudoncologiefonds.nl



ARTS IN ACTIE

Prompt een snor!

Oncoloog dr. Niven Mehra laat in de maand november zelf zijn snor staan. Dit om aandacht én funding te krijgen voor zijn onderzoek naar persoonsgerichte behandeling van prostaatkanker (PROMPT).

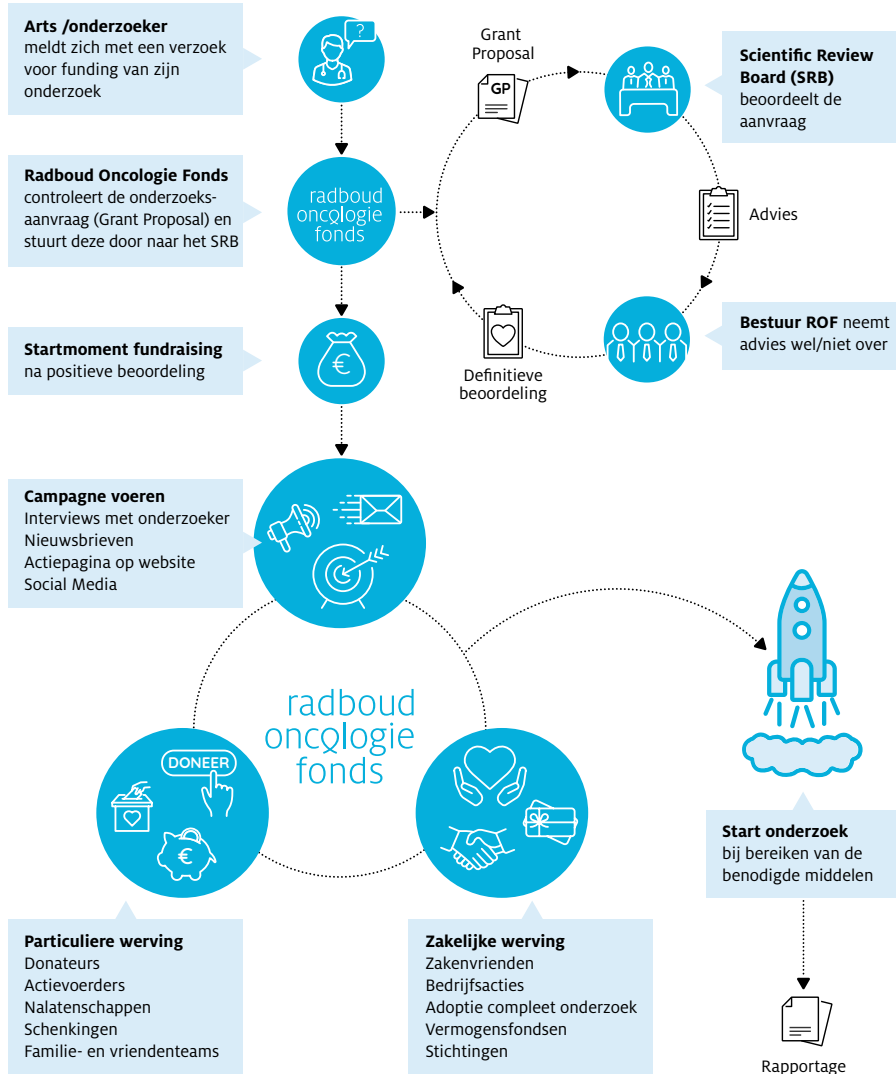
Doet u ook mee? Ga naar www.prompteensnor.nl. Maak zelf een actie aan of doneer.



Donateurs en vrienden in het zonnetje

Hoe werkt het Radboud Oncologie Fonds

Dankzij onze donateurs kunnen we wetenschappelijk onderzoek naar kanker in het Radboudumc financieren. Onderzoek betreffende preventie, opsporing en behandeling van kanker waarbij kwaliteit van leven ook van groot belang is. In deze visual ziet u stap voor stap onze werkwijze. Van het indienen van een wetenschappelijk onderzoeksvoorstel tot het rapporteren van de conclusies van het onderzoek.



Zakenvrienden van het Radboud Oncologie Fonds helpen ons doel te bereiken: meer geld, meer onderzoek, meer genezing, minder kanker. Wij zijn heel blij dat we dit jaar, ondanks het coronavirus, veel nieuwe Zakenvrienden hebben mogen verwelkomen:

- Barneveld's Tandtechnisch Laboratorium
- Beumer Group Benelux B.V.
- Eurobolt B.V.
- Goedegebuure Tandtechniek
- Intronics B.V.
- Marc@Home B.V.
- Milder Holland B.V.
- Oortjeshekken
- Pitt-IT
- Van der Beek's metaalwerken
- Roofing Service Nederland
- VWG

Statiegeld Wat fijn dat supermarkten uit de regio ons helpen door de opbrengst van het statiegeld te doneren. Een dikke dankjewel aan onderstaande supermarkten:

- Albert Heijn: Daalseweg Nijmegen, Groenestraat Nijmegen, Zwaneveld Nijmegen, Groesbeek, Grave en Gennep, Albert Heijn XL, St. Jacobslaan Nijmegen
- Jan Linders: Groesbeek, Wijchen
- Jumbo: Bommel, Grave
- Nico de Wit Plus: Beek-Ubbergen

AGENDA

17 en 18 oktober 2020

Online Ontdekdagen

Bezoek online alle bijzondere plekken van het Radboudumc en onze partners. Meer info: www.radboudumc.nl/online-ontdekdagen

18 april 2021

Galadiner Hart voor regionaal kankeronderzoek

30 mei 2021

7VL - Fietsevenement Zeven voor Leven

inschrijven kan via www.zevenvoorleven.nl

Voorjaar 2021

Mountainbike clinic

De opbrengst wordt gedoneerd aan onderzoek naar speekselklierkanker. Voorinschrijven is nu al mogelijk via info@radboudoncologiefonds.nl



Wilt u ons helpen?

► Wilt u direct bijdragen aan onderzoek naar kanker in het Radboudumc? Dat kan via:
IBAN NL34RABO 033 0000 039
t.n.v. Radboud Oncologie Fonds

Alvast hartelijk bedankt!

Radboud Oncologie Fonds
Postbus 9101 - huispost 348
6500 HB Nijmegen
Tel. 024 366 83 28
info@radboudoncologiefonds.nl