

Je zult het maar hebben: een zeldzame soort kanker

Als je hoort dat je kanker hebt, staat je leven op z'n kop. Dan wil je snel duidelijkheid en de allerbeste behandeling. Maar mensen met een zeldzame vorm lopen op tegen een gebrek aan kennis en versnipperde zorg. Maar er wordt gewerkt aan verbeteringen.

< TEKST MARTE VAN SANTEN | BEELD GETTY IMAGES >

hoe kan de zorg beter?

ALS JE HET WOORD 'zeldzaam' hoort, denk je misschien: het komt niet vaak voor. Dat klopt niet, er zijn namelijk meer dan tweehonderd van die zeldzame soorten kanker en één op de vijf nieuwe kankerpatiënten heeft zo'n zeldzame variant. **In Nederland komen er jaarlijks 20.000 nieuwe patiënten bij en in België 4000. "Deze mensen krijgen met allerlei extra obstakels te maken",** vertelt Marga Schrieks van het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers. "Vaak heb je als patiënt al een lang traject achter de rug voor je de juiste diagnose krijgt. Als je pech hebt, begint daarna ook nog eens de zoektocht naar een behandelaar met kennis van zaken. Vervolgens ontdekken patiënten vaak dat er nog maar weinig bekend is over hun ziekte of dat er slechts een beperkt aantal behandelopties is. Alles bij elkaar zorgt dat voor veel onzekerheid."

Latere herkenning, lagere overlevingskans

Annemiek Kwast, adviseur Oncologische Zorg bij het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), doet veel onderzoek naar zeldzame kankers. "We noemen een kankervorm zeldzaam als er minder dan zo'n duizend nieuwe gevallen per jaar van zijn", zegt Kwast. Het IKNL bracht in beeld hoe het hier is gesteld met de zeldzame-kanker(zorg). Kwast en haar collega's ontdekten dat patiënten met een zeldzame kanker gemiddeld een slechtere overlevingskans hebben. "Juist omdat er zoveel verschillende varianten zijn, is het moeilijk om ze over één kam te scheren", benadrukt ze. "Maar over het geheel hebben zeldzame kankerpatiënten 16 procent minder kans om na vijf jaar nog te leven dan patiënten met een niet-zeldzame vorm. Dat komt onder andere doordat de ziekte vaak pas laat wordt herkend, met als gevolg dat die dan verder gevorderd kan zijn."

Dat is allemaal slecht nieuws, maar specialisten hebben de handen ineengeslagen om daarin verandering te brengen.

Er wordt internationaal kennis verzameld

Een ander probleem is wetenschappelijk onderzoek. Met zo weinig belanghebbenden blijkt het lastig om daar genoeg geld voor bij elkaar te krijgen. Bovendien zijn er vaak (te) weinig patiënten om betrouwbare uitspraken te doen. Terwijl nieuw onderzoek hard nodig is om doeltreffende behandelingen te ontwikkelen.

Met die gedachte richtten experts onlangs het Dutch Rare Cancer Platform (DRCP) op. Daarin werken zorgprofessionals van diverse ziekenhuizen en vertegenwoordigers van het IKNL en het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers samen om de zorg voor deze groep te verbeteren. Kwast: "Om voldoende kennis te verzamelen, is landelijke samenwerking cruciaal. **Die kennis hebben we nodig om de diagnose en behandelingen te verbeteren en gericht en effectiever onderzoek te doen.** We wisselen in Nederland én internationaal informatie en ervaring uit."

Referentiecentra behandelen patiënten óf helpen hun artsen

Veel academische ziekenhuizen hebben inmiddels referentiecentra voor zeldzame kankersoorten. In zo'n referentiecentrum (ook wel expertisecentrum genoemd) is belangrijke kennis aanwezig voor patiënten én zorgverleners. Een arts die een patiënt voor een zeldzame kanker behandelt, moet namelijk altijd zo'n referentiecentrum raadplegen. **Soms moet de patiënt voor een behandeling naar zo'n centrum toe; in andere gevallen volstaat het als de eigen arts goed overlegt met een deskundige aldaar.**

Internist-endocrinoloog Gerlof Valk is gespecialiseerd in endocriene kankers en verbonden aan het UMC Utrecht, referentiecentrum voor negen zeldzame kankersoorten. Hij weet uit ervaring hoe ingewikkeld het kan zijn om de zorg voor deze kankerpatiënten goed te organiseren. >

Een kankervorm is zeldzaam als er minder dan duizend nieuwe gevallen per jaar van zijn.

Gegevens van patiënten worden gebruikt om te onderzoeken hoe de ziekte in elkaar zit en om te voorspellen welke aanpak het beste gaat werken.

“Neem het MEN1-syndroom, een ziekte waarbij in meerdere hormoonproducerende organen tumoren ontstaan. In Nederland zijn er zo'n vijfhonderd patiënten met deze aandoening. De ene helft is bij ons in Utrecht onder behandeling, de andere helft in de overige academische ziekenhuizen. We merkten dat die niet allemaal hetzelfde werkten. Daarom hebben we samen met patiëntenvertegenwoordigers een behandelprotocol gemaakt. **Zo weet iedere patiënt precies wat er wanneer moet gebeuren en kan hij daarover met zijn eigen dokter in gesprek gaan.** Dat willen we nu ook voor andere kankersoorten gaan doen.

Ook in België is aandacht voor zeldzame kankers. Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) bracht in 2014 een rapport uit met de aanbeveling om met referentiecentra en behandelprotocollen te werken en tot een minder versnipperde zorg te komen. Zo werkt het UZ Gent voor de diagnose en behandeling van deze kankers nauw samen met ziekenhuizen in de omgeving. Via zorgpaden en zorgcircuits wordt de patiënt op het meest geschikte niveau binnen het netwerk behandeld en gevolgd. Ook het UZ Antwerpen vormt voor neuro-endocriene tumoren een netwerk met negen andere ziekenhuizen.

Patiënten moeten zelf ook iets doen

In Utrecht worden de gegevens verzameld van alle Nederlandse MEN1-patiënten. Valk: “Die gebruiken we bijvoorbeeld om te onderzoeken hoe de ziekte in elkaar zit en om te voorspellen welke

FEITEN EN CIJFERS

- Er zijn meer dan 250 vormen van kanker. Daarvan is 86 procent zeldzaam.
- Hoofd-halskanker vormt met 22 procent de grootste groep binnen de zeldzame kankers.
- Mensen met een zeldzame vorm van kanker hebben een lagere overlevingskans dan mensen met een kanker die vaker voorkomt. Dit verschil is de afgelopen jaren alleen maar groter geworden.

BRON: Nationale Kanker Registratie (NKR)

aanpak het beste gaat werken. We ontdekten dat vrouwen met MEN1 een verhoogde kans op borstkanker hebben. Daarom is nu wereldwijd het advies om hen daarop al op jonge leeftijd te screenen.”

Valk drukt mensen met een zeldzame kankervorm op het hart om zo veel mogelijk vragen aan hun specialist te stellen.

“Informeer wat hij van jouw ziekte weet. Hoeveel patiënten hij al heeft behandeld. Of het ziekenhuis contact heeft met een referentiecentrum. En zo ja, hoe de zorg is geregeld. Misschien zijn er ook onderzoeken of trials waaraan je kunt meedoen. Ik realiseer me heel goed dat het voor veel mensen lastig is om hun dokter op deze manier te bevragen. Maar alleen zo kunnen we tot de beste zorg komen. Voel je dus vrij om alle vragen te stellen die je wilt. Het draait immers om jou, en om niemand anders.”

En er is ondersteuning: maak er gebruik van

Je kunt altijd advies vragen aan patiëntenorganisaties en ook lotgenoten kunnen je ondersteunen en informatie geven. Patiëntenplatform Zeldzame Kankers heeft veel kennis over zeldzame kankersoorten en kan je vertellen welke ziekenhuizen hierin gespecialiseerd zijn. Via dit platform kun je ook met lotgenoten in contact komen. In België staat de Kankerlijn van Kom op tegen Kanker klaar met deskundig advies of voor een bemoedigend gesprek. Lotgenoten vind je er terug via Alles over Kanker.

Twijfel je over de diagnose of over de voorgestelde behandeling van je arts? Je hebt altijd recht op een second opinion bij een andere specialist. **En heb je de juiste specialist gevonden, bespreek dan met hem of haar wat je belangrijk vindt, waaraan je behoefte hebt en ga samen na welke behandeling hierbij past.**

Soms kun je ook hulp gebruiken bij het omgaan met je emoties of die van de mensen om je heen. Daarvoor kun je in Nederland terecht in psychoncologische centra en in België bij de Stichting tegen Kanker.



ILONKA DE GRAAF | 53

‘Ik heb mazzel gehad dat ik zo snel de juiste diagnose kreeg’

■ “Ik was met stomheid geslagen toen de specialist me eind 2016 vertelde dat ik anuskanker had. Anuskanker? Ik wist niet eens dat zo iets bestond. Niet vreemd, want per jaar krijgen maar 250 Nederlanders deze kanker.

Af en toe had ik heftige poepaanvallen. En ik zag al een paar maanden bloed in mijn ontlasting. Aambeien, dacht ik. Toen de klachten erger werden, ging ik naar de huisarts. Die voelde een rare bobbel en stuurde me naar het algemene ziekenhuis in de buurt. Gelukkig stelden ze daar snel de juiste diagnose. Maar omdat ze weinig ervaring hadden met deze zeldzame kankersoort, werd ik doorverwezen naar een academisch referentiecentrum.

Ik kon meteen beginnen met chemoradiatie: bestraling, ondersteund met chemotherapie in pilvorm. Na drie weken was alles van onder kapot. Plassen en poepen werd zo pijnlijk, dat ik morfine nodig had. Het heeft lang geduurd voordat de boel was hersteld. Zolang ik mijn ontlasting zacht houdt, gaat het nu goed.

In het begin zei ik tegen mijn omgeving dat ik endeldarmkanker had. Uit schaamte; alles wat met poep te maken heeft, is immers taboe. Maar ik voelde me steeds opstandiger. Ik kon er toch ook niets aan doen dat ik zo'n vreemde kanker had? Bovendien had ik inmiddels zoveel pijn dat ik die niet meer kon verbergen. Toen ben ik open over mijn ziekte gaan praten en bloggen. De reacties vielen me alleszins mee. Natuurlijk voelde ik soms ongemak bij anderen. Maar als ik ze uitlegde wat anuskanker is, hielp dat.

Ik heb mazzel gehad dat ik zo snel een goede diagnose kreeg. Bij lotgenoten gaat dat vaak anders, hoor ik. Het is fijn om met hen ervaringen en kennis uit te wisselen. Juist omdat we met weinig zijn, hebben we elkaar extra hard nodig.”

PATIËNTENPLATFORM ZELDZAME KANKERS

Het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers werkt samen met verschillende patiëntenverenigingen hard aan een goed over-

zicht van waar je voor welke zeldzame kankersoort het beste terecht kunt. Ook wil het de ervaringen van patiënten bundelen.

Als (ex-)patiënt kun je daarom tot 1 februari 2021 anoniem een online vragenlijst invullen over je ervaringen op

www.zeldzamekankers.nl. De resultaten worden in de Week van de Zeldzame Kankers (vanaf 8 maart) bekend gemaakt.



RENÉ STENDER | 64

‘Ik had na de operatie medicijnen moeten krijgen, maar dat gebeurde niet’

■ “Tien jaar geleden lag ik in bed en voelde een rare harde massa in mijn buik. De huisarts vertrouwde het niet en verwees me door. Na allerlei onderzoeken was de conclusie: ik had een tumor van 14 centimeter, die operatief moest worden verwijderd. De avond voor de ingreep — ik lag in het lokale ziekenhuis — vertelde de chirurg dat het waarschijnlijk GIST was. Dat zei me niets. Niet verwonderlijk, want er zijn maar een paar honderd patiënten. Zelfs mijn huisarts had er nooit van gehoord. Nu weet ik dat GIST tumoren geeft in het steunweefsel rond het maag-darmkanaal.

Ik had geluk gehad, zei de chirurg na de operatie. Hij had alles weggehaald, nabehandeling was niet nodig. Ik geloofde hem op zijn woord en ging weer aan het werk, zonder me verder in mijn diagnose te verdiepen. Was ik toen maar assertiever geweest. Tijdens een controle 2,5 jaar later ontdekte de internist een verdacht plekje op mijn alveesklieer. Deze keer werd ik doorgestuurd naar het Radboudumc in Nijmegen. Daar bleek dat ik zeven grote tumoren had én dat er wel degelijk een medicijn was tegen GIST. Dat had ik direct na de operatie moeten krijgen. Dan had ik een goede kans gehad op herstel. De chirurg wist dus te weinig van mijn ziekte en de behandeling ervan. In het Radboudumc ben ik een aantal jaren met verschillende medicijnen behandeld. Toen ik daar resistent tegen werd, kon ik alleen nog meedoen met een onderzoek van het Rotterdamse ErasmusMC naar nieuwe medicatie. Wonder boven wonder slaat die goed aan; ik krijg het middel nu ruim twee jaar en ik doe het er goed op. Maar als ik eerder de juiste behandeling had gekregen, had het waarschijnlijk nooit zover hoeven komen.” <

WIE VIND JE WAAR

IN NEDERLAND:

- **Patiëntenplatform Zeldzame Kankers:** www.zeldzamekankers.nl. Belangenbehartiger Marga Schrieks is voor vragen te bereiken op 030-2916092 of via zeldzamekankers@nfk.nl
- **Psycho-oncologische centra Nederland:** www.verwijsgidskanker.nl

IN BELGIË:

- **Lotgenotengroepen:** www.allesoverkanker.be/lotgenotengroepen
- **De Kankerlijn:** 0800-35445 of chatten via www.kankerlijn.be
- **Kom op tegen kanker:** www.komoptegenkanker.be
- **Stichting tegen Kanker:** www.kanker.be. Patiëntenhulp en [kankerinfo](mailto:kankerinfo@kanker.be) 0800-15802.