VOOR ELKAAR

DE DONATEUR:
INGE ZWAAGMAN (52)

DE ONDERZOEKER:
JOLANDA VAN DIEREN (45),
MDL-ARTS IN HET AVL

Inge's actie steunen en zo bijdragen aan het onderzoek van Jolanda? Scan dan de QR-code.

Inge Zwaagman heeft een genmutatie waardoor ze een heel hoog risico heeft op maagkanker en een vorm van borstkanker. Ze loopt de Marathon Rotterdam om geld in te zamelen voor het onderzoek van MDL-arts **Jolanda van Dieren**.

TEKST: SIFRA SOER, FOTOGRAFIE: ERNIE ENKELAAR, JOLANDA VAN DIEREN

DE DONATEUR: INGE ZWAAGMAN (52)

Bij het AVL voor: liet vanwege een erfelijke belasting haar maag in 2021 verwijderen, en kreeg daarna lobulaire borstkanker.

Inge verloor haar vader, tante en oma aan de gevolgen van maagkanker, waarna uit onderzoek bleek dat ook Inge zelf erfelijk belast is. Ze bleek een *CDH1-genmutatie* te hebben; dat leidt tot een veel hoger risico op het krijgen van erfelijke maagkanker en lobulaire borstkanker. Ze liet haar maag preventief verwijderen in het AVL. In november 2021 werd Inge gediagnosticeerd met lobulaire borstkanker. Een operatie en bestralingen volgden.

In april 2025 rent Inge de Marathon Rotterdam, ter ere van haar collega en goede vriend Antoine, die vorig jaar overleed aan diffuse maagkanker. Ze haalt daarmee geld op voor het onderzoek van haar arts, Jolanda van Dieren. ‘De motivatie om dit te doen is groot, niet alleen voor mijn eigen kinderen van 8 en 10 jaar, maar ook voor toekomstige generaties. We weten nog niet of onze kinderen deze genmutatie hebben. Maar als dat zo is, wil ik dat de toekomst er voor hen anders uitziet, met hopelijk minder ingrijpende behandelingen zoals een maagverwijdering.

‘Ik wil dat de toekomst er anders uitziet voor mijn kinderen’

Het helpt Inge in haar verwerking om veel met sport bezig te zijn. ‘Er is van alles dat ik niet meer kan omdat ik geen maag meer heb, maar ik kan wel hardlopen. Dat is mijn uitlaatklep. Via een lotgenotengroep ben ik aan een trainingsschema gekomen dat bij mijn situatie past. Voldoende voeding binnenkrijgen is voor mij de grootste uitdaging.

LEVEN ZONDER MAAG

Ik had me nooit gerealiseerd hoeveel sociale momenten rondom eten draaien. Je weet dat natuurlijk wel, maar pas als het niet meer vanzelfsprekend is, besef je hoe ingrijpend het kan zijn. Op het werk of in mijn sociale leven is uit eten gaan een uit-

daging. Je weet nooit precies hoe iets zal vallen, dus vraag ik soms of ik mijn eigen eten mag meenemen. Zo weet ik zeker dat het goed gaat.'

SAMENSPEL

Ik vond het heel fijn om in het AVL te zijn, het gaf mij zekerheid. De expertise en de zorg voor mij als mens staan hier echt centraal. Jolanda zamelt zelf ook geld in voor haar onderzoek en daardoor hebben we een ander contact. Het is anders dan een traditionele arts-patiëntrelatie. Het is meer een samenspel; we werken samen aan een betere toekomst. Jolanda doet dat vanuit haar expertise en ik kan daarin bijdragen met mijn ervaring. Wanneer er nieuwe patiënten bij haar komen die zich afvragen of ze nog wel kunnen sporten, dan zegt Jolanda: "Nou, ik ken wel iemand die je mag bellen, die loopt de marathon".'

DE ONDERZOEKER: JOLANDA VAN DIEREN (45), MDL-ARTS IN HET AVL

Onderzoeksgebied: Jolanda onderzoekt hoe erfelijke maagkanker beter gemonitord kan worden zodat een ingrijpende maagverwijdering minder snel nodig is.

'Erfelijke maagkanker is een enorme belasting voor patiënten. Het advies aan mensen met een *CDH1-genmutatie* is nu vrijwel standaard om hun maag preventief te laten verwijderen omdat de kans 95 procent is dat ze kleine plekjes maagkanker zullen ontwikkelen.
Maar we weten inmiddels dat deze kleine plekjes zich jarenlang, en misschien wel levenslang, rustig kunnen gedragen. De kans dat er zich een grotere en dus levensbedreigende maagkanker zal ontwikkelen ligt veel lager; tussen 10 en 40 procent. We willen kijken of we afwachtend, met goede monitoring, een operatie kunnen vermijden of in ieder geval uitstellen. We onderzoeken ook wat het effect van afwachten is op de kwaliteit van leven ten opzichte van het effect van een preventieve verwijdering van de maag.

LOTGENOTEN

Ik merk dat patiënten veel hebben aan lotgenotencontact. Ik kan van alles zeggen, maar uiteindelijk helpt het enorm als een patiënt kan spreken met andere mensen die hetzelfde hebben. Ik heb

> 'Het is ontzettend waardevol dat ze dit doet. Voor dit onderzoek én voor haar kinderen'

weleens gehad dat ik dacht: deze persoon zou echt even met Inge moeten praten. En dan bel ik haar om te vragen of ze daarvoor openstaat.
Het is ontzettend waardevol dat ze geld inzamelt met de marathon: voor lotgenoten, voor dit onderzoek én voor de toekomst van haar eigen kinderen. We hopen voor Inge, dat mochten haar kinderen belast zijn en er plekjes gevonden worden, we ze beter in de gaten kunnen houden en dat een operatie in ieder geval uitgesteld kan worden. Soms wil je jongvolwassenen ook gewoon een bepaalde periode doorloodsen. Een zwangerschap, bijvoorbeeld, kan erg ingewikkeld zijn zonder maag. We hopen dat we met dit onderzoek betere perspectieven voor toekomstige generaties kunnen bieden.'