

Patiënten delen hun visie op doelgerichte therapie bij kanker

Met de komst van doelgerichte therapieën is de behandeling van een aantal maligniteiten weliswaar aanzienlijk verbeterd, maar ook complexer geworden. Hoe ervaren kankerpatiënten deze veranderingen in de oncologische zorg? Om daar een idee van te krijgen delen Marlene de Regt, directeur Longkanker Nederland, en Désirée Hairwassers, oprichter en belangenbehartiger van patiëntenorganisatie Oncogen, een onderdeel van de Borstkankervereniging Nederland, hun visie op de nieuwe therapieën en bijkomende predictieve diagnostiek.



Marlene de Regt



Désirée Hairwassers

Hoewel succesvol kennen de meeste doelgerichte therapieën bij kanker een complex werkingsmechanisme en gaat er vaak een technisch uitdagende diagnostiek aan vooraf. Toch zijn kankerpatiënten en hun naasten over het algemeen steeds beter geïnformeerd over de biologische en klinische achtergronden van de oncologische zorg. Patiëntenverenigingen en -organisaties spelen hierbij een belangrijke rol. Een voorbeeld is Longkanker Nederland, een professionele organisatie die de belangen behartigt van longkankerpatiënten in Nederland.¹ "Onze drie kerntaken zijn voorlichting, belangenbehartiging en het faciliteren van contacten tussen patiënten onderling. Wij vinden het met name belangrijk dat iedere patiënt de diag-

nostiek en behandeling krijgt die het beste bij hem of haar past. Goede diagnostiek en communicatie, beperkte bureaucratie en een gepast gebruik van de beschikbare middelen dragen daar volgens ons aan bij", aldus De Regt.

Testen

In contrast met andere vormen van kanker is er bij de behandeling van longkanker lang weinig vooruitgang geboekt. Pas de laatste jaren worden er, met name door de komst van doelgerichte en immunotherapieën, bij longkanker verbeteringen in overleving geboekt. Om voor deze succesvolle therapieën in aanmerking te komen, moeten de patiënten in de meeste gevallen wel een tumor hebben met een specifieke biomarker. De Regt: "Daarom vindt Longkanker Nederland het belangrijk dat alle longkankerpatiënten getest worden op mutaties waarvoor doelgerichte therapieën beschikbaar zijn. Hierin is volgens ons nog wel een wereld te winnen want niet iedere longkankerpatiënt wordt automatisch op alle relevante mutaties getest. Soms komt dit doordat het (oudere) patiënten betreft die niet behandeld en dus ook niet getest willen worden of omdat er onvoldoende tijd is. In andere gevallen zijn niet alle tests in een ziekenhuis beschikbaar of bekend. Voor het verbeteren van de kwaliteit van de predictieve diagnostiek bij longkanker en met name het gepaste gebruik van medicatie achten wij concentratie daarom wenselijk. Hierbij moeten wel de spreiding en toegankelijkheid van de zorg in acht worden genomen."

Tabel 1. Preventieve eierstok- en borstverwijdering bij *BRCA*-mutatiedraagsters.²

Leeftijd (jaar)	Preventieve borstampaties (%)	Preventieve eierstokverwijderingen (%)
40-50	40,6	80,7
45-55	41,9	84,3
50-60	35,8	83,6

Oncogen

Een tweede organisatie die zich sterk maakt voor de belangen van kankerpatiënten is Oncogen.² "Oncogen maakt zich sterk voor iedereen met een erfelijke aanleg voor borst- en eierstokkanker. Dit varieert van het verschaffen van informatie en het adviseren bij wetenschappelijk onderzoek tot het opkomen voor de ideeën en wensen van onze achterban. Daarbij is een belangrijk gegeven dat, in tegenstelling tot de Borstkankervereniging Nederland (BVN), onze achterban voor

"Iedere kankerpatiënt die er pas bij de diagnose achter komt dat er sprake is van een erfelijke mutatie is er één teveel"

een deel bestaat uit mensen die geen kanker hebben. Hierdoor hebben wij ook gekozen voor een andere uitstraling dan die van de BVN. Verder zetten wij ons ervoor in dat dragers van een kankergerelateerde erfelijke mutatie daarvan zo snel mogelijk op de hoogte zijn. Iedere kankerpatiënt die er pas bij de diagnose achter komt dat er sprake is van een erfelijke mutatie is er één teveel", aldus Hairwassers.

BRCA-mutaties

Bij eierstok- en borstkanker is de meest voorkomende erfelijke mutatie een mutatie in de *BRCA1*- of *-2* genen. Hairwassers: "De huidige richtlijn adviseert om alle nieuw-gediagnosticeerde vrouwen met eierstokkanker naar een klinisch geneticus te verwijzen en op *BRCA*-mutaties te testen, maar wij zouden graag zien dat dit ook geldt voor eierstokkankerpatiënten die langer geleden gediagnosticeerd zijn. Daarnaast zijn er helaas nog steeds teveel gezonde mensen met een verhoogd risico op borst- en eierstokkanker die niet op *BRCA*-mutaties getest worden. Dat komt soms doordat ze onvoldoende kennis hebben van de materie en/of van de gezondheidsgeschiedenis

van hun familie of omdat ze ervoor kiezen om niet te willen weten of ze de mutatie hebben. Hoewel het op iemand een aanzienlijke impact heeft om te vernemen drager te zijn van een *BRCA*-mutatie, heeft men er wel degelijk baat bij om daarvan op de hoogte te zijn. Op die manier kunnen zij bijvoorbeeld extra alert zijn op de ontwikkeling van een tumor of tijdig maatregelen treffen. Het preventief verwijderen van de ovaria van een *BRCA*-mutatiedraagster verkleint de kans op eierstokkanker bijvoorbeeld van ongeveer 60% naar minder dan 2%. Uit de landelijke HEBON-studie blijkt dat 81% van de *BRCA*-mutatiedraagsters in de leeftijd van 40 tot 50 jaar voor het preventief verwijderen van hun eierstokken kiest (zie Tabel 1).³ Daarnaast laat ruim 40% van hen preventief hun borsten verwijderen."

PARP-remmers

De detectie van *BRCA*-mutaties levert niet alleen informatie op over het risico op eierstok- of borstkanker, maar biedt tevens een deel van de vrouwen met eierstokkanker de mogelijkheid om met PARP-remmers behandeld te worden. "Sinds de komst van deze PARP-remmers bestaat er dan ook een toegenomen interesse voor het testen op *BRCA*-mutaties. In Nederland lopen er momenteel meerdere studies waarin men onderzoekt wat de meerwaarde is om al in het tumorweefsel van eierstokkankerpatiënten op *BRCA*-mutaties te testen (zie ook het interview met dr. Marjolijn Ligtenberg op pagina 10). Als deze studies positief uitvallen zal de groep patiënten met een risico op een *BRCA*-mutatie die naar een klinisch geneticus wordt doorverwezen in de toekomst veel kleiner zijn. Hierdoor staat de klinische genetica minder onder druk en wordt er tijd en geld bespaard. Het zou heel mooi zijn als een vergelijkbare ontwikkeling bij borstkanker plaats zou vinden", besluit Hairwassers.

Referenties

1. Longkanker Nederland. Te raadplegen via www.longkankernederland.nl
2. Oncogen. Te raadplegen via www.oncogen.nl
3. HEBON-studie. Te raadplegen via www.hebon.nl