



NIEUWSBRIEF

radboud
oncologie
fonds

‘Zeldzaam maakt niet minder urgent’

Iedere kankerpatiënt verdient
een doeltreffende behandeling

Wie een zeldzame vorm van kanker krijgt, heeft op meerdere fronten extra pech: behandeling die voor andere vormen van kanker werkt, is hier nog niet altijd bewezen effectief. Het is lastig om onderzoek op te zetten en de nodige gegevens te verzamelen bij zeldzame kanker. Ook financiering van onderzoek en ontwikkeling is vaak lastiger te vinden. Gemiddeld is daardoor de overleving van patiënten met zeldzame kanker helaas echt korter dan die van patiënten met een niet-zeldzame kanker. “Maar er zijn wel degelijk stappen te maken” aldus prof. dr. Hans de Wilt, chirurg oncoloog in het Radboudumc. “En dat moet ook gebeuren, want zeldzaam of niet, voor de patiënt is de urgentie even groot.”

Radboudumc is expertisecentrum op het gebied van sarcomen. De Wilt: “Wij behandelen bijvoorbeeld myxofibrosarcomen; kanker in de weke delen. Deze tumoren ontstaan meestal in de armen of benen.”

Per jaar worden ongeveer 10 tot 20 mensen met deze ziekte naar het Radboudumc doorverwezen. De Wilt: “Patiënten van 70, maar ook van 30 jaar. Ieder mens loopt eigenlijk evenveel risico om een dergelijke

zeldzame vorm van kanker te krijgen, er is geen relatie met leefstijl of erfelijke aanleg.”

Complexe behandeling

“Via een operatie en bestraling is genezing zeker mogelijk. Het nadeel is alleen dat de tumor zich kenmerkt door een sprieterige groei. Er zijn vaak meerdere operaties of zelfs een amputatie nodig om alles te verwijderen. En dan nog is de kans op uitzaaien aanwezig. Als dat eenmaal gebeurt kan de patiënt niet meer genezen. Patiënten worden dan nog vaak behandeld in het team van medisch oncoloog dr. Ingrid Desar. “Ondanks chemotherapie is de overleving dan gemiddeld 1,5 jaar. Je kunt je dus voorstellen dat méér onderzoek noodzakelijk is”, aldus Desar.

Kennis is van levensbelang

Dit onderzoek wordt onder meer gedaan door dr. Yvonne Versleijen-Jonkers. “Voor de patiënten is het natuurlijk van groot belang dat kennis op dit vlak zich zo snel mogelijk uitbreidt. Er is tot nu toe namelijk heel weinig onderzoek gedaan naar myxofibrosarcomen. Samen met Chiel van der Horst doe ik op dit moment preklinisch onderzoek (in het laboratorium) en verzamelen we gegevens voor een database. Daarnaast hebben we de afgelopen periode weefsel verzameld

[Lees verder op volgende pagina](#) ▶

waarop nu onderzoek gedaan kan worden. We willen deze kankersoort beter leren begrijpen, en zo aanknopingspunten vinden voor doelgerichte therapie. Er zijn reeds een aantal specifieke kenmerken gevonden op de kankercellen waar medicijnen invloed op kunnen hebben. Daarmee kunnen we dus starten.”

Bewezen effect

Een ander belangrijk onderzoeksaspect is het effect van immuuntherapie in combinatie met doelgerichte therapie op het myxofibrosaroom. Er worden mooie resultaten behaald bij veelvoorkomende vormen van kanker. Jammer genoeg loopt het onderzoek naar deze behandelingen bij zeldzame kankers tot nu toe ook nog achter, onder meer door een gebrek aan financiering.

Eerste stappen

Toch is er ook reden voor optimisme, bevestigt Versleijen-Jonkers: “Met het preklinisch onderzoek zetten we de eerste

‘Bij een zeldzame vorm van kanker speelt de factor “pech” een grote rol’

stappen. We hebben de beschikking over tumormaterialen en modellen voor verder onderzoek. Bovendien zijn we in staat om bevindingen van het lab uiteindelijk door te vertalen naar de dagelijkse praktijk door de ervaring van oncoloog dr. Desar in vroeg fase I onderzoek. Dit is onderzoek waarbij nieuwe bevindingen als eerste stap kunnen worden getest bij

patiënten. We zoeken naar samenwerking in nationaal en Europees verband om de onderzoeksmogelijkheden te vergroten. Als we hier in Nederland resultaat boeken is dat ook van betekenis voor patiënten wereldwijd.”

In het belang van de patiënt

Met hun werk hebben de onderzoekers één doel voor ogen. De Wilt: “Wij willen er alles aan doen om de behandeling te verbeteren, zodat we bijvoorbeeld amputatie kunnen voorkomen. Een goede therapie vinden die goed aanslaat, ook bij uitgezaaide ziekte. Dat is waar het ons als artsen en onderzoekers om gaat. Ook patiënten met een zeldzame vorm van kanker hebben daar recht op.”

‘Het leek niet verstandig om een onschuldig bultje te verwijderen’

Een van de patiënten die met myxofibrosaroom in het expertisecentrum van het Radboudumc terecht kwam was Henk. In eerste instantie kwam Henk bij zijn arts voor een allergische reactie waarbij een bultje op zijn pols anders aanvoelde als de andere plekjes.

Onschuldig bultje

“De allergische reactie trok weg maar het bultje bleef. In eerste instantie werd uitgegaan van littekenweefsel. Er werd besloten om het bultje niet te verwijderen” vertelt Henk. “Het leek niet verstandig om iets ‘onschuldigs’ te verwijderen

en daarmee het risico te lopen om onderliggende zenuwen te beschadigen.”

Na 3 jaar was het bultje gegroeid van 1 mm naar 5 cm en werd besloten om het toch maar te verwijderen. Henk werd doorverwezen naar het streekziekenhuis waar de chirurg toch eerst beter wilde bekijken wat het precies was. “Er bleek iets vreemds aan de hand te zijn. Na een MRI-scan en een biopt werd duidelijk dat het om een myxofibrosaroom ging. Wat vrij zeldzaam is.” Een second opinion in het Radboudumc bevestigde de diagnose. “Daar ben ik bij prof. dr. Hans de Wilt

terecht gekomen. Je gaat opnieuw door de molen. Gelukkig bleek ik geen uitzaaiingen te hebben.”

Als patiënt ga je natuurlijk op zoek om te kijken wat een myxofibrosaroom is. Er was niet veel informatie beschikbaar, niet alleen over myxofibrosaromen maar ook niet over de behandeling, het verloop en het verloop. Er is niet veel keuze in behandeling. Henk: “Ik heb vooral gekeken naar wetenschappelijke publicaties en dan schrik je wel. Daarin werden overlevingskansen van 40% aangegeven. In het Radboudumc kreeg ik Jacques Peters als casemanager. Hij verdient echt een pluim. Hij kon mij antwoorden geven op vragen en zo nodig zocht hij dingen verder uit.”

[Lees verder op volgende pagina](#) ▶



Het onderzoeksteam met v.l.n.r Chiel van der Horst, Prof. Dr. Hans de Wilt, Dr. Yvonne Versleijen-Jonkers en Dr. Ingrid Desar

▶ Help jij Chiel van der Horst, Prof. Dr. Hans de Wilt, Dr. Yvonne Versleijen-Jonkers en Dr. Ingrid Desar mee hun onderzoek te realiseren? Scan de onderstaande QR-code.



Wil je liever je donatie overmaken via ons rekeningnummer? Dat kan via NL34RABO 033 0000 039 o.v.v. 1000307833210003 t.n.v. Stichting Radboud Oncologie Fonds.

Gelukkig trof het mij niet 10 jaar eerder

In een redelijk korte tijd is toch meer inzicht ontstaan in de behandeling. Tien jaar geleden was een amputatie nog heel gebruikelijk om de tumor te verwijderen. Bestraling voor de operatie zou gunstig kunnen zijn. Ook in het geval van Henk werd hiervoor gekozen. "Na bestraling werd ik geopereerd waarbij

'Misschien kunnen we mensenlevens redden of verlengen.'

ik heb gekozen voor een plaatselijke narcose. De operatie is goed verlopen. In mijn geval kon het verwijderen van de tumor beperkt blijven tot de spieren en

eigenlijk doet alles het weer als vanouds. Ik ben mij er bewust van dat ik geluk heb gehad."

Donatie aan onderzoek

Ongeacht het verloop van zijn ziekte en de operatie besloot Henk een financiële bijdrage te geven aan wetenschappelijk onderzoek naar kanker. Henk: "Tijdens mijn zoektocht raakte ik toch steeds meer geïnteresseerd in zeldzame kankers. Bij veel voorkomende kankersoorten zijn mensen eerder geneigd om te doneren omdat het vaker iemand treft die ze kennen. Iedereen kent bijvoorbeeld wel iemand met borstkanker. Bij een zeldzame kanker, de naam zegt het al, ligt dat anders."

Met prof. Hans de Wilt is besproken welk onderzoek geschikt zou kunnen zijn. Hij kwam met het belangrijke onderzoek naar myxofibrosarcomen. "Hij heeft uitleg gegeven over het onderzoek en ik kreeg er vertrouwen in."

Met behulp van de donatie van Henk is de pilot-studie opgestart en kan het eerste jaar gefinancierd worden.

We hopen dat er positieve resultaten uit de eerste studies komen waarmee we andere particulieren of bedrijven kunnen overtuigen om hier ook financieel aan bij te dragen. "Misschien kunnen we daarmee mensenlevens redden of verlengen."

De naam Henk is gefingeerd. Zijn naam is bij de redactie bekend.

Gezocht! Saartjes

Maak jij je ook sterk voor onderzoek naar borstkanker? Mag je dit jaar 50 kaarsjes uitblazen en zie jij Sarah? Dan zijn we op zoek naar jou! Gebruik deze mijlpaal om te doneren aan onderzoek naar borstkanker.

In Nederland krijgt 1 op de 7 vrouwen de diagnose borstkanker. Ondanks dat de overlevingskansen de afgelopen decennia aanzienlijk zijn gestegen, sterven er ieder jaar meer dan 3.000 mensen aan de ziekte. Niet iedereen is het gegund om hun 50-jarig feestje te vieren. Onderzoek naar deze ziekte is nog steeds hard nodig. Hoogste tijd om je hier sterk voor te maken.

Als 1000 vrouwen 50 euro doneren

Stel je eens voor dat 1000 mensen 50 euro zouden doneren, dan kan dr. Mireille

Broeders van het Radboudumc in samenwerking met haar collega's van het Erasmus MC en Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis een pilotstudie uitvoeren. In dit onderzoek wordt specifiek gekeken naar het DNA van bloedplasma om te kijken of daar sporen van tumoren kunnen worden aangetroffen, zodat borstkanker nog sneller kan worden opgespoord.

Help ook mee

Als je voelt dat je goed wilt doen, als je blij bent dat je de vijftig wél hebt gehaald, als je het doet voor een vriendin die op dit moment hard aan het vechten is of je doet het voor je eigen dochter. Kom dan in actie. Stort 50 euro of vraag

geld in plaats van cadeaus. Sta op en help ons. Met duizend keer 50 euro kan het onderzoek gestart worden. Wel jarig, maar geen vijftig? Natuurlijk mag je ook dan een actie aanmaken.

Maak een verjaardagsactie aan op onze website of

doneer direct. Scan de QR-code hieronder om rechtsstreeks naar de actiepagina te gaan. Of gebruik de volgende link:

www.radboudoncologiefonds.voorradboudfonds.nl/team/saar-50



Schenken met belastingvoordeel

Met een periodieke schenking kan je schenken met belastingvoordeel. Hiermee help je het Radboud Oncologie Fonds ook in de toekomst het verschil te blijven maken voor mensen met kanker.

Een periodieke schenking (ook wel belastingvrije schenking genoemd) biedt voordelen voor jou en voor ons. Periodieke giften die in de toekomst zijn vastgelegd kun je volledig aftrekken bij belastingaangifte. Een deel hiervan krijg je terug van de Belastingdienst. Daarnaast is het voor ons heel fijn als wij voor langere tijd op jouw steun mogen rekenen. Het bedrag dat je ontvangt van de Belastingdienst hangt af van de hoogte van je gift en inkomen.

Hoe regel ik een overeenkomst?

Een periodieke schenkingsovereenkomst (belastingvrij) is eenvoudig te regelen en is gratis. De snelste manier om het te regelen is door het formulier van onze site in te vullen. Voor meer informatie kun je contact opnemen met ons via telefoonnummer (024) 366 8328 of per e-mail info@radboudoncologiefonds.nl. Of kijk op www.radboudoncologiefonds.nl/steun/belastingvrij-schenken.

Doe mee! Wandel kanker de wereld uit

You'll never walk alone... Helaas! Dit jaar is er opnieuw geen Nijmeegse Vierdaagse en ook de meeste andere wandeltochten zijn afgelast. Om je sportieve prestatie niet verloren te laten gaan, om te wandelen met betekenis én als steun voor al die mensen die vechten tegen kanker, hebben wij "Wandel kanker de wereld uit" in het leven geroepen en vragen wij jou om voor ons te gaan wandelen. Solo! Loop mee om geld in te zamelen voor onderzoek naar kanker in het Radboudumc.

Een Limited Edition wandelkruisje met extra betekenis

Iedereen kan meedoen! Jong en oud, groot en klein, op klompen, barefoot of op teen-slipers. Zolang je maar kan aantonen dat je je eigen wandelprestatie hebt gehaald. Of je nu 5, 25 of 120 km wandelt. Je bepaalt je eigen route en startmoment. Deelnemers ontvangen na inschrijving een uniek "Wandel-kanker-de-wereld-uit" shirt



en na afloop van hun solo wandeltocht een Limited Edition wandelkruisje. Als je van tevoren laat weten wanneer je gaat wandelen zal Bennie Solo je extra aanmoedigen. Kijk voor meer informatie of inschrijven op www.wandelkankerdewerelduit.nl.

Zeven voor Leven coronaproof editie

Zeven voor Leven is een fietsuitdaging waarmee er geld opgehaald wordt voor het eerder zien van kanker. Fiets je mee in de prachtige omgeving van Berg en Dal om samen kanker te bestrijden?

Stichting Zeven voor Leven biedt Zeven voor Leven 2021 geheel 'corona-proof' aan als 'Do It Yourself' editie. De DIY editie is een toertocht die je zelfstandig of met één of meerdere vrienden rijdt en waarbij je een overvol startpakket ontvangt. Zo ontvang je naast drie uitdagende routes, een fietsshirt, iets lekkers voor onderweg én een persoonlijke pagina om donatiegeld op te halen. Donatiegeld wat ten goede komt aan het Radboud Oncologie



Fonds voor innovatieve onderzoeken en behandelingen in het Radboudumc.

Wil je meer weten over deze fietsuitdaging?

Kijk dan op www.zevenvoorleven.nl.



Wil je ons helpen?

► Wil je 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



Donateurs en vrienden in het zonnetje

Moeders voor Moeders maakt zich sterk voor Kanker en Kinderwens

Als je op jonge leeftijd kanker krijgt, kan dit gevolgen hebben voor je kinderwens in de toekomst. Moeders voor Moeders steunt het project van het Radboudumc om de kwaliteit van zorg voor vrouwen met kanker en een kinderwens te verbeteren. "Wij willen – net als artsen en onderzoekers in het Radboudumc – de kinderwens van stellen vervullen. Als wij bij kunnen dragen dan doen wij dat vanuit de grond van ons hart" zegt Corina Suppers van Moeders voor Moeders.



Cancer does not have a face until it's yours or someone you know

[Anthony Del Monte]

AGENDA



Zaterdag 29 en zondag 30 mei
DIY Edition Fietsevenement
Zeven voor Leven

Inschrijven kan via www.zevenvoorleven.nl

Najaar 2021
Mountainbike clinic

Voor speekselklierkanker. Voorinschrijven via info@radboudoncologiefonds.nl

4 november
Zakenvriendenbijeenkomst
radboudoncologiefonds.nl/zakenvrienden

25 november en 2 december
Donateursbijeenkomst
Meld je aan via info@radboudoncologiefonds.nl

Gehele jaar
Wandel kanker de wereld uit
Loop mee om geld in te zamelen voor onderzoek naar kanker in het Radboudumc. ...
Meer info: www.wandelkankerdewerelduit.nl