

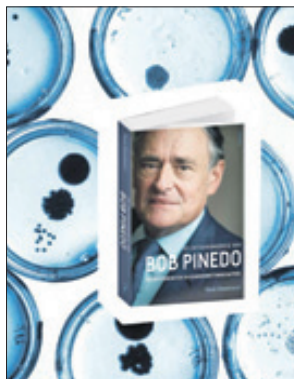
De mens voor en achter Bob Pinedo



De uitreiking van 'The Inspire2Live Patient Advocate Hero Award' aan Bob Pinedo. FOTO PIARELLA PERALTA

Bob Pinedo is nieuwsgierig, altijd op zoek naar een oplossing voor zijn patiënten en hij geeft nooit op. Dat maakt hem tot de grootste patiëntendokter en kankerwetenschapper die Curaçao en Nederland kennen. In het boek 'De ontdekkingsreis van Bob Pinedo' wordt dit allemaal prachtig beschreven door René Steenhorst, journalist en schrijver. 22 November 2018 werd het eerste exemplaar in Den Haag door hemzelf overhandigd aan premier Mark Rutte tijdens een bijeenkomst met vele hoogwaardigheidsbekleders die hem een warm hart toedragen.

DOOR PETER KAPITEIN



De omslag van het boek dat volgens Kapitein een 'must read' is.



Bob Pinedo werkte jarenlang in het VU Medisch Centrum (VUMC) in Amsterdam.

Steenhorst tekent op hoe Pinedo in zijn leven altijd de patiënt voorop heeft gesteld en nooit heeft opgegeven. Pinedo is een held en zoals het met helden gaat, ze hebben veel vrienden en enkele verklaarde tegenstanders. Het meest sprekende voorbeeld van tegenstanders komt uit zijn eigen VUMC, dat enkele behandelingen, direct na zijn pensionering in 2008, uit het behandelprotocol heeft geschrapt. Schrijvend en rampzalig voor patiënten.

'De ontdekkingsreis van Bob Pinedo' leest snel en prettig. Soms verbaas je je, soms irriteer je je aan de omgeving van Pinedo die hem af en toe onverant-

woord vindt. Maar bewondering is wat overheerst. Pinedo is er de man niet naar om bewonderd te willen worden, maar je ontkomt er toch niet aan. Wat heeft hij zijn leven ingezet voor patiënten. Wisselend op Curaçao (zijn geboorteland) en Nederland. Curaçao vinden wij Nederlanders zo prachtig als vakantieland, maar als het om kankerpatiënten gaat, laten we ze graag hun eigen broek ophalen. Toen ik er enkele jaren geleden voor het eerst was en het ziekenhuis bezocht, alsmede Fundashon Prevension, het door Pinedo opgezette preventiecentrum voor borstkanker en baarmoederhalskanker, overheerst een gevoel van schaamte. Wat laten wij onze landgenoten

op pijnlijke manier in de steek. Druipt bij ons het geld van de wanden en weten we soms van gekkigheid niet waar we het aan moeten besteden, Curaçao moet het met een oud en voor ons beschamend ziekenhuis doen. Kom op Mark Rutte, trek die portemonnee eens.

Pinedo is nieuwsgierig en dat merk je. In 1976 meldt een patiënt zich met keelkanker en overlijdt. Vijf jaar later meldt zijn vrouw zich met dezelfde ziekte en overlijdt ook. Pinedo gaat op onderzoek uit en trekt de conclusie dat zij het van haar man heeft gekregen tijdens het vrijen. Kanker overdraagbaar door infectie? Pinedo wordt voor gek verklaard en door veel

collega's met de nek aangekeken. In 2008 krijgt Harald Zur Hausen, een goede vriend van Pinedo en met wie hij veel van zijn ideeën deelt en bespreekt, de Nobelprijs voor zijn onderzoek naar het HPV-virus als oorzaak van kanker. Pinedo is zo gek nog niet. In het boek worden veel voorbeelden van dit soort 'nieuwsgierigheid conclusies' gegeven en die veelal anders zijn geweest voor Pinedo om op onderzoek uit te gaan. Inmiddels weet ik dat hij bij het VUMC enkele toponderzoekers om zich heen had verzameld die zijn ideeën en nieuwsgierigheid konden onderzoeken en soms ook bekeken. Natuurlijk kwam het ook voor dat zijn vermoeden onjuist was. Maar het

gebeurde ook dat zijn idee, zijn vermoeden, wetenschappelijk onderbouwd werd en er een indrukwekkende publicatie verscheen. En natuurlijk een uitstekende nieuwe en betere behandeling, want daar gaat het om.

Schrijvend en voor patiënten tragisch is dat na het vertrek van Pinedo als afdelingshoofd van de afdeling oncologie in het VUMC, de chemopomp uit het protocol wordt geschrapt. Patiënten zijn vanaf dat moment aangewezen op ziek- en kaalmakende chemotherapie of aangehouden op dr. Thomas Vogl in Frankfurt. Een uiterst bekwame man in het Academische ziekenhuis aldaar, die net als Pinedo de patiënt vooropstelt. Zijn

behandeling is uitstekend, maar wordt niet vergoed door de Nederlandse zorgverzekeraars en daarom moeten patiënten dit zelf betalen. Merkwaardig is dat dit Vogl verweten wordt. We moeten ervoor zorgen dat de centra op Curaçao en Nederland dit ook kunnen en het van de zorgverzekeraar vergoed krijgen. Het wordt nog zotter als je bedenkt dat wat Pinedo tot zijn pensionering heeft toegepast bij patiënten, in de Verenigde Staten al jarenlang op grote schaal wordt toegepast en waar wij in Nederland, met veel geld van KWF Kankerbestrijding, in het Erasmus MC, een fase 3-trial uitvoeren om te 'bewijzen' dat het beter werkt dan de bestaande chemotherapie met bijbeho-

rende zware operatie. Dit terwijl in New York, in het gezaghebbende Memorial Sloan Kettering Cancer Center, al een studie is afgerond en gepubliceerd met 2.368 patiënten. In die studie bleek dat patiënten gemiddeld twee jaar langer leven. Wat Pinedo als pionier al lang geleden wist en deed, is elders bewezen, doen we hier dunnetjes over en onthouden we patiënten jarenlang.

Ik heb twee voorbeelden gegeven uit de tientallen die aantonen dat nieuwsgierigheid naar wat er bij de patiënt aan de hand is, het vertrekpunt is van Pinedo en dat dit exact is wat wij patiënten nodig hebben. 'De ontdekkingsreis van Bob Pinedo' is dan ook een must read voor alle patiënten op Curaçao en daarbuiten om zich er van bewust te zijn dat er wel degelijk goede artsen en behandelingen zijn. Artsen zoals Bob Pinedo zorgen voor hoop waar er soms geen hoop is. Omdat zij doorknoken met de patiënt en de patiënt nooit opgeven. De patiënt bepaalt of er doorgaan wordt met een behandeling. Wanneer zij het genoeg vindt, is het genoeg en eerder niet. Lees het boek een confronteer je arts met de ideeën van Pinedo. En trap niet in de valkuil dat wat Pinedo deed geen wetenschappelijke basis heeft. Dat heeft het wel en zoals het vaker gebeurt op Curaçao en in Nederland, hij wordt internationaal hoog aangeslagen en in onze beperkte landjes gekleinerd. Trap er niet in; Bob is een gevierde en respecteerde, internationaal gepatenteerde en kankerwetenschapper.

Het is ook een noodzakelijk boek voor de huidige generatie

artsen, die de eigenschap 'nieuwsgierigheid' wordt afgeleerd op de universiteiten en het laatste sprankje er hardhandig uit laten slaan in de ziekenhuizen zelf, waar het protocol belangrijker is dan de patiënt. Direct na het zweren van de eed van Hippocrates, dienen alle nieuwe artsen een college 'Patiëntendokter en kankerwetenschapper' van Pinedo te volgen en te leren dat protocollen er zijn om te veranderen of om te negeren. De patiënt is het belangrijkste, daarna komt er een hele tijd niets en vervolgens enkele andere belangen. Zodra ze dat goed hebben begrepen, mogen ze met hun vingers aan een patiënt komen.

Het boek is van belang voor de wetenschap. Omdat wetenschap begint met nieuwsgierigheid. De wetenschap dient ten dienste te staan van de samenleving en natuurlijk weet je soms niet wat je moet onderzoeken en komen prachtige dingen voort uit wat aanvankelijk 'doelloos onderzoek' lijkt. En toch is het belangrijk je nieuwsgierigheid de boventoon te laten spelen. 'Wat zou het verband tussen de ziekte van deze patiënt en die van de andere zijn?' 'Zijn er overeenkomstige omstandigheden of beantwoorden de verschillen juist mijn vragen?' 'Waarom worden vrouwen in het ene deel van de wereld met dezelfde voeding niet ziek en vrouwen in het andere deel wel?' Het zijn vragen die dagelijks door het hoofd van de nieuwsgierige Pinedo vliegen en die veelal niet beantwoord worden. Maar wat hebben de vragen die wel beantwoord worden al een aantal mooie oplos-

singen voor patiënten voortgebracht. En als wetenschapper wil je daar toch aan bijdragen? Begin februari heb ik getuige mogen zijn van een discussie tussen Bob Pinedo en een van zijn ster-wetenschappers Tanja de Gruij. Wat prachtig om te zien dat zij de vragen van Bob zo mooi weet te beantwoorden. En dat betekent zeker niet dat ze het altijd eens zijn. Meerdere malen klonk het 'Ja Bob, ik weet dat je dat vindt, maar het is gewoon niet waar'. Maar wat een respect voor elkaar bleek er uit de verbale conflicten. Zo brengt de wetenschap, de behande-

lingen en de patiënt verder. Een boek zoals dit lees je niet zo vaak. Het bevindt zich tussen 'The emperor of all maladies' van Siddharta Mukerjee en 'The death of cancer' van Vince da Vita. Boeken die laten zien dat er hoop is voor de patiënt. Omdat er mensen zijn zoals Bob Pinedo die de patiënt als uitgangspunt nemen en nooit opgeven. Daarom heeft de organisatie 'Inspire2Live' hem op 9 februari 2018 in Amsterdam 'The Inspire2Live patient advocate hero of cancer award' overhandigd. Dit verdient hij zonder meer. En hij was er best trots op.

inspire2live

PATIENT ADVOCATE

Hero of Cancer Award

Emeritus Professor
Dr. Bob Pinedo

www.inspire2live.org

De 'Inspire2Live Patient Advocate Hero Award'.



Dr. H.C. Peter Kapitein is als 'patient advocate' lid van de Raad van Bestuur van Inspire2Live. Deze organisatie hanteert als missie: 'Getting cancer under control and inspiring people to lead Happy and Healthy lives in Harmony with cancer!' Voor meer informatie zie ook de website: www.inspire2live.org.



Fundashon Prevension, het door Pinedo opgezette preventiecentrum voor borstkanker en baarmoederhalskanker.

