

Hieronder vindt u quotes van diverse mensen:

- Warnyta Minnaard & Francine van der Heijden – oprichters/nabestaanden
- Inke Logtenberg, Peter Weustink, Peter Hofland, Dirk Kros en Geert-Jan Bouman – patiënten.
- Petur Snaebjornsson – patholoog NKI/AvL
- An Renyers – internist-oncoloog UMCG
- Frederik Verburg – nucleaire geneeskunde Erasmus
- Debbie Robbrecht – internist-oncoloog Erasmus
- Yes van de Wouw – internist-oncoloog VieCuri
- Marieke Vollebergh – internist-oncoloog NKI/AvL
- Mathijs Hendriks, internist-oncoloog Noordwest Ziekenhuisgroep Alkmaar
- Karin Beelen – internist-oncoloog Rijnstate
- Ed Schuurin - Klinisch Moleculair Bioloog in de Pathologie UMCG
- Koos van der Hoeven – internist-oncoloog en medisch directeur van Hartwig Medical Foundation
- Caroline Loef – wetenschapper IKNL
- Leo Schouten – wetenschapper epidemioloog
- Sahar van Waalwijk – namens de zorgverzekeraars
- Carin Louis – namens de Nederlandse Federatie van Kankerpatientenorganisaties
- Janssen – farmaceutische industrie

Warnyta Minnaard – Nabestaande en medeoprichter Missie Tumor Onbekend

PTO, primaire tumor onbekend, ik had er nog nooit van gehoord toen ik op Kerstavond 2018 met deze term werd geconfronteerd. Mijn verloofde Hederik bleek na een zoektocht die in juni van datzelfde jaar was begonnen nu deze diagnose te hebben. Eigenlijk hadden we niks aan deze diagnose, behandelen kon niet want er moest met man en macht worden doorgezocht. Het werd dus ook niet gepresenteerd als een mogelijke eind-diagnose. Toen Hederik op 12 januari 2019 overleed zonder ook maar van iemand afscheid te hebben genomen, en ik mij in PTO ging verdiepen was ik compleet in shock toen bleek dat hij niet de enige was. Maar liefst 30 Nederlanders vallen elke week weer net zo tussen wal en schip in het zorgsysteem. Mensen die alleen maar diagnostiek ondergaan waar telkens niks uitkomt behalve uitgezaaide kanker, maar je dus geen behandeling of zorg kan krijgen, juist omdat die primaire tumor ontbreekt. Tegelijkertijd zijn er in klinisch studieverband wel verschillende nieuwe vormen van diagnostiek beschikbaar. Ik dacht dat moet anders, mensen met een PTO die dus niet genoeg hebben aan beschikbare diagnostiek, moeten juist zo snel mogelijk toegang krijgen tot vernieuwing; dat kan voor hen de enige kans zijn. Dat inspireerde mij om samen met Francine van der Heijden Missie Tumor Onbekend op te richten, want hoe mooi zou het zijn als deze patiënten in de toekomst wel een diagnose en behandeling kunnen krijgen. Dat per 24 april 2021 nu de meest uitgebreide vorm van DNA-diagnostiek basisverzekerde zorg specifiek alleen voor PTO-patiënten voelt als een eerste mijlpaal. Nu zou ik graag ook mij ervoor willen inzetten dat er ook gerichte behandelingen op DNA-niveau beschikbaar komen, zodat langer leven ook ooit overleven wordt, en dat de lessen die hier geleerd worden, worden ingezet voor alle kankerpatiënten in ons land.



Francine van der Heijden – Nabestaande en medeoprichter Missie Tumor Onbekend

PTO, onbegrip betekent eenzaamheid...

Voor iedereen die getroffen wordt door kanker staat het leven op z'n kop. Als niet duidelijk is welke primaire tumor de kanker veroorzaakt en je leven verziekt, dan is je onzekerheid nog groter....wat kan je in vredesnaam verwachten? Is behandelen mogelijk? Moet je zo snel als mogelijk van alles gaan regelen?

Voor de website van Missie Tumor Onbekend heb ik contact met PTO-patiënten en hoor ik hun verhalen. Soms mag ik ze, samen met de patiënt zelf, optekenen en plaatsen. Wat ik vaak hoor is dat er onbegrip en ongeloof onder naasten voorkomt. Hoe kan het ook anders, als we zien dat zelfs artsen en zorgprofessionals er nog achter moeten komen wat PTO is en wat het betekent voor patiënten. Voor ALLE patiënten betekent onbegrip: eenzaamheid.

Gelukkig is er sinds kort hulp beschikbaar via de nieuwe poliklinieken-PTO. Awareness kan er toe bijdragen dat deze poliklinieken op tijd benaderd worden. Deze patiënten verdienen een beter lot dan overrompeld te worden door onzekerheid, onmacht en teleurstellingen. Elke PTO-patiënt moet een onbekende reis maken, maar we kunnen als we willen het traject zo organiseren, dat patiënt en naaste de route begrijpen. Dat ook zij de route mee kunnen bepalen en er uitzicht is op verwerking en kwaliteit van leven. Dat moeten we, samen, voor elkaar zien te krijgen.



Inke Logtenberg-Steenman – PTO-patiënt

PTO is voor mij de diagnose waarmee ik een paar maanden geleden werd geconfronteerd. Voor mij een onbekend begrip die nu een paar maanden later een belangrijk element in mijn leven is. Het dwingt mij om te leren leven met kanker.

De diagnose PTO is niet alleen onduidelijk, er is ook nog veel onduidelijk met betrekking tot de behandeling. De 'cold case' campagne zal zeker verandering brengen in de bekendheid van PTO. Het zou fantastisch zijn als dat ook leidt tot meer duidelijkheid in vroegtijdige onderkenning van PTO. En mogelijk ook nieuwe behandelmethoden.

Inke Logtenberg-Steenman



Peter Weustink – PTO-patiënt (onlangs overleden)

PTO.

Ik had er eerder nog nooit van gehoord. Mij werd gevraagd of ik wilde deelnemen aan een trial, een studie over PTO en daar heb ik ja op gezegd, ja op deelname aan het CUPISCO-onderzoek. Ik word altijd warm begroet door de verpleegkundigen die mij vaker begeleiden in het Erasmus MC. Ik vind dat erg prettig en voel me hierdoor welkom. Zo'n verpleegkundige kan toch wat beter met mensen omgaan dan menigeen dokter, een mens met het hoofd in de wetenschap. Maar met mijn huidige oncoloog kan ik het wel goed vinden en zij heeft mij in een moeilijke periode ook werkelijk moed ingeprent.

DNA en moleculair onderzoek wees uit dat mijn uitzaaiingen een relatie tot weke-delenkanker lieten zien. Een behandeling van immunotherapie (infuus) gecombineerd een dosis Erlotinib, zou mij kunnen helpen. Er zijn nog kleine uitzaaiingen te zien geweest, maar de vitale organen zijn schoon gebleven. Een grote onzekerheid over mijn gezondheid en mijn toekomst ervaar ik elke dag, en dat is moeilijk.



Peter Hofland – PTO-patiënt

‘Sinds ik het weet’ – mijn leven met PTO

In het voorjaar 2021 kreeg ik pijn in mijn linkerarm. Na doorverwijzing naar de neuroloog en een scan bleek dat er uitzaaiingen waren in het skelet. Er was al het een en ander aan vooraf gegaan.

In 2018 bleek ik een tumor in de kaak te hebben, die na een langdurige operatie is verwijderd en na 28 bestralingen zou het geopereerde gebied helemaal ‘schoon’ zijn. Drie jaar later bleken er bot-uitzaaiingen te zijn, die niet gelinkt konden worden aan een bepaalde tumor. Sindsdien wordt er in het AVL gezocht naar de oorsprong en probeert men ondertussen de pijn in mijn arm met medicatie te onderdrukken.

Ik ben erg tevreden over de aanpak van het ziekenhuis, temeer dat het met een onbekende primaire tumor kennelijk zoeken in naar de spreekwoordelijke naald in een hooiberg is.

Het feit dat ik opnieuw kanker heb, en de onzekerheid hoe zich dat verder zal ontwikkelen maakt het soms wel moeilijk. Het is dan wel fijn dat er goede mensen om me heen staan om overeind te blijven.



Dirk Kros – PTO-patiënt

Ik weet niet waardoor ik ziek geworden ben. Ik vraag me dat vaak af. Maar vooral vraag ik me af, wàt voor kanker heb ik nou eigenlijk?

Wat staat me te wachten? Het begon allemaal met wat op een slijmbeursontsteking in mijn linkerarm leek. Het bleek ernstiger.

Op een zeker moment kon ik mijn arm niet meer optillen en kreeg ik veel last. In het Erasmus MC krijg ik nu chemotherapie.

Op dit moment gaat het wat beter met me, al voel ik me ik soms moe, vooral in mijn benen.

Over de zorg in het Erasmus MC ben ik echt tevreden. Ik voel me daar gezien en gehoord. Maar een gevoel van onzekerheid blijft wel knagen.



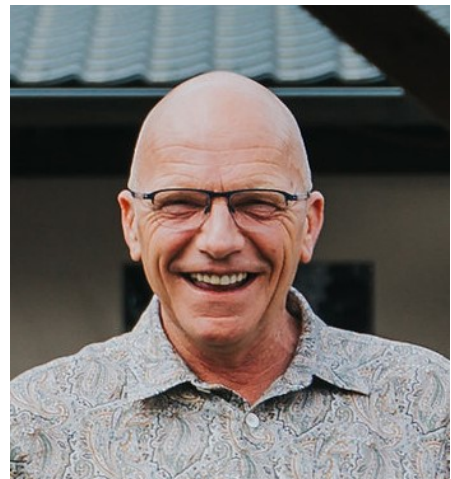
Geert-Jan Bouman, PTO-patiënt

Het was op eerste paasdag 4 april 2021, ik voelde een bultje in mijn nek wat erg gevoelig was. Na bezoek aan de huisarts en enkele onderzoeken in het ETZ ziekenhuis kreeg ik 29 april te horen dat ik kanker heb en dat er waarschijnlijk niets meer aan te doen is. Het bultje is een uitzaaiing werd gezegd. Ons leven stond geheel op zijn kop.

Vele onderzoeken en erg spannende weken later kreeg ik eind mei te horen in het ErasmusMC dat er 2 uitzaaiingen zijn zonder dat de primaire tumor gevonden is: één in mijn nek en één in de longstreek tussen de longen.

Begin juni met heftige chemokuren begonnen in het ETZ, na vier kuren wilde de arts stoppen omdat de uitzaaiingen maar minimaal kleiner werden en mijn lichaam er teveel onder leed.

Na een bezoek aan het Erasmus werd mij verteld dat de tumor-uitzaaiingen stil staan dus niet meer actief zijn. Nu is het afwachten tot 12 november, dan ga ik weer door de scan in het Erasmus en hoop ik dat ze iets kunnen vinden eventueel met DNA onderzoek waarmee ik geholpen kan worden. Het is een zeer spannende en onzekere tijd waarin we nu leven en hopen en bidden dat er iets aan gedaan kan worden.



An Reyners – internist oncoloog UMC Groningen & Petur Snaebjornsson – patholoog NKI/AvL

Indien een patiënt bij de medisch oncoloog komt met uitgezaaide kanker, gaat deze op zoek naar de plek of het orgaan waar de kanker ontstaan is om de kanker gericht te kunnen behandelen. Als we deze plek niet kunnen vinden, spreken we van 'primaire tumor onbekend'. Soms gaan we in dat geval een behandeling voorstellen omdat het ziektebeeld erg lijkt op een bekend ziektebeeld, maar soms kunnen we de plek niet achterhalen en weten we niet goed welke behandeling zinvol zou kunnen zijn. In dat geval is er vaak sprake van een langdurig onderzoekstraject, wat voor patiënten, naasten en zorgverleners een moeilijke periode is, zeker als er niets uitkomt.

Microscopisch onderzoek van het tumorweefsel en tegenwoordig ook DNA-onderzoek speelt een belangrijke rol in het opsporen van de plek waar de kanker ontstaan is. Daar hebben pathologen samen met moleculaire biologen een belangrijke rol bij.

Als medisch oncologen en pathologen willen we graag de zorg voor deze groep patiënten zo optimaal mogelijk maken.

Prof. dr. A.K.L. (An) Reyners studeerde geneeskunde aan de Rijks Universiteit Groningen. Na haar opleiding tot internist heeft zij zich gespecialiseerd in de medische oncologie met aandachtsgebieden bot en weke delen tumoren, gynaecologische tumoren en palliatieve zorg.

Dr. P. (Petur) Snaebjornsson studeerde geneeskunde aan de Universiteit van IJsland in Reykjavik. Na opleiding tot patholoog in het VUMC werkt hij sinds 2013 in Antoni van Leeuwenhoek. Zijn aandachtsgebieden zijn pathologie van tumoren met onbekende primaire origine (primaire tumor onbekend, PTO), tumoren van de spijsverteringskanaal en weke delen. Snaebjornsson is betrokken bij de implementatie van uitgebreide DNA diagnostiek in het kader van PTO.

Reyners en Snaebjornsson zijn medeoprichters en medevoorzitters van de stichting CUPP-NL (Cancer of Unknown Primary Platform Netherlands). CUPP-NL heeft ten doel de kwaliteit van zorg en kennis omtrent PTO te bevorderen.



Frederik Verburg, Professor of Translational Nuclear Medicine Erasmus MC

Nucleaire geneeskunde is bij PTO vaak een van de laatste specialismen die wordt gevraagd om te helpen de primaire tumor te identificeren (en te kijken op welke plaatsen nog meer tumorhaarden zitten) als het met simpelere middelen niet gelukt is. Met de FDG-PET/CT lukt het ons in het gunstigste geval om bij 30-40% van deze patienten de primaire tumor op te sporen. Dit is natuurlijk veel minder dan we zouden willen en daarom zijn we ook hard bezig met onderzoek om deze cijfers te verbeteren. Hierbij kunnen we alle ondersteuning van patienten en hun naasten, maar ook van collega's uit alle vakrichtingen gebruiken - een beter bewustzijn over deze ziekte zal een belangrijke rol spelen om deze ondersteuning te vergroten. Als we met z'n allen gemeenschappelijk aan hetzelfde doel werken, hebben we de verlegenheidsdiagnose "PTO" hopelijk over niet al te lange tijd de wereld uit!



Debbie Robbrecht, internist-oncoloog Erasmus MC

De afgelopen decennia hebben we helaas, ondanks technische ontwikkelingen en toename van kennis, geen vooruitgang geboekt m.b.t. de uitkomsten van patiënten met Primaire Tumor Onbekend. Dit moet beter! Kortere tijdslijnen, efficiënte diagnostiek, lokale en regionale afspraken zijn van belang. De inzet van whole genome sequencing kan het landschap van PTO nog wel eens volledig gaan veranderen.



Yes van de Wouw, Internist-oncoloog Yes van de Wouw, VieCuri Medisch Centrum

Sinds mijn opleiding tot internist-oncoloog ben ik geïntrigeerd door de PTO, in 2005 heeft dit geleid tot een proefschrift: Carcinoma of Unknown Primary.

Helaas zijn er tot voor kort weinig vorderingen gemaakt bij de diagnostiek, behandeling en begeleiding van patiënten met PTO. Maar mede dankzij de hulp van Missie tumor onbekend, IKNL en Hartwig Medical Foundation zijn er de afgelopen 2 jaar ineens grote stappen gemaakt. Door de aandacht die er voor patiënten met PTO is gekomen komt er nu een nieuw zorgpad waarin “Whole genome sequencing” is opgenomen, is er een nieuw hoofdstuk ‘PTO’ toegevoegd aan het leerboek oncologieverpleegkunde en wordt er subsidie aangevraagd om de structuur van casemanagers voor PTO patiënten overal te implementeren. Dit leidt helaas niet direct tot een betere uitkomst van behandeling maar wel dat patiënten met PTO van meet af aan de aandacht krijgen die ze zo hard nodig hebben.



Marieke Vollebergh, Internist-oncoloog Yes van de Wouw, NKI/AvL

Het horen van slecht nieuws is voor iedere kanker patiënt ingrijpend, maar de impact van de extra onzekerheid die de uitslag PTO met zich meebrengt, maakt iedere keer weer een diepe indruk. Daar bovenop is het lastig om een goede behandeling te vinden, juist omdat de bron onbekend is. Het verbeteren van de zorg voor deze patienten en de kennis over PTO is dan ook hard nodig.



Mathijs Hendriks – Internist-Oncoloog, Noordwest Ziekenhuisgroep Alkmaar

Het is voor patiënten en artsen enorm frustrerend als de primaire tumor niet kan worden gevonden ondanks heel veel onderzoek. We staan dan met de rug tegen de muur.

In mei 2021 kreeg ik het IKNL rapport 'Primaire Tumor Onbekend' onder ogen met indrukwekkende getallen: elk jaar krijgen 1300-1500 Nederlanders de verlegenheidsdiagnose 'PTO'. Dat moet veranderen! Ik raakte in contact met Caroline Loef (IKNL) en Warnyta Minnaard (mede-oprichtster missie primaire tumor onbekend) en was onder de indruk van hun energie en gedrevenheid.

Inmiddels hebben professionals uit verschillende ziekenhuizen in Nederland samen met Missie Tumor Onbekend een prachtig netwerk opgebouwd om de zorg voor patiënten met PTO te gaan verbeteren. Die samenwerking is ontzettend belangrijk omdat elke patiënt met PTO toegang zou moeten krijgen tot maximale mogelijkheden met betrekking tot diagnostiek en behandeling, al dan niet in studieverband. Het zou fantastisch zijn als er in elk ziekenhuis een aanspreekpunt zou komen voor PTO, zodat het netwerk zicht uitstrekt tot elk ziekenhuis, en zo elke patiënt kan worden bereikt.

“nationale samenwerking is essentieel om samen de strijd aan te gaan tegen PTO”



Karin Beele, internist-oncoloog Rijnstate

Na de eerste “klap” als een patiënt de diagnose kanker te horen krijgt, helpt een duidelijke diagnose en behandelplan om weer grip te krijgen. De diagnose PTO is moeilijk aan een patiënt uit te leggen en hoe vertel je dit dan als patiënt aan je omgeving? Bovendien duurt het vaak langer voor er een definitief behandelplan is. Er is dus duidelijk behoefte aan meer kennis en bekendheid over deze vorm van kanker.



Ed Schuuring, Klinisch Moleculair Bioloog in de Pathologie UMCG Groningen

Om een patiënt met uitgezaaide kanker de meest optimale behandeling te geven, wordt een weefselbiopt uit de tumor genomen en naar de Pathologie gestuurd. De patholoog bepaalt of we te maken hebben met een kwaadaardige tumor en welk kankertype het betreft. Wanneer alleen tumorweefsel van de uitgezaaide kanker beschikbaar is en niet duidelijk is waar de kanker ontstaan zou kunnen zijn ('primaire tumor onbekend'), weten we niet goed welke behandeling zinvol zou kunnen zijn. En we zien vaak bij patiënten met 'primaire tumor onbekend' dat de zoektocht naar informatie om een goede behandelkeuze te kunnen maken, vaak langer duurt dan voor de meeste andere kankerpatiënten. Ik maak deel uit van een landelijke werkgroep waarin internist oncologen, pathologen en Klinisch Moleculair Biologen in de Pathologie (KMBP) samen oplossingen zoeken hoe we efficiënter en daardoor sneller patiënten met een diagnose 'primaire tumor onbekend' de meest zinvolle behandeling kunnen geven. Als KMBPers zijn we binnen de Pathologie verantwoordelijk voor de DNA analyse van tumoren op basis waarvan we voor een deel van de kankerpatiënten nieuwe behandelmogelijkheden hebben (zie ook www.kanker.nl). Ook een deel van patiënten met 'primaire tumor onbekend' zouden in aanmerking kunnen komen voor een dergelijke uitgebreide DNA analyse. In de nieuwe landelijke werkwijze voor patiënten met 'primaire tumor onbekend' is nu opgeschreven welke patiënten voor deze DNA analyse in aanmerking komen en wanneer we deze uitgebreide DNA test het best kunnen inzetten. In het UMCG hebben we sinds kort ook de mogelijkheid om op verzoek van de internist oncoloog met expertise 'primaire tumor onbekend' een uitgebreide DNA test uit te voeren.

Als KMBPers willen we graag samen met pathologen, radiologen en internist oncologen de diagnostiek en daarmee de zorg voor deze groep patiënten zo optimaal mogelijk maken.



University Medical Center Groningen



Prof. dr. ir. Koos van der Hoeven, internist-oncoloog en medisch directeur van Hartwig Medical Foundation

De diagnose kanker is op zich al erg, maar als sprake is van PTO dan heb je een bijkomend probleem. Weet je de oorzaak niet dan kun je geen gerichte behandeling geven. Als patiënt word je dan vaak doorgestuurd van de ene naar de andere specialist. Tijdens dat hele traject blijven de uitzaaiingen doorgroeien. Als de diagnose niet direct duidelijk is, dan kun je op het weefsel van de uitzaaiing een volledige DNA-analyse uitvoeren. Met behulp van deze 'Whole Genome Sequencing' (WGS) kan meestal de primaire tumor worden achterhaald. Er is nog een tweede belangrijk voordeel van WGS. Soms vind je mutaties, veranderingen aan het erfelijk materiaal van de tumor, waarvoor een gerichte behandeling mogelijk is."



Caroline Loef – PTO onderzoeker bij IKNL

IKNL bracht in mei 2020 het rapport 'Primaire Tumor Onbekend' uit met 10 aanbevelingen om de zorg en kwaliteit van leven voor patiënten met een Primaire Tumor Onbekend (PTO) in Nederland te verbeteren [[PTO rapport](#)]. Ondanks dat PTO geen zeldzame uitkomst is na een diagnostisch traject, bleef de prognose voor PTO-patiënten onveranderd slecht, waar de laatste jaren voor patiënten met verschillende uitgezaaide kankersoorten wel verbetering werd geboekt.

Bij de diagnose PTO worden alleen uitzaaiingen gevonden, maar niet de bron (de primaire tumor) die bepalend is voor de behandeling van deze patiënten. In Nederland krijgen iedere week circa 25-30 patiënten deze diagnose wat neerkomt op circa 1300-1500 patiënten per jaar. Kankerbehandelingen worden in Nederland bepaald aan de hand van de primaire tumor. Doordat deze ontbreekt bij deze patiëntengroep worden veel patiënten (2/3) niet behandeld, overlijdt 50% van deze patiënten binnen 2 maanden na eerste ziekenhuisbezoek en is slechts 17% van deze patiënten nog in leven na eerste jaar van diagnose. Voor PTO zijn er in Nederland tot op heden geen gerichte behandelingen voor PTO geregistreerd, waardoor alleen breedspectrum chemotherapie of behandeling in studieverband tot de behandelopties behoren. Doordat deze patiënten een "incomplete" diagnose hebben behoren ze niet tot een specifiek specialisme in een ziekenhuis waardoor de toegang tot palliatieve zorg en andere steun/support weinig toegankelijk bleek.

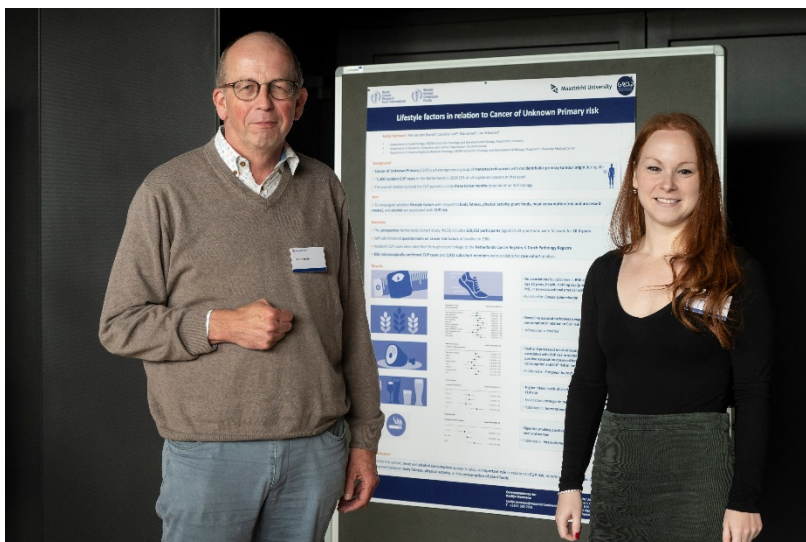
De 10 aanbevelingen uit het rapport ter verbetering van de PTO-zorg in Nederland als mede de kwaliteit van leven werd een gezamenlijke missie van IKNL en MTO (twee stichtingen van nabestaanden van jong overleden PTO-patiënten met een gezamenlijke missie). Deze unieke samenwerking heeft tot gevolg gehad dat PTO zorgprofessionals en stakeholders zijn wakker geschud en het expertise platform CUPP-NL is opgericht (cupp-nl.eu). De intensieve samenwerking in het afgelopen jaar heeft tot veel ontwikkelingen geleid in de PTO patientenzorg.



Leo Schouten – Associate Professor, Dept. of Epidemiology / GROW-School for Oncology and Developmental Biology, Universiteit Maastricht

Primaire tumor onbekend is een vorm van kanker die bij het publiek, maar ook bij wetenschappers te weinig bekend is. En dat terwijl het een vorm van kanker is, die een uitermate slechte prognose heeft en die voor de patiënt en zijn/haar naasten een zeer grote impact heeft. Meer bekendheid zal er toe leiden, dat patiënten zich erkend voelen en beter weten waar ze heen kunnen voor goede diagnostiek en hopelijk ook een behandeling.

Als epidemioloog hoop ik door mijn onderzoek bij te dragen aan de bekendheid van deze vorm van kanker. Hopelijk kunnen we door onze studie de oorzaken van primaire tumor onbekend identificeren en aanbevelingen doen om het te voorkómen.



Sahar van Waalwijk van Doorn-Khosrovani, adviserend apotheker bij CZ

Het medisch personeel van de zorgverzekeraars zetten zich constant in om de inhoud van het basispakket te vernieuwen op basis van nieuwe inzichten en samen met de beroepsgroep en patiëntenverenigingen te zoeken naar oplossingen voor on vervulde medische behoeften van patiënten. Zo hebben we er dit jaar voor gezorgd dat uitgebreid DNA onderzoek (Whole Genome Sequencing) als diagnostiek vergoed wordt voor patiënten met Primaire Tumor Onbekend (PTO). Nu zetten we ons in om diagnostiek goed te implementeren zodat iedere PTO patiënt tijdig de best mogelijke behandeling kan krijgen. We vinden het belangrijk om de behandelingen zoveel mogelijk aan te laten sluiten bij persoonlijke wensen en eigenschappen van de patiënt.

Lees hier meer over:

- CZ en gepersonaliseerde zorg: <https://www.cz.nl/over-cz/wat-wij-doen/zorg-verbeteren/gepersonaliseerde-zorg>
- Visiedocument Primaire Tumor Onbekend: [Visiedocument Primaire Tumor Onbekend \(cz.nl\)](https://www.cz.nl/visiedocument-primaire-tumor-onbekend)



Carin Louis, belangenbehartiger diagnostiek bij de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties

De diagnose PTO kan pas gesteld worden als alle andere mogelijke kankerindicaties zijn uitgesloten. De patiënt komt dan in een lastig en vaak langdurig diagnostisch traject terecht met veel onzekerheden. Tijd is nou juist wat deze groep mensen vaak niet hebben! Door samenwerking van de betrokken partijen in de zorg en patiëntenorganisaties als Missie Tumor Onbekend en [NFK](#) is het nu mogelijk om breed DNA-onderzoek (bv Whole Genome Sequencing) in te zetten. Een belangrijke stap waardoor patiënten hopelijk sneller duidelijkheid krijgen over hun behandelopties en zo een kans krijgen op leven.

Persoonlijk verhaal dat ik kan toevoegen:

Persoonlijk heb ik 25 jaar geleden van dichtbij ondervonden wat een rollercoaster deze diagnose kan zijn en hoe weinig tijd er is voor de patiënt en familie. Ik dacht dat de kansen voor mensen met PTO in die 25 jaar zeker verbeterd waren. Maar niets bleek minder waar toen het rapport van het IKNL in 2020 uitkwam. Het is daarom echt geweldig om de zien dat we nu een jaar later, door het inzetten van breed DNA-onderzoek en een duidelijk zorgpad de kansen voor deze mensen echt kunnen verbeteren.



Janssen

Bij Janssen zijn we ons bewust van de grote impact van 'Primaire Tumor Onbekend' voor patiënten en hun naasten. De vaak moeizame diagnose, beperkte behandelopties, slechte prognose en grote onbekendheid spelen hierbij een belangrijke rol. Daarom zetten wij ons in voor medische innovaties binnen dit domein en gaan wij samen de uitdaging aan om de behandeling te verbeteren én deze groep patiënten en naasten de aandacht te geven die ze verdienen.

