

# NWS

5 HFL Kanker Researchfonds

Partner van 

AUGUSTUS 2010 - JAARGANG 1



Geachte Lezer,

Voor U ligt alweer een nieuwe uitgave van de nieuwsbrief. Of moet ik zeggen staat? Want ik begrijp dat velen van U de brief digitaal krijgen en ook digitaal lezen (en papier maar ouderwets vinden eigenlijk). Eerlijk gezegd behoort ik tot de generatie

de het wel lekker vind om op de bank door een stapel papier te gaan. In deze nieuwsbrief vindt U weer veel wetenswaardigheden die mij bevestigen dat we met het opstarten van een regionaal onderzoeksfonds voor kanker, samen met onze landelijke collega's en vrienden van het KWF, een goede keus gemaakt hebben. Veel mensen vinden het van belang dat ze dichtbij kunnen geven en direct betrokken zijn. En zoals Rob van Geffen stelt: zelfs vereerd zijn om mee te mogen doen! Velen van U vinden het van belang om een steentje bij te dragen voor het realiseren van extra middelen voor onderzoek, juist als dat herkenbaar en in de regio beschikbaar komt. Ik zal van deze column geen politieke column maken (of mag dat wel redactie?), maar het zijn economisch nog steeds moeilijke tijden en met een op het moment van schrijven nog onduidelijk kabinet op komst (over rechts?) staan ons extra bezuinigingen te wachten. Dat betekent dat wij als burgers allemaal onze eigen verantwoordelijkheid moeten en kunnen nemen om de noodzakelijke ontwikkelingen op het gebied van onderzoek naar kanker toch voortgang te laten vinden. Ik ben U allen zeer erkentelijk voor Uw bijdragen, als was het alleen maar met het lezen van deze nieuwsbrief. Binnenkort – we zijn bezig aan de laatste loodjes – zullen we een definitief contract tekenen met het KWF om na een pilot fase door te gaan als definitieve partners: het MUMC+ als zorg en onderzoeksinstelling en het KWF als fondsenwervende organisatie. We zullen dat doen onder een nieuwe naam: Kankeronderzoeksfonds Limburg. Aan die nieuwe naam zullen we nog bekendheid geven en allemaal weer even moeten wennen, maar de doelen zijn duidelijk: Dichtbij geven en Uw betrokkenheid mogelijk maken.

Gerard Bos

**PS: KENT U ANDERE MENSEN DIE GEÏNTERESSEERD ZIJN IN ONS NIEUWS? STUUR DE NIEUWSBRIEF DAN GERUST DOOR!**

## COLUMN (3)



**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.**

### DE CHEMOTHERAPIE: DE START (1)

Amper twee weken na de operatie word ik uitgenodigd bij de oncoloog voor een gesprek ter voorbereiding op de chemotherapie. Weer word ik vergezeld door een trouwe vriendin en dat blijkt wel nodig ook. Er komt zoveel informatie over de werking, maar vooral over de te verwachten bijwerkingen, dat het nauwelijks te bevatten is. De bedoeling van de chemo is natuurlijk om alle mogelijk nog aanwezige kankercellen te vernietigen, maar daarbij worden de gezonde cellen helaas niet

gespaard. Dit levert een heleboel bijwerkingen op. Het gaat van verhoogd risico op infecties tot smaakveranderingen, van moeheid tot nagelproblemen, van kaalheid tot misselijkheid en ga zo maar door.

Het staat me verschrikkelijk tegen, dat ik zoveel chemische stoffen in mijn lichaam ga krijgen. Behalve de infusen krijg ik allerlei medicijnen tegen de bijwerkingen. Tot dusverre heb ik mijn hele leven geprobeerd gezond te eten en zo weinig mogelijk medicijnen te slikken om mijn lichaam "clean" te houden. Helaas heb ik nu geen keus en leg me erbij neer. Ik wil alle noodzakelijke behandelingen ondergaan om uiteindelijk te overleven en ik houd mezelf steeds voor, dat het weer voorbijgaat. Ik kan alleen maar hopen op zo min mogelijk schade.

Gelukkig begin ik aan de chemo met een goede fysieke conditie. Ik neem me voor ook tijdens de behandelingen te blijven bewegen, zodat ik niet teveel verzwak.

De kuur bestaat uit 6 infusen met steeds 3 weken ertussen dus een periode van 4 maanden. De oncoloog raadt me dringend aan, omdat ik alleen woon, om in de eerste week na het infuus verzorging te regelen, onder meer voor psychische ondersteuning. Dat is nog niet zo simpel op te lossen! Mijn dochters studeren in de randstad en kunnen alleen de weekends komen. Maar geen nood: na wat rondbellen is er al direct een stel vriendinnen en vrienden bereid om beurtelings bij me te komen koken, slapen en de nodige afleiding te bezorgen. Ik neem zelf de regie en maak een schema voor de eerste week. De buurvrouw (oud verpleegster) is bereid steeds de dag na het infuus de noodzakelijke injectie

tegen bepaalde bijwerkingen toe te dienen. Dat scheelt weer een ritje naar het ziekenhuis.

Intussen ga ik een pruik bestellen, zodat hij klaar is als de haren gaan uitvallen. Daar zie ik wel enorm tegen op trouwens, maar het is onvermijdelijk. De kapper blijkt zeer ervaren en wekt vertrouwen. Hij zal bij de eerste haaruitval het haar heel kort knippen, zodat ik dan meteen de pruik kan gaan dragen.

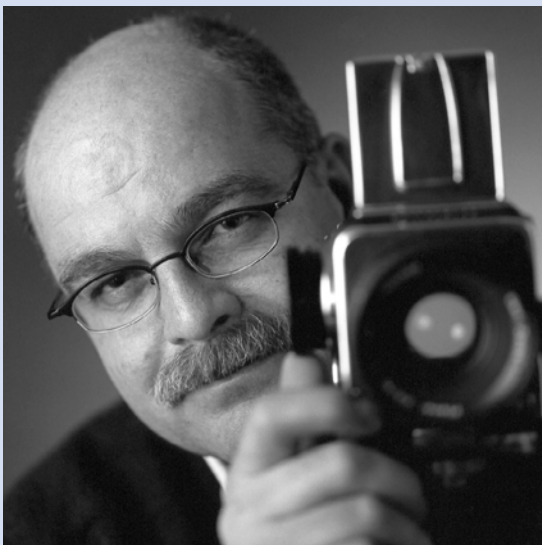
Intussen bereid ik me voor op het eerste infuus. Ik sla een flinke voorraad in van allerlei lekkernijen. Samen met een vriendin bekijk ik sites met voorbeelden van sjaals, die je kunt dragen ter afwisseling van de pruik. Ik koop mutsjes voor 's nachts, want een kaal hoofd kan heel koud zijn. Verder koop ik kunstwimpers en wenkbrauwpotlood voor bepaalde gelegenheden, zoals feestjes.

Al met al goed voorbereid kunnen we van start gaan. Op maandagmorgen meld ik me bij het dagcentrum. Ik heb bewust een ander ziekenhuis gekozen dan waar mijn man zijn chemokuren kreeg. Ik vond de herinneringen te pijnlijk, temeer, daar het bij hem niet goed afgelopen is. Hier ben ik nog nooit geweest, ken geen verpleegkundigen en verwacht ook geen eigen patiënten te ontmoeten.

Na weer een uitvoerig voorlichtingsgesprek door een verpleegkundige wordt het eerste infuus ingebracht. Ik krijg een kopje koffie en wacht op wat komen gaat.

## OP DE FOTO VOOR HET GOEDE DOEL

Zoals in de vorige nieuwsbrief werd bericht vond er in maart jl. een regionale campagne plaats ter ondersteuning van het HFL Kanker Researchfonds. Stads- en streekbus- en rondom Maastricht werden opgesierd door een prachtige foto en de slogan 'Kanker, ik help'. Ghislaine Wilms - Bernards en Rob van Geffen speelden belangrijke rollen bij de totstandkoming van deze campagne. Waarom hielpen zij mee?



### *Ik voelde me vereerd.*

Tijdens een controlebezoek in het AZM, in verband met de ziekte van zijn vrouw, werd Rob van Geffen door de behandelend oncoloog gevraagd of hij wilde meewerken aan een campagne. Nog niet precies wetende wat dit zou inhouden, riep hij meteen enthousiast ja. "Ik voelde me vereerd, dat ik was gevraagd om mee te werken aan deze regionale campagne. Het feit, dat de ontvangen donaties door het HFL Kanker Researchfonds zou worden aangewend voor onderzoek in het ziekenhuis waar mijn vrouw in behandeling is, speelde zeer zeker ook een rol bij mijn beslissing om mee te werken."

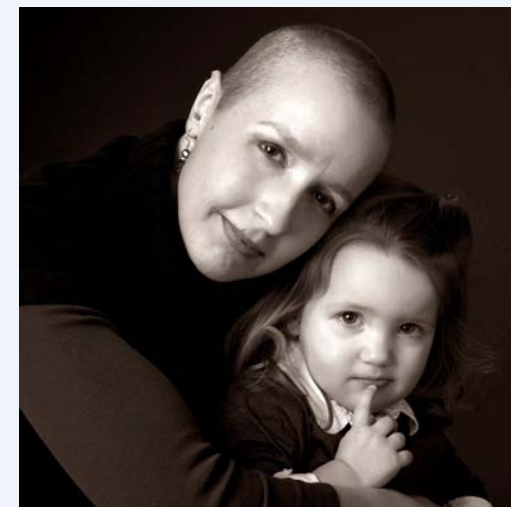
De dochter van Rob van Geffen ontwierp een poster, waarin vrouwen werden opgeroepen om te poseren voor de campagne. Deze poster werd opgehangen in het ambu-

latorium van het St. Laurentius Ziekenhuis in Roermond en in het AZM in Maastricht. Op zijn oproep kreeg Rob van Geffen twee reacties: twee dames van in de zestig. "Ook heel mooi om een reportage van te maken. En dat heb ik ook gedaan. Kosteloos. Maar ik wilde iets anders. Ik was eigenlijk op zoek naar een jonge vrouw met een kaal hoofd." Tijdens een van haar bezoeken aan de poli zag ook Ghislaine Wilms - Bernards de poster hangen. Maar ze twijfelde. Nadat haar vader contact had gehad met Rob ging ze overstag. "Het was heel prettig samenwerken met Ghislaine, de sfeer was goed. Ik had al heel snel 12 mooie foto's van haar gemaakt. Ik wilde eerst een portret, waarop alleen Ghislaine's gezicht en de handjes van haar dochtertje zichtbaar waren. Maar uiteindelijk heb ik voor deze foto gekozen".

Het resultaat is een prachtige, maar vooral ook krachtige foto geworden. Een jonge vrouw, duidelijk ernstig ziek, maar zeker ook in de bloei van haar leven. Met haar dochtertje op schoot. Haar toekomst! Ze straalt hoop en vertrouwen uit. Ontzettend veel reacties heeft Rob gehad. Niet alleen van mensen uit zijn directe omgeving, maar ook van mensen die zijn blog lezen, hij is gecompimenteerd en de mensen hebben goed geld gedoneerd. Wat Rob van Geffen betreft is de campagne geslaagd!

### *Mijn eigen bijdrage aan de strijd tegen kanker*

"De eerste keer dat ik de oproep las, zat ik midden in een chemokuur. En ik weet nog dat ik dacht 'super dat hier aandacht aan wordt besteed', maar ik was teveel met mijn ziekte, met mezelf en met mijn veranderende leven bezig en kon gewoonweg niet reageren" vertelt Ghislaine Wilms - Bernards, die nadat bij een collega kanker was vast-



gesteld, op een vrijdagavond in mei 2009 een knobbeltje in haar borst ontdekte tijdens zelfonderzoek. Na een angstig weekend, werd in de daarop volgende week haar angst bewaarheid. Binnen drie weken werd ze geopereerd. "Pas in januari besloot ik, mede door toedoen van mijn vader, om mee te doen. Op dat moment zat ik voor mijn gevoel weer 'in de opbouwfase'. Ik zat weer wat prettiger in mijn vel, mijn haren begonnen weer een beetje te groeien..."

Ghislaine Wilms - Bernards nam contact op met Rob van Geffen en binnen een week vond de fotoreportage plaats. Vlak voordat de foto's werden gemaakt heeft Ghislaine zich aan haar kinderen laten zien zonder pruik of hoofddoekje! "Ik had mijn kinderen, voordat ik de muts afdeed verteld dat mama haar haren heel kort had laten knippen, ze waren heel benieuwd. Hun reactie vond ik apart; ze moesten lachen, voelden aan mijn stoppeltjes voelen en vonden het lekker kriebelen!"

"Waarom ik besloot mee te doen? Omdat ik dit zag als mijn eigen bijdrage aan de strijd tegen kanker. Ik wilde met mijn bijdrage een pakkend beeld creëren, waardoor mensen geld zouden gaan geven! En naar wat ik zo hoor van mensen uit mijn omgeving, denk ik dat dit aardig gelukt is. Ik vind het belangrijk dat HFL Kanker Researchfonds alle middelen krijgt om hun onderzoeken te doen. Ik deed het ook voor mijn dochtertje (2 jaar) en mijn zoontje (4 jaar). Het zou toch geweldig zijn als er straks 'een tegenmiddel' is, waardoor ik de zorgen om mijn kinderen niet hoeft te hebben, zoals mijn ouders die om mij hebben gehad... geloof me, die waren heel heftig!"

ZELF OOK IN ACTIE KOMEN VOOR  
HET HFL KANKER RESEARCH-  
FONDS? NEEM MET ONS  
CONTACT OP, WIJ HELPEN U  
GRAAG UW IDEEËN VERDER UIT  
TE WERKEN EN DE ACTIE TOT  
EEN SUCCES TE MAKEN.  
TEL.: 043-4077363

# KANKER IN DE DIKKE DARM

Kanker van de dikke darm en endeldarm is een veelvoorkomend gezondheidsprobleem. In een vroeg stadium is deze ziekte goed te behandelen en vaak te genezen door een chirurgische ingreep. Momenteel worden colonoscopie (met een kijker kijken in de dikke darm) en het vaststellen van bloed in de ontlasting gebruikt voor de opsporing van darmkanker. De eerste test heeft een hoge gevoeligheid maar is een belastend onderzoek en tevens relatief duur als bij veel mensen het onderzoek moet worden gedaan, terwijl de tweede eenvoudig is in gebruik maar lang niet alle gevallen van kanker opspoorde. De beperkingen van deze technieken waren reden voor de ontwikkeling van nieuwe opsporingsmethode voor dikke darmkanker, zonder de kijk (=invasieve) procedure. Hiervoor wordt het begrip biomarker gebruikt. In het in een proefschrift beschreven onderzoek worden diverse nieuwe potentiële niet-invasieve biomarkers in ontlasting en bloed voor de detectie van darmkanker beschreven. Het betreft met name markers die veranderingen aan het DNA vaststellen. DNA is ons erfelijk materiaal waardoor het gedrag van cellen bepaald wordt, ook de kwaadaardige ontwikkeling. Deze DNA markers voor de niet-invasieve detectie van darmkanker zijn veelbelovend aangezien deze veranderingen vroeg en vaak voorkomen in het ontstaan van darmkanker. Meer details leest u in de kolom hiernaast.

Uit het onderzoek concluderen we dat er zowel in het bloed alsook in de ontlasting eigenschappen van DNA aantoonbaar zijn die in de nabije toekomst vroege opsporing van darmkanker mogelijk moeten maken. Daarvoor moet echter nog wel grootschalig onderzoek plaatsvinden om te kijken of de testen ook in het leven van alle dag bruikbaar zijn.

Voor de kenners onder U een extra toelichting op het onderzoek:

De potentiële biomarkers voor de niet-invasieve detectie van darmkanker in ontlasting beschreven in dit proefschrift, zijn NDRG4 en GATA4 methylering. Ondanks het bewijs voor de niet-invasieve detectie van methylerings markers in van darmkanker afkomstig fecaal DNA kan men veronderstellen dat een bloedtest voor darmkanker beter geaccepteerd zal worden wat zal leiden tot een betere participatie aan een toekomstig darmkankerscreeningsprogramma. Daarom werd de potentie van NDRG4 en GATA4 methylering en twee andere methyleringsmarkers, SYNE1 en FOXE1, onderzocht in bloed. Ook werd de biologische relevantie van NDRG4 en GATA4 in darmkanker onderzocht. Hiervoor werd de vorming van kolonies, cel proliferatie, migratie en invasie van deze genen geanalyseerd door inductie van NDRG4 en GATA4 in verschillende darmkanker cellijnen.)

## EEN BIJZONDERE WENS

Het ligt niet voor de hand. Als inwoner van Zeeuws-Vlaanderen doneeren aan Health Foundation Limburg (HFL). Toch is dat precies wat Loes Asselman uit naam van haar partner Ronny Serrarens deed. Ze schonk een bedrag van 2700 euro ten behoeve van onderzoek naar hersentumoren in het Maastricht UMC+. Een wens van Ronny, die op 25 januari 2010 op 51-jarige leeftijd overleed.

Het verhaal van Ronny Serrarens uit Lamswaarde begint dertien jaar geleden als bij hem een goedaardige hersentumor wordt geconstateerd. Het streekziekenhuis verwijst hem naar het UZ Gent in België, waar hij onder behandeling komt te staan van neurochirurg Veerle Vandewalle, inmiddels professor Visser-Vandewalle. "Een fantastische arts, die er vanaf het begin bij is geweest," vertelt Loes Asselman. Een reeks ingrepen volgt, waardoor de tumor beheersbaar blijft. "Zo'n acht jaar geleden kondigde dokter Van de Walle aan dat ze naar Maastricht ging. Als we wilden, konden we mee als patiënt. En dat hebben we gedaan. Het maakte ons niet uit om vanuit Zeeuws-Vlaanderen naar Maastricht te rijden. Ronny wilde gewoon graag bij Veerle onder behandeling blijven." In Maastricht moet Ronny opnieuw diverse keren onder het mes. "Dankzij die ingrepen blijft zijn toestand jarenlang redelijk stabiel," schetst



Chiara Serrarens (l) en Loes Asselman (r) overhandigen de cheque aan prof. Visser-Vandewalle.

Loes. Wel moet Ronny lichamelijk wat inleveren. Als gevolg van de tumor kan hij zijn linkerarm en -been nauwelijks meer gebruiken. Maar de tumor blijft goedaardig, tot 17 mei 2008. "Ik kan me die dag nog levendig herinneren. Ik kwam thuis en trof Ronny zittend aan de keukentafel aan, huilend van de hoofdpijn. We seinden het ziekenhuis in en konden direct komen. Uit de scan die volgde bleek dat de tumor gegroeid was. Een kleine maand later wisten we dat het kwaadaardig was." Een chemokuur volgt, waarna het een tijdje lang goed lijkt te gaan. Maar in het najaar van 2009 slaat het onheil toe. De tumor blijkt weer te groeien. Ronny komt in het ziekenhuis terecht, waar hij op 3 december opnieuw geopereerd wordt. "Zeven weken heeft hij daar gelegen. Hij onderging drie operaties. Heel even hadden we de hoop dat het de goede kant op ging, toen hij bij de fysiotherapeut ineens zijn rolstoel uitkwam en liep." Maar dat blijkt een eenmalige ervaring te zijn. Een dag

later krijgt Ronny koorts en gaat zijn toestand snel achteruit. Zijn enige redding is een vierde operatie. Maar dat ziet hij niet meer zitten. Op 21 januari geeft hij aan dat het 'genoeg is geweest'. "Ik zie me een dag later nog met Veerle aan zijn bed staan. Zij had zijn hand vast, ik de hare. Ik hoor haar nog zeggen dat ze het zo dapper van hem vindt na dertien jaar samen vechten." Uiteindelijk overlijdt Ronny drie dagen later thuis. Nog tijdens zijn leven geeft Ronny aan dat hij graag wat wil betekenen voor anderen. Hij wil een bijdrage leveren aan onderzoek naar hersentumoren. Zijn gezin besluit zijn wens op de rouwkaart en in de rouwadvertentie te zetten. Een verzoek dat gul wordt gehonoreerd. "Typisch Ronny, zeiden de mensen." Het levert uiteindelijk een donatie van 2700 euro op. "Vervolgens ben ik uit naam van Ronny op zoek gegaan naar een geschikt doel voor dat geld," vertelt Loes. "





→ Ik, en ik weet zeker dat Ronny daar ook achter staat, wilde het geld graag aan het Maastricht UMC+ schenken. Daar hebben ze de afgelopen jaren zoveel voor ons gedaan." Via de casemanager van prof. Visser-Vandewalle komt ze terecht bij HFL Kanker Researchfonds. "Daar hadden wij eerlijk gezegd nog nooit van gehoord, maar dat is niet vreemd als je in Zeeuws-Vlaanderen woont. Maar het sprak me meteen aan. Het mooie van HFL Kanker Researchfonds is namelijk dat je zeker weet dat het geld aan Maas-trichts onderzoek wordt geschonken. Dat staat ook in een brief die ik inmiddels heb ontvangen."

Het gezin van Ronny stelt het zeer op prijs dat HFL Kanker Researchfonds ze in de toekomst blijft informeren over en betrekken bij ontwikkelingen in het Maastricht UMC+. "We blijven altijd een band met Maastricht houden. 20 jaar geleden stond Maastricht voor het Vrijthof, gezellig winkelen en terrasjes. Tegenwoordig is het synoniem voor ziekenhuis, maar zonder negatieve bijklank. Het is een plek die veel voor ons, en Ronny in het bijzonder, heeft betekend. Onder meer dankzij de inzet van Veerle Visser-Vandewalle. Een geweldige, menselijke arts met gouden handen. Daar willen wij nu ook graag wat voor betekenen."

## 'IK VIND KANKER EEN HEEL GEMENE ZIEKTE.' (Sara, 10 jaar)

Onlangs verscheen het 'Klokhuisboek over kanker', tot stand gekomen in samenwerking met het NPS-programma Het Klokhuis. Een toegankelijk boek voor kinderen én hun ouders die te maken krijgen met kanker en er meer over willen weten. Voor kinderen is kanker vaak een ziekte die moeilijk te begrijpen is. Niemand kan

ze precies vertellen hoe je hiermee om moet gaan, maar het scheelt wel als een kind begrijpt wat er gebeurt. Het Klokhuisboek over kanker kan daarbij helpen. Behalve informatie over kanker – Wat is kanker precies? Wat gebeurt er met je lichaam als je kanker hebt? En wat kun je ertegen doen? – vindt u in dit boek ook veel reacties en ervaringen van kinderen in de vorm van chats en mailtjes en praktische informatie zoals websites.

Het Klokhuisboek over kanker is te koop in de boekhandel voor € 16,95. Het HFL Kanker Researchfonds mag vijf exemplaren weggeven aan haar donateurs en relaties. Hoe kunt u in het bezit van dit boek komen? Stuur vóór 15 september een e-mail naar [info@hfl.nl](mailto:info@hfl.nl). Bent u een van de eerste vijf personen die reageren dan sturen we het boek toe.



Het team van het Oncologiecentrum MUMC+ en onderzoeksinstituut GROW liep ook mee.

## SAMEN LOPEN VOOR KANKERONDERZOEK

In juli vond 'Samenloop voor Hoop' in sportpark West in Maastricht plaats. Dit evenement wordt georganiseerd door KWF Kankerbestrijding samen met veel vrijwilligers. De totale opbrengst van de Samenloop voor Hoop van € 27.000 komt in zijn geheel ten bate van twee kankeronderzoekprojecten van het Maastricht UMC+.

### COMING UP...

#### 1 SEPTEMBER:

Nieuwe naam en logo HFL Kanker Researchfonds

#### 6 SEPTEMBER:

Lancering Vrienden Kankeronderzoekfonds Limburg

#### 10 OKTOBER:

Weerter Wijnbeurs met de opbrengst voor Kankeronderzoekfonds Limburg

#### 20 NOVEMBER:

Publiekscongres (meer informatie volgt)  
Kijk voor actuele informatie ook op

[WWW.HFL.NL](http://WWW.HFL.NL)

### 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. Partner KWF Kankerbestrijding heeft CBF-keurmerk voor Goede Doelen.

### HFL Kanker Researchfonds

Partner 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](http://www.kankerikhelp.nl)  
E [info@hfl.nl](mailto:info@hfl.nl)  
ING 65.76.35.650

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@hfl.nl](mailto:info@hfl.nl).

### Maastricht UMC+

 azM

 Maastricht University