

Missie Tumor Onbekend



2012

Carin van der Heijden, jonge moeder van 41 jaar, krijgt de diagnose 'primaire tumor onbekend'. Zij verbaast zich erover dat zij over deze vorm van kanker bijna geen informatie kan vinden. Het item op de KWF-website bevat slechts acht regels. Carin vraagt via enkele interviews aandacht voor PTO. Vlak voor haar overlijden start zij de website www.tumoronbekend.nl. Haar naasten richten na haar overlijden een de Stichting Sterren op, die zich ten doel stelt de informatievoorziening over PTO te verbeteren, in de eerste plaats via de door Carin gestarte website.

2013

KWF creëert in samenwerking met het Integraal Kankercentrum (IKNL) de website www.kanker.nl. Op dit platform, bedoeld voor patiënten en hun naasten, verzamelt KWF alle beschikbare informatie over kanker. In samenwerking met Stichting Sterren wordt vanaf 2014 ook [uitgebreide informatie](#) over PTO geplaatst op kanker.nl.

Stichting Sterren legt ook contact met de Engelse zusterorganisatie [CupFoundJo](#). Sindsdien volgt Stichting Sterren nauwkeurig de activiteiten van deze stichting. Nieuws uit Engeland wordt via 'tumoronbekend.nl' verspreid. CupFoundJo organiseert ook congressen waar onderzoekers uit vele landen actuele ontwikkelingen en onderzoeken rond PTO bespreken.

2014-2016

In 2014 komt Stichting Sterren in contact met IKNL-onderzoeker Caroline Loef. Caroline wil een uitgebreid onderzoek over PTO starten en ontvangt hiervoor in 2016 financiering van Peter Huijgens, die de door hem ontvangen Muntendamprijs ter beschikking stelt.

2020

In 2020 komt Stichting Sterren in contact met een stichting die is opgericht door vrienden van PTO-patiënt Hederik de Vries, die eind 2019 is overleden. De beide stichtingen vormen samen met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) 'Missie Tumor Onbekend'.

In mei 2020 verschijnt het rapport van Caroline Loef [Primaire Tumor Onbekend](#). Het rapport bevat harde cijfers. Zo blijkt PTO met bijna 1.500 slachtoffers per jaar zeker niet zeldzaam te zijn. De gemiddelde levensverwachting van patiënten is slechts twee tot vier maanden. Het rapport krijgt veel aandacht in de landelijke pers.

2021

Tien jaar na het overlijden van Carin van der Heijden is de informatievoorziening over PTO sterk verbeterd. De website van Missie Tumor Onbekend volgt ontwikkelingen rond onderzoek en zorg. Er wordt actueel nieuws geplaatst, er zijn patiënten-ervaringen te lezen en bezoekers kunnen een donatie doen. Ook is er, in samenwerking met de NFK, een eigen [nieuwsbrief](#). De website wil tevens een [wegwijzer](#) zijn naar de specialistische poliklinieken die sinds 2021 PTO-patiënten gericht kunnen helpen.

(december 2021)