

### Inhoudsopgave

Voorwoord	Pg. 1
Contactgegevens	Pg. 1
CancerConnect	Pg. 2
Poli Verhoogd Risico & Gendragers	Pg. 2
Consulenten AYA zorg AMZ	Pg. 3
Sponsorloop 07.10.2023	Pg. 4
Crea Fiep	Pg. 5
Agenda	Pg. 6

### Voorwoord

Hierbij de 2<sup>e</sup> Nieuwsflits van het Integraal Zorgplein AMZ in 2023. De nieuwsflitsen komen eens per kwartaal uit. De integrale zorg in het Alexander Monroe Ziekenhuis in Bilthoven is steeds meer ingebed en doorontwikkeld. Ook dit keer weer mooie nieuwtjes. Veel leesplezier!

### Contactgegevens

De nieuwsflits is bedoeld om informatie te delen over de initiatieven rondom Integrale Zorg in het Alexander Monroe Ziekenhuis en om te inspireren met informatie en nieuwsitems rondom Integrale Zorg en Leefstijl in het algemeen. Heeft u suggesties voor een interessant item of is er een verzoek? Mail dan gerust naar: [integraal@alexandermonro.nl](mailto:integraal@alexandermonro.nl).

# CancerConnect

## CancerConnect

CancerConnect is een landelijk netwerk van ervaringsdeskundigen op het gebied van borstkanker. Zij zetten de kennis en ervaring van (ex)patiënten in om support te bieden aan patiënten met kanker, zodat zij met steun en vertrouwen het behandeltraject in kunnen gaan. De ervaring leert dat er een groeiende behoefte is bij patiënten met (borst)kanker aan contact met lotgenoten en het uitwisselen van informatie en ervaringen. De stichting biedt zowel mogelijkheden voor mensen die steun van een ervaringsdeskundige kunnen gebruiken als voor mensen die hun ervaring willen inzetten.



## Samenwerking AMZ

Als Alexander Monro Ziekenhuis zijn we trots dat we samen met CancerConnect een pilot hebben ingezet met als doel het bekend maken van de mogelijkheid om support van een ervaringsdeskundige te vragen en te realiseren en om zoveel mogelijk ervaringsdeskundigen te werven, die anderen tot steun kunnen zijn. We zien in CancerConnect een waardevolle partner om in de aanvullende behoeften van onze patiënten te kunnen voorzien. CancerConnect is zelf verantwoordelijk voor de inhoud van de gegeven ondersteuning / adviezen.

Sissi Grosfeld, verpleegkundig specialist in het AMZ: 'Cancer Connect voorziet in deze behoefte op een manier die past bij deze tijd

en de wensen van veel patiënten: Laagdrempelig, onder eigen regie en persoonlijk. We zien uit naar de samenwerking met Cancer Connect.'

## Support vraag en aanbod

Wellicht kunt u bij de verwerking van borstkanker wel wat extra steun gebruiken op zowel mentaal gebied als bij het regelen van allerlei praktische zaken. Voor korte of voor langere tijd. Heeft u behoefte aan support van een ervaringsdeskundige? Kijk dan voor meer informatie en het vragen van support op: <https://cancerconnect.nl/ik-wil-support/>

Heeft u interesse om u in te zetten als ervaringsdeskundige bij CancerConnect? Kijk dan voor meer informatie en aanmelden op: <https://cancerconnect.nl/word-ervaringsdeskundige/>

# Poli Verhoogd Risico & Gendragers

Bij 5 tot 10 procent van de vrouwen met borstkanker is sprake van erfelijke aanleg. Afwijkingen (mutaties) in sommige genen kunnen een verhoogde kans op borstkanker geven. Meestal is de oorzaak van erfelijke aanleg voor borstkanker en eierstokkanker een afwijking in het BRCA1-gen of het BRCA2-gen.

Bij een erfelijke aanleg zit er een afwijking in een bepaald gen; en gen is een stukje DNA. Die afwijking in het gen maakt de kans op kanker groter.

Bijna altijd heeft een van de ouders de afwijking doorgegeven; de kans om de afwijking aan een kind door te geven is 50%.

Ook afwijkingen in andere genen kunnen de oorzaak zijn van de erfelijke aanleg. Bijvoorbeeld in een van deze genen: ATM, CHEK2, CDH1 en PALB2.

Als een vrouw een BRCA-1- of BRCA-2-mutatie heeft, heeft zij een grotere kans om borstkanker en/of eierstokkanker te ontwikkelen. Het risico op borstkanker is 60 tot 80 procent, het risico op eierstokkanker is 35 tot 45 procent. Voor een vrouw met een BRCA-2-mutatie zijn deze getallen 60 tot 80 procent kans op borstkanker en 10 tot 20 procent kans op eierstokkanker.

Mannen met een BRCA-mutatie hebben een licht verhoogde kans op borstkanker. Bij BRCA-2 is dit 7 procent; bij BRCA-1 maximaal 1 procent. Daarnaast hebben mannen met een BRCA-2-mutatie een verhoogd risico op prostaatcancer.

### Poli verhoogd risico - gendragerschap

In het Alexander Monro ziekenhuis is een spreekuur speciaal bedoeld voor vrouwen met een sterk verhoogd risico op borstkanker omdat:

- zij draagster zijn van een afwijking (mutatie) in een gen die het risico op borstkanker verhoogt, zoals BRCA-1 of 2.
- in hun familie vaak borstkanker of eierstokkanker (of bij mannen prostaatcancer op relatief jonge leeftijd) voorkomt en zij op advies van een klinisch geneticus periodiek controles ondergaan.
- er vanuit de huisarts of de patiënt een vraag ligt of er daadwerkelijk sprake is van een verhoogd risico, en hiervoor een verwijzing dient plaats te vinden naar de poli Klinische Genetica in het AMZ (onder leiding van Prof. dr. Margreet Ausems, klinisch geneticus van het UMC Utrecht en verbonden aan het Alexander Monro Ziekenhuis).

## Consulenten AYA zorg

In de vorige nieuwsflits informeerden wij jullie over het feit dat het Alexander Monro Ziekenhuis zich aansluit bij het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk, om de zorg voor

onze jonge patiënten met borstkanker nog verder op maat in te richten. In het AMZ zullen Ingrid de Vries & Vera Vogel de rol van AYA-consulenten op zich nemen. Zij stellen zich kort zelf voor.



### Ingrid de Vries & Vera Vogel

'Wij zijn Ingrid de Vries en Vera Vogel en zijn beiden twee jaar werkzaam in het AMZ als oncologieverpleegkundigen. We werken 32 uur per week en hebben een combinatiebaan met deels werkzaamheden als mammacareverpleegkundige op de poli en deels als oncologieverpleegkundige op de dagbehandeling. Wij zullen de rol van AYA-consulent vervullen in het AMZ. Maar wat doen wij precies en wat is AYA-zorg?'



'AYA-zorg is bedoeld voor alle jongvolwassenen van 18 tot 39 jaar die kanker hebben of hebben gehad. Tijdens de behandeling, maar ook daarna wordt vanuit de AYA-consulenten specifieke zorg aangeboden. Als iemand te horen krijgt dat sprake is van kanker, staat de wereld op zijn

kop. Naast vragen over het medisch-technische deel van de behandeling, kan kanker op jonge leeftijd ook vragen oproepen over zaken die juist in de betreffende levensfase spelen zoals opleiding, werk, zelfstandigheid, relaties, verzekeringen, seksualiteit, vruchtbaarheid en gezinsplanning. Dit zijn allemaal thema's waar wij als AYA-consulenten met u over in gesprek kunnen.



‘Tijdens een afspraak met één van ons als AYA-consulent, nemen we de zogenaamde AYA-anamnese af en kijken we op welke manier we de betreffende jonge patiënt optimaal kunnen ondersteunen. Het doel is zowel een luisterend oor te bieden als handreikingen voor de uitdagingen die voorliggen.’

## Sponsorloop 07.10.23

### Save The Date za 07.10.2023

Op zaterdag 07.10.2023 organiseert het Integraal Zorgteam de derde editie van de Sponsorloop om geld op te halen voor nieuwe projecten op het gebied van integrale zorg bij borstkanker en andere borstaandoeningen binnen het Integraal Zorgplein AMZ. Mis deze waanzinnige leuke dag niet!

## Resultaten

Bij de sponsorloop in 2022 is ruim € 18.000 opgehaald. Hiermee realiseren we projecten zoals:

1. Het Groepsprogramma Leer Leven & Zon na Borstkanker is tot volle ontwikkeling gekomen voor patiënten na in opzette genezende behandeling voor borstkanker. De ontwikkelingskosten zijn vergoed vanuit de sponsorgelden. De eigen bijdrage voor deelname wordt per patiënt met € 25,- verminderd dankzij een bijdrage uit de sponsorgelden.
2. Het Integraal Zorgteam organiseert een aantal keer per jaar een Thema-avond met een wisselend onderwerp. Afgelopen jaar was er een Thema-avond over ‘Leefstijl & Borstkanker’ en recent een Thema-avond over ‘Herstel tijdens en na medicijnbehandelingen voor borstkanker’. Dankzij de sponsorgelden kunnen de Thema-avonden voor een zo klein mogelijke eigen bijdrage worden aangeboden.
3. Er wordt in het AMZ onderzoek gedaan naar de rol van het microbiom bij borstkanker. De kosten voor deze microbiomstudie worden bekostigd vanuit de sponsorgelden.
4. Er is een pilotprogramma gerealiseerd met CancerConnect (zie eerdere deze nieuwsflits). Dankzij donaties van nabestaanden van patiënten uit het AMZ en dankzij de sponsorgelden, hebben we een financiële donatie kunnen doen voor de lancering van CancerConnect.
5. Er is een multidisciplinaire pijnpoli gerealiseerd, waarbij patiënten afspraken heeft bij verschillende disciplines achter elkaar. Onderdeel hiervan is ook 30 minuten massage door een massagetherapeut uit het netwerk ‘Massage bij Kanker’. Ook dit laatste is mogelijk door de sponsorgelden.
6. Verder wordt o.a. gewerkt aan de realisatie van een patiënten-informatieruimte in het AMZ (met vele

subprojecten) & aan verdere scholing van zoveel mogelijk collega's op het gebied van de integrale zorg. Er zijn nog veel ideeën om de integrale zorg steeds verder door te ontwikkelen. Hiervoor is en blijft geld nodig.

## Inschrijving

De inschrijving voor deelname aan de Sponsorloop op zaterdag 07.10.2023 zijn geopend op de website:

<https://alexandermonro.nl/sponsorloop/>.

We zien de inschrijvingen graag tegemoet 😊.

## Sponsoring door bedrijven

Heeft u een eigen bedrijf of kent u iemand met een eigen bedrijf die de integrale zorg voor mensen met borstkanker en andere borstaandoeningen een warm hart toedraagt? En die ons ziekenhuis graag steunt om dit verder door te ontwikkelen? Dan komen we graag met u in contact!

U kunt ons bereiken via:

[integraal@alexandermonro.nl](mailto:integraal@alexandermonro.nl). Er zijn diverse mogelijkheden voor sponsoring van de Sponsorloop; van een vast bedrag naar keuze tot specifieke productsponsoring (voor in de goodiebags tot 500 deelnemers).

We kijken graag op maat hoe we uw bedrijfsnaam dan ook in het zonnetje kunnen zetten bij de sponsorloop. Elke bijdrage telt!

## Crea Fiep

### Het Team van Crea Fiep

In het AMZ is een creatief team actief onder de naam 'Crea Fiep'. Dit is een team van collega's uit alle gelederen die betekenisvolle presentjes maakt, die in het AMZ verkocht worden, waarbij de opbrengst gaat naar nieuwe projecten binnen het Integraal Zorgplein AMZ. Zie onderstaand het huidige aanbod van Crea Fiep.

### Geluksdubbeltjes

Geluksdubbeltjes voor € 2,50 per stuk.



### Beschermengeltjes

Beschermengeltjes voor € 2,50 per stuk. Elk beschermengeltje is anders.



### Pluk de Dag Armbandjes

Pluk de Dag Armbandjes voor € 2,50 per stuk. Elk armbandje is anders en met andere kleurcombinaties. Het is mogelijk voorkeuren door te geven.

1. Zilverkleurig of Goudkleurig hartje.



2. Nazar Amulet =  
het boze oog, biedt bescherming.



3. Infinity Teken (beperkte oplage)



## Bestellingen Crea Fiep

Wie verrast u met een betekenisvol presentje,  
waarmee u een goed doel steunt?

Bestellingen zijn welkom via  
[integraal@alexandermonro.nl](mailto:integraal@alexandermonro.nl). Noteer hierbij  
uw naam, adres en de bestelling die u wilt  
plaatsen. Wij sturen u dan een digitale  
betaallink en versturen de bestelling zo  
spoedig mogelijk per post aan u toe.

De verzendkosten zijn voor uw eigen  
rekening. Alles kan per brievenbuspost.

## Agenda

### Juni 2023

- Donderdag 08.06.2023:  
Groepssessie 4.3 van het  
Groepsprogramma Leer Leven & Zo na  
Borstkanker
- Dinsdag 13.06.2023:  
Praktijkdag 'Massage bij Kanker' op de  
dagbehandeling
- Woensdag 21.06.2023  
Praktijkdag 'Massage bij Kanker' op de  
dagbehandeling

### Juli & Augustus 2023

- Zomervakantie.

### September 2023

- Nieuwsflits Integraal Zorgplein Q3.2023
- Donderdag 28.09.2023:  
Groepssessie 5.1 van het  
Groepsprogramma Leer Leven & Zo na  
Borstkanker → de inschrijving is  
geopend: zie voor meer informatie:  
[https://alexandermonro.nl/leer-leven-  
en-zo-na-borstkanker/](https://alexandermonro.nl/leer-leven-en-zo-na-borstkanker/)

## Oktober 2023

- Zaterdag 07.10.2023:  
Sponsorloop Integraal Zorgplein AMZ  
2023: **Save The Date!**
- Woensdag 18.10.2023:  
Praktijkdag 'Massage bij Kanker' op de  
dagbehandeling
- Donderdag 26.10.2023:  
Groeps sessie 5.2 van het  
Groepsprogramma Leer Leven & Zo na  
Borstkanker

## November 2023

- Dinsdag 21.11.2023:  
Praktijkdag 'Massage bij Kanker' op de  
dagbehandeling
- Donderdag 23.11.2023:  
Groeps sessie 5.3 van het  
Groepsprogramma Leer Leven & Zo na  
Borstkanker
- Woensdag 29.11.2023:  
Praktijkdag 'Massage bij Kanker' op de  
dagbehandeling

## December 2023

- Nieuwsflits Integraal Zorgplein Q4.2023