

RADBOUD ONCOLOGIE REPORT

UITGAVE VAN RADBOUD
UNIVERSITAIR CENTRUM
VOOR ONCOLOGIE

**RADBOUD ZET NIEUWE
STANDAARD IN OK**

**WERELDPRIMEUR MET
GENOOMSEQUENCING**

**GENEZEN
MAAR GEWEIGERD**

COLOFON

Voorzitter redactieraad:
prof. dr. Bart Kiemeney

Redactieraad:
prof. dr. Ad Geurts van Kessel,
prof. dr. Winette van der Graaf,
prof. dr. Nicoline Hoogerbrugge - van
der Linden, prof. dr. Bart Kiemeney,
Jacqueline de Leeuw, prof. dr. Leon
Massuger, Jacintha van Oosten

Tekst:
Joost van Sluijters, Capital Advertising

Fotografie:
John Sluyter

Vormgeving en realisatie:
Capital Advertising
Tel: +31 – 73 613 30 30

Overname gegevens alleen toegestaan
met bronvermelding:
Radboud REPORT Oncologie

Correspondentieadres:
Radboud Universitair Centrum
voor Oncologie
Postbus 9101 (huispost 824)
6500 HB Nijmegen
Tel: +31 – 24 365 57 51
Email: ruco@umcn.nl
www.umcn.nl/report



Samen tegen kanker!

VOORWOORD

100 miljard dollar. Het duizelt even. Ik schrijf dit voorwoord in het weekend na de beursgang van Facebook. 100 miljard voor een soort online dagboekje. Nou vooruit dan, 1 miljard dagboekjes, want eenzesde van de wereldbevolking zit elkaars nutteloze feitjes te lezen. Maar dan nog. ‘Ons’ kabinet viel over een bezuiniging van een schamele 18 miljard! Hoe is het mogelijk?

Het maakt wel duidelijk dat iets goed doen niet genoeg is. Je moet het ook nog uitrollen. Het was een leuk online smoelenboek dat Mark Zuckerberg met zijn twee studentenmaatjes aan de Harvard University hadden bedacht. Maar daarmee verander je de wereld nog niet. Dat ze ook geslaagd zijn in het uitrollen van het idee, weten we allemaal. Met kennelijk 7,3 miljoen gebruikers zou bijna de helft van Nederland op Facebook zitten. Ik geloof het meteen. Bij mij thuis zijn het er al vier van de vijf. En die vier zijn veranderd. Ze ‘liken’, ‘taggen’ en ‘porren’ van alles en nog wat. Maken ‘vrienden’

bij het leven en in plaats van onenigheid uit te spreken ‘verwijderen’ ze die figuren gewoon. ‘Hasta la vista, baby’.

RUCO is ook niet meer tevreden met alleen maar goed doen. Nee, de ambitie gaat verder. Pas wanneer de rest het ook goed doet, zijn we tevreden. Uitrollen dus. Klinkt een beetje pedant maar het is zo logisch als wat. Als we iets te bieden hebben in het RUCO, en we hebben heel wat te bieden, dan moet toch elke patiënt daarvan kunnen profiteren. Niet alleen de patiënten die hier over de vloer komen. In dit tweede nummer van Radboud REPORT Oncologie (wat vond u trouwens van het eerste) komt u het principe ‘uitrollen’ op verschillende plaatsen tegen. U weet nu waarom. Hoe? We gaan denk ik maar eens een RUCO Facebookpagina maken.

Bart Kiemeney
Voorzitter redactie



LINKEDIN- GROEP

Wilt u mee discussiëren over de artikelen of reageren, dan kan dat het best via onze eigen LinkedIn-groep. Scan onderstaande QR-code of zoek in LinkedIn op Radboud Report.



INHOUD

- 04 WERELDPRIMEUR MET GENOOMSEQUENCING**
Marjolijn Ligtenberg, hoofd van het Laboratorium Tumorgenetica
- 07 HET HEMD VAN HET LIJF**
Prof. dr. Winald Gerritsen, medisch oncoloog
- 08 “IK VOELDE ME NIET THUIS TUSSEN DE OUDJES”**
Michelle Witte als pleitbezorgster voor specifieke aandacht voor de jongvolwassen kankerpatiënt
- 10 MITEC ZET NIEUWE STANDAARD IN OK**
Diagnose, operatie én therapeutische interventies op één plek en tijd samengebracht
- 13 COLUMN**
Bespreekgeval
- 14 GENEZEN MAAR GEWEIGERD**
Ex-kankerpatiënten hebben moeite met het verkrijgen van een hypotheek
- 16 CENTRALISATIE EN DYNAMIEK BINNEN DE ONCOLOGIE**
Prof. dr. Winette van der Graaf, hoogleraar medische oncologie
- 17 GOEDE VOEDING BELANGRIJK VOOR BEHANDELING**
Manager Diëtetiek en Darmfalen Marjo Peters
- 18 DE Klap en de HOOP in ÉÉN zin**
De ouders en de verpleegkundig specialist van Pip van Olphen over haar 2-jarige behandeling voor acute lymfatische leukemie
- 20 KORT EN ACTUEEL NIEUWS**
Steeds meer RUCO-communities
Paardenkracht tegen kanker
Transparant over kwaliteit van zorg
Eerste gift voor Radboud Oncologie Fonds



Het Laboratorium Tumorgenetica (LTG) verzorgt de moleculair-genetische diagnostiek op het gebied van de oncologie. Hier detecteert men onder meer kiembaanmutaties die leiden tot genetische aanleg voor het ontwikkelen van een bepaald type tumor. Men krijgt nu de mogelijkheid (financieel, technisch én ethisch) om genoomwijde analyses uit te voeren. Dat lijkt veel op te gaan leveren.

Marjolijn Ligtenberg, hoofd van het Laboratorium Tumorgenetica:

“MET DIAGNOSTISCHE TOEPASSING VAN GENOOM-SEQUENCING HEBBEN WE ALS ONCOLOGISCH CENTRUM EEN WERELDPRIMEUR”

“Er gebeurt op het ogenblik erg veel op het gebied van genoom-sequencing. Wat ik vandaag vertel, is morgen wellicht alweer achterhaald,” waarschuwt Marjolijn Ligtenberg, hoofd van het Laboratorium Tumorgenetica in het UMC St Radboud. “Ik prijs me ook gelukkig dat ik op dit moment op dit dynamische expertise-gebied werkzaam ben.” We geven hier dus, zoveel is duidelijk, een tussenstand. Maar wél een tussenstand die al heel veel vertelt over het wedstrijdverloop...

Fout

“Iedere kanker ontstaat door een fout in het DNA,” verklaart Marjolijn Ligtenberg, hoofd van het Laboratorium Tumorgenetica van het UMC St Radboud. “Wat wij proberen, is om vanuit DNA uit het bloed te voorspellen of er een hoge kans is dat een bepaalde kanker zich zal ontwikkelen. Dat gebeurt uiteraard niet lukraak, maar alleen op verzoek van een klinisch geneticus in overleg met de patiënt zelf. We passen dit onder meer heel gericht toe als we zien dat binnen een familie een kankersoort verdacht veel voorkomt. Dat levert vaak waardevolle informatie op voor de familieleden van een patiënt: ze kunnen bijvoorbeeld preventieve maatregelen

nemen. Er zijn vrouwen die al voordat een tumor zich manifesteert hun borsten of eierstokken laten weghalen. Of de informatie over de genetische risico's kan ervoor zorgen dat mensen zich vaker en intensiever heel specifiek laten controleren. We weten van een aantal tumortypes aan welk specifiek gen of genen zij gerelateerd zijn en zoeken dan op basis van DNA uit het bloed specifiek naar afwijkingen in de betreffende genen. Soms zien we echter een patroon van kanker in de familie dat heel sterk wijst op een genetische afwijking in die familie, terwijl we in de specifieke genen geen afwijking vinden. Voor een aantal van de mensen voor wie dat geldt, gaan we nu een stap verder.”

Gehele genoom

De techniek maakt het nu mogelijk én min of meer betaalbaar om van mensen in één keer het gehele genoom, dus alle pakweg 21.000 genen, in kaart te brengen. Ligtenberg: “We hebben binnen het RUCO nu de toestemming gekregen om die techniek diagnostisch toe te gaan passen. We begeven ons met dit onderzoek op het grensvlak van diagnostiek en research. Daarmee hebben we een wereldprimeur en, veel belangrijker dan dat, dat gaat ons wellicht heel veel nieuwe inzichten opleveren. We weten nu van zo'n 125 genen dat zij gerelateerd zijn aan een hoog risico op kanker: die krijgen we nu in één keer in beeld. Het is interessant



om te zien wat ons dit wetenschappelijk gaat brengen, maar het is ook belangrijk om na te gaan hoe patiënten hiermee zullen omgaan. Ook dat wordt heel zorgvuldig in kaart gebracht. Het idee is dat we straks één test hebben die alle genetische risico's in één keer in beeld brengt. Dat zal in de praktijk hopelijk efficiënter en effectiever blijken. Daar horen uiteraard ook praktische en ethische discussies bij. Vanwege de ethiek zullen we bijvoorbeeld bij verdere analyse van de genen de data loskoppelen van de patiënt. Maar als je zinvolle conclusies kunt trekken, zou je die koppeling met de patiënt juist weer tot stand willen brengen. Na de eerste vijftig genoomwijde analyses hopen we uitspraken te kunnen doen over de brede toepasbaarheid."

"De techniek ontwikkelt zich razendsnel en wordt steeds beter en goedkoper. We gaan er daarom van uit dat het in de loop der tijd steeds aantrekkelijker wordt om deze techniek in de diagnostiek toe te passen. Vooralsnog richten we ons op de analyse van de eerste vijftig patiënten," meldt Ligtenberg. "Daarbij zal uiteraard

in eerste instantie gekeken worden naar het effect dat we er mee bereiken voor patiënten. Wij verwachten echter ook dat we de wetenschap er op lange termijn verder mee kunnen helpen. We krijgen met deze vijftig testen immers een enorme hoeveelheid data, waarmee we ook andere genen die een verhoogd kankerrisico geven, kunnen ontdekken.

Op dit moment hebben we de eerste genoomsequenties bepaald en na de zomer verwachten we de eerste resultaten van deze brede aanpak te kunnen presenteren." Radboud REPORT Oncologie houdt u uiteraard verder op de hoogte.

TUMORGENETICA

Binnen de Tumorgenetica worden tumoren gekarakteriseerd op basis van hun genetische veranderingen. In geval van erfelijke kanker worden afwijkingen in de kanker-predispositiegenen in normale lichaamscellen (meestal uit bloed) opgespoord, waarna heldere prognoses gedaan kunnen worden over de kans op het ontstaan van kanker. Naast dat onderzoek worden binnen het Laboratorium Tumorgenetica ook de cellen van tumoren zelf onderzocht. Aan de hand van de mutaties die in de genen in dat weefsel worden waargenomen, kunnen artsen beter de meest geschikte (gerichte) vorm van therapie selecteren. Naast het kiembaan DNA is dus ook het tumor DNA onderwerp van onderzoek. Het genoomwijde sequencen richt zich vooralsnog op het kiembaan DNA.

Scan de QR-code of ga naar www.umcn.nl/report en bekijk het interview met Marjolijn Ligtenberg. (± 10 minuten).



HET HEMD VAN HET LIJF: WINALD GERRITSEN

In deze rubriek vragen we een betrokkene bij het RUCO het hemd van het lijf. Korte vragen, heldere antwoorden. Dit keer prof. dr. Winald Gerritsen, tot voor kort directeur van het VUmc Cancer Center Amsterdam, nu medisch oncoloog in het UMC St Radboud.



"Ik vond het jammer om met mijn expertise en ervaring op het gebied van onderzoek geen bijdrage meer te leveren aan de strijd tegen kanker. Daarom heb ik heel bewust de stap gemaakt om de laatste pakweg 10 jaar van mijn carrière de nadruk te leggen op klinisch onderzoek en minder op management en fondsenwerving."

NIEUW? Wat heet nieuw. Ik ben 57. Maar ik ben wel nieuw hier. Tot voor kort leidde ik het oncologisch centrum van de VU. **OPMERKELIJKE OVERSTAP.** Wellicht. Ik heb in Amsterdam heel veel opgebouwd en onder meer 30 miljoen bij elkaar gebracht voor een nieuw kankercentrum. Maar ik wilde me minder bezig gaan houden met het managen en met fondsenwerving en me in de laatste fase van mijn carrière weer gaan focussen op onderzoek om daar nog een flinke stap in te maken. Op dat moment werd ik door het Radboud benaderd met een inhoudelijk aanbod dat ik niet kon weigeren: ik mag me focussen op immunotherapie, melanomen, prostaatkanker en de psychosociale kant van het vak. Die combinatie is voor mij heel aantrekkelijk. **EN U ZIT NOG VOL AMBITIE?** Absoluut. Op het gebied van immunotherapie lopen we in Nijmegen voorop. Ik ben er van overtuigd dat we op het gebied van prostaatkanker de behandeling van patiënten met uitzaaiingen nog aanzienlijk gaan verbeteren. We gaan tot de top-3 van

Europa behoren. We willen voor de polikliniek de urologen, oncologen, radiologen en radiotherapeuten nog dit jaar op één gang samenbrengen om daar samen topzorg te bieden, waarbij niet de expertise van de arts centraal staat, maar de patiënt. Wat mij betreft is de missie pas geslaagd als we vervolgens als Radboud uit heel Europa patiënten met prostaatkanker aantrekken én als we de kennis die we hier opbouwen kunnen uitrollen naar andere ziekenhuizen. We moeten denken in netwerken, ook in internationale netwerken. Zo wil ik bijvoorbeeld de band met Oxford, waar ik nog om de week werk, verder versterken. Maar ook met de Johns Hopkins University in Baltimore, waar ik visiting professor ben. We moeten complementair zijn en elkaar verder helpen. **U VERWACHT DOORBRAGEN TE KUNNEN FORCEREN?** Dat verwacht ik niet, ik weet het. Daar zit ook mijn grote drijfveer. Jelle Barentsz, de man van 'yes, we scan!', heeft recent een doorbraak bereikt in het diagnosticeren van lymfekliermetastasen van prostaatkanker. Ik verwacht dat we

in de therapie van prostaatkanker ook grote stappen gaan zetten met immunotherapie. We gaan naast de reeds bestaande methoden van snijden, bestralen en chemotherapie, ook de afweer van het lichaam versterken, zodat die zelf aan de slag kan tegen de kanker. We hebben hier binnen het Radboud enorm veel expertise rond dendritische celvaccinatie. Die willen we in gaan zetten bij de afweer tegen prostaatkanker. **EN DE PSYCHOSOCIALE KANT?** Hoe beter wij worden in het afremmen van de groei van de kanker, hoe langer mensen leven met kanker. We roepen soms trots dat prostaatkanker van een dodelijke, een chronische ziekte is geworden. Dat betekent echter ook dat patiënten steeds langer met onzekerheid leven. Ik merk dat we in onze communicatie met de patiënt ook nog flinke slagen kunnen maken. Als medisch professional kunnen we nog veel leren over communicatie met de patiënt. We moeten beter weten welke informatie op welk moment belangrijk is voor onze patiënten. Ook op dat expertisegebied wil ik me verder bekwamen.

Michelle Witte als pleitbezorgster voor specifieke aandacht voor de jongvolwassen kankerpatiënt:

“IK VOELDE ME NIET THUIS TUSSEN DE OUDJES”

Het ziekenhuisbrede AYA-platform waarbinnen de AYA-poli en de AYA4 digitale community vallen, heeft de afgelopen jaren enorm veel ervaring opgedaan met een heel specifieke groep kankerpatiënten: de jongvolwassenen (tussen de 18 en de 35 jaar). Door hen fysiek en virtueel ruimte te geven, door hen samen te brengen en door heel goed naar hun specifieke problemen te luisteren, wordt de zorg aan deze groep patiënten significant beter.

“De zorg en behandeling zijn medisch technisch en –psychosociaal één geheel. Wij gaan uit van mensgerichte zorg en verbeteren de kwaliteit van leven, samen mét de patiënt. We denken niet voor hen, maar met hen. Inspiratie en drijvende kracht voor het AYA-platform is de AYA Taskforce Radboud; de denktank met patiënten, mantelzorgers en zorgprofessionals uit alle disciplines en specialismen,” vertelt Eveliene Manten, die namens het Radboud kwartiermaker van de AYA-zorg genoemd mag worden. “Jonge mensen met kanker kampen naast hun ziekte met allerlei leeftijdsspecifieke vragen,” “Terwijl jongvolwassenen volop in ontwikkeling zijn, staat hun leven in één keer stil. Ze hebben specifieke vragen over hun opleiding, werk, sporten, uitgaan, het krijgen van kinderen of het kopen van een huis. We bieden aan die mensen met kanker, naast de juiste medische behandeling, ook een platform voor dergelijke vragen.”

Exemplarisch

Michelle Witte (24) en haar vriend Richard Kerkhoff (24) kennen die vragen

als geen ander. Tijdens haar studie Rechten werd bij Michelle een zeer agressieve vorm van kanker ontdekt: kiemcelkanker. “Het was al in stadium vier en het zag er niet goed uit: de primaire tumor van 16 centimeter was een week later al 18 centimeter groot. Ons leven werd volledig op zijn kop gezet:

geworden. Ook voor wat betreft eten blijken deze jonge patiënten heel andere wensen te hebben.” Michelle: “Het moest vooral veel lekkerder. Je smaak en je reuk is anders en je mond doet zeer. Daar moet het eten op afgestemd zijn.” Richard: “We brachten vaak eten mee van huis en namen Michelle dan mee

Specifieke aandacht Radboud voor jongvolwassenen met kanker (AYA) vindt breed navolging

ik moest ondanks alle goede bedoelingen een jaar stoppen met mijn studie en ben vanuit het studentenhuis weer bij mijn ouders thuis gaan wonen. Samen met mijn vriend.” Michelle en Richard waren heel nauw betrokken bij de opzet van de AYA-poli en de AYA4 community en zijn niet alleen exemplarisch, maar ook ware ambassadeurs.

Plek

“Ik was en ben jong maar lag ineens tussen de oudjes op een zaal die met hun kunstgebit in de weer waren, terwijl ik vragen had over hoe het verder moest met mijn relatie, of ik wel kon sporten en uitgaan en of ik ooit nog een huis zou kunnen kopen. Ik voelde me er echt niet op mijn plek. Binnen het AYA-platform is dat heel goed opgepakt en daar heb ik steeds contact gehad met leeftijdsgenoten. Fysiek, maar ook via de digitale community waar we, veilig en afgeschermd van de buitenwereld, met lotgenoten van dezelfde generatie contact onderhouden. Niet alleen over onze problemen, maar ook over die eerste vakantietrip of wat dan ook.”

Treffend

Eveliène Manten: “Michelle en Richard schetsen heel treffend het beeld van de jonge kankerpatiënt: een patiënt die ook veel minder passief is, die zich zeer goed inleest en zich terecht ook overal mee wil ‘bemoeien’ omdat het over hun eigen lijf en leven gaat. Folders die Michelle toegeschoven kreeg, bleken bestemd voor een veel oudere doelgroep en de vragen die zij hadden, waren van een echt andere orde dan die van de oudere patiënt. De folders en het andere communicatiemateriaal zijn door patiënten en naasten, met behulp van sponsorgeld, nu echt AYA-proof

naar de AYA-kamer om te eten. Daar kon ze dan, ondanks het infuus, toch op een gezellige manier eten. Eten is een sociaal iets en dat werd het daar ook weer.” Eveliène: “Rondom voeding is daarom nu een AYA&Food Dreamteam opgezet om samen met patiënten, naasten en de zorgprofessionals te adviseren over voeding.”

Uitrol

De aanpak van het Radboud AYA-platform wordt inmiddels breed gezien en erkend. Alpe d’HuZes en KWF Kankerbestrijding erkennen de kracht van deze specifieke aanpak en ondersteunen de uitrol van het digitale AYA4-concept naar andere ziekenhuizen in Nederland. De standaard die het Radboud hier gezet heeft, vindt daarmee landelijk navolging.

Michelle heeft baat gehad bij haar behandeling, haar studie alsnog afgemaakt en woont weer samen met Richard. Daarmee is ze er nog niet. Los van de toch steeds weer spannende controles, ervaart ze ook bij het solliciteren dat ze ernstig ziek is geweest. “Ik mis een jaar in mijn cv en werkgevers zien mijn strijd toch vooral als een risico. Ook een hypotheek en verzekeringen blijken voorsnag problematisch. Ik word gestraft voor iets waar ik geen schuld aan heb en moet nu wéér knokken.”



Professor Hein Gooszen:

“De nieuwe OK’s die we nu gaan ontwikkelen zijn technische hoogstandjes.”

Professor Maroeska Rovers:

“Wij willen hier wetenschappelijk hard maken dat die techniek ook werkelijk tot betere zorg leidt.”



Medical Innovation & Technology expert Centre zet nieuwe standaard in OK

DIAGNOSE, OPERATIE ÉN THERAPEUTISCHE INTERVENTIES OP ÉÉN PLEK EN TIJD SAMENGEBRACHT

Het UMC St Radboud heeft de meest moderne OK’s van Nederland. Medio 2013 gaat men nog een stap verder en worden binnen het Medical Innovation & Technology expert Centre vier volledige operatiekamers opgeleverd, die toegerust zijn met intra-operatieve beeldvorming zoals CT, MRI, Echografie, met in vivo microscopie, intra-operatieve brachytherapie en intra-operatieve navigatie. Professor Hein Gooszen schetst de ambities die hij daarmee heeft, terwijl Professor Maroeska Rovers waakt over de werkzaamheid van al het nieuws dat hier geïmplementeerd wordt vanuit haar nieuwe leerstoel Evidence Based Surgery.

Hoogstandje

Hein Gooszen: “De nieuwe OK’s die we nu gaan ontwikkelen zijn technische hoogstandjes. Niet voor niets zijn de Technische Universiteiten van Eindhoven en Twente nauw bij de ontwikkeling van deze OK’s betrokken. Voor ons is echter niet de techniek leidend, maar de patiënt. We willen met het samenbrengen van al deze techniek rond de patiënt een enorme efficiëncyslag maken in het belang van die patiënt. Het is namelijk onze ambitie om in de nabije toekomst alle diagnostische en therapeutische interventies die samen kunnen ook daadwerkelijk samen te brengen in één dag.”

Bewijs

In een standaard OK is nauwelijks ruimte voor diagnostische en therapeutische

apparatuur. Deze nieuwe OK’s zijn groter en hebben die mogelijkheid wel. Om prostaatkanker als voorbeeld te nemen: het betekent dat voor een deel van de patiënten op basis van beeldvorming met de MRI wellicht een weefselsparende ingreep, in plaats van het volledig wegsnijden van de prostaat uitgevoerd kan worden. Daarnaast kan computergestuurd de radiotherapie direct heel exact worden toegediend, in een hogere dosis met minder bijwerkingen. Hein Gooszen: “We krijgen hier nu de kans om OK’s op deze manier in te richten en patiënten op deze geïntegreerde manier in de OK te gaan behandelen.” Maroeska Rovers: “En wij gaan kijken of de geclaimde winst daarmee ook daadwerkelijk bereikt wordt. De introductie van dit soort technologische innovaties in

de operatiekamer kent niet dezelfde systematiek als de introductie van nieuwe geneesmiddelen. Ik zeg niet dat men maar wat doet; men opereert naar eer en geweten. Dat is helder. Maar het wetenschappelijk bewijs dat vernieuwing ook verbetering is, is er vaak niet. Wij gaan hier nu bestralen tijdens de operatie. Er bestaat geen sluitend bewijs dat dit winst oplevert. Dus voor ons ligt hier nu de plicht dat bewijs te leveren. Dan kunnen we met deze nieuwe OK’s ook een nieuwe standaard gaan zetten.”

Verwachtingen

Maroeska Rovers geeft aan dat artsen uiteraard vanwege hun verantwoordelijkheid richting patiënten op basis van evidence zouden moeten opereren. “Maar ook vanwege de huidige aanscherping van regels door de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) en de al langer bestaande grote behoefte aan goed gestructureerd klinisch-wetenschappelijk onderzoek binnen de chirurgische disciplines, zijn dit belangrijke stappen die met de komst van de nieuwe OK’s gezet worden.” Rovers zal bij haar studie niet alleen naar de mortaliteit kijken, maar ook zaken als kwaliteit van leven en hersteltijd meewegen in haar oordeel. Al voordat zij begonnen is, zijn de verwachtingen van de zeer innovatieve aanpak hoog.

Vanuit de Raad van Bestuur van het UMC St Radboud wordt dan ook veel belang aan deze nieuwe ontwikkeling gehecht. Hein Gooszen: “Ik heb zeker geen carte blanche gekregen voor de inrichting van deze nieuwe OK’s, maar binnen het ziekenhuis is wel besloten dat ondanks de financiële tegenwind, deze ontwikkeling doorgezet moet worden. MITeC vormt een belangrijk onderdeel van de academisering van de afdeling Operatiekamers.”

Wetenschap

Niet alleen de patiënten zullen dus baat hebben bij de nieuwe OK’s, ook de wetenschap wordt verder geholpen. In de innovatieve OK’s zal immers ook nieuwe apparatuur worden getest en onderzocht. Zo helpt het UMC St Radboud de gezondheidszorg vooruit. Maroeska Rovers: “Daarbij gaat het niet alleen om betere zorg, maar ook om kostenbesparing. Samen met een aantal grote bedrijven onderzoeken we of een nieuw apparaat werkelijk toegevoegde waarde heeft voor de patiënt. In de nieuwe OK’s moet antwoord komen op vragen als: wordt het leven van de

patiënt door de technische vernieuwing verlengd of verlicht? Hoe zwaar is de belasting na een ingreep met het apparaat? Hoe ingrijpend is de behandeling? Hoe duur is het apparaat en zijn de voordelen wel groot genoeg?” Hein Gooszen: “De nieuwe OK’s binnen het Medical Innovation & Technology expert Centre bieden ruimte voor betere zorg voor patiënten tegen lagere kosten. Door dit gestructureerd uit te zoeken, heeft dit zowel wetenschappelijke impact als impact op de inrichting van de patiëntenzorg.”

Bekijk ook www.samenok.nl



MENSELIJKE KANT

Er zullen niet alleen technische, logistieke, ICT- en medische problemen moeten worden opgelost binnen het Medical Innovation & Technology expert Centre. Ook puur menselijke zaken spelen een rol. Met de patiënt is normaal gesproken in de pakweg 8 weken van de behandeling veel overleg. Die zal nu vooraf over de verschillende scenario’s geïnformeerd moeten worden omdat hij of zij volledig onder narcose is tijdens de besluitvorming en de behandeling. Dat zal scherp gemonitord moeten worden. Doordat sommige trajecten worden teruggebracht naar één dag is er ook voor een arts veel minder ruimte om keuzes lang te wegen of overwegingen te spiegelen aan die van andere artsen. In de praktijk moet blijken of dat problemen oplevert.



De cijfers die mijn dochter mee naar huis brengt, worden altijd zorgvuldig voorzien van een context. Haar 6,8 is naar haar zeggen wél het hoogste van de klas, haar 8 blijkt van een leraar die nou eenmaal nooit hoger geeft en de 3,4 van een dame die iets tegen haar heeft en eindelijk haar kans zag. Ze gaat over. Zoveel lijkt zeker. En haar benadering waarbij cijfers niet als een absoluut gegeven gepresenteerd worden, is wellicht de grootste wijsheid die ze tot nu toe heeft opgedaan op school.

De Nederlandse gezondheidszorg wordt, volkomen terecht, voortdurend de maat genomen. Dat resulteert in een stortvloed aan cijfers, ranglijsten en rapporten. De context voor veel van die cijfers ontbreekt voor de lezers echter volledig, waardoor cijfers die bedoeld zijn om de patiënt zekerheid te geven, juist de onzekerheid aan lijken te wakkeren. Daar komt bij dat het waarden van de gezondheidszorg niet langer voorbehouden is aan deskundigen als IGZ en de beroeps- en patiëntenverenigingen, maar dat ook de Elsevier en het AD (als variant op de haringtest) kwistig met rapportcijfers strooien.

Vishandel Gebroeders Simonis heeft de beste haring van 2011. Dat is mooi. Maar wat is het beste ziekenhuis? Wie is de beste arts? Wat meten we? Is de beste arts, de arts die je snel helpt of de arts met de lange wachtrij omdat hij of zij nu eenmaal de beste arts is? Het RUCO heeft recent een prachtige 8,3 gescoord op basis van reacties van patiënten. Dat is prachtig en daar zijn we trots op, maar tegelijkertijd mag je zelfs daar kanttekeningen bij plaatsen. We meten de beoordeling van de patiënten. Van mensen die, net als bij het aan boord gaan in een vliegtuig, hun lot in de

handen van een ander hebben gelegd. Is het laag beoordelen van de piloot niet een diskwalificatie van jezelf? Dat je daarbij aan boord bent gestapt... Ik durf te stellen dat de werk- en machtsverhouding tussen arts en patiënt maakt, dat het ziekenhuis nooit objectief beoordeeld wordt.

Natuurlijk wil het RUCO kwaliteit leveren en wil het de mening van patiënten horen, maar laten we dat niet proberen te vertalen in een rapportcijfer. Cijfers lijken hard, maar blijken boterzacht. Zelfs iets als mortaliteitscijfers, wat toch harde feiten lijken, zeggen nauwelijks iets over kwaliteit als je het beleid aan de voordeur niet meeweegt. Ondertussen worden zorgprofessionals steeds meer registratiemedewerkers, omdat ze overladen worden met vragen naar data. Natuurlijk omarmen we als RUCO de transparantie die zo kan ontstaan. Maar dan willen we daarbij graag ook de context kunnen verduidelijken zodat daaruit resultaten rollen waar mensen iets mee kunnen. Laat we als professional actief die cijfers publiceren die er toe doen en daarover zo helder mogelijk communiceren.

Ruud Coolhaes

Ex-kankerpatiënten hebben moeite met het verkrijgen van een hypotheek

GENEZEN MAAR GEWEIGERD

‘Natuurlijk zijn de overlevingskansen voor mensen met kanker sterk verbeterd. Maar de levensverwachting van de hele populatie is ook verbeterd. Dat laatste is meegenomen in de premies die daarom sterk gedaald zijn in de laatste jaren. Relatief gezien doen kankerpatiënten het daarom voor de verzekeraars niet beter in de laatste jaren. Maar IKNL gaat uitzoeken hoe het werkelijk zit.’

‘Geen hypotheek of verzekering na kanker’ kopte de Volkskrant op de laatste dag van het afgelopen jaar. Bijna 60 procent van de ex-kankerpatiënten wordt financieel gezien nog jarenlang door hun ziekte achtervolgd, laz
en we. Het RUCO herkent dat: met name onder jongvolwassenen en onder patiënten met een erfelijke belasting is het een veel gehoorde klacht. Ook onderzoek van het Integraal Kankercentrum Zuid (IKZ) en de Universiteit van Tilburg liet zien dat jonge mensen die genezen zijn van kanker problemen hebben om een levensverzekering of een hypotheek te krijgen. Dat probleem groeit. Niet omdat verzekeraars strenger worden, maar omdat het aantal (ex-) kankerpatiënten in de komende tien jaar zal groeien van 600 duizend naar ruim 900 duizend. Radboud REPORT Oncologie vroeg zowel de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenverenigingen (NFK) als verzekeraar Interpolis om een (glasheldere) reactie.

NFK

“Voor het verkrijgen van een hypotheek hebben mensen in veel gevallen een levensverzekering nodig en dat blijkt vaak een probleem op te leveren,” weet Anemone Bögels, directeur van de NFK. “Naar aanleiding van het onderzoek en de krantenberichten hebben wij een telefonisch meldpunt ingesteld en de reacties die we daar binnenkregen waren massaal en in veel gevallen schrijnend. We hebben twijfels over de kwaliteit van de besluitvorming bij de verzekeraars en met name ook over de wijze waarop zij vervolgens communiceren. We zijn als Federatie het gesprek aangegaan met het Verbond van Verzekeraars en dat lijkt nu in ieder geval resultaat op te gaan leveren. Verzekeraars gaan beter communiceren en we hebben afgesproken om samen een aantal casus door te nemen. Daarnaast verkennen we de mogelijkheid van het met partijen instellen van een commissie van onder meer kopstukken uit het

bank- en verzekeringswezen, die als een soort Ombudsman gaat functioneren. Omdat we merken dat verzekeraars met oude eigen statistieken werken, willen we ze gaan voeden met nieuw cijfermateriaal waarin de voortgang van de wetenschap wél verwerkt is. Het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) heeft die cijfers en gaat voor ons kijken wat de levensverwachting is van verschillende groepen kankerpatiënten een aantal jaren na de diagnose. Die levensverwachting is voor veel groepen waarschijnlijk niet zoveel anders dan voor de doorsnee Nederlander. Wij willen die cijfers toegankelijk maken voor de verzekeraars.”

Interpolis

Robert Kneepkens, chief medical officer bij Interpolis kent de verwijten van de NFK en weet uiteraard ook van het rumoer in de kranten: “Als verzekeraar doen we er alles aan om zoveel mogelijk mensen te verzekeren. Maar we kunnen

Interpolis doet de medische acceptatie al bij de offerteaanvraag. Wordt men niet geaccepteerd, dan kan men de aanvraag simpelweg niet indienen en wordt dus ook niet afgewezen. Dat heeft als voordeel dat men op de vraag ‘bent u ooit afgewezen voor een verzekering’ een volgende keer gewoon ‘nee’ kan antwoorden.

niet zomaar iedereen accepteren. In sommige gevallen gaan we dan een te groot risico aan. Omdat we ons baseren op onderlinge solidariteit, zouden klanten daardoor een hogere verzekeringspremie moeten gaan betalen. Om te bepalen welke klanten wij wel en niet accepteren, hanteren wij statistieken en medische acceptatie. Interpolis werkt met een eenvoudige vragenlijst. Tot drie ton verzekerd bedrag keuren we alleen met een online vragenlijst. Hierin vragen we geen uitslag van een hiv-test en of genetisch onderzoek. Maar het kan wel zijn dat we naar aanleiding van de antwoorden op de vragen, na overleg met de klant, gegevens opvragen. In sommige gevallen leidt dit in tot een hogere premie. Want zolang men onder controle van de oncoloog is, bestaat er een groter risico. Over dat risico houden we, als enige verzekeraar, eigen statistieken bij. Na vijf en soms na tien jaar, vervalt de extra toeslag echter en wordt de verzekering tegen normale voorwaarden voortgezet.”

We zien dus dat patiënt en verzekeraar om de tafel zitten voor betere besluitvorming en betere communicatie daarover en we zien ook de wil bij verzekeraars om wel degelijk verzekeringen aan te bieden. Feit blijft dat ex-patiënten vooralsnog 5 tot 10 jaar geconfronteerd kunnen worden met het betalen van extra premie, maar daarna kunnen zij, ook voor de verzekeraars, met een schone lei beginnen.



Niet het ego van de arts, maar de kwaliteit van zorg zal, in samenspraak met de patiënt, hoog op de oncologische agenda gaan staan. Voor laagvolume hoog complexe zorg zal er soms wat meer gereisd moeten worden.

CENTRALISATIE EN DYNAMIEK BINNEN DE ONCOLOGIE

Concentratie van de hoogcomplexe, laagvolume oncologische zorg is geen discussiepunt meer, maar een feit. De volumenormen die zijn opgesteld door de Nederlandse Vereniging van Heelkunde en die momenteel verder worden uitgewerkt, hebben veel onrust gegeven. Maar ze hebben ook geleid tot nuttige discussies en herverdeling van een belangrijk deel van chirurgische oncologische zorg. Deze krachtige start heeft bovendien geleid tot verdere discussies in aanpalende oncologische vakgebieden.

Als oncologen hebben we daarom niet op VWS gewacht. We zijn binnen SONCOS, de Stichting Oncologische Samenwerking zélf met voorstellen gekomen voor multidisciplinaire volumenormen. Daarbij zijn we naar ons gevoel nog tamelijk mild geweest. Het document gaat momenteel langs diverse beroepsverenigingen en we streven naar een goedkeuring aan het eind van dit jaar.

Wat is het idee achter het document? Belangrijkste uitgangspunt is om te komen tot uniforme en transparante kwaliteit van oncologische zorg bij volwassenen in Nederland. Hierbij worden minimumeisen geformuleerd waar ziekenhuis en professionals aan moeten voldoen om de beste zorg aan kankerpatiënten te verlenen. Het gaat er onder andere voor zorgen dat patiënten met relatief zeldzame kankersoorten, vaker een behandeling in een centrum zullen krijgen. Maar er gebeurt nog iets...

De ziekenhuizen waar deze specifieke zorg geconcentreerd wordt, zullen gedwongen worden om na te denken over nieuwe methoden en nieuwe studies om de rol van ‘trekker’ zichtbaarder inhoud te geven. Ook daarin moeten we als ziekenhuizen met centrumfunctie onze eigen rol pakken, maar liefst wel binnen intensieve netwerksamenwerkingen. We willen als oncologisch centrum in het Radboud excelleren in diagnostiek en behandeling van bepaalde tumoren. Als we dat écht op een hoog niveau willen doen, internationaal erkend en daarmee subsidiewervend, dan hebben we voor onze studies volumes nodig en is concentratie, maar ook een goed netwerk, een must. Leidt dat onderzoek tot nieuwe diagnostiek- en behandelmethodes die prima uitgevoerd kunnen worden in perifere ziekenhuizen, dan moeten we ook niet aarzelen die naar ons netwerk uit te rollen. Concentratie van zorg is een

manier om de patiëntenzorg én de wetenschap vooruit te brengen.

Tegelijkertijd vinden we als RUCO ook dat alle zorg die de patiënt dicht bij huis kán ontvangen, daar ook vooral gegeven moet worden. Dat kunnen overigens ook onderdelen van de zorgketen betreffen. Bijvoorbeeld: een ingewikkelde diagnose wordt in het centrum gesteld en de behandeling van de patiënt dicht bij huis. Ziekenhuizen en artsen die nu bezwaar maken tegen het concentreren van de zorg, zouden beter mee kunnen denken over netwerkstructuren en o.a. de UMC's uitdagen om de trekkersrol waar te maken. Die uitdaging gaan wij als Radboud graag aan.

Kortom: Centraliseer de zorg als het moet en leg je als UMC daarbij ook de verplichting op om met deze volumes niet alleen betere zorg te creëren, maar ook vooruitgang in de wetenschap. Zo kan hoogcomplexe zorg soms weer minder complex worden. Daarmee kan de zorg teruggegeven worden aan het ziekenhuis dicht bij het huis van de patiënt. Centraliseren moet niet iets statisch zijn, maar moet juist een grote dynamiek krijgen. Maar wel in samenhang. Dat houdt iedereen scherp en betrokken.

*Prof. dr. Winette van der Graaf
hoogleraar medische oncologie*

Manager Diëtetiek en Darmfalen Marjo Peters:

“MET GOEDE VOEDING KRIJGEN WE MENSEN BETER DOOR DE BEHANDELING”

Tussen eten en kanker worden veel relaties gelegd. Er wordt regelmatig een relatie gelegd tussen bepaalde voedingsmiddelen en het ontstaan van kanker. Maar er zijn ook diëten die pretenderen kanker juist te genezen. Marjo Peters, manager Diëtetiek en Darmfalen, erkent het eerste en weerspreekt het tweede. Haar eigen opdracht is echter een andere: “We willen met de juiste voeding en de juiste voedingsadviezen mensen optimaal ondersteunen bij het doorstaan van de behandeling. Voeding kan geen kanker genezen, maar de juiste voeding kan er wél voor zorgen dat mensen in een betere conditie zijn tijdens het behandeltraject. Daar staan wij voor!”

Gewichtsverlies

“We zien bij veel patiënten met kanker ongewenst gewichtsverlies. Dat kan onder meer komen door een lichaamelijke reactie op de kanker. Gevolg hiervan is dat de stofwisseling verandert, wat invloed heeft op de eetlust. De eetlust wordt minder, terwijl de behoefte aan energie juist toeneemt. Problemen met eten ontstaan vaak ook door de behandeling van kanker. Door bijwerkingen van de behandeling, zoals veranderde smaak en reuk, misselijkheid, moeilijk slikken of een ontstoken mond, wordt het eten moeilijk. Patiënten vallen daardoor vaak vele kilo's af. Dat betekent dat met name hun spiermassa, maar ook de vetmassa afneemt, de weerstand minder is, de patiënt moe of lusteloos raakt en dat de patiënt daarmee de behandeling minder goed doorloopt.”

Voedingsstoffen

“Juist omdat blijkt dat de rol van voeding zo belangrijk is, willen we als diëtisten al in het voortraject van de behandeling in contact komen met de patiënt om hem of haar van advies te voorzien,” stelt Peters. “De rode draad daarbij is, dat we mensen in optimale conditie brengen en houden. We weten dat mensen

problemen kunnen krijgen met hun smaak en/of reuk, eetlust, slikken en diarree. Het is aan ons om hen ondanks klachten en beperkingen rondom eten en drinken te adviseren in een voeding met voldoende voedingsstoffen. Daarnaast kunnen we een klankbord zijn voor mensen als inhoudsdeskundige op het gebied van voeding en hen helpen bij het maken van keuzes. Juist omdat mensen vaak zélf ook iets willen bijdragen aan hun herstel. Voeding is daarvoor een prima mogelijkheid.”

Bijdrage

Marjo Peters: “Dan denk ik niet aan de diëten als het Moerlandieet. Die zijn eenzijdig en pretenderen ook iets anders. We geven advies voor een uitgebalanceerd dieet gebaseerd op een individuele voedingsbehoefte en proberen in eerste instantie met gewone voedingsmiddelen te werken. Pas als in de praktijk blijkt dat we het daar niet mee redden, zijn er speciale voedingspreparaten en is in het uiterste geval sondevoeding nodig. Doordat we zo vroeg mogelijk in het traject starten met begeleiden, vaak al vóór de eerste behandeling, slagen we er in om mensen merkbaar beter door de behandeling



te krijgen: ze hebben minder last van de bijwerkingen en zijn minder moe. Natuurlijk zijn de verpleegkundigen de eerst betrokkenen bij de voeding in het ziekenhuis. Met de komst van de prestatie-indicator ondervoeding nemen zij een belangrijke plaats in bij de screening op het risico op ondervoeding. We willen graag tijdens het gehele behandeltraject een bijdrage leveren: we kunnen veel betekenen voor mensen met kanker en dat willen we ook.”



“Hoewel de ziekte bij ieder kind hetzelfde is en de behandeling volgens protocol verloopt, is ieder kind uniek. Ik probeer de vertrouwenspersoon te worden voor kind en ouders en probeer duidelijkheid te verschaffen en het perspectief te laten zien. En dat is er. De overlevingscijfers voor leukemie bij kinderen liggen gelukkig ver boven de 80%.”



Pip's broer Tijn had voor de vakantie in 2010 al een grote Franse vlag geschilderd. Ze zijn nooit vertrokken. Marc gebruikt de vlag om er met streepjes de dagen behandeling op af te turven. Nog 97 streepjes te gaan.



DE KLAP EN DE HOOP IN ÉÉN ZIN

Op ieder ziektebeeld, iedere behandelmethode en iedere innovatie heeft iedereen uiteraard zijn eigen perspectief. In deze rubriek brengen we die perspectieven bij elkaar. Dit keer spreken we met Marc en Irene, de ouders van Pip van Olphen die in de laatste maanden zit van haar 2-jarige behandeling van acute lymfatische leukemie en Viviane van de Crommert, verpleegkundig specialist kinderoncologie.

Pip was bleek, Pip had soms wel 40 °C koorts en Pip was slap. In ons ziekenhuis hadden ze echter, na heel moeizaam bloedprikken en een avond die uiteraard stijf stond van de spanning, leukemie uitgesloten. Het was waarschijnlijk iets viraa's. We gingen in de zomer van 2010 drie keer in de week voor controle naar het ziekenhuis. Het werd alleen maar minder. Begin augustus werden we alsnog doorverwezen naar het UMC St Radboud voor een beenmergpunctie. Weer om leukemie uit te sluiten, was het verhaal. We hadden de koffers voor de

vakantie ingepakt staan en die hoefden we ook niet uit te pakken, zei de arts. We moesten nog steeds gaan. Maar het beenmerg hoefde in het Radboud niet eens meer onderzocht te worden. Met het bloedbeeld was al duidelijk dat het helemaal mis was; de leukemie was geëxplodeerd. We werden zonder Pip bij de arts geroepen. Hij deelde de klap uit en bood hoop in één zin: “Pip heeft leukemie, maar het is goed geneesbaar.”

Viviane: Acute lymfatische leukemie is bij kinderen de meest voorkomende

vorm van kanker. De behandeling verloopt strikt volgens protocol van de stichting kinderoncologie Nederland. De eerste dagen zijn de kinderen op de afdeling maar al na ongeveer 8 dagen mogen ze naar huis. Daarna komen de kinderen op de polikliniek. Samen met mijn collega Janneke Evers zie ik al deze kinderen. Wij zijn binnen het hele behandeltraject de vaste contactpersoon en zien de kinderen het meest. Wij draaien zelfstandig poli maar hebben altijd een oncoloog op de achtergrond voor overleg.

Ouders: We zijn eigenlijk maar heel even uit het veld geslagen geweest; een dag of drie. Daarna ging de knop om en kwam er een enorme kracht naar boven. Je komt in een soort van vechten overleefmodus. We hebben zo veel gevraagd. Pip is uiteindelijk maar acht dagen opgenomen geweest: ze moest zelf

haar medicijnen kunnen nemen en zelf kunnen eten en dan mocht ze naar huis. We ontdekten samen met het ziekenhuis dat het mengen van medicijn en siroop werkte en Pip ging, na tal van andere pogingen, spontaan weer eten toen haar broertje na een week op bezoek kwam met een zak paprikachips in de hand. Die hele zak ging naar binnen.

Viviane: In het begin komt er veel op ouders af. Ze krijgen te maken met een ziek kind, moeten hun kind medicijnen geven, enzovoort. Als ouders en kind voor het eerst op de poli komen, hebben ze vaak ook veel vragen. Ik vind het dan belangrijk om hier de tijd voor te nemen. Ook vind ik het belangrijk om in het begin tijd te nemen om het vertrouwen van het kind te winnen. Als een kind kanker heeft, is het hele gezin aangedaan daarom werken wij nauw samen met maatschappelijk werk, psychologie en pedagogisch medewerkers. Zo kunnen niet alleen het kind maar ook de ouders en eventueel broertjes of zusjes geholpen worden als er problemen zijn.

Ouders: Je merkt dat er een enorme menselijke betrokkenheid en gedrevenheid is bij de mensen van het ziekenhuis. Het zijn stuk voor stuk ongelooflijk lieve mensen. De artsen hebben bijvoorbeeld uit eigen beweging de port-a-cath onder haar okseltje geplaatst en niet op de borst, zodat ze daar later als ze borstjes krijgt, geen litteken heeft. In de uitslaapkamer na de eerste operatie had de arts een kindermuziekje opgezet, zodat ze wat fijner wakker werd. Viviane zagen we op dag 15. We hebben onze polibezoeken zo gepland dat we haar steeds weer zien en dat voelt goed. Ze is heel kordaat en daar houden we van.

Viviane: De behandeling duurt 2 jaar. In het begin zien we ouders en kind wekelijks, later wordt de behandeling gedaan in samenwerking met een ziekenhuis in de buurt, maar in die twee jaar leer je kind en ouders wel goed kennen. Je weet op een gegeven moment wat ouders en kind prettig vinden. Zo heeft Pip altijd een pop. Alles wat wij bij Pip gaan doen, bijvoorbeeld

port-a-cath aanprikken, wil ze eerst zelf bij de pop doen. Dat is haar manier van omgaan met wat er moet gebeuren. Dat is hartstikke goed.

Ouders: We zijn elke week in het ziekenhuis. Meestal in ons eigen ziekenhuis, waarmee het Radboud ook intensief contact onderhoudt, en eens in de zes weken in Nijmegen. Het went nooit. Je slaapt elke keer de nacht ervoor slecht en bent na zo'n controle ook helemaal kapot. Je mist het zorgeloze van vroeger en hoewel we helemaal nooit het gevoel hebben gehad dat het fout zou gaan, is er toch steeds die spanning. Het eerste jaar laat je niet toe om over jezelf na te denken, maar nu het met Pip beter gaat, komt er wel ruimte. Maar we leven in blokken. Op de dag dat we hoorden dat het leukemie was, lieten ze ons het hele protocol zien. Dat protocol beheerst ons leven: je gaat van uitslag naar uitslag. Van behandeling naar behandeling en inmiddels gelukkig ook wel: van hoogtepunt naar hoogtepunt. Nog 97 dagen te gaan vandaag.

PAARDENKRACHT TEGEN KANKER

Maandag 9 april jongstleden stapte Noud Dirks bij het UMC St Radboud in Nijmegen op zijn paard, om in vijf maanden tijd de 3250 kilometer naar Istanbul af te leggen. Dirks verwacht via sponsoring ruim 100.000 euro op te halen voor de stichting Loop voor Leven van het UMC St Radboud. Met dit geld wil het RUCO een kankerpreventiebus aanschaffen. Nicoline Hoogerbrugge, hoogleraar erfelijke kanker, over deze bus: "We gaan met de kankerpreventiebus rijden in Nijmegen en de wijde omgeving. In de bus krijgen mensen advies op maat over wat ze in het dagelijks leven kunnen doen om de kans op kanker te verkleinen. We kunnen met de kankerpreventiebus laagdrempelig voorlichting geven en hopen dus ook mensen te bereiken die niet vaak bij de dokter komen. We zijn dan ook heel blij met de reis van Noud." Noud, die tot drie jaar geleden nog nimmer op een paard had gereden, is inmiddels een flink eind op weg. Hij onderneemt de reis met twee paarden, waarbij het tweede paard steeds door een wisselende compagnon bereden wordt.

U kunt 'meerijden' via www.opwegnaaristanbul.nl. Noud Dirks hoopt op 27 augustus in Istanbul aan te komen.



ruco

Radboud Universitair Centrum voor Oncologie

Samen tegen kanker!

EERSTE GIFT VOOR RADBOUD ONCOLOGIE FONDS

Het Radboud Oncologie Fonds is een nieuw samenwerkingsverband tussen het RUCO en KWF Kankerbestrijding. Het fonds wil middelen werven voor innovatie in onderzoek, zorg en onderwijs binnen het RUCO. Heel recent mocht het Radboud Oncologie Fonds haar eerste gift van € 3.500 ontvangen. De geefster, Daniëlle van Bakel, wil hiermee bijdragen aan de strijd tegen kanker. De gift is ter nagedachtenis aan haar levenspartner, oud voetbal-international Sophie Grenda, die overleed aan de ziekte van Kahler. Het RUCO wil de gift besteden aan onderzoek naar het verbeteren van de effectiviteit van platinumbevattende chemotherapie (Cisplatin, Oxaliplatin en Carboplatin) in combinatie met immuuntherapie. Deze combinatie was in de ziekteperiode van Sophie Grenda nog niet mogelijk.

Om de effectiviteit van de combinatie te kunnen onderzoeken, is er eerst nog onderzoek nodig naar de precieze werking

van platinumbevattende cytostatica op kankercellen en op het afweersysteem. In samenwerking met de internationaal erkende pionier op dit gebied, Prof. Akira Asai van de universiteit van Shizuoka in Japan, wordt onderzocht of dit platinum zich bindt aan bepaalde tumorbevorderende eiwitten en deze vervolgens inactieveert. De resultaten van dit onderzoek leveren belangrijke informatie op voor de combinatie van de chemobehandeling met immuuntherapie. Sophie Grenda, die zeer sportief was, van reizen hield en die genoot van het leven, draagt zo na haar leven bij aan de verbetering van bestaande therapieën. Voor meer informatie over geven, schenken of nalaten aan het Radboud Oncologie Fonds kunt u contact opnemen met Denise Go-Feij, fondsenwerver, via radboudoncologiefonds@umcn.nl. Ook kunt u direct storten op rekening 41.92.27.571 t.n.v. RUCO. Het Fonds heeft uiteraard de ANBI-status.

TRANSPARANT OVER KWALITEIT VAN ZORG

RUCO heeft de kwaliteit van de oncologische zorg laten doormeten. Het gaat om metingen die gaan over de coördinatie van zorg, de uitkomsten van zorg, de patiëntgerichtheid en het medisch-technisch handelen. RUCO wil zo transparant mogelijk zijn om patiënten, verwijzers maar ook andere geïnteresseerden inzicht te geven in de huidige kwaliteit van zorg. Daarom staan de meetresultaten gepubliceerd op de website. Naast de ambitie om de buitenwereld inzicht te geven in het eigen functioneren, wil RUCO met de uitkomsten ook concreet aan de slag om de oncologische zorg verder te verbeteren.

Bekijk de meetresultaten op www.umcn.nl/ruco of scan de QR-code:



MEER RUCO- COMMUNITIES

RUCO heeft goede ervaringen opgedaan met de community binnen AYA (zie p.8). Daarom is nu voor nagenoeg elke oncologische aandoening een community gelanceerd. Zo worden interactie en samenwerking tussen patiënten, naasten, mantelzorgers en zorgverleners vergemakkelijkt. De meeste communities hebben een open en besloten gedeelte. Binnen de besloten gedeelten kunnen veilig vragen worden gesteld of kan informatie worden uitgewisseld. Lidmaatschap hiervan is dan ook alleen mogelijk op aanvraag. Een overzicht van alle communities vindt u in de algemene RUCO community 'Samen tegen kanker'.

Scan de QR-code of kijk op mijnzorgnet.nl/ruco

