

Vanaf 30 juni 2021 hebben kankerpatiënten in België eenvoudig toegang tot al de lopende klinische kankerstudies.

ROTTERDAM, 29 juni 2021

Deelname aan klinische studies lijkt niet bereikbaar voor iedereen

In België krijgen kankerpatiënten een zeer goede standaardbehandeling. Als deze niet aanslaat kan een patiënt in aanmerking komen voor een testbehandeling. Deze kankerbehandelingen in testfase worden klinische studies genoemd en zijn vaak niet bekend bij en bereikbaar voor de patiënt. Dat is jammer... want zonder patiënten geen klinisch onderzoek, zonder klinisch onderzoek geen nieuwe therapieën.

Slechts een deel van de kankerpatiënten weet wel dat er ook behandelingen en medicijnen zijn die nog in de testfase zitten en dat er mogelijkheden zijn om hiervoor in aanmerking te komen. Daarnaast denken veel mensen dat alleen patiënten die in een groot kankercentrum of universitair ziekenhuis worden behandeld toegang hebben tot klinische studies en informatie hierover.

Deze beperkte toegankelijkheid en informatievoorziening voor patiënten en hun naasten was één van de aanleidingen voor iClusion om een online platform te ontwikkelen. Een website waar alle extra behandelkansen - door deelname aan klinische studies - voor iedereen op een gebruiksvriendelijke manier toegankelijk gemaakt worden. Dit platform, [Heyleys.be](https://heyleys.be), is vanaf 30 juni 2021 voor iedereen toegankelijk.

Over Heyleys.be

Heyleys is opgericht vanuit het standpunt dat ernstig zieke patiënten nog te vaak buitenspel staan om aan onderzoek naar nieuwe behandelingen deel te kunnen nemen. Dit komt omdat tot nu toe de patiënt vaak als laatste schakel werd gezien in de ontwikkeling van medicijnen. De klinische studie was er en de patiënt moest er heen worden gebracht. iClusion draait dit om. Met de patiënt als vertrekpunt in dit proces werd een online platform ontwikkeld waar alle lopende klinische studies met onderzoek naar nieuwe kankertherapieën in begrijpelijke taal te vinden zijn. De patiënt kan nu eenvoudig en snel studies vinden om mogelijke deelname kort bij huis te bespreken met de behandelende oncoloog. Heyleys is een onderdeel van iClusion, een Nederlandse Life Sciences start up.

Samen op zoek naar de beste behandeling

Ook naasten zijn belangrijk bij het vinden van de juiste informatie. 1 op de 3 ondervraagden uit een eerder uitgevoerd Nederlands onderzoek gaf aan informatie te gaan zoeken als een van hun naasten de diagnose kanker te horen krijgt.

Edwin Klumper, arts en oprichter van Heyleys: "Wij merken dat mensen voor zichzelf, of voor naasten met diagnose kanker, steeds vaker online op zoek gaan naar informatie over extra behandelkansen. Ze willen samen met hun oncoloog/kankerspecialist bespreken wat de mogelijkheden zijn. Daarom

hebben we een plek op het internet ontwikkeld waar alle extra behandelkansen, door deelname aan klinisch onderzoek, rondom kanker in België vermeld staan. Het is geen zoekmachine, maar eerder een ‘onder-zoekmachine’. Door klinische studies inzichtelijk en toegankelijk te maken, kan er een open gesprek ontstaan over misschien wel de laatste kans”. Patiënten en naasten worden gecoacht in het vinden van passend klinisch onderzoek en hoe ze het best een goed gesprek met de arts kunnen voorbereiden en uitvoeren. Klumper vervolgt; “Let op: ik zeg kans. Want kankerbehandelingen in een testfase zijn niet geschikt voor iedereen. Er komen voorwaarden bij kijken. Maar stel je voor dat we met zo’n behandeling het leven nog iets langer kunnen maken en de patiënt nog een van de mooiste dagen van zijn of haar leven kunnen geven, dan is onze missie geslaagd.”

Patiënten willen alle mogelijkheden benutten.

De eerste reacties na het horen van de diagnose kanker zijn ‘verdriet’, ‘angst’ en ‘ongeloof’. Na enige tijd maken deze emoties plaats voor het nadenken over het leven met kanker en behandelkansen. Uit een representatief onderzoek gehouden in buurland Nederland (onder 1.000 respondenten) geeft 68% van de respondenten aan een innovatieve behandeling te willen ondergaan als er een kans op genezing is.

Als naaste van een kankerpatiënt heeft Isalien Deleu, werkzaam als Start-Up coördinator klinische studies oncologie, verbonden aan het UZ Brussel deelgenomen aan een testpanel. “Heyleys is een handige tool voor de patiënt en zelfs de arts om orde te scheppen in het uitgebreide gamma van lopende studies in een bepaalde indicatie”. Ook Lieselot Croes, verbonden aan het geïntegreerd Kankercentrum Gent als leidinggevende van de onderzoeksgroep medische oncologie zegt over Heyleys: “Een dergelijk innovatief en gebruiksvriendelijk platform voor kankerpatiënten is waardevol. Ik ga dit zeker aanbevelen bij mijn collega-onderzoekers, artsen en patiënten om samen op zoek te gaan naar klinische studies als extra behandel kansen bij de diagnose kanker”.

België koploper in standaard kankerzorg

In België krijgen ongeveer één op drie mannen en één op vier vrouwen met diagnose kanker te maken voor hun 75ste verjaardag.ⁱ

De standaard kankerzorg in België wordt gezien als één van de beste in de wereld en België is ook qua stand van de wetenschap aantrekkelijk om nieuwe kankertherapieën te testen. Zo’n 64% van de Belgen heeft vertrouwen in het beschikbaar komen van nieuwe behandelingen om kanker te overwinnen.ⁱⁱ Kanker is dan ook, met meer dan 35% van de in 2020 toegelaten onderzoeken, de belangrijkste ziekte waarvoor in België onderzoek loopt. De rol van patiënten staat centraal en zij leveren een belangrijke bijdrage aan de Belgische koppositie als aantrekkelijk onderzoeksland. Uit een representatief onderzoek gehouden in buurland Nederland, met 1.000 respondenten, blijkt verder dat 82% van de ondervraagden innovatieve behandelingen zelf wil bespreken met de arts in de kliniek. 55% geeft ook aan zelf geen toegang te hebben tot informatie over extra **behandelkansen** voor kanker door middel van deelname aan klinische studies.

Over het onderzoek

Het Nederlandse onderzoek is uitgevoerd door marktonderzoeksbureau EM Onderzoek, in opdracht van Heyleys. Het onderzoek was uitgezet onder een representatieve groep van 1.027 Nederlanders, waarvan 4% kankerpatiënt is; 8,2% in de afgelopen 10 jaar kanker heeft gehad en 52% een eerstegraads familielid met kanker heeft of heeft gehad.

einde persbericht

Noot voor de redactie, niet bestemd voor publicatie.

Bijlages:

Beeldmateriaal Heyleys.be Vlaams/ Frans

Op aanvraag:

Samenvatting resultaten van het Nederlands onderzoek

Voor vragen over Heyleys neem contact op met:

Hanka van de Merwe

Marketing & PR Manager

Hanka.vandemerwe@heyleys.org

+31 (0) 6 23543717

www.heyleys.be

ⁱ [https://kankerregister.org/Cijfers over kanker](https://kankerregister.org/Cijfers_over_kanker)

ⁱⁱ <https://pharma.be/nl/news/actualiteit/97-geneesmiddelen-spelen-doorslaggevende-rol-in-verbeterde-overlevingskansen-van-kankerpatienten.html>