

## STICHTING NET-GROEP BIEDT STEUN EN INFORMATIE AAN PATIËNTEN EN MEDICI

**Nog maar een paar jaar geleden was er in Nederland op internet niets te vinden over neuro-endocriene kanker (NET graad 1,2 of NEC graad 3). Mensen waren aangewezen op de kennis van hun huisarts of specialist, voor zover die kennis al aanwezig was over de onbekende en zeldzame kanker. Met de komst van de patiëntenorganisatie NET-groep kunnen zowel patiënten als (medisch)professionals juiste informatie op het internet vinden. Eén van de initiatiefnemers is gezondheidsvoorlichter én NET-patiënt Carmen Kleinegris die het belang van de lutetium-177-therapie zeker onderschrijft maar ook kritisch blijft kijken naar alle behandelmogelijkheden.**

Toen Kleinegris 6 jaar geleden tijdens een vakantie in Turkije naar de dokter ging met klachten over benauwdheid, was het de eerste keer na jaren van ziekenhuisbezoeken in Nederland en verschillende diagnoses dat een arts de juiste diagnose kon stellen: een neuro-endocriene tumor (NET graad 2) in de longen. Om meer te weten

te komen over deze specifieke vorm van kanker verwees de arts naar het internet. "Maar tot mijn grote schrik was daar eigenlijk niets te vinden behoudens wetenschappelijke artikelen in het Engels", aldus Kleinegris. Het was de opmaat voor het schrijven van een boek in samenwerking met haar oncoloog en later met ook andere specialisten het maken van voorlichtingsbrochures en films in het Nederlands over NET en NEC. Tegelijkertijd was het de aanzet voor het in het leven roepen van patiëntenorganisatie Stichting NET-groep met als doel om de belangenbehartiging, informatievoorziening en kennisverspreiding over NET en NEC te verzorgen naast het bieden van steun aan patiënten en hun naasten.

### DE INHAALSLAG VAN EEN PATIËNTENORGANISATIE

Inmiddels zijn er ongeveer veertig voorlichtingsfilms gemaakt, vijf boekjes geschreven en worden er bijeenkomsten georganiseerd. Anders dan bij vaker voorkomende vormen van kanker zoals borstkanker of darmkanker waar de informatieverstrekking al jaren geregeld is, ziet de NET-groep zich genoodzaakt een 'inhaalslag' te maken. "Het gaat hier over basisinformatie die eigenlijk al jaren beschikbaar had moeten zijn", aldus Kleinegris. "Het betreft een heterogene groep kankersoorten die zeldzaam zijn en waar een ►

huisarts in zijn of haar carrière mogelijk maar 1-2 maal te maken krijgt. Bij NET gaat het bovendien om veel verschillende soorten kanker met andere klachten en symptomen die bovendien ook kunnen lijken op onschuldiger aandoeningen. Verschillende NET geven andere klachten en behoeven andere behandeling." De NET-groep heeft dan ook naast de rol van patiëntenorganisatie een informatiefunctie naar (medisch) professionals. Eén van de manieren om kennis te verspreiden is de inzet van social media. "We hebben dertienhonderd volgers op Twitter. Ik zie dat artikelen en films op onze Facebook-pagina binnen één tot twee weken duizend keer bekeken worden. De basisfilms over NET zijn in de afgelopen jaren achtduizend keer bekeken. Dat kunnen dus niet alleen patiënten zijn, want zoveel leven er niet."

### **GEPOKT EN GEMAZELD**

Kleinegris is gezondheidsvoorlichter; dat was ze al vóór ze zelf ziek werd en was destijds actief in onder andere de SOA- en Aidspreventie. "In de beginjaren heerste het idee dat het met Aids wel eens om een epidemie kon gaan. Ik zie parallellen met mijn huidige functie als gezondheidsvoorlichter voor NET en NEC waarbij er sprake is van een grote onbekendheid en de noodzaak van informatieverstrekking voor zowel patiënten als professionals." Gepokt en gemazeld is Kleinegris in haar omgang met medici en vertegenwoordigers van de farmaceutische industrie. Net als begin jaren negentig, de begindagen van Aids, ziet zij medici met elkaar wedijveren, net als de farmaceuten. De meerwaarde voor de patiënten en de kans op genezende behandelingen zit echter in samenwerking en het delen van kennis en ervaring. "Ik hoor veel van patiënten en naasten. Ik hoor dus ook wanneer het mis is of mis gaat. De NET-groep is daarom belangrijk als basis voor mensen die zich geconfronteerd zien met de diagnose NET of NEC." Je kunt lid worden van de NET-groep. Dat kost niets en iedereen, wel of geen lid, krijgt dezelfde soort dienstverlening. Het logo van de NET-groep is de zebra. 'Artsen leren tijdens de opleiding: als je hoefttrappelt hoort, denk aan paarden. Maar soms blijkt het een zebra. Een zeldzame diagnose', staat op de website te lezen. Op dit moment zijn er 704 leden.

### **HALLELUJA-BEHANDELING**

Van de therapieën die er beschikbaar zijn is PRRT er één (peptide receptor radionucliden therapie – een therapie met lutetium-177). PRRT is volgens Kleinegris geschikt voor een selecte groep patiënten. Een deel van de NET graad 2 die snel groeien of NEC graad 3 (zie kader) reageren niet op de lutetium-177-therapie. "Ik heb zelf een NET graad 2 gehad die niet op PRRT gereageerd zou hebben omdat de receptoren geen octreotide oppakten. Ze benadrukt bovendien dat PRRT één van de beschikbare therapieën is. "Behandeling van NET vindt plaats volgens een richtlijn. Als operatie mogelijk is omdat de tumor nog niet (te ver) is uitgezaaid dan is dat altijd eerste keuze.

Want er is nu geen enkele andere behandeling die een patiënt kan genezen."

Voor mensen bij wie de tumor al verder is uitgezaaid, zodat operatie geen optie is, zijn er medicijnen, zoals somatostatine-injecties en targeted therapy, chemotherapie of behandelingen zoals RFA, embolisatie en inwendige bestraling. Maar alles is afhankelijk van de soort tumor, de plaats van de tumoren en of er al uitzaaiingen zijn. "Inwendige bestraling met Lutetium is daarom geen halleluja-behandeling en slechts voor een selecte groep met NET die daarvoor de specifieke kenmerken heeft." Veel mensen bij wie een NET is gediagnosticeerd, komen bij de NET-groep terecht met de vraag: 'waar kan ik PRRT krijgen?' Kleinegris: "Maar die mensen weten vaak niet dat er vaak nog mogelijkheden aan voorafgaan: "Misschien moet je bij een heel traag groeiende tumor in bepaalde gevallen zelfs eerst afwachten wat er gebeurt. Dat kan moeilijk zijn voor de patiënt, want die wil vaak het liefst dat er stevig wordt ingegrepen. Maar als je direct de zwaarste middelen inzet, blijft er weinig over als de tumoren weer gaan groeien. Bovendien realiseren veel mensen zich niet dat PRRT niet geneest. Het feit dat bij een klein aantal patiënten na de behandeling geen tumor meer te zien is op de scan, wil niet direct zeggen dat de kanker weg is. Want wat is de situatie na vijf jaar?"

### **NIET MET HAGEL OP EEN NET SCHIETEN**

Omdat de NET-groep nog maar 4 jaar bestaat heeft het de introductie van lutetium-177 als medicijn niet meegemaakt. De organisatie wil heel graag bij de ontwikkeling en introductie van nieuwe therapieën betrokken worden. "Als je wil dat we als patiënten participeren, dan moet je ons vroegtijdig benaderen voor nieuwe trials. Wij willen uiteraard meewerken om trials snel vol te krijgen maar dan willen we ook écht betrokken zijn." Zo is de NET-groep enkele maanden geleden benaderd door het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis (AvL) voor de introductie van een mogelijke nieuwe behandeling. "Wij werden benaderd met de mededeling: 'We denken dat er een nieuwe methode is die mogelijk effect heeft bij NET.' Zo hoor je patiëntenorganisaties bij de ontwikkeling en introductie van trials te betrekken", verklaart Kleinegris. Voor mensen die inwendige bestraling ondergaan kan de behandeling soms zwaar zijn. "Het is ingrijpend omdat mensen een aantal dagen met alleen medepatiënten in een 'bunker' zitten. Gelukkig hebben de meesten een iPad of telefoon om contact met het thuisfront te onderhouden. Ze gaan er op een dinsdag in. Daar krijgen ze de medicatie via een infuus in de elleboogplooï en op donderdagochtend vindt een effectmeting plaats en wordt bepaald of mensen naar buiten mogen als blijkt dat ze niet te veel radioactief zijn." Naast inwendige bestraling met lutetium zijn er ook andere soorten zoals MIBG en yttrium.

Met alle mogelijkheden die er nu zijn en de kansen die er aan komen moet de NET-groep kritisch blijven kijken, vindt Kleinegris.

“Het monitoren van de effectiviteit en de bijverschijnselen van behandelingen zijn processen die vele jaren in beslag nemen. We moeten voorkomen om bij de behandeling met hagel te schieten. Er moet daarom steeds goed worden onderzocht om welke soort neuro-endocriene kanker het gaat en welke therapie bij welk stadium van ziekte passend is.” Kleinegris ziet de toekomst met voorzichtig optimisme tegemoet. “Er zijn initiatieven bij de NET-kenniscentra om stukjes darm en long van een patiënt op te kweken in een laboratoriumomgeving zodat al in het laboratorium getest kan worden welke therapie effectief zou kunnen zijn. Elke tumor op de specifieke eigenschappen beoordelen en bestrijden met de beste therapie die voorhanden is. Dat is de toekomst.” **K**

Nadere informatie is te vinden op: [www.net-kanker.nl](http://www.net-kanker.nl)

Menno Jelgersma

**NEURO-ENDOCRIENE NEOPLASIE (NEN) ZIJN ZELDZAAM EN WORDEN ONDERVERDEELD IN NEURO-ENDOCRIENE TUMOREN (NET GRAAD 1,2) EN HET NEURO-ENDOCRIEN CARCINOOM (NEC, GRAAD 3)**

NET en NEC ontstaan vanuit neuroendocriene cellen. Neuro-endocriene cellen zitten verspreid door het hele lichaam. De tumor kan daarom overal in het lichaam ontstaan. De meeste tumoren ontstaan in het maag-darmkanaal, de alveesklier en de longen. Een deel van de tumoren die ontstaat uit deze cellen wordt een neuro-endocriene tumor (NET graad 1 of graad 2) genoemd. Deze NET zijn ‘goed of matig gedifferentieerd’. Een neuro-endocrien carcinoom (NEC graad 3) is ‘slecht gedifferentieerd’. De differentiatiegraad zegt iets over het gedrag van de tumor zoals de groeisnelheid. Een slecht gedifferentieerde tumor groeit meestal snel. De groeisnelheid van de tumoren bepaalt welke behandeling er mogelijk is en wat de kansen voor overleving zijn.

Naast deze indeling worden de NET graad 1, 2 ook ingedeeld op functionele of nietfunctionele tumoren. Bij een functionele tumor is naast de groei van de tumor ook het teveel aan hormonen of hormoonachtige stoffjes dat de tumor produceert een probleem. De bijverschijnselen van functionele tumoren zijn afhankelijk van de soort NET. Een gastrinoom geeft andere symptomen en klachten als een NET met het carcinoïdsyndroom of een VIPoom (een extreem zeldzame neuro-endocriene tumor van de alveesklier). Sommige NET komen nog geen 5 keer per jaar voor. Daarom is concentratie van NET en NEC in een beperkt aantal kenniscentra van groot belang.

**COLUMN**



**MOLYBDEEN ALTERNATIEF, OF TOCH NIET?**

Met enige regelmaat bereikt het de laatste tijd de media: het alternatief voor productie van het medische werkpaard-isotoop molybdeen, de versneller. Net als een kernreactor een nucleaire installatie, maar toch beduidend simpeler

en zonder de beruchte nadelen hiervan. Een déjà-vu. Twee jaar geleden heb ik op deze plaats al eens geschreven over kerncentrales in mini-uitvoering. Ondanks het decennia-oude idee kwamen die weer helemaal in de belangstelling. Het leek zo handig, in plaats van zo’n grote kolos van 1000 MW bijvoorbeeld 8 modules van 125 MW: beperkte investering vooraf, betere inzet van het onderhoudspersoneel en meer gelijkmatige belasting van het elektriciteitsnet. Helaas Pindakaas. Economy-of-scale is zó machtig. Uiteindelijk draait het er toch om wat het geleverde product, elektriciteit dus, per eenheid kost. Onder de streep levert dat rekensommetje altijd lagere kosten per kilowattuur voor één grote dan voor veel kleine. Daarom zijn de kleine kerncentrales slechts sporadisch gebouwd als prototypes, en daar is het bij gebleven. Precies dezelfde problematiek speelt bij dat andere nucleaire product: molybdeen. Productie met een versneller is vergeleken bij een reactor ook kleinschalig. Dat is niet vrijwillig maar heeft een eenvoudige technische reden. Bij beide methoden wordt het molybdeen geproduceerd door splijting van uranium. Terwijl dit in de kernreactor gebeurt met neutronen uit een handige kettingreactie, gebeurt dit in een versneller met gamma-fotonen die stuk voor stuk moeten worden vrijgemaakt met een zware, energieverslindende elektronenversneller. De reactiewaarschijnlijkheid van een uraniumkern met zo’n foton ligt 250 keer lager dan die met een neutron in een reactor. Dat maakt het product, molybdeen dus, per eenheid uit de versneller significant duurder dan de reactor. Hoeveel precies staat nog ter discussie, maar vast staat dat een overstap van productie in reactoren naar versnellers niet gaat helpen de kosten van de zorg omlaag te brengen!

Aliki van Heek