

TESSA KERRE

Immuun voor kanker?

Verhalen over wetenschap,
mensen en verbeelding



ACADEMIA
PRESS

Inhoud

Introductie	7
Ouverture	11
HOOFDSTUK 1 Kanker	15
Sleur is een vriend	17
<i>Het verhaal van Kris De Pauw</i>	
Het verhaal van Maja in beeld	30
Met de k van kanker, keizer en kennis	36
Het experiment	57
<i>Hoe ziet een kankercel er eigenlijk uit?</i>	
HOOFDSTUK 2 Het immuunsysteem	63
Nog steeds dezelfde, alleen een beetje korter ... en wijzer	65
<i>Het verhaal van Krista Bracke</i>	
De wonderde wereld van ons immuunsysteem	77
Ons immuunsysteem	84
<i>Hoe we ons verdedigen tegen indringers en kanker</i>	
Het experiment	109
<i>Do something!</i>	
HOOFDSTUK 3 Immunotherapie	117
De jongen die van wapens houdt, maar niet van vechten	119
<i>Het verhaal van Iben</i>	
De kanjerketting van Iben	131
Immunotherapie	136
<i>Hoe we ons immuunsysteem inzetten in de strijd tegen kanker</i>	

Het experiment	161
<i>Immuno-T: hoe de complexe immunotherapieën uitleggen aan patiënten?</i>	
HOOFDSTUK 4 Wanneer een mens ook patiënt wordt	171
Een groots verhaal van zovelen	173
Het verhaal van Evelien en Katrien	190
De vele belevingen en betekenissen van kanker en ziek zijn	199
– door Barbara Casteels	
Het experiment	219
<i>Hoe ervaren kankerpatiënten de uitspraak ‘vechten tegen kanker’?</i>	
HOOFDSTUK 5 De beleving van al die mensen rond de mens die kanker krijgt	231
De verhalen van het team	233
<i>Een wonderlijke reis</i>	
Het verhaal van Betty, de partner van Kris	261
Betrokkenen, belevingen, betekenissen	269
– door Barbara Casteels	
Het experiment	281
<i>Hoe verbeeld je kanker?</i>	
HOOFDSTUK 6 Coda	295
Joris Hessels in gesprek met Tessa Kerre	297
Playlist <i>Immune voor kanker?</i>	311
Dankwoord	313
Referenties	317

Introductie

In *Immune voor kanker* neemt prof. dr. Tessa Kerre, kliniekhofd op de afdeling hematologie en hofd van het stamceltransplantatiecentrum van het Universitair Ziekenhuis Gent, u mee achter de schermen van haar afdeling en onderzoek. Ze geeft daarbij de mensen die door kanker werden getroffen en de hulpverleners die hen bijstaan op de moeilijke en soms uitzichtloze weg naar herstel een stem. Centraal in haar verhaal staat de immunotherapie, die het lichaam moet toelaten om kanker zelf beter en efficiënter te bestrijden.

Als Tessa's gewezen promotor en mentor die met haar de passie voor immunologie deelt, ben ik bijzonder verheugd haar hier te kunnen inleiden, en het belang en de schoonheid van ons vakgebied te onderstrepen. Als een begaafd onderzoeker je team na een schitterend doctoraat verlaat, is dat altijd een gemis. Maar dit wordt ruimschoots goedge maakt als je ervaart dat ze actief blijft in je onderzoekseenheid en de immunologische kennis op briljante wijze toepast in de kliniek voor innoverende behandelingen van kankerpatiënten. Op deze wijze brengt Tessa hulde aan alle onderzoekers die haar zijn voorgedaan en verlegt ze de grenzen van de immunologie.

De immunologie kende zijn start zowat 150 jaar geleden met de ontdekking van de antilichamen en ik was een bevoorrecht getuige van de laatste 50 jaar.

Antilichamen als onderzoeksobject

Al heel lang waren mensen zich ervan bewust dat wanneer ze bepaalde ziekten zoals mazelen hadden doorgemaakt, ze er niet langer vatbaar voor waren. In het laatste kwart van de negentiende eeuw kreeg die vaststelling een wetenschappelijke basis. Louis Pasteur bewees toen het ziekmakend vermogen van bacteriën en concludeerde dat mens en dier zich kunnen

verdedigen tegen deze micro-organismen. Om dat te testen spoot Pasteur gedode bacteriën in bij dieren. Na enige tijd verschenen antistoffen in het bloed, het bewijs van zijn hypothese. Het concept van specifieke antilichamen gericht tegen bepaalde antigenen waardoor de micro-organismen gedood worden, was geboren. Dit lag aan de basis van de ontwikkeling van het vaccin en het antiserum.

Thymus en cellulaire immuniteit

Ondanks de successen van vaccinatie en de behandeling met antisera, bleek het niet mogelijk om bepaalde bacteriële infecties afdoende te bestrijden louter op basis van antilichamen. Tuberculose bleek een infectie waarbij de cellen van het immuunsysteem (cellulaire immuniteit) noodzakelijk waren om deze te bestrijden. Tijdens de jaren 1950 was er aandacht voor cellulaire immuniteit in dierproeven met de studie naar afstoting van huid of organen na transplantatie. Dat men ongestoord kon transplanteren tussen genetisch identieke muizen van hetzelfde ras, leidde tot de ontdekking van de HLA-eiwitten die het weefseltype bepalen. Muisjes waarbij net na de geboorte de thymus (zwezerik) werd verwijderd, bleken wel te transplanteren met weefsels van andere rassen te aanvaarden.

Hierdoor werd het belang van de T-lymfocyten duidelijk, de witte bloedcellen die in de thymus uitrijpen en een cruciale rol spelen in ons immuunsysteem. Vanaf de jaren 1970 kwam het onderzoek naar die T-lymfocyten op gang en in de jaren 1980 kon de T-lymfocyt (en de B-lymfocyt) dankzij nieuwe technieken gemeten en gesorteerd worden. Het resultaat was een groeiende kennis van de soorten T-lymfocyten, kennis die net op tijd kwam om meer inzicht te verwerven in een virus dat toen een echte ravage aanrichtte: hiv, dat zich op de T-helpercellen richt om het immuunsysteem te ondermijnen met aids als gevolg.

Aangeboren, regelbare en maakbare immuniteit

De metafoor van de T-cel als dirigent van onze immuniteit bleek niet volledig sluitend. Vanaf de jaren 2000 kwamen er nieuwe inzichten in de aangeboren immuniteit dankzij de ontdekking van de rol van de receptoren

van een cel: eiwitten die signalen van binnen of buiten de cel doorgeven en zorgen voor de binding op het celoppervlak. Onderzoek naar de interacties tussen kankercellen en lymfocyten leerde dat kankercellen met bepaalde receptoren kunnen binden en daardoor de lymfocyten kunnen lamleggen.

Dankzij onze kennis van de talrijke interacties tussen de verschillende lymfocyten en de ontwikkeling van monoklonale antilichamen (eiwitten die in het laboratorium werden bewerkt en die de receptoren van een kanker cel kunnen herkennen en ermee binden) is het vandaag mogelijk om de immuunreactie selectief te blokkeren of te versterken. In 2020 alleen al zijn niet minder dan 79 monoklonale antilichamen goedgekeurd voor de behandeling van afstoting na orgaantransplantatie, auto-immuunziekten en tumoren. Ondertussen kunnen we bijvoorbeeld huidcellen herprogrammeren tot stamcellen en die vervolgens laten uitrijpen tot lymfocyten. Ook kunnen we bepaalde foute DNA-sequenties in cellen corrigeren, zodat aangeboren immuundefecten hersteld worden. En we kunnen cellen aanmaken met nieuwe informatie: T-cellen bijvoorbeeld, die we programmeren om een samengesteld eiwit tot expressie te brengen. Dit eiwit is een receptor die uit twee delen bestaat, waarvan het ene de kanker cel kan herkennen en het andere de gemanipuleerde T-cel kan activeren om zo de kanker cel die met de receptor gebonden is te doden. Deze zogenaamde CAR-T-cellen zijn een belangrijk instrument in de bestrijding van kanker.

Een succesverhaal, ook voor de patiënt

Het is duidelijk dat de immunologie een wetenschappelijk succesverhaal is. In de geest van de tijd werd dit geschreven met onderzoekers, niet zelden Nobelprijswinnaars, als helden, waarbij de vele patiënten met hun pathologie de drijvende kracht waren voor het vinden van nieuwe inzichten.

In *Immuun voor kanker?* laat Tessa Kerre niet toevallig heel wat patiënten aan het woord. Hun verhalen zijn het vertrekpunt voor het wetenschappelijke inzicht dat zij op een toegankelijke manier met een breed publiek wil delen, zoals zij ook met haar patiënten de kennis over kanker en de mogelijke behandelingsstrategie deelt. Die insteek is vernieuwend en emanciperend.

Met dit boek werkt Tessa Kerre aan een van haar ontelbare missies. Zij gebruikt haar talenten niet alleen bij de klinische begeleiding van de zieke medemens, maar zorgt er met *Immuun voor kanker?* ook voor dat ze haar ervaringen en kennis doorgeeft aan patiënten, naasten en professionele hulpverleners. Zij doet dit op eigengereide wijze, grondig en wetenschappelijk correct, en terzelfdertijd in een bevattelijke taal, begrijpbaar voor de leek.

Dit werk is een ode aan alle zorgverleners die met hun patiënten iedere dag samen door de hel, het vagevuur en de hemel moeten gaan, een *rollercoaster* van angst, wanhoop en hoop, dood, lijden en leven. Het is een eresaluut aan elke patiënt, omdat zijn of haar ziekte bijdraagt tot meer kennis over kanker en betere therapieën.

Prof. dr. em. Jean Plum

Jean Plum is arts en klinisch bioloog en doceerde Immunologie aan de Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen van de UGent. Door zijn onderzoek heeft het laboratorium een unieke expertise opgebouwd in de in vitro-aanmaak en genetische manipulatie van T-lymfocyten, die momenteel wordt toegepast in de aanmaak van CAR-T-cellen.

Ouverture

Virginia Woolf schreef ongeveer honderd jaar geleden het bijzonder mooie, rake essay *On being ill*. Recent verscheen de eerste Nederlandse vertaling, *Over ziek zijn*, met bijdragen van Lieke Marsman en Mieke van Zonneveld. Uitgever Elte Rauch, die zelf recent kanker kreeg, schreef bij die vertaling ten geleide:

‘Ik herkende mezelf in de karakteristieke uitingen van Woolf over ziek zijn. En toen ik eenmaal behoefte kreeg om te lezen over de ziekte die ik zelf heb en over de ervaringen van anderen die iets soortgelijks meemaken, zocht ik ook inzichten bij literaire generatiegenoten. Misschien vanwege die verbindende dialectiek die ontstaat als je leest over iets wat jezelf aangaat, of wat zich heel dicht om je heen afspeelt. Die is bemoedigend. Alle andere verbindingen – die met vrienden, werk, collega’s, met het transcendente, of met je lichaam – zijn plotseling aan verandering onderhevig, of worden zelfs verbroken. Verbinding zorgt, paradoxaal genoeg, voor een gevoel van vrijheid.’

Ik lees deze woorden een maand voor dit boek verschijnt. Een tijd waarin alle vrije momenten en alle nachtelijke wakkere tijden gevuld worden met dit boek. Dit boek, dat al enkele jaren in mijn hoofd zit en me vervult van trots, maar ook van twijfel. Of ik de juiste dingen heb geschreven en of ik ze juist heb geschreven. Of ik de juiste dingen heb geschrapt en de juiste behouden. Want ja, dit boek was ooit drie keer zo lang, er moest veel geschrapt worden.

Dus het doet deugd deze woorden van Rauch te lezen, als een bedekkende, pijnstillende zalf voor een zelf toegebrachte wonde die ik steeds weer openrijt. Het verzacht de twijfel.

Mijn man Bruno brengt elke ochtend een bloemlezing uit de krant. Op een mooie, zonnige ochtend in de zomer van 2020 las hij: ‘Immuunsysteem

beschermt naakte molrat tegen kanker'. Ik keek op, verwonderd, ervan uitgaand dat het een grap was. Maar het stond er wel degelijk, een kleine kop bovenaan een klein stukje in de krant. Een *fait divers*. En ik wist: dat moet in mijn voorwoord. Toen ik het wereldwijde web doorzocht naar meer achtergrond vond ik: 'Naakte molrat is immuun voor kanker'. De titel van dit boek, die al maanden ervoor was bedacht, stond gewoon in de krant. Toen Bruno destijds in een brainstorm 'Immuun voor kanker' uitsprak, wist ik onmiddellijk: dit wordt de titel. Immuun voor kanker. Een woordspel, iets dat tot nadenken stemt. Kunnen we ooit immuun worden voor kanker? Vaccinaties om bepaalde kankers te voorkomen bestaan al. We kunnen met immunotherapie ons immuunsysteem opzwepen tegen kanker. En er bestaat dus een klein, bijzonder diertje, de naakte molrat, dat immuun is voor kanker.

Maar immuun voor kanker slaat op veel meer. Op wat kanker doet met mensen, met hun geliefden, met zorgverleners die er elke dag mee geconfronteerd worden. Waarom wordt kanker altijd zo groot gemaakt? Waarom wordt het met een hoofdletter geschreven? Waarom schrijven zoveel mensen 'het K-woord'? Ik wil kanker met een kleine k schrijven, het bespreekbaar maken, het taboe doorbreken, de angst verkleinen, de eenzaamheid verkleinen. De pijn en het verdriet tonen, maar ook de schoonheid. En ik wil helpen om hoopvol naar de toekomst te doen kijken. Met woorden, met getuigenissen, verhalen en beelden.

Ik richtte een fonds op aan de Universiteit Gent: 'Met een kleine k'. De opbrengst van dit boek gaat naar dit fonds. Ik wil er initiatieven mee ondersteunen die kanker bespreekbaar maken, toegankelijker maken, kleiner maken.

Ik hoop, lieve lezer, dat dit boek iets voor jou mag betekenen. Als patiënt, als naaste, als zorgverlener. Maar ook gewoon: als mens. Ik hoop dat je iets hebt aan de levenslessen die ik elke dag van mijn patiënten, hun naasten en mijn collega's krijg. Het is een groot geschenk dat ik graag met je deel.

Tessa Kerre
April 2021

De volgende scan duurt één minuut

met kanker in je rug krijgt
alles opeens iets episch

twee mensen in een auto
magie!

zelf je veters strikken
gedichtwaardig!

Simone terwijl ze me ziekenhuisbami voert
een sprookje

Lieke Marsman

Uit: *De volgende scan duurt vijf minuten*

Het verhaal van Maja in beeld

Ik zou dit hele boek kunnen vullen met verhalen van hematopatiënten. Op onze afdeling zijn we verwend met geweldige, inspirerende, grappige, dankbare, moedige patiënten. Maar in dit boek wil ik breder gaan en daarom stuurde ik een mailtje naar de afdeling medische oncologie van het uz Gent met de vraag of ze iemand voor ogen hadden die een mooi verhaal zou kunnen vertellen. Ik kreeg bijna onmiddellijk antwoord van mijn collega Vibeke Kruse.

‘Toen ik je mail las, dacht ik meteen aan Maja, een jonge patiënte die ik volg omwille van een uitgezaaid melanoom (een kwaadaardige vorm van huidkanker). Ze heeft een zoon van acht jaar en is alleenstaande na een scheiding. Ze is al vijf à zes jaar in behandeling. Telkens als we dachten dat de ziekte onder controle was, gebeurde er iets nieuws. Ze heeft heel wat tegenslag gehad (door haar ziekte, maar ook privé), maar heeft alles doorstaan met een ongelooflijk positieve levensingesteldheid en veel levensmoed. Nu zit ze in de laatste, terminale fase van haar ziekte. Na een herval heeft ze nu ook uitzaaiingen in de hersenen en is ze op een heel nuchtere manier afscheid aan het nemen van het leven. Vrijdag (eind juni 2019) is ze naar Rock Werchter gegaan met de wensambulance om te luisteren naar *The Cure*. Ze is vertrokken vanuit het uz en is hier ’s nachts teruggekeerd. Ik denk dat zij een heel mooi verhaal kan brengen. Het is in elk geval een van de verhalen die mij in de voorbije jaren het meest heeft geraakt.’

Toen ik voor het eerst met Maja sprak, werd ik al snel betoverd door de manier waarop ze met haar ziekte omging. Ik bracht haar in contact met illus-

tratrice Nathalie Carpentier, die haar verhaal verbeeldde. En Maja nodigde me op haar beurt uit op een *roast*, een comedyavond waarop iets of iemand *geroast* of ironisch beledigd wordt. Of zoals Wikipedia het beschrijft: ‘Een roast is een cabaretvorm waarbij een persoon op denigrerende wijze ten overstaan van een publiek door cabaretiers wordt beledigd. Het is de bedoeling dat de *roastee*, dat is de persoon waarop de roast slaat, zich van zijn of haar goede kant laat zien en het op zich af laat komen.’

‘Het was een avond vol humor, maar dan misschien wel heel zwarte humor, want het ging over kanker’, blikte Maja later terug op de roast. ‘We waren met drie om grappen te vertellen, mijn broer Alexander, comedian Bas Birker en ikzelf. Alleen familie en vrienden stonden op de gastenlijst. Er werd die avond ook een inzamelactie gedaan. De totale opbrengst werd verdeeld over drie goede doelen.’

Ik ging die avond samen met mijn mama. We waren ongelooflijk vereerd dat we erbij mochten zijn. Want we voelden dat dit een heel bijzonder moment was, vol emotie, gevuld met gelach: lachen met je hand voor de mond, maar ook voluit lachen, zonder grenzen, vol bewondering en verwondering. En ik ervaarde een sterk gevoel dat het zo dus ook kan. Daar getuige van te mogen zijn, was echt bijzonder. Nadien heeft mijn mama heel liefdevol haar handen om het gezicht van Maja gelegd, een jonge vrouw die ze nog nooit had gezien, maar die we op een uur tijd beter hadden leren kennen dan veel andere mensen in ons leven. Mijn mama zei, met tranen in haar ogen en ontroering in haar stem: ‘Mag ik je zeggen, dat je een ongelooflijk mooi mens bent?’

In hoofdstuk 4 (p. 175) staat een gedicht dat die avond werd voorgelezen.



IK WAS BANG, MIJN ZOONTJE NOOIT
OUDER DAN DRIE TE ZIEN WORDEN.



WE BEGREPEN ELKAAR
NIET MEER.



NA ZIJN VERTREK
VERLOOR IK
VIJFTIEN KILO.
IK HIELD ME
RECHT MET
PILLEN.

DAT KON
NIET
BLIJVEN
DUREN.

IK HAD EEN
VERANTWOORDE-
LIJKHEID ALS
MOEDER. IK
RAAPTE MEZELF
BIJ ELKAAR.

ALS DAT LUKT,
BEN JE GEHARD
TEGEN DE
VOLGENDE
KLAP.

DE TUMOR
WAS WEL
VITGEZAARD.

TIEN PROCENT
VAN DE
PATIËNTEN
LEEFT NOG
TIEN JAAR.



IK BEN POSITIEF AAN DE BEHANDELING
BEGONNEN.



DE PILLEN WERKEN
NIET MEER.



HET WAS EEN
VAN DE MEEST
BELOFTEVOLLE
BEHANDELINGEN.



MIJN ZDONTJE HIELD IK OP DE HOOGTE IN ZIJN TAAL.

LUCAS, DIT KEER GAAT DARTH VADER ALLE SLECHTERIKEN IN MAMA'S LICHAAM DODEN. ZOALS IN STAR WARS.

KSSSH!

ZELF PROBEERDE IK NUCHTER TE BLIJVEN.

NIET TE VEEL TE HOPEN.



DE SPANNING TE VERLICHTEN MET HUMOR.

KLIK

f IK BEN IN HET UZ VOOR DE BESTE COCKTAIL VAN DE STAD. IK MIS ALLEEN EEN LIHOENTJE EN WAT GIN. #IMMUNOTHERAPE.

LEUK 33 25

DE THERAPIE HEeft NIET GEWERKT. MAAR MET BESTRALING KAN JE NOG WAT TIJD WINNEN.



ZOU DRIE JAAR LUKKEN? DAN IS LUCAS TWAALF.

MENSEN PREZEN ME OM MIJN HUMOR, VROEGEN HOE IK ZO RUSTIG KON BLIJVEN.

f DAN MAAR ALS SINEAD O'CONNOR DOOR HET LEVEN 44 20

KLIK

IK HAD MAAR EEN ANTWOORD.

KSSSH!
KSSSH!

TEGELIJK WIST IK : ALS JE TE VEEL HOOPT,

IS DE TELEURSTELLING SOMS TE GROOT.

BEGIN DEZE ZOMER HEB IK LUCAS GEVRAAGD WAAR HIJ WIL WONEN ALS IK ER NIET MEER BEN.

HET SPIJT ME: HET IS NIET GELUKT.

MAMA ZAL NIET MEER GEZEEN.





Uitgeverij Academia Press
Coupure Rechts 88
9000 Gent
België

www.academiapress.be

ISBN 978 94 014 6248 8
D/2021/45/385
NUR 870

Tessa Kerre
Immuun voor kanker? Verhalen over wetenschap, mensen en verbeelding
Gent, Academia Press, 2021, 320 p.

Vormgeving: Studio Lannoo

Illustratie cover: B.Carrot

Illustraties: Nathalie Carpentier, Kristien Aertssen, Fien Cools, B.Carrot,
Koen De Gussem, Kaatje Vermeire, Eva Mouton, Ingrid Godon

Illustraties bij wetenschap: Tessa Kerre

Foto's kanjerketting: Marieke Van Raes

Foto Tessa Kerre: Bruno Bollaert

Redactie: Jeroen Bert

Interview coda: Joris Hessels

© Tessa Kerre & Uitgeverij Lannoo nv, Tielt

Uitgeverij Academia Press maakt deel uit van Lannoo Uitgeverij,
de boeken- en multimediodivisie van Uitgeverij Lannoo nv.

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd
en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke
andere wijze ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.