

Mijn verhaal



Sarah Mertens



Bijnierschorskanker

Ik ben Sarah Mertens, 40 jaar en ik heb bijnierschorskanker stadium 4. Ik ben palliatief.

Wanneer mensen aan kanker denken, denken ze meestal aan een allesbehalve onzichtbare ziekte. Toch is mijn kanker dat lange tijd wel geweest. Door de extreme zeldzaamheid van bijnierschorskanker (1 à 2 gevallen per miljoen mensen per jaar wereldwijd) bleef deze ziekte lang onder de radar. Bij mij werd ze dan ook puur toevallig ontdekt. Graag deel ik hieronder mijn ervaringsverhaal.

In de maanden vóór de diagnose had ik allerlei vage klachten die ik aanvankelijk niet met elkaar kon linken. Ondanks een goede conditie en veel sport, begon ik aan te komen in gewicht. Mijn gezicht werd rond en opgeblazen, met rode blosjes (moonface), en ik kreeg last van acne. Mijn menstruatiecyclus raakte volledig ontregeld. Ik sliep slecht, had uitgesproken stemmingswisselingen en voelde me voortdurend opgejaagd.

In die periode stond ik ongeveer om de twee weken bij mijn huisarts, maar mijn klachten werden niet echt ernstig genomen. Nochtans heb ik zelf een (bio)medische achtergrond en had ik het syndroom van Cushing al als mogelijke verklaring aangehaald. Helaas werden mijn symptomen telkens afzonderlijk bekeken en niet als één geheel. Pas toen ik met een hypertensieve crisis bij de huisarts aankwam – wat meteen ook de eerste keer in zes maanden was dat mijn bloeddruk werd gemeten – werd ik doorverwezen naar spoed.

Daar had ik het geluk dat men meteen de juiste CT-scan uitvoerde. Die bracht de harde realiteit aan het licht: bijnierschorskanker. Omdat dit een agressieve vorm van kanker is, stelde men tegelijk zes letsels in mijn lever vast. Het verdict was duidelijk: uitgezaaide bijnierschorskanker, stadium 4.

Na de diagnose ging alles razendsnel. Binnen de twee weken lag ik op de operatietafel om een inmiddels zeer grote tumor van 14 cm te laten verwijderen en om de leverletsels te behandelen. Omdat ik van een hormoonproducerende tumor (met een ernstig cortisoloverschot) naar helemaal geen bijnierfunctie ging, belandde ik van het ene uiterste in het andere: van het syndroom van Cushing naar bijnierinsufficiëntie.

Daarnaast werd ik behandeld met mitotaan, een medicijn dat gericht is tegen eventueel achtergebleven kwaadaardige cellen. Het medicijn kan echter ook gezonde bijniercellen beschadigen, waardoor bijnierschorsinsufficiëntie ontstaat. In dat geval is het noodzakelijk om de hormonen cortisol en aldosteron via medicatie te vervangen.

Helaas sloegen mijn cortisolwaarden na twee maanden opnieuw om. De tumor was terug, met bijkomende uitzaaiingen naar lever en longen. Alle symptomen van het syndroom van Cushing keerden terug. Ik wist op voorhand dat de prognose slecht was, maar dat alles zo snel opnieuw zou escaleren, had ik niet verwacht.

Omdat het om een zeldzame kanker gaat waar nauwelijks onderzoek naar gebeurt, worden vandaag nog steeds chemotherapieën voorgesteld die al tien jaar geleden werden gebruikt. Men weet dat deze behandelingen slechts bij ongeveer 20% van de patiënten zorgen voor tumorverkleining en levensverlenging. Bij mij hebben ze voorlopig niet het verwachte effect. De Cushing-symptomen blijven zich opstapelen: osteoporose met indeukingsfracturen en hevige pijn, acne, gewichtstoename, hoge bloeddruk en extreem hoge cortisolwaarden.

Je ziet aan mij dat ik ziek ben. Ja, ik heb kanker, en naar kanker gebeurt veel onderzoek. Maar ik heb helaas net die ene kanker waar wereldwijd momenteel nauwelijks onderzoek naar loopt. Ik heb het "geluk" dat ik een wetenschappelijke achtergrond heb en zelf voorstellen kan aanbrengen bij mijn arts over mogelijke klinische studies, onderzoeken of therapieën. Sommige daarvan worden nu bekeken en aangevraagd binnen 'medical need', waardoor er nog alternatieven zijn als de huidige chemotherapie faalt. Maar zo zou het niet mogen zijn.

Het is onaanvaardbaar dat patiënten met een zeldzame, agressieve kanker anno vandaag nog steeds aangewezen zijn op behandelingen van tien jaar oud, met beperkte slaagkansen. Zeldzame kankers zijn geen randfenomeen: samen treffen ze miljoenen mensen. Toch blijven ze structureel ondergefinancierd, onderbelicht en onderbestudeerd.

Daarom is meer nodig dan individuele veerkracht. Er is politieke wil nodig, structurele financiering, internationale samenwerking en engagement van de farmaceutische industrie. Zeldzame kankers verdienen dezelfde urgentie, dezelfde innovatiekracht en dezelfde hoop als elke andere kanker.

De oprichting van de Belgische Bijnierverseniging is voor mij dan ook een belangrijke stap om deze problematiek zichtbaar te maken en collectief te versterken, niet alleen voor mijn eigen diagnose, maar ook alle andere zeldzame bijnieraandoeningen. Ik hoop dat dit niet alleen leidt tot meer erkenning, maar ook tot concrete actie.