

Samenwerking

De StOET werkt nauw samen met verschillende patiëntengroepen. In de loop van haar bestaan heeft de stichting bijgedragen aan de oprichting verschillende patiëntenverenigingen waaronder de Lynch Polyposis Contactgroep. Daarnaast bestaat er een intensieve samenwerking tussen de StOET en de klinisch-genetische centra: vanuit de StOET worden families verwezen naar de centra voor genetisch onderzoek en andersom worden families met erfelijke kanker geïnformeerd door deze centra over de mogelijkheid en het belang van landelijke registratie bij de StOET. Tevens werkt de stichting samen met alle universitaire medische centra en met alle regionale ziekenhuizen. Tenslotte wordt er samengewerkt met soortgelijke registratiecentra in het buitenland.

Aanmelding

Erfelijke belaste personen kunnen op drie manieren worden aangemeld voor de landelijke registratie door de StOET: via de klinisch-genetische centra, de behandelende specialist en via de patiëntenverenigingen.

Zoals wettelijk verplicht heeft de StOET een functionaris gegevensbescherming ingesteld die zorg draagt over de bescherming van uw gegevens en toezicht houdt op de naleving van de wet Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG). De functionaris gegevensbescherming werkt onafhankelijk en kan worden benaderd via het volgende e-mailadres: privay@stoet.nl.

Wetenschappelijke feiten

Bij 5-10 procent van de meeste vormen van kanker spelen erfelijke factoren een rol bij het ontstaan ervan. Personen die de erfelijke aanleg hebben, lopen een sterk verhoogd risico (veelal circa 30-70 procent) om een bepaalde vorm van kanker te ontwikkelen.

De StOET heeft in een landelijke registratie duizenden erfelijk

Vormen van erfelijke kanker	Onderliggend gen-defect
Darmkanker: Lynch syndroom, HNPCC (Hereditair Non-Polyposis Colorectaal Carcinoom)	Mismatch Repair-gen
Familiaal poliep syndroom: Familiaire Adenomateuze Polyposis, Peutz-Jeghers Syndroom	APC-gen en MUTYH-gen, <i>STK11-gen</i>
Prostaatkanker	nog niet bekend
Melanomen, alvleesklierkanker	P16-gen

belaste families 'genetisch' in kaart gebracht en spoort daarvan de familieleden aan zich te laten onderzoeken op de aanwezigheid van een gen-defect dat een verhoogd risico op het krijgen van kanker met zich meebrengt.

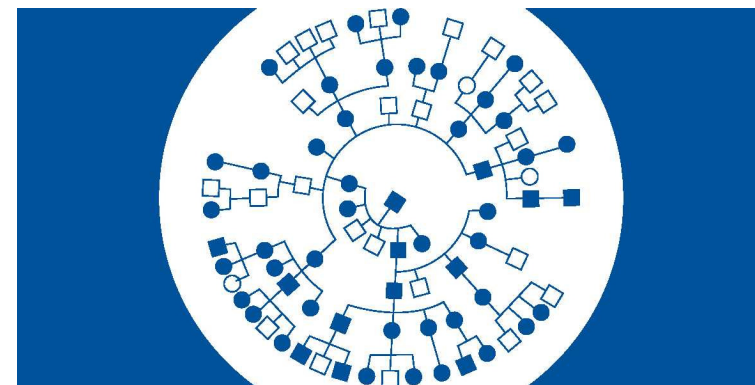
Door periodiek onderzoek van personen met een erfelijke aanleg voor kanker kunnen tumoren in een vroeg of nog niet kwaadaardig stadium worden opgespoord en behandeld, waardoor vroegtijdig overlijden wegens kanker wordt voorkomen. Door de preventieve activiteiten van de StOET wordt enorm bespaard op de kosten van behandeling (operatie en chemotherapie).

Het signaleringssysteem van de StOET dat aangeeft dat personen voor periodieke controle moeten worden opgeroepen, voorkomt uitval uit de screenings- programma's. Onderzoek op basis van de gegevens verzameld door de StOET heeft de kwaliteit van de zorg voor erfelijk belaste families verbeterd.

Door de activiteiten van de StOET in de afgelopen 25 jaar loopt Nederland in de zorg en het onderzoek betreffende families met erfelijke kanker voorop ten opzichte van het buitenland.



Sinds 2019 is Prof. dr. M.E. van Leerdam Medisch Directeur. Zij is als Maag-Darm-Leverarts verbonden aan het Leids Universitair Medisch Centrum in Leiden en het Antoni van Leeuwenhoek in Amsterdam.



Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren



Informatiefolder

Rijnsburgerweg 10
Poortgebouw Zuid
2333 AA LEIDEN
Telefoon: 071-5261024
E-mail: info@stoet.nl
Website: www.stoet.nl

Doelstelling

De missie van de *Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren* (StOET) is door vroege opsporing van erfelijke tumoren onnodige sterfte te voorkomen. Om dit doel te bereiken biedt de landelijke registratie de specialisten haar steun aan bij de behandeling van erfelijk belaste patiënten. De StOET streeft ernaar binnen een familie alle betrokkenen op te sporen en te registreren, hen te informeren over hun (sterk) verhoogde risico op kanker en hen te wijzen op het belang van preventief onderzoek. Tevens is de stichting een vraagbaak en steunpunt voor patiënten en hun familie. De StOET ziet toe op de kwaliteit van de zorg en de voortgang van de vaak levenslang noodzakelijke periodieke controles. De beschikbaarheid van de medische gegevens die de StOET heeft verzameld maakt wetenschappelijk onderzoek mogelijk, helpt de screeningsprogramma's te verbeteren en de kennis betreffende erfelijke tumoren te vergroten.

De betekenis en meerwaarde van de landelijke registratie van erfelijke kanker

In 1985 is door de *Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren* (StOET) een landelijke registratie opgezet van families waarin waarschijnlijk sprake is van een erfelijke vorm van kanker. Doel van de registratie is de medische zorg voor deze familie te verbeteren. Personen bij wie een gen-afwijking is aangetoond, lopen een sterk verhoogd risico (circa 30-70 procent) om een bepaalde erfelijke vorm van kanker te ontwikkelen. Sinds het begin van de landelijke registratie door de StOET zijn duizenden families met een verhoogde kans op erfelijke kanker in kaart gebracht. Gegevens over de aanwezigheid van kanker bij overleden en nog levende familieleden worden verzameld, gecontroleerd en opgenomen in een complete familiestamboom. Daarbij worden bijvoorbeeld ook de diverse soorten kanker binnen de familie vermeld en de leeftijd waarop de kanker zich openbaarde. Families ontvangen uitvoerige informatie over de verhoogde risico's op het krijgen van kanker en worden aangespoord om deel te nemen aan screeningsprogramma's voor vroege opsporing van tumoren. Omdat de StOET in de loop der jaren alle uitslagen van screeningsonderzoek verzameld heeft,

kunnen de effectiviteit en de meerwaarde van de vroegtijdige opsporing van kanker worden geëvalueerd. Alle onderzoeken toonden aan dat de sterfte wegens kanker in sterke mate afnam of werd voorkomen door vroegtijdig onderzoek.

Het belang van vroege opsporing

In ongeveer 5 tot 10 procent van veelvoorkomende vormen van kanker zoals borst-, darm-, huid- en prostaatkanker spelen erfelijke factoren een rol bij het ontstaan ervan. Geschat wordt dat 1 op de 500 Nederlanders aanleg heeft op ontwikkeling van erfelijke kanker. Door periodiek onderzoek kunnen tumoren in een vroeg of nog niet kwaadaardig stadium worden opgespoord en behandeld. Voor de meeste vormen van erfelijke kanker is de onderliggende genetische afwijking, het gen-defect, bekend (Tabel 1). Voor iemand die drager is van een dergelijk gen-defect, is het risico om kanker te ontwikkelen vele malen hoger dan voor niet erfelijk belaste personen. Zo is het risico op darmkanker in een erfelijk belaste familie gemiddeld tien keer zo hoog. Bovendien treedt erfelijke kanker doorgaans op veel jongere leeftijd op dan niet-erfelijke kanker. Door regelmatig onderzoek is men vrijwel altijd in staat om tumoren in een vroeg stadium of in een nog goedaardig voorstadium te ontdekken waardoor behandeling en genezing in bijna alle gevallen mogelijk is.

Werkwijze van de StOET

Wanneer bij een patiënt een erfelijke vorm van kanker wordt vermoed, volgt genetisch onderzoek naar de aanwezigheid van het onderliggende gen-defect. Dit onderzoek vindt plaats in de klinisch-genetische centra. Bij de vaststelling van een afwijkend gen worden de familieleden geadviseerd om deel te nemen aan programma's voor de vroegtijdige opsporing van tumoren. Om erfelijke kanker zo vroeg mogelijk te kunnen opsporen en te behandelen, is periodiek onderzoek nodig. Dit screeningsonderzoek start op jonge leeftijd (afhankelijk van de soort kanker: tussen 10 en 35 jaar) en wordt in veel gevallen levenslang voortgezet. Omdat de ervaring leert dat deze periodieke controle bij 10-20 procent van erfelijk belaste personen in de loop der jaren verslapt of wordt uitgesteld, heeft de StOET een signaleringssysteem opgezet waardoor levenslange

periodieke screening is gewaarborgd. De stichting houdt nauwkeurig bij of alle risicodragende familieleden bijtijds gecontroleerd worden en verwerkt de uitslagen van dit onderzoek, zodat de familiegegevens up-to-date blijven. Wanneer geen uitslagen ontvangen worden, wordt de behandelend arts of huisarts gevraagd de patiënt alsnog voor periodiek onderzoek op te roepen.

Voorlichting aan artsen en patiënten

De kennis over erfelijke kanker neemt voortdurend toe waardoor het voor niet-gespecialiseerde artsen moeilijk kan zijn om op de hoogte te blijven van de meest recente ontwikkelingen. Goede kennis onder artsen over alle aspecten van erfelijke kanker is van groot belang om erfelijk belaste families op te kunnen sporen. Om deze reden besteedt de StOET veel aandacht aan permanente voorlichting van artsen. Dit gebeurt middels het schrijven van artikelen over erfelijke kanker, het geven van voordrachten en het deelnemen aan onderricht en bijscholing van (aankomende) artsen. Bovendien heeft de StOET in samenwerking met de klinisch-genetische centra landelijke richtlijnen ontwikkeld voor medische zorg van personen in erfelijk belaste families. Voor persoonlijke adviezen met betrekking tot periodiek onderzoek en behandeling kunnen mensen ook bij de StOET terecht.

Wetenschap

In loop der jaren zijn door de StOET gegevens verzameld die zeer waardevol zijn voor wetenschappelijk onderzoek. Dit onderzoek op basis van anoniem gemaakte gegevens is vooral gericht op het verbeteren van de zorg voor families met (waarschijnlijk) erfelijke kanker. De gegevens zijn beschikbaar voor alle onderzoekers in Nederland die zich bezighouden met erfelijke kanker. Voorbeelden van onderzoeksvragen die in de loop der jaren aandacht kregen, zijn de volgende. Wat zijn de risico's op ontwikkeling van kanker? Wat is de invloed van voeding en leefstijl? Hoe effectief zijn de screeningprogramma's? Wat zijn de psycho-sociale gevolgen van DNA-onderzoek en de kennis drager te zijn van een gen-defect? Wat is de beste behandeling van erfelijke kanker? Gedetailleerde gegevens over de onderzoeken kunnen worden gevonden op de website van de StOET (www.stoet.nl).