



M. Freriks, directeur van de stichting Longkanker Nederland, leidde eerder een inloophuis voor mensen met kanker en werkte daarna bij KWF, waar kwaliteit van leven haar aandachtsgebied was. Ze begeleidde van daaruit de fusie waaruit Longkanker Nederland ontstond en werd vervolgens gevraagd voor de directeursfunctie.

tekst: **Frank van Wijck**, wetenschapsjournalist
beeld: Longkanker Nederland

patiëntenvereniging

Longkanker Nederland: einde aan stigma

Jaarlijks krijgen ruim 11.000 mensen in Nederland de diagnose longcarcinoom. Longkanker Nederland – onlangs ontstaan uit de fusie van twee afzonderlijke patiëntenorganisaties – is er voor iedereen die met longcarcinoom te maken heeft en pleit voor een wereld zonder stigma. Directeur Miranda Freriks licht de speerpunten van de stichting toe en gaat in op de komst van nieuwe medicatie.

Hoeveel mensen zijn aangesloten bij de stichting?

‘Op dit moment hebben we 100 donateurs. Vergelijk je dat aantal met de Borstkankervereniging Nederland, dan is dat gering. Maar vergeet niet dat 85 procent van de mammacarcinoompatiënten de ziekte overleeft en dat 85 procent van de longcarcinoompatiënten overlijdt aan deze ziekte. Soms blijven partners dan nog enige tijd lid, maar het is logisch dat zij op een gegeven moment niet meer geconfronteerd willen worden met nieuwsbrieven waarin het onderwerp longcarcinoom centraal staat.

De stichting is eerder dit jaar ontstaan uit twee stichtingen die activiteiten ontplooiden die in elkaars verlengde lagen: informatie verstrekken en lotgenotencontact bieden. Dit waren het Longkanker Informatiecentrum en Longkanker Nederland. KWF wilde niet twee organisaties met eenzelfde doelstelling blijven subsidiëren, vandaar de fusie. Dat is ook overzichtelijker voor de doelgroep.’

Waarom is het voor internist-oncologen belangrijk te weten dat de stichting bestaat?

‘Omdat het belangrijk voor hen is om te weten dat ze patiënten naar ons kunnen verwijzen voor informatie over de ziekte en de diverse fasen daarin en voor lotgenotencontact. De stichting heeft vier aandachtspunten. Het eerste is ageren tegen stigmatisering: longcarcinoompatiënten voelen zich vaak schuldig omdat de omgeving hen veelal stevast vraagt “Je hebt zeker gerookt?”. Roken is een verslaving, geen keuze. Bovendien heeft 15 procent van de patiënten nooit gerookt. Ons tweede speerpunt is minder kanker. Medisch specialisten richten zich primair op behandeling, niet op preventie. Daarin vullen wij elkaar dus goed aan. De andere speerpunten zijn meer genezing en een betere kwaliteit van leven voor mensen met longcarcinoom en hun naasten.’

Wat vindt de stichting van de recente komst van nieuwe middelen bij longcarcinoom, zoals nivolumab?

‘Het is fantastisch dat die er zijn, zeker voor een van de kankersoorten waarin genezing zo zeldzaam is omdat de ziekte vaak pas in een laat stadium wordt ontdekt. Een kleine groep wordt succesvol geopereerd, maar de meeste patiënten niet. Deze nieuwe middelen bieden significant langere levensduur en openen zelfs de deur naar longcarcinoom als chronische ziekte.’

Hoe kijkt de stichting aan tegen de centralisatie van immunotherapie in 12 ziekenhuizen?

‘De specialisten hebben zelf hiertoe besloten en dit besluit betekent een belangrijke vooruitgang in de behandeling van de patiënten. Het kan ook een rol spelen in de beschikbaarheid van dure geneesmiddelen, waarover momenteel discussie bestaat.’

Welk standpunt heeft de stichting met betrekking tot die dure medicatie?

‘We zijn ambivalent op dit punt. Aan de ene kant zijn we blij dat er na al die jaren eindelijk een medicijn komt dat werkelijk iets kan verbeteren aan de situatie van patiënten. Ook zijn we blij dat de minister werk maakt van de onderhandeling met de farmaceutische sector over de prijzen. Aan de andere kant is het frustrerend dat het door de hoge prijzen en de onderhandelingen langer duurt voor de medicijnen beschikbaar komen.’

Wat wil de stichting betekenen op het gebied van belangenbehartiging richting politiek en zorgverzekeraars?

‘We willen hierin graag – op basis van onze aandachtspunten – samenwerken met KWF en de koepel, die vanzelfsprekend op het gebied van belangenbehartiging een enorme voorsprong op ons hebben. We gaan overleggen over de vraag welke bijdrage we vanuit het perspectief van onze patiëntengroep kunnen bieden. Gelukkig is preventie ook voor KWF een speerpunt. Verder willen we eraan bijdragen dat meer geld gaat naar onderzoek.’



→ Meer informatie over de stichting Longkanker Nederland staat op www.longkankernederland.nl.