



NIEUWSBRIEF

Nationaal Fonds **TEGEN KANKER**

Nummer 1 – april 2015 – jaargang 17

SAMEN BRENGEN WE HET OP!

Nog € 40.000,- nodig voor onderzoek alvleesklierkanker



- ▶ PANFIRE-onderzoek in een volgende fase
- ▶ Belang van voedingstherapie bij tumorbestrijding
- ▶ Belastingvoordeel bij periodiek schenken

- VOEDING
- BEWEGING
- WELZIJN



Drs. Lon Claassen
Directeur

Geachte lezer,

Op de voorzijde van deze nieuwsbrief doen we een oproep aan u om te helpen het laatste deel van het benodigde geld voor het PANFIRE-onderzoek naar alvleesklierkanker bijeen te brengen. De werving van financiële middelen is tot op heden heel goed gegaan. Sinds de start van het onderzoek hebt u met elkaar maar liefst € 150.000,- gegeven. We hopen van harte dat we op uw verdere steun mogen rekenen om de afronding van het onderzoek te kunnen financieren.

In deze nieuwsbrief leest u ook over hoe het met de deelnemers aan het onderzoek gaat. Met een aantal van hen gaat het goed, maar er zijn ook enkele personen overleden. Dat is een verdrietig bericht. Wij willen hun hier dan ook graag respect betonen voor de moed en energie die ze hebben opgebracht om aan dit onderzoek mee te werken. We doen dat met het citeren van een gedicht van Adriaan Morriën:

Nationaal Fonds tegen Kanker

AFSCHEID

Zul je voorzichtig zijn?

Ik weet wel dat je maar een boodschap doet
hier om de hoek
en dat je niet gekleed bent voor een lange reis

je kus is licht
je blik gerust
en vredig zijn je hand en voet

Maar achter deze hoek
een werelddeel
achter dit ogenblik
een zee van tijd

Zul je voorzichtig zijn?

Uit: *Verzamelde gedichten* van Adriaan Morriën,
Uitgeverij G.A. van Oorschot, 1993

Het PANFIRE-onderzoek: een tussenverslag

Het PANFIRE-onderzoek aan het VU Medisch Centrum in Amsterdam, naar een vernieuwende behandeltechniek voor alvleesklierkanker, bevindt zich in een belangrijke volgende fase. Een van de onderzoekers, drs. Hester Scheffer, doet verslag.



Inmiddels zijn alle beoogde vijftien patiënten in het onderzoek betrokken. Afgelopen januari hebben we de laatste patiënt behandeld met de nieuwe behandeltechniek Nanoknife. Dat betekent niet dat de studie klaar is. Integendeel, in veel opzichten gaat het echte werk juist nu beginnen.

CHECKS NA DE BEHANDELING

We houden momenteel nauwlettend in de gaten hoe het met de deelnemers gaat. Hoe verloopt het herstel na de behandeling? Welke klachten doen zich voor? Hoe gaat het met eten? Blijft het gewicht stabiel?

Zo nodig worden bij de patiënten voedingstekorten aangevuld of krijgen ze voeding met extra calorieën. Eens in de drie maanden maken we van elke deelnemer een CT-scan. Hierop kunnen we het behandelde lichaamsgebied bekijken, waarbij de kernvraag is: zijn er uitzaaiingen ontstaan? Voor de deelnemers is deze fase buitengewoon spanningsvol. We nemen dan ook goed de tijd voor hen wanneer ze voor de uitslag van de scan op de poli komen.

SLECHT EN GOED NIEUWS

Helaas heeft een aantal deelnemers wel uitzaaiingen ontwikkeld en zijn er hierdoor enkelen overleden. Een groter deel van de onderzoeksgroep doet het daarentegen heel goed. Deze patiënten hebben weinig klachten en de ziekte staat gelukkig al

vele maanden 'stil'.

Ondertussen zijn we in het lab druk bezig met het onderzoeken of de behandeling tot een mogelijke immuunreactie van het lichaam heeft geleid. Met vele ingewikkelde tests worden alle witte bloedcellen geïsoleerd en gefilterd, om vervolgens nauwkeurig te worden geïdentificeerd. Als zou blijken dat het immuunsysteem door de Nanoknife-behandeling wordt geactiveerd, zou dat voor de toekomst van de alvleesklierkankeraanpak van cruciaal belang kunnen zijn.

Op dit moment kunnen we hier echter nog geen uitspraken over doen. Hoewel we goed op weg zijn met het onderzoek, zijn we er nog lang niet. Pas aan het eind van dit jaar, als de studie is afgerond, valt er meer te zeggen over in hoeverre de behandeling daadwerkelijk levensverlengend kan zijn.

DEELNEMERSMIDDAG

Voor de meeste deelnemers is het meedoen aan de PANFIRE-studie en het ondergaan van deze experimentele behandeling voor zo'n uiterst agressieve vorm van kanker heel ingrijpend. Daarom heeft ons team speciaal voor hen en hun familie en/of vrienden een speciale deelnemersmiddag georganiseerd. Zo bieden we hun de mogelijkheid om met elkaar ervaringen uit te wisselen. We hopen van harte dat deze ontmoeting iedereen ook enige steun geeft.

Het belang van voedingstherapie bij tumorbestrijding

Diëtiste Jill Witvliet is betrokken bij de PANFIRE-studie naar alvleesklierkanker in het VU Medisch Centrum in Amsterdam. Zij houdt zich bezig met de voedingstherapie rond de periode waarin de tumor wordt behandeld. We vroegen haar naar hoe die therapie er in de praktijk uitziet.



Het is bekend dat patiënten met alvleesklierkanker al snel ondervoed kunnen raken. Hoe komt dat?

Deze patiënten hebben vaak een slechte of verminderde eetlust. Ze zijn misselijk, kunnen het voedsel slecht verteren of er is sprake van een niet-gereguleerde, verhoogde hoeveelheid suikers in het bloed. Al deze symptomen kunnen het gevolg zijn van de tumor, maar ook van de behandeling. Door de voedingstoestand van de patiënt zo veel mogelijk op peil te houden, zorg je ervoor dat een actieve tumorbestrijding beter wordt verdragen en dat de patiënt minder snel vermoeid raakt.

Wat doe je dan concreet op voedingsgebied?

In eerste instantie proberen we met behulp van energie- en eiwitrijke maaltijden en tussendoortjes het gewichtsverlies te beperken. Of, liever nog, tot stilstand te brengen. Vaak is het nodig dat de patiënt extra pancreasenzymen slikt. Deze medicijnen bevorderen de vertering van voedsel.

Werkt dat altijd?

Als er onvoldoende effect optreedt, zetten we in de regel medische drinkvoeding in om de inname van voedingsstoffen te verhogen. Deze drinkvoeding is energie- en/of eiwitverrijkt. Als ook deze toepassing onvoldoende effect sorteert, kun je overstappen op sondevoeding. Dit is vloeibaar voedsel dat via een flexibel slangetje, de sonde, door de neus wordt toegediend. Sondevoeding kan een aanvulling zijn, maar ook de normale dagelijkse voeding compleet vervangen. De sonde leg je in de maag. Maar bij misselijkheidsklachten plaatsen we de sonde vaak voorbij de maag, in de dunne darm. Zo kun je misselijkheid beter tegengaan.

Is voedingstherapie hier altijd zinvol?

Het uiteindelijke effect van de voedingstherapie zal altijd afhankelijk zijn van hoe de ziekte verloopt. Zolang een tumor nog aanwezig is, zal het lichaam de voeding niet altijd even adequaat kunnen verwerken voor herstel of behoud van een goede voedingstoestand. Bij een voortschrijdend ziekteverloop zal het lichaam de voeding zelfs helemaal niet meer kunnen verdragen. Dan kan voeding zelfs een belasting voor het lichaam vormen. Daarom is het van groot belang bij elke patiënt de voordelen van intensieve voedingstherapie af te wegen tegen de nadelen. Dat geldt in het bijzonder bij sondevoeding. Indien er echter een actieve tumorbestrijding wordt toegepast, lijkt het heel wenselijk om ook een actieve, ondersteunende voedingstherapie in te zetten.

‘Alvleesklierkanker is moeilijk te behandelen. Als je deze ziekte hebt, wil je graag dat er meer onderzoek naar komt. Het was voor mij dan ook geen enkel probleem om aan het onderzoek en de voedingstherapie mee te werken. Het noteren en wegen van je voedsel en drinken was niet moeilijk. Ook bloedafname en het laten nakijken van je ontlasting hoorde erbij. Ik ben blij dat ik heb mogen meedoen. Ook omdat in de toekomst misschien veel mensen kunnen profiteren van wat dit onderzoek gaat opleveren.’

Fasta van de Blom, een van de deelnemers aan het PANFIRE-onderzoek



Nog € 40.000,- te gaan

De afgelopen vier maanden ontving het NFtK maar liefst € 20.500,- ten behoeve van het PANFIRE-onderzoek naar alvleesklierkanker. Er zijn veel mensen die kankerpatiënten via ons de reddende hand toesteken en dat verheugt ons bijzonder. We bedanken hierbij iedereen voor zijn of haar donatie.

Er waren de laatste tijd opnieuw originele giften. Zo kregen we de fooienpot van de medewerkers van Meers Paardencentrum in Nieuw-Vennep (€ 180,-) en schonk Stichting Kringloopwinkel Twello ons € 1.000,-. Dit wordt zeer gewaardeerd.

Zoals u hiernaast aan de 'stand' kunt zien, zijn we € 40.000,- verwijderd van het totaal benodigde eindbedrag. Dat is nog best een bedrag, maar stel dat tweeduizend van onze donateurs bereid zouden zijn om nog eens € 20,- te schenken. Dan lijkt de eindstreep ineens minder ver weg. We hopen van harte dat u ons in deze optimistische gedachtegang wilt volgen en meehelpt om het eindbedrag dit jaar te halen.

We zijn heel blij met uw gift op rekening
NL92 INGB 0000 207 205
ten name van het Nationaal Fonds tegen Kanker
onder vermelding van 'alvleesklierkanker'.

Doel €190.000

opgehaald

€150.000

PANFIRE
BYNIFIRE

Belastingvoordeel bij periodiek schenken

Als u het NFtK af en toe met een gift steunt, dan is er een fiscaal voordeel. Wat u méér schenkt dan 1 procent van uw drempelinkomen (met een minimum van € 60,-) mag u aftrekken. Er is ook een bovengrens: u mag niet méér dan 10 procent van uw drempelinkomen als gift aftrekken.

Aanzienlijk meer belastingvoordeel krijgt u bij een periodieke schenking. Daarbij geldt geen drempelinkomen of een maximaal aftrekbaar bedrag. Afhankelijk van uw inkomen krijgt u 34 tot 52 procent van uw gift terug van de Belastingdienst. Daarvoor moet wel aan de volgende voorwaarden zijn voldaan:

- De schenking moet ieder jaar minimaal 1 keer plaatsvinden en dat over een periode van minimaal 5 jaar.
- De organisatie die de gift ontvangt, moet een algemeen nut beogende instelling (ANBI) zijn. Het NFtK is zo'n instelling.
- De schenking moet formeel zijn vastgelegd. Vroeger liep dat via een notaris; nu mag ook het NFtK dat voor u doen.

Uiteraard kan de periodieke schenking te allen tijde worden gestopt, bijvoorbeeld als uw inkomen daalt vanwege werkloosheid of arbeidsongeschiktheid. Het vastleggen van periodiek schenken kan het NFtK makkelijk voor u regelen.

MEER INFORMATIE

Wilt u meer informatie over het periodiek schenken of wilt een overeenkomst periodieke schenking toegestuurd krijgen, neemt u dan contact met ons op. Wij zijn bereikbaar via info@tegenkanker.nl of telefonisch op 020 - 530 49 33.

W.G. Plein 187 • 1054 SC Amsterdam • KvK 34113091 • NL92 INGB 0000 207 205 • T 020 530 49 33 • info@tegenkanker.nl • www.tegenkanker.nl

LIKE 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.

Deze nieuwsbrief bevat nadrukkelijk geen medische adviezen. De bedoeling van de auteurs is u te informeren over ontwikkelingen op het gebied van kankeronderzoek, behandelwijzen en levensstijlen in relatie tot kanker. Eventuele toepassing dient verantwoord en passend bij de persoon te zijn, en in overleg met een zorgprofessional tot stand te komen. De auteurs kunnen dan ook geen verantwoordelijkheid dragen voor eventuele klachten die voortvloeien uit het opvolgen van een algemene aanbeveling.

