

# CMP *NIEUWSFLASH*

P 802044

16<sup>e</sup> jaargang 2023, NR 2, april, mei, juni - Driemaandelijks



# LENTE- KRIEBELS

Redactieadres: Jeannot Poelman, Boordelen 4, 2980 Zoersel

[WWW.CMPVLAANDEREN.BE](http://WWW.CMPVLAANDEREN.BE)



# REDACTIONEEL

## VOORWOORD:

Geachte CMP'er, beste lezer,

Een stukje van de ons nabije wereld staat al een tijdje in brand. Het blijft schrijnend om zoveel leed en vernieling te zien, duizenden mensen op de vlucht, veelal vrouwen en kinderen. Het mensdom heeft blijkbaar geen lessen geleerd uit het verleden. Het is spijtig om vast te stellen, wij geraken er stilaan aan gewoon en het houdt ons niet echt meer uit onze slaap.

Maar de aarde draait verder om haar as. Alhoewel het weer er niet naar is, hangt er toch lente in de lucht. Voel je dat ook zo? Een beetje de vernieuwende drang in je? Ondanks jouw ziekte of deze van je familielid toch dat lentegevoel? Het frisse lentegroen, het uitbundige narcisengeel de intense kleurentoetsen die er staan aan te komen, het moet je toch ook verblijden. Voel je ook terug die zuurstof die pit in je leven te brengt? Probeer je ook een beetje te genieten van de lentesfeer, een landschap, de schoonheid en de cultuur in onze eigen omgeving?

Ik hoop dat je op bovenstaande vragen volmondig ja kan antwoorden.

Indien niet. We hebben er alle begrip voor, het is normaal dat dat je na de mededeling van je ziekte terecht komt in een toestand van angst, woede en ontkenning. Maar.....dit mag niet blijvend zijn.....

Ik refereer graag naar Faust van Johann Wolfgang von Goethe (1749 -1832)

Verlies deze dag door niets te doen- 't is hetzelfde verhaal

Morgen- en overmorgen nog trager

Elke beslissing heeft een uitstel tot gevolg

En dagen gaan voorbij door te klagen over verloren dagen

Meen je dat? Grijp deze minuut aan-

in gedurfd zit genialiteit, macht en magie opgesloten.

Ga aan de slag, dan zal het brein gaan werken-

Begin, dan zal het werk voltooiën

Wat bedoelt deze gerenommeerde schrijver hiermee?

Begin iets te doen. Je zult wel zien wat Goethe bedoelt toen hij zei dat het vuur vanzelf komt wanneer je je ergens mee bezighoudt. Kom niet met de gebruikelijke smoesjes aandragen waarmee je verklaart waarom je het niet klaarspeelt om echt belangrijke dingen gedaan te krijgen.

Zet het gewoon op de kalender en als je gezondheidstoestand het toelaat verzet je tegen een verloren dag lanterfant. Op die manier onderneem je nog vele dingen en dat wensen wij jou, lieve lezer en lotgenoot van harte toe. Een Zalig Pasen en geniet van een energieke lente.

Willy

# ACTIVITEITENKALENDER

---



## Regio Antwerpen

**Samen met Wildgroei**

**Maandag 19 juni 2023**

*Bezoek aan de Antwerpse haven*

*Details volgen nog*

**Woensdag 18 oktober 2023**

*Bezoek aan de Antwerpse Kathedraal*

## Oost- en West-Vlaanderen

- Vrijdag 12 mei 2023 - Oost-Vlaanderen:**  
**Oostergemstraat 18 - Merendree**  
**Lieve Lambrecht - galerie en beeldentuin**
- Woensdag 6 of Donderdag 7 september 2023 West-Vlaanderen;**  
**“Vrienden der Blinden - Koksijde”**
- Donderdag 9 of vrijdag 10 november 2023 Oost-Vlaanderen**  
**het Mercatormuseum, Zamantstraat 49D - Sint-Niklaas**

*(zie voor meer details onder rubriek “Nieuws uit de regio’s”)*

# LIMBURG



## PROGRAMMA WILDGROEI VZW 2023

### **maandag 17 april 2023**

*Immunotherapie Prof. Tessa Kerre*

**19u30 – 21u30**

*ZOPP Limburg, Corda Campus Hasselt*

### **maandag 19 juni 2023**

*Jaaruitstap Bezoek aan de Antwerpse haven*

*Verdere informatie volgt nog*

### **maandag 18 september 2023**

*Bezoek aan de Cosmodrome te Genk*

*Verdere informatie volgt nog*

### **maandag 20 november 2023**

*Welzijns en Gezondheids apps Dhr. Filip Bocklandt*

*19u30 – 21u30*

*ZOPP Limburg, Corda Campus Hasselt*

# **INHOUDSTABEL**

---

<b>REDACTIONEEL</b>	<b>1</b>
Voorwoord	1
Activiteitenkalender	2
Inhoudstabel	4
Gezocht: medewerkers	6
<b>PATIENT EMPOWERMENT</b>	<b>7</b>
Patient Empowerment:	
makkelijker gezegd dan gedaan	7
Edgard Eeckman reageert	11
Hoogbegaafde mensen vertellen hun klachten anders	13
<b>MEDISCH NIEUWS</b>	<b>17</b>
Teclistamab voor MM:	
Lifesaver of ‘Cause of Death’?	17
Abstract cytogenetische afwijkingen	20
Waldenström Macroglobulinemie huidige en opkomende benaderingen	27
Verslag van dr. Joseph Mikhael	32
Vitamine D-tekort duidelijk gekoppeld aan ontsteking	33
<b>TECHNISCH</b>	<b>35</b>
Gebruik van katheters kan heropleving van urine­weginfectie veroorzaken	35
<b>IN DE KIJKER</b>	<b>36</b>
Oproep aan alle lotgenoten die aan AMYLOIDOSE lijden, al of niet in combinatie met multipel myeloom of ziekte van Waldenstrom	36
Leven met Multipel Myeloom – ontdek de gids	37
Kanker 100 vragen en antwoorden	39

<b>VOOR U GELEZEN</b>	<b>40</b>
Quadruplets bij multipel myeloom	40
<b>EEN VERHAAL</b>	<b>41</b>
Is Uw Zwarte Doos nog up-to-date?	41
Verslag van de Algemene Vergadering van BHS	44
<b>KOM OP TEGEN KANKER</b>	<b>47</b>
IFTAR – CMP was er	47
<b>KAHLO &amp; WALDO</b>	<b>48</b>
CMP en AI	48
<b>STICHTING TEGEN KANKER</b>	<b>53</b>
Mijn Gids	53
<b>NIEUWS UIT DE REGIO'S</b>	<b>57</b>
Regio Oost- en West-Vlaanderen	59
Regio Brabant	60
<b>ONS KOOKHOEKJE</b>	<b>62</b>
Zalm Wellington met groene asperges en knolselder	62
<b>NOTA VAN DE LEDENADMINISTRATIE</b>	<b>63</b>
Adressenbeheer	63
<b>Giften</b>	<b>63</b>
<b>CONTACTADRESSEN CMP-VLAANDEREN VZW</b>	<b>66</b>

## GEZOCHT: MEDEWERKERS



U kent ze allemaal, de vrijwilligers van CMP-Vlaanderen. Wim, Chris, Jeannot, Raoul, Etienne, Nicky, Lucien, Christian, Guy, 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 activiteit en 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](mailto: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 Jan Walschap. U krijgt ons kwartaalschrift CMPNieuwsflash en alle uitnodigingen gratis toegestuurd.



# PATIENT EMPOWERMENT

## Patient Empowerment: makkelijker gezegd dan gedaan.

door Dimitri Aerden |



Prof. Dimitri Aerden is vaatchirurg in het UZ Brussel, en is als verantwoordelijke voor de diabetesvoetkliniek gespecialiseerd in lidmaat reddende ingrepen (zoals de endovasculaire behandeling van fijne onderbeensslagaders). Met zijn academische opdracht brengt hij jonge artsen niet alleen kennis en technieken bij, maar ook attitude. In zijn vrije tijd maakt hij muziek, vliegt hij rond met vliegtuigjes, en probeert hij een goede vader te zijn. Sociale media kleurt hij zowel met grappige filmpjes als snedige commentaren.

### Dr. Dimitri Aerden onderschrijft het belang van Patient Empowerment, maar ziet grote hindernissen.



Recent kreeg ik het **'Praktijkboek Patient Empowerment voor zorgverstrekers'** van Edgard Eeckman en Lynn De Pelsmaeker (uitgegeven bij **Politeia**) in handen. Mijn verwachtingen waren hoog gespannen, omdat de relatie tussen arts en patiënt me mateloos boeit en ik zelfredzaamheid en zelfbeschikking van een patiënt een respectabel streefdoel vind. Het boek wil Patient Empowerment (= het maximaliseren van controle en eigenaarschap over het eigen ziekteproces) bevorderen door zorgverleners zo veel mogelijk praktische tips en tricks aan te reiken. Men schetst bijvoorbeeld hoe een consultatie idealiter zou moeten verlopen opdat een patiënt de finale bevoegdheid over zijn ziekte en behandeling in handen krijgt. Het is een voortvarend en ambitieus boek geworden dat de lat voor zorgverleners echter ongemeen hoog legt, en waarbij me vooral duidelijk werd hoe verschrikkelijk moeilijk het is om tot een goede Patient Empowerment te komen.

## **Artsen hebben bitter weinig controle over hun functioneren binnen de gezondheidszorg ...**

Het boek wendt zich voornamelijk tot zorgverstrekkers, en gaat er van uit dat artsen de zorgbeleving van een patiënt in grote mate zelf kunnen bepalen. Op die manier komt de verantwoordelijkheid voor het bewerkstelligen van een betere Patient Empowerment wel heel erg bij de arts te liggen: als die laatste immers maar voldoende tijd uittrekt, goed genoeg naar zijn patiënt luistert, rekening houdt met diens verwachtingen, angsten en twijfels, alsook de psychosociale en familiale context, en enkel nadat een exhaustieve lijst van behandelingsmodaliteiten (met uitvoerige bespreking van voor- en nadelen, alsook mogelijke complicaties) is voorgelegd, pas dan zal de goed geïnformeerde patiënt zelf een gedegen beslissing kunnen nemen en de behandelingsstrategie kunnen bepalen. Wat dan de therapietrouw en tevredenheid zou ten goede komen.

De realiteit is echter anders. In de praktijk hebben artsen bitter weinig controle over hun functioneren binnen de gezondheidszorg. Dit staat nog los van het feit dat een groot deel van de onmacht die een patiënt tijdens zijn ziekte ervaart geenszins te maken heeft met de ingesteldheid van zijn arts. Zo zal de ontredde en hulpeloosheid van een kankerpatiënt in hoofdzaak veroorzaakt worden door de fataliteit van zijn slopende ziekte, eerder dan door de manier waarop zijn oncoloog de zaken aanpakt, niet?

## **Artsen zijn gebonden aan medische guidelines, evidence-based-medicine en terugbetalingscriteria.**

Het boek kadert de arts-patiënt relatie gelukkig in een breder kader van zorginstellingen en -systemen, en erkent zelf een aantal mogelijke hindernissen voor implementatie van Patient Empowerment. Zo sub specialiseert geneeskunde zich steeds verder, en verloopt die toenemend multidisciplinair. Beslissingen worden in overleg en consensus genomen, maar dit impliceert ook een gedeelde verantwoordelijkheid, en een omslachtigere vertegenwoordiging en communicatie naar de patiënt toe. Het maakt het betrekken van een patiënt bij elke beslissing er niet eenvoudiger op. Om diverse redenen geraakt een medisch dossier ook gefragmenteerd en versnipperd over verschillende sites. Soms om begrijpelijke redenen (verhuis, expertise die niet overal beschikbaar is), maar soms ook niet: het recht op de vrije keuze van de zorgverstrekker botst op grenzen wanneer men in het medisch aanbod wenst te grasduinen en denkt te kunnen rondshoppen.

En zelfs nadat de arts het volledige dossier heeft kunnen reconstrueren, is zijn kerntaak (preventie, diagnose, behandeling, follow-up) onderhevig aan heel wat restricties. Zo is de therapeutische vrijheid helemaal niet zo vrij als men zou denken, en is

men gebonden aan medische guidelines, evidence-based-medicine en terugbetalingscriteria. Verder moeten artsen ook een afweging maken tussen individuele- en maatschappelijke belangen (denk maar aan het restrictief voorschrijven van antibiotica, of het bepalen van werkonbekwaamheid).

### **In het huidige gezondheidssysteem is er bitter weinig ruimte voor nauwere samenwerking met de patiënten.**

De auteurs leggen verder terecht de vinger op de wonde wanneer ze pleiten voor een meer holistische, gepersonaliseerde aanpak, en dat het laatste woord toch zou moeten liggen bij diegene die lijf en leden dreigt te verliezen. Mijn ervaring is echter dat artsen doorgaans zelf vragende partij zijn om nauwer met hun patiënten samen te werken, hen op een menselijkere manier tegenmoet te komen, en te betrekken bij beslissingen die hen aanbelangen. Alleen is daar in het huidige gezondheidssysteem bitter weinig ruimte voor. In plaats van kwalitatief met de patiënt aan de slag te kunnen, ervaren artsen onwaarschijnlijk veel druk om kwantitatief prestaties af te leveren. Die druk kan financieel zijn (in instellingen of groepspraktijk), maar ook louter ingegeven door het overaanbod aan patiënten zelf (doorwerken, want de wachtzaal zit vol). Tenslotte verdwijnt een onaanvaardbare hap aan beschikbare energie en tijd in stompzinnige administratie en registratie (die 'blauwe krokodillen' actie kwam er niet voor niks). Het doet allemaal erg denken aan het onderwijs, dat eveneens verziekte door over-reglementering en het conformeren naar drukingsgroepen die zich pseudo-expert wanen (lees: de ouders). Men schreeuwt er: 'laat ons alstublieft lesgeven', welnu, artsen vragen 'laat ons met patiëntenzorg bezig zijn'



#### **“Artsen willen Patient Empowerment implementeren”**

Artsen hebben dus wel degelijk de ambitie om Patient Empowerment te implementeren, maar evident is het allemaal niet. Sinds de komst van het internet en social media, is het respect voor expertise tanend. Politiekers hadden al een bedenkelijke reputatie, maar ondertussen delen ook virologen, klimaatwetenschappers, journalisten en rechters in de klappen. Wanneer die vanuit hun expertise stelling nemen

staat er geheid een leger klaar om dit af te doen als “fake-news”, en wordt de eigen opinie ernaast gezet als evenwaardig. Die maatschappelijke neiging tot betweterij sijpelt door in de gezondheidszorg: een arts kan zich al lang niet meer enkel beroepen op autoriteit, niet in het minst omdat Dr. Google aan de hand van enkele trefwoorden een gedegen second opinion formuleert. De vraag is in welke mate Patient Empowerment tot deze trend bijdraagt. Bewijzen we patiënten wel een dienst door hen aan te moedigen het advies van hun arts als facultatief te beschouwen?

Elke patiënt die (terecht) een actievere rol opneemt in zijn ziekteproces doet de workload van een zorgverstrekker stijgen.

Ondertussen dreigt een generatie huisartsen er de brui aan te geven, vallen heel wat artsen ten prooi aan burn-out (1 op 5!), en neemt agressie tegenover artsen overhands toe: het is al lang geen kwestie meer of men ooit slachtoffer wordt, dan wel wanneer.

De oorzaken zijn divers en complex, maar dat een veeleisende, mondige, ongeduldige patiënt het laatste restje weerbaarheid en veerkracht van zijn arts opsoupeert wil niemand gezegd hebben. En toch is het zo. Een patiënt die (terecht) een actievere rol opneemt in zijn ziekteproces en autonoom het verloop wenst te bepalen, zal de workload van een zorgverstrekker flink doen stijgen. Men komt met meer vragen, verzuchtingen en overwegingen aankloppen, schuwt daarbij ook de emotionele impact niet, en inzage in het eigen medisch dossier vereist een niet aflattende toelichting en duiding. Op die manier verzandt een eenvoudige vraag om medisch advies tot een moeizame onderhandeling over alle behandelingsmodaliteiten waarbij de arts elke arbitrage moet beargumenteren en verdedigen.

Een verhaal van rechten ... en plichten!

Huisarts Sofie Lemmens uit Kontich klonk ongemeen hard in De Afspraak toen ze voor een heropvoeding van de bevolking pleitte. Ze durfde zeggen wat veel artsen denken. Misschien moet de ongebreidelde inzetbaarheid en inschikkelijkheid van huisartsen (zijn huisbezoeken echt nog van deze tijd?) of de toegankelijkheid van spoedgevallen kritisch onder de loup genomen worden (het is immers geen toeval dat het risico op burn-out in die disciplines het hoogst is). Verder dienen patiënten zich ook de vraag te stellen op welke manier ze hun samenwerking met hun arts kunnen optimaliseren. Dat is een verhaal van rechten, maar ook van plichten. Enkele voorbeelden: het kunnen voorleggen van een correcte medicatie-lijst, een waarheidsgetrouwe omschrijving van levensstijl en behandelingstrouw, een poging tot concentratie van onderzoekresultaten of inschrijven in een toegankelijk centraal medisch dossier: het zijn maar enkele dingen die het werk van de arts kunnen faciliteren. En op die manier komt er meer tijd vrij voor een persoonlijk insteek of gesprek, iets waar zowel patiënt als arts naar lijkt te hunkeren.

Bron : Patient Empowerment

## Edgard Eckman reageert op dr Dimitri Aerden

door *Edgard Eckman* |



Prof Dimitri Aerden vindt dat Patient Empowerment gemakkelijker gezegd is dan gedaan. Hij heeft gelijk, van woorden tot daden komen, is vaak niet evident. Voorzitter edgard Eckman plaatst vier kanttekeningen bij zijn bedenkingen.

1. Laat er geen misverstand over bestaan. Het Praktijkboek voor Zorgverstrekkers is gemaakt omdat je ergens moet beginnen in het concreet maken van het concept Patient Empowerment en niet omdat ervan wordt uitgegaan dat de artsen de zorgbeleving van een patiënt in grote mate zelf bepalen. **Het proces dat Patient Empowerment is, leidt maar tot volledig empowerment als alle actoren meedoen**, zowel zorgverstrekkers, zorgorganisaties, het zorgsysteem als natuurlijk de zorgvragers zelf. Het boek richt zich expliciet niet enkel tot artsen maar tot alle zorgverstrekkers. We zijn het dus helemaal met dr. Aerden eens. Later komen publicaties voor andere doelgroepen.

Het zou echter ook verkeerd zijn de rol van de arts te minimaliseren

⇒ **De arts vervult een cruciale rol op essentiële momenten**, meer dan welke andere zorgverstrekker dan ook. De impact van artsen kan doordoor zeer groot zijn, ook over empowerment.

⇒ **Het gevoel van afhankelijkheid dat een zorgvrager heeft van de arts is van alle zorgverstrekkers het grootst**. Immers, de arts heeft wettelijke macht waar je als zorgvrager niet onderuit kan als je zorg wil krijgen. Denk maar aan de afhankelijkheid van een ziekenbriefje of voorschrift of het recht om als enige beroepsgroep formeel te kunnen zeggen welke ziekte een zorgvrager heeft. Als patiënt heb je het wettelijk recht om van zorgverstrekker te veranderen en dus ook van arts, maar je zal voor een voorschrift altijd terecht moeten bij iemand die formeel als arts is erkend. Wie opgenomen is in een ziekenhuis is uiteraard ook afhankelijk van de verpleegkundigen maar die afhankelijkheidsmacht is en blijft minder groot dan die van een arts. Ook andere zorgberoepen zijn overigens afhankelijk van die macht van de arts. Tot slot: artsen bezitten de ervaring en kennis die leidt tot de best mogelijke behandeling of zelfs tot genezing.

⇒ **Omdat het gevoel van afhankelijkheid van een patiënt tegenover de arts zo onderscheidend groot is, brengt meteen ook de grote verantwoordelijkheid van de arts bij dat empowerment met zich mee**. Artsen zitten in de frontlinie om dat gevoel van autonomie- en controleverlies zo klein mogelijk te maken door actief

luisteren, empathisch informeren en communiceren en de participatie van de zorgvrager te stimuleren. Natuurlijk is het zo dat je ook door andere zorgverstrekkers, door andere medewerkers binnen een praktijk of zorgorganisatie kan worden geëmpowerd of gediseempowerd. Maar de arts zit aan het stuur in de cockpit waar beslist zal worden welke richting het zorgproces moet uitgaan. Dat je als reiziger een aangename vlucht beleeft, ligt niet enkel in handen van de piloot, maar ik ken niemand die de rol van piloot van ondergeschikt belang vindt.

⇒ **De arts heeft net door die cruciale rol een voorbeeldfunctie.** Waar ook in de zorg geven artsen de toon aan. Van alle beroepsgroepen oefenen zij de grootste invloed uit. Zonder de artsen kan de empowerment niet ten volle gerealiseerd worden.



## In afwachting dat het systeem anders wordt, ...

**2.** Laat ook dit geen misverstand zijn: dr Aerden heeft gelijk dat het zorgsysteem anders moet. De financiële dynamiek ervan is kwantiteit en niet kwaliteit en er is nog steeds veel te veel *papperasserie*. Dat neemt niet weg **dat tal van kleine zaken losstaan van de druk die**

**het systeem uitoefent en een zorgvrager een gevoel van autonomie en controle kunnen geven.** Het zijn net die elementen die een groot deel van het Praktijkboek vormen. Je tegenover een zorgvrager excuseren als het wachten lang heeft geduurd bijvoorbeeld. Het laat zien dat je het als zorgverstrekker niet evident vindt dat je patiënt alles gewoon zwijzaam moet ondergaan. In afwachting dat het systeem verbetert, zouden we de andere tips misschien al kunnen toepassen?

## Noch het advies van de arts, noch het levensdoel van de zorgvrager zijn facultatief!

**3.** Oei, oei, er dreigt nog een misvatting als dr Aerden zich in zijn tekst afvraagt of we er goed aan doen het advies van de arts als facultatief te beschouwen. Dat is immers helemaal niet de bedoeling van Patient Empowerment. Het advies van de arts is (levens)belangrijk en dus essentieel. Waar het wél om gaat, is dat het de zorgvrager is die ziekte en behandeling ondergaat en het dus aan hem of haar is om te beslissen wat hij of zij ervoor over heeft. **De uitdaging is om een evenwicht te vinden tussen wat de arts medisch voorstaat en het levensdoel van de zorgvrager.**

Geen van beide is facultatief. Ze overleggen samen, gelijkwaardig en in wederzijds respect.

## Zorg voor de gezondheid van de zorgverstrekkers!

4. Tot slot. We delen de bekommernis van dr Aerden met betrekking tot de vaak te hoge werkdruk van artsen en andere zorgverstrekkers. **Om iemand te empoweren moet je je ook zelf geëmpowerd voelen.** Tekort aan personeel maakt het er jammer genoeg niet gemakkelijker op.



Alle info over het Praktijkboek  
Patient Empowerment  
bij [uitgever Politeia](#).

Bron : Patient Empowerment

[info@patientempowerment.be](mailto:info@patientempowerment.be)

## Hoogbegaafde mensen vertellen hun klachten anders



*Noks Nauta is niet-praktiserend arts, psychologe en ere-bestuurslid van het Nederlandse Instituut Hoogbegaafdheid Volwassenen ([www.IHBV.nl](http://www.IHBV.nl)). Samen met Lukien Hoiting gaf ze vanuit het IHBV het boek 'Hoogbegaafde hulpzoekers, Wanneer je er zelf niet uitkomt' uit. Daarin wordt vooral ingegaan op hoogbegaafden die bij hen passende psychische hulp zoeken.*

## Voor zorgverstrekkers zijn hoogbegaafde en hoog sensitieve mensen niet altijd gemakkelijke patiënten, terwijl ze eigenlijk juist wél heel veel informatie geven ...

Als je een patiënt bent die je klachten heel anders vertelt dan de gemiddelde patiënt, kun je daar nadelen van ondervinden. Ik ken nogal wat hoogbegaafde en hoog sensitieve mensen, die mij dit vertellen. Ik herken die ervaringen, omdat ik er zelf ook zo een ben. Omdat ik tevens arts (niet praktiserend) en psycholoog ben, kan ik deze ervaringen scherper herkennen en erover schrijven.

### Rare pijn bij knie

Eind 2008 voelde ik een rare pijn bij mijn linkerknie bij het lopen. Het was niet zo erg maar onmiskenbaar een gevoel dat er niet hoorde te zijn. Het was er niet altijd, maar als het kwam was het duidelijk dat het iets was dat er niet hoorde. Ik vroeg me natuurlijk af wat het kon zijn. Ik wist, dat als ik hiermee naar een arts zou gaan, deze zou denken aan de meest voorkomende knieproblemen bij mensen van mijn leeftijd (60+). En ik voelde dat dit iets anders was. Ik voelde iets *bij* mijn knie en niet *in* mijn knie. Langzamerhand werd het erger en begin 2011 (dus na 2,5 jaar klachten) besloot ik het aan mijn huisarts voor te leggen. Zoals ik al dacht, had hij geen idee. Maar hij vroeg wel een MRI aan. Daarop was een gescheurde meniscus te zien, maar daar pasten die klachten helemaal niet bij! Toch een verwijzing naar een orthopeed gekregen. Die zag de MRI en meende ook dat mijn klachten niet bij de afwijking op de MRI pasten. Wat te doen? Uiteindelijk hebben de orthopeed en ik besloten dat een kijkoperatie waarbij hij de meniscus zou ‘bijwerken’ ook kon helpen in de diagnostiek. Ik heb dat laten doen. Hij zag verder niets bijzonders en meteen na de operatie merkte ik ook dat de pijn precies dezelfde was.

In de jaren daarna werd de pijn steeds erger, ik kreeg enkele keren per dag vreselijke pijnaanvallen waarbij ik zat te gillen en waar geen enkel middel voor hielp. Ik ben naar de pijnpoli geweest, naar een neuroloog, een sportarts, diverse fysiotherapeuten en niemand wist het. Uiteindelijk heb ik vier en een half jaar na het begin van de klachten een hoogleraar orthopedie gevraagd om te kijken. Hij luisterde naar me, onderzocht me en bekeek de MRI van twee jaar daarvoor. En daar zag hij iets *naast* de knie. Bij de operatie die hij toen uitvoerde, bleek het een klein *angi-oleiomyoom*, een goedaardig tumortje met glad spierweefsel van een bloedvat en zenuwweefsel, ontstaan uit verdwaald weefsel. Na de operatie was de pijn (die er bijna 5 jaar lang was geweest) weg.



## Waarom duurde het zo lang?

Ik zie verschillende oorzaken waarom het zo lang heeft geduurd.

Vanaf de eerste keer dat ik een arts raadpleegde, vertelde ik dat de pijn *naast* mijn knie zat. Maar daar heeft niemand echt naar geluisterd. Bij 'knie' denkt iedereen aan het gewricht. Ook de mensen die de MRI's hebben beoordeeld, hebben niet naast de knie gekeken, terwijl het tumortje toch al zichtbaar was op de MRI van 2011.

Ik vertel mijn klachten redelijk rationeel. Ik maak een lijstje van symptomen en vertel die. De mate van last is voor een arts zo niet altijd goed in te schatten, ik ga namelijk altijd door met mijn werk en andere bezigheden. Ik weet nu dat de mate van lijdensdruk bij zeer intelligente mensen vaak niet goed is in te schatten. Dat geldt niet alleen voor somatische maar ook voor psychische klachten.

Ik huil ook zelden bij een arts, dat vind ik gênant ... Ik onderdruk mijn emoties bij een arts omdat ik denk: straks denkt de arts dat mijn klachten psychisch zijn ...

## Les één: luisteren

De eerste les die ik wil meegeven is, dat zorgverleners echt veel beter moeten luisteren. Een patiënt, en zeker een hoogbegaafde patiënt, kan vaak heel precies vertellen wat hij of zij voelt, waar, wat voor soort pijn, enzovoort. Eigenlijk is dat precies wat ik in mijn medische opleiding leerde om een goede anamnese af te nemen. Veel artsen nemen daar de tijd niet meer voor en gaan meteen onderzoek aanvragen (bloed, röntgen). Ik denk dat investeren in een goede anamnese zowel de effectiviteit als de efficiëntie ten goede kan komen. Het kan onnodige onderzoeken voorkómen. En leiden tot sneller ingrijpen indien nodig. Bovendien voelt de patiënt zich meer serieus genomen. Wie zich niet ernstig genomen voelt, komt vaker terug en vraagt vaker om (soms onnodige) onderzoeken en verwijzingen.



## Les twee: ongebruikelijke klachten

Ik heb als patiënt ervaren hoe moeilijk het is om klachten te hebben die niet in een bekend rijtje horen. Het bleek bij die knie inderdaad een zeldzaam iets te zijn. Maar ook zeldzame dingen komen voor! Ik wist dat. Ik had al eerder in mijn leven een gedraaide eierstok gehad, die ook niet was herkend. Ik heb daar een hele nare herinnering aan. Het was een zogenaamde 'acute buik' die de waarnemend huisarts niet als zodanig herkende. Hij

dacht dat het darmklachten waren, terwijl ik extreem hevige pijn had en me niet kon bewegen. Maar ik had geen koorts en geen harde buik (dat stond in het rijtje). Later op de dag kreeg ik wel koorts en ik bleef aandringen dat er iets was. In het ziekenhuis vond men eerst ook niets en toen ik grapte dat ik dan maar naar de

psychiater zou gaan, ontkende men dat toch wel. De gynaecoloog vond in tweede instantie toch de oorzaak en ik moest toen acuut onder het mes. De eierstok was gedraaid en lag achter de baarmoeder. Het was een ernstige situatie en had niet veel langer moeten duren.

### Les drie: hoogbegaafd en hoogsensitief

Hoogbegaafde en hoog sensitieve mensen kunnen wat ze voelen vaak heel goed en gedetailleerd omschrijven. Dat zou juist goed kunnen helpen bij een diagnosestelling, maar de arts of andere zorgverstreker is daar niet aan gewend. Misschien zou het verzamelen van treffende voorbeelden en die in de opleiding als voorbeelden voorleggen, kunnen helpen.

En eigenlijk zijn de lessen die hieruit te halen zijn van toepassing op alle patiënten!

Bron : *Patient Empowerment* -

<https://patientempowerment.be/>

---

Met dank aan onze sponsors



BeiGene



Bristol Myers Squibb



# MEDISCH NIEUWS

## Teclistamab voor Multipel Myeloom: Lifesaver of ‘Cause of Death’?

*Dr. Helen Leask*

*18 november 2022*

**NVDR zie ook CMP NieuwsFlash nr 1 2023 – blz. 20**

Na “ongekende” resultaten in een fase 1/2 studie, ontving teclistamab (Tecvayli, Janssen Biotech) versnelde goedkeuring van de Food and Drug Administration voor volwassenen met recidiverende /refractaire **multipel myeloom** die ten minste vier therapielijnen hadden gekregen. Dit kan een levensbedreigende situatie zijn. De knik van de FDA op 25 oktober voor teclistamab, de eerste bispecifieke B-cel rijpingsantigeen-gerichte CD3 T-cel engager die werd goedgekeurd, was gebaseerd op gegevens van een fase 1/2-studie genaamd MagesTEC-1 (NCT03145181; NCT04557098). Patiënten in de studie vertoonden een algemeen responspercentage van 61,8% en 26,7% van de mensen in de studie had geen detecteerbare ziekte. Dit is “ongekend” zei Nikhil Munshi, MD, hoogleraar geneeskunde aan de Harvard Medical School, Boston, die niet betrokken was bij de studie. “**Pomalidomide** werd goedgekeurd met een responspercentage van 30%, **carfilzomib** werd goedgekeurd met een responspercentage van 29%, **selinexor** werd goedgekeurd met een responspercentage van 31% enzovoort, enzovoort. ... Dus hier is teclistamab met [dit] responspercentage bij patiënten met vijf, zes behandelingslijnen. ... [Het zal] zo veel gevraagd zijn omdat het een geweldig medicijn is.”

De eerste snede van de gegevens **verscheen** in het New England Journal of Medicine.

Na 6 maanden had 90,6% van de patiënten die reageerden geen progressie van hun ziekte en na 9 maanden hield 66,5% van de patiënten nog steeds stabiel.

Senior onderzoeker in de studie, Saad Usmani, MD, van Memorial Sloan Kettering Cancer Center, New York, zei: “Wat het meest opvallend was, waren de hoge responspercentages en de duurzaamheid van de respons.”

Usmani zei dat het gemak van administratie het andere aspect van teclistamab was dat indruk op hem maakte. Het medicijn wordt wekelijks toegediend door middel van een subcutane injectie na een korte opstartperiode.

Hij contrasteerde dit regime met dat van chimere antigeenreceptor (CAR) T-celtherapie, het enige alternatief met vergelijkbare werkzaamheid bij dergelijke zieke patiënten: “Ik kan [teclistamab] vandaag voorschrijven en mijn patiënt krijgt het morgen,” zei Usmani. “Met CAR T schrijf ik vandaag voor en het zal 4-6 weken duren voordat we T-cellen verzamelen en nog eens 6-7 weken voordat het product terugkomt.” Usmani zei dat veel patiënten sterven voordat CAR T hen bereikt.

Community oncology zal veel baat hebben bij teclistamab, vooral patiënten voor wie CAR T niet haalbaar is, zei Kashyap Patel, MD, president van de Community

Oncology Alliance. “Mijn patiënten zijn de meesten van hen onderbediende minderheidsklasse populaties met myeloom, en ze kunnen niet veel kilometers reizen om naar een CAR T-centrum te gaan. Met sub[cutane] injectie kan de patiënt [teclistamab] toegediend krijgen in het kantoor van zijn arts en zijn normale leven blijven leiden.”

Hoe moet de bredere oncologiegemeenschap echter een medicijngoedkeuring begrijpen op basis van alleen de respons in een fase 1/2-studie met één arm, zonder overlevingsgegevens?

Patel zei: “Fase 1 plus fase 2-gegevens zijn waarschijnlijk een beetje snel, maar de tijd zal het uiteindelijk leren.” Hij citeerde melflufen als een waarschuwend verhaal: een product dat versneld werd goedgekeurd voor multipel myeloom en vervolgens werd ingetrokken toen nieuwe gegevens aantoonde dat het het risico op overlijden verhoogde.

Toen Munshi werd gevraagd naar het ontwerp van de proef voor versnelde goedkeuringen, antwoordde hij: “Je raakt een onderwerp aan dat me nauw aan het hart ligt, een onderwerp van grote betekenis op dit moment.”

Hij ging verder met te zeggen dat totale overleving (OS) om verschillende redenen niet langer een levensvatbaar onderzoekseindpunt is bij ziekten zoals multipel myeloom. Het belangrijkste was dat hij opmerkte: “Overleving is gestegen tot 10 of 15 jaar [dus] vandaag, als je randomiseert tussen het ene [medicijn] versus het andere, zullen er nog zeven of acht behandelingen zijn voordat de patiënt sterft.”

Evenzo is progressievrije overleving (PFS) bij multipel myeloom nu maar liefst 5 jaar, zei Munshi. “Willen we dat een patiënt 5 jaar wacht om een heel goed nieuw medicijn te krijgen?”

Om deze en andere redenen, merkte Munshi op, vertrouwen myeloomonderzoekers in toenemende mate op een surrogaat genaamd “negatieve minimale restziekte” (negatieve MRD) - met andere woorden, een situatie waarin myeloomcellen niet langer in het beenmerg kunnen worden gedetecteerd. MRD wordt opgejaagd met behulp van next-generation flow of next-generation sequencing van myeloom-cel DNA uit beenmergaspiraats tot niveaus zo laag als 1 op 100.000 of 1.000.000 cellen. In 2020 **publiceerden** Munshi en collega's een grote meta-analyse waaruit bleek dat een negatieve MRD bij een patiënt met multipel myeloom significant prognostisch was voor zowel progressievrije overleving (hazard ratio, 0,33;  $P < .001$ ) en totale overleving (HR, 0,45;  $P < .001$ ). Het team concludeerde: «MRD kan aan alle vereisten voldoen om een klinisch geldige surrogaatbiomarker te zijn voor PFS en OS bij [multipel myeloom].”

In MajesTEC-1 in het algemeen had 26,7% van de patiënten op teclistamab geen tekenen van restziekte bij een drempel van 1 op 100.000. Van de patiënten die een “volledige respons” vertoonden volgens de criteria van de International Myeloma Working Group, had 46% geen restziekte.

Munshi benadrukte dat dergelijke patiënten niet noodzakelijkerwijs “genezen” zijn. Het zal nog een paar jaar duren om dat te bewijzen. Hij merkte op: “Eenvoudig, fysiologisch, [negatieve MRD] betekent dat als een patiënt één [myeloom] cel in een

miljoen heeft, die cel veel langer nodig heeft om op te groeien tot myeloom.”

Op 8 en 9 november hielden de FDA en de International Myeloma Society een workshop om de lastige kwestie van surrogaateindpunten en single-arm studies voor medicijngoedkeuringen getiteld de “Future of Drug Development in Multiple Myeloma” te bespreken. Munshi was co-voorzitter.

Een panellid op de bijeenkomst die een senior onderzoeker was in de MajesTEC-1-studie, Ajai Chari, MD, professor in de geneeskunde aan de Icahn School of Medicine op Mount Sinai, New York, vatte het dilemma samen: dat gerandomiseerde studies de beste manier zijn om dingen te doen. De vraag is, als je een patiënt bent die alle beschikbare therapieën heeft uitgeput, heb je dan die tijd om te wachten? ... De rol van versnelde goedkeuring is om het medicijn sneller bij de patiënt te krijgen. Maar wat pikt het niet op? Hoe maken we deze versnelde goedkeuringen zinvoller en hoeven we ons niet terug te trekken voor de veiligheid?”

Jonathon Vallejo, ook in het panel, was het ermee eens dat veiligheid de belangrijkste zorg was. Het ideale scenario voor versnelde goedkeuring zou een medicijn zijn dat beter was dan beschikbare therapie, en “in zekere zin is het veel veiliger.” Dergelijke situaties zijn echter zeldzaam.

“Meestal hebben we deze producten die binnenkomen niet die geen toxiciteitssignalen hebben,” zei hij. “Dus een ding waar we goed over moeten nadenken in de single-arm trial setting is, wat zijn de toxiciteiten? Hoe stapelen ze zich op?”

Chari zei dat hij van zijn kant meer transparantie wilde zien rond “doodsoorzaak” in alle studies die leiden tot versnelde goedkeuringen. Hij zei dat hij “moe” was van het zien van een dood die door de onderzoeker of het farmaceutische bedrijf als “niet toegeschreven” aan het medicijn werd bestempeld.

“Laat ik beslissen. Laat me de sterfgevallen zien en laat me de myeloomstatus op dat moment zien,” zei Chari. “Dat is een signaal - als je een reagerende patiënt bent en sterft, dan zou de FDA een beetje voorzichtiger moeten zijn.”

De FDA heeft een verpakte waarschuwing toegevoegd aan de teclistamab productinformatie met betrekking tot cytokine-release syndroom en neurologische toxiciteit.

Cytokine-release syndroom, de meest voorkomende bijwerking in het algemeen, verscheen bij 72% van de patiënten, meestal 2 dagen na de eerste stap-up dosis.

Neurologische toxiciteit trad op bij 57% van de patiënten, waaronder **hoofdpijn** (25%), motorische disfunctie (16%), sensorische neuropathie (15%) en encefalopathie (13%). Ongeveer 6% van de patiënten ontwikkelde een ernstige, levensbedreigende neurologische aandoening die immuuneffectorcel-geassocieerd **neurotoxiciteitssyndroom** wordt genoemd.

Over het algemeen traden ernstige bijwerkingen op bij 54% van de deelnemers aan MajesTEC-1 en 5% van de mensen in de studie stierf aan bijwerkingen tijdens het onderzoek, meestal infecties.

Vanwege het veiligheidsprofiel is teclistamab alleen beschikbaar via een beperkt programma genaamd TECVAYLI Risk Evaluation and Mitigation Strategy.

De voortdurende goedkeuring van teclistamab voor deze indicatie “kan afhankelijk

zijn van verificatie en beschrijving van klinisch voordeel in bevestigende onderzoeken”, aldus de FDA.

Daartoe zijn nog acht studies van teclistamab aan de gang, gericht op ongeveer 1.300 patiënten met multipel myeloom over de hele wereld. Drie van deze onderzoeken zijn bij nieuw gediagnosticeerde patiënten. In de komende 3 maanden zullen nog vier studies online komen, waardoor het uiteindelijke aantal patiënten dat teclistamab test, wordt verhoogd tot ongeveer 4.700. De proeven zullen kijken naar teclistamab in volgorde of in combinatie met standaarden zoals **bortezomib** en pomalidomide. Alle studies zijn open label.

Patel is van mening dat, totdat deze onderzoeken anders zeggen, de voordelen van teclistamab opwegen tegen de risico's. "Ik ben erg blij dat we nog een optie hebben in deze ruimte, met name de vierde of vijfde lijn voor patiënten die de ziekte willen blijven bestrijden," concludeerde Patel.

Munshi onthulde adviesraad / consultantwerk voor Adaptive, AbbVie, Amgen, Bristol-Myers Squibb, Celgene, Janssen, Karyopharm, Legend, Millennium, Novartis, Oncopep en Pfizer en is de wetenschappelijke oprichter van Oncopep en DCT. De meta-analyse van 2020 door Munshi en collega's werd gefinancierd door Janssen-Cilag. Patel verklaarde financiering van Janssen voor een diversiteit-equity initiatief en lidmaatschap van de South Carolina Medicaid P & T Committee. Usmani verklaarde belangenconflicten met Amgen, BMS/Celgene, GlaxoSmithKline, Janssen, Merck, Pharmacyclics, Sanofi, Seattle Genetics, Abbvie, Genentech, Gilead, Sanofi, Seattle Genetics, SecuraBio, SkylineDX, Takeda en TeneoBio.

*Dit artikel verscheen oorspronkelijk op **MDedge.com**, onderdeel van het Medscape Professional Network.*

---

## ABSTRACT CYTOGENETISCHE AFWIJINGEN

### **Samenvatting en inleiding**

Abstract Cytogenetische afwijkingen (CA's) zijn bekend als de overheersende prognostische factor bij multipel myeloom. Ons team heeft onlangs ontwikkelde een prognostische score op basis van 6 CA's, waarmee del(1p32) de op één na ergste afwijking lijkt te zijn na del(17p). Deze studie was gericht op het bevestigen van het nadelige effect van 1p32-deletie bij patiënten met nieuw gediagnosticeerd multipel myeloom (NDMM). Van de 2551 patiënten met nieuw gediagnosticeerd multipel myeloom had 11% del(1p32). Hun totale overleving (OS) was significant inferieur in vergelijking met patiënten zonder del(1p32) (mediane OS: 49 maanden vs 124 maanden). Evenzo, progressievrije overleving was aanzienlijk korter. Wat nog belangrijker is, biallelisch del(1p32) gaf een drastische slechtere prognose dan een monoallelische del(1p32) (mediane OS: 25 maanden vs 60 maanden). Zoals verwacht nam de OS van patiënten met del(1p32) significant af wanneer deze afwijking was geassocieerd met andere ca's met een hoog risico [del(17p), t(4;14) of

gain(1q)]. In de multivariate analyse, del(1p32) verscheen als een negatieve prognostische factor; na correctie voor leeftijd en behandeling was het risico op progressie 1,3 keer hoger bij patiënten met del(1p32) was het risico op overlijden 1,9 keer hoger. Aan het begin van risico-aangepaste behandelingsstrategieën, we hebben het nadelige effect van del(1p32) bij multipel myeloom en de relevantie van de beoordeling ervan bij de diagnose bevestigd.

### **Introductie**

Multipel myeloom (MM) is de tweede meest voorkomende hematologische maligniteit in westerse landen. De uitzonderlijke ontwikkeling in patiënten behandeling heeft geleid tot een significante verbetering van de totale overleving (OS), zowel voor patiënten die in aanmerking komen voor transplantatie en voor degenen die dat niet zijn. Deze verbetering komt echter niet ten goede aan patiënten met een hoog risico die nog steeds een onvervulde medische behoefte vertegenwoordigen. Het is unaniem erkend dat cytogenetische afwijkingen (CA's) weergegeven door kwaadaardige plasmacellen (pc's) een sterke prognostische impact hebben. Deletie 17p [del(17p)] staat bekend als de meest ongunstige CA en treft ~8% van de patiënten met nieuw gediagnosticeerde MM (NDMM). In 2015 werd del(17p) geïntegreerd in de criteria van de herziene versie van de International Staging System (ISS) score, evenals 2 andere bevoegde, translocaties t(4;14) en t(14;16).

CA's die van invloed zijn op chromosoom 1, gain(1q) en del(1p32), werden niet opgenomen in deze nieuwe criteria ondanks hun relatief hoge frequenties, respectievelijk 35% en 11% bij patiënten met NDMM. Eerdere of volgende studies hebben echter duidelijk aangetoond hun negatieve effect op patiënten. Bovendien hebben Perrot et al. onlangs de significante prognostische impact van del(1p32) bevestigd als de op één na meest ongunstige afwijking bij myeloom, net na del(17p).

Deze studie was bedoeld om onze gegevens over de prognostische impact van del(1p32) bij een groot cohort van patiënten met NDMM bij te werken, ongeacht van de gebruikte therapeutische strategie

### **Methoden**

De ethische commissie van Toulouse keurde de studie goed. Geïnformeerde toestemming werd verkregen voor alle geïncludeerde patiënten. Klinische gegevens werden verkregen van 2551 patiënten met NDMM die werden gerekruteerd in ziekenhuizen die betrokken waren bij de Intergroupe Francophone du Myélome, gevolgd gedurende  $\geq 36$  maanden of die binnen 36 maanden na de behandeling waren overleden of gevorderd. De diagnose werd vastgesteld tussen 2010 en 2021 en 1258 patiënten werden behandeld met intensieve therapie. Progressie werd bepaald op basis van criteria gedefinieerd door de International Myeloma Working Group.

Beenmergmonsters werden verkregen bij de diagnose en 's nachts verzonden naar een centraal laboratorium. Na ontvangst werden pc's geïsoleerd met behulp van CD138<sup>+</sup> magnetische cellen sorteren (Miltenyi Biotec, Parijs, Frankrijk). Na het sorteren werd de zuiverheid beoordeeld door morfologie en alleen monsters met een PC-gehalte van  $\geq 70\%$  na het sorteren werden bewaard voor de analyse. De gem-

iddelde zuiverheid was 97%. Pc's werden geanalyseerd door fluorescentie in situ hybridisatie (FISH) (848 patiënten), single-nucleotide polymorphism (SNP) arrays (1395 patiënten), of door next-generation sequencing (NGS) (308 patiënten), afhankelijk van de datum van ontvangst. We hebben de gelijkwaardigheid van de gevoeligheid van alle 3 de technieken bewezen met een methodevalidatie opgelegd door ons kwaliteitssysteem. Bovendien werd voor elke positieve del(17p) door SNP-array of NGS een aanvullende FISH-analyse uitgevoerd om het percentage positieve pc's te beoordelen. Del(1p32) werd gedefinieerd door de deletie van ten minste *FAF1*- of *CDKN2C*-genen.

Voor FISH-analyse werden gain(1q), del(1p32), del(17p) en t(4;14) gedetecteerd met behulp van specifieke probes (Cytocell, Parijs, Frankrijk) voor kopienummer en Abbott Molecular (Parijs, Frankrijk) voor translocaties. Alleen del(17p) aanwezig in >55% van de pc's werd overwogen. Voor de andere bevoegde autoriteiten bedroeg de positiviteitsdrempel 30%. Deze drempel werd gedefinieerd in normale beenmerg-pc's.

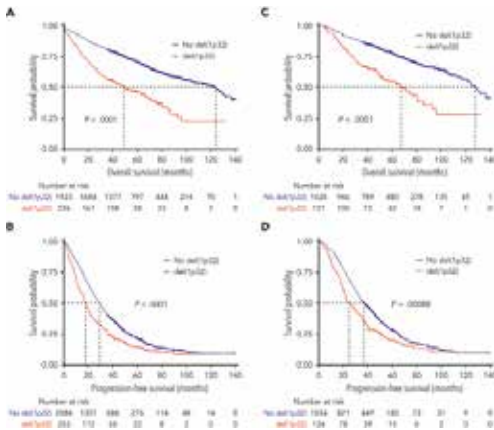
SNP-arrays (Affymetrix, Santa Clara, CA) werden uitgevoerd met behulp van de Cytoscan HD Array Kit (Affymetrix) en NGS-sequencing werd uitgevoerd met behulp van een panel van specifieke probes gericht op interessante regio's, zoals eerder beschreven.

Categorische gegevens werden gepresenteerd als percentages en vergeleken met behulp van een chi-kwadraattest of Fisher exacte test. Continue variabelen werden beschreven met gemiddelde  $\pm$  standaarddeviatie en vergeleken met behulp van de Student *t*-test. De follow-upduur werd geschat met behulp van de omgekeerde Kaplan-Meier-methode. OS en progressievrije overlevingscurves (PFS) werden geschat met behulp van de Kaplan-Meier-methode en werden vergeleken met behulp van de log-rank test. Een univariate Cox-model werd uitgevoerd om de hazard ratio's (HRs) voor elke variabele te schatten, samen met 95% betrouwbaarheidsintervallen (95% BI). Een multivariabele Cox proportioneel het gevarenmodel werd uitgevoerd voor alle variabelen die significant waren ( $P < .05$ ) in de univariate analyse en die voldeden aan de evenredigheidsveronderstelling. De tests waren tweezijdig en  $P < .05$  werd als significant beschouwd. Alle analyses werden uitgevoerd met R versie 4.1.1.

## **Resultaten**

Kenmerken van de patiënten zijn weergegeven in **tabel 1**. Een stroomdiagram is beschikbaar in aanvullende figuur 1 (beschikbaar op de *Blood*-website). De mediane follow-up was 67,4 maanden. Er werden geen significante verschillen waargenomen in termen van regimereherverdeling tussen patiënten volgens del(1p32) status.





**Figuur 1.**

Kaplan-Meier overleving van patiënten met NDMM volgens del(1p32).

De rode curve komt overeen met patiënten met del(1p32), de blauwe curve met patiënten zonder del(1p32). *P*-waarden worden bepaald door de log-rank testvergelijking. (A) Totale overleving van patiënten met NDMM, ongeacht de behandeling. (B) Progressievrije

overleving van patiënten met NDMM, ongeacht de behandeling. (C) Totale overleving van behandelde patiënten met een hoge dosis melfalan. (D) Progressievrije overleving van patiënten behandeld met een hoge dosis melfalan.

In het geanalyseerde cohort vertoonde 11,1% van de patiënten del(1p32), wat het verwachte aandeel was. Het OS van patiënten die onderdak bieden del(1p32) was significant inferieur in vergelijking met patiënten zonder del(1p32) (mediane OS, respectievelijk 49,1 en 123,9 maanden;  $P < .0001$ ) (figuur 1A). Evenzo was PFS significant korter bij patiënten met del(1p32) (mediane PFS 17,7 en 29,2 maanden, respectievelijk;  $P < .0001$ ) (figuur 1B). Deze slechtere resultaten werden ook waargenomen wanneer we ons concentreerden op patiënten die werden behandeld met een intensieve therapie (del(1p32) vs no del(1p32); mediane PFS, 24,9 vs 36,8 maanden,  $P = .0009$ ; mediane OS, 66,9 vs 127,4 maanden,  $P < .0001$ ) (figuur 1C-D).

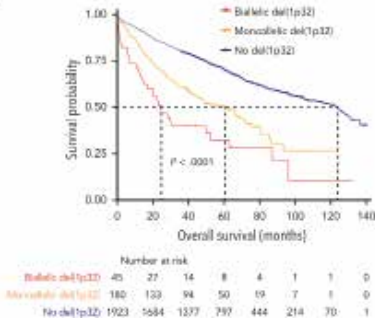
We postuleerden toen dat een biallelische del(1p32) een groter effect op de prognose zou moeten hebben dan een monoallelisch verlies. Onder 282 patiënten met del(1p32) was een 1p32-kopienummer beschikbaar voor 281 patiënten; we verdeelden ze in “biallelic del(1p32)” (0 kopie) of “monoallelic del(1p32)” (1 kopie). De OS van patiënten met een biallelische del(1p32) was significant korter dan die van patiënten met een monoallelische del(1p32) (mediane OS, respectievelijk 24,6 en 60,4 maanden,  $P < .0001$ ) (figuur 2A). Hetzelfde fenomeen werd waargenomen voor PFS (mediane PFS, respectievelijk 9,6 en 19,6,  $P < .0001$ ) (figuur 2B). Deze gegevens tonen aan dat monoallelisch verlies van 1p32 nog steeds een nadelig effect had op de prognose, hoewel het minder ongunstig was dan biallelisch verlies.

Om ervoor te zorgen dat dit effect niet werd beïnvloed door een mogelijke concurrente met del(17p), waarvan bekend is dat het de genetische instabiliteit verhoogt, we hebben een Fisher exacte test uitgevoerd. Er was geen verschil in del(17p) frequentie tussen biallelisch en monoallelisch del(1p32) (27,6% vs 21,3%,  $P = .49$ ).

Omgekeerd hadden we gemerkt dat het percentage patiënten met winst(1q) sig-

nificant hoger was in de biallelische del(1p32) groep vergeleken met de monoallelische groep (76,3% vs 49,1%,  $P = .0002$ ). Niettemin, toen we ons alleen richtten op patiënten met winst (1q), was er nog steeds een duidelijke discrepantie tussen biallelisch en monoallelisch del(1p32) (aanvullende figuur 2).

**A**

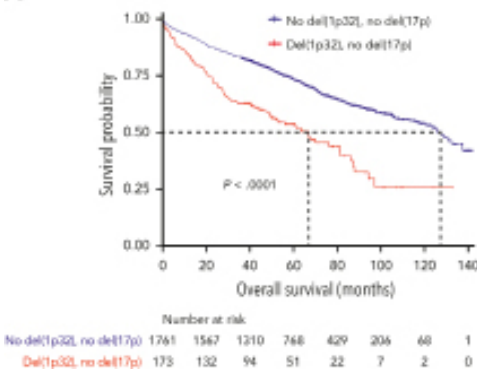


**Figuur 2.** Kaplan-Meier overleving van patiënten met NDMM volgens del(1p32) status.

De blauwe curve komt overeen met patiënten zonder del(1p32), de gele curve met patiënten met een monoallelische del(1p32) en de rode curve voor patiënten met een biallelische del(1p32).  $P$ -waarden worden bepaald door de log-rank testvergelijking. (A) Algehele overleving. (B) Progressievrije overleving.

Vervolgens gingen we terug naar het hele del(1p32) cohort. Van de patiënten met een del(1p32) had 22,5% ook een del(17p), die is twee keer zoveel als in de algemene NDMM-populatie. Om te bevestigen dat de slechte overleving niet alleen hierdoor te wijten was hoger niveau van associatie, bestudeerden we overleving volgens del(17p) status. Bij patiënten zonder del(17p) waren de uitkomsten vergelijkbaar met wat we beschreven in het hele cohort, met significant verlaagde PFS en OS voor patiënten met del(1p32) vs die zonder del(1p32) (mediane PFS, 18,3 vs 30,4 maanden,  $P < .0001$ ; mediane OS, 66,3 vs 126,0 maanden,  $P < .0001$ ) (Figuur 3).

**A**

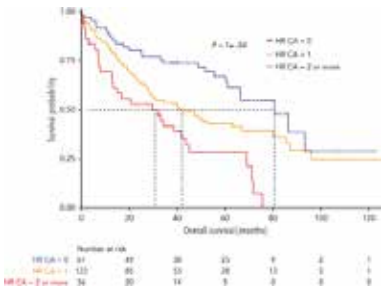


**Figuur 3.** Kaplan-Meier overleving van patiënten met del(17p)-negatieve NDMM volgens del(1p32).

De rode curve komt overeen met patiënten met del(1p32) en de blauwe curve met patiënten zonder del(1p32).  $P$ -waarden worden bepaald door de log-rank testvergelijking. (A) Totale overleving bij patiënten zonder del(17p). (B) Progressievrije overleving bij patiënten zonder del(17p).

Een hogere associatie werd ook waargenomen met 1q winst. Om na te gaan of de slechte overleving niet simpelweg te wijten was aan het hogere niveau van associ-

atie met bekende nadelige cytogenetica, richtten we ons op patiënten met del(1p32) zonder het belangrijkste hoog risico (HR) Cas. HR-CA's werden gedefinieerd door de aanwezigheid van del(17p), t(4;14) en/of gain(1q). Patiënten zonder HR-CA's hadden een lagere PFS en OS wanneer ze del(1p32) [del(1p32) vs no del(1p32)]; mediane PFS, 23,0 vs 34,9 maanden,  $P = .0003$ ; mediaan OS, 80,6 vs 136,1 maanden,  $P = .0002$ ] droegen (aanvullende figuur 3). Zoals eerder beschreven, verslechteren accumulerende HR CA's de prognose. Daarom hebben we het effect van aanvullende HR-CA's op de prognose van patiënten met del(1p32) beoordeeld. Het is niet verrassend dat de OS van patiënten met del(1p32) significant afnam wanneer deze afwijking geassocieerd was met andere HR-CA's (mediane OS: del(1p32) alleen, 80,6 maanden; del(1p32) met 1 HR CA, 42,2 maanden; del(1p32) met  $\geq 2$  HR CA's, 30,8 maanden;  $P = .0001$ ) (figuur 4).



**Figuur 4.** Kaplan-Meier totale overleving van patiënten met NDMM met del(1p32) volgens de associatie met andere HR CA.

HR-CA's worden gedefinieerd door de aanwezigheid van del(17p), t(4;14) en/of gain(1q). De blauwe curve komt overeen met patiënten met del(1p32) zonder andere HR-CA's, de gele curve met patiënten met  $\geq 1$  CA en de rode curve met patiënten met  $\geq 2$  andere HR-CA's. De P-waarde wordt bepaald door de log-rank testvergelijking.

In de univariate analyse waren het risico op progressie en het risico op overlijden beide verhoogd voor patiënten met del(1p32), del(17p), gain(1q), of t(4;14) (**tabel 2**). Evenzo was het risico significant hoger wanneer we patiënten vergeleken in stadium ISS II versus ISS I en stadium ISS III versus ISS Ik.

Ten slotte verscheen del(1p32) in de multivariate analyse als een factor van slechte prognose. Het risico op progressie was 1,3 maal hoger bij patiënten met del(1p32) ( $P = .0065$ ), en het risico op overlijden was 1,9 hoger ( $P < .0001$ ), na correctie voor leeftijd en type behandeling (**tabel 2**).

## Discussie

Concluderend bevestigt deze studie de negatieve impact van del(1p32) in MM in, voor zover bekend, het grootste cohort van de patiënten met NDMM ooit geëvalueerd. We analyseerden inderdaad 282 patiënten met del(1p32) vergeleken met 85 en 34 patiënten met del(1p32) in respectievelijk de studies van Hebraud et al en Wang et al. [4, 5]

De meeste studies specificeren niet de locus van deletie 1p. In onze studie hebben we ons bewust gericht op locus 1p32. Ons eerder werk,[6] gedaan voor de constructie van een cytogenetische prognostische index (lineaire voorspellende score), bestudeerde de meest terugkerende cytogenetische aberraties, waaronder

1p12, 1p22 en 1p32; alleen del(1p32) bleek voorspellend te zijn voor overleving. De locus 1p32 bevat belangrijke genen zoals FAF1, betrokken bij de initiatie van apoptose, of CDKN2C, die de progressie van celcyclus G1 voorkomt. Het verwijderen van deze genen kan tumorigenese bevorderen, maar het moet nog worden bewezen bij myeloom.

In het geval van del(17p) is het bekend dat de biallelische inactivatie van TP53 ongunstiger is dan een geïsoleerde del(17p). Voor zover wij weten, heeft geen enkele studie biallelische deletie en monoallelisch verlies van de 1p32 locus. In onze studie hebben we aangetoond dat de biallelische deletie van 1p32 de prognose vergeleken met een monoallelisch verlies. Hoewel de biallelische inactivatie van TP53 meestal te wijten is aan de associatie van een deletie op 1 allel en een mutatie op het andere allel, hebben we alleen dubbele deletie gezien bij patiënten met del(1p32).

Onze studie bevestigt ook het cumulatieve risico geïnduceerd door de associatie van meerdere CA's. Inderdaad, del(17p), t(4;14) en gain(1q) de prognose van patiënten met del(1p32) verslechteren. Dit werd al goed beschreven in verschillende studies. [6, 13, 15-18] De associatie van del(1p32) met andere genetische kenmerken zoals t(14;16), t(14;20), 1q amplificatie of terugkerende mutaties zoals TP53 mutatie moet nog onderzocht worden met grotere studiepopulaties.

Voorheen richtten Hebraud et al. zich alleen op patiënten die in aanmerking kwamen voor transplantatie en die oudere inductieregimes hadden gekregen (bortezomib alleen of vincristine-doxorubicine (Adriamycin)-dexamethason). [4] In onze studie bevestigden we del(1p32) bijwerkingen bij zowel patiënten die in aanmerking komen voor transplantatie als bij patiënten die dat niet zijn, van wie de laatste groep meestal was behandeld met triplettherapie, de huidige zorgstandaard. Behandeling aanbevelingen evolueren snel. Momenteel hebben we niet genoeg gegevens om het effect van nieuwe generaties immunomodulerend te bestuderen geneesmiddelen en proteasoomremmers, en nog belangrijker, het effect van immunotherapieën zoals anti-CD38. Dit moet worden onderzocht in verdere studies, vooral na de resultaten van een post hoc analyse van de Endurance studie gepresenteerd door Kapoor et al op de 2021 International Myeloma Workshop. [19] Ze hebben aangetoond dat patiënten zonder del(17p), t(14;16), t(14;20) of verhoogde LDH-spiegels slechtere resultaten hadden met bortezomib/lenalidomide/dexamethason. inductie wanneer de patiënten del(1p) herbergden, terwijl het triplet carfilzomib/lenalidomide/dexamethason leek af te breken het nadelige effect ervan. [19] Deze trend moet in een groter cohort worden bevestigd. Toch zijn onze resultaten nog steeds interessant omdat we de impact laten zien. van del(1p32) op prognose in een heterogeen cohort, dat vergelijkbaar is met real-life settings.

Een beperking van onze retrospectieve studie zijn de onvermijdelijk ontbrekende gegevens. Er zijn steeds meer onderzoeken ontworpen volgens om cytogenetische kenmerken en het zou interessant kunnen zijn om onze resultaten in dergelijke prospectieve studies te valideren.

Ondanks het bewijs van de slechte prognose, zijn er geen officiële richtlijnen die het systematische onderzoek van del(1p32) aanbevelen. bij de diagnose, en het was niet geïntegreerd in het herziene ISS. Dit komt echter aan het veranderen met

een recent artikel, waarin een paneel van de deskundigen gaf nieuwe aanbevelingen, waaronder de detectie van chromosoom 1-afwijkingen (del(1p) en 1q gain), om te verbeteren de uitkomstdefinitie voor hoogrisicoziekte. [20] Om dit idee te ondersteunen, hebben Giri et al. ook de associatie bevestigd tussen chromosoom 1-afwijkingen en inferieure overleving, onafhankelijk van andere HR-CA's. [21] Ze werkten aan een cohort van patiënten die werden gerekruteerd in dezelfde periode als ons cohort (rekrutering tussen 2011 en 2018), vooral profiterend van nieuwe middelen. Hoewel ze 1p-deletie niet van 1q-winst hebben gescheiden, pleiten ze voor opname van chromosoom 1 afwijkingen in de risicobeoordeling voor klinische onderzoeken. In dezelfde lijn hebben andere auteurs de opname van gain(1q) voor de beoordeling van de prognose. [14, 22]

FISH 1p1q-sondes die zijn ontworpen om winsten en deleties in de regio's 1q21 en 1p32 te detecteren, zijn beschikbaar, die een analyse van del(1p32) en gain(1q) gemakkelijk toepasbaar in laboratoria die al FISH uitvoeren.

Concluderend tonen onze resultaten opnieuw het belang aan van het detecteren van del(1p32) bij diagnose vanwege het significante effect op de prognose. Bovendien is het aantal exemplaren dat betrokken is bij de del(1p32) van belang, met een prognose die sterk is. inferieur voor patiënten die dubbel geraakt worden. In dit tijdperk van risicogecorrigeerde behandelingsstrategieën kunnen we het ons niet veroorloven om deze te missen patiënten met del(1p32) die geconfronteerd worden met een sombere prognose. Daarom pleiten we voor de systematische detectie van del(1p32) bij diagnose voor risicobeoordeling.

*Bron : Medscape*

---

## **WALDENSTRÖM MACROGLOBULINEMIE: HUIDIGE EN OPKOMENDE BENADERINGEN VOOR DE GEMEENSCHAP – DE HEMATOLOOG/ONCOLOOG**

### **Een kort overzicht van Waldenström Macroglobulinemie**

Waldenström macroglobulinemie (WM) is een chronische, hematologische maligniteit, gekenmerkt door de accumulatie van lymfoplasmacytisch lymfoom (LPL) cellen die immunoglobuline M (IgM) afscheiden in het beenmerg (BM) en andere organen. -lymfomen - komt WM vaak genoeg voor dat beoefenaars op de hoogte moeten blijven van nieuwe diagnose- en behandelingsmethoden. Rond 2000 tot 3000 nieuwe gevallen worden elk jaar gediagnosticeerd in de Verenigde Staten, en de gerapporteerde incidentie is iets hoger in de Europese bevolking. De prevalentie van WM is hoger bij oudere personen (62 tot 75 jaar bij diagnose), mannen en blanke personen vergeleken met zwarte individuen. Een sterke familiale aanleg voor het ontwikkelen van WM, en zelfs voor specifieke klinische kenmerken, is ook gemeld.

Hoewel er geen bekende remedie voor WM is, zijn de overleving en kwaliteit van leven van patiënten met WM dramatisch toegenomen ten opzichte van de afgelopen decennia met de komst van nieuwe biologische therapieën en verhoogde

beschikbaarheid van ondersteunende behandeling voor ernstige symptomen.

### **Diagnose en start van de behandeling**

Cryoglobulinemie, koude agglutinine ziekte, bloedarmoede en cytopenie, De diagnose van WM is gebaseerd op het vaststellen van de aanwezigheid van LPL in een BM-biopsie en computertomografiescans en detectie van monoklonaal IgM in het serum, ongeacht de grootte van het M-eiwit. Een van deze factoren alleen voldoet niet aan de WM-criteria, en het is vooral van cruciaal belang om WM te onderscheiden van monoklonale gammopathie van onbepaalde betekenis (IgM-MGUS), die wordt ook gekenmerkt door serum IgM. Moleculair testen is nuttig voor differentiële diagnose (bijvoorbeeld van multipel myeloom). *MYD88*<sup>L265P-beoordeling</sup> in een BM-monster is verplicht, omdat ongeveer 90% tot 95% van de patiënten met WM deze mutatie heeft. Bovendien moeten alle patiënten met WM *CXCR4*-mutatie-tests ondergaan, aangezien *CXCR4*-mutaties bij maximaal 40% van de patiënten worden aangetroffen en de respons op Bruton tyrosinekinaseremmers (BTKI's) kunnen beïnvloeden

Asymptomatische patiënten met WM worden niet behandeld met therapie; in plaats daarvan heeft een afwachterende strategie de voorkeur. Ontwikkeling van symptomen kunnen een mediaan van 5 tot 10 jaar overschrijden en er is geen bewijs dat vroege behandeling bij asymptomatische patiënten ondersteunt. Daarom bepalen de huidige richtlijnen dat de behandeling alleen mag worden gestart bij symptomatische patiënten die klinisch/laboratoriumpatiënten ontmoeten. Aanwijzingen. Hyperviscositeit, neuropathie, symptomatische adenopathie of organomegalie, amyloïdose, evenals terugkerende koorts, nachtelijk zweten, gewichtsverlies en vermoeidheid, kunnen indicaties zijn voor het starten van de behandeling.

### **Beschikbare therapieën**

Zowel het National Comprehensive Cancer Network (NCCN) als de European Society for Medical Oncology (ESMO) hebben richtlijnen uitgevaardigd voor de behandeling van WM, met enkele verschillen in voorkeursregimes en het gebruik van monotherapie. Echter deelname aan klinische onderzoeken in de eerste en volgende behandelingslijnen wordt sterk aangemoedigd en benadrukt als een belangrijke onderdeel van WM-management om de toegang van patiënten tot het zich snel ontwikkelende landschap van opkomende therapieën te waarborgen.

De behandeling is meestal gepersonaliseerd voor elke patiënt en in 2018 werd door ESMO een algoritme voorgesteld om de beste opties te identificeren op basis van verschillende criteria: fitheid van de patiënt, genomische status voor *MYD88*<sup>L265P</sup> en *CXCR4*, lage / hoge tumorlast en klinisch syndroom (bijv. Hyperviscositeit, cytopenie, omvangrijke ziekte, waarvoor onmiddellijke tumorreductie vereist is, neuropathie, amyloïde lichte keten amyloïdose). Een soortgelijk, maar bijgewerkt behandelingsalgoritme voorgesteld door de Duitse Vereniging voor Hematologie en Medische Oncologieën de Mayo Stratification of Macroglobulinemie en Risk-Adapted Therapy (mSMART) richtlijnen zijn ook beschikbaar voor patiënten

bij zowel nieuw gediagnosticeerde WM- als recidiverende/refractaire (R/R)-patiënten.

### Eerstelijnsbehandeling

De NCCN heeft gemeenschappelijke richtlijnen voor WM en LPL. Voor patiënten bij wie onmiddellijke ziektecontrole nodig is (bijvoorbeeld met hyperviscositeit), plasmafereze moet worden uitgevoerd voordat de primaire systemische behandeling wordt gestart.<sup>1</sup> De BTKI's ibrutinib (sinds januari 2015) en zanubrutinib (sinds september 2021) zijn de enige door de FDA goedgekeurde therapieën voor WM en worden vermeld als categorie 1 voorkeursopties voor eerstelijnsbehandeling.

In klinische onderzoeken vertoonde ibrutinib een hoge werkzaamheid als monotherapie of in combinatie met rituximab bij zowel behandelingsnaïef en eerder behandelde patiënten met WM, maar de respons op monotherapie werd beïnvloed door de *CXCR4-mutatiestatus*, waarbij slechtere responsen werden waargenomen voor eerder behandelde patiënten met *MYD88*- en *CXCR4-mutaties*. In een open-label studie van 30 behandelingsnaïeve patiënten met WM en de *MYD88*<sup>L265P-mutatie</sup> hadden patiënten met *CXCR4-mutaties* numeriek, maar niet significant, lagere zeer goede partiële responsen (14% versus 44%;  $P = .09$ ) en 4-jaars progressievrije overlevingspercentages (59% versus 92%;  $P = .06$ ) dan patiënten zonder *CXCR4* mutaties. Bijwerkingen waargenomen bij het gebruik van ibrutinib, zoals cardiale toxiciteit (vooral atriumfibrilleren dat optreedt bij 10% tot 15% van de patiënten) en een verhoogd bloedingsrisico, moeten zorgvuldig worden beheerd en kunnen in sommige gevallen leiden tot vroegtijdige stopzetting.

Zanubrutinib vertoont een ander kinoomprofiel en wordt tweemaal daags toegediend in vergelijking met eenmaal daags voor ibrutinib, dat kan hebben geleid tot een verbeterde werkzaamheid bij patiënten met *CXCR4-mutaties* en verminderde toxiciteit in vergelijking met ibrutinib. In de fase 3, gerandomiseerde ASPEN-studie, waarin zanubrutinib werd vergeleken met ibrutinib, waren de werkzaamheidspercentages vergelijkbaar, maar zanubrutinib was geassocieerd met minder toxiciteit (lagere percentages van cardiale bijwerkingen, waaronder atriumfibrilleren, en minder voorvallen die leiden tot stopzetting van de behandeling). Een biomarkeranalyse van de responsen op ibrutinib en zanubrutinib werd onlangs uitgevoerd bij patiënten uit de ASPEN-studie. Het toonde aan dat *TP53*- en *TERT-mutaties* in hoge mate aanwezig waren in de onderzoekspopulatie, gecorreleerd waren met een lagere respons op BTKI-therapie en leidden tot op gedifferentieerde responsen tussen ibrutinib en zanubrutinib bij eerder behandelde patiënten met WM. Onder 190 patiënten met *MYD88-mutaties* (98 zanubrutinib en 92 ibrutinib) en 20 patiënten met *MYD88*<sup>WT</sup> (alle zanubrutinib) had 25% *TP53-mutaties*. De responspercentages waren lager bij patiënten met *TP53*<sup>MUT</sup> dan bij patiënten met *TP53*<sup>WT</sup> met ibrutinib, maar waren vergelijkbaar tussen *TP53*<sup>MUT</sup>- en *TP53*<sup>WT</sup>-subgroepen met zanubrutinib. Zanubrutinib was geassocieerd met diepere responsen bij patiënten met *CXCR4*- of *TP53-mutaties* in vergelijking met ibrutinib.

Op basis van deze resultaten zijn factoren om in gedachten te houden bij het kiezen tussen ibrutinib en zanubrutinib al bestaande aandoeningen zoals eerdere of aanhoudende boezemfibrilleren en pancytopenie, evenals de aanwezigheid van mutaties.

#### **Andere eerstelijns therapieën omvatten:**

anti-CD20 monoklonale antilichamen (zoals rituximab), chemoimmunotherapie met alkylerende middelen (zoals bendamustine en cyclofosfamide) of nucleoside-analogen en proteasoomremmers (zoals bortezomib). NCCN-aanbevelingen vermelden bendamustine/rituximab (BR), bortezomib/dexamethason/rituximab (BDR), ibrutinib ± rituximab en zanubrutinib als voorkeursregimes voor de eerstelijnsbehandeling van WM. Andere door NCCN aanbevolen regimes zijn bendamustine, carfilzomib/rituximab/dexamethason, ixazomib/rituximab/dexamethason, rituximab, dexamethason/rituximab/cyclofosfamide (DRC) en rituximab/cyclofosfamide/prednison.

In Europa hebben rituximab- en chemotherapiecombinaties de voorkeur: DRC-regimes met oraal of intraveneus cyclofosfamide en dexamethason voor 6 cycli of BR voor 4 tot 6 cycli. Bortezomib alleen of in combinatie met rituximab of als onderdeel van een BDR-regime (voor 5 cycli) wordt voorgesteld als de eerste keuze voor patiënten met zeer hoge IgM-niveaus of hyperviscositeit, maar het gebruik ervan wordt geassocieerd met neurotoxiciteit. Het gebruik van andere combinaties van rituximab met intensievere chemotherapie zoals cyclofosfamide/doxorubicine/vincristine/prednisolon (R-CHOP) of met nucleosideanalogen (fludarabine/rituximab of fludarabine/cyclofosfamide/rituximab) kan worden overwogen, maar niet als primaire optie, en monotherapie is alleen gereserveerd voor patiënten die ongeschikt zijn voor effectievere chemoimmunotherapiecombinaties. Bij patiënten die niet in aanmerking komen voor chemoimmunotherapie, hebben ibrutinib alleen of ibrutinib plus rituximab de voorkeur.

#### **Tweede en volgende behandelingslijnen**

Volgens de NCCN-richtlijnen zijn voorkeursregimes voor patiënten met R/R WM BR, BDR, ibrutinib ± rituximab, DRC en zanubrutinib. Ibrutinib ± rituximab en zanubrutinib worden vermeld als categorie 1 behandelingsopties, maar behandelingskeuze kan een alternatieve therapie zijn voor wat in de eerste lijn werd gebruikt. Over het algemeen mogen regimes die minder dan 2 jaar voordeel hebben laten zien, niet worden herhaald. Een BTKI moet prioriteit krijgen bij patiënten met R/R-ziekte die niet eerder zijn blootgesteld. Zanubrutinib heeft de voorkeur voor patiënten met *CXCR4-mutaties* en patiënten met *MYD88<sup>WT</sup>*. Ibrutinib of zanubrutinib kan worden overwogen voor patiënten die alleen de *MYD88-mutatie* dragen rekening houdend met risico's voor atriumfibrilleren (in welk geval zanubrutinib de voorkeur heeft) en cytopenie (wanneer ibrutinib behandeling kan optimaal zijn). Dosisverlaging of overschakeling op een andere covalente BTKI (cBTKI) kan worden overwogen



om de toxiciteit te beheersen. Voor patiënten die worden blootgesteld aan alkylators en een BTKI is venetoclax een zeer actieve optie. Andere door NCCN aanbevolen regimes zijn acalabrutinib, bendamustine, ibrutinib, rituximab/dexamethason, R-CHOP, rituximab, rituximab/cyclofosfamide/prednison of venetoclax. Daarnaast worden verschillende andere combinaties vermeld als nuttig in bepaalde omstandigheden: cladribine ± rituximab, everolimus, fludarabine ± rituximab, fludarabine /cyclofosfamide/ rituximab en ofatumumab (voor rituximab-intolerante personen, als een enkel middel of in combinatietherapie). Hematopoëtische celtransplantatie, ofwel allogeen (idealiter in de context van een klinisch onderzoek) of autoloog, wordt in geselecteerde gevallen aanbevolen. De ESMO-richtlijnen bevelen ibrutinib monotherapie aan in geval van terugval binnen 12 maanden na chemoimmunotherapie (waaronder rituximab-refractaire patiënten) en een alternatieve chemoimmunotherapiecombinatie, een eerder effectief regime of ibrutinib bij geval van late terugval. Voor selectieve jonge patiënten met chemosensitive relapse, hooggedoseerde therapie met autologe stamceltransplantatie kan worden overwogen. Zanubrutinib wordt niet genoemd in de ESMO 2018-richtlijnen. In het Verenigd Koninkrijk werd zanubrutinib echter onlangs aanbevolen voor de behandeling van WM in de tweede lijn, maar alleen wanneer BR ook een geschikte behandelingsoptie is, terwijl ibrutinib niet werd goedgekeurd voor routinematig gebruik als tweedelijnsbehandeling van WM.

### **Opkomende agenten**

Een paar andere middelen die momenteel worden onderzocht in fase 1- of 2-onderzoeken vertonen vroege indicaties van klinisch voordeel bij de behandeling van WM. Btki's van de volgende generatie, zowel covalent als niet-covalent, worden bestudeerd.

Onder cBTKI werd tirabrutinib geëvalueerd in een fase 2-studie bij behandelingsnaïeve patiënten en 9 patiënten met R/R WM. De studie voldeed aan het primaire eindpunt, met een significant responspercentage van 88,9% waargenomen bij zowel niet eerder behandelde als behandelde patiënten; de totale responspercentages waren respectievelijk 94,4% en 100%. De meest voorkomende graad ≥ 3 bijwerkingen waren neutropenie (11,1%), lymfopenie (11,1%) en leukopenie (7,4%).

Pirtobrutinib, een niet-cBTKI, wordt ook onderzocht in de lopende fase 1/2 BRU-IN-studie bij 80 patiënten met WM, van wie de meesten (63 [78,7%]) eerdere behandeling met een cBTKI hadden gekregen. Het belangrijkste responspercentage was 66,7% (95% BI: 53,7, 78,0) bij patiënten met eerdere cBTKI-behandeling en 88,2% (95% BI: 63,6, 98,5) bij cBTKI-naïeve patiënten. Bij patiënten met eerdere cBTKI-behandeling was de progressievrije overlevingskans 19,4% (95% BI: 15,1, 22,1) na een mediane follow-upperiode van 14 maanden, en graad ≥ 3 behandelingsgerelateerde bijwerkingen werden gemeld voor ≤ 11,5% van de patiënten met WM.

Resultaten van een lopende fase 1-studie worden verwacht voor BGB-16673, een

BTK-degrader die momenteel wordt geëvalueerd bij patiënten met R/R B-cel maligniteiten, waaronder WM.

BGB-11417, een B-cel lymfoom 2-remmer, wordt ook geëvalueerd in een first-in-human fase 1 dosis-escalatiestudie (NCT04277637). Tot nu toe kregen 45 patiënten met non-Hodgkin-lymfoom, WM of mantelcellymfoom BGB-11417 als monotherapie (6 patiënten met WM) of in combinatie met zanubrutinib. Van de 4 evalueerbare patiënten met WM die BGB-11417 monotherapie kregen, vertoonde 1 lichte respons bij het eerste geteste dosisniveau (80 mg) en alle patiënten bleven op behandeling.

### **Afsluitende gedachten en perspectieven**

De behandelingskeuze en -volgorde voor patiënten met WM moeten worden gepersonaliseerd. Genomics zullen waarschijnlijk een steeds belangrijkere rol spelen in WM-therapie. Hoewel de impact van *MYD88* en *CXCR4* mutatiestatus op BTKI-therapie al is vastgesteld, wordt het duidelijk dat andere mutaties ook de respons kunnen beïnvloeden voor behandeling bij patiënten met WM. Als gevolg hiervan zullen moleculaire tests om laagfrequente mutaties te detecteren waarschijnlijk routine worden in de nabije toekomst te oefenen, vooral bij voorbehandelde patiënten met WM, en zal de keuze van volgende therapielijnen begeleiden.

---

## **VERSLAG VAN dr. Joseph Mikhael**

Dr. Joseph Mikhael, van het City of Hope Cancer Center in Phoenix, Arizona, bespreekt hoogtepunten van het nieuwste onderzoek naar **multipel myeloom** gepresenteerd op de jaarlijkse bijeenkomst en expositie van de American Society of Hematology (ASH) 2022.

Dr. Mikhael start met een studie van het T-cel-gerichte bispecifieke antilichaam talquetamab bij patiënten met recidiverende/refractaire ziekte. De nieuwe behandeling was veelbelovend en bereikte een hoog responspercentage met relatief weinig en meestal milde infecties.

(nvdr) ....

Nog in de recidiverende/refractaire setting bespreekt hij een studie van elranatamab, een bcma-gericht bispecifiek antilichaam, waarvoor de responspercentages hoog waren en progressievrije overleving opmerkelijk was.

Dr. Mikhael wendt zich vervolgens tot een studie die raciale en etnische verschillen in klinische uitkomsten onderzocht bij patiënten die werden behandeld met CAR-T-celtherapie. De ontvullende resultaten suggereren dat er meer werk nodig is om verschillen in uitkomsten te verminderen.

Zijn vierde keuze is een studie van de immuungerichte verzwakte cytokine moda-

kafusp alfa, die bemoedigende activiteit vertoonde bij patiënten met recidiverende/refractaire ziekte.

Tot slot kijkt Dr. Mikhael naar een dosisuitbreidingsstudie van het nieuwe orale middel mezigidomide plus **dexamethason**. De combinatie bleek effectief te zijn, zelfs bij patiënten die ten minste drie eerdere therapielijnen hadden gekregen.

---

## Vitamine D-tekort duidelijk gekoppeld aan ontsteking

Nancy A. Melville

Hypponen voegde eraan toe dat de grootste reducties in CRP worden waargenomen met correctie van het ernstigste vitamine D-tekort. “De sterkste voordelen van het verbeteren van de concentraties zullen worden gezien voor mensen met een ernstig tekort,” vertelde Hypponen aan *Medscape Medical News*. “In onze studie werd veel van het voordeel bereikt toen mensen de National Academy of Sciences bereikten die de cut-off van 50 nmol / L [voor vitamine D-toereikendheid] onderschreven.”

Pro-hormoon effecten? De ontstekingsremmende effecten die worden waargenomen met serumvitamine D kunnen verband houden met zijn rol als een pro-hormoon dat van invloed kan zijn op vitamine D-receptorexpressie immuuncellen, zoals monocytten, B-cellen, T-cellen en antigeen-presenterende cellen, merken de auteurs op. “Inderdaad, celexperimenten hebben aangetoond dat actieve vitamine D de productie van pro-inflammatoire cytokines kan remmen, waaronder TNF-alfa, interleukine (IL) -1b, IL-6, IL-8 en IL-12, en de productie van IL-10, een ontstekingsremmend cytokine, kan bevorderen,” leggen ze uit. In dat opzicht kunnen adequate vitamine D-concentraties belangrijk zijn bij het voorkomen van ontstekingsgerelateerde complicaties van obesitas en het verminderen van het risico of de ernst van chronische ziekten met een ontstekingscomponent, zoals hart- en vaatziekten, diabetes, auto-immuunziekten, neurodegeneratieve aandoeningen en anderen, merken de auteurs op. Eerdere studies waren in staat om het effect van een tekort te beoordelen. Hoewel de huidige bevindingen in tegenspraak zijn met andere studies die Mendeliaanse randomisatie hebben gebruikt en geen oorzake-lijk effect van 25 (OH) D op CRP hebben aangetoond, gebruikten die eerdere studies alleen een standaard lineaire Mendeliaanse randomisatiemethode die de mogelijkheid van een ‘drempeleffect’ beperkt tot vitamine D-tekort niet kon uitsluiten, merken de auteurs op. “Het is inderdaad logisch om te verwachten dat het verbeteren van de vitamine D-status alleen relevant zou zijn in de aanwezigheid van vitamine D-tekort, terwijl verdere toevoegingen overbodig kunnen zijn en, in de ... extreme suppletie, kan giftig worden”, schrijven ze.

De niet-lineaire Mendeliaanse randomisatiebenadering die in de huidige studie wordt gebruikt, zorgt echter voor een betere detectie van de associatie, en de

auteurs wijzen erop dat de methode onlangs ook is gebruikt in onderzoek dat een nadelig effect van vitamine D-tekort op het risico en de mortaliteit van hart- en vaatziekten (CVD) aantoont, wat niet zichtbaar zou zijn met behulp van de standaard lineaire Mendeliaanse randomisatiebenadering. Ondertussen dragen de huidige bevindingen bij aan breder onderzoek waaruit blijkt dat de voordelen van toenames van vitamine D voornamelijk beperkt zijn tot degenen die een tekort hebben, met een beperkt voordeel van suppletie voor degenen die dat niet zijn, benadrukte Hypponen. “We hebben herhaaldelijk bewijs gezien voor gezondheidsvoordelen voor het verhogen van vitamine D-concentraties bij personen met zeer lage niveaus, terwijl er voor anderen weinig tot geen voordeel lijkt te zijn,” zei Hypponen in een persverklaring. “Deze bevindingen benadrukken het belang van het vermijden van klinische vitamine D-deficiëntie en leveren verder bewijs voor de brede effecten van hormonale vitamine D,” voegde ze eraan toe.

Int J Epidemiol. Online gepubliceerd op 17 mei 2022.  
Medscape : Medisch Nieuws

# TECHNISH

## Gebruik van katheters kan heropleving van urineweginfectie veroorzaken.

---

**De bacteriën die een urineweginfectie teweegbrengen kunnen in de blaas kleine reservoirs vormen die na katheterisatie weer actief worden.**

Infecties in de gezondheidszorg worden vaak in verband gebracht met medische apparatuur zoals beademingsapparatuur en katheters. Een veel voorkomende opportunistische ziekteverwekker - die een infectie kan veroorzaken bij mensen met een verminderde afweer - is *Acinetobacter baumannii*, een bacterie die een belangrijke oorzaak is van longontsteking bij patiënten die beademd worden en urineweginfecties bij patiënten bij wie een katheter wordt gebruikt. De bacterie heeft een zorgwekkend vermogen om weerstand te bieden tegen meerdere antibiotica. Om de bedreiging die deze bacterie vormt aan te pakken, is het belangrijk te begrijpen hoe de bacterie zich in ziekenhuizen verspreidt. Om het verband tussen blaaskatheterisatie en *A. baumannii* infecties te bestuderen, onderzochten Jennie Hazen en haar collega's muizen met urineweginfecties. Hoewel de muizen gedurende meerdere weken een hoge concentratie *A. baumannii* in hun urine vertoonden, herstelden ze.

### Opnieuw actief

Maar toen de onderzoekers twee maanden na hun herstel katheters in hun blaas inbrachten, leidde dit bij meer dan de helft van de muizen binnen 24 uur tot nieuwe *A. baumannii* infecties. Bovendien vonden de onderzoekers bij muizen met genezen infecties nog steeds *A. baumannii* in de epitheelcellen van hun blaas, wat erop kan wijzen dat de bacteriën kleine reservoirs kunnen vormen die na katheterisatie weer actief worden. De auteurs onderzochten ook 7.060 gezonde mensen en ontdekten dat 2 procent ervan *A. baumannii* of andere bacteriën in hun urine droeg zonder dat ze symptomen hadden. Verder onderzoek moet uitwijzen of de bevindingen ook gelden voor andere opportunistische pathogenen in de gezondheidszorg. Onze studie zou in de toekomst kunnen leiden tot de invoering van nieuwe preventieve strategieën om het risico op *A. baumannii* infecties en de daaropvolgende ziekenhuisuitbraken te beperken', stellen de onderzoekers.

Bron : EOS Wetenschap

# IN DE KIJKER

## Oproep aan alle lotgenoten die aan AMYLOIDOSE lijden, al of niet in combinatie met multipel myeloom of ziekte van Waldenstrom

---

Beste lotgenoten,

CMP is de lotgenotengroep voor patiënten met de ziekte van Kahler en de ziekte van Waldenstrom. Amyloidose is een zeldzame ziekte, verwant aan multipel myeloom en de medicijnen die worden gebruikt zijn voor de AL-vorm gelijk maar worden gebruikt in andere doseringen en schema's. Daarom vinden deze patiënten een onderkomen binnen CMP, maar krijgen ze merendeels informatie over, voor hen andere ziektes, en niets over hun eigen kwaal. Ik ben zo één van die patiënten.

Nederland heeft ongeveer 3 maal meer inwoners dan Vlaanderen. Dus ik vond daar wel een, lotgenotengroep: **SAN: Stichting Amyloidose Nederland**. Ik heb contact genomen met hen en werd daar zeer vriendelijk ontvangen en ik zit nu zelfs in de redactie van hun nieuwsbrief die ze regelmatig uitsturen. Een hele nieuwe wereld ging voor me open. Nederland heeft, in tegenstelling met België 2 expertisecentra waar amyloidosepatiënten terecht kunnen: één in UMC Groningen en één in UMC Utrecht.

Amyloidose komt in verschillende typen:

- AL-Amyloidose of systemische aanwezigheid
- Lokale AL -Amyloidose, beperkt tot 1 plaats of orgaan
- Erfelijke ATTR-amyloidose
- Verworven of wildtype ATTR-amyloidose
- AA- Amyloidose als gevolg van een langdurige chronische ontsteking

Ze hebben allen verschillende symptomen en andere behandelingswijzen.

Er is één professor aangesteld als expert, Professor Monique Minnema, ze staat in contact met verschillende centra in verschillende Europese landen, ze coördineert studies en is supergespecialiseerd in AL-Amyloidose. Als redacteur van twee lotgenotentijdschriften (CMP en SAN) vond ik het interessant om eens kennis met haar te maken, en om haar een second opinion te vragen. Omdat ik nu kennis heb van veel meer nuttige wetenschap, vind ik het mijn verdomde plicht om die te delen met de amyloidoise lotgenoten hier in Vlaanderen. Vandaar mijn oproep. Als u, net als ik, aan enige vorm van amyloidose lijdt of, als u aan multipel myeloom of de ziekte van Kahler lijdt, maar als bijkomende diagnose enige vorm van amyloidose hebt, en u wil

meer en betere informatie daarover hebben, maak u dan kenbaar.

Stuur een bericht naar de redactie via: [jeannot@cmpvlaanderen.be](mailto:jeannot@cmpvlaanderen.be) of via mij [guy@cmpvlaanderen.be](mailto:guy@cmpvlaanderen.be)

Op die manier krijgen we een beeld over hoeveel mensen het gaat en kan ik u beter informeren en kunnen we eventueel in een subgroep specifieke activiteiten organiseren, indien gewenst. Want één ding is zeker: aangezien de ziekte zo zeldzaam is, zijn er weinig huisartsen en specialisten die de ziekte herkennen, waardoor de diagnose altijd te laat gesteld wordt en waardoor er meestal al erge schade is ontstaan. Wat me ook opvalt is een andere benaderingswijze in Nederland, onder meer het grote belang dat ze hechten aan de samenwerking met gespecialiseerde fysiotherapeuten en diëtisten. Ze hebben ook een zeer mooie en volledige brochure "Leven met Amyloidose, over de ziekte en de gevolgen voor het dagelijks leven". Ik zal, als daar interesse voor is, wel een aantal exemplaren van kunnen bemachtigen. Bij SAN zijn ze benieuwd naar hoe het in Vlaanderen gaat, en ik heb daar al artikels gezien die heel interessant voor ons zijn.

Als er voldoende respons komt kunnen we een subgroep vormen en nog andere specifieke activiteiten organiseren, dus: **MAAK U KENBAAR!**

Guy Lippens

## Leven met multipel myeloom: ontdek de gids



De ziekte van Kahler, kanker van plasmacellen, beenmergkanker of multipel myeloom. Het zijn allemaal synoniemen voor één van de drie meest voorkomende bloedkankers.<sup>1</sup> Ieder jaar krijgen 700 mensen in België deze diagnose te horen.<sup>2</sup> Wanneer dat gebeurt, begint een moeilijke weg waarbij de patiënt en zijn naasten overspoeld worden met emoties, informatie, vragen en moeilijke beslissingen.

### Maart was multipel myeloom maand

Multipel myeloom is een vorm van bloedkanker die ontstaat wanneer een bepaald type witte bloedcellen, de plasmacellen, ongecontroleerd beginnen te groeien. Deze kwaadaardige plasmacellen nestelen zich in het beenmerg, de plaats waar alle soorten bloedcellen worden aangemaakt. Daarbij verdringen deze plasmacellen de normale bloedvormende cellen. Omdat zich vaak meerdere (multipel)

kwaadaardige plasmacellen in het beenmerg nestelen, wordt de ziekte ook wel multipel myeloom genoemd. In maart, tijdens Multiple Myeloma Awareness Month, schonken we extra aandacht aan deze ziekte en iedereen die ermee in contact komt. Daarom delen we deze multipel myeloom bewustwordingsmaand onze uitgebreide patiëntengids die kan helpen om de ziekte beter te begrijpen en ermee om te gaan.

## **De nieuwe gids helpt je op weg**

In de nieuwe patiëntengids ontdek je op een begrijpelijke manier wat multipel myeloom is, welke behandelingen er zijn en hoe lotgenoten kunnen helpen. De patiëntenverenigingen CMP-Vlaanderen vzw en Mymu vzw, Wallonië-Brussel creëerden samen met hematologen, onco-coaches en Janssen deze complete gids. Deze bijzondere samenwerking maakt het een unieke gids die multipel myeloom patiënten en hun naasten wegwijs maakt. En dit vanuit het oogpunt van de patiënt en zijn noden. Je vindt er tips om te leren omgaan met de ziekte en informatie voor mantelzorgers en andere naasten om de behoeften van mensen die door deze kanker zijn getroffen beter te kunnen begrijpen. Daarnaast kunnen zorgverleners via deze weg de behoeften van personen met multipel myeloom beter begrijpen. Niet alleen op het fysieke vlak, maar ook emotioneel heeft deze ziekte een grote impact.

**Mentale ondersteuning is zo belangrijk. Van alle zorgverleners krijg ik dat verrassend genoeg het meest van mijn kinesist. Ik denk omdat die door het hele traject mij altijd is blijven ondersteunen, en misschien ook wel het beste begreep wat voor impact multipel myeloom op mijn leven had.**

### *Els MULTIPLE MYELOOM PATIËNT*

## **Een actievere rol in het ziekteproces**

Patient empowerment staat centraal in de gids. Mensen met multipel myeloom leren om "krachtiger" te worden, zodat ze een actievere rol kunnen spelen wanneer het gaat om hun gezondheid en ziekteproces, afhankelijk van wat voor hen belangrijk is. Aan de hand van betrouwbare informatie en praktische tips kunnen patiënten gerichte vragen stellen aan hun zorgverlener, om zo makkelijker samen met de arts beslissingen te nemen. Daarnaast vind je suggesties voor veranderingen in levensstijl die kunnen bijdragen aan een betere levenskwaliteit. Zo wordt het belang van goede voeding, hydratatie en voldoende lichaamsbeweging benadrukt. Tot slot verwijzen we naar lotgenotenorganisaties die steun kunnen bieden. Onthoud ... je bent niet alleen.



## KANKER 100 vragen en antwoorden

Drie autoriteiten in kanker hebben de handen in elkaar geslagen om dit unieke boek tot stand te brengen.

Ten eerste is er Johan Swinnen (ook bekend als de man die in 32 dagen de 2400 km naar Santiago liep) van UZ Leuven, een sociaal geëngageerd kankeronderzoeker.

Ten tweede is er Kom Op Tegen Kanker, bekend bij het grote Vlaamse publiek.

En ten derde het Antikankerfonds dat focust op internationaal gedragen wetenschappelijk onderzoek. Die drie hebben een perfect zicht op de vragen die kankerpatiënten en hun geliefden zich stellen. Op de 100 meest gestelde vragen geven zij in dit boek uitgebreid antwoord.

Dit is een onmisbare gids en vraagbaak voor al wie met kanker te maken kreeg of krijgt.

ISBN 9 789463 930604 verkrijgbaar in de boekhandel en bij bol.com



# VOOR U GELEZEN

## Quadruplets bij multipel myeloom

---

Quadruplets bij multipel myeloom - De behandeling van nieuw gediagnosticeerd multipel myeloom (NDMM) bij patiënten die in aanmerking komen voor een transplantatie met een triplet-inductieregime is de aanbevolen standaard in internationale richtlijnen.

Deze omvatten VRd, VTd of KRd, bestaande uit het actieve ingrediënten Bortezomib (Velcade®), Lenalidomide (Revlimid®), Thalidomide (T), Carfilzomib (Krypolis®) en/of Dexamethason (d). Als de algemene toestand, co-morbiditeiten en andere factoren het toelaten, worden nu monoklonale antilichamen toegevoegd. Ze verhogen de toxiciteit minimaal, maar resulteren in een aanzienlijk diepere respons. Omdat steeds minder patiënten bij elke therapielij aanvullende therapie kunnen krijgen, zouden deze nieuwe, zeer effectieve quadruplets meteen in de eerste lijn moeten worden gegeven. Veel NDMM-patiënten die voor een transplantatie in aanmerking komen, zouden dus potentieel maximaal kunnen profiteren. Inderdaad, met de toevoeging van Isatuximab (Sarclisa®, Sanofi) aan VRd na inductie, werd een diepere respons waargenomen met consistent lagere minimale residuele ziekte (MRD). Hogere percentages complete remissies en MRD-negativiteit konden ook worden gemeten na transplantatie met Daratumumab (Darzalex®, Janssen-Cilag) plus VTd. Aanvullende combinaties worden momenteel onderzocht bij patiënten die in aanmerking komen voor NDMM-transplantatie in studies met het primaire eindpunt MRD.

Bron: *Dtsch Arztebl* 2023; 120(1-2): A-37, kut; mr; cw

Vertaling: Jan Walschap

# EEN VERHAAL

## Is Uw Zwarte Doos nog up-to-date?

---

Wat is dat nu voor titel, hoor ik u denken. Bij zwarte dozen denk je automatisch aan neergestorte vliegtuigen, waarbij men steeds op zoek gaat naar de “zwarte doos”, die in werkelijkheid fluo-oranje is, opdat men ze vlugger zou terugvinden tussen de brokstukken.

Ik wil het hier hebben over onze eigen “zwarte doos”! Die van mij is echt zwart van kleur. Waar bij een vliegtuig de zwarte doos alle uitleg kan geven over de oorzaak van de crash, geeft mijn zwarte doos aan mijn dierbaren alle informatie die ze nodig hebben na mijn overlijden. Ik heb verschillende boeiende carrières gehad in mijn beroepsleven, zo heb ik enkele jaren als financieel adviseur gewerkt. Om één of andere duistere reden, zijn de dood en al wat er mee gepaard gaat nog steeds taboe voor vele mensen. Verschillende keren heb ik gezien dat hechte families verscheurd geraakten na het overlijden van een dierbare, en dat ze er pas jaren later (soms te laat en soms nooit) achter kwamen dat er nog bezittingen verborgen waren, polissen nooit uitbetaald werden omdat men niet wist dat ze bestonden. Families vielen uiteen en voorheen hechte relaties werden verstoord of zelfs verbroken, omdat er niets geregeld was en men schrik had dat de ander iets meer zou gekregen hebben. Omdat ik mijn kinderen, kleinkinderen en dierbaren dit leed wil besparen, en ik net als de meesten onder jullie beseft dat mijn houdbaarheidsdatum steeds dichterbij komt, heb ik, voor weinig geld, een **echte zwarte doos** gekocht. Ze is van hard plastic en biedt plaats aan een reeks hangmappen die elk een ander belangrijk onderwerp bevatten.

In de eerste map zit de polis van mijn overlijdensverzekering. Reeds vele jaren geleden heb ik die afgesloten voor een lage premie en ze zorgt ervoor dat, wanneer ik naar de eeuwige jachtvelden ben vertrokken, mijn begrafenis EN geregeld EN betaald is. Want je wil toch niet dat je partner/kinderen ineens opgezadeld worden met een hoge begrafenis/crematierekening, net op een moment dat de overheid je rekeningen heeft geblokkeerd en er zoveel tegelijk gebeurt. Wie moeten we verwittigen, wat is er al geregeld, wanneer gaan we hem begraven, hoeveel dagen verlof krijg ik hiervoor, wat gebeurt er met het pensioen? Ik heb zelfs al een begrafenisondernemer gekozen, bij wie ik al enkele uitvaarten bijgewoond heb en bij wie ik een goed gevoel kreeg. Hij werkt discreet en vlot. En voor mij geen koffietafel, maar pannenkoeken à volonté (dat is een familietraditie bij ons!)

Daarom is die map zo belangrijk, en zit ze als eerste in de doos. Bij de maatschappij die ik gekozen heb, kreeg ik ook een boekje, waarin ik zelf kon invullen of ik graag

bloemen bij de begrafenis had of niet, welke muziek ik graag zou hebben, of het een kerkelijke dienst moest zijn of dat het in een aula kan gebeuren. Het feit dat ik hierin mijn voorkeur heb kenbaar gemaakt, zorgt voor rust bij de achterblijvers, is een verademing en voorkomt dat er hier ruzie over gemaakt wordt, want dat is toch het laatste wat je wil op je begrafenis. Ik ben nogal nuchter over de dood. Ik heb een bijzonder boeiend en gevarieerd leven gehad, ben niet gespaard gebleven van serieuze opoffers. Maar ik ben er steeds bovenop gekomen en toen ik de diagnose kreeg van amyloïdose AL en nefrotisch syndroom als gevolg hiervan, heb ik besloten om geen angst te hebben: niet van de dood, noch van de ziekte, noch van de behandeling.

En ik bleef gewoon verder doen wat ik deed en ik genoot nog eens zoveel van mijn kinderen en aanhang en mijn kleinkinderen. Toen ze zagen dat ik het zo positief oppakte, verminderde ook bij hen de spanning en angst, nadat ze het verdict te horen kregen, maar tegelijk zagen dat er niet veel met me veranderde. En nu, vier jaar na de diagnose, leef ik nog steeds optimistisch en positief ingesteld en blijf ik verder werken en geniet ik van elke dag. In die zwarte doos is ook een map met een lijst van namen van die personen, waarvan ik denk dat ze het zouden waarderen dat ze op de hoogte worden gesteld van mijn overlijden. Daarbij zijn heel evidente namen van familieleden en heel goede bekenden en vrienden, maar ook van mensen die op een bepaald moment in mijn leven veel voor me betekend hebben. Alhoewel die lijst nooit compleet zal zijn, is die in elk geval een handige aanzet. Uiteindelijk moet mijn uitvaart vooral een troost zijn en belangrijk voor wie achterblijft, dus laat ik ze ook die vrijheid om dat in te vullen zoals zij dat willen.

Ik heb ook een lijst gemaakt met liedjes die voor mij en hopelijk ook voor hen een bepaalde betekenis hebben gehad. En in het hierboven beschreven boekje werd ook gevraagd wie ik graag iets over mij zou laten zeggen: die namen heb ik ook ingevuld. Omdat in onze familie, foto's en video's altijd zeer belangrijk zijn geweest, heb ik het hen al wat gemakkelijk gemaakt door een selectie hiervan op een USB-stick achter te laten, ze zoeken dan zelf maar uit welke ze gaan gebruiken en ze kunnen zelf nog aanvullen. Ben ik dan toch een beetje controlefreak? Alleen **maar mooie** foto's dus. De tweede map bevat mijn erfenis. Een opsomming van wat ik allemaal heb en wat aan wie verdeeld mag worden, waarbij ik rekening heb gehouden met wat het best past voor wie en ook dat de verdeling eerlijk en volgens de wet gebeurt. Dit om te vermijden dat er later stammentwisten ontstaan. Het feit dat ik het zo in mijn laatste wil heb beschreven, voorkomt hopelijk onenigheid, als dat al het geval zou zijn, want ze zijn niet materialistisch ingesteld en gunnen mekaar wel wat, maar je weet maar nooit. De derde map bevat die polissen van verzekeringen die moeten uitbetalen na overlijden; ik heb het zo vaak gezien dat mensen tijdens hun leven, een geheim spaarboekje hadden, of gewoon ergens iets hadden verborgen en dat dit verloren ging, omdat niemand het wist. Zo kende ik een man alleen, die via mij

een mooie belegging had op naam van zijn nichtje. Maar hij wou niet dat ze dat wist, want hij wou niet dat ze hem bleef bezoeken en verzorgen omdat ze dan later zou erven. Haar liefde voor hem moest puur zijn, zei hij. Maar ik wist ervan en gelukkig heb ik haar, na zijn overlijden op de hoogte gebracht en ook waar ze de polis kon vinden, anders was het geld waarschijnlijk verloren geraakt. Als een maatschappij niet op de hoogte wordt gebracht van een overlijden, gaat ze nooit actief op zoek naar de erfgenamen. Jaarlijks worden er zo miljoenen euro's niet uitbetaald.

We leven in een digitale en steeds meer virtuele wereld en alles is beveiligd met paswoorden. Daarom heb ik in de vierde map een lijst met paswoorden gestoken, zodat men na mijn dood ook mijn Facebook, LinkedIn en andere social media kan afsluiten. En toegang krijgt tot connecties met overheid, pensioendiensten en lidmaatschappen van diverse groeperingen enz. Elk jaar rond 1 november of Allerheiligen neem ik die zwarte doos onder handen, en controleer ik of alle gegevens nog up-to-date zijn. Of er geen andere wachtwoorden zijn, of de lijst van genodigden nog klopt en dat geeft mij persoonlijk zo een rust, dat ik, als het ooit zo ver is, in alle kalmte mijn laatste adem kan uitblazen, want veel is al geregeld. Helaas heb ik het nut van een zwarte doos al zelf mogen ervaren, toen mijn eerste vrouw getroffen werd door een hersentumor. Gelukkig hadden we een half jaar voor de diagnose al een overlijdenspolis afgesloten. Omdat reeds snel duidelijk werd dat ze niet lang meer zou leven, heb ik samen met haar ook haar zwarte doos samengesteld. Ondanks het feit dat haar overlijden verwacht was, kwam de dreun ongemeen hard aan. En dan was het rustgevend dat alles geregeld en betaald was. Daardoor werden het verwerkingsproces en de rouwperiode veel draaglijker. Het was als het ware de reddingskoord die we moesten volgen om veilig terug in het normale leven te komen.

Daarom is de titel van dit korte stukje: Is **UW** zwarte doos nog up-to-date? De rust, die ik ervaar gun ik aan ieder van jullie! Je doet er natuurlijk mee wat je zelf wil, maar mijn dierbaren weten van het bestaan van de zwarte doos af en weten waar ze zich bevindt, en sommigen onder hen hebben zelf ook al zo een doos gemaakt voor zichzelf. Want een ongeluk is snel gebeurd!

Ik wens jullie de wijsheid toe om hiermee te doen wat jullie het best past!

Guy Lippens

# VERSLAG VAN DE ALGEMENE VERGADERING VAN BHS

**De jaarlijkse bijeenkomst van de Dokters Hematologen (BHS\*) en de verpleegkundigen (Nursing) vond plaats op 3 en 4 februari 2023 in Terhulpen**

Het symposium van de verpleegkundigen-nursing was een succes en zeer druk bezocht !

De verwelcoming werd verzorgd door Cristina Baiana (chair BHS nurse committee CHU-UCLNamur) en Marijke Quaghebeur (BHS nurse, member of the BHS Nurse committee)

Een greep uit de voordrachten:

Elke Stienissen (chair BHS Patient Committee PaC\*) en Marijke Quaghebeur (BHS nurse en lid van PaC) brachten de resultaten van de leukemie bevraging in België.

Duidelijk en uitvoerig toegelicht en interactief met de aanwezigen.

Het vermelden waard: er zijn meer dan 80 vormen van leukemie

Dokter Marc André (CHU-UCL Namur) hematoloog schetste de geschiedenis van de Hodgkin-ziekte en de evolutie van de scanning-methoden.

De rol van immunotherapie bij Multipel Myeloom/ziekte van Kahler werd gebracht door Anneleen Vanhellemont (UZ Leuven) om dan te komen tot de Car-T-celtherapie gebracht door Lien Deleu (AZ Delta-Roeselare)

Car-T-celtherapie is een behandeling in voortdurende progressie en is een goed antwoord op stamceltransplantatie.

Interessant waren de zes “inzichten” die Dokter Deleu meegaf i.v.m. Car-T:

- 1° de neveneffecten
- 2° Car-T-celtherapie “vroeger” toepassen!
- 3° is een behandeling die voor “meer” patiënten mogelijk is
- 4° een sterkere Car-T is nodig
- 5° de behandeling bij andere kankers verbeterd
- 6° de vraag wordt groter dan het aanbod

Dokter Sylvia Snauwaert (AZ Sint-Jan Brugge) sprak over de opleiding van verpleegkundigen in het domein Leukemie/Lymphoma.

De opleidingen Lymphoma Nurse Academy kunnen geraadpleegd worden op de BHS Site

Sprekers en toehoorders kregen honger en dorst. Dan naar de lunch in de room Redwood.

Prima verzorgd en lekker (dessertjes !!)

De namiddag sessie startte met het onderwerp “Shared Decision Making in Multiple Myeloma” gebracht door Rosanne Janssens (UZ Leuven).

Het betreft goede afspraken tussen patiënt, nursing, dokters, kliniek, apotheek en alle andere “gezondheidshelpers”.

Een duidelijk taal (Lean Language) voor iedere participant.

De volgende sessies behandelden de palliatieve zorg en werden verzorgd door:

-Inge Bossuyt (UZ Leuven)

-Kristin Mattheeuws (UZ Gent)

-Inge Knaepen (Jessa Kliniek Hasselt)

De verpleegkundigen werden sterk in de kijker gezet door bijkomende acties van BHS.

Een opsteekspeld werd rondgedeeld met het opschrift “We support our nurses”.

Tevens wordt een “International Nurse Day” gepland op 12 mei 2023.

BHS biedt ook 5 gratis verblijven voor de nurse-opleiding op 23 en 26 april 2023 in Parijs.

Het is goed onze verpleging eens goed te bedanken!! In wat een tijden hebben zij ons geholpen met Covid voorop!! Bedankt Nursing !

De farma-bedrijven leverden hun bijdrage met info-standen. Er waren aangename gesprekken, kennismakingen en “terugzien” van contacten na Covid met dokters, verpleegkundigen, lotgenoten en alle belangstellenden in de gezondheidszorg.

Een prachtig event van BHS, bedankt

Verpleegsters en verplegers, bedankt

Wim Koolen

## **BEDENKINGEN VAN ANTOON**

### **Speciale dagen met vragen?**

Al die dagen die moeilijk licht verdragen.

S 'morgens de gordijnen openschuivend wetende waar naartoe. Rijdend naar die blokkendoos, parkeren, etiketteren en u etaleren. Het lijkt zo maar een gewone dag waar men zich laat bevragen door dokters en voor de rest bijna zwijgend laat begaan waarbij verpleegsters u professioneel bedaren en verdragen. Ondertussen kijkend door het raam waar vogels op daken en of bomen hun fluitconcert ten beste geven.

Al deze zozegde gewone dagen gaan voorbij en s 'avonds schuiven diezelfde gordijnen weer zachtjes dicht. Alleen dragen we met een rugzakje dit kankerbeest inclusief angsten mooi verpakt met ons mee. Hierbij denkend het geheel maar in de hoek te schoppen. Maar wij zijn de patiënten van vandaag voor de denkers in de wereld van morgen. Zo kunnen we misschien met zo veel lotgenoten de positiviteit bewaren om onze zorgen op één hand te kunnen dragen dankbaar voor het leven en alle zorgdragers en vrijwilligers om ons heen echt te respecteren.

8/03/22

Antoon Stragier

---

### **Met dank aan onze sponsors**





# KOM OP TEGEN KANKER

## IFTAR... CMP WAS ER !



Van 22 maart tot 21 april gaat de ramadan door. Voor moslims een tijd van vasten, maar ook van solidariteit en verbondenheid. Tijdens de ramadan worden overall Iftars georganiseerd. Dat is de maaltijd waarmee moslims na zonsondergang hun vasten doorbreken.

Op zaterdag 25 maart vonden er in zes steden voor de derde maal Life Iftars plaats. Feesten waarin solidariteit met mensen die het minder goed hebben centraal staat. Op deze Life Iftars wil Kom op tegen Kanker kanker bespreekbaar maken en uit de taboesfeer te halen. Dat gebeurt bijvoorbeeld door getuigenissen in panelgesprekken.

Naziha Maher, expert mensen met een migratieachtergrond bij Kom op tegen Kanker: 'We willen tonen dat Kom op tegen Kanker er voor iedereen is, zonder onderscheid. De Life Iftars zijn een mooie kans om het taboe rond kanker te doorbreken en met de moslimgemeenschap in gesprek te gaan over kanker.'



# KAHLO & WALDO

## CMP gaat samen met Waldo & Kahlo de artificiële toer op...

---

We worden tegenwoordig om de oren geslagen met ChatGPT.

Wat is nu die ChatGPT die zagezegd alles kan en vermag?

Wel ChatGPT is een **Chat**bot die is opgeleid met behulp van de **Generative Pre-training Transformer (GPT)** taalmodelarchitectuur. Het doel van ChatGPT is om natuurlijke en menselijke conversaties te kunnen voeren door te reageren op gebruikersberichten op een realistische en logische manier. Voor de techneuten onder ons: momenteel werkt open AI met ChatGPT versie 3.5. Men is nu volop bezig met ontwikkelingen in versie 4. Weet ook als achtergrond dat ChatGPT voor het publiek beperkt zich tot alle data eind 2021.

Wanneer een gebruiker een bericht stuurt naar ChatGPT, analyseert het de tekst en probeert het te begrijpen wat de gebruiker bedoelt en wat een gepast antwoord zou kunnen zijn. Het doet dit door te kijken naar hoe woorden en zinnen gebruikt zijn in de tekstgegevens waarmee het is opgeleid, en door te proberen de context te begrijpen. Vervolgens gebruikt ChatGPT deze informatie om een antwoord te genereren dat lijkt alsof het door een menselijke gebruiker is geschreven.

Bij de pakken blijven zitten behoort niet tot ons DNA. Op een grijze woensdagochtend medio maart onderneem ik actie en roep ChatGPT te hulp.

Weg zijn de zorgen van de eindredacteur. Of toch niet helemaal?

### CMP Wat weet je over cmp vlaanderen vzw?



CMP Vlaanderen vzw is een non-profit organisatie gevestigd in Vlaanderen, België. De afkorting “CMP” staat voor “Centrum voor Medische Pedagogie”.

De organisatie richt zich op de ontwikkeling en verspreiding van medische pedagogie, een therapeutische benadering die zich richt op de behandeling van patiënten met behulp van pedagogische methoden.

**Oei dat valt toch een beetje tegen. Misschien moet ik de vraag beter stellen, misschien ben ik het koppelteken vergeten?**

### CMP Wat weet je over cmp-vlaanderen vzw?



CMP-Vlaanderen vzw is een vereniging zonder winstoogmerk gevestigd in Vlaanderen, België. CMP staat voor “Centre for Mediation and Planning”, wat aangeeft dat de organisatie zich richt op bemiddeling en planning.

**Ja lap, die is best wel creatief, die ChatGPT, ik ga eens wat proberen om te kijken wat ik er nog allemaal van gekheid kan uithalen.**

**CMP** **Waar staat CMP-Vlaanderen vzw voor?**



CMP-Vlaanderen vzw staat voor “Centrum voor Milieukunde - Universiteit Hasselt vzw”. Het is een onderzoeks- en kenniscentrum op het gebied van milieu, duurzaamheid en natuurlijke hulpbronnen, dat is opgericht als een vereniging zonder winstoogmerk in samenwerking met de Universiteit Hasselt in Vlaanderen, België. Het centrum voert onderzoek uit, biedt expertise aan en organiseert opleidingen en evenementen op het gebied van milieu- en duurzaamheidskwesties, gericht op verschillende sectoren zoals bedrijven, overheden en non-profitorganisaties.

**Geen idee waar ChatGPT dit nu weer haalt ... en dan heb ik al verschillende andere vragen aan de ChatGPT weggelaten, ben bijna ten einde raad**

**CMP** **Wat betekent CMP-Vlaanderen vzw voor lotgenoten?**



CMP-Vlaanderen vzw is een vereniging die zich richt op lotgenoten van mensen met chronische pijn. De vereniging biedt steun, informatie en educatie aan mensen die lijden aan chronische pijn, evenals aan hun families en vrienden.

CMP-Vlaanderen vzw organiseert bijvoorbeeld lotgenotenbijeenkomsten, waar mensen elkaar kunnen ontmoeten en ervaringen kunnen delen. Daarnaast biedt de vereniging informatie over chronische pijn, behandelingen en zelfzorg. Ook is er aandacht voor het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met chronische pijn, bijvoorbeeld door middel van mindfulness-oefeningen en andere vormen van ontspanning.

Voor lotgenoten kan CMP-Vlaanderen vzw dus een belangrijke bron van steun en informatie zijn, en kan het helpen om de last van chronische pijn te verlichten.

**Ik dacht, ik geef de ChatGPT de pap wat in de mond**

**CMP** **Wie of wat is de lotgenotenvereniging CMP-Vlaanderen?**



De lotgenotenvereniging CMP-Vlaanderen is een vereniging voor mensen die lijden aan een zeldzame bloedaandoening genaamd Chronische Myeloproliferatieve Aandoeningen (CMP). De vereniging werd opgericht om patiënten met CMP in Vlaanderen te ondersteunen en hen te helpen bij het vinden van informatie, het delen van ervaringen en het verbeteren van hun levenskwaliteit.

**Als je dacht dat je al alles gehoord had, ChatGPT is wel iets te creatief me dunkt ... Ik heb het uiteindelijk opgegeven, een gewone zoekopdracht via een webbrowser**

geeft betere resultaten ...

### **CMP** Wat weet je over Kähler



Er zijn verschillende dingen die “Kähler” kunnen worden genoemd, dus het hangt af van de specifieke context waarin je het hebt over Kähler. Hieronder vind je een korte uitleg over een paar betekenissen die Kähler zou kunnen hebben:

Kähler is een achternaam die voorkomt in Scandinavische landen en Duitsland. Er zijn verschillende mensen die deze achternaam hebben gedragen, waaronder de Deense wiskundige Erling Kähler (1913-2000) die belangrijke bijdragen heeft geleverd aan de differentiaalmeetkunde en de complexe analyse.

In de natuurkunde en wiskunde wordt de term “Kähler” vaak gebruikt in de context van Kähler-variëteiten, die een speciale klasse van gladde, complexe variëteiten zijn met een extra structuur die bekend staat als de Kähler-metrik. Deze variëteiten spelen een belangrijke rol in de algebraïsche meetkunde, de complexe meetkunde en de snaartheorie.

Kähler kan ook verwijzen naar de Kähler Corporation, een Amerikaans bedrijf dat gespecialiseerd is in de productie van hoogwaardige gitaren en basgitaren. Het bedrijf is opgericht in de jaren '70 en heeft sindsdien samengewerkt met veel bekende gitaristen en basgitaristen.

**we toch al iets bijgeleerd over Kähler, alleen niet wat we gehoopt had te weten. Ik zal de vraag dan iets anders stellen.**

### **CMP** Wat weet je over de ziekte van Kähler



De ziekte van Kähler, ook wel bekend als multipel myeloom, is een vorm van kanker die ontstaat in de plasmacellen van het beenmerg. Plasmacellen zijn een soort witte bloedcellen die verantwoordelijk zijn voor de productie van antilichamen om infecties te bestrijden.

Bij de ziekte van Kähler delen abnormale plasmacellen zich ongecontroleerd en vervangen ze geleidelijk aan de gezonde bloedcellen in het beenmerg. Dit kan leiden tot symptomen zoals vermoeidheid, bloedarmoede, botpijn, verhoogd risico op infecties en nierproblemen.

Er is geen genezing voor de ziekte van Kähler, maar er zijn verschillende behandelingen beschikbaar die kunnen helpen bij het beheersen van de symptomen en het vertragen van de progressie van de ziekte. Behandelingen kunnen variëren van chemotherapie en bestraling tot immunotherapie en stamceltransplantatie.

De prognose van de ziekte van Kähler varieert afhankelijk van verschillende factoren, waaronder de leeftijd en algehele gezondheid van de patiënt, de uitgebreidheid van de ziekte op het moment van de diagnose en de respons op de behandeling. Het is belangrijk om regelmatig te worden gecontroleerd door een arts als u symp-

tomen van de ziekte van Kähler heeft of als u een verhoogd risico heeft op de ziekte.

## Niet slecht

### **CMP** Wat weet je over Waldenström



De ziekte van Waldenström, ook wel bekend als lymfoplasmacytair lymfoom, is een zeldzame vorm van kanker die zich ontwikkelt in de B-cellen van het immuunsysteem. Het is genoemd naar de Zweedse arts Jan Waldenström, die het voor het eerst beschreef in 1944.

De ziekte van Waldenström veroorzaakt de overmatige productie van B-cellen die immunoglobuline M (IgM) produceren, een antilichaam dat het lichaam beschermt tegen infecties. De overmatige IgM-productie kan leiden tot de ophoping van abnormale cellen in het beenmerg en andere organen, waaronder de milt en de lymfeklieren.

De symptomen van de ziekte van Waldenström kunnen variëren, maar kunnen zijn: vermoeidheid, zwakte, bloedarmoede, vergrote milt en lymfeklieren, koorts, gewichtsverlies, nachtelijk zweten, enz.

De diagnose van de ziekte van Waldenström wordt meestal gesteld door middel van bloedonderzoek en beenmergbiopsie. Behandelingen kunnen variëren afhankelijk van de ernst van de ziekte en de individuele patiënt, maar kunnen bestaan uit chemotherapie, immunotherapie, beenmergtransplantatie en andere therapieën. Omdat de ziekte van Waldenström zeldzaam is en de symptomen overlappen met die van andere aandoeningen, kan het enige tijd duren voordat de diagnose wordt gesteld. Een vroege diagnose en behandeling kunnen echter het succes van de behandeling vergroten en de levenskwaliteit van de patiënt verbeteren.

## Dit klinkt al beter

### **Nou moe ...**

Wat heb ik vandaag geleerd? Dat ik van harte hoop dat er voldoende CMP-medewerkers te vinden zijn die nog zelf hun teksten willen schrijven.

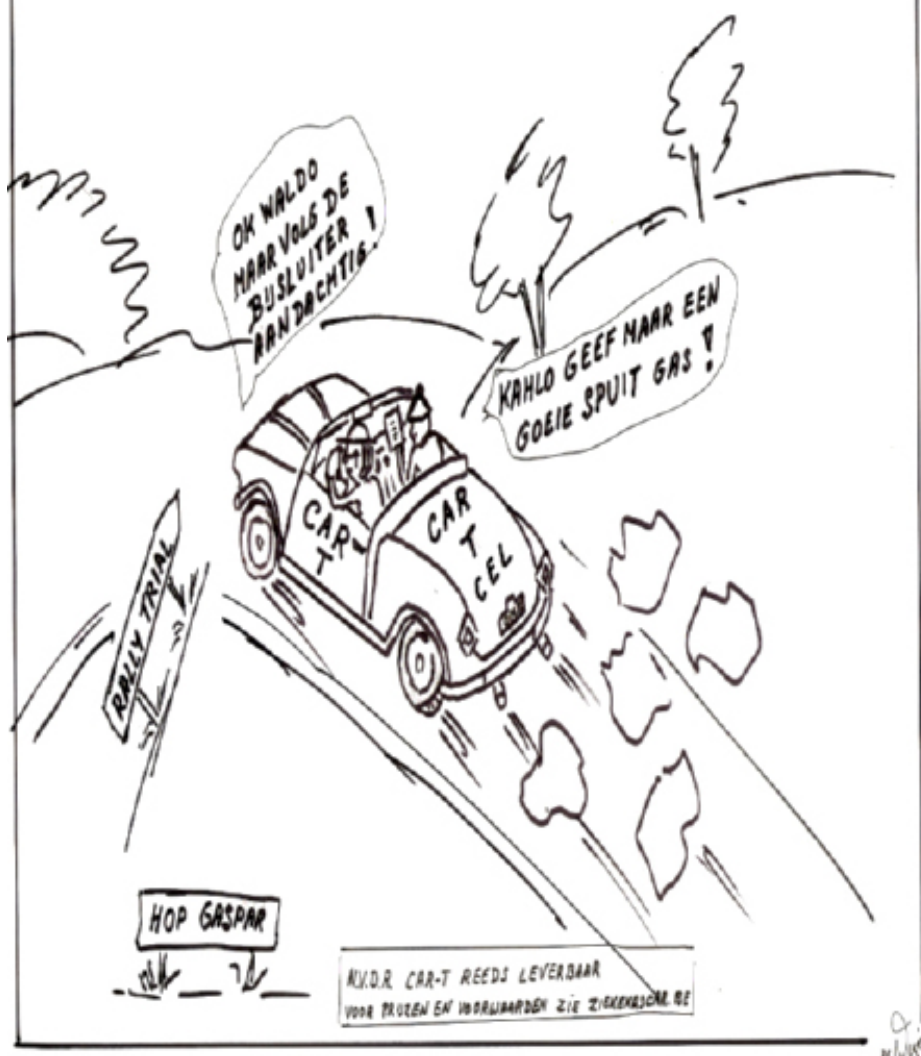
Wat ChatGPT vandaag geleerd heeft, kom ik misschien binnenkort te weten, als er tegen de deadline van het volgende nummer van onze nieuwsflash nog wat witte pagina's te vullen zijn ....

✍ Jan



Contactgroep Myeloom en Waldenström Patiënten

# FARMA BRENGT AUTOSALON IN DE WAR



# STICHTING TEGEN KANKER

## MIJN GIDS !

---



Mijn Gids is ontworpen en ontwikkeld door Stichting tegen Kanker om kankerpatiënten vanaf het moment van de diagnose de best mogelijke steun en praktische begeleiding te bieden. Mijn Gids is een “metgezel onderweg”, een kostbaar hulpmiddel om de persoon die de diagnose van kanker krijgt op een positieve manier te begeleiden en te ondersteunen. Dit is één van de drie missies die Stichting tegen Kanker zich heeft gesteld: Elke persoon die door kanker wordt getroffen, bijstaan in zijn traject

Mijn Gids is een persoonlijk dagboek en helpt om het overzicht over het dagelijks leven te behouden of geleidelijk terug te krijgen, rekening houdend met de medische, fysieke en psychologische aspecten tijdens deze periode. Het bevat informatiebladen, een agenda, roosters voor het bijhouden van afspraken en veel tips voor zelfzorg

Mijn gids is een agenda, een personal planner, een dagboek, een maatje !

### Goed om te weten:

Wanneer mensen Mijn Gids krijgen, dan moeten ze zelf de informatiebladen tussen de verschillende tabbladen steken (cfr. de kleuren) Dit zorgt ervoor dat de patiënt al een eerste keer door de verschillende hoofdstukken gaat, en zo al een eerste kennismaking heeft

“Mijn gids” is geen product in de vorm van een boekje of schrift zodat: De patiënt zelf kan kiezen wat en hoe hij de gids gebruikt. Als de patiënt de hoofdstukken wil veranderen van plaats, of bepaalde hoofdstukken niet wenst te gebruiken dan kan dit. Het is ook een bewuste keuze om te kiezen voor een papieren product want

niet iedereen heeft toegang tot onze digitale wereld. Ook omdat “Mijn Gids” kan gebruikt worden als een soort dagboek, een “compagnon de route” tijdens heel het ziekteproces, werd er gekozen om iets tastbaar te maken. Papier blijft.

Mijn Gids is voor wie net een kankerdiagnose gekregen heeft en kan gezien worden als een instrument om terug een beetje grip te krijgen op het leven door te ontdekken wat de impact is van bepaalde zaken. Het helpt je om de kracht te vinden om proactief te zijn, doelen te zoeken en te formuleren en zo verder te dromen en te leven. Ondanks en met de diagnose van kanker

“Mijn gids” is gratis en te verkrijgen:

- via uw zorgverlener in het ziekenhuis
- via een telefoontje naar de Kankerinfo van Stichting tegen Kanker (0800 15 802)

---

## Buddy Deal: de tweede editie is gelanceerd!

Bijna **één op de vijf Belgen** rookt nog steeds. Daarom lanceert Stichting tegen Kanker de tweede editie van Buddy Deal. Deze campagne biedt **rokers en hun omgeving de kans om de handen in elkaar te slaan**.

Registreer je nu voor de Buddy Deal en ontvang exclusieve toegang tot ons webinar op 17 april om 19.00 uur om je als Buddy (niet-roker) of Stopper (roker) voor te bereiden op de Buddy Deal en al je vragen live te stellen aan onze experts!

Schrijf je gratis in op [buddydeal.be](https://buddydeal.be)



### Hoe werkt Buddy Deal?

De meeste rokers proberen zelf te stoppen. En hoe meer pogingen ze ondernemen, hoe groter de kans dat ze slagen! Buddy Deal is een toegankelijke uitdaging en kan het verschil maken: één maand stoppen met roken verhoogt de slaagkans om definitief te stoppen met factor 5, en zij die zijn gestopt met roken geven vaak aan dat het hen niet was gelukt zonder de

steun van hun omgeving...



Wil je iemand ondersteunen die van plan is te stoppen met roken?

Of ben je een roker en wil je stoppen?

Schrijf je gratis in op [buddydeal.be](http://buddydeal.be)

\*bij voorkeur vóór de start van de uitdaging op 1 mei.



Na registratie ontvang je een **gratis steunpakket van Stichting tegen Kanker**:

Met de post:

- Een **scheurkalender** voor de maand mei met 1 tip per dag om te stoppen met roken (voor de Stopper)
- Een **Buddy Deal Pin**

En wat meer is...

- Exclusieve toegang tot ons **webinar** op 17 april om 19.00 uur om je als Buddy of Stopper voor te bereiden op Buddy Deal en al je vragen live te stellen aan onze experts.
- Waardevol advies per **e-mail** over hoe je je doel kan bereiken en op koers kan blijven.

Schrijf je gratis in op [buddydeal.be](http://buddydeal.be).

**Minister van Volksgezondheid Frank Vandenbroucke nam deel aan Buddy Deal en ondersteunt dit initiatief**

“Vorig jaar steunde ik Nadia als buddy. Ze ging de uitdaging aan en als beloning nodigde ik haar uit voor een lunch. Ik wens alle rokers die stoppen veel moed en doorzettingsvermogen toe.” aldus de minister.

Nadia vult aan: “De steun van de minister was een echte toegevoegde waarde. Elke week kreeg ik een berichtje dat me aanmoedigde om door te zetten. Dat deed me goed! Vandaag ben ik nog steeds gestopt. De drang om te roken verdwijnt wel, maar blijft nog lang aanwezig.”

## Waarom is het zo belangrijk om te stoppen met roken?

Roken verhoogt het risico op kanker (19% van alle kankers wordt veroorzaakt door roken), maar ook op hart- en vaatziekten en andere aandoeningen. Elk jaar sterven in België ongeveer 15.000 rokers vroegtijdig als gevolg van hun roken. Hun levenskwaliteit kan bovendien erg achteruit gaan door hun tabaksverslaving.

## Niet-rokers? Rokers?

Registreer nu voor de Buddy Deal en ontvang exclusieve toegang tot ons webinar op 17 april om 19 uur om je als Buddy (niet-roker) of Stopper (roker) voor te bereiden op de Buddy Deal en stel al je vragen live aan onze experts!

**Schrijf je gratis in op [buddydeal.be](https://buddydeal.be)**

# NIEUWS UIT DE REGIO'S

## REGIO OOST- EN WEST-VLAANDEREN

---

### **CMP-regio W. & O.- Vlaanderen op stap op 02/03/'23 'Lotgenotencontact in het Yper Museum te Ieper'**

Zoals zovele CMP-lotgenoten ben ik ook een vaste klant in een ziekenhuis om de nodige chemobehandeling en of verzorging te ontvangen voor mijn ziekte.

Via een medelotgenoot en patiënt met Multipel Myeloom of de Ziekte van Kahler vernam ik tijdens mijn behandeling over het bestaan van de CMP-vereniging en de uitgave van hun boekje, de Nieuwsflash. In deze edities worden allerlei nieuwe informatie over onze ziekte gepubliceerd en sommige artikels worden inhoudelijk samengesteld door artsen die de ziekte van Kahler en Waldenström behandelen en patiënten die het effectief ondergaan. De Nieuwsflash wordt 4 x per jaar aan de CMP-leden en sympathisanten verspreid. Eigen inbreng van een Lotgenoot, onder gelijk welke vorm, wordt ook gewaardeerd. In de CMP-vereniging bestaat het bestuur meestal uit lotgenoten die zelf de ziekte van Kahler (Multipel Myeloom) of Waldenström hebben. Zij weten dus waarover zij praten en zetten zich vrijwillig in voor Patiënten-Lotgenoten met hetzelfde ziektebeeld. Dit is een grote troef om meer gevoelsmatiger met lotgenoten te kunnen omgaan tijdens hun georganiseerde activiteiten. Door toedoen van alle positieve informatie van mijn medelotgenoot in het ziekenhuis ben ik dus ook lid geworden van CMP. Zo heb ik mij dan inschrijven voor deze W. & O.-Vlaamse regio Contactdag in Ieper op 02/03/2023. Als deelnemer aan deze Lotgenotencontactdag wil ik een korte samenvatting delen van deze mooie en bijzonder leerrijke contactdag onder de aanwezige lotgenoten. Hier heb ik vooral ervaren dat ik er als lotgenoot met de ziekte van Kahler niet alleen voorsta.

Deze bijeenkomst is trouwens voor mij de éérste bijeenkomst onder CMP-Lotgenoten. De afspraak voor de uitstap van 2 maart 2023 bracht ons samen in de beroemde Lakenhallen gelegen op de Grote Markt van Ieper. Ieper is niet enkel de stad met de bekende Menenpoort maar ook de stad waar de jaarlijkse Kattenstoet doorgaat. Deze samenkomst was ons gegund, want de zon was alom van de partij. Binnen werden we verwelkomd door het regiobestuur. De start begon met een lekker kopje koffie aangevuld met een typische Ieperse koffiekoek, de Kattenklauw. Dit bracht ons onmiddellijk in de sfeer om elkaar beter te leren kennen en/of al dan niet vrienden lotgenoten terug te ontmoeten. Na deze introductie onder mekaar werden wij in 2 groepen opgesplitst en door de ervaren stadsgidsen uitgenodigd om de raadszaal in

de Lakenhallen te bezichtigen. In deze raadszaal wordt de geschiedenis en werking van de lakenindustrie uitgebeeld in deelglasramen die samengebracht zijn tot een geheel. Dit samengesteld glasraam beslaat bijna de helft van de oppervlakte van buitenmuur van de raadzaal. Werkelijk een uniek glasraam en aangevuld met de nodige uitleg echt bewonderenswaardig.

Vervolgens nam de gids van onze groep ons mee naar het Yper Museum waar we een zeer duidelijke weergave zagen van het oude Ieper, de stad in vroegere tijden, die bloeide en groeide door de lakenindustrie. Heel interessant was de voorstelling in een grote maquettevorm voorzien met de nodige tekstbordjes en de duidelijke toelichtingen van de gids. Als noot vernamen we dat Ieper in zijn topjaren meer dan 35000 inwoners had en wereldbekend en beroemd was voor zijn lakenindustrie.

Aansluitend was nog een tijdelijke en uitzonderlijke tentoonstelling lopende tot 12/03 van een unieke kunstenares en schilderes, Louise De Hem (1866-1922). Dankzij het legaat van haar zuster Hélène bezit het Yper Museum de grootste openbare collectie De Hems. Het museum beschikt voor de tentoonstelling over een 50-tal stukken met enkele unieke stukken uit privécollecties. Deze Ieperse kunstenares maakte op het einde van de 19de eeuw furore met haar prachtige portretten en pasteltekeningen. In die tijd was een vrouwelijke kunstenares zeer uitzonderlijk en met argusogen werd ze bekeken omdat zij niet uit de gegoede burgerij kwam maar uit een gewoon gezin. Maar door haar wilskracht om door te zetten en door haar uitzonderlijk talent, bleef ze haar ideeën volgen. Zij kon toen als vrouw niet deelnemen aan opleidingen voor kunstschilder. Want deze lessen waren enkel toegankelijk voor mannen. Door uit te wijken van Ieper naar Parijs en haar levensomstandigheden aan te passen werden haar werken uiteindelijk toch aanvaard. Stel je die tijd voor: Als vrouw was het voor Louise niet toegelaten lessen tekenen naar naaktmodel te volgen. Zij moest eerst schilderijen maken in opdracht van edelen en geestelijken om aan de kost te geraken maar uiteindelijk bouwde zij een professionele en internationale carrière uit. Typisch voor haar werken zijn de gedetailleerde gezichten en handen. De gids lichte alles deskundig toe. Ik moet zeggen .. 'Louise De Hem maakte topwerken die menig bezoeker raakt'.

Na al deze uitleg van de gedreven gids en de indrukken en beelden die we zagen werd het middag. Onze magen begonnen te knorren en we maakten een kleine wandeling in het zonnetje naar het voor ons gereserveerd restaurant, Pacific Eiland op t' Eilandje 4. Zeker een bezoekje waard als je Ieper als toerist gaat bezoeken. Daar werd een lekkere lunch geserveerd met bijhorende koffieklets achteraf. Er werden zelfs al afspraken gemaakt om mekaar tijdens een volgende activiteit terug te ontmoeten. Wij konden deze leerrijke dag voldaan afsluiten en beginnen nu al te dromen van een vervolgdag.

Dank aan het W. & O. Vlaams regiobestuur: Nicky, Raoul, Christian, Christina en Marijke voor deze mooie dag.

*Antoon Stragier – Kahler patiënt en lotgenoot*



## **Volgende O. & W. Vlaamse Regio activiteit op vrijdag 12 mei in Merendree**

Het eerstvolgende regio-lotgenotencontact voor O. & W. Vlaanderen gaat door op vrijdag 12 mei in Merendree (deelgemeente van Deinze) .

Daar wordt een lezing gegeven i.v.m. ‘Nalatschap, Zorgvolmacht en het nieuw Erfrecht’. Aansluitend wordt een maaltijd voorzien die we afsluiten met een koffieklets en babbel onder lotgenoten. Meer uitleg hierover zal in de eerstvolgende Nieuwsflash staan. Heb jij ook interesse om deel te nemen bekijk onze website [www.cmpvlaanderen.be](http://www.cmpvlaanderen.be) voor de laatste info en jouw inschrijving om deel te nemen. Inschrijven kan vanaf 15 april.

**CMP-Lotgenoten uit andere regio's zijn uiteraard  
altijd welkom op de bijeenkomsten.**

## **REGIO BRABANT**

---

### **Lotgenotencontact Vlaams-Brabant 30 maart 2023**

Geslaagd lotgenotencontact volgens het traditionele patroon! Boeiend thema: voeding voor kankerpatiënten. Behoorlijke opkomst: lotgenoten, partners en bestuursleden, samen een dertigtal aanwezigen, juist genoeg voor een gezellig samenzijn. Ook enkele nieuwe gezichten, met een frisse inbreng, dat doet altijd deugd. En, last but not least, een boeiend en onderlegd spreker: Frederik Verstappen, diëtist verbonden, onder andere, aan de afdeling hematologie van het UZLeuven.

De spreker diende zich te houden aan algemeen geldende richtlijnen want sommige aanwezigen hebben te kampen met een te hoge BMI, anderen zijn op zoek naar tips voor meer eetlust “om wat bij te komen”.

Het is onmogelijk om alle wetenswaardigheden op te sommen, maar enkele voltreffers willen we de lezers toch niet onthouden: Voeding op zich is geen therapie, maar werkt wel therapie-ondersteunend, b.v. door het gewichtsverlies te beperken, de spiermassa op peil te houden, ernstige nevenwerkingen te vermijden, hospitalisatie te verkorten, enz... zo werken drie “handsvullen” fruit per dag preventief, maar ze zijn niet geneeskrachtig. Er zijn wel een tiental verbanden tussen gezonde voeding en kankerpreventie, vastgelegd in de “Cancer prevention recommendations”, maar helaas, “de Belg” scoort daarbij niet goed! Onder andere tegen de aanbeveling max 300 g rood vlees per week wordt hier te lande zeer veel gezondigd...

Onder de talrijke misverstanden die de ronde doen – mede door de populariteit van Dr. Google – onthielden we dat de titel van het boek “Suiker voedt kanker” klopt, maar dat we daar door ons voedingspatroon niets kunnen aan verhelpen. De gezonde cellen in het lichaam hebben suiker nodig en als we te weinig suikers innemen, dan maakt het lichaam die zelf aan... besluit: boek wegwerpen! Voedingssupplementen worden best alleen genomen op doktersvoorschrift: door hun hoge concentratie aan het werkzame bestanddeel van kurkuma, gember, groene thee, e.d. hebben supplementen vaak ongewenste interactie met medicatie. Een tip voor zwaarlijvige snoepers: wanneer de “goesting” voor een pak(je) chips te groot wordt, ga dan je tanden poetsen met een verfrissende tandpasta en de kans is groot dat je de chips niet aanraakt ! De talrijk gestelde, meestal relevante, vragen vormden het bewijs dat de uiteenzetting haar doel niet gemist had. Een aanbevolen onderwerp voor de lotgenotencontacten in de andere regio’s. Tot slot een woord van dank aan UZLeuven Gasthuisberg, in het bijzonder aan de afdeling Hematologie, voor de geboden en gewaardeerde gastvrijheid.

*Roger*



# ONS KOOKHOEKJE

## Zalm Wellington met groene asperges en knolselder-bieslookpuree

Hoofdgerecht voor 4 personen

### Ingrediënten

Hoofdgerecht voor 4 personen

- |                                |              |
|--------------------------------|--------------|
| • Rivierkreeftjes              | 150 g        |
| • Pancetta                     | 100 g        |
| • Zalmfilets                   | 4            |
| • groene-aspergepunten         | 400 g        |
| • knolselder                   | 0.5          |
| • bieslook                     | 0.25 plantje |
| • aardappelen                  | 100 g        |
| • eidooier                     | 1            |
| • melk                         | 1 dl         |
| • boter                        | 1 eetl.      |
| • rollen taartdeeg (versmarkt) | 2            |
| • peper en zout                |              |



### Voedingswaarden per persoon

Suiker 4.9 g - Energie 846 kcal  
- Vet 39.1 g - Koolhydraat 70.9 g  
- Zout 3.6 g - Vezel 17 g - Ei-  
wit 44.2 g - Verzadigd vet 12.9 g

### Bereiding

- Verwarm de oven voor op 180°C
- Als de zalmfilets diepgevroren zijn, ze eerst laten ontdooien en droogdeppen
- Snipper het bieslook fijn
- Schil de aardappelen en de knolselder en snij in gelijke stukken
- Verwijder het harde uiteinde van de aspergepunten, Laat 1min. onafgedekt koken in licht gezouten water.
- Giet af en spoel onder koud water. Laat uitlekken
- Klop de eidooier los met een klein scheutje water.
- Leg het taartdeeg open en snij de vellen in 2. Leg op elk stuk deeg enkele asperges en daarop een stuk zalm. Kruid met peper en zout en vouw het deeg dicht. Draai de pakketjes om. Snij voorzichtig schuine lijnen in het deeg met een mes (maak ruiten). Bestrijk met de losgeklopte eidooier. Leg op een bakplaat met bakpapier en zet 20 min. in de voorverwarmde oven.
- Kook intussen de aardappelen en de knolselder 20 min. in licht gezouten water. Giet af. Voeg de melk en de boter toe en pureer. Kruid met peper en zout en meng er het bieslook onder.
- Verhit een pan met antiaanbaklaag, zonder vetstof en bak de pancetta 1 min. krokant

### Afwerking

Serveer de zalm met wat puree en werk af met de rivierkreeftjes en de sneetjes pancetta.



# NOTA VAN DE LEDENADMINISTRATIE

## ADRESSENBEHEER

### 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: **Jan Walschap – e-mail: [jan@cmpvlaanderen.be](mailto:jan@cmpvlaanderen.be)**

**Zo blijven de adressen up-to-date!**

## GIFTEN

Beste CMP Vlaanderen Weldoeners, Lotgenoten, Sympathisanten,

### **Hartelijk dank voor uw steun aan onze werking in 2022.**

Na 2 jaren van onzekerheid door de coronapandemie ervaart het bestuur NU meer dan ooit dat de lotgenotenvereniging CMP Vlaanderen een belangrijke reden van bestaan heeft en een rol van betekenis speelt. Het bestuur van CMP Vlaanderen bestaat uit vrijwilligers van wie  $\frac{3}{4}$  zelf lotgenoot zijn. Daarnaast krijgen wij ook de hulp van vrijwillige medewerkers binnen de regio's.

Het doel van CMP Vlaanderen is een steun te zijn voor- en informatie door te geven aan- de leden-lotgenoten die de diagnose van de ziekte van Kahler, ook multipel myeloom (MM) genoemd, of de ziekte van Waldenström (WM) gekregen hebben. Deze beide ziektes behoren tot de zeldzame kankers. Daardoor zijn er veel lotgenoten op zoek naar begrijpbare informatie over hun ziekte. CMP Vlaanderen wil een bijkomende en aanvullende informatierol spelen naast de gesprekken die de lotgenoten met hun hematoloog hebben. Ook de samenkomst van lotgenoten tijdens activiteiten biedt een grote meerwaarde. Daar wordt veel informatie gedeeld onder de lotgenoten zelf.

De vier grote troeven van onze werking zijn:

De **NieuwsFlash**, het CMP-boekje zoals het genoemd wordt. Dit wordt aan onze lotgenoten en sympathisanten GRATIS via de Post om de 3 maand bezorgd. De Nieuwsflash staat vol interessante artikels en bevat belangrijke informatie over MM en

WM. Ook worden daarin alle activiteiten en regio-bijeenkomsten aangekondigd.

Het **jaarlijks CMP-Symposium** dat, na enkele jaren onderbreking door Corona, op 1 oktober 2022 opnieuw is kunnen doorgaan in Brugge. Het symposium werd een ongekend succes met 170 deelnemers. Alle deelnemers waren vol lof over de gespreksonderwerpen en de sprekers.

De **website** [www.cmpvlaanderen.be](http://www.cmpvlaanderen.be) waar je alle informatie over onze werking en uw aandoening kan terugvinden. Onze activiteiten kalender is steeds actueel, bekijk daar onze evenementenkalender of zoek op per regio.

**Lotgenotencontacten.** Wij willen alle activiteiten in de 5 verschillende regio's opnieuw opstarten voor de lotgenoten en hun familie, vrienden en/of sympathisanten van CMP Vlaanderen.

Het éérste regiocontact in O. & W. Vlaanderen op 02/03 te Ieper was een succes. Alle verdere activiteiten worden zoveel mogelijk aangekondigd in de Nieuwsflash en je kan de definitieve uitnodiging en inschrijving voor een activiteit terugvinden op onze website

Wij kijken ernaar uit om u te mogen begroeten op een van de lotgenotencontacten die in uw regio zal georganiseerd worden. U bent uiteraard ook welkom in alle andere regio's.

### **Om die vier werkingspijlers aan u te blijven aanbieden hebben wij ook uw steun in 2023 nodig.**

Weet u dat sinds de opstart van CMP Vlaanderen tot op heden er nog nooit aan een lotgenoot-lid enig lidgeld gevraagd werd? De tijden veranderen en de werkingskosten lopen op....

### **Daarom doen wij nu een oproep om uw steun voor dit jaar 2023 aan onze werking te schenken of te vernieuwen.**

**Uw gift voor 2023** kan u overmaken op de **rekening BE82 9734 0606 4868** op naam van **CMP Vlaanderen**. Vergeet niet om **in de mededeling: 'Gift 2023'** te vermelden.

### **Of geef wat u kunt missen. Elke gift, groot of klein, is welkom.**

**Voorbeeld:** in 2023 stort u 4 x per jaar een bedrag van minimum € 10,00. Diverse kleinere giften worden tezamen geteld. Een Fiscaal Attest 2023 krijgt u ral vanaf een totale gift t.w.v. € 40,00. Via uw gift in 2023, door uzelf uitgevoerd, ontvangt u op uw persoonlijke naam een Fiscaal Attest in 2024. **Daarmee kan u tot 45% van uw giften terugkrijgen via belastingvermindering op uw jaarlijkse belastingaangifte voor 2023.**

### **Mogen wij ook op uw steun rekenen?**

Hartelijk dank en wij kijken ernaar uit om u te mogen ontmoeten op een van onze activiteiten.

Met vriendelijke groeten,

Het voltallig CMP Vlaanderen bestuur,

- Regio Antwerpen: Etienne, Guy, Jan, Jeannot, Wim,
- Regio Vlaams-Brabant: Anne, Chris, Mia, Roger, Sonja
- Regio Oost-Vlaanderen: Marijke, Nicky, Raoul
- Regio West-Vlaanderen: Nicky, Raoul, Christian, Christina
- Regio Limburg: Willy

### **EVEN UW AANDACHT!**

FOD Financiën vraagt het nationaal nummer op van elke schenker. Graag bij uw gift uw nationaal nummer noteren bij de mededeling "Gift".



## CONTACTADRESSEN CMP-VLAANDEREN VZW

---

### Antwerpen

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

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

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

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

Guy Lippens  
Boniverlei, 172/4  
2650 Edegem  
Gsm : 0474 25 61 49  
[guy@cmpvlaanderen.be](mailto:guy@cmpvlaanderen.be)

### Brabant

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

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

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

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

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

## Oost-Vlaanderen

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

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

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

## West-Vlaanderen

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

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

Christian Dumont (Myeloom)  
Leopold II laan, 212/GV02  
8670 Oostduinkerke  
Gsm : 0468 33 55 74  
[christian@cmpvlaanderen.be](mailto:christian@cmpvlaanderen.be)

## **Limburg**

Willy Schepers (Wildgroei vzw)

Vandermarckestraat, 30

3560 Lummen

Tel.: 013 52 30 92

[willy@cmpvlaanderen.be](mailto:willy@cmpvlaanderen.be)

## **Webmaster**

[webmaster@cmpvlaanderen.be](mailto:webmaster@cmpvlaanderen.be)





**Informatie en verantwoordelijke uitgever:**

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

[www.cmpvlaanderen.be](http://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