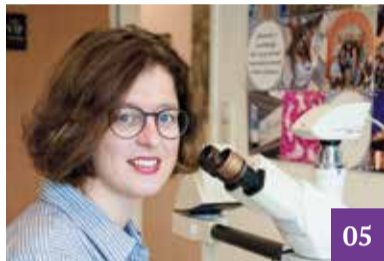


## IN DEZE EDITIE:



03

**Pleidooi voor multidisciplinair overleg met sarcomencentra**  
Interview met Winette van der Graaf



05

**Vijftig jaar PALGA, een uniek netwerk met oog voor de toekomst**  
Interview met Iris Nagtegaal



11

**Registreer alleen gegevens die nodig zijn**  
Interview met Angelique Olde Meierink en Gepke Veenstra



18

**CTS5-model kan overbehandeling bij borstkanker in de hand werken**  
Interview met Gerrit-Jan Liefers en Iris Noordhoek



2020 World Conference on Lung Cancer

26

**WCLC 2020 Virtual**  
8 augustus jl.



34

**Achterblijvende overleving bij oudere CML-patiënten**  
Interview met Geneviève Ector

## “De zorg voor mensen met zeldzame kanker verbeteren”

DRS. SUZANNE DOCTER, WETENSCHAPSJOURNALIST

“Jaarlijks krijgen 22.500 Nederlanders te horen dat ze een zeldzame vorm van kanker hebben. Hun overleving is beduidend slechter dan van mensen met een vaker voorkomende vorm”, vertelt prof. dr. Carla van Herpen, hoogleraar Rare Cancers van het Radboudumc te Nijmegen. Samen met collega-kankerspecialisten richtte zij het DRCP op: het Dutch Rare Cancer Platform. Doel van het platform is om de zorg en behandeling van patiënten met een zeldzame vorm van kanker te verbeteren.

Carla van Herpen werd begin 2018 benoemd tot hoogleraar Rare Cancers. Ongeveer tegelijkertijd maakte IKNL in samenwerking met behandelaars van patiënten met een zeldzame vorm van kanker, het rapport *Kankerzorg in beeld: zeldzame kanker*, vertelt prof. dr. Thijs Merckx, voorzitter van IKNL. Daaruit bleek dat de overleving van patiënten met een zeldzame vorm van kanker de afgelopen vijftien jaar amper is gestegen, in tegenstelling tot de overleving van patiënten met een vaak voorkomende vorm van kanker. Deze gebeurtenissen samen vormden volgens Thijs Merckx de aanleiding tot de oprichting van het DRCP. De statuten, het bestuur en de raad van advies van het DRCP zijn inmiddels gevormd en op 1 maart 2021 is er - vertraagd door de coronapandemie - een oprichtings-symposium.



Carla van Herpen (foto: © John Sluyter)

### EURACAN

“In het rapport *Kankerzorg in beeld: zeldzame kanker* staan aanbevelingen om de zorg voor mensen met zeldzame kanker te verbeteren en die pakken we als DRCP nu op”, vult Van Herpen aan. “De bestuursleden van het DRCP zijn allemaal actief betrokken bij de



Ellen Kapiteijn (foto: © Arno Masee)

zorg voor patiënten met een zeldzame vorm van kanker”, vertelt Van Herpen, die zelf veel mensen met speekselklierkanker behandelt. Naast haar zijn de bestuursleden Merckx, die jarenlang hoofd-halstumoren behandelde voordat hij voorzitter werd van IKNL, internist-oncoloog dr. Ellen Kapiteijn, die in het Leids Universitair Medisch Centrum te Leiden onder meer mensen met gemetastaseerd ooglomelanoom en endocriene tumoren behandelt, en prof. dr. Els Nieveen van Dijkum, hoogleraar Endocriene Chirurgie van het Amsterdam UMC.

Ze maken allen ook deel uit van het Europese Referentie Netwerk voor solide zeldzame tumoren bij volwassenen (EURACAN). “EURACAN telt tien aandachtsgebieden, uiteenlopend van sarcomen tot hersentumoren. En vanuit elk aandachtsgebied is nu minimaal één medisch specialist vertegenwoordigd in het DRCP”, legt Ellen Kapiteijn uit.

### Kruisbestuiving

Het verschil tussen EURACAN en DRCP is dat de werkgroepen van EURACAN naast elkaar werken en wij een platform zijn waarbij veel kruisbestuiving

plaatsvindt”, stelt Merckx. Het is de bedoeling dat het DRCP zich ontwikkelt tot multidisciplinair platform waarbij niet alleen internist-oncologen, radiotherapeuten en chirurgen aansluiten, maar ook pathologen, radiologen en zorgprofessionals uit andere (paramedische) disciplines die zich met zeldzame kankertypen bezighouden. Ook het patiëntenplatform Zeldzame Kankers van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties maakt onderdeel uit van het DRCP. “We vinden het belangrijk om met patiënten samen te werken. Hun vragen zijn onze vragen”, stelt Van Herpen.

### 223 zeldzame soorten kanker

Het is volgens Van Herpen belangrijk dat mensen met een zeldzame vorm van kanker een betere prognose krijgen. “Vijftien jaar geleden was de vijfjaars-overleving van patiënten met een veelvoorkomende vorm van kanker 59% en inmiddels is die gestegen naar 72%. Terwijl het overlevingspercentage van mensen met een zeldzame vorm van kanker in dezelfde periode steeg van 50% naar slechts 56%.”

Van de 260 soorten kanker zijn er 223

Thijs Merckx (foto: © Loraine Bodewes)



Els Nieveen van Dijkum  
(foto: © Erik van 't Woud)

zeldzaam. In Nederland is kanker zeldzaam als de patiëntengroep uit minder dan 1.000 nieuwe mensen per jaar bestaat. “En dan nog heb je soorten die 800 keer per jaar voorkomen, zoals schildklierkanker, en je hebt kankersoorten met maar acht nieuwe patiënten per jaar. Zie daar maar eens een fase 3-onderzoek mee te doen, wat nodig is om een nieuwe behandeling te kunnen registreren”, aldus Van Herpen.

### Gemeenschappelijk

Zeldzame kankers hebben een aantal gemeenschappelijke problemen. Diagnoses worden vaak laat gesteld, omdat zowel patiënten als artsen de ziekte niet herkennen. Er zijn weinig of geen behandelrichtlijnen, er zijn weinig geneesmiddelen beschikbaar en er lopen weinig studies met geneesmiddelen waaraan patiënten kunnen deelnemen. Daarnaast is het moeilijk om terecht te komen bij een expert, iemand die veel verstand heeft van de zeldzame ziekte en een goed netwerk heeft om mee te overleggen.

Kapiteijn vertelt over de mensen met gemetastaseerd ooglomelanoom die zij behandelt. “Voor die groep bestaan eigenlijk geen goede therapeutische opties.” Onderzoekers van het LUMC zijn al geruime tijd bezig met onderzoek naar de behandeling van levermetastasen met percutane leverperfusie. “We zien hoopgevende resultaten. Maar het is nog geen standaardbehandeling. Zulk onderzoek kun je

Lees verder op pagina 2



## VOORWOORD

**Prof. dr. Lioe-Fee de Geus-Oei,**  
nucleair geneeskundige

Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden

Nu de piek van de COVID-19-crisis enkele maanden achter ons ligt, is enigszins duidelijk wat de effecten daarvan zijn op de oncologische zorg. Analyses hebben plaatsgevonden, de *lessons learned* zijn besproken en plannen zijn gemaakt hoe te acteren tijdens een volgende piek. Uit de recentelijk gepubliceerde analyse van de Nederlandse Kankerregistratie blijkt dat het aantal nieuwe kankerdiagnoses de afgelopen maanden aanzienlijk lager lag, mede doordat bevolkingsonderzoeken waren stilgelegd. Data die de impact van onderbroken of uitgestelde kankerbehandeling op de overleving laten zien zijn nog niet voor handen, maar naar verwachting zal dit resulteren in extra sterfte door het relatief laat stellen van de diagnose. In deze editie van *Oncologie Up-to-date* kunt u lezen dat een multidisciplinair consortium op initiatief van de ESMO een aantal consensusaanbevelingen ontwikkeld heeft voor een zo goed mogelijke behandeling van kankerpatiënten terwijl het coronavirus nog rondwaart. Hierin wordt onder andere aandacht besteed aan preventie van SARS-CoV2-infectie bij kankerpatiënten, het prioriteren van oncologische zorg, wie, wanneer en hoe te testen op COVID-19, wensen en adviezen omtrent IC-opnames, en gebruik van *targeted* therapieën en immunotherapie. De kernboodschap is dat kankerbehandeling die een impact heeft op de algehele overleving niet onderbroken of uitgesteld zou moeten worden, uiteraard met inachtneming van de nodige voorzorgsmaatregelen.

Verder kunt u in dit nummer lezen welke impact de intelligente lockdown heeft gehad op wetenschappelijk onderzoek. Onderzoekslaboratoria moesten per acuut sluiten en klinische trials werden stopgezet. Hierdoor hebben veel studies vertraging opgelopen, met de nodige wetenschappelijke, financiële en personele problemen tot gevolg. Voor bedrijven en zelfstandig ondernemers zijn er vanuit de overheid financiële regelingen ingesteld, maar voor academische instellingen ontbreekt deze ondersteuning vooralsnog.

Het noodgedwongen overstappen op een langer interval tussen beeldvormingsonderzoeken kan eveneens gevolgen hebben gehad. Later signaleren van ziekteprogressie heeft mogelijk tot gevolg dat een ineffectieve therapie onnodig wordt gecontinueerd. Bovendien kan te laat signaleren van ziekteprogressie de uitkomst van klinische studies beïnvloeden. De effecten hiervan op de langere termijn moeten nog duidelijk worden.

Ten slotte wordt in dit nummer aandacht besteed aan het effect van *face-to-face* versus onlinebehandeling van patiënten met vermoeidheid, angst en depressie ten gevolge van kanker. Bij sommige patiëntencategorieën werd zelfs een beter langetermijneffect gevonden van onlinetherapie. Dit zou kunnen komen doordat patiënten meer gewend zijn zelf de regie te moeten voeren, ook als de interventie stopt. Met extra onlinebegeleiding wordt verwacht dat de resultaten nog verder zullen verbeteren.

Al met al weer een zeer interessant nummer. Ik wens u veel leesplezier toe!

Lioe-Fee de Geus-Oei

Vervolg pagina 1

niet alleen doen. Je hebt (inter)nationale verbanden nodig, om genoeg patiënten te verzamelen. Het DCRP kan hierbij helpen.”

### Verschillende werkgroepen

Els Nieveen van Dijkum sluit zich bij de woorden van Kapiteijn aan. “Als je kijkt naar het mammacarcinoom, dan zie je een heel grote organisatie staan. Patiënten en artsen zijn met elkaar verbonden en weten elkaar te vinden,

artsen elkaar goed weten te vinden. “Maar er zijn ook genoeg tumorsoorten waar nog niets voor is”, zegt Van Herpen.

### Van elkaar leren

Het DRCP wil optreden als overkoepelend orgaan en de experts uit de verschillende werkgroepen en werkgebieden rondom zeldzame kanker verbinden. “Als elk ziekenhuis één patiënt met zeldzame kanker heeft en je die nooit bij elkaar brengt, kun je geen studies doen. Als DRCP kunnen wij mensen bij elkaar brengen.”

**Van Herpen: “Je hebt kankersoorten met maar acht nieuwe patiënten per jaar. Zie daar maar eens fase 3-onderzoek mee te doen”**

en er zijn eenvoudig afspraken te maken over studies. Voor zeldzame tumoren is dat soms erg zoeken.” Er zijn nu al wel verschillende zeldzametumorwerkgroepen, waarin is afgesproken waar en hoe patiënten behandeld worden. Waarvoor goede onderzoeksmodellen zijn ingericht, patiënten precies weten waar ze moeten zijn voor informatie en vragen en waar

“De werkgroepen die er nu zijn doen heel goed werk met de organisatie van zorg en de studies die ze organiseren”, beaamt Nieveen van Dijkum. “Via het DRCP kunnen ze van elkaar leren over bijvoorbeeld onderzoeksstrategieën. Een gerandomiseerde studie doen bij een zeldzame tumorsoort is zeer ingewikkeld. Maar het lukt sommige werkgroepen wel. Hoe kunnen andere groe-



pen hetzelfde doen?” Daarnaast is het efficiënter qua tijd en kosten om zoveel mogelijk via een centraal platform te werken, denkt ze. “Al die zeldzamekankerwerkgroepen hebben hun eigen bestuur, wetenschappelijke commissie, infrastructuur, website en organiseren eigen symposia. Op termijn kunnen we veel samen doen.”

### Kwaliteit

De bestuursleden hopen dat ze het DRCP de komende jaren steeds verder kunnen uitrollen. Wanneer hun missie geslaagd is? “Als we ook de vijfjaars-overleving van mensen met zeldzame kanker kunnen verbeteren”, stelt Merckx tot besluit. “Door de kwaliteit van zorg én tegelijkertijd de kwaliteit van leven van patiënten te verbeteren.”

## Maak kans op € 1.000,00

Wij hebben uw hulp nodig! Om onze producten beter te laten aansluiten bij uw behoefte willen wij graag uw mening horen over het blad **Oncologie Up-to-date**. Hoe tevreden bent u over onze producten en wat kunnen wij verbeteren?

Het invullen duurt ongeveer 3 minuten.

Wij stellen uw mening zeer op prijs, daarom stellen wij voor een van de respondenten € 1.000,- beschikbaar die u vrij kunt besteden aan een onderzoek of donatie binnen het oncologische vakgebied.

**Uitgeverij Jaap**



U vindt de enquête als losse bijlage in dit blad

### COLOFON

*Oncologie Up-to-date* verschijnt zesmaal per jaar en wordt via controlled circulation kosteloos aangeboden aan medisch en verpleegkundig specialisten en arts-assistenten die bij de behandeling van kanker betrokken zijn, zoals anesthesisten, chirurgen, dermatologen, gastro-enterologen, gynaecologen, hematologen, internisten, kinderartsen, KNO-artsen, longartsen, pathologen, radiotherapeuten, urologen en ziekenhuisapothekers.

*Oncologie Up-to-date* is een medisch wetenschappelijk nieuwsblad. Het doel van het nieuwsblad is medisch en verpleegkundig specialisten, en geïnteresseerden op de hoogte te brengen van de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van kankeronderzoek.

*Oncologie Up-to-date* is gedrukt op het natuurpapier BalancePure® Offset en is FSC-gecertificeerd, draagt het EU eco-label en is verouderingsbestendig volgens ISO 9706.

### Redactieraad

- **Prof. dr. M. Verheij**, radiotherapeut-oncoloog, Nijmegen, voorzitter redactieraad
- **Dr. P.H.M. Elkhuisen**, radiotherapeut-oncoloog, Amsterdam
- **Prof. dr. J. Fütterer**, interventieradioloog, Nijmegen
- **Prof. dr. L.F. de Geus-Oei**, nucleair geneeskundige, Leiden
- **Prof. dr. K. Grünberg**, patholoog, Nijmegen
- **Prof. dr. ir. J.J.M. van der Hoeven**, internist-oncoloog
- **Dr. A. Jager**, internist-oncoloog, Rotterdam
- **Dhr. R. Kalisvaart**, physician assistant, Amsterdam
- **Dr. M.C.J.C. Legdeur**, internist-hematoloog/oncoloog, Enschede
- **Prof. dr. V.E.P.P. Lemmens**, epidemioloog, Eindhoven
- **H.A.M. van Muilekom**, MANP, verpleegkundig specialist, Amsterdam

- **Dr. M. van Noesel**, kinderoncoloog, Utrecht
- **Prof. dr. T.M. de Reijke**, uroloog, Amsterdam
- **Prof. dr. E.F. Smit**, longarts, Amsterdam
- **Dr. V.M.C.W. Spaander**, MDL-arts, Rotterdam
- **Prof. dr. C.J.H. van de Velde**, oncologisch chirurg, Leiden
- **S. Verhage**, MANP, verpleegkundig specialist, Den Bosch
- **Dr. R.P. Zweemer**, gynaecoloog-oncoloog, Utrecht

### Aan dit nummer werkten mee:

- W. Aikema, K. Bakker, L. Bodewes, A. Danen, H. Dassen, J. Deekens, A. Derks, S. Docter, M. Dooper, D. de Fey, C. Foeken, R. Guijt, M. de Haan, B. Hagenaars, M. de Leeuw, M. Lobbezoo, J.M. Lubbers-Marsman, A. Masee, NFP Photography, S. Oostwegel, M. Pulles, T. Roomans, T. Sluis, J. Sluyter, T. Tessart, D. de Veld, R. van der Voort, E. van 't Woud, F. van Wijk

### Advertenties

Uitgeverij Jaap  
E-mail: willemsmit@uitgeverij-jaap.nl  
Tel.: 06 - 34 49 29 23

### Uitgever en redactie

Uitgeverij Jaap  
Postbus 60334, 1320 AJ Almere  
Website: www.oncologie.nu  
E-mail: liasmit@uitgeverij-jaap.nl  
Twitter: @OncUptodate  
Tel.: 06 - 14 63 76 09

### Abonnementen

Abonnementen voor Nederland en België: € 59,50 per jaar, exclusief 6% btw (van toepassing op bedrijven en medisch specialisten die niet in aanmerking komen voor kosteloze toezending). Kosten losse nummers op aanvraag.

### Copyright

© Uitgeverij Jaap, Almere.  
Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag openbaar worden gemaakt of overgenomen worden door middel van druk, microfilm of op welke wijze

dan ook, zonder schriftelijke toestemming van de uitgever.

### Aansprakelijkheid

Redactie en uitgever zijn niet aansprakelijk voor de inhoud van de onder auteursnaam opgenomen artikelen of van de advertenties.

### Toezending en adreswijzigingen

Uw gegevens zijn afkomstig van IQVIA. Voor meer informatie of indien u er geen prijs op stelt in de toekomst mailingen van Uitgeverij Jaap te ontvangen, kunt u contact opnemen met IQVIA, Postbus 23595, 1100 EB Amsterdam Zuidoost, afdeling Data Maintenance, via nl.onekey@iqvia.com of via telefoonnummer 035 69 55 355. Het IQVIA's privacybeleid is te raadplegen via [www.iqvia.com/about-us/privacy](http://www.iqvia.com/about-us/privacy)

**Oplage:** 5.000 ex.  
**Frequentie:** zesmaal per jaar  
**ISSN-nummer:** 1879-8829  
**Drukwerk:** Wilco Boeken en Tijdschriften, Amersfoort

Volg ons via twitter @OncUptodate