

Nieuwsbrief Asbestslachtoffers Vereniging Nederland | dec. '13

Inhoud: pag. 2 De eerste stappen van lab naar patiënt - pag. 4 Volgend nummer

Herschikking van de taken, inzet onveranderd!

De laatste tijd hebben we gemerkt dat er veel op onze vereniging afkomt. En hoe verschrikkelijk het ook is dat er nog steeds mensen met asbest en asbestziekten worden geconfronteerd, het is heel goed dat deze mensen ons weten te vinden. Dat geldt allereerst voor patiënten en diegene die in hun naaste omgeving te maken krijgen met asbestkanker. Voor hen willen wij ons als vereniging sterk maken: opkomen voor hun rechten, een luisterend oor bieden en hen in contact brengen met lotgenoten.

Altijd het eerlijke verhaal

Als bestuur zien we ook een toename van het aantal vragen van verontruste burgers. Het gaat dan bijvoorbeeld om mensen die door de renovatie van hun buurt te maken krijgen met asbest. Zij zijn op zoek zijn naar antwoorden, die ze voor hun gevoel bij de verschillende instanties niet krijgen. Aan hen vertellen we altijd het eerlijke verhaal. Over de risico's: dat de kans op besmetting heel klein is, maar de gevolgen heel groot; over de incubatietijd: op het moment gemiddeld zo'n 45 jaar en over het belang om de eventuele aanraking met asbest vast te laten leggen in een medisch dossier. Zo helpen wij deze mensen hun leven weer op te pakken en het is goed dat ook zij de weg naar de AVN hebben gevonden.

Eerlijkheid is belangrijk in onze vereniging. Dat geldt ook voor het artikel op de volgende pagina van deze nieuwsbrief. Prof. dr Neefjes en dr. Burgers van het NKI-AvL vertellen over hoopvolle ontwikkelingen in de wetenschap, terwijl het tegelijkertijd helaas duidelijk is dat de huidige patiënten hier nog niet of nauwelijks van kunnen profiteren. Het is een wel verhaal waar toekomst in zit en ook dat willen we als AVN laten horen.

Taken anders verdeeld

Vanwege de toegenomen zwaarte van de werkzaamheden hebben we binnen het bestuur nog eens goed naar onze taken gekeken. Na het vertrek van Leon Widdershoven vorig jaar als voorzitter van onze vereniging heeft Wilma van Groningen het voorzitterschap overgenomen. Dit was een zware

taak naast het secretariaat dat zij al verzorgde en daarom heeft Lies Cijssouw, op verzoek van KWF Kankerbestrijding, de voorzittershamer van Wilma overgenomen. Begin augustus heeft Wilma ook haar functie als secretaris van de vereniging opgezegd. Haar taken zijn door Leon Widdershoven overgenomen.



Het penningmeesterschap blijft in handen van Cristine Zonruiter en Truus Quak blijft als bestuurslid zich inzetten voor de vereniging. Het lotgenotencontact, een taak die alle bestuursleden overigens als hun gedeelde verantwoordelijkheid beschouwen, is verdeeld in regio's. Wie de contactpersoon is in uw regio kunt u vinden op de achterzijde van deze nieuwsbrief.

Heeft u vragen over de bestuurswisselingen? Schroom dan niet om te bellen.

Wij willen Wilma hartelijk danken voor alle werk dat zij het afgelopen jaar voor onze vereniging verzet heeft.

De eerste stappen van lab naar patiënt

In de vorige nieuwsbrief vertelde prof. dr. J. Neefjes, hoofd van de afdeling celbiologie van het NKI-AvL, over het onderzoek in het pleuravocht van mesotheliompatiënten. Aan de oproep om pleuravocht af te staan, later ook nog herhaald in een Telegraafartikel, heeft een flink aantal patiënten gehoor gegeven. We spraken met dr. Neefjes en met dr. S Burgers, longarts in het NKI-AvL, over de vorderingen in het onderzoek en de weg van laboratoriumresultaten naar toepassingen in de kliniek.

Toeval of voorspelbaar

Dr. Neefjes: "In de afgelopen periode hebben we het pleuravocht van zo'n 40 patiënten mogen ontvangen. Vijf daarvan zijn patiënten in het NKI-AvL, de overigen zijn elders onder behandeling. Dit heeft ons in staat gesteld flink wat gegevens te verzamelen over hoe de asbestkanker reageert op chemo. In een laboratoriumsituatie kunnen we de mesotheliomcellen in het pleuravocht blootstellen aan alle beschikbare middelen in de kanker therapie. We werken op dit moment met zo'n 100 verschillende antikankerstoffen die in combinatie 10.000 zijn. We kijken welke effecten er optreden en of bepaalde typen mesotheliomen gevoelig zijn voor een specifieke stof of combinatie van stoffen. Al die mogelijkheden kun je nooit bij een patiënt uitproberen."

Dr. Burgers: "Bij veel van de patiënten komt er een moment dat een bepaalde chemokuur niet meer werkt en we niet goed weten welk middel we nog wel effectief kunnen toedienen. Als in het laboratorium blijkt dat een bepaalde stof daar een positief effect heeft,

kunnen we deze, in overleg met de patiënt, ook inzetten voor de behandeling. Er is immers een serieuze kans dat de stof dan ook in het lichaam tot resultaten leidt. Garanties hebben we niet want het is nooit eerder gedaan, maar deze manier maakt onze behandeling wel een stuk gericht."

"Als een nieuwe kankerstof werkt, is de vraag of we dat ook in het DNA kunnen zien en zo bij andere patiënten kunnen voorspellen", vult dr. Neefjes aan. "Als wij bij een redelijk aantal patiënten kunnen voorspellen dat een nieuwe kankerstof goed werkt, dan is er geen sprake meer is van toeval. En dan kunnen die stoffen ook patiënten met een vergelijkbare vorm van mesotheliom gebruikt worden. Wij werken hier hard aan om zo snel mogelijk te testen of het lab goed genoeg is om bij de patiënt te kunnen voorspellen waar hij of zij het beste op reageert. Hierbij zijn grenzen volstrekt onbelangrijk, en ons doel is uiteindelijk om in het DNA te zoeken waarom patiënten goed op bepaalde chemotherapie reageren. En het DNA onderzoek

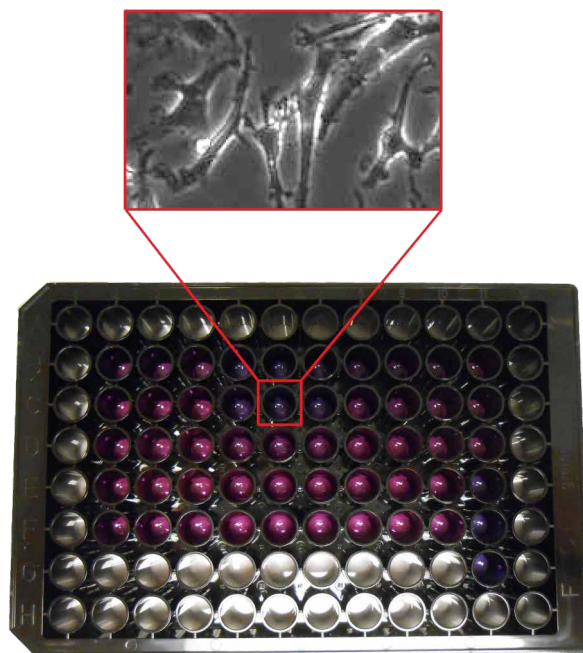
doen we samen met de universiteit van Cambridge (Engeland) om onze onderzoekscapaciteit te vergroten."

Ethisch

Het bijzondere aan dit onderzoek is de intensieve manier waarop de wetenschappers en de artsen binnen het NKI-AvL met elkaar samenwerken. Eén van de longartsen, dr. Quispel, onderhoudt dagelijks het contact en vormt zo de verbindende schakel tussen de teams van het laboratorium en de afdeling in het ziekenhuis. Alle testresultaten worden gedeeld. Als de onderzoekers in het laboratorium constateren dat een bepaald middel in de test een positief effect heeft, wordt dit aan de artsen voorgelegd zodat die een gewogen voorstel voor behandeling kunnen doen.

Maar hoewel de teams veel kennis met elkaar uitwisselen, zijn de werkerreinen strikt gescheiden. In het laboratorium weten ze niet van welke patiënt het pleuravocht afkomstig is. Al het materiaal wordt genummerd, om de privacy van de patiënt te waarborgen en om het onderzoek

Een plaat met 96 gaatjes waarin de mesothelioma cellen uit het pleuravocht van de patient gekweekt worden. Hoe de cellen eruit zien is in de inset te zien. Aan ieder gaatje wordt een andere anti-kanker stof gegeven en een paar dagen later wordt gekeken door welke stof de mesothelioma cellen dood gegaan zijn. Op deze wijze wordt de gevoeligheid van de kankercellen van een bepaalde patient bepaald en die kan anders zijn bij de volgende patient. Dit kan leiden tot op de patient gebaseerde chemotherapie (figuur gemaakt door Laurel Schunselaar).



zo zuiver mogelijk te houden. Mocht de test in het laboratorium goede resultaten geven, dan wordt dr. Quispel hierover geïnformeerd. Zij kan zien welke patiënt bij welk nummer hoort en brengt het thoraxoncologie team hiervan op de hoogte. Dat geldt zowel voor de patiënten van het NKI-AvL als voor de patiënten die elders onder behandeling zijn. Tenminste, als de patiënt hiervoor toestemming heeft gegeven. De wens van de patiënt is altijd leidend, ook in de keuze om het voorstelde middel wel of niet te gaan gebruiken.

Dr. Burgers: "Het lijkt erop dat deze aanpak kan werken. Ik zeg met nadruk kán, omdat we op basis van de eerste resultaten heel voorzichtig moeten zijn omdat we nog te weinig patiënten getest hebben. Maar we hebben er zoveel vertrouwen in dat we bezig zijn een wetenschappelijk protocol te schrijven dat we binnenkort voorleggen aan de Ethische Commissie. We hebben in dit land, -gelukkig-, strikte afspraken over het testen van middelen en methoden op

patiënten. Een goedgekeurd protocol is een noodzakelijke voorwaarde om de stap te maken naar een standaard aanpak voor deze groep patiënten die zich in een situatie bevinden waar helaas tot op heden geen standaard voor gevonden kon worden. We hebben er goede hoop op tegen het eind van het jaar een positieve uitspraak van de Ethische Commissie te krijgen. Dan kunnen we de aanpak breder uitrollen en hopelijk met duidelijkere uitspraken komen. Dit kan namelijk alleen als goede effecten bij een redelijk aantal patiënten gezien is, en tot nu toe zijn nog maar een paar patiënten getest op hun response op nieuwe en in het lab voorspelde chemotherapie"

Vastberaden

Beide heren zijn bijzonder duidelijk: dit onderzoek heeft toekomst, maar ze zijn er nog niet. Je merkt hoe ze continu de balans zoeken tussen hun optimisme en hun zorg om geen valse verwachtingen te scheppen bij de huidige mesothelioompatiënten. De resultaten bij de eerste patiënten die op basis van deze manier van onderzoek zijn behandeld zijn hoopgevend, maar hun aantal is nog te klein en de tijd te kort om hier harde conclusies aan te verbinden. De teams van de afdelingen celbiologie en thoraxoncologie van het Antoni van Leeuwenhoek zijn echter vastberaden om door te gaan samen met en voor de patiënten.

De vraag naar pleuravocht blijft onverminderd groot, omdat zonder voldoende testmateriaal een doorbraak nog ver weg is. Mocht u naar aanleiding hiervan pleuravocht willen afstaan, bespreekt u dit artikel dan met uw behandelend longarts, of neem contact op met het secretariaat van de afdeling Thoraxoncologie van NKI-AvL: 020-512 2958 of via email: thoraxoncologie@nki.nl.

Lotgenotencontact:

Noord-Holland:

Truus Quak - 010-4815447

Zuid-Holland:

Christien Zonruiter - 010-4804158

Zeeland en Noord-Brabant:

Lies Cijssouw - 0118-463756

Groningen, Friesland, Drente en Flevopolder:

Theo Koopman - 032-0226035

Limburg, Utrecht, Gelderland en Overijssel:

Leon Widdershoven - 06-51287416

Agenda

Jaarvergadering:

12 april 2014

Tweede

Ledenvergadering:

20 september 2014

Literatuur:

Bij de boekhandel verschenen;

“Geen leven met asbest” van Romana Jasperse

ISBN: 9789048429592

NUR: 402

Uitgever: Free Musketeers, Zoetermeer



Volgend nummer:

In het volgende nummer zal onder andere Duco van Dalen aan het woord komen die vertelt over zijn zeer bijzondere fietstocht van China naar Nederland ter nagedachtenis aan zijn vader en waarmee hij bewustwording wilde creëren rondom de gevaren en gevolgen van het verkeerd gebruik van asbest.



Colofon

Asbestslachtoffers

Vereniging Nederland (AVN)

IJsstraat 5

6114 RM SUSTEREN

046 - 449 35 70

www.asbestslachtoffer.nl

De Asbestslachtoffers

Vereniging Nederland

is aangesloten bij de

Nederlandse Federatie

van Kankerpatiënten

organisaties en wordt

mede gesubsidieerd door

KWF Kankerbestrijding

Ontwerp, tekst en concept:

Impact Communication

Group, Hilversum

Druk:

Klomp Grafische

Communicatie, Amersfoort