

# Eerste Nederlandstalige patiënten-bijeenkomst

## LUMC Leiden, 17 september 2016

*Door Caroline Kooy, Volunteer, Chordoma Foundation Europe*

Op 17 september 2016 kwamen meer dan 70 artsen, patiënten en hun familie bij elkaar voor de eerste Nederlandstalige patiënten conferentie van de Chordoma Foundation. Deze dag werd georganiseerd in samenwerking met het LUMC. In het ochtendprogramma presenteerden artsen de stand van zaken ten aanzien van verschillende behandelmethoden. Tijdens het middagprogramma waren de patiënten aan het woord over hun ervaringen en konden vragen worden gesteld aan het artsenpanel.



### **WELKOM**

Een vertegenwoordiger van de Chordoma Foundation Europe die de dag inleidde, beschreef de twee doelen van de stichting die ook een leidraad voor de dag vormden: het versnellen van het vinden van een genezende behandeling en het helpen en begeleiden van patiënten met een chordoom.

### **DEEL 1: WAT IS EEN CHORDOOM?**

Patholoog Prof. Dr. Pancras Hoogendoorn opende met een overzicht van hoe een chordoom er onder de microscoop uitziet. "Het is een slimme cel, die zijn eigen energievoorziening heeft geregeld door suiker op te slaan waardoor er geen bloedtoevoer nodig is. De cellen liggen daardoor in een geleïchte massa die onbeperkt kan groeien en daardoor is het chordoom lastig in zijn geheel te verwijderen zonder te knoeien. Als er een klein gedeelte wordt verloren, kan dit weer uitgroeien tot een nieuw chordoom."

Een logisch vervolg hierop was een 'verder ingezoomd' verhaal van Dr. Karoly Szuhai over de moleculaire structuur en het gebruik van inzicht hierin voor het onderzoek naar een geneesmiddel. "In de genen ligt de code verborgen die ervoor kan zorgen dat een geneesmiddel de tumor herkent en uit kan schakelen, bijvoorbeeld door er voor te zorgen dat deze niet meer kan groeien".

Dr. Carmen Vleggeert besprak het belang van het volgen en vastleggen in een Europese database van ervaringen van patiënten bij verschillende behandelmethoden. Patiënten die de dag bijwoonden konden via een enquête aangeven hier aan mee te willen werken.

## **DEEL 2: OVERZICHT VAN BEHANDELINGEN**

De stand van zaken ten aanzien van de huidige drie behandelmethoden, opereren, bestralen en systeemtherapie voor een verder gevorderd stadium van de ziekte, werden besproken door Prof. Dr. Wilco Peul (clivus chordomen), Dr. Sander Dijkstra (sacrale chordomen), Dr. Stijn Krol en Prof. Dr. Hans Gelderblom. "Het is belangrijk dat de behandelmethode wordt besproken met de patiënt, afhankelijk van de medische mogelijkheden, maar ook de uitwisseling tussen overlevingskans en mogelijke bijeffecten". Prof. Gelderblom gaf ook nog een overzicht van de lopende klinische trials, waarbij resultaten van onderzoek naar geneesmiddelen worden getoetst bij patiënten.

## **DEEL 3: PATIENTEN AAN HET WOORD**

Chris te Stroet, vertegenwoordiger van de Chordoma Foundation in Nederland deelde als patiënt zijn ervaringen over deelname aan een trial in de VS, waarbij een medicijn wordt getest dat gebaseerd is op onderzoek van Prof. Adrian Flanagan (Londen, UK), waarbij in 97% van de chordomen het eiwit Brachyury is aangetoond. Dit eiwit wordt gebruikt om aanvalscellen in het bloed de tumor te laten herkennen en zo een immuun cyclus op gang te brengen.

Hans Labrijn vertelde over zijn ervaringen met het patiënten-forum op Facebook en stelde de vraag of er behoefte was aan een Nederlandse FB groep. Caroline Kooy, vertegenwoordiger van de Chordoma Foundation in Nederland, deelde haar eigen ervaring met fondswerving en liet een overzicht zien van wat in het verleden in Nederland is bereikt ten aanzien van fondsenwerving voor financiering van onderzoek. Eén groot bedrag of veel kleintjes maakt niet uit; iedereen kan op zijn/haar manier bijdragen. "Want als wij als patiënten-community het zelf niet doen, wie doet het dan wel voor ons?"

De presentaties van patiënten werden afgesloten door Kim van den Enden, die een indringend verhaal vertelde over haar zoektocht naar een juiste diagnose en behandeling. Zij heeft daarover een boek geschreven: "Het zit tussen je oren".

## **VRAAG HET AAN HET SPECIALISTENPANEL**

De dag werd afgesloten met een vragenronde aan het artsenpanel. Dit werd een lange en levendige dialoog, waarbij de artsen zich open en toegankelijk opstelden en soms ook constateerden dat er nog ruimte voor verbetering ligt in de coördinatie tussen de patiënt en het medisch team vanuit verschillende disciplines. Ook de mogelijke rol van de Nederlandse afdeling van de Chordoma Foundation in het op weg helpen van de patiënt of naar andere partijen, zoals verzekeraars, kwam hierbij aan bod.

## **AFSLUITING & DANKWOORD**

Na een samenvatting van de dag was er nog de gelegenheid om met elkaar te praten bij een drankje. Dank aan het LUMC en diens artsen die deze nuttige dag mogelijk gemaakt hebben!