

Beleidsplan Stichting Run With Courage 2018-2019



Inhoudsopgave

Blz. 3.... Inleiding

Blz 4-5..paragraaf 1: wat is inflammatoire borstkanker

Blz.6.....paragraaf 2: wat wil de Run With Courage in 2018 bereiken

Blz.7.....paragraaf 3: organisatie van de Run With Courage

Blz.8.....paragraaf 4: voorlichting Run With Courage

Blz.9....paragraaf 5: financiën Run With Courage

Blz.10...Bijlage 1: Wie is Wie

Blz.11 -12 Bijlage 2: ACT Studie

Inleiding

In juni 2016 viel de wereld van Hanneke Gibcus in kleine stukjes uiteen. Na een bezoek aan de Mammapoli (borstkankerpolikliniek) hoorde zij, na meerdere onderzoeken dat ze borstkanker had. Een periode van intensieve behandelingen volgde (operatie, bestraling en chemo). Door de multidisciplinaire aanpak van de Mammapoli, radiotherapie, de afdeling Oncologie 1 en door het harde werken van Internist-Oncoloog Carolien Schröder en het verpleegkundig team durft Hanneke nu voorzichtig te zeggen dat ze weer op weg is om gezond te worden. En zoals Hanneke het zelf zegt: *' ik krijg een kans om mijn eerste vijfjarenplan uit te voeren.'* Hiervoor is ze dankbaar. En gunt dit ook andere patiënten.

Hanneke Gibcus beseft nu goed hoe kostbaar het leven is en neemt het niet meer voor vanzelfsprekend aan. Daarom wil ze een aantal doelen bereiken. Daarom is op 15 januari 2018 de Stichting Run With Courage opgericht. Het is een organisatie zonder winstoogmerk met de volgende doelstellingen:

- 1. het bevorderen van onderzoek om de diagnostisering en behandeling van kanker patiënten te verbeteren.**
- 2. Zij tracht dit doel te bereiken onder meer door:**
 - a. het werven van fondsen ten behoeve van het in lid 1 omschreven onderzoek, onder meer door middel van het organiseren van een hardloopevenement;**
 - b. het organiseren van voorlichting om de kennis over kanker onder zorgprofessionals, patiënten en publiek te vergroten;**
 - c. het ondersteunen van organisaties en instellingen die onderzoek doen naar de diagnostisering en behandeling van kanker.**

Kanker is nog lang niet de wereld uit. Daarom zal de stichting Run With Courage gedurende meerdere jaren fondsen gaan werven. In 2018 zullen de acties gericht zijn om aandacht te vragen en geld in te zamelen voor inflammatoire borstkanker. 2019 zal in het teken staan van de zogenoemde ACT studie van dr. A.M.E.Walenkamp (zie blz 11.Bijlage 2).

In het vervolg kunt u meer lezen over wat inflammatoire borstkanker is, de Run With Courage; wat zijn de doelen, hoe worden die bereikt en waar gaat het geld heen.

Paragraaf 1

Wat is Inflammatoire borstkanker

In Nederland krijgen circa 100 vrouwen/mannen, per jaar inflammatoir borstkanker. Het is een zeldzame vorm van borstkanker, die laat wordt gediagnosticeerd. Dit komt mede doordat deze vorm van kanker niet genoeg bekend is bij zorgprofessionals en patiënten. De symptomen die de vrouwen/mannen vertonen, komen namelijk overeen met een borstontsteking. Dit leidt ertoe dat het doorverwijzen naar het ziekenhuis lang duurt. Vrouwen/mannen komen dan in een laat stadium van de ziekte terecht bij de mammapoli en de afdeling oncologie.

De ziekte kent een agressief beloop. Bij 85 procent zijn er al uitzaaiingen in de lymfeklieren en 30 tot 40 procent heeft elders in het lichaam uitzaaiingen. Maar ook los van het stadium van de ziekte en ongeacht de intensieve behandeling die bestaat uit een pre-operatieve chemotherapie, borstampuatie en radiotherapie, is de prognose voor een patiënt met inflammatoire mammacarcinoom niet goed. Circa 30 tot 40 procent leeft na vijf jaar niet meer.¹

Iemand maakte de opmerking: *'ach het zijn maar 100 patiënten per jaar die de diagnose inflammatoir mammacarcinoom te horen krijgen.'* Vermenigvuldig dit en dan zijn het in 10 jaar 1000 patiënten die met de ziekte te maken krijgen. Vrouwen –en in mindere mate mannen- een kind, dochter, zoon en levenspartner- van iemand.

Onderzoek

Inmuuntherapie

Op dit moment bestaat er veel belangstelling voor immuuntherapie. Bij immuuntherapie zorgen zogenoemde immuun-checkpointremmers ervoor dat het immuunsysteem de tumorcellen herkent en opruimt. Bij inflammatoir mammacarcinoom lopen nu de eerste onderzoeken met immuuntherapie.

¹ Carolien Schröder e.a, 'Herkennen van inflammatoir mammacarcinoom.' Huisarts en Wetenschap. aldaar 404.

INFLAME

In Nederland is in 2015 het zogenoemde INFLAME project gestart. Nederlandse ziekenhuizen, huisartsen en patiënten geledingen werken hierin samen. Het is een prospectief registratie en biobank voor inflammatoir mammacarcinoom. Als de biobank het weefsel van alle patiënten opslaat, worden unieke gegevens verkregen over aard en omvang van dit probleem in Nederland en kunnen de kennis en alertheid bij patiënten en professionals worden geoptimaliseerd.²

Een prospectief interventieonderzoek³ maakt ook deel uit van het INFLAME-project. Het uiteindelijke doel is om te komen tot daadwerkelijke verbetering van de vooruitzichten van patiënten met inflammatoir mammacarcinoom. Oncoloog-Internist Carolien Schröder is een van de coördinatoren van het INFLAME onderzoek.

² Carolien Schröder e.a., 'Herkennen van inflammatoir mammacarcinoom.' Huisarts en wetenschap. Aldaar 406

³ Bij prospectief onderzoek wordt eerst een steekproef van onderzoeksobject en getrokken en worden daarop de metingen of waarnemingen gedaan. Bij retrospectief onderzoek zijn de metingen of waarnemingen al verricht en zijn de onderzoeksobjecten gegeven en [worden daaruit conclusies getrokken].

Gevonden op <http://www.wynneconsult.com/root/HomePageKB012.htm>

Paragraaf 2

Wat wil Run With Courage in 2018 bereiken

Doel Run with Courage: het bevorderen van onderzoek om de diagnostisering en behandeling van vrouwen en mannen met inflammatoire kanker te verbeteren door:

A. Het inzamelen van geld om onderzoek te bevorderen naar inflammatoir borstkanker voor:

1. Het in beeld brengen van de inflammatoir mammacarcinoom. Door het in kaart brengen van de kankercel, kan doelgericht naar een behandeling worden gezocht die de kankercellen effectiever bestrijdt.
2. De ontwikkeling van immunotherapie specifiek voor inflammatoir mammacarcinoom.
3. Het in stand houden van de INFLAME biobank.

B. Het organiseren van voorlichting om:

1. De kennis onder zorgprofessionals over inflammatoir mammacarcinoom te vergroten.
2. Het organiseren van publieksvoorlichting.
3. Wijzen op het belang van sporten voor kanker patiënten (ACT studie van Oncoloog-Internist A.M. E. Walenkamp)

Paragraaf 3

Organisatie van de Run With Courage

Een loopevenement kan op verschillende manieren worden georganiseerd. Het Run With Courage team gaat nu bezig met de organisatie van een hardloopwedstrijd van Kropswolde naar Meerwijck met als eindpunt het Europapark in Groningen

Parcours / tijdpad

Het parcours van 15 km wordt opgedeeld in 3 stukken.

- | | |
|--|----------------|
| 1 Meerwijck – Waterhuizen 10 km | (totaal 15 km) |
| 2 Waterhuizen – Duinkerkenstraat Milieudienst 4 km | (totaal 5 km) |
| 3 MD – Stadion Euroborg 1 km | (totaal 1 km) |

Op deze wijze kunnen én hardlopers en zij die willen wandelen meedoen.

1. De start is bij de (meest noordelijke) parkeerplaats Strandweg Meerwijck om 12.30 uur // 15km – organisatie HZS HoogezandloperS ? en gaat via verharde fietspaden naar Waterhuizen
2. Deelnemers kunnen in 1x doorlopen via het parcours, fietspad Waterhuizen waar om 13.00 uur // 5 km – organisatie ATC Haren? Daar startende deelnemers kunnen aansluiten / of herstarten naar het laatste stuk Milieudienst – Stadion Euroborg
3. 13.15 uur // 1km – organisatie GA ? laatste groep deelnemers gaat van start!

DEELNAME

Alleen via voorinschrijving en vooruitbetaling van € 55

Maximaal 500 deelnemers

Iedere deelnemer ontvangt daarvoor

een startbewijs (shirt met sponsornaam)

informatiepakket van het UMCG (bij de finish)

deelnemers zorgen zelf voor vervoer van / naar start

er is gelegenheid te douchen bij de Milieudienst tussen 13.30 en 15.00 uur ?

Paragraaf 4

Voorlichting Run With Courage

Het Run With Courage team gaat voorlichting organiseren om de kennis onder zorgprofessionals over inflammatoir mamma carcinoom te vergroten. Hoe gaan we dit vormgeven?

Voorlichtingsplan

Informatieavond: het UMCG stelt een zaal beschikbaar (capaciteit van 150 mensen). Tijdens deze avond krijgen huisartsen voorlichting over de inflammatoir mamma carcinoom en andere vormen van mamma carcinomen. De laatste wetenschappelijke bevindingen komen op deze avond aan de orde. Aan de eind van de avond krijgen de genodigden een folder mee met daarin informatie over inflammatoir mamma carcinoom. Het is de bedoeling dat de voorlichting bij een reguliere bijscholing aansluit.

Media: Dagblad van het Noorden, Gezinsbode en alle kleine regionale weekbladen. RTV Noord en OOG TV. Maar ook de landelijke media zullen actief worden benaderd. Naast het wetenschappelijk onderzoek komen vrouwen en mannen met borstkanker aan het woord. Zij zijn de gezichten die schuil gaan achter de diagnose borstkanker.

Nieuwe media: facebook, twitter en instagram en YouTube. Er wordt een speciale nieuwe media redacteur aangesteld.

Opzetten eigen website

WWW.Runwithcourage.nl

Facebook of website: op de website komt van het UMCG Kanker Researchfonds komt het onderzoeksproject te staan van Internist-Oncoloog Carolien Schröder. met daaronder een link naar de Run with Courage website. Ook maken we een eigen facebookpagina aan.

Frequentie

Vanaf 1 februari 2018 gaat het mediaplan van start. Elke maand zal een medium aandacht besteden aan de inflammatoir mamma carcinoom en mamma carcinoom in het algemeen. Immers naast het geld inzamelen, is voorlichting een even belangrijke doel om zo de overlevingskansen voor elk patiënt te maximaliseren¹. Daarnaast schrijft Hanneke elke maand een column voor de website.

Paragraaf 5

Financiën Run With Courage

Het is een low-budget organisatie. Al het geld gaat in 2018 naar het onderzoek voor inflammatoir borstkanker. Gevraagd wordt aan de mensen of ze gratis hun producten, locaties en diensten willen doneren. Maar zelfs een low-budget organisatie heeft voor enkele dingen geld nodig. Daarom gaat de portefeuillehouder financiën op zoek naar externe sponsors om zo geld te genereren voor organisatorische zaken. Het Courage team zal een rekening openen. Een penningmeester beheert het geld en zal ook financieel verantwoording afleggen door ieder jaar een financieel jaarverslag op de website: www.runwithcourage.nl te plaatsen.

Geldstromen

1. Mensen kunnen het geld rechtstreeks overmaken naar Stichting steunfonds UMCG NL21 ABNA 0423126695 onder vermelding van project 4901131. (De stichting heeft een ANBI keurmerk, waardoor giften aftrekbaar zijn voor de belasting).
2. De lopers geven zich via de website: www.runwithcourage.nl op. Ze storten het geld op de rekening die op de website staat vermeld en krijgen dan gelijk een bewijs van inschrijving. Vervolgens gaat het geld rechtstreeks naar bovenstaand rekeningnummer van het UMCG.

Aan het eind van elk kalenderjaar zal de stichting Run With Courage financiële verantwoording afleggen door een financieel jaarverslag op de website te plaatsen.

Bijlage 1

Het Run with Courage comité bestaat uit:

- Rik van Niejenhuis (projectleider transformatie sociaal domein).
- Haije Wind (technisch directeur informatietechnologie aan de Rijksuniversiteit).
- Richard Misran (ondernemer).
- Julian Bushoff (student economie en internationale betrekkingen Rijksuniversiteit Groningen)
- Lucie Rugers (docent Frans Hanzehogeschool).
- Bert Katerberg (buurtwerk).
- Marguerite Corporaal (universitair hoofddocent Engelse literatuur Radbouduniversiteit Nijmegen).
- Boudewijn Gibcus (meewerkend voorman).
- Lisa Hoogakker (leerling Willem Lodewijk Gymnasium 12 jaar).
- Xander Notenboom (Econoom).
- Paulien Bats (Grafisch vormgever en marketing adviseur MS experience Toolkit)
- Arjan Brugman (ICT).
- Anna v.d.Assem (student medicijnen).
- Albert Hogeterp (godsdienstwetenschapper).
- Mariecke Middelberg (student voeding en beleid universiteit van Wageningen).
- Bert Eillert (gepensioneerde stadsdeel coördinator en organisator van loopevenementen).
- Hanneke Gibcus (historicus en ambtelijk secretaris).

De portefeuilles organisatie, voorlichting en personeel worden over deze mensen verdeeld. Voor elk onderdeel is er een onderliggend plan.

ⁱ Beleidsplan Run With Courage 16-1-2018

Samenvatting Act Studie

Optimal Timing of a tailored Physical Activity program during chemotherapeutic Cancer Treatment to reduce Long-term Cardiovascular Morbidity

METc nr: 2012/260

Onderzoekscade: ON76

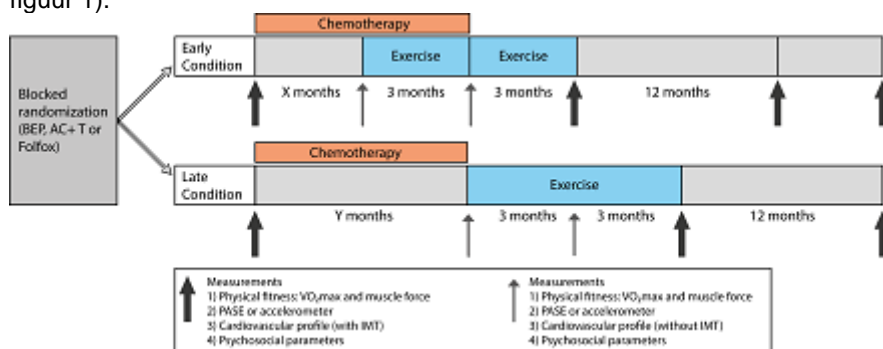
ClinicalTrials.gov registratie: NCT01642680

Samenvatting

Het aantal langetermijn-kankeroverlevers neemt toe. Als gevolg hiervan heeft behandelingen-gerelateerde morbiditeit, zoals cardiovasculaire ziekte, metabool syndroom, afname van algeheel functioneren en vermoeidheid, steeds meer invloed op de kwaliteit van leven en op de uiteindelijke overleving. Het metabool syndroom en andere cardiovasculaire aandoeningen ontstaat vaak al in de eerste jaren na therapie bij kankeroverlevers. Momenteel wordt dit aangepakt door lifestyle-advies te geven aan patiënten om hun fysieke activiteit te verhogen en calorie-inname te verlagen. Dit wordt echter nog niet veel als standaardbehandeling gebruikt. Eerdere studies naar fysieke activiteit in kankerpatiënten waren primair gericht op fysieke fitheid en niet op het tijdstip waarop het beste bewegingsprogramma's gestart kunnen worden.

Het doel van deze studie is om te onderzoeken of een op maat gemaakt bewegingsprogramma **tijdens** chemotherapie (vroeg) beter het ontstaan van kankerbehandeling-gerelateerde metabole ziekte en cardiovasculaire morbiditeit voorkomt dan een bewegingsprogramma **na** beëindiging van chemotherapie (laat).

Patiënten behandeld met curatieve systemische chemotherapie worden aan de start van de behandeling gerandomiseerd over een 'vroeg' en een 'late' groep. De 'vroeg' groep start 3 maanden voor het einde van de chemotherapie met het bewegingsprogramma. Vervolgens gaat het bewegingsprogramma nog 3 maanden door. De 'late' groep start met het gehele bewegingsprogramma (6 maanden) na beëindiging van chemotherapie. De effecten van het bewegingsprogramma worden voor start van de chemotherapie, bij start van het bewegingsprogramma, 3 en 6 maanden na start van het bewegingsprogramma, 18 maanden na start van het bewegingsprogramma en 18 maanden na de laatste dosis chemotherapie bepaald (zie figuur 1).



Figuur 1. Studieoverzicht ACT studie.

Inclusiecriteria

- Patiënten \geq 18 jaar met testiskanker die een indicatie hebben voor behandeling met in opzet curatieve, adjuvante BEP-chemotherapie OF
- Patiënten \geq 18 jaar met colonkanker stadium II/III die een indicatie hebben voor behandeling met in opzet curatieve, adjuvante FOLFOX-chemotherapie OF
- Patiënten \geq 18 jaar met borstkanker die een indicatie hebben voor behandeling met in opzet curatieve, adjuvante AC-chemotherapie+Taxol.
- Normaal bloedbeeld wat betreft Hb, leukocyten, trombocyten voorafgaand aan de behandeling.
- Adequate lichamelijke gezondheid gedefinieerd door een diastolische bloeddruk >45 mm Hg en <95 mm Hg; pols in rust <100 /minuut; lichaamstemperatuur $<38^{\circ}\text{C}$; ademfrequentie in rust <20 /minuut
- Adequate cardiale functie gedefinieerd door een LVEF $\geq 50\%$
- Schriftelijke toestemming (informed consent)

Exclusiecriteria

- Actieve infectie waarvoor antibiotica noodzakelijk is
- Verhoogde bloedingsneiging of tekenen hiervan (verse petechieën, onverklaarbare hematomen)
- Ernstige verslechtering van orgaanfunctie veroorzaakt door maligniteit
- Onvoldoende hersteld van chirurgische interventie
- Onvoldoende controle over symptomen die door de maligniteit zijn veroorzaakt
- Onvermogen om zelfstandig te reizen naar het trainingscentrum
- Cognitieve stoornis of emotionele instabiliteit wat de mogelijk de deelname aan het trainingsprogramma belemmerd
- Recent cardiovasculair event

Studiecoördinator

Drs. G.G.F. van der Schoot
Afdeling Medische Oncologie
Tel.: 050 3612821 (secretariaat Oncologie)
Email: g.g.f.van.der.schoot@umcg.nl

Drs. H.L. Ormel
Afdeling Medische Oncologie
Tel.: 050 3612821 (secretariaat Oncologie)
Email: h.l.ormel@umcg.nl

Dr. A.M.E. Walenkamp
Afdeling Medische Oncologie
Tel.: 050 3612821 (secretariaat Oncologie)
Email: a.walenkamp@umcg.nl

Prof. Dr. J.A. Gietema
Afdeling Medische Oncologie
Tel.: 050 3612821 (secretariaat Oncologie)
E-mail: j.a.gietema@umcg.nl