

## **Studies**

De meeste studies zijn vaak onderverdeeld in fase 1, 2 en 3. Fase 1-studies zijn onderzoeken waarbij de behandeling voor het eerst op mensen wordt getest. In fase 2-studies wordt voor het eerst gekeken of de behandeling effectief kan zijn. Deze studies zijn veelbelovend als ze goede resultaten opleveren, maar kunnen ook tegenvallen als ze bij een grote groep patiënten worden getest (fase 3). Zo'n 50% van de fase 3-studies boekt goede resultaten. In dat geval is er een goede kans dat behandelingen worden aangemeld bij het Europees Medicijn Agentschap voor registratie. Pas hierna volgt eventuele opname in richtlijnen. Er zijn ook andere studies, zoals analyses van bestaande onderzoeken en niet-inferioriteitsonderzoeken. Deze studies kijken niet of de ene behandeling beter is dan de andere, maar onderzoeken of behandeling A niet slechter presteert dan behandeling B. Sommige studies zijn nog niet beoordeeld door andere wetenschappers en gepubliceerd in vaktijdschriften. Dat kan de resultaten van deze onderzoeken beïnvloeden.

## **Baarmoederhalskanker**

### **Goede resultaten met immuuntherapie**

*Spreker: Jose Alejandro Perez Fidalgo (Valencia, Spain)*

Er wordt veel onderzoek gedaan naar immuuntherapie. Gemiddeld reageert tussen de 15% en 35% van de vrouwen met baarmoederhalskanker hier goed op.

Een van de hoogtepunten tijdens het ESMO-congres waren de resultaten van de fase III-studie [KEYNOTE 826](#) met pembrolizumab (immuuntherapie) voor vrouwen met uitgezaaide of terugkerende baarmoederhalskanker. De deelnemers van dit onderzoek waren niet eerder behandeld met chemotherapie en kwamen niet meer in aanmerking voor een genezende behandeling.

Een deel van de patiënten kreeg na hun eerste chemotherapie (cisplatine of carboplatine en paclitaxel) pembrolizumab als onderhoudsbehandeling (minimaal 2 jaar), met of zonder bevacizumab (een zogenoemde angioeseremmer). Een ander deel werd behandeld met een placebo (neppil). De vrouwen die met de immuuntherapie werden behandeld, leefden ruim acht maanden langer (24,4 maanden) dan de vrouwen die een placebo kregen (16,5 maanden). De toevoeging van bevacizumab aan de chemo en immuuntherapie had geen extra waarde.

Binnenkort worden alle resultaten gepubliceerd in de New England Journal of Medicine (NEJM).

Ook andere studies met immuuntherapie passeerden de revue. In de fase III [EMPOWER—Cervical1 studie](#) vergeleken de onderzoekers het effect van cemipilab (immuuntherapie) met chemotherapie bij vrouwen met uitgezaaide baarmoederhalskanker bij wie de kanker is teruggekomen. De patiënten die de immuuntherapie kregen, waren gemiddeld na 11,1 maanden nog in leven, de vrouwen die alleen chemotherapie kregen 8,8 maanden.

Daarnaast werden positieve resultaten geboekt in een aantal trials met immuuntherapie en inwendige bestralingen bij vrouwen met lokale gevorderde baarmoederhalskanker, zoals de [fase II ATEZOLACC-studie](#) en de [fase II KEYNOTE-158-studie](#).

## **Minder belastende operaties**

*Spreker: Philippe Morice (Villejuif, France)*

Een open buikoperatie voor vrouwen met baarmoederhalskanker stadium I/II is nog steeds de standaardbehandeling. Een recent onderzoek met een (robotgestuurde) kijkoperatie ([SUCCOR](#)) laat zien dat deze minder belastende operatie een even goed resultaat oplevert als de traditionele open buikoperatie. Daarnaast lopen nog zes fase III-trials, waarvan de resultaten van een Zweedse studie binnenkort beschikbaar zullen zijn. Conclusie was deze resultaten af te wachten, voordat de (robotgestuurde) kijkoperatie weer kan worden aangeboden aan patiënten.

## **Andere nieuwe medicijnen**

Ook andere therapieën voor vrouwen met baarmoederhalskanker kwamen aan bod, zoals tisotumab-vetolin, een doelgericht biologisch medicijn voor vrouwen met terugkerende of uitgezaaide baarmoederhalskanker. Een fase 1/2-studie liet duidelijk zien dat de tumoren verminderen met acceptabele bijwerkingen, terwijl er ook een fase 3-onderzoek loopt in de VS ([InnovaTV 301](#)). De resultaten van dit onderzoek zijn nog niet bekend.

Voor vrouwen met een HER2-mutatie (5%) kan het doelgerichte medicijn neratinib een optie zijn, zo laat de [SUMMIT-trial \(fase 2\) zien](#). Bij vrouwen met baarmoederhalskanker bleef de kanker 7 maanden stabiel. De gehele overleving bedroeg 16,9 maanden. De resultaten van deze studie moet je met enige terughoudendheid zien, omdat deze trial is opgezet voor patiënten met verschillende soorten kanker (dus niet alleen voor baarmoederhalskanker).

## Eierstokkanker

---

### Goede resultaten met PARP-remmers

*Sprekers: Nicoletta Colombo (Italy), Christian Marth (Austria), Ana Oaknin (Spain), David 'o Malley (USA)*

PARP-remmers staan nog steeds volop in de belangstelling, dankzij de goede resultaten die ermee worden geboekt wanneer deze medicijnen na de eerste behandeling worden gegeven. Drie belangrijke fase III-studies, waarvan de resultaten al eerder zijn gepubliceerd, staan aan de basis:

1. De SOLO1-studie uit 2018, waarin vrouwen met een BRCA-mutatie na de eerste behandeling olaparib krijgen als onderhoudsbehandeling, heeft inmiddels een follow-up van 5 jaar. Daaruit blijkt dat 47% van de vrouwen die aan deze studie deelnamen, na 5 jaar nog steeds in leven is, terwijl het medicijn de kanker gemiddeld 4 jaar en 8 maanden stabiel houdt.
2. In de PRIMA-studie kregen vrouwen met of zonder BRCA-mutatie na de eerste behandeling de PARP-remmer niraparib. Vergeleken met een placebo bedroeg de gemiddelde stabiele periode 22.10 maanden met niraparib versus 10.9 maanden met een placebo.
3. In de PAOLA-1-studie kregen vrouwen met en zonder BRCA-mutatie olaparib en bevacizumab als onderhoudsbehandeling. Dit resulteerde in een stabiele periode van 37.2 maanden met olaparib en bevacizumab versus 21.7 maanden met een placebo (neppil).

Enkele onderzoekers hebben data van verschillende onderzoeken gecombineerd, en lieten zien dat de combinatie olaparib en bevacizumab nog betere resultaten zou opleveren dan alleen olaparib voor vrouwen met een BRCA-mutatie of een zogenoemde HRD-status (een afwijking in diverse genen die betrokken zijn bij het BRCA-gen).

### Opnieuw starten met olaparib

*Spreker: Eric Pujade-Lauraine (Paris, CEDEX 4, France)*

Een van de hoogtepunten waren de resultaten van [OREO ENGOT OV38](#), de eerste fase 3b-studie dat het gebruik van olaparib onderzocht bij vrouwen die al eens eerder met deze PARP-remmer werden behandeld. Als de kanker terugkeerde, kregen zij na de chemo nog een keer olaparib. De kanker bleef 4,3 maanden stabiel bij vrouwen met een BRCA-mutatie, en 5,3 maanden bij deelnemers zonder BRCA-mutatie. Bij de patiënten die een placebo kregen, bleef

de kanker 2,8 maanden stabiel. De bijwerkingen waren acceptabel. Van de deelnemers die olaparib gebruikten moest 3% stoppen met het onderzoek. Bij vrouwen die een placebo kregen was dit 1%.

## **PARP-remmers: wanneer geef je ze?**

*Spreker: Clare L. Scott (Parkville, Australië)*

Het onderzoek naar PARP-remmers gaat onverminderd door. Er lopen nu 4 trials naar het gebruik van PARP-remmers, immuuntherapie (checkpointremmers) en de angioneseremmer bevacizumab. Nu de PARP-remmers steeds meer na de eerste behandeling worden gegeven, en niet pas nadat de kanker is teruggekomen, rijst de vraag wat artsen kunnen doen als de kanker is teruggekomen. Wat geef je dan? Naast een tweede keer olaparib, kan ook bevacizumab nog een keer worden ingezet, zo gaf de onderzoeker aan tijdens ESMO.

## **Resistentie voor PARP-remmers tegengaan**

*Spreker: Clare L. Scott (Parkville, Australië)*

Net als veel kankerbehandelingen, word je op een gegeven moment resistent tegen het gebruik van PARP-remmers. Daarom zoeken artsen naar combinaties met andere behandelingen om die resistentie tegen te gaan. Bijvoorbeeld met angioneseremmers zoals bevacizumab, immuuntherapie, DDR-remmers of andere medicijnen. Enkele goede resultaten zijn bereikt met de combinatie olaparib, bevacizumab en durvalumab, maar het is nog een zoektocht om beter te begrijpen waarom resistentie optreedt en er vervolgens een goede behandeling voor te vinden.

## **Immuuntherapie in ontwikkeling**

*Sprekers: Susana Banerjee (London, United Kingdom)*

Er wordt veel onderzoek gedaan naar eierstokkanker en immuuntherapie, en ook tijdens dit congres werden veel resultaten van studies gepresenteerd. Er zijn verschillende soorten immuuntherapie:

- Vaccins
- Een therapie waarbij de patiënt extra afweercellen krijgt (TIL)

- Checkpointremmers, medicijnen die zich binden aan specifieke schakelaars op de afweercellen of de kankercellen. Hierdoor wordt het afweersysteem geactiveerd om de kanker te lijf te gaan. Hier is het meeste onderzoek naar is gedaan, vooral nadat de kanker is teruggekomen.

Inmiddels is duidelijk dat checkpointremmers “alleen” niet werken bij eierstokkanker. Artsen zijn nu op zoek naar combinaties met andere kankermedicijnen: chemotherapie, bestraling, medicijnen die de bloedtoevoer van kankercellen blokkeren (angioneseremmers) en medicijnen die de aanmaak van een bepaald eiwit remmen (PARP-remmers).

Uit deze studies blijkt dat het resultaat van de combinatie checkpointremmers en chemotherapie tot nu toe is tegengevallen. Gemiddeld reageert hier zo'n 15% van alle vrouwen met eierstokkanker op.

De fase II-studie [EORTC 1508](#) met de angioneseremmer bevacizumab met checkpointremmer atezolizumab en aspirine bij vrouwen met teruggekeerde eierstokkanker liet zien dat de combinatie atezolizumab en bevacizumab de kanker zo'n 4 maanden stabiel kan houden (de aspirine voegde niets toe).

Naast checkpointremmers kunnen we in de toekomst meer verwachten van de (krachtiger) TIL-studies, en van onderzoeken met andere vaccins. Momenteel lopen er 5 studies naar deze behandelingen. Ook gaan oncologen meer onderzoek doen naar checkpointremmers na de eerste behandeling, en dus niet pas nadat de kanker is teruggekomen.

Tijdens het congres werd meerdere malen benadrukt dat het belangrijk is om een goede indicator (biomarker) te vinden aan de hand waarvan je kunt voorspellen of immuuntherapie bij iemand kan aanslaan. Voor andere kankersoorten wordt vaak gekeken naar de aanwezigheid van een zogenoemd PD1/PDL-1 eiwit. Voor eierstokkanker is dit eiwit echter geen betrouwbare indicator voor het aanslaan van immuuntherapie.

## **Andere behandelingen**

*Spreker: Domenica Lorusso (Rome, Italy), Shibani Nicum (Oxford, Verenigd Koninkrijk)*

Patiënten die resistent zijn tegen platinum-bevattende chemo (cisplatine of carboplatine), hebben niet veel opties meer. De standaard (geen platinum-bevattende) chemo's en andere middelen werken bij zo'n 10 tot 15% van de vrouwen en houden de kanker 3 tot 4 maanden stabiel, waarbij deze vrouwen minder dan een jaar te leven hebben. Daarom is hier veel aandacht voor.

Tijdens de ESMO werden 2 studies met nieuwe medicijnen gepresenteerd. Relacorirant, een medicijn dat de glucocorticoïde receptor blokkeert, in combinatie met nab-paclitaxel, kan de kanker 5,6 maanden stabiel houden, vergeleken met 3,8 maanden voor alleen nab-paclitaxel, en verbetert de overleving (12,9 maanden met relacorirant en nab-paclitaxel en 10,4 maanden met alleen nab-paclitaxel), zo laat een [fase 2 studie](#) zien. Ongeveer 35% van de vrouwen reageerde op dit medicijn. Er zijn plannen voor een fase 3-studie naar dit medicijn.

In de [fase 2- OCTOVA-studie](#) wordt olaparib vergeleken met enerzijds olaparib plus een wekelijks toediening van paclitaxel en anderzijds olaparib en de antigoneresemmer cediranib voor vrouwen. Daaruit blijkt dat olaparib en cediranib de kanker 5,4 maanden stabiel kan houden, in vergelijking met 3,7 maanden als je alleen olaparib neemt.

Voor vrouwen met laaggradige eierstokkanker kan trametinib een optie zijn. In de fase 2/3-trial [NRG-GOG 0281](#) hield deze MEK-remmer de kanker gemiddeld 13 maanden stabiel, vergeleken met 7,2 maanden voor de standaardbehandeling. Bij ongeveer 26% van de patiënten sloeg de behandeling aan. Het middel heeft nogal wat bijwerkingen, dus meer aandacht daarvoor is nodig.

## **Baarmoederkanker**

*Sprekers: Stephanie De Boer (Leiden, Nederland), Naveena Singh (Londen, Verenigd Koninkrijk)*

### **Nieuwe moleculaire indeling verbetert behandeling, nieuw tijdperk voor immuuntherapie**

Tijdens ESMO presenteerden oncologen een nieuwe indeling voor baarmoederkanker, gebaseerd op mutaties, naar aanleiding van een aantal onderzoeken die de standaardbehandeling vergeleken met behandeling op basis van een moleculair profiel. Hierdoor kunnen artsen baarmoederkanker persoonlijker en beter behandelen.

De mutaties zijn ingedeeld in 4 subgroepen:

- P53 (22% van alle vrouwen met baarmoederkanker): meestal een hoog risico. Deze mutaties zijn gevoelig voor (externe) bestraling en chemotherapie en PARP-remmers (olaparib). Het komt weinig voor, maar er zijn in deze groep ook vrouwen met een HER2-status. Voor hen kan immuuntherapie uitkomst bieden.
- Mismatch Repair Deficiency/MSI (28% van alle vrouwen met baarmoederkanker): immuuntherapie kan goed werken voor vrouwen met teruggekeerde en uitgezaaide baarmoederkanker. Ongeveer de helft van de patiënten reageert er goed op. Voor uitgezaaide baarmoederkanker met deze mutaties worden goede resultaten geboekt met

pembrolizumab en durvalumab, voor teruggekeerde baarmoederkanker werkt avelumab en dostelimumab goed. Oncologen spraken van een nieuw tijdperk voor immuuntherapie bij vrouwen die deze mutaties hebben.

- POLE-mutaties (goede prognose, minder dan 9% van alle vrouwen met baarmoederkanker): geen aanvullende behandeling nodig na de operatie voor vrouwen met stadium 1/2 baarmoederkanker.
- Geen specifiek moleculair profiel (50% van alle vrouwen met baarmoederkanker, goede prognose): deze mutaties zijn een beetje gevoelig voor chemotherapie, maar laten zich het beste behandelen met hormoontherapie in stadium 2/3.
- 
- Tijdens het ESMO-congres werd aangedrongen op het meenemen van deze subgroepen in de standaard indeling van de soort en stadium van baarmoederkanker.

## **Operaties: steeds minder hele klier wegnemen**

*Spreker: Nadeem Abu-Rustum (New York, USA)*

Bij vrouwen met stadium 1/2 baarmoederkanker werd vroeger vaak de hele klier weggenomen, om met zekerheid vast te stellen of de kanker wel of niet was uitgezaaid. Tijdens ESMO werd vastgesteld dat steeds meer gynaecoloog-oncologen de minder ingrijpende techniek 'SLN-Mapping' toepassen, waarbij een deel van de klier wordt verwijderd. De hele klier weghebben zou niet hoeven als deze er gezond uitziet. En dat is goed nieuws, want als de hele klier wordt weggehaald, krijgen patiënten later vaak lymfoedeem, een aandoening waarbij het onderhuidse vocht niet goed kan worden afgevoerd en tot vochtophoping leidt in bijvoorbeeld de onderbuik en benen.

## **COVID-19**

### **Vaccins zijn effectief en veilig voor kankerpatiënten**

*Sprekers: Stephen J. Thomas (Syracuse, USA), Ithai Waldhorn (Haifa, Israel), Rebecca Lee (Manchester, Verenigd Koninkrijk)*

COVID-19 heeft vaak ernstige gevolgen voor kankerpatiënten. Er was dan ook veel aandacht voor de werking van de diverse vaccins tegen COVID-19, omdat kankerpatiënten niet waren meegenomen in de grote studie die de basis is voor alle vaccinatieprogramma's. Zijn de vaccins net zo effectief en veilig voor kankerpatiënten als voor gezonde mensen? Is een extra prik nodig, en wat levert dat op? En hoe zit het met de bijwerkingen? Tijdens ESMO werden

diverse onderzoeken gepresenteerd, waaruit blijkt dat kankerpatiënten genoeg antistoffen aanmaken tegen COVID-19. Het is wel belangrijk dat kankerpatiënten zich volledig laten inenten, omdat maar een op de drie antistoffen aanmaakt na de eerste prik. Pas 28 dagen na de tweede prik zijn kankerpatiënten qua antistoffen op een vergelijkbaar niveau als gezonde mensen.

Er is wel een verschil in het soort behandeling dat kankerpatiënten ondergaan. Bij patiënten die zijn of worden behandeld met chemo, zijn de vaccins wat minder effectief dan bij patiënten die zijn of worden behandeld met hormoontherapie en immuuntherapie. Dat kan ook gelden voor patiënten met sommige doelgerichte medicatie. Er was een studie waarin de behandeling met deze therapie was meegenomen, maar hier werd jammer genoeg niet verder op ingegaan. Ook lijkt het percentage patiënten met een hematologische kanker achter te lopen en toont de CAPTURE-studie aan dat nieuwe virusvarianten (inclusief Delta) ook bij kankerpatiënten mogelijk minder goed beschermen. Voor deze groepen zou een extra prik zinvol kunnen zijn.

Enkele uitgelichte onderzoeken:

- Een van de highlights tijdens dit ESMO-congres was het VOICE-onderzoek van [dr. Sjoukje Oosting et al \(UMCG\)](#) naar de effectiviteit van het mRNA-vaccin van Moderna. Daaruit blijkt dat 84% van de kankerpatiënten een adequate respons heeft na twee doses vaccins met Moderna. Zestien procent maakt echter minder antistoffen aan. Deze groep zou dus baat kunnen hebben bij een extra vaccin (booster), aldus de onderzoekers. Na de tweede vaccinatie (28 dagen later), werden antistoffen aangetroffen bij 93% van de deelnemers die werd behandeld met immuuntherapie, 83,8% met chemotherapie en 88,8% met chemo en immuuntherapie. Bij gezonde mensen bedraagt dat percentage 99,6%. Het Moderna-vaccin is veilig voor kankerpatiënten, zij hebben doorgaans niet meer bijwerkingen dan gezonde mensen.
- Uit het grote [fase III-onderzoek](#) van Pfizer op basis waarvan het vaccin werd goedgekeurd door de EMA en dat de basis is van de wereldwijde vaccinatieprogramma's (46.000 deelnemers), werden 1647 kankerpatiënten geanalyseerd. In deze studie ondergingen zij geen kankerbehandeling. Ook hieruit blijkt dat het Pfizer-vaccin net zo goed en veilig is bij kankerpatiënten als bij gezonde mensen.
- Een Israëliëse studie bij 232 kankerpatiënten die op het moment dat ze werden gevaccineerd wél behandeld werden met chemotherapie en immuuntherapie, kwam tot een vergelijkbare conclusie. Na de tweede prik



maakte gemiddeld 86% van de deelnemers antistoffen aan (82% van de patiënten met chemotherapie, 90% met immuuntherapie en 91% van de patiënten met een biologisch medicijn). Ook in deze studie ondervonden patiënten niet meer bijwerkingen dan gezonde mensen.

- Een grote studie onder 6.000 gevaccineerde en ongevaccineerde veteranen onderzocht de werking van vaccinaties die werden behandeld met chemo, immuuntherapie, doelgerichte therapie en hormoontherapie. Daaruit blijkt onder meer ook dat er verschillen zijn in effectiviteit bij chemotherapie, immuuntherapie en sommige sommige doelgerichte therapieën.

## **Palliatieve en ondersteunende zorg**

### **Meer aandacht voor late gevolgen**

*Spreker: Martina E. Schmidt (Heidelberg, Duitsland)*

Een Duitse studie laat zien dat de reguliere zorg te weinig aandacht heeft voor de late gevolgen van kankerbehandelingen. Dat geldt vooral voor de effecten waarvoor geen goede medische behandelingen mogelijk zijn en psychische problemen. De studie analyseerde vragenlijsten van ongeveer 1.350 kankerpatiënten die 4 jaar geleden hun laatste kankerbehandeling kregen. Over het algemeen waren zij tevreden over de behandeling en de nazorg van bijwerkingen, maar er zijn toch een aantal groepen patiënten die behoefte hadden aan extra ondersteuning voor late effecten als fysieke beperkingen, vermoeidheid, seksuele problemen, stress en problemen met een veranderd lichaam.

## **Patiëntenzorg**

### **Integratie van PRO's in de zorg voor patiënten**

*Sprekers:*

*Manuela Eicher (Lausanne, Switzerland)*

*Janelle Yorke (Manchester, United Kingdom)*

*Karina D. Steffensen (Vejle, Denmark)*

PRO's zijn patiënt gerapporteerde uitkomsten. Ze geven aan hoe de patiënt zijn of haar eigen gezondheid ervaart. Ze kunnen worden gebruikt om meer zorg op maat te geven aan patiënten.

Waar een arts vaak alleen kijkt naar de ernst van de symptomen, geeft de patiënt ook aan wat de invloed van die symptomen is op het dagelijkse leven. Dat wisselt per patiënt. Daar

kan je dus de zorg individueel op aanpassen. Daarnaast vertelt de patiënt niet alles in de spreekkamer, waardoor de arts niet altijd op de hoogte is van wat de patiënt ervaart. Het invullen van vragenlijsten door de patiënt kan dan helpen om de arts meer inzicht te geven.

PRO's worden verkregen door het invullen van PROM's door de patiënt.

PROM's zijn vragenlijsten waarin de patiënt vastlegt van welke symptomen hij last heeft. Er zijn diverse soorten PROM's.

- algemene vragenlijsten, bijvoorbeeld de vragenlijst over kwaliteit van leven
- specifieke vragenlijst, bijvoorbeeld gericht op een bepaalde ziekte
- symptoombeoordeling, zoals de angstthermometer en de pijnthermometer

Onderzoek wijst uit dat:

- de overall overleving hoger is bij het gebruik van PRO's
- kwaliteit van leven en patiënttevredenheid hoger is
- door het gebruik van PRO's het aantal bezoeken aan de polikliniek wordt gereduceerd

## **De financiële gevolgen van kanker**

*Sprekers:*

*Grazia Scocca (Brussels, Belgium)*

*Isabelle Lebrocqy (Den Haag, Netherlands)*

*Martijn Ludwig (Amsterdam, Netherlands)*

In Europa leven inmiddels 20 miljoen mensen na een kankerdiagnose. Daarvan leeft 35% meer dan 10 jaar. Werk, verzekeringen, het aankopen van een huis en leningen afsluiten voor het opstarten van projecten is voor deze mensen over het algemeen nog een groot probleem. Daardoor is het voor hen vaak moeilijk om weer verder te gaan met hun leven na kanker. En het aantal patiënten dat kanker overleeft door het vele onderzoek en de steeds betere medicatie stijgt alleen maar.

Inmiddels is in 4 Europese landen (Frankrijk, Luxemburg, België en Nederland) een besluit genomen voor patiënten met kanker om 'vergeten te worden'. Dat betekent dat in Nederland het kankerverleden niet wordt meegenomen als volwassenen (>21 jaar) na 10 jaar en kinderen na 5 jaar geld willen lenen (maximaal € 278.004, wordt 3-jaarlijks herzien) en levens- en begrafenisverzekeringen willen afsluiten.

Er zijn bij deze besluiten echter nog wel vraagtekens te zetten. Het is bijvoorbeeld nogal een verschil of je huidkanker hebt of alvleesklierkanker. De vraag is dus of je voor bepaalde kankersoorten niet een veel lager of helemaal geen limiet moet stellen voor 'het recht om vergeten te worden'.

Op [de website van rijksoverheid.nl](http://de.website.van.rijksoverheid.nl) staat meer informatie over het 'recht om vergeten te worden' (toevoeging van de redactie)

[oPuce](#) is een stichting, opgericht in 2012 door Isabelle Lebrocqy. Deze spreekster op het congres kreeg in 2011 darmkanker. Kort na haar diagnose werd zij ontslagen. Eenmaal hersteld, ontdekte zij hoe moeilijk het is om na kanker weer aan het werk te komen. Om hierin verschil te maken, richtte zij de social enterprise oPuce op. oPuce richt zich op het vinden van betaald werk voor mensen die hersteld zijn na kanker.

## Ontwikkelingen in immuuntherapie (kanker algemeen)

*Sprekers:*

*Alan A. Melcher (London, United Kingdom)*

*Piotr J. Wysocki (Krakow, Poland)*

*Ulrich Keilholz (Berlin, Germany)*

Tumoren die zijn ontstaan door langdurige blootstelling aan kankerverwekkende factoren zoals Uv-straling of roken zijn sterk gemuteerd of immunogeen. Bij immuuntherapie wordt het immuunsysteem van de patiënt gebruikt om de tumoren aan te vallen. Op dit moment is nog niet helemaal duidelijk hoe het werkt en waarom het bij de ene patiënt wel werkt en bij de andere niet. Wel is duidelijk dat immuuntherapie alleen niet zo goed werkt maar wel in combinatie met chemotherapie, radiotherapie en een andere immunotherapie. Er moet nog veel onderzoek naar worden gedaan.

Factoren die immuuntherapie beïnvloeden zijn:

- Antibiotica: heeft een negatieve invloed op de werking van immunotherapie met 25% - 40%
- Gevarieerde microbiotica in het maag-darmkanaal: heeft een positieve invloed op de werking van immuuntherapie
- Klinische trials waarbij onderzocht wordt of poeptransplantatie (van patiënten, die goed hebben gereageerd op immuuntherapie) in combinatie met immuuntherapie werkt

## Het belang van technologie en het verzamelen van gegevens voor verbetering van de zorg voor de patiënt

Er zijn verschillende manieren om gegevens te verzamelen en samen met de technologie te gebruiken in de ondersteuning van de zorg voor patiënten. Tijdens het congres werd een aantal mogelijkheden genoemd.

Het elektronisch patiëntendossier

*Spreker: Piret Hirv (Tallinn, Estonia)*

In Estland wordt het elektronisch patiëntendossier gebruikt. Iedere inwoner heeft een uniek elektronisch ID-nummer waarmee inwoners contact kunnen maken en integreren met verschillende diensten. Die kan gebruikt worden bij het bezoek van artsen, banken enz.

In eerste instantie worden deze gegevens gebruikt voor het verlenen van diensten betreffende de gezondheid. Maar ook voor besluitvorming, en dan met name op beleidsniveau en voor statistieken zijn de gegevens zeer bruikbaar. Doordat de gegevens van alle inwoners in één programma staan, kan er redelijk makkelijk gegevens worden uitgehaald over de beste behandelingen, etc.

Naast patiënten hebben ook artsen en ziekenhuizen toegang tot het patiëntendossier. De patiënt hoeft geen toestemming te geven voor het toevoegen en delen van gezondheidsgegevens. Wel heeft hij/zij de mogelijkheid om bepaalde gegevens uit te sluiten zodat deze niet ingezien kunnen worden door artsen. Je loopt daarbij wel het risico dat artsen je niet goed kunnen behandelen omdat ze niet beschikken over de volledige gegevens.

### **Kankeronderzoek verbeteren met** ervaringen van patiënten

*Spreker: Jan Geissler (Riemerling, Germany)*

Onderzoekers kunnen leren van de patiëntenplatforms. Op deze platforms worden veel ervaringen uitgewisseld tussen patiënten onderling. Ervaringen die niet altijd gedeeld worden in de spreekkamer bij de arts. Je kunt daarbij denken aan het volgende:

- Waar heb ik als patiënt daadwerkelijk behoefte aan
- Wat is de impact van het leven met een levensbedreigende ziekte, het functioneren in het dagelijks leven, het werk, de familie, het sociale leven
- Problemen die we als patiënt niet zo makkelijk met de arts bespreken, zoals bijvoorbeeld seksualiteit
- Wat de arts vertelt begrijpen we niet altijd, wat een gezamenlijke beslissing in de weg staat
- Wat laat ik wel/niet doen, wat zijn gevolgen van de behandeling en wat is kwaliteit van leven
- De praktische uitdagingen waar we als patiënt voor komen te staan in het leven met kanker

Het in kaart brengen van deze gegevens kan worden gebruikt bij:

- Het ontwerpen van trials
- Regelgevende beslissingen
- De organisatie van het gezondheidszorgsysteem
- Geven van kankerzorg
- Keuzes voor individuele behandeling

## **Zoekmachine op internet**

*Spreker: Misha Tyulenev (Tallinn, Estonia)*

[OneRemission](#) is een zoekmachine op internet ontworpen door een patiënt die kanker overleefd heeft en die er tegenaan liep dat de zoektocht op internet naar informatie over kanker erg lastig is.

Deze zoekmachine laat alleen relevante informatie zien t.a.v. ontwikkelingen op het gebied van kanker, maar ook adviezen over voeding, beweging en de omgang met stress samengesteld door experts op het gebied van integratieve oncologie.

De website maakt geen gebruik van cookies, zodat je niet elke keer wordt geconfronteerd door advertenties wanneer je het internet op gaat. Er wordt dus niets aan gegevens bewaard. Er wordt nu ook gewerkt aan een app die je kunt personaliseren, zodat je alleen informatie gaat zien die relevant is voor jou persoonlijk (wordt december 20121 gelanceerd).