

ONDERZOEK GRANULOSACELTUMOREN

nieuwsbrief 8 - december 2022

For English, please see below

In deze nieuwsbrief geven we u graag een update over het landelijke onderzoek naar granulosaacetumoren. 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.



Patiënten bijeenkomst Nederland

Afgelopen 8 oktober heeft er eindelijk weer een fysieke patiënten bijeenkomst plaatsgevonden. Er waren in totaal 30 aanwezigen inclusief partners en dochters, ook waren er mensen die de bijeenkomst digitaal volgden. De bijeenkomst kon worden gehouden in het prachtige kasteel Rijnhuizen, waar we in een statige zaal terecht konden. We zijn de dag begonnen met het gedenken van de overleden lotgenoten van het afgelopen jaar. Voor elk van hen hebben we een kaarsje aangestoken. Hierna heeft professor Ronald Zweemer ons verteld hoe het onderzoek ontstaat is en wat we de afgelopen vijf jaren al bereikt hebben met het onderzoek. Vervolgens heeft Anna Brink meer verteld over wat we nu doen met al het bloed en weefsel wat we verzamelen. Daarnaast heeft zij verteld over de systematische review die recent gepubliceerd is, waarover later in deze nieuwsbrief meer. Aansluitend heeft Nizar Hami verteld over het hele proces in het laboratorium en het verwerken van het weefsel. Ook heeft hij resultaten laten zien van de geneesmiddelen testen die we uitvoeren op de cellijnen. Als laatste heeft professor Els Witteveen de toekomstplannen uitgelegd, maar ook de uitdagingen die nog op ons pad liggen besproken. Hierna was er nog tijd om kort met elkaar na te praten en elkaars verhalen te delen. Wij vonden het een geslaagde dag met interessante vragen en gesprekken. We willen graag len en Tetske in het bijzonder bedanken voor de organisatie en een ieder graag bedanken voor hun (digitale) komst en bijdrage.

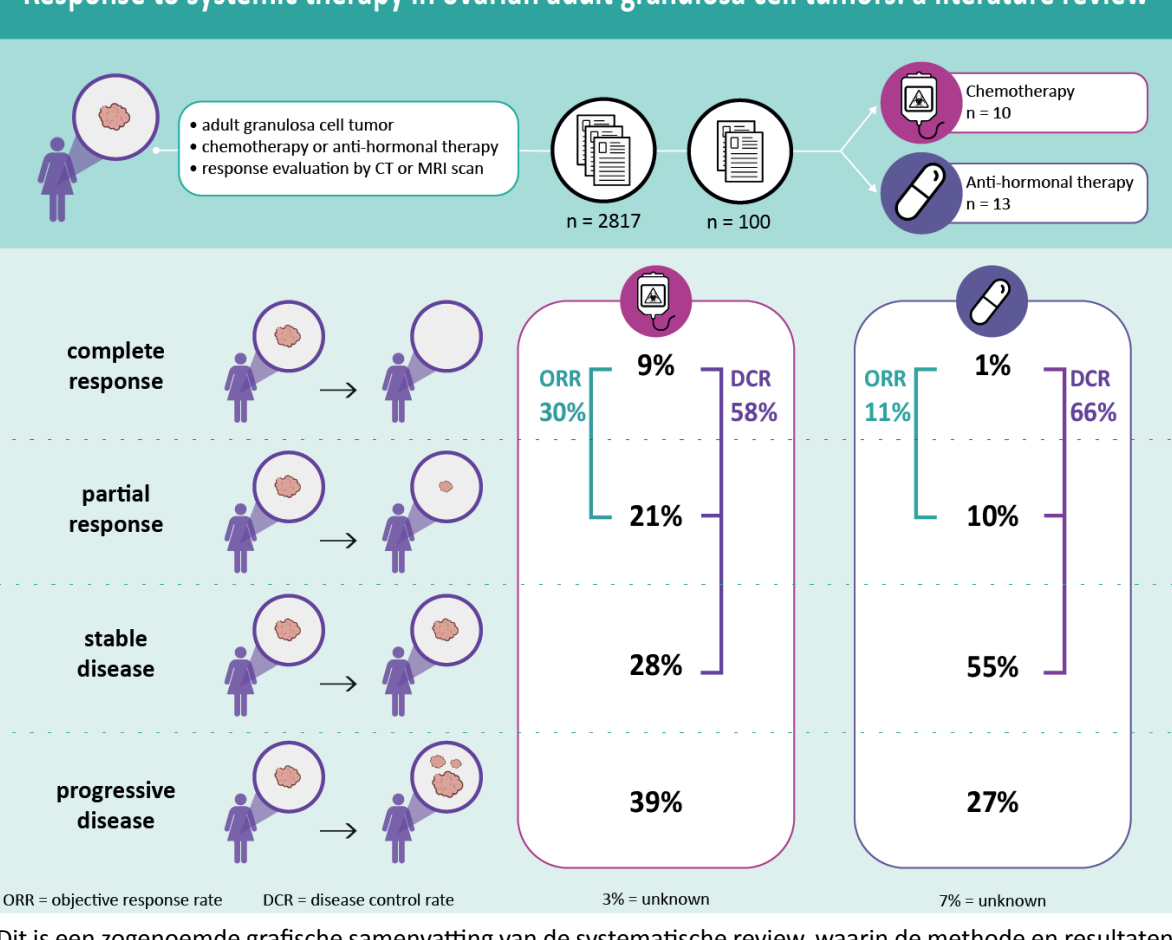


[Lees het uitgebreide verslag van de bijeenkomst hier terug](#)

Systematische review gepubliceerd

Begin 2021 zijn we gestart met het uitvoeren van een systematische review. Dit is een soort onderzoek waarbij je alle bestaande artikelen, die reeds gepubliceerd zijn, over een bepaald onderwerp bij elkaar verzamelt. Wij hebben een systematische review gedaan van alle artikelen die de respons rapporteren van chemotherapie en anti-hormonale therapie bij het adult type granulosaacetumoren. Allereerst hebben wij een zoektocht in verschillende databases gedaan waarbij er 2817 potentiële artikelen gevonden werden. Al deze artikelen hebben we gescreend op de titel en de korte samenvatting. Hierna bleven er nog 100 artikelen over, die wij volledige gelezen hebben. Uiteindelijk waren er 10 artikelen die de respons in chemotherapie beschreven, waarbij er 56 behandelingen waren onderzocht. Er waren 13 artikelen die de respons in anti-hormonale therapie beschreven, waarbij er 73 behandelingen geëvalueerd waren. Van al deze behandelingen hebben we de gegevens verzameld en gebundeld. Uit deze resultaten bleek dat er bij chemotherapie 9% van de patiënten een complete respons bereikte, 21% een partiële respons, 28% stabiele ziekte bereikte en 39% progressie van ziekte had. Met anti-hormonale therapie bereikte 1% van de patiënten complete respons, 10% een partiële respons, 55% bereikte stabiele ziekte en 27% had progressie van ziekte. Wij concluderen uit deze systematische review dat de literatuur naar de respons van chemotherapie en anti-hormonale therapie specifiek voor het adult type van de granulosaacetumoren, zeer beperkt is. Wat wij opvallend vonden aan de resultaten was dat er maar liefst 55% van de patiënten een stabiele situatie bereikt bij het gebruik van anti-hormonale therapie. In de praktijk kan dit betekenen dat een eventuele operatie langer uitgesteld kan worden of zelfs voorkomen kan worden. Wij denken dat het belangrijk is dat er in de toekomst meer onderzoek specifiek naar het adult type van de granulosaacetumoren komt, zodat er meer wetenschappelijk bewijs komt en behandeling voor granulosaacetumoren meer gestandaardiseerd kan worden.

Response to systemic therapy in ovarian adult granulosa cell tumors: a literature review



Dit is een zogenaamde grafische samenvatting van de systematische review, waarin de methode en resultaten zijn afgebeeld.

[Hier kunt u het volledige artikel vinden](#)

GCT Sisters in Europa

Op 11 november was de Europese patiënten bijeenkomst van de wereldwijde GCT Sisters vereniging. Wij waren uitgenodigd om over ons onderzoek te vertellen en te laten zien wat wij in Nederland doen. Het was een dagvullend programma met allereerst dokter Kavita Singh, gynaecoloog uit het Verenigd Koninkrijk, die vertelde over de ontwikkelingen in de radiotherapie de afgelopen jaren en wanneer radiotherapie bij GCT van toepassing kan zijn. Linda Langdale vertelde over de wereldwijde Facebookgroep van de GCT Sisters, waar elk lid een vragenlijst heeft ingevuld over hun ziektegeschiedenis. Samen met verschillende onderzoekers, onder andere uit Australië, hebben zij al deze gegevens geanalyseerd en hierover een wetenschappelijk artikel geschreven, wat binnenkort gepubliceerd zal worden. Hierna besprak dr. James Stewart als medisch oncoloog de verschillende behandelopties van chemotherapie en anti-hormonale therapie. Ook stipte hij aan hoe moeilijk het is om bij een zeldzame tumor onderzoek te doen en bijvoorbeeld voldoende geld, maar ook voldoende deelnemende patiënten te werven voor een medicijnen studie. Hierna vertelde en hoe wij hier bloed en weefsel samples verzamelen en dit in de BioBank opslaan. Het was inspirerend om met andere bevlogen onderzoekers en Europese patiënten bij elkaar te komen en de uitdagingen binnen het GCT onderzoek te bespreken.



De Nederlandse GCT vertegenwoordiging in Londen samen met Powel Crosley. Van links naar rechts: Len Franssen, Powel Crosley, Ronald Zweemer, Anna Brink

Patiënten participatie

We onderzoeken op dit moment veel verschillende aspecten van granulosaacetumoren 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. 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 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 8 - December 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.



Patient meeting Netherlands

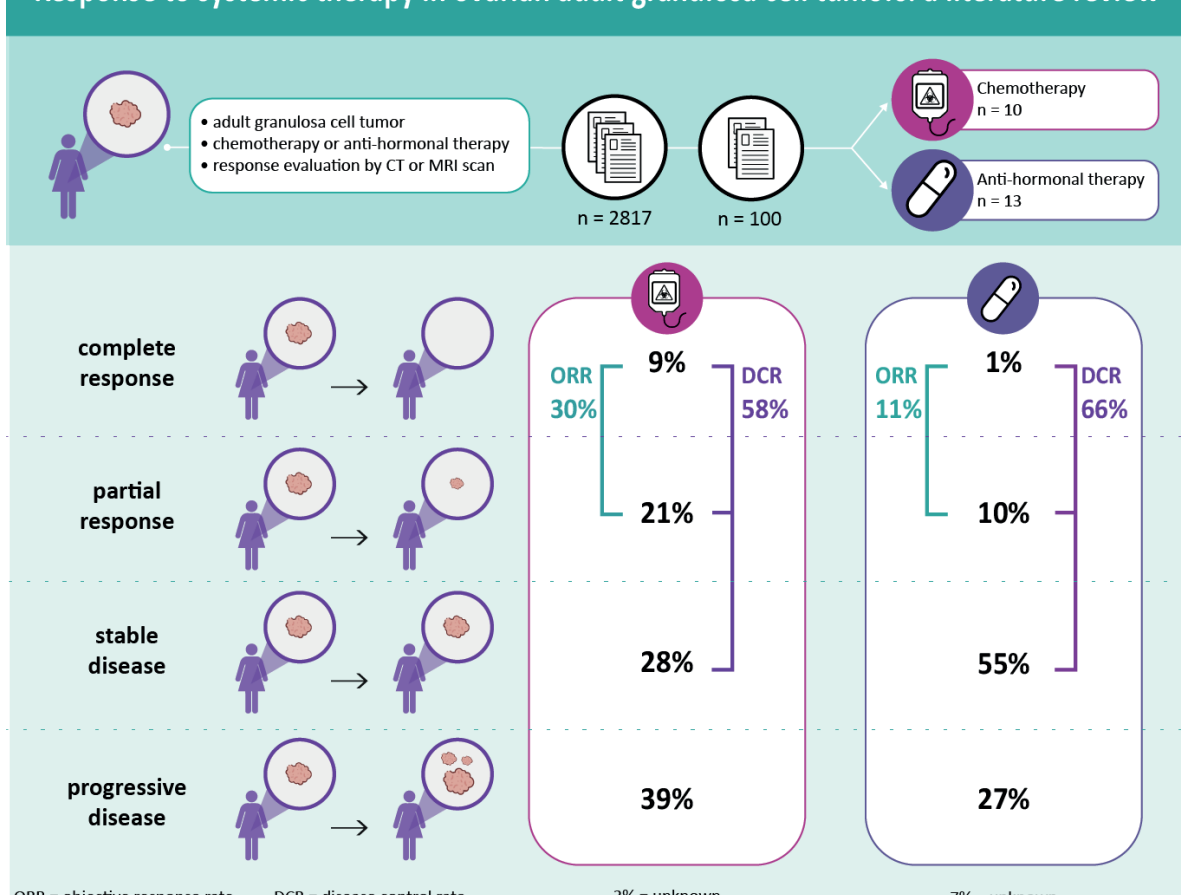
Last October 8, a physical patient meeting finally took place again. There were a total of 30 attendees, including partners and daughters, and there were also people who followed the meeting digitally. The meeting could be held in the beautiful castle Rijnhuizen, where we had access to a stately hall. We started the day by remembering the deceased fellow sufferers of the past year. We lit a candle for each of them. After this, Professor Ronald Zweemer told us how the research originated and what we have already accomplished with the research over the past five years. Next, Anna Brink told us more about what we are now doing with all the blood and tissue we collect. She also talked about the systematic review that was recently published, about which more later in this newsletter. Then Nizar Hami talked about the whole process in the laboratory and the processing of the tissue. He also showed results of the drug tests we perform on the cell lines. Finally, Professor Els Witteveen explained the future plans, but also discussed the challenges that are still on our path. After this there was still time to talk briefly with each other and share each other's stories. The detailed report of the meeting can be found at: <https://ap.lc/7Oyrn>. We thought it was a successful day with interesting questions and conversations. We would like to thank Ien and Tetske in particular for the organization and would like to thank everyone for their (digital) attendance and input.



Systematic review published

In early 2021, we started conducting a systematic review. This is a type of research where you gather all the existing articles, which have already been published, on a particular topic. We did a systematic review of all articles reporting the response of chemotherapy and anti-hormonal therapy in adult type granulosa cell tumors. First, we did a search in different databases where 2817 potential articles were found. Screened all these articles by title and short abstract. After this, 100 articles remained, which we fully read. Finally, there were 10 articles that described the response in chemotherapy, in which there were 56 treatments studied. There were 13 articles that described the response in anti-hormonal therapy, with 73 treatments evaluated. From all these treatments, we collected and pooled the data. These results showed that with chemotherapy, 9% of patients achieved a complete response, 21% achieved a partial response, 28% achieved stable disease and 39% had progression of disease. With anti-hormonal therapy, 1% of patients achieved complete response, 10% achieved partial response, 55% achieved stable disease and 27% had progression of disease. We conclude from this systematic review that the literature on the response of chemotherapy and anti-hormonal therapy specific to the adult type of granulosa cell tumor is very limited. What we found striking about the results was that as many as 55% of patients achieve stability when using anti-hormonal therapy. In practice, this could mean that surgery could be delayed longer or even prevented. We think it is important to have more research specifically on the adult type of granulosa cell tumor in the future, so that there is more scientific evidence and treatment for granulosa cell tumors can be standardized more.

Response to systemic therapy in ovarian adult granulosa cell tumors: a literature review



This is a so-called graphic summary of the systematic review, depicting the methods and results.

[Find the full article here](#)

GCT Sisters in Europe

On November 11 was the European patient meeting of the worldwide GCT Sisters association. We were invited to speak about our research and to show what we are doing in the Netherlands. It was a full-day program with first Dr. Kavita Singh, gynecologist from the United Kingdom, talking about the developments in recent years and when radiotherapy may be applicable in GCT. Linda Langdale talked about the worldwide Facebook group of the GCT Sisters, where each member filled out a questionnaire about their disease history. Together with several researchers, including some from Australia, they analyzed all this data and wrote a scientific paper about it, which will be published soon. Following this, medical oncologist Dr. James Stewart talked about the various treatments of chemotherapy and anti-hormonal therapy. He also pointed out how difficult it is to conduct research on a rare tumor and, for example, to raise enough money, but also enough participating patients, for a drug trial. Finally, Professor Ronald Zweemer and Anna Brink talked about research in the Netherlands and how we collect blood and tissue samples here and store them in the BioBank. It was inspiring to get together with other passionate researchers and European patients and discuss the challenges within GCT research.



The Dutch GCT representation in London together with Powel Crosley. From left to right: Ien Fransen, Powel Crosley, Ronald Zweemer, Anna Brink.

Patient engagement

We are currently investigating different aspects of granulosa cell tumours with the aim to improve diagnosis, disease monitoring and treatment. We would like to hear your point of view regarding which aspects of the disease might deserve more of our attention. You can reach us on 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 possibility of receiving the newsletter about the study at your own e-mail 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

