

# CMP *NIEUWSFLASH*

P 802044

17<sup>e</sup> jaargang 2024, Nr 1, januari, februari, maart - Driemaandelijks



*Voorspoedig*  
**2024!**



# REDACTIONEEL

## VOORWOORD:

Nu de cadeautjes voor Kerstmis zijn uitgedeeld, wensen wij, de redactie en het bestuur van CMP, jullie het allerbeste voor het nieuwe jaar. Wij wensen voor iedereen een jaar met minder bekommernissen en veel goede vooruitzichten vooral voor de gezondheid!

Het afgelopen jaar was het voor onze vereniging terug, zoals voorheen, een actief jaar. De regio's namen de draad weer op en organiseerden zeer interessante lotgenotenbijeenkomsten. De kers op de taart was wel ons jaarlijks symposium, ditmaal gehouden in Leuven, met prominente sprekers zoals prof. Michel Delforge en prof. Ann Janssens. De onderwerpen waren verhelderend. Nieuw waren dit jaar de getuigenissen van lotgenoten Guy en Agnes. Vooral het verhaal van Agnes was hoopgevend en... hoop doet leven.

Ook in 2024 voorzien we verschillende activiteiten in de regio's en vooral ons jaarlijks symposium.

Dit jaar zal het symposium doorgaan in Antwerpen-en er wordt al druk achter de schermen gewerkt om het dit jaar ook te doen slagen. Meer nog, in 2024 blaast CMP 21 kaarsjes uit en het wordt het 20<sup>e</sup> symposium.

Kortom er wacht ons een beloftevol jaar en laten we vol enthousiasme proosten op dit nieuwe CMP jaar!

De redactie



# ACTIVITEITENKALENDER

---



## Regio Brabant

Donderdag 25 januari om 14.00u

Geleid bezoek aan de Abdij van Park onder leiding van lotgenoot Johan Abts

Er komt nog een bezoek aan het Health House in Leuven, datum is nog niet bepaald

## Limburg



Zaterdag 20 januari 2024 om 10.00u Webinar “Sociale voorzieningen” van Lymfeklierkanker Vereniging Vlaanderen vzw (LVV) in samenwerking met Wildgroei

Maandag 19 februari 2024 om 19u30 eerste fysieke samenkomst met een gezellig samenzijn

“Gezondheidsvragen en antwoorden”

Met hapje en drankje als uitgestelde nieuwjaarsreceptie

# **INHOUDSTABEL**

---

<b>REDACTIONEEL</b>	<b>1</b>
Voorwoord	1
Activiteitenkalender	2
Inhoudstabel	3
Gezocht: medewerkers	5
<b>PATIENT EMPOWERMENT</b>	<b>6</b>
Dalend vertrouwen, meer nood aan patient empowerment?	6
Bijwerkingen delen met je arts: waarom is dat zo belangrijk?	9
<b>MEDISCH NIEUWS</b>	<b>13</b>
FDA keurt elranatamab goed voor multipel myeloom	13
Nieuwe JACIE-accreditatie voor stamceltransplantatieprogramma met bijkomende erkenning voor CAR-T stamceltherapie	14
Nieuwe ‘pleister’ herstelt en voorkomt hernia	15
Tandenpoetsen op de intensieve: daar red je levens mee	16
<b>VOOR U GELEZEN</b>	<b>18</b>
Hoe kan het diagnosetraject voor patiënten met een zeldzame ziekte worden geoptimaliseerd en verkort?	21
VUB-onderzoek: Psychologische factoren zijn belangrijke wakkerhouders bij slaap- en pijn problematieken	28
Waarom vleermuizen zelden kanker krijgen	30
<b>VOOR U GEVOLGD</b>	<b>31</b>
“Hoe kan innovatie de zorg voor patiënten met een	

zeldzame ziekte optimaliseren”?	31
<b>SYMPOSIUM</b>	<b>34</b>
Indrukken rond het symposium op 14 okt in UZ Leuven-Gasthuisberg	34
<b>HET VERHAAL VAN EEN LOTGENOOT</b>	<b>53</b>
Wat een leven!	53
<b>KOM OP TEGEN KANKER</b>	<b>46</b>
Look good feel better	46
<b>KAHLO &amp; WALDO</b>	<b>47</b>
<b>STICHTING TEGEN KANKER</b>	<b>48</b>
Zoveel heeft Levensloop België in 2023 opgebracht	48
<b>NIEUWS UIT DE REGIO</b>	<b>50</b>
Regio Oost- en West-Vlaanderen	50
Regio Antwerpen	53
<b>ONS KOOKHOEKJE</b>	<b>56</b>
Adressenbeheer	56
Giften	57
<b>NOTA VAN DE LEDENADMINISTRATIE</b>	<b>56</b>
Quiche Lorraine	56
<b>Giften</b>	<b>57</b>
<b>CONTACTADRESSEN CMP-VLAANDEREN VZW</b>	<b>60</b>

## GEZOCHT: MEDEWERKERS



U kent ze allemaal, de vrijwilligers van CMP-Vlaanderen. Wim, Chris, Jeannot, Raoul, Etienne, Nicky, Christian, Guy, Mia, Sonja, Roger, Jan, Marijke, Anne en Willy. Hun contactgegevens staan achteraan in elke Nieuwsflash. Op een paar uitzonderingen na zijn al deze vrijwilligers lotgenoten zoals u. Patiënten met goede en slechte dagen, behandelingen in het verschiet, of aan de gang of net voorbij. En een tijdelijke onderbreking van hun 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@cmpvlaanderen.be](mailto: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

## Dalend vertrouwen, meer nood aan patient empowerment?

---



door Edgard Eeckman, nov 13, 2023 |



**Edgard Eeckman** is voorzitter van de VZW Patient Empowerment. Voorheen was hij 16 jaar communicatiemanager van het UZ Brussel. Hij studeerde communicatiewetenschappen aan de Vrije Universiteit Brussel en is doctor in de media- en communicatiestudies. Hij is gastprofessor over

Patient Empowerment aan o.m. de Erasmushogeschool Brussel. Info op [www.patientempowerment.be](http://www.patientempowerment.be). Edgard is ook creatief actief: [www.edgard.be](http://www.edgard.be).

**Het teveel aan wisselende zorgverstrekkers bedreigt de vertrouwensrelatie tussen patiënt en zorgverstrekker. Naarmate het belang van vertrouwen in de relatie afneemt, stijgt de nood aan patient empowerment.**

Van oudsher geldt dat de relatie zorgvrager-zorgverstrekker een vertrouwensrelatie hoort te zijn en ik ben het daar volmondig mee eens. Een patiënt geeft zich figuurlijk en soms letterlijk bloot aan een zorgverstrekker en moet dat kunnen in de wetenschap dat er geen misbruik van komt. Soms is een medisch probleem of een

behandeling zo complex dat het voor een leek niet meer te begrijpen valt.

**Voor zijn mentaal comfort moet een patiënt dan kunnen terugvallen op vertrouwen.**

**Vertrouwen opbouwen vraagt continue-tijd.**

Aan de basis van vertrouwen ligt de overtuiging dat de zorgverstrekker het beste



met een patiënt voorheeft. Vertrouwen bouwt zich gaandeweg op. Elk contact dat een patiënt heeft met een arts of andere zorgverstrekker geldt als een soort 'trust point', een ervaring die bevestigt of je al dan niet terecht een zorgverstrekker vertrouwt of wantrouwt. Als elke ervaring het vertrouwen bevestigt, ontstaat stilaan een vertrouwensrelatie. Je leert elkaar beter kennen en dat voelt goed. Mensen met een chronische aandoening zullen dat herkennen.

Tot een vertrouwensrelatie komen, vereist continuïteit en tijd. Als je eenmaal per jaar naar een huisarts gaat, zal het uiteraard langer duren om vertrouwen op te bouwen, maar toch kan het als je elk jaar dezelfde huisarts ziet.

## **Vier verschillende artsen op 12 maanden**

Die continuïteit is echter bedreigd en daarmee ook het opbouwen van vertrouwen. Enige tijd terug stapte ik over naar een andere huisartsen groepspraktijk (mijn huisarts ging op pensioen) en over een periode van ongeveer twaalf maanden zag ik vier verschillende artsen. Toen ik er laatst was (bij weer een nieuw gezicht), zei ik op het einde van de consultatie dat ik overwoog te verhuizen naar een andere praktijk. Daar keek die arts van op. De artsen van de praktijk wisselen informatie over hun patiënten uit en dat kan zelfs leiden tot betere zorg, antwoordde ze. Ze bedoelde: je hoeft niet altijd dezelfde huisarts te zien want we informeren elkaar. Daar kan ik mij iets bij voorstellen, al lijkt mij dat bovenal een mooi principe. Zo'n praktijk heeft zoveel patiënten dat ik mij kan indenken dat die informatie-uitwisseling vooral gebeurt als er twijfel bestaat over een behandeling of een incident of complicatie met een patiënt. Daarnaast leert een huisarts je, als het goed is, ook persoonlijk kennen, hij of zij weet hoe je in elkaar zit, waar je het moeilijk mee hebt en die zaken staan niet in het medisch dossier. Dat is voor een huisarts zelf een voorwaarde om je gezondheidscoach te kunnen zijn: je zeer goed kennen. Hij of zij begrijpt dan je gedrag beter. Dat bereik je als huisarts niet door je enkel om het biomedische aspect van een patiënt te bekommeren.



## Is vertrouwen altijd nodig?

Soms hoor ik zeggen dat een vertrouwensband voor vele medische interventies niet nodig is, denk aan een covidvaccinatie of griepspuit krijgen. Ook waar. Maar net omdat vertrouwen zich traag opbouwt, is het belangrijk ook bij die minder ingrijpende interventies dezelfde arts te zien. **Als je als mens ineens met kanker wordt geconfronteerd en je hebt nog geen vertrouwensrelatie met je arts opgebouwd, lijkt mij dat mentaal zeer oncomfortabel.** Je geeft dan je leven in handen van mensen die je niet goed kent en moet dat vertrouwen aankweken in een crisissituatie.

De arts-solist sterft uit en vandaag bevolken artsen die deeltijds werken en een gezonde werk-privé balans willen, de groepspraktijken. Dat begrijp ik want dat wil ik ook. Daarenboven is er een tekort aan huisartsen, getuige daarvan de patiëntenstops. Diezelfde vaststellingen kan je bijvoorbeeld ook doen in de thuiszorg die evenzeer kampt met hoge tijdsdruk, een personeelstekort en soms veel wisselende gezichten, zo vertellen ervaringsdeskundigen mij.

## Als de zorgverstreker zich steeds meer als een loutere mecanicien gaat gedragen ...

Deze omstandigheden bemoeilijken het creëren van een vertrouwensrelatie met een zorgverstreker, als het al nog kan. Hoe ga je daar als patiënt mee om? Mijn antwoord: patiënt empowerment. **Met minder vertrouwen in je zorgverstreker is het nog meer aangewezen om zelf aan het stuur te zitten van je zorgproces.** In de ideale situatie zitten zorgvrager en zorgverstreker samen in de gocart van de zorg. De patiënt houdt de eindbestemming in de gaten, patiënt en zorgverstreker stippelen samen de route erheen uit. Als de zorgverstreker zich bij de tocht steeds meer als een mecanicien gaat gedragen die zich louter om de motor bekommert, moet de patiënt zich evenredig ook meer met de route bemoeien.

Minder tijd en minder gunstige omstandigheden om een vertrouwensrelatie uit te bouwen? Dat verblijdt mij niet. **Ik geloof immers in de positieve werking van vertrouwen en de grote rol die de (huis)arts en iedere andere zorgverstreker daarbij kan vervullen, nog meer voor de meest kwetsbaren.** Maar is ze er niet, dan moet de zorgvrager zelf meer denken en meedenken. En sturen dus. Dat heet patiënt empowerment.



## Dialogeer mee!

*Het concept 'patient empowerment' goed kennen, is belangrijk om te begrijpen **dat een geëmpowerde patiënt in het belang is van iedereen**, ook van zorgverstrekkers, zorgorganisaties en overheden. We blijven daarom doorlopend sensibiliseren en houden de dialoog gaande. Daarom deze oproep: **dialogeer mee! Deel met ons je standpunt en/of ervaring. Doe een suggestie, lanceer een idee.** Kruip in je pen.*

*Edgar Eeckman, Voorzitter*

*Bron : vzw Patient Empowerment – Potaardeberg, 58 9820 Merelbeke*

## Bijwerkingen delen met je arts: waarom is dat zo belangrijk?

Deel je altijd je ervaringen en de bijwerkingen van je medicatie met je arts? Want het blijkt dat niet alle patiënten dat doen. Een van de redenen is dat ze denken dat ze anders niet meer de volledige dosis van de therapie krijgen.

Toch is het bespreken van die bijwerkingen belangrijk. Sessie over het melden van bijwerkingen en app die daarvoor in ontwikkeling zijn.

## Wat zijn PROMs?

**PROM:** Patiënt gerapporteerde uitkomsten/maten

Patient-reported outcome measures (PROMs)



## PROM -voorbeeld vragenlijst

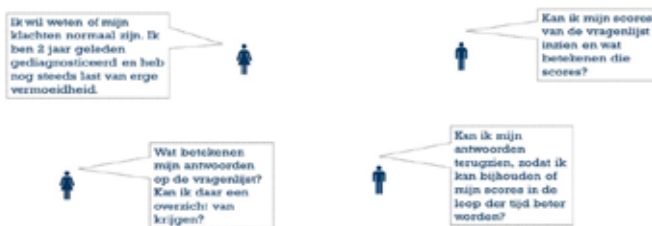
Gedurende de afgelopen week:	Helemaal niet	Een beetje	Nogal	Heel erg
Heeft u hulp nodig met eten, aankleden, u zelf wassen of naar het toilet gaan?	1	2	3	4
Was u beperkt bij het doen van uw werk of andere dagelijkse bezigheden?	1	2	3	4
Was u moe?	1	2	3	4
Heeft pijn u gehinderd in uw dagelijkse bezigheden? Heeft u moeite gehad met het concentreren op	1	2	3	4
Dingen, zoals een krant lezen of televisiekijken?	1	2	3	4

## Waarom zijn PROMs belangrijk?

- Mogelijkheid om symptomen vroeg te signaleren
- Maakt artsen meer bewust van symptomen
- Verbeterd de communicatie en tevredenheid over de zorg
- Verbeterd de kwaliteit van leven
- Overleving

## Terugkoppeling van PROMsoorbeeld terugkoppeling van PROMs

### Terugkoppeling van PROMs



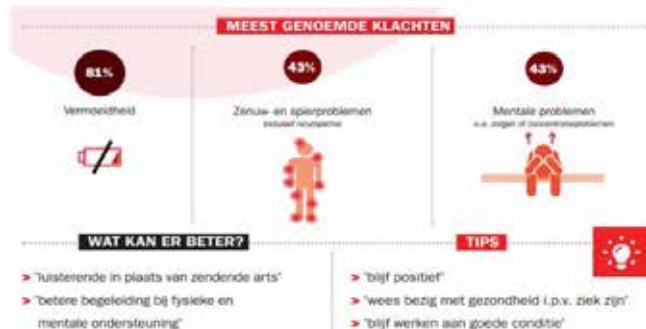
Maar er zijn ook patiënten die dit helemaal niet willen weten!

Voorbeeld terugkoppeling van PROMs

Terugkoppeling met stoplichtkleuren  
**Rood:** scores slechter dan gemiddelde  
**Oranje:** scores binnen gemiddelde  
**Groen:** scores beter dan gemiddelde

## Uitkomsten van Doneer Je Ervaring

1950 patiënten



## Uitkomsten Lymphoma Coalition

7000 patiënten

### Psychosociale problemen



■ 16 - 34   ■ 35 - 50   ■ 51 - 64   ■ 65+

## Psychosociale problemen

Redenen om psychosociale problemen niet te bespreken met de arts

1. Ik dacht dat ik het zelf wel kon oplossen
2. Dacht niet dat het een groot probleem was
3. Ik wilde ze niet lastigvallen
4. Wilde niet dat de dosis verlaagd zou worden of de behandeling gestopt

## Toekomst/hoe nu verder?

1. PROMS toevoegen als uitkomst in geneesmiddelen trials?
2. Voor iedere patiënt PROMS afrennen?
3. Standaardiseren/homogeniteit waarborgen → H2O project

Meer info over H2O project: <https://health-outcomes-observatory.eu/>

*Bron : Hematon : Vrijdag 17 november 2023*

Met dank aan onze sponsors



# MEDISCH NIEUWS

## FDA keurt elranatamab goed voor multipel myeloom.

Sharon Worcester, MA  
14 augustus 2023

De Amerikaanse Food and Drug Administration (FDA) heeft versnelde goedkeuring verleend aan het kant-en-klaar biologische middel [elranatamab](#) (Elrexfio) voor de behandeling van recidiverend of refractair [multipel myeloom](#).

Het B-celrijpingsantigeen (BCMA) CD3-gerichte bispecifieke antilichaam (BsAb) kreeg in februari [Priority Review](#) en had eerder de [Breakthrough Therapy Designation](#) ontvangen voor recidiverend of refractair multipel myeloom, aldus Pfizer.

De goedkeuring door de FDA was gebaseerd op een gunstige respons en duur van de responspercentages in de eenarmige, fase 2 [MagnetisMM-3-studie](#). De studie toonde betekenisvolle responsen aan bij zwaar voorbehandelde patiënten met RRMM die elranatamab kregen als hun eerste BCMA-gerichte therapie.

Het totale responspercentage bij 97 BCMA-naïeve patiënten (cohort A) die eerder ten minste vier therapielijnen kregen, waaronder een proteasoomremmer, een immunomodulerend middel en een anti-CD38 monoklonaal antilichaam, was 58%, waarbij naar schatting 82% de respons gedurende 9 maanden of langer behield. De mediane tijd tot de eerste reactie was 1,2 maanden.

Bij 63 patiënten die ten minste vier eerdere therapielijnen kregen, waaronder ook een BCMA-gerichte therapie, was het totale responspercentage 33% na een mediane follow-up van 10,2 maanden. Naar schatting 84% handhaafde een respons gedurende ten minste 9 maanden.

Elranatamab werd subcutaan toegediend in een dosis van 76 mg per week in een cyclus van 28 dagen met een step-up priming-doseringschema. Het priming-regime omvatte doses van 12 mg en 32 mg op respectievelijk dag 1 en 4 tijdens cyclus 1. Patiënten die ten minste zes cycli kregen en gedurende 2 of meer maanden ten minste een gedeeltelijke respons vertoonden, hadden een tweewekelijks doseringsinterval.

Elranatamab bevat een omkaderde waarschuwing voor cytokine release syndrome (CRS) en neurologische toxiciteit, evenals waarschuwingen en voorzorgsmaatregelen voor infecties, [neutropenie](#), hepatotoxiciteit en embryo-foetale toxiciteit. Daar-

om is het middel alleen beschikbaar via een beperkte risico-evaluatie- en mitigatiestrategie (REMS).

De omkaderde waarschuwing is opgenomen in de [volledige voorschrijfinformatie](#).

In 2022 werd een [bevestigende studie](#) gestart om aanvullende gegevens over veiligheid en werkzaamheid te verzamelen. Verdere goedkeuring door de FDA is afhankelijk van bevestigde veiligheids- en werkzaamheidsgegevens.

*Sharon Worcester, MA, is een bekroonde medische journalist gevestigd in Birmingham, Alabama, die schrijft voor Medscape, MDedge en andere gelieerde sites. Ze behandelt momenteel oncologie, maar ze heeft ook geschreven over verschillende andere medische specialismen en onderwerpen in de gezondheidszorg.*

*Bron : Medscape Medisch Nieuws 2023*

---

## Nieuwe JACIE-accreditatie voor stamceltransplantatieprogramma met bijkomende erkenning voor CAR-T stamceltherapie.

*nieuwsbericht 23 oktober 2023*

JACIE of het Joint Accreditation Committee of ISCT and EBMT is een internationale non-profitorganisatie. Deze erkenning is de belangrijkste kwaliteitserkenning voor een Europees stamceltransplantatieprogramma.

UZ Brussel behaalde recent opnieuw de JACIE-accreditatie voor zijn stamceltransplantatieprogramma. Nieuw is de specifieke accreditatie voor de toediening van immuueffectorcellen of CAR T cellen.

Deze vorm van immuuntherapie is gericht op patiënten met lymfeklierkanker en multiple myeloom waarbij een speciale receptor (CAR) op de eigen witte bloedcellen (T-cellen) wordt geplaatst om de kankercellen te vernietigen. Met deze nieuwe accreditering wil JACIE bijdragen tot het harmoniseren van de regelgeving en procedures rond deze nieuwe immuuntherapie. In België beschikken momenteel slechts 2 andere centra over deze bijkomende JACIE-accreditatie.

JACIE onderscheidt centra die zowel hun klinische als laboratoriumactiviteiten organiseren en uitvoeren volgens hoge internationale kwaliteitsnormen.



Het stamceltransplantatieprogramma Hematologie, bestaande uit de aferese eenheid, het stamcellaboratorium en de transplanteenheid A310, draagt kwaliteit zeer hoog in het vaandel en neemt actief deel aan verschillende kwaliteitsprogramma's zowel nationaal als internationaal.

---

## Nieuwe 'pleister' herstelt en voorkomt hernia

Een pleister-implantaat ontwikkeld door Amerikaanse onderzoekers kan mogelijk een rughernia genezen en toekomstige letsels vermijden.

Onze ruggengraat bestaat uit wervels en tussenwervelschijven, die dienstdoen als een soort kussentjes tussen de wervels. Zo'n tussenwervelschijf bestaat op haar beurt uit een bindweefselring gevuld met een geleïchtige substantie. Door een trauma, overbelasting of veroudering kan een scheurtje in de bindweefselring ontstaan waaruit een beetje van de geleïchtige substantie kan ontsnappen. Wanneer die uitstulping ontstaat, is er sprake van een hernia. De tussenwervelschijf biedt dan minder steun, wat – net als de uitstulping zelf – kan leiden tot een geknelde zenuw, een ontsteking en de bijbehorende rugpijn. In tegenstelling tot andere weefsels, leidt letsel in de tussenwervelschijf tot verdere verzwakking van het weefsel en kan het zichzelf niet herstellen. De huidige behandeling van een hernia bestaat uit een operatieve verwijdering van de uitstulping, waardoor de klachten zouden moeten afnemen. Maar het letsel blijft bestaan.

### Verstevigend en ontstekingsremmend

Voor deze nieuwe behandeling maken de onderzoekers gebruik van een Tension Activated Repair Patch (TARP). Dat is een soort pleister die operatief wordt aangebracht op het letsel en ervoor zorgt dat het scheurtje in de bindweefselring hersteld wordt. Daarnaast geeft het pleister-implantaat onder invloed van beweging anakinra vrij. Dat is een actieve stof die ontstekingsreacties tegengaat en wordt daarom al ingezet bij onder meer reumapatiënten. Omwille van die verstevigende en ontstekingsremmende eigenschappen, kan de TARP niet alleen rugpijn verminderen en weefselherstel bevorderen, maar ook nieuwe letsels op dezelfde plaats voorkomen.

*Bron : EOS - Wetenschap*

---

## Tandenpoetsen op de intensieve: daar red je levens mee (aldus nieuw onderzoek)

Dagelijks twee keer je tandenpoetsen is natuurlijk altijd een goed idee, maar

**voor patiënten in het ziekenhuis blijkt het extra belangrijk: het verkleint namelijk de kans op, onder meer, een longontsteking.**

Dat hebben onderzoekers van Harvard aangetoond. Zij combineerden de resultaten van vijftien klinische studies met in totaal meer dan 2700 patiënten en ontdekten iets opmerkelijks: patiënten, die dagelijks hun tanden poetsen hadden veel minder kans om een longontsteking in het ziekenhuis op te lopen vergeleken met de patiënten die dat niet deden. Het effect was vooral groot bij mensen die aan de beademing lagen en die dus ook vaak niet zelf hun tanden kunnen poetsen.

## **Levens redden**

De onderzoekers waren blij verrast dat tandenpoetsen zoveel uitmaakte. “Het signaal dat we hier zien richting een lager risico op sterfte is opvallend. Het lijkt erop dat regelmatig tandenpoetsen in het ziekenhuis levens kan redden”, zegt onderzoeker en professor aan Harvard, Michael Klompas. “Het is zeldzaam in de wereld van de preventieve geneeskunde om iets te vinden dat zowel effectief als goedkoop is. In plaats van een nieuw apparaat of geneesmiddel laat [onze studie](#) zien dat zoiets simpels als tandenpoetsen een groot verschil kan maken.”

## **Bacteriën in je mond**

Patiënten lopen in een ziekenhuis een longontsteking op, doordat bacteriën in de mond de luchtwegen bereiken en de longen infecteren. Kwetsbare patiënten of mensen met een verzwakt immuunsysteem zijn in het bijzonder vatbaar voor een longontsteking terwijl ze in het ziekenhuis liggen. Voor hen is het dus extra belangrijk om in ieder geval dagelijks en liefst twee keer per dag de tanden te poetsen. Daardoor neemt de hoeveelheid bacteriën in de mond af, wat de kans op een infectie van de longen verkleint.

Tot die conclusie komen de onderzoekers na een uitgebreide meta-analyse. Ze gebruikten een groot aantal verschillende databases met gegevens van mensen uit de hele wereld en studies van allerlei universiteiten waarin het effect werd bestudeerd van tandenpoetsen op de kans op longontsteking en andere aandoeningen die mensen in het ziekenhuis kunnen oplopen.

## **Korter op de Intensive**

Het risico op een longontsteking bleek maar liefst 30 procent kleiner voor patiënten die aan de beademing liggen en 15 procent kleiner voor normale ziekenhuispatiënten. Ook de kans om te overlijden op de ic nam met 20 procent af. Bovendien hoefden patiënten die dagelijks tandenpoetsen gemiddeld 1,2 dagen korter aan de beademing en verbleven ze 1,3 tot 2 dagen minder lang op de intensive care.

De meeste studies keken alleen naar het effect van tandenpoetsen bij intensieve-patiënten. Slechts twee van de onderzoeken bestudeerden de impact van een dagelijks rondje poetsen op patiënten die niet aan de beademing lagen. De onderzoekers denken dat ook voor hen tandenpoetsen de kans op ontstekingen fors verkleint, maar meer onderzoek moet uitwijzen of dat ook inderdaad zo is.

## **Nieuw beleid**

Hoe dan ook lijkt het belangrijk dat ziekenhuispatiënten goed hun tanden poetsen. “De bevindingen in onze studie benadrukken het belang van de implementatie van een orale gezondheidsroutine waaronder het tandenpoetsen bij opgenomen patiënten. Onze hoop is dat dit onderzoek helpt om beleid in te voeren dat ervoor zorgt dat ziekenhuispatiënten dagelijks hun tanden poetsen. Als een patiënt dit niet zelf kan, adviseren we dat een zorgmedewerker dit doet”, aldus Klompas nog.

Het is bijzonder dat zo iets simpels als tandenpoetsen zo’n groot effect heeft en het is ongetwijfeld een stuk goedkoper dan extra medicijnen.



# VOOR U GELEZEN



**RADDIAL**

*RARE DISEASE DIAGNOSIS ALLIANCE*



## HOE KAN HET DIAGNOSE-TRAJECT VOOR PATIËNTEN MET EEN ZELDZAME ZIEKTE WORDEN GEOPTIMALISEERD EN VERKORT?

---

### **12 beleidsaanbevelingen**

De afgelopen jaren is het maatschappelijk bewustzijn over zeldzame ziekten onmiskenbaar toegenomen. Het Belgisch Plan Zeldzame Ziekten, gelanceerd in 2013, heeft gezorgd voor vooruitgang op verschillende gebieden, maar sommige belangrijke acties in de vier gedefinieerde domeinen van het plan zijn tot op heden niet of niet volledig uitgevoerd. Dankzij de voortdurende inspanningen van de Koning Boudewijnstichting, Rare Diseases Belgium (RaDiOrg), de gezondheidscommissie van de Kamer van Volksvertegenwoordigers en diverse andere belanghebbenden zijn zeldzame ziekten toch op de politieke agenda blijven staan. Ondanks de geboekte vooruitgang blijven er op het gebied van zeldzame ziekten grote uitdagingen bestaan, vooral wat betreft het verkrijgen van een tijdige en accurate diagnose van een zeldzame ziekte. Momenteel ligt er gemiddeld 4,9 jaar<sup>1</sup> tussen het opmerken van de eerste symptomen en de uiteindelijke diagnose van een zeldzame ziekte. Dit lange en moeizame diagnoseproces is terecht een bron van frustratie - niet alleen voor de patiënt die te lang verstoken blijft van duidelijkheid over zijn ziekte en een passende behandeling (als die al bestaat), maar ook voor artsen die het beste willen voor hun patiënt. Vanuit het oogpunt van de overheid is de lange zoektocht naar een juiste diagnose ook

problematisch, omdat een late diagnose vaak leidt tot extra zorginterventies en een behandeling die suboptimaal is. Om deze uitdaging aan te pakken, werd in 2022 de Rare Disease Diagnosis Alliance (RADDIAL) opgericht. De alliantie bestaat uit Sanofi, Takeda, Janssen, Alnylam Pharmaceuticals en Chiesi, in samenwerking met RaDiOrg.

Aan de hand van een reeks rondetafelconferenties bracht RADDIAL-patiëntvertegenwoordigers, academische experts, artsen en zorgverzekeraars samen voor een gezamenlijke dialoog, wat resulteerde in de ontwikkeling van concrete beleidsaanbevelingen voor een snellere diagnose van zeldzame ziekten in België. Deze aanbevelingen, gegroepeerd in vier thema's, worden in dit memorandum voorgesteld.

## **1. VERBETERING VAN BEWUSTZIJN EN KENNIS.**

Overwegende dat. . .

Er een voortdurend groeiend aanbod aan gegevens, modellen en instrumenten is dat de diagnose van zeldzame ziekten kan ondersteunen, maar dat zeer versnipperd blijft en daarom onvoldoende bekend of toegankelijk is.

Zeldzame ziekten niet systematisch in het medische en farmaceutische curriculum van universiteiten worden geïntegreerd, waardoor de kans gemist wordt om toekomstige klinici in een vroeg stadium bewust te maken.

De nodige tijd om een diagnose te stellen aanzienlijk kan worden verkort als artsen bij vage, onduidelijke en moeilijk te interpreteren symptomen een "Denk aan zeldzaam"-benadering ("Think rare") hanteren.

Het niet realistisch is te verwachten dat alle artsen vertrouwd zijn met alle van de meer dan 7.000 bekende zeldzame ziekten. Deze ziekten zijn overigens vaak multisysteemaandoeningen, waardoor patiënten vaak naar verschillende artsen gaan.

De federale regering erkent dat er op het gebied van zeldzame ziekten nog aanzienlijke behoeften bestaan en het belang benadrukt van de ontwikkeling van een actieplan als onderdeel van haar geïntegreerde zorgaanpak. Dit plan moet gericht zijn op identificatie en concentratie van expertise, zorgcoördinatie, het vergroten van toegankelijkheid en kennisontwikkeling en -deling<sup>2</sup>

### **Vragen wij beleidsmakers om. . .**

1. Een werkgroep op te richten voor de ontwikkeling van een digitale "tool box voor diagnose van zeldzame ziekten", bestemd voor huisartsen, apothekers en andere klinici die in contact komen met patiënten met symptomen die kunnen wij-

zen op een zeldzame ziekte.

Deze (online) toolbox moet interoperabel zijn en ontworpen zijn als een bibliotheek met toegankelijke informatie en gemakkelijk toe te passen instrumenten die de diagnose van zeldzame ziekten vergemakkelijken (bv. beslissingsschema's, rode vlaggen etc.). De ontwikkeling van een dergelijke toolbox moet gebeuren in nauwe samenwerking met verenigingen van eerstelijns gezondheidswerkers, artsverenigingen, apothekersverenigingen en patiëntenverenigingen.

Andere functies die in de toolbox zouden kunnen worden geïntegreerd zijn onder andere:

- Diagnose-instrumenten op basis van kunstmatige intelligentie.
- Links naar platforms voor collaboratieve diagnose onder medici (bv. binnen de netwerken van de Lokale Kwaliteitsgroepen/ Groupes locaux d'évaluation médicale (LOK/GLEM))<sup>3</sup>.
- Verbindingen met de functies zeldzame ziekten in ziekenhuizen in heel België.

2. Beroepsverenigingen te ondersteunen bij de ontwikkeling van gerichte opleidingsmodules voor huisartsen en andere eerstelijns gezondheidsactoren, teneinde hun kennis van zeldzame ziekten, rode vlaggen, diagnoseprocedures voor zeldzame ziekten en toegang tot zorg te vergroten. Daarnaast moet het klinische belang van een vroege diagnose en het positieve effect daarvan op de gezondheidszorg als geheel worden benadrukt. Deze opleidingsmodules zouden gezondheidswerkers ook het bestaan en de toepassing kunnen bijbrengen van op data gebaseerde kunstmatige intelligentiemodellen. Huisartsen en andere eerstelijns gezondheidswerkers - waaronder apothekers - zouden door middel van een passend accrediteringsprogramma kunnen worden gestimuleerd om aan deze opleidingsmodules deel te nemen. Dit initiatief zou kunnen aansluiten op het huidige initiatief van de Stichting Koning Boudewijn<sup>4</sup> om eerste- en tweedelijns gezondheidswerkers meer bewust te maken van zeldzame ziekten.

3. Onderwijs over zeldzame ziekten op te nemen als een bij voorkeur verplicht vak (of anderzijds als keuzevak) in medische en farmaceutische curricula aan Belgische universiteiten en vakken over zeldzame ziekten aanbieden in cursussen van voortgezet medisch en farmaceutisch onderwijs. Hoewel dit uiteraard volledig onder de bevoegdheid van de universiteiten valt, zouden de bevoegde autoriteiten op het niveau van de gewesten en gemeenschappen hiervoor het juiste klimaat kunnen scheppen, bijvoorbeeld door dit in de nabije toekomst verplicht te stellen bij de evaluatie van de universitaire curricula.

## 2. SCREENING VAN PASGEBORENEN EN GENETISCHE TESTS

Overwegende dat. . .

Screening van pasgeborenen een krachtig en betrouwbaar instrument is om zeldzame ziekten in een vroeg stadium op te sporen. De huidige screeningsprogramma's voor pasgeborenen niet alle ziekten omvatten die mogelijk zouden kunnen worden opgespoord.

De federale regering uitdrukkelijk het belang erkent van een tijdige opname in de regionale screeningsprogramma's van zeldzame ziekten waarvoor een behandeling beschikbaar is<sup>5</sup>. Daartoe zullen de gewesten systematisch geïnformeerd worden over behandelingen voor zeldzame ziekten die op het punt staan goedgekeurd te worden. Vanuit het oogpunt van sociale rechtvaardigheid en billijkheid, de toegang tot screeningprogramma's voor pasgeborenen in België niet mag afhangen van de regio waar een kind woont. Continu geavanceerd onderzoek veel mogelijkheden kan bieden voor screening van pasgeborenen door het opnemen van genetische tests. Bijvoorbeeld: het onlangs gestarte proefproject "Baby Detect" in het CHU Luik, dat screent op 120 ziekten<sup>6</sup>, en de toepassing van Whole Exome

Sequencing<sup>7</sup> of Whole Genome Sequencing<sup>8</sup> in Neonatale Intensive Care Units. De BeGECS-test (Belgian Genetic Expanded Carrier Screening), die meer dan 1200 erfelijke ziekten kan opsporen, bestaat voor personen die willen weten of zij drager zijn van een genetische mutatie die zou kunnen worden doorgegeven aan hun kinderen. De Hoge Gezondheidsraad een advies publiceerde (2017)<sup>9</sup> betreffende de Reproductive Genetic Carrier Screening (RGCS), met specifieke aanbevelingen voor een verantwoorde uitvoering van de RGCS in België. Genetische screening geen deel uitmaakt van een algemeen screeningsprogramma voor de algemene bevolking

Vragen wij beleidsmakers om. . .

4 Screeningprogramma's voor pasgeborenen uit te breiden tot alle traceerbare en behandelbare ziekten, op basis van het advies van een op te richten interfederaal multidisciplinair team. De omvang van het screeningprogramma voor pasgeborenen moet worden vastgesteld op aanbeveling van een multidisciplinair team bestaande uit genetische deskundigen, screeningdeskundigen en patiënten, met prioriteit voor behandelbare ziekten en openheid voor andere gevallen waarin de symptomen kunnen worden verzacht om de levenskwaliteit van de patiënt te verbeteren. Een besluit om een dergelijk programma goed te keuren zou vrij snel kunnen worden genomen.

5 De besluitvormingsprocessen voor screening van pasgeborenen te harmoniseren in alle regio's en op federaal niveau, om gelijke kansen, gelijke resultaten en gelijke kwaliteit van zorg te bereiken in alle regio's. Verdere (verplichte) samenwerking tussen de regio's en het federale niveau inzake screening van pasgeborenen is noodzakelijk wat dit betreft.

6 Het potentieel van genetische tests te vergroten door

a. Het vergemakkelijken van genetische tests voor de validering van diagnoses van zeldzame ziekten bij patiënten van verschillende leeftijden bij wie een zeldzame genetische ziekte wordt vermoed, door de specifieke genetische mutatie die de ziekte veroorzaakt te identificeren als er geen bio markers beschikbaar zijn. Deze aanpak kan de nauwkeurigheid van de diagnose vergroten, met name in gevallen met atypische symptomen of een late verschijning van symptomen.

b. Het voortdurende onderzoek en de ontwikkeling van genetische tests voort te zetten en te ondersteunen, en de toepassing van nieuwe veelbelovende methoden te overwegen.

c. De uitbreiding van de terugbetaling van genetische tests te bestuderen, bijvoorbeeld voor de Belgian Genetic Expanded Carrier Screening (BeGECS)-test voor ouders met een risicoprofiel.

d. Internationale en regionale benchmarks uit te voeren om de beste praktijken te bepalen met betrekking tot genetische screening en te bepalen welke gezondheidswerkers patiënten moeten aanbevelen voor een genetische screening.

e. Het maatschappelijk draagvlak voor genetische tests en de kennis over de voordelen ervan vergroten door sensibilisering

### **3. DE ROL VAN DE FUNCTIES ZELDZAME ZIEKTEN**

Overwegende dat. . .

Het enorme potentieel van de functies zeldzame ziekten waarschijnlijk niet volledig kan worden gerealiseerd bij gebrek aan een specifieke erkenning als centra met de vereiste expertise.

De federale regering de noodzaak erkent voor patiënten om toegang te hebben tot kwalitatieve zorg voorzien door centra met de vereiste expertise<sup>10</sup>.



De federale regering het belang erkent van het centraal dataregister voor zeldzame ziekten en een verhoogde deelname aan dataregistratie als een beleidsprioriteit beschouwt<sup>11</sup>.

De Koning Boudewijnstichting de ontwikkeling aanbeveelt van een ultramodern register voor zeldzame ziekten dat, binnen de grenzen van de bestaande gegevensreglementering, een snelle informatie-uitwisseling mogelijk maakt, het wetenschappelijk onderzoek stimuleert, de ontwikkeling van een evidence-based beleid voor zeldzame ziekten vergemakkelijkt en de kwaliteit van de zorg verhoogt<sup>12</sup>.

De federale regering, in het kader van de hervorming van het ziekenhuislandschap, de zorg voor complexe aandoeningen die een bundeling van expertise vereisen, wil concentreren in een beperkt aantal referentiepunten op supra-regionaal niveau<sup>13</sup>.

De federale regering werkt aan de oprichting van een nieuw Gezondheidsdata-agentschap (Health Data Agency)<sup>14</sup>, met als doel de toegang tot beschikbare gezondheidsgegevens en gezondheid gerelateerde gegevens op een betrouwbare en vereenvoudigde manier te vergemakkelijken.

Sciensano momenteel na zeven jaar beheer van dit register ongeveer 1% van de zeldzame ziekten heeft geregistreerd, ondanks hun toegewijde inspanningen en sterke expertise.

### **Vragen wij beleidsmakers om . . .**

7 De bestaande functies zeldzame ziekten (financieel)<sup>15</sup> te stimuleren bij het versnellen en uitbreiden van het delen van kennis en expertise met perifere centra en eerstelijns zorgverleners.

8 De dekking en systematische bijwerking te stimuleren van het centrale register voor zeldzame ziekten op nationaal niveau, voortbouwend op de expertise van en in lijn met Europese initiatieven

(bv. de registers voor zeldzame ziekten van het Europese Referentienetwerk). Verdere uitbreiding

van de gegevensverzameling van de genetische centra naar de functies zeldzame ziekten en

de Europese Referentienetwerken is eveneens noodzakelijk. Het onlangs opgerichte Belgische

agentschap voor gezondheidsgegevens biedt hiertoe de mogelijkheid, in samenwerking met de binnenkort op te richten European Health Data Space en de Europese Referentienetwerken. Verdere uitbreiding van de dekking door middel van privacy verbeterende technologie zoals Federated Learning zou ook het onderzoeken waard kunnen zijn.

9 Alle beschikbare gegevens van bestaande registers voor zeldzame ziekten toegankelijk te maken voor de bredere onderzoeksgemeenschap van academici, zorgverleners en onderzoekers in de industrie, overeenkomstig het FAIR-principe (Findable, Accessible, Interoperable, Reusable), om A.I.-gebaseerde diagnoses te ondersteunen en klinisch onderzoek te stimuleren. Op Belgisch niveau moet het nieuwe agentschap voor gezondheidsgegevens een belangrijke rol spelen in dit proces.

#### **4. EEN GEÏNTEGREERD ZORGTRAJECT**

Overwegende dat. . .

De diagnose van een zeldzame ziekte vaak interdisciplinaire samenwerking vereist tussen huisartsen en andere clinici. Dit wordt momenteel echter niet gestimuleerd. Er is geen financiële compensatie voorzien om de coördinatietijd van meerdere clinici te dekken.

De federale regering recent een nieuw Interfederaal Plan Geïntegreerde Zorg<sup>16</sup> lanceerde, waarin overleg, dialoog en samenwerking tussen alle zorgverleners centraal staan. Dit omvat o.a. een 'New Deal' met de huisartsen waarin financiële stimuli worden voorzien voor o.a. multidisciplinaire samenwerking<sup>17</sup>.

De Koning Boudewijnstichting de ontwikkeling en implementatie aanbeveelt van een geïntegreerd zorgmodel met o.a. de mogelijkheid van interdisciplinair overleg<sup>18</sup>.

Er instrumenten en modellen bestaan om de informatie-uitwisseling tussen gezondheidswerkers te vergemakkelijken en te optimaliseren, maar waarvan het bestaan onvoldoende bekend is.

#### **Vragen wij beleidsmakers om. . .**

10 Interdisciplinair overleg tussen alle betrokken zorgverleners te stimuleren en te vergemakkelijken voor patiënten bij wie een zeldzame ziekte wordt vermoed. Deze stimulans moet betrekking hebben op persoonlijk overleg en overleg op afstand

11 De invoering en het gebruik van digitale instrumenten te bevorderen die de communicatie, samenwerking en doorverwijzing voor genetische tests tussen zorgverleners in de verschillende lijnen vergemakkelijken. De invoering van Prisma in Nederland illustreert dit voorstel. Deze bevordering zou idealiter door de medische verenigingen moeten worden gedaan.

12 Steun te verlenen voor het opzetten van een proefproject rond de aanwijzing van een groep huisartsen die voor hun collega's als "referentiepersonen" kunnen fungeren voor vragen over zeldzame ziekten. Deze referentiepersonen zouden als schakel fungeren tussen, enerzijds, gezondheidszorgwerkers en, anderzijds, relevante deskundigen en de functies zeldzame ziekten. Zij zouden jaarlijks aan de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid verslag uitbrengen over trends en vraagstukken en voor hun rol een honorarium ontvangen.

De beleidsaanbevelingen in dit memorandum werden geïdentificeerd en ontwikkeld tijdens twee rondetafelsessies in september en oktober 2022, met behulp van de actieve betrokkenheid van een groot aantal deskundigen op het gebied van zeldzame ziekten, waaronder patiëntvertegenwoordigers, academische deskundigen, artsen en zorgverzekeraars. De rondetafelsessies werden georganiseerd op initiatief van de Rare Disease Diagnosis Alliance (RADDIAL) bestaande uit vijf farmaceutische bedrijven: Takeda, Sanofi, Janssen, Chiesi en Alnylam Pharmaceuticals, in samenwerking met RaDiOrg. Met dit initiatief willen de betrokken bedrijven hun verantwoordelijkheid nemen en bijdragen tot een verbetering van de situatie van patiënten met een zeldzame ziekte in België.

De beleidsaanbevelingen in deze nota worden gevalideerd en onderschreven door onderstaande personen:

- Mv. Maria Barea - Voorzitter, Vascular Anomaly Patient Association (VASCAPA vzw)
- Prof. dr. Vincent Bours - Directeur, afdeling medische genetica, Centre Hospitalier Universitaire de Liège
- Prof. dr. Giovanni Briganti - Geassocieerd hoogleraar, Université de Mons
- Mv. Lut De Baere - Voorzitter, Belgische Organisatie voor Kinderen en volwassenen met een stofwisselingsziekte (BOKS vzw)
- Prof. dr. Marion Delcroix - Hoofd van het pulmonale hypertensie programma en voorzitter van de raad voor zeldzame ziekten, Universitaire Ziekenhuizen KU Leuven
- Mr. Marc Doods - Senior Orphan Drug Pharmacist, Universitaire Ziekenhuizen

KU Leuven

- Prof. dr. François Eyskens - Kliniekhoofd kindergeneeskunde en metabole aandoeningen, Universitair Ziekenhuis Antwerpen
- Mr. Jean-Marie Huet - Voorzitter, Association Belge contre les Maladies neuro-Musculaires (ABMM vzw)
- Dr. Quentin Mary - Voorzitter, Société Scientifique de Médecine Générale (SSMG)
- Prof. dr. Gert Matthijs - Verantwoordelijke van het Laboratorium voor Moleculaire Diagnostiek, KU Leuven
- Mv. Eva Schoeters - Directeur, Rare Diseases Organisation Belgium (RaDiOrg vzw)
- Dr. Stefan Teughels - Medisch directeur, Domus Medica
- Dr. Christiaan Van Haecht - Medisch adviseur, Christelijke Mutualiteiten
- Prof. dr. Johan Vansintejan - Diensthoofd Vakgroep Huisartsgeneeskunde en Chronische Zorg, Vrije Universiteit Brussel

Bronnen

1. Bron: Eurordis, "Rare Barometer Survey", 2022
2. "Mijn beleidsplan inzake zeldzame ziekten focust op identificatie en concentratie van expertise, zorgcoördinatie, toegankelijkheid en kennisontwikkeling en -deling", Beleidsnota Volksgezondheid, 28/10/2022, pag. 49
3. Cf. 'Medics for Rare Disease' in het VK: [www.m4rd.org](http://www.m4rd.org) 4 Koning Boudewijnstichting, Projectoproep: Sensibilisering over zeldzame ziekten voor zorgverleners in de eerste en tweede lijn, Sensibilisering over zeldzame ziekten voor zorgverleners in de eerste en tweede lijn | Koning Boudewijnstichting (kbs-frb.be)
4. "Om ervoor te zorgen dat zeldzame ziekten waarvoor een geneesmiddel beschikbaar is, tijdig kunnen opgenomen worden in de screeningsprogramma's van de deelstaten, zullen we de informatie-uitwisseling tussen de federale overheid en de deelstaten optimaliseren", Beleidsnota Volksgezondheid, 28/10/2022, pag. 51.
5. [www.babydetect.com](http://www.babydetect.com)
6. Medical costs of children admitted to the neonatal intensive care unit: The role and possible economic impact of WES in early diagnosis. European Journal of Medical Genetics, Volume 65, Issue 6, May 2022. <https://www.science->

direct.com/science/article/pii/S1769721222000489

7. Rapid Whole Genome Sequencing Diagnoses and Guides Treatment in Critically Ill Children in Belgium in Less than 40 Hours. International Journal of Molecular Sciences, 16 February 2023. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36835410/>
8. [www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth\\_theme\\_file/shcadvisoryreport\\_9240\\_carrier\\_screening.pdf](http://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/shcadvisoryreport_9240_carrier_screening.pdf)
9. 10 “Opdat elke persoon in België die aan een zeldzame ziekte lijdt aanspraak kan maken op een kwaliteitsvolle tenlasteneming in het centrum of de centra met de nodige expertise zullen er RIZIV-overeenkomsten voor zeldzame ziekten afgesloten worden, gebaseerd op een generiek kader”. Beleidsnota Volksgezondheid, 28/10/2022, pag. 50
10. De opvolging van zeldzame ziekten gebeurt door het centraal register voor zeldzame ziekten (CRRD). De eerste prioriteit is daar de participatie aan het register verhogen, door uitbreiding van de datacollectie en door registratie vanuit de genetische centra te verhogen”. Beleidsnota Volksgezondheid, 28/10/2022, pag. 51
11. KBS, Zorg voor mensen met een zeldzame aandoening. Stand van zaken en aanbevelingen, aanbeveling 3, pag.31
12. “Mijn beleidsplan inzake zeldzame ziekten focust op identificatie en concentratie van expertise, zorgcoördinatie, toegankelijkheid en kennisontwikkeling en -deling”, Beleidsnota Volksgezondheid, 28/10/2022, pag. 50
13. Belgisch Staatsblad, 14/03/2023: Wet houdende oprichting en organisatie van het Gezondheidsdataagentschap
14. i.e., de zeven universitaire ziekenhuizen en het Institut de Pathologie et de Génétique bij het Grand Hôpital de Charleroi
15. [www.inami.fgov.be/fr/professionnels/information-tous/plan-interfederale-soins-integres/Pages/default.aspx](http://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/information-tous/plan-interfederale-soins-integres/Pages/default.aspx)
16. “Dit model moet. . .(4) huisartsen correct vergoeden voor taken tijdens en buiten de consultaties, (5) taakdelegatie toelaten, (6) de juiste incentives leggen, onder meer inzake preventie, populatiemanagement, multidisciplinaire samenwerking, kwaliteit, beschikbaarheid, enz.”, Beleidsnota Volksgezondheid, 28/10/2022, pag. 44
17. KBS, Zorg voor mensen met een zeldzame aandoening. Stand van zaken en aanbevelingen, aanbeveling 2, pag.30

## VUB-onderzoek: Psychologische factoren zijn belangrijke wakkerhouders bij slaap- en pijnproblematieken



Foto Frans Steenhoudt

Veel mensen met rugpijn slapen slecht. Je zou denken: het is een simpele kwestie van oorzaak en gevolg. Nieuw onderzoek van VUB-doctoraatstudente Zosia Goossens toont echter aan dat er een complexe dynamiek tussen slaap, pijn en bijkomende factoren als angst en depressieve symptomen bestaat. Verstoorde slaap beïnvloedt pijn, terwijl pijn zelf de slaap kan verstoren. Al suggereert onderzoek dat slaap meer invloed heeft op pijn dan vice versa. De VUB-onderzoeksgroepen Brain Body and Cognition (BBCO), Pain in Motion (PiM), en Hematologie en Immunologie (HEIM) plannen toekomstig onderzoek naar de relatie tussen pijn en slaap op het niveau van epigenetica.

Het lijkt bijna evident: als je pijn hebt, kan je de slaap niet vatten. “Ondanks belangrijke inzichten, leidt het klassieke medische kader met het zogenaamde “latente variabelenmodel” niet altijd tot de beste conceptualisatie van (mentale) stoornissen. Dat komt doordat het geen alomvattend begrip biedt van de complexe interacties tussen symptomen.” zegt doctoranda Zosia Goossens. “Het latente variabelenmodel stelt dat een onderliggende, “latente” variabele de waargenomen symptomen veroorzaakt. Een beetje zoals het griepvirus koorts, hoofdpijn, hoesten en spierpijn kan veroorzaken. Hier bekijken we dat anders: (mentale) stoornissen kunnen ook ontstaan uit de interactie van verschillende symptomen. Dat betekent dat pijn en insomnie ook indirect gemeten kunnen worden aan de hand van de aanwezige symptomen.”

“Uit ons onderzoek, waarbij we gebruik hebben gemaakt van netwerkanalyse, proberen we via vragenlijsten verbanden te leggen tussen verschillende factoren die de slaapkwaliteit en pijnervaring bepalen. Op die manier krijgen we een veel breder zicht op welke symptomen slaap en pijn positief of negatief beïnvloeden. Uit onze

analyse kwam naar voren dat niet zozeer de pijn zelf de kwaliteit van de slaap bepaalt, maar dat andere factoren zoals angst en depressie veel sterker geassocieerd zijn met onze slaap in vergelijking met de pijnervaring. Men kan dus stellen dat pijn de slaap iets minder rechtstreeks beïnvloedt dan men zou vermoeden. Althans, zo ervaren onze patiënten het.”

“Er zijn aanwijzingen dat patiënten, die een goede kwalitatieve nachtrust achter de rug hebben, minder pijn voelen ‘s ochtends en dat er pas rond de middag weer ergerere pijnen opduiken”, aldus Goossens. “Mentale en fysieke vermoeidheid kunnen dan weer wel een rechtstreeks gevolg zijn van de pijn die de patiënt ervaart. Een goede slaapkwaliteit heeft dus een pijnstillende werking. En dat is cruciaal voor de klinische behandeling van pijn.”

Het onderzoek is nog bijlange niet afgelopen. We willen een grootschalig pijn- en slaaponderzoek opstarten over gans België en hopen zo nog veel meer factoren bij het onderzoek te betrekken” zegt Goossens. “Dat kan gaan over financiële problemen, medicatie, ondersteuning van de omgeving, enzovoort. Dat onderzoek wacht echter nog op goedkeuring door de Ethische Commissie van het UVC Brugmann ziekenhuis.”

Daarnaast installeert de VUB eerlang een pijn- en slaaplabo op de Etterbeekse campus. “We hopen zo efficiënt experimenteel onderzoek over de relatie tussen slaap en pijn uit te voeren”, zegt Goossens.

“Verder wordt binnenkort samen met de KULeuven en het UZ Leuven experimenteel onderzoek opgestart waarbij we zowel gezonde mensen als mensen met chronische onderrugpijn systematisch laten ontwaken gedurende drie nachten, om het effect van onderbroken slaap op pijngevoeligheid te onderzoeken.”

Goossens werkt samen met de Pain in Motion- (PiM) en Brain Body and Congition- (BBCO) onderzoeksgroepen, respectievelijk van de faculteit Lichamelijke Opvoeding en Kinesithérapie en de faculteit Psychologie en Educatiewetenschappen van de VUB.

De resultaten van het onderzoek worden binnenkort gepubliceerd onder de titels *Chronic spinal pain and comorbid insomnia: A network analysis* en *Day-to-day associations between pain and sleep in an adult chronic pain population: A systematic review*.

Het grootschalige nationale onderzoek waarvoor de aanvraag binnen is kreeg als titel *Community network and perceived causal relations: chronic pain and insomnia*

Meer info: Zosia Goossens +32 498 62 20 89

## Waarom vleermuizen zelden kanker krijgen



Vleermuizen zijn goed bestand tegen virussen en krijgen ook nog eens zelden kanker. Hoe kan dat?

Beeld: Het team verdiepte zich in de genomsequentie van twee types vleermuizen, waaronder de jamaicavruchtenvampier. Credit: Brock and Sherri Fenton/Genome Biology and Evolution.

Hun vermogen om te vliegen is niet de enige reden waarom vleermuizen zo'n bijzondere zoogdieren zijn. Ze leven relatief lang (dertig tot veertig jaar is niet uitzonderlijk), ze krijgen zelden kanker en ze hebben een robuuste aangeboren immuunsysteem dat beschermt tegen virussen. En dan hebben ze mogelijk ook nog eens een belangrijke rol in de opstoot van het covid-virus. De slotsom is dat vleermuizen zeer interessante dieren zijn voor wetenschappelijk onderzoek in functie van nieuwe inzichten in de menselijke gezondheid.

Vanuit die optiek maakte een Amerikaans onderzoeksteam gebruik van twee bronnen: beschikbare informatie op het Oxford Nanopore Technologies-platform en vleermuisstalen verzameld in Belize. In eerste instantie verdiepten ze zich in de genomsequentie van twee levende types vleermuizen die voorkomen in dat Midden-Amerikaanse land: de jamaicavruchtenvampier (*Artibeus jamaicensis*) en de Meso-Amerikaanse het vertalen van het unieke biologische profiel van vleermuizen naar inzichten die relevant zijn om bij snorvleermuis (*Pteronotus mesoamericanus*). Hun tweede stap: een uitgebreide vergelijkende analyse met het genoom van een rist andere vleermuissoorten en andere zoogdieren.

Daarbij stelden ze, naast 33 eiwitten waarvan uit eerdere onderzoeken al gebleken was dat ze kanker onderdrukken, genetische aanpassingen vast in DNA-reparatie-eiwitten. Waarbij het meest opmerkelijke was dat die bij de vleermuizen meer dan twee keer zo vaak tot expressie komen dan bij andere zoogdieren.

Het belang hiervan is volgens het onderzoeksteam dat diepere studie van het vleermuisgenoom kan leiden tot meer inzicht in evolutionaire aanpassingen die beschermen tegen virussen en kanker op genetisch niveau. Volgens de onderzoekers is het een eerste stap in de richting van menselijke aandoeningen zoals kanker nog beter te begrijpen en te behandelen.

Bron : EOS - WetenschapSOBI (Swedish Orphan Biovitrum AB) organiseerde deze bijzonder interessante conferentie om tegelijk hun 10-jarig bestaan te vieren en dat van het Belgische Plan voor Zeldzame Ziekten.



# VOOR U GEVOLGD

## Hoe kan innovatie de zorg voor patiënten met een zeldzame ziekte optimaliseren”?

---

De vraag was: “Hoe kunnen we zorg en onbeantwoorde noden van patiënten verbeteren?”

Na een introductie nam de gastspreker Prof Koen Kas, healthcare futurist en moleculair oncoloog aan de universiteit van Gent, de hele zaal mee in een overrompelende presentatie. Hij heeft in Gent 30 kindjes met een ongeneeslijke en agressieve hersenkanker, die heeft hij mee kunnen nemen op een kamp met de naam “Delight” In China worden dokters betaald om mensen gezond te houden, hier om ziektes te bestrijden. Echter voorkomen is beter dan genezen. Innovaties kunnen hierbij helpen, artificiële intelligentie wordt ingeschakeld om beginnende ziektes op te sporen vooraleer patiënt of dokter ze kunnen vaststellen, waardoor er minder schade wordt toegebracht en men sneller kan ageren.

Echter, het duurt 7 tot 13 jaar vooraleer een men iets inhoudelijks kan veranderen. Als voorbeeld gaf hij een soundbar, waarin iemand die steeds vergeet zijn medicijnen te gebruiken een mannenstem hoort die hem aanmaant zijn pillen te pakken. Dat hielp echter niet altijd, totdat men de anonieme mannenstem vervangt en hij zijn kleinzoon hoort: “Opa, vergeet je pillen niet te nemen” en dit meer effect had. Dokters weten niets van hun patiënten. 8755u per jaar zijn ze niet in contact met hun patiënt.

Het coolste ziekenhuis is het Childrens Hospital in Helsinki. Daar staat een immens 15m hoog aquarium. Als ik daar als dokter binnenkom, krijg ik een avatar bv dat van een konijn met te grote tanden. Gevolg is dat die avatar meteen destigmatisiert. Van elk kind wordt het persoonlijk genoom geanalyseerd, op meer dan 3 miljoen DNA-codes. Dat doen ze ook in Oxford en Nancerre. Gebruik uw genoom, zei hij. 1 genetische analyse voorspelt alle mogelijke ziektes. In Hong Kong analyseert men vanaf 2025 van elke nieuwe baby het genoom. Door beter inzicht komt men tot een betere behandeling. Genetic AI laat toe om aan de computer te vragen: “welk medicijn is het beste voor mijn ziekte?”

Take a selfie, know your healthie.

Een nieuwe app observeert uw gezondheid door uw oogbol te observeren, die je met een selfie neemt. Medtronic lanceert binnenkort de Sensor XAI= Objective

Surrogate Measurement om bij diabetici de minste verandering op te sporen. Er is een Parkinson Voice Initiative. Deze voorspelt 2 jaar op voorhand de evolutie van de ziekte aan de hand van hoe je je klinkers uitspreekt! The unconscious made conscious in 1.6 sec. The care provider of the future is a digital supercomputer. Hij gaf het voorbeeld van een kindje van 3 jaar dat door 17 verschillende dokters was gezien, de ouders waren van het kastje naar de muur gestuurd. Men stak alle data in een computer en door Chat GPT kreeg men ineens de juiste diagnose. Dikwijls krijgt de patiënt een uitleg van de dokter waar hij niets van snapt. Nu is er een vertaalapp arts-patiënt. Dokter kan zeggen: "Ik ben hematoloog en hoe leg ik een lymfoom uit aan een kind van 6 jaar" en dan komt daar een uitleg die het kind snapt, waardoor het minder angst heeft!

Men is al zo ver dat men een game ontwerpt in immersieve Virtual Reality die een ziekte zichtbaar maakt in 3D. Zo kan ik rustig uitleggen welke ziekte ik heb en welke therapie ik kan verwachten. Dan belichtte hij het onderwerp privacy, ethics and morality. Mensen geven graag privacygegevens als ze er een cadeau voor krijgen. Als de patiënt al zijn medische gegevens geeft, kan de industrie een digitale tweeling van die patiënt maken. Hoe ga je met die persoonlijke data om? Het is niet hetzelfde als op Facebook, Google en TikTok.

In 2024 krijgen alle Belgen een digitaal kluisje met alle persoonlijke data erin "we are " Wie mag wat weten? Het stelt ons in staat om een gezondheidsplan op maat te maken. BIBOPP, 1 survey, 1 database! We gaan evolueren van sick care naar health care! Precision care leidt naar precision health by personal health companies. Eén ding is zeker: de geneeskunde gaat nog snel evolueren dankzij innovaties. Daarna stelde Eva Schoeters dat er nog veel medische noden niet vervuld zijn. Amper 6% van de zeldzame ziektes hebben al het juiste medicijn.

Prof Marc André; president van de BHS stelde dat er voor het eerst contact was geweest tussen het RIZIV en de professoren in verband met terugbetaling van nieuwe geneesmiddelen. Terugbetaling van innovatieve medicijnen duurt nog steeds te lang! Francis Arickx van het Riziv voelt zich te veel als de "betaler". Hij gaat uit van de vraag: "wat hebben we nodig?" "wat willen we daarvoor betalen?" Riziv moet zo efficiënt mogelijk kopen. Men denkt er aan sommige medicijnen terug te betalen vanaf studiefase 2 i.p.v. 3!

Eva Schoeters stelde dan weer dat mensen met zeldzame ziektes degeneratieve, beperkende en levens verkortende verwachtingen hebben. Er is 1 ding erger dan de diagnose zei ze: dat is te weten dat er een medicijn is in het buitenland dat je gaat genezen maar dat niet in België verkrijgbaar is. Ana Palma ten slotte zei dat

de industrie meer risico's moet durven nemen, er is een nood aan voorwaardelijke goedkeuringen. Verder staat België aan de top kwestie uittesten van nieuwe medicijnen.

Belang van dataverzameling.

Greet van Kersschaever van het kabinet van de minister van Volksgezondheid zegt: meten is weten! Sciensano verzamelt data via patiëntenorganisaties. Sciensano traint hospitalen om de data correct te verzamelen in een project van 10 jaar.

*(Ik denk dat we in de nieuwe patiëntenorganisatie voor amyloidose vanaf het begin aan elk lid correcte informatie moeten vragen over aan welk type amyloidose ze lijden, zodat die info beschikbaar is en in welk ziekenhuis ze behandeld worden).*

Prof Marc André stelt zich ook de vraag hoe het verzamelen van data beter kan.

In Frankrijk stelt men de CAR-T therapie alleen beschikbaar in ruil voor correcte data. Ook de Scandinavische landen zijn zeer goed georganiseerd. Patiënten met zeldzame ziekten zijn daar meer dan bereid om hun data te delen in ruil voor optimale therapie. Het register voor Zeldzame Ziektes bestaat al 7 jaar, maar omvat slechts 1% van de mogelijke data;

Dataverzameling moet altijd in het voordeel van de patiënten zijn.

Daarna was er nog netwerking.

*Verslag van de conferentie op 6/11/2023 in Brussel door Guy Lippens*

# SYMPOSIUM

## Indrukken rond het symposium op 14 okt in UZLeuven-Gasthuisberg

---

### Prelude

#### **Prelude deel 1 – “Prof. Janssens”**

Als medebestuurder van CMP-Vlaams-Brabant was ondergetekende, tevens verslaggever, uitgenodigd om één van de tafels voor de aanmelding van de deelnemers te bemannen/bevrouwen. (tegenwoordig moet je inzake taalgebruik (M/V) oppassen, of je wordt, voor je het beseft, voor een “me too”-schaar gedaagd). Om niet in verlegenheid te raken werd aan die “activisten” de dag voordien een set foto’s van de sprekers toegestuurd, opdat aan die “personaliteiten” geen impertinente vragen zouden gesteld worden.

Groot was dan ook mijn verbazing, toen ik omstreeks 8u20 aan die bewuste tafels prof. Ann Janssens, de key-note speaker voor “Waldenström” ontwaarde; ik herkende ze duidelijk van die foto’s. “Professor Janssens !?!” riep ik vol enthousiasme en verbazing, “wat doet u hier aan die inschrijvingstafel? Dat is toch geen werk voor u?” “Wel ze hebben me dat gevraagd en ik heb vanzelfsprekend ja gezegd. “Maar dan moet u toch minstens aan de tafel voor Waldenström zitten” repliceerde ik. “Neen, ik ben hier voor de Multipel Myeloom-inschrijvingen”, antwoordde ze, “samen met Marijke”. Toen begon mijn euro stilaan te gaan vallen, hier was blijkbaar wat mis. Mijn gesprekspartner had blijkbaar begrepen dat ik mezelf voorgesteld had als “professor Janssens”. En inderdaad, de vermeende “prof Janssens” bleek de nieuwste CMP-medewerkster uit West-Vlaanderen te zijn, Christina, zowaar een dubbelgangster van de professor. We hebben er hartelijk kunnen om lachen, we hadden meteen “ons geheimpje” en onze relatie kan waarschijnlijk niet meer stuk... (zie deel 2)

#### **Prelude deel 2 – Grote concentratie zakkenvullers**

De voorbereiding van een symposium omvat talrijke taken waarvan de meeste lang op voorhand kunnen uitgevoerd worden. Niet zo echter het vullen van de tasjes voor de deelnemers die dienden te bevatten: de persvers gedrukte syllabus, het enquête-formulier, een stylo, een brochure van de Stichting tegen Kanker, een toelichting omtrent giften aan CMP en een uitnodiging voor een lotgenotencontact in Utopia in Aalst op 10/11.

Er bleek een indrukwekkende competentie aanwezig te zijn bij de CMP-medewerkers over het daartoe noodzakelijke zakkenvullen. Expertise werd uitgewisseld, onder andere over het meest opportune tijdstip waarop dat zakkenvullen diende aangevat: een afweging zowaar tussen tegenstrijdige belangen: op tijd klaar zijn vóór de eerste deelnemers zouden opdagen tegenover het zakkenvullen uitstellen tot alle nog op komst zijnde documenten aanwezig zouden zijn, met andere woorden in één of in twee fases. Ook over het zakkenvullen zelf werden verschillende manieren van aanpak vooropgesteld: individueel, per twee of zelfs in groep aan één grote lange tafel... uiteindelijk werd het per twee en zo vond ik Christina terug, in een tandem; zoals ik schreef: onze relatie kon niet meer stuk...

## **Symposium zelf**

En nu even ernst, of toch nog heel even niet. Ook oudgediende Wim Koolen, doorspekte zijn inleidend woordje met snuifjes humor. Hij zou verder op de dag de sprekers inleiden en hen bedanken voor hun heldere en gewaardeerde uiteenzettingen. Een enkele keer met een door het publiek sterk gewaardeerde persoonlijke getuigenis.

### **Key-note speakers**

Traditioneel werden de deelnemers daarvoor gesplitst in MM en WM. Voor MM was het in Leuven vanzelfsprekend

### **Prof. Dr. Michel Delforge – Huidige en toekomstige behandelingen bij multiple myeloom.**

De professor bestempelde MM als een ongewenste gast die vaak (te) lang blijft, met een enorme impact op het leven van de lotgenoot en zijn naasten.

Hij bevestigde dat MM in de voorbije 20 jaar geëvolueerd is van een acute naar een chronische beenmergziekte, met opeenvolgende fases van behandeling en remissie. Na elk herval kan het ziekteverloop anders worden. De professor maakte de vergelijking met een vijandig leger: de sterkste soldaten blijven het langst overeind en die blijven dan precies actief in de volgende fase.

Hij benadrukte dat de eerste behandelingsfase de belangrijkste blijft: “get it right from the start” en dat is vaak de klassieke autologe stamceltransplantatie. Uit grote studies blijkt dat de ziektevrije overlevingsduur langer is bij patiënten die als eerste lijnsbehandeling zo’n autologe stamceltransplantatie hebben gekregen. Die wordt dan ook steeds vaker toegepast bij steeds “minder jonge” patiënten: de leeftijds-

grens is in twee fasen opgetrokken van 60 over 65 naar 70 jaar, uiteraard mits voldoende fysieke conditie.

Voor patiënten die niet voor autologe stamceltransplantatie in aanmerking komen is de toevoeging van daratumumab (Darzalex) een “quantumsprong” qua resultaten inzake behandeling. Bij Revlimid + Darzalex is 1 + 1 niet 2 maar 3! Het is het “winning team” voor die patiënten en het verlengt hun progressievrije duur van 1 à 1,5 jaar naar 5 Jaar!

We gaan de inhoud van de presentatie hier niet, slide per slide, verder hernemen, die kunnen de lezers terugvinden in de syllabus. Wel gaan we enkele opgemerkte toelichtingen van de spreker, die niet met zoveel woorden in de syllabus staan, opnemen.

Zo was er de randbemerking dat we hier in Europa - en in het bijzonder in België - als patiënt veel beter af zijn dan de lotgenoten in de VS. Hier kan iedereen een gelijke behandeling krijgen, terwijl in de VS veel afhangt van je graad van ziekteverzekering.

In verband met de nieuwe behandelingsopties benadrukte de spreker dat er niets zo sterk werkt als ons eigen immuunsysteem. De werking ervan kan niet vervangen worden door medicatie en het herstel hangt altijd af van de reactie van het immuunsysteem.

Met betrekking tot belantamab mafodotin (Blenrep) was er niet zo’n goed nieuws: omwille van een studie die aantoonde dat het “even goed was, maar niet beter”, zou de markt-autorisatie kunnen ingetrokken worden. Omwille van ooglast (hoornvlies) gaan de behandelende artsen de aanbevolen dosis vaak moeten verlagen of uitstellen en daardoor kan het middel, zeker in het begin van de behandeling, minder doeltreffend worden.

In verband met de CAR-T-celtherapie zijn er snelle en indrukwekkende resultaten: tot drie jaar ziektevrije periode en zelfs kans op definitieve genezing, maar de therapie is nog niet beschikbaar: het is voorlopig wachten op snellere productiemogelijkheden, want het blijft een lang en “complex process”, die CAR-T-cel transformatie, dat tot 2 maanden in beslag kan nemen. Ook komt niet iedere MM-patiënt ervoor in aanmerking. Naast de doeltreffendheid is ook het gegeven dat het over een eenmalige toediening gaat een groot voordeel.

Ook over de nieuwe therapieën met bi-specifieke antilichamen (teclistamab en talquetamab) toonde de spreker zich enthousiast: ze zijn werkzaam bij 2 op de 3 patiënten en geven een nooit geziene en soms jarenlange “progression free survival” dankzij hun ongelooflijk krachtige werking. Maar we moeten nog beter leren hoe

we het gebruik verder kunnen optimaliseren.

Aansluitend aan de uiteenzetting, beantwoordde prof. Delforge nog enkele interessante vragen over erfelijkheid als uitzonderlijke factor voor MM en over “tandem-transplantatie” voor hoog-risico-patiënten.

## **Prof. Dr. Ann Janssens geeft haar lezing over de huidige en toekomstige behandelingen van de Ziekte van Waldenström.**

Eerst overloopt de professor wat de ziekte van Waldenström inhoudt en wie ze ontdekt heeft. de incidentie van Waldenström in België over de periode van 2013 tot 2018 bedraagt slechts +200 nieuwe patiënten, wat de ziekte dus heel zeldzaam maakt en zo maar een ongeveer 6% van alle lymfomen betreft. De ziekte treft eerder oudere patiënten, gemiddelde leeftijd is 73 jaar.

### **De symptomen**

In 30% van de gevallen heeft de patiënt geen symptomen. De symptomen zijn zowel tumor gerelateerd als IgM gerelateerde klachten. Voor de IgM gerelateerde klachten betreft het vooral de hypervisositeitsklachten. Wat de tumor gerelateerde klachten betreft, gaat het meer over zwellingen van de lymfeklieren en vergrote milt. Bij asymptomatische Waldenström, of beter geen symptomen zal de hematoloog geen behandeling voorschrijven maar een “Wait & See” toepassen en dat kan wel enkele jaren zo verder gaan tot behandeling noodzakelijk wordt.

### **De behandelingen**

Ze geeft dan een overzicht van de verschillende behandelingsmogelijkheden zoals

- plasmaferese
- chemotherapie
- chemo met toevoeging van Rituximab
- doelgerichte therapie met BTK-inhibitoren zoals Ibrutinib of Zanubrutinib
- Autologe stamceltransplantatie – voor jonge patiënten kan dit overwogen worden.
- Allologe stamceltransplantatie is een zeer zeldzame optie bij WM
- Car-T celtherapie – slechts enkele patiënten met WM behandeld

Hierbij aansluitend geeft prof. Janssens antwoord op de vele gestelde vragen.

## **Mevr. Anneleen Van Hellemont – Hoe omgaan met de neveneffecten van de behandeling?**

Als verpleegkundig specialist op de afdeling hematologie wordt Anneleen als geen ander geconfronteerd met het gamma van klachten geuit gedurende de behandeltrajecten van de patiënten.

Bovenaan de lijst met meest voorkomende klachten/symptomen staat afgetekend **vermoeidheid**, welke tot bij 90 % van de MM-patiënten voorkomt en die niet vermindert door rust! Spreekster benadrukte dat de verschillende oorzaken van de vermoeidheid elk hun specifieke behandeling vereisen (zie syllabus). In elk geval is **bewegen** cruciaal en het kan veilig: zelfs sporten bij botletsels is mogelijk, mits evaluatie vooraf; begeleiding door een fysiotherapeut is aangewezen.

“**Laat je begeleiden**” was overigens een algemene raadgeving voor het hele panoplie van neveneffecten. Vooraf kan je jezelf informeren hoe de neveneffecten te voorkomen, op te volgen, te melden en te bespreken en hoe ze aan te pakken. In de syllabus staan verschillende links naar onderdelen van de website van UZLeuven waar je die waardevolle informatie vindt <https://www.uzleuven.be/nl/> ....

---

## Getuigenissen van de patiënten.

Belangrijk tijdens een symposium voor lotgenoten is dat we niet alleen naar artsen en verpleeg- en zorgkundigen luisteren, maar ook naar de lotgenoten zelf.

### **Guy: Harde diagnose of hard verdict? ... Ban angst en blijf positief en optimistisch!**

Onze medewerker en redactielid uit Antwerpen, Guy Lippens, beet de spits af met zijn persoonlijke getuigenis over hoe hij zijn diagnose vernam en vooral hoe hij ermee omging. Zoals bij de meeste patiënten kwam het verdict dat hij aan amyloïdose leed erg hard aan. Toen hij in de voorlichtingsbrochure las dat de gemiddelde overlevingsduur 12 tot 18 maanden bedroeg besloot hij het anders aan te pakken. Hij nam zich voor om het tegendeel te bewijzen en nam het besluit **GEEN ANGST TE HEBBEN, NOCH VOOR DE DOOD, NOCH VOOR DE ZIEKTE OF VOOR DE BEHANDELING!**

Hij vertelde thuis dat hij een bloedziekte had en dat ze hem goed gingen verzorgen. Dat leidde ertoe dat zijn familie hem verder normaal behandelde en omdat hij aan geen zware bijverschijnselen leed maakten ze zich niet veel zorgen. Nu 52 maanden later is hij in (tijdelijke) remissie en is hij blij dat hij besloten had geen schrik te hebben. Geen enkele van de mogelijke doemscenario's is uitgekomen!

Hij is zeer blij dat hij bij CMP is terechtgekomen en is nu ook medewerker en heel



dankbaar voor de gekregen steun en kennis die hij heeft opgedaan; één punt stoort hem echter: hij weet nu veel over MM en WM maar krijgt niets te horen over zijn eigen ziekte amyloidose. Omdat daar geen lotgenotengroep voor bestaat is hij in Nederland gaan kijken en is nu bestuurslid en redactielid bij die vereniging voor amyloidosepatiënten en is hij nu bezig met een lotgenotengroep op te richten in België. Ook zijn er nu nog geen expertisecentra voor deze ziekte in België en deed hij een oproep naar Prof. Delforge en tot zijn grote vreugde kreeg hij daar een positief antwoord. Zijn eindboodschap aan alle patiënten, met MM, WM of amyloidose was om de angst te bannen, positief en optimistisch te blijven. Verzorg de kwaliteit van je leven en geniet van elk moment en van alles wat je nog wel kan doen. Angst produceert slechte hormonen waardoor je je nog slechter gaat voelen en verpest de sfeer voor je familie en verzorgenden. En... de wetenschap maakt snelle vooruitgang.

### **Agnes: 15 jaar “surfen” op de golven van de vooruitgang in de medische en farmaceutische wetenschap rond multiple myeloom. Ook bij hervaal... ban de angst!**

Aansluitend kwam Agnes getuigen over haar traject als MM-patiënte.

Agnes is 77 jaar en de diagnose van multipel myeloom werd bij haar vastgesteld eind 2005, ze was toen 60. De boodschap van Guy, de vorige spreker, klonk terecht geruststellend, zei ze, maar toen zij 17 jaar geleden haar diagnose vernam, was ze wel bang en in paniek: de toekomst van MM-patiënten zag er toen nog niet zo rooskleurig uit als vandaag: op het internet stond toen immers te lezen dat de gemiddelde overlevingsduur bij nieuw gediagnosticeerde MM-patiënten op dat ogenblik 3 jaar bedroeg...

Zoals de toehoorders weten, zei ze, wordt het ziekteverloop van MM vaak gekenmerkt door een afwisseling van periodes met behandeling en periodes van remissie, zonder behandeling. Ze verklaarde zichzelf tot een levend voorbeeld van een patiënte met zo'n traject van verschillende behandelingslijnen. Ze benadrukte dat ze wel het geluk had gehad dat er in de voorbije 20 jaar een spectaculaire vooruitgang was geweest in de medische en farmaceutische wetenschap, zeker voor de behandeling van MM.

Ze overliep dan in het kort haar behandelingstraject: thalidomide, adriamycine, dexamethasone, Velcade, autologe stamceltransplantatie, Revlimid, Endoxan, prednisone, Imnovid, Kyprolis, Darzalex. Na elke behandeling volgde telkens partiële of complete remissie, soms zelfs stringent, telkens maanden of jaren later gevolgd door hervaal. Maar telkens had de vooruitgang in de medische en farmaceutische wetenschap rond multiple myeloom er ondertussen voor gezorgd dat er een nieuwe behandelingslijn beschikbaar was.

De opsomming van symptomen van de ziekte, nevenwerkingen van de medicaties, technische onderzoeken, ziekenhuisopnames en aanvullende behandelingen en therapieën, gaan we de lezer besparen. (nvdr: de details zijn beschikbaar bij de redactie voor eventueel geïnteresseerden)

Samengevat was haar boodschap, aansluitend bij die van Guy, ook bij herval is er geen reden tot angst of paniek, zeker nu, anno 2023, is er een hele batterij van therapieën beschikbaar en er zijn ervaren zorgverleners die telkens de meest aangewezen behandeling kunnen aanbevelen.

Ze besloot haar getuigenis met haar grote dank te betuigen aan professor Delforge en zijn team en aan de onderzoekers in de farmasector: zonder hun zorg en werk zou ze op het symposium niet meer aanwezig geweest zijn.

---

### **Epiloog – Enkele reacties van deelnemers.**

Het symposium was interessant! Bedankt aan iedereen die er zijn schouders onder gezet heeft! De getuigenis van Agnes over haar 17 jaar met multipel myeloom getuigde van een niet aflatende inzet om ervoor te blijven gaan. Je zag de groeiende verbazing in het publiek toen haar opsomming maar bleef doorgaan.

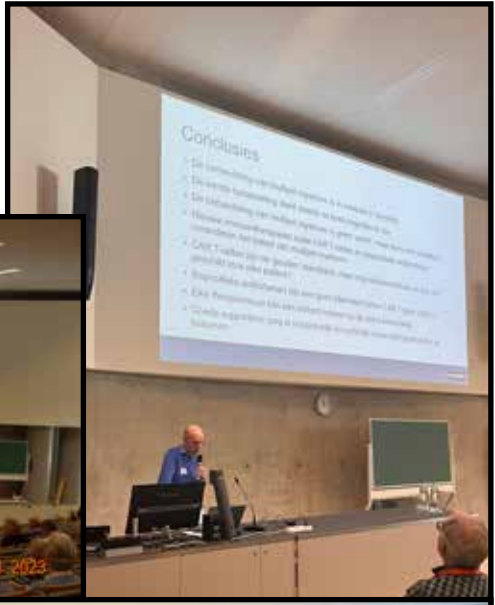
Het symposium was eens te meer een succes. Dat bewees ook de vraagstelling aan het panel op het einde.

Aan iedereen een dikke proficiat en uiteraard ook mijn dank dat ik erbij mocht zijn.

Er waren een tiental leden van Wildgroei aanwezig en tijdens een kort gesprek bleek elkeen erg tevreden te zijn over de kwaliteit.

---

Verslaggevers: Jeannot en Roger





# HET VERHAAL VAN EEN LOTGENOOT

## Wat een leven!

---

### Het levensverhaal van Wim & Ria

Toch wil ik het neerschrijven...die onwaarschijnlijke gebeurtenissen met onze gezondheidstoestand als koppel. Ik zei aan iemand dat ik een boek zou kunnen schrijven over onze ellende, ja antwoordde die "maar wie gaat dat lezen?". Ja dat klopt dacht ik toen, maar ik kan wel een artikel schrijven voor de Flash CMP waar men begaan is met lotgenoten en waar je zulk verhaal beter kwijt kan.

Het begon in 1994, Ria, mijn vrouw, was 38 jaar en wordt gediagnosticeerd met borstkanker. In de fleur van ons leven, de kinderen nog jong. Karen 18 jaar en Katleen 15 jaar. Ria ondergaat 13 ingrepen (gerelateerd en niet gerelateerd aan borstkanker) en na een lange periode wordt ze in 2006 genezen verklaard. In dat jaar kom ik, Wim, met de diagnose Ziekte van Kahler of Multipel Myeloom. Dit leidde tot een stamceltransplantatie in 2011 met de nodige chemo. Ondertussen leef ik 17 jaar met deze aandoening, dankzij de goede verbeterde behandelingen in de loop der jaren. Het wordt meer en meer een chronische ziekte genoemd. Ik blijf in behandeling en probeer een zo normaal mogelijk leven te leiden tot...de covid periode 2020, word ik veroordeeld tot prostaatcancer. Ik vind dat ik niet met 2 kankers kan leven, en laat de prostaat wegnemen, men noemt dat radicale prostatectomie. Goed gekozen radicaal. Het is alsof men een zintuig amputeert. Wij zouden nog eens graag willen vrijen...maar... Ik kon in die covid periode geen 2<sup>o</sup> opinie krijgen, daar heb ik het nog steeds moeilijk mee (zie bijgevoegd gedichtje Exodus). Mijn moeder overlijdt ook nog in dat jaar, zij was 96. Ik krijg hartproblemen en moet een ablatie laten doen. In 2021 krijg ik dan toch nog covid, ondanks voorzichtig leven en alle maatregelen te hebben opgevolgd. Zelf mijn hobby (ik speel drieband) is om zeep. Deze periode was voor mij de grootste fysieke en morele dreun ooit en ik was kapot en krijg pillen tegen depressie. Bij psycholoog geweest, eindelijk een beetje tot rust komen...niet voor lang echter...

Het grootste trauma was de week van 7 maart 2023, toen werd er bij Ria de diagnose kankertumoren ten gevolge van uitzaaiingen vastgesteld, dit zouden metastasen zijn van haar borstkanker van 1994. Wij zijn ongelofelijk aangeslagen en denken uiteraard aan afscheid nemen...wij schieten in actie: zorgakkoord, notaris, enz. Er zou nog een MRI en PET scan volgen. Voor de MRI stond Ria op de lijst, maar om allerlei redenen wordt de MRI telkens uitgesteld: machine stuk, COVID, ambulante patiënten gaan voor, ... Wij maken ruzie met de dokters over

deze handelswijze. Ria wordt elke dag meer lam: vingers, hand, arm, benen en kan niet meer spreken. Uiteindelijk na 7 dagen ruzie maakt men een MRI. ALARM, het zijn geen kankertumoren maar hersenabcessen! In spoed wordt Ria overgebracht naar een groter ziekenhuis, waar men een schedelboring doet en pus en oedeemvocht wordt afgelaten. Ria krijgt een intensieve antibioticabehandeling, maar toch blijven de abcessen groeien en wordt ze nogmaals geopereerd. Dit is een verhaal van 61 dagen in het ziekenhuis. Ria verbetert en kan terug stappen en spreken, de rechterhand blijft een probleem met verlamingsverschijnselen. Ik ging Ria alle dagen bezoeken en op een bepaalde dag krijg ik op haar kamer hartfalen. Ik word opgenomen op de spoed in hetzelfde ziekenhuis. Ria bezocht mij met hulp van de verpleegster op spoed...haha we hebben sarcastisch gelachen toen... Hierdoor heb ik dan in juni de mitralisklep van het hart laten vervangen om terug fysiek te kunnen hebben. De hartrevalidatie verloopt gigantisch traag, ik mag ook 2 weken geen autorijden en Ria mag minstens 6 maanden geen autorijden door haar hersenaandoening en rechterhandverlamming. Hulp van onze dochters en vrienden was fantastisch! Ria haar intense revalidatie verloopt ook traag, zij breekt dan jammer genoeg nog haar pols waardoor revalidatie uitgesteld moet worden. We zijn allebei op de sukkel, moreel was/is deze toestand zwaar, we zitten erdoor.

In het begin is ziekte vooral een fysiek proces, je probeert te genezen en een normaal leven te leiden. Maar de escalatie van zoveel aandoeningen bij Ria en mij heeft geleid tot neerslachtigheid en boosheid. Medicijnen tegen depressie zijn nodig, en misschien voor lange tijd...

Intussen zijn we 10 maanden verder na de hersenaandoening van Ria. De verlamming aan de rechterhand blijft bestaan ondanks intensieve revalidatie. Ik herstel traag van mijn hartoperatie en moet fysiek bij-oefenen.

De moraal van het verhaal is dat wie ziek is kan/mag niet veel doen en zeker niet te vermoeiende dingen. Het moeilijke blijft om uit te leggen wat "je ziek zijn" inhoudt, zeker voor de mensen die dit nog nooit hebben meegemaakt. Daardoor wordt het niet altijd ten volle begrepen. Op kanker of andere ernstige aandoeningen is men nooit voorbereid. Na kanker of een ernstige aandoening ben je niet meer dezelfde (fysiek/mentaal). Een psychologe van Ria verwoordde het als volgt: "je bent in een rouwproces, je zal niet meer leven als voorheen". Mensen denken dat wanneer de behandeling voorbij is alles weer ok is...maar de blijvende neveneffecten zijn enorm, en die zijn er altijd. Maar wij, Ria en Wim, zijn er samen sterker uitgekomen.

Ik ben lid geworden van CMP in 2007, na vaststelling van mijn Kahler. Voor mensen met ernstige ziektes is het aan te bevelen om lid te worden van lotgenotenverenigingen. Je komt in contact met gelijkgestemden en dat brengt rust. Ook goede informatie is belangrijk, die in mijn geval CMP aanreikt.

Wij bedanken onze familie en vrienden die ons enorm steunen in ons complex bestaan. En uiteraard een dank en knuffel aan onze dochters Karen en Katleen en hun partners Gert en Kim en onze 4 lieve kleinkinderen: Mila, Arno, Finn en Ellis.

Ze geven een positieve noot aan de moeilijke periode die wij doorstaan.

Wim Koolen en Ria Quaeyhaegens

### **Prostaat**

Mijn prostaat  
Ondanks altijd paraat  
Heeft het kwaad  
Hij ging naar tante Kaat  
Zonder resultaat  
Ik heb met hem gepraat  
En hij zei dat hij me verlaat

*Uit : Exodus - Wim 2020*

---

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



# KOM OP TEGEN KANKER



workshop

## Look good, feel better

ONLINE, VIA MICROSOFT TEAMS

### Verzorging en make-up voor kankerpatiënten

8 februari en 23 mei - 10-11.30u

In deze workshop van Kom op tegen Kanker worden de basisprincipes van een goede huidverzorging en make-up uitgelegd, om zo nevenwerkingen van de behandeling enigszins op te vangen.

Spreker:

Schoonheidsconsulente van Kom op tegen Kanker

Plaatsen beperkt, inschrijven via:

[komoptegenkanker.be/online-igfb-2024](https://komoptegenkanker.be/online-igfb-2024)



# KAHLO & WALDO



# STICHTING TEGEN KANKER

**"Meer dan 2,2 miljoen (\*) euro! - Zoveel heeft Levensloop België in 2023 opgebracht**



*donderdag, 21 december 2023*

**Stichting tegen Kanker sluit het Levensloop-seizoen af met een mooie opbrengst van meer dan € 2,2 miljoen (op dit ogenblik net boven de € 2.278.000). Dat is meer dan in 2022 en de teller loopt nog steeds!**

In totaal vonden er in 2023 niet minder dan 30 Levenslopen plaats in heel België. De organisatie van deze warme evenementen ligt volledig in handen van lokale enthousiaste vrijwilligers. Zij hebben zich extra hard ingespannen en hun meest creatieve kant laten zien om van elke Levensloop een uniek en onvergetelijk evenement te maken voor iedereen. De activiteiten gingen van concerten tot familie- en sportactiviteiten over allerlei uitdagingen, wellnessruimten, veilingen en zoveel meer ... Hierbij ging steeds speciale aandacht uit naar de Vechters (patiënten en ex-patiënten), de VIPs van Levensloop.

## **Cijfergegevens van Levensloop 2023:**

- 2.800 Vechters (patiënten en ex-patiënten) werden geëerd
- 30 deelnemende steden en gemeenten
- Meer dan € 2,2 miljoen ingezameld voor de strijd tegen kanker
- 33.500 deelnemers
- 100.000 bezoekers in heel België

## **Levensloop - grote solidariteit**

Op een Levensloop lossen teams elkaar 12 of 24 uur lang af, tijdens een estafette rond een parcours. Hiervoor laten ze zich sponsoren. Er staat telkens minstens 1 persoon van het team op de piste. Levensloop is geen competitie. Het is wel een

bijeenkomst van heel het verenigingsleven van een stad of gemeente. De duur van een Levensloop symboliseert het voortdurend gevecht van patiënten en hun naasten tegen de ziekte. Het is een feestelijk evenement voor alle leeftijden en draait helemaal rond solidariteit. Het is ook een fondsenwervingsevenement voor de strijd tegen kanker om hoop om te zetten in overwinning.

Tijdens Levensloop staat solidariteit met de Vechters (patiënten of ex-patiënten) en hun familie en vrienden centraal. Zij zijn de vips op het evenement. Het evenement wordt helemaal gedragen door vrijwilligers die mensen met kanker en naasten een hart onder de riem willen steken.

De opbrengst gaat integraal naar Stichting tegen Kanker, voornamelijk ter ondersteuning van wetenschappelijk onderzoek in de strijd tegen de ziekte.

### De missies van Stichting tegen Kanker:

- Op de eerste plaats het financieel ondersteunen van de beste onderzoeksteams. Om kanker te overwinnen is namelijk wetenschappelijk onderzoek nodig dat stap voor stap hoop omzet in werkelijkheid.
- Het is ook projecten financieren die de levenskwaliteit helpen verbeteren van mensen die getroffen worden door kanker en die van hun naasten. Vooral daar waar Levenslopen worden georganiseerd.
- Verder wordt ingezet op preventie (gezonde levensstijl) en screening.

Vanaf april 2024 gaat het nieuwe seizoen van start.

Meer info: [www.levensloop.be](http://www.levensloop.be)

Patricia Lanssiers, algemeen directeur van Stichting tegen Kanker, vat het geheim van het succes van Levensloop als volgt samen :

*“Het succes van Levensloop? Simpel! Het zware kankerprobleem wordt er getransformeerd in een evenement vol emotie, hoop, solidariteit en positieve energie ... Een intens levensmoment!”*

(\*) Het definitieve bedrag zal later worden meegedeeld want donaties blijven binnenkomen.



# NIEUWS UIT DE REGIO'S

## REGIO OOST- EN WEST-VLAANDEREN

---

### 4<sup>e</sup> Lotgenotenbijeenkomst op 10-11-2023 in Utopia Aalst



Was het bij aankomst van de lotgenotenbijeenkomst aan Utopia grijs en regenachtig, dan was dit zeker geen slechte voorbode voor de interessante dag die ons te wachten stond.

Op enkele minuutjes van de locatie was er een grote ondergrondse parking. Maar blijkbaar was het moeilijk mobiliteitsplan in Aalst toch een boosdoener, voor sommigen onder ons, om die te vinden. De lekkere kop koffie, die voor ons klaar stond in het Utopiacafé, deed bij de aankomst dan ook deugd. Nicky en Christian zorgden voor de ontvangst en Marijke en Christina voor de inschrijvingen. Raoul liet zich verontschuldigen wegens ziekte.

Door de vele ingeschreven deelnemers ( 41 p.) werden we in 2 groepen verdeeld. De 2 stadsgidsen van Aalst waren zeer bedreven kenners en konden heel de tijd onze aandacht vasthouden. Rond 10u was het gestopt met regenen en daardoor nam de gids ons eerst mee naar buiten. Daar kregen we een korte uitleg over het oude gedeelte van het gebouw dat gerestaureerd en getransformeerd werd. Er werd extra aandacht gevraagd voor het grote raam waarachter geschonken boeken staan. Ter info: voor de opening van Utopia werd iedere bewoner van Aalst uitgenodigd om één boek schenken. In totaal staan er daar dus nu 10 000 geschonken boeken. Deze boeken staan daarachter allemaal tezamen maar worden niet uitgeleend. De gids maakte ons attent op één speciaal boek(je) tussen alle anderen. Dat is een exclusief en zeer klein exemplaar met een slot erop. De inhoud werd in de tijd van de publicatie verboden.

Terug binnen was het contrast van het gerestaureerde en het nieuwe gebouw een grote verrassing. De adembenemende schoonheid van deze architecturale parel overviel ons meteen. Hier gaan de hedendaagse en de vroegere architectuur hand in hand. Het bouwproject won een architectuurwedstrijd. Utopia scoort op de BREEAM schaal de "EXCELLENT" score. Dit is de op een na hoogste score voor grote en/of openbare gebouwen die inzet op de duurzaamheid van zo'n gebouw. In het Utopia-complex is er een enorme bibliotheek, een aula voor optredens, de academie voor podiumkunsten in woord en beeld en een cultuurcafé ondergebracht. Het vroegere binnenplein werd omgevormd tot een lees- en/of studeerzaal voor alle bezoekers. Door de doorgedreven automatisatie kan je boeken ontlenen en binnenbrengen van 8u 's morgens tot 22u 's avonds.

Tijdens onze rondleiding kregen we uitleg over de gebouwen en veel informatie over de boekdrukkunst en de Aalstenaar Dirk Martens, die de eerste invoerder van de boekdrukkunst in de zuidelijke Nederlanden was. In de bibliotheek staat er nu een houten drukpers die nagemaakt werd door de leerlingen van het VTI in Aalst. Een andere bekende Aalstenaar en schrijver van o.a. de Kappellekensbaan is zeker de gekende schrijver Louis Paul Boon. We hoorden ook het verhaal over zijn vriendin Ondinneke. Louis Paul Boon was een sterk maatschappelijk man die zich vooral uitte als voorvechter van de arbeidersklasse. Onze gids wist ons enorm te boeien met zijn verhalen en de tijd ging veel te snel voorbij.

Rond 12u15 werden we in het Utopia café verwacht voor een heerlijk lunch-buffet en een drankje. Er was keuze uit warme en koude gerechten. We konden zelfs een tweede maal aanschuiven. Na de gezellige babbel met onze mede lotgenoten, tijdens de lunch, was het snel tijd voor de volgende afspraak.

Ondertussen waren de deelnemers die enkel voor de voordracht ingeschreven hadden, aangekomen. De voordracht over 'Neveneffecten van de behandelingen en therapie voor Multipel Myeloom en de ziekte van Waldenström' werd door de gastspreker Dr. Hematoloog in het OLV Ziekenhuis Aalst, Karel Fostier zeer duidelijk gebracht. Bij binnenkomst kreeg iedere aanwezige een bundel van de slides die besproken werden. Dit werd zeer gewaardeerd. Alle aanwezigen luisterden geboeid en we mochten tijdens de voordracht ook onze vragen stellen. Hierop kregen we onmiddellijk een antwoord in woorden waarvan iedereen de betekenis kon begrijpen. De voordracht was zo interessant dat er zelfs geen tijd uitgetrokken werd om een pauze te nemen. Zowel voor de M.M.- als de Waldenström lotgenoten kwamen er heel interessante items aan bod. Uiteindelijk werd er om 16u30 een einde gesteld aan de nog steeds gestelde vragen. Dr. Karel Fostier was een toffe en vlotte spreker die hier en daar eens een kwinkslag gaf. Alle lotgenoten waren vol lof over de voorbije voordracht en de manier waarop Dr. Karel Fostier ons bij zijn voordracht betrokken had. Als bedanking werd er aan Dr. Karel Fostier een attentie afgegeven.

Uiteindelijk werd het 18u voor de laatste deelnemers vertrokken. Deze laatste lotgenotenbijeenkomst in 2023 was een mooie en leerrijke dag waarover de deelnemers nog lang zullen praten. De dagen na de bijeenkomst kregen Nicky en ikzelf lovende mails over de goede organisatie en het verloop van die dag in Utopia Aalst.

---

Verslag geschreven door Marijke

**De regio medewerkers van Oost- & West- Vlaanderen, Marijke, Nicky, Raoul, Christina en Christian, wensen Alle lotgenoten een mooie Kersttijd en een Gezond en Gelukkig Nieuwjaar toe!**

---

Voor de Oost- en West- Vlaamse regio-bijeenkomsten in 2024 kunnen wij nu alvast meegeven dat het opnieuw een mooie agenda wordt. Wij werken verder op dezelfde basis van onze voorbije Cultuur & Praat Cafés.

Wij hopen mekaar terug te zien tijdens een volgende Lotgenotenbijeenkomst in 2024





## REGIO ANTWERPEN

---



### Bezoek aan de Onze Lieve Vrouw kathedraal

Op 18 oktober verzamelde een groep CMP-leden aan de ingang van de kathedraal. De groep was zo groot dat hij in twee gesplitst werd en we met twee aparte gidsen een rondleiding kregen. De kathedraal is groot genoeg en er is genoeg te zien en te vertellen. Als rasechte Antwerpenaar ben ik meerdere keren hier geweest maar nog nooit met zo een goede gids die je opmerkzaam maakt op belangrijke zaken waar ik vroeger achteloos was voorbij gewandeld.

Onze gids begon direct met een pertinente vraag: kennen jullie het verschil tussen een kerk en een kathedraal? Euh, iedereen was direct bij de les! Om een kathedraal te zijn moet een kerk een kathedraal hebben! Een zetel van een bisschop dus. Bleek

dat onze kathedraal in vroegere tijden een bisschop had en dan weer niet en nu weer wel. Ondanks het feit dat de kathedraal al groot is, kwamen we te weten dat ze oorspronkelijk nog veel groter had moeten zijn, maar door geldgebrek, of liever jarenlang gepalaver van de toenmalige machthebbers die hun beurs gesloten hielden, kwam ze tot de omvang die ze nu heeft. Verschillende voorbeelden en tekeningen waren het bewijs hiervan. Ook is ze al eens afgebrand en geplunderd tijdens de beeldenstorm.

Niet getreurd, nog belangrijker dan de buitenkant, zijn de talloze kunstschaten die in onze kathedraal te bewonderen vallen. Verschillende machtige schilderijen van onder andere Rubens dwingen het nodige respect af. Onze gids nam de tijd om ons uit te dagen even goed te kijken naar de schilderijen en wees ons op het feit dat er in al de schilderijen van Rubens een diagonale lijn te zien valt en ook dat er op elk schilderij minstens één persoon naar het publiek kijkt om onze aandacht te vatten. Zij vertelde over elk schilderij wat het zo typeerde en opende onze ogen en bracht veel inzicht. De conclusie van praktisch iedereen was, dat de meerwaarde van de gids enorm was. Ook zagen we dat de kathedraal feitelijk een verzameling kapellen bevatte en dat elke gilde zijn eigen kapel en altaar had en dat ze onderling met elkaar concurreerden om de mooiste kapel te hebben. Belangrijke personages werden in de kathedraal begraven. Omdat de vloer dus regelmatig werd opengedaan om er een nieuw lijk te begraven kwam de geur van de reeds langer begraven rottende lijken vrij en vandaar de uitdrukking “stinkend rijk”, omdat alleen de rijken daar begraven werden en dus een reuk verspreidden. Na een zeer leerzame en verrijkende rondleiding wandelde de groep, nog steeds erg onder de indruk langs de Meir naar een bijzonder stemmige brasserie, waar we nog een versnapering en een drankje kregen aangeboden. Onze leden waren blij elkaar nog eens te zien en er werd levendig bijgepraat en van gedachten gewisseld; Tot de volgende keer!







# ONS KOOKHOEKJE

## QUICHE LORRAINE

Het recept voor dit kwartaal komt van onze lotgenoot Tom Coomans.

Dit zou een leuke aanleiding kunnen zijn om meerdere recepten van lotgenoten te noteren, dus wie zich geroepen voelt om een recept door te sturen kan via email naar: [jeannot@cmpvlaanderen.be](mailto:jeannot@cmpvlaanderen.be)

### Ingrediënten

- 300 ml room
- 5 eieren
- 200 gram gemalen gruyèrekaas
- 200 gram gerookte spekblokjes
- Een vel bladerdeeg
- Peper van de molen
- Zout
- Nootmuskaat



### Bereiding

- We nemen een taartvorm die we invetten met wat vetstof eventueel een bé-tje bloem; het teveel aan bloem kloppen we eruit.
- We leggen het vel bladerdeeg in de taartvorm en duwen het mooi aan; het teveel aan deeg snijden we weg. Dan gaan we op de bodem van de taartvorm het deeg wat prikken met een vork. Dit voorkomt het deeg van op te komen op de bodem.
- We bakken de gerookte spekblokjes wat aan en laten ze uitlekken op een keukenpapier.
- Dan nemen we een mengkom of een keukenrobot om de vulling te maken.
- We kloppen de 5 hele eieren goed los en daarna voegen we de room en de kruiden toe.
- Voorzichtig met het zout want de spekblokjes zijn al gezouten.
- 150 gr gemalen kaas gaat erbij, nog even roeren en de vulling is klaar.
- Dan gaan we de spekblokjes op de bodem verdelen en de vulling in de taartvorm gieten.
- We strooien de rest van de gemalen kaas over de taart en deze is klaar voor in de voorverwarmde oven te gaan.
- De oven verwarmen we voor op 175 ° en 40 à 45 minuten in de oven.

Smakelijk

# 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](mailto:jan@cmpvlaanderen.be)

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

## GIFTEN

Beste CMP Vlaanderen Weldoeners, Lotgenoten, Sympathisanten,

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

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

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

De vier grote troeven van onze werking zijn:

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

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

Het **jaarlijks CMP-Symposium** dat, na enkele jaren onderbreking door Corona, al twee jaar opnieuw is kunnen doorgaan, respectievelijk in Brugge en Leuven. De symposia werden een ongekend succes met +/- 170 deelnemers. Alle deelnemers waren vol lof over de gespreksonderwerpen en de sprekers.

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

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

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 2024 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 2024 aan onze werking te schenken of te vernieuwen.**

**Uw gift voor 2024** kan u overmaken op de **rekening BE82 9734 0606 4868** op naam van **CMP Vlaanderen**. Vergeet niet om **in de mededeling: 'Gift 2024'** te vermelden. **Of geef wat u kunt missen. Elke gift, groot of klein, is welkom.**

Voorbeeld: in 2024 stort u 4 x per jaar een bedrag van minimum € 10,00. Diverse kleinere giften worden tezamen geteld. Een Fiscaal Attest 2024 krijgt u al vanaf een totale gift t.w.v. € 40,00. Via uw gift in 2024, door uzelf uitgevoerd, ontvangt u op uw persoonlijke naam een Fiscaal Attest in 2025. **Daarmee kan u tot 45% van uw giften terugkrijgen via belastingvermindering op uw jaarlijkse**

## belastingaangifte voor 2024.

### Mogen wij ook op uw steun rekenen?

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

**Met vriendelijke groeten,**

**Het voltallig CMP Vlaanderen bestuur,**

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

### **EVEN UW AANDACHT!**

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

# CONTACTADRESSEN CMP-VLAANDEREN VZW

---

## Antwerpen

Wim Koolen (Myeloom)

Bethaniëlei, 8

2970 Schilde

Tel.: 03 384 38 93

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

Jeannot Poelman (Waldenström)

Gsm: 0477 43 30 47

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

Etienne Govaerts (Waldenström)

Gsm: 0475 30 31 62

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

Jan Walschap (Myeloom)

Meikeverstraat, 7

2880 Bornem

Gsm: 0490 44 12 37

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

Guy Lippens

Boniverlei, 172/4

2650 Edegem

Gsm : 0474 25 61 49

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

## Brabant

Chris De Ronne (Myeloom)

Tel. : 016 40 32 86

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

Mia Villé (Myeloom)

Tel. : 016 25 07 28

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

Anne Aertssen (Myeloom)

Broekstraat, 7

3990 Tielt – Winge

Tel.: 016 63 52 79

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

Roger Aertsens (Myeloom)

Maleizenstraat, 48

3020 Herent

Tel.: 016 20 14 68

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

Sonja Goovaerts (Myeloom)

Baron Eduard Empainlaan, 107

2800 Mechelen

Tel.: 015 65 37 32

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

## Oost-Vlaanderen

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

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

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

## West-Vlaanderen

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

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

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

## Limburg

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

## Webmaster

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



**Informatie en verantwoordelijke uitgever:**

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

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

**Giften worden in dank aanvaard**

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

**CMP-Vlaanderen vzw**

Boordeken 4  
2980 Zoersel  
Ondernemingsnr.: 860 749 987

**Bankrekening ARGENTA**

IBAN: BE82 9734 0606 4868 BIC:  
ARSPBE22