

CMP *NIEUWSFLASH*

P 802044

16^e jaargang 2023, NR 1, januari, februari, maart, Driemaandelijks



**WE
BLIJVEN
DUIMEN**



WWW.CMPVLAANDEREN.BE

REDACTIONEEL

VOORWOORD:

Voilà! De eerste CMP Nieuwsflash van het nieuwe jaar is alweer een feit. De hele redactie wenst aan alle lotgenoten een bijzonder fijn en vooral gezond 2023. Hebt u ook het gevoel dat de jaren steeds sneller voorbijrazen?

Op het symposium van 1 oktober vorig jaar kreeg ik echt de indruk dat de aanwezigen zo blij waren elkaar nog eens lijfelijker terug te zien, te horen, aan te raken... Daarom moedigen we alle regio's aan om regionale activiteiten te organiseren. Er wordt in elk geval al een bezoek aan de haven van Antwerpen georganiseerd, en later een geleid bezoek aan de kathedraal. Daar zijn ook de andere regio's van harte welkom, zodat er ook interregionale contacten tot stand komen.

Zelf heb ik amyloidose AL. Omdat er echter zo weinig patiënten zijn, en omdat de behandelende artsen (hematologen) dezelfde zijn, en therapieën zo dicht bij die van de multipel myeloom en ziekte van Waldström liggen, ben ik welkom in CMP.

Maar ik ben verder gaan zoeken in Nederland. Omdat daar 18 miljoen inwoners zijn, zijn er daar ook meer patiënten met die ziekte en die hebben de Nederlandse amyloidosevereniging. Ik heb dan ook contact met hen genomen en ze hebben me uitgenodigd in de redactie van hun lotgenotenblad als correspondent uit België. Ze hebben ook hun symposium waar ik ben uitgenodigd en ik heb de uitdaging aanvaard met als doel meer en betere informatie en uitwisseling van gedachten en hulpmiddelen te realiseren.

Als er dus nog amyloidoselotgenoten zijn die dit lezen, dan mogen ze zich bij de redactie bekend maken, dan hou ik jullie mee op de hoogte. Dit geldt ook voor die lotgenoten die ofwel ziekte van Kahler of ziekte van Waldenström hebben en daar bovenop nog eens amyloidose.

Op die manier hopen we meer en betere uitwisseling van informatie te krijgen en van elkaar te leren.

Ondanks alle negatieve dingen die er in 2022 gebeurd zijn, blijven we optimistisch en zeker dat we dit jaar weer veel fijne momenten gaan beleven.

Tot binnenkort op één van onze activiteiten.
Guy Lippens en de hele redactie

ACTIVITEITENKALENDER

CMP in samenwerking met LVV en Wildgroei



Zaterdag 25 maart 2023

Webinar van 10.00u tot 12.00u (online)
Over de ziekte van Waldenström

Regio Antwerpen

Samen met Wildgroei

Maandag 19 juni 2023

Bezoek aan de Antwerpse haven
Details volgen nog

Oost- en West-Vlaanderen

1. **Donderdag 2 maart 2023** West-Vlaanderen:
Ieper, Lakenhallen, Grote Markt 34, Flanders Field Museum
2. **Vrijdag 12 mei 2023** - Oost-Vlaanderen:
Oostergemstraat 18 - Merendree
Lieve Lambrecht - galerie en beeldentuin
3. **Woensdag 6 of Donderdag 7 september 2023** West-Vlaanderen;
“Vrienden der Blinden - Koksijde”
4. **Donderdag 9 of vrijdag 10 november 2023** Oost-Vlaanderen
het Mercatormuseum, Zamantstraat 49D - Sint-Niklaas

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

LIMBURG



PROGRAMMA WILDGROEI VZW 2023

maandag 16 januari 2023

Nieuwjaarsreceptie

19u30 – 22u00

ZOPP Limburg, Corda Campus Hasselt

zaterdag 28 januari 2023

LVV ism Wildgroeï Immunotherapie

10u00 – 12u00 Online

maandag 20 februari 2023

Eerste Hulp Bij Ongevallen Wat zit er in een huisapotheek

19u30 – 21u30

ZOPP Limburg, Corda Campus Hasselt

zaterdag 25 maart 2023

LVV ism Wildgroeï Ziekte van Waldenström

10u00 – 12u00

Online

maandag 17 april 2023

Immunotherapie Prof. Tessa Kerre

19u30 – 21u30

ZOPP Limburg, Corda Campus Hasselt

maandag 19 juni 2023

Jaaruitstap Bezoek aan de Antwerpse haven

Verdere informatie volgt nog

maandag 18 september 2023

Bezoek aan de Cosmodrome te Genk

Verdere informatie volgt nog

maandag 20 november 2023

Welzijns en Gezondheids apps Dhr. Filip Bocklandt

19u30 – 21u30

ZOPP Limburg, Corda Campus Hasselt

INHOUDSTABEL

REDACTIONEEL	1
Voorwoord	1
Activiteiten kalender	2
Inhoudstabel	4
Gezocht: medewerkers	6
PATIENT EMPOWERMENT	6
Het belang van de “Waarom?”-vraag	6
De essentiële rol van de mantelzorgers	10
MEDISCH NIEUWS	14
Praktijk Essenties	14
FDA OK’s Teclistamab voor gerecidiveerd-refractair multipel myeloom	20
Patiënten die maanden wachten op ‘Laaste kans’ CAR-T-celtherapie	22
Eerstelijnsbehandeling bij nieuwe gediagnosticeerd multipel myeloom	23
Evaluatie van het Shingrix vaccin tegen ZONA	24
Studie over Ibrutinib en Zanubrutinib	26
IN DE KIJKER	28
Inloophuis te Leuven	28
EEN VERHAAL	30
Farmabedrijven en Patiëntenorganisaties: de patiënt op de eerste plaats	30
Als farmasector willen we bijdragen tot een gezondere samenleving’	32

TIP !	36
Oude geneesmiddelen zijn zoals batterijen: inzamelen is de boodschap	36
KOM OP TEGEN KANKER	38
Troost bieden, hoe doe je dat?	38
Het verhaal van Guy Lippens	41
KAHLO & WALDO	42
STICHTING TEGEN KANKER	43
Investeren in onderzoek, is investeren in leven.	43
NIEUWS UIT DE REGIO'S	45
Regio Oost- en West-Vlaanderen	45
Activiteitenkalender 2023 CMP Vlaanderen	47
ONS KOOKHOEKJE	49
Kruidige kip, paprika en feta	49
NOTA VAN DE LEDENADMINISTRATIE	50
Adressenbeheer	50
Giften	50
CONTACTADRESSEN CMP-VLAANDEREN VZW	51

GEZOCHT: MEDEWERKERS



U kent ze allemaal, de vrijwilligers van CMP-Vlaanderen.

Wim, Chris, Jeannot, Raoul, Etienne, Nicky, Lucien, Mia, Sonja, Roger, Jan, Marijke, Anne en Willy. Hun contactgegevens staan achteraan in elke Nieuwsflash. Op een paar uitzonderingen na zijn al deze vrijwilligers lotgenoten zoals u. Patiënten met goede en slechte dagen, behandelingen in het verschiet, of aan de gang of net voorbij. En een tijdelijke onderbreking van hun activiteiten is dan ook niet onbestaanbaar.

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

Neem contact met één van de bestuursleden
(zie achteraan in de Nieuwsflash) of via info@cmp.vlaanderen.be.



Samen kunnen we dan overleggen welke taak u kunt opnemen.

Enkele uren per week vrijmaken volstaat om CMP daadwerkelijk te steunen.

Alvast heel veel dank voor uw positieve reactie.

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

PATIENT EMPOWERMENT

Het belang van de “Waarom?”-vraag

door *Joris Tas*



Joris Tas is al ruim 15 jaar met pensioen, maar hij blijft actief als consultant voor alles wat (zee)schepen betreft. 10 jaar gevaren, vandaar de ingebakken noodzaak om altijd onmiddellijk te beslissen. In de scheepsbouw begonnen na de geboorte van zijn dochters (tweeling). Na de sluiting van de scheepswerven maritiem gebonden elektronica gaan doen. Na zijn opruststelling terug in de scheepsbouw gerold met vooral in het buitenland opdrachten. Zijn vrije tijd gaat volledig op in de CVS-contactgroep vzw waarvan hij voorzitter a.i. is.

Bij de arts zou ik vaak vragen “Waarom?”, tenminste, als ik daar de tijd voor kreeg. Het schijnt dat oudere mensen soms terug kinds worden. Bij sommige artsen krijg ik het gevoel dat het ook mij overkomt. Mijn dochters konden, als kind, tot in den treure “Waarom?” vragen en nu heb ik dat ook tijdens consultaties. Maar (letterlijk) een paar specialisten gaan er zo snel overheen dat ik de kans niet krijg dat toverwoord uit te spreken.

Bij de internist bijvoorbeeld: “Ik raad u aan een nefroloog te consulteren.” OK, ik ben ook naar school geweest en weet dus wat die specialiteit is. Ik geraak aan de letter “W” maar hij is al opgestaan en vervolgt: “Volgt u mij maar, we gaan een echo van uw buik maken.” Hij laat mij in het lokaal waar het toestel staat en zegt mij mijn bovenlichaam vrij te maken. Nu ja, dát weet ik ook wel. Even later komt hij binnenuit zodanig dat ik koude rillingen krijg door de luchtverplaatsing. Terloops vraagt hij of ik nog voorschriften nodig heb. Dan deponeert hij een prop papier op mijn buik om de gel te verwijderen en verwijderd zichzelf. Ik krijg enkel nog de verpleegster te zien. Die weet van niets (of mag niets zeggen?).

De arts zegt: “U kunt beter voorbereid zijn ...”

Ik kan alleen maar braaf de raad opvolgen en een afspraak maken. De nefrologe (vreemd, mijn spellingchecker valt over de vrouwelijke vorm) bekijkt de uitslagen van de bloedanalyse en zegt op bedenkelijke toon: ‘Tsja”. Ik vind dat niet leuk klinken en zij vervolgt: “Uw nierfunctie is op korte tijd erg achteruitgegaan.” Ik heb daar niets van gemerkt en vraag wat dat betekent voor mijn verder leven. “We gaan uw medicatie bijsturen. Je moet zout vermijden en je mag absoluut geen alcohol meer drinken.” Eén keer per week komen kinderen en kleinkinderen en dan drink ik één aperitief, da’s alles maar ook dat mag niet meer. OK, ook niet erg maar de klap moet nog komen: “Ik maak een afspraak voor u om een uitleg te krijgen bij zachte dialyse.” Da’s slikken en dan vragen: “Waarom?” “Het is zover nog niet maar u kunt beter voorbereid zijn. Voor de medicatie schrijf ik ook natriumbicarbonaat voor:” “Waarom, dat is toch ook zout?” “Uw bloed is te zuur”.

Dat is echt veel om te verteren tijdens een consultatie van niet eens 20 minuten. En die zijn voorbij eer een en ander echt doordringt en ik vragen kan stellen. Waarom kan er niet een iets meer rustige uitleg volgen? Waarom meteen met dialyse dreigen (want zo komt dat over)? Ik kijk op [My health] en gelukkig staat het verslag van de consultatie erop. Ik lees vooral details die NIET ter sprake kwamen. Veel had ik niet te vertellen, wel te vragen. De nefrologe daarentegen ... Bijgevolg denk ik aan de fameuze tweede opinie.

Meer aandacht voor mij dan voor de pc

Ik weet wel dat een universitair ziekenhuis nog altijd wel verschilt met een ‘gewoon’ ziekenhuis. Maar ik ervaar het als letterlijk een wereld van verschil. De professor vraagt mij waarom ik bij hem kom. Hij kijkt mij aan terwijl hij rustig naar mij lunistert. Dat is nieuw, ik ben interessanter dan zijn computerscherm. Dan vraagt hij of ik weet waardoor die nierfunctie op korte tijd erg achteruitgegaan is. Niet dus. Intussen heeft hij zonder problemen mijn dossier op zijn scherm gekregen. Op basis daarvan zegt hij: “Kijk, ik zie in die periode een drietal mogelijkheden, laten we ze eens overlopen.” Hij vertelt van elk waarom hij dat als een kandidaat trigger beschouwt en vraagt daarbij naar mijn ervaringen op die momenten. Ik beken dat ik een goed gevoel krijg bij deze uitwisseling van gegevens. Uiteindelijk besluit hij: “Ik wil zekerheid en ga dit met twee collega’s bespreken. Morgen, ten laatste overmorgen, hoor je van mij.” Daarmee is het consult nog niet ten einde.

“Van dialyse is er bij mij lang nog geen sprake. Je nieren terug beter maken kan niet. Maar wij gaan samen ons best doen om de huidige toestand te handhaven. Het is erg belangrijk dat we jouw bloeddruk lager krijgen. Je moet ook de dosis natriumbicarbonaat verhogen want het natrium in je bloed is aan de lage kant en als we dat op peil krijgen, zullen je nierfuncties toch nog iets verbeteren.”

Vier concrete zaken

Ik onthoud vier dingen:

1. de dreiging nierdialyse is weggevallen,
2. hij luistert en legt het waarom uit,
3. hij gebruikt de woorden “wij” en “samen” en
4. ik heb dus niet eens “waarom?” moeten vragen.

En ja, twee dagen later belt hij mij effectief met de uiteindelijke besluitvorming over de oorzaak en hoe dat in de toekomst te vermijden.

Er is duidelijk een positieve evolutie en de richting is voor mij de juiste. Maar er blijft toch nog een serieuze weg te gaan.

De essentiële rol van de mantelzorgers



door [Naomi De Bruyne](#) | _

Naomi De Bruyne is coördinator van het Steunpunt Mantelzorg en ondervoorzitter van het Vlaams Mantelzorgplatform. Vanuit haar verschillende functies volgt zij het Vlaams, federaal en lokaal beleid met betrekking tot mantelzorgers op, ontwikkelt ze standpunten en adviezen en verdedigt ze de belangen van mantelzorgers en mensen met een zorgvraag. Dankzij haar regelmatige contact met mantelzorgers, patiënten en zorgverleners kent zij de praktijk van binnenuit. Naomi's passie voor participatie en zelfregie werd gevormd in haar vorige job in Zuidelijk Afrika, waar ze werkte rond gezondheidsrechten, zorggeletterdheid en community health bij gemarginaliseerde gemeenschappen.

80 procent van de langdurige zorg wordt door mantelzorgers opgenomen. In de ouderenzorg zouden er 121.000 voltijdse medewerkers nodig zijn om alle uren mantelzorg te vervangen. Verbazend dus dat ze nog vaak over het hoofd worden gezien.

Beroepskrachten hebben niet altijd oog voor de noden en verwachtingen van mantelzorgers. Nochtans garanderen goede communicatie en samenwerking met de mantelzorgers betere zorg voor alle spelers in de zorgsituatie.

Mantelzorg is deel van het leven

Voor velen voelt het vanzelfsprekend om een persoon uit hun omgeving te helpen, bijvoorbeeld wanneer die chronisch ziek is, een handicap heeft of kampt met een psychische problematiek. Mantelzorg is deel van ons DNA. We worden allemaal op een bepaald moment in ons leven mantelzorgers of hebben mantelzorg nodig. De quote van Rosalyn Carter, de echtgenote van ex-president van de VS Jimmy Carter, illustreert dat mooi.



Rosalyn Carter

“There are only four kinds of people in the world.

Those who have been caregivers.

Those who are currently caregivers.

Those who will be caregivers,

and those who will need a caregiver.”

Onzichtbare handen

Toch zien we dat mantelzorgers nog vaak onzichtbaar zijn. Mensen weten zelf niet dat wat ze doen mantelzorg is. Maar ook de eigen omgeving, de maatschappij en professionele zorgverleners erkennen de rol van mantelzorgers niet. Professionele zorgverleners leggen de focus op het medische probleem, de behandeling of de verzorging die moet plaatsvinden. In het beste geval zien ze de mens achter de patiënt. Maar mantelzorgers blijven nog te vaak uit beeld.

Zonder mantelzorgers zou het voor individuele patiënten heel moeilijk zijn om het leven te leiden dat ze willen. Ondersteuning van je naaste omgeving is een belangrijke voorwaarde om zelfregie en keuzevrijheid te kunnen vrijwaren, en dus om “empowered” te zijn.

De zorgdriehoek

In een zorgsituatie zijn er drie belangrijke spelers: patiënten, beroepskrachten en mantelzorgers. Ze zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden. Ze werken samen, ondersteunen elkaar en zijn afhankelijk van elkaar. Elk hebben ze eigen noden, bezorgdheden en verwachtingen van de zorg. Iedereen wil de beste zorg. Hoe die er

dan uitziet, kan verschillen. Heel wat spanningen in zorgsituaties ontstaan omdat de drie partijen uit de zorgdriehoek niet op dezelfde golfengete zitten.

Om de zorg goed te regelen is het daarom essentieel dat patiënten, beroepskrachten en mantelzorgers met elkaar communiceren. De beroepskracht speelt een belangrijke rol om die communicatie of 'trialoog' te faciliteren en te stimuleren. Die trialoog gaat niet alleen over praktische afspraken of het informeren van de mantelzorgers over de behandeling. Het is ook belangrijk om het gesprek aan te gaan over ieders belangen, waarden en wensen, en over welke levens- en zorgdoelen belangrijk zijn. Methodieken als de **samenspraakfiche** kunnen hierbij helpen.

Samen in de SOFA

Ook het SOFA-model geeft handvaten aan beroepskrachten om mantelzorgers mee te nemen in het zorgproces en met de zorgdriehoek aan de slag te gaan.

De S van Samenwerken – Mantelzorgers nemen heel wat taken op in de zorg en ondersteuning voor de patiënt. Dat maakt mantelzorgers eigenlijk collega-zorgverleners. Vanuit die rol willen mantelzorgers graag kennis en ervaring met de beroepskracht delen en samen de zorg vormgeven. Als beroepskracht daaraan tegemoetkomen door de mantelzorgers te betrekken in de zorg en de taken met hem of haar af te stemmen. Je kan ook bespreken met de mantelzorgers wat die al doet en wat die nog nodig heeft. Eventueel kan je ook tips over de zorg vanuit je beroepsmatige ervaring meegeven bijvoorbeeld over hef- en tiltechnieken of wondverzorging.

De O van Ondersteunen – De zorg voor iemand uit je omgeving opnemen is niet altijd even gemakkelijk. Net door de emotionele band die je hebt, is het moeilijk om grenzen te trekken en voor jezelf te zorgen. De helft van de mantelzorgers ervaart de zorg als fysiek en/of emotioneel belastend. Sommige mantelzorgers ervaren zelf mentale en fysieke problemen door de zorg. Daarom is het aangewezen om als beroepskracht oog te hebben voor overbelasting. Regelmatig eens oprecht vragen hoe het met de mantelzorgers gaat, doet veel. Net als een luisterend oor bieden of doorverwijzen naar het ondersteuningsaanbod voor mantelzorgers.

De F van Faciliteren – Als mantelzorger draag je verschillende petjes. Naast je petje als partner, ouder, kind, familielid, vriend of buurt ben je ook zorgverlener. Sommige mantelzorgers hebben het gevoel dat die relationele band op de achtergrond raakt. Ze zijn alleen nog maar aan het zorgen. Tijd voor elkaar in een ongedwongen en niet-zorgende sfeer is er niet. Soms zorgt dat ervoor dat relaties verzuren. Of het zet al niet zo goede relaties nog meer onder druk. Als beroepskracht is het belangrijk om oog te hebben voor die relatie en positieve momenten te faciliteren. Tegelijk is het geven van privacy en het respecteren van de gewoontes van de mantelzorger en de patiënt belangrijk.

De A van afstemmen – Mantelzorgers kennen als geen ander de aandoening of het ziektebeeld, de medicatie, behandeling en bijwerkingen van de patiënt. Mantelzorgers hebben ook een andere kijk op de situatie. Als beroepskracht kan je alleen maar leren van die ervaring en expertise. Het zal de situatie van de patiënt alleen maar ten goede komen. Bovendien voelt de mantelzorger zich hierdoor gehoord en erkend.

Mantelzorgers zijn cruciaal!

MEDISCH NIEUWS

Praktijk Essenties

Multipel myeloom is het meest voorkomende primaire kwaadaardige neoplasma van het skelet. De ziekte is een maligniteit van plasmacellen. Klinische definities van de verschillende myeloomsubtypen zijn bijgewerkt, evenals de beeldvormende definities van wat beenmergziekte en individuele benige betrokkenheid is. De etiologie van **multipel myeloom** is de monoklonale proliferatie van plasma B-cellen, met resulterende merginfiltratie en toename van een enkel immunoglobuline en zijn fragmenten in het serum en de urine. Elektroforetische analyse toont verhoogde niveaus van immunoglobulinen in het bloed en lichte ketens (Bence-Jones-eiwit) in de urine. Radiologisch kenmerken meerdere destructieve lytische laesies van het skelet, evenals ernstige demineralisatie, multipel myeloom. Een focale lytische laesie moet 5 mm of groter zijn om door de nieuwste criteria van de International Myeloma Working Group (IMWG) als een echte afwijking te worden beschouwd.

Het merginfiltratieproces kan elk bot omvatten, maar de overheersende plaatsen zijn de wervelkolom, ribben, schedel, bekken en femur. Hoewel de osseus structuren röntgenologisch normaal of gewoon osteopenisch kunnen lijken, is het klassieke uiterlijk van meerdere, discrete, kleine, lytische laesies. Af en toe wordt een enkele lytische laesie ontdekt en wordt een **plasmacytoom (solitair myeloom) genoemd**. Patiënten met een enkele focus van de ziekte evolueren vaak naar meerdere plaatsen van myelomatose betrokkenheid.

Voorkeursoronderzoek

Het geprefereerde eerste beeldvormende onderzoek voor de diagnose en stadiëring van myeloom (volgens de **IMWG-consensusverklaring van 2014**) blijft het skeletonderzoek. Patiënten die verdacht worden van multipel myeloom op basis van beenmerg aspiraatsresultaten of hypergammaglobulinemie moeten een radiografisch skeletonderzoek ondergaan. Conventioneel bestaat dit skeletonderzoek uit een laterale röntgenfoto van de schedel, anteroposterior (AP) en laterale weergaven van de wervelkolom, en AP-weergaven van de humeri, ribben, bekken en femur. Opname van ten minste deze botten is belangrijk voor zowel de diagnose als **de stadiëring**. CT en MRI worden als het meest effectief beschouwd voor het stellen van de diagnose. MRI is de gouden standaard beeldvormingsmodaliteit voor detectie van betrokkenheid van het beenmerg en de voorkeursbeeldvormingstechniek om ruggenmergcompressie uit te sluiten bij patiënten met multipel myeloom, terwijl PET/ CT waardevolle prognostische gegevens en hulpmiddelen biedt bij de beoordeling van de respons op therapie.

Shortt et al. vergeleken FDG PET, MRI van het hele lichaam en beenmergpunctie en biopsie bij 24 patiënten (13 vrouwen, 11 mannen; gemiddelde leeftijd, 67,1 jaar; bereik, 44-83 jaar) met multipel myeloom bewezen door beenmergbiopsie. Whole body MRI had een hogere sensitiviteit en specificiteit dan PET, en de positief voorspellende waarde van whole body MRI was 88%. Bij gebruik in combinatie en met concordante bevindingen hadden PET en MRI van het hele lichaam specificiteit en positief voorspellende waarden van 100%.

Dimopoulos et al (schrijvend voor de International Myeloma Working Group) onderzochten de literatuur van alle beeldvormingsmodaliteiten die worden gebruikt bij multipel myeloom en gaven aanbevelingen voor elke modaliteit. Conventionele radiografie werd volgens de auteurs bepaald als de criteriumstandaard voor het staderen van nieuw gediagnosticeerde gevallen en in gevallen van terugval. MRI kan informatie opleveren die complementair is aan een skeletonderzoek en werd aanbevolen voor gebruik bij patiënten met normale radiografische beelden en bij alle patiënten met een schijnbaar solitair plasmacytoom van bot.

Volgens Dimopoulos et al. is dringende MRI (of CT, als MRI niet beschikbaar is) de diagnostische procedure bij uitstek om vermoedelijke ruggenmergcompressie te beoordelen. Standaard ^{99m}Tc-botschintigrafie zou geen rol moeten spelen in de routinematige stadiëring van myeloom, en sequentiële dual-energy radiografische absorptiometrie (DXA) -scans worden volgens de auteurs niet aanbevolen. PET- of MI-BI-beeldvorming wordt ook niet aanbevolen voor routinematig gebruik, volgens de onderzoeksresultaten, hoewel beide technieken nuttig kunnen zijn in geselecteerde gevallen die verduidelijking van eerdere beeldvormingsbevindingen rechtvaardigen.

Agool et al. bestudeerden somatostatinerceptorschintigrafie (SRS) bij 29 myeloompatiënten en vergeleken de resultaten met radiografische bevindingen. Een positieve SRS werd aangetoond bij 44% van de 9 nieuw gediagnosticeerde patiënten; 83% van de 18 recidiverende patiënten; en beide patiënten met plasmacytoom. Bij 40% van de patiënten kwamen de SRS-bevindingen overeen met radiografische afwijkingen, maar bij 60% van de recidiverende patiënten werd SRS-opname aangetoond in gebieden zonder nieuwe radiografische afwijkingen.

Gerichte onderzoeken van nieuw pijnlijke botten zijn van waarde voor de beoordeling van dreigende pathologische fracturen. Correlatie met alle andere beschikbare beeldvormingsstudies moet worden uitgevoerd om het risico op pathologische fracturen te helpen bepalen.

De **richtlijnen** van de International Myeloma Working Group voor de standaard onderzoeksoperatie bij patiënten met vermoedelijk multipel myeloom omvatten de volgende:

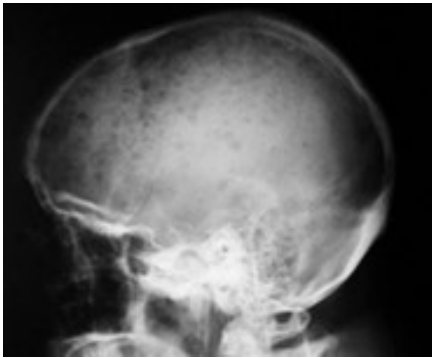
- Serum- en urinebeoordeling voor monoklonaal eiwit.
- Serumvrije lichte ketentest.
- Beenmergpunctie en/of biopsie.
- Serum bèta 2-microglobuline, albumine, serum immunoglobulinen en lactaat dehydrogenase meting.
- Standaard metafase cytogenetica.
- Fluorescentie in situ hybridisatie.
- MRI, FDG PET of lage dosis CT van het hele lichaam voor een betere detectie van bot- en extramedullaire ziekte.

Beperkingen van technieken

Het skeletonderzoek heeft beperkingen. Het belangrijkste is dat een groot aantal patiënten met de diagnose asymptomatisch myeloom radiografisch occulte myeloomafzettingen kan hebben. Ten minste 30% annulair botverlies is vereist om een intramedullair destructief proces, zoals myeloom, met röntgenfoto's te visualiseren en er kan geen extramedullaire ziekte worden getoond. De waarde bij recidiverende ziekte is beperkt omdat laesies na de behandeling aanhouden, wat het vermogen beperkt om onderscheid te maken tussen oude, inactieve skeletlaesies en nieuwe, actieve laesies. Bovendien is myeloom een ziekte van oudere patiënten; het kan zich presenteren met diffuse demineralisatie, die mogelijk niet te onderscheiden is van het patroon dat wordt aangetroffen bij patiënten met eenvoudige seniele osteoporose.

MRI is een aanvullend beeldvormend onderzoek dat moet worden gebruikt bij patiënten met myeloom. MRI heeft het voordeel van snelheid en gevoeligheid voor de aanwezigheid van ziekte; de specificiteit is echter beperkt. Beeldvorming van het hele lichaam heeft de voorkeur, maar als dit niet mogelijk is, moet op zijn minst een MRI-onderzoek van de wervelkolom worden uitgevoerd, omdat röntgenologisch occulte laesies of extramedullaire laesies kunnen worden gevonden die het stadium kunnen veranderen en de noodzaak van therapeutische interventie kunnen beïnvloeden. Extramedullaire ziekte is gedetecteerd bij maar liefst 50% van de patiënten en is een onafhankelijke voorspeller van een slechtere prognose.

(Zie de onderstaande afbeeldingen die verschillende delen van het lichaam weergeven die zijn aangetast door multipel myeloom.)



laterale röntgenfoto van de schedel. Deze afbeelding toont talrijke lytische laesies, die typerend zijn voor het verschijnen van wijdverspreid myeloom.



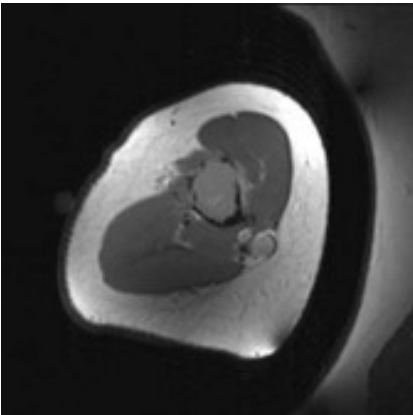
Laterale röntgenfoto van de lumbale wervelkolom. Deze afbeelding toont misvorming van het L4 wervelichaam dat het gevolg is van een plasmacytoom.



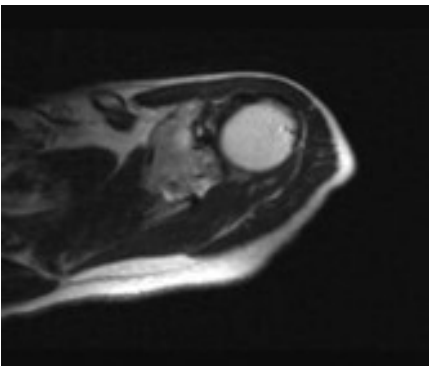
Röntgenfoto van het rechterdijbeen. Deze afbeelding toont het typische uiterlijk van een enkele myeloomlaesie als een goed afgebakende lucratie in het intertrochantere gebied. Kleinere laesies worden gezien bij de grotere trochanter.



Röntgenfoto van het rechter opperarmbeen. Deze afbeelding toont een destructieve laesie van de diafyse. Pathologische fractuur wordt gezien.



Een T1-gewogen magnetische resonantiebeeld van het opperarmbeen. Deze afbeelding toont een overwegend hypointense tot isomale myelomateuze laesie in de medullaire ruimte van de diafyse. De laesie strekt zich uit door het voorste aspect van de cortex.



Een T1-gewogen magnetische resonantiebeeld van de schouder. Dit beeld toont de volledige omvang van de myelomateuze betrokkenheid binnen het glenoid en het processus coracoideus.

Ziektestadium

Morbiditeit en mortaliteit bij myeloma-patiënten houden rechtstreeks verband met het ziektestadium bij de eerste diagnose. Durie en Salmon stelden het eerste klinische stadiëringssysteem voor multiple myeloma voor. Het systeem heet nu het Durie/Salmon PLUS-systeem omdat aanvullende informatie van geavanceerde beeldvormingsmodaliteiten is toegevoegd. Radiologen moeten het herziene systeem (zie hieronder) gebruiken om deze patiënten nauwkeurig te kunnen beoordelen.

- Stadium IA - Normaal skeletonderzoek of één laesie ≥ 5 mm
- Stadium IB - Vijf focale laesies of milde diffuse ziekte van de wervelkolom
- Stadium IIA/B - Vijf tot 20 focale laesies of matig diffuse wervelkolom ziekte
- Stadium IIIA/B - Meer dan 20 focale laesies of ernstige diffuse wervelkolomziekte
- -ubklassen A en B (A = normale nierfunctie, B = abnormale nierfunctie)

Milde, matige en diffuse wervelkolomziekte wordt vastgesteld door MR-beeldvorming. Matige diffuse ziekte wordt gedefinieerd als wervellichaam signaalintensiteit helderder dan aangrenzende schijf op een T1-gewogen sequentie. Ernstige diffuse ziekte wordt gedefinieerd als wervellichaam signaalintensiteit kleiner dan of gelijk aan de aangrenzende schijf op een T1-gewogen sequentie. Milde ziekte kan zich manifesteren als een “zout en peper” patroon of minimale infiltratie.

Bron: Medscape

FDA OK's Teclistamab voor gerecidiveerd/refractair multipel myeloom

M. Alexander Otto, PA, MMS

De Amerikaanse Food and Drug Administration (FDA) heeft versnelde goedkeuring verleend aan teclistamab (Tecvayli, Janssen Biotech, Inc.) voor volwassenen met recidiverende of refractaire **multipel myeloom** na ten minste vier eerdere therapielijnen, waaronder een proteasoomremmer, een immunomodulerend middel en een anti-CD38 monoklonaal antilichaam.

De resultaten pleitten voor “**teclistamab** als monotherapie voor in aanmerking komende patiënten met zwaar voorbehandeld multipel myeloom, die nieuwe behandelingsopties nodig hebben”, zei onderzoeker Maria-Victoria Mateos, MD, PhD, een hematoloog in het Universitair Ziekenhuis van Salamanca, Spanje, in juni in een **persbericht** van medicijnmaker Janssen / Johnson & Johnson.

De goedkeuring was gebaseerd op de fase 1-2 majesTEC-1 studie met één arm. De MajesTEC-1-bevindingen, **gepubliceerd in augustus** in het *New England Journal of Medicine*, omvatten 165 patiënten met recidiverende of refractaire multipel myeloom na ten minste drie therapielijnen - waaronder een immunomodulerend medicijn, een proteasoomremmer en een anti-CD38-antilichaam. Deze patiënten kregen een wekelijkse subcutane injectie van 1,5 mg/kg teclistamab na een verhoging van de doses van 0,06 mg en 0,3 mg/kg.

Volgens de fda-aankondiging was het totale responspercentage bijna 62%. En de geschatte duur van het responspercentage onder responders was 90,6% na 6 maanden en 66,5% na 9 maanden.

De *NEJM-resultaten* gaven ook aan dat bijna 40% van de patiënten een volledige respons op de therapie had, gedurende een mediane follow-up van 14,1 maanden. Meer dan een kwart van de patiënten (26,7%) had geen minimale restziekte.

De onderzoekers van de studie concludeerden dat “teclistamab resulteerde in een hoge mate van diepe en duurzame respons bij patiënten met drievoudig blootgesteld recidiverend of refractair multipel myeloom.”

In een **persbericht** merkte Michael Andreini, president en CEO van de Multiple Myeloma Research Foundation, op dat “teclistamab een belangrijke nieuwe behandelingsoptie is voor patiënten die meerdere recidieven hebben gehad.”

De aanbevolen dosis voor teclistamab is 0,06 mg/kg via subcutane injectie op dag 1, 0,3 mg/kg op dag 4 en 1,5 mg/kg op dag 7, gevolgd door 1,5 mg/kg eenmaal per week tot ziekteprogressie of onaanvaardbare toxiciteit.

De FDA merkte echter op dat de voorschrijfinformatie voor teclistamab wordt geleverd met een boxed warning voor “levensbedreigend of fataal cytokine release syndroom (CRS) en neurologische toxiciteit, inclusief immuuneffectorcel-geassocieerde neurotoxiciteit (ICANS).»

Cytokine release syndroom werd gemeld bij 72,1% van de patiënten (graad 3 bij één patiënt, maar geen graad 4 gevallen), neurologische toxiciteit bij 57% en ICANS bij 6%. Andere vaak voorkomende bijwerkingen die in het *NEJM-rapport* werden gemeld, omvatten **neutropenie** bij 71% van de proefpersonen (graad 3 of 4 bij 64%); **bloedarmoede** bij 52% (graad 3 of 4 bij 37%) en trombocytopenie bij 40% (graad 3 of 4 bij 21%). Over het algemeen ontwikkelde 45% van de patiënten graad 3 of 4 infecties.

“Vanwege de risico’s van CRS en neurologische toxiciteit, waaronder ICANS, is teclistamab-cqyv alleen beschikbaar via een beperkt programma onder een Risk Evaluation and Mitigation Strategy (REMS), de Tecvayli REMS genaamd,” aldus het persbericht van de FDA.

Teclistamab is een T-cel-bispecifiek antilichaam dat zich richt op zowel CD3 tot expressie gebracht op het oppervlak van T-cellen als B-cel rijpingsantigeen (BCMA) uitgedrukt op het oppervlak van myeloomcellen, waardoor T-cellen worden geactiveerd om kankercellen te doden die het antigeen tot expressie brengen.

In de VS zijn al drie BCMA-gerichte therapieën op de markt die de indicatie van teclistamab dragen: het antilichaam-geneesmiddel conjugaat **belantamab mafodotin** (Blenrep) en twee chimere antigeenreceptor (CAR) T-celtherapieën, **idecabtagene vicleucel** (Abecma) en **ciltacabtagene autoleucel** (Carvykti).

Het totale responspercentage is ongeveer 31% met belantamab mafodotin, 67% voor idcabtagene vicleucel en 83% voor **ciltacabtagene autoleucel**.

Pfizer heeft ook een bispecifiek BCMA-CD3-gericht antilichaam in ontwikkeling, **elranatamab**, voor drievoudig refractair multipel myeloom dat naar verwachting zal concurreren met teclistamab.

MajesTEC-1 werd gefinancierd door Janssen. Mateos is een betaalde spreker en consultant voor het bedrijf.

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

Bron: Medscape

Patiënten die maanden wachten op ‘Laatste kans’ CAR T-celtherapie

Roxanne Nelson,

Sommige patiënten met bloedkanker voor wie alle andere therapeutische opties zijn uitgeput, hebben nog een laatste kans om van hun ziekte af te komen - behandeling met chimere antigeenreceptor (CAR) T-cellen.

Beschreven als een “levend medicijn”, omvat de behandeling het genetisch manipuleren van de eigen bloedcellen van de patiënt en deze opnieuw in hun systeem injecteren. Deze CAR T-cellen jagen vervolgens kankercellen op en vernietigen ze, en in sommige gevallen slagen ze erin de ziekte volledig uit te roeien.

Ongeveer de helft van de patiënten met leukemie of lymfoom en ongeveer een derde met myeloom die deze behandeling krijgen, hebben een volledige remissie en bereiken een functionele “genezing”.

Maar niet alle patiënten die baat zouden kunnen hebben bij deze therapie zijn in staat om het te krijgen.

Sommigen staan maanden op wachtlijsten, vaak verslechterend terwijl ze wachten. Deze patiënten hebben alle andere therapeutische opties uitgeput en velen worden geconfronteerd met hospice en de dood.

De omvang van dit probleem werd geïllustreerd door een recent onderzoek van de centra die gecertificeerd zijn om deze complexe therapie te leveren.

De enquête werd geleid door Yi Lin, MD, PhD, universitair hoofddocent geneeskunde aan de Mayo Clinic, Rochester, Minnesota, en medisch directeur voor het cellulaire therapieprogramma. Het werd gepubliceerd als een samenvatting op de recente jaarlijkse bijeenkomst van de American Society of Clinical Oncology, hoewel het niet op de bijeenkomst werd gepresenteerd.

“We wilden weten hoe wijdverspreid dit probleem is,” zei ze, eraan toevoegend: “Er was tot nu toe niets in de literatuur over geweest.”

Het team nam contact op met 20 centra in de VS en ontving antwoorden van 17.

De resultaten toonden aan dat de mediane tijd op de wachtlijst 6 maanden was en dat slechts 25% van de patiënten uiteindelijk CAR T-celtherapie kreeg.

Nog eens 25% was in staat om deel te nemen aan een CAR-T klinische studie.

De resterende 50% van de patiënten werd ofwel ingeschreven in een ander type onderzoek, ging naar het hospice of stierf.

Voor patiënten selectie meldden alle centra dat ze een commissie van ervaren artsen gebruikten om consistentie te garanderen. Ze hanteerden verschillende ethische principes voor selectie. Sommige centra probeerden het totale voordeel te maximaliseren, zoals het selecteren van de patiënten die het meest waarschijnlijk leukaferese of een klinische respons zouden bereiken, terwijl anderen hun beslissingen baseerden op de tijd die patiënten op de wachtlijst doorbrachten of prioriteit gaven aan de patiënten die het “slechtst af” waren met de meest beperkte therapeutische opties.

Tekort dat vooral myeloompatiënten treft

De tekorten in CAR T-cel therapieën hebben voornamelijk betrekking op de producten die worden gebruikt voor patiënten met multipel myeloom.

Het probleem is nog niet merkbaar overgeslagen naar lymfoom- en leukemiebehandelingen, die een iets ander type CAR T-celtherapie gebruiken (het richt zich op CD19, terwijl de celtherapieën die worden gebruikt voor myeloom gericht zijn op BCMA).

“We hebben een achterstand van myeloompatiënten die geen toegang hebben,” zei Nina Shah, MD, een hematoloog en professor in de geneeskunde aan de Universiteit van Californië, San Francisco. “We hebben slechts vier slots voor de twee myeloomproducten, maar ongeveer 50 tot 60 in aanmerking komende patiënten.”

Bron: Medscape

Op de Bolero-website vonden we onderstaand bericht vanuit Galapagos:

Stoffels (nieuwe CEO van Galapagos, ex-Janssen Pharma) erkent dat er veel concurrentie is in oncologie. ‘Met CellPoint en Abound Bio kochten we een sterk research-platform voor targets dat we nodig hebben om de volgende generatie CAR-T-cellen te maken voor bloedkankers en tumoren. Dat wordt een belangrijk onderzoeksterrein in het bedrijf.’

We kijken naar overnames en samenwerkingen. Veel biotechbedrijven verkeren in geldnood. Er zijn dus mogelijkheden.

Paul Stoffels

Ook de exclusieve samenwerking met het Zwitserse Lonza is volgens Stoffels een

belangrijke troef voor de toekomst. Dat bedrijf bouwde een instrument dat de productie van CAR-T-cellen mogelijk maakt in het ziekenhuis. Nu gebeurt de productie in grote fabrieken. Dat is heel duur en complex. Stoffels: ‘Met Lonza brengen we de productie naar de patiënt in het ziekenhuis. Dat betekent dat je CAR-T-celtherapieën in zeven dagen in de ziekenhuizen kan produceren. We gebruiken de technologie al in klinische studies in Antwerpen voor hematologische tumoren en het is de bedoeling ze ook in andere ziekenhuizen te gebruiken.’

Eerstelijnsbehandeling bij nieuw gediagnosticeerd multipel myeloom

Roxanne Nelson,

Nieuwe resultaten van een studie bij patiënten met nieuw gediagnosticeerd multipel myeloom bieden enkele antwoorden op vragen over welke behandelingsroute te kiezen.

De studie, bekend als DETERMINATION, wees uit dat nieuw gediagnosticeerde patiënten die werden behandeld met een triplet van geneesmiddelen een langere progressievrije overleving (PFS) hadden als ze kort na de medicamenteuze behandeling een autologe stamceltransplantatie (ASCT) kregen dan wanneer ze gewoon hun stamcellen hadden verzameld voor een mogelijke toekomstige transplantatie.

Patiënten die de triplet van lenalidomide, bortezomib en dexamethason (RVD) plus ASCT kregen, hadden een mediane PFS van 67,5 maanden, vergeleken met 46,2 maanden voor degenen die RVD kregen maar kort daarna geen transplantatie kregen.

Patiënten hadden echter net zoveel kans om meer dan 6 jaar na de behandeling in leven te zijn, ongeacht of ze al dan niet een onmiddellijke stamceltransplantatie ondergingen.

Bovendien waren behandeling gerelateerde bijwerkingen van graad 3 of hoger, hoger in de groep die de transplantatie onmiddellijk na de triplettherapie ontving.

De resultaten werden hier gepresenteerd tijdens een plenaire sessie op de jaarlijkse bijeenkomst van de American Society of Clinical Oncology (ASCO) 2022 en tegelijkertijd gepubliceerd in het *New England Journal of Medicine*.

“Onze bevindingen bevestigen het PFS-voordeel van transplantatie als eerstelijnsbehandeling voor patiënten met myeloom en bevestigen stamceltransplantatie als

een standaardzorg met bepaalde triplettherapie,” zei hoofdauteur Paul Richardson, MD, hoogleraar geneeskunde, Harvard Medical School en klinisch programmaleider en directeur van klinisch onderzoek aan het Jerome Lipper Multiple Myeloma Center aan het Dana Farber Cancer Institute, Boston, Massachusetts.

Een andere bevinding uit het onderzoek was dat het gebruik van onderhoudslenalidomide in beide groepen continu tot progressie een aanzienlijk klinisch voordeel opleverde.

“We kunnen ook zeggen dat het gebruik van lenalidomide onderhoudstherapie ook een standaardzorg is,” voegde hij eraan toe.

Details van het onderzoek

In deze studie wezen Richardson en collega's willekeurig 873 patiënten met de diagnose multipel myeloom toe aan de RVD-alone groep (n = 357) of de transplantatiegroep (n = 365). Alle patiënten hadden één cyclus RVD gekregen voorafgaand aan randomisatie en kregen vervolgens twee extra RVD-cycli plus stamcelmobilisatie gevolgd door vijf extra RVD-cycli (de RVD-alone groep) of hoog gedoseerde melfalan plus ASCT gevolgd door twee extra RVD-cycli (de transplantatiegroep). Lenalidomide werd toegediend aan alle patiënten tot ziekteprogressie, onaanvaardbare bijwerkingen of beide.

Bij een mediane follow-up van 76,0 maanden was het risico op ziekteprogressie of overlijden 53% hoger bij patiënten die alleen RVD kregen versus de transplantatiegroep (hazard ratio [HR], 1,53; $P < .001$). De mediane duur van PFS bij patiënten met een hoog risico cytogenetisch profiel was 55,5 versus 17,1 maanden, in het voordeel van de transplantatiegroep.

Evaluatie van het Shingrix vaccin tegen ZONA

KCE Reports 360A

Het vaccin tegen zona: doeltreffend maar te duur

Zona is een pijnlijke ziekte die veroorzaakt wordt door een reactivatie van het windpokkenvirus. In de meerderheid van de gevallen geneest zona spontaan binnen 2 à 4 weken. Maar er kunnen zich wel complicaties voor-

doen, zoals postherpetische neuralgie (10 à 20% van de gevallen van zona). Andere, mogelijk ernstigere, complicaties zijn zeldzamer. Zona komt meestal voor bij oudere mensen en bij mensen met een verzwakte immuniteit.

Sinds 2021 is er een nieuw vaccin (Shingrix®) op de Belgische markt. De Hoge Gezondheidsraad (HGR) adviseert om dit aan te bieden aan de bevolking vanaf 60 jaar en aan mensen ouder dan 16 jaar met een verzwakte immuniteit ... maar zij voegen toe dat men rekening dient te houden met de economische evaluatie alvorens een beslissing te nemen over terugbetaling. Dit vaccin is inderdaad erg duur: 170€ per dosis, en men heeft 2 dosissen nodig.

Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) stelt hierbij zijn resultaten voor: de prijs van dit vaccin is te hoog in vergelijking met het voordeel dat ervan verwacht kan worden. Deze vaccinatie zou bij terugbetaling ongeveer 602 miljoen euro kosten in het eerste jaar, gevolgd door 23 miljoen euro per jaar daarna. Het is de vraag of dergelijke zware uitgaven te verantwoorden zijn voor een ziekte die relatief mild blijft voor de meeste mensen, zeker in een tijd van budgettaire beperkingen.

STUDIE OVER IBRUTINIB EN ZANUBRUTINIB

Zanubrutinib (Brukinsa) toonde een betere werkzaamheid en veiligheid dan ibrutinib bij patiënten met recidief of refractaire chronische lymfocyttaire leukemie (CLL), volgens de resultaten van de gerandomiseerde, fase 3 ALPINE-studie.

Progressievrije overleving (PFS) was significant hoger voor zanubrutinib versus ibrutinib, aldus onderzoeker Jennifer R. Brown, MD, PhD, directeur van het Centrum voor Chronische Lymfocyttaire Leukemie van het Dana-Farber Cancer Institute in Boston.

De cardiale veiligheid was ook beter met zanubrutinib, de tweede-generatie Bruton's tyrosinekinaseremmer, vergeleken met ibrutinib, de eerste-in-klasse Bruton's tyrosinekinaseremmer. Brown merkte op dat ibrutinib "de CLL-therapie heeft veranderd", ondanks problemen met toxiciteit en farmacokinetiek die het gebruik ervan beperken.

Zelfs bij patiënten met hoog-risico CLL was er een duidelijk voordeel van zanubrutinib ten opzichte van ibrutinib, aldus Brown, die de definitieve resultaten van ALPINE presenteerde in een late sessie over klinische proeven tijdens de jaarlijkse bijeenkomst van de American Society of Hematology.

“Ik ken geen patiëntenpopulatie waarin ik ibrutinib zou verkiezen boven zanubrutinib,” zei Brown in een persbriefing over de studie tijdens de bijeenkomst. Hoewel momenteel niet geïndiceerd in CLL, kreeg zanubrutinib eind 2019 goedkeuring van de Food and Drug Administration voor de behandeling van relapsed / refractaire mantelcel lymfoom, gevolgd door indicaties in Waldenström’s macroglobulinemie en relapsed / refractaire marginale zone lymfoom in 2021. Maar de keuze van zanubrutinib boven ibrutinib in relapsed / refractaire CLL wordt al ondersteund in de huidige klinische praktijkrichtlijnen, zei Brown. De meest recente CLL-richtlijnen van het National Comprehensive Cancer Network (NCCN), bijgewerkt op 30 augustus, beschrijven zanubrutinib als een “voorkeurs” regime, terwijl ibrutinib in de categorie van een “ander aanbevolen regime” valt. De aanbeveling voor zanubrutinib is categorie 1, wat betekent dat deze is gebaseerd op bewijs van hoog niveau, met een uniforme consensus dat de interventie geschikt is, aldus NCCN.

Verbeterde veiligheid, werkzaamheid

Bijwerkingen zijn een achilleshiel gebleken voor ibrutinib, dat in 2014 voor het eerst door de FDA werd goedgekeurd voor CLL. In alle CLL-studies is tussen 16% en 23% van de CLL-patiënten gestopt met de behandeling met ibrutinib vanwege toxiciteit, zei Brown, de ALPINE-onderzoeker, tijdens de ASH-bijeenkomst. Bovendien suggereren farmacokinetische gegevens dat op bepaalde momenten tussen doses de hoeveelheid ibrutinib in het systeem van een patiënt kan dalen tot onder het niveau dat nodig is om het doeleiwit, Brutons tyrosinekinase, effectief te remmen. Daarentegen is zanubrutinib ontworpen om een grotere specificiteit te hebben voor dat doeleiwit, zei Brown. Bovendien hebben de farmacokinetische studies concentraties van het geneesmiddel aangetoond die constant boven het niveau liggen dat nodig is voor effectieve remming - een effect dat wijst op een potentieel grotere werkzaamheid.

IN DE KIJKER

INLOOPHUIS TE LEUVEN



Inloophuis voor mensen met kanker in Leuven

“We zijn ervan overtuigd dat dit nieuwe project betekenisvol kan zijn voor iedereen die geconfronteerd wordt met de ingrijpende gevolgen van kanker. Dankzij de samenwerking tussen ervaren zorgverleners, gedreven vrijwilligers en sterke partners kunnen we een warme ontmoetingsplek creëren met een waaier aan zinvolle activiteiten.”

Annemarie Coolbrandt, verpleegkundig specialist oncologie UZ Leuven / LKI, en **Griet Van der Perre**, coördinator Inloophuis Leuven

Een warme ontmoetingsplek voor mensen met kanker en hun naasten. Een actief steunpunt waar je vragen en zorgen kan delen. Welkom.

Als kanker je leven of dat van een dierbare doorkruist, zit je wellicht met veel emoties, vragen en noden. In het Inloophuis luisteren we graag. Wie je ook bent, welke weg je ook afgelegd hebt, onze deur staat voor je open.

Wat doen we?

We luisteren

Loop binnen wanneer het je past en deel je verhaal met lotgenoten of ondersteuners. Er staat altijd iemand voor je klaar.

We informeren en oriënteren

Welke informatie je ook zoekt, we zoeken samen met jou naar antwoorden en zetten je verder op weg.

We ondersteunen

Ontdek onze activiteitenkalender. Met tal van initiatieven dragen we bij aan jouw levenskwaliteit, herstel en veerkracht.

Ons huis

Je vindt ons in het hart van Leuven, in de Leopold I-sstraat 33, tussen de Bondgenotenlaan en het Ladeuzeplein.

Onze deur staat open van maandag tot en met vrijdag van 9.30 tot 17.30u, en op zaterdag van 10 tot 13u.

We zorgen voor een uitnodigende plek waar iedereen zich welkom en geborgen voelt.



EEN VERHAAL

Farmabedrijven en patiëntenorganisaties: de patiënt op de eerste plaats

Een farmabedrijf zond ons volgend artikel uit “DE TIJD” en wij willen dit onze lezers zeker niet onthouden!

Dit artikel verscheen naar aanleiding van een vergadering van pharma.be op 1 december 2022 in Brussel

Hoe kunnen farmaceutische bedrijven en patiëntenorganisaties in ons land hun onderlinge dialoog bevorderen? En hoe kan de farmasector beter inspelen op de noden en behoeften van de patiënten? Koepelorganisatie pharma.be en het Patient Expert Center brachten beide partijen op 1 december samen op hun Patient Engagement Event in Brussel, en stelden daar ook de resultaten voor van een uitgebreide enquête die op die vragen een antwoord kan bieden.

Het is een open deur intrappen: de allerbelangrijkste stakeholders van een farmaceutisch bedrijf zijn de patiënten. Geneesmiddelen of nieuwe therapieën worden immers op de markt gebracht om hun levenskwaliteit te verbeteren.

Het inzicht dat een grotere betrokkenheid van die patiënten – en van de organisaties die hen vertegenwoordigen – bij de activiteiten van de bedrijven zowel de farmaceutische sector als de patiënten ten goede kan komen, heeft de voorbije jaren bij beide partijen flink aan terrein gewonnen.

Voor een farmaceutisch bedrijf is de dialoog met de patiënten een uitgelezen kans om nog meer toegevoegde waarde te genereren, en om vooral op die producten en diensten te mikken waar een patiënt écht beter van wordt. Tegelijk heeft die patiënt zelf – op basis van het eigen traject en de daarbij opgedane ervaring – doorgaans ook heel wat relevante expertise ontwikkeld. Hij of zij weet als geen ander hoe het is om met een bepaalde ziekte te leven, en die kennis is dan weer van goudwaarde voor de farmaceutische sector. Naarmate therapieën beter aangepast zijn aan de behoeften en het verwachtingspatroon van de patiënten, zullen die zich ook beter gehoord voelen en kan de therapietrouw dus ook verbeterd worden.

Dankzij nieuwe technologie kunnen patiënten zich anno 2022 veel beter organiseren

Interessante bevindingen

Om een nog beter inzicht te krijgen in de noden en het verwachtingspatroon van patiënten – en in functie daarvan ook de samenwerking met patiëntenorganisaties in ons land te optimaliseren – lanceerden een twintigtal bedrijven die lid zijn van pharma.be vorig jaar een grote bevraging bij een dertigtal patiëntenorganisaties in

ons land. Om te begrijpen hoe zij functioneren, wat hun verwachtingen zijn naar de sector toe en met welke uitdagingen zij vandaag zoal te kampen hebben.

Die bevraging leverde een aantal interessante bevindingen en vaststellingen op. Hoewel de industrie en de patiëntenorganisaties vandaag al behoorlijk goed samenwerken, leeft er bij die organisaties toch een nadrukkelijke vraag om nog nauwer betrokken te worden bij nieuwe projecten die hen aanbelangen, zoals het voorhanden zijn van klinische proeven en de informatiecampagnes errond.

Farmaceutische bedrijven moeten ook meer rekening houden met het feit dat sommige patiëntenorganisaties heel klein zijn, en vaak niet over de noodzakelijke mankracht of structuur beschikken om alle informatie te verwerken of om zelf activiteiten op te zetten. Ze worstelen soms ook met het specifiek juridische taalgebruik en het feit dat communicatie vaak in het Engels gebeurt. Ook de financiering van de patiëntenorganisaties blijkt een pijnpunt: voor hun voortbestaan zijn zij vaak afhankelijk van de sponsoring door farmaceutische bedrijven, terwijl ze er tegelijk naar streven om hun onafhankelijkheid te behouden. Idem dito voor de wetgeving, waarin onvoldoende rekening wordt gehouden met een mogelijke samenwerking tussen farmabedrijven en patiëntenorganisaties. In afwachting van zo'n wettelijk kader neemt pharma.be die overwegingen wel al mee in z'n eigen deontologische code om elkaars onafhankelijkheid te garanderen.

Goed nieuws komt er via de opkomst van nieuwe technologieën, waardoor patiënten zich anno 2022 veel beter kunnen organiseren dan enkele jaren geleden. Waardoor ze een duidelijkere stem krijgen, wat het voor de farmabedrijven ook een stuk gemakkelijker maakt om met hen in dialoog te treden en zo een grotere meerwaarde te bieden aan de patiënt.

Toekomstige samenwerking

Er ligt dus wel nog wat werk op de plank om de samenwerking tussen beide partijen te optimaliseren en te professionaliseren. Het event van 1 december hielp op dat vlak om een nieuwe stap voorwaarts te zetten. Het event was een samenwerking van pharma.be met het Patient Expert Center (PEC), een organisatie die patiënten wil vormen om expert in hun eigen ziekte te worden. pharma.be wilde met dit event niet alleen haar leden informeren, maar ook zoveel mogelijk verschillende patiëntenorganisaties, om zo samen verder na te denken over de toekomstige samenwerking. Want het is net dankzij zo'n samenwerking dat farmabedrijven ook in de toekomst maximaal rekening kunnen houden met de reële behoeftes van hun allerbelangrijkste stakeholders.

Als farmasector willen we bijdragen tot een gezondere samenleving'

Caroline Ven, CEO bij pharma.be



Als samenleving werden we de voorbije jaren met de neus op de feiten gedrukt: de biofarmaceutische sector kan maatschappelijk echt wel het verschil maken. In haar tweede Report to Society wil pharma.be die toegevoegde waarde voor de Belgische samenleving graag een stukje concreter maken.

België is veel meer dan het land van bier en chocolade. Want hoe lekker ook, beide iconen van ons land kunnen op vlak van economische toegevoegde waarde, qua investeringen én qua werkgelegenheid niet tippen aan de Belgische biofarmaceutische industrie. Zij is immers de échte sterkhouders van de industriële productie in ons land.

Om de focus op onderzoek en ontwikkeling in de sector even concreet te maken: in 2021 werd elke dag ruim 14 miljoen euro in O&O geïnvesteerd, goed voor een totaalbedrag van 5,2 miljard euro op jaarbasis. Daarmee staat België mee aan de Europese top, na Duitsland maar vóór veel grotere landen zoals Italië of Frankrijk. Onze investeringen in O&O zijn sinds 2015 ook bijna verdubbeld. Dit vertaalt zich onder meer in gemiddeld één nieuwe octrooiaanvraag per dag vanuit de farmaceutische of biotechnologische sector in ons land.

In 2021 werd 80 procent van de 574 goedgekeurde klinische studies in België aangevraagd door bedrijven. De focus daarbij ligt vooral op het onderzoek naar kanker. En we kunnen het niet voldoende benadrukken: door continu in te zetten op nieuwe behandelingen, dragen we als sector op termijn ook in het algemeen bij tot een maatschappij die langer in goede gezondheid verkeert.

Bijzonder hoopgevend is daarnaast de vaststelling dat er anno 2022 ook een aantal uiterst beloftevolle en zéér innovatieve geneesmiddelen in de pijplijn zitten. Die bieden voor het eerst hoop en perspectief aan mensen met bijvoorbeeld een eerder zeldzame ziekte. Deze zogenaamde ATMP-geneesmiddelen zijn vaak gebaseerd op

cel-, gen- of weefseltherapie. Eerder dan in te spelen op allerlei symptomen - en die trachten weg te nemen of te verlichten - pakken ze echt de oorzaak van bepaalde ziektes aan. Bijvoorbeeld door een defecte functie in het lichaam volledig te herstellen. Door daarop in te grijpen zou de oorzaak van een ziekte kunnen worden aangepakt, in veel gevallen met een *'one-time-treatment'*, en is er uitzicht op volledige genezing. De keerzijde van de medaille is natuurlijk dat deze hoogtechnologische geneesmiddelen momenteel vaak nog behoorlijk duur zijn. Toch moeten we beseffen dat we, door hierin te investeren, tegelijk ook inzetten op meer welzijn voor heel wat mensen die tot vandaag vaak noodgedwongen inactief bleven. In geval van genezing of stabilisatie van de ziekte kunnen heel wat andere, aanslepende behandelingen of zelfs ziekenhuisopnames worden vermeden. Op termijn worden we daar ook als samenleving collectief beter van.

Uitdagingen

Als sectororganisatie mogen we natuurlijk ook niet blind blijven voor een aantal grote uitdagingen waar ons land én onze bedrijven vandaag mee geconfronteerd worden. Denk aan de weinig rooskleurige situatie van de overheidsfinanciën en aan de onzekerheid die veroorzaakt wordt door de oorlog in Oekraïne en stijgende energieprijzen en loonkosten.

Daarnaast werden er het voorbije jaar — paradoxaal genoeg in de nasleep van de razendsnelle ontwikkeling van de cruciale Covid 19-vaccins — hier en daar vragen gesteld bij de octrooien daarop. Alsof die een snelle, wereldwijde vaccinatiecampagne in de weg zouden staan. Niets is minder waar: zonder de bescherming van de intellectuele eigendomsrechten zouden dure en onzekere onderzoeks- en ontwikkelingsactiviteiten worden afgeremd of zelfs niet worden opgestart. Deze rechten staan er immers garant voor dat een uitvinding waar vaak jaren werk én gigantische bedragen in werden geïnvesteerd gedurende een beperkte tijd beschermd blijft. In ruil daarvoor wordt de ontwikkeling van zo'n nieuw geneesmiddel dan uiteraard wel beschreven en gepubliceerd, en wordt de kennis ook verder gedeeld.

Met dit tweede *Report to Society* wil pharma.be de meerwaarde die de sector creëert voor patiënten en samenleving duidelijk in de verf zetten. Innovatieve behandelingen. Daar worden we als samenleving enkel. Tegelijk hopen we hiermee de hand te reiken naar andere actoren in het gezondheidssysteem en in het beleid. De cijfers die ik eerder aanhaalde, tonen immers beter dan wat ook aan dat we er alle belang bij hebben om de leidende positie die ons land bekleedt op het vlak van onderzoek, ontwikkeling en productie van innovatieve geneesmiddelen te bestendigen. Daarnaast moeten we er alles aan doen om de Belgische patiënten zo snel en comfortabel mogelijk toegang te verlenen tot innovatieve behandelingen. Ook daar worden we als maatschappij gezonder én beter van.

De biofarmaceutische sector is één van de sterkhouders van de Belgische economie. Maar de sector staat voor heel wat uitdagingen. Met dit tweede Report to Society illustreert pharma.be de meerwaarde die de sector creëert voor patiënten en de samenleving.

De belangrijkste maatschappelijke bijdrage van de biofarmaceutische industrie is onmiskenbaar dat zij nieuwe behandelingen ontwikkelt die de gezondheid van patiënten verbeteren. Tijdens de COVID-19- pandemie ging heel wat aandacht van het gezondheidssysteem naar het bestrijden en beheersen van dit virus. Het aantal nieuw terugbetaalde geneesmiddelen viel daardoor in 2020 drastisch terug. In 2021 vond een forse inhaalbeweging plaats van de dossiers die door COVID-19 on hold werden gezet. We stellen vooral een sterke toename vast van geneesmiddelen voor zeldzame ziekten en geneesmiddelen met een therapeutische meerwaarde. Deze bieden hoop aan patiënten waarvoor tot dan nog geen afdoende behandeling beschikbaar was.

Aan het beschikbaar worden van een vaccin of een geneesmiddel voor patiënten gaat een heel traject vooraf. Ook in 2021 investeerden de bedrijven fors in onderzoek en ontwikkeling en in klinische studies. 80 % van de 574 goedgekeurde klinische studies in België in 2021 werden aangevraagd door bedrijven. De focus ligt vooral op onderzoek naar kanker. Leden van pharma.be zijn ook actief in de ontwikkeling van zogenaamde ATMP's. Dit zijn baanbrekende geneesmiddelen op basis van cel-, gen- of weefseltherapieën. Door daarop in te grijpen zou de oorzaak van een ziekte kunnen worden aangepakt en is er uitzicht op volledige genezing.

De snelle en bijna revolutionaire ontwikkelingen op het vlak van geneesmiddelenonderzoek zouden niet mogelijk zijn zonder intellectuele eigendomsrechten. Zij laten toe dat gedurende een beperkte tijd de uitvinding van het bedrijf dat het geneesmiddel heeft ontwikkeld, wordt beschermd. In ruil dient de uitvinding beschreven en gepubliceerd te worden, zodat deze kennis wel met anderen wordt gedeeld. Dit jaar publiceerde pharma.be een brochure om het belang van octrooien te duiden. De octrooien op de COVID-19 vaccins werden immers onder vuur genomen, alsof zij een snelle, wereldwijde vaccinatiecampagne in de weg zouden staan. Niets is evenwel minder waar. Zonder de bescherming van intellectuele eigendomsrechten zouden dure en onzekere onderzoeks- en ontwikkelingsactiviteiten worden afgeremd of zelfs niet worden opgestart.

De biofarmaceutische sector is één van de sterkhouders van de Belgische economie die de laatste jaren heel wat extra werkgelegenheid schiep. Maar de sector staat voor heel wat uitdagingen. Met dit tweede Report to Society wil pharma.be de

meerwaarde die de sector creëert voor patiënten en samenleving illustreren. En we reiken de hand naar andere actoren in het gezondheidssysteem en in het beleid om de leidende positie die ons land bekleedt op het vlak van onderzoek, ontwikkeling en productie van innovatieve geneesmiddelen te bestendigen, en om de Belgische patiënten zo snel mogelijk toegang te verlenen tot deze behandelingen.



TIP !

Oude geneesmiddelen zijn zoals batterijen: Inzamelen is de boodschap

03 november 2022

Heeft u thuis nog ongebruikte of vervallen geneesmiddelen in het medicijnkastje staan? Eén adres: de apotheek in uw buurt. Samen met alle spelers in de keten – van producent over groothandelaar en apotheker tot consument - wil sectorfederatie pharma.be nóg nadrukkelijker inzetten op de inzameling van oude geneesmiddelen. Omdat zowel onze gezondheid als het milieu daar wel bij varen.

In 2016 brachten we met z'n allen 639 ton vervallen of ongebruikte geneesmiddelen terug naar de apotheek. Dat cijfer zit in stijgende lijn - vorig jaar ging het al om 658 ton – maar toch verdwijnen er nog te veel ongebruikte geneesmiddelen gewoon in de vuilbak, het toilet of de riool. Sectorfederatie pharma.be zet dan ook al jarenlang in op de selectieve inzameling en vernietiging. Geneesmiddelen kan je immers niet zomaar op één lijn plaatsen met andere afvalfracties: ze kunnen niet enkel schadelijk zijn voor het milieu, ze kunnen ook nog eens de volksgezondheid schaden.

de hele cyclus, van onderzoek en productie over het gebruik tot de vernietiging van geneesmiddelen, wordt heel bewust gefocust op het vermijden van milieuverontreiniging'

AN ADRIAENSEN

DIRECTEUR VOLKSGEZONDHEID BIJ PHARMA.BE

'In de hele cyclus, van onderzoek en productie over het gebruik tot de vernietiging van geneesmiddelen, wordt heel bewust gefocust op het vermijden van milieuverontreiniging. Hiervoor is een vlotte samenwerking met alle actoren binnen de keten cruciaal,' weet Ann Adriaensen, directeur Volksgezondheid bij sectorfederatie pharma.be. 'Hiervan wordt overigens niet enkel het milieu beter: we dragen zo ook bij tot de efficiëntie, de kwaliteit en de veiligheid van de geneesmiddelen in het medicijnkastje. De laatste – en cruciale – schakel in deze keten is uiteraard de consument zelf, en die willen we graag nog extra sensibiliseren. Het valt heel moeilijk in te schatten hoeveel ongebruikte of vervallen geneesmiddelen nog niét ingezameld en vernietigd worden. Heel veel consumenten bewaren thuis immers nog oude voorraden of restantjes in hun medicijnkastje. Daarom is het een goed idee om de voorraad af en toe even te inspecteren, zowel op vervallen als op niet gebruikte geneesmiddelen.'

Gevaarlijk

Voor de inzameling van die restfracties viel de keuze op de apotheken, een bijzonder laagdrempelig inzamelpunt. Ann Adriaensen: 'De apotheker bewaart die teruggebrachte geneesmiddelen in een speciale doos, die achteraf door de groothandelaars/verdelers wordt opgehaald tijdens de leveringsronde met nieuwe geneesmiddelen. Daarna wordt het totaal aan oude of vervallen geneesmiddelen naar de verbrandingsoven gebracht. De factuur daarvoor wordt betaald door alle farmaceutische bedrijven in ons land.'

Zowel met blisterverpakkingen die nog een aantal pillen bevatten als met flesjes met restanten van siropen, sprays of restjes zalf in tubes is men bij de apotheek welkom. Enkel naalden – die apart worden ingezameld - of kartonnen doosjes en bijsluiters vallen niet onder die regeling.

'Restanten uit flesjes of flacons zomaar in het toilet of in de wasbak gieten, is absoluut te vermijden. Finaal belanden die immers in de riolen of in het grondwater, en dit kan een grote impact hebben op het milieu. Dat willen we als industrie en als sectorfederatie absoluut voorkomen. Maar ook ongebruikte pillen of halfllege tubes zomaar in het huisvuil kieperen is geen goed idee. Je weet immers nooit waar die later eventueel nog terechtkomen,' klinkt het. 'Vervallen geneesmiddelen kunnen daarenboven ook nog eens extra gevaarlijk zijn, bijvoorbeeld voor dieren of kinderen.'



Stichting
tegen Kanker
Samen voor het leven

Kom op
tegen Kanker

 Koning
Boudewijnstichting
Samen werken aan een betere samenleving



KOM OP TEGEN KANKER

Troost bieden, Hoe doe je dat?



Donderdag 1 december, ja december, De laatste maand van het kalenderjaar, een moeilijke maand voor velen temeer we in eerste instantie eerder aan de goede Sint, de kerst en de goede voornemens van het nieuw jaar denken. Echter niets is minder waar.

Ditmaal was CMP afgevaardigd bij een training/coaching over het onderwerp “troost bieden”, zoals de titel al deed vermoeden. Er waren 14 mensen uit diverse lotgenotengroepen aanwezig -een breed spectrum- op uitnodiging van Kom Op Tegen Kanker. Zoals telkens ook ditmaal leerzaam en intrigerend. Je kreeg een antwoord op iets wat je als lotgenoot wel dikwijls ervaart maar nooit onder woorden kan brengen: waarom werkt (een poging) tot troosten of juist niet

en hoe ga je daar mee om, om nog beter je lotgenoten te kunnen ondersteunen waar mogelijk.

Troosten heeft te maken met het (opnieuw) vinden van een (existentieel) perspectief.

En nu een zeer confronterende maar zo niet de kern van “troosten”: Je kan NIEMAND troosten! Je kan enkel iemand helpen zichzelf te troosten. Straffe woorden, die zeker wat uitleg verschuldigd.

Ook is de verpersoonlijking met “ik”, dingen gaan vertellen vanuit jezelf of van iemand die je kent, die iets gelijkaardigs meegemaakt heeft of erger om zo de toestand van de persoon die troost zoekt te minimaliseren of een perspectief op te dringen. Dit zijn de grote VALKUILEN. Dit mag je dus NOOIT doen, tenzij de lotgenoot er zelf om vraagt en dan nog steeds proberen om de nodige terughoudendheid.

Een andere valkuil is het zogenaamde “positief denken”, dat dat maakbaar zou zijn, ook dat is een foutief uitgangsprincipe. Want mensen een positieve ingesteldheid

voorhouden, gaan een diep dal in als het daarna opnieuw tegenslaat.

Troosten is een techniek die ons aangeleerd wordt zodra we geboren worden. Hierin zijn 2 mechanieken werkzaam (KOHUT¹):

- 1) Containing: Het vermogen om ernstige emoties te verdragen
- 2) Holding: Kans krijgen om dit in woorden uit te drukken
Dit is heden zeer moeilijk geworden, zoals uit een studie (dd.2022) van de 3 grootste ergernissen van patiënten ook mag blijken ten overstaan van de medische wereld:
 - a) Artsen zijn niet vriendelijk (te zakelijk)
 - b) Patiënten krijgen onvoldoende informatie
 - c) Gevoelens worden ingevuld voor de patiënt en de patiënt krijgt geen keuzevrijheid.
- 3) Woorden Geven:
 - Empathie: helpen om woorden te geven aan wat hen overkomt (VERMIJD “IK”! Verhaal, tenzij ernaar gevraagd wordt door de lotgenoot)
 - Educated Guesses
LET OP: Je sleurt ook niemand mee naar een bepaald perspectief!
 - Je krijgt soms weinig feedback van de lotgenoot om op zijn problematiek in te kunnen gaan

Als mensen voor 't eerst een diagnose krijgen zitten ze tijdelijk in een moment van depressie & slachtoffer. Vertaald in wat we hiervoor gezien hebben: de lotgenoot staat even perplex en heeft een situatie waarbij hij aangeeft “Ik zie geen perspectief (meer)”.

Het moeilijkste in dergelijke gevallen is als een lotgenoot naar palliatieve zorg gaat: “Je moet namelijk nog een leven maken in de tijd dat je gaat sterven”.

Tijdelijke steun situaties, zijn momenten waarbij de troostmechaniek van de lotgenoot niet meer werkt, we spreken dan van een “CRISIS”. Let hierbij goed op het gedrag van de lotgenoot. Je kan op zo'n momenten vragen of je afvragen:

- Wie kan helpen?
- Hoe deed je het vroeger?
- Is er extra steun nodig?

Troosten is het uiten van emoties, (veel) verdriet en opponente procestheorie². Er is veel “containing” nodig tot het kantelpunt naar inzicht bereikt wordt. Je moet op zoek gaan naar perspectief: “zingeving”. Let hierbij op voor de valkuil dat je deze zingeving hoogstens aanreikt en NIET gaat verkopen.

- Wat zou dat kunnen zijn?
- Vroegere zingeving herontdekken
- Nieuwe zingeving ontdekken

Tot slot zowat de belangrijkste regel binnen de psychologie, desondanks wat in het verleden ooit beweerd werd: Tijd is een cruciale factor en is per definitie onbepaald! M.a.w. Men mag zich niet vastpinnen op een bepaalde tijd of deterministisch op een datum fixeren.

¹ *Heinz Kohut (1913-1981) was een vooraanstaand post-Freudiaans psychoanalyticus en de schepper van de eerste authentiek Amerikaanse psychoanalytische beweging die hij 'psychoanalytische zelfpsychologie' noemde.*

² *Opponente procestheorie: bestaan als een paar attributen zoals plezier-pijn, angst-ontspanning en verdriet- geluk. De theorie stelt dat als men de ene emotie van het paar ervaart de andere wordt onderdrukt.*



Guy Lippens een lotgenoot en CMP-medewerker heeft voor KOM OP TEGEN KANKER een lotgenoten forum bijgewoond.

Een groot deel van de genodigden is niet komen opdagen, vanwege moeilijkheden op het spoor. Met wat vertraging werden Khadija Reoly en Naima Ben Lahcen voorgesteld van de organisatie UPOP: Het ging over Inclusie, en diversiteit. Nadruk lag op Equity = gelijkwaardigheid, wat niet hetzelfde is als gelijkheid. Kom op tegen Kanker wil beter omgaan met lotgenotengroepen. Men gaat een bevraging doen rond 3 trajecten. Hebben wij als lotgenotengroep een vraag, dan mogen we hen contacteren. Ze zullen steunen. CMP moet zelf bepalen wat we willen. Er zullen 2 opleidingsactiviteiten zijn rond inclusievere lotgenotengroepen. We kunnen er ook één organiseren met een partnerorganisatie, of we kunnen een plan van aanpak maken met concrete doelstellingen.

Tot slot: Kom op tegen Kanker komt binnenkort met een nieuw 5 jarenplan. Momenteel bereikt KOTK maar een deel van de maatschappij: nl de blanke mensen, ze bereiken niet genoeg de mensen die er het meest behoefte aan hebben. Binnen 5 jaar willen ze de blinde vlekken wegwerken (verhaal van het vliegtuig) projecten en trajecten uitproberen; anderstaligen bereiken: voornamelijk de berbers, waar er nog steeds hoge drempels bestaan en meer bijsturen om ALLE patiënten te bereiken en het verhaal van equity waar te maken. Zoals we nu al zien wordt dit jaar de warmste week gepromoot om darmkankers in armoede organisaties aan te pakken. Vandaag werd bekend dat de helft van de zelftests die uitgestuurd werden naar 50 tot 74-jarigen NIET werden teruggestuurd!

DE NIEUWE HYPE "FYSIEK"

ZEG KAHLO IK
KON JE NIET BEREIKEN!
NIET MET ZOOM, TELEFOON,
WHATSAPP, TWITTER, SMS, THE DU,
VOICE MAIL --

JA WALDO WE ZIJN BIJNA
VERGETEN DAT WE OOK
"GEWOON" FYSIEK KUNSEN
SAMENKOMEN...

EN LEUKER!
👍👎👉👈👏



STICHTING TEGEN KANKER



Investeren in onderzoek, is investeren in leven. Focus op immunotherapie



Dankzij de vrijgevigheid van talloze mensen kan Stichting tegen Kanker wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte blijven ondersteunen. Een recente ontwikkeling in de strijd tegen kanker is immunotherapie. Patrick François onderging deze behandeling en zijn getuigenis is er een van hoop. Leer meer over deze innovatieve behandeling.

Er bestaat geen twijfel over: vooruitgang in onderzoek dringt de ziekte terug. De laatste tijd spreekt men veel over **immunotherapie**. Deze behandeling stimuleert het immuunsysteem van de persoon met kanker zo precies mogelijk, waardoor het eigen afweersysteem kankercellen herkent en elimineert, terwijl - meer dan bij chemotherapie - gezonde weefsels en cellen gevrijwaard blijven.

> [Meer weten over immunotherapie](#)

Voor verschillende types kanker, in verschillende stadia, maken verschillende vormen van immunotherapie vandaag deel uit van de mogelijke behandelingen. Dit geldt met name voor melanoom, bepaalde nier-, blaas-, hoofd- en hals kankers, Hodgkin-lymfomen en bepaalde vormen van leukemie...

Een tweede leven dankzij immunotherapie

Patrick François kreeg, zoals hij het zelf verwoordde: *“een tweede leven dankzij immunotherapie”*. Patrick was amper 30 – en net een jaar papa – toen er in 2010 huidkanker bij hem werd vastgesteld. Hij was bij de dermatoloog voor zijn zoontje en was een beetje bezorgd over enkele moedervlekken op zijn rug. *“Ik vroeg de dermatoloog om toch eens te kijken, je weet maar nooit... Drie dagen later viel het verdict: een stadium 2b melanoom, met risico op uitzaaiingen. De operatie was niet min, ik eindigde met zeker 30 hechtingen. Daarna volgde een zeer regelmatige opvolging. Zeven jaar lang ging alles goed. Ondertussen werd ik zelfstandige, kreeg ik een tweede zoontje en genoot ik van het leven. In 2017 ging het toch nog mis: er was sprake van een herval en ik was terminaal. Wat nu?”*

Patrick's enige hoop was de vooruitgang die er ondertussen in doelgerichte en immunotherapie was geboekt. *“Een eerste doelgerichte behandeling werkte niet. Vier maanden later was de ziekte naar mijn hersenen en buik uitgezaaid. We hebben toen alles op alles gezet met een combinatie van twee immunotherapieën. Dat was zwaar en zeker niet zonder bijwerkingen, waarvan de meeste gelukkig goed behandelbaar waren. Twaalf maanden later was ik compleet in remissie en op de blijvende vitiligo (een vorm van depigmentatie) over mijn hele lichaam na, volledig gezond! Ik weet dat dit niet bij iedereen zo is, maar voor mij was immunotherapie een mirakel!”*

Immunotherapie gaat nog veel meer vooruitgang boeken

Voor verschillende soorten kanker, zoals de huidkanker van Patrick, is immunotherapie inderdaad een mirakeloplossing, maar voor andere types staat het onderzoek nog maar in zijn kinderschoenen. Bovendien levert immunotherapie nog niet hetzelfde resultaat op bij alle mensen met hetzelfde type kanker (bv. nierkanker). Hoe dat komt, weten we nog niet.

Momenteel lopen er verschillende studies die focussen op immunotherapie. Sommige studies zijn bedoeld om het toepassingsveld van immunotherapie uit te breiden naar meer kankertypes. Andere om beter te begrijpen waarom bepaalde mensen met kanker niet goed reageren op de behandeling. Deze studies zijn veelbelovend. We kunnen er dan ook van uitgaan dat immunotherapie de komende jaren steeds belangrijker zal worden in de strijd tegen kanker.

Wetenschappelijk onderzoek financieren

Het financieren van wetenschappelijk onderzoek moet leiden tot steeds betere behandelingen, tot almaar stijgende overlevingspercentages én tot een betere levenskwaliteit voor mensen met kanker. Dat is onze prioriteit. We geloven in de toekomst van onderzoek en financieren dan ook de beste teams in België. Met als doel meer vooruitgang boeken en de ziekte terugdringen.

zie www.stichtingtegenkanker.be

NIEUWS UIT DE REGIO'S

REGIO OOST- EN WEST-VLAANDEREN

VERSLAG REGIONALE BIJENKOMST OOST EN WEST VLAANDEREN OP DONDERDAG 10 NOVEMBER 2022

Plaats van afspraak: Sint-Martens-Latem restaurant Bonami

Restaurant BONAMI: Juist voor twaalf uur arriveerde iedereen in dit prachtige restaurant in het nog mooiere kunstenaarsdorp Sint-Martens-Latem.

De zon was van de partij en het parkeren viel mee gezien er ook aan het restaurant een parkeergelegenheid was voorzien.

We schikten ons aan twee grote tafels, één voor lotgenoten en partners Waldenström en één voor Multiple Myeloom.

Al tijdens het wachten, vooraleer de lunch te beginnen, begonnen de gesprekken gretig aan te vangen.

Eenieder vertelde zijn of haar story en was blij elkander nogmaals te ontmoeten, wat we lange tijd hebben moeten missen door de covidpandemie.

De lunch was zeer fijn verzorgd en men kon kiezen tussen een vis- of vleesgerecht. Aan tafel werd er soms meer gepraat dan gegeten, hetgeen nogal logisch is; zo'n gezellig onderonsje, het kon niet beter. Na deze lunch bezochten we het ART CENTER HORUS

ART CENTER HORUS: deze galerie grenst aan het restaurant, zodat men zich niet hoefde te verplaatsen. Eerst staken we de straat over om het eerste gedeelte van dit center te bezoeken. We werden begeleid door Greta, ontvangstverantwoordelijke groepen (ook een hemato patiënte) van dit center die dit extreem professioneel en met zeer veel kennis van zaken deed. Er waren enorm mooie beelden, schilderijen en andere kunstwerken te bezichtigen. Aan sommigen hing wel een serieus prijskaartje, maar desondanks de crisis, vertelde Greta ons dat deze business nu enorm goed draait, vele mensen willen in kunst investeren. Aan de overzijde in de eerst geopende galerie van Art Center Horus waren vooral kunstwerken van Belgische kunstenaars; schilderijen, tekeningen en beelden te bewonderen zowel binnen als in de beeldentuin, maar daarom niet minder prachtig. Hier ook verleende Greta een bondige uitleg, vooral interessant om bepaalde werken beter te begrijpen. Ik keer hier zeker terug, gezien mijn familie nogal kunstig aangelegd en kunstminded is.

GALERIE OSCAR DE VOS: op enkele voetstappen van art center Horus, bevindt zich deze bakermat van de Latemse school waar vooral de bekende Latemse Schilders tentoongesteld worden. Hier zijn prachtige werken te zien van o.a. Gustave van de

Woestyne, Gustaaf De Smet, George Minne, Valerius De Saedeleer ,Emile Claus, Constant Permeke, Anna De Weert, James Ensor, maar ook Picasso en nog zo vele meer. Je kan zien aan de voornoemde namen dat het hier wel kunst betrof met een grote K.

De tijd vloog snel en om samen nog wat na te praten over de opgedane indrukken werd een afsluiter aangeboden door CMP in de nabijgelegen brasserie TERRAZZA Latem waarbij eenieder nog wat kon keuvelen over deze prachtige dag bij een laatste drankje.

Meer dan een groot applaus voor Nicky, die dit alles organiseerde. Alle lotgenoten waren zeer enthousiast en al in de donkere vooravond keerde eenieder huiswaarts. Opnieuw een geslaagde bijeenkomst, in een mooi dorp met zijn allen gezellig bijeen. Meer moet een mens niet hebben om blij te zijn.

Raoul



Activiteitenkalender 2023 CMP Vlaanderen

CMP-Vlaanderen

Zaterdag 25 maart van 10u tot 12u

Webinar in samenwerking met LVV en Wildgroei - over "De ziekte van Waldenström

regio Oost - en West-Vlaanderen heeft het jaarprogramma al vastgelegd

Hierna meer details

- Donderdag 2 maart** West-Vlaanderen:
Ieper, Lakenhallen, Grote Markt 34, Flanders Field Museum
Samenkomst om 10u
LOUISE/EDITH 'Op handen gedragen.'
Tijdelijke tentoonstelling tot 12 maart 2023 in de Koninklijke Zaal van het Yper Museum. **Bezoek aan de tentoonstelling is inbegrepen in de ticket prijs van het Museum** 8€ voor groepen.
Honderd jaar geleden, op 22 november 1922, overleed Louise De Hem (1866-1922). Deze Ieperse kunstenaar maakt op het einde van de 19de eeuw furore met haar prachtige portretten en pastels. Ze bouwt een professionele en internationale carrière uit. Niet evident als vrouw in die tijd!. De naam Louise De Hem verdwijnt later tussen de plooiën van de geschiedenis; het lot van veel vrouwelijke kunstenaars.
12u30 **Pacific Eiland Restaurant, Eiland 2 - 8900 Ieper** (op 300m van het station): **Lunch; Soep + hoofdgerecht 23€**
- Vrijdag 12 mei 2023** - Oost-Vlaanderen:
Oostergemstraat 18 - Merendree
L i e v e L a m b r e c h t
- galerie en beeldentuin -
Hier zou in de voormiddag (**aanvang 10u**) een **lezing** worden gehouden ivm : **nalatenschap - nieuw erfrecht - zorgvolmacht**
's middags ter plaatse soep met broodjes en in de namiddag vrij rond lopen in de beeldentuin en de galerie met als afsluiter een koffie of frisdrank.
- Woensdag 6 of Donderdag 7 september 2023** West-Vlaanderen;
"Vrienden der Blinden - Koksijde"

Een groepsbezoek in de wondere wereld van blindengeleidehonden is dus mogelijk met een groep van minsten 15 en maximum 50 mensen.

Bezoek om 10u Hendrik Noterdaemstraat 1 - Koksijde - met een drank je (frisdrank, koffie, pils...) aan **6,-€/pers**

In de namiddag zouden we dan nog een ander bezoek plannen eventueel aan zee met aansluitend een gezellig samenzijn; bij mooi weer kunnen we dan terecht op een gezellig terras om na te praten bij een lekker kop koffie/drank.

4. **Donderdag 9 of vrijdag 10 november 2022 Oost-Vlaanderen Sint-Niklaas: het Mercatormuseum, Zamantstraat 49D - Sint-Niklaas** (chronologisch verhaal van de cartografie vanaf de oudheid tot vandaag) met grote parking; groepen vanaf 15 pers à **3,75€ ipv 6€**.

Hier is alles binnen en hebben we restaurant «Keizerskroon» lunchbuffet à 16€ op 5 min wandelen en op 200m van het station (voor diegenen die met het openbaar vervoer komen).

Met de auto kan je er gratis (2u) parkeren op de dak parking aan het stationsplein (boven JBC, ACTION en KREFEL). Op vertoon van het ticket aan het onthaal van het restaurant.

Aanvang wordt later meegedeeld in een volgende Nieuwsflash en op de website

Meer informatie over de verschillende activiteiten kunnen jullie enkele weken voor dat de activiteit plaatsvindt terugvinden op onze website www.cmpvlaanderen.be

Je kan **Vrienden der Blinden** helpen door plastic dopjes te verzamelen. Je kan de dopjes aan ons bezorgen of meebrengen als je naar onze samenkomst komt te Koksijde in september. Wat brengen de dopjes op? De opbrengst van de dopjes wordt uitgedrukt per kg. 1 kg brengt ongeveer € 0.30 op, dat is omgerekend € 300 per 1.000 kg. Voor de volledige opleiding van een geleidehond is er 83.333 kg nodig. Dat is heel wat dus kunnen we jouw hulp zeker gebruiken! Begin alvast te verzamelen zodat we hen met een grote zak dopjes kunnen verrassen als we langsgaan! Alvast dank voor jullie engagement.

Lotgenoten uit alle regio's kunnen inschrijven voor deze activiteiten.

Tijdig inschrijven is nodig want voor bepaalde activiteiten zijn de plaatsen beperkt.

ONS KOOKHOEKJE

Kruidige kip, paprika en feta

Ingrediënten

- 300 g kipfilet
- 2 eetlepels olijfolie
- 1 eetlepel ras el hanout kruiden
- 1 gele paprika
- 1 groene paprika
- 3 tomaten
- 1 aubergine
- 80 g groene olijven
- peper naar smaak
- 75 g feta



Bereiding

- **Verwarm** de oven voor op 200 graden.
- **Meng** de kipfilet met 1 eetlepel olijfolie en de ras el hanout kruiden.
- **Was** de groenten. Verwijder de zaadlijsten van de paprika's en snijd in reepjes. Snijd de tomaten in partjes en de aubergine in plakjes.
- **Leg** de groenten, kipfilet en de olijven in een ruime ovenschaal of op een bakplaat. Besprenkel de groenten met de overige olijfolie en kruid met peper.
- **Verkruiemel** de feta erboven en bak 25 minuten in de oven.

Heb je nog restjes groenten? Je kunt ze makkelijk verwerken in dit recept. Snijd het in kleine stukjes en bak mee met de rest van de groenten.

Voedingswaarden per persoon

- Koolhydraten 11,9 g waarvan suikers 11,9 g
- Vet 24,9 g waarvan verzadigd 7,8 g
- Eiwit 45 g
- vezels 8,9 g
- Groente 430 g
- Kcal 467
- Zout 3,14 g

Bron: Colruyt lekker koken

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

Mag CMP Vlaanderen ook op uw steun rekenen?

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

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

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

Voor alle info over onze activiteiten bekijk regelmatig onze website www.cmpvlaanderen.be.

Het voltallig CMP Vlaanderen bestuur dankt u,

Anne, Chris, Etienne, Jan, Jeannot, Lucien,
Marijke, Mia, Nicky, Raoul, Roger, Sonja, Willy, Wim

CONTACTADRESSEN CMP-VLAANDEREN VZW

Antwerpen

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

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

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

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

Guy Lippens
Boniverlei, 172/4
2650 Edegem
Gsm : 0474 25 61 49
guylippens@hotmail.com

Brabant

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

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

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

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

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

Oost-Vlaanderen

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

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

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

West-Vlaanderen

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

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

Christian Dumont (Myeloom)
Leopold II laan, 212/GV02
8670 Oostduinkerke
Gsm : 0468 33 55 74
Christian.dumont1@telenet.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