

**Kom op tegen Kanker** wil meer onderzoek steunen waarin niet alleen experts, maar ook patiënten of familieleden een grote meerwaarde zien.

# Kankerpatiënten beslissen mee welk onderzoek geld krijgt

VAN ONZE REDACTEUR JONAS MAYEUR

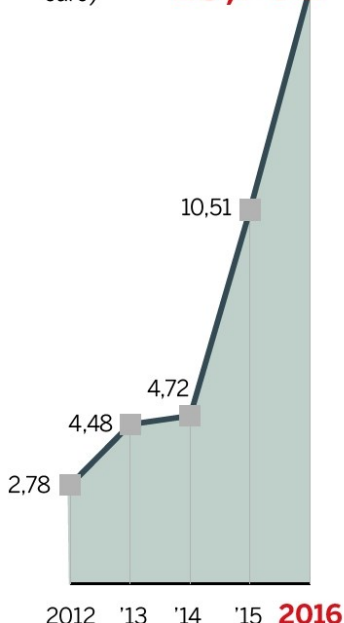
BRUSSEL Kom op tegen Kanker gaf vorig jaar bijna 17 miljoen euro uit aan wetenschappelijk onderzoek. Dat bedrag wil de organisatie dit jaar minstens evenaren. Maar waar tot nog toe een groep van experts uit binnen- en buitenland op eigen houtje besliste waar al dat geld naartoe ging, komt daar nu verandering in. De patiënten krijgen een stem.

Die nieuwe manier van werken is een primeur voor de organisatie. In ons land is et bovendien erg uitzonderlijk dat patiënten rechtstreeks inspraak krijgen in het financiere van onderzoek, zegt Kom op tegen Kanker-voorzitter Marc Michils. ‘Zeker als het om zulke grote bedragen gaat. In het buitenland, onder meer in Australië, gebeurt dat wel.’

## Recordbedrag voor wetenschappelijk onderzoek

(in miljoen euro)

**16,74**



DS Infografiek | Bron: Kom op tegen Kanker

## Chronische ziekte

Volgens de organisatie is het een logische stap. ‘Maar het kostte wel wat tijd en moeite om de experts te overtuigen’, geeft Michils toe. ‘Niet iedereen ziet de meerwaarde van de mening van mensen zonder enige medische achtergrond.’

‘Wetenschappers kijken vooral naar hoeveel extra levensjaren een nieuwe behandeling oplevert. Wij hebben meer aandacht voor het effect op de levenskwaliteit’

‘Maar het is net omdat we geen medische achtergrond hebben, dan ons oordeel zo belangrijk is’, werpt Filip Luypaert op. De econoom is voorzitter van de nieuwe patiëntencommissie en overleefde zelf darmkanker. ‘Wetenschappers kijken vooral naar hoeveel extra levensjaren een nieuwe behandeling oplevert. Wij hebben meer aandacht voor het effect op de levenskwaliteit. Die is belangrijker dan ooit. Kanker wordt steeds meer een chronische ziekte, waarmee sommigen nog tien jaar of langer leven. Een onderzoek waarin patiënten na hun behandeling betere psychologische begeleiding krijgen, vonden wij daarom erg interessant. Oncologen worden daar waarschijnlijk minder enthousiast van.’

Luypaert ondervond het verschil in visie aan den lijve. Op het einde van zijn behandeling weigerde hij een aantal sessies chemotherapie omdat de potentiële voordelen niet opwogen tegen de nevenwerkingen die hij riskeerde. ‘Mijn oncoloog dacht daar eerst anders over, maar ik overtuigde haar. Het bleek de goeie keuze.’

## **In mensentaal**

Om het gebrek aan medische kennis bij de patiëntencommissie te compenseren, is aan alle geïnteresseerde onderzoekers gevraagd om twee versies van hun voorstel in te dienen: één in wetenschappelijk jargon en één in mensentaal.

De nieuwe commissie heeft intussen 48 voorstellen beoordeeld. Ze is samengesteld uit vijftien mensen. Niet alleen (ex)-patiënten, maar ook familieleden en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties mogen mee aan tafel. De score die de onderzoeksvoorstellen van de patiënten krijgen, telt voor een derde mee in de finale beoordeling.

‘Wij hebben er altijd belang aan gehecht dat de onderzoeken die we steunen een direct en concreet voordeel opleveren voor de patiënt’, zegt Marc Michils van Kom op tegen Kanker. ‘Niemand kan daar beter over oordelen dan degenen die uit ondervinding weten hoe het is om met kanker te leven.’