

Persbericht met een embargo tot woensdag 4 februari 2015, 00.01h.

Kunnen overlevenden van hersentumoren ons helpen kanker te genezen?

In een nieuwe documentaire stellen experts vast dat het verhaal van drie patiënten die alle voorspellingen wisten te tarten zeker verder onderzoek rechtvaardigt.

Drie langetermijnoverlevenden van een hersentumor zouden onze zoektocht naar een geneesmiddel voor kanker radicaal kunnen veranderen, aldus onderzoekers.

De drie mannen staan centraal in een documentaire getiteld *Surviving Terminal Cancer* die op Wereldkankerdag (4 februari) in het British Film Institute in Londen in première zal gaan.

Twee van hen wisten een vorm van hersenkanker te overwinnen, genaamd glioblastoma multiforme, die door artsen ook wel 'The Terminator' genoemd wordt omwille van zijn bijzonder agressieve kenmerken.

Nadat de diagnose gesteld is, leven patiënten doorgaans nog 15 maanden.

Bij Ben Williams is het intussen echter al 20 jaar geleden sinds hij die diagnose te horen kreeg, en bij Richard Gerber is dat 8 jaar.

Bij Anders Ferry werd in 1999 anaplastisch astrocytoom - een andere agressieve vorm van hersenkanker - vastgesteld. Dat is intussen ook al 15 jaar geleden, terwijl de gemiddelde tijd die patiënten met anaplastisch astrocytoom nog rest, 2 à 3 jaar bedraagt.

De standaard behandeling voor beide types van hersentumoren - een chirurgische ingreep gevolgd door radiotherapie en chemotherapie - is al decennia lang dezelfde.

Surviving Terminal Cancer vertelt ons, hoe deze drie mannen - met elk een wetenschappelijke academische achtergrond - zelf onderzoek verrichtten en hun eigen behandelingsprogramma opstelden.

Alle drie identificeerden ze daarbij geneesmiddelen en natuurlijke producten waarvan onafhankelijke klinische studies aangetoond hebben dat ze elk afzonderlijk bepaalde kankerontwikkelingen kunnen blokkeren.

Tegen het advies van hun dokters in namen de drie meerdere van deze middelen in combinatie met elkaar als een soort van 'cocktail', terwijl ze tegelijkertijd de standaard behandeling ondergingen, die aan patiënten zoals hen wordt aangeboden.

Geen van deze therapieën was evenwel goedgekeurd voor gebruik bij hersentumorpatiënten en afgezien van één middel (Tamoxifen) waren ze zelfs niet eens toegelaten voor de behandeling van om het even welke vorm van kanker.

Bij professor Williams en dr. Gerber verdwenen de tumoren en is de ziekte sindsdien niet meer teruggekeerd.

Bij dr. Ferry kwam de kanker zes keer terug, maar bleef hij alle voorspellingen tarten door vast te houden aan zijn cocktail-regimen en, waar mogelijk, op zoek te gaan naar experimentele behandelingen.

Surviving Terminal Cancer toont ons de wanhopige maatregelen die de mannen ondernamen om de geneesmiddelen in handen te krijgen, waarvan zij geloofden dat ze hun ziekte tot stilstand zouden brengen - zoals het vervalsen van voorschriften, het onwettig ruilen van geneesmiddelen met andere patiënten en in het geval van fysisch scheikundige dr. Ferry, zelfs een poging om een eigen voorraad van een bepaalde samenstelling te produceren, die op het punt stond om van de markt gehaald te worden.

Zo wordt in het bijzonder het vertrouwen in vraag gesteld dat onderzoekers stellen in gerandomiseerde gecontroleerde klinische studies met monotherapieën.

Verder wordt in de film ook de vraag gesteld, waarom er niet vaker studies georganiseerd worden, waarin geneesmiddelen die al voor de behandeling van andere aandoeningen goedgekeurd werden, ook aan kankerpatiënten gegeven worden om na te gaan, wat het effect ervan is - een praktijk die '*repurposing*' (heroriëntering) genoemd wordt.

Surviving Terminal Cancer werd geschreven en geregisseerd door ondernemer Dominic Hill die in 2010 een schoonbroer verloor aan glioblastoma multiforme en daarop begon uit te zoeken waarom de vooruitzichten na het stellen van een dergelijke diagnose zo ontmoedigend blijven.

De langspeeldocumentaire - die door dhr. Hill gemaakt werd over een tijdspanne van tweeënhalve jaar met een bijzonder klein budget - omvat interviews met verschillende wereldwijd gerenommeerde kankerwetenschappers die voor een koerswijziging bij de onderzoekers pleiten.

De vertoning van de film op 4 februari, die met de steun van The Brain Tumour Charity georganiseerd wordt, zal bijgewoond worden door meer dan 400 personen die getroffen zijn door een hersentumor. Na de film zal er een panelgesprek volgen met internationaal erkende hersentumorexperts en de drie mannen van wie het verhaal in de film verteld wordt.

Het panel zal voorgezeten worden door Nottingham consultant en neuro-oncoloog David Walker die tevens voorzitter is van de British Neuro-oncology Society.

Op 18 februari zal de film vervolgens opnieuw vertoond worden aan een soortgelijk publiek in The Lincoln Center in New York, waarna hij gratis bekeken zal kunnen worden op het internet.

Dhr. Hill wist intussen een groep onderzoekers van over de hele wereld samen te brengen, die hopen voldoende geld te kunnen verzamelen voor een klinische studie die het gebruik zal onderzoeken van therapieën bestaande uit combinaties van verschillende geneesmiddelen voor de behandeling van patiënten die net de diagnose van glioblastoma multiforme kregen.

Dhr. Hill verklaarde dat het overlijden van zijn schoonbroer en het verwoestende effect dat dit overlijden had, de aanleiding vormde voor zijn "wanhopige zoektocht" naar kennis over glioblastoma multiforme, de mogelijke behandelingen en de stand van het onderzoek naar de ziekte.

"Ik kon niet geloven, noch aanvaarden dat men het leven van een jongeman zomaar zonder slag of stoot als verloren beschouwde."

"Patiënten die de ergst mogelijke diagnose te horen krijgen, zouden ook niet nog een keer het slachtoffer hoeven te zijn van door de mens veroorzaakte problemen en onmacht."

"Ik heb deze film gemaakt in een poging cruciale informatie aan toekomstige patiëntenpopulaties mee te geven over de onzichtbare barrières waarmee ze geconfronteerd zullen worden na het stellen van hun diagnose"

Sarah Lindsell, Chief Executive van The Brain Tumour Charity, voegt daar nog het volgende aan toe: *"De overlevingskansen voor patiënten waarbij een agressieve hersentumor vastgesteld werd, zijn de laatste 40 jaar amper verbeterd."*

"We zijn vastbesloten om dat te veranderen door samen te werken met patiënten en onderzoekers met het oog op de ontwikkeling van doeltreffendere behandelingen."

"Surviving Terminal Cancer stelt essentiële vragen naar de manier waarop dat kan gebeuren. Dat is dan ook de reden waarom we de première van de film en het panelgesprek erna op 4 februari steunen."

The Brain Tumour Charity publiceerde onlangs ook een vijfjarige onderzoeksstrategie met plannen om de zoektocht naar doeltreffendere behandelingen van de ziekte te stimuleren.

Einde

Zie hieronder voor meer informatie over de drie patiënten en de deskundigen die in de film voorkomen.

Een korte trailer van de film vindt u op <http://www.survivingterminalcancer.com/>

Voor een link naar de documentaire kunt u contact opnemen met Ann-Christine Moenaert, PR Manager van het Antikankerfonds (acmoenaert@antikankerfonds.org).

Andere gevalstudies - o.a. over Engelse patiënten met glioblastoma multiforme - zijn verkrijgbaar op verzoek.

Meer over de film

Surviving Terminal Cancer stelt de vraag: "Zou de volgende grote stap voorwaarts in de oncologie simpelweg uit een verandering van strategie kunnen bestaan, in plaats van een nieuw geneesmiddel of nieuwe technologie?"

"En wat gebeurt er als die verandering van aanpak rechtstreeks indruist tegen gevestigde medische praktijken en de hele structuur van klinische studies die we voor het uittesten van kankerbehandelingen hebben opgebouwd?"

Een van de personen die geïnterviewd werden, is dr. Andrew von Eschenbach, voormalig directeur van het National Cancer Institute en van 2005 tot 2009 hoofd van de Food and Drug Administration (FDA).

Dr. von Eschenbach zegt dat de gerandomiseerde gecontroleerde klinische studies voor monotherapieën dateren uit een tijdperk waarin onderzoekers wisten dat populaties zouden verschillen, maar de belangrijke variabelen niet konden identificeren die relevant waren voor het testen van de doeltreffendheid van een geneesmiddel.

"De manier waarop we daar in het verleden mee omgingen, was het creëren van dit statistisch model van randomisatie ... waarbij we onze ogen in feite sluiten en een muntje opgooien," aldus dr. von Eschenbach.

Die manier van werken is intussen echter achterhaald door ontwikkelingen op het vlak van genomica en moleculaire markering.

"Als ik diezelfde populatie intussen onder de loep kan nemen en als ik u nu meer kan vertellen over deze variabelen - wat ik vroeger niet kon - omdat ik vandaag de genetische en moleculaire samenstelling van zowel hun individuele kanker als henzelf als persoon begrijp en ik nu deze populaties dus verder kan verfijnen - moet ik dan nog steeds mijn ogen sluiten en een muntje blijven opgooien?"

Professor Marc-Eric Halatsch, Senior consultant en neurochirurg aan de Universiteit van Ulm in Duitsland, zegt dat het overleven van de drie hersentumorpatiënten uit de film nader onderzocht moet worden.

"Het is een ethische verplichting van de medische gemeenschap om te proberen te begrijpen, wat er gebeurd is met deze patiënten, hoe ze dat gedaan hebben, wat hun levenskwaliteit was en hoe lang zij overleefd hebben."

"Deze patiënten mogen niet genegeerd worden."

De overlevenden

Ben Williams is professor emeritus Psychologie aan de Universiteit van Californië.

Toen hij in 1995 te horen kreeg dat hij glioblastoma multiforme had, werkte hij voor zichzelf een regimen uit, dat een hoge dosis Tamoxifen bevatte, een middel tegen acne, een paddenstoel extract en immunostimulantia.

Hij legt uit: *"Ik vond het absoluut onlogisch om niet alles te proberen, waarmee ik misschien gebaat kon zijn, zolang de toxiciteiten aanvaardbaar bleven."*

"Het leek me compleet irrationeel om niet alle beschikbare middelen te gebruiken."

Bij **Richard Gerber**, een Amerikaan die tegenwoordig in Italië woont, werd de diagnose van glioblastoma multiforme in 2006 gesteld.

Computerwetenschapper dr. Gerber vertelt hoe hij documenten van klinische studies doornam om de gepaste dosering te achterhalen van elk geneesmiddel dat hij aan zijn cocktail toevoegde.

Hij ging ook erg ver om te bemachtigen wat hij nodig had. Zo veinsde hij zelfs symptomen en vervalste hij voorschriften om de middelen in kwestie in handen te krijgen.

Dr. Gerber zegt: *"In feite voegde ik elk ingrediënt toe, ongeacht of dat nu een supplement of een geneesmiddel was, dat actief was tegen kanker en dat niet interfereerde met de werking van de andere ingrediënten ..."*

"Ofwel probeerde ik iets veel drastischer dan de standaard behandeling, ofwel zou ik sterven. En als je je geconfronteerd ziet met dat soort van beslissing, waarom dan niet meer ingrediënten gebruiken?"

Anders Ferry, een Zweed met een PhD in de fysica, kreeg in 1999 te horen dat hij anaplastisch astrocytoma had. Hij stelde voor zichzelf een combinatie van meerdere behandelingen samen, die op haar hoogtepunt acht geneesmiddelen omvatte, die niet goedgekeurd waren voor gebruik tegen kanker .

Dr. Ferry zegt: *"Ik zou vandaag niet meer in leven zijn, als ik alleen naar het advies van mijn oncoloog had geluisterd. Die vertelde me namelijk op een bepaald moment het volgende: "Wel, je zou nu toch echt moeten overwegen om gewoon thuis te blijven en met je dochtertje te spelen nu je dat nog kan in plaats van nog verder op zoek te gaan naar andere agressieve behandelingen."*

"Ik besloot echter om zijn raad niet op te volgen".

Surviving Terminal Cancer verkent daarnaast ook nog de volgende aspecten:

- de politieke druk die tot het routinematige gebruik van bijzonder doeltreffende antiretrovirale geneesmiddelencocktails bij mensen met HIV heeft geleid - ondanks het feit dat de combinatie van de respectievelijke therapieën nooit aan een gerandomiseerde gecontroleerde klinische studie bij patiënten onderworpen werd;
- de drastische verbetering in overlevingskansen bij kinderen met leukemie als gevolg van het experimentele gebruik van meerdere behandelingen tegelijkertijd;
- de angst voor een rechtszaak die professionelen belet om buiten de lijnen van de afgesproken behandelingsprotocollen te kleuren, zelfs wanneer een patiënt terminaal ziek is en zich bereid verklaart om experimentele therapieën uit te proberen;
- het risico dat farmaceutische bedrijven zullen stoppen met hun investeringen in de ontwikkeling van een geneesmiddel tegen kanker omwille van de immense middelen die daarvoor nodig zijn, gezien het huidige systeem van gerandomiseerde gecontroleerde klinische studies om een nieuwe therapie op de markt te kunnen brengen;
- de "onlogische" antipathie in de medische wereld tegenover ideeën die de heersende opvattingen in twijfel trekken - ook wel bekend als de 'Semelweiss-reflex', naar de onwil van dokters in het negentiende-eeuwse Wenen om de theorie van Ignaz Semelweiss te aanvaarden, dat ze hun handen moesten wassen, voordat ze patiënten begonnen te opereren.

- einde -

Over The Brain Tumour Charity

Geregistreerde liefdadigheidsorganisatie nr. 1150054 (Engeland en Wales) SC045081 (Schotland)

The Brain Tumour Charity neemt het voortouw in de strijd tegen hersentumoren en is de enige nationale liefdadigheidsorganisatie die een verschil maakt in het dagelijkse leven van mensen met deze vorm van kanker en hun familie.

De organisatie financiert onderzoek ter verbetering van de overlevingskansen en behandelingsopties en wil de aandacht vestigen op de symptomen en gevolgen van hersentumoren, zodat de diagnose sneller gesteld kan worden. Verder wil The Brain Tumour Charity families ook helpen omgaan met de gevolgen van een dergelijke diagnose. Daarbij biedt de organisatie steun aan alle getroffen personen, zodat ze een zo goed mogelijk leven kunnen leiden met de best mogelijke levenskwaliteit.

The Brain Tumor Charity financiert en promoot ook de HeadSmart-campagne die in het hele Verenigd Koninkrijk georganiseerd wordt en die de aandacht wil vestigen op de tekenen en symptomen van hersentumoren bij kinderen en jonge mensen, kwestie van vroegtijdig de diagnose te kunnen stellen. Zulke vroegtijdige diagnoses verminderen immers de nefaste gevolgen op lange termijn en helpen levens redden. In slechts drie jaar tijd is HeadSmart er dan ook in geslaagd om de gemiddelde diagnosetermijn van 9,1 weken tot 6,7 weken terug te brengen.

Voor meer informatie: www.thebraintumourcharity.org

Lid van de Association of Medical Research Charities, The Information Standard, The Helplines Partnership en the Fundraising Standards Board.



Hersentumoren - de feiten

- Hersentumoren zijn de dodelijkste vorm van kanker bij kinderen en volwassenen jonger dan 40.
- Elk jaar krijgen meer dan 9.300 mensen te horen dat ze een hersentumor hebben, waaronder 500 kinderen en jongeren - dat zijn er 25 per dag.
- Elk jaar sterven er bijna 5.000 mensen aan een hersentumor.
- Bij vele duizenden anderen wordt de aanwezigheid van secundaire hersentumoren vastgesteld, maar zij worden niet als hersentumorpatiënten geregistreerd.
- Hersentumoren verkorten de levensverwachting met gemiddeld 20 jaar - dat is meer dan eender welke andere vorm van kanker.
- Vijf jaar na het stellen van de diagnose is nog maar 14 % van de volwassenen in leven.
- Hersentumoren zijn de grootste oorzaak van voorkombare of behandelbare blindheid bij kinderen.
- Kinderen die een hersentumor overleven, hebben 10 keer meer kans op een langdurige handicap dan gezonde kinderen. Dat betekent dat er elk jaar 20.000 levensjaren met een handicap bijkomen voor alle kinderen bij wie de diagnose van een hersentumor gesteld wordt.
- Onderzoek biedt de enige echte hoop op drastische verbeteringen in de omgang met en behandeling van hersentumoren. Elk jaar wordt er in het Verenigd Koninkrijk £ 500 miljoen besteed aan kankeronderzoek, waarvan echter minder dan 2 % naar het onderzoek naar hersentumoren gaat.