

My Cancer Navigator

Dr. Gabry Kuijten

Studiedag Melanoompunt, 28 januari 2023



1

Agenda



- Wat is het Antikankerfonds?
- Wat is My Cancer Navigator
- Dr. Google? Een voorbeeld

2

Positie Antikankerfonds



Antikankerfonds

- Klinisch onderzoek wereldwijd
- Gepersonaliseerde informatie
- Internationale focus
- Donaties 2021: 2.3 miljoen



Kom Op Tegen Kanker

- Grants voor onderzoek en psychosociale ondersteuning
- Algemene informatie
- Vlaams
- Donaties 2021: 35.8 miljoen



Stichting Tegen Kanker

- Grants voor onderzoek en psychosociale ondersteuning
- Algemene informatie
- Belgisch
- Donaties 2021: 43.9 miljoen
- n

3

3

Missie Antikankerfonds



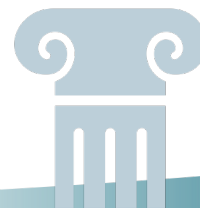
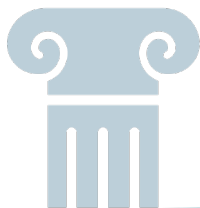
We ondersteunen
klinische studies
wereldwijd



We geven
gepersonaliseerde
informatie



We werken samen
om **beleid** te
beïnvloeden



4

4

My Cancer Navigator



5

5

Waarom hebben mensen My Cancer Navigator nodig?



- Mensen ervaren een drempel om vragen te stellen¹:
 - Tijdsgebrek
 - Niet kritisch willen zijn / overkomen
 - Vragen komen pas later naar boven
- Medische termen en concepten zijn complex
- Emoties maken het moeilijker om informatie te horen en verwerken
- Externe informatiebronnen (Dr. Google) zijn vaak verwarrend of zelfs misleidend

1. Henselmans et al. Health Expectations, 18, pp.2375–2388
Chua et al. ecancer 2018, 12:873 <https://doi.org/10.3332/ecancer.2018.873>

6

Hoe ondersteunen we patiënten en naasten*?



We bieden **onafhankelijke, gepersonaliseerde en wetenschappelijke informatie**, bijvoorbeeld over:

- Behandelopties volgens richtlijnen
- Klinische studies
- Expertise centra
- Experimentele therapieën

Altijd **op vraag van de patiënt**, en zonder advies te geven – behandelteam blijft eerste aanspreekpunt en zal samen met patiënt de meest optimale aanpak bepalen

Doel: ondersteunen van **geïnformeerde en gedeelde besluitvorming**

*Service is ook beschikbaar voor gezondheidsprofessionals

7

7

Hoe werkt het?



Gratis voor patiënten, het Antikankerfonds voorziet mensen en middelen op basis van donaties

8

8





Wie zijn we?

*not yet included in team picture

4 artsen in contact met patiënten:

- Gabry Kuijten
- Henri Deckx*
- Muriel Sterckx
- Netteke Van Holthe

4 wetenschappers die onderzoekwerk doen:

- Annes Valckenaers
- Klara Rombauts
- Liese Vandeborne
- Rica Capistrano

5 specialisten die klinische input geven:

- David Walker
- Nicolò Battisti
- Nina Neuendorff
- Sergio Crispino
- Yolande Lievens*

1 medisch directeur die de dienst superviseert:

- Guy Buyens

9



•MCN in 2022

10

Patients we
supported in
2022

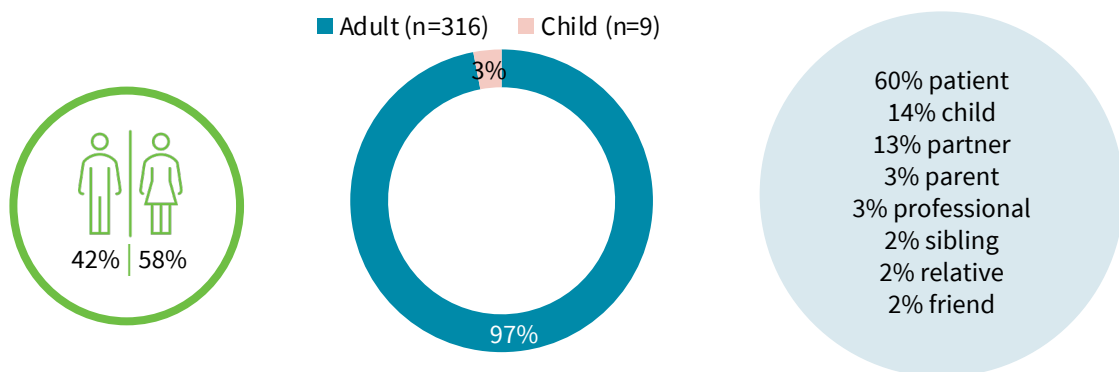
325



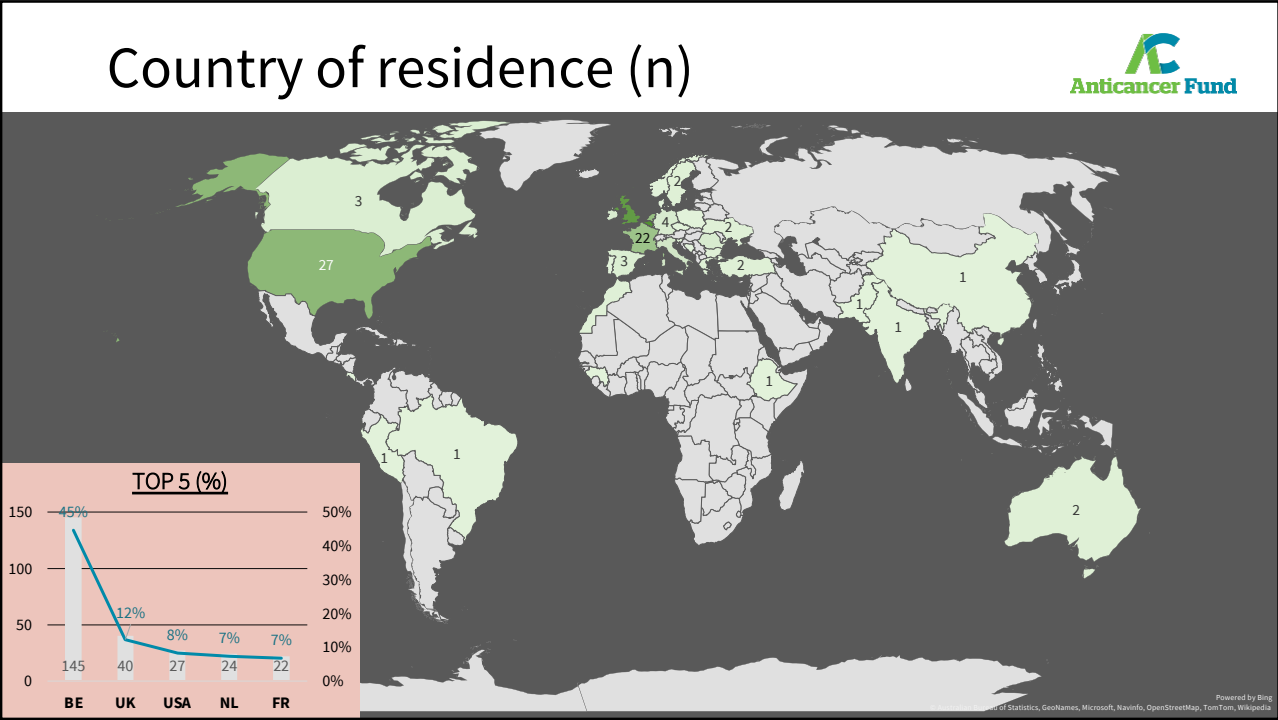
11

11

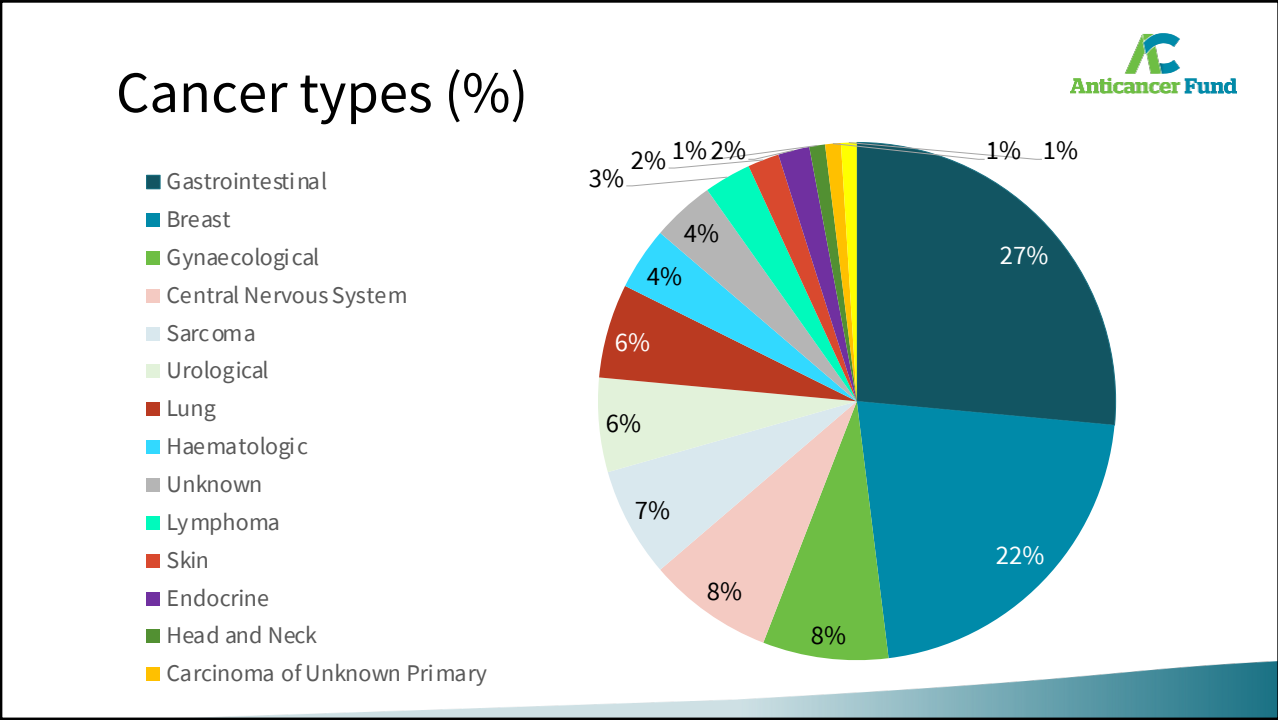
Gender, age and contact person (%)



12

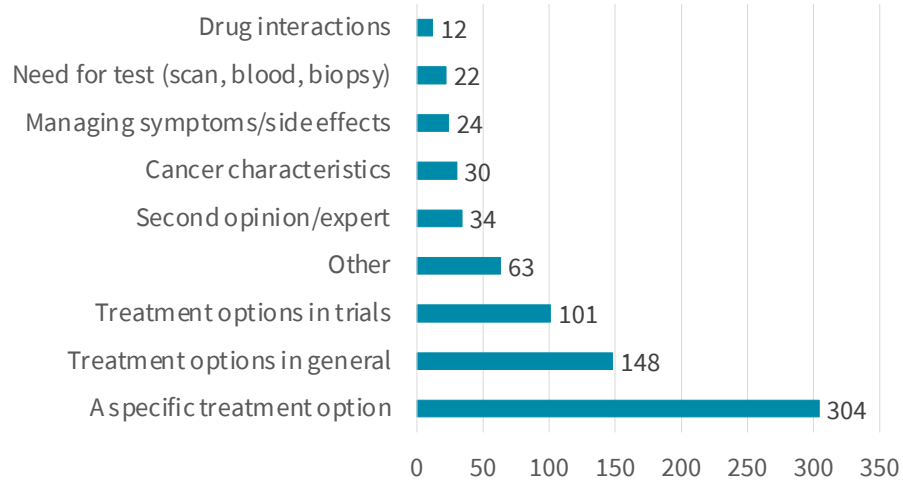


13



14

Type of questions asked (n)



15

Dr. Google? Een voorbeeld



16

Waarop letten bij online gezondheidsinformatie?



- **welke organisatie of persoon** is verantwoordelijk voor de website?
- is het een website waar ook **producten verkocht** worden?
- wanneer was de laatste **update**?
- klinkt het als een **wondermiddel**?
- wordt er verwezen naar **onderzoek** waarop de informatie is gebaseerd? Wat voor onderzoek?

17

Immucura



welke organisatie of persoon is verantwoordelijk voor de website?

CEO: Johannes Schumacher – volgens LinkedIn:

- Studeerde business en als onderwijzer
- Carrière in vastgoed en hotels

Verder 25 huidige en voormalige medewerkers waarvan 1 arts

Website laat videos zien van 4 “dokters” die enkel bij voornaam worden genoemd, en géén oncologen

18

Immucura

Is het een website waar ook **producten verkocht** worden?

- Ja, er wordt een zeer kostelijke behandeling verkocht

Wanneer was de laatste **update**?

- Recent

Klinkt het als een **wondermiddel**?

- Ja, het kan voor alle soorten kankers (behalve enkele vormen van leukemie) gebruikt worden, in alle stadia, en in combinatie met eender welke andere therapie

19

Immucura

Wordt er verwezen naar **onderzoek**?

- Ja, er wordt gezegd dat er **70.000 publicaties** zijn over dendritische celtherapie.
- Dat is waarschijnlijk juist, en DC therapie is een potentieel interessante aanpak die verder onderzoek verdient, máár
 - We vinden geen enkele publicatie over de therapie zoals die door Immucura wordt toegepast, of door hun medewerkers
 - Op basis van de website (en vragen die we hun gesteld hebben) is het volstrekt onduidelijk wat mensen toegediend krijgen

20

En verder..



- De Spaanse gezondheidsautoriteiten bevestigen dat dergelijke therapieën illegaal zijn in Spanje, maar ze worden toegediend in landen met een ruimere wetgeving
- Ze raden mensen af om hun oncoloog te informeren
- Vragen worden niet of inadequaet beantwoord

Conclusie:

- Wees zeer kritisch, en bespreek altijd met uw arts!

21

THANK YOU

+32 (0) 2 268 48 16

www.anticancerfund.org



22

Contactinformatie



- www.antikankerfonds.org
- navigator@antikankerfonds.org
- Tel: 02 268 48 16