

# Nieuwsbrief Onderzoek Granulosaceltumoren

*Tweede nieuwsbrief, Juli 2019*

Graag geven wij u middels deze nieuwsbrief een update van het landelijke onderzoek naar granulosaceltumoren dat wordt geïnitieerd door het UMC Utrecht dankzij de ondersteuning van het Granulosafonds Philine van Esch. Ruim een jaar geleden konden de eerste patiënten deelnemen aan het onderzoek en inmiddels zitten we al over de 50 inclusies. Dit is ongeveer 3 keer het aantal patiënten dat jaarlijks met de ziekte gediagnosticeerd wordt, dus het aantal inclusies ligt veel hoger dan wij hadden verwacht. Wij danken de patiënten die enthousiast en belangeloos hebben deelgenomen aan het onderzoek en ook de betrokken gynaecologen uit de deelnemende centra die dit onderzoek tot een gezamenlijk succes maken. Inmiddels doet het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis ook mee met de studie en we zijn het aantal deelnemende centra nog steeds aan het uitbreiden. Omdat wij deze tumor nu sinds 2 jaar proberen te 'ontrafelen' is onze kennis over deze ziekte enorm toegenomen. Dit heeft er toe geleid dat de afdeling gynaecologische oncologie van het UMC Utrecht Cancer Center nu landelijke bekendheid geniet als expert op het gebied van granulosaceltumoren. Wij ontvangen daarom ook regelmatig patiënten die verwezen worden voor een tweede mening vanuit andere ziekenhuizen.

## **DNA onderzoek granulosaceltumoren**

Voor dit onderzoek wordt gebruik gemaakt van een stukje tumorweefsel dat is verwijderd bij een operatie. In dit tumorweefsel gaan we op zoek naar veranderingen die optreden in het DNA. Deze veranderingen noemen we mutaties. Als we bij meerdere patiënten dezelfde mutaties in het DNA vinden, kan dit erop wijzen dat deze mutaties iets te maken hebben met het ontstaan van de tumor. Voor dit onderzoek is het van belang dat we zowel DNA van de tumor als normaal DNA (uit bijvoorbeeld bloed of speeksel) van een patiënt onderzoeken om onderscheid te kunnen maken tussen normale veranderingen in het DNA en veranderingen die specifiek zijn voor de tumor. Ook hebben we van sommige patiënten tumorweefsel verkregen van verschillende tijdstippen en/of locaties van de tumor. Hiermee kunnen we onderzoeken hoe de tumor zich ontwikkelt in de loop van de tijd en of de veranderingen die we vinden in het DNA stabiel blijven of juist erg van elkaar verschillen. Dit laatste noemen we heterogeniteit. We hebben de eerste analyse verricht en zullen de groep nog verder uitbreiden om de onderzoeksvragen nog beter te kunnen beantwoorden.

## **Celkweken granulosatumorcellen**

We gebruiken het tumorweefsel ook om dit in het lab in kweek te brengen. Hiermee kunnen we onderzoeken hoe de cellen reageren op verschillende geneesmiddelen. We hebben van meerdere patiënten tumorweefsel verzameld, wat we in kweek hebben gebracht onder verschillende omstandigheden. Op dit moment hebben we geschikte kweekcondities gevonden waarbij de cellen gedurende enkele maanden gekweekt kunnen worden en we zullen binnenkort starten met het testen van medicijnen.

## **Bloedonderzoek naar nieuwe tumormarker**

Voor het onderzoek wordt bij patiënten tijdens de behandeling en follow up extra bloed afgenomen. Hiermee onderzoeken we bepaalde eiwitten en stukjes DNA die door de tumor in het bloed worden uitgescheiden. Dit zogenaamde circulerend tumor DNA lijkt mogelijk een goede maat voor de activiteit van de tumor en kan op die manier wellicht als een nieuwe tumormarker gebruikt worden. We hebben het circulerend tumor DNA bij de meerderheid van de onderzochte patiënten kunnen aantonen en de eerste resultaten van dit onderzoek laten zien dat het circulerend tumor DNA een marker voor ziekte activiteit zou kunnen zijn.

## **Onderzoeksresultaten**

Dit jaar zullen wij ons onderzoek presenteren op verschillende (inter-)nationale congressen om de bevindingen die wij tot dusver hebben gedaan te delen. Onlangs heeft Ronald Zweemer een "state of the art" lezing gegeven op het landelijke congres voor gynaecologen en gynaecologen in opleiding uit heel Nederland en heeft Joline Roze haar onderzoek gepresenteerd bij een "breaking science" competitie in Utrecht. Ook zal de onderzoeksgroep in November de ESGO bezoeken, een Europees congres gericht op gynaecologische tumoren. We hopen ook daar onze onderzoeksresultaten te delen met een internationaal publiek. Wij hopen dat dit ertoe zal leiden dat het onderzoek en de ziekte nog meer in het licht komt te staan en verdere (inter-)nationale samenwerkingen tot stand kunnen komen.



Ronald Zweemer tijdens zijn lezing op het landelijke congres voor gynaecologen

## **Patiënten participatie**

Wij vinden het bijzonder en belangrijk dat we zo nauw in contact staan met u als patiënt en de patiëntenvereniging. We ervaren het contact als erg inspirerend en willen hiermee graag een voorbeeld zijn voor andere onderzoeksgroepen. Momenteel zijn we bezig om een artikel te schrijven waarin we weergeven op welke manier wij patiënten betrekken bij het onderzoek en welke voordelen het voor zowel de arts/onderzoeker als de patiënt oplevert. Vanuit de patiëntenvereniging zal er ook een patiënt meeschrijven aan dit artikel.



Joline Roze presenteert het onderzoek tijdens een "breaking science" battle van de Universiteit Utrecht

Namens de betrokken onderzoekers

Joline Roze, Glen Monroe, Jolijn Groeneweg, Ronald Zweemer