

Patients as co-researchers



Hein Jambroers

MELANOMA SURVIVOR

Hein Jambroers

49 yrs.

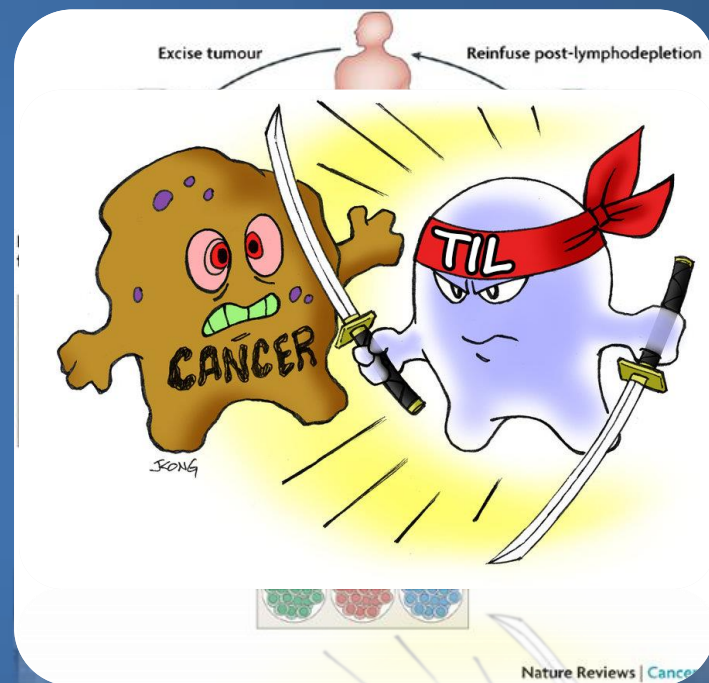
Roermond,
the Netherlands

Varadi & Jenna

Event- & Citymarketingmanager



- May 2009: Diagnosed Melanoma
- August: Lymph node dissection
- May 2010: New 'Mets'
- June: Google
- July: NKI / AvL Amsterdam
- August: Vemurafenib trial
- April 2011: Yervoy trial
- October 2011: TIL/ACT-trial
- December: 1st European CR



WHY ME?

- Oncology & Emotional experienced
- Fighting spirit
- Outspoken / straight forward
- Well-informed (internet) but not always knowledge or understanding (overwhelmed)
- Decisive
- Afraid
- Confident (but rational and realistic)
- Honest and open about self-reporting and side effects
- Overall general good health

[illegible]

Melanoom

NIEUWS

17 augustus 2014 • Nummer 202

De wonderbaarlijke genezing van Hein Jambroers

Het Melanoom Forum
Behandeling met TIL's
de laatste aanpak?

Inhoud

Wat heb ik nodig?
Alleen: Bouding Lindt tegen melanoom
 pag. 4

Alleen: Schilphout en Olthoff, Alleen en Organisatie
 pag. 5

Alleen: Brenda Reits DBO
 pag. 6

Alleen: Hoe kan een vergoeding van kosten worden gegeven voor een reis naar Nederland?
 pag. 7

Alleen: Erik Koolen
 pag. 8

Hoeveel heb ik gewonnen van de staat?
 pag. 9

Wat zijn de mogelijkheden met TIL's die niet nu zijn?
 pag. 10

Alleen: Heleen
 pag. 11

De geneeskunde van de toekomst
 pag. 12

Informatie: De wettelijke geneeskunde van het Jambroers
 pag. 13

Wat zijn de laatste behandelingen beschikbaar voor de DBO?
 pag. 14

Alleen: Melanoom en de laatste ontwikkelingen op het gebied van de geneeskunde
 pag. 15

Multidisciplinaire samenwerking Melanoom
 pag. 16

Samen met Jij aan de wieg van een nieuw concept voor Melanoom
 pag. 17

Alleen: Heleen
 pag. 18

STIVIMM
 NIEUWS
 17 augustus 2014

[illegible][illegible]

KWF KANKER BESTRIJDING

"Dankzij kankeronderzoek leef ik nog"

"Ik had een moedervlek op mijn been die steeds dikker werd en ging bloeden", vertelt Hein Jambreers (47) uit Roermond. "Ten punctie wies uit dat het een melanoom was. Ook mijn lymfiesysteem bleek aangetast. Er zijn nu lymfeklieren verwijderd, maar na een jaar waren de kankercellen terug. Het zat toen ook op mijn lever en in mijn bloed. Specialisten van diverse ziekenhuizen vonden dat ze niks meer voor me konden doen."

Tranen van geluk

"Ik geloofde niet dat dit het einde zou zijn en ben zelf gaan zoeken op internet. Uiteindelijk kwam ik terecht in het Nederlands Kanker Instituut – Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis. In oktober kon ik meedonen met een experimentele behandeling. Dat was mijn redding. In december zaten er geen active kankercellen meer in de resterende tumoren. Toen zijn er thuis heel wat traantjes van geluk."

"Dit is een doorbraak in de behandeling van melanoom"

Prof. dr. Haanen van het NKI-AVL

Hoewel verschil uw gift maakt, bewijst ook het onderzoek van prof. dr. Haanen.

Hij werkt in het Nederlands Kanker Instituut – Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis (NKI-AVL) aan een behandeling voor melanoompatienten bij wie de standaardbehandelingen niet meer werkzaam zijn. "Melanoom is de meest kwaadaardige vorm van huidkanker", zegt dr. Haanen. "Als de cel niet weggevoerd is, is de prognose op dit moment slecht. Met de behandeling die ik nu onderzoek, 'tumor likkende lymfocyten', kortweg TIL, halen we afweercellen uit de zaaiingen van een melanoom. Die afweercellen gaan we kweken in een laboratorium. Daar roegen we groeifactoren – die het lichaam ook zelf produceert – in een hoge dosering aan toe."

In vier weken groeien de afweercellen aan tot zo'n honderd miljard cellen. Die geven we terug aan de patiënt. Die krijgt vooraf een chemicum om deel van de aanwezige afweercellen eerst te vernietigen. Daarna is er ruimte voor de geloveste afweercellen: die de melanoom moeten aanpakken. Het resultaat is indrukwekkend. Wie hebben tot nu toe vier patiënten experimenteel behandeld. Bij twee waren alle zieziele verdwenen. Het is echt een doorbraak. Er zijn nu natuurlijk nog jaren van onderzoek nodig met veel meer patiënten. Maar ik hoop dat heel dat TIL over een beetje jaar in veel Nederlandse ziekenhuizen beschikbaar zal zijn."

"Ik heb nooit geloofd dat dit het einde zou zijn"

Melanoompatiënt Hein Jambreers

Bij Hein Jambreers (47) uit Roermond werd in 2009 een melanoom ontdekt.

"Ten moedervlek op mijn been werd steeds dikker en ging bloeden", vertelt Hein. "Ten punctie wies uit dat het melanoom was. Ook mijn lymfiesysteem bleek aangetast. Er zijn nu lymfeklieren verwijderd, maar na een jaar waren de kankercellen terug. Het zat toen ook op mijn lever en in mijn bloed. Specialisten van diverse ziekenhuizen zeiden dat ze niks voor me konden doen."

Ik geloofde niet dat dit het einde zou zijn en ben zelf gaan zoeken op internet. Uiteindelijk kwam ik terecht bij het NKI – Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis. In oktober kon ik meedonen aan een experimentele behandeling. Ik kreeg geluk waardoor de tumor en aanzienlijk kleiner werden. Een volgende behandeling sloeg niet uit. De tumoren kwamen in veelvoud terug en groeiden met de week. We hebben ons toen opgeeft ergste voorbereid. Maar in oktober kon ik meedonen met TIL, en dat was mijn redding. In december zaten er geen active kankercellen meer in de resterende tumor en. Nu zijn alle tumoren weg en mijn bloedwaardes zijn normaal. Ik heb geluk gehad want ik paste precies in het profiel van de TIL-studie. Maar ik ben het levende bewijs dat wetenschappelijk onderzoek werkt. Het is letterlijk van levensbelang."

Iedereen verdient een morgen

Activities

- Online forums & patient networks
- Patient's voice / HCP awareness
- Patient Advocacy
- Advisory Boards



MY EXPERIENCES: THE BENEFITS

PATIENT

- Time
- Quality of life
- Peace of mind
- Control
- Best care/knowledge available
- Counter emotion with logic
- Cure!

RESEARCHER (HCP)

- General input on treatment effects
- Patient factor
- Additional online 'knowledge/expertise'
- Better 'human' skills
- Challenges

MY EXPERIENCES: THE CONSIDERATIONS

PATIENT

- Trial regulatory restrictions
- Acces
- Emotional rollercoaster
- Disappointments / fear
- Physical burdens of S.E.
- Communication mismatch
- Wrong expectations
- Social isolation/pressure

RESEARCHER (HCP)

- Burden of maintaining rational / unemotional / objective
- Right approach/advice?
- Inner conflict
- Full disclosure of S.E.?
- Patient's best interest?