

IMPACTVOLLE MULTIMEDIACAMPAGNE WIL ‘MEDISCHE COLD CASE’ OPLOSSEN

MISSIE TUMOR ONBEKEND: WEL UITZAAIINGEN, GEEN PRIMAIRE TUMOR TE VINDEN

Amsterdam, 18 oktober 2021 – Een mysterie: wel uitzaaïngen, geen tumor. Het is de keiharde werkelijkheid van Primaire Tumor Onbekend (PTO), een vorm van kanker die in Nederland jaarlijks 1.500 slachtoffers maakt. Voor wie de diagnose krijgt is nog geen of geen passende behandeling beschikbaar. Op 18 oktober start een impactvolle multimediacampagne om PTO de bekendheid te geven die de ziekte nodig heeft. Momenteel maakt PTO slachtoffer na slachtoffer, zonder ontdekt te worden. De campagne gebruikt daarom het fenomeen *cold case* als insteek, met PTO als onbekende dader. Doel is bewustwording, zodat de diagnose eerder wordt gesteld en nieuwe behandelmethoden kunnen worden ontwikkeld. Hiermee zijn de eerste stappen voor het oplossen van deze *medische cold case* gezet, ook al is de dader vooralsnog niet opgespoord.

Bewustwording

Stel je voor dat er een kwaadaardige tumor in je lichaam zit, maar geen arts kan je vertellen waar de kanker is ontstaan. Die onbekendheid is *killing*. Letterlijk en figuurlijk. Het vraagt om een campagne die niet geruisloos voorbijgaat. In zeker zin is ieder slachtoffer van PTO een *cold case*, met voor de nabestaanden vergelijkbare frustratie en onmacht. In de campagnefilm, die op tv, online en via social media wordt verspreid, komt de dader – PTO – aan het woord. Een stem bekent anoniem het doden van een meisje, terwijl beelden haar laten zien in de bloei van haar leven. En dat is niet het enige sterfgeval waar hij verantwoordelijk voor is. Hij komt weg met 1.500 slachtoffers per jaar. Absurd eigenlijk dat hij, PTO, nog nooit ontdekt is. Met de campagne, die op 18 oktober van start gaat en vier weken loopt, wil Missie Tumor Onbekend bewustwording creëren voor deze vreselijke ziekte.

Diagnose PTO

PTO staat samen met alvleesklierkanker op de vierde plaats van meest voorkomende uitgezaaide kankersoorten en is een van de dodelijkste vormen van kanker in ons land. Omdat behandelingen zijn afgestemd op tumortype, zijn de opties zonder vindbare tumor beperkt. Gelukkig vergoeden zorgverzekeraars sinds kort een uitgebreid DNA-onderzoek bij PTO. Met zogenaamde *whole genome sequencing* wordt het opsporen van de oorsprong van de kanker verbeterd, wat de kans op een doelgerichte behandeling vergroot. Ook zijn er steeds meer medicijnen beschikbaar die mutaties in kankercellen aanpakken, zonder dat het uitmaakt waar de primaire tumor zit. Daarom is het zo belangrijk dat de diagnose PTO zo snel mogelijk wordt gesteld. Dan kunnen mensen misschien nog levensverlengend worden behandeld, of in elk geval palliatieve zorg ontvangen.

Sneller duidelijkheid

Warnyta Minnaard, medeoprichter van Missie Tumor Onbekend, maakte PTO van dichtbij mee: “Mijn verloofde Hederik was 32 jaar toen hij vage klachten kreeg. Geen enkele van de onderzoeken, tests en scans leidden tot een diagnose. Totdat in een biopt van zijn ruggenmergzenuw kankercellen werden ontdekt. Het ging om een uitzaaïng, de oorspronkelijke tumor was onvindbaar. In de hoop de uitzaaïngen aan te pakken om zo tijd te creëren voor nog meer diagnostiek, kreeg hij een zware chemokuur. Hij overleed een dag later, zo plotseling dat hij van niemand afscheid heeft kunnen nemen.” Yes van de Wouw is als internist-oncoloog gespecialiseerd in PTO: “Hoe meer bekendheid de ziekte krijgt, juist ook bij huisartsen en specialisten buiten de oncologie, hoe beter. Als er bij de eerste behandelaars eerder een belletje gaat rinkelen kan er voor deze patiënten een stuk sneller duidelijkheid en passende zorg komen.”

Over Missie Tumor Onbekend

Missie Tumor Onbekend is een samenwerkingsverband van twee stichtingen en zet zich in voor een beter en sneller diagnostisch-, behandelings- en zorgtraject van PTO. Dat is belangrijk, want in bijna 5% van de wereldwijde kankergevallen blijft de primaire tumor onontdekt. Missie Tumor Onbekend roept patiënten, naasten en nabestaanden op om hun verhaal te delen, aangezien deze informatie kan bijdragen aan het verbeteren van de zorg voor wie met PTO te maken krijgt. Missie. Tumor Onbekend opereert in samenwerking onder andere met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties, Integraal Kankercentrum Nederland, Zorgverzekeraars Nederland en de Nederlandse Vereniging van Medisch Oncologen. Zie voor meer informatie ook steunmissietumoronbekend.nl.

Noot voor de redactie, niet bestemd voor publicatie

Voor meer informatie, hoge resolutie beeldmateriaal en/of vragen kunt u contact opnemen met:

Warnyta Minnaard

warnyta@missietumoronbekend.nl

0638715100