

HET *HNPCC-LYNCH* JOURNAAL

December 2013 - Jaargang 11—Nummer 3

**ZATERDAG 10 MEI 2014
JAARLIJKSE CONTACTDAG
STICHTING LYNCH-POLYPOSIS
BOERDERIJ MEREVELD
UTRECHT-LUNETTEN**

**HET *HNPCC-LYNCH* JOURNAAL
is een kwartaaluitgave van de Vereniging HNPCC-Lynch**



Hèt HNPCC-Lynch Journaal - Colofon december 2013 jaargang 11 - nummer 3

Bestuur Vereniging HNPCC-Lynch

Voorzitter

Jurgen Seppen

voorzitter@vereniginghnpcc.nl

Secretaris

Ton Bunnik

secretariaat@vereniginghnpcc.nl

Penningmeester

Sieny van Riezen - Tapken

penningmeester@vereniginghnpcc.nl

Communicatie

Marja Berkhout

pr@vereniginghnpcc.nl

Coördinator Lotgenotencontact

Mini van Pijkeren

lotgenotencontact@vereniginghnpcc.nl

Webredacteur www.hnpcc.nfk.nl

Gaby van IJsseldijk

webredactie@vereniginghnpcc.nl

Vrijwilligersbeleid

Mini van Pijkeren

vrijwilligersbeleid@vereniginghnpcc.nl

Redactie Hèt HNPCC-Lynch Journaal

Dick de Ruiter

hnpcc.secred@planet.nl

Redactie Hèt HNPCC-Lynch Journaal

hnpcc.secred@planet.nl

Drakensteynlaan 18, 4371 TG Koudekerke

Telefoon 0118 – 55 27 85

Uiterlijke inzenddatum artikelen Hèt HNPCC – Lynch Journaal 2014

28 februari	maartnummer
31 mei	juninummer
31 augustus	septembernummer
30 november	decembernummer

Bij voorkeur per e-mail:
hnpcc.secred@planet.nl

De Redactie

Heeft het recht ingezonden artikelen te weigeren, in te korten of aan te passen

De Vereniging HNPCC-Lynch

staat ingeschreven bij de

Kamer van Koophandel Gooi- en Eemland
onder nummer: 32112566

Raad van Advies Vereniging HNPCC-Lynch

Mw. Dr. E.M.A. Bleiker
Mw. Drs. L.P. van Hest
Mw. Dr. K. Landsbergen
Dr. F.M. Nagengast
Mw. Dr. F.E.M. Rijcken
Prof. Dr. H.F.A. Vasen
Mw. M. van Vugt

Contactadres

Vereniging HNPCC-Lynch

Postbus 8152

3503 RD Utrecht

Bankrekening 594 833 051

t.n.v. Vereniging HNPCC-Lynch, Nijkerk

KWF Kankerbestrijding Lotgenoten Infolijn

0800 – 022 66 22 (gratis)

Bereikbaar tussen 09:00-12:30 en 13:30-17:00

Overige vragen NFK www.hnpcc.nfk.nl

Bereikbaar tijdens kantooruren 030 – 29 16 090

Wijzigingen leden / donateurenbestand

Vereniging HNPCC-Lynch

Postbus 8152 3503 RD Utrecht

info@vereniginghnpcc.nl

Hulpdienst Lotgenotencontact

Telefoonnummers:

031 - 53 41 112	Arda Esseveld
0529 - 40 16 99	Mini van Pijkeren
0118 - 55 27 85	Dick de Ruiter
0314 - 33 40 01	Hans Steenbergen

Printwerk: Grafimedia Partners ADZ

Doelstellingen Vereniging HNPCC-Lynch

- Belangenbehartiging voor gendragers/ mutatie dragers, patiënten en hun familieleden
- Informatievoorziening voor betrokkenen en artsen
- Coördinatie van lotgenotencontact
- Fungeren als communicatieplatform tussen patiënt en de medische wereld

Vereniging HNPCC - LYNCH
werkt samen met en wordt gefinancierd door

**KWF
KANKER
BESTRIJDING**



INHOUDSOPGAVE DECEMBER 2013

Inhoudsopgave december 2013	3	Een méér dan heerlijk kerstdiner	20
Bericht van de redactie	4	Mijn moeder maakt veel lekkerder	
Bericht van de voorzitter	5	champignonsoep	22
Eerste gemeenschappelijke		Care for cancer	23
vrijwilligersdag Polyposis Contact		Statines verlagen kans op darmkanker	24
groep & Vereniging HNPCC-Lynch	6	Contributieverhogingen	24
Baarmoederkanker voor groot deel		Waarom grapefruit slecht samen gaat	
te voorkomen	7	met kankerkuur	25
Belangrijke resultaten; Een dieet		Veel gestelde vragen behandelt	
tegen kankerontwikkeling bij het		actuele onderwerpen	27
Lynch Syndroom?	7	Nederlander onderschat eigen invloed	
Het verhaal van Willemien Rietman	8	op kans op kanker	28
Registratie bij Stoet van Levensbelang		Kanker voorkomen Aanbevelingen	28
voor Lynch lotgenoten	10	Beetje fijn-stof verhoogt risico op	
Kanker.nl uniek sociaal netwerk voor		longkanker	29
(ex)- kankerpatiënten en naasten	11	Stomadragers positief over	
Antoni van Leeuwenhoek & het Lynch		stomazorg ziekenhuis	30
Syndroom Een dag op de polikliniek		Behoeftte aan biomerkers voor	
Maag- Darm en Leverziekten	12	kankermedicijnen	31
Kankerpatiënten vertrekken naar		Elektronische neus VUmc 'ruikt'	
buitenland	14	darmkanker	32
Rijst: een gezonde keuze?		De lastmeter	32
De voedingswaarde van rijst	15	Politiek & Actueel	33
Verwerking en versterking bij kanker		Kankercellen over de rand van de	
via Stichting Caldarium	16	afgrond	34
De uitgestelde tv uitzending		Kleurstoffen	36
'Sta op tegen kanker'	18	Minidarmpjes als test voor	
KWF presenteert internationaal		kankermedicijnen	37
Dream Team	18	Handige adressen	38
Wat doen Onze organen? De milt	19		



Uw speciale aandacht voor:

Hebt u uw contributie/donatie over 2013 overgemaakt? Willen wij ons werk goed blijven doen dan hebben wij uw financiële bijdrage beslist nodig! Doe het nu! Zie de binnenkant van de achterflap voor alle relevante gegevens!

Op Independer is te vinden welke zorgverzekering het lidmaatschap van onze patiëntenvereniging binnen de aanvullende verzekering (voor een deel) vergoedt. Maak gebruik van deze mogelijkheid!

U vindt de lijst vergoedingen lidmaatschap patiëntenorganisaties op:

www.independer.nl

Opvoeren onder ziektekosten bij de belastingaangifte, daarvoor ligt de drempel erg hoog. Echter! Onder giften is dit ook mogelijk – daarvan is de drempel veel lager. De Vereniging HNPCC-Lynch is een ANBI – ofwel Algemeen Nut Beogende Instelling.



Foto: Oirschotse Heide

Rene van Glabbeek

Foto's: Zend uw digitale foto naar:

hnpcc.secred@planet.nl

En u maakt kans dat uw foto

op de cover wordt geplaatst!

Vermeld naam fotograaf en eventuele locatie c.q. onderwerp

**Uiterlijke inzenddatum kopij
maartnummer 2014**

Hèt HNPCC-Lynch Journaal: 28 februari

Zenden naar: hnpcc.secred@planet.nl

Of per post:

Hèt HNPCC-Lynch Journaal

Drakensteynlaan 18

4371 TG Koudekerke

BERICHT VAN DE REDACTIE

De datum van 19 november 2013 is vrijwel geruisloos aan ons voorbijgegaan. Ik heb nog even via Google gekeken of zich op deze datum iets vermeldenswaard in het verleden heeft voorgedaan. Het leverde enige bijzonderheden op, als u toch nieuwsfeitjes wilt horen. Ten eerste! Het was de 323ste dag van het jaar. Vervolgens werd op 19 november 1962 de Amerikaanse actrice Jodie Foster geboren en landde op 19 november 1969 de Apollo 12 op de maan. Daarmee zouden wij het kunnen doen.

Maar er is meer! De 19de november 2013 is voor de Vereniging HNPCC-Lynch een bijzondere datum. 19 mei 2001 vond in een zaaltje in Voortuizen de oprichtingsvergadering van onze vereniging plaats. De rekenaars onder ons hebben reeds berekend, dat de Vereniging HNPCC-Lynch op 19 november 2013 twaalfeneenhalf jaar bestaat! Ik was in 2001 aanwezig toen met handopsteking de toenmalige voorzitter Wieger Hof vroeg of de aanwezigen instemden met de oprichting van de Vereniging HNPCC. Unaniem werd tot de oprichting besloten. Een tevreden voorzitter stelde vast: "Dan is de Vereniging HNPCC nu een feit!"

Korte tijd later heb ik me als redacteur van dit orgaan aangemeld en kreeg ik bezoek van de secretaris van de Vereniging HNPCC, Simone Hof. Na afloop van ons gesprek kreeg ik een hand en de toezegging dat de Vereniging een bedrag ter beschikking stelde waaruit ik de eerste kosten kon betalen. Drie maanden later was Hèt HNPCC Journaal geboren.

In het begin ging het werkelijk langs wegen van 'woekeren en zoeken'. De eerste kopij bestond onder meer uit een verslag van de eerste Jaarlijkse Contactdag gehouden in de Reehorst te Ede. In het archief bewaar ik het allereerste nummer van Hèt HNPCC Journaal als een kostbaar kleinood. Klein op het A5-formaat en klein waren de letters, te klein om goed te kunnen lezen. Later kozen we voor het grotere A4-formaat met een goed leesbare letter. De naam van ons magazine veranderde in de loop der jaren in Hèt HNPCC-Lynch Journaal.

Genoeg over Hèt HNPCC-Lynch Journaal!

Dit jaar, op 19 november 2013, bestond de Vereniging HNPCC-Lynch twaalfeneenhalf jaar. Al is aan deze datum geen verdere aandacht besteed. Ik sta er even voor een moment met u bij stil...

Twaalfeneenhalf jaar! Jaren waarin het bestuur van de Vereniging HNPCC-Lynch en zijn vrijwilligers hebben gewerkt en geknokt om voor de belangen van de leden en donateurs op te komen. En zo ook goede voorlichting te geven over de gevolgen van het Lynch-Syndroom. Of wij erin zijn geslaagd? Het oordeel laten wij graag over aan onze leden en donateurs.

Zoals u elders hebt kunnen lezen wordt de fusie tussen de Vereniging HNPCC-Lynch en de Polyposis Contactgroep in het komende voorjaar een feit: **De Stichting Lynch-Polyposis**

In elk decembernummer van Hèt HNPCC-Lynch Journaal probeert de redactie met alle feestdagen in het vooruitzicht heel speciaal uit te pakken. En zeker dit keer! Een heel bijzonder kerstdiner dat voor alle lezers van Hèt HNPCC-Lynch Journaal speciaal is samengesteld door Cornélie van de Reepe. Zij heeft landelijke bekendheid door een breed scala van boeken die zij inmiddels op haar naam heeft staan. Cornélie is een goede bekende van uw redacteur.

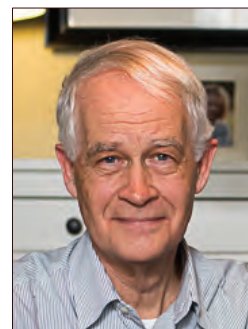
Verder is aandacht besteed aan een prachtig initiatief van de stichting Caldarium, waarover ik wil opmerken dat dit voorstel zeker landelijke navolging verdient. En zoals altijd is er een keur aan interessante artikelen, die ik van harte bij u aanbeveel.

Nu ik toch uw aller aandacht heb, wijs ik u met nadruk op het Lotgenotencontact. Zoekt u een echt luisterend oor of hebt u vragen? De mensen van het Lotgenotencontact zitten voor u klaar. Mensen met veel ervaring, ze zijn zelf lotgenoot van u... Hun namen en telefoonnummers vindt u in het colofon, aan de binnenkant van de kaft. Als het nodig is, maak er dan gebruik van, de mensen van het Lotgenotencontact zijn er ook voor u!

Tot slot wens ik u allen een zinvol kerstfeest en in alle opzichten een gezond 2014 toe.
Tot de volgende keer...

Hartelijke groeten!

Dick de Ruiter
(redacteur)



BERICHT VAN DE VOORZITTER



Beste lotgenoten en geïnteresseerden,

Fusie Lynch-Polyposis

De afgelopen maanden zijn bestuurlijk buitengewoon hectisch geweest maar de kogel is nu definitief door de kerk, we zullen bij de gezamenlijke contactdag, op 10 mei 2014, de nieuwe Stichting Lynch-Polyposis presenteren!

Ik ben er van overtuigd dat het een fantastische en feestelijke gebeurtenis gaat worden!

De locatie is hetzelfde als vorig jaar, Mereveld bij Utrecht. Het programma en de onderwerpen die op de contactdag aan de orde zullen komen zijn nog niet helemaal vastgelegd, er is ruimte voor uw suggesties.

Verhoging Contributie

Het komende jaar zullen we de contributie moeten verhogen naar € 25,— dit heeft niets met de Lynch Polyposis fusie te maken maar is een eis die onze subsidiegevers, het KWF en fonds PGO aan ons stellen.

Om het allemaal een beetje eerlijk te houden zal het donateurschap ook verhoogd worden, naar € 12,50. Donateurs zullen in de toekomst alleen nog een elektronische versie van Hèt HNPCC-Journaal kunnen ontvangen.

Het hele bestuur vindt het belangrijk om hierbij te melden dat de vereniging HNPCC-Lynch er voor iedereen is en dat financiële problemen nooit een beletsel mogen zijn om Hèt HNPCC-Lynch Journaal (of in de toekomst het gezamenlijke Lynch-Polyposis Journaal) te ontvangen. Neem in een dergelijk geval contact op met het bestuur. Een groot aantal zorgverzekeraars vergoedt overigens de contributie van patiëntenverenigingen. Informeer hiernaar bij uw verzekering.

Belangenbehartiging

Inhoudelijk denk ik dat we in de afgelopen maand een heel belangrijke stap hebben gezet. Zoals u weet is onderdiagnose van Lynch een groot probleem. Dit wordt ten dele veroorzaakt doordat Lynch onbekend is. Iemand als Angelina Jolie heeft natuurlijk heel veel gedaan voor de bekendheid van erfelijke borstkanker. Soms denk ik daarom stiekem wel eens: hadden we maar een bekende Nederlander die Lynch heeft. Een beroemdheid met een erfelijke belasting vergroot de bekendheid en geeft lotgenoten een steun in de rug.

Slechte naleving van richtlijnen is een andere reden waarom de onderdiagnose van Lynch nog steeds een groot probleem is. Op dit gebied hebben we dus een belangrijke stap gezet vind ik.

Er is een landelijke registratie (DSCA) die alle chirurgen die iemand met darmkanker hebben behandeld moeten invullen. Vanaf 2014 zal daarin expliciet worden gevraagd of de richtlijnen voor het opsporen van erfelijke kankers zijn nagevolgd. Ik denk dat dit een geweldige impuls zal zijn deze richtlijnen beter te volgen.

Op het gebied van richtlijnen is er ook ander goed nieuws te melden. In 2014 zal de richtlijn erfelijke darmkanker worden herzien, wij als vereniging HNPCC-Lynch zijn daarbij nauw betrokken. Deze richtlijn is bedoeld om een optimale behandeling en opsporing van mensen met erfelijke darmkanker te waarborgen. U kunt de huidige richtlijn nalezen op www.oncoline.nl. Een belangrijk punt waar ik bij de herziening op ga aandringen is dat er meer aandacht moet komen voor het feit Lynch verschillende kankers kan veroorzaken, niet alleen de darm moet in de gaten worden gehouden. Zoals altijd wil ik benadrukken dat ik heel graag met u in contact kom. Suggesties voor onderwerpen die op de contactdag behandeld kunnen worden, opmerkingen of vragen, ik hoor graag van u!

Groeten,

Dr. Jurgen Seppen, voorzitter



**Zaterdag 10 mei 2014
Mereveld, Utrecht-Lunetten
Jaarlijkse Contactdag
Stichting Lynch-Polyposis !**



EERSTE GEMEENSCHAPPELIJKE VRIJWILLIGERSDAG POLYPOSIS CONTACTGROEP & VERENIGING HNPCC-LYNCH

Op zaterdag 21 september vond in en om Burger's Zoo de eerste gemeenschappelijke contactdag voor vrijwilligers plaats.

Alle omstandigheden werkten mee en de organisatoren deden hun uiterste best onze vrijwilligers in een welverdiend zonnetje te zetten.



Ans Dietvorst (PPC) en Mini van Pijkeren (Lynch), onze gastvrouwen, wachtten met koffie en broodjes een grote groep vrijwilligers op in restaurant Trix.

Nadat ook de laatste deelnemer was gearriveerd ging een kleine file van auto's naar Burger's Zoo.

Onze vrijwilligers werden na het passeren van de ingang in het dierenpark losgelaten om wilde dieren, vissen en vogels te bekijken. In twee groepen liepen we door het park. De ene groep wandelde hoofdzakelijk



aan de hand van de plattegrond door het dierenpark, terwijl de anderen naar eigen inzicht hun weg zochten. Onderwijl was er tijd voor het uitwisselen van veel wetenswaardigheden op organisatorisch vlak en ervaringen met de twee organisaties, maar ook gesprekken op privé gebied.

De afspraak was dat om vijf uur iedereen bij de uitgang aanwezig zou zijn. En zowaar we misten niemand!

Al werd wel duidelijk, dat lang niet iedereen alles en elk dier had gezien.

In omgekeerde volgorde ging het terug naar restaurant Trix waar voor alle deelnemers een heerlijk diner stond te wachten.

Enkele van onze vrijwilligers bleken deze dag elders hun verplichtingen te hebben, maar ook zij konden nu van het feestmaal meegenieten. Iedereen was vrij te zitten aan een van de twee grote ronde tafels.

Was het ijs niet reeds gebroken in Burger's Zoo, dan was het zeker aan de tafels.

Op verscheidene plaatsen ontstonden geanimeerde gesprekken.

Aan de tafels waren nog stoelen leeg en deze bleken een uitstekende uitnodiging te zijn om tussen de maaltijdgangen door van plaats te wisselen en bijvoorbeeld bij de vrijwilliger van de andere bloedgroep op bezoek te gaan.

Conclusie, een fijne ervaring voor de vrijwilligers van de Polyposis op herhaling en voor de Lynch-deelnemers voor de eerste keer.

Gezien dit alles zal dit initiatief volgend jaar navolging krijgen, zeker in de nieuw op te richten

Stichting Lynch-Polyposis





'BAARMOEDERKANKER VOOR GROOT DEEL TE VOORKOMEN'

Voldoende bewegen, een gezond gewicht en koffie helpen het risico op baarmoederkanker verlagen. Volgens onderzoekers kan ruim 40 procent van de gevallen zo voorkomen worden. Dat blijkt uit een rapport van het Wereld Kanker Onderzoek Fonds.

Het rapport is gebaseerd op een grootschalige analyse van wereldwijd onderzoek naar het verband tussen voeding, lichaamsbeweging, lichaamsgewicht en het risico op baarmoederkanker.

De onderzoekers concluderen op basis van nieuw sterk bewijs dat je het risico op baarmoederkanker verlaagt door meer te bewegen en op je gewicht te letten. Ook koffie verkleint de kans op baarmoederkanker, maar dit moet verder onderzocht worden voordat hierover adviezen gegeven kunnen worden.

In Nederland staat baarmoederkanker op nummer 5 in de ranglijst van de meest voorkomende kankersoorten bij vrouwen. Wetenschappers schatten dat ruim 40 procent van de gevallen van baarmoederkanker in rijke (Westerse) landen, waaronder Nederland, voorkomen kan worden door meer te bewegen en een gezond gewicht te behouden.

Door: Gezondheidsnet

BELANGRIJKE RESULTATEN; EEN DIEET TEGEN KANKER-ONTWIKKELING BIJ HET LYNCH SYNDROOM?

De kans dat mensen met het Lynch Syndroom darmkanker krijgen is erg groot: 60 tot 80 %. Zowel genetische als omgevingsfactoren kunnen de kans op het ontstaan van een tumor beïnvloeden. Onderzoekers van het Antoni van Leeuwenhoek/Nederlands kankerinstituut starten onder leiding van professor Dr. H. te Riele in november 2010 een studie naar de mogelijke invloed van twee van deze factoren.

Kapotte cellen

Onderzoekers hebben een nieuw model bedacht waarbij te midden van normale cellen, net als bij Lynch Syndroom patiënten, cellen met een zogenoemd mismatchhersteldefect ontstaan. De onderzoekers hebben laten zien dat de 'kapotte' cellen zich kunnen uitbreiden onder invloed van een stof die het DNA beschadigt.

DNA beschadigde stoffen komen ook in ons voedsel voor. Patiënten met het Lynch Syndroom moeten dus contact met dergelijke stoffen vermijden. De uitdaging is nu een dieet samen te stellen dat het kanker risico bij Lynch Syndroom patiënten vermindert.

Het immuunsysteem

Met het nieuwe model kan nu voor het eerst de rol van het immuunsysteem onderzocht worden. De 'kapotte' cellen bij Lynch Syndroom patiënten wijken sterk af van normale cellen en zouden derhalve door het immuunsysteem herkend moeten worden. Met het nieuwe model wordt bestudeerd hoe het immuunsysteem optimaal ingezet kan worden om tumvorming te voorkomen.

Bron: MLDS



Professor Dr. Hein te Riele



HET VERHAAL VAN WILLEMEN RIETMAN:

*‘Overleven van
kanker moet niet
van toevalligheden
afhangen’*

Eigenlijk heb ik de primaire tumor zelf ontdekt, al wist ik dat toen niet. De harde bobbel in mijn buik die ik ter hoogte van mijn navel voelde, zorgde ervoor dat ik al snel in de onderzoek cyclus terecht kwam: onderzoek, wachten, uitslag en het volgende, weer iets ingrijpender onderzoek.

Ik was 41, had geen lichamelijke klachten en kanker komt nauwelijks in de familie voor.

Alleen bij mijn moeder, bij wie een jaar eerder kanker aan haar twaalfvingerige darm was gevonden.

Het bleek nog een aardige puzzel om een diagnose te stellen, ook omdat bij de CT-scan een tweede gezwel aan een eierstok zichtbaar werd. Het voordeel van dit weken-durend stappenplan was wel dat wij, mijn man, dochter van 12 en zoon van 8, langzaam maar zeker konden wennen aan een steeds slechter wordend scenario. Het laatste onderzoek voor de operatie was een coloscopie, “om uit te sluiten dat het vanuit je darm komt” zei de maag-darm-leverarts. Niet veel later lag ik oog in oog met de boosdoener. Tijdens de scopie door mijn prachtig, roze en glimmende darm, doemde plots een groot, grauw monster op dat de doorgang versperde. Een giga-dikkedarmtumor.

De operatie ging heel voorspoedig. Ik had geen stoma nodig, er waren geen uitzaaiingen gevonden, het eierstokgezwel bleek goedaardig en de chirurg had heel liefdevol een prachtige, ‘onzichtbare’ hechting geknutseld, waarmee ik die zomer nog in bikini op het strand lag. Alleen waren er een paar lymfeklieren positief, dus kreeg ik zes chemokuren met 5FU en Leukovorin. Voor de zekerheid. So far, so good.

Het leek met een sisser af te lopen tot ik de eerste controles kreeg, drie maanden na de chemokuren. De uitslagen logen er niet om. Het CEA was torenhoog en in mijn lever en alvleesklier zaten meerdere uitzaaiingen.

‘Het zit op teveel en niet-operabele plaatsen. Dat betekent dat je niet meer beter kunt worden. Wel kunnen we je leven rekken en de kwaliteit verbeteren met nieuwe chemokuren. Met veel geluk leef je nog drie tot vijf jaar’. BOEM. Die uitslag hadden we niet aan zien komen. De drie dagen die volgden waren de zwartste van mijn hele leven. Ik dacht de hele dag na over wat ik allemaal moest regelen, wat ik niet meer kon meemaken en wat zinloos was geworden. Midden in een plas met tranen.

BOEM.

*Die uitslag hadden we niet
aan zien komen.*

Daarna raapte ik mezelf bij elkaar en liet me maandenlang teisteren door chemo's met hun bijwerkingen.

Gelukkig was het niet voor niets. Na zes kuren waren de tumoren kleiner geworden en het CEA was spectaculair gekelderde. Ik voelde me in goede handen bij het team van het ziekenhuis in Amstelveen, dat nauw samenwerkte met artsen uit VUmc en Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis. Het onderwerp second opinion kwam vaak terug in de gesprekken met de arts en oncologieverpleegkundige. Uiteindelijk kwam ik toevallig, via een buurvrouw die verhuisd was naar Groningen, aan de naam van een leverchirurg in het UMCG.

Tegen de verwachting in had hij een andere mening. Hij en zijn team durfden het wel aan en zagen het zitten om mij te opereren. Ik was jong, fit en ik had goed gereageerd op de chemotherapie. De operatie, een pylorus preserving pancreatico duodenectomie (PPPD), zou groot en met veel risico's zijn. Ik moest rekenen op 6 à 8 uur opereren, 2 à 3 weken opname en 3% kans op overlijden tijdens of vlak na de operatie. Natuurlijk zei ik ja.

Artsen zouden beter moeten weten hoe gespecialiseerd hun collega's elders zijn

En zo gebeurde het dat ik de zomervakantie van 2006 doorbracht in het UMCG. De operatie duurde uiteindelijk 14 uur en ik lag vanwege de vele complicaties 6 weken in het ziekenhuis. Man en kinderen verbleven in een vakantiehuisje in de buurt en toen de scholen weer begonnen reisden ze op en neer.

Bij de 3-maandelijke en later 6-maandelijke controles werd vaak iets gevonden: een lichte verhoging van het CEA, een afwijking in de lever. Eenmaal ben ik zelfs opnieuw aan mijn lever geopereerd, maar achteraf bleek er geen sprake te zijn van kankercellen. Toen ik in 2012 zes jaar 'schoon' was ben ik ontslagen.

De uitslag van het erfelijkheidsonderzoek bracht weer even een nieuwe domper teweeg. Had ik al zoveel voor mijn kiezen gehad, kwam dit er ook nog achteraan. Het PMS2-gen werd verder bij niemand in de familie gevonden.

Alleen mijn inmiddels overleden moeder bleek ook drager te zijn. Later liet onze dochter zich op haar 18e testen en helaas. Onze zoon is nog te jong. Hoe vervelend het ook is om drager van erfelijke kanker te zijn, de geschiedenis laat zien dat we toch heel langzaam grip krijgen.

Mijn moeder overleed eraan op haar 64e, ik heb het (voorlopig en op het nippertje) gered en misschien worden onze kinderen wel nooit ziek. Ik hoop zelfs dat onze toekomstige kleinkinderen helemaal geen drager hoeven te zijn.

Dit jaar vierde ik mijn 50e verjaardag door met mijn gezin een rondreis te maken door het prachtige Sri Lanka. Het was een stille wens die dit jaar dan toch is vervuld. Terugblikkend vind ik dat ik veel geluk heb gehad in mijn leven.

Ik heb goede artsen getroffen, die met me begaan waren en de beste behandelingen uit de kast trokken. Die me een second opinion gunden. Die het lef hadden een stapje verder te gaan met hun operaties. Die eerlijk en open met ons communiceerden over kansen en risico's.

Ik heb ontzettend aardige en deskundige verpleegkundigen ontmoet, die meeleeften met ons hele gezin. Ik heb een fijne werkgever, bij wie ik onvoorwaardelijk terug mocht komen, terwijl ik volledig arbeidsongeschikt was.

Kritisch ben ik ook. Overleven van kanker moet niet van toevalligheden afhangen. Artsen zouden beter moeten weten hoe gespecialiseerd hun collega's elders zijn. Maar in een tijd van concurrentie en marktwerking in de zorg lijkt dat veel gevraagd. Patiënten moeten dus zelf kennis vergaren en goed voor zichzelf opkomen.

Met mij gaat het nu heel goed. Thuis kunnen we er inmiddels relativerende grappen over maken. 'Zeg, ken je die mop van die vrouw die dood ging? Ze ging niet!'

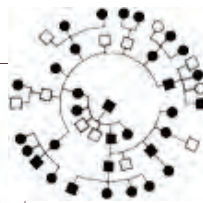
Wilt u reageren op het verhaal van Willemien Rietman? Dat kan! Stuur een e-mail naar: hnpcc.secred@planet.nl

**LOTGENOTENCONTACT
VERENIGING
HNPCC-LYNCH
IS ER OOK VOOR U!**



lotgenotencontact@verenignghnpcc.nl
Coördinator
Mini van Pijkeren: 0529-40 16 99
Arda Esseveld: 031-53 41 112
Dick de Ruiter: 0118-55 27 85
Hans Steenberg: 0314-33 40 01

REGISTRATIE BIJ STOET VAN LEVENSBELANG VOOR LYNCH LOTGENOTEN !



STICHTING
OPSPORING ERFELIJKE TUMOREN

DNA-onderzoek heeft plaatsgevonden bij een Klinisch Genetisch Centrum. Er blijkt een mutatie van het Lynchsyndroom te zijn aangetoond. De volgende stap is dat families worden aangemeld bij de STOET voor registratie. Soms gebeurt dat maar soms helaas ook niet.

Families kunnen ook worden aangemeld door hun behandelende Maag- darm- lever- arts.

Na afronding van het onderzoek bij de afdeling genetica krijgt een persoon uit een familie waarbij met DNA-onderzoek een mutatie is aangetoond van het Lynchsyndroom, een familiebrief mee voor de verwanten om zich ook te laten testen.



Of de brieven familieleden bereiken en men hier gebruik van maakt is niet zichtbaar. In sommige families zijn de contacten minder hecht dan in een andere familie.

Procedure

De werkwijze van de STOET is erop gericht om via de contactperso(n)en iedereen te bereiken die **mogelijk** een risico heeft.

Nadat iemand is aangemeld wordt contact opgenomen.

De contactpersoon kan indien familie niet in de buurt woont met instemming van de betreffende familieleden, de adressen naar de STOET mailen. De STOET kan dan zorgdragen voor verzending van de benodigde papieren. In sommige gevallen vindt er een huisbezoek plaats.

Bij de STOET wordt van de verstrekte gegevens een stamboom gemaakt en bekeken wie op basis hiervan een mogelijk risico heeft.

De STOET stuurt vervolgens aan de contactpersoon registratieformulieren, antwoordenvoloppen en een folder betreffende het ziektebeeld toe om deze aan de familieleden te overhandigen.

De contactpersoon kan met instemming van familieleden de formulieren ook toesturen aan de belanghebbenden.

Nadat de formulieren bij de STOET zijn ontvangen vindt registratie plaats.

Indien mensen geen gebruik willen maken van registratie wordt hen verzocht dit op het formulier te vermelden en terug te sturen.

Het belangrijkste is dat iedereen die mogelijk een risico heeft wordt geïnformeerd.

De registratiemedewerkster van de STOET heeft contact met de behandelende specialisten van de geregistreerde personen.

Iedere keer als een persoon weer voor controle is geweest stuurt de behandelende specialist de bevindingen van de onderzoeken naar de STOET.

Zo wordt gewaarborgd dat controles op tijd plaatsvinden en nieuwe ontwikkelingen met de specialist kunnen worden gecommuniceerd.

Een familieonderzoek houdt nooit op. Er worden kinderen geboren die weer een mogelijk risico hebben.

De STOET is belangrijk omdat deze **landelijk** werkt.



Een voorbeeld

Er wordt een familie A aangemeld uit de omgeving Utrecht. De stamboom wordt gemaakt.

Na verloop van tijd wordt er een familie B aangemeld uit Limburg. Opnieuw wordt er een stamboom gemaakt. Deze families hebben een gemeenschappelijke voorouder. Ze zijn dus aan elkaar verwant zonder dat dit bij A of B bekend was.

Het wiel hoeft dan niet opnieuw uitgevonden te worden. Het gaat in deze families om hetzelfde gendefect.

nog geen DNA-onderzoek willen laten verrichten

In sommige families is het gen nog steeds niet aangetoond. Als de familie aan bepaalde criteria voldoet is het ook dan belangrijk dat een familie wordt geregistreerd. Na verloop van tijd zou het kunnen dat het gen wel wordt aangetoond.

Als dit bekend wordt bij de STOET kunnen de huisartsen/specialisten van de familieleden in kennis worden gesteld. Iedereen die dit wenst kan dan vanaf 18 jarige leeftijd gebruik maken om DNA-onderzoek te laten doen.

Het komt ook voor dat er wel een mutatie in een familie bekend is, maar personen nog geen DNA-onderzoek willen laten verrichten. Ook dan kun je bij de STOET worden geregistreerd.

Het belangrijkste is het voorkomen van **kwaadaardige** ontwikkelingen.

Informatie

Mocht u willen weten of uw familie bij de STOET bekend is en u wilt zich laten registreren, maak dan voor uzelf een klein opzetje van een stamboom. Noteer hierbij de gegevens van uw ouders en uw grootouders van zowel vaders als moeders kant met hun geboorte- en overlijdensdata en indien bekend hun doosoorzaak.

U kunt telefonisch of per mail contact opnemen met de STOET via 071-5261025. Uw mail kunt u sturen aan corinne@stoet.nl

Geen medische gegevens aan derden

Ter verduidelijking: De gegevens die bij de STOET worden geregistreerd zijn beveiligd.

Er worden geen medische gegevens verstrekt aan derden. In het meer dan 25 jarig bestaan van de STOET zijn hier nooit problemen mee geweest.

Met alle gegevens die worden opgenomen in de registratie wordt ook wetenschappelijk onderzoek gedaan. Uiteraard is dit geanonimiseerd. Het is in uw aller belang voor de voortgang van nieuwe ontwikkelingen.



**KANKER.NL UNIEK SOCIAAL NETWERK
VOOR (EX)- KANKERPATIËNTEN EN NAASTEN**

Het online informatieplatform en sociale netwerk www.Kanker.nl is voor patiënten en hun omgeving, aangevuld met onafhankelijke informatie van oncologieprofessionals, psychologen, patiëntenorganisaties en onderzoekers. Kanker.nl heeft als doel: Het verbeteren van de digitale informatievoorziening aan kankerpatiënten en hen zo beter voorbereiden op keuzes die ze moeten maken tijdens hun behandelproces.

Betrouwbare informatie kankersoorten

De diverse kankersoorten in de 'bibliotheek' zijn ingedeeld naar fasen in de ziekte, zoals onderzoek, behandeling en gevolgen.

Ook vindt u daar informatie over het Lynch syndroom. De tekst is met hulp van de Vereniging HNPCC-Lynch opgesteld.

Sociaal netwerk

Naast het informerende karakter heeft Kanker.nl een sociaal netwerkfunctie gemaakt voor en door (ex)- kankerpatiënten en naasten. Door een profiel aan te maken kunt u in een besloten omgeving lotgenoten vinden en meedoen in discussiegroepen. De besloten discussiegroepen zijn veilig en volledig anoniem. De openbare discussiegroepen bieden toegankelijkheid voor iedere bezoeker op Kanker.nl

Enkele dragers van het Lynch syndroom hebben al discussies geplaatst in de discussiegroepen 'Kanker en Erfelijke Aanleg' en 'Darmkanker'.

ANTONI VAN LEEUWENHOEK & HET LYNCH SYNDROOM EEN DAG OP DE POLIKLINIEK MAAG- DARM EN LEVERZIEKTEN

DOOR LISETTE SAVEUR VERPLEEGKUNDIG SPECIALIST MDL



Ook worden patiënten gezien die preventieve onderzoeken ondergaan in verband met een erfelijke belasting voor onder andere darmkanker zoals het Lynch Syndroom. Op de Polikliniek Familiaire Tumoren van het Antoni van Leeuwenhoek kan een erfelijke belasting voor het Lynch Syndroom worden vastgesteld.

Indien dit is vastgesteld, dan zullen de genetische consulenten of klinisch genetici adviezen geven over de onderzoeken en de frequentie aan de hand van landelijk geldende richtlijnen. Patiënten kunnen worden doorverwezen voor preventieve darmonderzoeken en gynaecologische onderzoeken naar de afdeling Maag-Darm en Leverziekten en Gynaecologie in het Antoni van Leeuwenhoek. In het Antoni van Leeuwenhoek is zeer nauwe samenwerking tussen de verschillende afdelingen door structureel multidisciplinair overleg.

In een algemeen ziekenhuis is geen Polikliniek Familiaire Tumoren of Klinisch Genetisch Centrum aanwezig. Sommige ziekenhuizen werken samen met een Klinisch Genetisch Centrum verbonden aan een Academisch Ziekenhuis waarnaar zij patiënten kunnen doorverwijzen. De preventieve onderzoeken kunnen plaatsvinden in een algemeen ziekenhuis.

De polikliniek Maag-Darm-Leverziekten Antoni van Leeuwenhoek

Sinds 2010 ben ik werkzaam als verpleegkundig specialist bij de afdeling Maag-Darm-Leverziekten (MDL) in het Antoni van Leeuwenhoek. Op de polikliniek MDL werken verschillende disciplines. Een daarvan is de verpleegkundig specialist.

Inleiding

Het Antoni van Leeuwenhoek bestaat dit jaar 100 jaar en behoort al decennia tot de wereldtop in de unieke verbinding van zorg en onderzoek die voor kankerpatiënten het verschil maakt. In multidisciplinaire teams van chirurgen, oncologen, radiotherapeuten en verpleegkundig specialisten wordt er continu gewerkt aan op maat gemaakte behandelplannen.



Van links naar rechts

Anja van Rens, Genetisch consulent
Monique van Leerdam, MDL arts
Jolanda van Dieren, MDL arts
Efraïm Rosenberg, Moleculair bioloog
Lizet van de Kolk, Klinisch geneticus
Lisette Saveur, Verpleegkundig specialist MDL

Mijn aandachtsgebied is onder andere de diagnostiek en begeleiding van mensen met een familiale belasting of erfelijke aanleg voor maag- of darmtumoren zoals het Lynch Syndroom.

Regelmatig wordt mij de vraag gesteld: wat is een verpleegkundig specialist?

Is dat een dokter of verpleegkundige? Graag geef ik u wat achtergrondinformatie over deze functie en het werk op de polikliniek MDL voor mensen met een familiale belasting of erfelijke aanleg voor maag- of darmtumoren in het Antoni van Leeuwenhoek.

De afgelopen jaren zijn er in de Nederlandse gezondheidszorg diverse nieuwe functies ontstaan waarvan de functie van verpleegkundig specialist en de functie van physician assistant de meest bekende zijn. Tevens zijn deze functies, net als de functie van arts, tandarts en verloskundige, opgenomen in het BIG register. De Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg (Wet BIG) beschermt patiënten tegen ondeskundig en onzorgvuldig handelen door zorgverleners.

Uitgangspunt bij de inzet van deze nieuwe functies is efficiëntere zorg door taakherschikking en een betere kwaliteit van zorg door een betere afstemming van het zorgproces.

Verpleegkundig specialisten hebben na hun HBO verpleegkunde opleiding een tweejarige masteropleiding gevolgd. Tijdens deze masteropleiding worden zij breed geneeskundig opgeleid, waardoor zij brede algemene basiskennis hebben ontwikkeld. Daarnaast hebben zij specifieke kennis en vaardigheden ontwikkeld binnen het specialisme waar zij aan verbonden zijn.

De verpleegkundig specialist combineert dus de verpleegkundige zorg met medische zorg voor patiënten en houdt zich bezig met beleid en kwaliteitsverbetering.



In 2012 waren 1500 geregistreerde verpleegkundig specialisten werkzaam in Nederland.

In het Antoni van Leeuwenhoek werken 45 verpleegkundig specialisten. Zij zijn allemaal gespecialiseerd in de oncologie en werkzaam op verschillende poliklinische- en klinische afdelingen. Op de polikliniek MDL komen onder andere mensen met een familiale- of erfelijke belasting voor maag- of darmkanker, zoals het Lynch Syndroom onder controle bij een verpleegkundig specialist. Als de diagnose Lynch Syndroom is vastgesteld dan weet u dat u minimaal eenmaal per twee jaar naar het ziekenhuis dient te komen voor een darmonderzoek.

De eerste keer dat u op de polikliniek MDL komt, krijgt u een uitgebreide anamnese en voorlichting op de polikliniek. Omdat u met grote regelmaat het ziekenhuis zal bezoeken, vinden wij het belangrijk dat u weet bij wie u met uw vragen terecht kunt. Een verpleegkundig specialist kan zorgen voor deze coördinatie en continuïteit. Ook eventuele deelname aan wetenschappelijke studies wordt gecoördineerd door de verpleegkundig specialist. Er wordt nauw samengewerkt met de maag- darm- en leverartsen en de Polikliniek Familiaire Tumoren.

Er zijn afgelopen jaren verschillende onderzoeken gedaan naar de meerwaarde van Verpleegkundig Specialisten in de borstkankerzorg. Dit liet een aantal voordelen zien zoals de verbetering van de toegankelijkheid van de zorg, betere coördinatie en continuïteit van zorg, kortere wachttijden, duidelijke informatie voor patiënten, laagdrempeligheid en integratie van zorg en behandeling

Een dag op de polikliniek Maag- Darm en Leverziekten voor mensen met een familiale of erfelijke belasting voor maag-darmaandoeningen

Casus (fictief)

Op vrijdagochtend staat mevrouw Dirks gepland op de polikliniek met een brief van de huisarts waarin staat vermeld dat zij graag een darmonderzoek wil bij deze mevrouw in verband met een familiale belasting voor darmkanker.

Mevrouw Dirks is 45 jaar en vertelt mij de reden van haarkomst op de polikliniek. Ze vertelt dat bij haar oom (vaderskant) van 72 jaar recent darmkanker is vastgesteld en dat zij daarom is verwezen door de huisarts voor een darmonderzoek. Zij heeft zelf geen klachten van haar darmen, geen gynaecologische problemen en geen bijzonderheden in de medische voorgeschiedenis. Ook bij het lichamelijk onderzoek vallen er geen bijzonderheden op. Bij doorvragen naar de familie anamnese blijkt er in deze familie meer aan de hand te zijn.



Haar vader is op 45 jarige leeftijd overleden door een auto ongeluk. Dan blijkt dat de zussen van haar vader baarmoederkanker hebben gehad op ongeveer 50 jarige leeftijd en dat de zoon van de oom met darmkanker ook darmkanker heeft gehad op 41 jarige leeftijd. Aan moederskant komt geen kanker voor.

Met mevrouw Dirks bespreek ik de mogelijkheid en het belang van erfelijkheidsonderzoek via de Polikliniek Familiaire Tumoren aangezien in de familie vele familieleden met darmkanker en baarmoederkanker voorkomen, ook op jonge leeftijd. Zij vindt dit zelf heel belangrijk aangezien zij kinderen heeft van 15 jaar en 13 jaar, en nog een zus en een broer.

Tevens bespreek ik met haar het darmonderzoek, de voorbereiding daarvan en de mogelijke risico's.

Bij het darmonderzoek worden geen afwijkingen gevonden. Erfelijkheidsonderzoek is een paar maanden later afgerond en er blijkt in de familie sprake te zijn van het Lynch Syndroom waarvan haar vader mogelijk drager was. Bij mevrouw Dirks wordt deze mutatie ook gevonden, net als bij haar oom met darmkanker en zijn zoon.

De uitslag van de kinderen van de zussen van vader die baarmoederkanker kregen, volgt nog.

Mevrouw Dirks zal zoals de richtlijnen voorschrijven elk jaar naar de gynaecoloog gaan voor gynaecologisch onderzoek en verder zal zij elke twee jaar een darmonderzoek krijgen. Ik blijf haar aanspreekpunt gedurende aankomende jaren.

Tot slot

Op de polikliniek MDL van het Antoni van Leeuwenhoek kunnen mensen met een familiale- of erfelijke belasting voor maag- darmkanker onder periodieke controle komen. Deze controles zullen met regelmaat en vaak levenslang plaatsvinden. De afgelopen jaren zijn er in de Nederlandse gezondheidszorg diverse nieuwe functies ontstaan zoals de functie van verpleegkundig specialist. Een verpleegkundig specialist wordt tijdens een tweejarige masteropleiding breed geneeskundig opgeleid en combineert verpleegkundige zorg met medische zorg en houdt zich bezig met beleid en kwaliteit. Op de polikliniek MDL zorgt een verpleegkundig specialist voor de coördinatie en continuïteit van alle controles zoals het darmonderzoek, gynaecologische onderzoeken en eventueel urine onderzoek. Vanaf de start van de periodieke controles heeft u dus een aanspreekpunt.

www.avl.nl

KANKERPATIËNTEN VERTREKKEN NAAR BUITENLAND



Steeds meer Nederlandse kankerpatiënten wijken voor een behandeling uit naar het buitenland. De medische cultuur in Nederland is te bureaucratisch en heeft weinig oog voor de individuele patiënt.

Dat stelden onlangs vooraanstaande hoogleraren en chirurgen oncologie uit Antwerpen, Gent, Leuven en Frankfurt in het AD. In Gent werden vorig jaar 164 Nederlandse kankerpatiënten behandeld. Van hen werden er 130 geopereerd, dat zijn er dertig meer dan in 2011. Hoogleraar Oswald Varin van het UZ Gent vindt dat Nederlandse artsen hun keuzes te veel baseren op onderzoeken en cijfers. "Kanker is geen statistiek. Een zogenaamde zinloze behandeling kan voor die ene patiënt heel zinvol zijn. Ik zie hier patiënten levenslustig binnenkomen die vier jaar geleden in Nederland waren opgegeven."

Patiënten moeten geen valse hoop krijgen, maar nieuwe kankermedicijnen komen erg traag beschikbaar in Nederland. Daarnaast blijkt uit Amerikaans onderzoek dat de pogingen om nieuwe medicijnen sneller op de markt toe te laten ten koste gaan van de veiligheid.

De FDA en zijn Europese tegenhanger EMA staan onder druk van zowel patiënten als fabrikanten om medicijnen snel tot de markt toe te laten – vooral als ze levensreddend zijn. De veiligheidsregels ontstonden vanaf begin jaren zestig na het Softenonschandaal waarbij kinderen gehandicapt ter wereld kwamen. De regels werden steeds strenger en er is nu jarenlang verplicht onderzoek nodig voordat een fabrikant markttoelating kan aanvragen. De afgelopen tien jaar hebben zowel de FDA als de EMA regels opgesteld waardoor sommige middelen sneller op de markt kunnen komen, met de verplichting om ook daarna nog serieus onderzoek te doen naar de veiligheid.

Bron: AD en JAMA Internal Medicine.

RIJST: EEN GEZONDE KEUZE? DE VOEDINGSWAARDE VAN RIJST

Nederlanders zijn natuurlijke echte aardappel- en broodeters. Toch staat rijst ook met enige regelmaat op het menu. Hoe maak je een keuze tussen al die verschillende soorten rijst en wat is nu eigenlijk gezond?

Rijst is een grassoort en behoort net als alle andere granen tot de grassenfamilie. De Latijnse naam is *Oryza Sativa*. Rijst is rijk aan gezonde voedingsstoffen zoals vezels. Vooral zilvervliesrijst.

Daarnaast is rijst een bron van meervoudige koolhydraten en bevat rijst eiwitten, B-vitamines en mineralen zoals kalium en fosfor. Omdat er in rijst vrijwel geen suiker, vet of zout zit, past het prima in een gezond voedingspatroon.

Wereldwijd eet men 235 gram rijst per persoon per dag, maar in Nederland is dat slechts 11 gram. We eten vooral langkorrelige rijst (*indica*). Deze komt voornamelijk uit de Verenigde Staten en soms uit voormalig Europese koloniën als Suriname.

Zilvervliesrijst

Het zilvervlies om de rijst geeft de zilvervliesrijst een lekkere volle smaak. Het is een bron van vezels en is daardoor de volkoren en dus gezonde variant van rijst. Een portie zilvervliesrijst bevat 18 procent van de dagelijks aanbevolen hoeveelheid vezels.

Witte rijst

Als je zilvervliesrijst ontdoet van het vezelrijke vliesje dan houd je witte rijst over. Witte rijst wordt vaak nog verder bewerkt. Tot gele rijst of dessertrijst bijvoorbeeld.

Pandanrijst

Pandan wordt alleen in Thailand verbouwd. De langkorrelrijst heeft de nootachtige geur van de pandanpalm en heeft een zachte, volle smaak.

Basmatirijst

De basmatirijst wordt in India verbouwd. Het is een langkorrelrijst met een volle, verfijnde smaak. Basmati betekent 'de geurige'.

Gele rijst

Een witte rijst die gekleurd is met kurkuma, ook wel bekend als geelwortel of koenjit, noemen we gele rijst. Door de kurkuma heeft de gele rijst een licht bittere, peperachtige smaak.

Dessertrijst

Over het algemeen wordt dessertrijst gemaakt van gebroken witte rijst. De gebroken korrel neemt snel veel vocht op en heeft een kortere kooktijd. Soms wordt voor dessertrijst ook rondkorrelige kleefrijst gebruikt (oorspronkelijk uit Italië). Ook deze rijstkorrel wordt na het koken zacht en plakkerig: ze nemen veel vocht op. Dessertrijst wordt ook wel pudding- of paprijst genoemd.

Risottorijst

In Nederland eten we ook rijst met een korte korrel: de japonico, beter bekend als risottorijst. In Europa wordt deze rijst verbouwd in Italië, Spanje en Griekenland. Deze rondkorrelige rijst neemt veel vocht op tijdens het koken. Dat maakt hem zacht en smeuïg.

Bewaren

Bewaar rijst koel, donker en droog. Dan is het een jaar houdbaar. Aangebroken pakken rijst kun je het beste bewaren in afgesloten voorraadbussen. Licht en zuurstof maken vooral zilvervliesrijst snel ranzig.



VERWERKING EN VERSTERKING BIJ KANKER VIA STICHTING CALDARIUM

AUTEUR: DR. KARIN LANDSBERGEN, LID VAN DE RAAD VAN ADVIES VERENIGING HNPCC-LYNCH



Waarom deze stichting?

De Romeinen wisten het al: regelmatig een warm bad (een caldarium) is heilzaam voor lichaam en geest. Veel mensen met kanker zijn het contact met en het vertrouwen in hun lichaam kwijtgeraakt. Dat is heel normaal. Kanker en de bijbehorende behandelingen grijpen diep in de persoonlijkheid in. Erover praten kan helpen. Soms is het lichaam een betere poort tot het hervinden van jezelf. Maar hoe weet je wat bij je past, bij wie je dan moet zijn en of die persoon deskundig is?

De stap zetten richting complementaire zorg kan door het ondoorzichtige aanbod op dit gebied best lastig zijn. Zeker als je al moebent van de kanker.

Hoe werkt het?

Via Stichting Caldarium kan met een vijfstrippenkaartsysteem heel gemakkelijk kennis worden gemaakt met verschillende vormen van betrouwbare lichaamsgerichte zorg. De strippenkaart kost € 25,—. Hiermee kan 5x van het aanbod op de menukaart worden geproefd.

Je kunt kennismaken met massage, haptotherapie, yoga, mindfulnesstraining, onder begeleiding wandelen en zelfs hardlopen in de natuur. Ook een diëtiste maakt deel uit van ons team.

Professionaliteit en betrokkenheid voorop

Elke medewerker is gescreend op diploma's en ervaring met het ondersteunen van mensen met kanker. Onze masseurs hebben een erkende opleiding 'massage bij kanker' gevolgd, zodat ze goed weten wat wel en niet kan.

William Yang heeft bij het Taborhuis in Groesbeek ruime ervaring opgedaan met lichaamsgerichte therapie bij kanker en promoveert binnenkort op de effecten daarvan. Bij hem kan een proefyogales gevolgd worden.

Iedereen werkt pro Deo voor de stichting.

In hun eigen praktijk worden plaatsen gereserveerd voor 'Caldarium-klanten'. Als de strippenkaart op is en de ondersteuning bevalt, kan uiteraard maar dan tegen het gebruikelijke tarief, de behandeling of ondersteuning worden voortgezet. Omdat onze medewerkers geaccrediteerd zijn, zal de zorg veelal geheel of gedeeltelijk kunnen worden vergoed vanuit de aanvullende verzekering. Zie hiervoor de informatie bij de verschillende medewerkers op de website www.stichtingcaldarium.nl

Mijn eigen motivatie voor mijn bestuurswerk bij Caldarium

Die is mede gegroeid door mijn werk als medisch maatschappelijk werker voor mensen met erfelijke kanker en mijn promotieonderzoek op dit gebied. Van mijn patiënten leerde ik dat praten over kanker met betrekking tot de verwerking ervan zijn grenzen kent. Om wezenlijk te ervaren dat je er als mens met kanker na alle medische behandelingen weer volledig toe doet, is meestal meer nodig. In de materialistische westerse geneeskunde wordt de zieke mens veelal gereduceerd tot een ziek orgaan: alleen de ziekte, de kanker wordt behandeld.

In toenemende mate gelukkig succesvol, maar een patiënt is meer dan zijn ziekte alleen.

In een ziekenhuis worden patiënten alleen medisch, zakelijk aangeraakt: het inbrengen van een injectienaald, het aanleggen van een infuus, het goed leggen voor de bestraling etc. Zo gaven patiënten bij mij regelmatig aan dat ze hun lichaam als een object waren gaan ervaren: als iets waarin door anderen geprikt en gesneden wordt, als iets buiten hun persoonlijkheid om. Met dit gegeven wilde ik iets doen.

Hoe is de stichting ontstaan?

In 2011 groeide op een massagetafel in Nijmegen bij een aantal mensen het idee om een laagdrempelig lichaamsgericht zorgaanbod te creëren voor mensen met kanker. Via de gezamenlijke masseur Peter Rikken, kwam ik in contact met Mr. Karen Koller, gezondheidsjuriste en ervaringsdeskundige. Haar motivatie om deze stichting te starten was van persoonlijke aard:

"Nadat bij mij voor de 3e keer leukemie was geconstateerd kwam ik in aanraking met het Taborhuis in Groesbeek.



Het enthousiaste team van Stichting Caldarium

Naast gesprekken met een psycholoog kreeg ik haptotherapie en volgde ik yoga bij William Yang. Mede door het warme bad waar ik toen instapte, hervond ik mijn eigen kracht. Zo'n warm bad gun ik ook anderen met kanker vanuit het diepst van mijn hart”.

En werkt het?

We begonnen met een klein groepje en zijn inmiddels uitgegroeid tot een volwaardig aanbod van professionele lichaamsgerichte zorg.

We werken samen met relevante partners in de regio, waaronder huisartsen en inloophuizen voor mensen met kanker. Kans om onder het genot van een kopje koffie persoonlijk met ons kennis te maken kan in het Cordium in Nijmegen; daar houden we elke maand open spreekuur. We merken dat mensen met kanker zichzelf graag (of een ander die ze dit gunnen) een Caldarium-strippenkaart cadeau doen. De reacties en ervaringen zijn overweldigend positief. Om ons aanbod systematisch te monitoren en evalueren, ontwikkelen we momenteel een vragenlijst die gebruikers na afloop van de strippenkaart kunnen invullen. Met een deel van het geld van de strippenkaart steunen wij trouwens weer andere kankergerelateerde doelen. We hebben de ANBI sta-

tus; giften aan ons zijn aftrekbaar. Over onze visie, het aanbod en de werkwijze kunt u meer lezen op onze website:

www.stichtingcaldarium.nl

Tot slot nog een woord van één van onze haptotherapeuten, Anja van den Goorbergh: “Je kunt je lichaam zien als een huis. Als alle ramen en deuren open staan komen anderen in jouw huis en kun je zelf buiten komen te staan.

Door de kanker, operaties, bestraling en chemotherapie word je moe, ben je kwetsbaar en mis je vaak de kracht om hier wat aan te doen.

Via haptotherapie kan je leren weer positie in te nemen in je eigen huis. Dit klinkt misschien vaag, maar het zijn hele concrete oefeningen waarmee ik werk. En je lichaam geeft signalen af zoals spanningen en stroefheid die je kunt leren herkennen. Indien nodig werk ik samen met de huisarts of verwijs ik door naar een psycholoog”.

Postadres:

**Stichting Caldarium
Piet Heinstraat 50
6512 GV Nijmegen**

Dit mooie originele werk verdient navolging!
(red. Hèt HNPCC-Lynch Journaal)

**DE UITGESTELDE TV
UITZENDING 'STA OP
TEGEN KANKER' VAN 20
NOVEMBER JL. WORDT
WOENSDAG 22 JANUARI
2014 UITGEZONDEN !**

**In deze uitzending een portret
van Jolande, waarin zij samen met
haar man Ruud de Jong, oud voor-
zitter Vereniging HNPCC-Lynch,
vertellen over hun confrontatie
met kanker...**



KWF PRESENTEERT INTERNATIONAAL DREAM TEAM

Baanbrekend onderzoek: sneller resultaten door tumor te kweken buiten het lichaam

Over het Dream Team

Het Dream Team is een team van internationale toponderzoekers. Onder leiding van prof. dr. Clevers en prof. dr. Bos slaan deze Nederlandse, Engelse en Amerikaanse onderzoekers uit verschillende disciplines de komende 4 jaar de handen ineen in een grensverleggend onderzoek naar de behandeling van kanker. Door een baanbrekende methode kan dit onderzoek behandeling op maat sneller dichterbij brengen. Het Dream Team wordt gefinancierd met zes miljoen euro die is opgehaald uit de KWF campagne Sta op tegen kanker.

In het Dream Team werken 19 wetenschappers van verschillende instituten, waaronder het Hubrecht Instituut, UMC Utrecht, Het Nederlands Kanker Instituut (NKI), Wellcome Trust Sanger Institute (UK).

Het Dream Team onderzoek: op grote schaal, sneller en tegelijk

Het Dream Team werkt met een nieuwe, baanbrekende technologie waardoor afgenomen (tumor)weefsel 'op kweek wordt gezet' zodat het in leven kan worden gehouden en verder kan ontwikkelen, buiten de persoon. Op dit weefsel kunnen zij duizenden soorten en combinaties geneesmiddelen buiten de patiënt testen op specifieke soorten DNA-fouten.

In eerste instantie gaat zal het Dream Team zich focussen op 3 kankervormen: darmkanker, prostaatkanker en alvleesklierkanker. Van elke kankervorm wordt van 80 patiënten tumorweefsel en gezond weefsel afgenomen. Van dat weefsel wordt in het laboratorium de DNA-codering en de 'foutjes' in het DNA bepaald.

Het weefsel wordt in het lab gekweekt en opgeslagen in een soort levende bio-bank om er vervolgens met alle (voor nu) bestaande medicijnen/middelen, en combinaties daarvan, op te testen. Per 'kweek' wordt onderzocht welke stoffen daar wel of niet voor werken.

Zo wordt het proces om te komen tot kankerbehandeling op maat enorm versneld. Dat gericht behandelen voorkomt ook veel, vaak onnodige, behandelingen en bijwerkingen.

Samenwerken van groot belang

Door samen te werken met de onderzoekers in Engeland en Amerika kunnen de onderzoekers sneller tot resultaten komen voor de patiënten. Door de beste onderzoekers bij elkaar te zetten, maken ze gebruik van elkaars expertise en faciliteiten. KWF Kankerbestrijding gelooft dat wanneer wetenschappers gezamenlijke doelstellingen hebben zij sneller tot resultaten kunnen komen voor de patiënt.

Meer dan 20 jaar onderzoek fundamenteel onderzoek

30 jaar geleden wisten onderzoekers eigenlijk nog niet veel over kanker. Ze wisten nog niet echt wat kanker is en hoe normale cellen werken. Pas de laatste jaren (nu weten we al veel meer over kanker) is er echt een grote versnelling ontstaan in onderzoek naar het behandelen van kanker.

Aan het onderzoek waar het Dream Team nu aan gaat beginnen, is zeker 20 jaar fundamenteel (kanker)onderzoek aan vooraf gegaan mede gefinancierd door KWF (o.a. stamcelonderzoek, muisonderzoek, toepassing etc.).

WAT DOEN ONZE ORGANEN?

'DE MILT'

Met ingang van het decembernummer 2013 start de redactie van Hèt HNPCC-Lynch Journaal met een interessante serie over onze organen. Wat doen onze organen eigenlijk en waar zitten deze in het menselijk lichaam.

Bouw van de milt

Je milt is een orgaan die zich linksboven in je buikholte bevindt. De bovenkant is bol, de onderkant vormt zich naar de organen waar je milt tegenaan ligt. De aan- en toevoer van het bloed, verlopen door de miltslagader en miltader. De milt van een volwassene weegt ongeveer 200 gram.

Het weefsel van de milt wordt ook wel pulpa lienis. Er zijn twee verschillende soorten pulpa:

- * De rode pulpa
- * De witte pulpa

De rode pulpa bevat veel bloedvaten, de witte pulpa is rijk aan witte bloedcellen (lymfocyten).

De milt wordt vaak een onderdeel van het lymfesysteem genoemd, maar anders dan lymfeknopen ligt de milt in het bloedvatstelsel.

Hoewel de milt een belangrijke functie heeft in het menselijke lichaam, kun je ook prima zonder verder leven. Wel ben je dan extra vatbaar voor specifieke ziekten. Vaak zal je arts daarom je adviseren om je te vaccineren tegen deze specifieke ziektes voordat hij dit orgaan zal verwijderen.

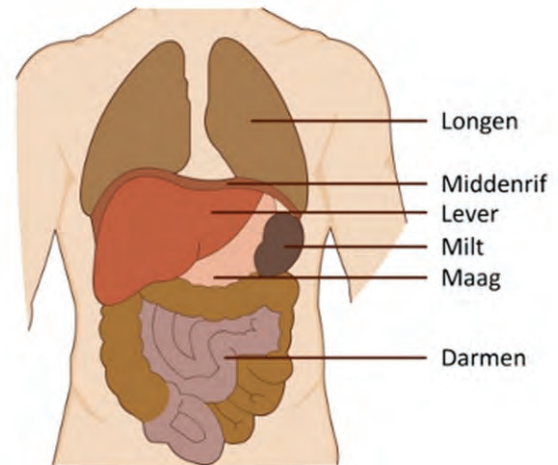
Functie van de milt

De milt heeft verschillende functies:

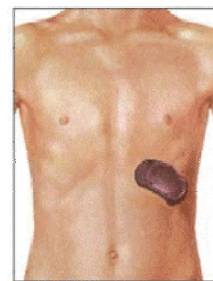
- * Het verwijderen van oude of abnormale rode bloedcellen.
- * Vreemde stoffen die circuleren verwijderen.
- * Vermenigvuldiging van zogenaamde stamcellen tijdens een periode van hematologische stress.
- * Immunologische functie. De milt bevat veel lymfocyten en er worden ook veel antilichamen geproduceerd.
- * Opslag van bloedbestanddelen, waaronder de bloedplaatjes.

Werking van de milt

Bloed gaat de milt binnen via de miltslagader en komt eerst in de witte pulpa terecht. Hier kunnen witte bloedcellen geactiveerd worden om je lichaam te beschermen tegen indringers. Vervolgens komt het bloed bij de rode pulpa terecht, waar oude rode



bloedcellen en schadelijke bestanddelen uit het bloed worden gehaald. In de rode pulpa liggen ook stamcellen, waardoor je milt nieuwe bloedcellen kan aanmaken. Er ligt veel bloed opgeslagen in de milt, als blijkt dat dit bloed nodig is in je lichaam, dan kan je milt dit bloed naar de rest van je lichaam sturen.



normaal



vergroot

Problemen met de milt

De milt kan vergroot raken als gevolg van verschillende aandoeningen elders in je lichaam (bijvoorbeeld door malaria of tyfus). Een vergrote milt kan scheuren. Een gescheurde milt is erg gevaarlijk. De milt is namelijk een sterk doorbloed orgaan, dus wanneer het scheurt verlies je veel bloed.

Een ontsteking aan je milt komt onder andere voor bij de aandoening miltvuur.

(Tekst goedgekeurd door:
R. Sârbovan, arts)

EEN MÉÉR DAN HEERLIJK KERSTDINER !

DOOR CORNÉLIE VAN DE REEPE

Bij een kerstdiner is het altijd plezierig familie en gasten iets speciaals en toch éénvoudigs voor te zetten. Bij onderstaande recepten hebben we geprobeerd aan deze eisen tegemoet te komen. Het verzinnen van een amuse (voorafje) laten we over aan de gastvrouw.

We beginnen met een echte kerstsoep van tamme kastanjes met croûtons, vervolgen met een gevulde kip (of kalkoen) en bijgerechten zoals cranberry's, spruitjes, uitjes en broodsaus. We eindigen met een méringue-variatie. Zo op het oog lijkt zo'n menu heel veel werk, maar het succes hangt geheel af van de voorbereidingen. Zo is de soep goed te bewaren in de

vriezer, evenals de cranberry's, de kipvulling en de vulling voor de méringue. De méringues zijn wekenlang goed houdbaar in een trommel. Begin dus ruim een week tevoren met de werkzaamheden en houd de dag zelf voor assemblage en genieten zonder stress.

Succes en smakelijk eten!

Kastanjesoep (voor 4 personen)

1 blik kastanjepuree of 1 kg tamme kastanjes
2 el olijsfolie
50 g uien, gesnipperd *
1 t knoflook, gesnipperd *
1 chilipeper, in reepjes zonder zaadjes *
1 stang bleekselderij, in schijfjes *
75 g winterwortel, in schijfjes *

50 g aardappel, geschild, in blokjes *
750 ml kippenbouillon, ev. van een blokje zout,
4 salieblaadjes (ev.)
1 tl licht bruine suiker
slagroom
3 el Madeira

De met * aangeduide ingrediënten behoeven niet al te klein en niet al te zorgvuldig te worden gesneden: ze gaan toch door de blender.

Fruit de ui-stukjes, met een beetje zout tegen het verbranden, met de knoflook en de chilipeper in de warme olie. Fruit de groente zo'n 10 minuten mee. Roeren! Voeg de kastanjepuree met de warme bouillon toe, roer tot de puree wat vloeibaar is en doe de salieblaadjes erbij. Kook het mengsel ongeveer 15 minuten of totdat de groente zacht is. Laat wat afkoelen. Haal de salieblaadjes eruit en gooi weg. Draai het mengsel door de blender of gebruik de staafmixer tot een gladde massa ontstaat. Giet het mengsel door een (roer) zeef.

Voeg de Madeira toe en eventueel zout, peper en suiker. Proeven!
Serveer met een dotje room en croûtons (in boter gebakken stukjes witbrood), maar zonder wijn.
Of vries in voor één of twee weken.

De tamme kastanjes aan de onderkant inkruisen met een scherp mes. In water koken tot de schil wat zachter is. Haal de schil en de binnenste pelletjes eraf en kook de blote kastanjes tot ze zacht zijn. Draai ze in de keukenmachine tot puree.

Hoofdgerecht

Het hoofdgerecht bestaat uit een gevulde kip met bijpassende groenten. Zoek een mooie scharrekip, liefst direct van de boer. Kies voor een flink exemplaar, zo'n 1.75 à 2.00 kg. Dat is genoeg voor 6 tot 8 personen.

Heb je maar vlees nodig voor 4 personen, serveer dan de volgende dag koud vlees met een salade en het overschotje van de bijgerechten. Iedereen vindt dit een prima idee!

Gevulde kip + vulling

Vulling:

225 g gewelde abrikozen, in kleine stukjes
1 grote ui, fijn gesnipperd
50 g boter of olijsfolie
50 g witte amandelen, gehakt in stukjes
125 g blanke rozijnen

125 g wit broodkruim, panko (Japans wit kruim)
rasp van 1 sinaasappel
1 ei, geklopt
1 tl allspice (piment)
2 el zoete sherry of Madeira
1 tl licht bruine suiker

Fruit de ui in de boter en meng alle ingrediënten erdoor. Laat afkoelen en bewaar in de koelkast, vries in of gebruik direct om de kip te vullen. Vulling uit de vriezer eerst ontdooien.

Maak de kip goed schoon aan de binnenkant, maar verwijder eerst het eventuele zakje met hals en organen. Vries in en maak er later een saus van. Maak het gat aan de halszijde dicht en vul de kip. Duw de vulling stevig aan, snijd het staartstukje er af en maak de kip dicht met een katoenen keukendraad of een satéprikker.

Smeer de kip rijkelijk in met gesmolten boter,

strooi er wat peper en zout over en leg het beestje in een ovenschaal.

Braad in een voorverwarmde oven gedurende 1 uur op 180 graden. Schep tweemaal van de gesmolten boter over het vlees en controleer de gaarheid door met een satéprikker in een dij te prikken. Komt er een heldere vloeistof uit, dan is het vlees gaar. Wordt het vlees te donker, bedek met bakpapier. Serveer warm of koud op een mooie schaal met de bijgerechten en de vulling er (gedeeltelijk) omheen.

Bijgerechten

Als bijgerechten zoveel mogelijk gerechten kiezen die bij de kip passen en die voor een ieder wat wils bieden, zoals peertjes, appelmoes, salades of spruitjes met spekjes en walnoten en eventueel gestoomde kastanjes.

Zelf heb ik een beetje Engelse smaak, waarmee ik iedereen graag kennis laat maken.

Mijn absolute voorkeur heeft breadsauce oftewel broodsaus. Tot iemand het geproefd heeft, is het oordeel niet gunstig, daarna is dit gerecht, althans bij ons, het eerst op. Probeer het eens, het is zo verschrikkelijk lekker!

Andere geliefde bijgerechten zijn de cranberry's en de gekaramelliseerde uitjes.

Broodsaus

250 ml melk

50 g boter

1 ui, gesnipperd

6 kruidnagels, gemalen

1 teen knoflook, fijngehakt

1 laurierblad

1/2 tl nootmuskaat

75 g wit broodkruim/panko

150 ml schenk- of kookroom

Giet de melk in een pan met een dikke bodem en voeg de boter, de ui, de kruidnagels, de knoflook, het laurierblad en de nootmuskaat toe. Verwarm onder voortdurend roeren tot het kookpunt. Voor de zekerheid dat het gerecht niet aanbrandt kan het mengsel gewarmd worden boven een pan kokend water. Dit neemt wat meer tijd. Is de melk bij het kookpunt,

roer het broodkruim erdoor en kook tot de gewenste dikte bereikt is. Verwijder de ui en het laurierblad. Maak het mengsel fijn met de staafmixer en giet het door de (roer)zeef. Maak af met de schenkroom, maar maak het niet te dun. Houd warm, afgedekt met folie, zodat geen vel wordt gevormd. Bewaren in een thermoskan werkt ook goed.

Serveer bij de kip.

Zoete uitjes

Maak ongeveer 5 zilveruitjes of sjalotjes per persoon schoon en stoof ze zachtjes en voorzichtig in een klont boter gemengd met poedersuiker tot ze glanzen en zacht zijn.

Pas op voor aanbranden. Voeg eventueel een paar drupjes water toe.

Serveer bij de vulling uit de kip.

Cranberry-appelmoes

1 zakje cranberry's

350 g goudreinetten, geschild, in schijfjes

225 g licht bruine suiker

1/2 tl foelie of nootmuskaat

rasp van 1 sinaasappel

2 el citroensap

Kook de cranberry's met de appelschijfjes, de citroensap, de suiker, de nootmuskaat, de sinaasappelrasp 20 minuten tot het fruit zacht is.

Voeg nog 4 el water toe en kook even door.

Serveer warm of koud.

Aardappeltjes gemist? Maak puree of in de oven gebakken aardappels of kook ze gewoon.

Frietjes zijn een beetje te heftig.

Nagerecht

Een dankbaar nagerecht is de méringue, lang tevoren te maken, goedkoop en gemakkelijk met veel mogelijkheden.

Méringue (4 stuks)
2 eiwitten
50 g suiker

Klop de eiwitten stijf in de keukenmachine, zó dat door de schaal ondersteboven te houden, de inhoud er niet uitloopt. Voeg op het laatst de suiker, de vanille, de maizena en de azijn toe. Maak met een lepel een soort bakjes (vogelnestjes) op een bakblik of bakmatje niet te dicht bij elkaar.

Bak in een voorverwarmde oven gedurende 3 (drie) uur op 75 graden. De oven niet openen!!! Zet de oven uit na drie uur en laat de méringues de gehele nacht in de nog altijd gesloten oven afkoelen.

Bewaar de méringues tot gebruik in een goed sluitende trommel.

Als kersttraktatie: verwarm zoveel eetlepels rood (diep) vriesfruit met een paar lepels suiker

De benodigde eiwitten kunnen worden ingevroren als restant van gerechten waarbij alleen de dooiers nodig zijn.

1 zakje vanillesuiker
1 tl maizena
1 tl witte azijn

als er méringues zijn, niet koken. Laat afkoelen. Giet het sap eraf en vul de méringuebakjes met het fruit. Top af met een dot (gesuikerde) mascarpone en serveer. Elk ander fruit is geschikt, evenals chocoladevarianties.

Voor een extra kerstaccent: strooi op het laatst wat granaatappelpitjes over het gerecht gevolgd door poedersuiker als sneeuweffect.

Ook kunnen de méringues in stukjes worden gebroken en vermengd met slagroom en fruit, wat dik vruchtensap erdoor roeren voor een marmereffect (Etonmess) en direct serveren in glazen.

Goede, vredige en smakelijke kerstdagen toegewenst.

Meer weten: www.sardijnboeken.nl



‘MIJN MOEDER MAAKT VEEL LEKKERDER CHAMPIGNONSOEP’

Een mooi Kerstcadeau? Dit is een echte aanrader!

Inmiddels heeft Cornélie van de Reepe meer dan zeven boeken geschreven en haar nieuwste boek ‘Mijn moeder maakt veel lekkerder champignonsoep’ is werkelijk een topper. Dat Cornélie van lekker eten houdt zal een ieder die dit boek reeds heeft gekocht volledig kunnen beamen.

Een verhalenboek met recepten? Of een receptenboek met verhalen? Op boeiende en humorvolle wijze schrijft Cornélie over het bereiden van smakelijk eten.

De titel van haar boek ‘Mijn moeder maakt veel lekkerder champignonsoep’ doet dit al vermoeden. Aan de hand van haast 300 recepten is een ieder verzekerd van een uitstekend eindresultaat op tafel. Kortom het ultieme kookboek ook voor u!

Cornélie van de Reepe: Mijn moeder maakt veel lekkerder champignonsoep – Sardijnproducties Dishoek, hardcover, 334 pagina's, € 42,50 ISBN 978-90-809116-0-4 NUR 440 www.sardijnboeken.nl



care for cancer

CARE FOR CANCER, BEGELEIDING DOOR ONCOLOGIECOACHES

Direct na de diagnose kanker, maar ook veel later, tijdens of na afloop van een behandeltraject zijn er vele vragen die zich aandienen: Wat staat me te wachten? Hoe omschrijf ik waar ik last van heb? Hoe maak ik de juiste keuzes? Hoe moet het met het gezin en met mij? Wat gebeurt er met mijn werk? Waar kan ik terecht? Wie begrijpt me nu echt? Wie kan helpen?

Care for cancer is een landelijk werkende zorginstelling, opgericht in 2005. De dienstverlening bestaat uit het bieden van individuele ondersteuning aan mensen getroffen door kanker. Daarmee richt Care for cancer zich niet alleen op de patiënten zelf, maar ook op diens naaste familieleden, mantelzorger en eventuele werkgever.

Steeds meer patiënten willen en kunnen invloed uitoefenen op hun eigen ziekte- en behandelproces.

Maar hoe weet je nou zeker of je alle mogelijkheden kent en overziet? Voorlichting en begeleiding op dit vlak is maatwerk. Om dit te kunnen bieden zal goede aansluiting bij de cliënt gevonden moeten worden; de thuissituatie van de cliënt leent zich hier heel goed voor.

De care consulenten van Care for cancer zijn allen ervaren oncologieverpleegkundigen. Zij bezoeken cliënten thuis, beantwoorden vragen over de diagnose en de behandeling en geven praktische tips voor de thuis- en werksituatie. Daarnaast geven zij voorlichting over aanvullende zorgmogelijkheden en verwijzen door waar nodig. Vanuit vakinhoudelijke kennis en patiëntgerichte benadering kan de oncologieverpleegkundige up to date informatie geven en de cliënt ook op het emotionele en sociale vlak tot steun zijn. Care for cancer sluit aan bij de zorg van het ziekenhuis; het doel is dat cliënten minder stress en onzekerheid ervaren, ze gesteund worden in hun zelfmanagement, waardoor ze

sterker staan in het ziekteproces.

Alle grote zorgverzekeraars vergoeden 5 consulten van Care for cancer vanuit de basisverzekering. Voor een actueel overzicht van de verzekeraars waar Care for cancer een contract mee heeft kunt u kijken op de website www.careforcancer.nl

In veel gevallen worden mensen via het ziekenhuis doorverwezen naar Care for cancer. In dat geval regelt het ziekenhuis de aanmelding. Steeds vaker zijn mensen zelf op zoek naar vormen van begeleiding en ondersteuning; om het voor mensen makkelijker te maken zich aan te melden bij Care for cancer is onlangs de website www.helpikhebkanker.nl gelanceerd. Iedereen in elke fase van een ziekte- of behandeltraject kan zich aanmelden via deze website.

Op de website www.careforcancer.nl is actuele informatie over de organisatie te vinden.

Voor meer informatie kunt u tijdens kantooruren bellen met:

033-4480730

of een email sturen naar:

info@careforcancer.nl

STATINES VERLAGEN KANS OP DARMKANKER

Statines blijken in sommige gevallen de kans op darmkanker met 36% te kunnen verkleinen. Dat doen ze door de aanmaak te stimuleren van een eiwit dat een rol speelt in de sterfte van cellen.

Dat blijkt uit onderzoek van maag-, darm- en leverarts in opleiding Rutger Jacob voor het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC).

Volgens de promovendus zijn de cholesterolverlagers geschikt voor darmkankerpreventie. Dit omdat zij 'één van de meest gebruikte medicijnen ter wereld zijn en er veel bekend is over de werking en bijwerkingen – met name spierpijn, maar deze komen relatief weinig voor en zijn daarnaast ook erg dosis afhankelijk', aldus Jacobs.

Ondanks bijwerkingen

Hij denkt dan aan mensen die een verhoogd risico lopen op darmkanker, bijvoorbeeld omdat het in de familie voorkomt of ze er al een keer eerder door getroffen zijn. Bij zo'n 20% komt de ziekte terug.

'Bij mensen met een verhoogd risico op darmkanker wegen de voordelen eerder op tegen de nadelen van elke dag een pil slikken terwijl je nog niet ziek bent', aldus Jacobs.

Voordeel is dat de pillen ook beschermen tegen hart- en vaatziekten, waaraan ongeveer dezelfde risicofactoren bijdragen: **Een westerse leefstijl met weinig beweging en een dieet met veel vlees en weinig groenten en fruit.**

'In principe willen we mensen niet zomaar met medicijnen behandelen, maar soms is het nodig. En dan is het gunstig om het met een relatief veilig middel te doen', zegt de promovendus.



CONTRIBUTIEVERHOGINGEN

Onze subsidieverstrekkers KWF Kankerbestrijding en Fonds PGO stellen met ingang van januari 2014 de eis aan haar patiëntenorganisaties de contributie voor leden te verhogen naar € 25,- donateurs € 12,50 per kalenderjaar.

Wil de Vereniging HNPCC-Lynch voor nu en in de toekomst in aanmerking blijven van deze hoogst noodzakelijke subsidie door KWF en Fonds PGO dan zien wij ons genoodzaakt deze contributie eis voor onze leden en donateurs per 2014 over te nemen.

Mocht dit alles voor u bezwaren of opmerkingen opleveren neem dan contact op met het secretariaat van de Vereniging HNPCC-Lynch: secretariaat@vereniginghnpcc.nl

De contributieverhoging staat geheel los van de komende fusie van de Vereniging HNPCC-Lynch met de Polyposis Contactgroep.

Bestuur Vereniging HNPCC-Lynch

WAAROM GRAPEFRUIT SLECHT SAMEN GAAT MET KANKERKUUR

Door: Ellen de Visser

Hoogleraar medische oncologie Emile Voes:

- * Grapefruit kan ertoe leiden dat enzymen in de lever tijdelijk minder goed werken, met als gevolg dat medicijnen niet goed worden afgebroken.
- * Wie medicijnen tegen kanker krijgt, kan beter niet roken en geen hamburgers eten of antidepressiva slikken. Artsen besteden daar vaak te weinig aandacht aan.
- * De manier waarop we medicijnen opnemen en weer uitscheiden, speelt een grote rol bij het succes van de behandeling én de bijwerkingen.

Twee borstkankerpatiënten met een vergelijkbaar type tumor krijgen hetzelfde medicijn in een identieke dosis maar bij een slaat de behandeling veel beter aan dan bij de ander. Kwestie van geluk? Nee.

Het kan zijn dat de ene vrouw rookt, of een antidepressivum slikt, of denkt er goed aan te doen om een kruidenmiddel te gebruiken. Het kan ook zijn dat de een de antikankerpil 's morgens neemt en de ander 's avonds. Het is zelfs mogelijk dat het grote verschil te maken heeft met de grapefruit die een van beiden elke ochtend eet.



Persoonlijke kenmerken van patiënten bepalen in hoge mate het succes van een kankerbehandeling en artsen moeten daar veel meer rekening mee houden. Dat is de boodschap van de oratie die internist-oncoloog Ron Mathijssen vrijdag uitspreekt aan het Rotterdamse Erasmus MC. Hij wordt daar hoogleraar geïndividualiseerde oncologische farmacotherapie, wat erop neerkomt dat hij zich bezighoudt met behandeling-op-maat voor kankerpatiënten.



Vet eten betekent dat er meer van het kankermedicijn wordt opgelost en dat vergemakkelijkt de opname ervan in het bloed.

'Bommentapijt van chemokuren'

Die persoonlijke kankerbehandeling heeft de toekomst.

Het jarenlange 'bommentapijt' van chemokuren heeft plaats gemaakt voor precisiebeschietingen: breng het dna van de tumor in kaart en geef dan medicijnen die de ziekte gericht kunnen afremmen. Maar minstens zo belangrijk is wat het lichaam van de patiënt met die medicatie doet, bevest Mathijssen na onderzoek bij patiënten en een studie van de literatuur. 'Houd je daar geen rekening mee, dan kan een geneesmiddel dat op papier perfect is, zijn doel voorbij schieten.'



Een kankermedicijn is geen paracetamolletje waarvan je er twee maar ook acht op een dag kunt slikken, legt hij uit. De juiste concentratie in het bloed luistert waanzinnig nauw. Kom je onder de benedengrens, dan werkt het geneesmiddel niet, passeer je de bovengrens, dan ontstaan ernstige bijwerkingen.

Lever kan op hol slaan

Het is vooral de lever die voor die begrenzing van belang is: die chemische fabriek, waar talloze stoffen worden omgezet, kan door toedoen van de patiënt zelf gaan haperen of juist op hol slaan. Als dat kan worden voorkomen, kan dáár de komende jaren veel winst in de kankerbestrijding, worden behaald, voorspelt Mathijssen: 'De vooruitgang komt niet zozeer van nog meer nieuwe medicijnen maar ontstaat door slimmer om te gaan met de medicijnen die er al zijn.'

'Een belangrijk onderwerp', erkent hoogleraar medische oncologie Emile Voest (UMC Utrecht). 'De manier waarop we medicijnen opnemen en weer uitscheiden, speelt een grote rol bij het succes van de behandeling én de bijwerkingen. Er sterven nog steeds veel mensen aan de bijwerkingen van een antikankerbehandeling en methodes om dat te voorkomen zijn hard nodig.'

Grapefruit is boosdoener

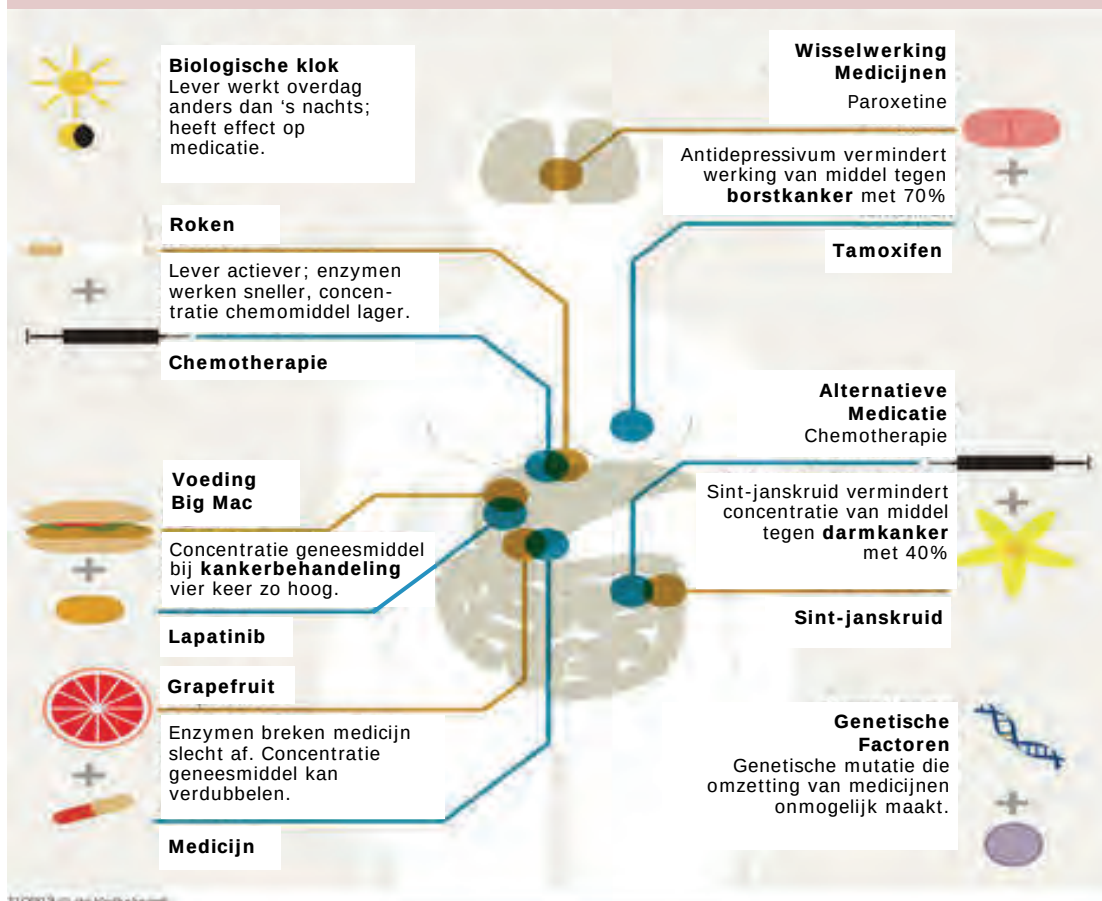
Op de oncologie-afdeling van het Erasmus MC staat inmiddels geen grapefruitsap meer in de koelkast, vertelt Mathijssen. De vrucht wordt in de medische literatuur al langer als boosdoener omschreven, maar in de spreekkamer wordt dat nog weleens vergeten, zegt ziekenhuisapotheker Frank Jansman (Deventer Ziekenhuis). De oncoloog heeft vaak ook geen lijst paraat van geneesmiddelen die niet samen gaan met een grapefruit.



Ook voor de andere punten op de lijst moeten artsen meer aandacht krijgen, zegt Jansman, voorzitter van de landelijke commissie die interacties met kankermedicatie in kaart brengt. Maar huisartsen en oncologen weten niet altijd van elkaar wat ze voorschrijven en er zijn nog onvoldoende alarmbellen in het voorschrijfsysteem. Ook de patiënt moet assertiever worden, aldus Jansman, en zich afvragen welke informatie over zijn leefstijl relevant kan zijn voor de behandeling.

Bron: Volkskrant

Hoe levensstijl kankerbehandeling beïnvloedt





'VEEL GESTELDE VRAGEN' BEHANDELT ACTUELE ONDERWERPEN



Heeft dieet invloed?

Dieet en leefwijze hebben ongetwijfeld invloed op het ontstaan van een aantal typen kanker. Het lijkt er echter op dat als kanker eenmaal ontstaan is, kwaadaardige cellen zich niets meer aantrekken van wat de patiënt eet. Van diëten zoals het Houtsmuller-dieet en het Moerman-dieet is nooit vastgesteld dat ze invloed hebben op de groeisnelheid van kankers. Wel speelt dieet uiteraard een grote rol bij het welbevinden van een mens, ook van een kankerpatiënt. Een goed uitgebalanceerd dieet draagt bij aan dit welbevinden, en ook aan de snelheid van herstel na operaties en andere kankerbehandelingen. Bij de Nederlandse Kanker Bestrijding (NKB) is een brochure verkrijgbaar over dieet en kanker.

Heeft aanvullende behandeling in de alternatieve sector zin?

Veel patiënten volgen behalve reguliere behandelingen voor hun kanker, behandelingen die hen door een alternatieve genezer worden voorgeschreven. Van geen van die veelheid aan alternatieve therapieën is evenwel vastgesteld dat hij enige invloed heeft op kankergroei. Dat komt vooral doordat de alternatieve genezers tot nu toe niet bereid waren hun therapieën met degelijk wetenschappelijk onderzoek te toetsen. Daardoor is het onmogelijk op rationele gronden enigerlei oordeel te geven over zin en onzin hiervan. Wel is het verstandig uiterst wantrouwend te staan tegenover alternatieve genezers die claimen met hun behandeling reguliere behandelingen, waarvan wel bewezen is dat ze tot genezing kunnen leiden, overbodig te maken. Ook vreemde behandelingen, zoals het drinken van eigen urine of het eten van het kraakbeen van haaien die met uitsterven worden bedreigd lijken geen goed idee. Tegen diëten waar mensen zich subjectief lekker bij voelen naast de reguliere behandeling, bestaat daarentegen geen enkel bezwaar. Het is wel goed dat mensen zich realiseren dat zich in het alternatieve circuit behalve toegewijde, aardige mensen, ook gewetenloze, op geld beluste aasgieren bevinden, die misbruik maken van de angst van kankerpatiënten.

'Er is lucht bij geweest'

In de volksmond wordt vaak gezegd dat kanker sneller verloopt als eraan geopereerd is. Er wordt dan naar familieleden verwezen die een operatie ondergingen en enkele weken later overleden. Meestal betrof het dan kankers in de buik,

die niet of slechts ten dele verwijderd konden worden. 'Er is lucht bij geweest.' Jarenlang is door chirurgen hardnekkig ontkend dat operatie een nadelig effect op kankergroei zou kunnen hebben. De laatste jaren is echter duidelijk geworden dat chirurgie wel degelijk een tweesnijdend zwaard kan zijn als het om kanker gaat.

Wondgenezing en kankergroei

Een operatiewond geneest dankzij groeistimulatie. De twee randen van een wond plakken in eerste instantie tegen elkaar aan door natuurlijke lijm. Direct daarna komen in de wond stoffen (groeifactoren) vrij die cellen activeren om zich naar de wond te verplaatsen en daar te gaan delen. Het betreft vooral verschillende typen steuncellen en cellen die bloedvaatjes maken. De cellen die reageren op deze groeifactoren doen dat omdat ze daar een specifieke gevoeligheid voor hebben. Als er kankercellen in een operatiewond aanwezig zijn, worden die ook door deze processen beïnvloed. Losse kankercellen plakken bij voorkeur vast op de lichaamslijm in een wond. Sommige kankercellen blijken daarnaast ook tot deling te worden aangezet door de groeifactoren in een wond. Als er kankercellen in een operatiewond aanwezig zijn, kan een operatie wel degelijk bijdragen aan een snellere groei van de kankercellen.

Storing van het immuunsysteem

Sommige kankers worden in hun groei beïnvloed door de weerstand van het lichaam. Cellen van het immuunsysteem dringen kankers binnen en lijken een negatief effect te hebben op de groei van een kanker. Uit veel onderzoek blijkt dat operaties een nadelig effect op onderdelen van het immuunsysteem kunnen hebben. Het lijkt daarom logisch dat operatie via verzwakking van de immunologische weerstand een stimulatie voor de groei van kanker betekent. Toch is dat verband in de praktijk niet zo duidelijk. Zeker is dat verzwakking van de immuniteit bij operatie van lokaal beperkte gezwellen geen essentiële invloed op de uitkomst heeft. Operatief verwijderen van het gezwel leidt in die situatie tot genezing, en niet tot verspreiding van kanker.

Wordt vervolgd in het maartnummer 2014

Bron: Spreekuur Thuis dr. Frans Zoetmulder

'NEDERLANDER ONDERSCHAT EIGEN INVLOED OP KANS OP KANKER'

Twee derde van de Nederlanders denkt zelf weinig te kunnen doen aan hun kans op het krijgen van kanker. Dat blijkt volgens het Wereld Kanker Onderzoek Fonds (WCRF) uit een recente peiling.

Ongeveer twee-derde noemt 'stoppen met roken' als mogelijkheid om de kans te verkleinen. 'Slechts 6 procent noemt het behouden van een gezond gewicht, terwijl dit (na niet roken) de belangrijkste maatregel is voor een lager risico op kanker' aldus het fonds.

Het WCRF benadrukt het belang van voorlichting en bewustzijn over de preventie van kanker en verwijst naar tien aanbevelingen die het heeft geformuleerd voor een lager risico op kanker.



KANKER VOORKOMEN *AANBEVELINGEN*

U kunt zelf iets doen om uw risico op kanker te verlagen.
Onderstaande aanbevelingen geven praktische handvatten ...



1. Zorg voor een zo laag mogelijk gewicht en een slanke taille, maar vermijd ondergewicht

Overgewicht en obesitas verhogen het risico op kanker, met name dikke darmkanker en borstkanker.

Door gezond te eten en regelmatig te bewegen behoudt u een gezond gewicht.



2. Beweeg iedere dag minimaal 30 minuten

Lichaamsbeweging kan u beschermen tegen verschillende soorten kanker, waaronder darmkanker en borstkanker. Regelmatige lichaamsbeweging helpt tevens overgewicht en obesitas voorkomen. Iedere vorm van lichaamsbeweging draagt al bij aan een gezondere leefwijze.



3. Eet minder calorierijk voedsel en drink weinig suikerrijke dranken

Dranken met veel suiker zijn een belangrijke oorzaak van overgewicht. Voorbeelden zijn frisdranken, fruitdranken en (gezoete) vruchtensappen. Drink bij voorkeur water, thee en koffie zonder suiker. Calorierijke voeding bevat meestal weinig vitaminen en mineralen en veel ongezonde vetten en suikers. Deze voedingsmiddelen vergroten de kans op obesitas en dus ook op kanker. Vervang deze producten door groente en fruit.



4. Eet veel groenten, fruit, volkorenproducten en peulvruchten en varieer zo veel mogelijk

Groenten, fruit en andere vezelrijke producten kunnen u tegen kanker beschermen. Bijvoorbeeld kanker in de mond, maag en darm. Eet daarom iedere dag vijf of meer porties groente en fruit.



5. Eet minder rood vlees (zoals rund- en varkensvlees) en eet liever geen bewerkt vlees (zoals ham, spek of salami)

Onderzoek toont aan dat het eten van rood en bewerkt vlees het risico op darmkanker verhoogt. Rood vlees is bijvoorbeeld rundvlees, lamsvlees en varkensvlees. Bewerkt vlees is al het vlees dat is gerookt, gezouten of op een andere manier geconserveerd door het toevoegen van conserveringsmiddelen. Eet per week niet meer dan 500 gram (gewicht van bereid vlees) rood vlees. Vermijd het eten van bewerkt vlees zoals ham, salami en worst.



6. Drink liever geen alcohol. Als u wel alcohol wilt drinken, neem dan per dag niet meer dan 1 glas (voor vrouwen) of 2 glazen (voor mannen)

Om kanker te voorkomen, kunt het beste geen alcohol drinken. Alcohol verhoogt de kans op verschillende soorten kanker, waaronder mondkanker en borstkanker.



7. Eet minder zout of gezouten voedsel

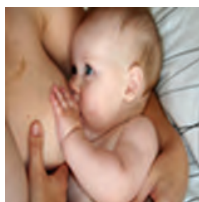
Zout voedsel en voedsel bewerkt met zout kunnen het risico op maagkanker verhogen. Gebruik bij voorkeur kruiden en specerijen om uw voedsel te bereiden. Onthoud dat veel kant-en-klare producten veel zout kunnen bevatten.



8. Vertrouw niet op voedings-supplementen om u tegen kanker te beschermen

Onderzoek toont aan dat een hoge dosis van bepaalde voedings-supplementen het risico op kanker kan beïnvloeden. Het is beter om alle benodigde voedingsstoffen via uw voeding binnen te krijgen. Sommige groepen mensen kunnen baat hebben bij voedingssupplementen.

AANBEVELINGEN VOOR SPECIFIEKE GROEPEN



9. Geef baby's de eerste zes maanden uitsluitend borstvoeding. Dat is het beste voor moeder en baby. Geef daarna aanvullende vloeibare en vaste voeding.

Onderzoek toont duidelijk aan dat borstvoeding de moeder kan beschermen tegen borstkanker en de baby tegen overgewicht op latere leeftijd.



10. Als u kanker heeft gehad en de behandeling is beëindigd, volg dan de aanbevelingen voor de preventie van kanker

Uit het rapport is gebleken dat een gezond lichaamsgewicht, een gezond voedingspatroon en voldoende lichaamsbeweging het risico op terugkeer van ziekte verlaagt. En natuurlijk ... niet roken !



Roken

Roken is de bekendste veroorzaker van kanker en één van de aller-slechtste keuzes voor uw gezondheid die u kunt maken. Het verhoogt niet alleen de kans op longkanker, maar ook andere vormen van kanker. **In combinatie met alcohol is roken extra schadelijk.**



Bovendien verhoogt roken het risico op een hartaanval en een beroerte. Als u rookt, probeer dan zo snel mogelijk te stoppen. Bent u een niet-roker, voorkom dan situaties waarin u mee-rookt.

BEETJE FIJN-STOF VERHOOGT RISICO OP LONGKANKER

Langdurige blootstelling aan fijn stof verhoogt de kans op longkanker, zelfs bij concentraties lager dan de normen van de Europese Unie. Dat blijkt uit een internationaal onderzoek van onder andere het UMC Utrecht.

De resultaten laten zien dat bij elke stijging van 5 microgram per kubieke meter aan deeltjes kleiner dan 2,5 micrometer, de kans op longkanker toeneemt met 18%. Bij elke toename van 10 microgram per kubieke meter aan deeltjes kleiner dan 10 micrometer, stijgt deze kans met 22%.

Niet-rokers

Deze relatie tussen fijn-stof en de kans op longkanker blijkt volgens het onderzoek ook te gelden voor concentraties lager dan de huidige normen van de Europese Unie.

'Met name het aantal adenocarcinomen, een vorm van kanker die ook geregeld voorkomt bij niet-rokers, nam hierbij toe', zegt Gerard Hoek, toxicoloog aan de Universiteit Utrecht.

De resultaten zijn gepubliceerd in het tijdschrift The Lancet Oncology. Bij het onderzoek werden data gebruikt van de European Study of Cohorts for Air Pollution Effect (ESCAPE). De coördinatie van ESCAPE ligt bij de Universiteit Utrecht.

Bron: UMC Utrecht



STOMADRAGERS POSITIEF OVER STOMAZORG ZIEKENHUIS

Stomadragers beoordelen de stomazorg in Nederlandse ziekenhuizen positief met gemiddeld een 8,6. Wél bestaan er grote verschillen in de geleverde zorg tussen ziekenhuizen. Dat zijn twee belangrijke conclusies uit een wetenschappelijk onderzoek in opdracht van de Nederlandse Stomavereniging, de zogenoemde CQI Stomazorg. Met de uitkomsten ervan zet de vereniging een volgende stap in het zichtbaar maken van de kwaliteit van stomazorg in ziekenhuizen, waarbij stomadragers zélf aan het woord komen over hun ervaringen.



Maar liefst 1300 stomadragers vulden begin 2013 de wetenschappelijk vastgestelde CQI Stomazorgvragenlijst in, waarin zij Nederlandse ziekenhuizen gemiddeld een 8,6 gaven. 'Een mooie verbetering vergeleken met tien jaar geleden, toen ziekenhuizen in een peiling een 7,7 kregen', zegt Christel van Batenburg, projectleider Stoma Zorgwijzer. Stomadragers zijn positief over het contact met de stomaverpleegkundige, chirurg of uroloog. Zij voelen zich serieus genomen en er wordt naar hun wensen en behoeften geluisterd. Bovendien is er vertrouwen in de deskundigheid van de chirurg of uroloog.

Verbeterpunten

Naast de positieve punten gaven mensen ook aan wat er beter kan tijdens ziekenhuisopnamen. Voorlichting is het belangrijkste punt waar stomadragers graag verbeteringen in zien. Zo horen zij niet altijd van de stomaverpleegkundige dat er een gevarieerd aanbod van stomamaterialen is en dat zij zelf kunnen kiezen welk stomamateriaal ze willen gebruiken. Bovendien krijgen niet alle stomadragers voorafgaand aan de operatie de mogelijkheid te oefenen met stomamaterialen.

Verder geven stomadragers aan dat zij vóór het aanleggen van een stoma willen horen wat er mis kan gaan tijdens een operatie. Ze willen weten welke problemen of complicaties na afloop kunnen optreden. Ook willen ze juist in deze fase horen over het bestaan van de Nederlandse Stomavereniging en wat die allemaal doet en voor hen kan betekenen.

Als stomadragers nog in het ziekenhuis liggen na aanleg van de stoma, vinden sommigen van hen dat de deskundigheid van afdelingsverpleegkundigen beter kan. Ander verbeterpunt is dat mensen goed voorbereid terug naar huis gaan en weten hoe ze daar hun stoma kunnen verzorgen.

Belang stomaverpleegkundige

Eenmaal thuis vinden stomadragers een regelmatige en actieve controle in het ziekenhuis belangrijk. Verder willen ze graag informatie over de vergoeding van stomamaterialen en hoe zij zélf tijdig problemen met de stoma kunnen herkennen. Naast deze zaken noemen stomadragers de bereikbaarheid en beschikbaarheid van stomaverpleegkundigen als concreet verbeterpunt. 'Deze resultaten benadrukken nog eens het belang van de stomaverpleegkundige, die als voorlichter en aanspreekpunt een centrale rol vervult in de stomazorg', zegt Christel van Batenburg.

Ze willen weten welke problemen of complicaties na afloop kunnen optreden

Hoe nu verder?

De Nederlandse Stomavereniging geeft de anonieme reacties van de stomadragers terug aan de zeventig ziekenhuizen waarvan voldoende ervaringen zijn opgehaald. 'We willen deze ziekenhuizen eerst zelf laten zien of zij volgens de stomadragers gemiddeld, goed of juist minder goed scoren.

Hierna nodigen wij vertegenwoordigers ervan uit, om waar nodig verbeteringen aan te brengen.

Het is denkbaar dat zij zich er niet bewust van zijn dat zij op sommige punten minder goed scoren, terwijl dat in andere ziekenhuizen wel gebeurt.

De Nederlandse Stomavereniging benadrukt dat het haar doel is om in ziekenhuizen de kwaliteit van de stomazorg te verbeteren', zegt Christel van Batenburg.

Zelf invullen

Is uw stoma of pouch minder dan twee jaar geleden aangelegd? Dan nodigt de stomavereniging u uit om ook een vragenlijst in te vullen. Klik op onze homepage (www.stomavereniging.nl) op de banner. U komt dan automatisch bij de vragenlijst. 'We willen graag in zoveel mogelijk Nederlandse ziekenhuizen uw ervaringen met stomazorg meten. Hierdoor helpt u de stomazorg in uw eigen ziekenhuis te verbeteren'.

Uiteindelijk willen we vanaf eind volgend jaar de gebundelde ervaringen van stomadragers toevoegen aan onze Stoma Zorgwijzer (www.stomazorgwijzer.nl). Hiermee biedt deze straks informatie over de kwaliteit van de stomazorg in Nederlandse ziekenhuizen vanuit het perspectief van de betrokken professionals. En, met behulp van de CQI Stomazorg, informatie over de ervaringen van stomadragers met de stomazorg in de afzonderlijke ziekenhuizen.'

Mattanja Tiemstra werkte mee aan het tot stand komen van deze tekst. Zij is onderzoekster bij het Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (NIVEL). Dat ontwikkelde, met subsidie van Fonds PGO, de CQI Stomazorg.

Het instituut werkte daarbij samen met de Nederlandse Stomavereniging, het voormalige Centrum Klantervaring Zorg, onderzoeksbureau MediQuest en een werkgroep bestaande uit vertegenwoordigers van patiënten, zorgverleners en zorgverzekeraars. De gebruikte afkorting CQI is afkomstig van het Engelse Consumer

Quality Index. Deze index is sinds 2006 de Nederlandse standaard voor het systematisch meten, analyseren en rapporteren van klantervaringen in de zorg. CQI heeft tot doel de kwaliteit van de zorg te verbeteren en het transparanter maken van die zorg.

Het volledige rapport CQI Stomazorg is te downloaden op www.nivel.nl



BEHOEFTE AAN BIOMERKERS VOOR KANKERMEDICIJNEN

Een nieuwe groep medicijnen stopt de bloedtoevoer naar de tumor. Ze doen het goed, maar helaas niet bij iedereen. Daarom is er behoefte aan een biomarker. Nu valt niet altijd goed te beoordelen of de nieuwe medicijnen aanslaan, stelt prof. dr. Marc Peeters, hoofd van de afdeling oncologie van het Universitair Ziekenhuis Antwerpen in Elsevier.

'Als een tumor geen bloed meer krijgt, wordt hij niet altijd kleiner. Ook een inactieve tumor kan groot zijn.' Peeters merkt op dat er nog geen biomerkers zijn die onderscheid kunnen maken tussen patiënten bij wie de medicijnen wel en niet aanslaan. Er is een groep van 10 tot 30 procent bij wie de medicijnen wel degelijk goed werken. Als er een test zou bestaan (die bijvoorbeeld de aanwezigheid van bepaalde stoffen in het bloed vaststelt) om deze groep te identificeren, dan zou daarmee de werkzaamheid van het medicijn sterk verbeteren. Bovendien zouden de kosten dalen. Mochten er inderdaad biomerkers komen, dan kan de potentie van bloedvatgroeiremmers nog beter worden benut. Feit blijft dat het voor sommigen een enorme verbetering van de levenskwaliteit is. William Li, president Angiogenesis Foundation: 'Voor veel kankers is er door de angiogenese-remmers opeens hoop gekomen. Neem nierkanker. Daar was vijf jaar geleden helemaal niets voor. Nu zijn er vijf of zes tamelijk effectieve medicijnen.' Gemiddeld kosten ze al gauw een miljard euro, en leveren vaak maar

enkele maanden levensverlenging op. Voor sommige patiënten echter is het een regelrechte uitkomst. Prof. Sabine Linn (NKI): 'Ik heb een aantal patiënten met borstkanker die nu al drie jaar geen enkele groei van de tumor meer hebben.'



En Peeters zegt: 'Een paar jaar geleden hadden mensen met uitgezaaide darmkanker maar zes maanden prognose, en dat waren geen leuke maanden. Ik heb nu patiënten die al drie tot vier jaar met deze tumor leven en die elke dag drie uur op de tennisbaan staan. Dat is echt vooruitgang.'



ELEKTRONISCHE NEUS VUMC 'RUIKT' DARMKANKER

Door te 'ruiken' aan ontlasting met een elektronische neus, een zogeheten eNose, kunnen darmkanker en voorstadia daarvan (dikke darmpoliepen) worden opgespoord.

Dit is de conclusie van wetenschappelijk onderzoek van de afdeling maag-, darm- en leverziekten van het VUmc.

Geurprofielen afkomstig van de ontlasting van patiënten met dikke darmkanker verschilden van die van personen zonder deze aandoening. Daarnaast vonden de onderzoekers ook een verschil in geurprofielen van ontlasting van patiënten met dikke darmpoliepen en die van patiënten met dikke darmkanker.

Het onderzoek is gepubliceerd in het International Journal of Cancer.

eNose

De onderzoekers, MDL-artsen (maag-, darm- en leverziekten) Nanne de Boer en Tim de Meij, maakten gebruik van een eNose, een apparaat dat net zo werkt als een echte neus: het kan moleculen onderscheiden in de lucht.

Zij verwarmden 157 monsters ontlasting en leidden de vrijgekomen damp langs de eNose. Deze bleek de ontlasting van gezonde personen, patiënten met dikke darmkanker en patiënten met dikke darmpoliepen te kunnen onderscheiden.

Uniek

"Of de gevonden verschillen in geurprofielen het gevolg zijn van een verandering in samenstelling van de darmflora of veroorzaakt worden door de darmafwijking zelf, gaan we in toekomstige studies onderzoeken", de Boer. "Maar het is zeker uniek dat we ook verschillen konden meten in ontlasting van mensen met dikke darmkanker en dikke darmpoliepen."

"Mogelijk kan de eNose in de toekomst worden gebruikt bij de screening naar dikke darmkanker door te 'ruiken' aan ontlasting. Maar zover zijn we nog niet."

Recente wetenschappelijke studies tonen dat verschillende andere vormen van kanker, zoals longkanker, kunnen worden gedetecteerd door uitgeademde lucht te onderzoeken met een elektronische neus, en soms ook met getrainde honden.

De techniek om geuren via een elektronisch apparaat te detecteren bestaat al enkele decennia. Aanvankelijk werd het alleen toegepast om explosieven, drugs of chemische wapens op te sporen, later ook om na te gaan of voeding bedorven of vervuild is. In de medische wereld wordt de eNose nog niet op grote schaal gebruikt.

Bron: Gezondheidsnet



DE LASTMETER



Heeft u de lastmeter meegenomen op de polikliniek? De lastmeter is een hulpmiddel om uzelf, de arts of verpleegkundige inzicht te geven in uw **psychosociale situatie**.

Mogelijk geeft de lastmeter aan dat u behoefte heeft aan extra ondersteuning, tijdens of na de behandeling van darmkanker.



De arts of verpleegkundige kan u in dat geval doorverwijzen naar een gespecialiseerd hulpverlener. Tijdig doorverwijzen zou onder andere uw **kwaliteit van leven** kunnen verhogen.

Er gaan stemmen op om de naam te veranderen in de WELZIJNSmeter. Ik ben voor, maar hoe denkt u daar over?



Recente stijging hoofd-halskanker bij jongeren

Het aantal patiënten met hoofd-halskanker is in de voorbije tien jaar wereldwijd gestegen, vooral onder vrouwen. Maar recentelijk stijgt ook het aantal jongeren die deze ziekte ontwikkelen. Publieke voorlichting over de risicofactoren van de ziekte - roken, alcoholgebruik en, steeds vaker, een verband met bepaal-

de subtypen van het human papilloma virus, HPV - is van groot belang omdat hoofd-halskanker effectief kan worden behandeld als het vroeg wordt vastgesteld. Dat meldt het VUmc donderdag, in de Europese week hoofd-halskanker die loopt van 23 tot 28 september. Nederland Hoofd-halskanker treft jaarlijks zo'n 600.000 mensen wereldwijd, 350.000 sterfgevallen waren aan deze aandoening

gerelateerd. Daarmee is hoofd-halskanker de op 5 na meest voorkomende kanker in Europa.

In Nederland komen er elk jaar zo'n 3000 nieuwe patiënten met hoofd-halskanker bij. Roken en drinken zijn risicofactoren, evenals het HPV virus.

Bron: VUmc

Gastenverblijf Cancer Center rond

De financiering voor het fondsenweringsproject 'Gastenverblijf voor oncologische patiënten' van de Stichting Vrienden UMC Utrecht is rond. Het gaat om een verblijf, binnen de muren van het UMC Utrecht Cancer Center, waar onco-

logische patiënten en hun familieleden zich thuis kunnen voelen en waar ze zich rustig met hun familie kunnen terugtrekken. Er komen tien tweepersoonskamers en een gezamenlijke huiskamer. Naar verwachting opent het Gastenverblijf eind 2014 zijn deuren. Met steun van

Stichting Roparun, Fonds NutsOhra, Stichting Zabawas en bijdragen van particulieren kan het verblijf worden gerealiseerd. De totale kosten van het Gastenverblijf zijn € 1,2 miljoen

Diabetes verhoogt risico op borst- en darmkanker

European Cancer Congress Diabetespatiënten hebben een verhoogde kans om borst- en darmkanker te krijgen en om aan die ziekten te overlijden. Dat blijkt uit onderzoek van Kirstin De Bruijn dat onlangs tijdens het European Cancer Congress in Amsterdam is gepresenteerd. Uit eerdere onderzoek bleek al een algemeen verband tussen diabetes en de kans om aan kanker te overlijden. Onduidelijk

was nog welke soorten kanker dit betrof. De Bruijn, arts-onderzoeker bij het Erasmus MC in Rotterdam, analyseerde met collega's de resultaten van 20 onderzoeken die tussen 2007 en 2012 werden uitgevoerd met gegevens van meer dan 1,9 miljoen patiënten met borst- of darmkanker, al of niet met diabetes. Verband medicijnen Zij concluderen dat diabetici een 23% verhoogde kans liepen borstkanker te krijgen en een 38% verhoogde kans om aan de ziekte te overlij-

den in vergelijking met niet-diabetici. Voor darmkanker lag de kans om de ziekte te krijgen 26% hoger en de kans eraan te overlijden 30% hoger voor diabetici in vergelijking met niet-diabetici. De Bruijn en haar collega's willen in vervolgonderzoek kijken naar het verband tussen verhoogde kankersterfte en specifieke diabetes-gerelateerde factoren zoals bepaalde medicijnen en de duur van de suikerziekte.

Kanker heeft de 27 EU-lidstaten in

2009 zo'n 126 miljard euro gekost. Longkanker was de duurste vorm, zo laat een studie van de universiteit van Oxford en het King's College London zien. De wetenschappers keken niet alleen naar de kosten voor ziekenhuisopname en medi-

cijnen maar ook naar inkomstenderving van patiënten en hun naasten. Zorg kostte ongeveer 51 miljard euro, waarvan 28,4 miljard aan ziekenhuizen en 13,6 miljard euro aan medicijnen. Verlies aan arbeidsproductiviteit was verantwoordelijk voor een kostenpost van 52 miljard euro. De

zorg door naasten was in 2009 goed voor 23 miljard euro aan kosten. Rijkere landen als Duitsland en Luxemburg gaven per persoon meer aan kanker uit dan bijvoorbeeld Bulgarije en Litouwen. De kosten voor longkanker bedroegen 10% van het totaal. **Bron: BBC**

Nederlander slecht op de hoogte van huidkanker

Nederlanders zijn slecht geïnformeerd over huidkanker. Dit blijkt uit de Ken Uw Huid-enquête van het Erasmus MC waaraan sinds 2011 ruim 5.500 Nederlanders hebben deelgenomen. Het begrip melanoom, de gevaarlijkste vorm van huidkanker, is bekend bij 80% van

de Nederlanders. 'Slechts 42% heeft gehoord van de twee huidkankersoorten die veel vaker voorkomen dan melanoom: basaalcelcarcinoom en plaveiselcelcarcinoom', aldus het medisch centrum. Van alle zestigplussers met een lichte huid krijgt 80% ook te maken met actinische keratose oftewel zonneshade. Deze huidbeschadiging kan een voorlo-

per van huidkanker zijn. 19% van de ondervraagden heeft van deze aandoening gehoord. Volgens dr. Ellen de Haas, die het enquête-onderzoek uitvoerde, is het belangrijk dat Nederlanders beter geïnformeerd worden over alle huidkankersoorten omdat bij vroege herkenning veel leed voorkomen kan worden. **Bron: Ersamus MC**

Roken & complicatie bij darmoperaties

Infectie, longontsteking, trombose en nierfalen zijn complicaties die kunnen ontstaan na grote operaties. Een nieuwe studie toont aan dat roken de kans op deze complicaties vergroot na grote

darmoperaties. Uit een landelijke database selecteerden Amerikaanse onderzoekers meer dan 47.000 mensen die een grote geplande darmoperatie hadden ondergaan. Twintig procent van deze mensen rookten, negentien procent had gerookt en het overige deel had nooit ge-

rookt. Na correctie voor leeftijd, BMI, alcoholgebruik en andere ziekten bleek dat rokers nog steeds een dertig procent verhoogd risico hadden op overlijden en complicaties als naadlekkage na de operatie dan niet-rokers.

KANKERCELLEN OVER DE RAND VAN DE AFGROND

INTERVIEW MET GEERT KOPS, HOOGLERAAR MOLECULAIRE TUMOR CELBIOLOGIE UMC UTRECHT

Bij ongeveer 70 procent van alle kankers worden er tijdens de celdeling fouten gemaakt in de chromosoomsplitsing. Een gezonde cel zou hieraan doodgaan, maar voor een kankercel zijn die fouten gek genoeg voordelig. Celbioloog Geert Kops onderzoekt wat er precies fout gaat en hoopt een therapie te ontwikkelen die kankercellen over de rand van de afgrond kan duwen.

Tijdens de celdeling worden alle chromosomen van de moedercel eerst gekopieerd en vervolgens verdeeld over twee dochtercellen.

Trekdraden (microtubuli) trekken de kopieën uit elkaar waardoor iedere cel netjes één kopie van elk chromosoom krijgt. Als er tijdens de voorbereidingen voor deze chromosoomsplitsing iets fout gaat, treden er correctiemechanismen in werking en wordt de celdeling stopgezet.

Tenminste, bij gezonde cellen. Kankercellen trekken zich van een verkeerde chromosoomsplitsing niets aan en gaan gewoon door met delen. Kops onderzoekt chromosoomsplitsing, zowel in gezonde cellen als in kankercellen.

Hoe kan het dat een kankercel zich niets aantrekt van een verkeerde chromosoomsplitsing?

“Voor kankercellen is het een voordeel om tijdens de celdeling foutjes te maken. Dat stelt ze namelijk in staat om snel het genoom te shuffelen en daardoor kunnen ze gemakkelijk nieuwe eigenschappen oppikken. Je kunt kanker zien als evolutie op een korte tijdschaal. Stel: bij een eerste chemokuur gaan de meeste kankercellen dood, maar enkele hebben het juiste geshuffelde genoom waardoor zij niet gevoelig blijken te zijn voor de therapie. Deze cellen overleven en geven de resistentie door aan hun nakomelingen. Daardoor kan, soms jaren later, de kanker weer terugkeren. In agressievere vorm.”

Gezonde cellen gaan dood als ze foutjes maken. Waarom geldt dat voor kankercellen niet?

“Op de chromosomen liggen genen die coderen voor eiwitten. Eiwitten werken vaak met elkaar samen in complexen. Als één van de eiwitten uit zo’n complex in overvloed wordt geproduceerd, vindt het geen bindingspartner en gaat het rondzweven in de cel.

Die rondzwevende eiwitten worden wel opgeruimd, maar dat is hard werken voor de cel waardoor hij langzamer groeit en minder gezond is. Dan is er sprake van eiwit toxiciteit. Er ontstaat een stressreactie waardoor een gezonde cel in een soort coma raakt of zelfs doodgaat. Bij kankercellen blijft deze stressreactie uit. Dat heeft te maken met mutaties in



Preikestolen Noorwegen

bijvoorbeeld p53. p53 speelt een belangrijke rol bij allerlei stressreacties en als dat systeem niet goed werkt, worden foutjes in de chromosoomsplitsing makkelijker getolereerd.”

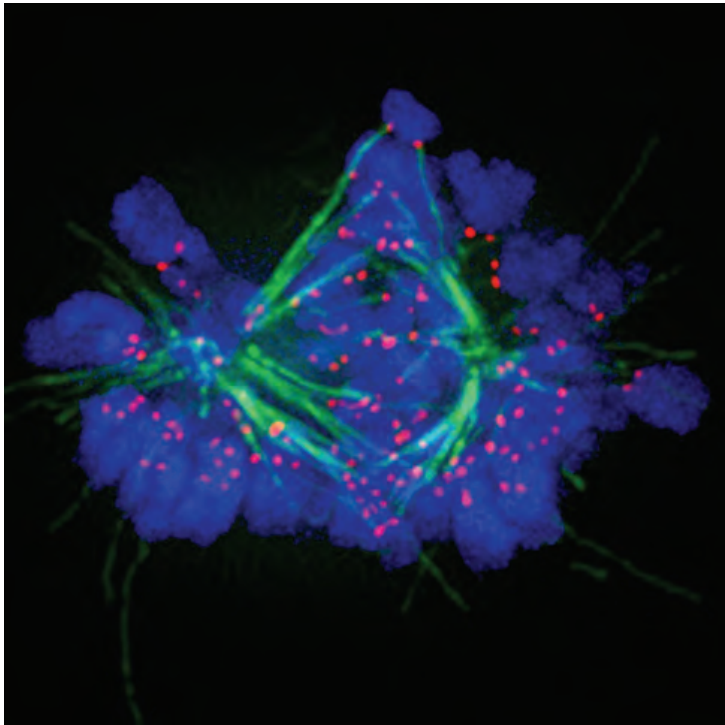


Geert Kops, hoogleraar moleculaire tumor celbiologie UMC Utrecht

En hoe kun je daar in een therapie gebruik van maken?

“Voor een therapie tegen kanker kun je twee kanten op denken. Je zou de fouten kunnen repareren en ervoor zorgen dat de chromosoomsplitsing van kankercellen weer goed gaat.

Maar dat corrigeren is waarschijnlijk erg ingewikkeld. Daarom willen wij dit anders aanpakken. Kankercellen maken foutjes waar ze voordeel bij hebben, maar zorgen wel dat ze niet zoveel fouten maken dat ze er aan onderdoen. Anders gezegd; een kankercel loopt eigenlijk voortdurend op de rand van de afgrond.”



Deze cel maakt zich klaar voor chromosoomsplitsing, maar slaagt daar niet goed in. In blauw is het DNA te zien, in groen de trekdraden (microtubuli) en in rood de aanhaakpunten voor de trekdraden op de chromosomen.

Dus is het ook mogelijk zo’n cel over de rand van de afgrond te duwen?

“Dat zijn we nu aan het onderzoeken. Op bijna elk chromosoom liggen wel genen die van groot belang zijn, bijvoorbeeld voor de aanmaak van bouwstenen of voor de energieproductie.

Die genen heeft een kankercel ook nodig. Ons idee is om ervoor te zorgen dat kankercellen tijdens de celdeling een hele hoop fouten gaan maken, waardoor ze doodgaan. We weten nu min of meer welke eiwitten er een rol spelen bij het controleren van de celdeling. In samenwerking met het NKI (Nederlands Kanker Instituut, red.) ontwikkelen en testen we remmers voor deze eiwitten.”

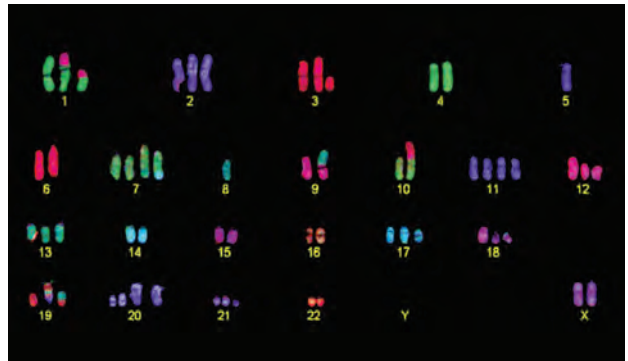
Maar is zo’n behandeling niet gevaarlijk voor gezonde cellen?

“We denken van niet, omdat gezonde cellen beschikken over intacte controlemechanismen. Zij kunnen de gemaakte fouten dus herstellen en er op die manier goed mee omgaan.”

Hoe lang duurt het nog voordat er een therapie op de plank ligt?

“Dat is heel lastig te zeggen. We hopen dat het onderzoek dat we nu doen leidt tot klinische tests bij mensen, maar we weten ook dat een heleboel ideeën die in het laboratorium goed leken te werken uiteindelijk toch afvallen op de lange weg naar een therapie voor mensen.

En zelfs als het tot klinische tests komt, kan het nog makkelijk vijf jaar duren voordat patiënten er echt iets aan zouden kunnen hebben.”



Het genoom van een kankercel, waarbij ieder chromosoom zijn eigen kleurtje heeft. Een gezonde cel heeft van elk chromosoom twee kopieën (een van papa en een van mama). Deze kankercel heeft niet alleen een afwijkend aantal chromosomen, maar sommige chromosomen bevatten verschillende kleuren. Dat betekent dat er stukken van een ander chromosoom aan zijn vast geplakt.

een kankercel loopt eigenlijk voortdurend op de rand van de afgrond

Dat is dus nog verre toekomstmuziek. Wat kunnen we verder nog verwachten van het kankeronderzoek?

“Er komt steeds meer aandacht voor therapie-op-maat, iets wat de overlevingskansen van kankerpatiënten aanzienlijk zou kunnen verbeteren. Daarom wordt er op dit moment veel geld uitgegeven om te onderzoeken of het mogelijk is van elke afzonderlijke tumor de genetische afwijkingen te bepalen. Eén van de projecten, waar ik zelf ook aan meewerk, is *cancergenomicsNL*. Met behulp van cellen uit het biopt van een patiënt kun je in het laboratorium minitumoren laten groeien. Die kun je vervolgens genetisch onderzoeken of er therapieën op testen. Op dit moment zitten we nog in de testfase, maar we willen uiteindelijk naar een systeem waarbij we binnen een paar weken een minitumor van een patiënt hebben groeien en dan kunnen bepalen welke behandeling goed zal aanslaan.”

Bron: Kennislink



KLEURSTOFFEN

AZO's (en andere meer schadelijke kleurstoffen) worden ook gebruikt in non-food producten, zoals kunststoffen, kleding en cosmetica.

Kankerverwekkende werking is bij de AZO voedingskleurstoffen niet goed aangetoond, maar is theoretisch mogelijk door AZO reductie door micro-organismen in de dikke darm. Bij hogere consumptie hebben deze stoffen invloed op het gedrag en verwarren het metabolisme. In hoeverre AZO reductie in de darm processen in de hersenen beïnvloedt is niet bekend. Gezien de directe relatie tussen processen in de darmen en in de hersenen (ZE), KAN hier een verklaring liggen tussen de vaak vermoedde relatie kleurstoffen - gedragsproblemen.

Tatrazine (E 102 geel) is het beruchtste voorbeeld. E102 wordt ook in verband gebracht met ADHD, schildklierkanker, migraine, astma en reuma (lupus). De HACSG (Hyperactive Children's Support Group) vertelt ons, deze kleurstof te mijden.

Ook **Amarant (E 123)** en **Cochenille/ Karmijn (E120)** **Cochenillerood (E 124)** zijn twijfelachtige stoffen. Cochenille is gemaakt van de felrode schilden van cactusluizen, en kan heftige reacties oproepen, zeker bij mensen die gevoelig zijn voor allergie en astma. De chemische (goedkopere) variant daarvan is Cochenillerood E124, een AZO Aluminiumzout van Karmijnzuur (dat bijna net zo allergieverwekkend is).

E124 wordt veel gebruikt in snoepgoed en we zadelen onze kinderen ook hiermee op met extra zenuwaantastend Aluminium - ook op andere manieren krijgen kinderen (en volwassenen) teveel Aluminium binnen.

De **blauwe kleurstoffen (E 130-134)** hebben een slechte reputatie als allergieverwekker, en moeten, evenals de AZO kleurstoffen, vermeden worden door astmapatiënten.

Er zijn een aantal onverdachte of zelfs zeer gezonde kleurstoffen, zoals bietenrood en tomatenrood (Anthocyanen), of Curcumine (geel). Maar ook veel allergie, ziekte en hyperactiviteit veroorzakende (zeker in de gebruikelijke combinatie met suiker of Aspartaam).

Niet vreemd, als men bedenkt, dat de meeste kleurstoffen behoren tot de chemische groep van 'polycyclische aromatische koolwaterstoffen', die bekend staan om hun kankerverwekkende eigenschappen.

Zwarte karamel (E150d), gebruikt in bijv. cola, wordt met stikstof en sulfiet geproduceerd.. Deze karamel lijkt in matige hoeveelheid onschadelijk, maar het is de meest gebruikte kleurstof, die in zeer veel producten voorkomt, en daardoor metabolisme verstoring kan veroorzaken. De ADI voor sulfiet- en stikstofkaramel kan makkelijk bereikt worden... zeker bij kinderen. Teveel stikstof (in ammoniakvorm) is schadelijk voor de hersenen e.a. organen.

In zogenaamde 'light' Cola zit wel degelijk een behoorlijke hoeveelheid suiker - in de vorm van karamelkleurstof (die weliswaar weinig calorie-waarde heeft, maar AGE's en 4-methylimidazole bevat - schadelijke reactieproducten die leiden tot metabool syndroom)... Meer info is o.a. hier en hier en hier te vinden.

Ook hier geldt: 'overdaad schaadt', óók een overdaad aan verschillende verdachte stoffen, die allen apart ónder de vastgestelde schadelijkheidsgrenzen zitten (of waarvoor geen grenzen zijn vastgesteld).

Voor een aantal schadelijke kleurstoffen bestaat er een onschadelijk alternatief: E100 101 140 141 160(a) 160(e) 160(f) 161(x) 162 163 170 171 172(?) 181. Daarnaast bestaan er nog kleurende fruit-sappen en andere plantaardige kleurstoffen (niet allemaal even goed).

Een positie apart neemt **Karmijn (E120)** in, gemaakt van rode cactusluizen, of het nagebootste extract ervan (E124). Daarom is E120 een 'natuurlijke kleurstof', maar het kan sterke lichamelijke reacties veroorzaken, en krijgt daarom SLECHT. Karmijn is zo populair vanwege de fel-rode kleur.

Producten met een mogelijk schadelijke kleurstof, in welk opzicht dan ook, krijgen 'slecht'.

Een uitzondering is **houtskoolzwart (E 153)**, gebruikt in drop. Mits geproduceerd in West-Europa, lijkt deze stof zeer zuiver gemaakt (desalniettemin in de USA verboden vanwege mogelijk schadelijke reststoffen).

Dat geldt misschien ook voor zuivere **suikerkaramel (E150(a))** - een goede analyse van de inhoudstoffen ben ik niet tegengekomen, maar des te donkerder van kleur, des te meer schadelijke brandreststoffen, en te bitterder de smaak (als bij koffie en brood).

Paprikarood (E 160(c)) is hier niét beoordeeld als 'slecht', maar voor allergische personen toch niet te adviseren. Volgens de EU wetgeving moeten alle Europese landen zich neerleggen bij de E-nummer lijst, hoe ze er zelf ook over denken (dachten)....

Maar er komt verandering in het EU denken over kleurstoffen, door een aantal recente wetenschappelijke publicaties over de link tussen bepaalde kleurstoffen met ADHD en kanker.

Het wordt verplicht, om bij de volgende kleurstoffen te vermelden, dat er effecten op de concentratie en het gedrag kunnen optreden:

E102, E104, E110, E122, E124, E129.

Maar dat is pas de eerste stap...

E102 is (was) verboden in Finland en Noorwegen; 103 in de USA; 104 in Japan, de USA en Noorwegen; 107 in Australië, België, de USA, Noorwegen, Finland, Frankrijk, Japan, Duitsland, Oostenrijk, Zwitserland en Zweden; 110 in Finland, Noorwegen en de UK; 120 in de USA; 122 in Noorwegen, Zweden, Japan, de USA en Oostenrijk; 123 in Rusland, Japan, Noorwegen, Zweden, Japan, Oostenrijk en de USA; 124 in Canada, Noorwegen en de USA; 127 in Noorwegen; 128 in zeer veel landen (niet Nederland en de UK); 129 in de EU; 131 in Australië, Nieuw-Zeeland, de USA, Noorwegen en Japan; 132 in Noorwegen, 133 in de Scandinavië, Frankrijk, Oostenrijk, België, Duitsland en Zwitserland; 142 in Canada, de USA, Noorwegen, Zweden en Japan; 151 eerst in veel EU landen (niet Nederland en de UK), Australië en de USA; 153 in de USA; 154 in vele landen (eerst ook Nederland); 155 in vele landen; 160(d) in sommige landen; 180 in Oceanië.



MINIDARMPJES ALS TEST VOOR KANKERMEDICIJNEN

In Utrecht is het biologen gelukt om uit darmtumoren stamcellen te halen en die op te kweken tot mini-organen. Hierop worden medicijnen getest om kankerpatiënten van op maat gemaakte medicijnen te kunnen voorzien.

Hans Clevers van het Hubrecht Instituut in Utrecht noemt de menselijke minidarmpjes die er uit zien als zachtroze 'wezens' met uitstulpinkjes naar alle kanten organoïden'. Op deze organoïden kan tumorweefsel van individuele patiënten worden gekweekt

Hans Clevers

waarop vervolgens medicijnen kunnen worden toegepast. Zo is te testen welke middelen, in welke combinatie, bij een patiënt aanslaan. Als het lukt, zegt Clevers op zijn lab, dan kunnen kankerpatiënten straks geneesmiddelen 'op maat' krijgen, waarvan de werking vooraf getest is op de minidarm.

HANDIGE ADRESSEN

Website Vereniging HNPCC-Lynch

www.hnpcc.nfk.nl

Redactie Hèt HNPCC - Lynch Journaal

hnpcc.secred@planet.nl

Secretariaat Vereniging HNPCC-Lynch

secretariaat@vereniginghnpcc.nl

Erfelijkheid / Erfocentrum

www.erfelijkheid.nl

Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren

www.stoet.nl

KWF Kankerbestrijding

www.kwfkankerbestrijding.nl

KWF Kankerbestrijding Lotgenoten Infolijn

(gratis) 0800 – 022 66 22

Op werkdagen van 10:00-12:30 en 13:30-16:00

Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten-organisaties (NFK)

Postadres NFK: Postbus 8152, 3503 RD Utrecht

Bezoekadres: Churchillaan 11 (15^e etage) Utrecht

Telefoon NFK

030 – 29 16 090 (kantooruren)

E-mail: info@nfk.nl

Internet: www.nfk.nl

Faxnr. NFK: 030 – 60 46 101

www.kankerpatient.nl

www.kanker.info

E-mail: info@vereniginghnpcc.nl

Aanrader over HNPCC, wel in het Engels

hnpccinfo.blogspot.com/2009/08/cancer-survivors.html

Maag Lever Darm Stichting

www.mlds.nl

www.darmkanker.startpagina.nl

www.darmkanker.info

Filmpje over dikke darmkanker

[www.ziekenhuis.nl/index.php?](http://www.ziekenhuis.nl/index.php?cat=animaties&action=show&movie=279)

[cat=animaties&action=show&movie=279](http://www.ziekenhuis.nl/index.php?cat=animaties&action=show&movie=279)

www.gezondheidsnet.nl/info-over-darmkanker

www.kankerwiehelpt.nl

Preventievragen

www.dikkedarmkankerpreventie.nl/

[veel_gestelde_vragen.php](http://www.dikkedarmkankerpreventie.nl/veel_gestelde_vragen.php)

www.darmkanker.info

Regionale informatie Integrale

Kankercentra

www.ikcnet.nl

Jonge (ex-)kankerpatiënten

www.internethaven.nl

Land. Ver. van Arbeidsongeschikten LVA

www.lva-nederland.nl/index.html

Welder: voorheen Breed Platform

Verzekerden & werk

Voor informatie en advies op maat kunt u te-

recht op www.wijzermeterwelder.nl

met de mogelijkheid van verschillende abonne-

menten. Per vraag wordt een bijdrage ge-

vraagd van € 5,-- (Jaarabonnement € 25,--

is veruit goedkoper) Het 0900-nummer is al-

leen toegankelijk voor abonnees van de Wijzer

met Welder. Bereikbaar op werkdagen van

12:00 - 17:00

Nederlandse Patiënten Consumenten

Federatie

www.npcf.nl

Nederlandse Patiënten Vereniging

www.npvzorg.nl

Actuele info voor zorgconsumenten

www.zorgconsumenten.nl

Helen Dowling Instituut

www.hdi.nl

Kankerspoken

www.kankerspoken.nl

Medische encyclopedie en meer

www.medicinfo.nl

Medisch handboek

www.merckmanual.nl/

www.diagnose-kanker.nl

www.kanker.info

www.kankerwiehelpt.nl

Interessante onderwerpen

en links

www.gezondheid.overzicht.nl

WORD LID OF DONATEUR!



Onze subsidieverstrekkers KWF Kankerbestrijding en Fonds PGO stellen met ingang van januari 2014 de eis aan haar patiëntenorganisaties de contributie voor leden te verhogen naar € 25,- donateurs € 12,50 per kalenderjaar.

Wil de Vereniging HNPCC-Lynch voor nu en in de toekomst in aanmerking blijven van deze hoogst noodzakelijke subsidie door KWF en Fonds PGO dan zien wij ons genoodzaakt deze contributie eis voor onze leden en donateurs per 2014 over te nemen.

Mocht dit alles voor u bezwaren of opmerkingen opleveren neem dan contact op met het secretariaat van de Vereniging HNPCC-Lynch: secretariaat@vereniginghnpcc.nl

De contributieverhoging staat geheel los van de komende fusie van de Vereniging HNPCC-Lynch met de Polyposis Contactgroep.

Bestuur Vereniging HNPCC-Lynch

Contactgegevens

- Vereniging HNPCC-Lynch p/a NFK (Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties)
Postbus 8152, 3503 RD Utrecht
- KWF Kanker Lotgenoten Infolijn 0800 – 022 66 22 (gratis)
Bereikbaar tussen 09:00 – 12:30 en 13:30 – 17:00 uur
Overige vragen NFK 030 – 29 16 090 tijdens kantooruren
- www.kankerpatient.nl

Bankrekening 59 48 33 051

- t.n.v. Vereniging HNPCC-Lynch te Nijkerk onder vermelding van uw naam en postcode
- **(u ontvangt géén acceptgiro!)**

Wijzigingen in adressen, telefoonnummers en dergelijke kunt u sturen aan:

- info@vereniginghnpcc.nl
- contactadres:
Vereniging HNPCC-Lynch p/a NFK
Postbus 8152
3503 RD Utrecht

Antwoordstrook

Naam:

Adres:

Postcode: Plaats:

Telefoon:

E-mail:

- ☐ Ik wil graag meer informatie ontvangen over de Vereniging HNPCC-Lynch
- ☐ Ik meld mij aan als lid van de Vereniging HNPCC-Lynch
en ontvang Hèt HNPCC-Lynch Journaal in drukvorm per post
- ☐ Ik meld mij aan als donateur van de Vereniging HNPCC-Lynch
en ontvang Hèt HNPCC-Lynch Journaal per e-mail (e-mail vermelden a.u.b.!)
- ☐ Ik zou mij graag in willen zetten voor het Lotgenotencontact
- ☐ Ik ben geïnteresseerd in het vervullen van een Bestuursfunctie
- ☐ Ik zou graag meer informatie ontvangen over het onderwerp (vermelden op een apart blad)
- ☐ Ik wil mijn kwaliteiten of diensten op het gebied van
inzetten voor de vereniging



**BESTUUR VERENIGING
HNPCC-LYNCH
&
REDACTIE
HÈT HNPCC-LYNCH
JOURNAAL
WENST IEDEREEN
EEN ZINVOL KERSTFEEST
EN EEN GEZOND
2014 TOE !**