ESGO
European Society of Gynaecological Oncology

ENGAGe
ESGO | European Network of Gynaecological Cancer Advocacy Groups

Gynaecologische kankers in Europa

Feiten en cijfers 2018

Gynca's

© European Network of Gynaecological Cancer Advocacy Groups 2018 | Gynaecologische kankers in Europa

Inhoud

Inleiding 4
Baarmoederhalskanker 6
Eierstokkanker 7
Vulvakanker 8
Vaginale kanker 10
Baarmoederkanker 11
Eileider kanker 12
Borstkanker 13
Familierisico 14
Patiëntenbelangen: inzicht in de problemen 15
Referenties 17
Woordenlijst 18
Bronnen 19

Erkenningen

ESGO dankt voor hun bijdrage aan deze publicatie:

Louise Bayne, Ovacome UK
John Butler, Cancer Research UK
Nicoletta Colombo, ESGO
Jan Geissler, Patvocates
John Green, ESGO
Vesna I. Kesic, ESGO
Sue Lyon, Freelance Medical Writer
Isabel Mortara, Kenes Associations Worldwide
Nicholas Reed, ESGO
Jalid Sehouli, Charité, Campus Virchow Clinic, Berlin
Ate G. J. van der Zee, ESGO
Murat Gultekin, ESGO/ENGAGe
Karina Dahl Steffensen, ESGO/ENGAGe

© European Network of Gynaecological Cancer Advocacy Groups 2018 | Gynaecologische kankers in Europa

LATEN WE DE STILTE DOORBREKEN ROND KANKERS DIE VROUWEN TREFFEN

Eierstok-, baarmoeder-, baarmoederhals- en andere gynaecologische kankers behoren tot de meest voorkomende kankers waar vrouwen mee te maken hebben. Het is echter zo dat ze minder de aandacht trekken van het publiek en de beleidsmakers dan ze verdienen.
Vrouwen zijn zich vaak niet bewust van de soms vage symptomen die ze ondervinden of zijn te beschaamd om een arts te raadplegen, en in sommige kringen blijft er een taboe kleven aan de diagnose van vrouwenkankers.
De terughoudendheid hierrond moet worden overwonnen, naast de ontwikkeling van meer positieve berichten om de preventie, screening, behandeling en zorg van gynaecologische kanker te verbeteren.
Zo hebben vrouwen in heel Europa de beste overlevingskansen en genieten ze van de beste levenskwaliteit.

Samen de uitdaging aangaan

Gynaecologische kankers omvatten veel voorkomende kankers van de baarmoeder (uterus), eierstok / eileiders, en baarmoederhals, evenals zeldzame kankers die betrekking hebben op de vulva en de vagina. In sommige landen valt de behandeling en de zorg van borstkankers onder de noemer van gynaecologische kankers.

De toonaangevende Europese professionele gynaecologische kankervereniging, de European Society of Gynaecological Oncology (ESGO) heeft als doel patiëntengroepen voor vrouwen met gynaecologische kankers te helpen om nauwkeurige, betrouwbare, en tijdige informatie over hun ziekte te verschaffen, om behandelingsopties aan te reiken en hen toegang te geven tot de best mogelijke zorg.

Dit is de vierde herziene en volledig bijgewerkte editie van een rapport voor het eerst gepubliceerd in 2011 ter gelegenheid van het eerste patiëntenseminarie van ESGO.

Sindsdien biedt ESGO het Europese netwerk van Gynaecologische Cancer Advocacy Groups (ENGAGe) een platform voor patiëntengroepen om informatie te delen en uit te wisselen, om de oprichting van nieuwe belangengroepen te stimuleren waar nodig, op nationaal en lokaal vlak, en om de krachten te bundelen op Europees niveau indien vereist. Vooruitgang en veranderingen op beleidsniveau voor specifieke ziektes zijn vaak alleen mogelijk wanneer men gezamenlijk, met vereende krachten, de uitdaging aangaat.

De lacune aanpakken

De afgelopen tien jaar is er bij sommige vormen van kanker veel resultaat geboekt. De zeldzamere kankers krijgen echter vaak onvoldoende aandacht zowel in basiswetenschappen, onderzoek, industrie als gezondheidsbeleid.

© European Network of Gynaecological Cancer Advocacy Groups 2018

Er bestaat op wereld- én op Europees vlak nog altijd een aanzienlijke kloof tussen wat we weten en wat we doen, vooral wat de minder onderkende kankers betreft. Klinische richtlijnen blijven cruciaal bij de verbetering van de zorg voor gynaecologische kankers, maar de multidisciplinaire kankerteams moeten de patiënt steeds centraal stellen. Beslissingen omtrent behandelingen zijn afhankelijk van de leeftijd van een vrouw en het stadium, de graad en in toenemende mate de genetische kenmerken van haar kanker. Er zijn ook aanhoudende ongelijkheden tussen en binnen de Europese landen op het vlak van kankerrisico, -detectie en -behandeling.

Als we de resultaten aangaande de gynaecologische kankers van vrouwen in Europa willen verbeteren, moeten we ervoor zorgen dat de bewezen voordelen van baarmoederhalskanker--screening en HPV-vaccinatie worden veralgemeend naar alle landen toe, en dat elke vrouw met eierstokkanker wordt verwezen naar een centrum dat gespecialiseerd is in de behandeling van deze ziekte.

Op het bredere front van de volksgezondheid moeten we ook de bewustwording creëren dat het terugdringen van obesitas bij vrouwen niet alleen hun algemene gezondheid zal verbeteren, maar tevens hun risico op baarmoeder- en andere kankers zal verlagen. Er heerst vaak een tekort aan betrouwbare informatie en kennisoverdracht naar het grote publiek toe en naar de patiënten zelf, vooral in de niet-Engelssprekende landen. Patiënten en gezinnen hebben gemakkelijke toegang nodig tot nauwkeurige en begrijpelijke informatie in alle talen, en dit moet via verschillende mediakanalen worden aangeboden. Fabeltjes en misvattingen moeten worden opgehelderd om het taboe dat soms gepaard gaat met gynaecologische kankers, de kop in te drukken.

Vorming en middelen

Moleculaire classificatie van tumoren heeft ertoe geleid dat de brede categorieën zoals ovarium- en endometriumkanker (baarmoeder) nog worden onderverdeeld in subtypen met verschillende bijbehorende behandelingen en resultaten. Deze en andere recente ontwikkelingen tonen het belang aan van gespecialiseerde vormings- en certificeringsprogramma's voor professionals en instellingen die zorg dragen voor gynaecologische-kankerpatiënten. Er zijn steeds meer aanwijzingen dat de resultaten verkregen in geval van vrouwenkankers beter zijn als de behandeling wordt uitgevoerd door gespecialiseerde teams én in gespecialiseerde ziekenhuizen die een multidisciplinaire aanpak verdedigen die gebaseerd is op een chirurgische en medische expertise. Hoogwaardige zorg behelst de toegang tot aangepaste therapieën, binnen centra waar voldoende gevallen worden behandeld en men kan beschikken over de nodige vakkundigheid, radiotherapie-apparatuur en geschoolde medische en ondersteunende professionals. Daarbovenop is het ook belangrijk te kunnen rekenen op faciliteiten voor revalidatie en follow-up op de lange termijn. Coping- en ondersteuningssystemen moeten voor alle patiënten en gezinnen toegankelijk zijn, en aangereikt door getrainde professionals zoals gespecialiseerde verpleegkundigen. Optimale psychosociale zorg zou moeten beschikbaar zijn in alle stadia van de ziekte en wanneer nodig, tijdens de follow-up, binnen een redelijke afstand van de woonplaats van de patiënt.

Kennis en bewustzijn

Verder onderzoek is nodig om beter te begrijpen hoe elke gynaecologische kanker te behandelen, waaronder het gebruik van gerichte therapieën met nieuwe moleculaire geneesmiddelen indien beschikbaar. Er moet een beter inzicht komen in de rol van de patiënt, inclusief de betrokkenheid van patiënten bij klinische praktijkproeven en erkenning van de huidige belemmeringen voor deelname aan onderzoek. Patiëntenorganisaties hebben een unieke kennis over de ziekte, behandeling en kwaliteit van leven van hun leden. Deze inzichten zijn van grote waarde voor de onderzoekers en beleidsmakers wanneer er prioriteiten moeten worden gesteld, en enquêtes door middel van vragenlijsten zullen toenemend bijdragen aan het nodige bewijsmateriaal om deze programma's te ondersteunen.

De voordelen van stoppen met roken, evenals het belang van een gezond gewicht, diëten en lichamelijke activiteiten om een goede gezondheid en kwaliteit van leven te vrijwaren, moeten beter ingezien worden door de patiënten maar ook door mensen die geen gezondheidsproblemen hebben.

Patiëntenbelangen bepleiten en veranderingen faciliteren

Een gedeelde belangenbehartigingsagenda onder gynaecologische-kankerpatiëntengroepen zal de aandacht van beleidsmakers vergroten, helpen om ongelijkheden bloot te leggen en gynaecologische kankers een hogere prioriteit toe te kennen op de Europese gezondheidsagenda. Gezamenlijk naar buiten treden geeft de patiëntengroepen ook de mogelijkheid om beter samen te werken, hun beste praktijken te delen en om de kennis van belangenbehartiging in patiëntenorganisaties te verbeteren ten aanzien van specifieke ziekten. ESGO wil patiënten ondersteunen door in heel Europa een platform te bieden voor dialoog en actie over belangrijke kwesties omtrent gynaecologische kankers. Wij zijn er ons bijvoorbeeld van bewust dat zeldzame en ongewone gynaecologische kankers niet altijd de aandacht krijgen die ze verdienen en dat er meer onderzoek nodig is om meer levens te redden. Het is belangrijk voor ons om de krachten te bundelen met andere onderzoeksgroepen en initiatieven te bevorderen rond zeldzame kankers.

© European Network of Gynaecological Cancer Advocacy Groups 2018

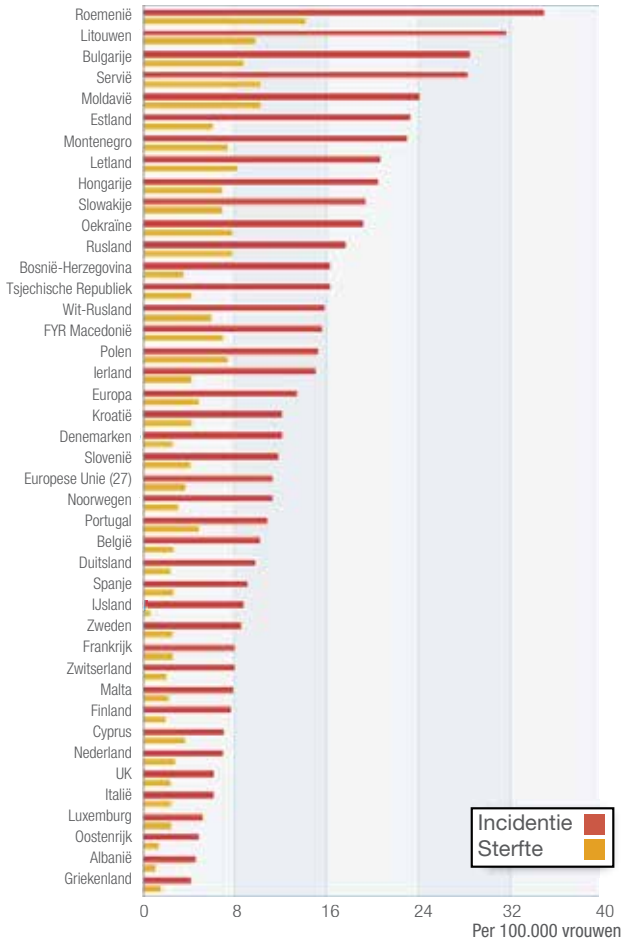
Baarmoederhalskanker

De baarmoederhals is het onderste deel van de baarmoeder en strekt zich uit tot in het bovenste deel van de vagina. In 2012 werd bij 58.000 vrouwen in Europa baarmoederhalskanker vastgesteld en ongeveer 24.000 vrouwen stierven aan de ziekte[1].

Terwijl het de vijfde meest voorkomende vorm van kanker is onder Europese vrouwen over alle leeftijden[2], is baarmoederhalskanker de tweede meest voorkomende vorm van kanker bij vrouwen van 15-39 jaar[3]. De percentages zijn het hoogst onder vrouwen in de landen van Oost-Europa waarbij het risico op overlijden aan baarmoederhalskanker drie keer hoger ligt dan bij West-Europese vrouwen[1].

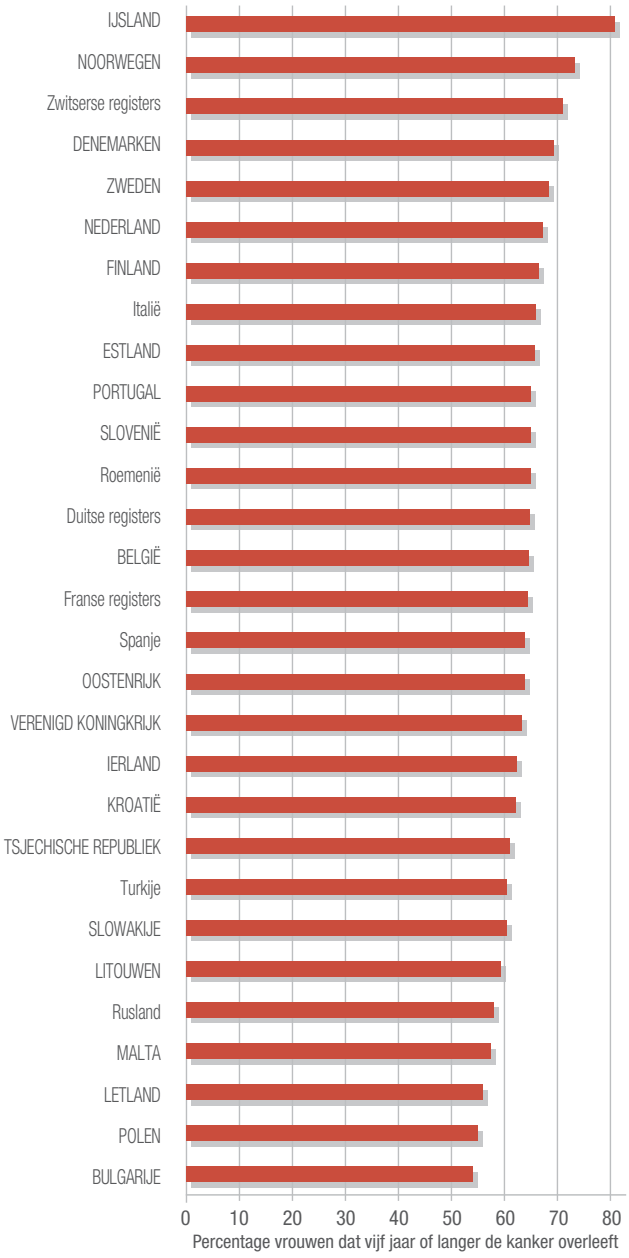
Baarmoederhalskanker: geschatte incidentie en sterfte, 2012[2]

Meer gedetailleerde gegevens over de oorzaken, de diagnose en de behandeling van baarmoederhalskanker worden beschreven in de factsheet die ENGAGE heeft uitgewerkt voor elk van de gynaecologische-kankersoorten.



Gemiddeld leeft meer dan 60% van de vrouwen in Europa nog vijf jaar na de diagnose baarmoederhalskanker[4]. De overlevingskansen variëren echter en zijn laag in Polen, Bulgarije, Rusland, Letland, Ierland, Slowakije, Frankrijk en het Verenigd Koninkrijk[5].

Baarmoederhalskanker: netto-overleving na vijf jaar[5]



Opmerking: ALLE HOOFDLETTERS geven aan dat de statistieken gelden voor de totale bevolking van het land; in de andere landen valt slechts een deel van de bevolking onder de officiële kankerregistratie.

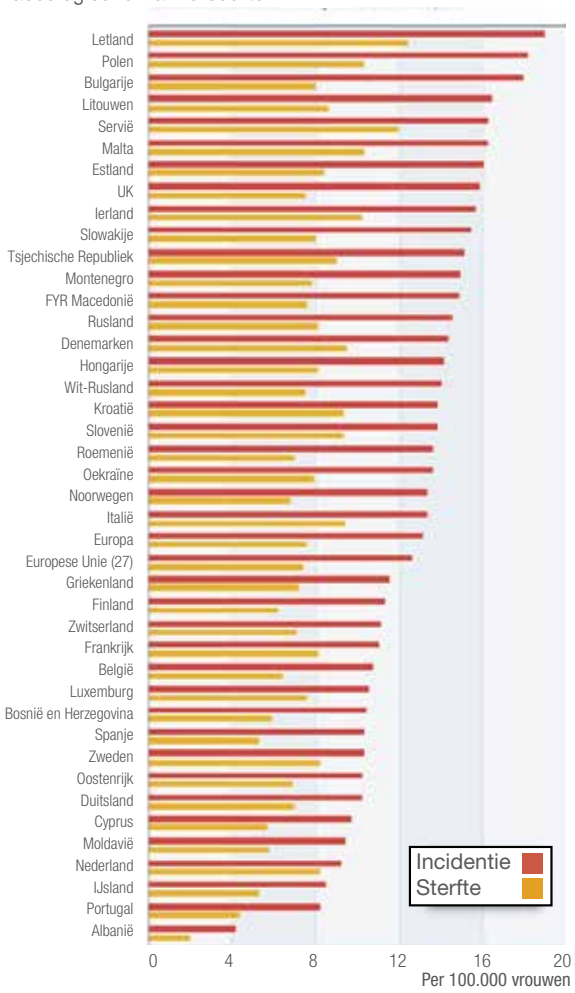
© European Network of Gynaecological Cancer Advocacy Groups 2018 | Gynaecologische kankers in Europa

Eierstokkanker

De eierstokken zijn twee ovale klieren die aan weerszijden van de baarmoeder zitten en net onder de opening naar de eileiders toe. Naast het produceren van eieren of 'eicellen', zorgen de eierstokken voor de afgifte van de vrouwelijke geslachtshormonen oestrogeen en progesteron. Eierstokkanker is de zesde meest voorkomende vorm van kanker bij vrouwen in Europa, met meer dan 65.000 gevallen in 2012[3]. Europa heeft over het algemeen één van de hoogste percentages van eierstokkanker in de wereld[10], maar de cijfers zijn het hoogst in Oost- en Noord-Europa en het laagst in Zuid-Europa[2].

Eierstokkanker: geschatte incidentie en mortaliteit 2012[2]

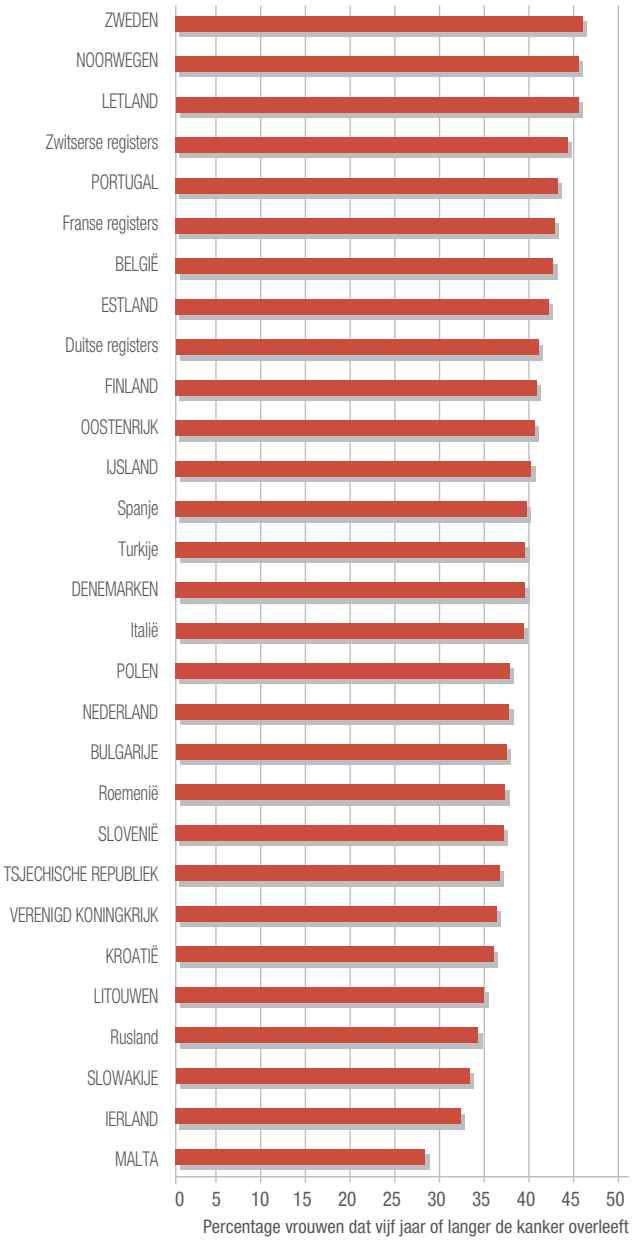
Meer gedetailleerde gegevens over de oorzaken, diagnose en behandeling van eierstokkanker worden beschreven in de factsheet die ENGAGE heeft uitgewerkt voor elk van de gynaecologische-kankersoorten.



In Europa kan ongeveer een derde van de vrouwen verwachten om vijf jaar na de diagnose eierstokkanker nog in leven te zijn[2]. Maar die overlevingskansen na vijf jaar zijn sterk gerelateerd aan het stadium waarin de kanker wordt gedetecteerd, en de resultaten zijn slecht bij een vergevorderde ziekte. Er zijn regionale verschillen binnen Europa, met weinig overlevingskansen in veel Oost-Europese landen en het Verenigd Koninkrijk[5].

Zoals bij de meeste kankers, worden er verschillende subtypes onderscheiden met verschillende resultaten en die anders reageren op conventionele en gerichte therapieën. Hooggradig sereuze eierstokkanker is het meest voorkomende subtype, en ook het meest gevoelig voor chemotherapie.

Eierstokkanker: netto-overleving na vijf jaar[5]



Opmerking: ALLE HOOFDLETTERS geven aan dat de statistieken gelden voor de totale bevolking van het land; in andere landen valt slechts een deel van de bevolking onder de officiële kankerregistratie.

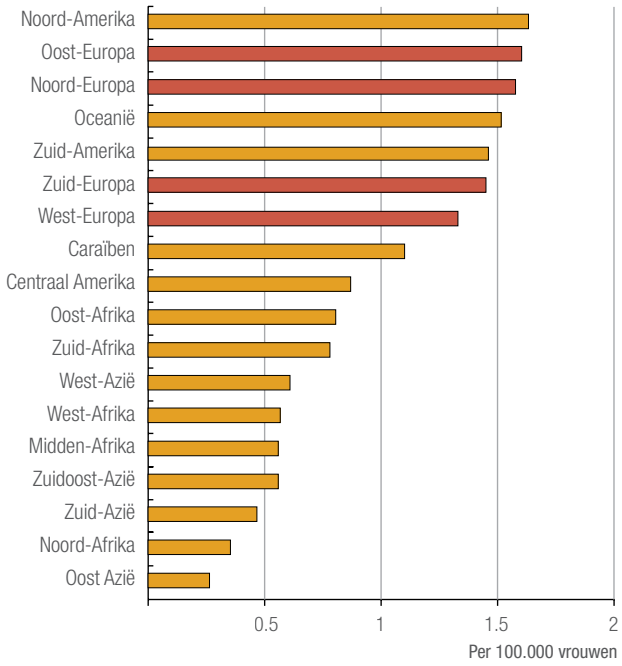
© European Network of Gynaecological Cancer Advocacy Groups 2018

Vulvakanker

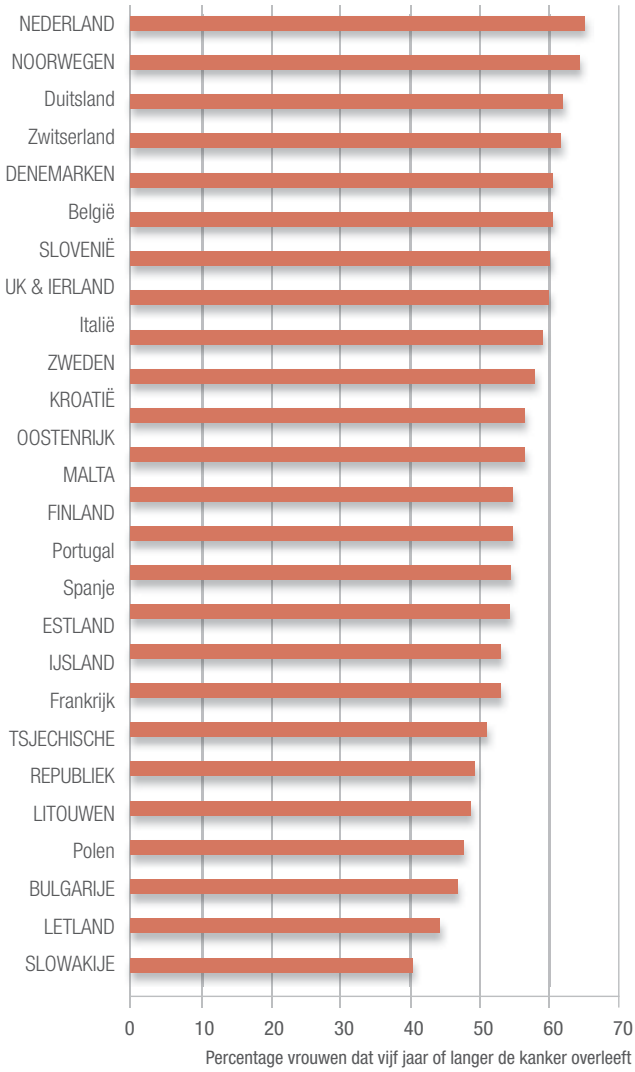
De vulva bestaat uit verschillende uitwendige organen, waaronder de binnenste - en buitenste schaamlippen, de clitoris en de openingen van de vagina en urethra (de buis van de blaas). Vulvakanker is zeldzaam, goed voor 3% van de kankers van de geslachtsorganen bij vrouwen[7].

Vulvakanker: geschatte wereldwijde incidentie, 2002[12]

Meer gedetailleerde gegevens over de oorzaken, de diagnose en de behandeling van vulvalkanker worden beschreven in de factsheet die ENGAGE heeft uitgewerkt voor elk van de gynaecologische-kankersoorten.



Vulva- en vaginale kankers: relatieve overleving na vijf jaar[18]



Wereldwijd krijgen jaarlijks ongeveer 27.000 vrouwen de diagnose vulvakanker[12]. Binnen Europa lopen vrouwen in het oosten en het noorden het grootste risico, terwijl het risico het laagst is in het westen en de zuidelijke landen.

Meer dan acht op de tien vrouwen met vroegtijdig opgespoorde vulvakanker zijn nog in leven vijf jaar na hun diagnose, maar bij een gevorderd stadium is de overleving na vijf jaar laag[13]. Vrouwen ouder dan 65 jaar lopen het grootste risico om vulvakanker te ontwikkelen, maar de cijfers nemen toe bij jongere vrouwen, waarschijnlijk vanwege de stijging van het percentage HPV-infecties en het toegenomen sigarettenverbruik[14].

Opmerking: ALLE HOOFDLETTERS geven de statistieken aan voor de totale bevolking van het land; in andere landen valt slechts een deel van de bevolking onder de officiële kankerregistratie.

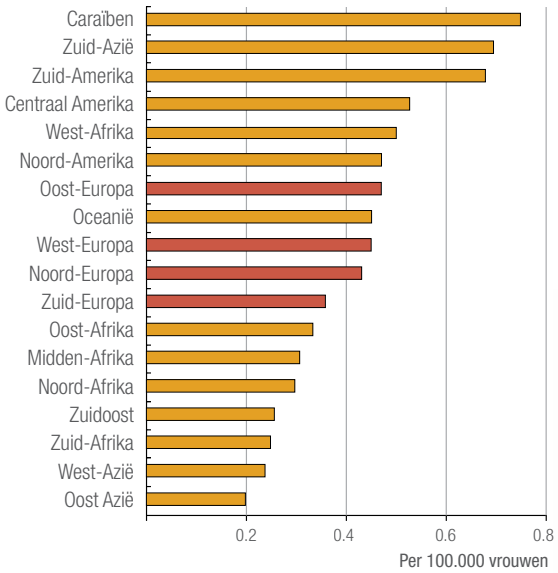
© European Network of Gynaecological Cancer Advocacy Groups 2018 | Gynaecologische kankers in Europa

© European Network of Gynaecological Cancer Advocacy Groups 2018 | Gynaecologische kankers in Europa

Vaginale kanker

De vagina is een spierdoorgang die de baarmoederhals verbindt (nek van de baarmoeder) met de uitwendige geslachtsorganen. Primaire vaginale kanker - kanker die in de vagina begint - is zeldzaam, nl. minder dan 2% van de kankers van de geslachtsorganen bij vrouwen[19].

Geschatte wereldwijde incidentie van vaginale kanker, 2002[12]



Wereldwijd krijgen elk jaar ongeveer 13.200 vrouwen de diagnose primaire vaginale kanker12. Binnen Europa is de incidentie het hoogst in Oost-Europa en het laagst in Zuid-Europa. Dit is waarschijnlijk te wijten aan grote verschillen in langdurige HPV-infecties en een gebrek aan baarmoeder-kanker- programma's die ook vroegtijdig vaginale kanker kunnen detecteren.
De vooruitzichten zijn goed als vaginale kanker in een vroeg stadium wordt vastgesteld, met 95% van de vrouwen die vijf jaar na hun diagnose nog in leven zijn. Bij vrouwen met een vergevorderde ziekte zijn de overlevingskansen na vijf jaar erg laag[20].

© European Network of Gynaecological Cancer Advocacy Groups 2018

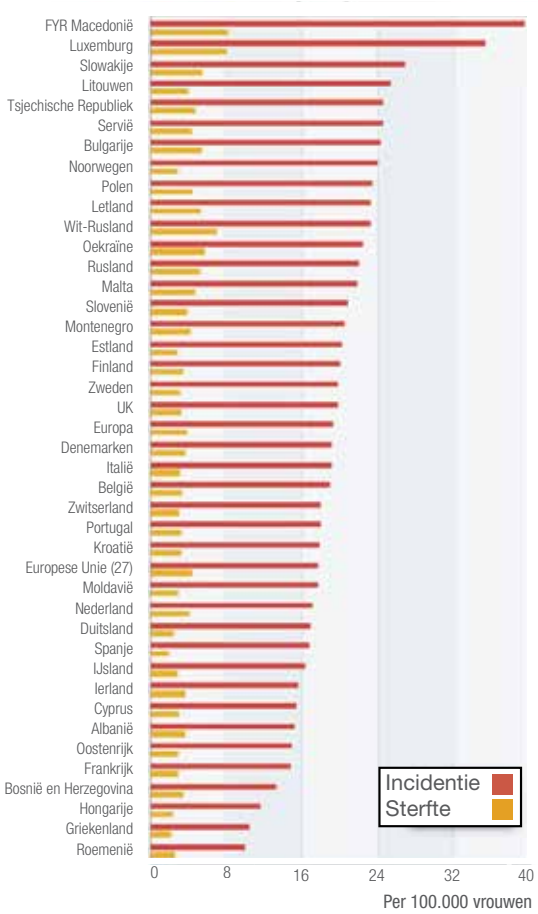
Baarmoederkanker

De baarmoeder is het holle, gespierde orgaan waarin de foetus zich ontwikkelt tijdens de zwangerschap. Het meest voorkomende type van baarmoederkanker is endometriumkanker die ontstaat uit het slijmvlies van de baarmoeder (het endometrium). Er zijn twee soorten van endometriumkanker die er onder de microscoop anders uitzien en waarschijnlijk verschillende soorten behandeling vereisen[7]:

- Type 1-kankers vormen meer dan 80% van de endometriumkankers. Ze zijn gekoppeld aan een teveel aan oestrogeen in het lichaam, groeien meestal langzaam en verspreiden zich minder snel verder buiten de baarmoeder.
- Type 2-kankers zijn niet gerelateerd aan oestrogeen, ze groeien sneller en verspreiden zich gemakkelijker naar andere delen van het lichaam.

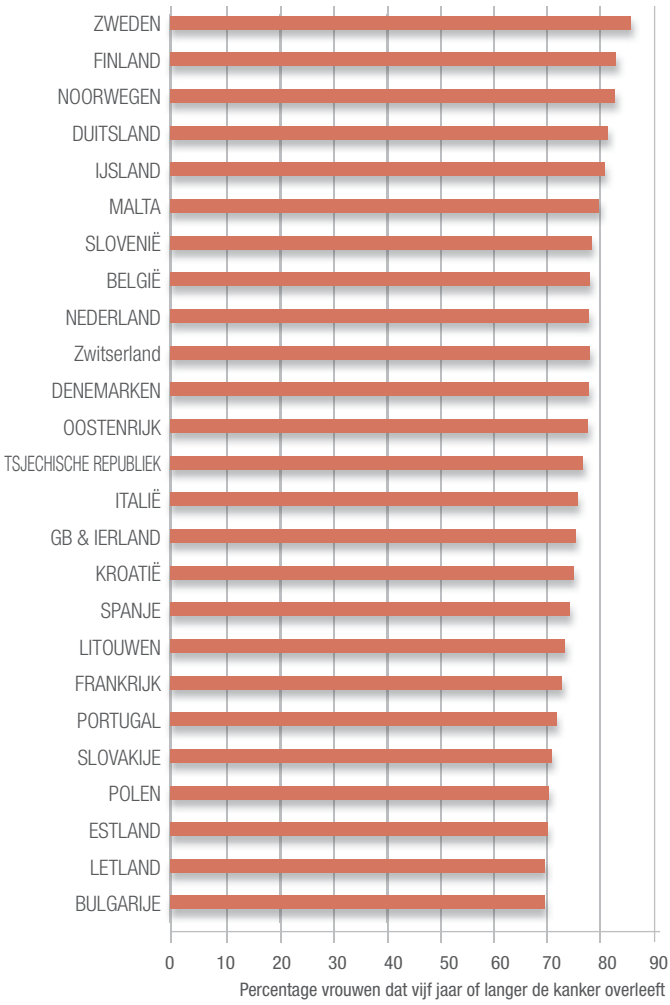
Europa heeft één van de hoogste percentages baarmoederkanker in de wereld; meer dan 1 op de 20 vrouwenkankers begint vanuit het baarmoederslijmvlies, en het aantal gevallen neemt toe[22]. Dit komt deels door de vergrijzing van de Europese bevolking, maar een belangrijke factor is ook de stijgende cijfers betreffende obesitas[23].

Baarmoederkanker: geschatte incidentie en sterfte, 2012[2]



De vooruitzichten zijn goed voor vrouwen met de diagnose baarmoederkanker in Europa. Gemiddeld is bijna 80% vijf jaar na hun diagnose nog in leven

Baarmoederkanker: relatieve overleving na vijf jaar[18]



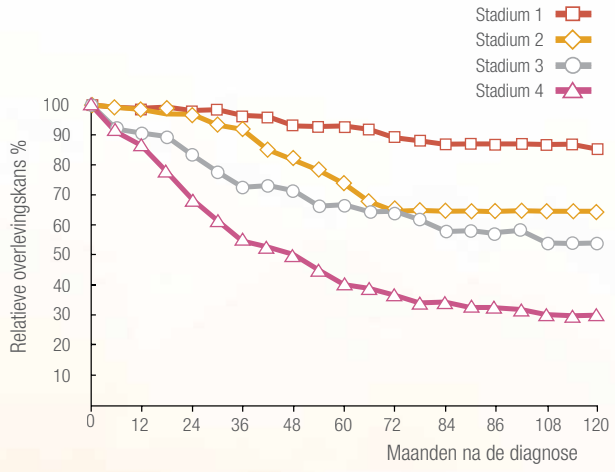
Opmerking: ALLE HOOFDLETTERS geven de statistieken aan voor de totale bevolking van het land; in de andere landen valt slechts een deel van de bevolking onder de officiële kankerregistratie.

© European Network of Gynaecological Cancer Advocacy Groups 2018 | Gynaecologische kankers in Europa

Eileiderkanker

De eileiders zijn dunne buisjes die de baarmoeder verbinden met de eierstokken. Kanker die begint in de eileiders - primaire eileiderkanker - werd beschouwd als zeer zeldzaam, goed voor ongeveer 1% van alle vrouwelijke genitale kankers.
Problemen met de primaire eileider zullen echter waarschijnlijk vaker voorkomen, aangezien veel ovariumkankers lijken te ontstaan in de eileiders in plaats van in de eierstokken. Daarom verwijzen wij u naar de beschrijving van eierstokkanker aangezien de diagnose en de behandelingen van beide gelijklopen[27,28].

Eileiderkanker: overlevingspercentages per stadium bij diagnose[29]



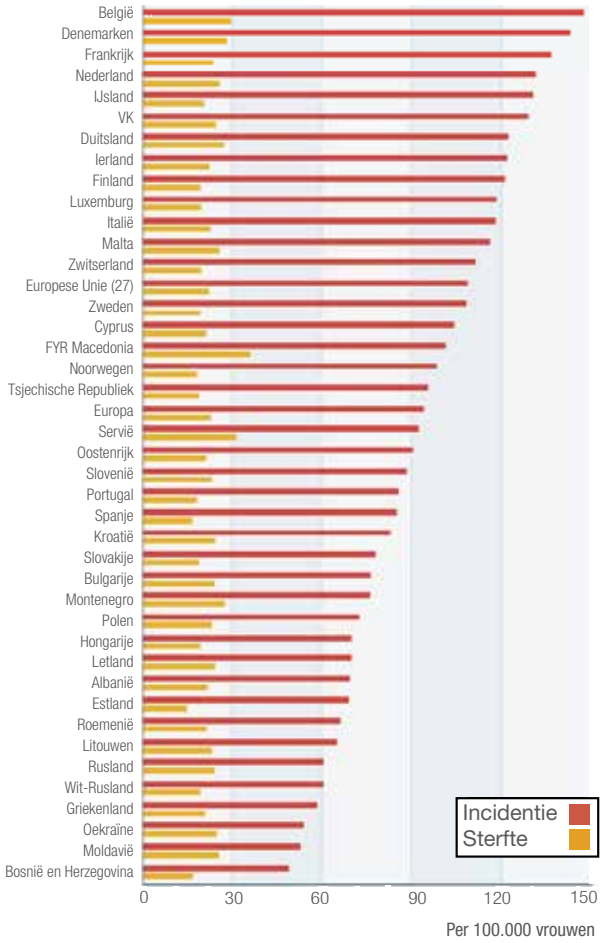
© European Network of Gynaecological Cancer Advocacy Groups 2018 | Gynaecologische kankers in Europa

Borstkanker

Borstkanker ontwikkelt zich in de wand van de melkklieren (maken melk aan na de bevalling) en in de kanalen (geleiden de melk van de melkklieren tot aan de tepels). Meer dan 80% van de borstkankers begint nu in de kanalen (ductale tumoren).

Borstkanker: geschatte incidentie en sterfte, 2012[2]

Meer gedetailleerde gegevens over de oorzaken, diagnose en behandeling van borstkanker worden beschreven in de factsheet die ENGAGE heeft uitgewerkt voor elk van de gynaecologische-kankersoorten.

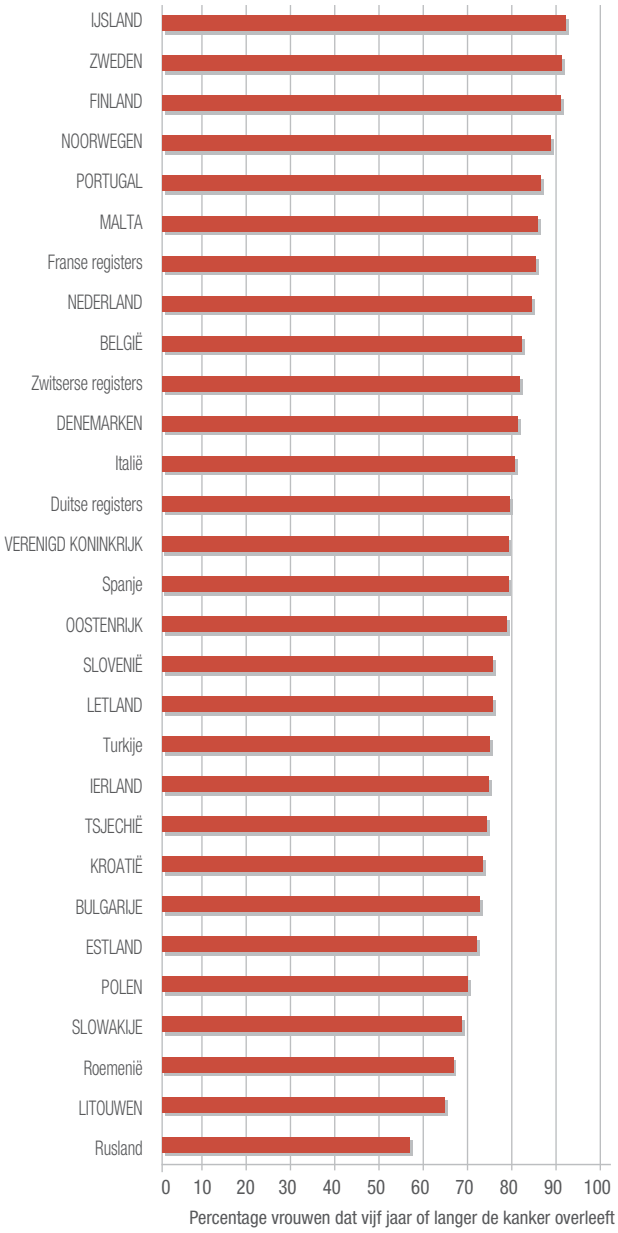


Borstkanker is de meest voorkomende vorm van kanker bij vrouwen in Europa, met meer dan 463.000 gevallen in 2012[2]. Het risico stijgt met de leeftijd, met ongeveer twee derde van de gevallen bij vrouwen boven de 50 jaar.[30] In tegenstelling tot de meeste gynaecologische kankers komt borstkanker het meest voor in Noord- en West-Europa.

Borstkanker is een veel voorkomende kanker in Europa bij vrouwen maar de overlevingskansen zijn verbeterd dankzij screening en betere behandelingen[2].

Over heel Europa, kan meer dan 80% van de vrouwen verwachten dat ze vijf jaar na de diagnose van borstkanker nog in leven zijn.[5] De overlevingskansen zijn hoger in West- dan in Oost-Europa en er zijn verschillen binnen West-Europa: de overlevingskansen zijn lager in het Verenigd Koninkrijk en Denemarken dan in Finland, Zweden, Spanje, Italië en Noorwegen.[5]

Borstkanker: netto-overleving na vijf jaar[5]



Opmerking: ALLE HOOFDLETTERS geven de statistieken aan voor de totale bevolking van het land; in andere landen valt slechts een deel van de bevolking onder de officiële kankerregistratie.

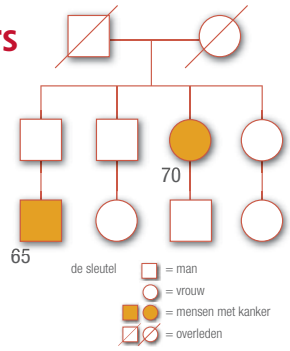
© European Network of Gynaecological Cancer Advocacy Groups 2018

Familiaal risico

De meeste gynaecologische en andere vormen van kanker komen sporadisch voor, wat betekent dat de kanker bij toeval voorkomt. Dit kan onder andere door de effecten op het lichaam van iemands levensstijl, het ouder worden en de omgeving. Een klein deel van de vrouwelijke populatie heeft meer kans om kanker te ontwikkelen, waaronder gynaecologische kankers, omdat ze blootgesteld zijn aan een familiaal of erfelijk risico.

Familiale kankers

Kanker is familiaal als er zich in een bepaalde familie meer gevallen voordoen dan verwacht maar er geen duidelijk patroon bestaat van overerving en de diagnose wordt gesteld rond dezelfde gemiddelde leeftijd. Familiale kankers zijn waarschijnlijk veroorzaakt door een combinatie van verschillende genen en gedeelde levensstijl in de familie. Vrouwen hebben meer kans om borstkanker te ontwikkelen als ze een moeder, zus of dochter hebben met de ziekte. Het risico neemt toe met het aantal getroffen familieleden.

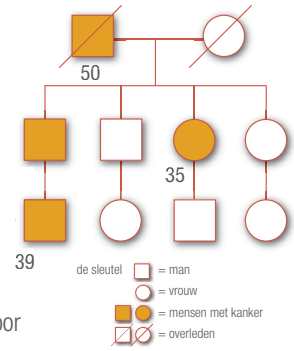


De getallen geven de leeftijden aan waarbij de kanker is ontstaan.

Maar zelfs als er meerdere familieleden zijn getroffen, zullen de meeste vrouwen geen familiale borstkanker krijgen.[30]

Erfelijke kanker

Echter, wanneer een ouder aanleg heeft voor kanker vanwege een erfelijke mutatie of verandering in een gen, heeft elk vrouwelijkkind een risico van één op twee om een defect gen van een ouder over te erven en daardoor een verhoogd risico op de ontwikkeling van bepaalde gynaecologische en andere kankers.



De getallen geven de leeftijden aan waarbij de kanker is ontstaan.

Factoren die ertoe bijdragen dat een vrouw gevaar loopt om een erfelijke kanker te ontwikkelen, zijn onder andere:

- Meerdere soorten kankers van hetzelfde type aan dezelfde kant van de familie
- Kankers die op jonge leeftijd voorkomen (meestal jonger dan 50 jaar)
- Kanker waarvan bekend is dat deze verband houdt met een erfelijk syndroom: borst- en eierstokkanker; baarmoeder, eierstok, darm en maagkanker
- Diverse primaire kankers (bijvoorbeeld borstkanker die tegelijkertijd in beide borsten voorkomen).

Ongeveer 4% van alle kankers is erfelijk[33]. Van twee soorten genetische mutaties weet men dat ze het risico op erfelijke gynaecologische kankers verhogen:

- Erfelijk borst-ovariumcarcinoom (HBOC) is het resultaat van mutaties in ofwel de BRCA1- of BRCA2-genen. Men denkt dat 13-18% van de borstkankers kan worden herleid tot BRCA-mutaties, en ze dragen ook bij aan de ontwikkeling van ovarium- en eileiderkankers[33].
- Een wetenschappelijke studie heeft aangetoond dat het levenslange risico (het cumulatieve risico op borstkanker tot de leeftijd van 80 jaar) 72% is voor vrouwen met een defect BRCA1-gen en 69% voor BRCA2-dragers. Het cumulatieve risico op het ontwikkelen van eierstokkanker vóór of tot de leeftijd van 80 jaar was 44% voor BRCA1-en 17% voor BRCA2-defecte gendragers[34].
- Erfelijke niet-polyposis colorectale kanker (HNPCC; ook bekend als Lynch-syndroom) wordt veroorzaakt door een mutatie in ten minste één van deze vijf genen: hMSH2, hMLH1, hMSH6, PMS1 en PMS2. Op de leeftijd van 70 jaar hebben vrouwen met HNPCC een 30-40% levenslang risico op baarmoederkanker en een 9-12% levenslang risico op eierstokkanker, evenals een verhoogd risico op het ontwikkelen van darm- en maagkanker[35].

Door middel van genetische tests kan men het risico voor elke vrouw in getroffen families identificeren, maar de beslissing om te testen is nooit eenduidig. Hoewel deze tests ervoor kunnen zorgen dat onaangetaste vrouwen gerustgesteld zijn, kunnen, bij een positieve test, angst voor de toekomst en bezorgdheid over mogelijke risico's voor de kinderen de overhand krijgen.

Zo kunnen nu al BRCA-dragers worden behandeld met nieuwe medicijnen die een groter effect lijken te hebben op BRCA-deficiënte tumoren. Begeleiding is hier essentieel zodat vrouwen de voor- en nadelen van genetische tests zouden begrijpen. Evenzo moeten vrouwen de juiste informatie krijgen over testresultaten, zodat ze weloverwogen beslissingen kunnen nemen om hun risico op erfelijke kanker te verminderen.

Kunnen vrouwen hun risico op erfelijke kanker verkleinen?

Vroegtijdige diagnose van erfelijke kanker is mogelijk via goede opvolging, bijvoorbeeld met behulp van mammografie of andere scans. Vrouwen kunnen hun risico op eierstokkanker ook verminderen door een gezonde levensstijl aan te houden[1], gecombineerd met orale anticonceptiva[36]. Echter, omdat hun risico op erfelijke gynaecologische kankers zo hoog kan zijn, geven vrouwen er misschien de voorkeur aan om voor preventieve chirurgie te kiezen. Verwijdering van de eileiders en eierstokken voorkomt eierstokkanker en halveert het risico op borstkanker. Op dezelfde manier zal het risico op borstkanker bij vrouwen met BRCA1- of BRCA2-mutaties bij borstamputatie vrijwel verdwijnen, vooral als hun eierstokken ook worden verwijderd.

In geval van erfelijke kanker, neemt men best contact op met de behandelende arts om een individueel opvolgingsschema af te stemmen en noodzaak tot preventieve chirurgie te bespreken.

© European Network of Gynaecological Cancer Advocacy Groups 2018

BELANGENBEHARTIGING VAN DE PATIËNT: DE KWESTIES BEGRIJPEN

Patiëntenorganisaties staan voor veel uitdagingen wanneer ze het bewustzijn omtrent gynaecologische kankers willen vergroten en de zorg ter zake willen verbeteren. Veel van deze problemen overstijgen de nationale grenzen en via gezamenlijke belangenbehartiging kunnen patiëntenorganisaties hogere eisen stellen inzake kankerzorg en ongelijkheden aanpakken in heel Europa.

Kankers bij vrouwen voorkomen

Algemene bewustmaking

Preventie van gynaecologische en andere kankers moet beginnen bij de publieke bewustwording dat een gezondere levensstijl het risico op veel kankers kan verkleinen en tegelijkertijd de algemene gezondheid kan verbeteren.

Sinds de European Code Against Cancer voor het eerst werd uitgegeven in 1987[37], is er enige vooruitgang geboekt bij het bevorderen van een gezondere levensstijl - bijvoorbeeld in nationale wetgevingen tegen tabaksgebruik. Maar stijgende percentages inzake zwaarlijvigheid en bezorgdheid over alcoholgebruik onderstrepen het continu belang van bewustmakingsinitiatieven, zoals de succesvolle campagnes rond de gevaren van sigarettengebruik reeds aangetoond hebben.

Screening

In het algemeen is effectieve screening momenteel niet mogelijk voor de meeste kankers, inclusief voor alle zeldzame kankers. Algemene screening is relevant voor de meest voorkomende kankersoorten met doeltreffende screeningstests zoals voor borst-, baarmoederhals- en darmkanker. Sinds 2003 worden Europese landen aangemoedigd om op nationaal niveau bevolkingsonderzoeken voor borst- en baarmoederhalskanker uit te voeren. Hoewel er in veel landen campagnes worden gelanceerd worden niet altijd die vrouwen die gevaar lopen, aangesproken. Bovendien is genetisch testen nog niet beschikbaar in alle landen van Europa voor vrouwen die een hoog risico lopen op erfelijke eierstok-, baarmoeder- of borstkanker.

Vaccinatie

Hoewel screening de prioriteit moet blijven om de volksgezondheid te promoten, zouden veel gevallen van baarmoederhalskanker kunnen worden voorkomen door gerichte vaccinatieprogramma's tegen HPV. Veel West-Europese landen hebben HPV-vaccinatie beschikbaar gemaakt, maar er wordt onvoldoende gekeken of met die programma's iedereen die het nodig heeft wel bereikt wordt. HPV-vaccinatie wordt over het algemeen aangeboden in West-Europese landen met een lager percentage aan baarmoederhalskanker, terwijl sommige Oost-Europese landen die te kampen hebben met de hoogste percentages, nog enige vorm van vaccinatieprogramma moeten implementeren. Deze grote verschillen moeten dringend worden aangepakt om te voorkomen dat de huidige ongelijkheden in het risico op baarmoederhalskanker worden bestendigd.

Bevordering van beste praktijken in kankerzorg

Organisatie van de kankerzorg

Elke vrouw met een gynaecologische kanker moet worden verzorgd door artsen die een specialisten-opleiding hebben gevolgd volgens de ESGO- richtlijnen. Maar vrouwen in Europa kunnen nog altijd verzorgd worden door huisartsen, chirurgen of radiologen. De resultaten zijn over het algemeen beter wanneer vrouwen behandeld worden door specialisten ter zake, en dit is nog belangrijker voor vrouwen met zeldzame kankers. Specialisten hebben meer ervaring met het stellen van de diagnose, het bepalen van het stadium waarin de kanker zich bevindt en het aanwenden van de reeks behandelingen beschikbaar voor elke gynaecologische kanker. Specialisten blijven ook meer op de hoogte van nieuwe ontwikkelingen en kunnen gemakkelijker ingezet worden in multidisciplinaire teams.

Multidisciplinaire kankerzorg

Multidisciplinaire gynaecologische-kankerteams (waaronder artsen, verpleegkundigen, apothekers, fysiotherapeuten, psychologen en leden van andere disciplines) zien er op toe dat de beste beslissingen worden genomen voor elke vrouw met gynaecologische kanker. In sommige landen zijn deze gynaecologische-kankerteams verbonden aan kankercentra. Elk land moet dit multidisciplinaire model echter aanpassen aan de behoeften van zijn bevolking.

Maar hoe het ook georganiseerd is, om succesvol te zijn, moet multidisciplinaire kankerzorg zo worden gecoördineerd dat een naadloze diagnose en behandeling mogelijk zijn. De casus van elke patiënt moet ook regelmatig worden besproken op Tumor Boards (ook bekend als MOC (Multidisciplinair Oncologisch Consult- vergaderingen). Regelmatig bijgewerkte richtlijnen zijn ook een integraal onderdeel van de zorg en ESGO speelt een grote rol bij het in stand houden van de samenwerking met zusterorganisaties.

Individuele behandeling

Er zijn steeds meer aanwijzingen dat het van cruciaal belang is dat zorgverstrekkers zich houden aan klinische richtlijnen, om zo de zorg omtrent gynaecologische kankers te verbeteren. ESGO heeft een leidende rol gespeeld bij het standaardiseren en regelmatig actualiseren van deze richtlijnen. Tegelijkertijd moet de focus op de individuele patiënt altijd het hoofddoel zijn van het multidisciplinair kankerteam. Beslissingen aangaande behandelingen zullen beïnvloed zijn door

© European Network of Gynaecological Cancer Advocacy Groups 2018 | Gynaecologische kankers in Europa

de leeftijd van een vrouw en het stadium, de graad en steeds meer de genetica van haar kanker. Maar professionals moeten ook rekening houden met de persoonlijke behoeften en voorkeuren van elke vrouw. Naarmate meer vrouwen gynaecologische kanker overleven, moeten specifieke kwesties worden overwogen, zoals het behoud van vruchtbaarheid, de seksuele gevoelens van een vrouw en voortdurende psychosociale ondersteuning om vrouwen te helpen een goed leven te leiden met hun kanker.

Behoud van vruchtbaarheid

Behoud van vruchtbaarheid is een steeds belangrijker punt in de zorg voor overlevenden van gynaecologische kanker. Dit is zowel te wijten aan het stijgende aantal gevallen van gynaecologische kanker bij jonge vrouwen als aan de algemene tendens om op latere leeftijd voor de eerste maal zwanger te worden. Tegenwoordig is vruchtbaarheidsbehoud bij een jonge patiënte met gynaecologische kanker mogelijk en vooral afhankelijk van de omvang en het type van de kanker. Echter, een enquête van de ESGO-taskforce voor vruchtbaarheidsbehoud heeft belangrijke vragen doen rijzen over de kwaliteit van de zorg in Europa wat betreft het gebruik van vruchtbaarheidssparende behandelingen.[39] Sinds de enquête werd uitgevoerd heeft de taskforce een protocol ontwikkeld voor de verwijzing naar gecentraliseerde organisaties met specifieke deskundigheid op het gebied van vruchtbaarheidsbehoud. Een optimale behandeling van jonge patiënten met gynaecologische kanker moet voorzien in een duidelijk besluitvormingsproces, adequaat advies over toekomstige oncologische en obstetrische(verloskundige) risico's, een passende behandeling en een zorgvuldige follow-up binnen een multidisciplinaire kader.

Kankerplannen

Gezondheidszorgstelsels en nationale middelen verschillen sterk binnen Europa. Maar het is voor alle landen mogelijk om aan alle vrouwen een gecoördineerde, multidisciplinaire zorg voor gynaecologische kankers aan te bieden, gebaseerd op een nationaal kankerplan (NCP). Ongeacht het welvaartsniveau van een land, kan een goed doordachte, goed beheerde NCP, de levens van patiënten verbeteren door prioriteiten te stellen en de middelen effectief toe te wijzen, zowel op nationaal als op Europees vlak. Sommige EU-lidstaten hebben plannen voor de aanpak van kanker geïnitieerd of zitten in het proces om ze uit te werken. Maar de omvang en de diepgang van deze plannen lopen sterk uiteen. Pan-EU-initiatieven zoals de Europese Partnership for Action Against Cancer (EPAAC) onderzoeken de stand van zaken betreffende de ontwikkeling van NCP's, zowel inhoudelijk als qua doeltreffendheid, om de kennis- en expertise-overdracht tussen de landen te vergemakkelijken. Het is ook van cruciaal belang voor nationale patiëntenbelangengroepen om de voortgang van NCP's op te volgen in hun land.

Onderzoek is een prioriteit

Informatie

Onderzoek is een prioriteit voor de preventie, vroege opsporing, behandeling en bijbehorende resultaten van gynaecologische kankers. Echter, om onderzoeksresultaten te vertalen naar strategieën die uiteindelijk patiënten ten goede zullen komen, moeten het grote publiek, patiëntenorganisaties én wetenschappers worden geïnformeerd over de manier waarop het onderzoek werd uitgevoerd en de uiteindelijke resultaten. Belangrijke stappen zijn ondernomen om patiënten en artsen te informeren over klinische studies die een nieuwe behandeling testen ten opzichte van de geldende standaardprocedures. Informatie is echter nog vaak gefragmenteerd over tal van databases en de toegang beperkt tot de sponsors, de regelgevende autoriteiten en Engelstalige uitgevers van wetenschappelijke studies. Bovendien zijn de resultaten van klinische onderzoeken niet algemeen bekend bij zowel patiënten als behandelende artsen. Alle belanghebbenden moeten gezamenlijk optreden om de vertaling te verbeteren van de laatste wetenschappelijke kennis naar de medische praktijk toe.

De bijdrage van de patiënt

Traditioneel hebben gezondheidswerkers, de industrie en politici bepaalde prioriteiten met betrekking tot kankeronderzoek, met weinig directe bijdrage van patiënten zelf of het grote publiek. Er is reeds vooruitgang geboekt bij het in aanmerking nemen van de mening van patiënten – bijvoorbeeld maatregelen voor de kwaliteit van leven van patiënten zijn nu opgenomen in klinische onderzoeken. Maar om dat te bewerkstelligen, moet in alle Europese landen actie worden ondernomen om te verzekeren dat vrouwen met gynaecologische kanker een actieve rol spelen bij het opstellen van onderzoeksprogramma's en het bewaken van de resultaten ervan.

Kennis is de sleutel tot verandering

Patiëntenvoorlichting

Succesvolle borstkankercampagnes laten zien dat het mogelijk is om het bewustzijn van gynaecologische kankers te vergroten en hoe men optimale behandeling en zorg kan verzekeren. De vroege symptomen van sommige gynaecologische kankers zijn moeilijk te herkennen omdat ze vaak vaag zijn of kunnen worden veroorzaakt door andere omstandigheden die niet meteen evident zijn. Het is echter mogelijk om eenvoudige informatie te verstrekken die bedoeld is om vrouwen te stimuleren om een arts te raadplegen. Er zijn uitdagingen, zoals sommige vrouwen die misschien te beschaamd zijn of bang om medische hulp te zoeken. Maar campagnes om mensen bewust te maken van andere gevoelige kwesties, zoals HIV/AIDS, laten zien dat een open discussie kan helpen om getroffen patiënten aan te moedigen een arts te raadplegen als daardoor de kans op succesvolle behandeling het grootst is. Als vrouwen medische hulp zoeken, hebben ze ook

© European Network of Gynaecological Cancer Advocacy Groups 2018 | Gynaecologische kankers in Europa

tijdige, actuele informatie nodig van hoge kwaliteit over de diagnose, behandeling en verzorging van hun kanker.

Ongelijkheden

Wanneer de eerste resultaten van de EUROCARE-studie werden gepubliceerd in 1995,[40] verschaften deze de eerste geloofwaardige informatie over kankerongelijkheden in Europa. Sommige landen hadden een bijzondere reden voor bezorgdheid: de overlevingscijfers voor kankerpatiënten in Denemarken en het Verenigd Koninkrijk waren lager dan voor vergelijkbare West-Europese landen. De algemene bezorgdheid op het vlak van de volksgezondheid en campagnes door patiëntenorganisaties hebben deze landen ertoe gebracht maatregelen te nemen om de dienstverlening omtrent kanker verbeteren. Recente studies bevestigen echter dat overlevingsverschillen nog steeds bestaan in Europa ongeacht de nationale kankerplannen.

Kankerregistraties

EUROCARE en andere onderzoeken blijven het belang benadrukken van informatie die de incidentie, prevalentie en overleving van kanker vergelijkt tussen Europese landen. Maar nauwkeurige informatie over de prestaties van nationale zorgsystemen is alleen mogelijk als de landen kankerregisters implementeren die volledige en nauwkeurige informatie over alle kankerpatiënten bijhouden.

Referenties

1. Ferlay J, et al. Eur J Cancer 2013;49:1374-403
2. ECO, European Cancer Observatory. International Agency for Research on Cancer: https://ecis.jrc.ec.europa.eu/, https://www.iarc.fr/en/media-centre/iarcnews/pdf/IARC-News-ECO.pdf (last accessed 24 July 2018)
3. GLOBOCAN. http://globocan.iarc.fr (last accessed 24 July 2018)
4. De Angelis R, et al. Lancet Oncol 2014;15, 23-34
5. Allemani C, et al. Lancet 2015;385:977-1010
6. Cancer Research UK. Cervical cancer risks and causes: https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/cervical-cancer/risks-causes (last accessed 24 July 2018)
7. Stewart BW, Wild CF (eds). World Cancer Report 2014. International Agency for Research on Cancer/World Health Organization, Lyon 2014
8. Arbyn M, et al. Ann Oncol 2007;18:1708-15
9. Anttila A, et al. Eur J Cancer 2009;45:2649-58
10. World Cancer Research Fund International. Ovarian cancer statistics: https://www.wcrf.org/int/cancer-facts-figures/data-specific-cancers/ovarian-cancer-statistics (last accessed 24 July 2018)
11. Cancer Research UK. Ovarian cancer risks and causes: https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/cervical-cancer/risks-causes (last accessed 24 July 2018)
12. Sankaranarayanan R, Ferlay J. Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol 2006;20:207-25
13. American Cancer Society. Survival by stage of vulvar cancer: http://www.cancer.org/cancer/vulvarcancer/detailedguide/vulvar-cancersurvival-rates (last accessed 24 July 2018)
14. Woelber L, et al. Ther Adv Med Oncol 2013;5:183-92
15. Palmer JE, Gillespie AM. Trends Urology Gynaecol Sexual Health. 2010; March/April: 20-25
16. Cancer Research UK. Risks and causes of vulval cancer: https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/vulval-cancer/risks-causes (last accessed 24 July 2018)
17. Papas L, et al. Cochrane Database Syst Rev 2011;4:CD007924
18. EUROCARE5 database: https://w3.iss.it/site/EU5Results/ (last accessed 24 July 2018)
19. Gadducci A, et al. Oncol Hematol 2015;93:211-24
20. Lilic V, et al. J BUON 2010;15:241-7
21. Cancer Research UK. Risks and causes of vaginal cancer: https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/vaginal-cancer/risk-causes (last accessed 24 July 2018)
22. Bray F, et al. Cancer Epidemiol Biomarkers Prev 2005;14:1132-42
23. Arnold M, et al. Lancet Oncol 2015;16:36-46
24. World Cancer Research Fund/American Institute for Cancer Research. Continuous Update Project Report. Food, nutrition, physical activity, and the prevention of endometrial cancer. 2013. Available at https://www.wcrf.org/sites/default/files/Endometrial-cancer-report.pdf (last accessed 24 July 2018)
25. Cogliano V, et al. Lancet Oncol 2005;6:552-3
26. Million Women Study Collaborators. Lancet 2005;365:1543-51
27 Labidi-Galy SI, Papp E, Hallberg D, et al. High grade serous ovarian carcinomas originate in the fallopian tube. Nature Communications. 2017;8:1093.
28. Lim D and Oliva E. Precursors and pathogenesis of ovarian carcinoma. Pathology. 2013 Apr;45(3):229-42.
29. SEER Survival Monographs. Cancer survival among adults. Bethesda MD: 2007
30. Curado MP, et al (eds). Cancer incidence in five continents, vol IX. IARC Scientific Publications No. 160. IARC-Press, Lyon: 2007
31. Cuzick J, et al. J Natl Cancer Inst 2007;99:272-82
32. Collaborative Group on Hormonal Factors in Breast Cancer. Lancet 2001;358:1389-99
33. World Health Organization. Genetics in the prevention and treatment of cancer: http://www.who.int/genomics/about/commondiseases/en/ (last accessed 24 July 2018)
34. Kuchenbaecker KB et al: JAMA. 2017 Jun 20;317(23):2402-2416
35. Munoz J. Hereditary colorectal cancer. Medscape: http://emedicine.medscape.com/article/188613-overview (updated 7 April 2015, last accessed 24 July 2018)
36. Narod SA, et al. N Engl J Med 1998;339:424-8
37. Boyle P, et al. Ann Oncol 2003;14:973-1005
38. Seme K, et al. Acta Dermatovenerol APA 2013;22:21-5
39. Kesic V, et al. Int J Gynecol Cancer 2010;20:1613-9
40. Berrino F, et al. Survival of cancer patients in Europe: the EUROCARE study. IARC Scientific Publication 1995

© European Network of Gynaecological Cancer Advocacy Groups 2018

Woordenlijst

AIDS

Verworven immunodeficiëntiesyndroom.

Biologische therapie

Een medicijn dat stoffen gebruikt die zijn gemaakt van levende organismen om ziekten te behandelen. Bepaalde biologische therapieën stimuleren of onderdrukken het immuunsysteem om het lichaam te helpen kanker te bestrijden, terwijl andere specifieke kankercellen aanvallen.

Biomerker

Chemische stoffen en eiwitten in het bloed die aangeven dat er een kanker aanwezig kan zijn, of dat er kanker is die kan reageren op een bepaald medicijn.

Biopsie

Verwijderen van een klein stukje weefsel zodat het onder een microscoop kan worden onderzocht om te zien of kankercellen aanwezig zijn.

Brachytherapie

Stralingsbehandeling toegediend door radioactief materiaal te plaatsen in of nabij de tumor.

Borstreconstructie

Operatie na borstamputatie of lumpectomie, met als doel een nieuwe borstvorm te creëren of het gebied op te vullen waar weefsel werd verwijderd. Hierbij wordt gebruik gemaakt van implantaten of natuurlijke weefsels en kan tegelijkertijd of na een borstkankeroperatie plaatsvinden.

CA125

Een eiwit geproduceerd ten gevolge van een gynaecologische kanker. Niveaus kunnen normaal zijn in het begin van de ziekte, en een verhoogd niveau kan te wijten zijn aan kanker maar ook aspecifiek zijn en aanwezig zijn bij bijvoorbeeld andere aandoeningen zoals vleesbomen, endometriose of zwangerschap.

Chemotherapie

Behandeling waarbij gebruik wordt gemaakt van medicijnen om kankercellen te doden.

CIN

Cervicale intra-epitheliale neoplasie - veranderingen in de cellen van de baarmoederhals die mogelijks op voorloper van kanker kunnen duiden.

Colposcopie

Gedetailleerd onderzoek van de baarmoederhals met behulp van een microscoop, een colposcoop.

Curettage

Verwijderen van weefsel door schrapen, vooral van de binnenkant van de baarmoeder.

Graad

In hoeverre kankercellen lijken op normale cellen van hetzelfde type bij microscopisch onderzoek. Laaggradige kankercellen zijn vergelijkbaar met normale cellen, terwijl hooggradige cellen er heel anders uitzien. Het cijfer geeft aan hoe de kanker zich waarschijnlijk zal gedragen: een hooggradige kanker kan sneller groeien dan een laaggradige kanker.

HIPEC

Hyperthermische intraperitoneale chemotherapie - verwarmde chemotherapie toegediend in de buik door de chirurg aan het einde van een operatie. Het doel is om intra-abdominale en bekkenkankercellen verder te onderdrukken.

HIV

Humaan immunodeficiëntievirus.

HPV

Humaan papillomavirus.

Hysterectomie

Operatie om de baarmoeder en andere weefsels te verwijderen: totale hysterectomie omvat verwijdering van de baarmoeder en baarmoederhals; een subtotale hysterectomie laat de baarmoederhals op zijn plaats. Bij een totale hysterectomie met bilaterale salpingo-ovariëctomie worden de baarmoeder, baarmoederhals, eileiders en eierstokken verwijderd. Radicale hysterectomie omvat de verwijdering van baarmoeder, eileiders, eierstokken, een deel van de vagina, lymfeklieren en vetweefsel.

Hysteroscopie

Onderzoek van de binnenkant van de baarmoeder met behulp van een hysteroscoop, een smalle buis met een telescoop aan het uiteinde.

Incidentie

Het aantal sterfgevallen of nieuwe gevallen van een ziekte die zich voordoen tijdens een bepaalde periode, zoals bijvoorbeeld een jaar.

Intern onderzoek

Onderzoek van de baarmoeder en andere bekkenorganen via de vagina. De arts zal externe weefsels onderzoeken en de inwendige organen bevoelen zoals de baarmoederhals en eierstokken.

Kegelbiopsie

Verwijderen van een kegelvormige wig van abnormaal weefsel van de baarmoederhals voor onderzoek onder microscoop.

Klinische studie

Een onderzoek, waarin mensen zich vrijwillig inzetten om artsen te helpen manieren te vinden om de gezondheid en zorg te verbeteren. Elke studie probeert wetenschappelijke vragen te beantwoorden en betere manieren te vinden voor het voorkomen, diagnosticeren of behandelen van kanker of andere ziekten.

© European Network of Gynaecological Cancer Advocacy Groups 2018 | Gynaecologische kankers in Europa

Laparoscopie

Onderzoek van de binnenkant van de buik met behulp van een camera. Dit is een (korte) operatie onder volledige verdoving die vaak toegepast wordt om de uitgebreidheid van de ziekte in de buik te beoordelen.

Levenslang risico

De kans dat iemand een ziekte ontwikkelt of sterft tijdens haar leven aan die ziekte. Dit is vaak uitgedrukt door middel van een percentage of als kans: bijvoorbeeld een risico van 5% of 1 op 20 tijdens het leven.

Lumpectomie

Bij borstkanker, verwijdering van de kanker en een klein gebied van omringend gezond weefsel met als doel de borst te sparen.

Lymfeklieren

Kleine boonvormige klieren of 'knooppunten' die witte bloedcellen bevatten. Ze zijn een belangrijk onderdeel van het immuunsysteem en worden overal aangetroffen in het lichaam.

Mammografie

Een röntgenfoto van de borst, gebruikt bij borstkanker-screeningprogramma's en om een diagnose te bevestigen van borstkanker.

Mastectomie

Verwijdering van de hele borst. Lymfeklieren kunnen ook worden verwijderd onder de arm als de kanker zich heeft verspreid.

Oestrogeen

Een vrouwelijk geslachtshormoon dat wordt afgegeven door de eierstokken.

ERKENNING EN CONTACT

ENGAGe wil de leden van de ENGAGe Executive Group bedanken voor hun constante beschikbaarheid en het werk aan deze brochure.

ENGAGe wil vzw Gyncas's, Esperanza en Prof. Dr. Toon Van Gorp en Dr. Liselore Loverix, UZ Leuven, oprecht bedanken voor het vertalen van deze brochure naar het Nederlands

Contactgegevens van ENGAGE

Webpagina: https://engage.esgo.org/

Email: engage@esgo.org

Facebook: https://www.facebook.com/groups/155472521534076/about/

Contactgegevens van vzw Gynca's (België)

Webpagina: www.gyncas.be

Email: info@gyncas.be

Facebook: www.facebook.com/Gyncas/

Instagram: Gynca_s

OVER ESGO EN ENGAGE:
DE EUROPESE STEM VAN GYNAECOLOGISCHE ONCOLOGIE!

De Europese Vereniging voor Gynaecologische Oncologie (ESGO) is de belangrijkste Europese vereniging voor gynaecologische oncologie die gericht is op de studie, preventie en behandeling van gynaecologische kanker. ESGO heeft vandaag leden in meer dan 40 landen in Europa.

De missie van ESGO:

ESGO streeft naar de verbetering van de gezondheid en het welzijn van Europese vrouwen met gynaecologische (genitale en borst)kanker via preventie, uitmuntende zorg, kwalitatief hoogstaand onderzoek en een goede opleiding.

Wat is ENGAGe?

Het Europees netwerk van belangengroepen voor gynaecologische kanker, dat in 2012 werd opgericht, is een netwerk van Europese belangengroepen van patiënten, opgericht door ESGO, dat alle gynaecologische vormen van kanker vertegenwoordigt (eierstok-, endometrium-, baarmoederhals-, vulva- en zeldzame vormen van kanker).

Waarom is ENGAGe nodig?

- Er zijn grote verschillen in de patiëntenzorg in Europa.
- Patiënten worden niet adequaat geïnformeerd over gynaecologische kanker en de behandeling ervan.
- Overlevingsproblemen worden niet adequaat aangepakt en de psychosociale ondersteuning is in het algemeen ondermaats/beneden alle peil.

De doelstellingen van ENGAGe zijn

- Het faciliteren van de ontwikkeling van nationale gynaecologische kankerpatiëntengroepen in Europa en de netwerkvorming en samenwerking tussen deze groepen te vergemakkelijken.
- Het verspreiden van informatie en het delen van beste praktijken om patiëntengroepen mondiger te maken en de kwaliteit van de zorg in Europa te verbeteren.
- Vergroten van de vertegenwoordiging van patiënten in ESGO-activiteiten door voorlichting over lopend onderzoek en gezondheidsbeleid.
- Het bepleiten van patiëntenzorgbeleid, praktijken en toegang tot de juiste zorg op zowel nationaal als Europees niveau.
- Patiëntengroepen, zorgverstrekkers, het publiek en beleidsmakers op het gebied van gezondheidszorg voorlichten.

ENGAGe
ESGO | European Network of Gynaecological Cancer Advocacy Groups

Contact us:
ENGAGe
Email: engage@esgo.org
Web: www.engage.esgo.org

© European Network of Gynaecological Cancer Advocacy Groups 2018 | Gynaecological cancer in Europe