

## Uitgezaaide borstkanker: een ultramarathon

Ongeveer 1 vrouw op 8 wordt op een bepaald moment in haar leven geconfronteerd met borstkanker\*. Een aantal vrouwen zullen getroffen worden door een gevorderde vorm van de ziekte, nl. uitgezaaide borstkanker.

Dit is het geval van Joëlle die op 52-jarige leeftijd, na 14 jaar kankervrij te zijn geweest, de ziekte opnieuw in haar leven zag opduiken. Joëlle is een fervent sportster en vergelijkt haar kanker met een ultramarathon die uithoudingsvermogen, kracht en volharding vereist. De impact van de lange-termijn behandelingen, en de gevolgen ervan op haar dagelijks leven en op dat van haar gezin, wegen zwaar door en blijven vaak onopgemerkt door anderen. Zoals vele lotgenoten voelt ook Joëlle zich vaak in de steek gelaten vanwege het 'chronische' karakter van haar ziekte. Vandaag vindt ze er geen doekjes om: om te voorkomen dat deze kanker een zware rugzak wordt die men zijn hele leven met zich moet meedragen, is het van levensbelang dat het onderzoek wordt verdergezet.



### Het verhaal van Joëlle

Joëlle kreeg veertien jaar geleden borstkanker. Ze was toen 38. Samen met haar man Philippe hebben ze een zoon Léo, die nauwelijks zes jaar oud was toen zijn moeder ziek werd. Ze werd geopereerd, onderging chemotherapie en besloot, uit angst voor een terugval, om zelfs haar beide borsten te laten verwijderen. "Ik deed alles wat ik kon om te voorkomen dat de ziekte zou terugkomen..."

De jaren verstreken, en stonden in het teken van regelmatige controles. Na 10 jaar zonder enige symptomen, mocht ze zich als genezen beschouwen (kankervrij).

Joëlle is erg sportief – ze was tijdens haar behandeling blijven sporten – en stelde zichzelf uitdagingen zoals bijvoorbeeld deelnemen aan de Marathon des Sables (een van de zwaarste loopwedstrijden ter wereld, 250 km door de Marokkaanse Sahara), die ze in 2017 uitliep. Dat was niet alleen een sportieve mijlpaal, maar nog meer een overwinning op haar borstkanker. Precies tien jaar na de diagnose.

En dan, 14 jaar later, gebeurt het ondenkbare: een terugval. Tijdens het lopen krijgt ze ineens een vreemd gevoel in haar arm. Zij gaat ermee naar de dokter die haar doorverwijst naar een neuroloog voor een MRI (magnetische resonantie beeldvorming) van de hersenen. De diagnose is keihard: de borstkanker is terug; uitgezaaid naar de hersenen. Op dat moment stort haar wereld, en die van haar gezin, in. Volgen een hersenoperatie, bestralingen en hormoontherapie, die ervoor moet zorgen dat andere kankercellen niet elders in haar lichaam "slapen", en die Joëlle zal moeten blijven volgen.

### Een dagelijks leven dat overhoop wordt gegooid en een zwaar te dragen rugzak

Driemaandelijkse controles, de fysieke letsels van de operatie die haar o.a. beperken in haar bewegingen, de littekens en het trauma van de verschillende behandelingen en operaties, haar rijverbod, de stress tussen de MRI's door, het isolement, de vrees dat ze haar kleinkinderen misschien nooit zal kennen... Dat is de rugzak die Joëlle elke dag draagt, zonder dat iemand het ziet.

\* Source: Globocan Report, Dec. 2020

Joëlle zegt: "We praten niet genoeg over de lange termijn en de gevolgen daarvan op het leven van de patiënten. Na de behandelingen voelde ik me alleen. Ik had het gevoel dat ik alles alleen moest regelen, zowel mijn eigen stress als alle afspraken met de verschillende specialisten die me elk afzonderlijk opvolgden. Dat is niet evident, en al zeker niet in Corona-tijden."

"Tijdens de pandemie kwam Léo op zijn fiets naar het ziekenhuis. Hij mocht mij niet bezoeken en de enige manier om elkaar te zien was vanop de parking, van waar hij zicht had op het raam van mijn ziekenhuiskamer, op de vijfde verdieping. Dat vond ik hartverscheurend."

"Mensen beseffen niet dat ik ziek ben omdat ik mijn leven probeer te leiden zoals vroeger. Maar ik weet dat ik niet meer veilig ben, want "het" is er, en "het" kan elk moment weer terugkomen. Na de operatie ben je 'OK', maar je voelt je niet beter. Het risico op een nieuwe terugval blijft immers bestaan, en je moet deze rugzak kunnen dragen. Uitgezaaide borstkanker is als een marathon, een hele lange wedstrijd. Je moet altijd op je hoede blijven en goed voor jezelf en je lichaam zorgen."

Het onderzoek moet worden voortgezet

Ondanks de enorme vooruitgang die al is geboekt bij borstkanker in een vroeg stadium, is uitgezaaide borstkanker nog steeds een ongeneeslijke ziekte die vele patiënten treft. En hoewel sommige patiënten langer met de ziekte leven dan anderen, begrijpen we momenteel nog niet hoe dat komt.

Ter gelegenheid van de maand Roze Oktober trekken de onderzoekers van de Breast International Group (BIG against breast cancer\*\*) aan de alarmbel. Er is dringend nood aan het ontwikkelen van betere behandelingen voor deze patiënten. Daarom moet het onderzoek worden voortgezet en moeten er meer financiële middelen worden uitgetrokken.

Dokter Martine Piccart benadrukt: "Het klopt dat we veel vooruitgang hebben geboekt. Vandaag slaan de meeste vrouwen met borstkanker er zich doorheen, omdat er steeds meer gerichtere behandelingen worden ontwikkeld. De man in de straat denkt dat deze ziekte zo goed als onder controle is. Niets is minder waar. Er is vooral vooruitgang geboekt rond borstkanker in een vroeg stadium. Maar als de kanker eenmaal is uitgezaaid naar andere organen of terugkomt, hebben wij, artsen, veel minder opties voor onze patiënten. Het is onze plicht om het onderzoek verder te zetten. Dat is essentieel."

## Roze Oktober 2021: Samen zullen we borstkanker genezen

Geïnspireerd door De legende van de kolibrie, van Denis Korman\*\*\*, heeft de Breast International Group, ondersteund door BIG against breast cancer, dit formidabel vogeltje als campagnebeeld gekozen. Het staat symbool voor alle inspanningen die we leveren om borstkanker te genezen.

*Het verhaal van de kolibrie gaat als volgt: op een dag woedde, ergens diep in een bos, een hevige brand. Alle dieren die er leefden waren doodsbang. Ze renden rondjes, schreeuwden, huilden, en keken hulpeloos toe op het nakende onheil.*

*Maar te midden van dit alles vloog een kleine kolibrie, iedere keer opnieuw, heen en weer van een nabijgelegen vijver naar het vuur. Hij verzamelde waterdruppels in zijn kleine snavel en liet deze op het vuur vallen.*

*De andere dieren keken vol ongeloof toe en vroegen de kleine kolibrie: "Maar waarom doe je dit? Jouw kleine waterdruppels houden het vuur niet tegen!". Waarop de kolibrie antwoordde: "Zou kunnen, maar ik doe wat ik kan." Deze heroïsche en onbaatzuchtige daad inspireerde de andere dieren, die op hun beurt waterdruppels verzamelden om op het vuur te laten vallen. Uiteindelijk, dankzij de toewijding, het doorzettingsvermogen en de samenwerking van alle dieren, werd het vuur gedoofd.*

\*\*De onderzoeksprojecten die BIG opzet en coördineert worden gedeeltelijk ondersteund door BIG against breast cancer, BIG's filantropie-eenheid die instaat voor de interactie en communicatie met het grote publiek en de schenkers. Op die manier worden fondsen geworven die dienen om BIG's louter academische klinische studies en onderzoeksprogramma's te financieren.

\*\*\*<https://www.youtube.com/watch?v=zbv3CoRH29o>



De Breast International Group (BIG) is 's werelds grootste netwerk van academische onderzoeksgroepen gewijd aan borstkankeronderzoek. Net als de dieren uit het bos, werken de onderzoekers van BIG elke dag opnieuw onvermoeibaar samen om sneller resultaten te behalen. Op die manier helpen ze om het leven van vrouwen en mannen die door de ziekte worden getroffen, te verbeteren en te redden. Samen kunnen we borstkanker genezen, druppel per druppel.

De talentvolle Belgische kunstenaar Roseline d'Oreye en BIG hebben hun inspiratie gebundeld en zo kwam het unieke kolibriontwerp tot stand. Roseline's creatie zal de campagne en de toekomstige activiteiten van BIG en BIG against breast cancer illustreren.

## **AURORA – de GPS van de uitgezaaide borstkanker**

De Breast International Group is de initiatiefnemer van het Europese onderzoeksprogramma AURORA, ook bekend als de "de GPS van de uitgezaaide borstkanker". De studie heeft tot doel beter te begrijpen waarom en hoe borstkanker, soms jaren later, terugkeert en zich naar andere organen verspreidt en verder uitzaait.

Het doel van de onderzoekers is de evolutie van de kankercellen te ontcijferen aan de hand van uitgebreide genetische tests op de basistumor (die zich in de borst bevond), op uitzaaiingen en op bloedstalen. Deze kennis moet patiënten naar de best mogelijke behandeling leiden die deze cellen en hun evolutie een halt kunnen toeroepen.

Meer dan 1.100 patiënten nemen reeds deel aan dit grootschalige onderzoeksprogramma en de eerste resultaten zijn erg bemoedigend.

Voor Joëlle, zoals voor vele patiënten die met uitgezaaide borstkanker leven, brengt het AURORA-programma hoop. De hoop om beter te begrijpen waarom de ziekte terugkeert en om erop te kunnen anticiperen. Joëlle licht toe: "Gezien bij sommige vrouwen, net zoals bij mij, de kanker zal terugkomen, moeten we ervoor zorgen dat we in de toekomst doeltreffende behandelingen kunnen aanbieden die de ziekte voor eens en voor altijd een halt kunnen toeroepen."

"Begrijpen waarom sommige borstkankers terugkeren en zich verspreiden, terwijl andere genezen, is de sleutel tot het ontwikkelen van behandelingsstrategieën die het genezingspercentage zullen verhogen. AURORA wil dit doel bereiken door een geavanceerde moleculaire analyse uit te voeren van een monster afkomstig van de borsttumor en een monster genomen van een ander orgaan. We hopen dat deze internationale studie een belangrijke bijdrage zal leveren in de strijd tegen deze ziekte," zegt Dr Philippe Aftimos, mede-hoofdonderzoeker van het AURORA programma en hoofd van de afdeling Clinical Trial Development aan het Jules Bordet Instituut (Brussel, België).

Als uitlaatklep en ondanks de moeilijkheden die gepaard gaan met haar ziekte, is Joëlle blijven bewegen en sportieve uitdagingen aangaan. Afgelopen juli liep zij met haar zoon Léo de Al Andalus Ultimate Trail (AAUT) in Andalusië (een loopwedstrijd van 230 km verspreid over vijf dagen). Samen zamelden ze 2.500 euro in om AURORA en het onderzoek naar uitgezaaide borstkanker te steunen.

Dat Joëlle al deze uitdagingen tot vandaag heeft kunnen overwinnen, is niet alleen te danken aan haar moed, veerkracht en positieve ingesteldheid, maar ook en vooral aan de behandelingen en de vooruitgang van het onderzoek.

**Opdat alle patiënten de uitdagingen van het leven zouden kunnen blijven aangaan, zonder de last van de ziekte te hoeven dragen, moet het onderzoek worden verdergezet.**

## Laten we samen bewegen voor uitgezaaide borstkanker

Gedurende de hele maand oktober organiseert BIG activiteiten en bijeenkomsten om de aandacht te vestigen op uitgezaaide borstkanker.

### *Woensdag 29 september*

Persconferentie ter lancering van de maand Roze Oktober

### *Woensdag 6 oktober*

Conferentie door Dr Martine Piccart, georganiseerd door het tijdschrift L'Eventail  
(Salle Flagey, Flageyplein, 1050 Brussel)

### *Woensdag 13 oktober*

Webinar "Ik heb uitgezaaide borstkanker: wat is mijn toekomst?"

### *Donderdag 28 oktober*

"Pink is the New Black" dansavond met als thema "Tête en Fête"  
(Acte 3, Clos Lamartine 1, 1420 Eigenbrakel)

## Zet **borstkanker** mee in de kijker tijdens deze belangrijke dagen:

De hele maand oktober staat in het teken van borstkanker.

### *7 oktober*

is de internationale dag voor de bewustwording van borstkanker bij mannen.

### *13 oktober*

is de internationale dag voor de bewustwording van uitgezaaide borstkanker.



## Over Breast International Group (BIG)

De Breast International Group (BIG) is een in Brussel gevestigde vereniging zonder winstoogmerk die academische onderzoeksgroepen van over de hele wereld verenigt die actief zijn in het domein van borstkanker.

Deze wereldwijde samenwerking is cruciaal om borstkankeronderzoek sneller te laten vorderen, te voorkomen dat inspanningen onnodig herhaald worden, gegevens te delen, bij te dragen aan een snellere ontwikkeling van betere behandelingen, en de kans op genezing voor patiënten te verhogen. Door de samenwerking tussen de leden en andere academische netwerken te stimuleren, en door in alle onafhankelijkheid samen te werken met de farmaceutische industrie, bevordert BIG borstkankeronderzoek op internationaal niveau.

BIG werd in 1999 opgericht door Dr Martine Piccart en Dr Aron Goldhirsch om de versnippering van het Europese borstkankeronderzoek tegen te gaan. Onderzoeksgroepen uit andere delen van de wereld toonden snel interesse om zich bij BIG aan te sluiten, en vandaag, twee decennia later, vertegenwoordigt BIG meer dan 50 gelijkgezinde onderzoeksgroepen uit alle hoeken van de wereld. Deze entiteiten zijn verbonden aan enkele duizenden gespecialiseerde ziekenhuizen, onderzoekscentra en prominente borstkankerexperten in een 70-tal landen, verspreid over 6 continenten. Momenteel zijn er meer dan 30 klinische onderzoeken die onder de koepel van BIG worden uitgevoerd of opgezet. BIG werkt ook nauw samen met het National Cancer Institute (NCI) in de VS en de National Clinical Trials Network (NCTN), zodat ze samen een sterke integrerende kracht uitmaken op gebied van borstkankeronderzoek.


Het onderzoek van BIG wordt deels ondersteund door zijn filantropische entiteit BIG against breast cancer. Deze benaming wordt gebruikt om met het grote publiek en donateurs te communiceren, en om fondsen in te zamelen voor het financieren van louter academische borstkankerstudies en onderzoeksprogramma's.


Voor meer informatie, surf naar [www.BIGagainstbreastcancer.org](http://www.BIGagainstbreastcancer.org)


## Voor meer informatie over de klinische studies en onderzoeksprogramma's van Breast International Group, onze events en/of voor interviews, gelieve contact op te nemen met:

- Joëlle Leemans: +32 476 81 83 88
- Oriana Spagnolo: +32 479 81 48 31
- [Communications@BIGagainstbc.org](mailto:Communications@BIGagainstbc.org)

 [@BIGagainstbc](https://www.instagram.com/BIGagainstbc)

 [@BIG against breast cancer](https://www.linkedin.com/company/BIG-against-breast-cancer)

 [@BIGagainstbreastcancer](https://www.facebook.com/BIGagainstbreastcancer)

 [@BIGagainstBC](https://twitter.com/BIGagainstBC)