



Beste donateurs en relaties,

De Health Foundation Limburg (HFL) is zoals u mogelijk al weet een initiatief van het Maastricht Universitair Medisch Centrum. HFL heeft als ambitie om fondsen te werven voor wetenschappelijk onderzoek in onze regio. Daarvoor is HFL onder andere een partnership aangegaan met KWF Kankerbestrijding. Omdat we willen laten zien dat we, als partners, gezamenlijk willen optrekken tegen kanker. Na een pilot van twee jaar hebben de besturen van HFL en KWF Kankerbestrijding onlangs besloten om de pilotfase om te zetten in een structurele samenwerking. Momenteel wordt de laatste hand gelegd aan een contract. Goed nieuws, dat we zeker als alles rond is met u zullen vieren. Langzaam maar gestaag worden mensen bekend met het nieuwe regiofonds en blijkt van een ieder het enthousiasme. Inspanningen en donaties ten gunste van het fonds komen direct in de regio terecht en dat spreekt aan. Zo wordt onderzoek gedaan naar betere of nieuwe behandelmethoden en dit bevordert weer de kwaliteit van de zorg. Maar niet alleen de kwaliteit van de zorg neemt toe. Hoe meer middelen voor wetenschappelijk onderzoek beschikbaar zijn, des te aantrekkelijker wordt het voor artsen en onderzoekers om in Limburg te werken. Dit levert dus direct hoogwaardige werkgelegenheid voor de regio op, iets waar we niet te veel van kunnen hebben.

In dit nummer van de nieuwsbrief een terugblik op de TEFAP campagne. TEFAP is voor ons een belangrijke partner die ons helpt met de naamsbekendheid, maar bovenal met het financieren van een gasthoogleraar. Dat verhoogt de kwaliteit van ons werk! Waarvoor dank! Tot slot: binnenkort is er in Maastricht samenloop voor hoop. Een activiteit van KWF Kankerbestrijding, waarbij ook ons regiofonds betrokken is. De opbrengst van dit mooie evenement gaat naar onderzoek in Maastricht! Als U daar een steentje aan bij wil dragen kijk dan vooral op: maastricht.samenloopvoorhoop.nl.

Dr. Gerard MJ Bos, Voorzitter HFL Kanker Researchfonds

COLUMN (2)



Mieke Winten-Huisman was 30 jaar huisarts in het Gezondheidscentrum in Neerbeek en werd in 2007 geconfronteerd met borstkanker nadat zij pas haar man aan darmkanker had verloren. In deze en de komende nieuwsbrieven beschrijft ze in een column het proces van haar ziekte.

Afscheid van mijn borst.

De dag na de mededeling, dat het knobbeltje kwaadaardig is moet ik me melden op de mammapoli. Een raar idee, dat ik mijn spreekuren van die dag moet annuleren, omdat ik nu zelf patiënt ben. Het is nog erg onwezenlijk, maar de chirurg laat er geen twijfel over bestaan. Hij neemt heel duidelijk het heft in handen en ik moet me als een gewone patiënt gaan gedragen. Er volgt een dag met veel informatie en onderzoeken. Gelukkig is een trouwe vriendin bij de gesprekken aanwezig, immers met z'n tweeën hoor je meer dan alleen!

Thuisgekomen begint het door te dringen, dat het menens is. Gedachten van boosheid worden afgewisseld door paniek, ongeloof maakt plaats voor verdriet. Waarom is er weer ellende in ons gezin, waar hebben we dit aan verdiend? Is het niet genoeg, dat ik mijn man nog zo kort geleden ben kwijtgeraakt, de kinderen hun vader. Je weet, dat je geen antwoord krijgt op deze vragen en je realiseert je heel goed, dat ieder ander ook dit lot kan treffen. Toch komt ook heel snel het gevoel: mij krijgen ze niet klein, ik ga er keihard voor vechten en heb er alles voor over om beter te worden. IK MAG NIET DOODGAAN. Naast deze emoties speelt veel onzekerheid omtrent de behandelingen die zullen volgen: wordt het borstparend of amputatie, met of zonder lymfeklieren, wel of geen chemo, nog meer...? Ik probeer niet te ver vooruit te kijken en me eerst op de operatie te concentreren. In afwachting hiervan ga ik maar gewoon verder met mijn werk. Het geeft wat afleiding en er moet nog waarneming geregeld worden. Een raar idee om met mijn eigen verhaal in mijn achterhoofd te luisteren naar alledaagse klachten van niets vermoedende patiënten. Toch lukt het me wel het een en het ander te scheiden.

Twee weken later is de operatie achter de rug: amputatie met okselklierotilet. Tegenwoordig gaat een dergelijke operatie in dagbehandeling: dezelfde dag word ik ontslagen, nog wat slap en met drain. Gelukkig hebben mijn dochters vakantie, zodat zij mij kunnen verzorgen. Zij ontpoppen zich als ware verpleegsters, hoe moeilijk het ook voor ze is. Ongewild dringen de nare herinneringen aan het ziekbed van

hun vader zich weer op, maar zij zijn sterk en we komen er goed doorheen. Het valt niet mee om in de huiselijke kring zonder professionele begeleiding het verband te verwijderen en het operatieresultaat "te bewonderen". Het lucht wel op, dat de tumor nu weg is, maar de confrontatie met de verminking is keihard. Ik knap snel op en ga elke dag wandelen om mijn op dat moment nog uitstekende conditie zo goed mogelijk te conserveren. Dan komt de uitslag van de PA en de bespreking van het vervolgtraject: het valt dus niet mee. Ik zal moeten geloven aan 4 maanden chemotherapie, daarna een jaar immunotherapie en ook nog hormonale behandeling. Ik moet echt even slikken en er vloeit menig traantje.

's Nachts droom ik over het te verwachten kale hoofd, de misselijkheid en moeheid en af en toe ben ik de wanhoop nabij. Toch realiseer ik me ook wel, dat ik blij mag zijn met de mogelijkheid van deze behandelingen. Ze geven me duidelijk meer kans om te overleven. Enkele jaren geleden werd immunotherapie nog niet in deze fase toegepast en deze nieuwe ontwikkeling is echt een doorbraak in de behandeling van deze vorm van borstkanker. Desalniettemin is het een lange weg te gaan. Weg illusie, dat ik snel weer aan het werk kan. Om indianenverhalen in het dorp te voorkomen schrijf ik een brief aan mijn patiënten met een heldere, eerlijke uitleg over de situatie en ik beloof er weer voor hen te zijn zodra mijn conditie het toelaat.

Janneke Boxhoorn: “Ik kan mensen niet beter maken, maar wél geld doneren”

Janneke Boxhoorn uit Wijnandsrade hield in december een Midwinterfeest voor zo'n 50 vrienden uit Maastricht. In plaats van bloemen, wijn of bonbons vroeg ze haar gasten geld te doneren aan HFL Kanker Researchfonds. Janneke Boxhoorn is getrouwd met Gosse Boxhoorn, succesvol ondernemer in duurzame energie.



“Ik heb voor het eerst van het HFL Kanker Researchfonds gehoord op een terrasje in Maastricht. Ik ontmoette daar Ellen van de Ven van Health Foundation Limburg. Zij vertelde me over haar werkzaamheden als fondsenwerver voor het Maastricht UMC+. In eerste instantie had ik daar mijn bedenkingen bij, omdat ik bij goede doelen toch regelmatig het idee heb dat er iets aan de strijkstok blijft hangen. Wellicht een vooroordeel, maar dat gevoel heb je gewoon. Maar Ellen wist me ervan te overtuigen dat dit bij HFL niet het geval is. Daarin werd ik gesterkt door de informatie die ze me naderhand per post stuurde. Na een tijdje besepte ik dat ik iets voor het HFL Kanker Researchfonds moest doen. Ook omdat in mijn directe omgeving mensen met kanker te maken kregen. Ik

heb onder andere mijn beste vriendin verloren aan borstkanker. Aan het eind was ze slechts een schim van de krachtige vrouw die ze ooit was. Dat was vreselijk om te zien, vooral omdat je als buitenstaander niets kan doen. Alleen steun bieden. En dat wil ik nu ook doen, zij het op een andere manier.”
“Kijk, wij hebben het goed. En ik vind dat de sterkeren in de samenleving de zwakkeren moeten helpen. Ik kan mensen niet beter maken, maar ik kan wel dít doen. Geld doneren voor medisch-wetenschappelijk onderzoek en betere patiëntenzorg. En wat mij betreft moeten die twee elementen, onderzoek en zorg, in balans zijn. Het gaat er om dat de kwaliteit van leven voor mensen die ziek zijn verbeterd. Dat is ontzettend belangrijk.”

“Wat me in het HFL Kanker Researchfonds zo aanspreekt is het feit dat het geld dat je schenkt in Limburg blijft. Het gaat naar projecten in déze provincie. En dat bedoel ik niet chauvinistisch of zo, ik kom niet eens uit Limburg. Maar dit is mijn thuis, hier wonen veel van onze vrienden. En ik voel me er meer bij betrokken omdat het dichtbij huis is. Dat voelt bij een landelijk opererend goed doel toch anders. Dat is meer een ver-van-mijn-bed-show. Dat betekent trouwens niet dat die nu geen steun meer van ons krijgen. Landelijke goede doelen blijven nodig. Maar wat ik waardeer in een regionaal fonds als HFL is dat er écht contact met je onderhouden wordt. Dat is bij landelijke organisaties toch anders. Bij HFL word je persoonlijk bedankt voor je donatie,

krijg je allerlei informatie en word je uitgenodigd voor lezingen, bijeenkomsten enzovoorts. Dat maakt het ook allemaal erg inzichtelijk en vertrouwd.”

Mijn ervaringen met HFL tot nu toe hebben me ervan overtuigd dat ik me nóg meer wil inzetten voor Health Foundation Limburg. Op wat voor manier weet ik nog niet precies, maar ik zal in ieder geval onze vrienden en zakelijke relaties wijzen op de mogelijkheid om HFL te steunen. Waarom landelijk doneren, als je ook regionaal wat kan betekenen voor een ander? Ik heb er geen enkele moeite mee om anderen daarop aan te spreken. Ik doe het immers niet voor mezelf, maar voor een ander. En dat is broodnodig.”



TEFAF & HFL KANKER RESEARCHFONDS: THE ART OF RESEARCH

The European Fine Art Fair (TEFAF) staat bekend als een van de belangrijkste kunstbeurzen ter wereld. Elk jaar in maart opent het MECC in Maastricht haar deuren voor handelaren, verzamelaars en liefhebbers. Dit jaar was ook het HFL Kanker Researchfonds op de beursvloer en daarbuiten zichtbaar aanwezig.

Al enkele jaren sponsort TEFAF een leerstoel oncologie in het Maastricht UMC+. Met een jaarlijkse bijdrage van € 25.000 steunt de organisatie van

de kunstbeurs het kankeronderzoek in Maastricht en bevorderen ze de internationale samenwerking op dit gebied. Deze samenwerking werd

vorig jaar nog maar mondjesmaat naar buiten gebracht. Tijdens de laatste editie werd er echter voor gekozen om de bezoekers van de TEFAF en de inwoners van Maastricht op deze samenwerking te attenderen en op te roepen om samen met TEFAF dit goede doel te steunen. Met een artikel in de TEFAF Guide (de informatiegids voor bezoekers die voor en tijdens de beurs werd verspreid), een pagina in de TEFAF Catalogus en een artikel in de maart uitgave van Chapeau Magazine werd

de achtergrond van de samenwerking toegelicht. Daarnaast was er aandacht voor het HFL Kanker Researchfonds op de monitoren bij binnenkomst van de beurs en op de website www.tefaf.com. En, wellicht heeft u ze zien rijden, in de periode rondom de TEFAF werden vijf stadsbussen in Maastricht bestickerd met een foto en slogan van het HFL Kanker Researchfonds. Deze foto werd geheel belangeloos gemaakt door fotograaf Rob van Geffen en vormde het campagnebeeld voor het fonds tijdens de TEFAF.

ONTWIKKELING VAN **VACCINS** VOOR EEN **EFFECTIEVE BEHANDELING** VAN KANKER TE MAASTRICHT



Huidige behandelingen van kanker maken vaak gebruik van chemotherapie en bestraling om de tumorcellen te doden. Jammer genoeg zijn deze behandelingen niet bij alle patiënten effectief. Daarom is het nog steeds van belang dat nieuwe behandelingen ontwikkeld worden. Een aantrekkelijke piste die op vele plaatsen in de wereld geëvalueerd wordt is de ontwikkeling van een DC (dendritische cellen)-vaccin. Bij een dergelijk vaccin worden bepaalde immuuncellen uit de patiënt geïsoleerd en in kweek gebracht. Deze immuuncellen worden op de best mogelijke manier tot rijpheid gebracht en vervolgens teruggegeven aan de patiënt. In het lichaam zullen deze cellen het afweersysteem van de patiënt zodanig activeren dat het de tumor gaat aanvallen. De grote voordelen van dit soort behandeling zijn dat ons eigen immuunsysteem niet alleen de belangrijkste tumorhaard kan opruimen maar even efficiënt is om de uitzaaiingen te verwijderen. Daarnaast is dit soort behandeling veel aangener en veiliger voor de patiënt omdat het gebruik van chemotherapie en bestraling tot een minimum kan beperkt worden. De effectiviteit van deze strategie is ondertussen

bewezen en heeft zowel in de VS als in Zwitserland tot een goedgekeurd DC-vaccin geleid voor prostaat kanker en hersentumoren. In Maastricht wordt er momenteel ook een DC vaccin ontwikkeld. Recent onderzoek toonde reeds aan dat de factoren die in Maastricht gebruikt worden om het rijpingsproces te induceren veel krachtiger is in vergelijking met de andere manieren die momenteel worden toegepast in de kliniek (Volledige publicatie: Increased tumor-specific CD8+ T cell induction by dendritic cells matured with a clinical grade TLR-agonist in combination with interferon-gamma. Joris Vanderlocht et al. Int J Immunopathol Pharmacol 2010 Jan-Mar;23(1):35-50).

Klinische studies worden momenteel opgestart, samen met partners in Antwerpen, om te analyseren of het Maastrichts protocol leidt tot een effectievere genezing van patiënten. De uitkomst van deze studie zal echter nog zeker twee jaar op zich laten wachten. Begonnen zal worden bij patiënten met acute leukemie.

Joris Vanderlocht, post-doc Afdeling Interne Geneeskunde MUMC+

SCHENKING OF NALATENSCHAP

U wilt in uw eigen regio wetenschappelijk onderzoek naar kanker steunen. Daarom overweegt u een schenking of nalatenschap aan het HFL Kanker Researchfonds. Maar hoe kunt u dat het beste doen? Notaris Bart Versteeg van Notariaat Versteeg, Giesbers & Steegmans in Maastricht zet de mogelijkheden op een rij.

“Het HFL Kanker Researchfonds is een onderdeel van Health Foundation Limburg (HFL). Dat is een door de overheid erkende charitatieve instelling die is vrijgesteld van heffing van schenkings- en successierechten. Dat betekent dat het bedrag dat u schenkt of nalaat volledig ten goede komt aan het goede doel; het bevorderen van onderzoek naar kanker in uw eigen regio,” legt Versteeg uit. Eén optie om het HFL Kanker Researchfonds te steunen is het overmaken van een ‘gewone’ gift. “Dit is fiscaal aftrekbaar als het totale bedrag dat u in één kalenderjaar aan een of meerdere organisaties schenkt tussen de 1 en 10 procent van uw verzamelinkomen ligt.”

Een andere mogelijkheid om het HFL Kanker Researchfonds te steunen is een ‘periodieke’ schenking aan HFL. Hiervoor is altijd een notariële akte nodig. Een periodieke gift is volledig aftrekbaar als u minstens vijf jaar lang een vast bedrag schenkt. Versteeg: “Het maakt niet uit hoe groot uw gift is. Wel is het zo dat de meeste goede doelen vanaf een bepaald bedrag de kosten van het passeren van de notariële akte vergoeden. Health Foundation Limburg doet dat vanaf een schenking van €100,- per jaar. Daarnaast regelen ze alles voor u met de notaris.” Overweegt u een groot bedrag te schenken, dan is een Fonds op Naam wellicht een optie. Dat is mogelijk vanaf € 25.000,-. Ook hiervoor is geen schenkingsrecht verschuldigd.

Naast schenken bij leven, kunt u Health Foundation Limburg opnemen in uw testament. “U kan HFL benoemen tot erfgenaam of legataris. In het eerste geval ontvangt HFL successierechtenvrij (een deel van) uw erfenis, in het tweede geval een welomschreven gift.” Een tip van de notaris tot slot: “Mocht u overwegen om een goed doel op te nemen in uw testament, dan is dit een mooi moment. In verband met wijzigingen in de Successiewet moeten namelijk alle testaments van vóór 2010 opnieuw door een

notaris worden bekeken. En wie weet is HFL Kanker Researchfonds dan een optie voor u.” Meer weten? www.hfl.nl of overleg met uw notaris.

Colofon

Deze nieuwsbrief is een uitgave van het HFL Kanker Researchfonds. HFL Kanker Researchfonds is een samenwerking van Health Foundation Limburg, Maastricht Universitair Medisch Centrum en KWF Kankerbestrijding Kankerbestrijding. Partner KWF Kankerbestrijding heeft CBF-keurmerk voor Goede Doelen.

HFL Kanker Researchfonds

Partners van 

Heeft u vragen over het HFL Kanker Researchfonds? Neem dan contact op met Stephanie Klomp via onderstaand telefoonnummer.

Contactgegevens:

HFL Kanker Researchfonds
Bezoekadres: Turennestraat 33
Antwoordnummer 1006
6200 VB Maastricht
T 043-4077363
W www.kankerikhelp.nl
E info@hflkankerresearchfonds.nl

Indien u onze nieuwsbrief niet op prijs stelt, kunt u dit doorgeven per post aan HFL Kanker Researchfonds, Antwoordnummer 1006, 6200 VB Maastricht of per email aan info@hflkankerresearchfonds.nl.

Maastricht UMC+

