

NIEUWSBRIEF

radboud
oncologie
fonds

Waarom gedraagt lymfklierkanker zich zo verschillend?

Het folliculair lymfoom is een niet te genezen vorm van lymfeklierkanker (non-hodgkinlymfoom) die jaarlijks bij 1200 mensen in Nederland wordt vastgesteld. “Het gaat om een ziekte die zich heel verschillend gedraagt bij iedere patiënt en eigenlijk weten we niet goed waarom dat bij iedere patiënt zo anders is” zegt arts-onderzoeker Eva Hesius. Genetische afwijkingen zijn één van de mogelijke oorzaken van deze verschillen. “Met dit onderzoek willen we het behandelbeleid van het lymfklierkanker aanscherpen op basis van tumor-DNA.”

Levenslang onder controle

Op een enkele uitzondering na is het folliculair lymfoom niet te genezen, maar de ziekte kan zich na diagnose wel lange tijd rustig gedragen. Op het moment van diagnose is behandeling niet altijd meteen noodzakelijk. “Bij het horen van slecht nieuws hebben mensen vaak als eerste

reactie: kom op, schouders eronder en we gaan ervoor” vertelt Eva. “Soms stellen we voor af te wachten, dat kan veel vragen oproepen.”

Niet iedere patiënt reageert hetzelfde

Het niet starten met een behandeling gebeurt in bijna de helft van de gevallen.

Wendy Stevens, hematoloog: “De ziekte kan jarenlang rustig blijven, de meeste patiënten hebben in deze periode weinig of geen klachten. Pas als de klachten toenemen of als de lymfklieren gaan groeien zal een behandeling worden gestart.” De standaardbehandeling van het folliculair lymfoom bestaat uit chemotherapie in combinatie met immuuntherapie, tevens kan bestraling worden toegepast. Hoe patiënten vervolgens reageren op hun behandeling is per persoon erg verschillend. Ook maakt het uit in welke fase van de ziekte deze behandeling wordt gegeven. Eva: “Twee patiënten kunnen qua ziekte in de spreekkamer op elkaar lijken, toch kan de ene patiënt 8 jaar geen behandeling nodig hebben, waarbij bij de andere patiënt de behandeling na enkele maanden al moet worden opgeschaald.”

Zoeken naar genetische antwoorden

Eva: “Tot dusverre kunnen we, bijvoorbeeld uit patiëntkenmerken of bloedonderzoek, de verschillen in ziektebeloop onvoldoende verklaren, we hopen deze antwoorden in het tumor-DNA te kunnen vinden. Michiel van den Brand, Patholoog: “Moderne technieken maken het mogelijk om daar veel specifiekere naar te kijken. In ons onderzoek worden genetische

[Lees verder op volgende pagina](#) ►

afwijkingen van lymfoomcellen van verschillende patiënten in kaart gebracht. De gevonden genetische afwijkingen worden vervolgens gekoppeld aan het ziektebeloop en behandelrespons”.

Het is een complexe ziekte met een moeilijk te voorspellen beloop, informatie uit tumor-DNA zou ons bij deze voorspelling kunnen helpen.

Eva: “We verwachten dat we profielen van klinische en genetische gegevens kunnen ontwikkelen. Hiermee hopen we in de toekomst meer onderbouwde keuzes te kunnen maken om een specifieke

therapie juist wél of niet te starten.” Een beter onderbouwde behandeling op maat zal resulteren in een langere ziekte-vrije overleving én betere kwaliteit van leven. Daarnaast draagt het meer gericht inzetten van dure nieuwe precisiegeneesmiddelen bij aan een maatschappelijk verantwoord en doelmatig gebruik van deze middelen.

Samenwerken met verschillende specialismen

Door de uitstekende samenwerking tussen de pathologie en hematologie is een slagvaardige researchgroep ontstaan. Eva: “Door de krachten van deze specialisten te bundelen willen we zorgen dat we niet alleen gebruikmaken van de nieuwste technieken maar deze

ook direct kunnen relateren aan de kliniek. Het belangrijkste doel is dat patiënten hier uiteindelijk profijt van zullen hebben”.

Gepersonaliseerd behandelen en beter voorlichten

Patiënten met het folliculair lymfoom moeten leren leven met veel onzekerheden omtrent deze ziekte. “Dat is vaak het moeilijkste voor een patiënt. De onzekerheid van het verloop van de ziekte, of en wanneer je therapie krijgt, terwijl je weet dat dit in je lichaam gaande is” vervolgt Eva. “Wanneer wij beter kunnen voorspellen hoe het ziekteverloop eruitziet kunnen we daarmee meer gepersonaliseerd behandelen en patiënten ook beter voorlichten. Dit zal heel waardevol zijn voor patiënten.”



Het onderzoeksteam met v.l.n.r. drs. Wendy Stevens, drs. Eva Hesius en dr. Michiel van den Brand (inzet).

► Help jij drs. Eva Hesius, drs. Wendy Stevens en dr. Michiel van den Brand 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. 5000307573210012 t.n.v. Stichting Radboud Fonds inzake Stichting Radboud Oncologie Fonds

Dealen met onzekerheid

“Het begon met hevige buikpijn-aanvallen in de nacht” vertelt Wim, 55 jaar en woonachtig met vrouw en twee kinderen in het oosten van het land. Wim is huisarts en met die achtergrond schatte hij in dat hij last had van een darm passage stoornis. “Ik had wel het idee dat er iets niet goed zat in mijn buik maar had geen idee wat. Toen ik op een nacht wakker werd met één kletsnatte voet van het zweet, besloot ik toch maar langs mijn huisarts te gaan.”

Van onbezorgd naar zéér angstig
Wim werd doorverwezen naar het streekziekenhuis voor een echo.

“Ik kreeg te horen dat er een flinke tumor ter grootte van een vuist in mijn buik zat. Op een lastige plek.” vervolgt Wim. “Omdat ik dokter ben, ging mijn medische fantasie gelijk met mij op de loop. Ik was echt héél bang om dood te gaan.” De diagnose non-hodgkinlymfoom kreeg hij vrij snel te horen. Ik kan je wel helpen, maar ik kan je niet beter maken, kreeg Wim van zijn internist te horen. “Dat was een moeilijke boodschap. Natuurlijk was ik opgelucht dat er iets aan te doen was en ik niet direct dood zou gaan. Een paar ernstige dingen die ik in mijn hoofd had kwamen gelukkig niet uit.”

Gevolgen van chemo

Na een half jaar chemotherapie was Wim klaar met zijn behandeling en kon hij weer herstellen en opknappen. Wim: “Na een maand of twee kreeg ik helaas veel last van tikken in mijn oor en hoofdpijn die steeds erger werd. Ik werd binnen drie weken twee keer opgenomen in een regionaal ziekenhuis maar voelde mij ondertussen steeds zieker.” Uiteindelijk werd Wim doorverwezen naar het Radboudumc. Het was een hele speurtocht maar Wim bleek meningitis te hebben. Een complicatie van de chemokuur die zijn afweer had aangetast.

Lees verder op volgende pagina ►

Er werd gestart met antibiotica. “Toen voltrok zich een soort wonder en was ik binnen 48 uur weer in het ‘rijk der levenden” aldus Wim.

Zoeken naar balans

Op dit moment staat Wim nog onder controle in het Radboudumc. Op de vraag dat hij niet meer te genezen is en hoe je daarmee omgaat blijft het even stil. “Ik zou het eigenlijk niet weten. Je hebt het er maar mee te doen. Ik ben

Omdat ik dokter ben, ging mijn medische fantasie wel met mij op de loop. Ik was echt héél bang om dood te gaan.

wel door een fase heengegaan dat je alles relateert aan je ziekte maar ik probeer mij daar nu niet meer zo door te laten leiden. Het Radboudumc heeft mij gesteund op momenten dat het heel belangrijk was. Dat is eigenlijk nog steeds zo. Ik heb geleerd dat allerlei andere dingen zoals stress op het werk ook van invloed kunnen zijn. Ik let meer op de balans daarin. Ik probeer het een beetje te vergeten maar doordat ik elke dag wel pijn heb lukt dat niet altijd even goed.”

Een betere prognose door onderzoek

Het onderzoek naar folliculair lymfoom geeft Wim het vertrouwen dat mocht hij weer ziek worden hij ‘dicht bij het vuur’ zit. “Als door onderzoek iets

wordt gevonden wat van invloed is op je prognose, dan zou ik dat heel graag willen weten.”

Aan andere mensen die nu in dezelfde situatie zitten wil hij het volgende meegeven: “Hoe je je voelt zegt niks over de prognose. De behandeling kan je tijdelijk heel ziek laten voelen. Wat mij heeft geholpen is dat ik zo snel mogelijk ben gaan sporten. Iedere dag na de chemo ging ik al in het zwembad baantjes trekken. Het heeft min of meer mijn leven gered, psychologisch gezien dan, want hierdoor voelde ik dat mijn lichaam toch nog wat kon”.

Ook vindt hij het heel belangrijk om heel duidelijk te maken aan je behandelaars wat je voelt en wat je wilt. Laat je mening horen want hoe duidelijker je bent, hoe beter ze rekening met je kunnen houden.

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

“
Let your faith
be bigger
than your fear

[Unknown]

Ren kanker de wereld uit

Veel hardloopt evenementen gaan gelukkig weer door! Neem jij deel aan bijvoorbeeld de NN Zevenheuvelenloop, City Trail Nijmegen, De Marikenloop of de Marathon van New York? Welke run je ook loopt, ren hem voor ons! Daarmee steun je het belangrijke wetenschappelijke onderzoek naar kanker in het Radboudumc.

Uniek hardlooptshirt en een gouden plak

Je hoeft niet ver of een bepaalde race te rennen. Iedereen kan meedoen! Jong en oud, groot en klein, Zolang je maar kan aantonen dat je je eigen hardloopt uitdaging hebt gehaald. Plan je eigen run, het maakt niet uit of je 5, 25 of 40 km rent. Na inschrijving ontvang je een uniek hardlooptshirt en na afloop van je hardloopt actie een bijzondere medaille. Meer info of inschrijven vind je op: www.renkankerde wereld.uit.nl.



Even voorstellen: Karin

Sinds 2018 is Karin Derksen werkzaam bij het Radboud Oncologie Fonds. Dat doet ze met veel toewijding. “Alles draait om de A van aandacht. Of het nu een actievoerder is, een donateur of een onderzoeker, ik vind het heel belangrijk dat iedereen de juiste aandacht krijgt” zegt Karin. Het contact met de mensen is een van de factoren die Karin leuk vindt aan haar werk bij het fonds. “Je hoort veel over de motivatie waarom mensen in actie willen komen. Hun verhalen zijn bijzonder maar kunnen ook heel heftig zijn.

Karin vindt het fijn dat ze, via haar werk bij het Radboud Oncologie Fonds, haar steentje kan bijdragen aan het werven van geld voor onderzoek naar kanker. “Het zou zo mooi zijn dat wanneer onze kinderen of kleinkinderen onverhoopt te horen krijgen dat ze kanker hebben,

hun perspectieven beter zijn dan dat ze nu zijn. Dat ze een goede kwaliteit van leven houden en hun levensverwachting beter is.”

Samen sta je sterker

Ook haalt ze veel voldoening uit het begeleiden van de acties en het organiseren van de donateursavonden. “Het geeft energie om samen met ons team, actievoerders en onderzoekers op te trekken. Ik ben altijd zo onder de indruk van artsen en onderzoekers die vol passie een onderzoeksvoorstel indienen om weer een stapje dichterbij een verbeterde diagnostiek of persoonlijkere behandeling van kanker te komen. Om vervolgens samen zoveel mogelijk geld bij elkaar te verzamelen zodat het onderzoek ook daadwerkelijk van start kan gaan. Ik doe dat graag om daarmee



► Karin Derksen - Bens

weer een stapje dichterbij ons doel, kanker de wereld uit, te komen.

Contact

Heb je een vraag of wil je overleggen wat je kan betekenen voor onderzoek naar kanker? Neem gerust contact op met Karin via karin.derksen-bens@radboudumc.nl.

Donateurs en vrienden in het zonnetje

Een liefdevolle finish in Nijmegen

Ook dit jaar was er geen officiële Nijmeegse 4-daagse. Daarom besloot Martijn Noordam een alternatieve versie te lopen en tegelijkertijd geld in te zamelen voor 'Wandel kanker de wereld uit'. In 4 etappes liep hij van Simonshaven naar Nijmegen, een route van maar liefst 200 km. Martijn: "De laatste dag. Het was een mooie dag. Tijdens de laatste kilometers kwam ik steeds meer wandelaars tegen en kreeg ik zelfs gladiolen. Het Vierdaagse gevoel begint dan toch wel weer te leven. Uiteindelijk kwam ik bij het Keizer Karelplein in Nijmegen waar mijn vriend Frans, moeder, zus en nichtjes op me stonden te wachten. Ik was al tevreden met de ruim 800 euro wat



▶ Een mooie verrassing stond Martijn te wachten aan de finish van zijn wandelactie.

ik heb opgehaald voor onderzoek naar kanker in het Radboudumc. Maar ja... wat er toen gebeurde.... Daar ging mijn vriend op de knieën en ben ik ten huwelijk gevraagd! Dat was een geweldige afsluiting van een hele bijzondere wandeltocht." Het Radboud Oncologie Fonds wenst hierbij Martijn en Frans een lang en gelukkig huwelijk! Ook je eigen wandelactie aanmaken? Dat kan via: www.wandelkankerwerelduit.nl.

Steun ons met een restaurantbon

Lekker lunchen of dineren in regio Nijmegen en automatisch het Radboud Oncologie Fonds steunen. Dat kan met de restaurantbon van Rijk van Nijmegen Culinaire. Hoe goed is dat! De restaurantbon kan worden besteed bij de beste restaurants van Nijmegen en omgeving. 7,5% van de aankoop wordt gedoneerd aan ons. Bestel de restaurantbon van Rijk van Nijmegen Culinaire voor een bedrag naar keuze via www.rijkvannijmegen.culinair.nl/partner/radboudoncologiefonds Laat je restaurantbon thuis bezorgen of kies voor een digitale voucher per mail.



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. Stichting Radboud Fonds
inzake Radboud Oncologie Fonds*
Alvast hartelijk bedankt!

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

Prompt, die snor staat ons allemaal!

Na het succes van de actie 'Prompt een Snor' in 2020 zullen oncoloog dr. Niven Mehra en zijn collega's ook dit jaar weer hun snor laten staan om aandacht en funding te krijgen voor onderzoek naar uitgezaaide prostaatkanker. Help mee om dit belangrijke onderzoek mogelijk te maken en laat in november ook je snor staan. Maak je eigen snorrenactie aan of doneer via www.prompteensnor.nl.



▶ Na afloop van de actie werden de snorren van dr. Niven Mehra en zijn collega's vakkundig verwijderd door de professionals van [Barbershop de Rijn](http://Barbershop.de.Rijn).

AGENDA



18 november 2021
Zakenvriendenbijeenkomst
radboudoncologiefonds.nl/18november.

februari 2022
Symposium Blaaskanker
Door dr. Toine van der Heijden. Aanmelden kan via info@radboudoncologiefonds.nl.

12 maart 2022
Mountainbike4Life
Mountainbiketocht door de Veluwe bossen met borrels en bites van verschillende sterrenkoks. www.mountainbike4life.nl.

Gehele jaar
Ren kanker de wereld uit
Ren mee om geld in te zamelen voor onderzoek naar kanker in het Radboudumc. Meer info: www.renkankerwerelduit.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.wandelkankerwerelduit.nl.