

VOOR ONMIDDELLIJKE PUBLICATIE:

Een nieuw jaar, een nieuw zorgcentrum voor Erdheim-Chester-patiënten in Nederland

Het Erasmus Universitair Medisch Centrum in Rotterdam sluit zich aan bij een netwerk van ziekenhuizen die bekwaam zijn in het behandelen van patiënten met de ziekte van Erdheim-Chester.

DeRidder, LA, - February 25, 2021 – De Erdheim-Chester Disease (ECD) Global Alliance verwelkomt het Erasmus Universitair Medisch Centrum in Rotterdam, Nederland in zijn *Referral Care Centre Network* om patiënten met de ziekte van Erdheim-Chester te helpen.

Aanleiding van dit team is Dr. Jan Am van Laar, Universitair Hoofddocent Klinische Immunologie, Afdeling Interne Geneeskunde, Universitair Medisch Centrum Erasmus MC, in Rotterdam, Nederland. De groep van 14 specialisten die dit centrum vertegenwoordigen, heeft tot dusver zes patiënten gezien die de zeldzame bloedkanker bestreden.

Het centrum zal deel uitmaken van het recente streven om de zorg voor zeldzame kanker in deze regio te verbeteren. KWF Kankerbestrijding heeft vanaf 2021 vijf miljoen euro geïnvesteerd in onderzoek naar zeldzame kanker.

"We hebben gezien dat de overlevingskansen van veel voorkomende vormen van kanker in de loop der jaren aanzienlijk zijn gestegen, maar patiënten met een zeldzame vorm van kanker hebben nog minder baat bij nieuwe ontwikkelingen", zegt KWF-directeur Johan van de Gronden. "De kennis over zeldzame kankers is nog steeds wijd verspreid over verschillende ziekenhuizen."

Onderzoekers van UMC Groningen, UMC Utrecht, Erasmus MC, Amsterdam UMC en Maxima Medisch Centrum gaan daarom meer informatie delen over zeldzame vormen van bloedkanker. Deze dataverzameling en de ontwikkeling van ultragevoelige bloedtesten maken het mogelijk om beter te bepalen welke sporen zeldzame tumoren achterlaten in het bloed en organen.

Hiermee hoopt KWF de komende jaren de vooruitzichten voor veel patiënten te verbeteren.

([geciteerd uit recent artikel geschreven in het Nederlands](#))

Deze maand publiceerden Dr. van Laar en cohorten het artikel: [Spectrum of histiocytic neoplasms associated with diverse haematological malignancies bearing the same oncogenic mutation](#). Opkomende centra zoals deze helpen om meer kennis en toegang tot zorg voor ECD-patiënten over de hele wereld te brengen.

De sectie Klinische Immunologie van de afdeling Inwendige Geneeskunde is gehuisvest in het Erasmus Universitair Medisch Centrum (EMC) in Rotterdam. Het EMC vertegenwoordigt het grootste ziekenhuis van Nederland en is een verwijscentrum voor veel patiënten met (zeldzame) aandoeningen zoals histiocytose. Ze zijn erkend als een nationaal referentiecentrum voor verschillende immunologische en hematologische aandoeningen en nemen ook deel aan het European Reference Network in de subgroepen van RITA en ReCONNET.

Dr. van Laar is een klinische immunoloog en leidt een toegewijd team van specialisten op het gebied van histiocytose zoals de ziekte van Erdheim-Chester. Hij bezoekt samen met zijn team de jaarlijkse bijeenkomsten van de International Histiocyte Society en is actief betrokken bij de consensuswerkgroepen en (inter) nationale onderzoeken naar volwassen patiënten met histiocytische aandoeningen. Ze hebben tot dusver ongeveer 200 patiënten met hemofagocytose of HLH behandeld en geëvalueerd, meer dan 120 met LCH en ten minste zes met ECD.



Dr. Jan Am van Laar

Dr. van Laar vertelt meer over hun centrum en de nieuwe samenwerking. “Het is ons doel om patiënten met zeldzame ziekten zo snel mogelijk te herkennen en te behandelen met up-to-date en state-of-the-art technieken en medicatie. Het is ook ons doel om het bewustzijn over histiocytische ziekten te vergroten. Daarom publiceren we regelmatig peer-reviewed papers, waaronder de histiocytische stoornissen in ons onderwijsprogramma voor bewoners van interne geneeskunde en organiseren en houden we lezingen voor andere specialisten in Nederland. We zijn dan ook zeer verheugd deel uit te maken van het consortium ECD Referral Care Centre om meer te leren en de samenwerking met specialisten in het veld te verbeteren.”

De ECD Global Alliance heeft in 2015 het ECD Referral Care Centre Network opgericht om deze patiëntengroep te ondersteunen en een hogere zorgstandaard aan te moedigen en ook om lokale artsen te ondersteunen. Met inbegrip van Het Erasmus Universitair Medisch Centrum in Rotterdam zijn er nu 34 centra die de ECD-bevolking wereldwijd bedienen.

Opmerkelijke instituten binnen de groep zijn onder meer: Memorial Sloan-Kettering Cancer Center in New York, NY, The University of Texas / MD Anderson Cancer Center in Houston en University of California, San Diego.

Lees meer over het ECD Referral Care Center-netwerk op www.erdheim-chester.org/care-centers.

De ziekte van Erdheim-Chester is een zeldzame multi-systemische niet-Langerhans histiocytisch neoplasma (type bloedkanker) zonder bekende oorzaak, die moeilijk te diagnosticeren en te behandelen is. Tenzij een succesvolle behandeling wordt gevonden, kan orgaanfalen optreden.

De [ECD Global Alliance](http://www.erdheim-chester.org) is een 501 (c) (3) non-profitorganisatie die zich toelegt op bewustmaking, ondersteuning, educatie en onderzoek met betrekking tot de ziekte van Erdheim-Chester.

Contactpersoon: Jessica Corkran | jessica.corkran@erdheim-chester.org | (337) 502-8034