

CMP *NIEUWSFLASH*

P 802044

16^e jaargang 2023, NR 3, juli, augustus, september- Driemaandelijks



VAKANTIE

REDACTIONEEL

VOORWOORD:

De zomer staat voor de deur. De zon straalt (toch vaak, zelfs in onze “Belgische zomers” - 😊) en het warmere weer vraagt lichtere kledij, leuke activiteiten en reisplannen.

Ook wij bij CMP-Vlaanderen wensen je een fijne zomervakantie toe.

Ons eerste half jaar is alvast geslaagd, met de mooie initiatieven van onze regio's. Oost-en West-Vlaanderen spannen de kroon met hun bezoeken aan het Yper-Museum en de beeldentuin in Merendree. Brabant had zijn bijeenkomst met een spreker over “voeding voor kankerpatiënten”. Daarover verschenen verslagjes in de vorige editie. In deze NieuwsFlash krijg je het verslag van twee activiteiten in Limburg en Antwerpen. De eerste samenwerking van Antwerpen met Limburg was zeer geslaagd en vraagt om herhaling. Regio Antwerpen zal op 18 oktober de Onze-Lieve-Vrouw-Kathedraal van Antwerpen bezoeken met een gids. Daarbij is iedereen welkom, ook onze lotgenoten en naasten buiten de Antwerpse regio.

Regiobijeenkomsten zijn altijd een gelegenheid waarbij de lotgenoten samen een punt van herkenning en een moment van samenspraak kunnen hebben. Een spreker is welkom, maar hoeft niet altijd omdat de lotgenoten ook graag hun ervaringen delen. Het één sluit natuurlijk het andere niet uit. Het is ook fijn wanneer de initiatieven voor bijeenkomsten door onze lotgenoten kenbaar gemaakt worden. Wij trachten ze uit te werken tot een leuk moment voor iedereen.

Het najaar biedt natuurlijk ons jaarlijks groot symposium. Dat zal doorgaan in Leuven op 14 oktober. Je vindt trouwens de uitnodiging hier samen met deze NieuwsFlash. Het belooft een zeer informatief symposium te worden, met de meest verdienstelijke sprekers!

Geniet van de zomer en op 14 oktober zullen we elkaar weer kunnen ontmoeten!

DE REDACTIE

ACTIVITEITENKALENDER



Jaarlijks symposium !

De datum van ons jaarlijks symposium is **gewijzigd!!!**
Oorspronkelijk 7 oktober wordt nu **14 oktober 2023!!**

Regio Antwerpen

Woensdag 18 oktober 2023

Bezoek aan de Antwerpse Kathedraal

Regio West-Vlaanderen

Woensdag 6 of Donderdag 7 september 2023 West-Vlaanderen;
“Vrienden der Blinden - Koksijde”

Regio Oost-Vlaanderen

2. 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”)

Regio Limburg



PROGRAMMA WILDGROEI VZW 2023

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

REDACTIONEEL	1
Voorwoord	1
Activiteitenkalender	2
Inhoudstabel	4
Gezocht: medewerkers	6
PATIENT EMPOWERMENT	7
Gedeelde besluitvorming in behandelingsbeslissingen bij multipel myeloom: wat is het, waarom is het belangrijk, en hoe kan ik het toepassen?	7
Het Chichuahua-effect	14
60-Plusers in België en hun vooruitzichten: Wat zeggen de cijfers?	15
Wetten & Weten	18
MEDISCH NIEUWS	21
Betere vooruitzichten voor de moeilijker te behandelen Multipel Myeloom Patiënten:	21
Neuropathische pijn: Welke farmacologische behandeling?	23
Precisie-immunotherapie geeft kanker nergens om zich te verbergen	27
Negen feiten en fabels over zon en gezondheid	31
IN DE KIJKER	35
Multiple Myeloom patiënten-oproep	36
Bericht aan automobilisten met een handicap kaart!	37

VOOR U GELEZEN	38
De voorhoede van (algemeen) kankeronderzoek	
Wanneer is Car T-Celtherapie het antwoord?	40
EEN VERHAAL	48
Verslag “policy event” in parlement	
“Joining Forces for a better Diagnosis of Rare Diseases” van de Rare Disease Diagnosis alliance	48
KOM OP TEGEN KANKER	52
Look Good, Feel Better!	52
KAHLO & WALDO	53
STICHTING TEGEN KANKER	53
Eén enkele immunotherapie voor alle soorten kanker?	53
NIEUWS UIT DE REGIO’S	57
Regio Oost- en West-Vlaanderen	57
Regio Limburg	59
Regio Limburg en Antwerpen	61
ONS KOOKHOEKJE	64
Zalmtartaar met Madame Loïk	64
NOTA VAN DE LEDENADMINISTRATIE	65
Adressenbeheer	65
Giften	65
CONTACTADRESSEN CMP-VLAANDEREN VZW	67

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. Een eventuele tijdelijke onderbreking van hun CMP-activiteiten is dan ook niet ongewoon.

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@cmpvlaanderen.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

Gedeelde besluitvorming in behandelingsbeslissingen bij Mutipel Myeloom: Wat is het, Waarom is het en hoe kan ik het toepassen?.

Elise Schoefs¹, Charlotte Verbeke¹, Jolien Broekmans¹, Liese Barbier¹, Isabelle Huys¹, Rosanne Janssens¹

Department of Pharmaceutical and Pharmacological Sciences, Leuven, Belgium; Patient Evidence and Patient Preference Research Center (PPRC), Leuven, Belgium

Patiënten zijn de eindgebruikers van een medische behandeling; zij zijn diegenen die de voordelen hiervan ervaren, maar ook worden blootgesteld aan mogelijke neveneffecten en onzekerheden gerelateerd aan de behandeling. In deze hoedanigheid zijn patiënten expert in hoe zij hun ziekte en behandeling beleven; zij zijn hierdoor de enigen die vanuit eigen ervaring kunnen vertellen hoe het is om met hun ziekte en behandeling te leven, hoe hun ziekte en behandeling hun mentaal en fysiek welzijn beïnvloedt, en wat hun voorkeuren, waarden en (onvervulde) noden zijn. Hierdoor leidt het betrekken van patiënten bij behandelingskeuzes tot gerichtere beslissingen naar de noden van patiënten, met verhoogde kans op therapietrouw, meer gezondheidswinst, en efficiëntere inzet van gezondheidszorgmiddelen. Daarnaast is het vanuit ethisch perspectief “*the right thing to do*” om patiënten te betrekken in keuzes die effect hebben op hun eigen leven, lichaam en mentaal welbevinden.

Bij beslissingen omtrent multipel myeloom behandelingen is het belangrijk om patiënten te informeren en betrekken op een manier dat zij dat zelf wensen. Op verschillende momenten in het ziekteproces moeten namelijk beslissingen genomen worden die kunnen beschouwd worden als “patiënten voorkeursgevoelig”. Vaak zijn er verschillende behandelingsopties mogelijk, maar is het niet duidelijk welke behandeling de patiënt zou verkiezen. Daarbij denken we bijvoorbeeld aan de beslissing om al dan niet een transplantatie te ondergaan, of de beslissing om al dan niet voor een innovatieve therapie te kiezen, zoals antilichaam therapieën of CAR-T celtherapie. De keuze om een bepaalde behandeling te starten (of soms ook om geen behandeling te ondergaan) zal een bepaalde impact teweegbrengen bij patiënten, bijvoorbeeld ten gevolge van de (langetermijns-)voordelen en nevenwerkingen die dergelijke keuze inhoudt. Patiënten kunnen verschillende meningen hebben over wat ze aanvaardbare nevenwerkingen en risico’s vinden, in verhouding tot de voordelen die de behandeling met zich meebrengt. De beste keuze in deze voorkeursgevoelige beslissingen is de keuze die in lijn is met de persoonlijke

waarden en voorkeuren van de patiënt. Gedeelde besluitvorming wordt in dergelijke voorkeursgevoelige contexten gezien als een ideaalmodel voor besluitvorming. Het model moedigt mensen aan om betrokken te worden in behandelingsbeslissingen, en als ze dat wensen, een actieve rol te spelen in beslissingen omtrent hun gezondheid. Het is een model dat het individu centraal plaatst en eigenaarschap geeft over hun eigen gezondheid en ziekteproces. Niet alleen is dit model ethisch van belang, onderzoek heeft aangetoond dat het betrekken van patiënten vaak tot betere beslissingen en een betere gezondheid van de patiënt leidt. Gedeelde besluitvorming zorgt er namelijk voor dat patiënten meer tevreden zijn met de gemaakte beslissing en dat patiënten meer trouw blijven aan de gemaakte beslissing¹.

1. Maar hoe ziet dat er nu concreet uit, gedeelde besluitvorming?

Gedeelde besluitvorming is een gespreksmodel waarbij patiënten en zorgverleners samen beslissingen maken omtrent een medische behandeling gebaseerd op de best beschikbare informatie en de geïnformeerde voorkeuren van de patiënt. De patiënt ontvangt informatie over de beschikbare behandelingsopties en de voor- en nadelen die daaraan verbonden zijn. Nadat de patiënt goed geïnformeerd is, kan er samen met de arts en andere zorgverleners een vergelijking worden gemaakt tussen de verschillende opties. Hierbij worden de persoonlijke levensstijl, voorkeuren en verwachtingen van de patiënt alsook impact op zijn/haar leven mee in rekening genomen. Daarnaast is er ruimte om angsten, twijfels, alsook de psychosociale en de familiale context van de patiënt te bespreken. Door de toepassing van een persoonlijke aanpak maken de patiënt en de zorgverlener vervolgens samen een keuze waar beiden achterstaan.

2. Wanneer kunnen we nu écht spreken van gedeelde besluitvorming?

Van belang in het gedeelde besluitvormingsmodel is het actief overleg tussen de patiënt en de zorgverlener en de uitwisseling van informatie in beide richtingen. Zorgverleners zijn expert op medisch vlak en kunnen de patiënt informeren over de ziekte en de verschillende behandelingsopties. Patiënten zijn expert over hoe zij hun ziekte en behandeling beleven, en wat hun waarden en risicotoleranties zijn met betrekking tot de verschillende opties, alsook de impact van een bepaalde keuze op hun leven. Om écht aan gedeelde besluitvorming te kunnen deelnemen, is het belangrijk dat patiënten inzien en zich gesteund voelen dat zij ervarings-expert zijn.

In het gedeelde besluitvormingsmodel worden patiënten eerst geïnformeerd in de gewenste mate (door zorgverleners of andere betrouwbare kanalen) over hun ziekte en mogelijke behandelingsopties. Ook alle relevante voordelen, nadelen en onzekerheden van de opties die potentieel patiënten hun voorkeuren voor een bepaalde behandeling kunnen beïnvloeden moeten uitgelegd worden. Vervolgens moet er een gesprek kunnen plaatsvinden waarin patiënten kunnen aangeven wat ze van de verschillende opties vinden. De waarden die de patiënt hecht aan bepaalde kenmerken van hun ziekte of behandeling moeten actief bevestigd worden. Op deze manier geven zorgverleners hun medische kennis en opties door aan de patiënt, en kunnen patiënten hun geïnformeerde voorkeuren uiten aan zorgverleners zodat een gedeeld besluitvormingsproces kan plaatsvinden, waarin patiënten in de gewenste mate actief mee kunnen beslissen over hun medische behandeling.

3. Gedeelde besluitvorming klinkt logisch, wordt dit dan niet al toegepast in de praktijk?

Wetenschappelijke evidentie over het al dan niet toepassen van gedeelde besluitvorming is in volle ontwikkeling en varieert over ziektedomeinen heen. Echter, moeten we spijtig genoeg vaststellen dat gedeelde besluitvorming nog niet routinematig toegepast wordt in het dokterskabinet. Vaak wordt het paternalistische model nog toegepast, waarbij de arts beslissingen maakt *over* de patiënt in plaats van *met* de patiënt. Hierbij geven artsen met de beste bedoeling een advies aan de patiënt, samen met (beperkte) informatie, waarbij ze verwachten dat de patiënt akkoord gaat. Hierbij wordt er niet systematisch gevraagd of patiënten wensen betrokken te worden in beslissingen rond de therapie, of naar de voorkeuren van patiënten met betrekking tot de voorgestelde therapie of de verschillende therapeutische opties. Het gevolg is dat in dergelijke situaties keuzes over medische behandelingen onvoldoende afgestemd worden op de waarden en levensstijl van de patiënt in kwestie.

4. Welke veranderingen zouden er moeten plaatsvinden zodat gedeelde besluitvorming meer toegepast wordt?

Ook al klinkt het model van gedeelde besluitvorming logisch voor de meeste mensen, er zullen nog heel wat veranderingen moeten gebeuren in het huidige gezondheidszorgsysteem voordat er gesproken kan worden van een systematische toepassing. Een eerste cruciaal element hiervoor is opleiding. Zorgverleners zoals artsen maar ook verpleegkundigen of andere, zullen opgeleid moeten worden over het belang en concrete toepassing van gedeelde besluitvorming. Dit betekent dat zorgverleners begrijpen dat dergelijke patiëntenvoorkeursgevoelige beslissingen niet al voorafgaand aan de consultatie genomen mogen worden (zoals

bijvoorbeeld tijdens het multidisciplinaire overleg), om vervolgens slechts één bepaalde optie voor te leggen aan de patiënt. Ook moet het voor zorgverleners duidelijk worden dat louter informeren niet genoeg is en dat de beslissing helemaal in handen van de patiënt leggen ook geen gedeelde besluitvorming is. Zo kan de paternalistische houding van sommige artsen bijgeschaafd worden en kunnen startende zorgverleners met de juiste kennis en vaardigheden aan hun professionele loopbaan beginnen. Een tweede belangrijke aanpassing is op cultureel niveau. Zorgverleners zouden twijfels en onzekerheden (bijvoorbeeld door het bestaan van verschillende behandelingsopties en impact daarvan op gezondheidsuitkomsten) moeten leren communiceren naar patiënten. Momenteel bestaat nog vaak de perceptie of culturele overtuiging dat zorgverleners op alle (patiëntrelevante) vragen een antwoord moeten kunnen bieden, of dat het erkennen van bepaalde onzekerheden als onprofessioneel ervaren zal worden door patiënten of collega artsen. Een derde mogelijk aspect dat toepassing van gedeelde besluitvorming zou kunnen faciliteren is de ontwikkeling en het gebruik van keuzehulpmiddelen of beslishulpinstrumenten ('patient decision aids' in het Engels). Deze keuzehulpmiddelen kunnen de vorm aannemen van een website met informatie en interactiemogelijkheden, of een papier-gebaseerd informatieformulier, beide bedoeld om gedeelde besluitvorming tussen zorgverlener en patiënt te ondersteunen. Als laatste is het belangrijk om onderzoeksinitiatieven op te zetten, waarin niet enkel onderzoekers, maar ook patiënten, patiëntenorganisaties en alle andere relevante zorgverleners betrokken worden. Op die manier kunnen meningen en barrières vanuit verschillende perspectieven in rekening gebracht worden om zo te werken aan initiatieven die afgestemd zijn op de behoeften van alle belanghebbenden.

Naast bovenstaande elementen zijn er ook manieren waarop u als patiënt gedeelde besluitvorming in de praktijk kan stimuleren. Hieronder gaan we daar dieper op in.

5. Hoe kan ik als patiënt ervoor zorgen dat ik actief betrokken word in het maken van beslissingen over mijn ziekte en behandeling?

De belangrijkste tip om meer betrokken te worden is: *durf vragen te stellen!* Dit is belangrijk omwille van twee redenen. Ten eerste is het belangrijk dat u goed geïnformeerd bent over de verschillende opties zodat u uw voorkeuren kan uiten aan de arts. Hierbij kan het stellen van vragen u helpen om de gekregen informatie te begrijpen. Ten tweede kan het stellen van vragen over welke informatie er is en wat dit betekent voor u, het gedeelde besluitvormingsproces opentrekken.

Concreet kunt u daarbij overwegen om volgende vragen te stellen, in zover u deze

relevant acht, en het antwoord erop wilt weten. Deze lijst van vragen werd geïnformeerd door onderzoek in het Verenigd Koninkrijk waarbij werd aangetoond dat het stellen van vragen ervoor zorgt dat patiënten actiever betrokken zijn en meer het gevoel hebben controle te hebben over hun zorg²:

- Wat zijn mijn opties?
- Is geen behandeling een optie? Waarom wel of niet?
- Wat zijn de mogelijke voordelen van deze opties?
- Wat zijn de mogelijke risico's van deze opties?
- Wat zijn onzekerheden verbonden aan deze opties?
- Hoe groot is de kans dat de mogelijke voordelen en risico's van elke optie zich voordoen?

Nog enkele bijkomende tips:

- ***Stel een lijstje met uw vragen, bezorgdheden of bedenkingen op dat u mee kan nemen naar de consultatie.***

Op deze manier vergeet u zeker bepaalde vragen niet aan te halen.

- ***Denk na over wat u wel of niet in uw behandeling wilt en schrijf dit op zodat u dit mee kan nemen naar de consultatie.***

Bedenk wat u wilt dat een behandeling voor u doet in de positieve zin; wat zijn uitkomsten die u verwacht van een behandeling? En omgekeerd, wat wilt u dat de behandeling niet doet? Wat zijn nevenwerkingen die u (al dan niet momenteel ervaart), maar die u zouden doen twijfelen om verder te gaan met een behandeling? Schrijf deze ook op als u deze wilt bespreken in de consultatie. Op deze manier kan dit besproken worden met uw arts en meegenomen worden in de besluitvorming.

Denk actief na over wat belangrijk is voor u, wat u belangrijk vindt in uw behandeling en waarom. Dit kan gerelateerd zijn met uw huidige of toekomstige activiteiten (op sportief, persoonlijk, professioneel, sociaal of ander vlak) of religieuze, culturele of persoonlijke overtuiging.

Op deze manier kunnen uw persoonlijke voorkeuren besproken worden met uw arts en meegenomen worden in de besluitvorming.

- ***Denk na over uw zorgen en angsten.***

Op deze manier kunnen deze tijdens de consultatie al besproken worden en blijft u hier niet mee zitten.

- ***Indien u denkt dat het u zou helpen bij het inzien en commu-***

niceren van uw voorkeuren en prioriteiten; praat met een familielid, vriend en/of kennis over de verschillende opties en neem eventueel een familielid, vriend en/of kennis mee naar de consultatie.

Deze personen kunnen u helpen uw voorkeuren in te zien en/of deze helpen overbrengen naar de arts tijdens de consultatie. Een extra paar luisterende oren wanneer informatie meegedeeld wordt, kan handig zijn om geen informatie te missen (zeker tijdens emotioneel beladen gesprekken).

- ***Geef tijdens de consultatie aan of het voor u mogelijk was om uw voorkeuren te formuleren, en indien niet, welke informatienoden u nog heeft of welke uitleg u nog wenst te ontvangen, of welke andere zorgen u heeft met betrekking tot gedeelde besluitvorming.***

6. Wat voor onderzoek wordt er momenteel uitgevoerd over gedeelde besluitvorming in België?

Om op een goede manier gedeelde besluitvorming uit te voeren is het belangrijk dat er meer wetenschappelijk onderzoek uitgevoerd wordt over hoe behandelingsbeslissingen vandaag de dag gemaakt worden, en op welke manier gedeelde besluitvorming best kan worden toegepast in het huidig therapeutisch en gezondheids-economisch landschap. Recent werd aan de Katholieke Universiteit Leuven (KU Leuven) het 'Patient Evidence and Patient Preference Research Center' (PPRC) opgericht. Binnen dit centrum focussen onderzoekers zich specifiek op de rol van de stem van de patiënt in besluitvorming rond therapieën (zowel de ontwikkeling als de goedkeuring en terugbetalen van behandelingen), waaronder het vergaren van inzichten en aanbevelingen omtrent gedeelde besluitvorming, en hoe dat concreet kan worden toegepast in specifieke ziektedomeinen waaronder multipel myeloom. Gezien het belang van het betrekken van patiënten en zorgverleners in gedeelde besluitvorming, werken we samen met patiënten en patiëntenorganisaties (zoals de Europese patiëntenorganisatie Myeloma Patients Europe (MPE)). Aan de hand van interviews, groepsdiscussies, en vragenlijsten bij patiënten en zorgverleners brengt ons centrum de huidige integratie van gedeelde besluitvorming, percepties over dit concept, en mogelijke barrières in kaart. Gedurende ons huidig onderzoek bij multipel myeloom werden er in samenwerking met MPE in een voorgaande fase reeds interviews uitgevoerd met patiënten en zorgverleners. Deze maand zal een survey verspreid worden in verschillende Europese landen om de huidige toepassing van gedeelde besluitvorming en de nood hiervan voor patiënten meer diepgaand te onderzoeken en te meten. De survey heeft als doelstelling

om op volgende vragen een antwoord te vinden: i) Waarom willen patiënten wel of niet betrokken worden in de besluitvorming? ii) Hoe worden patiënten momenteel al betrokken in de besluitvorming? iii) Zijn er bepaalde eigenschappen van patiënten die kunnen verklaren waarom ze wel of niet betrokken willen worden? Het uiteindelijke doel van dit onderzoek is om in samenwerking met MPE-aanbevelingen te ontwikkelen voor patiënten, zorgverleners en gezondheidszorginstellingen over hoe gedeelde besluitvorming binnen multipel myeloom concreet kan worden geïmplementeerd.

Moest u meer informatie willen over het onderzoek binnen multipel myeloom of gedeelde besluitvorming, of indien u op de hoogte gebracht wil worden van de resultaten hiervan, mag u altijd contact opnemen met onderzoeker Elise Schoefs via volgend emailadres: elise.schoefs@kuleuven.be. <https://www/>

¹ Coulter A, Härter M, Moumjid-Ferdjaoui N, Perestelo-Perez L, van der Weijden T. *European Experience with Shared Decision Making*. 2015.

Stiggelbout AM, Pieterse AH, de Haes JCM. *Shared decision making: Concepts, evidence, and practice. Patient Education and Counseling*. 2015 Oct 1;98(10):1172–9.

² <https://bnssg.icb.nhs.uk/health-and-care/health-advice-and-support/ask-3-questions/>

² <https://bnssg.icb.nhs.uk/health-and-care/health-advice-and-support/ask-3-questions/>



HET CHICHUAHUA-EFFECT

door Lieve Flour



Lieve Flour – Merk: Boomer – Bouwjaar 1944 – Max. snelheid: ca. 3 km/uur. Twintig jaar mantelzorg en een reeks eigen aandoeningen waarvan de combinatie moeilijk op een bevredigende manier te behandelen blijkt, hebben haar een schat opgeleverd aan ervaringen in de zorg. Zowel over hoe het kan als hoe het vooral niet moet. In de hoop dat ook anderen daar wat aan hebben, wil ze die graag delen.

Iedereen kent ze wel, die schattige Chihuahua's. Klein, met aandoenlijke snuitjes, grote ronde oogjes en fijne zachte pootjes. Ze zijn om op te vreten. Helaas worden residenten in een woonzorgcentrum soms ook zo gezien.

Het is een eigenzinnig ras en dat zit er zeker voor iets tussen. Maar de hoofdrede voor het agressief gedrag van de Chihuahua's is dat ze vaak door hun smoorverliefde baasjes en vrouwtjes behandeld worden als baby's. Ook als ze al lang volgroeid zijn en niemand er nog bij stilstaat dat het volwassen roofdieren zijn in een piepklein lijf. "Ze zijn zo lief, meneer", zong Raymond van het Groenewoud en dat geldt blijkbaar niet alleen voor meisjes.

"Ze zijn zo lief, Meneer"

De reden waarom die baasjes en vrouwtjes blijvend ontroerd worden door die dier-tjes, is heel simpel. Als volwassenen zijn wij evolutionair geprogrammeerd om 'klein' met 'schattig en hulpeloos' te associëren. Dat is nodig om ervoor te zorgen dat we ons eigen nageslacht niet ombrengen en dat we onze genen daarmee ook doorgegeven aan de volgende generatie.

We zijn zelfs geprogrammeerd om precies daarom met liefde te reageren op bepaalde uiterlijke kenmerken bij baby's: een hoog voorhoofd, grote ogen die net onder de helft van het bolle gezichtje staan, een zachte onderkaak en een klein mondje.

"Heb je honger, lieve schat?"

We zijn ook geprogrammeerd om meer aandacht te schenken aan hoge geluiden

dan aan lage. Daarom rinkelt de telefoon niet met een bas en gillen sirenes als een krijsende baby.

Dat zijn allemaal signalen die wijzen op zorgafhankelijkheid en die bijgevolg onze aandacht opeisen.

Die aandacht bestaat meestal niet alleen uit het leveren van de strikt noodzakelijke hulp, maar ook uit het babbelend geruststellen van het hulpeloze kleine wezentje. "Kom maar hier, kleintje, we zullen dat eens oplossen, zie... Heb jij honger, lieve schat?"

Mensen hebben de neiging om hetzelfde gedrag te vertonen ten opzichte van wezens die al iets groter zijn, maar ook zorg hoeven. Ouderen, bijvoorbeeld

Kleinerend gedrag

Je mag dan wel Jeanne heten zolang je in de Kerkstraat nummer 12 woont, maar van zodra je binnen de deur van 'Woonvoorziening Avondschemering, het licht in uw levensavond' achter je dichtgetrokken hebt, heet je ineens Jeanneke, Schatteke of zelfs Menneke. Je wordt met "meisje" of "jongen" aangesproken door mensen die je dochter of zelfs je kleindochter zouden kunnen zijn.

Je mag ook geen anderen meer helpen, ook al zou je dat nog kunnen.

Je mag alleen je vrije tijd besteden aan wat de 'Woonvoorziening-Avondschemering-het-licht-in-uw-levensavond' aanbiedt en niets anders.

Wie gromt of blaft, is een ondankbaar hondje.

Niet iedereen vindt dat leuk en sommigen laten dat blijken. Ze gaan aan het blaffen. Of ze grommen en laten hun tanden of hun prothese zien. Ze worden dan als stoute hondjes bestempeld. En ze zijn zo ondankbaar. We zorgen toch goed voor hen?

Misschien moeten we eens een studie bureau inschakelen om het over de hondjes te hebben. Hoezo, mét de hondjes overleggen? Daar kunnen we niet aan beginnen. Straks vragen ze dat nog allemaal!

"Ga jij maar lekker in je mandje liggen. Dan kunnen de baasjes rustig met elkaar praten, die weten wat goed voor je is. Nee, Schattekes, niet bijten naar die meeneer!!!".

Bron : Patient Empowerment



60-PLUSSERS IN BELGIË EN HUN VOORUITZICHTEN: WAT ZEGGEN DE CIJFERS?



GEZONDHEID

Eind 2022 organiseerde Indiville, op vraag van de Koning Boudewijnstichting, een uitgebreide bevraging bij 60-plussers in België die niet hulpbehoevend zijn: hoe kijken zij aan tegen ouder worden? De bevraging laat onder meer zien wat de samenhang is tussen de blik op de oude dag en factoren als het al dan niet hebben van een sociaal netwerk. Gelijkaardige barometers waren er in 2017 en 2020.

OPMERKING: Dit persbericht refereert naar grafieken die u hier vrij kunt downloaden via het [Infogram-programma](#).

Steun van de eigen omgeving, financieel rondkomen, goede gezondheidsvooruitzichten, mensen om je heen als gesprekspartners: het zijn stuk voor stuk belangrijke factoren in het welbevinden van 60-plussers en in hun attitude tegenover het ouder worden. Bij 59% is die kijk (zeer) positief, bij 41% (zeer) negatief. De aanhoudende stijging, sinds 2017, van dat laatste cijfer stemt tot nadenken. Het is meteen een krachtig pleidooi om eenzaamheid bij ouderen tegen te gaan en om vrijwilligerswerk en het middenveld te ondersteunen, net als de ontwikkeling van leeftijdsvriendelijke eigen buurten. Volgens het onderzoek blijven de meeste 60-plussers graag in hun eigen woning en buurt, al beseffen velen dat die woning niet voldoende aangepast is wat energie betreft bijvoorbeeld. Maximaal je zelfstandigheid behouden – met diverse vormen van hulp – en het thuisgevoel vinden ze erg belangrijk, ook in woonzorgcentra.

Enkele cijfers baren zorgen: 30% van de 60-plussers heeft het moeilijk om rond te komen en maar 36% denkt financieel voldoende voorbereid te zijn voor een lang leven. Zowat 20% kan met niemand zorgen delen en 52% vreest bij gezondheidsproblemen op niemand (9%) of hooguit twee personen (43%) te kunnen rekenen.

De meerderheid bereidt zich niet metterdaad voor op later: slechts 18% ondernam al concrete acties.

Evolutie in de cijfers is er onder meer wat betreft de toenemende bekendheid van het begrip mantelzorg en van alternatieve woonvormen. Het kennen van mensen in bepaalde situaties beïnvloedt de beeldvorming, bijvoorbeeld rond woonzorgcentra. Bijna de helft van de bevroagden heeft nauwelijks een idee van de geplogenheden daar. Sensibilisering en 'vertrouwd-zijn met' sorteren positieve effecten, zo blijkt.

Ook nieuwe en niet-Belgen werden bevroagd. Met name niet-Belgen hebben er veel meer vertrouwen in dat ze bij gezondheidsproblemen voldoende geholpen zullen worden, in de eerste plaats door de eigen familie- of vriendenkring. Zij verwachten nadrukkelijk meer dat de eigen kinderen hierin een actieve rol opnemen. Tegelijk maken zij zich vaker zorgen over het vooruitzicht ooit zorgbehoevend te worden.

Dit zijn slechts enkele van de bevindingen die het onderzoek naar boven bracht. Indien u er meer wenst over te weten, kunt u ook volgende documenten raadplegen:

- [ZOOM](#)
- [Rapport](#)
- [Publicatie: Kiezen moet kunnen. Ook voor ouderen. De woonzorgomgeving van de toekomst](#)
- www.tubbe.be

Bron: Koning Boudewijnstichting

Thierry Van Noppen

vannoppen.t@kbs-frb.be

WETTEN & WETEN



Wat is het forfait chronisch zieken en heb ik daar recht op?

Chronisch zieken die hoge medische kosten hebben en sterk afhankelijk zijn van de hulp van anderen, kunnen een beroep doen op het zorgforfait voor chronisch zieken. Dit is een tegemoetkoming die de verplichte ziekteverzekering (verzekering voor geneeskundige verzorging) voorziet als je aan bepaalde voorwaarden voldoet.

Je hebt recht op deze tegemoetkoming voor een bepaald kalenderjaar als je:

- Tijdens het betrokken kalenderjaar en het kalenderjaar daarvoor telkens een totaal van 450 euro aan persoonlijke aandelen (remgelden) ten laste genomen hebt. Als je de verhoogde tegemoetkoming geniet, verlaagt het bedrag tot 365 euro.
- En je bevindt je in een 'afhankelijkheidssituatie' in de loop van het betrokken kalenderjaar.

Wat kan die 'afhankelijkheidssituatie' inhouden?

- Je hebt minstens 12 punten toegekend gekregen in het kader van de integratie-tegemoetkoming.
- Je voldoet aan de medische voorwaarden voor het verkrijgen van een zorgtoeslag voor specifieke ondersteuningsbehoeften (Groepakket).
- Je was opgenomen in een ziekenhuis voor een totale duur van ten minste 120 dagen in het lopende en voorgaande kalenderjaar of ten minste 6 keer opgenomen in dezelfde periode.
- Je hebt voor een tijdvak van ten minste 3 maanden de instemming verkregen van de adviserend arts voor een behandeling met verpleegkundige verzorging die aanleiding geeft tot de betaling van de forfaits B of C.

Maar je ziekenfonds kent deze tegemoetkoming in principe automatisch toe. Als dat toch niet het geval zou zijn en je denkt aan de voorwaarden te voldoen, kan je de tegemoetkoming aanvragen bij je ziekenfonds. Alle mogelijke criteria voor de beoordeling van de afhankelijkheidssituatie en de hoogte van de verschillende

forfaits vind je op Forfait voor chronisch zieken - RIZIV (fgov.be).

Ik woon in Brussel en hoorde dat ik mijn parkeerkaart voortaan aan een voertuig moet koppelen voor ik ze kan gebruiken. Wat houdt dat in?

Steeds meer wordt het parkeren op straat gecontroleerd met behulp van scanvoertuigen. Deze nieuwe technologie vereist dat elk parkeerrecht gedigitaliseerd is. Dit betekent dat dit parkeerrecht digitaal gekoppeld moet zijn aan de nummerplaat van het voertuig.

Omdat de parkeerkaarten voor mensen met een handicap fysieke kaarten zijn die aan de voorruit worden aangebracht, zijn zij niet rechtstreeks aan het voertuig gekoppeld. Dit zorgt voor foutieve uitgifte van retributies (boetes) en gegronde bezwaarschriften.

Het parkeeragentschap van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest, parking.brussels ontwikkelde drie digitale oplossingen.

Enmalige registratie via de klantendienst van parking.brussels

Je kan je parkeerkaart vooraf registreren bij de klanten- dienst van parking.brussels. De nummerplaat van de wagen wordt dan gekoppeld aan de status als persoon met een handicap.

Om een aanvraag in te dienen, volstaat het om een email te sturen naar parking.brussels (handicap@parking.brussels) met een kopie van beide zijden van je parkeerkaart en de nummerplaat van het voertuig.

Registratie van een parkeersessie via de app 4411 of de website 4411.be

De app 44 1 of de website 44 1.be kan je gebruiken om het nummer van de parkeerkaart en de nummerplaat van je voertuig te registreren. Een snelle en flexibele oplossing voor wie af en toe van voertuig wisselt.

Registratie via een nieuwe knop op parkeerautomaten

Personen met een handicap die vaak van voertuig wisselen, kunnen de nummerplaat van hun voertuig tot slot ook registreren via een specifieke knop (voorzien van het rolstoelsymbool) die verschijnt op het startscherm van de parkeerautomaten in de gemeenten waar parking Brussels toezicht houdt. Opgelet: niet alle parkeerautomaten zijn toegankelijk voor personen in een rolstoel of met kleine gestalte.

De drie bovenstaande oplossingen zijn combineerbaar. Een eenmalige registratie sluit de mogelijkheid niet uit om van wagen te wisselen dankzij de functies in de app 44 1 of de parkeerautomaat. Maar ... het blijft in alle gevallen verplicht de kaart voor personen met een handicap achter de voorruit te leggen zodat ze goed leesbaar is.

De gemeenten die onder parking Brussels vallen zijn Anderlecht, Elsene, Evere, Ganshoren, Jette, Koekelberg, Schaar-beek, Sint-Agatha-Berchem, Sint-Jans-Molenbeek en Vorst. Voor gemeenten in Brussel die niet onder het beheer van parking Brussels vallen, moet je voor het specifieke parkeerreglement op de website van de gemeente kijken.

In Vlaanderen werken de steden Genk en Sint-Niklaas ook met een systeem van registratie om je parkeerkaart buiten de voorbehouden plaatsen te kunnen gebruiken. Check voortaan altijd de gemeentelijke websites voor nieuwe verplichtingen in verband met parkeren met een parkeerkaart voor personen met een handicap!

Bron HANDISCOOP april 2023

Met dank aan onze sponsors



BeiGene



Bristol Myers Squibb



SANOFI



MEDISCH NIEUWS

Betere vooruitzichten voor de moeilijker te behandelen Multipel Myeloom patiënten

Prof. Lucien Noens

Refractaire of Relaps MM patiënten: veel hoopgevende, al dan niet reeds gevorderde studieresultaten leggen het grondwerk voor de opbouw van de therapeutische strategieën voor de nabije toekomst. Ook hier worden de vooruitzichten, zelfs voor de moeilijker te behandelen MM patiënten, steeds beter.



Een korte opsomming van een serie geactualiseerde studieresultaten

DREAMM-3: Phase 3 open-label gerandomiseerde studie naar de efficiëntie en de veiligheid van Belantamab mafodotin (Belamaf) vs. pomalidomide met dexamethasone.

Belamaf monotherapie gaf geen PFS (Progression Free Survival) verbetering. Evenwel was de mediane PFS-

duur langer, met diepere en meer duurzame responsen dan met Pd. Er traden geen nieuwe toxiciteiten op. Belamaf wordt verder bestudeerd in combinatiebehandelingen!

REDIRECTT-1: Eerste resultaten met de combinatie van twee Bispecifieke Antistoffen, Teclistimab (TEC) met Talquetamab (TAL) simultaan gericht tegen de BCMA en GPRC5D myeloma doelwitantigenen.

TEC+TAL vertonen als combinatie geen ander of hoger toxiciteitsprofiel dan elk apart. De ORR (Overall Response Rate) bedroeg 92% en deze was toch nog 83% bij de hoogrisico groep met extramedullaire ziekte!

MONUMENTAL-1: Phase 2 studieresultaten met het BiS Talquetamab in patiënten die al dan niet reeds een T-cel-immunotherapie ondergingen.

De ORR was >70% in deze hoogrisico populatie met tevens een hoge respons bij hen die reeds een T-celtherapie ondergingen. Het veiligheidsprofiel was acceptabel, met weinig risico-infecties en nood aan Tal onderbrekingen.

TRIMM-2: Een studie-update over de combinatie van het BiS TAL met Daratumumab.

Deze steroid-sparende immunocombinatie geeft diepe en langdurige responsen met een bemoedigende mediane PFS van 19 maand bij sterk voorbehandelde patiënten o.a. refractair aan anti-CD38/BCMA en T-cel therapie! Met deze langere opvolging werden geen bijkomende toxiciteitsproblemen vastgesteld.

CARTITUDE-1: Finale resultaten van de phase 1B/2 studie met Ciltacabtagene autoleucel.

Na eenmalig infuus van cilta-cel werd een langere mediane PFS bekomen dan met gelijk welke andere rescue therapie! De mediane PFS werd niet bereikt en de mediane OS evenmin, na een opvolging van 27 maand! De ORR was 98%, met 83% stringent respons en een PFS van 55% en OS 70%! Een verlengde PFS is gerealiseerd aan het bereiken van een CR (Complete Remission) en/of MRD (Minimum Residual Disease)-negatieve status.

MAJESTEC-2: TEC met Nirogacestat in een phase 1B studie.

TEC is het eerste erkende BCMA-gerichte BiS en Niro is een gamma-secretase inhibitor die de werking van anti-BCMA behandelingen potentieert. Deze combinatie valt onder een multicohort open-label onderzoek. De ORR bedroeg 57-92% over de meerdere doseringen. Het bijwerkingsprofiel werd vastgelegd met o.a. neutropenie en CRS (Cytokine Release Syndrome), naast uitstel bij 86% van de 28 patiënten.

KARMMA-3: Analyse in hoogrisico groepen van Idecabtagene vicleucel (Ide-Cel) vs. standaard aanpak bij reeds drievoudige klasse refractaire (TCR) behandelde patiënten.

Deze studie werd recent gepubliceerd: NEJM 2023. Nu worden de data besproken bij deze bepaalde doelgroep: over de veiligheid en efficiëntie van Ide-Cel. De ORR waren telkens beter vergeleken met de 'standaard' behandelingen, evenals de CRR, en in alle groepen inclusief de hoogrisico-klasse volgens cytogenetica (32% vs 5%); Stadium III (16% vs 7%); hoog tumorlast (31% vs 9%) en dus ook de TCR (33% vs 1%). Vermist meer en meer patiënten blootgesteld werden aan 3-voudige klasse behandelingen, lijkt Ide-Cel aangewezen voor de moeilijkst te behandelen individuen.

MAGNETISMM-3: Elranatamab, een BCMA-CD3 BiS antistof bekeken met een langere opvolging en met resultaten na 2-wekelijkse SC toediening.

BCMA-gerichte therapie naive patiënten werden meer dan 1 jaar opgevolgd, ook deze die omschakelden van de wekelijkse naar de 2-wekelijkse toediening. De globale ORR was 61%, met MRD-negativering bij 92%. De mediane DOR werd niet bereikt, evenmin de ze van PFS en OS na meer dan 12 maand. De tolerantie werd als 'goed' beschreven. Elranatamab wordt verder ontwikkeld zowel als monotherapie als in combinaties!

LINKER-MM1 studie: Linvoseltamab, een BCMA-CD3 BiS met bemoedigende activiteit en contoleerbare toxiciteit.

In de 2 volle dosis cohortes (50 en 200 mg) bleek dat de 200 mg efficiënter was, ook bij de hoogrisico patiënten uit deze phase 2 studie. Na progressie onder 50 mg kon de hogere dosis nog responsen uitlokken. De ORR was 52% vs 37% met 50 mg. Geen van beide groepen bereikte evenwel de mediane DOR grens. OR behoud op 6 maand was 89 vs 85%. Het CRS was de meest voorkomende bijwerking, maar graad 3 of hoger slechts in 4%, in beide cohortes.

Highlight: De eerste resultaten van de phase 3 CARTITUDE-4 studie Cilta-cel vs standaardtherapie met PVD of DPD in lenalidomide-refractaire MM patiënten:

Het betreft een wereldwijde phase 3 gerandomiseerde en gecontroleerde studie van ciltacabtagene autoleucel (cilta-cel), een dubbelbindende B-cel maturatie antigen (BCMA) gerichte chimerische antigen receptor (CAR-) T celtherapie, versus standaard behandeling (SOC) met Pvd of Dpd bij Len-refractaire patiënten. Dit rapport meldt de efficiëntie en de veiligheid bij patiënten met 1 tot 3 voorafgaande behandelingsfasen, waaronder uiteraard lenalidomide. 419 werden gerandomiseerd met goed gebalanceerde karakteristieken tussen beide groepen. Het studie eindpunt werd bereikt: cilta-cel reduceerde het risico op progressie/overlijden met 74%: een HR van 0,26! De studiegroep had een significant betere ORR, hoge CR en MRD-negativiteit, met een duidelijke trend naar betere (HR 0,78) OS. De voordelen traden bij alle risico-groepen op. Graad 3 of 4 bijwerkingen traden in beide groepen (cilta-cel;SOC) evenveel op.

Deze highlight onderschrijft het potentieel van cilta-cel als voorkeursbehandeling voor MM patiënten na hun eerste herval!

Bron : EHA (European Hematology Association) - artsenkrant

NEUROPATHISCHE PIJN: WELKE FARMACOLOGISCHE BEHANDELING?

Vincent Richeux

AUTEURS EN STELLINGEN

Lyon, Frankrijk - Tussen topische toepassingen (lidocaïnepleister, capsaïcinepleisters met hoge concentratie, botulinumtoxine) en systemische behandelingen (anti-epileptica, antidepressiva, opioïden, enz.), is de farmacologie die beschikbaar is bij de behandeling van neuropathische pijn breed.

Tijdens de laatste [Franstalige neurologiedagen \(JNLF2023\)](#) maakten twee presentaties de balans op, verwijzend naar de [laatste Franse aanbevelingen](#) van 2020 ^[1,2].

Neuropathische pijn is moeilijk te verlichten. De keuze van de behandeling wordt

echter meer gemaakt “op basis van het profiel van mogelijke bijwerkingen, dan op basis van het type pijn”, zei professor Xavier Moisset (CHU van Clermont-Ferrand), tijdens zijn interventie. Hij riep ook op tot voorzichtigheid bij het gebruik van de opioïde tramadol vanwege een [aanzienlijk risico op misbruik](#). Aangegeven als een tweede lijn, kan het niet worden toegediend met meer dan 400 mg / dag.

Om het risico op bijwerkingen te beperken met behandelingen die in het algemeen worden gebruikt (duloxetine, venlafaxine, gabapentine, tricyclische antidepressiva ...), stelt de neuroloog voor om de tijd te nemen om de minimale effectieve dosis tegen pijn te zoeken, waarbij de dosering geleidelijk wordt verhoogd “gedurende drie tot vier weken”, met inachtneming van het therapeutische venster dat in de aanbevelingen is ingesteld.

Evenzo kan “na zes maanden tot een jaar van gecontroleerde pijn” de behandeling geleidelijk worden verminderd om te proberen een lagere dosis te vinden om deze controle te behouden, totdat een onderbreking wordt overwogen als de pijn niet terugkeert.

Lidocaïne pleisters

Gevalideerd door de Franse Vereniging voor de Studie en Behandeling van Pijn (SFETD) en de Franse Vereniging voor Neurologie (SFN), hebben de nieuwste aanbevelingen van 2020 over het beheer van neuropathische pijn het therapeutische arsenaal uitgebreid dat beschikbaar is bij de behandeling van gelokaliseerde perifere pijn, door capsaiïnepleisters en botulinumtoxine A-injecties te integreren. Tijdens haar presentatie gaf professor Nadine Attal (Ambroise-Paré Hospital, AP-HP, Boulogne-Billancourt) een update over de actuele behandelingen die worden aanbevolen bij gelokaliseerde pijn, die het grote voordeel hebben dat ze “weinig of geen centrale bijwerkingen” hebben, om nog maar te zwijgen van het feit dat er “geen risico op afhankelijkheid is, noch behoefte aan titratie”, herinnerde ze zich.

Samen met transcutane elektrische zenuwstimulatie (TENS) behoren 5% lidocaïnepleisters tot de aanbevolen eerstelijnsbehandelingen, waarbij elke dag gedurende 12 uur één tot drie pleisters op het pijnlijke gebied moeten worden geplaatst. Hun werkzaamheid is voornamelijk aangetoond op pijn gerelateerd aan gordelroos (postherpetische pijn), vandaar een vergunning voor het in de handel brengen beperkt tot deze indicatie.

Het gips van lidocaïne heeft het voordeel dat het een zeer snel effect heeft, “zonder de doses te hoeven verhogen”. Deze benadering heeft “een belang bij continue spontane pijn, evenals paroxismale pijn”, gedefinieerd als een voorbijgaande toename (minder dan vier uur) van pijnlijke gewaarwordingen. Ze zouden ook effectief zijn tegen mechanische legering.

Resteffect van drie maanden

In de tweede lijn verschijnen nu vlekken met een hoge concentratie capsaiïne (8%). Van deze behandeling is aangetoond dat deze eerst gunstig is bij perifere neuropathieën gerelateerd aan HIV en gordelroos, vervolgens bij pijnlijke neuropathie bij diabetici [3,4], vooral tegen paroxismale pijn, wat het een uitbreiding van indicatie heeft opgeleverd.

Vergeleken met capsaiïne met een lage concentratie die wordt gebruikt bij [knie-artrose](#), lijkt “capsaiïne met hoge concentratie een ander werkingsmechanisme te hebben”, waarvan wordt gedacht dat het aanhoudende desensibilisatie veroorzaakt. Gevolg: de behandeling moet slechts om de drie maanden worden vernieuwd, maar ten koste van onmiddellijke nadelige effecten bij het aanbrengen van deze alkaloïde geëxtraheerd uit de peper (verbranding, irritatie, oedeem ...).

Recent onderzoek heeft ook de rol van capsaiïne met een hoge concentratie in de regeneratie van zenuwvezels op lokaal niveau gesuggereerd, “wat zou verklaren waarom herhaalde toepassingen gepaard gaan met een vermindering van het pijnlijke gebied”, aldus de specialist.

Een andere tweedelijsbehandeling: botulinumtoxine A, waarvan is aangetoond dat het effectief is bij perifere neuropathische pijn van beperkte omvang van diabetische of post-gordelroos oorsprong. Net als capsaiïnepleisters heeft de behandeling een resteffect van drie maanden of meer. De injectie wordt subcutaan gedaan (50 tot 300 eenheden) om elke drie maanden te worden vernieuwd.

Volgens een gerandomiseerde multicenter studie wordt het resterende effect versterkt met herhaalde injecties van botulinetoxine A [5]. De studie toonde ook aan dat patiënten die thermische gevoeligheid behielden en allodynie hadden, beter reageerden op de behandeling, terwijl degenen met tintelingen (paresthesie) minder goed reageerden.

Eerstelijns antidepressiva

Met betrekking tot de behandeling van uitgebreide en centrale perifere pijn, zijn de nieuwste aanbevelingen in de eerste lijn beperkt tot farmacologische behandeling. Twee antidepressiva die de heropname van serotonine en noradrenaline (SNRI) remmen, worden voornamelijk aanbevolen vanwege hun effectiviteit: duloxetine (60-120 mg / dag) en venlafaxine (150-225 mg / dag).

Deze behandelingen moeten binnen de minimale dosis worden voorgeschreven om effect te hebben. “De behandeling moet langzaam worden verhoogd, maar te beginnen met ten minste 60 mg / dag duloxetine of 150 mg / dag venlafaxine” om het noradrenerge effect te bereiken en pijn te verlichten, zei professor Moisset tijdens zijn presentatie.

Merk op dat deze geneesmiddelen worden geassocieerd met bijwerkingen, zoals misselijkheid, spijsverteringsstoornissen en verlies van libido. Misselijkheid heeft de neiging om te verdwijnen na acht tot tien dagen behandeling. De specialist stelt voor om de patiënt te waarschuwen “om hem er doorheen te helpen”. Venlafaxine wordt ook geassocieerd met een risico op hoge bloeddruk.

Een andere eerstelijnsbehandeling: het anti-epileptische gabapentine (1200-3600 mg / dag in drie doses), ook met inachtneming van de minimale dosis. Instabiliteit, duizeligheid, perifeer oedeem en verhoogde eetlust gewichtstoename behoren tot de meest voorkomende bijwerkingen. Er is ook een recent erkend risico op misbruik.

Tricyclische antidepressiva (amitriptyline, clomipramine, imipramine) hebben ook hun plaats in de frontlinie. Hoewel het antidepressieve effect wordt verkregen van 75 mg / dag, kunnen kleine doses rond 10 mg / dag bij sommige patiënten een effect hebben tegen pijn, zei professor Moisset. De behandeling blijft beter verdragen door onder de drempel van 75 mg / dag te blijven.

De belangrijkste bijwerkingen van tricyclische antidepressiva zijn slaperigheid en gewichtstoename. Zoals met alle antidepressiva, kunnen ze ook een opheffing van remming met suïcidaal risico genereren bij het starten van de behandeling. Ze worden ook geassocieerd met een risico op orthostatische hypotensie, vooral bij ouderen.

Gedefinieerde efficiëntiecriteria

Voor al deze farmacologische behandelingen drong de neuroloog aan op de noodzaak om de doses geleidelijk te verhogen. Om de juiste dosis te vinden, "is het beste om drie tot vier weken te nemen." De behandeling wordt dan beter verdragen en kan op de lange termijn meer worden bewaard, zei hij.

De overstap naar tweedelijns therapie wordt besloten in geval van bijwerkingen of gebrek aan werkzaamheid, gedefinieerd door een afname van pijn of functionele verbetering < 30% na meer dan zes weken behandeling bij de maximaal verdraagbare dosis.

In de tweede lijn verschijnt het anti-epileptische pregabaline (150-600 mg/ ml in twee of drie doses). De bijwerkingen zijn over het algemeen hetzelfde als voor gabapentine (slaperigheid, duizeligheid, gewichtstoename...). Vanwege het euforische effect dat leidt tot frequent misbruik, wordt het voorschrijven nu op veilig recept gedaan.

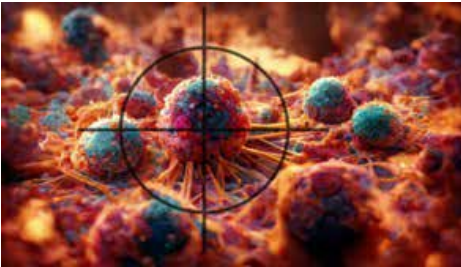
PRECISIE-IMMUNOTHERAPIE GEEFT KANKER NERGENS PLAATS OM ZICH TE VERBERGEN

Het GW Cancer Center loopt voorop in een revolutie in gepersonaliseerde immunotherapie.

Geproduceerd door

nature research
custom media
GW Cancer Center

Het GW Cancer Center ontwikkelt celtherapieën, gepersonaliseerde vaccins en monoklonale antilichamen als precisiebehandelingen met kanker in het vizier. Credit: Tante Spray / Shutterstock



Molly Cassidy was 35, studeerde voor het bar-examen en had een 10 maanden oude zoon toen ze werd gediagnosticeerd met stadium vier kanker. Wat twee weken eerder was begonnen als oorpijn, werd bevestigd als een agressieve vorm van hoofd-halskanker.

Chirurgie, chemotherapie en radiotherapie volgden. Maar slechts een week nadat de therapie was beëindigd, ontdekte Molly dat de kanker was teruggekeerd en zich naar haar longen had verspreid. “Dit was nog verwoestender dan de eerste diagnose”, zegt Molly. “Ik had niet veel opties.”

Het team dat Molly verzorgt, deed nog een laatste suggestie. Molly’s medisch oncoloog, kankeronderzoeker Julie Bauman, nodigde haar uit om zich in te schrijven voor een klinische studie met behulp van een gepersonaliseerd kankervaccin. Na een jaar behandeling waarbij een kankervaccin werd gecombineerd met monoklonaal antilichaam pembrolizumab, was er geen bewijs van de ziekte in het lichaam van Molly. Nu, twee jaar na het beëindigen van haar behandeling, is ze nog steeds kankervrij.

“Precisie-immunotherapie is al tientallen jaren een ongrijpbare droom”, zegt Bauman, die in 2022 directeur werd van het George Washington University Cancer Center. “Maar we beginnen te ontrafelen hoe kanker het immuunsysteem ontwijkt, en dus hoe het te ontketenen om kanker uit te roeien.”

Naarmate het tijdperk van precisie-immunotherapie blijft evolueren, is het GW Cancer Center naar voren gekomen als een leider in het veld, met een strategie die draait om monoklonale antilichamen, gepersonaliseerde vaccins en celtherapieën.

Monoklonale antilichamen

Monoklonale antilichamen zijn ontworpen om te binden aan specifieke eiwitten

op cellen, waardoor een gerichte antikankerrespons wordt gegenereerd. Als chemotherapie een hamer is, suggereert Bauman, dan zijn monoklonale antilichamen “een meer selectieve schroevendraaier”.



Monoklonale antilichamen binden zich aan specifieke antigenen op cellen en genereren een gerichte antikankerrespons. *Credit: Science History Images / Alamy*

Sommige monoklonale antilichamen onderscheppen signalen die kankercellen vertellen om te groeien, te delen en zich te verspreiden. Anderen hechten zich aan kankercellen

en helpen het immuunsysteem de tumor te herkennen. Een dergelijk medicijn is cetuximab, goedgekeurd voor gebruik bij hoofd- en nekanker, dat het EGFR-eiwit op kankercellen remt en tegelijkertijd het immuunsysteem afzwakt.

Bauman leidde een fase II-studie van cetuximab in combinatie met een ander monoklonaal antilichaam, ficlatuzumab, om resistentiemechanismen te helpen overwinnen. De studie, gepubliceerd in het *Journal of Clinical Oncology*¹, toonde een veelbelovend responspercentage bij patiënten die alle andere opties, waaronder immunotherapie, hadden uitgeput. De combinatie gaat verder met een fase III wereldwijde studie, gesponsord door Aveo, die zal worden geleid door Bauman en het GW Cancer Center.

Checkpointremmers zijn een andere klasse van monoklonale antilichamen. Deze geneesmiddelen omvatten pembrolizumab en andere anti-PD-1 monoklonale antilichamen, die eiwitten blokkeren die het immuunsysteem verlammen.

Het GW Cancer Center was de eerste locatie die werd geselecteerd om het anti-PD-1 monoklonale antilichaam cemiplimab te testen in een fase II klinische studie² voor hoogrisico plaveiselcelcarcinoom van de huid. Negenenzeventig patiënten werden voorafgaand aan de operatie behandeld; de helft ervoer een pathologische volledige respons, zonder microscopisch bewijs van kanker.

“Deze medicijnen breken de hypnotische draad tussen kanker en het immuunsysteem”, zegt Bauman. “De kanker kan de immuunrespons niet langer verbergen en verdoven. Voor het eerst zien we volledige en blijvende reacties. Bij huidkanker werken anti-PD-1 monoklonale antilichamen bij ongeveer de helft van de mensen, een hoger responspercentage dan bij hoofd-halskanker. Dit komt waarschijnlijk omdat cutaan plaveiselcelcarcinoom een enorm aantal mutaties in zijn DNA herbergt. Deze mutaties coderen voor abnormale eiwitten die T-cellen, als ze worden gewekt, kunnen herkennen en vernietigen.”

Gepersonaliseerde vaccins

Het ontwakken van T-cellen voor een specifieke bedreiging is precies wat geperso-

naliseerde vaccins zijn ontworpen om te bereiken. T-cellen zoeken en vernietigen vreemde of geïnfecteerde cellen, die vaak ongewone eiwitten vertonen. Maar sommige kankercellen hebben sluwe manieren om onder de radar te sluipen - abnormale eiwitten diep onder het oppervlak verbergen of de T-celfunctie onderdrukken.

Om een gepersonaliseerd vaccin te maken, wordt het DNA van tumorcellen geanalyseerd op mutaties die coderen voor abnormale eiwitten. De DNA-mutaties worden vervolgens gebruikt om een mRNA-molecuul te ontwerpen voor een vaccin, een proces dat vier tot acht weken duurt. Eenmaal geïnjecteerd in de patiënt, instrueert het gemanipuleerde mRNA cellen om de abnormale eiwitten te produceren, die een T-celrespons tegen de kanker op gang brengen, maar geen normale cellen.

Kankervaccins moeten nog doorbreken in de klinische praktijk, maar de vooruitgang is snel. Bauman en collega's presenteerden de fase I-studie die de combinatie van pembrolizumab en een gepersonaliseerd kankervaccin in verschillende solide tumoren evalueerde, met voorlopige resultaten³ veelbelovend bij hoofd-halskanker.

"Dit is het eerste proof-of-concept werkzaamheidssignaal dat we hebben gezien met precisie-immunotherapie," zegt Bauman, die eraan toevoegt dat het GW Cancer Center zal helpen bij de ontwikkeling van gepersonaliseerde vaccins bij hoofd- en nekanker en mogelijk andere indicaties.

Cellulaire therapie

CAR-T-celtherapieën werden voor het eerst gebruikt in 2017 om acute lymfatische leukemie te behandelen en sindsdien is het veld opgebloeid. Verschillende CAR-T-behandelingen zijn nu goedgekeurd en honderden klinische onderzoeken zijn aan de gang.

CAR-T-therapie is afgestemd op elke ontvanger: T-cellen worden geëxtraheerd uit het bloed van een patiënt en gemanipuleerd door een gen toe te voegen om een chimere antigeenreceptor (CAR) te produceren waarmee ze zich kunnen hechten aan een bepaald kankerantigeen. Zodra de CAR-T-cellen zich in het laboratorium hebben vermenigvuldigd, worden ze terug in de patiënt geïnjecteerd.

"Cellulaire therapie is als een straaljager - veel geavanceerder dan tankachtige traditionele therapieën," zegt Amarendra Neppalli, directeur van transplantatie en cellulaire therapie in het GW Hospital. "Cellulaire therapie heeft zijn belofte het afgelopen decennium waargemaakt en de toekomst is nog spannender. Maar met kanker kun je niet te vroeg vieren; Er is nog veel vooruitgang te boeken."

Veel van deze vooruitgang is afhankelijk van productie, wat complex is voor een behandeling die is aangepast aan elke patiënt. Een geavanceerd GMP-celtherapieproductielaboratorium dat wordt ontwikkeld in het GW Cancer Center zal een gecentraliseerde faciliteit bieden voor de bereiding van therapeutische cellulaire producten.

"Deze faciliteit zal de kerninfrastructuur creëren die nodig is voor zowel de klinische als de onderzoeksafdelingen om te floreren," zegt Neppalli.

Het veranderende gezicht van kankerzorg

Volgens de Wereldgezondheidsorganisatie is kanker verantwoordelijk voor bijna een op de zes sterfgevallen wereldwijd. Bauman hoopt dat precisie-immunotherapie dit slagveld radicaal zal veranderen.

“Er is nog zoveel te leren”, zegt ze. “De precisie en dodelijkheid van het immuunsysteem zijn ongelooflijk. Het uiteindelijke doel is om dit natuurlijke wapen te benutten door een leger van T-cellen te stimuleren, op te leiden of te ontwikkelen die kanker vernietigen zonder normale cellen te beschadigen. “

Die revolutie mag dan in het verschiet liggen, voor patiënten als Molly zijn de voordelen van gepersonaliseerde immunotherapie al duidelijk. “Ik ben dankbaar dat ik de kans krijg om een partner van mijn man te zijn”, zegt ze. “En om voor mijn zoon te leven.”

Het George Washington (GW) Cancer Center is een samenwerking tussen het George Washington University Hospital (GW Hospital), The GW Medical Faculty Associates en de GW School of Medicine and Health Sciences om de inspanningen van GW in de strijd tegen kanker uit te breiden. Om erachter te komen hoe het GW Cancer Center de standaard zet in onderzoekssamenwerking en multidisciplinaire patiëntenzorg, bezoek [onze homepage](#).

Verwijzingen

1. Bauman, J. E. et al. *J. Clin. Oncol.* <https://doi.org/10.1200/JCO.22.01994>
2. [Google Scholar](#)
3. Gross, N.D. et al. *N. Engl. J. Med.* 387, 1557-1568 (2022).
4. [Google Scholar](#)
5. Bauman, J.E. et al. *J. Immunother. Kanker* <https://doi.org/10.1136/jitc-2020-SITC2020.0798> (2020)
6. [Google Scholar](#)

NEGEN FEITEN EN FABELS OVER ZON EN GEZONDHEID



Straks languit in de zon op het strand. Of toch maar niet? Negen stellingen over zon en gezondheid, de ene al wat juistere dan de andere.

1. Zolang je niet verbrandt, is er geen probleem

Bruinen is al een reactie van de huid op DNA-schade. 'Daarvoor bestaat geen veilige drempel', zegt dermatoloog Frank de Gruijl. 'Maar het lichaam is doorgaans in staat die schade te herstellen. Naarmate je de blootstelling opdrijft, neemt natuurlijk ook het risico toe. Maar het heeft geen zin panisch te doen over de zon en ze als grotbewoners te mijden.'

Dat vindt ook dermatoloog Han van der Rhee. 'In de loop van de evolutie hebben we een huidskleur ontwikkeld die optimaal is. Maar in vergelijking met onze voorouders komen wij heel weinig in de zon. En als we het dan toch doen, doen we het meteen heel uitbundig, of ergens op een strand in Zuid-Europa. Dan moet je je goed beschermen. Hier wandelen en fietsen in de zon, of een uurtje buiten zitten, is best gezond.'

Van der Rhee verwijst naar de voordelen van regelmatige blootstelling aan de zon. Epidemiologisch onderzoek toont onder meer een verband met een verlaagd risico op multiple sclerose, darm-, borst-, en prostaatkanker en non-Hodgkin-lymfoom, een lymfeklierkanker. 'Hoewel dat nog geen bewijs is voor een oorzakelijk verband, brengen studies met proefdieren en celculturen dat bewijs dichterbij. Vitamine D is daarbij een van de mechanismen.'

De zon zorgt er wel voor dat de huid sneller verouderd. Zonlicht – vooral UVA - doet het collageen in de lederhuid samenklonteren en maakt enzymen vrij die het collageen afbreken. De huid wordt daardoor minder elastisch en gaat sterk rimpelen. Ook voor dat effect bestaat er geen veilige drempel.

2. Mensen die zonnecrème gebruiken, krijgen vaker huidkanker

Zonnecrème houdt UV-stralen tegen en voorkomt dat je verbrandt. Toch blijkt uit verschillende studies dat mensen die zonnecrème gebruiken, vaker huidkanker krijgen – melanoom in het bijzonder. De meest logische verklaring is dat die mensen vaker zonnebaden. Dat ze vaak lichte huidtypes hebben, en dus sowieso een hoger risico op huidkanker lopen, kan een vertekend beeld geven.

Daar komt bij dat we zonnecrème doorgaans niet gebruiken zoals het hoort. Bij de test die de beschermingsfactor van de zonnecrème bepaalt, wordt twee milligram

zonnecrème per vierkante centimeter aangebracht. ‘Zo’n dikke laag brengt niemand aan’, zegt dermatoloog Frank de Gruijl. ‘De meeste mensen gebruiken nog niet de helft daarvan.’ Bovendien smeren we ons niet vaak genoeg opnieuw in. Toch toont onderzoek ook aan dat goed gebruik van zonnecrème melanoom voorkomt. ‘Zeker tussen 12 en 16 uur is het goed om een zonnecrème met factor 30 of hoger te gebruiken’, zegt dermatoloog Lieve Brochez. ‘Een T-shirt dragen is nog beter.’

3. Huidkanker is een ongevaarlijke kanker

Dat geldt vooral voor basaalcelcarcinoom. Die huidkanker komt het vaakst voor – 34.000 nieuwe gevallen per jaar in Nederland, 20.000 in België – maar vrijwel niemand sterft eraan, omdat hij nooit uitzaait. Basaalcelcarcinoom wordt daarom niet altijd in de kankerstatistieken opgenomen, maar kan onbehandeld wel lokaal schade aanrichten.

Melanoom – goed voor 5.000 nieuwe gevallen per jaar in Nederland, 2.500 in België – zaait wel uit. Van elke honderd mannen bij wie melanoom wordt vastgesteld, sterven er 25. Per honderd vrouwen 13. Dat vrouwen sneller naar de dokter stappen, kan een verklaring zijn – vooral een vroege diagnose vergroot de overlevingskansen. Maar ook hormonale verschillen en verschillen in het immuunsysteem zouden een rol kunnen spelen.

Aan alle niet-melanome kankers samen – basaalcelcarcinoom, plaveiselcarcinoom en andere zeldzamere types – sterft zo’n twee procent van de patiënten.

4. Een zonnecrème met een hoge factor is beter dan een zonnecrème met een lage factor

Met een zonnecrème met factor veertig kan je ongeveer twee keer langer in de zon voor je verbrandt, dan met een zonnecrème met factor twintig. Een hoge factor biedt dus meer bescherming. Logisch. Tot zover de theorie.

Wetenschappers die een groep Franse en Zwitserse jongeren op vakantie stuurden met een zonnecrème met factor tien of dertig, kwamen tot een verrassende conclusie. Noch de jongeren, noch de wetenschappers wisten wie welke zonnecrème had meegekregen. Na afloop bleken de proefpersonen die de betere zonnecrème hadden meegekregen langer in de zon te zijn geweest, en evenveel te zijn verbrand. Conclusie: met een betere zonnecrème blijf je gevoelsmatig langer in de zon, en eindig je evengoed bien cui. Een zonnecrème met hogere factor is dus beter, als je hem verstandig gebruikt.

5. Bruinen beschermt tegen verbranden

Onder invloed van de zon maakt de huid meer pigment aan. Dat bruine tintje levert maximaal een bescherming die overeenkomt met een zonnecrème met factor vier. Dat betekent dat het vier keer langer duurt voor je verbrandt. Is dat normaal bijvoorbeeld na een kwartier, dan kan je gebruid een uur in de zon blijven. ‘Daarnaast doet de zon de opperhuid verdikken en ontstekingsremmende stoffen afscheiden’, zegt dermatoloog Frank de Gruijl. ‘Door de combinatie van die effecten

kan de beschermingsfactor oplopen tot tien.’

‘Toch raad ik niemand aan om bewust in de zon te gaan zitten om te bruinen’, zegt dermatoloog Lieve Brochez. ‘Dat geldt zeker voor mensen met een gevoelig huidtype, vaak met rood of bleek haar, die moeilijk bruinen en heel snel verbranden.’

‘Doe maar gewoon’, is het beste advies’, beaamt De Gruijl. ‘De blootstelling aan de zon tijdens dagelijkse bezigheden doet de huid wennen aan de zon en zorgt voor voldoende vitamine D. Zonnebaden en zonzakanties kan je beter achterwege laten.’

6. Zonnen is gezond, want het levert ons vitamine D

De zon is onze belangrijkste bron van vitamine D, noodzakelijk voor gezonde botten en spieren. Onder invloed van UVB-straling uit de zon maakt de huid vitamine D aan. Maar daar hoeft u niet voor te liggen braden. Voor iemand met een lichte huid levert een kwartier tot een half uur middagzon op het hoofd en de onderarmen ’s zomers genoeg vitamine D op. Vroeger en later op de dag, en voor mensen met een donkere huidskleur, duurt het iets langer. In zwembroek of bikini gaat het nog sneller.

‘Zonnebaden is misschien leuk, maar voor je gezondheid is het niet nodig’, zegt dermatoloog Frank de Gruijl. ‘Lang in de zon zitten levert geen extra voordeel, omdat de huid niet eindeloos vitamine D blijft produceren, maar vrij snel een maximum bereikt.’

7. Zonnen verhoogt het risico op huidkanker

De zon is de belangrijkste oorzaak van melanoom, de agressiefste vorm van huidkanker. Vooral UVB-straling beschadigt het DNA en kan zo kanker veroorzaken.

‘Melanoom is een ‘witteboordenkanker’, die vaak voorkomt bij mensen die de hele week op kantoor zitten en dan in het weekend snel willen bruinen, en verbranden’, zegt dermatoloog Frank de Gruijl. ‘Zonzakanties naar het zuiden blijken in de praktijk vaak verbrandvakanties.’ En verbranden verhoogt het risico op melanoom.

Ook basaalcelcarcinoom, een ander type huidkanker, wordt gelinkt met verbranden. Maar ook een hoge blootstelling aan zon in de loop van het leven – ongeacht of je daarbij verbrandt – lijkt het risico te verhogen. Dat is nog meer het geval bij het derde type huidkanker, plaveiselcarcinoom. ‘Een kanker die typisch is voor mensen met een buitenberoep’, aldus De Gruijl.

De relatie tussen blootstelling aan de zon en huidkanker is complex, en onder meer afhankelijk van de plaats waar ze wordt onderzocht. ‘Deense bouwvakkers en landbouwers blijken bijvoorbeeld minder risico op melanoom en basaalcelcarcinoom te hebben dan Denen met een binnenberoep’, zegt dermatoloog Han van der Rhee.

‘Terwijl studies in Zuid-Europa net vinden dat chronische blootstelling aan zonlicht het risico verhoogt.’ Hoe dat komt, is nog niet helemaal duidelijk.

Maar onregelmatig bakken en braden is niet aan te raden, dat staat vast. Het Koninkin Wilhelmina Fonds Kankerbestrijding adviseert een ‘geregelde, matige blootstelling’ aan de zon.

8. In de winter slik je best vitamine D

‘s Winters maken we minder vitamine D aan, en kunnen we een tekort hebben – hoeveel vitamine D we nodig hebben, is niet duidelijk, vijftig nanomol per liter bloed is een vaak gebruikte norm.

De Nederlandse Gezondheidsraad adviseert een dagelijks supplement van tien microgram vitamine D voor kinderen tot vier jaar – om rachitis te voorkomen – voor vrouwen boven de vijftig en zeventigplussers – om botbreuken te voorkomen – en voor mensen die weinig buitenkomen of een donkere huid hebben.

Het Nederlandse advies is gebaseerd op het belang van vitamine D voor onze botten. Wie in de zon komt en gezond eet – vitamine D zit in eieren en vette vis – komt zelden in de problemen. Dat meer vitamine D ziektes helpt te voorkomen, is volgens de raad onvoldoende bewezen om supplementen aan te bevelen. Ook dermatoloog Brochez pleit voor voorzichtigheid. ‘We weten dat het adagium ‘baat het niet, dan schaadt het niet’, niet altijd opgaat.’

9. Vooral verbranden in de jeugd verhoogt het risico op huidkanker

Verbranden tijdens de jeugd verhoogt het risico op huidkanker op latere leeftijd. Zo vonden Amerikaanse onderzoekers die meer dan honderdduizend verpleegsters twintig jaar lang opvolgden, dat vrouwen die vijf of meer keren verbrandden tussen hun vijftiende en twintigste, een tachtig procent hoger risico op melanoom liepen. Maar verbranden op latere leeftijd is even slecht. Dat blijkt uit een meta-analyse van meer dan vijftig studies. De wetenschappers keken naar het aantal keer dat de proefpersonen waren verbrand als kind, adolescent, volwassene en in hun hele leven. Verbranden bleek het risico op melanoom telkens ongeveer evenveel toe te doen nemen, ongeacht de periode waarin het was gebeurd. Conclusie: verbranden is altijd te vermijden, niet alleen in de kindertijd.

Geraadpleegde experts: Frank de Gruijl, dermatoloog aan het Leids Universitair Medisch Centrum. Han van der Rhee, auteur van het boek *ZonWijzer*. Lieve Brochez, dermatoloog aan het UZ Gent.

Bron : EOS - Wetenschap

IN DE KIJKER

Multiple Myeloompatiënten - Oproep!

Er loopt momenteel een studie om mensen met kaaknecrose (o.a. door gebruik van bisfosfonaten zoals Zometa®, Denosumab®, ...) nog beter te kunnen behandelen.

Noch wij als CMP, noch ziekenhuizen en medisch personeel, mogen om redenen van privacy en GDPR-informatie uitwisselen tussen derden (medisch personeel) en CMP-lotgenoten. Echter, **jullie als lotgenoten kunnen erg gebaat zijn met deze nieuwe behandeling en daarom vragen wij dat u zelf contact opneemt met de onderzoekers van de BETCON studie: informatie@betcon.be**


Dit onderzoek loopt momenteel in de volgende ziekenhuizen:

- VITAZ (Dr. V. Lenaerts; info@mkawaasland.be)
- UZ Antwerpen
- UZ Leuven (Dr. R. Coropciuc; mka@uzleuven.be)
- ZNA Middelheim

(Mogelijks komen er nog andere ziekenhuizen bij)

Nieuws!

We zijn enthousiast om de lancering van onze gloednieuwe website aan te kondigen: www.kaaknecrose.be!

Deze website is ontworpen om patiënten toegankelijke informatie te bieden over medicatie gerelateerde kaaknecrose. Van preventie, behandeling, en onderzoek, deze site is een betrouwbare bron voor de meest voorkomende vragen en zorgen. 

Ons doel? Een nog betere preventie van kaaknecrose en patiënten in staat stellen om goed geïnformeerde beslissingen te nemen over hun gezondheid.

BETCON studie behandeling MRONJ

BETCON, een studie over de behandeling van MRONJ, is op zoek naar deelnemers. Deze multicentrische, gerandomiseerde, studie onderzoekt drie courante behandelingen voor MRONJ.

- Groep A: Conservatieve behandeling
- Groep B: Minimaal invasieveheelkunde met gebruik van LPRF
- Groep C: Primaire heekkundige behandeling

Elke groep biedt de mogelijkheid om over te stappen naar een andere groep,

Samen staan we sterk in de strijd tegen kaaknecrose. Dus kom gerust eens kijken, en deel de link met anderen die er baat bij kunnen hebben.

Klik op www.kaaknecrose.be. Wij verwelkomen u graag op onze nieuwe site!

#kaaknecrose #gezondheid #preventie
#behandeling #informatie

indien de eerste behandeling onvoldoende effect heeft.

Patiënten ouder dan 18 jaar met nieuwe diagnose van stadium I-II MRONJ kunnen deelnemen. Voor meer informatie: www.betcon.be

#MRONJ #onderzoek #studie #gezondheid #bijdragen

Let op: Er zijn exclusiecriteria van toepassing

**Mocht je vragen hebben kan je ook steeds contact opnemen met CMP:
Jan Walschap - 0490 44 12 37**

BERICHT AAN AUTOMOBILISTEN MET EEN HANDICAPKAART!

CMP heeft als organisatie onderstaande mail ontvangen. Dit is een belangrijk bericht voor de personen met een handicap kaart die vanaf 1 augustus 2023 in Antwerpen willen parkeren.

Vanaf 1 augustus geldt in de stad Antwerpen een nieuwe regeling voor het parkeren met een parkeerkaart voor personen met een handicap. Wij vragen u vriendelijk om deze informatie te delen met de leden van uw organisatie.

Registratie nummerplaat personen met een handicap

Wie een parkeerkaart voor personen met een handicap heeft en gratis wil blijven parkeren op de niet-voorbehouden plaatsen moet zich **vooraf eenmalig registreren** bij de stad Antwerpen. Parkeren op de voorbehouden plaatsen voor personen met een handicap blijft gratis zonder registratie.

Let op! In beide gevallen moet de parkeerkaart voor personen met een handicap goed in het zicht en duidelijk leesbaar op het dashboard liggen; dus ook na de registratie.

Hoe registreren?

Registratie kan nu al via www.antwerpen.be/registratie-handicap.

Per parkeerkaart kunnen max. 2 nummerplaten worden geregistreerd. De nummerplaten kunnen achteraf gewijzigd worden. Hou rekening met 5 werkdagen verwerkingstijd.

Waarom registreren?

Wie zich registreert kan op alle parkeerplaatsen gratis blijven parkeren, ook in het stadscentrum waar vanaf 1 augustus een parkeerzone voor vergunninghouders wordt ingevoerd.

- Parkeren op de voorbehouden voor personen met een handicap blijft gratis, maar er is niet altijd een voorbehouden plaats vrij. Wie zich registreert kan ook gratis parkeren op de niet-voorbehouden plaatsen (m.u.v. Nationalestraat tijdens de openingsuren van de winkels).
- Bewoners met een parkeervergunning kunnen binnen hun bewonerszone nog steeds gratis parkeren. Registratie is wel nodig om buiten hun parkeerzone gratis te parkeren op de niet-voorbehouden plaatsen.

Meer informatie

Alle informatie over parkeren staat op de [website van de stad Antwerpen](#). Hebt u nog vragen? Dan kan u mailen naar mobiliteitenparkeren@antwerpen.be.



VOOR U GELEZEN

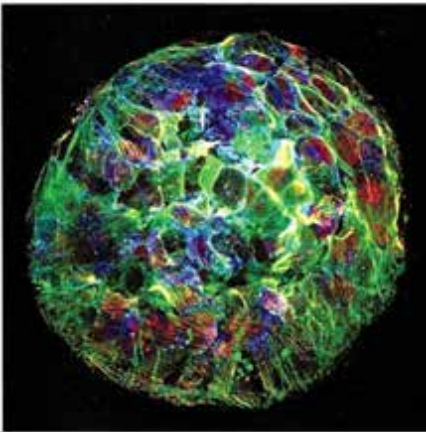
De voorhoede van (algemeen) kankeronderzoek

Boek: "De fysica van kanker"

Door Caterina AM La Porta en Stefano Zapperi

Cambridge University Press

Kanker is een heterogeen fenomeen dat het best kan worden gezien als een complex systeem van cellen die interageren in een veranderende micro-omgeving. Individuele experimenten kunnen deze realiteit niet vastleggen, gezien de ruimtelijk en temporeel beperkte waarnemingschalen ervan. Maar in de afgelopen jaren hebben natuurkundigen inzichten bijgedragen in het samenspel van verschijnselen op verschillende schalen: genregulerende netwerken en gemeenschappen van cellen of organismen zijn twee voorbeelden van systemen waarvan de eigenschappen naar voren komen uit het gedrag van individuele componenten. Helaas blijft dergelijk onderzoek echter meestal beperkt tot journals en gespecialiseerde conferenties, waardoor de toegang van geïnteresseerde fysici tot dit onderzoeksgebied wordt belemmerd.



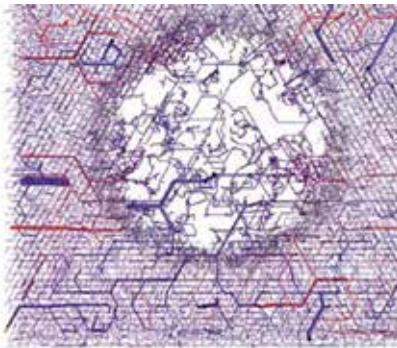
De publicatie van een nieuw interdisciplinair leerboek is dan ook zeer welkom.

La Porta en Zapperi's "The Physics of Cancer", één van de weinige boeken gewijd aan dit onderwerp, brengt 15 jaar spannende en belangrijke resultaten in kankeronderzoek naar een breed publiek. Het boek benadert het onderwerp vanuit het perspectief van natuurkunde, scheikunde, wiskunde en informatica. Als gevolg van de uitgestrektheid van het onderwerp en de beknoptheid van het boek kan de discussie af en toe oppervlakkig zijn, maar de hoofdbegrippen worden geïntroduceerd op een manier die toegankelijk is voor natuurkundigen. De auteurs volgen

een logische rode draad binnen elk argument en voorzien de lezer van overvloedige verwijzingen naar de oorspronkelijke literatuur.

Kanker Fysica: Borstkankercellen gehecht aan een collageen rijk oppervlak

Het boek begint met het observeren van de “kenmerken” van kanker die niet alleen nog moeten worden begrepen, maar ook in aantal zijn toegenomen. Het baanbrekende artikel van Douglas Hanahan en Robert Weinberg, gepubliceerd aan het begin van het millennium, identificeerde er zes: het ondersteunen van proliferatieve signalering, het ontwijken van groeionderdrukkers, het mogelijk maken van replicatieve onsterfelijkheid, activerende invasie en metastase, het induceren van angiogenese, en weerstand bieden aan celdood. Slechts 11 jaar later publiceerden dezelfde auteurs een bijgewerkte recensie met nog vier kenmerken: het vermijden van immuunvernietiging, het bevorderen van ontstekingen, genoominstabiliteit en mutatie, en het dereguleren van cellulaire energetica. De hoeveelheid onderzoek die is gedestilleerd in een handvol concepten is formidabel. La Porta en Zapperi betogen echter dat een meer abstracte en verenigende benadering nu nodig is om een dieper begrip te krijgen. Ze pleiten voor het bestuderen van kanker als een complex systeem met de instrumenten van verschillende disciplines, met name deelgebieden van de natuurkunde zoals biomechanica, fysica van zachte gecondenseerde materie en statistische mechanica.



Caterina A. M. La Porta and Stefano Zapperi

The Physics of Cancer



Het boek is opgebouwd uit 10 op zichzelf staande hoofdstukken. De eerste twee presenteren essentiële noties van cell- en kankerbiologie. De volgende hoofdstukken behandelen verschillende kenmerken van kanker vanuit een interdisciplinair perspectief. Een discussie over statistieken en computationele modellen van kankergroei wordt gevolgd door een hoofdstuk waarin de generatie van vasculaire netwerken in zijn biologische, hydrodynamische en statistische aspecten wordt onderzocht. Vervolgens komt een mathematische bespreking van tumorgroei door stamcellen, de actieve en zelfdifferentiërende cellen waarvan wordt gedacht dat ze de groei van kankers stimuleren. Een paar hoofdstukken behandelen de biomechanica

van kankercellen en hun migratie in het lichaam voordat La Porta en zich Zapperi zich richten op de dynamiek van chromosomen en de oorsprong van de genetische mutaties die kanker veroorzaken. De laatste twee hoofdstukken richten op de bestrijding van tumoren, waarbij de perspectieven van zowel het immuunsysteem als farmacologische agentia worden onderzocht.

Het boek van La Porta en Zaperi is niet alleen lichte lectuur voor nieuwsgierige natuurkundigen, het kan ook dienen om geïnteresseerde onderzoekers naar een rijk interdisciplinair gebied te leiden.

Voor U gelezen (Jan Walschap)

WANNEER IS CAR T-CEL THERAPIE HET ANTWOORD?

Amelia Langston, MD; Melody Smith, MD, MS

[Informatie](#)

Dit is een podcast gesprek

Amelia Langston, MD:

Hallo. Ik ben dr. Amelia Langston. Welkom bij Medscape's *InDiscussion* serie over chimere antigeenreceptor (CAR) T-celtherapie. Vandaag gaan we beginnen met een introductie tot CAR T-celtherapie van Dr. Melody Smith. Dr. Smith is assistent-professor aan de afdeling Geneeskunde, afdeling Bloed- en Mergtransplantatie en Cellulaire Therapie, aan de Stanford University School of Medicine. Welkom bij *InDiscussion*.

Melody Smith, MD, MS: Hoi, dr. Langston. Bedankt dat je me hebt uitgenodigd om deel te nemen aan dit gesprek.

Langston: Bedankt dat je hier bent, Dr Smith. Laten we beginnen met een overzicht. Wat is CAR T-celtherapie?

Smith: [CAR T-celtherapie](#) is chimere antigeenreceptor T-celtherapie, die op zijn eenvoudigste en meest basale niveau T-cellen omvat, die een subset zijn van de witte bloedcellen in ons lichaam. Witte bloedcellen spelen een belangrijke rol bij het bestrijden van infecties. Een van die soorten witte bloedcellen zijn lymfocyten, en van de lymfocyten is er een die T-lymfocyten wordt genoemd. Deze T-cellen in ons lichaam en in ons immuunsysteem zijn van cruciaal belang voor het bestrijden

van virussen en het bestrijden en doden van tumoren. We weten veel over de T-cel op het gebied van immunologie. CAR T-cellen zijn een T-cel die we in het laboratorium opnemen, isoleren en ervoor zorgen dat ze een receptor tot expressie brengen die niet inheems is voor hun T-cel. Als ik het over een receptor heb, weten we dat er verschillende markers, of wat we antigenen noemen, op de tumoren van patiënten zitten. We zorgen ervoor dat deze CAR T-cellen een marker tot expressie brengen, een receptor, die die markers op een tumor identificeert en target. We doen dit zodat ze de tumor op een meer specifieke of antigeen-gemedieerde manier kunnen doden. Deze therapie heeft een revolutie teweeggebracht in het behandelingslandschap voor verschillende kankers, waarvan ik zeker weet dat we erover zullen praten.

Langston: Je herprogrammeert die T-cellen om tumormoordenaars te zijn?

Smid: Juist. En als een fan van de Griekse mythologie in mijn jongere dagen, zal ik patiënten vaak herinneren, wanneer ik hen uitleg over CAR T-cellen, over wat “chimaera” betekent. In de Griekse mythologie geloof ik dat het deels leeuw, deels slang was, en ook het lichaam van een leeuw en misschien het hoofd van een geit. Het was een wezen dat verschillende componenten van verschillende wezens in één had. De CAR T-cel heeft die complexiteit in die zin dat de CAR-receptor niet inheems is in de T-cel, maar we introduceren het in de T-cel met als doel de tumor te doden.

Langston: Kunt u voor ons beschrijven wat er met de cellen gebeurt en wat er met de patiënt gebeurt in de loop van CAR T-celtherapie?

Smid: Wanneer een patiënt CAR T-celtherapie gaat krijgen, moeten we de T-cellen uit hun lichaam isoleren. Ik zou die procedure vergelijken met een bloedtransfusie, maar het tegenovergestelde. We nemen cellen, de witte bloedcellen - met name de T-cellen - van de patiënt via hun ader. Het is een procedure die slechts een paar uur kan duren. We isoleren die T-cellen en sturen ze vervolgens naar het lab. In het laboratorium worden die T-cellen versterkt of geactiveerd en de CAR T-celreceptor wordt over het algemeen aan hen geïntroduceerd via een soort virale vector, lentivirus of retrovirus. En deze cellen, zodra ze de CAR tot expressie brengen, groeien dagen of weken in het laboratorium, totdat er genoeg T-cellen zijn waarvan we weten dat ze voldoende zijn om de tumor van de patiënt te behandelen. Die cellen worden vervolgens teruggebracht naar het centrum, waar ze worden ontdooid omdat ze worden bevroren totdat ze klaar zijn om te infuseren. Ze worden direct buiten de kamer van de patiënt ontdooid en vervolgens in minder dan 30 minuten toegediend. Die tijd van het verzamelen van de T-cellen en het produceren ervan tot het opnieuw toedienen ervan aan de patiënten is wat we de ader-tot-adertijd noemen: van hun ader terug in hun ader. Dat duurt over het algemeen een paar weken.

Langston: Is dat ooit een probleem, die tussenperiode waarin de patiënt moet wachten tot de T-cellen zijn geproduceerd?

Smid: Dat is een heel belangrijk punt omdat CAR T-cellen over het algemeen worden gebruikt en hun FDA-indicaties zijn voor patiënten met een recidiverende of refractaire ziekte. Dat betekent patiënten bij wie de ziekte niet heeft gereageerd op standaard chemotherapie of is teruggekeerd. Als we denken aan patiënten die in die categorie vallen, hebben die patiënten een ziekte die vaak agressiever is dan bij een patiënt die pas gediagnosticeerd is. Een complicerende factor van die ader-tot-adertijd is dat als de ziekte van een patiënt zo agressief is dat ze die paar weken niet kunnen wachten zonder een behandeling te krijgen, we ze mogelijk chemotherapie of bestraling moeten geven. Dat noemen we over het algemeen overbruggingsbehandeling. Het andere ding dat soms aanwezig kan zijn, is als de ziektelast van een patiënt te groot is of ze hebben zoveel behandeling gekregen, soms krijgen we geen adequate T-cellen van hen, of de T-cellen wanneer ze naar het laboratorium gaan om te worden vervaardigd in CAR T-cellen breiden zich niet op de juiste manier uit om een goed genoeg CAR T-celproduct te maken om ze te geven. Er zijn enkele mogelijke complicaties die zich in die tijd kunnen voordoen, maar over het algemeen verloopt het vrij soepel. Overbruggingsbehandeling is niet ongewoon.

Langston: Chemotherapie maakt deel uit van het CAR T-cel proces. Klopt dat?

Smid: Ja. Chemotherapie is een onderdeel van het CAR T-cel proces. Chemotherapie die we geven voor CAR T-cellen is echter specifiek gericht op het uitputten van hun lymfocyten. We noemen dat lymfodepletie chemotherapie. Het is een beetje anders dan de intensiteit van de chemotherapie die de patiënten zouden krijgen om hun ziekte te behandelen. Waarom moeten we de lymfocyten uitputten? Want om de CAR T-cellen in de patiënten te injecteren en ze te laten uitzetten, moeten we de T-cellen in hun eigen lichaam uitputten, zodat er een nis of een ruimte is voor de CAR T-cellen om uit te breiden en hun werk te doen. Weet je, CAR T-cellen zijn een levend medicijn. We injecteren ze in een vaste dosis, maar als ze dan in de patiënt gaan, breiden ze zich uit en vermenigvuldigen ze zich als ze hun doelwit zien. We moeten ruimte creëren voor hen om dat te kunnen doen door chemotherapie te geven; Het put hun lymfocyten uit.

Langston: Hoe komt het dat deze therapie alleen in gespecialiseerde centra wordt gedaan?

Smid: De therapie wordt alleen gedaan in gespecialiseerde centra, voornamelijk vanwege de potentiële toxiciteiten die kunnen optreden na de therapie. Zoals ik al zei, zijn de CAR T-cellen een levend medicijn. Ze gaan naar de patiënt en ze breiden zich uit als ze hun doelwit zien. Ze beginnen tumoren te doden. T-cellen

echter, door hun aard, wanneer ze cytotoxische of dodende effecten beginnen te bemiddelen, geven iets vrij dat cytokines wordt genoemd. En deze cytokines zijn in wezen een bijproduct van hun functionaliteit. We willen dat ze cytokines vrijgeven omdat ze werken. Tegelijkertijd kunnen die cytokines nadelige bijwerkingen hebben voor de patiënten - wat we hun on-target, off-tumor effecten noemen. De reden waarom CAR T-cellen in een gespecialiseerd centrum moeten worden gedaan, is dat als de bijwerkingen niet snel worden behandeld, er slechte resultaten voor de patiënt kunnen zijn. We letten op het [cytokine release syndroom](#). Het is waar die cytokines op zo'n niveau worden uitgescheiden dat de patiënten koorts kunnen hebben. Mogelijk moeten we een lage bloeddruk controleren of intensievere therapie bieden op een intensive care-afdeling. Nogmaals, we letten hierop terwijl de patiënten in het ziekenhuis liggen en behandelen het snel zodat we escalatie van de zorg kunnen voorkomen. De andere bijwerking waar we op letten is een neurologische bijwerking. We noemen het [immuuneffectorcel-geassocieerd neurotoxiciteitsyndroom, of kortweg ICANS](#). Dit is een neurologische bijwerking waarbij patiënten een veranderde mentale status kunnen hebben. Ze kunnen verwarring hebben vanwege de activiteit van de CAR T-cellen. Om deze twee redenen is het belangrijk dat CAR T-cellen worden toegediend in gespecialiseerde centra.

Langston: Ik herinner me dat in de begindagen van CAR T-celtherapie, toen we niet zo bekend waren met hoe we met deze dingen moesten omgaan en niet zo bekend waren met de fenomenologie, patiënten soms stierven aan sommige van deze complicaties. Het is zeker een heel groot probleem en iets dat we in ons centrum heel, heel serieus nemen. In feite vereisen we dat patiënten in onze directe omgeving zijn, zelfs nadat ze de eerste 30 dagen na infusie van cellen uit het ziekenhuis zijn gekomen. Het is echt geen grap.

Smid: Bovendien kunnen patiënten die eerste 30 dagen niet rijden vanwege het potentieel voor bijwerkingen. Een ding dat ik niet heb genoemd, waar je me aan herinnert, is dat het toxiciteitsvenster voor CAR T-celtherapie meestal de eerste 30 dagen is. We weten dat de mediane tijd tot het begin van cytokine release syndrome en ICANS per product kan verschillen, maar over het algemeen moeten patiënten die eerste 30 dagen in een gebied zijn dat zich meestal binnen een uur van het behandelcentrum bevindt, zodat als er een probleem is, ze snel terug kunnen komen. Ik wil ook zeggen dat, zoals je al zei, als we de begindagen vergelijken met nu, we een heel goed begrip hebben van de pathofysiologie en hoe deze toxiciteiten zich ontwikkelen, en we hebben verschillende behandelingen die goed werken om de overmatige cytokinesecretie die deze bijwerkingen veroorzaakt, te onderdrukken. We kunnen observeren en we kunnen ook verdere complicaties behandelen en voorkomen.

Langston: Welke soorten ziekten worden momenteel behandeld met commerciële

CAR T-cellen en wat voor soort resultaten hebben we tot nu toe gezien?

Smid: De ziekten die worden behandeld met commerciële CAR T-cellen omvatten [B-cel acute lymfatische leukemie](#) en [non-Hodgkin lymfoom](#). Dat omvat diffuus [grootcellig B-cellymfoom](#), [folliculair lymfoom](#) en [mantelcellymfoom](#). Dat zijn allemaal B-cel maligniteiten die CD19 tot expressie hebben gebracht, en de CAR T-cellen die zich op hen richten zijn CD19 CAR T-cellen. Er zijn ook CAR T-cel producten van [multipel myeloom](#). Er zijn twee CAR T-cel producten in die setting. Het doelwit voor de [multipel myeloom CAR T-cellen is BCMA](#), of B-cel rijpingsantigeen. In totaal zijn er ongeveer zes door de FDA goedgekeurde CAR T-celproducten.

Langston: Hoe zien de resultaten er tot nu toe uit in termen van werkzaamheid?

Smid: De resultaten zijn echt veelbelovend voor deze verschillende ziekte-indicaties. CAR T-celtherapie voor deze patiënten, zoals ik al zei, met recidiverende / refractaire ziekte, kan leiden tot langdurige ziekeremissie, en het varieert per product. Echt hoge responspercentages die we hebben gezien, zowel algemene responspercentages als verhoogde overleving, zijn bij deze patiënten die het CAR T-celproduct kregen voor zowel [acute lymfatische leukemie](#) als [non-Hodgkin-lymfoom](#). Er is een groeiende hoeveelheid gegevens over de werkzaamheid van CAR T-cellen voor patiënten met multipel myeloom.

Langston: De ziekten die we nu behandelen met CAR T-cellen zijn bloedkankers.

Waarom is het een beetje moeilijker geweest om deze therapieën voor solide kankers te ontwikkelen?

Smid: Er is een aantal verschillende immunologie die we in gedachten moeten houden wanneer we T-celproducten en CAR T-celproducten voor solide tumoren ontwikkelen. Het leuke van deze hematologische maligniteiten is dat ze in het bloed zitten of in de lymfeklieren, ze zitten in het beenmerg. Dat zijn allemaal plaatsen waar de T-cellen gemakkelijk naartoe kunnen gaan en zich op kunnen richten. We realiseren ons, naarmate we meer patiënten met CAR T-cellen behandelen, dat er enkele patiënten zijn van wie de ziekte kan terugkomen na CAR T-cellen. We leren hoe we veiligere of zelfs effectievere CAR T-cellen kunnen ontwikkelen door te begrijpen hoe een tumor de CAR T-cellen te slim af kan zijn. Nu, in de solide tumorruimte, hebben niet alle solide tumoren evenveel immuuncelinfiltratie, of specifiek infiltratie van T-cellen. Het krijgen van een CAR T-celproduct dat in een solide tumor kan gaan, zal niet voor alle solide tumoren hetzelfde zijn. We weten dat er enkele solide tumoren zijn - bijvoorbeeld [melanoom](#) - die erg zijn wat we «heet» noemen; Ze hebben veel immuuncelinfiltratie. Verschillende immuuntherapieën, zoals immuuncheckpointblokkade, hebben goed gewerkt in die setting. Er zijn echter andere solide tumoren die we soms, omgekeerd, «koud» noemen, wat betekent dat ze niet veel van de immuuncelinfiltratie hebben. Op dit moment kijken veel laboratoria en klinische onderzoekers van wetenschappers naar het

ontwikkelen van een CAR T-celproduct dat in die tumoren kan komen.

De andere kritische factor die in deze context moet worden besproken, is dat om de CAR T-cel de tumor te laten doden, er een doelantigeen moet zijn. En je wilt een doelantigeen op de tumor dat voornamelijk op de tumor zit en niet op veel gezonde cellen. In de vergelijking voor CD19 weten we dat CD19 zowel op tumoren als op normale B-cellen zit. En hoewel patiënten die CD19 CAR T-cellen krijgen hun B-cellen verliezen, weten we hoe we dat moeten beheren omdat er andere therapieën zijn, zoals [rituximab](#), die dat hebben veroorzaakt. We hebben echt goede ervaring met het overbruggen van patiënten met lage B-cellen en het verminderen van infecties in die context. Aan de andere kant, als je een patiënt hebt met een solide tumor die een marker op hun tumor heeft, maar dan bevindt dezelfde marker zich op andere belangrijke weefsels of organen in hun lichaam, kan het geven van een CAR T-cel onnodige toxiciteit veroorzaken. Dat is echt niet iets dat we gemakkelijk zouden kunnen beheren. We willen een patiënt niet in dat risico brengen. Het andere kritieke probleem in de solide tumorruimte is het vinden van antigenen die zich op de tumor bevinden en niet op andere gezonde organen die effectieve toxiciteit voor de patiënt zouden veroorzaken. Dat zijn de kritieke problemen die moeten worden aangepakt, en verschillende individuen onderzoeken dat om CAR T-cellen te helpen ontwikkelen voor solide tumorpatiënten.

Langston: CAR T-celtherapie en het verbeteren van CAR T-celtherapie is echt je belangrijkste onderzoeksgebied. Hoe denk je dat de toekomst eruit ziet en waar ben je het meest enthousiast over?

Smid: Ik had het een beetje over die ader-tot-adertijd. Ik denk dat er een aantal echt opwindende studies naar buiten komen, zowel in de preklinische als in de klinische setting, waar onderzoekers kijken hoe ze [die ader-tot-adertijd kunnen verkorten tot](#) soms dagen, zeker minder dan weken; maar ik heb het zelfs maar een paar dagen gehoord. Dus in wezen zou dat eruit zien als cellen worden geïsoleerd, geactiveerd, de CAR T-cel in de cellen introduceren en ze op een veel eerder tijdstip injecteren en ze in de patiënt laten uitbreiden. Ik heb zelfs gehoord over het injecteren van de CAR T-celvector in de patiënt en het laten produceren van de CAR T-cel in de patiënt. We denken na over manieren waarop we het op een kortere manier kunnen doen en het tijdsvenster, wanneer de ziekte van een patiënt zich zou kunnen ontwikkelen terwijl hij op de therapie wacht, veel lager kan maken en dat risico daar kunnen verminderen. Dat is een spannende weg waar ik naar uitkijk om de gegevens in die ruimte naar voren te zien komen. Het andere gebied, dat aansluit bij mijn onderzoeksinteresse, is begrijpen hoe we CAR T-cellen kunnen ontwikkelen van een donor of van kant-en-klare bronnen, of zelfs niet-conventionele T-celbronnen, zodat we een gemakkelijk beschikbare bank van CAR T-cellen kunnen hebben. Dat zal helpen met de ader-tot-adertijd. Dat zal mogelijk de kosten van de therapie verlagen. Allogene, of kant-en-klare, therapieën zijn een

opwindende weg die we meer zullen zien in termen van de volgende generatie CAR T-celtherapieën. In mijn laboratorium is een van mijn onderzoeksinteresses het kijken naar andere endogene factoren die van invloed kunnen zijn op hoe CAR T-celpatiënten reageren, omdat we weten dat sommige patiënten reageren op de therapie, hun ziekte terugvalt, en we hebben enig begrip van uitputting en andere factoren die de werkzaamheid van de CAR T-cellen op lange termijn kunnen minimaliseren. Een van mijn interesses is het begrijpen van endogene factoren zoals het microbioom en hoe de bacteriën in onze darm en de metaboliëten die ze produceren van invloed kunnen zijn op CAR T-celtherapie. Me daar vanuit een mechanistisch perspectief in verdiepen is een ander ding waar ik in geïnteresseerd ben - begrijpen hoe we de therapie effectiever en veiliger kunnen maken en begrijpen hoe we enkele van de factoren kunnen verminderen waarvan we zien dat ze een gebrek aan respons of een gebrek aan een duurzame reactie veroorzaken.

Langston: Een van de aandachtsgebieden in ons centrum is het verjongen van de T-cellen van een patiënt nadat ze zoveel chemotherapie en ziekte hebben ondergaan. Zeker, er is ook veel onderzoek op dat gebied. Dr. Smith, zijn er specifieke uitdagingen in de hematologische maligniteitenruimte waar je het over zou willen hebben?

Smid: Ik sprak een beetje over het potentieel voor het vinden van een antigeen in de solide tumorruimte, dat het niet op gezonde weefsels zit. Ik denk dat er nog steeds verschillende hematologische maligniteiten zijn, verschillende bloedkankers, die ook door die beperking worden uitgedaagd. Ik zou [zowel acute myeloïde leukemie](#) als T-cellymfoom opmerken, zoals bij T-cel leukemieën. In beide ruimtes zijn er uitdagingen met betrekking tot het vinden van een doelantigeen dat niet op gezond weefsel zit en het kunnen ontwikkelen van een CAR om dat te richten. Dat is een ander gebied waar ik uitkijk naar innovatie, zodat we betere of meer opties kunnen bieden aan patiënten in de celtherapie ruimte die een van die maligniteiten hebben.

Langston: Daar ben ik het helemaal mee eens. Vandaag hebben we dr. Melody Smith hier gehad, die CAR T-celtherapie bespreekt. Heel erg bedankt voor je deelname. Dit is Dr. Amelia Langston voor *InDiscussion*.

Weg

[Niet-virale, specifiek gerichte CAR-T-cellen bereiken een hoge veiligheid en werkzaamheid in B-NHL](#)

[Cytokine release syndroom met chimere antigeenreceptor T-celtherapie](#)
[Immuueffector cel-geassocieerd neurotoxiciteitssyndroom na chimere antigeenreceptor T-celtherapie voor lymfoom: voorspellende biomarkers en klinische uit-](#)

[komsten](#)

[Een overzicht van klinische uitkomsten van CAR T-celtherapieën voor B-acute lymfatische leukemie](#)

[CAR T-cel therapie voor B-cel lymfoom](#)

[Huidige toestand en volgende generatie CAR-T-cellen bij multipel myeloom](#)

[Snelle productie van niet-geactiveerde krachtige CAR T-cellen](#)

Voor u gelezen: Willy

Met dank aan onze sponsors



EEN VERHAAL

Verlag “Policy event” in parlement

“Joining Forces for a better Diagnosis of Rare Diseases” van de Rare Disease Diagnosis Alliance.

Door Guy Lippens

De zaal was goed gevuld en de accommodatie was perfect, met simultaanvertaling naar Nederlands en Frans. Alle deelnemers kregen het memorandum “Krachten bundelen voor een betere diagnose van zeldzame ziekten” met 12 beleidsaanbevelingen. Ik stuur in bijlage dit memorandum door.

Caroline Toquin van de MR opende de zitting.

Het duurt gemiddeld 4jaar en 9 maanden vooraleer de juiste diagnose van een zeldzame ziekte gesteld wordt. Er zijn tussen 500.000 en 800.000 Belgen met een zeldzame ziekte, verschil is naargelang de bron.

Omdat er geen correcte registratie gebeurt van de ziektegevallen is het niet exact te bevatten. De meerderheid van de bevolking weet niet hoe snel een juiste diagnose te krijgen.

Eva Schoeters , Director Rare Diseases Belgium (Radiorg) stelde de vraag: waarom men de krachten moet bundelen om een betere diagnose te stellen voor zeldzame ziektes. Ze zei ook dat het verkrijgen van een snelle en correcte diagnose een topuitdaging is. Het is de voorwaarde voor optimale zorg en levenskwaliteit, en de voorwaarde om de juiste behandelende arts te vinden.

Bij prenatale diagnose wordt er in Vlaanderen naar 19 ziektes gescreend, in Wallonië naar 15, in Nederland naar 25 in Italië naar 40 en in CHU Luik naar 120!!!

Het zou niet mogen dat het opsporen van een zeldzame ziekte afhankelijk is van de plaats waar je geboren wordt!

De diagnostische Odyssee.

De preconceptuele screening: vooraleer het kind gemaakt wordt kunnen beide potentiële ouders zich laten screenen voor 1000€ op 1200 mogelijke ziektes!

Panel 1: opstarten en et vroegtijdige diagnose

Prof Eyskens, pediatric&metabolic disorders UZA en Prof Huet, Voorzitter Belgische vereniging tegen neuro-musculaire ziektes.

Prof Huet stelde dat er meer dan 300 neuromusculaire ziektes zijn. Een arts krijgt in de loop van zijn totale carrière misschien 1 of 2 gevallen te zien.

In de beginperiode was de levensverwachting rond de 20 jaar. Nu is dat gelukkig geëvolueerd naar 40jaar.

Er is een registratie waarbij al de patiënten verzameld worden en men ze kan oproepen. Prof Eyskens is hier al sinds 1988 mee bezig. Er is politieke communicatie nodig en het RIZIV moet ook meedoen. Er is nood aan een multidisciplinaire **WERK**groep, met de nadruk op WERK om iedereen hierin te betrekken en er is harmonisatie nodig.

Prof Huet stelde ook dat, als de juiste diagnose gesteld wordt voor neuro-musculaire ziekten tot 1 week na de geboorte, men de ziekte kan voorkomen. Als men de diagnose stelt op 2 jaar is dat niet meer mogelijk.

Screening is geen diagnostiek. Diagnostiek komt na de screening. Er zijn veel ziektes die niet op te sporen zijn via massaspectometrie, er moet ook genetisch onderzocht worden.

Het mag niet zijn dat de kans dat een ziekte gevonden wordt bij een baby afhangt van of hij in Vlaanderen, Wallonië of Italië geboren wordt. Er zijn krachtige nieuwe machines maar ze moeten verstandig gebruikt worden.

Soms kan een hielprik na 2 dagen al te laat zijn en is genetische screening nodig.

Panel 2: kennis en sensibiliseren van zeldzame ziektes verbeteren

Quentin Mary president van wetenschappelijke Vereniging van huisartsen en Johan Vansintejan, Departementshoofd van familiale geneeskunde en chronische zorgen VUB.

Vansintejan stelde dat huisartsen moeten zo opgeleid worden dat ze bij hoefgetrappel onmiddellijk denken aan paarden, maar in tweede instantie ook aan zebra's!

Wat is de rol van beroepsverenigingen? De opleiding van huisartsen is cruciaal. Zeldzame ziektes hebben niet alleen een impact op de patiënt zelf, maar ook op zijn omgeving. Opleiding tot huisarts moet geharmoniseerd worden in het kader van zeldzame ziektes.

Er wordt gewerkt aan een toolbox voor huisartsen en apothekers i.v.m. zeldzame ziektes.

Bij zeldzame ziektes is de patiënt ZELF DE specialist, ook de familieleden weten hier veel over, en de thuisverpleegkundige en de kinesist! De tool-box moet concreet zijn en volgens Evidence Based Medicine.

Panel 3 : een parcours van geïntegreerde zorg maken

Met Greet van Kersschaever, adviseur zeldzame ziektes van het cabinet van minister Vandenbroucke. En Jean-François Cambier, coordinator zeldzame ziektes Grand Hopital de Charleroi.

Er zijn verschillende initiatieven zowel federaal als regionaal.

De focus moet op de patiënt blijven.

Heel belangrijk hierbij zijn ook de patiëntenorganisaties!

Zorg moet breder zijn dan alleen maar een patiënt die van zijn dokter medische zorg krijgt.

Dokters moeten beter leren luisteren in zeer brede zin, en beter de red flags ontdekken. Beter naar patiënten luisteren s sneller de juiste diagnose stellen. Communicatie is en blijft zeer belangrijk. Alle tools die er bestaan, moeten gebruikt worden.

Ziekenhuizen moeten financiële stimuli krijgen om bv een referentiecentrum te worden. Cambier wil vereenvoudiging, zorg moet vermenschelijken!

Er zijn 4 referentiecentra voor mucoviscidose. De referentiecentra in Nederland werken beter dan hier in België. De patiëntenorganisaties krijgen daar ook geld om beter te kunnen werken. In Nederland zijn er ook kaderartsen. Er wordt voor gepleit dat die ook hier komen.

In Nederland bestaat er een PRISMA netwerk dat huisartsen verbindt met specialisten.

Robby De Caluwé van de open-VLD gaf een goede samenvatting van wat er allemaal werd besproken was en beloofde er werk van te zullen maken.

Daarna werden er nog enkele vragen gesteld en beantwoord. Ik stelde me voor als patiënt met een zeldzame ziekte en vertegenwoordiger van CMP, waarin tot nu toe nog geen aparte aandacht werd geschonken aan amyloïdose en dat ik ook mijn toevlucht had gezocht in Nederland, waar wel een patiëntenorganisatie bestond, en waar men 2 referentiecentra heeft en een kaderprofessor die de Europese studies coördineert en dat veel Belgische amyloïdosepatiënten noodgedwongen daar naar de ontmoetingsdag voor lotgenoten gingen.

Prof Eyskens bevestigde dit probleem. Hij heeft werd jarenlang opgeleid in Nederland en het is daar veel beter geregeld. Ook werd de onderlinge

rivaliteit onder de verschillende universitaire centra aangeklaagd, die harmonisering en samenwerking soms in de weg staan.

Al bij al een nuttige vergadering. Na de vergadering werd ik benaderd door de country manager van Alnylam, een farmaceutisch bedrijf dat in Nederland de lotgenotengroep Amyloidose financieel ondersteunt en die dit ook in België wil doen.

Ook kreeg ik waardering dat CMP vertegenwoordigd was in dit debat, want er waren helaas vrij weinig patiëntenorganisaties aanwezig.



KOM OP TEGEN KANKER

Look good, Feel beter!



Sinds kort biedt Kom op tegen Kanker de **workshop 'Look good, feel better' ook online** aan waardoor we dit aanbod aan meer (ex-)patiënten kunnen aanbieden. Ook CMP-lotgenoten zijn van harte welkom om deel te nemen. Momenteel zijn er nog 3 data waarop dit aanbod loopt. Let wel, dit zijn 3 identieke momenten. Ze kunnen de keuze kunnen maken voor één van deze momenten.

Praktisch:

Thema: Look good, feel Better.

In deze workshop worden de basisprincipes van een goede huidverzorging en make-up uitgelegd, om zo nevenwerkingen van de behandeling enigszins op te vangen. De deelnemers zitten achter hun computerscherm, krijgen allerlei tips en worden wegwijs gemaakt in het gebruik met hun eigen producten.

Data: dinsdag 16/5, dinsdag 17/10 en dinsdag 19/12

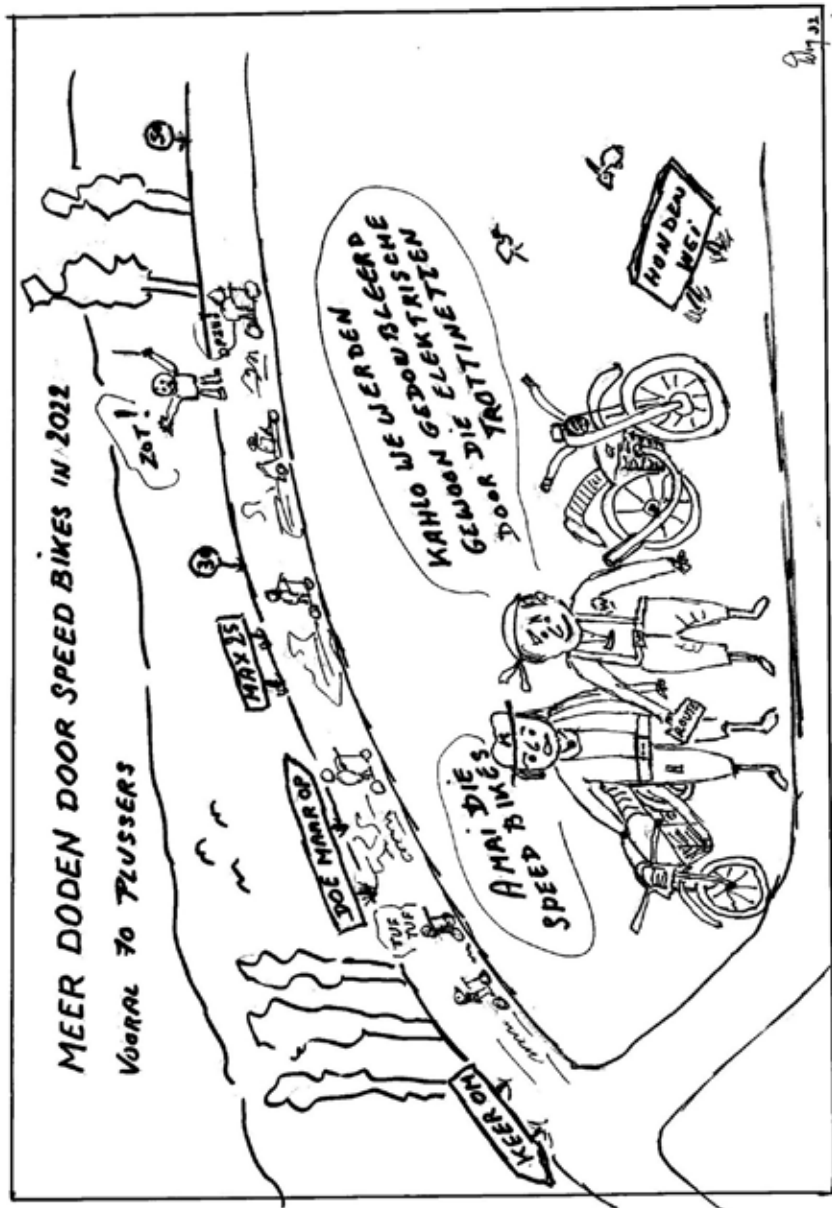
Uur: van 10 tot 11.30u

Locatie: online – link na inschrijving

Lesgever: Jodie Van de Maele, schoonheidsconsulente

Inschrijven: via regionalewerking@komoptegenkanker.be

KAHLO & WALDO



STICHTING TEGEN KANKER

Èen enkele immunotherapie voor alle soorten kanker?

donderdag, 15 juni 2023



Jingjing Zhu, jonge onderzoekster gefinancierd door Stichting tegen Kanker, kondigt veelbelovende resultaten aan voor alle soorten kanker

De postdoctorale mandaten van Stichting tegen Kanker zijn een vorm van financiële steun voor jonge onderzoekers die hun doctoraat hebben beëindigd en een academische loopbaan als onderzoeker in België willen uitbouwen. Er is een grote nood aan postdoctorale mandaten. Bewijs daarvan is de grote hoeveelheid kandidaturen die Stichting tegen Kanker krijgt na elke oproep om de twee jaar! Deze mandaten zijn een echte springplank om het wetenschappelijk onderzoek te versnellen. Dat blijkt ook uit de resultaten die onderzoekster Jingjing Zhu onlangs publiceerde in het belangrijkste wetenschappelijke tijdschrift Nature.

Jingjing Zhu is senior onderzoekster aan de Duvé Instituut (UCLouvain). Als kind was ze getuige van het lijden van haar grootmoeder door leverkanker en ze begeleidde haar tijdens de laatste maanden van haar leven. Deze persoonlijke ervaring was de drijvende kracht achter haar beroepskeuze. Tegenwoordig richt haar onderzoek zich op de verbetering van kankerimmunotherapie, Hierbij wordt het eigen immuunsysteem van de patiënt gebruikt om kanker te bestrijden.

Immunotherapie, de oplossing voor sommige vormen van kanker, maar niet voor alle?

Chemotherapie en radiotherapie zijn veel gebruikte middelen in de strijd tegen kanker en blijven eerstelijnsbehandelingen. Ze bestrijden de ziekte door de kancercellen rechtstreeks aan te vallen. In sommige gevallen kunnen deze therapieën

echter ook ernstige gevolgen hebben voor het lichaam, of werken ze niet bij bepaalde patiënten.

Immunotherapie zet het eigen immuunsysteem in om kankercellen te identificeren en te doden. Afgelopen jaren heeft deze therapie grote vooruitgang en successen geboekt. Bijvoorbeeld in het geval van vergevorderd melanoom: met chemotherapie en radiotherapie is het overlevingspercentage na 5 jaar minder dan 10%. Vandaag de dag is dit gestegen tot ongeveer 50% dankzij immunotherapie.

Immunotherapie werkt echter niet voor alle soorten kanker, zoals alvleesklierkanker. Het werkt al beter dan traditionele therapieën, maar we weten niet waarom sommige patiënten er niet op reageren.

Een onderzoeksproject voor één enkele immunotherapie

Jingjing Zhu wil begrijpen waarom sommige patiënten niet reageren op immunotherapie en hoe dat kan verbeterd worden voor een groter aantal patiënten.

“Ik concentreer me niet op een specifiek type van kanker. We willen alle kankerpatiënten behandelen. Mijn doel en droom is de ontwikkeling van een betere en universele immuuntherapie: een therapie die kan werken bij een groter aantal patiënten en bij meerdere soorten kanker.”

- Jingjing Zhu

Met een zeer geavanceerd screeningsysteem hoopt de onderzoekster een nieuw therapeutisch doelwit te identificeren en nieuwe medicijnen en therapieën te ontwikkelen om kanker te bestrijden.

“We hebben al een nieuw therapeutisch doelwit geïdentificeerd, een lid van de adrenerge receptorfamilie. Verschillende experimenten tonen aan dat er een significant anti-tumor effect optreedt met medicijnen die de activiteit van deze receptor verhoogt. Tot nu toe hebben we getest op muizen met alvleesklierkanker, melanoom, longkanker, borstkanker, darmkanker, myeloom, lymfoom en fibrosaroom. Voor elk van deze kankers vertoonde de aanpak een zeer goed anti-tumoreffect. We bevinden ons nu in de spannende fase van medicijnontwikkeling en klinische testen.”, vervolgt de onderzoekster.

Stichting tegen Kanker selecteert ervaren onderzoekers en financiert ze gedurende 4 jaar om deze vooruitgang mogelijk te maken.

Nieuwe medicijnen vinden, is een zeer langzaam proces. Een ontdekking moet worden geanalyseerd en getest op verschillende cel- en diermodellen. We moeten begrijpen hoe een bepaald type geneesmiddel werkt voordat we kunnen voorspellen hoe het bij mensen zal werken en of er bijwerkingen zijn. Dit is erg belangrijk, maar erg traag en kan jaren duren. *“Dankzij de steun van Stichting tegen Kanker kan ik me concentreren op mijn onderzoek en er vier jaar lang gefocust op werken zonder andere financieringsbronnen te moeten zoeken.”*, beaamt Jingjing Zhu.

De jonge onderzoekster vervolgt enthousiast: *“We zijn nog nooit zo dicht bij een oplossing geweest. We hebben veel technologieën om de volgende doorbraak te bereiken, net zoals immunotherapie dat tien jaar geleden deed. Ons dagelijks onderzoek verloopt traag, maar elke dag brengt ons een beetje dicht bij onze droom om de last van kankerpatiënten in de toekomst te verminderen. Om dit te bereiken hebben we middelen nodig. We zijn dan ook dankbaar dat we dankzij de steun van de donateurs van Stichting tegen Kanker verder kunnen gaan met ons onderzoek.”*

De financiering van wetenschappelijk onderzoek is de belangrijkste missie van Stichting tegen Kanker. Niets zou mogelijk zijn zonder de steun van de donateurs, die samen met de Stichting veelbelovende projecten als deze financieren en zo hoop in overwinning omzetten.

[Link naar het artikel in NATURE.](#)

NIEUWS UIT DE REGIO'S

REGIO OOST- EN WEST-VLAANDEREN

Verslag van het 2e Cultureel-Praatcafé van 2023 op 12 mei 2023 in Merendree / Oost- Vlaanderen.

In de Kunstgalerie & Beeldentuin Lieve Lambrecht, Oostergemstraat 18, 9850 Merendree / Deinze. (Website: Lieve.lambrecht.be)

In de kunstgalerie zijn er wisselende tentoonstellingen van nationale en internationale kunstenaars in diverse stijlen en stromingen. Het nieuw seizoen startte met een nieuwe tentoonstelling vanaf 30 april tot en met 28 mei met als thema (e) Motion. In deze tentoonstelling brengen ze een aantal kunstenaars samen met werken die beweging suggereren en de bezoeker zal emotioneren. Er zijn werken te zien van de kunstenaars: Yvan THEYS – Sigrid von LINTIG - Gaston DE MEY – Huang YAO TANG - Francois DU PLESSIS – Edward VANDAELE

De blikvanger van het domein: 12.500 m2 beeldentuin met de jaarlijkse expositie in de zomermaanden van Tuin & Beeld loopt vanaf 30 april tot 24 september.

Op het programma van deze dag stond in de voormiddag 'CULTUUR' een bezoek aan de galerie en beeldentuin onder begeleiding van een gids. 's Middags was er gezorgd voor een lekkere lunch. In de namiddag, PRAATCAFE' kwam het serieuze gedeelte met gastsprekerster Notaris Natasja Vermeulen, notarieel jurist van Kom op tegen Kanker. Als primeur kregen wij bezoek van de nieuwe directeur van Kom op tegen Kanker, de Heer David Vansteenbrugge.

Wat een mooie dag belofde te worden begon met regen. Alle 33 deelnemers werden verwacht tegen 10u. Door de regen en de landelijke locatie waren sommigen wat later dan gepland aangekomen. Dit gaf voor de aanwezigen al meteen een kans om mekaar terug te zien of kennis te maken met nieuwe lotgenoten. Meteen ontstond er een groep van Multipel Myeloom en Waldenström deelnemers. Dit was zeer interessant want iedereen kreeg info te horen die bij zijn ziekte hoorde. Bij een koffie of thee en een lekkere koffiekoek was dit zeker geen probleem. De planning om in de voormiddag de galerie en de beeldentuin te bezoeken leek toch nog een goed idee. Volgens de buienradar zou het vanaf 11.30u niet meer regenen. De gids, en echtgenoot van Lieve, nam ons mee in de galerie.

Daar kregen wij zeer interessante informatie over de restauratie van de galerie en aansluitend over de kunstenaars van de tentoongestelde werken. Vooraan in de galerie en door de grootte van het kunstwerk, 200 x 320, sprong meteen de olie op doek schilderij Brazilian dance uit 1984 van Yvan Theys in het oog. Zijn eigen manier van schilderen en zijn kleurenpalet waren niet zoals wij meestal kenden. Deze

kunstenaar bleek een tijdgenoot te zijn van de kunstschilder Roger Raveel. Heel wat andere tentoongestelde schilderijen en beelden van de kunstenaars trokken de aandacht van velen onder ons. De werken die wij konden bekijken waren ook te koop.



De gids had ondertussen opgemerkt dat het gestopt was met regenen en dit was het moment om ons mee te nemen naar de prachtig onderhouden beeldentuin. De gids gaf ons zeer degelijke uitleg over de verschillende werken die we zagen. Helaas was de tijd te kort om het ganse parcours te doen. Dit kan voor velen een reden zijn om op eigen initiatief nog eens terug te komen. Bij mooi

weer is het zeker de moeite om na de rondgang nog wat na te genieten, vanop het terras, met een drankje. Ondertussen was onze gastspreker Natasja Vermeulen, notarieel juriste bij KotK, aangekomen. De tijd ging te snel voorbij en onze gastvrouw Lieve stond ons op te wachten voor de lekkere keuzelunch. De verschillende huisgemaakte quiches, de pasta en salade werd door iedereen gesmaakt.



Na de lunch werd de koffie met een chocolademousse geserveerd.

Met wat vertraging kon de voordracht dan van start gaan. Onze gastspreker, Mevrouw Natasja Vermeulen gaf een lezing over: nalatenschap – nieuw erfrecht – zorgvolmacht. Maar éérst had zij de eer om een speciale gast voor te stellen aan de aanwezigen. De nieuwe Directeur van KOM OP TEGEN KANKER, de heer David Vansteenbrugge, bracht ons een bezoek en kwam kennis maken met onze CMP-regio O. & W. Vlaanderen werking. Een jonge ambitieuze man met een nieuwe visie. Wij wensen hem veel succes toe met de nieuwe uitdaging.

Om te starten kregen we een brochure van KOM OP TEGEN KANKER met 21 vragen en glasheldere antwoorden over ons Nalatenschap en het maken van een Testament. Ook de vergelijking van een Testament en de Zorgvolmacht kwam aan bod. De voordracht loste alle verwachtingen in. Het was heel interessant en iedereen zat vol aandacht te luisteren. Tijdens de voordracht konden er reeds vragen gesteld worden. Na de voordracht volgden er nog meer vragen. Blijkbaar was het gekozen onderwerp van deze namiddag zo interessant dat we op een gegeven moment zelf een einde moesten maken aan de voordracht.

Wie nog persoonlijke vragen heeft kan later eventueel met de notarieel juriste van KOM OP TEGEN KANKER, Natasja Vermeulen een persoonlijke afspraak bij zich thuis maken.

De namiddag werd traditioneel afgesloten met een drankje. Bij het vertrek werden we door sommigen proficiat gewenst voor onze organisatie van deze bijzondere dag.

Alle deelnemers keerden tevreden naar huis en het regiobestuur zag dat het goed was.

Het O.-VI.-regiobestuur, Nicky, Raoul en Marijke danken de gastvrouw en gastheer van de Kunst galerie & beeldentuin Lieve Lambrecht (Website: Lieve.lambrecht.be) voor de samenwerking en de goede ontvangst op deze lotgenotenbijeenkomst.

Verslag geschreven door Marijke, regio verantwoordelijke O.-VI.

Lotgenotenbijeenkomst in West-Vlaanderen

Volgende afspraak voor de 3e Cultuur & Praatcafé in Koksijde Op 6 september 2023 om 10u. Bezoek aan Vrienden der blinden, Hendrik Noterdaemestraat 1, Koksijde.

Wij brengen een groepsbezoek in de wonderde wereld van blindengeleidehonden.

Mogen wij vragen aan diegene onder jullie die plannen hieraan deel te nemen om zoveel mogelijk plastic dopjes van plastic drankflesjes (water, frisdranken, melk e.a.) of drankbrikken (melk, fruitsap e.a.) te willen verzamelen en mee te brengen. Zij krijgen hiervoor sponsorgeld voor het opleiden van een hond (kostprijs 23.000€!!) De vrienden der blinden zullen dit enorm appreciëren. Aansluitend lunch en bezoek aan tentoonstelling. Inschrijving vanaf 10 augustus 2023 via de uitnodigingsmail in de regio O.&W. VI. of de uitnodiging op de CMP Vlaanderen website. www.cmpvlaanderen.be

REGIO LIMBURG

VERSLAG VAN LOTGENOTENCONTACT IN HASSELT

Een samenwerkingsverband tussen Wildgroei, CMP Limburg en LVV (Lymfeklierkankervereniging Vlaanderen) organiseerde op 14 april 2023 een geslaagd lotgenotencontact in de lokalen van ZOPP op de Campus Corda bij Hasselt.

Illustratief voor die samenwerking, zette gastheer en Wildgroei-voorzitter Willy Schepers zijn collega-voorzitster van LVV en van het Patient Committee van de

BHS, Elke Stinissen, figuurlijk in de bloemetjes - overgoten met echte Moët & Chandon - voor haar geslaagde inspanningen om de patiëntenverenigingen beter te laten samenwerken.

Dankzij een topaffiche met prof. Tessa Kerre, afdelingshoofd Hematologie van het UZGent, werd een recordopkomst genoteerd van een vijftigtal lotgenoten, partners en sympathisanten.

Je moet het maar doen! Professor Kerre slaagde erin om een uiteenzetting over “immunotherapie voor kanker” (een complexe materie!) te brengen zonder eenmaal het woord “antigen” te gebruiken. Zoals ze zelf zei: voor ieder moeilijk woord bestaat er een eenvoudig Nederlands woord. In het UZGent wordt in de artsopleiding blijkbaar veel aandacht besteed aan het zo begrijpelijk mogelijk taalgebruik tegenover patiënten.

We gaan de uiteenzetting hier niet samenvatten. Tijdens symposia en lotgenotencontacten werd deze materie immers reeds herhaaldelijk behandeld. Voor wie zijn/haar kennis wil opfrissen, of voor jong-geïdiagnosticeerden, verwijzen we naar de tekenfilm (“motion comic”) IMMUNO-T die de lezer kan terugvinden op het internet door “immuno-t” in te geven in een zoekmachine (Google, Edge, ...). De drie baanbrekende, relatief jonge immunotherapieën worden er beeldig uitgelegd: checkpoint inhibitoren, CAR-T-celtherapie en bispecifieke antistoffen.

Eén amusante passage uit de uiteenzetting willen we de lezers niet onthouden. De Romeinen zegden al “nomen est omen”, de naam is een voorteken. Kerre is gewesttaal voor kar, in het Engels CAR. Met een voornaam die dan nog eens met een T begint kon het niet anders dan dat Kerre T. voorbestemd was om iets (zeg maar veel!) met CAR-T-celtherapie te gaan doen...

Tot daar enkele indrukken bij het eerste deel van de avond.

Na de koffiepauze met taart, frisdrank en fruit, kwam het “lichtere” gedeelte aan bod. Prof. dr. Tessa Kerre gaf toelichting bij haar twee boeken.

Over haar eerste boek “Immuun voor kanker?” verscheen in een vorige CMP-NieuwsFlash, meer bepaald 14de jaargang 2021 nr 3 “COVENI, COVIDI, COVICI”, een column van de schrijfster zelf. (pagina 20-21). Zij ontving voor dat werk nadien de Wetenschapscommunicatieprijs.

Ook hier willen we niet in herhaling vallen en beperken we ons tot één opgemerkte passage over het voor en tegen van het woordgebruik “vechten tegen kanker”; sommigen putten daar energie uit, anderen vinden dat maar niets omdat het de verantwoordelijkheid ten onrechte bij de patiënt legt, zeker als die gebruikt wordt in: “ hij/zij heeft de strijd verloren”.

In haar tweede boek “Kunst op voorschrift” gaat het over de droom van de schrijfster om kunst aan het ziekenhuisbed te brengen opdat het patiënten mooie momenten kan brengen die helende kracht geven. Het begon met een celloconcert(je) in de ziekenhuiskamer, maar “Kunst aan bed” kan ook voorlezen omvatten en misschien is hier in de toekomst een mooie rol weggelegd voor “gescreende” vrijwilligers, mits het platform tot stand komt dat patiënten en voorlezers bij elkaar kan brengen.

REGIO LIMBURG EN ANTWERPEN

Verslag uitstap Wildgroei en Regio Antwerpen naar haven van Antwerpen.

Op 19 juni organiseerden Wildgroei en CMP samen een uitstap naar de haven van Antwerpen. Als Antwerpenaar mocht ik dicht bij het einddoel opstappen aan het rondpunt van Wijnegem. Toen ik, samen met 6 anderen de bus zag aankomen, werd ik al goedgezind. De bus heette “De zigeuner” en de felle kleuren blonken nog feller in het zonlicht en ik kreeg hetzelfde blijde gevoel als toen ik vroeger op schoolreis mocht.



Ik was blijkbaar niet de enige met dat gevoel want de stemming zat er al goed in en we werden hartelijk verwelkomd. De eerste stop was in het schaflokaal van de haven. Daar kregen we koffie en koffiekoeken en een sanitaire stop. Daar werden we ook verwelkomd door onze fantastische gids voor de dag, die ons vertelde wat we allemaal gingen zien en die ons naar een reuzegrote maquette leidde van een sluis en ons toonde hoe die werkte. Ook kregen we een grondig inzicht in de grootte van de haven, want in een immens grote zaal waren de plannen van de haven op de grond getekend en gefotografeerd. Fier vertelde ze ook dat de grootste sluis ter wereld in Antwerpen staat en omdat alles snel moet gaan (time is money in de haven), zijn de buizen waardoor het water stroomt zo groot dat er een vrachtwagen zou kunnen in rijden.

De bus reed dan naar verschillende sluisen en belangrijke punten in de haven en onderweg kregen we continu uitleg over al de gebouwen en stapelplaatsen waar we voorbij reden. De grootste stapelplaats ter wereld voor tabak is in de Tabaksnatie, en dat komt omdat ons klimaat zo gematigd is. We reden ook voorbij de grootste overdekte parking voor wagens die vanuit de hele wereld worden aangevoerd. Er kunnen zo maar eens eventjes 40.000 wagens worden geparkeerd! Ook liggen er overal spoorlijnen, omdat de hele haven bediend wordt door een spoorwegnet en we zagen ook rangeerstations waar ellenlange goederentreinen gevormd worden.

Hoe immens de trafiek is in de haven, werd ons duidelijk toen de gids ons naar een plek bracht, waar gewone bezoekers niet toegelaten zijn, (wij hadden toelating). We zagen een zeer groot containerschip dat gelost werd door enorm grote constructies die de containers als luciferdoosjes uit het ruim pikten en neerzetten op de kade, waar ze onmiddellijk opgepikt werden door rijdende containerliften ook straddlecarriers genoemd.



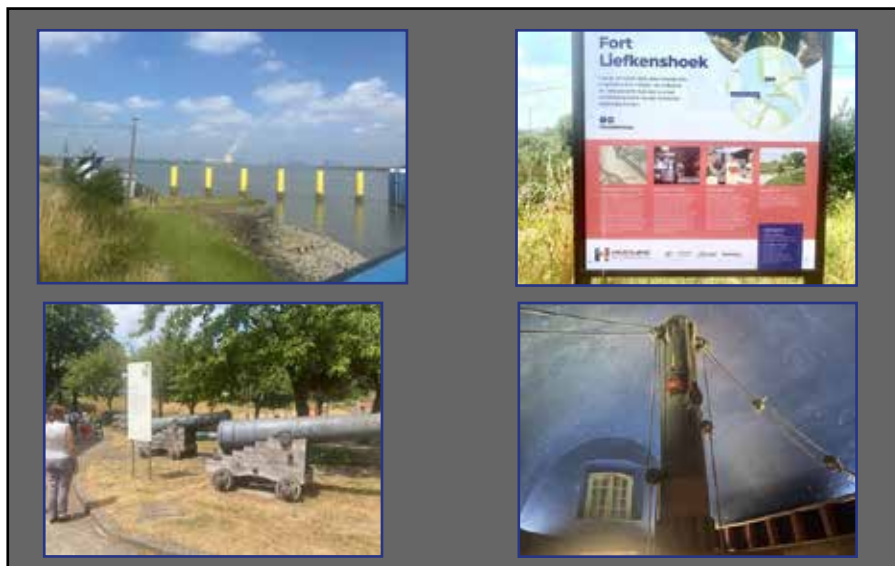
Die wisten dan weer waar ze met die container moesten blijven. Omdat de douane er maar in slaagt van ongeveer 1% van de aangevoerde containers te controleren (we zagen de speciale scanners onderweg staan) is de haven natuurlijk een gewilde prooi voor drugscriminelen. Maar er wordt steeds strenger tegen opgetreden. Er vliegen zelfs drones rond om te controleren en het havenpersoneel wordt ook gemotiveerd (zie foto).



Dan reed de bus ons naar het spookdorp Doel, dat slachtoffer werd van een langdurig gevecht van mensen die Doel wilden behouden, en de mensen die daar een dok wilden bouwen. Het resultaat was apocalyptisch. Het hele dorp is vervallen, beschadigd en overschilderd met graffiti. Uiteindelijk woont er maar 1 persoon officieel, maar er zijn ook woningen die gekraakt zijn en waar minder fraaie dingen gebeuren. Dit is een zwarte bladzijde in de geschiedenis, want uiteindelijk werd er een groot dok, vlak naast het dorp gegraven. We zagen dan ook van dichtbij de kerncentrales van Doel

en tegen dan begonnen enkele magen te grollen en reden we naar Fort Liefkenshoek. Dat fort ligt op Linkeroever tegenover Lillo, een ander pittoresk klein dorpje dat gespaard is gebleven. Zowel Lillo als fort Liefkenshoek zijn gemakkelijk bereikbaar met de waterbus, een zeer snelle boot die dagelijks over en weer vaart vanuit Hemiksem, naar Kruibeke, het Steen, het strand van Sint Anneke, en zo verder en waar heel dankbaar van gebruik wordt gemaakt door de havenarbeiders. Het is zeer snel en efficiënt en zeker eens het proberen waard als je in Antwerpen bent.

Hier kregen we dan een lekkere 3 gangen diner en een drankje en daarna kregen we van de gids een uitgebreide rondleiding in het fort en de nodige en deskundige uitleg. In het fort was een belevingsruimte waar we bv in het ruim van een houten schip kwamen, dat echt bewoog alsof je op zee was met een sterrenhemel inbegrepen



We kregen ook te horen dat ten tijde van het beleg van Antwerpen door de Spanjaarden, dit fort in handen was van de protestanten en hoe fel de gevechten waren. Daarna werd het tijd om deze bijzonder interessante uitstap te stoppen en terug naar huis te keren. Op de bus kreeg ik, als Antwerpenaar het mooie compliment te horen: “We vinden altijd dat Antwerpenaren dikke nekken zijn, maar na vandaag begrijpen we waarom!” Blij en tevreden stapte ik weer af aan het rondpunt waar ik was opgestapt en nam afscheid van een bus vol toffe Limburgers met wie ik een zeer aangename dag mocht doorbrengen.



Iedereen welkom op onze uitstap regio Antwerpen later dit jaar, wanneer we de Onze-Lieve-Vrouw-kathedraal gaan bezoeken!

Guy Lippens

ONS KOOKHOEKJE

Zalmtartaar met Madame Loïk Lunch Voorgerecht 4 personen

Ingrediënten

gerookte Atlantische zalmreepjes	300 g
radijsjes	0.5 busseel
komkommer	0.5
avocado	1
appel	1
citroen	0.5
dille	1 plantje
platte peterselie	1 plantje
sjalot	0.5
verse kaas madame Loïk	150 g
voorgebakken ciabatta	1
zwarte peper en zout	



Bereiding

Voorbereiding: (20min)

Verwarm de oven voor op 180°C

Snij de radijsen in 2 en daarna in halvemaanvormen

Snij de appel in blokjes van 1/2cm

Snij de halve komkommer in 2, ontpit ze en snij in blokjes van 1/2cm

Snipper de halve sjalot, de peterselie en de helft van de dille

Snij het vruchtvlees van de avocado in blokjes van 1/2cm

Rasp de schil van de halve citroen (niet het wit) en pers hem daarna

Bak de ciabatta af in de voorverwarmde oven (baktijd zie de verpakking)

Bereiding:

Meng alle groenten, de sjalot de appel, de citroenzeste en de gerookte zalmreepjes onder elkaar in een slakom

Roer er de verse kaas, de fijngesnipperde kruiden en het citroensap onder.

Kruid met peper en zout

Verdeel de zalmtartaar over de borden en werk af met een takje dille

Geef er 1 of 2 sneetjes ciabatta bij

Voedingswaarden per persoon

Koolhydraat 42.6g ● zout 3.5g ● vezel 4g ● energie 515 Kcal
verzadigd vet 9.4g ● suiker 8.3g ● eiwit 26.8g ● Vet 25.5g

NOTA VAN DE LEDENADMINISTRATIE

ADRESSENBEHEER

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

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

Dit aan: Jan Walschap – e-mail: 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 twee 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:

1° 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.

2° 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.

3° De **website** 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.

4* 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 leper 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 belastingaan-gifte 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

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

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

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

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

Brabant

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

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

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

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

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

Oost-Vlaanderen

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

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

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

West-Vlaanderen

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

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

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

Limburg

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

Webmaster

webmaster@cmpvlaanderen.be



Informatie en verantwoordelijke uitgever:

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

www.cmpvlaanderen.be

Giften worden in dank aanvaard

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

CMP-Vlaanderen vzw

Boordeken 4
2980 Zoersel
Ondernemingsnr.: 860 749 987

Bankrekening ARGENTA

IBAN: BE82 9734 0606 4868 BIC:
ARSPBE22