

Contactgroep Desmoïd in Philadelphia, Verenigde Staten

Van 21 tot en met 23 september waren wij, namens Contactgroep Desmoïd, aanwezig bij de DTRF bijeenkomst in Philadelphia (Verenigde Staten). Ieder jaar organiseert de DTRF (Desmoid Tumor Research Foundation) hier een compleet weekend voor desmoïd patiënten- en specialisten wereldwijd. Dit jaar stond er op zaterdag 22 september een patiëntendag gepland en op zondag 23 september een bijeenkomst voor artsen. Wij waren op uitnodiging van de DTRF aanwezig om jullie belangen te vertegenwoordigen en dat was ronduit een heel bijzondere ervaring! Wij geven jullie graag een verslag van dit weekend.

Internationale patiëntendag

We komen later in de middag op vrijdag aan in het Philadelphia 201 hotel, midden in de stad. Hier wordt al een aantal jaar de internationale bijeenkomst van de Desmoïd Tumor Research Foundation (DTRF) gehouden. In dit enorme hotel worden we de volgende dag verwacht in een grote conferentiezaal waar artsen hun onderzoeken presenteren voor patiënten en dit op een zo'n eenvoudig mogelijke manier. De zaal is goed gevuld en ik begreep van mijn Amerikaanse buurvrouw dat elk jaar het aantal patiënten dat afreist naar deze bijeenkomst groeit. Naast artsen en patiënten, zijn er ook vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties wereldwijd en een farmaceutisch bedrijf aanwezig. Dit laat maar weer eens zien dat patiënten, artsen en organisaties elkaar steeds beter weten te vinden.

Een van de presenterende artsen (Verenigde Staten) had voorafgaand aan de bijeenkomst vragen van patiënten en naasten verzameld en presenteerde deze antwoorden. Veel van die vragen kwamen overeen met wat wij op onze website hebben staan (*link hiernaar: www.desmoid.nl/faq/*).

Een terugkomend thema in de presentaties van de artsen was de noodzaak tot behandeling en controle van desmoïd patiënten in een gespecialiseerd ziekenhuis. Het doel hiervan is de patiënt onderbrengen in een multidisciplinair team waarin artsen uit verschillende specialismen (zoals chirurg, radiotherapeuten en oncologen) samen meedenken over het juiste behandelplan.

Het mooie aan deze patiëntendag is het gevoel dat we allemaal één gezamenlijk belang dienen. Namelijk het verbeteren van de zorg, patiënten te voorzien van juiste informatie en onderzoek te doen naar o.a. geneesmiddelen om de ziekte beter aan te pakken. Naast de presentaties waren er enkele patiënten die hun verhaal deden. De verhalen waren bijzonder en ingrijpend. Het liet zien dat iedereen zich in een unieke situatie bevindt en dat geen enkel verhaal hetzelfde is. Toch overheerste de veerkracht van deze patiënten in hun verhaal wat bijstand vond in de zaal vol lotgenoten. Iedereen wil zijn steentje bijdragen en het gevoel van "de handen in één willen slaan en er het beste van willen maken", was voelbaar gedurende de hele dag.

Research workshop

Op zondag stonden er twee activiteiten op de planning: een bijeenkomst voor artsen en een sponsorloop door desmoïd patiënten en hun naasten. Beide evenementen vonden op verschillende locaties plaats. Wij waren aanwezig bij de bijeenkomst voor de artsen. Hier presenteerde artsen van over de hele wereld hun onderzoek aan elkaar en gingen in discussie over de bevindingen. Medicijnen, behandelingen, beeldvorming, diagnostiek, technologische ontwikkelingen en kwaliteit van leven kwamen allen aan bod.

Verderop in de stad werd een sponsorloop gehouden genaamd "Running for Answers" (5 kilometer loop). Patiënten en naasten halen zo geld op voor de DTRF. Met dit geld kan de DTRF verder onderzoek naar desmoïd tumoren financieren. Een ontzettend belangrijk initiatief wat ieder jaar weer meer deelnemers kent!

Conclusies

Een aantal belangrijke nieuwe ontwikkelingen willen we via dit artikel kort benoemen en met jullie delen.

- De Desmoid Tumor Research Foundation (DTRF) is onze Amerikaanse zusterorganisatie die zo'n 10 jaar geleden is opgericht. Deze organisatie doet veel onderzoek en bezit een uitgebreid registratiesysteem. Patiënten kunnen tumorweefsel doneren ten behoeve van onderzoek. Kijk op <https://dtrf.org/> voor meer informatie over de registratie en lopende onderzoeken.
- Vanuit de Verenigde Staten is er een Virtual Tumor Board opgezet. Dit houdt in dat artsen wereldwijd patiënten kunnen bespreken met andere desmoïd specialisten om zo alle mogelijke meningen te horen. Deze bijeenkomst wordt via de computer gehouden en artsen kunnen hiervoor informatie over patiënten insturen.
NOTE: het gaat hierbij om uitzonderlijke gevallen die gelukkig in Nederland zelden voorkomen! Het contact met de Tumor Board loopt via de behandeld arts.
- Begin 2019 zal er een nieuwe richtlijn voor de diagnostiek en behandeling van desmoïd tumoren worden gepubliceerd. De richtlijn zal wereldwijd worden gebruikt door specialisten om zo de zorg voor desmoïd patiënten te verbeteren. Deze richtlijn is tot stand gekomen na internationale overleggen tussen artsen in Milaan (juni) en Philadelphia (september). Wij zijn er trots op dat ook wij, namens Nederland, hieraan hebben kunnen bijdragen.

Op onze website (www.desmoid.nl) is binnenkort een document terug te vinden waarop we dieper ingaan op de onderwerpen die tijdens de presentaties werden behandeld. Mocht je interesse hebben hier meer over willen weten, houd dan onze website in de gaten!

In het bijzonder willen wij Patiëntenplatform Sarcomen en de DTRF bedanken voor hun steun en de mogelijkheid om in Philadelphia aanwezig te kunnen zijn als vertegenwoordigers voor zowel Nederlandse als internationale Desmoïd patiënten.