

Nieuw onderzoek naar langetermijneffecten kinderkanker

Dit jaar start SKION LATER een nieuw onderzoek naar de langetermijneffecten van kinderkanker. Het doel hiervan: een betere toekomst voor kinderen met kanker én voor overlevenden van kinderkanker. Leontien Kremer, kinderarts in het AMC en voorzitter van SKION LATER, is nauw bij het onderzoek betrokken. Valerie Strategier sprak met haar.



Leontien Kremer

WAAR STAAN DE AFKORTINGEN SKION EN LATER VOOR?

'De Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION) is een prachtig landelijk samenwerkingsverband tussen kinderoncologen, onderzoekers en andere professionals uit alle academische ziekenhuizen. SKION streeft naar de beste behandeling voor kinderen met kanker. Hiervoor doen artsen van allerlei disciplines wetenschappelijk onderzoek naar de langetermijneffecten van kinderkanker.

De landelijke projectgroep SKION LATER - LATER staat voor LAnge-TERmijneffecten na behandeling van kindertumoren - zet zich daarnaast ook in voor een optimale zorg voor overlevenden van kinderkanker. Denk bijvoorbeeld aan het oprichten van alle LATER poliklinieken en de richtlijn follow-up na kinderkanker.'

WAAR GAAT DE NIEUWE STUDIE OVER?

'In de SKION LATER studie, die voorheen "Q2008" heette, kijken we welke behandelingen mensen in het verleden hebben gehad en naar eventuele gezondheidsproblemen. Zo krijgen we meer kennis over het optreden van langetermijneffecten als gevolg van kanker of als gevolg van de behandeling daarvan. Ook bekijken we wie daar meer kans op heeft. Met deze kennis kunnen we kinderen met kanker beter behandelen, langetermijneffecten bij overlevenden van kinderkanker verminderen of voorkomen en overlevenden de beste zorg bieden. Tussen 2012 en 2016 benaderen we alle ex-patiënten van de kinderoncologische centra in de Nederlandse academische ziekenhuizen. Dat zijn meer dan 6000 overlevenden van kinderkanker. Elk jaar krijgen

zo'n 1500 mensen een uitnodiging om deel te nemen aan de studie.'

WAT ZIJN LANGETERMIJNEFFECTEN?

'Mensen die in hun jeugd zijn behandeld voor kinderkanker kunnen later gezondheidsproblemen krijgen als gevolg van de vroegere ziekte of behandeling. Dit noemen we langetermijneffecten. Voorbeelden hiervan zijn: hartfalen, nieuwe vormen van kanker, vermoeidheid, onvruchtbaarheid, overgewicht en psychosociale problemen.'

WAAROM WILT U DAT ZOVEEL MOGELIJK SURVIVORS MEEDOEN?

'Om goed onderzoek te doen, is het heel belangrijk dat zoveel mogelijk overlevenden van kinderkanker meedoen met de SKION LATER studie. Met de resultaten van het onderzoek kunnen we langetermijneffecten van kinderkanker beter behandelen en misschien zelfs voorkomen. Bovendien hopen we de behandeling en zorg voor kinderen met kanker in de toekomst te kunnen verbeteren. De SKION LATER studie is dus een initiatief voor een betere toekomst voor kinderen met kanker én voor overlevenden van kinderkanker.'

HOE WERKT HET ONDERZOEK?

'We vragen de deelnemers om een vragenlijst in te vullen, via internet of op papier, en om bloed of speeksel af te staan. Ook vragen we toestemming voor het gebruik van gegevens uit hun medisch dossier. In sommige gevallen nodigen we deelnemers uit om mee te doen aan medisch onderzoek, bijvoorbeeld een echo van het hart of een scan.'

IS DEELNAME VERPLICHT EN GEBEURT HET ONDERZOEK NIET AL TIJDENS DE REGULIERE CONTROLES?

'Deelnemers kunnen zelf per onderdeel kiezen of ze wel of niet meedoen. Deelname is geheel vrijwillig. Niet deelnemen heeft geen gevolgen voor de zorg en behandelingen nu of in de toekomst. Het wetenschappelijk onderzoek vindt plaats naast de gewone zorg op de LATER polikliniek. De afspraken voor het onderzoek van SKION LATER worden wel zoveel mogelijk gecombineerd met de reguliere bezoeken aan de polikliniek.'

Valerie Strategier

ENKELE OVERLEVERS OVER HET ONDERZOEK:



'Ik doe mee voor mezelf, maar zeker ook voor kinderen van nu en in de toekomst.'

Want ondanks alle verbeteringen is kanker nog steeds een ernstige ziekte met vervelende gevolgen. Ik hoop dat deze studie bijdraagt aan een goede kwaliteit van leven voor alle kinderen die van kinderkanker genezen.'

Zwannie Sterenborg, 43 jaar



'Vroeger was de behandeling vooral gericht op overleven. Nu wordt er ook gekeken naar

de mogelijke langetermijneffecten van de behandeling. Om dat goed in beeld te brengen, is het belangrijk dat zoveel mogelijk "overlevers" aan de studie meedoen. Het verleden kan ik niet veranderen, maar ik heb wel invloed op wat ik nu en in de toekomst doe met mijn bagage als survivor van kinderkanker.'

Esther Radstaak-Brookman, 45 jaar

Meer informatie over de SKION LATER studie, zoals veelgestelde vragen en contactgegevens per ziekenhuis, leest u op www.skionlaterstudie.nl.

advertentie

Helpdesk Ouder en Werk(gever)

Als werkende ouder van een kind met kanker loop je soms ook buiten het gezin tegen problemen aan. Hoe combineer je de zorg voor je zieke kind met je werkzaamheden bij een werkgever of een eigen onderneming? Zaken die in eerste instantie van ondergeschikt belang zijn of lijken, maar op een gegeven ogenblik toch naar voren komen.

Vragen over ziekmelding, zorgverlof, conflicten op het werk, re-integratie enz. komen regelmatig op de VOKK af. Wetgeving en regels rond arbeid en arbeidsrechtelijke aangelegenheden wijzigen echter voortdurend. Daartegenover staat dat een correct advies aan zelfstandigen, werknemers en werkgevers van wezenlijk belang is. Het adviesbureau voor personeel & organisatie Spaink & Partners BV heeft de expertise in huis om u, als werknemer of zelfstandige, en/of uw afdeling P&O te adviseren hoe te handelen nu uw kind kanker heeft.



Spaink Advies doet dit kosteloos in de vorm van de Helpdesk "Ouder en Werk(gever)". U kunt uw vragen telefonisch of per e-mail (www.spaink.nl/vokk) aan hen richten.

Spaink & Partners BV, Panta Rhei, Godfried Bomansstraat 8a, 4103 WR Culemborg, tel. 0345 58 70 70.