



SPKS
**Met elkaar,
voor elkaar!**

SPKS • STICHTING VOOR PATIËNTEN MET KANKER AAN HET SPIJSVERTERINGSKANAAL
lotgenotencontact • voorlichting • belangenbehartiging

een
postzegel
is niet
nodig

SPKS

Antwoordnummer 52531

3502 VH Utrecht

Als je met kanker wordt geconfronteerd, staat je leven even stil. Maar al heel snel kom je terecht in een malle-molen: onderzoeken, gesprekken met de arts(en) en verpleegkundigen, overleg over je behandeling. Leven met kanker: Hoe doe je dat? Waar moet je heen en waar kom je uit?

Daarom is het goed dat er organisaties van patiënten zijn die zich om je lot bekommeren. De Stichting voor Patiënten met Kanker aan (een van de) Spijsverteringsorganen (SPKS) is zo'n organisatie. Wij komen met name op voor de belangen van degenen bij wie slokdarm-, darm-, maag- of alveeskliekkanker wordt vastgesteld, al dan niet met uitzaaiingen in andere delen van het lichaam.

Leven met kanker

Onze organisatie vormt samen met de andere gespecialiseerde kankerpatiëntengroepen één grote organisatie: Leven met kanker. Die naam zegt veel. Immers, je zult met kanker moeten (leren) leven en omgaan. En je omgeving ook. Want gelukkig is het al lang niet meer zo dat het krijgen van kanker automatisch een 'doodvonnis' betekent. Er moet wel aangepakt worden. Het leven met kanker moet naar de omstandigheden zo draaglijk mogelijk gemaakt worden. Met elkaar werken we aan hoe te leven met kanker. En de kwaliteit van leven staat daarbij voorop.

Wij wijzen je de weg

Deze folder is een eerste wegwijzer. We willen je laten weten dat het lidmaatschap van een patiëntenorganisatie alle kankerpatiënten ten goede kan komen. Al die patiëntenorganisaties vormen namelijk, naarmate hun ledental groeit, een steeds belangrijkere machtsfactor als het gaat om contacten met zorgverleners, verzekeraars en anderen die zich met je gaan bemoeien. Samen zijn wij sterk. Een Raad van Advies, bestaande uit vooraanstaande medici, staat de SPKS bij. Ook is er een intensieve uitwisseling van kennis, kunde en ervaring binnen onze organisatie en met zorgverleners. Lees op de volgende pagina's meer over de gespecialiseerde patiëntengroepen binnen SPKS.

Meer informatie?

SPKS - Stichting voor Patiënten met Kanker aan het Spijsverteringskanaal
www.spks.nl | secretariaat@spks.nl
Postbus 8152, 3503 RD Utrecht
U kunt zo ook in contact komen met onze vrijwilligers

Ieder jaar komen er rond de 15.000 nieuwe darmkankerpatiënten bij. Dat aantal is de laatste jaren gestaag gegroeid door het bevolkingsonderzoek. Darmkanker komt veelal voor bij mensen die ouder zijn dan vijftig jaar, hoewel ook jongeren ermee geconfronteerd worden. Darmkanker wordt steeds vroeger ontdekt. Dat zorgt ervoor dat de kans op genezing aanzienlijk verbetert. En toch overlijden er per jaar nu nog bijna 5.000 mensen aan de gevolgen van darmkanker. Een aantal dat langzaam aan het dalen is door betere behandelingsmethoden en een vroegere ontdekking. De **patiëntengroep darmkanker** brengt je in contact met mensen die in dezelfde situatie verkeren of verkeerden als jezelf. Wij bieden een luisterend oor en geven praktische tips en adviezen over behandelingen, mogelijke bijwerkingen, medicatie en zorgverleners. De lotgenoten die je ontmoet, kennen en herkennen je emoties, je angsten, onzekerheden en verdriet.

Informatie

Onze patiëntengroep heeft de afgelopen decennia veel informatie vergaard over alle facetten van darmkanker. Die kennis delen wij graag.

Een maandelijkse nieuwsbrief, Darmkanker e-nieuws, houd je bij de tijd. Ook vind je informatie op de site van Darmkanker Nederland en in ons kwartaal magazine 'Doorgang'. Zo krijg je informatie over onderzoeken, ontwikkelingen, maar ook over ervaringen van andere patiënten.

Verdere activiteiten

De patiëntengroep Darmkanker zet zich in voor betere zorg. Wij praten vanuit het patiëntenperspectief mee in allerlei organisaties. Ook worden wij betrokken bij wetenschappelijk onderzoek en subsidieaanvragen. Verder onderhouden we goede contacten met zorgverleners en ziekenhuizen.

Verscheidene keren per jaar organiseren we informatie- en contactbijeenkomsten voor leden en

hun naasten. Tijdens dit soort bijeenkomsten krijg je duidelijke informatie over nieuwe ontwikkelingen, ontmoet je medepatiënten en kun je veel vragen kwijt bij de aanwezige specialisten.

De site en het e-nieuws houden je op de hoogte over de gehouden en geplande bijeenkomsten.

**Lotgenotenverhaal
Bij Klaas Drost
(61) werd in
juni 2013
endeldarmkanker
vastgesteld.
Nu, ruim anderhalf
jaar later, kijkt
hij terug...**

Er zijn meer lotgenotenverhalen te lezen in magazine 'Doorgang' van SPKS.

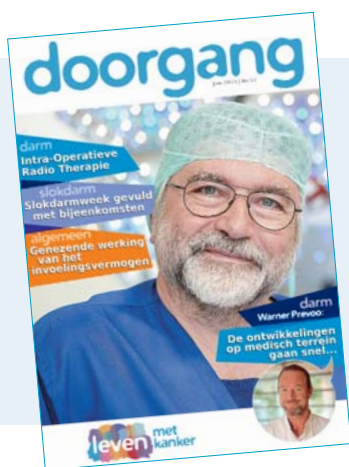
Maagkanker was vele jaren de meest voorkomende vorm van kanker in ons land. Dit is inmiddels al geruime tijd niet meer het geval. Ongeveer 2.000 personen worden jaarlijks door deze vorm van kanker getroffen: iets meer mannen dan vrouwen. Behalve omgevingsfactoren en levensstijl, kunnen ook erfelijke eigenschappen leiden tot maagkanker.

Ook voor **maagkanker** kent SPKS een **patiëntengroep**, die mensen met elkaar in contact brengt en hen helpt keuzes te maken en de juiste wegen te bewandelen. Onze actieve vrijwilligers zetten zich onder meer in voor centralisatie van het aantal centra waar maagkanker behandeld wordt, betere nazorg, meer kennis over voeding, oriëntatie op internationale ontwikkelingen en meewerken aan het opstellen van richtlijnen voor behandeling.

“Je staat er niet alleen voor!”

“Operatie is de belangrijkste vorm van behandeling van maagkanker. De tumor moet geheel worden verwijderd, maar ook moeten er zoveel mogelijk lymfeklieren nabij en/of rondom het maaggebied worden verwijderd. Daarmee kunnen de kansen van de patiënt worden vergroot.”

*Chirurg dr. Koop Bosscha,
Jeroen Bosch Ziekenhuis in Den Bosch*



Ons magazine 'Doorgang' ontvangen?

Wilt u door SPKS op de hoogte gehouden worden en ons magazine 'Doorgang' vier keer per jaar ontvangen? Kijk op onze website www.spks.nl of stuur een mailtje dat je lid wilt worden naar secretariaat@spks.nl

Ook van alvleesklierkanker (pancreaskanker) komen er per jaar tussen de 2.600 en 3.000 nieuwe gevallen bij. De alvleesklier zorgt via het bloed voor het juiste suikergehalte in het lichaam en bemoeit zich rechtstreeks met de spijsvertering door sappen af te scheiden naar de darmen. Een tumor aan dit orgaan is dus ernstig.

De “weg naar een betere toekomst voor de pancreaspatiënt is lang”, zo stelde prof. Olivier Busch (AMC) enige tijd geleden vast in het magazine ‘Doorgang’ van SPKS. Toch is hij van

mening dat er heel wat is verbeterd. Deze vorm van kanker is een van de moeilijkst te behandelen kankers aan een spijsverteringsorgaan. Hoe

“Er is al heel wat verbeterd de afgelopen jaren”

vaker een ziekenhuis operaties van alvleesklierkanker uitvoert, des te beter worden de kansen van de patiënt. Prof. Busch pleit dan ook voor sterke concentratie van ziekenhuizen die deze ingrepen uitvoeren. De **patiëntengroep alvleesklierkanker**

staat achter dit uitgangspunt. In het AMC bijvoorbeeld wordt al ongeveer een kwart van alle pancreaskankerpatiënten behandeld.



Opluchting...

“Ik hoor vaak dat mensen opgelucht zijn wanneer ze hun verhaal kwijt kunnen. Het zijn vaak zware en verdrietige verhalen, maar ik weet dat het werkt om je hart te kunnen luchten.”

Jeannette Janzen in het magazine 'Doorgang' van SPKS.

Per jaar wordt bij ongeveer 2.000 mensen slokdarmkanker vastgesteld. Slokdarmkanker komt vaker voor bij mannen dan bij vrouwen. Ook hier is de leeftijdsgroep van vijftig jaar en ouder de meest kwetsbare. De patiënt heeft in een vroegtijdig stadium meestal geen klachten. Zodra iemand echter klachten signaleert, zoals hieronder genoemd, is een bezoek aan de huisarts nodig en zal mogelijk ook de maag-darm-leverarts moeten worden ingeschakeld.

Voorkomende klachten:

- Slikklachten (alsof er een prop in de weg zit)
- Het gevoel dat voedsel blijft steken achter het borstbeen
- Andere klachten tijdens en/of na het eten, zoals verkramping in de slokdarm, hoesten, het opgeven van voedsel of een hinderlijke hik
- Vermindering van de eetlust en gewichtsverlies
- Pijnlijk of vol gevoel achter het borstbeen
- Vermoeidheid en duizeligheid (mogelijke bloedarmoede)

De specialist zal na het onderzoek aangeven welke behandelingen mogelijk zijn. De behandelbaarheid van slokdarmkanker is de afgelopen decennia gelukkig flink toegenomen.



“Dat binnen één chirurgengeneratie de vijfjaarsoverleving van slokdarmkankerpatiënten na operatie van 20% naar bijna 50% blijkt te zijn gestegen, is een heel goed teken.”

*Prof. Jan van Lanschot
Erasmus MC in
magazine 'Doorgang' van SPKS*

De **patiëntengroep slokdarmkanker** van SPKS beschikt over vele contacten in de wereld van de medische zorgverlening en biedt zo nodig de helpende hand om patiënten verder wegwijs te maken. Ook organiseren wij regelmatig voorlichtingsbijeenkomsten. We nemen deel aan voorlichtingsbijeenkomsten in ziekenhuizen. En we maken ons sterk voor verdere concentratie van het aantal ziekenhuizen dat slokdarmkanker behandelt.

Code L017



Ja, ik word lid/donateur van SPKS

U kunt zich digitaal aanmelden via het formulier op <https://fd8.formdesk.com/nfk/spksiiddonateur>

Ik betaal hiervoor 25 euro per jaar.

Ik wil graag een donatie doen** - ANBI 59091

Voornaam

heer

mevrouw

Achternaam

Adres

Huisnummer

Postcode

Woonplaats

Geboortedatum

Telefoonnummer

E-mailadres*

IBAN

Ik ben:

zelf patiënt

naaste van een patiënt

Mijn belangstelling gaat uit naar de groep:

zelf ex-patiënt

belangstellende

darm

maag

alvleesklier

slokdarm

Ik ontvang graag:

het kwartaalmagazine 'Doorgang'

uitnodigingen voor activiteiten

Ik meld mij aan als vrijwilliger. Mijn voorkeur gaat uit naar:

buddy

activiteiten

lotgenotencontact

voorlichting - stand

anders, namelijk

* Wij streven er naar om digitaal contact op te nemen en ontvangen hiervoor graag een e-mailadres.
** Wij zullen contact met u opnemen over uw donatie.