
ONDERZOEK GRANULOSACELTUMOREN

NIEUWSBRIEF 6 – OKTOBER 2021

For English, please see below

In deze nieuwsbrief geven we u graag een update over het landelijke onderzoek naar granulosa-cel-tumoren. Dit onderzoek is gestart in 2017 in het UMC Utrecht dankzij steun van het Granulosafonds Philine van Esch. We hebben het onderzoek, ondanks de Corona-maatregelen de afgelopen maanden zo veel mogelijk door kunnen laten gaan. Vanaf oktober zal het onderzoek weer zoals voorheen worden uitgevoerd.

Verdediging proefschrift Joline Roze

Op 20 mei heeft Joline Roze haar proefschrift getiteld 'Precision medicine for granulosa cell tumors of the ovary' succesvol verdedigd. "Het was een fantastische dag! Ondanks dat we het niet met elkaar konden vieren, hebben veel mensen middels de livestream de verdediging kunnen volgen. Dank voor jullie berichten en grote belangstelling voor mijn proefschrift, ik proost nog regelmatig met jullie mooie ingegraveerde glazen. Ik ben trots op wat we samen hebben bereikt. Jullie actieve participatie is ook door de professoren niet onopgemerkt gebleven en werd tijdens de verdediging uitgebreid belicht. Ik ben heel blij dat het onderzoek op volle sterkte wordt doorgezet en kijk met interesse uit naar waar het toekomstig onderzoek ons gaat brengen."



Voorstelling 'Moeilijk hart' - Tetske van Ossewaarde

Op woensdag 13 oktober en zondag 14 november zal Tetske van Ossewaarde optreden met de voorstelling 'Moeilijk hart' in Theater De Liefde in Haarlem. Ze zong lange jaren de liedjes in het KRO tv-programma Brandpunt in de Markt en maakte ondertussen carrière in Duitsland. Na een tussenpoos heeft zij in 2019 het zingen weer opgepakt. Het is een uitlaatklep voor wat ze de afgelopen jaren heeft meegemaakt, waaronder de diagnose granulosa-cel-tumor. Het leven is geen sprookje en een moeilijk hart helpt niet. Aan het einde van de nieuwsbrief kunt u de flyer van de voorstelling vinden.

Van elk verkocht ticket zal €10,- gedoneerd worden aan het Granulosafonds Philine van Esch. Kaarten zijn te koop op: www.theaterdeliefde.nl. Jullie zijn allen van harte uitgenodigd om te komen kijken. Wij willen Tetske graag bedanken voor dit initiatief en zijn erg benieuwd naar de voorstelling!

Bloedafnames circulerend tumor DNA

In de vorige nieuwsbrief hebben we uitleg gegeven over circulerend tumor DNA (ctDNA) in het bloed dat mogelijk gebruikt kan worden om de ziekteactiviteit te meten. Met dit deel van het onderzoek willen we graag verdergaan door bloed te blijven verzamelen. We willen graag een betere vergelijking maken tussen het ctDNA

en inhibine A, inhibine B, AMH, en oestradiol als tumormarkers. Hiervoor is het nodig dat het studiebloed elke keer op hetzelfde moment wordt afgenomen als de reguliere bloedafname. Daarom zijn we sinds juli begonnen om niet alleen in het geval van behandelingen, maar ook bij de reguliere controles studiebloed te verzamelen. Uiteraard kan u altijd aangeven of u dat wel of niet goed vindt.

Doneeracties van jullie

Dankzij diverse initiatieven van patiënten en betrokkenen is er ondertussen al meer dan €17.000,- opgehaald voor het onderzoek. We waarderen deze initiatieven en jullie steun motiveert ons enorm. Ontzettend bedankt hiervoor!

Patiënten participatie

We onderzoeken op dit moment veel verschillende aspecten van granulosa celltumoren 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 vanaf heden mogelijk is om de nieuwsbrief over het onderzoek te ontvangen op uw eigen emailadres. Wanneer u zich hiervoor wilt aanmelden kan u mailen naar gctresearch@umcutrecht.nl

Vriendelijke groet,

Het onderzoeksteam:

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

Links gepubliceerde artikelen

- Robot-assisted laparoscopic debulking surgery for recurrent adult granulosa cell tumors. *Gynecologic Oncology Reports*. 2021 May; 37: 100783.
<https://doi.org/10.1016/j.gore.2021.100783>
- Familial occurrence of adult granulosa cell tumors: analysis of whole-genome germline variants. *Cancers*. 2021 May; 13(10): 2430.
<https://doi.org/10.3390/cancers13102430>
- FOXL2 and TERT promoter mutation detection in circulating tumor DNA of adult granulosa cell tumors as biomarker for disease monitoring. *Gynecologic Oncology*. 2021 Aug; 162(2):413-420.
<https://doi.org/10.1016/j.ygyno.2021.05.027>

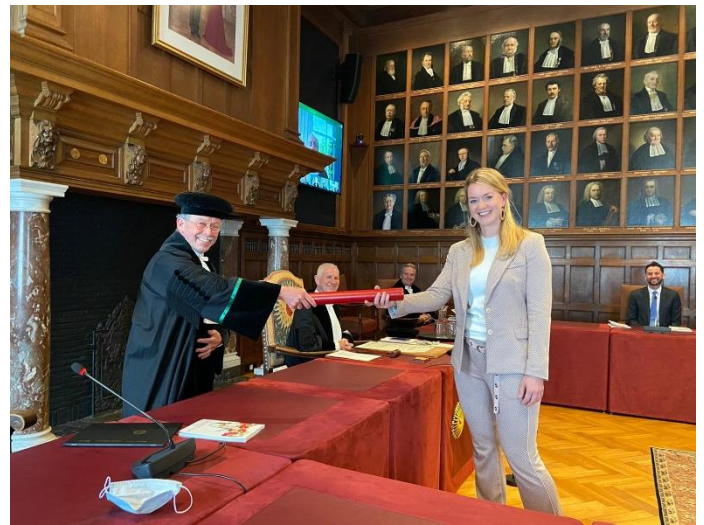
RESEARCH GRANULOSA CELL TUMOUR

NEWSLETTER 6 – OCTOBER 2021

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. Despite the Corona restrictions, we have been able to continue our research as much as possible for the past few months. Starting in October, the study will be conducted again as before.

Thesis defense Joline Roze

On May 20, Joline Roze successfully defended her dissertation entitled 'Precision medicine for granulosa cell tumors of the ovary'. "It was a fantastic day! Although we could not celebrate together, many people were able to follow the defense via the livestream. Thank you for your messages and great interest in my thesis, I still regularly toast with your beautiful engraved glasses. I am proud of what we have achieved together. Your active participation did not go unnoticed by the professors either and was highlighted extensively during the defense. I am very happy that the research is continuing at full strength and look forward with interest to where future research will take us."



Donation action "The granulosa cell tumour is stupid!"

On Wednesday the 13th of October and Sunday the 14th November Tetske van Ossewaarde will perform with the play 'Moeilijk hart' (freely translated as 'Heavy heart') in Theater De Liefde in Haarlem. Tetske van Ossewaarde was educated on the Academy of Theatre and Dance. For years she sang songs for the television program 'Brandpunt in de Markt' and in the meantime she was making a career in Germany. After an interval, she started singing again in 2019. It appeared to be an outlet to process what she has been through the past years, including being diagnosed with granulosa cell tumour. That's how this play developed, about feelings that we all know, fear and try to avoid. Life is not a fairy tale and a heavy heart does not help. You can find the flyer of the performance at the end of the newsletter. The performance will be in Dutch. From every ticket sold, €10 will be donated to the Granulosafonds Philine van Esch. Tickets are for sale at: www.theaterdeliefde.nl. You are all cordially invited to come. We would like to thank Tetske for this initiative and are very curious about the performance!

Circulating tumour DNA

In the last newsletter we explained the part of the research that investigates circulating tumour DNA (ctDNA), which could be used to determine disease activity. With this part of the research we would like to continue and explore the possibilities further by keep collecting blood samples. We would like to make a better

comparison between ctDNA and inhibin A, inhibin B, AMH and estradiol as tumor markers. Therefore it is necessary that the study blood is collected on the same time as the regular blood sample. Hence we started since last July to collect blood samples not only in case of treatments, but also when there is a regular follow-up appointment. We hope that you are again willing to donate blood for the study.

Donations from you

Thanks to various initiatives from patients and stakeholders, more than €17,000 has already been raised for the Granulosa-study. We appreciate these initiatives and your support motivates us enormously. Thank you very much!

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. 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 from now on it is possible to receive the newsletter about the study at your own email address. If you want to sign up for this, please send an e-mail to gctresearch@umcutrecht.nl

Kind regards,

The research team:

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

Links published articles

- Robot-assisted laparoscopic debulking surgery for recurrent adult granulosa cell tumors. *Gynecologic Oncology Reports*. 2021 May; 37: 100783.
<https://doi.org/10.1016/j.gore.2021.100783>
- Familial occurrence of adult granulosa cell tumors: analysis of whole-genome germline variants. *Cancers*. 2021 May; 13(10): 2430.
<https://doi.org/10.3390/cancers13102430>
- FOXL2 and TERT promoter mutation detection in circulating tumor DNA of adult granulosa cell tumors as biomarker for disease monitoring. *Gynecologic Oncology*. 2021 Aug; 162(2):413-420.
<https://doi.org/10.1016/j.ygyno.2021.05.027>

moeilijk hart

Moeilijk hart – Tetske van Ossewaarde met aan de piano Jasper Swank

In 2001 stond ze voor het laatst op het toneel, als Prinses Charlotte in de musical GRACE van Seth Gaaikema en Cy Coleman. Toen het doek viel voor Grace, liet Tetske ook gelijk het doek vallen voor haar theater- en televisiecarrière. In 2019 pakte ze het zingen weer op. Het werd een onverwachte uitlaatklep voor alles wat ze in de afgelopen jaren voor haar kiezen kreeg. Zo ontstond dit programma over gevoelens die we allemaal kennen, vrezen en proberen te ontlopen. Het leven is geen sprookje en een moeilijk hart helpt niet.

Is het kleinkunst, is het een liedjesprogramma, heeft het iets te maken met musical?
Kom kijken en oordeel zelf.

Te zien in Theater De Liefde,
Begijnhof 10, 2011 HE Haarlem

♥ **Woensdag 13 oktober**
20:30 uur

♥ **Zondag 14 november**
15:30 uur

Koop je kaarten via
www.theaterdeliefde.nl

€ 10,- van elk gekocht ticket
gaat naar het Granulosafonds
Philine van Esch voor onder-
zoek naar GCT (Granulosa Cel
Tumor), een zeldzame vorm
van eierstokkanker.

Tetske

van Osse

waarde



Tetske van Ossewaarde werd opgeleid aan de Akademie voor Kleinkunst. Ze zong lange jaren de liedjes in het KRO tv-programma Brandpunt in de Markt en maakte ondertussen carrière in Duitsland, waar ze in het Theater des Westens in Berlijn o.a. hoofdrollen speelde in A Chorusline, West Side Story en Guys and Dolls.

Voor Moeilijk Hart werkte ze samen met regisseur Wil van der Meer, pianist Jasper Swank en zangcoach Syd Horster.

Voor meer informatie:
moeilijkhart@gmail.com