

‘DOOR IETS TE DOEN VOOR PTO, DOEN WE IETS VOOR ALLE KANKERPATIENTEN’

MISSIE TUMOR ONBEKEND: CAMPAGNE VAN START OM MYSTERIE TE ONTRAFELLEN

Een mysterie: wel uitzaaiingen, geen tumor. Het is de keiharde werkelijkheid van Primaire Tumor Onbekend (PTO), een vorm van kanker die in Nederland jaarlijks 1.2500 slachtoffers maakt. Voor hen is nog geen of geen passende behandeling beschikbaar. Op 18 oktober gaat een impactvolle multimediacampagne van start om PTO de bekendheid te geven die de ziekte nodig heeft. Zodat de diagnose eerder kan worden gesteld en er in de toekomst meer behandelmogelijkheden zijn.

De diagnose PTO is moeilijk om te stellen. Er is sprake van onverklaarbare symptomen, waardoor veel onderzoeken volgen die vaak maar weinig duidelijkheid verschaffen). Omdat kankerbehandelingen zijn afgestemd op tumortype, zijn de opties zonder vindbare tumor beperkt. Warnyta Minnaard maakte het van dichtbij mee, toen haar verloofde Hederik de Vries, 32 jaar, ziek werd: “Het begon met dubbelzicht in een van zijn ogen, maar alle tests, echo’s en onderzoeken leidden niet tot een diagnose. Totdat in een biopsie van zijn ruggenmergzenuw kankercellen werden ontdekt. Eindelijk wisten we wat er aan de hand was. Of tenminste, deels. Het ging om een uitzaaiing, de oorspronkelijke tumor was onvindbaar. In de hoop de uitzaaiingen aan te pakken, kreeg hij een zware chemokuur. Hij overleed een dag later, zo plotseling dat hij van niemand afscheid heeft kunnen nemen, want door de rollercoaster die PTO heet, beseften we helemaal niet waar we aan toe waren. Er was op geen enkel vlak duidelijkheid.”

Een van de dodelijkste vormen

Bij PTO blijft de oncologische diagnose vaak bij de patholoog hangen. Onderzoek naar de oorsprong van de uitzaaiingen is essentieel, omdat de huidige behandelmethoden grotendeels uitgaan van de primaire tumor. Patiënten met leveruitzaaiingen van longkanker, krijgen andere chemo- of immuuntherapie dan patiënten met leveruitzaaiingen van alvleesklierkanker. Daarom wordt bij PTO een soort breedspectrum chemotherapie ingezet om de uitzaaiingen te behandelen. De onvindbaarheid van de primaire tumor kan verschillende oorzaken hebben. Zo is het mogelijk dat het immuunsysteem de tumor al in een eerder stadium heeft opgeruimd, maar wel nadat de kanker was uitgezaaid. Ook zou het kunnen dat de tumor zo klein is, dat die met de huidige onderzoeksmethodes niet gevonden kan worden. Een derde optie is een tumor die onzichtbaar is, doordat de uitzaaiingen zich eromheen bevinden. PTO staat samen met alvleesklierkanker op de vierde plaats van meest voorkomende uitgezaaide kankersoorten en is daarmee een van de dodelijkste vormen van kanker in ons land.

Belang van diagnose

Warnyta Minnaard heeft haar leven drastisch omgegooid na het overlijden van haar verloofde. Ze zegde haar baan op en startte samen met andere lotgenoten Missie Tumor Onbekend, een samenwerkingsverband van twee stichtingen, en met steun van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Warnyta: “Ik was verbijsterd toen Hederik overleed. Niemand had het zien aankomen, hijzelf ook niet, zijn artsen ook niet want er was zojuist een behandeling gestart en men wilde meer diagnostiek inzetten. We waren blij dat hij eindelijk een soort diagnose had, dat hij met een chemokuur kon starten, en toen was hij er opeens niet meer. Ik moest iets doen en ben vanuit Missie Tumor Onbekend gaan praten met alle bij de zorg betrokken partijen: artsen, onderzoekers, verzekeraars, farmaceuten, Kamerleden. Gelukkig werd er geluisterd. Zorgverzekeraars vergoeden 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. Er zijn steeds meer medicijnen beschikbaar die mutaties in kankercellen aanpakken, zonder dat het uitmaakt waar de primaire tumor zich bevond. Daarom is het ook 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, zodat er hopelijk nog tijd is om wel afscheid te nemen.”

Minder diagnostiek, meer ondersteuning

PTO kreeg lange tijd weinig aandacht in de oncologie. Internist-oncoloog Yes van de Wouw die op het onderwerp promoveerde, voelde zich een roepende in de woestijn: “In 2005 was PTO nog veel onbekender dan nu, gelukkig is de ziekte tegenwoordig steeds vaker onderwerp van wetenschappelijk onderzoek. Heel belangrijk, want onzekerheid is enorm ontwrichtend, zeker als je ziek bent. Het vinden van uitzaaiingen is natuurlijk altijd een slecht teken, maar deze mensen weten helemaal niet waar ze aan toe zijn. Het is daarom van meet af aan belangrijk om oog te hebben voor de klachten van de patiënt en ons ook daarop te richten. Hoe meer bekendheid PTO krijgt, juist ook bij huisartsen en specialisten buiten de oncologie, hoe sneller patiënten in het juiste zorgtraject komen. Dat betekent minder diagnostiek en meer ondersteuning. Het gaat vaak om oudere patiënten en gezien de korte levensverwachting, moet er minimale tijd verloren gaan. We willen mensen de zorg bieden die ze nodig hebben, juist ook in de laatste fase.”

Bekendheid is key

Momenteel maakt PTO in ons land 1.500 slachtoffers per jaar. Zonder ontdekt te worden. De campagne gebruikt daarom het fenomeen *cold case* als insteek. De eerste stappen richting een betere behandeling van PTO zijn gezet, maar de dader vooralsnog niet opgespoord. Yes van de Wouw: “Het zorgpad is bijna klaar, er worden nu kenniscentra aangewezen en een registratiestudie naar het gebruik van *whole genome sequencing* bij PTO gaat binnenkort van start. Het vinden van doelgerichte behandelingen is essentieel; specifieke therapieën gebaseerd op moleculaire en genetische aangrijpingspunten. Maar bekendheid is en blijft het allerbelangrijkst. Als er bij de eerste behandelaars eerder een belletje gaat rinkelen kan er voor deze patiënten een stuk sneller duidelijkheid komen.” Warnyta Minnaard vult aan: “Een nieuwe, moderne therapie die om de primaire tumor heen kan zou geweldig zijn en het verschil kunnen maken tussen leven en dood. Maar ook los daarvan zijn deze DNA-onderzoeken belangrijk, omdat ze kunnen leiden tot nieuwe behandelingen voor allerlei vormen van kanker. Door iets te doen voor PTO, doen we dan tegelijkertijd iets voor alle kankerpatiënten.”

Over Missie Tumor Onbekend

In bijna 5% van de kankergevallen wereldwijd blijft de primaire tumor onontdekt. Missie Tumor Onbekend zet zich in voor een beter en sneller diagnostisch-, behandelings- en zorgtraject van PTO. Dat gebeurt in samenwerking met Zorgverzekeraars Nederland, de Nederlandse Vereniging van Medisch Oncologen en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties. Zie voor meer informatie ook missietumoronbekend.nl.