



Bijzonder

In deze rubriek bespreken we minder vaak voorkomende vormen van borstkanker zoals borstkanker bij jonge vrouwen met kindervens of zwangere vrouwen, bij mannen of inflammatoire en andere zeldzame borstkankers. BVN wil dat kennis en ervaringen hierover worden gebundeld en dat patiënten worden doorverwezen naar een ziekenhuis waar specifieke expertise in huis is.

‘Lobulaire borstkanker? Laat afwijking aan het CDH1-gen checken!’

Kunst houdt haar op de been. Lekker smijtschilderijen maken, letterlijk al je frustratie op het doek kwakken. Paulien Fokkes heeft redenen te over om boos en verdrietig te zijn. Als drager van een afwijkend CDH1-gen kreeg ze als borstkankerpatiënt namelijk ook met maagkanker te maken. En zij niet alleen...

Tekst: Paul Peijnenburg ~ Foto: Anneke Hymmen

Ze vertelt hoe in 1977 haar vader op 49-jarige leeftijd overleed aan maagkanker. In 2002 stierf vervolgens haar zus aan de gevolgen van lobulaire borstkanker; kanker die ontstaat in de melkklieren. Genetisch onderzoek wees niets uit. Althans niets over borstkanker. ‘Hadden ze toen maar verder gekeken...’, verzucht ze.

Verwarrend

Want wat gebeurde er? Kort nadat Paulien in 2016 dezelfde diagnose kreeg als haar zus, werd haar neef Sander ziek. Hij was 27, bleek diffuse maagkanker te hebben en nog hooguit een jaar te leven. Vanwege zijn leeftijd kreeg ook hij een genetisch onderzoek. Hieruit bleek een afwijking aan het CDH1-gen, CDH1 is een eiwit dat voorkomt in melkklieren en maagwand. De familie werd getest. ‘Hieruit bleek,’ zegt Paulien, ‘dat vanuit ons ouderlijk gezin vijf van de zes familieleden drager zijn. Net als drie kinderen van mijn ene zus en de zoon van mijn overleden zus. Inmiddels hebben zes familieleden, waaronder ik, hun maag laten weghalen. Daarin was bij mij al kanker aanwezig hoewel dat voor de operatie niet te zien was. Vandaar ook dat preventief verwijderen het advies is. Gelukkig hebben mijn twee dochters geen afwijkend CDH1-gen. Je begrijpt hoe verwarrend dat binnen een familie is; de één wel en de ander niet. Hadden de onderzoekers bij mijn zus verder gekeken dan het borstkankergen, dan had mijn neefje niet hoeven sterven. Je zou

ook kunnen zeggen dat Sander ons allemaal heeft gered. Lobulaire borstkanker kan bij dit afwijkende gen horen. Daarvan moeten met name behandelaars zich terdege bewust zijn. Dan kun je heel veel ellende voorkomen.’

Gedragen

Maar hoe is het nu met Paulien zelf? ‘Soms heel pittig,’ zegt ze. ‘De late gevolgen van kanker blijken hun sporen na te laten. Moeheid, zenuwpijn en een functionele neurologische stoornis. Hierdoor is onder andere mijn spraak en lopen geregeld erg moeizaam. De hardware is oké, maar de software laat het af en toe afweten. Hoe ik dat volhoud? Door creativiteit: schilderen, zingen, dichten. Dat helpt me hierdoorheen. En natuurlijk mijn man, de kinderen, de familie en mijn vriendinnen. Ik voel me gedragen.’ ●

Meer informatie

► www.stichting-cdh1.nl/wat-is-cdh1/

► www.avl.nl/media/13445141/Erfelijk-diffuus-maagkanker.pdf

► www.kankerinbeeld.nl