

KANKER ONDERZOEK

Een zeldzame kanker of niet, dat scheelt nogal

Wie lijdt aan een zeldzame soort kanker, heeft veel minder kans dit te overleven dan mensen die te maken krijgen met 'the big five'. Gelukkig is daar Carla van Herpen. De Nijmeegse oncoloog is een autoriteit op het gebied van de zeldzame kankersoorten.

Eric Reijnen Rutten
Nijmegen

'U heeft kanker." In Nederland krijgen elk jaar zo'n 120.000 mensen die boodschap. Het gros heeft longkanker, dikkedarmkanker, borstkanker, prostaatkanker of huidkanker. „The big five”, zegt oncoloog Carla van Herpen (56) van het Radboudumc. „Een vijfde van alle kankerpatiënten, zo'n 20.000, heeft een zeldzame kankersoort. Er zijn zoveel verschillende soorten zeldzame kankers, dat het toch weer een grote groep wordt.”

De in Breda geboren Van Herpen is hoogleraar *Rare Cancers* (zeldzame kankers). Ze wilde eigenlijk oogarts worden. „Toen ik 9 jaar was, liep ik bij de oogarts met een ontstoken oog. Ik vond het werk van die oogarts heel mooi, en dan vooral de manier waarop hij met mij omging. Ik dacht toen al: dit wil ik later ook gaan doen.”

Dat op haar 14de een dierbare tante aan een onduidelijke vorm van kanker overleed, sterkte het voornemen medicijnen te gaan studeren. En hoewel ze eerst echt de intentie had oogarts te worden, werd ze gegrepen door het onderwerp oncologie. „Omdat het gaat om mensen die vaak beslissingen moeten nemen in een onzekere periode van hun leven. Hun leven staan op zijn kop en als behandelbaar kun je door uitleg te geven, door antwoord te geven op hun vragen, helpen de juiste keuze te maken, als er al een keuze is. Die rol als arts vind ik mooi.

Van Herpen werd in 2018 benoemd tot hoogleraar zeldzame kankers. „Vooral om samen met anderen na te denken over de vraag hoe we de zorg voor mensen met zeldzame kankers kunnen verbeteren.” Het probleem van die zeldzame kankers is dat er weinig vooruitgang wordt geboekt bij de behandelmethodes. „Als je kijkt naar niet-zeldzame kanker, dan is er in de laatste vijftien jaar een enorme verbetering in de overlevingskansen. Bij zeldzame kanker zijn de prognoses slechter.”

Komt dat doordat je gewoon minder kunt onderzoeken, omdat je minder patiënten hebt?
„Dat klopt. Als een bepaalde kan-

kersoort maar tachtig keer per jaar voorkomt en alle patiënten zijn over de ziekenhuizen verspreid, dan zie je in je eigen ziekenhuis elk jaar maar één zo'n patiënt, en daar leer je niks van.

„Als een kankertumor heel klein is, dan wordt hij meestal op dezelfde manier behandeld: met opereren. Of hij nu zeldzaam is of niet. Dat is tot nu toe de behandeling waarmee we de meeste mensen kunnen genezen. Maar als je uitzaaiingen krijgt, moet je vaak iets doen met medicijnen. Chemotherapie, hormonen, immuuntherapie: de medicijnen daarvan hebben we veel minder voor de zeldzame kankers.”

Omdat ze minder ontwikkeld worden door de farmaceuten, want er is minder mee te verdienen?

„Zeker. Voor farmaceuten is het minder interessant om voor heel zeldzame kankers iets te maken dan voor kankers die veel voorkomen. Als je een medicijn hebt tegen borstkanker of prostaatkanker, dan weet je dat er heel veel patiënten mee behandeld gaan worden. Maar als je iets ontwikkelt voor iets wat heel zeldzaam is, dan is dat minder interessant én moeilijker. We registreren een medicijn pas als aangetoond is dat het werkzaam is. Die werkzaamheid, daar heb je vaak honderden patiënten voor nodig om het te testen, en die heb je vaak niet.”

Als je dat onderzoek wereldwijd doet, kan het dan niet?

„We werken wereldwijd samen, maar dat is niet zo makkelijk. Zo willen we voor veel onderzoek materiaal, kankercellen, onder de

microscopie bekijken. Maar tumoren delen met elkaar, dat is heel ingewikkeld door allerlei wet- en regelgeving. Dus je moet op andere manieren studies doen, eigenlijk genoeg nemen met andere bewijslast voor werkzaamheid, anders zetten we nooit de stappen vooruit.”

Dus meer risico nemen?

„Dat weet ik niet. Vaak worden voor zeldzame kankers niet compleet nieuwe medicijnen uitgevonden. Als we geregistreerde geneesmiddelen kunnen gebruiken, zijn de bijwerkingen best goed bekend. Dus je loopt niet echt risico dat je mensen gaat blootstellen aan allerlei vervelende dingen.

„Je ziet nu ook dat het Rijk gaat toestaan om kankermedicijnen sneller in gaan zetten, ook als ze pas getest zijn op wat lagere patiëntenaantallen. Die beweging zit er wel in. Maar zo waren we al bezig bij zeldzame kankers, die ruimte zochten we al op.”

Is het grote probleem niet gewoon geld?

Voor zeldzame kanker is minder onderzoeksgeld beschikbaar dan voor bijvoorbeeld borstkankeronderzoek, simpelweg omdat meer mensen borstkanker hebben.

Helpen de juiste keuze te maken, als er al een keuze is, die rol als arts vind ik mooi

„Klopt. Ik werk samen met de patiëntenvereniging voor speekselklierkanker, een kankersoort waar ik me specifiek mee bezig houd. Op een gegeven moment kwa-

men er meer en meer patiënten hier en ik hoorde hoe eenzaam ze zich soms voelden. Als je longkanker hebt en je zegt dat tegen je buurman, dan kent ie het. Dat is bij speekselklierkanker anders.

„Er is een vereniging opgericht, ook om een vuist te kunnen maken voor meer onderzoek. Inmiddels zamelen ze ook veel geld in en daar ben ik ze heel dankbaar voor, maar dat was niet primair het doel. Als de vereniging een avond houdt, zijn we erbij. Dat samenkomen met patiënten, dat geeft energie. Daar halen mijn team en ik onze drive uit.”

Uw drive... Ik hoor van patiënten dat u zo ongeveer dag en nacht lijkt te werken. Is het voor uzelf nog wel werk eigenlijk, of meer?

„Dat is een mooie vraag.

Weet je: het hoort wel bij mijn leven. Natuurlijk heb ik drie kinderen waar ik ook echt klaar voor sta en die zeer belangrijk zijn in mijn leven. Maar mijn werk loopt daar soms dwars doorheen en dat vind ik helemaal niet erg.”

We werken wereldwijd samen, maar dat is niet zo makkelijk

U steekt veel tijd in het per-



▲ **Oncoloog Carla van Herpen van het Radboudumc in Nijmegen.** FOTO PAUL RAPP

soonlijke verhaal van de patiënten. Is dat niet zwaar?

„Je hebt je professionele distantie. Ik leef zeer mee, oprecht. Maar het is anders dan dat het bij een familielid is. En dat is goed, anders kun je je vak niet uitoefenen.”

Het gaat vaak over leven en dood, maar kleurt het uw leven?

„Ja, dat denk ik wel. Bij ons op de afdeling hangt toch een goede sfeer. Omdat we altijd proberen het goed te doen, ook als dat tot de dood leidt.”

Waar droomt u van?

„Ik zou het iedere patiënt met een zeldzame kanker gunnen om in elk geval één keer gezien te worden door een expert. Dat is lastig om goed te zeggen. Ik bedoel: de zorg is in alle ziekenhuizen goed, maar als je patiënten met zeldzame kankers samenbrengt bij een beperkt aantal specialisten, dan kun je ze beter uitleg geven omdat je leert van alle patiënten die je ziet. Heel soms komt het voor dat een kankersoort maar één keer per jaar voorkomt, of nóg minder vaak. Dan weet ik het ook niet en ga ik een rondje wereld mailen voor informatie. Dat gun ik alle patiënten met zo'n zeldzame kanker.

„Daarnaast zou ik het geweldig vinden als patiënten meedoen aan onderzoek. Voor henzelf, zodat ze bijvoorbeeld nieuwe geneesmiddelen krijgen, maar ook voor de generatie na hen. We zetten alleen maar stappen als mensen willen meedoen met onderzoek.”

Minder diagnoses door crisis

De eerste coronagolf betekende afgelopen voorjaar dat er vijfduizend gevallen van kanker minder ontdekt werden dan op basis van de cijfers van de voorgaande jaren verwacht werd. Dat blijkt uit gegevens van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKN). De tweede golf had dat effect niet: tussen oktober en december 2020 was het aantal nieuwe kankerdiagnoses zelfs iets hoger dan in voorgaande jaren.

Momenteel is er volgens het IKN bij enkele tumoren nog een achterstand in aantal diagnoses: als gevolg van het tijdelijk stopzetten van de bevolkingsonderzoeken zijn er minder diagnoses borst- en darmkanker gesteld. Bij het bevolkingsonderzoek worden met name kleine tumoren zonder klachten ontdekt. Op termijn zou de vertraging kunnen leiden tot een toename van tumoren in een verder gevorderd stadium, denkt het IKN, met bijbehorende zwaardere behandeling. Jaarlijks krijgen zo'n 120.000 mensen kanker en overlijden er 45.000 mensen aan kanker. Gemiddeld leeft een jaar of zeven na de diagnose nog ruim 60 procent van de patiënten.

Doordat Wicher bleef leven, werd ontdekt wat hij nou écht had

Een knobbeltje in zijn mond, in 1994, was achteraf gezien de voorbode voor het overlijden in 2017. Wicher Löhr uit Bennekom overleed op 58-jarige leeftijd aan een zeldzame vorm van kanker.

Eric Reijnen-Rutten
Bennekom

“In december 2008 was Wicher verkouden, hoesten en zo”, vertelt Saskia Löhr (59). „Maar het is hier in die maand altijd gigantisch druk.” Hier is sterrenrestaurant Het Koetshuis in Bennekom. Chef-kok Wicher en zijn vrouw Saskia zijn er samen eigenaar. „Hij hoestte ook bloed, dus ik zei: Het wordt tijd dat je naar de dokter gaat.”

Zelf denken ze aan longontsteking, eenmaal in de medische molen komt de diagnose longkanker. Een chemokuur en bestralingen doen hun werk. „Hij knapte zinderen op. Dus we dachten: dat gaat de goede kant op.”

Het ziekenhuis in Ede verwijst hem door naar specialisten van het Radboudumc in Nijmegen. Er is twijfel of er nog tumorweefsel in zijn long aanwezig is. Daar blijkt geen sprake van, maar een jaar later wel: in zijn lies. „Opnieuw aan de chemo, er volgde een periode waarin er iedere keer weer ergens een tumor terugkwam.”

Opmerkelijk en niet echt verklaarbaar. „En het was ook gek dat hij bleef leven. Na drieënhalf jaar was hij eigenlijk nog een blakend gezond persoon, als je hem zag.”

Uiteindelijk belandt wat tumorweefsel bij een patholoog in Groningen. Die er het dossier van 1994 bij pakt. „Wicher had toen een knobbel bij zijn verstandskiezen. Die hebben ze destijds weggehaald en wij wisten niet beter dan dat die knobbel goedaardig was. Hij is nog vijf jaar onder controle geweest, en die controles bestonden vooral uit vragen over hoe hij zich voelde en of er nergens anders tumoren waren. Maar dat was niet zo.”



Er was over speekselklierkanker niks te vinden op internet

–Saskia Löhr, vrouw Wicher

Op basis van wat de patholoog ziet, in combinatie met de oude gegevens, verandert de diagnose: Wicher leidt aan het zeldzame speekselklierkanker. „Bij het Radboudumc waren nog twee patiënten met deze kankersoort.”

Oncoloog Carla van Herpen van het Radboudumc is zich dan net aan het specialiseren op speekselklierkanker en brengt de drie patiënten en hun partners bij elkaar. „Er was over speekselklierkanker niks te vinden op internet.”

Er wordt tot dan bijzonder weinig onderzoek naar gedaan. Om daar verandering in te brengen, organiseren Wicher en Saskia, samen met de andere twee patiënten, een galadiner in het Okura-hotel in Amsterdam. Ruim veertig sterrenkoks zeggen belangeloos hun medewerking toe, er wordt ruim 2 ton opgehaald. Daardoor komt er ook uit andere fondsen geld beschikbaar.

Voor Wicher komt al dat onderzoek te laat. „De uitzaaiingen bleven maar doorgaan. Was het op de ene plek weg, kwam het op de andere terug. Op een gegeven moment was zijn lijf op. Hij schommelde met zijn gewicht altijd tussen de 100 en 130 kilo, toen hij stierf woog hij 65 kilo.”

Het overlijden voelt voor Saskia als een soort opluchting. „De pijn was weg, hij hoefde niet meer te lijden.” Zijn verscheiden betekent niet dat ze afscheid neemt van de patiëntenvereniging. Begin 2020 heeft ze samen met twee andere leden een mountainbiketocht in de steigers staan om opnieuw geld voor onderzoek in te zamelen. Corona gooit roet in het eten.

Afgelopen kerst, terwijl Het Koetshuis door de lockdown dicht zit en alle horecabedrijven het financieel zwaar hebben, komt er alsnog een actie: ze verloten een kerstdiner aan huis, met kok. Het geld gaat naar onderzoek voor een betere behandeling van speekselklierkanker. „Wicher heeft er niks meer aan, maar de generatie na hem hopelijk wel. Dat motiveert mij.”



▲ Saskia Löhr van restaurant Het Koetshuis zamelt geld in voor onderzoek naar speekselklierkanker, haar man Wicher overleed in 2017 aan deze zeldzame soort van kanker. FOTO HERMAN STOVER