

Naar aanleiding van het KWF-rapport 'dure kankergeneesmiddelen' deden wij een oproep per mail aan onze leden en op onze website. Dit omdat ook voor darmkanker geldt dat de kans groot is dat er sprake is van ongelijke behandeling. Dure geneesmiddelen bij de behandeling van uitgezaaide darmkanker zijn **bevacizumab** (Avastin[®]), **cetuximab** (Erbix[®]) en **panitumumab** (Vectibix[®]). Deze medicijnen worden alleen gebruikt bij patiënten met uitgezaaide dikkedarmkanker

Het is inmiddels duidelijk dat niet iedere patiënt die volgens de huidige richtlijn voor één of meer van deze geneesmiddelen in aanmerking komt, deze ook werkelijk krijgt voorgeschreven. We hebben inmiddels een aantal reacties binnen, maar we hopen op nog veel meer.

Meer informatie over bevacizumab, cetuximab of panitumumab en de indicatie om deze middelen te geven, vindt u via een link in het gele vlak op onze website www.DarmkankerNederland.nl. Daar kunt u ook de brochure 'Darmkanker en uw DNA' downloaden.

Dit e-nieuws is korter dan u gewend bent. Terwijl er voldoende interessante onderwerpen klaar liggen. Ik zal het goed maken met een langer augustusnummer!

Heeft u iets te melden voor het e-nieuws, een tip, vraag, oproep of nieuwtje? Wilt u meer informatie over de agenda of over een oproep uit dit e-nieuws? Wilt u uw verhaal vertellen? Neem dan contact op met de redactie: jolienpon@kpnmail.nl
Afmelden voor het e-nieuws kan ook op dit mailadres.

AGENDA



- 12-08 Beleidsteamvergadering in Amersfoort
 - 26-08 Bijeenkomst WIWO (ingelast wegens grote vraag) in Amersfoort
 - 02-09 Summer Review Visit Dream team (LB): Rol van Patient Advocates
 - 08-09 Patiënten input Dream team Living biobanks (LB) Utrecht
 - 07-10 Beleidsteamvergadering in Amersfoort
 - 31-10 Jaarvergadering EuropaColon Warschau - Polen
 - 13-11 SPKS Ledendag Dierentuin Amersfoort; **save the date!**
 - 14-11 Stomadag in Eindhoven
 - 26-11 Symposium: reflecteren-op-goede-oncologische-zorg in Utrecht
 - 02-12 Beleidsteamvergadering in Amersfoort
-

OPROEP



Wat is belangrijk als het einde van het leven dichterbij komt? En wat is dan belangrijk in de zorg? Wij horen graag uw wensen en ervaringen!

Als iemand (ernstig) ziek is en er geen genezing meer mogelijk is, wat is dan - in die laatste levensfase – voor hem of haar nog belangrijk? En wat betekent dat voor de zorg die iemand dan krijgt? Wij horen graag wat uw wensen en/of ervaringen zijn. U kunt deze delen via de online vragenlijst van het e-Panel van Zorgbelang Groningen!

Binnenkort start er een Nationaal Programma Palliatieve Zorg, dat gericht is op het verbeteren van palliatieve zorg. Wij willen graag dat deze verbeteringen goed aansluiten bij wat patiënten én hun naasten in deze levensfase belangrijk vinden. Graag horen wij daarom van u wat belangrijke onderwerpen zijn voor dit programma. Deze thema's kunnen medisch, sociaal, psychologisch, spiritueel of praktisch van aard zijn. Het kan gaan over communicatie, eigen regie, geluk, welbevinden, zingeving, levensvragen, lichamelijke klachten, mogelijkheden van pijnbestrijding etc.

Dus heeft u ervaring met palliatieve zorg, zelf of als naaste? Of heeft u ideeën over deze zorg. Dan vragen wij u de vragenlijst in te vullen op

<https://monitor.zorgbelang-panel.nl/groningen/palliatiefconsortium>

BETERE COMMUNICATIE OVER BEHANDELMETHODES!



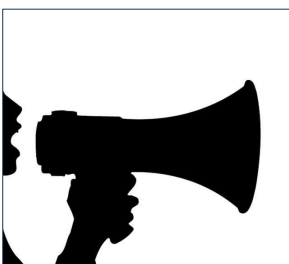
Voor de master Communicatie, Beleid en Manager aan de Universiteit Utrecht doe ik een afstudeeronderzoek naar hoe onderzoeksinstituten en ziekenhuizen communiceren over nieuwe behandelmethodes.

Het doel van dit onderzoek is het verbeteren van de medische communicatie over nieuwe behandelmethodes voor patiënten. Als u mee doet aan dit onderzoek kunt u uw stem laten horen en aangeven hoe u wilt dat er met u gecommuniceerd wordt. Het resultaat is informatie afgestemd op de patiënten. Voor het onderzoek is er een online vragenlijst opgesteld. De vragenlijst is 100% anoniem en duurt ongeveer 20 minuten. Klik op de link om deel te nemen:

<http://www.thesistools.com/web/?id=475435>.

Mocht u meer informatie willen over het onderzoek of bent u benieuwd naar de resultaten? Neem dan contact op met Anouk Adan via a.adan@students.uu.nl.

UW COMMUNICATIE MET DE RADIOLOOG



Voor volgende maand ligt er een uitnodiging om te spreken op een bijeenkomst voor de Europese Society van oncologische beeldvorming. Onderwerp is communicatie van de radioloog met de patiënt.

Mijn vraag is of u een persoonlijke ervaringen hiermee heeft, die u met mij wilt delen. Dat zou ons kunnen helpen artsen en radiologen publiekelijk te vertellen over de ervaringen en de behoeften van patiënten met betrekking tot oncologische radiotherapie.

U zou ons bijzonder kunnen helpen door de onderstaande vragen te beantwoorden.

1. Hoe vond u de benadering en houding van de arts toen uw ziekte met u werd besproken?
2. Werd er voldoende uitgebreid uitgelegd wat u moest weten, zodat u het consult met het gevoel verliet dat u in goede handen was?
3. Heeft u begrepen wat de resultaten betekende voor uw toekomstige behandeling?
4. Heeft u opmerkingen die u met ons wilt delen over uw persoonlijke ervaringen als gevolg van het consult?

Ik ben zeer dankbaar voor eventuele opmerkingen en hulp die u kunt geven om deze bijeenkomst voor te bereiden. Omdat ik uw reacties moet vertalen in het Engels, stel ik het heel erg op prijs deze zo spoedig mogelijk te ontvangen. Binnen 2-3 dagen zou geweldig zijn.

Jolien Pon jolienpon@kpnmail.nl

LUSTRUM



Vijf jaar kankerpatiënt. Een lustrum. Vrienden roepen: "Gerda je bent een survivor". Maar dat is een misverstand leg ik dan uit. Je bent pas een survivor als je vijf jaar kankervrij bent. Toch heb ik een soort van feestelijk gevoel. Ik leef al vijf jaar met kanker en ik heb een goed leven.

Terugkijkend naar behandelingen: natuurlijk moest ik herstellen na de operaties (dat waren er drie), maar dat viel me eigenlijk alles mee. De andere behandelingen die ik heb gehad (TACE en Radioembolisatie) waren "appeltje-eitje". Een nachtje ziekenhuis, vrijwel geen bijwerkingen. Dat is wat ik mijn medepatiënten gun.

De afgelopen anderhalf jaar ben ik om die reden hard aan het werk gegaan om dat mede te bewerkstelligen. Want oncologen noemen deze behandelingen niet standaard. En niet, zoals met sommige medicijnen het geval is, omdat ze te duur zijn. Nee, oncologen zijn ook maar gewoon mensen en zitten vast in een oud patroon: je hebt chemo, chirurgie en bestraling. PUNT.

Nieuwe ideeën roepen nu eenmaal weerstand op. Altijd zo geweest. En ik ben geen professor in de oncologie, dus mij vragen ze niet om dit in 1Vandaag te komen uitleggen. Helaas. Maar met Prof. Kees Punt ben ik van mening dat artsen hun patiënten alle mogelijke behandelingen moeten aanbieden die hen kunnen helpen en ondersteunen. Medicijnen maar ook de nieuwere invasieve behandelingen als radioembolisatie en RFA. Voor mij betekenen deze behandelingen dat ik deze maand een mini-lustrum kan vieren: ik ben 5 maanden kankervrij.

Gerda