

Jaarplan Stichting Sterren, diagnose primaire tumor onbekend

Voorgeschiedenis

2012: Naar aanleiding van de website www.tumoronbekend.nl van Carin van der Heijden, patiënte PTO, wordt duidelijk dat er geen sterke belangenbehartiging bestaat voor een kwetsbare groep patiënten. Patiënten waarbij na lang onderzoek niet kan worden vastgesteld wat de oorspronkelijke bron is van de uitzaaiingen die bij hen worden aangetroffen. Er bestaat wel een behandelplan, de zogenaamde richtlijn, maar deze richtlijn is in 2012 nog niet openbaar. Meer dan tien regels informatie over deze diagnose Primaire Tumor Onbekend, die momenteel ongeveer 1700 patiënten per jaar te horen krijgen, is in 2012 op de website van KWF nog niet te vinden.

Doelstelling

De stichting stelt zich sinds 2013 ten doel om meer bekendheid te geven aan deze vorm van kanker waarbij uitsluitend uitzaaiingen worden gevonden. Van deze uitzaaiingen kan de primaire bron niet meer getraceerd worden. Deze vorm van, of beter geformuleerd: dit mogelijke gevolg van de ziekte kanker wordt Primaire Tumor Onbekend, PTO of OPT genoemd, ofwel CUP: Cancer of Unknown Primary. Als PTO wordt vastgesteld heeft dit tot gevolg dat behandeling vrijwel uitsluitend van palliatieve aard kan zijn. Immers: bij uitzaaiingen zonder herkenbare bron is genezing niet mogelijk. In de praktijk echter zullen patiënten en artsen uiteraard lange tijd zoeken naar antwoorden op hun vele vragen. Hierbij ontstaat een tegengesteld belang: zoeken naar genezing en het bieden van kwaliteit van leven en de juiste palliatieve zorg. Zie richtlijn PTO*: De gemiddelde levensverwachting van patiënten is drie tot zes maanden. De factor tijd is voor deze patiëntengroep dus van een grote kostbaarheid.

Naar aanleiding van persoonlijke ervaringen van leden van de stichting, opgericht door onder andere familie van Carin van der Heijden, werd in 2012 duidelijk dat deze problematiek meer bekendheid behoeft. Meer bekendheid zal leiden tot een grotere kans voor patiënten om betere kwaliteit van leven te mogen ervaren in deze (laatste) levensfase.

Meer bekendheid kan mogelijk leiden tot beter case-management door artsen en specialisten. Een eerste succes: De website van Carin van der Heijden wordt gelinked aan die van Kanker.nl in 2013.

Concreet beleid

Voor 1 februari 2020:

1. Wil de stichting haar verouderde website, www.tumoronbekend.nl moderniseren (voor 01-06-2019).
2. Wil de stichting eind 2019, ofwel begin 2020 een Awareness-dag organiseren.
3. Wil de stichting informatie van een onderzoek door mevrouw Caroline Loef bemiddelen via de gemoderniseerde website en via mailing naar huisartsen. Mevrouw Loef doet op dit moment onderzoek naar de behandeling van Patiënten met PTO. Zij is werkzaam voor IKNL.
4. Wil de stichting (via bovenstaande drie activiteiten) pleiten voor het nauwlettender toepassen van de richtlijn PTO. * <https://www.oncoline.nl/primaire-tumor-onbekend>
In deze richtlijn is een behandeltraject opgesteld door een team van specialisten.
5. Wil de stichting de uitstekende contacten met Kanker.nl en IKNL actief onderhouden.
Eerste contactpersoon bij IKNL is Caroline Loef: Caroline Loef C.Loef@iknl.nl
6. Wil de stichting zich profileren door deelname aan de Patiënten Advies Raad (PAR) van IKNL. De voorzitter maakt sinds december 2018 deel uit van deze raad.