

# Nieuwe geneesmiddelen voor Neuroblastoom bij kinderen

Neuroblastoom is een vorm van kanker die uitgaat van zenuwcellen, en die in principe overal in het lichaam kan voorkomen, maar vaak uitgaat van de bijnier. In Nederland wordt bij ongeveer 25 kinderen per jaar een neuroblastoom vastgesteld; in Europa gaat het in totaal om zo'n 750 kinderen.

De meest voorkomende vorm is het uitgezaaide neuroblastoom dat voorkomt bij jonge kinderen tussen de 1-6 jaar. Ondanks zeer intensieve behandeling met chemotherapie, operatie, bestraling en



Hannah Max (12 jaar)

vitamine A geneest van de kinderen met deze uitgezaaide tumoren slechts 30%. De genezing voor alle kinderen met kanker samen is ongeveer 70-75%. Dit betekent dat uitgezaaid neuroblastoom ver achter blijft.

Daarom moeten er dringend nieuwe medicijnen tegen neuroblastoom worden ontwikkeld. Eén van de nieuwe medicijnen die recent voor een doorbraak heeft gezorgd is een antilichaam gericht tegen het celoppervlak van neuroblastoom cellen. Een antilichaam is een eiwit dat betrokken is bij de afweer. Als dat antilichaam op het celoppervlak van de neuroblastoomcel bindt wordt de afweer van de patiënt geactiveerd om de neuroblastoomcellen aan te vallen en te doden. Dit antilichaam geeft een duidelijke verbetering van de overlevingskansen van kinderen met uitgezaaid neuroblastoom: wel 10-20% Helaas is het nieuwe medicijn in Nederland nog niet verkrijgbaar.

Eén van onze patientjes, Hannah Max, is verleden week naar de Verenigde Staten vertrokken om daar het nieuwe medicijn te krijgen. Dit kunt u op haar website kunt lezen: <http://www.helpannahmax.com/home/>. Aanvankelijk was onduidelijk of de ziektekostenverzekering deze kosten wilde vergoeden. Daarom hebben de ouders van Hannah besloten om geld te werven zodat hun dochter de behandeling met dit nieuwe medicijn in Amerika kon krijgen. Het Rotterdam Philharmonisch orkest, waar beide ouders in spelen, heeft een fantastische actie op touw gezet door een benefietconcert te organiseren met violiste Janine Jansen en dirigent Yannick Nézet-Séguin. Dit concert zal op 6 maart gehouden worden in de Doelen: zie <http://www.rpho.nl/>.

Inmiddels heeft de ziektekostenverzekering besloten de behandeling toch te vergoeden. Maar omdat er voor neuroblastoom nog zoveel in de behandeling te verbeteren valt zal het concert gewoon doorgaan. De ouders van Hannah Max willen heel graag dat het geld beschikbaar blijft voor onderzoek met nieuwe medicijnen tegen neuroblastoom. Het geld kan ook worden aangewend om het nieuwe geneesmiddel uit Amerika wel naar Nederland te halen voor de kinderen die het nodig hebben.

De Stichting Go4Children, de stichting die in Nederland speciaal is opgericht om onderzoek naar nieuwe geneesmiddelen voor kinderen met kanker te ondersteunen, zal zorg dragen voor het beheer van de gelden en voor een doelgerichte besteding ervan. Wij houden u daarvan via de website graag op de hoogte.