



1 + 1 = 3

Regulier + complementair

PANFIRE



Vlnr. Karin Oussoren, Marian de van der Schueren, Wouter Bos, Martijn Meijerink, Geert Kazemier, Lon Claassen, Hester Scheffer en Kees Braam

PANFIRE: een nieuwe aanpak om de agressieve ziekte alvleesklierkanker te behandelen

In aanwezigheid van Wouter Bos (bestuursvoorzitter van het VU medisch centrum), professor dr. Geert Kazemier (chirurg) ontvangen dr. Martijn Meijerink en dr. Marian de van der Schueren, de hoofdonderzoekers van PANFIRE, uit naam van de donateurs van het NFtK, een startcheque ter waarde van €55.000,-. Tevens zijn aanwezig de twee uitvoerders van de studie, drs. Hester Scheffer en mevrouw Karin Oussoren. Kees Braam, die namens Kanker-Actueel en als mede-initiatiefnemer zijn achterban zal vragen om de studie verder mogelijk te maken.

- PANFIRE in de praktijk
- Voeding en alvleesklierkanker
- Nieuwe aanpak alvleesklierkanker

Voor donateurs van de
Stichting Nationaal Fonds
TEGEN KANKER
Nieuwsbrief
nummer 1 - april 2014
jaargang 16



Geachte lezer,

Patiënten met alvleesklierkanker hebben zeer slechte overlevingskansen. Meer dan 95% van hen overlijdt binnen vijf jaar. U kunt alvleesklierkanker-patiënten helpen door nieuw onderzoek te steunen.

In januari 2014 is de studie PANFIRE van start gegaan in het ziekenhuis van de VU in Amsterdam. Door een bijzondere operatietechniek kunnen tumoren worden verwijderd in gebieden waar de chirurg niet kan komen.

De alvleesklier is heel belangrijk voor onze spijsvertering. Omdat vroege symptomen bij alvleesklierkanker uitblijven wordt de ziekte vaak pas laat ontdekt. Veel patiënten zijn dan al ondervoed. Dit maakt hen zwakker, waardoor de ziekte harder kan toeslaan. Om direct en effectief in te kunnen grijpen is het dus van belang om de voedingstoestand van de patiënt goed in kaart te

brenge. Ook wordt er uitdrukkelijk gekeken naar de kwaliteit van leven.

Als de patiëntgerichte PANFIRE-studie een succes is, kan het ook in de dagelijkse praktijk worden toegepast. Deze studie is een maat voor een vertaalslag van $1 + 1 = 3$. Er is nog veel geld nodig voor het onderzoek. U kunt daarbij helpen. De patiënten rekenen op uw steun.

Drs. L.A. (Lon) Claassen
Directeur

Stichting
Nationaal
Fonds
tegen
Kanker

PANFIRE in de praktijk

verslag van Drs. H. J. Scheffer, Arts-onderzoeker VUmc



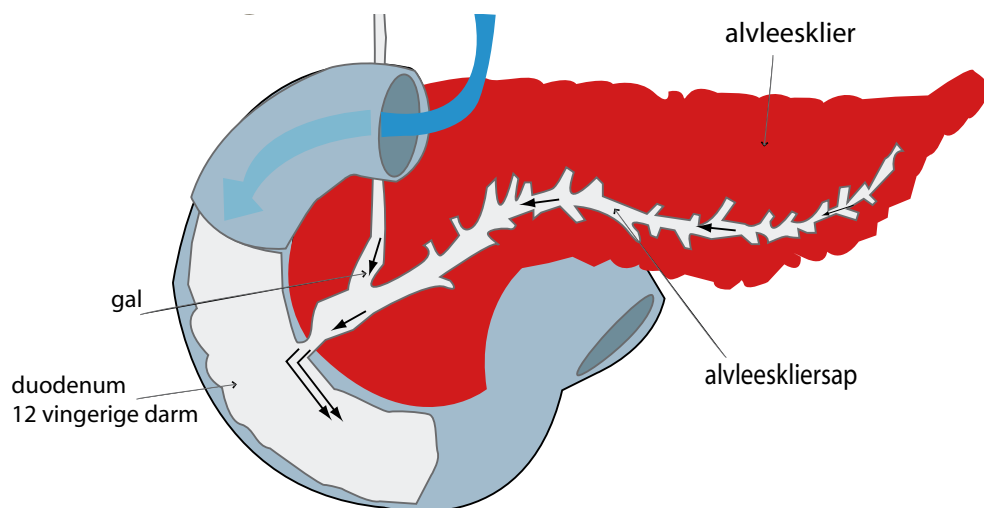
De PANFIRE studie is nu een tijdje aan de gang. Als arts-onderzoeker die het onderzoek coördineert probeer ik de patiënten en de familie altijd zo goed mogelijk te begeleiden en voortelichten. Omdat het een experimentele behandeling betreft bij een kwetsbare patiëntengroep (patiënten met inoperabel alvleesklierkanker), is het des te belangrijker dat de patiënten de volledige aandacht krijgen en genoeg mogelijkheden krijgen om vragen te stellen. Van tevoren zijn ze vaak behoorlijk zenuwachtig en angstig, maar gelukkig hebben alle patiënten de behandeling tot nu toe goed doorstaan. De dagen na de behandeling zijn ze meestal erg moe en hebben een zeurende pijn in de bovenbuik. Dit kan ook niet anders na een langdurige narcose, en een behandeling waarbij we de tumor in de alvleesklier een behoorlijke oplawaai hebben gegeven. Door de NanoKnife-behandeling ontstaat een reactie in het lichaam waarbij de dode tumorcellen door

het immuunsysteem worden opgeruimd. Deze reactie duurt, zo denken we, enkele weken en dit is ook de tijd die nodig is voor volledig herstel van de behandeling. Ook al kunnen we nu nog weinig zeggen over het uiteindelijke effect van de NanoKnife op de levensverwachting, van alle patiënten en hun familie horen we terug dat ze met deelname aan dit onderzoek weer een beetje hoop hebben gekregen. Hoewel de kans op genezing uiterst klein is bij deze zeer agressieve vorm van kanker, hopen we op een belangrijke winst in levensverwachting, én – tenminste net zo belangrijk – kwaliteit van leven te bewerkstelligen. Veel patiënten zijn nog erg jong en hebben jonge kinderen thuis wonen. Iedere maand waarvan ze kunnen genieten is zo veel waard. We doen met ons onderzoeksteam keihard ons best om hen deze waardevolle extra tijd te geven.

EEN ALVLEESKLIERKANKER-PATIËNT VERTELT
LEES ZIJN VERHAAL OP WWW.TEGENKANKER.NL

Voeding en alvleesklierkanker

Van patiënten met alvleesklierkanker is bekend dat ze een hoog risico hebben op problemen met de voeding. Dit komt door diverse factoren. De tumor kan er bijvoorbeeld voor zorgen dat het energieverbruik in rust (de ruststofwisseling) stijgt. Ook kan de patiënt last hebben van een verminderde eetlust, snel een vol gevoel hebben en kunnen de smaak en reuk veranderen. De patiënt eet hierdoor minder, terwijl hij eigenlijk meer nodig heeft.

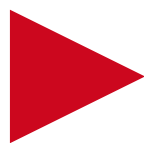


Ook kan de tumor de afvoer van alvleeskliaresappen belemmeren. Deze alvleeskliaresappen zijn nodig voor een goede vertering van de voeding in de darm. Een patiënt met alvleesklierkanker eet dus niet alleen minder, maar kan zijn voeding ook minder goed verteren. Dit resulteert vaak in gewichtsverlies en het verlies van spiermassa.

Als de voedingstoestand verslechtert, wordt het lichaam zwakker. Spierweefsel verdwijnt en de immuniteit gaat achteruit. Dit kan een grote invloed hebben op de kwaliteit van het leven van de patiënt. Het wordt voor het lichaam steeds moeilijker

om zich te herstellen, zeker onder invloed van een operatie, chemotherapie en/of bestraling. Ook is er een grotere kans op complicaties.

Het is dan ook belangrijk om de voedingstoestand goed in de gaten te houden, bijvoorbeeld door een gespecialiseerde diëtist. Voor patiënten is het van groot belang dat op de juiste manier actie wordt ondernomen. Er zijn verschillende mogelijkheden om te werken aan een betere voedingstoestand.



Vrijwilligers gezocht!

Het NFtK bestaat dit jaar 15 jaar. Om een volgende stap te kunnen maken, zijn wij op zoek naar vrijwilligers die inhoudelijk een steentje willen bijdragen. Heeft u interesse? Stuur dan een mail naar info@tegenkanker.nl. Wij nemen vervolgens contact met u op.

In memoriam

Begin januari is Jan van der Oord overleden. Twaalf jaar geleden werd bij Jan kanker geconstateerd en hij kreeg te horen dat hij nog maar enkele maanden te leven had. Door reguliere- met aanvullende behandelingen te combineren heeft hij nog twaalf jaar mét kanker in gezondheid mogen leven.

Jan van der Oord was bij het NFtK ruim vijf jaar actief als zeer ervaren bestuurslid. Hij kon zich als geen ander inleven in de doelstellingen waar het NFtK voor staat. Voor Jan en zijn naasten was 1+1 in vele opzichten vaak nog meer dan 3!

Het bestuur en het bureau van het NFtK verliezen in Jan een betrokken bestuurder en een geliefd mens. Wij wensen zijn vrouw, kinderen, kleinkinderen en zijn vele kennissen veel sterkte met dit grote verlies.





PANFIRE
BYNIEKE

Nieuwe aanpak alvleeskanker

Het VU Medisch Centrum is gestart met PANFIRE, een nieuwe aanpak van alvleesklierkanker. Voor deze tweejarige studie is €190.000 nodig. Uit naam van donateurs van het NFtK hebben de onderzoekers een startcheque van €55.000 ontvangen.

Ook is er al een bedrag van € 27.393 aan giften ingebracht, onder meer afkomstig uit schenkingen van de families Kingma en Van Espen. Ondanks deze royale giften zijn we nog op zoek naar €107.607 om deze patiëntgerichte studie te kunnen financieren.

Uw steun is zeer welkom! Giften kunt u overmaken op rekeningnummer NL92 INGB 0000 207205 o.v.v. alvleesklierkanker.

€190.000

opgehaald

€ 82.393

€ 27.393

€ 55.000

OPROEP AAN STICHTINGEN, ORGANISATIES OF MAATSCHAPPELIJK VERANTWOORDE ONDERNEMERS!

Het NFtK vindt PANFIRE voor alvleesklierkanker-patiënten zo belangrijk dat we de onderzoekers financieel willen helpen. Helaas hebben wij niet voldoende middelen om steun te geven voor de volle twee jaar die de studie duurt. Gelukkig krijgen we al steun van de Stichting Gezondheid Actueel (www.kanker-actueel.nl) en de stichting Beeldgestuurde Behandeling van Kanker (www.sbbvk.nl), maar we hebben nog meer hulp nodig. We zouden het zeer op prijs stellen als u de studie PANFIRE onder de aandacht wilt brengen bij uw achterban. We rekenen op uw inzet.

EENVOUDIG SCHENKEN MET 100% BELASTINGAFTREK

Sinds 1 januari 2014 is er een nieuwe en zeer eenvoudige manier om een goed doel te steunen met 100% belastingaftrek. Als u het NFtK voor minimaal vijf jaar financieel wilt steunen, kunt u een speciaal formulier van de belastingdienst downloaden (overeenkomst periodieke gift). Deze procedure is geheel gratis. Een link naar het formulier vindt u ook op onze website www.tegenkanker.nl.

W.G. Plein 187 • 1054 SC Amsterdam • KvK nummer 34113091 • ING 207205 • T 020 530 49 33 • info@tegenkanker.nl • www.tegenkanker.nl

VOLG ONS OP FACEBOOK



www.facebook.com/tegenkanker.nl

Het Nationaal Fonds tegen Kanker is erkend als instelling voor het Algemeen Nut als bedoeld in artikel 24, lid 4 van de successiewet 1956.

N.B. De inhoud van deze folder bevat nadrukkelijk geen medische adviezen. De opzet van de auteurs is de lezer voor te lichten over voeding, therapieën en levensstijlen opdat u in overleg met uw arts tot een eventuele toepassing komt, die verantwoord is en bij u past. De auteurs kunnen dan ook geen verantwoordelijkheid dragen voor eventuele klachten die voortvloeien uit het opvolgen van een algemene aanbeveling. Er is gebruik gemaakt van stockfotografie.

