

# ONDERZOEK GRANULOSACELTUMOREN

nieuwsbrief 7 - juli 2022

For English, please see below

In deze nieuwsbrief geven we u graag een update over het landelijke onderzoek naar granulosa-celtumoren. Dit onderzoek is gestart in 2017 in het UMC Utrecht dankzij steun van het Granulosafonds Philine van Esch. Ondertussen doen er meer dan 200 patiënten mee aan dit onderzoek, wat erg veel is voor zo'n zeldzame ziekte. Daarnaast hebben wij ondertussen 540 bloed- en tumorsamples in onze BioBank, waarop we in de toekomst verschillende analyses kunnen uitvoeren. Wij willen alle patiënten graag bedanken voor hun enthousiasme en belangeloze deelname aan dit onderzoek. Ook willen we alle betrokkenen vanuit de deelnemende ziekenhuizen hier graag expliciet noemen; mede namens hun bijdrage is het onderzoek zo gegroeid.

## Eigen logo

Sinds kort hebben wij een eigen logo voor het de studie naar Granulosaceltumoren. Bij het ontwerpen hebben we onder andere hulp gehad van Michiel Pothoff van Studio Pothoff. Michiel kwam met een verschillende mooie logo's en vandaar dat we jullie hulp hebben gevraagd in het kiezen voor een ontwerp. We hebben binnen de onderzoeksgroep een peiling gehouden en jullie mening gevraagd via Facebook. Uiteindelijk zijn we tot het logo hiernaast gekomen. Dit logo zullen we onder andere gebruiken bij presentaties, maar het kleurenpalet zullen we ook terug laten komen in bijvoorbeeld deze nieuwsbrief of grafische illustraties bij publicaties. Wij zijn erg blij met het logo en bedanken Michiel voor al zijn moeite!



## Invoeren dossiers database

Het afgelopen jaar hebben we gewerkt aan het opzetten van een database voor patiënten met een granulosa-celtumor. In deze database proberen we alle gegevens te verzamelen die relevant zijn voor het onderzoek. Voorbeelden hiervan zijn de gegevens van een CT-scan of een operatieverslag, maar bijvoorbeeld ook de gegevens van eerdere operaties die hebben plaatsgevonden in andere ziekenhuizen. Niet alle gegevens zijn altijd bekend in het ziekenhuis waar een patiënt behandeld wordt, waarvoor een dossier moet worden opgevraagd. Zoals u zich misschien kan voorstellen is dit een aardige klus. Daarom zijn wij erg blij om te kunnen vertellen dat wij een werkstudent hebben aangenomen: Ariane. Samen zullen wij uit de dossiers de juiste gegevens verzamelen. Deze gegevens worden dan anoniem in de database ingevoerd. Uiteindelijk hebben we dan één database met alleen maar patiënten met een granulosa-celtumor en hun relevante gegevens. Vervolgens kunnen we al deze gegevens analyseren en onderzoeken of er mogelijk opvallende overeenkomsten zijn in de gegevens. Op die manier zouden we misschien achter risicofactoren kunnen komen of andere oorzaken die mogelijke een rol spelen.



## 'Moeilijk hart' - Tetske van Ossewaarde

Op woensdag 13 oktober en zondag 14 november 2021 heeft Tetske van Ossewaarde opgetreden met de voorstelling 'Moeilijk hart' in Theater De Liefde in Haarlem. Met een groot deel van de onderzoeksgroep zijn wij op 13 oktober naar de voorstelling geweest. In de voorstelling vertelde Tetske verhalen uit haar persoonlijke leven, afgewisseld met een groot aantal liederen, die zowel in het Nederlands, Engels als Duits gezongen werden. Ze vertelde onder andere over hoe ze een aantal jaar geleden gediagnosticeerd werd met een granulosa-celtumor, waarvoor ze geopereerd moest worden en vervolgens onder controle bleef: "monitoren, pappen en nathouden." Daarnaast vertelde ze over haar jeugd, het ziekteproces van haar man, het afscheid van hun huis en COVID-19. Ondanks al deze nare gebeurtenissen, was de voorstelling dat zeker niet. "Het is niet alleen maar ellende. Er wordt ook veel gelachen. Wat de afgelopen jaren me vooral hebben geleerd is dat 'Shit happens'. Maar hé, ik leef, dus maak er wat van." Wij waren onder de indruk van het persoonlijke en prachtig gebrachte verhaal van Tetske. Met de verkoop van de kaartjes heeft Tetske maar liefst 2.000 euro bij elkaar gespeeld voor het Granulosafonds! In het najaar van 2022 gaat Tetske opnieuw een aantal voorstellingen spelen, waarover in de volgende nieuwsbrief meer informatie.

## Systematische review

Sinds begin 2021 zijn we gestart met het uitvoeren van een systematische review. Dit is een soort onderzoek waarbij je alle artikelen, die reeds gepubliceerd zijn, over een bepaald onderwerp bij elkaar verzamelt. Wij hebben een systematische review gedaan naar alle artikelen die de resultaten rapporteren van chemotherapie en anti-hormonale therapie bij het volwassen type van granulosa-celtumoren. Het viel ons namelijk op dat er diverse soorten behandelingen gegeven worden aan patiënten die meedoen aan onze studie. Er worden verschillende typen chemotherapie toegediend in verschillende stadia. Ook zijn er een groot aantal patiënten die anti-hormonale therapie krijgen, met wisselende resultaten. Wij vinden het belangrijk om een overzicht te creëren in de verschillende soorten therapieën die gegeven kunnen worden bij granulosa-celtumoren. Hiervoor is een systematische review een geschikt soort onderzoek. Wij zijn nu de laatste resultaten aan het opschrijven en we gaan het artikel binnenkort indienen bij een tijdschrift. Hierna zullen we de resultaten ook met jullie delen.

## GCT patiënten bijeenkomst

Op zaterdag 8 oktober zal er weer een fysieke GCT patiënten bijeenkomst plaatsvinden. Door COVID-19 heeft de bijeenkomst voor het laatst in november 2020 digitaal plaatsgevonden. De bijeenkomst zal dit jaar ook zowel digitaal als fysiek worden. Op de bijeenkomst zal onder andere een update gegeven worden over de status van het onderzoek. Ook zullen wij u op de hoogte brengen van de meest recente ontwikkelingen die het weekend daarvoor op het congres van de *International Gynecologic Cancer Society* zijn gepresenteerd. Daarnaast zal er opnieuw ruimte zijn voor het bespreken van vragen vanuit u. Vragen of ideeën voor het programma kunt u vooraf insturen via het aanmeldformulier. U kunt zich aanmelden voor de GCT patiënten bijeenkomst via de volgende link: <https://forms.gle/GqKrPLG9Ls5KojHe7>. Verdere details en het volledige programma zullen later na aanmelding naar u worden gemailld.

## Patiënten participatie

We onderzoeken op dit moment veel verschillende aspecten van granulosa-celtumoren met als doel om de diagnostiek, monitoring en behandeling te optimaliseren. We horen graag hoe jullie hier tegen aan kijken en of er nog aspecten onderbelicht zijn. Jullie kunnen ons bereiken op [gctresearch@umcutrecht.nl](mailto:gctresearch@umcutrecht.nl). Het emailadres is niet bedoeld voor persoonlijke vragen over uw eigen behandeling, die kunt u het beste met uw eigen behandelend arts bespreken. We zijn benieuwd naar jullie ideeën!

Daarnaast willen wij u er graag op attenderen dat het nog steeds mogelijk is om de nieuwsbrief over het onderzoek te ontvangen op uw eigen emailadres. Wanneer u zich wilt inschrijven voor de nieuwsbrief kan dit hier: <http://eepurl.com/h1NHiv>

Vriendelijke groet,

Het onderzoeksteam:

Anna Brink, Jolijn Groeneweg, Nizar Hami, Joline Roze, Els Witteveen en Ronald Zweemer



# RESEARCH GRANULOSA CELL TUMOUR

newsletter 7 - July 2022

We would like to update you via this newsletter on our granulosa cell tumour research activities. This research is financially supported by the Granulosafonds Philine van Esch and started in 2017 in the University Medical Center Utrecht.

Meanwhile, more than 200 patients are participating in this study, which is a lot for such a rare disease. In addition, we now have 540 blood and tumour samples in our BioBank, on which we can perform various analyses in the future. We would like to thank all patients for their enthusiasm and selfless participation in this study. We would also like to explicitly mention all those involved from the participating hospitals; it is also thanks to their contribution that the study has expanded so much.

## Own logo

Recently we developed our own logo for the study of Granulosa cell tumours. For this, we asked the help of designer Michiel Pothoff of Studio Pothoff to come up with a design. Michiel came up with some beautiful logos and this is why we asked your help in choosing a design. A poll was held in our research group and we asked for your opinions on Facebook. Eventually we arrived at the logo on the right. We will use this logo for presentations, but we will also use the same color palette in for example this newsletter or in graphic illustrations for publications. We are very happy with the logo and thank Michiel for all his effort!



## Entering files database

This past year we have been working on creating a database for patients with granulosa cell tumour. In this database we try to collect all data relevant to the research. Examples are the data from a CT scan or an operation report, but also the data from previous operations that have taken place in other hospitals. Not all data is always known in the hospital where a patient is treated, for which a record must be requested. As you might imagine, this is quite a job. Therefore we are very happy to tell you that we have hired a student: Ariane. Together we will go through the files looking for the right data. This data will then be entered anonymously into the database. Eventually we will have one database with only patients with a granulosa cell tumour and their relevant data. We can then analyze all of this data and see if there are any striking similarities in the data. In this way, we might be able to find out about risk factors or other causes that might be playing a role.



## 'Heavy heart' - Tetske van Ossewaarde

On Wednesday 13 October and Sunday 14 November 2021, Tetske van Ossewaarde performed with the show 'Heavy heart' in Theater De Liefde in Haarlem. With a large part of the research group we went to the performance on October 13. In the performance Tetske told stories from her personal life, alternated with a large number of songs, which were sung in Dutch, English and German. Amongst other things, she told about how she was diagnosed with a granulosa cell tumour a few years ago, for which she had to undergo surgery and then remained under control: "monitoring, patching things up." In addition, she told about her childhood, her husband's illness process, saying goodbye to their home and COVID-19. Despite all these sorrowful events, the performance certainly wasn't. "It's not all misery. There's also a lot of laughter. What the past few years have taught me more than anything is that 'Shit happens.' But hey, I'm alive, so make the most of it." We were impressed by Tetske's personal and beautifully delivered story. With ticket sales, Tetske raised as much as 2,000 euros for the Granulosa Fund! In the fall of 2022, Tetske will play a number of performances again, about which more information in the next newsletter.

## Systematic review

Since the beginning of 2021 we have started to conduct a systematic review. This is a type of research in which you collect all articles, which have already been published, on a certain subject. We did a systematic review of all articles that report the response of chemotherapy and anti-hormonal therapy in adult type of granulosa cell tumours. We actually noticed that there are many different types of treatments given to patients participating in our study. Different types of chemotherapy are administered at different disease stages. There are also a large number of patients receiving anti-hormonal therapy, with varying results. We think it is important to create an overview in the different types of therapies that can be given for granulosa cell tumours. For this purpose, a systematic review is an appropriate type of study. We are now writing up the final results and we will soon submit the article to a journal. After this we will also share the results with you.

## GCT patient meeting

On Saturday, October 8, another physical GCT patient meeting will take place. Due to COVID-19, the last meeting took place digitally in November 2020. The meeting of this year can be attended either digitally or physically. The meeting will take place at Rijnhuizen Castle in Nieuwegein, the Netherlands. At the meeting an update will be given on the status of the study. We will also inform you about the most recent developments that were presented at the congress of the *International Gynecologic Cancer Society* the weekend before. In addition, there will again be room to discuss questions from you. Questions or ideas for the program can be submitted in advance via the registration form. You can register for the GCT patient meeting via the following link: <https://forms.gle/GqKrPLG9Ls5KojHe7>. Further details and the full program will be emailed to you later after registration. Presentations and discussions will be in Dutch.

## Patient engagement

We are currently investigating different aspects of granulosa cell tumours with the aim to improve diagnosis, disease monitoring and treatment. We would be very happy to hear your point of view and which aspects may deserve more attention. You can reach us on [gctresearch@umcutrecht.nl](mailto:gctresearch@umcutrecht.nl). This email address is not intended for personal questions about your own situation or treatment, those can best be discussed with your own gynecologist. We are looking forward to your ideas!

In addition, we would like to draw your attention to the fact that it is still possible to receive the newsletter about the study at your own email address. If you would like to subscribe to the newsletter, you can do so via the following link: <http://eepurl.com/h1NHiv>

Kind regards,

The research team:

Anna Brink, Jolijn Groeneweg, Nizar Hami, Joline Roze, Els Witteveen en Ronald Zweemer

