

NOODKREET Patiëntenplatform Zeldzame Kankers hamert op zorg in 'expertziekenhuizen'

'Anuskanker? Kende ik niet'

Jaarlijks horen ongeveer 20.000 Nederlanders dat ze aan een zeldzame vorm van kanker lijden. Zo ook Cees van Steijn (71), hij kreeg anuskanker. „Ik had geen idee dat het bestond.” Het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers pleit voor 'expertziekenhuizen'.

Annemarie de Jong

Soest ■ „Ik had wat bloed in mijn ontlasting. 'Het zullen wel aambeien zijn'. Toen het bleef aanhouden heb ik toch maar een afspraak bij de dokter gemaakt. Ja, dat stel je lang uit. Je denkt: gaat wel over”, blikt Cees van Steijn, oud-topman van Telegraaf Media Groep, Ster en Buma Stemra terug.

Een kordate huisarts in opleiding verwijst hem direct door naar een specialist. De diagnose luidt: anuskanker. „Opeens ben je patiënt. Was ik nog nooit in mijn leven geweest. Ik had ook nog nooit van anuskanker gehoord. Je gaat googelen en schrikt je te pletter.” De tumor wordt in het Antoni van Leeuwenhoek in Amsterdam behandeld met bestraling en chemo. „Ik kreeg de hele reutemetout. Was zeer pijnlijk. Ik was doodziek.” Uiteindelijk verdwijnen de kankercellen en er zijn geen uitzaaiingen meer te zien. „Die jonge huisarts is mijn redding geweest.”

Van Steijn uit Soest moet revalideren. „Ik heb de straten toen onveilig gemaakt met een scootmobiel.” Na een paar maanden gaat hij weer aan het werk. „Ik hoor bij de mensen die vrolijk worden als er ergens flinke problemen moeten worden opgelost. Die klus is prima verlopen, maar ik was totaal uitgeput na een jaar.” Eind 2019 gaat hij op reis naar Bali. „Ik was tot niks in staat.”

Enige optie

Hoewel zijn controles daarvoor steeds goed zijn, blijkt het gezwel nu volledig terug te zijn. „Een operatie, waarbij anus en endeldarm worden verwijderd, was nog de enige optie. Dat betekent dat je verder door het leven moet met een stoma. Oké, de gewenning duurt een paar maanden, maar eigenlijk heb ik daar geen centje last meer van. Ik zeg wel eens: 'Het is makkelijker dan poepen op het toilet.'”

Patiënten met een zeldzame kanker, zoals anuskanker, galwegkanker, vulvakanker en hersentumor, hebben 15 procent minder kans om

na vijf jaar nog in leven te zijn dan mensen met een veelvoorkomende vorm van kanker. „We zien dat de zorg voor een kankersoort die maar 200 keer per jaar voorkomt, in soms wel zestig ziekenhuizen wordt aangeboden, in plaats van twee of drie ziekenhuizen”, zegt Marga Schrieks, projectleider Patiëntenplatform Zeldzame Kankers (PZK). „Alleen door concentratie van zorg krijgt een ziekenhuis meer kennis van de specifieke kankersoort en krijgt de patiënt beste zorg.”

Overlevingskansen

„Er zijn 243 zeldzame kankersoorten, die allemaal heel specifieke aandacht en zorg nodig hebben. Ooit gehoord van urachus kanker? Zit meestal bij de navel en de koepel van de blaas. Komt maar ongeveer veertien keer per jaar in Nederland voor. Kom je als patiënt in een 'gewoon' ziekenhuis terecht, dat niet over de juiste expertise beschikt en toch gaat behandelen? Later zou kunnen blijken dat je een andere behandeling nodig had met wellicht meer overlevingskansen, of een betere kwaliteit van leven.”

Cees van Steijn: „Maar als patiënt heb je geen idee waar je terecht moet. Het gekke is dat we dat in Nederland niet voor elkaar hebben. Veel van de zeldzame kankers komen zo weinig voor dat huisartsen er nauwelijks mee te maken krijgen en de signalen niet herkennen. Versnipperde kankerzorg in Nederland maakt onnodige slachtoffers. Het lijkt wel of iedereen zijn eigen handel aan het beschermen is. Ik had het geluk dat mijn dochter - gynaecoloog in opleiding - had opgezocht dat ik het beste in het Antoni van Leeuwenhoek terecht kon.”

„Het is toch te gek dat je als patiënt niet kan uitzoeken bij welk ziekenhuis jouw vorm van kanker het meest behandeld wordt en dus de meeste expertise is?”, vervolgt hij. „Er is geen landelijke database waar je als patiënt zelf in kunt zoeken. Dat moet echt veranderen. De overheid en de zorgverzekeraars kunnen dat verplicht stellen. Waar-



Cees van Steijn.

FOTO TLG

„Opeens ben je patiënt. Je gaat googelen en schrikt je te pletter”

Zeldzame kanker in cijfers in Nederland

Kanker is zeldzaam als elk jaar minder dan 6 per 100.000 inwoners deze ziekte krijgen. In Nederland zijn dat ongeveer 1.000 personen



1 op de 5 mensen met kanker heeft een zeldzame kanker

56%

5-jaarsoverleving zeldzame kanker

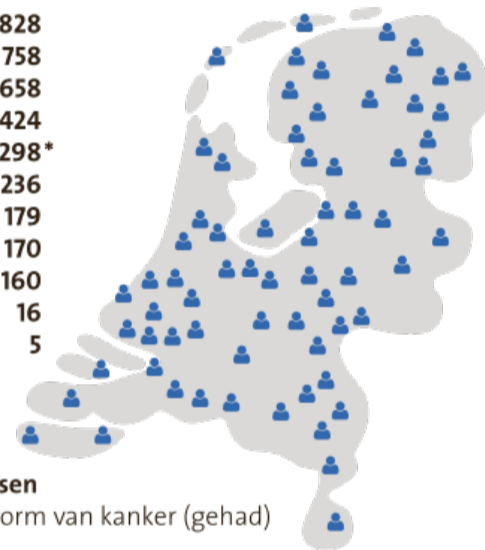
72%

5-jaarsoverleving niet zeldzame kanker

Voorbeelden van zeldzame kanker

Aantal patiënten per jaar in 2020 (*=2021)

Zaadbalkanker	828
Wekedelentumoren	758
Strottenhoofd kanker	658
Schaamlipkanker	424
Anuskanker	298*
Peniskanker	236
Speekselklierkanker	179
Botkanker	170
Galblaaskanker	160
Luchtpijpkanker	16
Traanklierkanker	5



Meer dan 130.000 mensen hebben een zeldzame vorm van kanker (gehad)

BRON: NKR-CIJFERS / IKNL SEPTEMBER 2021 / GRAPHIC KWF / BEWERKING MEDIAHUIS

om is dat wel mogelijk in bijvoorbeeld Frankrijk of Duitsland, maar in Nederland nog niet? Expertziekenhuizen zijn voor zeldzame kankers een absolute noodzaak.”

Marga Schrieks: „We willen dat de beroepsgroepen zelf zeggen: 'Die zeldzame kankersoort moet daar behandeld worden en die andere daar. Het liefst in een academisch ziekenhuis omdat daar uitgebreide diagnostiek kan plaatsvinden. Je wilt als patiënt weten: 'welke dokter heeft veel verstand van mijn kankervorm?' Het is je leven; het gaat niet om de aanschaf van een nieuwe koelkast!”

„Jaarlijks krijgen ongeveer 20.000 mensen een zeldzame vorm van kanker, maar deze groep doolt in de zorg. Het is afschuwelijk als je hoort

dat je kanker hebt, maar helemaal als je dan ook niet de juiste behandeling en begeleiding krijgt. Eigenlijk ben je dubbel de kloos als je zeldzame kanker krijgt.”

Een expertziekenhuis werkt volgens Schrieks met 'een volledig gespecialiseerd multidisciplinair team en biedt zorg volgens de laatste inzichten'. „Daarnaast doet het veel aan wetenschappelijk onderzoek en ziet het voldoende patiënten.”

Complicaties

Patiënt Cees van Steijn was na de operatie in 2020 - met complicaties - terug bij af. „Je kan niet zitten, je kan niks meer, door die enorme buikwond.” Als klap op de vuurpijl krijgt hij tijdens zijn revalidatie in april 2021 Covid-19. Zeven weken

ligt hij in het ziekenhuis waarvan drie op de intensive care. „Ik ben door het oog van de naald gegaan, maar ik heb het toch weer gehaald.” Even valt hij stil. „Ik heb zo'n heerlijk gezin, dat is een enorme steun. Echt ongekend.”

„Ik ben nog aan het revalideren van de combinatie kanker-covid. Heel langzaam gaat het steeds wat beter. Maar als ik een trap oloop moet ik daarna nog echt bijkomen.” Hij pleit ervoor dat 'alle jongeren zich laten vaccineren tegen HPV. „Het grootste deel van de mensen dat seksueel actief is, krijgt in zijn of haar leven te maken met een HPV-besmetting. Soms leidt dat later tot kanker, zoals anuskanker.” Meer info: zeldzamekankers.nl/week-van-de-zeldzame-kankers

'Vrouwelijke Tinder Swindler' voor rechter

Lieke Jongbloed

Den Haag ■ Na een anonieme melding bij het Team Criminele Inlichtingen van de politie werd een 49-jarige Haagse opgepakt omdat ze volgens justitie een oudere rijke man bijna 6 miljoen euro had afgetrosgeld. Dit bleek maandag tijdens een zitting bij de Haagse rechtbank waar Tiffany van D. terechtstond voor oplichting en witwaspraktijken.

De dame in kwestie zou als een 'vrouwelijke Tinder Swindler' jarenlang bedragen, in totaal 5,8 miljoen euro, hebben ontvangen onder

valse voorwendselen. Het Openbaar Ministerie (OM) stelt dat ze de liefde voor de oudere Fries zou hebben geveinsd om zo via oplichting aan het geld te komen. Het geld zou zijn gebruikt voor onder andere vakanties en luxegoederen.

Bovendien zou ze het hebben gestoken in diverse ondernemingen zoals Soulsistah Beach dat in een gigantisch pand op de Scheveningse boulevard moest verschijnen. De horecazaak, waar zelfs een zwembad in zou komen, is echter nooit geopend. Nog voordat er iets werd gedaan aan het op de tekentafel zeer exclusieve plan, werd Van D. opgepakt. Twee andere winkels van Soul-

sistah, een in Scheveningen en een kerst pop-up in de vorig jaar geopende Mall of the Netherlands, werden door justitie gesloten.

Volgens de officier van justitie kwam ze in 2014 al in contact met de rijke Fries. Dat leidde tot een relatie. De man maakte geld over naar zes rekeningen, drie op naam van de hoofdverdachte. „Het werd vervolgens uitgegeven aan een luxueuze levensstijl”, aldus de officier van justitie.

Huwelijk met ander

In 2017 echter leerde ze een andere man kennen, medeverdachte M. (30), waar ze in 2018 zelfs mee trouw-

de. Uit de tenlastelegging blijkt echter dat ze tussen 2016 en 2021 diverse bedragen kreeg van de Fries uit Oranjewoud. Ze zou hem hebben

Verdachte troggelde rijke oudere Fries 5,8 miljoen af

wijsgemaakt, aldus het Openbaar Ministerie, dat ze geld nodig had voor haar beveiliging omdat ze werd bedreigd en zelfs fysiek belaagd. Het geld zou ze terugbetalen uit een

erfenis van 94 miljoen van haar vermogende grootvader en de verkoop van kapperszaken.

Advocaat Yehudi Moszkowicz stelde dat er geen enkele sprake was van oplichting. De verdachte zou oprecht een liefdesrelatie hebben met de man en volgens de advocaat is er een leenovereenkomst. Die overeenkomst werd pas gesloten in 2021 nadat de bedragen al waren overgemaakt. Echtgenoot M. is medeverdachte. Tijdens de zitting bleek dat die relatie ten einde is.

Van D. en twee medeverdachten mogen de inhoudelijke behandeling op vrije voeten afwachten. Het onderzoek is nog niet afgerond.