

CMP NIEUWSFLASH

P 802044 15e jaargang 2022, NR 4, oktober, november, december, Driemaandelijks



**WE DUIMEN
VOOR EEN
ZACHTE
WINTER!**



REDACTIONEEL

VOORWOORD:

Eindelijk was het zover! Het zolang uitgesteld symposium werd werkelijkheid. Guy een mede regioverantwoordelijke, geeft verder in deze NieuwsFlash, er zijn persoonlijk verslag van. Het is een blik op die dag zoals hij het zelf heeft beleefd, jullie zullen er zeker kunnen van genieten.

Onze NieuwsFlash komt dit keer door dit alles wat later in uw bus, maar we hopen dat jullie het toch met evenveel plezier zullen lezen.

Binnenkort zult u de brochure “Hoe ga ik hiervan af nu mee om?” ontvangen. Deze is bedoeld voor volwassenen van wie het leven op de één of andere manier beïnvloed wordt door een ernstige, chronische ziekte. Ze is een handleiding voor patiënten en hun naasten bij het omgaan met ziekte.

Hopelijk krijgt u met deze brochure een hulpmiddel in handen om beter te begrijpen hoe u uw ziekte, of die van een naaste, kunt plaatsen

“De diagnose van een ernstige ziekte kan behoorlijk wat stress veroorzaken en zal u altijd op de één of andere manier van streek brengen.

“Aanpassing” is een lang traject met verschillende fasen en vereist zowel tijd als geduld. Na enige tijd is het mogelijk dat de ziekte een deel van uw dagelijks leven wordt, iets dat u moet accepteren om te kunnen verdergaan met uw leven.

Zelfs als uw zelfbeeld en identiteit veranderen door de ziekte en veel dingen moeten worden achtergelaten, is het goed om te onthouden dat er andere dingen zullen in de plaats komen. Geef nooit de hoop op wanneer u geconfronteerd wordt met moeilijke situaties.



De redactie

ACTIVITEITEN KALENDER



Door de organisatie en het vele werk dat gepaard gaat met een symposium, is er momenteel nog geen concrete datum voor lotgenoten contacten.

De regio's zullen zeker in november en december nog een activiteit organiseren.

De uitnodigingen zullen ten gepaste tijd naar jullie toegestuurd worden.



Maandag 17 oktober – 2022

Feestvergadering – diner

Maandag 21 november – 2022

Een notaris komt spreken over: Erfrecht – zorgvolmacht en giften

INHOUDSTABEL

REDACTIONEEL	1
Voorwoord	1
Activiteitenkalender	2
Gezocht: medewerkers	5
SAMEN TEGEN CORONA	6
COVID-vaccins niet gebonden aan verhoogd risico op beroerte	6
Vijf vragen en antwoorden over de subvarianten van de omikron familie	7
Vijfde COVID-injectie aanbevolen voor patiënten met kanker	10
MEDISCH NIEUWS	12
Baanbrekend	12
Terugbetaling voor zanubrutinib in Waldenström	13
Vragen aan IWMF: (International Waldenström's macroglobulinaemia foundation	13
CAR-T-cel-therapie voor r/r MM-myeloompatiënten hoopgevende betekenisvolle vooruitgang!	15
De Recente hausse in bloedtesten voor kanker heeft grote belangstelling gewekt!	17
Cannabinoïden in de geneeskunde: Grenzeloze hoop of hype?	19
Quadruplet Tx bij myeloom kan de behoefte aan transplantaties verminderen	21
Riskante zaken: de meeste kankermedicijnen komen niet op de markt	24
Zware benen en vocht in de armen, wat als steunkousen en beweging niet meer helpen?	25

PATIENT EMPOWERMENT	28
Luisteren... en er iets mee doen	28
EEN VERHAAL	30
Het CMP-symposium te Brugge van 1 oktober 2022	30
VERS VAN DE PERS	38
De Nieuw Waldenström brochure	38
KOM OP TEGEN KANKER	39
Vif Europese kankerorganisaties bundelen krachten voor meer onderzoek naar zeldzame kankers	39
KAHLO & WALDO	41
STICHTING TEGEN KANKER	42
Hoopvolle doorbraak in onderzoek naar agressieve lymfeklierkanker dankzij de financiële steun van Stichting tegen Kanker.	42
NIEUWS UIT DE REGIO'	44
Regio Vlaams-Brabant	44
ONS KOOKHOEKJE	45
Moussaka	45
NOTA VAN DE LEDENADMINISTRATIE	46
Adressenbeheer	46
Giften	46
CONTACTADRESSEN CMP-VLAANDEREN VZW	47

GEZOCHT: MEDEWERKERS



U kent ze allemaal, de vrijwilligers van CMP-Vlaanderen. Wim, Chris, Jeannot, Raoul, Etienne, Nicky, Lucien, Mia, Sonja, Roger, Jan, Marijke, Anne en Willy. Hun contactgegevens staan achteraan in elke Nieuwsflash. Op een paar uitzonderingen na zijn al deze vrijwilligers lotgenoten zoals u.

Patiënten met goede en slechte dagen, behandelingen in het verschiet, of aan de gang of net voorbij. En een tijdelijke onderbreking van hun activiteiten is dan ook niet onbestaanbaar.

Om de continuïteit van onze bloeiende Patiëntenvereniging in stand te houden doen wij graag maar met aandrang beroep op uw medewerking.

Neem contact met één van de bestuursleden (zie achteraan in de Nieuwsflash) of via info@cmp.vlaanderen.be. Samen kunnen we dan overleggen welke taak u kunt opnemen. Enkele uren per week vrijmaken volstaat om CMP daadwerkelijk te steunen. Alvast heel veel dank voor uw positieve reactie.



Wij informeren graag belangstellenden, sympathisanten, vrienden, over onze activiteiten. Geef uw adres op per mail, per telefoon, per post aan Marijke Foucart. U krijgt ons kwartaalschrift CMPNieuwsflash en alle uitnodigingen gratis toegestuurd.

SAMEN TEGEN CORONA

COVID-vaccins niet gebonden aan verhoogd risico op beroerte



COVID-19-vaccins verhogen het risico op acute arteriële ischemische beroerte (AIS) niet, suggereert nieuw onderzoek. Gepoolde gegevens van een systematische review en meta-analyse toonden aan dat postvaccine AIS-gebeurtenissen ongeveer 20 keer minder frequent waren dan beroertes die voorkwamen in de algemene bevolking en ongeveer 200 keer minder frequent waren dan beroertes die voorkwamen bij patiënten die in het ziekenhuis waren opgenomen met COVID. De analyse “is de eerste die systematisch de beschikbare literatuur over AIS benadert na immunisatie met SARS-CoV-2-vaccins”, schrijven de onderzoekers, geleid door Maria-Ioanna Stefanou, MD, Attikon University Hospital, Athene, Griekenland.

Over het algemeen geven de resultaten “aan dat AIS na vaccinatie zeer ongewoon is”, voegen ze eraan toe. De bevindingen werden op 24 augustus online gepubliceerd in *Neurology*. Gunstige risico-batenverhouding AIS is gemeld als een zeldzame bijwerking na COVID-19-vaccinatie met mRNA of virale vectorvaccins. De gegevens over het risico op postvaccinatie AIS, mogelijk als gevolg van trombotisch trombocytopeniesyndroom (TTS), zijn echter beperkt.

Om verder te onderzoeken, analyseerden Stefanou en collega’s meer dan 782 miljoen blootstellingen aan COVID-vaccins door gegevens uit 11 registers, drie cohortstudies, twee gerandomiseerde gecontroleerde klinische onderzoeken en 40 casusrapporten te bundelen. In totaal waren 17.481 (.002%) van de blootstelling aan COVID-vaccins geassocieerd met een AIS-gebeurtenis. Na elke COVID-19-vaccinatie vonden AIS-gebeurtenissen plaats met een snelheid van 4,7 per 100.000 vaccinaties.

“Dus zelfs in vergelijking met conservatieve schattingen van AIS van ongeveer 1% onder gehospitaliseerde COVID-19-patiënten (overeenkomend met 1000 per 100.000 infecties), is de prevalentie van AIS ongeveer 200 keer lager na COVID-vaccinatie in vergelijking met het risico op AIS die matige tot ernstige COVID-19-infectie compliceert”, schrijven de onderzoekers. Ze merken op dat het gepoolde aandeel van AIS meestal hoger was na toediening van mRNA-vaccins in vergelijking met adenovirusvaccins (gepoolde prevalentie, respectievelijk 9,2 versus 2,9 gevallen per 100.000 vaccinaties). Dit verschil was echter niet statistisch significant in gevoeligheidsanalyses die rekening hielden met de tijd tussen blootstelling

aan vaccins en het voorval.

Bovendien was TTS zeldzaam, dat slechts in ongeveer 3% van de AIS-gebeurtenissen voorkwam, en niet afhankelijk was van het vaccintype. Dit suggereerde dat TTS niet significant vatbaar is voor AIS, merken de onderzoekers op. Samenvattend schrijven ze dat er een “overweldigend gunstige” risico-batenverhouding is voor SARS-CoV-2-vaccinatie omdat de prevalentie van AIS die optreedt na vaccinatie veel lager is in vergelijking met de prevalentie van AIS die SARS-CoV-2-infectie compliceert.

“Cruciale” studie

In een begeleidend redactioneel commentaar merken Alexis Simpkins, MD, PhD, en Susan Cheng, MD, beide bij Cedars-Sinai Medical Center, Los Angeles, Californië, op dat de resultaten van de meta-analyse “geruststelling bieden dat de frequentie van post-vaccin AIS over het algemeen lager is dan de frequentie van post-COVID AIS.”

Deze “cruciale” studie, vertelde Simpkins aan Medscape Medical News, toont aan dat vaccinatie “een belangrijke rol kan spelen, niet alleen bij het voorkomen van ernstige COVID-19, maar ook bij het voorkomen van acute arteriële ischemische beroerte in de algemene bevolking, vooral bij patiënten met risicofactoren voor beroerte, hart- en vaatziekten en ernstige COVID-19.”

Ze voegde eraan toe dat patiënten en klinici de richtlijnen van de Centers for Disease Control and Prevention (CDC) moeten blijven volgen voor de meest actuele aanbevelingen.

“Als er vragen zijn over het gepersonaliseerde risico in verband met COVID-19-vaccinatie en acute arteriële ischemische beroerte, moeten die zorgen worden aangepakt met een gepersonaliseerde discussie tussen patiënt en zorgverlener, waarin de CDC-richtlijnen zijn opgenomen,” zei Simpkins.

De studie had geen gerichte financiering. De onderzoekers en Simpkins hebben geen relevante financiële relaties gemeld. Cheng is consultant voor Zogenix.

Bron Medscap Neurologie nieuws

Vijf vragen en antwoorden over de subvarianten van de omikron familie

Waarom verschillen de subvarianten van omikron? En hoe goed beschermen de bestaande vaccins? Twee jaar na de pandemie van het coronavirus is het niet vreemd als je niet meer weet welke varianten er nationaal en wereldwijd circuleren. Na de alfa-, bèta-, gamma-, delta- en omikronvariant, is er al bijna een half jaar geen nieuwe variant met een Griekse letter opgedoken. In plaats daarvan is er in de afgelopen maanden een schijnbaar eindeloze stroom van ‘subvarianten’ van omikron, de meest recente variant met een Griekse letter, opgedoken. Hoe verschillend zijn deze sub varianten van elkaar? Kan besmetting door de ene

subvariant je beschermen tegen besmetting door een andere sub variant? En hoe goed doen de bestaande coronavirusvaccins - die zijn ontwikkeld vóór de opkomst van omikron - het tegen de sub varianten? Hier vind je het antwoord op deze en andere vragen.

1. Wat zijn sub varianten en in welke mate verschillen ze van elkaar?



De omikron-sub varianten lijken wel een alfabetsoep van letters en cijfers. De oorspronkelijke omikron variant heette B.1.1.529. Daaruit zijn sub varianten voortgekomen als BA.1, BA.1.1, BA.2, BA.2.12.1, BA.3 en de meest recente, BA.4 en BA.5.

‘Ze verschillen allemaal van elkaar door verschillende mutaties in het stekeleiwit, het deel van het virus dat de gastheercellen binnendringt en de infectie veroorzaakt’, aldus dr. Monica Gandhi, professor geneeskunde aan de Universiteit van Californië-San Francisco. De kleine mutaties in deze sub varianten kunnen hen een iets besmettelijker maken. Over het algemeen geldt dat hoe hoger het getal na ‘BA’ in de naam van de sub variant, hoe overdraagbaarder die sub variant is. Zo zou BA.2 ongeveer 30 tot 60 procent besmettelijker zijn dan eerdere subvarianten. Door deze mutaties hebben sub varianten zich wijd kunnen verspreiden, om vervolgens binnen enkele weken te worden ingehaald door een subvariant die iets beter overdraagbaar is. Daarna herhaalt het proces zich.

In België werd de eerste sub variant van omikron, B.1.1.529, eind december 2021 dominant. Die werd begin maart van dit jaar ingehaald door de BA.2-subvariant. BA.2. verloor zijn dominante positie eind juni weer door de opkomst van BA.5.

2. Hoe zit het met de ernst van de ziekte?



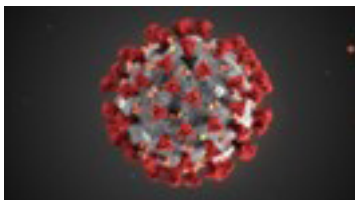
Gelukkig zijn de door omikron veroorzaakte symptomen doorgaans minder ernstig dan die van eerdere varianten - een patroon dat lijkt te gelden voor alle sub varianten die tot nu toe zijn bestudeerd. Eén analyse uit Denemarken toonde aan dat BA.2 niet meer ziekenhuisopnames veroorzaakt dan de BA.1 sub variant, aldus Gandhi. Zelfs de meest recente sub varianten die zijn ontdekt, BA.4 en BA.5, laten ‘geen bewijs zien dat ze gevaarlijker zijn dan de oorspronkelijke omikron variant, behalve een mogelijk lichte toename in overdraagbaarheid’, vertelt Brooke Nichols, biostatisticus aan de Universiteit van Boston.

Volgens Dennis Cunningham, medisch directeur van infectiecontrole en preventie bij Henry Ford Health in Detroit, zijn de symptomen van de omikron-subvarianten vrij consequent geweest. ‘Het komt minder vaak voor dat mensen hun smaak en reukzin verliezen. In veel opzichten is het een zware verkoudheid. Symptomen zijn bijvoorbeeld een verstopte neus, hoesten, pijn in het hele lichaam en vermoeidheid.’

3. Als je besmet raakt met één subvariant, ben je dan beschermd tegen de andere subvarianten?

Tot nu toe kunnen alle varianten van het virus de bestaande immuun bescherming ‘slechts gedeeltelijk omzeilen, net als bij de seizoensgriep’, vertelt Colin Russell, hoogleraar toegepaste evolutionaire biologie aan het medisch centrum van de Universiteit van Amsterdam. Hoewel sommige mensen die BA.1 hebben gehad ook BA.2 hebben gekregen, suggereert het eerste onderzoek dat infectie met BA.1 ‘een sterke bescherming biedt tegen herinfectie met BA.2’, aldus de Wereldgezondheidsorganisatie.

‘Dit kan verklaren waarom de BA.2-golf niet zo groot was als de zeer grote BA.1-golf tijdens de winter’, vertelt Gandhi. De mate van bescherming kan variëren afhankelijk van hoe ziek je was, waarbij milde gevallen de immuniteit misschien een maand of twee opkrikken en de bescherming na ernstige ziekte wel een jaar kan duren.



COVID-19

4. Hoe veranderen de bestaande covid-19-vaccins zich tot deze subvarianten?

Hoewel de huidige vaccins en boosters niet zo succesvol zijn in het beschermen tegen omikron als tegen eerdere varianten, zullen ze mensen over het algemeen beschermen tegen ernstige ziekte. ‘We blijven stabiel met de vaccins die we gebruiken’, vertelt dr. William Schaffner, professor in preventieve geneeskunde en gezondheidsbeleid aan Vanderbilt Universiteit. ‘Ik heb nog geen enkele studie gezien die aantoont dat de omikron-sub varianten heel anders reageren op de vaccins.’ De vaccins genereren cellen die bekend staan als ‘geheugen B-cellen’ en het is aangetoond dat ze verschillende varianten herkennen, vertelt Gandhi. De vaccins brengen ook de productie van T-cellen op gang, die beschermen tegen ernstige ziekte, zegt ze.

‘Terwijl B-cellen dienen als geheugenbanken om antilichamen te produceren wanneer die nodig zijn, versterken T-cellen de reactie van het lichaam op een virus en helpen ze cellen te rekruteren om de ziekteverwekker rechtstreeks aan te vallen.’ Het eindresultaat is dat een doorbraakinfectie met de subvarianten voor een gevaccineerd individu ‘mild zou moeten blijven’. De brede verspreiding van een relatief milde virusstam heeft waarschijnlijk vruchten afgeworpen door velen

enige immuniteit te geven, of ze nu gevaccineerd waren of niet. Uit onderzoek blijkt dat mensen die gevaccineerd waren en vervolgens besmet raakten zelfs een grotere bescherming hadden dan mensen die gevaccineerd waren en geen covid hadden gekregen.

‘Deze ‘omikron familie’ zou inderdaad een lichtpuntje kunnen bieden in het verloop van de pandemie’, vertelt Schaffner.

Ondertussen beginnen vaccinfabrikanten vaccins te ontwerpen die zich specifiek richten op omikron, en sommige zouden een coronavirusvaccin combineren met een seizoensgriepvaccin in één shot. Maar deze vaccins bevinden zich nog in een vroeg stadium, en Schaffner zegt dat hij vermoedt dat ze niet klaar en goedgekeurd zullen zijn voor het griepvaccinatie seizoen van deze herfst.

Of dergelijke nieuwe vaccins de volgende stap vormen in de strijd tegen covid zal afhangen van wat de autoriteiten beslissen.

5. Kunnen we volledig nieuwe varianten verwachten?



De enige nieuwkomers in de afgelopen weken waren bijkomende subvarianten van omikron. Dat is zeker niet vergelijkbaar met de opkomst van geheel nieuwe varianten als delta of omikron zelf.

‘Er ligt nog niets op de loer, en de bewaking is behoorlijk agressief’, vertelt Schaffner.

Volgens schattingen is meer dan 60 procent van de wereldbevolking blootgesteld aan omikron en meer dan 65 procent van de wereldbevolking heeft ten minste één dosis van het vaccin ontvangen, vertelt Gandhi. ‘Dus ik duim dat de ontwikkeling van nieuwe varianten zal vertragen met deze mate van immuniteit.’

Vijfde COVID-injectie aanbevolen voor patiënten met kanker

M. Alexander Otto, MMS, PA
27 april 2022



Het National Comprehensive Cancer Network (NCCN) heeft een vijfde COVID-19 mRNA-injectie aanbevolen voor mensen die **immuun gecompromitteerd** zijn, waaronder velen met kanker of een voorgeschiedenis van kanker.

Een vijfde shot van een mRNA-vaccin vertegenwoordigt een tweede booster, legde de groep uit, omdat de primaire mRNA-immunisatiereeks voor immuun gecompromitteerde personen drie doses van het Pfizer- of Moderna-vaccin omvat.

De update, die vandaag is uitgegeven, is afkomstig van het Adviescomité voor COVID-19-vaccinatie en pre-blootstellingsprofylaxe van de NCCN, dat in januari

2021 zijn eerste vaccinrichtlijnen voor patiënten met kanker heeft vrijgegeven. Het NCCN heeft sindsdien talloze updates uitgegeven naarmate de informatie over het virus en vaccins is geëvolueerd.

“We weten nu veel meer over COVID-19 en de vaccins, en we kunnen die kennis gebruiken om de verwarring te minimaliseren en de bescherming te verbeteren die we onze immuun gecompromitteerde patiënten kunnen bieden”, zei adviescommissie coleader [Lindsey Baden](#), MD, een specialist in infectieziekten bij het Dana-Farber Cancer Institute in Boston, Massachusetts.

De [nieuwste iteratie](#) van de COVID-richtlijnen van de NCCN omvat een update voor patiënten die eerder het single-shot vaccin van Johnson & Johnson kregen, inclusief een aanbeveling dat patiënten een mRNA-vaccin krijgen voor zowel de eerste als de tweede booster.

De groep heeft ook de doseringsaanbevelingen voor preexposure-preventie bijgewerkt met tixagevimab plus cilgavimab (Evusheld, AstraZeneca), wat 300 mg van elk monoklonaal antilichaam suggereert in plaats van 150 mg, gebaseerd op in vitro activiteit tegen Omicron-varianten.

De groep merkte op dat de Moderna- en Pfizer-opnamen door elkaar kunnen worden gebruikt voor boosters.

“De NCCN-commissie beschouwt zowel homologe als heterologe boosters als geschikte opties”, schreven de experts.

Nota:

M. Alexander Otto is een dokter assistent met een master in medische wetenschappen en een journalistiek diploma van Newhouse. Hij is een bekroonde medische journalist die voor verschillende grote nieuwsuitzendingen werkte voordat hij bij Medscape kwam en is ook een MIT Knight Science Journalism fellow.



MEDISCH NIEUWS

Baanbrekend



Whole genome sequencing - waarbij een volledig beeld geschetst wordt van het DNA van een patiënt – zou in de toekomst wel eens kunnen voorspellen wie wel of niet een vaak voorkomende bloedkanker (Multipel Myeloom/Ziekte van Kahler) ontwikkelt. Dit blijkt uit de doctoraatsstudie van Bénédith Oben (UHasselt, Jessa) o.l.v. prof. dr. Jean-Luc Rummens en prof. dr. Guy Froyen (beiden Jessa, UHasselt). Door voor het eerst de techniek van whole genome sequencing te gebruiken bij voorstadia patiënten (MGUS), slaagde Bénédith Oben erin om meer inzicht te krijgen in hoe de ziekte ontwikkelt vanuit een voorstadium tot uiteindelijk multipel myeloom. Baanbrekend onderzoek!

De studie verscheen op 25 maart 2021 in het gerenommeerde wetenschappelijk tijdschrift Nature Communications.

Bron: innovatievzorg – Jaaroverzicht Jessa ziekenhuis 2020-2021 – Dienst Communicatie Jessa ziekenhuis – 3500 Hasselt

Terugbetaling voor zanubrutinib in Waldenström



Johan Longueville

Vanaf 1 oktober zal zanubrutinib (Brukinsa) van het bedrijf BeiGene terugbetaald worden op basis van de resultaten van de ASPEN-fase 3-studie.

Zanubrutinib zal terugbetaald worden in monotherapie voor de behandeling van volwassen rechthebbenden met Waldenströms macroglobulinemie (WM). De vergoeding is toegestaan voor zover de rechthebbende in aanmerking komt voor het starten van een behandeling volgens de meest recente richtlijnen van de Belgian Hematology Society voor de behandeling van WM.

Bron : *artsenkrant.co*



Vragen aan IWMF (International Waldenström's macroglobulinaemia foundation)

Als ik WM heb, loop ik dan een verhoogd risico op andere vormen van kanker?

Verschillende studies wijzen op een verhoogd risico op bepaalde kankers, waaronder: prostaat-, borst-, huid-, long- en schildklierkanker, alsmede andere bloedkankers.

Sommige, vooral andere bloedkankers, kunnen in verband worden gebracht met bepaalde anti-MW-behandelingen, waaronder: alkylerende middelen en nucleoside-analogen. Patiënten met WM moeten de controleprocedures volgen die door hun zorgverlener zijn vastgesteld om de ontwikkeling van andere soorten kanker op te sporen.

Wat is MYD88 en wat is de MYD88-mutatie waarover ik heb gehoord bij WM-patiënten?

MYD88 is een normaal eiwit dat wordt gecodeerd door een gen dat myeloïde differentiatiefactor-88 heet. Wanneer B-cellen worden blootgesteld aan antigenen, MYD88 creëert verschillende aflopende cellulaire paden; dit leidt tot de expressie van factoren die cruciaal zijn voor de ontwikkeling en activering van B-cellen, waaronder BTK.

Het blijkt dat een enkele specifieke mutatie in het MYD88-gen, MYD88 L265P genaamd, een veel hogere prevalentie heeft in WM (ongeveer 90 procent van alle bij WM (ongeveer 90% van de patiënten) dan bij andere soorten bloedkankers.

In het IWMF tijdschrift "Torch", publiceerden wij een artikel over dit onderwerp, getiteld "MYD88 L265P mutatie", geschreven door Steven Treon MD, PhD.

Het artikel is te vinden op www.iwmf.com/sites/default/files/docs/publications/Treon.pdf.

Wat is de betekenis van de zogenaamde "MYD88 L265P"-mutatie in WM?

De betekenis ervan is nog niet duidelijk. Hoewel het veel voorkomt bij WM (ongeveer 90% van de patiënten), geloven wij niet dat het de ziekte veroorzaakt. Het lijkt echter een rol te spelen bij de proliferatie en overleving van WM-gerelateerde cellen, wat leidt tot de over expressie van eiwitten, zoals BTK, die betrokken zijn bij de ontwikkeling en activering van B-cellen. Vanwege zijn prevalentie in WM, kan de aan- of afwezigheid ervan een nuttig teken worden om in de diagnostische fase op te sporen bij patiënten die verdacht worden van WM of WM-gerelateerde ziekten.

Zijn er andere belangrijke genetische mutaties die verband houden met WM?

Onderzoekers bestuderen verschillende andere genmutaties die bij WM-patiënten zijn waargenomen. Dit werk is nog maar voorlopig, maar bij ongeveer 30-40% van de WM-patiënten is ten minste één mutatie in het CXCR4-gen gevonden en kan leiden tot een grotere betrokkenheid van het beenmerg en minder betrokkenheid van de lymfeklieren.

Lymfeklierbetrokkenheid, hogere IgM-concentratie en een grotere waarschijnlijkheid van hyperviscositeit en verworven von Willebrand ziekte. CXCR4 is vergeleken met de "GPS" van WM cellen omdat het ervoor zorgt dat ze in het beenmerg blijven en zich daar binden. CXCR4 mutaties waren niet geassocieerd met slechtere overleving maar kunnen wel in verband worden gebracht met een slechtere werkzaamheid bij behandeling met ibrutinib.

IWMF is momenteel als sponsor betrokken bij wetenschappelijk onderzoek naar CXCR4.

CAR-T-cel-therapie voor r/r MM-myeloompatiënten hoopgevende betekenisvolle voortgang!

CAR-T-cel-therapie krijgt sinds 2018 onze bijzondere aandacht omdat ze heel beloftevol lijkt voor myeloompatiënten, in eerste instantie diegenen onder hen die al veel behandelingen ondergaan hebben.

De redactie krijgt van links en rechts relevante artikels toegestuurd, zo ook het volgende uit het tijdschrift Oncology van 19 Augustus 2022 door [Ryan Scott](#)

Matthew J. Frigault, MD, bespreekt de bevindingen van een fase 1 klinische studie die de veiligheid en de doeltreffendheid onderzoekt van een CART-ddBCMA-behandeling bij patiënten met multipel myeloom bij wie alle voorafgaande behandelingslijnen gefaald hebben. Hij belicht ook bijkomende opportuniteiten voor onderzoek inzake CAR T-cel-therapie.



Matthew J. Frigault, MD

Frigault is the administrative director of Cellular Therapy Service at Massachusetts General Hospital and an assistant professor of Medicine at Harvard Medical School.

Na een eerste lezing en na vertaling van een deel van het artikel vroeg de redactie zich af of dit artikel wel recent was en wat er dan voor nieuwswaarde in aanwezig was. Een gelijkaardig artikel had op het eerste zicht even goed enkele jaren geleden kunnen gepubliceerd zijn. Het verschil zit evenwel op twee kleine plaatsjes in de titel:

CART-ddBCMA Generates Deep Responses in Relapsed/Refractory Multiple Myeloma

1° de “**dd**” in ddBCMA en

2° **Deep** in “Deep responses”

Laten we eerst de betekenis van **Deep** belichten: de graad van respons op de therapie bij MM-patiënten is indrukwekkend: 100 % tot 94 % ; moest die respons niet zo hoog zijn geweest dan had het resultaat van de klinische studie allicht niet gepubliceerd geweest in Oncology®. Deze hoge respons doet de hoop rijzen dat het hier over een verbeterd product binnen de CAR T-celtherapie gaat.

Zo komen we naadloos bij het eerste verschil: de “dd” in ddBCMA die staat voor D-domain. Daarmee wordt verwezen naar de technologie waarmee de CAR T-cellen genetisch “geëngineerd” worden. In de moleculaire biologie staat zo’n “domain” voor een driedimensionale structuur van 36 tot 692 aminozuren die autonoom gevouwen wordt en die kan als bouwsteen uitgewisseld kan worden van het ene eiwit naar het andere, vergelijkbaar met een Lego-blokje.

En daar zit het nieuwe in de technologie: voorheen werd typisch met een scFv: (single chain variable fragment) binder gewerkt. Elders op het internet vonden we een uitspraak van dezelfde Matthew J. Frigault, MD: ... daarmee contrasterend, CAR T-ddBCMA is een anti-BCMA CAR T-celtherapie (in de onderzoeksfase) op basis van een niet-scFv, maar van een “novel synthetic binding domain”. Waarin het D-domain precies verschilt met de traditioneel gebruikte scfvs wordt in het artikel evenwel niet toegelicht.

Dan nu de vertaling van een paar delen van het artikel zelf:

CART-ddBCMA lokt een “overall” (globale) response rate (ORR) uit van 100% bij 31 patiënten met voorafgaandelijk zwaar behandelde r/rMM (relapsed/refractory multiple myeloma) volgens gegevens uit een fase 1 klinische studie (NCT04155749) voorgesteld op de jaarlijkse vergadering 2022 van de ASCO (American Society of Clinical Oncology). Opmerkelijk, patiënten bereikten responses die nog “dieper” (nvdr: beter en langduriger?) werden met het verloop van de tijd, steeds volgens Matthew J. Frigault, MD.

Onder de patiënten die reageerden op de behandeling ervoeren 94% een zeer goede partiële respons of beter en 71% ervoeren een complete remissie of stringente complete remissie.

Van de 24 patiënten die minimum 8 maanden werden opgevolgd, met een mediaan van 13,3 maanden reageerde 92% nog op de behandeling na 6 maanden.

Van de 16 patiënten die minimum 12 maanden werden opgevolgd, met een mediaan van 17,7 maanden, reageerde 94% nog op de behandeling na 6 maanden en 69 % nog na 12 maanden.

Naast de doeltreffendheid was ook de veiligheid bemoedigend, zowel qua neurotoxiciteit als op het vlak van het cytokine release syndroom [CRS]: we zagen geen atypische neurotoxiciteit, zoals het Parkinson-achtige syndroom dat we soms zagen bij andere therapieën gericht tegen het BCMA (B-cell maturation antigen)

Belangrijk is dat de fase-1 studie uitbehandelde patiënten includeerde en dat de respons dermate goed was dat de FDA het al als weesgeneesmiddel aannam. Na een tijdelijke terugval omwille van corona is de onderzoeksactiviteit in het domein van de CAR T-celtherapie opnieuw op volle kracht gekomen en er wordt significante vooruitgang geboekt. Het hiervoor vertaalde artikel is daar een voorbeeld van. In de toekomst lijkt MM te evolueren naar een volledig behandelbare ziekte.

De recente hausse in bloedtesten voor kanker heeft grote belangstelling gewekt!



De recente hausse in bloedtesten voor kanker heeft deze week grote belangstelling gewekt. Het potentieel van een eenvoudige bloedtest om de aanwezigheid van kanker aan te geven is zeer bemoedigend, hoewel de volgende stappen nog moeten worden gedefinieerd.

De Galleri-test

De Galleri-bloedtest, die tot 50 verschillende soorten kanker kan detecteren, is nu beschikbaar in verschillende oncologische omgevingen (zie infographic). ^[1] Het maakt gebruik van celvrije DNA-sequencing (cfDNA) en heeft een totale gevoeligheid van 51,5% voor alle stadia van kanker. De gevoeligheid was beter voor gevorderde kankers (77% voor stadium III en 90,1% voor stadium IV) en lager voor kanker in een vroeg stadium (16,8% voor stadium I en 40,4% voor stadium II). Galleri biedt de test aan patiënten ouder dan 50 jaar met een familiegeschiedenis van kanker, evenals mensen met een hoog risico op kanker of immuungecompromiteerd. Merk op dat de test nog niet is goedgekeurd door de FDA.

Hoewel sommige experts de Galleri-test enthousiast beschrijven als een “game-changer”, rijzen er enkele vragen over het gebruik ervan. Het hebben van een bloedtest voor meerdere kankers is “een zeer goed idee en de wetenschappelijke basis van deze tool is solide”, zei prof. Timothy Rebbeck (Harvard T.H. Chan School of Public Health & Dana-Farber Cancer Institute, Boston, VS). “Maar de duivel zit in de details... [het is noodzakelijk] om ervoor te zorgen dat de test zeer vroege kankers nauwkeurig kan detecteren en dat er een route is voor latere beoordeling (diagnose, follow-up, behandeling, enz.). »

Metabolomische screening door NMR

Een ander type diagnostische bloedtest, die gebruik maakt van nucleaire magnetische resonantie (NMR) metabolomica, werd onlangs opgericht als de eerste test om de gemetastaseerde status van een kanker te kunnen bepalen zonder voorkennis van het type primaire kanker. ^[2] De onderzoekers analyseerden bloedmonsters van 300 patiënten met niet-specifieke maar zorgwekkende symptomen van kanker. In tegenstelling tot conventionele bloedtests voor kankerscreening, analyseert de NMR-gebaseerde techniek metabolietniveaus als biomarkers om onderscheid te maken tussen verschillende kankertoestanden. In de studie detecteerde METabolomic-analyse op basis van NMR correct de aanwezigheid van solide tumoren bij 19 van de 20 kankerpatiënten en identificeerde gemetastaseerde ziekte met 94% nauwkeurigheid.

Circulerende tumor DNA-tests

Een andere bloedtest die circulerend tumor-DNA (ctDNA) analyseert dat wordt uitgescheiden door uitgezaaide kankers, kan helpen bij het opstellen van gepersonaliseerde behandelplannen. ^[3] Dr. Wyatt en zijn medewerkers analyseerden plasma en synchrone metastasen bij patiënten met agressieve, behandelingsresistente prostaatcancer met behulp van whole genome sequencing. Vervolgens gebruikten ze nieuw ontwikkelde computerprogramma's om informatie te geven over de genetische samenstelling van elke kankerpopulatie. Deze techniek stelt

onderzoekers in staat om de ziekte van een patiënt in het algemeen beter te begrijpen in plaats van alleen de gemetastaseerde tumor. In de toekomst zou dit klinici in staat kunnen stellen betere beslissingen te nemen over het beheer van de kanker van een patiënt.

Bron: *Medscape*

Cannabinoïden in de geneeskunde: Grenzeloze hoop of hype?



Wat is de rol van cannabinoïden als bedwelmend middel en in medische toepassingen vandaag de dag? Dit was de vraag van Dieter Braus, MD, psychiater en neuroloog bij Vitos Clinic Rheingau in Eltville, Duitsland, op het DGIM-congres 2022.

Demping van het dopaminesysteem

Ongeacht het type stofafhankelijke [verslaving](#) - of het nu alcohol, opiaten, nicotine of cannabinoïden is - de hersenroute is hetzelfde: het [dopaminesysteem](#). Dit systeem is ook verantwoordelijk voor nieuwsgierigheid, verlangen, leren en acties. Verschillende stoffen leiden tot een verhoogde afgifte van neurotransmitters.

Het endocannabinoïde systeem werkt als een demper op dit systeem. Systeemstabilisatie wordt geremd door de hoge affiniteitsbinding van delta (9)-trans-tetrahydrocannabinol (THC) aan CB1-receptoren. De psychotrope component van cannabis is van nature goed voor 1%-2% van de werkzame stof. Dit aandeel is nu echter toegenomen tot 10%-20% als gevolg van selectieve fokkerij. Tegelijkertijd is het aandeel cannabidiol (CBD), de niet-psychoactieve tegenhanger, gedaald.

Naast het acute THC-effect met een high en aangenaam gevoel, produceert chronische consumptie verschillende effecten. Retrograde signaalwegen worden verstoord, wat leidt tot verslavend gedrag, verminderde motivatie en negatieve emotionaliteit. Deze chronische effecten kunnen zelfs optreden na slechts een paar gevallen van consumptie.

Diepe hersengebieden, zoals de hippocampus, substantia nigra, amygdala en hypothalamus, hebben de grootste dichtheden van CB1-receptoren. Deze regio's zijn allemaal betrokken bij stressgerelateerde ziekten, waaronder [angststoornissen](#), [depressie](#) en [obsessief-compulsieve stoornis](#).

Psychose Risico

Cannabisgebruik kan leiden tot verminderde cognitie, verminderde motivatie en psychose-triggers vanwege een onbalans in belangrijke systemen, vooral als cannabis wordt geconsumeerd tijdens kwetsbare hersenontwikkelingsfasen.

Dagelijks cannabisgebruik leidt tot een verviervoudiging van het risico op het ontwikkelen van een psychotische stoornis. Verschillende landen hebben een sterke toename van psychoses gezien na legalisatie. Om deze reden heeft Braus een kritische kijk op legalisering.

Hij pleitte voor een minimumleeftijd van 21 jaar voor legalisatie omdat consumptie voor de leeftijd van 18 jaar ernstige gevolgen heeft voor de ontwikkeling van het dopaminerge systeem. Gebruik tijdens de adolescentie heeft aanzienlijke effecten op de cognitieve prestaties als volwassene.

Het leidt tot aandachtstekorten, hoge afleidbaarheid, lager leervermogen, verminderde verbale expressie en problemen met wiskunde en andere geheugenfuncties. Zelfs na slechts één of twee toepassingen kunnen structurele veranderingen worden gedetecteerd in de hersenen, en met name in de mediale prefrontale cortex.

Deze ongunstige hersenontwikkeling draagt bij aan de vorming van angstnetwerken, met verhoogde prikkelbaarheid en een neiging tot angststoornissen. Braus verklaarde dat het alarmerend is om te denken dat 1 op de 3 10e klassers in de Verenigde Staten al cannabis heeft geprobeerd.

Gebruik in de neuropsychiatrie

Als gevolg van de pathofysiologie van het endocannabinoïdesysteem een potentieel behandelingsdoel voor verschillende ziekten, pijn, ontstekingen, depressie, angststoornissen en kanker. Op veel van deze gebieden is fundamenteel onderzoek gedaan, maar er is vaak nog steeds een gebrek aan bewijs.

In de grootste meta-analyse tot nu toe over medisch gebruik, rekruteerden 79 studies 6462 patiënten, wat Braus beschreef als een beheersbaar aantal. Dit leverde matig bewijs voor het gebruik van cannabis bij de behandeling van chronische pijn en spasmen. Er is een kleine hoeveelheid bewijs voor de vermindering van misselijkheid en braken tijdens chemotherapie en voor gewichtstoename, slaapstoornissen en het syndroom van Gilles de la Tourette.

Alle toepassingen leidden tot bijwerkingen op korte termijn, waaronder duizeligheid, droge mond, misselijkheid, desoriëntatie, verwarring, hallucinaties en metabole stoornissen.

Recentere reviews, bijvoorbeeld uit de psychiatrie, hebben geen duidelijke conclusies getrokken, vaak omdat studies niet methodisch genoeg zijn geweest. Bovendien maakt het aantal drugs met verschillende THC-gehaltes de regulering moeilijk.

Samenvatting voor Neuropsychiatrie

- Braus vat zijn lezing als volgt samen:
- Legalisering van cannabis is gekoppeld aan een toegenomen consumptie, zelfs bij oudere generaties.

- Bijzondere voorzichtigheid is geboden met betrekking tot het gebruik bij adolescenten (vanwege de effecten op het angstnetwerk).
- Het medicijn wordt geassocieerd met een verhoogd risico op psychose.
- Zelfs milde cannabisconsumptie op de leeftijd van 13-16 jaar is gekoppeld aan een driedubbele risicotoename.
- Intra-uteriene cannabisconsumptie kan leiden tot verminderde hersengroei.
- Er is matig bewijs voor gebruik voor chronische pijn en spasmen.
- Er zijn geen conventionele cruciale studies geweest, maar veel anekdotes.

In theorie is er echter een groot potentieel.

Dit artikel is vertaald uit het Duits en is gepubliceerd op [Coliquio](#).

Bron: *Medscape*

Quadruplet Tx bij myeloom kan de behoefte aan transplantaties verminderen



Nancy A. Melville

27 juli 2022

Nieuwe resultaten met viervoudige medicamenteuze therapie in de eerstelijnsbehandeling van multipel myeloom (MM) doen experts verwachten dat stamceltransplantatie binnenkort minder vaak zal toegepast worden bij de eerstelijnsbehandeling van nieuw gediagnosticeerde ziekte.

“Het is niet moeilijk voor te stellen dat in de nabije toekomst, met de beschikbaarheid van viervoudige medicamenteuze therapie en T-celtherapieën, de rol van hoog gedoseerde [melfalan](#) en autologe stamceltransplantatie zal worden verminderd,” zeggen Dickran Kazandjian, MD, en Ola Landgren, MD, PhD, van de Myeloma Division, Sylvester Comprehensive Cancer Center, University of Miami, Miami, Florida.

Ze gaven commentaar in een editoriaal in *JAMA Oncology* dat werd ingegeven door een artikel waarin nieuwe resultaten werden beschreven met een nieuwe viervoudige combinatie van geneesmiddelen die het monoklonale antilichaam [elotuzumab](#) (Empliciti) toevoegden aan de gevestigde driedubvoudige therapie met [carfilzomib](#) (Kyprolis), [lenalidomide](#) (Revlimid) en [dexmethason](#) (bekend als KRd). “Ongeacht wat de toekomst in petto heeft voor op elotuzumab gebaseerde combinaties, is het duidelijk dat het nieuwe behandelingsparadigma van nieuw gediagnosticeerde MM op antilichamen gebaseerde viertalregimes zal bevatten,” merken de editorialisten op.

“Nieuwe immunotherapieën zijn een blijver” voegen ze eraan toe, “omdat ze het leven van patiënten met MM reeds transformeren in gunstige zin en de toekomst voor hun behandeling rooskleuriger maken.”

Details van het onderzoek

De klinische studie met viervoudige medicamenteuze therapie was een multicenter fase 2-studie met één arm waarbij 46 patiënten betrokken waren met nieuw gediagnosticeerd multipel myeloom, verklaren eerste auteur Benjamin A. Derman, MD, van het University of Chicago Medical Center, Chicago, Illinois, en collega's.

Deze patiënten hadden een mediane leeftijd van 62 jaar; meer dan twee derde van de patiënten was man (72%) en blank (70%). Ongeveer de helft (48%) had risicovolle cytogenetische afwijkingen.

Alle patiënten werden behandeld met 12 cycli van het viervoudige therapie Elo-KRd. Ze ondergingen beenmergbeoordeling van meetbare restziekte (MRD; met 10-5 gevoeligheid) na cyclus acht en cyclus 12.

“Een aan MRD-aangepaste behandelingsbenadering is rationeel omdat het kan identificeren welke patiënten kortere kuren van intensieve therapie kunnen krijgen zonder de doeltreffendheid in gevaar te brengen,” leggen de auteurs uit. Patiënten die op beide tijdstippen MRD-negatief waren, kregen geen verdere Elo-KRd, terwijl patiënten die tussen cycli 8 en 12 van MRD-positief naar negatief overgingen, zes extra cycli Elo-KRd kregen. Degenen die MRD-positief bleven of na 12 cycli of opnieuw positief werden, kregen nog eens 12 cycli Elo-KRd.

Na behandeling met Elo-KRd gingen alle patiënten opnieuw over op de drievoudige therapie met Elo-Rd (zonder carfilzomib), voor onbepaalde onderhoudstherapie of tot ziekteprogressie.

Voor het primaire eindpunt was de graad van strikte volledige respons en/of MRD-negativiteit na cyclus acht 58% (26 op 45), wat voldeed aan de vooraf gedefinieerde definitie van werkzaamheid.

Belangrijk is dat 26% van de patiënten na cyclus acht op een later tijdstip overging van MRD-positief naar negatief terwijl 50% van de patiënten 1 jaar aanhoudende MRD-negatief bereikte.

Over het algemeen was de geschatte 3-jaars, progressievrije overleving 72% en was het percentage 92% voor patiënten met MRD-negatief bij cyclus acht. De totale overlevingskans was 78%.

De meest voorkomende bijwerkingen van graad 3 of 4 waren long- en niet-pulmonale infecties (respectievelijk 13% en 11%) en één patiënt had een **graad 5 myocardinfarct**. Drie patiënten staakten de behandeling vanwege intolerantie.

“Een MRD-aangepast ontwerp met behulp van elotuzumab en wekelijkse KRd zonder autologe stamceltransplantatie toonde een hoge mate van strikte volledige respons (sCR) en / of MRD-negativiteit en duurzame reacties,” schrijven de auteurs.


“Deze aanpak biedt ondersteuning voor verdere evaluatie van MRD-geleide de-escalatie van therapie om de blootstelling aan de behandeling te verminderen en

tegelijkertijd diepe reacties te ondersteunen.”

Om het verschil tussen de therapie en de behandeling inclusief stamceltransplantatie beter te beoordelen, is momenteel een fase 3 gerandomiseerde studie aan de gang om het Elo-KRd-regime tegen KRd te vergelijken met autologe stamceltransplantatie in nieuw gediagnosticeerde MM.

“Als Elo-KRd superieur blijkt, zou een gerandomiseerde vergelijking van Elo versus anti-CD38 mAb gebaseerde viervoudige medicamenteuze therapie helpen bij het bepalen van de optimale combinatie van therapieën in de eerstelijnsbehandeling,” merken de auteurs op.

Gerandomiseerde studie verwacht om voordeel te verduidelijken

In hun redactioneel zijn Kazandjian en Landgren het met de auteurs  dat de rol van elotuzumab beter moet worden verduidelijkt in een gerandomiseerde onderzoeksomgeving.

Elotuzumab ontving [fda-goedkeuring](#) in 2015 op basis van de resultaten van de ELOQUENT-2-studie, die een verbeterde progressievrije overleving en algehele overleving liet zien met de toevoeging van elotuzumab aan lenalidomide en dexamethason bij patiënten met multipel myeloom die eerder één tot drie andere therapieën hebben gekregen.

De editorialisten wijzen er echter op dat de [recent gepubliceerde resultaten](#) van de gerandomiseerde ELOQUENT-1-studie van lenalidomide en dexamethason met en zonder elotuzumab aantoonde dat de toevoeging van elotuzumab niet geassocieerd was met een statistisch significant verschil in progressievrije overleving.

De editorialisten wijzen er ook op dat, in de setting van nieuw gediagnosticeerd multipel myeloom, een andere recente, [vergelijkbaar ontworpen studie](#) vond dat het standaardregime van carfilzomib, lenalidomide en dexamethason - op zichzelf - ook geassocieerd was met een gunstig MRD-negatief percentage van 62%.

Bovendien hebben verschillende studies met nieuwe viervoudige behandelingen met het monoklonale antilichaam [daratumumab](#) (Darzalex), in plaats van elotuzumab, ook voordeel aangetoond bij nieuw gediagnosticeerd multipel myeloom, wat resulteert in hoge percentages MRD-negatief.

Gezamenlijk voorspellen de bevindingen veel goeds voor de viervoudige regimes in de behandeling van MM, benadrukken de editorialisten.

“Belangrijk is dat met de hoge mate van diepe remissies waargenomen met op antilichamen gebaseerde viertaltherapieën, men zich de rol van het gebruik van vroege hoge dosis mephalan en autologe stamceltransplantatie bij elke patiënt in twijfel kan trekken, vooral bij degenen die MRD-negatief hebben bereikt met het viertal alleen,” voegen ze eraan toe.

Gepubliceerd op 21 juli 2022. [Abstract](#). [Hoofdartikel](#). [Medscape](#)

Riskante zaken:

de meeste kankermedicijnen komen niet op de markt



Megan Brooks

14 juli 2022

Monoklonale antilichamen hadden een hogere kans om te worden goedgekeurd (15,3%) in vergelijking met remmers (5,1%) en chemotherapie (4,2%).

De FDA was ook meer geschikt voor geneesmiddelen met groen licht die als monotherapie werden getest in vergelijking met medicijncombinaties (odds ratio, 0,22).

Geneesmiddelen getest in monotherapie hadden een kans van 9,4% op goedkeuring versus geneesmiddelen die in combinatie werden getest, wat een kans van 5,6% had om te worden goedgekeurd bij het koppelen van een nieuw geneesmiddel aan een of meer gevestigde middelen en bij het combineren van twee nieuwe geneesmiddelen. De kans op goedkeuring was <1% voor onderzoeken waarbij twee gevestigde medicijncombinaties werden getest.

Andere factoren die de kans op goedkeuring door de FDA hebben verhoogd, zijn onder meer een responspercentage van meer dan 40% in fase 1-testen, het aantonen van een algemeen overlevingsvoordeel in fase 3-testen en het laten sponsoren van de studie door een top-20 farmaceutisch bedrijf in vergelijking met een niet-top-20 farmaceutisch bedrijf.

Haslam vond de laatste bevinding nogal verrassend, gezien de recente trend voor grotere bedrijven om te investeren in kleinere bedrijven die veelbelovende medicijnen ontwikkelen, in plaats van alle ontwikkeling zelf te doen. "In feite bleek uit een recente analyse dat slechts 25% van de nieuwe medicijnen wordt gesponsord door grotere bedrijven," merkte ze op.

Jeff Allen, PhD, die niet betrokken was bij de studie, merkte op dat "dit soort landschapsanalyses heel nuttig zijn bij het begrijpen van de huidige staat van oncologische wetenschap en medicijnontwikkeling."

Wanneer we kijken naar een slagingspercentage van 6,2% voor fase 1-geteste oncologische geneesmiddelen, "kan het holistisch moeilijk zijn om alle factoren te bepalen waarvoor de ontwikkeling niet is voortgezet", zei Allen, president en CEO van de non-profitorganisatie Friends of Cancer Research.

Gebrek aan goedkeuring kan bijvoorbeeld niet aangeven dat het medicijn een mislukking was, "maar eerder een artefact van omstandigheden zoals resourcebeperkingen of herprioritering," zei Allen.

Bovendien merkte hij op: "Ik denk niet dat we moeten verwachten dat al deze vroege studies zullen leiden tot uiteindelijke goedkeuringen, maar het is duidelijk uit de bevindingen van de auteurs dat voortdurende inspanningen om het algehele slagingspercentage bij het ontwikkelen van nieuwe kankermedicijnen te verbeteren, hard nodig zijn."

Online gepubliceerd 18 juni 2022. [Abstract](#) – Medscape Oncology

Zware benen en vocht in de armen, wat als steunkousen en beweging niet meer helpen?



We hebben allemaal wel eens last van “zware” of “dikke” benen, maar mensen met chronische weefselzwellung of lymfoedeem raken hier niet meer vanaf. Ljuba Ponomarev, onderzoekster aan het Centrum voor Moleculaire en Vasculaire Biologie van de KU Leuven, zoekt uit hoe dat komt.

Ik was 18 jaar oud toen ik voor het eerst met mijn vriendinnen met de bus naar Spanje op reis mocht. Wat een avontuur, maar ook wat een busrit: 12 uur lang stilzitten. Bij aankomst waren mijn voeten dubbel zo dik en zwaar. Ik kon er bijna niet meer op lopen door de pijnlijke druk. Ik denk dat iedereen dit ooit wel eens heeft meegemaakt. Als je niet beweegt, voel je langzaamaan je benen dikker en dikker worden, met een soort van spanning op je vel. Gelukkig verdween bij mij de zwelling en de pijn snel door mijn voeten in de lucht te houden. Voor sommige mensen helpt dit niet. Zij voelen deze pijn en zwelling altijd. We noemen dit chronische weefselzwellung of lymfoedeem.

Chronische weefselzwellung van je ledematen of zelfs organen kan te maken hebben met jouw specifieke genetica of het gevolg zijn van een opgelopen trauma. Het meest voorkomend trauma dat weefselzwellung veroorzaakt is kanker. In 2019 werden ongeveer 80.000 mensen in België gediagnosticeerd met kanker, en helaas krijgen ongeveer 12.500 van deze mensen last van chronische weefselzwellung. Dit is nog maar een klein deel van alle mensen met chronische weefselzwellung. Het is dus een verbijsterend groot, maar vaak onderschat, probleem in onze maatschappij.

Is er iets wat mensen met chronische weefselzwellung kunnen doen?

Wel, het dragen van steunkousen, het volgen van kinesitherapie en veel beweging verminderen al deels de klachten van deze patiënten. Zoals je misschien wel kan afleiden, is hun probleem van de chronische weefselzwellung hiermee niet volledig opgelost. Op dit moment is weefselzwellung nog niet te genezen. Daarom is het

niet te verwonderen dat onderzoekers volop bezig zijn om volgende 3 cruciale vragen te begrijpen en te beantwoorden:

1. Waarom krijgen mensen weefselzwellings?
2. Waarom hebben sommige mensen sneller of een groter risico om weefselzwellings te krijgen? We weten bijvoorbeeld al dat dit te maken heeft met specifieke genen die een persoon een grotere kans geven om weefselzwellings te krijgen. Maar zijn er andere risico's?
3. Zijn er manieren om die weefselzwellings tegen te gaan of op te lossen?

Door deze vragen te beantwoorden, hopen we in de toekomst weefselzwellings voor altijd de wereld uit te helpen. Ikzelf als onderzoeker in het lab bekijk vooral hoe weefselzwellings tot stand komt. In dit artikel ga ik daarom ook dieper in op vragen 1 en 3.

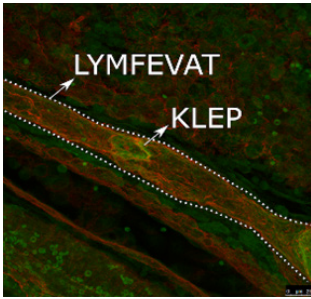
Waarom krijgen mensen weefselzwellings?

Weefselzwellings ontstaat omdat er een bepaald soort vaten in ons lichaam, de lymfevaten, niet goed werken. Hun belangrijkste taak in het lichaam is alle vloeistoffen goed in de gaten houden. Wanneer er ergens een teveel aan vocht is, dan transporteren de lymfevaten dit vocht naar een andere plaats waar net meer vocht nodig is. De voornaamste plaats waar de lymfevaten naartoe transporteren zijn de bloedvaten. Hun werking kan je goed vergelijken met die van de riolen. Tijdens een felle regenbui voeren rioolbuizen het overtollige regenwater af om te vermijden dat de straten overstromen. Als er te weinig rioolbuizen zijn of als er iets deze rioolbuizen blokkeert, dan overstromt de straat toch. Dit kan ook in het lichaam gebeuren met weefselzwellings tot gevolg.

Hoe kunnen we weefselzwellings tegengaan of de lymfevaten terug hun werk laten doen?

De lymfevaten zelf zijn opgebouwd uit verschillende bouwstenen. Die bouwstenen staan dan ook nog eens allemaal met elkaar in verbinding op een hele specifieke manier. Als onderzoekers zoomen wij in op deze bouwstenen om te begrijpen wat er mis kan gaan en wat mogelijke oplossingen zijn. Bijvoorbeeld, verkeerde of foute aantallen in bouwstenen van de lymfevaten leidt vaak tot de niet-werkende lymfevaten. We stellen ons dan dezelfde vragen die je zou stellen bij een niet-werkende riolering. Zijn er te weinig lymfevaten waardoor vloeistof achterblijft? Is er ergens een blokkade die de lymfevaten verstopt?

Foto onder: *Lymfevat omkaderd door stippellijn met twee verschillende bouwstenen. In het rood zie je het bindweefsel rondom het lymfevat. Dit bindweefsel is extreem belangrijk om het lymfevat te versterken. In het groen (de V) zie je één van de kleppen van de lymfevaten. De kleppen zorgen ervoor dat het vloeistof maar in één richting kan gaan doorheen het lymfevat.*



In deze figuur kan je twee soorten van bouwstenen zien. Het bindweefsel omringd de lymfevaten. In de figuur kan je dit zien als de rode draadjes. Het bindweefsel is cruciaal om onze lymfevaten te versterken. Stel dat er geen of te weinig bindweefsel is, dan is het lymfevat niet sterk genoeg en kan het afgebroken worden. In het groen zien we een andere belangrijke bouwsteen. Dit zijn de kleppen en deze zijn enkel te vinden op hele specifieke plaatsen in het lymfevat. Zij zorgen

ervoor dat de lymfevaten vloeistof transporteren in maar één mogelijke richting. Als de kleppen niet aanwezig zijn, dan gaat de vloeistof alle kanten uit.

Deze twee bouwstenen zijn er maar twee van de vele verschillende bouwstenen waaruit de lymfevaten bestaan. Die andere bouwstenen kunnen ook met te weinig zijn of juist met veel te veel en zo problemen in de werking van de lymfevaten veroorzaken. Weefselzwellung begrijpen en volledig weg krijgen is dan ook een hele uitdaging voor onderzoekers.

Gelukkig onderzoeken vele onderzoekers chronische weefselzwellung en de bouwstenen van de lymfevaten. We willen weefselzwellung helemaal begrijpen en erachter komen hoe we weefselzwellung kunnen wegstroomen. Ik ben zeer hoopvol dat we ooit chronische weefselzwellung of lymfoedeem de wereld uit gaan helpen.

Leid je zelf aan chronische weefselzwellung of lymfoedeem of wil je nog meer informatie over weefselzwellung, dan verwijst ik je graag verder naar volgende links:

<https://www.belymph.org/web/index.php/nl/> <https://lymphaticnetwork.org/>

Bron: EOS Wetenschap

PATIENT EMPOWERMENT

Luisteren... en er iets mee doen

door Edgard Eeckman / sep 4, 2022



Beginnt Patient Empowerment eigenlijk niet eenvoudigweg met een zorgvrager en zorgverstrekker die naar elkaar luisteren? En naar zorgorganisaties die hun oor bij hen beiden te luisteren leggen? Luisteren zodat met wat wordt gezegd iets positiefs gebeurt?

In haar boek 'The power of strategic listening' (2020) beschrijft Laurie Lewis dat de structuur van vele organisaties vandaag niet op bottom-up luisteren is afgestemd waardoor de ervaring van wie op het terrein werkt vaak niet de top van de organisatie bereikt. Daarmee laat een organisatie kennis en ervaring onbenut die zou kunnen bijdragen tot het succes van de organisatie. Wie het werk uitvoert, weet vaak drommels goed hoe iets beter zou kunnen. En ook, intern slecht luisteren kan leiden tot organisatorische mislukkingen en schandalen.

Ook luisteren naar zorgvragers is essentieel, in de eerste plaats uiteraard met betrekking tot hun individueel zorgproces. Vandaag willen velen argumenten horen waarom ze iets al dan niet moeten doen en die afwegen tegenover hun eigen ervaring met ziektes en behandelingen of met die van hun naasten. Ze kunnen dan zelf beslissen of ze het ermee eens zijn. En in positief geval zullen ze de behandeling ook met meer overtuiging toepassen; ze zijn dan intrinsiek gemotiveerd, zoals dat heet. Edoch... Geregeld ervaren patiënten dat zorgverstrekkers nog onvoldoende naar hen luisteren. In de tweede plaats zijn zorgvragers ervaringsdeskundigen met betrekking tot de manier waarop een organisatie de zorg organiseert en aanbiedt. Daardoor kunnen ook zij bijdragen tot het verbeteren van de werking ervan.

“We willen dat er geluisterd wordt”



Dat zorgvragers gehoor willen krijgen, is geen nieuw gegeven. Het lijkt er soms op alsof mondige patiënten een hedendaags fenomeen zijn en zieken vroeger braaf deden wat de dokter hen voorschreef. Zo braaf zijn patiënten echter nooit geweest. Dat kan je bijvoorbeeld afleiden uit het feit dat therapieontrouw al lang bestaat. Het echte verschil met vroeger is, zo stellen Snelders en Meijman in hun boek ‘De mondige patiënt’ (2009), dat patiënten toen niet om erkenning vroegen door zorgverstrekkers en de overheid, ze streefden geen “collectieve organisatie en machtsvorming” na. Destijds wilde de patiënt bovenal doen waar hij zin in had. In onze participatieve West-Europese samenlevingen willen patiënten ook dat hun stem wordt gehoord. Ook de medewerkers van organisaties laten niet alles zomaar over zich heen gaan. Ze bieden weerstand of kiezen sneller een andere werkgever. In een arbeidsmarkt met grote tekorten, zoals in de zorg, houdt dat minder risico’s in.

Gelukkig luisteren zorgorganisaties steeds meer naar hun medewerkers en zorgvragers. In toenemende mate worden ze bevraagd via elektronische enquêtes, focusgroepen, patiënten- en cliëntenraden en andere. Dat is een goede zaak.

De hindernis: luisteren omzetten in veranderingen



Het schoentje knelt echter niet bij het luisteren zelf. Wat moeilijk blijkt, is het omzetten van verbeter suggesties in veranderingen. Een zorgsysteem en een zorgorganisatie zijn extreem gesegmenteerd en er spelen heel veel eigenbelangen en groepsbelangen. Iets veranderen betekent misschien dat iemand wat moet inleveren of iets meer of minder moet of mag doen. Daar is dan expliciet of gecamoufleerd weerstand tegen.

Daarenboven vraagt luisteren ook verantwoordelijkheidszin van naar wie wordt geluisterd. Die moet mondig én geëngageerd genoeg zijn om op een opbouwende manier zijn mening en ervaring te durven en willen delen. Daarvoor moet die zich voldoende betrokken voelen. Zo blijkt het niet altijd evident om patiënten te vinden die bereid zijn deel te nemen aan allerhande participatie-initiatieven. Wie wil dat naar hem geluisterd wordt, moet natuurlijk zijn stem laten horen. Daar is dan binnen de organisatie een gedragen participatiecultuur voor nodig die het geven van een mening stimuleert en suggesties na overleg omzet in realisaties.

De ervaring van zorgvragers, zorgverstrekkers en andere zorgmedewerkers heeft enorm positief potentieel. Luisteren is een goed begin, maar doe er ook iets mee!

EEN VERHAAL

Het CMP-symposium te Brugge van 1 oktober 2022.



Mij werd vriendelijk gevraagd om het verslag te schrijven over dit symposium en ik heb die opdracht met plezier aanvaard. Je moet weten, het is het eerste CMP-symposium dat ik meemaak en ik was niet betrokken bij de organisatie ervan, dus ik kan vrij en objectief mijn impressies rapporteren. Ik heb het hetzelfde beleefd als eerder elke andere deelnemer/lotgenoot.

De weergoden waren ons gunstig gestemd, want het was warm en zonnig en iedereen geraakte zonder veel verkeersopstoppingen tijdig op het symposium. Het was te merken dat het al een tijd geleden was, want de opkomst was zeer groot: 186 inschrijvingen. De zaal was gelukkig groot genoeg, maar zoveel mensen in een zaal geven heel wat warmte en samen met de spotlights was dat goed voelbaar, zodat na een tijd de zijdeuren werden geopend om wat verfrissing te brengen.



Wim Koolen opende namens CMP het symposium, stelde de gastsprekers voor en begon al onmiddellijk de mensen die voor de ziekte van Waldenström kwamen naar een aparte zaal te loodsen, waar ze een interessante lezing kregen van Dr. Sam Van Hecke over de diagnose en behandeling van Waldenström anno 2022: een update.



De ziekte van Waldenström is zeldzame, trage vorm van lymfeklierkanker die slechts voorkomt bij 3 tot 4 mensen per miljoen per jaar. Het treft meer mannen dan vrouwen met een gemiddelde leeftijd van 65 jaar, gelukkig met een traag verloop. Behandeling is mogelijk, maar genezing niet. Dr. Van Hecke legde heel overzichtelijk uit wat de klachten veroorzaakt, hoe de diagnose wordt

gesteld, wat de prognose is en zeer belangrijk: wat zijn de mogelijke behandelingen?

Wat is het belang van de klinische studies? Is er wel een behandeling nodig? Niet voor iedereen, blijkt. En zo ja, wat is de meest aangewezen therapie? Hij legde zeer goed het verschil uit tussen enerzijds chemo- en immunotherapie en anderzijds het belang van bijkomende ondersteuning.

Met klinische studies worden nog steeds nieuwe behandelingen getest en vergeleken met bestaande therapieën.

In de grote zaal gaf [Dr. Martijn Swimberghe](#) van het AZ St Jan een verhelderende lezing over radiotherapie bij Multiple Myeloom.



Hij legde uit wat radiotherapie is, hoe het werkt en ging vooral in op de radiotherapie bij multipel myeloom (de ziekte van Kahler). Wat zijn de indicaties voor radiotherapie bij solitair plasmacytoom en multiple myeloom en wat zijn de verschillen? Hij legde ook uit hoe de dosis en fractionering gebeurt in beide gevallen. In de Powerpointpresentatie

kregen we een heel duidelijk beeld te zien van de voorbereiding: eerst wordt er een simulatie-CT-scan gemaakt en indien nodig hoe men een thermoplastisch masker maakt. Met de jaren wordt steeds minder gezond weefsel getroffen door de stralen, onder andere dankzij een lineaire versneller en een multileaf collimator. Het is hoopvol te zien hoe snel de medische wereld steeds vorderingen maakt om tegelijk doeltreffender en veiliger te werken. De controle van de positionering van

de patiënt is daarbij uitermate belangrijk. Tot slot werden ook de bijwerkingen van deze therapie belicht en de vragen van het publiek beantwoord.

Dan was het tijd om de inwendige mens te versterken. Omdat de groep te groot was om alle deelnemers plaats te bieden in het café, werd besloten om een deel ervan in de kleine zaal, waar eerder de presentatie van Waldenström plaats vond, te herbergen. Een vlotte opstelling waarbij iedereen soep, koffie, water en heerlijke bereide broodjes kon nemen zorgde ervoor dat alle magen gevuld raakten en iedereen met elkaar kon kennis maken.

Voor velen was het een blij weerzien met lotgenoten, die ze al een lange tijd niet hadden gezien. Sommige lotgenoten werden gemist, niet iedereen was in staat om te komen en er waren natuurlijk ook een heel pak nieuwe gezichten, voor wie dit symposium een eerste keer was, waaronder ikzelf. Ik sprak tijdens de pauze met een dame die al 19 jaar de ziekte heeft en heel blij was dat ze zo goed behandeld werd in het St.-Jan Ziekenhuis. Omdat het nu toch in Brugge was, kwam ze uit respect voor haar behandelend arts Jan Van Droogenbroeck naar het symposium. Maar ze verzekerde me dat ze volgend jaar opnieuw zou komen omdat het weer zo interessant zal zijn!

Na de middagpauze en nadat we onze beentjes even konden strekken vervolgde het programma met de lezing van Dr. Sylvia Snauwaert -eveneens van het St Jan-over: Neuropathie, respiratoire infecties en andere complicaties Ze legde onder andere uit wat "**CRAB**" betekent. CRAB is de afkorting van: Calcium, Renale (nier) problemen, Anemie (bloedarmoede), Bot

Calcium:

Door boterosie ontstaat een teveel aan calcium in het serum, wat sluimerende of ernstige problemen kan geven wat uitmondt in constipatie, sufheid, spierklachten, misselijkheid en hartritme problemen. Die kunnen behandeld worden met veel vocht toediening, een nieuwe therapie voor het myeloom, ook bisfosfonaten en vaak ook Cortisonen.

Renale problemen, nierinsufficiëntie

Komt voor bij 50% van de myeloompatiënten, belangrijk is om ontstekingsremmers te vermijden, type Ibuprofen.

Anemie

Bloedarmoede of tekort aan rode bloedcellen komt vaak voor, door slechte functie van het beenmerg en nierproblemen, soms is EPO -bekend als doping bij sportliefhebbers hier wel nodig en nuttig!

Botletsels

Botletsels kunnen vaak 's nachts pijn veroorzaken, en geven soms aanleiding tot breuken en vereisen botversterkende medicatie

Respiratoire infecties

Lage luchtweginfectie (pneumonie of longontsteking) is nog steeds met 6.6% de derde doodsoorzaak, na ischemisch hartlijden en cerebrovasculaire ziekte.

Dr. Snauwaert verduidelijkt goed hoe het immuunsysteem werkt bij gezonde mensen en hoe dit bij onze lotgenoten verminderd kan zijn, door onze ziekte en de behandeling.

- Neutropenie is wanneer er een tekort is aan neutrofielen
- Hypogammaglobulinemie betreft een tekort aan antistoffen

Lage Lucht-WegInfecties (LWI) ontstaan als de immuniteit van de patiënt niet opgewassen is tegen het micro-organisme of de verwekker.

Er bevinden zich veel meer schadelijke stofjes in huis dan in de buitenlucht. Zorg daarom zeker voor een zo proper mogelijke woonplaats. Bij 50% van de LWI is de verwekker onbekend. In het ziekenhuis kan men de diagnose stellen via kweken, antigeen testen, antistoffen en de sinds Covid ook aan de hand van de zo bekende PCR test!

Antibiotica zijn niet steeds nodig, ze werken alleen goed bij een bacteriële infectie. Het is best om een Covid besmetting te vermijden.

Volg daarom strikt de voorschriften die de overheid heeft opgesomd.

Geef ook griep geen kans en laat u inenten tegen de griep als ook om de 5 jaar tegen pneumokokken; want dit is de meest voorkomende oorzaak van LWI, die bovendien de meeste complicaties geeft en de meeste kans op overlijden!

Ten slotte kan men in ernstige gevallen immunoglobulines laten injecteren om de afweer te versterken.

Neuropathie wanneer een perifere zenuw beschadigd is. Een perifere zenuw is een zenuw die buiten het centraal zenuwstelsel (hersenen, ruggenmerg) ligt

De symptomen zijn:

- Sensorisch: te weinig of te veel gevoel
- Motorisch: krachtvermindering of trillen
- Autonome symptomen zoals bloeddrukschommelingen, plasproblemen, erectiestoornissen en overmatig zweten

Neuropathieën zijn er in vier verschillende graden en kunnen weinig tot veel pijn veroorzaken

De diagnose wordt meestal via EMG (ElektroMyoGrafie) gesteld (metingen via naaldjes).

De oorzaken kunnen velerlei zijn: o.a. mechanische druk, diabetes mellitus, toxische stoffen, zoals alcohol en geneesmiddelen zoals tekort aan vitamines B12, infecties zoals zona, ontstekingen, vaatlijden, kanker en paraproteïne al dan niet in combinatie met (post) chemotherapeutische behandelingen.

3 tot 13% van multipel myeloom patiënten krijgen perifere neuropathie door de ziekte zelf, of door de behandeling met: thalidomide, Velcade, Ixazomib en andere. 25 tot 50% van de patiënten met de ziekte van Waldenström krijgen klachten door de ziekte zelf of door de behandeling met Velcade, chemotherapie (Vincristine) of andere.

De behandeling bestaat erin de medicatie aan te passen.

Andere behandelingen zijn: veel bewegen, klassieke pijnstillers, kine, voetverzorging, stok, looprek, correct schoeisel, magnesium bij krampen en ALCOHOL vermijden (gezien toxisch voor de zenuwen!).



Daarna kwam uit hetzelfde St Jansziekenhuis Apothekeres Jana Bonte de rol van de ziekenhuisapotheker bij de begeleiding en ondersteuning van de patiënt toelichten.

Deze ziektes evolueren van levensbedreigend naar een chronische aandoening en de behandelingen evolueren van intraveneuze naar orale behandeling.

De uitdaging hierbij is:

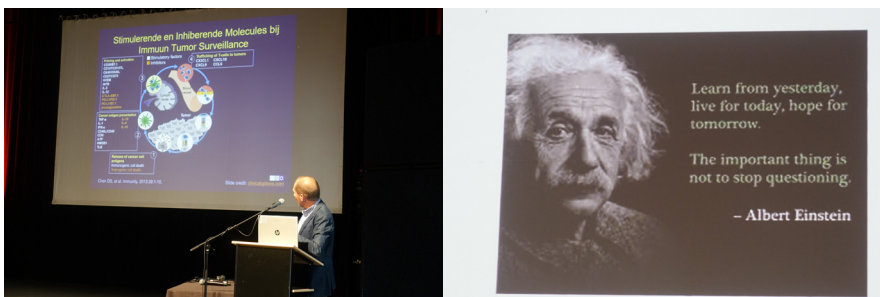
- Correcte inname (meerdere pillen per dag, invloeden van maaltijden, bijkomende medicatie) moeilijk toedieningsschema's (bv, 3 weken elke dag een pil, dan een week rust). Aan te bevelen is een vast medicatieschema te gebruiken.
- Bijwerkingen: schrijf ze allemaal op, wanneer ze gebeurden en bespreek het met je arts.
- Geneesmiddeleninteractie: er zijn medicijnen die de concentratie van je geneesmiddel in het bloed verhogen, met gevaar voor bijwerkingen en er zijn er die de concentratie verlagen, waardoor het minder werkt. Zo is ook een belangrijke interactie met **POMPELMOES!** Pompelmoes is een CYP3A4 inhibitor. Het verhoogt de plasmaconcentratie van veel geneesmiddelen waardoor hogere toxiciteit en meer bijwerkingen ontstaan. ST JANSKRUID is een CYP3A4 inductor. Deze verlaagt dan weer de plasmaconcentratie van veel

geneesmiddelen waardoor het medicijn minder goed werkt.

- Aflevering: de meeste medicijnen zijn peperduur. Als men dozen krijgt met veel pillen en de arts verandert gedurende deze therapie van medicijn, dan kunnen de overtollige pillen niet meer gebruikt worden en verspilt men veel geld. Imnovid (volledig terugbetaald) kost 9540€ (voor 1 doos van 21 pillen). Dit soort medicijnen zijn enkel verkrijgbaar via de ziekenhuisapothek omwille van de kostprijs en de gecontroleerde aflevering. Er is bv. voor Thalidomide een programma voor zwangerschapspreventie, omdat dit medicijn (ooit onder de merknaam Softenon) ernstige schade kon berokkenen aan het ongeboren kind.
- Het succes van de behandeling ligt grotendeels bij de therapietrouw. Als men de medicatie niet stipt neemt, gaat dit gepaard met een hogere sterfte en een falen van de behandeling, wat gezien de kost van de medicatie onverantwoord is.

Fran Willemsens, verpleegkundige in het St.-Jans ziekenhuis gaf een lezing over de rol van de verpleegkundige.

Ook zij benadrukte nogmaals het belang van de terapietrouw en gaf tips voor mensen die gauw vergeten om vaste rituelen te verbinden aan de inname van medicatie. Zoals bv. het medicatieschema, of medicatie leggen bij je tandenborstel als je elke dag op hetzelfde uur je tandenpoetst!



De dag werd afgesloten door Dr. Jan Van Droogenbroeck hematoloog bij St.-Jans ziekenhuis met de voordracht "Immunotherapie bij myeloma: Hype of hoop?"

Er lopen heel wat studies over therapieën, dokters en wetenschappers zien en helpen elkaar op seminaries en symposia, ... Eén ding is zeker, er evolueert heel wat en regelmatig komen er nieuwe (en betere?) therapieën op de markt.

Immunotherapie bij multipel myeloom is brandend actueel maar niet nieuw. We bekeken eerst de functie van het immuunsysteem. Dat is het herkennen en

vernietigen van vreemde of abnormale cellen in ons lichaam. We hebben een aangeboren en een adaptieve immuniteit. De eerste is niet specifiek, een eerstelijnsverdediging, die werkt met witte bloedcellen als natuurlijke killer cellen, neutrofielen, die een activatie geven van een adaptieve respons.

De adaptieve immuniteit is specifiek, geeft een specifieke aanpassing aan verschillende prikkels, geeft een B-cell AL productie, een T-cell stimulatie en heeft geheugenfuncties. Dan kwam er een redelijk gedetailleerde maar niet makkelijke beschrijving die iedereen die aanwezig was op het symposium terugvindt in de prachtige syllabus en die ik niet in detail ga herhalen. Belangrijk om weten is dat sommige kankercellen ontsnappen aan de immuunrespons en dat er daarom 2 soorten immunotherapie zijn: de passieve en de actieve. De passieve is actief tegen de tumor en zijn ofwel tumorgerichte monoclonale antilichamen gericht tegen tumorale Ag, vb. type DARATUMUMAB. Het eigen immuunsysteem van de patiënt IS HIERBIJ NIET NODIG; of adaptief, dus celtherapie. De actieve immunotherapie activeert het eigen immuunsysteem zoals de cytokines, zoals interleukines en interferons of therapeutische kankervaccins of I-O therapie;

En toen viel het toverwoord: CAR-T of Chimeric Antigen Receptor T-cell

En BITE : Bispecific T-cell Engager molecule.

Als besluit kregen we het volgende mee: Wetenschappelijk onderzoek in domein van Immuno-Oncologie leidt tot verbetering van de prognose van verschillende tumoren, ook myeloma.

- Immuunrespons is een meerstappenproces, zodat een meetbare respons veelal langer op zich laat wachten dan bij conventionele chemotherapie.
- De toepassingen van onder meer CAR-Ts en BITEs worden almaar performanter, ook bij multipel myeloom
- Immunotherapy is here to stay!

De eindconclusie was hoopvol, de wetenschap vordert, er zijn nieuwe therapieën op komst en de verbeteringen in de therapie is voelbaar.

Tot zover het verslag over het symposium. Ik heb nog wat nagepraat met lotgenoten en iedereen was het erover eens, dat het een goed symposium was. Er was voldoende inbreng van de artsen en ook van de ziekenhuisapotheek, die in deze toch een partner is en van de verpleegkundige (we kunnen in de meeste gevallen niet dankbaar genoeg zijn voor wat ook zij presteren om ons te helpen). Maar één belangrijke partij ontbrak: de lotgenoot zelf! En daarom durf ik een warme oproep doen om volgend symposium minstens één voordracht voor te behouden voor de patiënt zelf!

Als u, buiten het wetenschappelijke en medicamenteuze regime iets hebt gevonden, wat u enorm heeft geholpen, wat de kwaliteit van uw leven heeft verbeterd, waardoor het makkelijker werd om met de ziekte te leven, contacteer dan onze redactie en dan hopen we volgend symposium ook u aan het woord te laten, met iets waarmee we het leven van al onze lotgenoten kunnen verbeteren en wat de artsen op hun beurt ook kunnen meenemen naar hun andere patiënten zodat die daar ook kunnen van profiteren. Laat het ons weten, stuur ons uw suggesties en draag uw steentje bij. Tot volgend jaar.

Een andere optie is om uw verhaal al dan niet onder pseudoniem te laten verschijnen in onze nieuwsflash.

Guy Lippens,



VERS VAN DE PERS

DE NIEUWE WALDENSTRÖM BROCHURE

Tijdens het symposium hebben de Waldenström deelnemers de nieuwste brochure in ontvangst mogen nemen.

Deze brochure is verkrijgbaar op aanvraag bij

Raoul tel. 0478 40 40 15 of raoul@cmpvlaanderen.be

en

Jeannot tel. 0477 43 30 47 of jeannot@cmpvlaanderen.be



KOM OP TEGEN KANKER

VIJF EUROPESE KANKERORGANISATIES BUNDELEN KRACHTEN VOOR MEER ONDERZOEK NAAR ZELDZAME KANKERS



Kom op tegen Kanker en vier andere Europese kankerorganisaties slaan de handen in elkaar om meer onderzoek naar de behandeling van zeldzame kankers te stimuleren. De organisaties nodigen Europese onderzoekers en klinici uit verschillende landen uit om zich te verenigen en samen te werken. Dat is nodig omdat de landen individueel vaak te weinig patiënten met zeldzame tumoren hebben om statistisch significant onderzoek te voeren. De organisaties stellen 12 miljoen euro ter beschikking, waarvan 2 miljoen euro van Kom op tegen Kanker komt.

Zeldzame kankers vormen maar liefst 20 % van de nieuwe kankergevallen. Toch zijn er voor de meeste zeldzame kankersoorten nauwelijks specifieke, gerichte geneesmid-

delen beschikbaar, waardoor patiënten weinig of geen behandelingsmogelijkheden hebben. Bovendien zijn de investeringen vanuit de private sector in behandelopties voor zeldzame tumoren beperkt. De belangrijkste hinderpaal voor de ontwikkeling van geneesmiddelen is het kleine aantal patiënten. Hierdoor is het moeilijk om studies op te zetten met voldoende statistische significantie.

Multinationale klinische proeven met meerdere centra

Kom op tegen Kanker zet samen met het Antikankerfonds (België), KWF Nederlandse Kankerbestrijding (Nederland), FC AECC (Spanje) en Fondation ARC (Frankrijk) een oproep op om internationaal onderzoek naar de ontwikkeling van geneesmiddelen voor zeldzame kankers te stimuleren. Aanvragers uit Nederland, België, Frankrijk en Spanje worden uitgenodigd om samenwerkingsvoorstellen in te dienen en zijn welkom om er ook centra uit andere landen bij te betrekken. Ze kunnen hun aanvraag vanaf midden november indienen.

De organisaties stellen 12 miljoen euro ter beschikking. Daarvan komt 2 miljoen euro van Kom op tegen Kanker. De organisatie breidt daarmee voor het eerst zijn financiering uit naar grootschalige klinische studies op Europees niveau. Binnen de oproep staat Kom op tegen Kanker in voor de aanvragen uit België. Een voorwaarde is dat er steeds een samenwerking moet zijn tussen Nederlands- en Franstalige instellingen.

Betere behandeling voor patiënten met zeldzame kankers

De organisaties zijn verheugd om met dit partnerschap als pionier het financieringstekort voor internationaal onderzoek naar zeldzame kankers aan te pakken. Op voorstel van Kom op tegen Kanker hebben de organisaties samen beslist om patiënten te betrekken bij de beoordeling van de projecten. Hun evaluatie zal voor 30 % meetellen bij de finale beoordeling. Zo wil Kom op tegen Kanker garanderen dat het onderzoek voldoende gericht is op de directe meerwaarde voor de patiënt.

Met deze samenwerking kunnen we ervoor zorgen dat de best mogelijke behandelingen overal toegankelijk worden.



Robrecht Lembrechts
expert projectfinanciering biomedisch onderzoek

Robrecht Lembrechts, expert projectfinanciering biomedisch onderzoek bij Kom op tegen Kanker: 'We zijn erg tevreden met deze samenwerking. Patiëntgericht onderzoek is ongelooflijk belangrijk voor ons. Dat we dat samen met de vier andere organisaties op Europees niveau kunnen realiseren voor zeldzame kankers is fantastisch. Zo kunnen we ervoor zorgen dat de best mogelijke behandelingen overal toegankelijk worden.'

Informatie voor aanvragers

KWF Kankerbestrijding coördineert de oproep. Voor meer informatie over het toepassingsgebied en de vereisten van de oproep verwijzen de organisaties naar de website attract-call.com. Specifieke richtlijnen voor aanvragers van de ATTRACT-oproep worden vóór de opening van de oproep op de website bekendgemaakt en zullen gebaseerd zijn op de huidige richtlijnen en voorwaarden van de vijf deelnemende financieringsorganisaties.

KAHLO & WALDO



STICHTING TEGEN KANKER



Stichting
tegen Kanker

Hoopvolle doorbraak in onderzoek naar agressieve lymfeklierkanker dankzij de financiële steun van Stichting tegen Kanker.



Vrijdag, 19 augustus 2022

Leuvense onderzoekers zijn erin geslaagd om de groei van agressieve lymfeklierkanker af te breken door met medicatie de samenwerking tussen twee genen te blokkeren. Stichting tegen Kanker steunt dit kankeronderzoek via projectfinanciering en postdoctorale onderzoeksters Marlies Vanden Bempt en Sofie Demeyer via een mandaat.

Bij veel kankerpatiënten helpt een chemotherapie-behandeling. Maar dat geldt niet voor mensen met perifere T-cel lymfoom, een erg agressieve soort lymfeklierkanker. Omdat het niet veel voorkomt, met bijvoorbeeld zo'n tien gevallen per jaar in ons land, zijn er ook zo goed als geen alternatieve behandelingen voorhanden. Daarom is dit onderzoek met nieuwe inzichten gepubliceerd in het vakblad *Blood* van uiterst belang en kunnen we spreken van een hoopvolle doorbraak.

Hoopvolle doorbraak

Het team bestudeerde het DNA van patiënten. Zo ontdekten ze een tot nu toe onbekende nauwe samenwerking tussen twee genen, MYCN en EZH2, die samen voor een snelle groei en vermeerdering van kankercellen zorgen.

“We zien in ons lichaam vaker genen die elkaars effect versterken, maar deze samenwerking kenden we nog niet”, zegt postdoctoraal onderzoekster Marlies Vanden Bempt. *“Wanneer we in het labo een van deze twee genen inactiveren in menselijke kankercellen, zien we een snelle afname in aantal. Daaruit conclu-*

deren we dat de kankercellen afhankelijk zijn van deze twee genen. Omdat die samenwerking zo belangrijk is voor de groei van dit type kankercellen, is het een interessant doelwit voor de behandeling van patiënten."

Er is nog veel werk om de behandeling van deze kanker te optimaliseren, maar de eerste labo-resultaten zien er alvast erg hoopvol uit. De onderzoekers benadrukken wel dat een doorbraak in onderzoek niet hetzelfde is als een doorbraak in de geneeskunde: het kan een tijd duren vooraleer dit nieuwe inzicht doeltreffend en veilig bij patiënten kan worden ingezet. Maar voor Stichting tegen Kanker is dit een bewijs dat innovatief fundamenteel onderzoek financieren de nodige vruchten afwerpt.

The logo for Amgen, consisting of the word "AMGEN" in a bold, blue, sans-serif font.The logo for Sanofi, featuring the word "sanofi" in a lowercase, black, sans-serif font with a purple dot above the 'i'.The logo for Binding Site, featuring the words "Binding Site" in a black, sans-serif font. To the right is a yellow circle containing a black silhouette of a hand holding a yellow pill. Below the hand is a yellow box with the text "THE BINDING SITE" in black.The logo for Takeda, featuring the word "Takeda" in a red, italicized, serif font, enclosed within a red, curved, ribbon-like shape.The logo for Janssen, featuring the word "Janssen" in a blue, sans-serif font, followed by a blue, stylized, curved shape resembling a checkmark or a stylized 'J'.The logo for Bristol-Myers Squibb, featuring a blue, geometric, crystalline structure above the words "Bristol-Myers Squibb" in a blue, sans-serif font.

NIEUWS UIT DE REGIO'S

REGIO VLAAMS-BRABANT



En “lekker” deden we in Averbode! Zelfs dubbel!?!

“Lekken” aan de ijsjes in de Lektreef, (zie foto 1) en lekken van de transpiratie (van dat laatste geen foto). Het was immers nog 30° C op 25/8! Daarom werd het vooropgestelde traject verlaten en beperkten we ons tot een gezapige wandeling rond het domein “De Vijvers”, zoveel mogelijk in de schaduw.

Vooraf brachten we een verkoelend bezoekje aan de abdijkerk (zie foto 2) waar we een deskundige uitleg kregen over de werking van de paters Norbertijnen: niet beperkt tot zuiver abdijwerk maar ook dienstverlening in de parochies.



Ondanks het gegeven dat de poort van de abdij scharniert op het raakpunt van drie provincies en ondanks onze warme oproep tot deelname, was de opkomst uit de aanliggende regio's heel beperkt. Een “bestuur koppel” uit de regio Antwerpen, maar niemand uit Limburg. Interregionale lotgenotenactiviteiten zijn blijkbaar (nog?) niet populair.

Dient het vermeld dat voor en na de wandeling de vochtvoorraden werden aangevuld

ONS KOOKHOEKJE



Het typische Grieks recept van MOUSSAKA

Dit is het recept dat ik kreeg van mijn lieve Griekse vriendin Effi, er bestaan in Griekenland meerdere wijzen waarop Moussaka wordt gemaakt.

Dit recept is voor diegenen die de kaas willen bannen. Met dit recept kan de kaas weggelaten worden, zelf doe ik het zo want dan is het gerecht iets lichter verteerbaar.

INGREDIËNTEN

Aubergines	2	Tomatenpuree	2 eetlepels
Uien	2	Tijm	gedroogd naar believen
Aardappelen	2 (grote)	Peterselie gehakt	1 eetlepel
Tomaten	2	Look	2 tenen
Gemengd gehakt (kan ook lamsgehakt zijn, maar verandert de smaak)	500 gr	Bouillon	½ dl mag ook van een blokje zijn
		olijfolie	

Voor de saus:

Boter	30gr	Bloem	30gr
Melk	3 dl	Eieren	2
Peper+ zout		Muskaatnoot	
		Kaas geraspt	50gr (facultatief)

BEREIDING

- De aubergines in schijven snijden, bestrooien met zout en gedurende 1 uur laten trekken. Afspoelen en afdrogen en ze dan aan beide zijden in olijfolie goudbruin bakken. (trucje te vermelden: om het omslachtig bakken in de pan te omzeilen, gebruik ik de ovenschaal en bak ik de aubergines in de oven, gieter wat olijfolie over, dan zijn ze ook minder vet). De aubergines laten uitlekken en drogen met keukenrol.
- De ui en look hakken en met het vlees en wat olijfolie laten sudderen. De tomatenpuree, peterselie, kruiden en bouillon toevoegen (als het vlees al te vochtig is enkel een heel klein beetje bouillon toevoegen) Goed roeren tijdens de bereiding om het vlees korrelig te maken en dit gedurende +/- 15 min.
- De aardappelen licht voorkoken, dat ze nog vast zijn
- De tomaten en de aardappelen in schijven snijden
- In een vuurvaste schotel een laag aubergines, gehakt, tomaten, aubergines en aardappelen doen.
- Een béchamelsaus bereiden met de boter, bloem, melk en kruiden. Van het vuur afnemen, de eierdooiers voorzichtig toevoegen, eventueel de geraspte kaas (moet niet). Nu niet meer op het vuur zetten.
- Vervolgens de stijfgeklopte eiwitten voorzichtig toevoegen
- De saus over de schotel gieten en 40 minuten (of 30 minuten en later opwarmen 20 minuten) in een warme oven 200°C (180°C als je gaat opwarmen) zetten.
- Warm opdienen in de schotel!
- SMAKELIJK!
- Jeannot

PS: Ik heb ook nog de hoeveelheden voor 12 en 18 personen – is leuk als je een feestje hebt! Aanvragen bij: jeannot@cmpvlaanderen.be

NOTA VAN DE LEDENADMINISTRATIE

Adressenbeheer

Wij vragen om al uw adreswijzigingen bij ons te laten weten bij :

- Verandering van uw e-mailadres
- Verhuis
- Ander telefoonnummer
- Bij overlijden

Dit aan: **Marijke Foucart** – e-mail: marijke@cmpvlaanderen.be

Zo blijven de adressen up-to-date!

GIFTEN

Mag CMP Vlaanderen ook op uw steun rekenen?

Om onze CMP-werking verder te kunnen zetten en het organiseren van regio activiteiten en het jaarlijks Symposium, die in het najaar zal doorgaan, vragen wij u uw steun in 2022.

Uw gift wordt in dank aanvaard op BE82 9734 0606 4868 mededeling: 'Gift 2022'. Iedere gift is van harte welkom. Bij een gift vanaf € 40,00 op jaarbasis kunnen wij u een Fiscaal Attest bezorgen. Als u een attest wenst te ontvangen gelieve eventuele aanpassingen te vermelden in uw mededeling. Zo komt dit correct op uw Fiscaal Attest 2022 te staan.

Wij hopen op uw milde steun en kijken ernaar uit om u te mogen begroeten op een van de lotgenotencontacten die in uw regio zal georganiseerd worden.

Voor alle info over onze activiteiten bekijk regelmatig onze website:

www.cmpvlaanderen.be.

Het voltallig CMP Vlaanderen bestuur dankt u,
Anne, Chris, Etienne, Jan, Jeannot, Lucien, Marijke, Mia, Nicky, Raoul, Roger, Sonja, Willy, Wim



CONTACTADRESSEN CMP-VLAANDEREN VZW

Antwerpen

Wim Koolen (Myeloom)
Bethaniëlei, 8
2970 Schilde
Tel.: 03 384 38 93
wim@cmpvlaanderen.be

Jeannot Poelman (Waldenström)
Gsm: 0477 43 30 47
jeannot@cmpvlaanderen.be

Etienne Govaerts (Waldenström)
Gsm: 0475 30 31 62
etienne@cmpvlaanderen.be

Jan Walschap (Myeloom)
Meikeverstraat, 7
2880 Bornem
Gsm: 0490 44 12 37
jan@cmpvlaanderen.be

Brabant

Chris De Ronne (Myeloom)
Tel. : 016 40 32 86
chris@cmpvlaanderen.be

Mia Villé (Myeloom)
Tel. : 016 25 07 28
mia@cmpvlaanderen.be

Anne Aertssen (Myeloom)
Broekstraat, 7
3990 Tielt – Winge
Tel.: 016 63 52 79
anne@cmpvlaanderen.be

Roger Aertsens (Myeloom)
Maleizenstraat, 48
3020 Herent
Tel.: 016 20 14 68
roger@cmpvlaanderen.be

Sonja Goovaerts (Myeloom)
Baron Eduard Empainlaan, 107
2800 Mechelen
Tel.: 015 65 37 32
sonja@cmpvlaanderen.be

Oost-Vlaanderen

Marijke Foucart (Myeloom)
Tel.: 0495 77 89 79
marijke@cmpvlaanderen.be

Raoul Van Gaever (Waldenström)
Goedlevenstraat, 199
9041 Oostakker
Gsm : 0478 40 40 15
raoul@cmpvlaanderen.be

Nicky De Boever (Waldenström)
Bakkereel,30
9600 Ronse
nicky@cmpvlaanderen.be
Gsm : 0470 09 30 23

West-Vlaanderen

Nicky De Boever (Waldenström)
Bakkereel, 30
9600 Ronse
Gsm : 0470 09 30 23
nicky@cmpvlaanderen.be

Raoul Van Gaever (Waldenström)
Goedlevenstraat, 199
9041 Oostakker
Gsm : 0478 40 40 15
raoul@cmpvlaanderen.be

Limburg

Willy Schepers (Wildgroei vzw)
Vandermarckestraat, 30
3560 Lummen
Tel.: 013 52 30 92
willy@cmpvlaanderen.be

Webmaster

webmaster@cmpvlaanderen.be





Informatie en verantwoordelijke uitgever:

CMP Vlaanderen vzw
Jeannot Poelman
Boordeken 4
2980 Zoersel
Tel.: 0477 43 30 47
jeannot@cmpvlaanderen.be

www.cmpvlaanderen.be

Giften worden in dank aanvaard

Elke gift gelijk aan of groter dan 40€ geeft recht op
belastingvermindering en u zal jaarlijks een fiscaal attest ontvangen.

CMP-Vlaanderen vzw

Boordeken 4
2980 Zoersel
Ondernemingsnr.: 860 749 987

Bankrekening ARGENTA

IBAN: BE82 9734 0606 4868 BIC:
ARSPBE22