

KANKER GENOMICS MARKT PLAZA

EEN NIEUWE AANPAK VAN KANKER

Manifestatie voor patiënten, professionals en andere betrokkenen

10 maart 2007, Beatrix Theater Utrecht

Cancer | GENOMICS | CENTRE

Improving cure rates for cancer patients



NFK

Nederlandse Federatie van
Kankerpatiëntenorganisaties



Hartelijk welkom!



Namens het Cancer Genomics Centre, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en KWF Kankerbestrijding heet ik u van harte welkom op deze nationale manifestatie over een nieuwe aanpak van kanker door genomics.

De toepassing van kennis uit het genomics onderzoek is de laatste paar jaren stormachtig toegenomen. Dat heeft grote gevolgen voor patiënten met kanker en de kans op een succesvolle behandeling. Reden voor het Cancer Genomics Centre - onderdeel van het Netherlands Genomics Initiative (NGI) - om de oogst van dat onderzoek voor patiënten toe te lichten op de landelijke manifestatie 'Kanker Genomics Markt Plaza' op 10 maart in het Beatrix Theater in Utrecht. Hiervoor zijn ook alle oncologen in Nederland uitgenodigd én onderzoekers op het terrein van genomics. Zo kan een dialoog ontstaan tussen professionals en patiënten voor wie dit onderzoek bedoeld is.

Het is de taak van het Cancer Genomics Centre veranderingen in het DNA van kankercellen in kaart te brengen, om met die kennis de diagnose en behandeling van kanker te verbeteren. De eerste stappen in die richting zijn gezet. Voor een aantal patiënten bieden de zgn. expressieprofielen al een betere diagnose en prognose. Daarnaast zijn er medicijnen ontwikkeld die een precies op de individuele patiënt afgestemde behandeling mogelijk maken. In de toekomst moet deze aanpak ook mogelijk worden voor alle soorten kanker.

Het Cancer Genomics Centre zet zich ook in om u als patiënt de laatste ontwikkelingen op het gebied van kankeronderzoek te laten volgen en samen met de onderzoekers en specialisten te bespreken. Daarom heeft het Cancer Genomics Centre, met NFK en KWF Kankerbestrijding, een programma opgesteld waarin de patiënt centraal staat en de kans krijgt alle nieuwe informatie te verzamelen en ervaringen te delen met specialisten en lotgenoten.

Deze dag is mogelijk gemaakt door de samenwerking met de vele patiëntenorganisaties en kankerspecialisten. Mede namens NFK en KWF Kankerbestrijding, dank ik iedereen hartelijk voor de inzet en betrokkenheid.

Ik wens alle aanwezigen, patiënten, vrijwilligers, onderzoekers, professionals en andere betrokkenen vandaag een bijzondere dag toe!

Annelies Speksnijder
managing director Cancer Genomics Centre

Genomics staat voor grootschalig onderzoek naar erfelijkheid en genen van mensen, dieren, planten. Dus ook naar de oorzaak en het verloop van ziekten en naar de werking en bijwerkingen van nieuwe medicijnen. Onderzoekers kijken niet meer naar één enkel gen maar vaak naar honderden of zelfs duizenden genen tegelijkertijd. Dat betekent nieuwe mogelijkheden voor diagnostiek en voor iedere patiënt een heel precieze behandeling op maat.

Genomics is een vrij nieuwe tak van wetenschap, maar de praktische gevolgen zijn al aanzienlijk. Vooral patiënten met kanker krijgen er mee te maken: kanker is immers een ziekte van ons DNA. Kanker Genomics Markt Plaza is dan ook een zeer welkom initiatief. Kankerpatiëntenorganisaties kunnen er kennis opdoen over de nieuwe perspectieven voor diagnostiek en behandeling. Met de aanwezige onderzoekers en behandelaars kunnen zij in discussie gaan over de beste manier om de nieuwe mogelijkheden te gebruiken.

Dat betekenisvolle verbetering van diagnostiek en therapie zo snel mogelijk voor alle patiënten beschikbaar moet zijn, spreekt vanzelf. Maar hoe we met de nieuwe screeningsmogelijkheden moeten omgaan is wél een discussie waard. Aan die discussie willen kankerpatiëntenorganisaties graag meedoen. De manifestatie op 10 maart is daarvoor een prima gelegenheid.

Els Borst-Eilers, voorzitter NFK



"Julie moeten een beetje opschieten," werd mij laatst door een kennis die met een chemokuur bezig was, toegeworpen. Iets wat gekserend, maar met een duidelijke ondertoon. Veel kon ik daar niet tegen in brengen. Er zijn successen, maar ook teleurstellingen in het kankeronderzoek. Telkens weer zetten wereldwijd onderzoekers met veel enthousiasme en creativiteit hun schouders onder het probleem. Wij zijn er van overtuigd dat kanker steeds meer een beheersbare ziekte wordt. Kanker Genomics Markt Plaza is een plaats om iets van dat enthousiasme te proeven en uitgelegd te krijgen dat 'genomics' een nieuwe manier is om kanker aan te pakken. Maar Kanker Genomics Markt Plaza is vooral een ontmoetingspunt tussen patiënten, belangstellenden, wetenschappers en dokters om van elkaar te leren, en voor wetenschappers om verantwoording af te leggen.

Hans Bos, wetenschappelijk directeur Cancer Genomics Centre



Kankerpatiënten willen weloverwogen een besluit nemen over testen, screenen of behandeling. Keuzes hebben grote gevolgen voor hun toekomst, voor henzelf maar óók voor hun naasten. Als het om erfelijkheid gaat, geldt een beslissing ook voor kinderen en andere familieleden. Een keuze kan zijn dat je als kankerpatiënt wilt weten of het een erfelijke vorm van kanker is en via een DNA test duidelijkheid wilt hebben. Een keuze kan ook zijn dat je exact wilt weten wat het genenpatroon is van jouw tumor. Dit kan als voordeel hebben dat je geen chemotherapie meer hoeft. Grote winst, of een te moeilijke keuze? Waar is een patiënt met kanker bij gebaat en wat is nog niet van toepassing. Daarover praten we op dit symposium, behandelaars samen met patiënten.

Brenda Hermesen, ex-patiënt / arts VUmc



Ik hoor vaak van patiënten hoe belangrijk heldere voorlichting is over alles wat met kanker te maken heeft. Van basisfeiten tot nieuwe wetenschappelijke kennis. Kanker brengt veel onzekerheid mee. Die begint op het moment dat de diagnose wordt meegedeeld en verdwijnt eigenlijk nooit meer helemaal. Heldere informatie in elke fase van de ziekte, kan een deel van die onzekerheid wegnemen. De laatste jaren neemt onderzoek naar de rol van onze genen een grote plaats in. Niet alleen zijn genen belangrijk in het ontstaan van kanker, zij kunnen ook de reactie op verschillende behandelingen bepalen. Voor mij biedt het geven van informatie over nieuwe ontwikkelingen, houvast aan patiënten en hun omgeving in alle onzekerheden die de ziekte met zich meebrengt. Het is onze taak als artsen dat houvast te bieden.

Elsken van der Wall, oncoloog UMC Utrecht



Programma 'KANKER GENOMICS

Zaterdag 10 maart 2007, Beatrix Theater Jaarbeurs U

Vanaf 09.00 uur

Ontvangst

09.55- 10.00 uur

Welkom door Dr. Els Borst-Eilers (voorzitter NFK), dagvoorzitter en Prof.dr. Hans Bos (wetenschappelijk directeur Cancer Genomics Centre)

10.00-11.00 uur

Sessie 1: Moderator Prof.dr. Elsen van der Wall (UMC Utrecht) en Dr. Brenda Hermsen (VUmc)

Survivaltocht van een nieuw medicijn

De lange weg van DNA via cellen naar de kliniek
Prof.dr. Hans Clevers, directeur Hubrecht Laboratorium

De patiënt is nummer 1

Nieuwe diagnostiek en behandeling van kanker op maat
Prof.dr. Sjoerd Rodenhuis, medisch directeur NKI-AvL

11.00-11.30 uur

Koffiepaauze en bezoek Marktplaza*

11.30-12.30 uur

Sessie 2: Moderator Prof.dr. Elsen van der Wall (UMC Utrecht) en Dr. Brenda Hermsen (VUmc)

Meer opties, meer dilemma's

Wil de patiënt zich altijd laten testen, screenen, behandelen?
Dr. Brenda Hermsen, ex-patiënt en arts VUmc

De hype rondom Biomarkers

Klinische, maatschappelijke en psychosociale gevolgen
Dr. Laura van 't Veer, hoofd Moleculaire Pathologie NKI-AvL

12.30-12.45 uur

Presentatie KWF Signaleringsrapport 'Biomarkers en kankerbestrijding' door Dr. Ton Hanselaar, directeur KWF Kankerbestrijding
Aanbieding aan Dr. Els Borst-Eilers, voorzitter NFK en aan een vertegenwoordiger van Zorgverzekeraars Nederland

12.45- 14.30 uur

Lunch en bezoek Marktplaza*

***Wat biedt Marktplaza?** • 'Genen in een flesje': laat je eigen DNA isoleren en neem het mee
• isoleer zelf DNA • Filmhoek: bekijk films over hoe normale cellen ontsporen tot kankercellen
door expressie • 'Hoezo onderzoek': vraag jonge wetenschappers over het hoe en waarom

MARKT PLAZA'

trecht

14.30 - 16.00 uur

Workshops 'Vraag de experts'

1. *Borstkanker*

Prof.dr. Elsken van der Wall (UMC Utrecht), panelvoorzitter; Prof.dr. Jan Klijn (Erasmus MC); Dr. Hester Oldenburg (NKI); Dr. Caroline Seynaeve (Erasmus MC)

2. *Eierstok-, baarmoeder- en baarmoederhalskanker*

Dr. Anneke Westermann (AMC), panelvoorzitter; Prof.dr. Gemma Kenter (LUMC); Dr. Marian Mourits (UMC Groningen); Dr. Lon Uitterhoeve (AMC)

3. *Darm-, maagkanker en GIST*

Prof.dr. Kees Punt (UMC St.Radboud), panelvoorzitter; Prof.dr. Winette van der Graaf (UMC St.Radboud); Dr. Noline Hoogerbrugge (UMC St.Radboud); Prof.dr. Rob Tollenaar (LUMC); Prof.dr. Jaap Verweij (Erasmus MC)

4. *Prostaat- en zaadbalkanker*

Dr. Winald Gerritsen (VUmc), panelvoorzitter; Dr. Henk van der Poel (NKI-AvL); Dr. Baukelien van Triest (VUmc)

5. *Longkanker en hoofd/halskanker*

Dr. Michiel van den Brekel (NKI-AvL), panelvoorzitter; Dr. Joachim Aerts (Erasmus MC); Prof.dr. Ruud Brakenhoff (VUmc); Dr. Sjaak Burgers (NKI-AvL)

6. *Bloed-, beenmerg- en lymfklierkanker*

Prof.dr. Marcel Levi (AMC), panelvoorzitter; Prof.dr. Ton Hagenbeek (AMC/UMC Utrecht); Prof.dr. Peter Huijgens (VUmc); Dr. Marie José Kersten (AMC)

7. *Kinderkanker*

Prof. Dr. Peter Hoogerbrugge (UMC St.Radboud), panelvoorzitter; Dr. Jos Bökkerink (UMC St.Radboud); Prof.dr. Gert-Jan Kaspers (VUmc)

8. *Overige tumoren*

Dr. Gerlof Valk (UMC Utrecht), panelvoorzitter; Prof.dr. Martin van den Bent (Erasmus MC); Dr. Hans Gelderblom (LUMC); Dr. Bernard Zonnenberg (UMC Utrecht)

9. *Verwerken door creatieve expressie*

Jan Taal en Patricia Deiters-Rahusen, Stichting 'Kanker in Beeld'.
Deelnemers worden uitgenodigd om zelf aan het werk te gaan.
Hierbij is geen enkele kunstzinnigheid vereist.

16.00 - 16.30 uur

Piranha Improvisatie Theater

16.30 - 17.00 uur

Afsluiting door Dr. Els Borst-Eilers, en drankje in de foyer

naar huis • Boekenhoek: Anja Krabben signeert haar nieuwe boek "Als kanker in de genen zit ...". • 'Reizend DNA-lab':
• Discussie café: bespreek samen het laatste nieuws • 'Kanker in beeld': bezoek de mini-tentoonstelling over verwerking
van hun werk • Meer dan 25 stands van organisaties voor patiënten en professionals.

Biomarkers en kanker



De toepassing van kennis uit genomics onderzoek is de laatste 10 jaar stormachtig toegenomen. Dat heeft grote gevolgen voor de patiënt met kanker en de kans op een succesvolle behandeling. Om de ziekte en het stadium te kunnen vaststellen, komen er steeds meer moleculaire biomarkers. Dat zijn karakteristieke kenmerken die in bepaalde concentraties in lichaamsvloeistoffen worden aangetroffen. Ze zijn meetbaar en verraden wat er in het lichaam aan de hand is. Sommige biomarkers horen al tot de dagelijkse ziekenhuispraktijk, bijv. bij de keuze van de behandeling.

In het rapport 'Biomarkers en kankerbestrijding' van de Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding onder leiding van dr. Laura van 't Veer wordt de stand van zaken weergegeven rond de beschikbare biomarkers voor veelvoorkomende soorten kanker. Daarmee kunnen tumoren o.a. heel vroeg worden opgespoord. Maar dat geeft ook beperkingen, zoals de overbekende PSA meting die kán wijzen op prostaatkanker terwijl dat niet zo hoeft te zijn.

Met biomarkers kunnen de kenmerken van een tumor worden onderzocht. Elk mens heeft zijn eigen unieke DNA, maar ook elke tumor is uniek. Met biomarkers kunnen voorspellingen worden gedaan over het gedrag van de tumor en mogelijke uitzaaiingen. Dat kan patiënten, maar ook de gezondheidszorg, een onnodig lange en dure behandeling besparen.

De Signaleringscommissie Kanker wil vanwege het grote belang voor de patiënt het toepassen van biomarkers in de praktijk stimuleren. KWF Kankerbestrijding doet dan ook een beroep op overheid, ZonMw en zorgverzekeraars, in onderzoek op dit gebied te investeren. Bij de huidige beschikbare middelen bepleit de Commissie gelijke behandeling van patiënten en een passende vergoedingsregeling.

Er zit ook gevaar in de nieuwe ontwikkeling. Het gebruik van biomarkers moet doelmatig zijn en dat kan alleen uit wetenschappelijk onderzoek blijken. Er zullen landelijke richtlijnen moeten worden opgesteld voor het hanteren van doelmatige biomarkers zodat ongelijke behandeling in verschillende ziekenhuizen wordt voorkomen. Nog minder gewenst is het gebruik van zg. 'doe-het-zelftesten', bijvoorbeeld voor PSA. Dit leidt tot ongerustheid en onnodig vervolgonderzoek. Wij vragen de overheid daarom kwaliteitseisen in te stellen zodat verkeerd gebruik kan worden tegengegaan.

Het rapport dat vanmiddag wordt aangeboden, geeft een overzicht van de huidige stand van zaken. Aan zorgprofessionals, beleidsmakers en andere betrokkenen wordt de kans geboden hun kennis te verbreden. Dit rapport wordt op een landelijke patiëntendag gepresenteerd om juist patiënten op de hoogte te stellen van deze nieuwe ontwikkelingen. Maar ook om naast de mogelijkheden, beperkingen en zelfs gevaren van zo'n ontwikkeling te laten zien.

Geïndividualiseerde behandeling heeft de toekomst. Biomarkers zijn fascinerende hulpmiddelen ter verbetering van de kwaliteit van zorg en van het leven van de patiënt met kanker.

Ton Hanselaar,
directeur KWF Kankerbestrijding

Met de aanpak van kanker die op Kanker Genomics Markt Plaza wordt gepresenteerd, wordt een belangrijke nieuwe weg ingeslagen. De bestrijding van een zeer agressieve borstkankervorm wordt mogelijk met dure innovatieve medicijnen. Ook middelen bij de hormonale aanpak van borstkanker zijn sterk verbeterd. Voor (borst)kankerpatiënten is dit een veelbelovende ontwikkeling. Patiënten moeten weten of deze nieuwe medicijnen ook voor hen kunnen worden ingezet, om dit met hun artsen te kunnen bespreken. En ook of ze in hun ziekenhuis beschikbaar zijn. Deze kennis is voor hen van levensbelang. Daarom wordt 10 maart voor alle kankerpatiënten een fascinerende en uiterst boeiende dag!



Riet van der Heide - Schoon, voorzitter BorstkankerVereniging Nederland

Als NFK medewerkers zijn wij verheugd over deze manifestatie voor patiënten, die veel informatie biedt die interessant is voor onze achterban. Onze kankerpatiënten-organisaties dragen bij door aanwezig te zijn met folders en adviezen. De bezoeker kan een dag lang luisteren naar en praten met onderzoekers, artsen en (mede)patiënten.

Laurence Maes en Alies Sniijders



Kanker Genomics speelt steeds meer een cruciale rol in de diagnose en de behandeling van kanker. Patiënten laten begrijpen waar dit onderzoek om gaat en dat het vooral in hun belang is, vind ik een boeiend onderdeel van mijn werk als moleculair bioloog. Als onderzoeker, en nauw betrokken bij het rapport 'Biomarkers en kankerbestrijding', zie ik deze dag als een interessante uitdaging. Daar zet ik me graag voor in.

Laura van 't Veer, Hoofd Moleculaire Pathologie NKI-AVL



Deze dag biedt patiënten een unieke mogelijkheid om geïnformeerd te worden over nieuwe wetenschappelijke inzichten die voor hun toekomst van belang kunnen zijn. De formule van deze dag is uniek omdat patiënten rechtstreeks contact kunnen hebben met belangrijke onderzoekers en artsen op het gebied van genomics.

Cora Honing, Hoofd Preventie en Patiëntenondersteuning KWF Kankerbestrijding



Deze manifestatie is mede mogelijk gemaakt door:



Deze organisaties werken mee aan Kanker Genomics Markt Plaza:

Asbestslachtoffers Vereniging Nederland (AVN)	Erfocentrum
BorstkankerVereniging Nederland (BVN)	GeNeYous
Contactgroep Kahler- en Waldenströmpatiënten (CKP)	Instellingen voor PsychoSociale Oncologie (IPSO)
Contactgroep Stamceltransplantaties (SCT)	Ned. Ver. voor Fysiotherapie binnen de Lymfologie (NVFL)
Life Raft Group Nederland	Reizende DNA-labs
LymfklierkankerVereniging Nederland (LVN)	Stichting Amazones
Nederlandse Stomavereniging	Stichting Diagnose Kanker
Patiëntenvereniging voor stembandozen (NSvG)	Stichting Goed verzorgd, Beter gevoel
Polyposis Contactgroep (PPC)	Stichting Kanker in Beeld
Stichting Contactgroep Leukemie	Vereniging van Integrale Kanker Centra (VIKC)
Stichting Contactgroep Prostaatanker (SCP)	Watisgenomics.nl
Stichting Klankbord	
Stichting Longkanker	
Stichting Melanoom	
Stichting Olijf	
Vereniging Cerebraal	
Vereniging HNPCC (erfelijke darmkanker)	
Vereniging Ouders Kinderen en Kanker (VOKK)	
Vereniging Waterloop	



Netherlands Genomics Initiative

In 2001 heeft de overheid ruim € 300 miljoen uitgetrokken voor genomics onderzoek. Het Netherlands Genomics Initiative (NGI) heeft de taak dit bedrag in vijf jaar te investeren in onderzoek waarin universiteiten en bedrijven samenwerken aan maatschappelijke vragen waarvoor genomics oplossingen kan bieden. Een belangrijk deel van het budget wordt geïnvesteerd in het Cancer Genomics Centre. NGI ondersteunt Kanker Genomics Markt Plaza omdat het een manier is om publiek en patiënten te informeren en te betrekken bij onderzoek naar kanker en daaruit voortvloeiende nieuwe behandelingen.