

CMP *NIEUWSFLASH*

P 802044

4^e Jaargang 2020, Nr.3, april, mei, juni, Driemaandelijks



***KLEUR
JE DAG***

REDACTIONEEL

VOORWOORD:

't Is vrijdagavond 22u30.

Het is stil hier in huis. Met een glaasje witte wijn en wat zachte muziek op de achtergrond denk ik na over wat ik in dit voorwoord zal schrijven...De inspiratie is er niet direct.

Uit de Sonos-box klinkt opeens "Mourir ou vivre?" van Hervé Villard. Een topper uit de jaren 60 waar ik nog op geslowd heb op de spreekwoordelijke anderhalve tegel. Ik hoor Hervé Villard zingen: "car la peine est là chaque instant...."

Ik denk aan de lezers van ons tijdschrift, met grote waarschijnlijkheid zijn dit patiënten of familieleden die geconfronteerd werden met een serieuze ziekte. Mensen die leven tussen twijfel en hoop. Komt daarbij dat niet alleen die verdomde mijnheer Kahler of mijnheer Waldenström onze gedachten bezighield de twee voorbije jaren maar ook Corona. Covid-19 dat toch nog niet helemaal uit onze samenleving verdwenen is. Ik kan mij tevens goed voorstellen, het is alleszins bij mij het geval, dat ook het conflict tussen Rusland en Oekraïne bij patiënten zorgt voor enige ongerustheid.

Onze ziekte, Corona, de bedreiging van onze welvaartsmaatschappij door een mogelijke wereldoorlog: het zijn niet direct dingen die ons, ondanks de grote solidariteit die er heerst, vrolijk maken.

Ik denk terug aan een periode dat ik het zelf erg moeilijk had en dat ik toch wel enige troost vond in een gedicht van een Chileen en Nobelprijswinnaar: Pablo Neruda. Dit gedicht doe ik jullie cadeau. Het verscheen in 1979 in zijn gedicht-bundel: Petry of Pablo Neruda.

Ik plaatste het lang geleden op mijn Facebookpagina en het werd door meer dan 5.000 maal gedeeld. Het gedicht herinnert ons eraan dat we slaaf kunnen worden van bepaalde gewoontes en houdingen.

Hij sterft langzaam, degene die niet van koers durft veranderen.

Hij sterft langzaam, degene die niet reist, degene die niet leest,

degene die niet naar muziek luistert,

degene die niet door zijn ogen weet te vinden.

Hij sterft langzaam, degene die zijn gevoel van eigenwaarde vernietigt,

en die nooit hulp of steun vraagt.

Hij sterft langzaam, degene die de slaaf der gewoonte wordt

en elke dag dezelfde paden bewandelt,

en die nooit van mijlpaal verandert,

degene die nooit een risico neemt

om de kleur van zijn kleren te veranderen,
of nooit met een vreemde praat.
Hij sterft langzaam, degene die passie vermijdt
met de gepaard gaande wervelwind van emoties
van degene die het licht terug in de ogen brengt
en gewonde harten geneest.
Hij sterft langzaam, degene die niet van koers durft veranderen
als hij ongelukkig is op het werk of in de liefde,
degene die geen risico's durft te nemen om zijn dromen te realiseren,
die niet een keer in zijn leven, vlucht van de zovele gedegen adviezen.
Leef nu... en neem vandaag nog het risico.
Handel nu... Laat jezelf niet langzaam doodgaan
en ontnem jezelf vooral niets om gelukkig te zijn

Dit beste lezer, zijn mijn wensen voor een schitterende lente en een vrolijk Pasen.
Of je nu gelovig bent of niet, Pasen is het feest waarin je de wedergeboorte viert.
De natuur die in de lente weer ontwaakt na de ogenschijnlijke dood in de winter.
Google eens waarom we eieren eten met Pasen, luister eens naar "Mourir ou vivre" muziek van
Hervé Villard en zing mee HARDOP.
Durf je verder gaan? Google even "LEEF van André Hazes" en keel dit met je gezin
mee zodat je burens je horen.....misschien doen ze wel mee.

Stevig polleke van de ganse redactie voor een fijn voorjaar.



ACTIVITEITEN KALENDER



Symposium

Ons zo lang verwacht en uitgesteld symposium gaat dit jaar door op :

Zaterdag 1 oktober. 2022

Plaats: Zaal Daverlo, Dries 2, 8310 Brugge

Eten ook ter plaatse (op 50m van de zaal) in eetcafe Daverlo

Het volledige programma en details voor inschrijving volgen later.

Regio O. & W. Vlaanderen organiseert:

Lotgenotencontact op 21 mei 2022

PCLT-opleidingscentrum, Zuidstraat 25, 8800 Roeselare

Thema: 'VRAAG HET AAN DE DOKTER'

Regio Antwerpen

Lotgenotencontact op 20 juni 2022

Lotgenotencontact in samenwerking met KLINA

AZ Voorkempen – Hematologie

Plaats : De Trappisten – Antwerpsesteenweg, 487 , 2390 Malle

Met spreker en geleide wandeling naar de abdij

Maandag 16 mei - 2022

Wandeling

Zaterdag 11 juni -2022

Webinar samen met LVV

Maandag 20 juni – 2022

Uitstap – bezoek aan de brug van Vroenhoven

Maandag 19 september – 2022

Stamcellen en toepassingen in de hematologie: door Prof.dr. Jean-Luc Rummens

Van 19u30 tot 22u00

Maandag 17 oktober – 2022

Feestvergadering – diner

Maandag 21 november – 2022

Een notaris komt spreken over: Erfrecht – zorgvolmacht en giften



INHOUDSTABEL

REDACTIONEEL	1
VOORWOORD	1
ACTIVITEITEN KALENDER	3
GEZOCHT: MEDEWERKERS	6
SAMEN TEGEN CORONA	7
DIAGNOSE	9
PET-CT-scan versus MRI-scan bij diagnose en opvolging van MM	9
MEDISCH NIEUWS	13
Aminozuur proline sleutel voor beloftevolle nieuwe behandelingsstrategie voor myeloompatiënten	13
Vooruitgang in multipel myeloom van ASH 2021	15
Hematologie VUB en UZ Brussel vallen in de prijzen	15
TECHNIEK	18
MRI gaat mobiel	18
THERAPIE	19
Stand van zaken rond CAR T-celtherapie voor multipel myeloom op 23 juli 2021	19
Vier op tien patiënten hebben chronische pijn na kanker	22
Bart Neyns neemt initiatief tot oprichting Cancer Survivor Center	23
VUB-onderzoek naar gedeeltelijk falen immuuntherapie	26
BOEK IN DE KIJKER	28
“Van mens tot mens” of hoe patiënten zorgverleners kunnen inspireren,	28
EEN LOTGENOTE VERTELT	30
Mijn leven met Kahler	30
TEN HUIZE VAN	33
Helden van hier	33

KOM OP TEGEN KANKER	35
Kom op tegen Kanker waarschuwt voor schadelijke stoffen in parfums	35
KAHLO & WALDO	37
STICHTING TEGEN KANKER	38
De huidkankerpandemie en het zonnegedrag van de Belgen	38
GEZONDHEID	41
De 11 meest voedingsstofrijke voedingsmiddelen ter wereld	41
NIEUWS UIT DE REGIO	47
REGIO VLAAMS BRABANT	47
Lotgenotencontact Vlaams-Brabant 31 maart 2022	47
REGIO OOST- EN WEST-VLAANDEREN	50
Uitnodiging	50
Oost- & West-Vlaamse Lotgenoten ontmoeten mekaar op 26 maart 2022 in 'het Pand' te Gent.	52
REGIO ANTWERPEN ORGANISEERT	55
Lotgenoten en hun partners ontmoeten elkaar in Malle Lotgenotencontact op 20 juni 2022	55
ONS KOOKHOEKJE	56
Marokkaanse sinaasappelsalade	56
Met een knipoog!	57
NOTA VAN DE LEDENADMINISTRATIE	58
Adressenbeheer	58
Giften	58
CONTACTADRESSEN CMP-VLAANDEREN VZW	60

GEZOCHT: MEDEWERKERS



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

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

in stand te houden doen wij graag maar met aandrang beroep op uw medewerking.

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

Samen kunnen we dan overleggen welke taak u kunt opnemen. Enkele uren per week vrijmaken volstaat om CMP daadwerkelijk te steunen. Alvast heel veel dank voor uw positieve reactie.

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



SAMEN TEGEN CORONA

Hamburg-Eppendorf, Duitsland – Onderzoekers van de Universiteitskliniek in Hamburg-Eppendorf, Duitsland, hebben kunnen aantonen dat zelfs milde tot matige Covid-19 de hart-, long- en nierfunctie op middellange termijn kan beïnvloeden, terwijl de frequentie van veneuze trombose van de onderste ledematen toeneemt [1]. De resultaten van hun studie zijn allemaal statistisch significant ($p < 0,019$ of minder).

Hart, longen, nieren, hersenen

Sinds medio 2020 zijn 443 mensen tussen 45 en 74 jaar, die sars-cov-2-infectie hebben overleefd en slechts milde symptomatologie hebben gehad, in detail onderzocht in het UKE Centre for Epidemiological Studies, als onderdeel van de Hamburg City Health (HCHS) studie. Hun gegevens werden vergeleken met die van HCHS-studiedeelnemers die geen Covid-19 hadden opgelopen. De resultaten van deze vergelijking zijn gepubliceerd in het *European Heart Journal* in de vorm van een zogenaamde *fast track* publicatie.

Deelnemers rapporteerden het verloop van hun Covid-19, variërend van asymptomatisch tot de presentatie van matige symptomen. De overgrote meerderheid van hen (93%) werd daarom puur poliklinisch behandeld, waarbij geen van hen een ziekenhuisopname op de intensive care vereiste.

In het onderzoek werd gekeken naar het cardiovasculaire systeem, de longen, de nieren en de hersenen in termen van functie, structuur en mogelijke gevolgen, gemiddeld tien maanden na infectie met het coronavirus. De kwaliteit van leven werd beoordeeld aan de hand van vragenlijsten. Ter vergelijking: 1.328 deelnemers van vergelijkbare leeftijd, geslacht en opleidingsniveau werden geselecteerd uit de HCHS-dataset voordat de pandemie begon.

Multisystemische effecten

In directe vergelijking met de normale populatie werden tekenen van orgaan schade op middellange termijn waargenomen bij proefpersonen op middellange termijn die de infectie overleefden. Longfunctietests toonden een vermindering van het longvolume van ongeveer 3% en een lichte toename van de luchtwegweerstand bij de deelnemers. Hartonderzoeken toonden een gemiddelde afname van 1 tot 2% in contractiekracht en een toename van 14% in zeer gevoelige troponine en 41% in BNP.

Een belangrijk resultaat van de analyse: echografieën van de onderste ledematen detecteerden 2 tot 3 keer vaker tekenen van veneuze trombose in het verleden. Evenzo werd een afname van ongeveer 2% in nierfunctie waargenomen bij proef-

personen die waren geïnfecteerd met SARS-CoV-2. Daarentegen waren zowel de geschatte kwaliteit van leven als de hersenstructuur en -prestaties niet veranderd in vergelijking met de controlegroep.

Hoe zit het met Omicron?

Voor Raphael Twerenbold (wetenschappelijk directeur van het studiecentrum en cardioloog aan het UKE University Cardiovascular Centre) en Elina Petersen (hoofdauteur van de studie en epidemioloog bij het studiecentrum), “is het uiterst belangrijk te weten dat zelfs een mild verloop van de ziekte op middellange termijn tot verschillende orgaanschade kan leiden. Ook voor de Omicron-variant, die in de meeste gevallen alleen een goedaardige symptomatologie lijkt te veroorzaken. » “De resultaten zetten ons ertoe aan om mogelijke organische gevolgen vroegtijdig te detecteren [die in eerste instantie onopgemerkt kunnen blijven] en de juiste therapeutische maatregelen te nemen,” voegt prof. Stefan Blankenberg (medisch directeur van het UKE Cardiovascular University Center), die de HCH-studie leidde, toe.

Bron :

Het artikel werd oorspronkelijk gepubliceerd onder de titel Selbst milder Covid-19-Verlauf hinterlässt Spuren an Organen over Coliquio, een lid van het Medscape-netwerk. Vertaald door Dr. Claude Leroy.



DIAGNOSE

PET-CT-scan versus MRI-scan bij diagnose en opvolging van MM

Inleiding

Eén van de bronnen van artikels voor de CMP-NieuwsFlash is **MedScape**, een website met medische informatie bestemd voor hooggekwalificeerd zorgpersoneel, meestal met Engelstalige videoconferenties vergezeld van een “transcript” (uitgeschreven tekst).

Recent kwam de volgende uiteenzetting in het vizier van de redactie:

Kan een PET-CT-scan een MRI+ WHOLE-BODY CT-scan vervangen bij multipel myeloom?

door Prof. Dr. Evangelos Terpos · Nationale en Kapodistrische Universiteit van Athene - 07 maart 2022

Na grondige lectuur van de “transcript” zijn we niet echt onder de indruk van de presentatie; enerzijds omdat de spreker twee reeds algemeen gekende zaken als sleutelboodschappen aangeeft en anderzijds zichzelf lijkt tegen te spreken. Misschien ligt het aan ons, als slechte verstaander.

In het Engelstalige transcript staan die sleutelboodschappen vermeld onder de hoofding “Key-takeaways”. De vertaalrobot had daar “Belangrijkste afhaalmaaltijden” van gemaakt... dat hebben we uiteraard rechtgetrokken. Maar verder is de vertaling door de robot ook vaak wat “krakkemikkig”!

Om het zoveel mogelijk recht te trekken hebben we de originele uiteenzetting van Professor Terpos bekeken, maar het Engels van de lieve Griek brengt niet altijd veel extra duidelijkheid. De geïnteresseerde lezers kunnen zelf een kijkje nemen via hun zoekmachine en oordelen...

Toch willen we de gelegenheid aangrijpen om één en ander even op te frissen.

Om die boodschappen beter te kunnen begrijpen brengen we even in herinnering wat – binnen de CRAB-criteria – de vereisten zijn om “positief” te scoren op het B-criterium: Botletsels.

De officiële International Myeloma Working Group (IMWG)-definitie van de

minimum hoeveelheid botschade die vereist is om over te gaan tot behandeling is

- Eén of meer **lytische botletsels** gedetecteerd op een CT-scan met inbegrip van een lage-dosis CT of PET/CT over het hele lichaam of
- Meer dan één **focaal letsel** van minstens 5 mm grootte op MRI.

Even opfrissen:

- **Lytische botletsels** (ook bekend als “botlaesies” of osteolytische botletsels) zijn vlekken (nvdr: op de beelden), dus haarden, van botschade die het gevolg zijn van het opbouwen van kankerachtige plasmacellen in het beenmerg.
- Bij normaal bot houdt een dynamisch proces van “bot-remodellering”, zeg maar continue (evenwichtige) vernieuwing, de botten sterk en gezond. Speciale cellen, osteoclasten (met c) genaamd, breken oud bot af en osteoblasten (met b) maken nieuw bot aan in de plaats.

Bij multipel myeloom produceren de kwaadaardige plasmacellen (de myeloomcellen) chemische stoffen die “osteoclast activerende factoren” (OAF’s) worden genoemd. Deze OAF’s doen de osteoclasten de botten sneller dan normaal afbreken en bovendien zouden die OAF’s de vorming van osteoblasten belemmeren.

Daardoor wordt het bot sneller afgebroken dan het wordt heropgebouwd. Dat onevenwicht in het dynamisch proces veroorzaakt botletsels die de botten verzwakken en gemakkelijker kunnen doen breken. Terloops herhaald: de bisfosfonaten (Zometa e.a. ...) zijn precies werkzaam door de inhibitie (het tegenwerken) van de osteoclasten.

- **Focale letsels** zijn abnormale gebieden in het beenmerg die in een vroeg stadium de toekomstige (binnen 18 tot 24 maanden) ontwikkeling van een lytisch botletsel aankondigen. Ze worden in regel in beeld gebracht met een MRI-scan.

Sleutelboodschappen (volgens de spreker):

- Full-body (dus van het hele lichaam) lage dosis CT (computer-tomografie) of een PET-CT (positronemissietomografie-computertomografie) wordt uitgevoerd om de aanwezigheid van lytische laesies te bevestigen.
- Bij afwezigheid daarvan kan een MRI van het hele lichaam (magnetic resonance imaging) worden uitgevoerd om te controleren of er focale laesies zijn
- PET-CT kan een MRI van het hele lichaam vervangen bij multipel myeloom, omdat de CT de lytische laesies kan diagnosticeren en focale laesies kan definiëren die actief zijn.

De eerste twee van die “sleutelboodschappen” zijn dus, zoals hierboven vermeld, eenvoudig terug te vinden op de eerste de beste website.

Om de derde sleutelboodschap te kaderen geven we toch de volledige uiteenzetting weer, weliswaar met de waarschuwing dat het transcript “dubbel bewerkt werd voor de duidelijkheid”, eenmaal door de maker van het Engelstalige transcript, - die zag daar dus ook al de noodzaak van in - en eenmaal door de CMP-redactie.

“Moderne beeldvorming maakt deel uit van de diagnose en follow-up van multipel myeloom. Volgens de criteria van de International Myeloma Working Group voor de diagnose van myeloom, kunt u een full-body, lage dosis CT (computertomografie) of een PET-CT (positronemissietomografie-computertomografie) hebben om de aanwezigheid van lytische laesies te bevestigen.

Daarnaast kunnen we volgens deze richtlijnen een MRI (magnetic resonance imaging) voor het hele lichaam hebben om te controleren of er focale laesies zijn. Voor de follow-up van de patiënten suggereren ook de beeldvormings-MRD-criteria (minimal residual disease) het gebruik van de PET-CT om de MRD-negativiteit te definiëren in gevallen van MRD-negativiteit in het beenmerg met next-generation sequencing of next-generation flow cytometry.

Dus iemand kan me bijvoorbeeld vertellen, moeten we het hele lichaam, lage dosis CT hebben als dit negatief is, dan een MRI van het hele lichaam hebben, en dan een behandeling voor de patiënt geven, en dan om de beeldvorming MRD-negativiteit te bevestigen om een PET-CT te hebben, dus drie verschillende methoden voor één patiënt?

Ik ben het er helemaal mee eens dat dit niet juist is. Dus ik geloof dat de PET-CT de MRI van het hele lichaam kan vervangen in de criteria van multipel myeloom, omdat je met het CT-deel van de PET-CT de lytische laesies kunt diagnosticeren. Met een PET-CT kunt u ook focale laesies definiëren die actief zijn, iets dat de MRI van het hele lichaam u ook zou vertellen.

En met de PET-CT, op het moment van volledige respons, of op het moment dat we een MRD-negativiteit in het beenmerg hebben met een van de twee technieken die worden gebruikt, kun je ook de PET-CT of de beeldvorming MRD-negativiteit definiëren.

Dus ik geloof dat als je vooraf een PET-CT hebt, en dan bij de follow-up van de patiënt om de hoogst mogelijke respons te definiëren, wat de hoeveelheid negativiteit is, je zowel het diagnostische deel als de follow-up van de patiënt kunt dekken.

Natuurlijk hebben we een aantal MRI-technieken, de diffusie-gewogen beeldvorming MRI's, die veelbelovend zijn en die bovendien geen straling geven. Maar we hebben wel een grote studie nodig waarin PET-CT wordt vergeleken met de diffusiegewogen MRI-beeldvorming van het hele lichaam, niet de klassieke, om te zien of de MRI van het hele lichaam met de diffusiegewogen beeldvorming de PET-CT ook kan vervangen voor de follow-up van de patiënten.

Tot op dat moment geloof ik dat de PET-CT - bij diagnose en bij follow-up - de techniek is die je de beste resultaten geeft voor zowel de diagnose van myeloom als de MRD-negativiteitsrespons.

Bedankt."

De door de redactie vastgestelde tegenstrijdigheid zit hem dus tussen de titel (MRI+ vervangen door PET-CT) en de slotalinea, waar spreker een pleidooi houdt voor een grote studie om PET-CT te vervangen door MRI+. Allicht is het eerste bedoeld voor de korte termijn en het tweede voor de lange termijn. Lig er niet wakker van, lieve lezer...

The logo for Amgen, consisting of the word "AMGEN" in a bold, blue, sans-serif font.The logo for Takeda, featuring the word "Takeda" in a red, italicized serif font, enclosed within a red, stylized arch shape.The logo for Janssen, with the word "Janssen" in a blue, sans-serif font, followed by a blue, stylized graphic element resembling a lowercase "j" or a curved arrow.The logo for Binding Site, featuring the words "Binding Site" in a black, sans-serif font. To the right is a yellow circle with a black silhouette of a person holding a globe, and below it is a yellow square with the text "THE BINDING SITE" in black.The logo for Bristol-Myers Squibb, featuring a blue, geometric, crystalline structure above the words "Bristol-Myers Squibb" in a blue, sans-serif font.

MEDISCH NIEUWS

Aminozuur proline sleutel voor beloftevolle nieuwe behandelingsstrategie voor myeloompatiënten

Wereldkankerdag 4 februari: Bekroond onderzoek naar ongeneeslijke bloedkanker Woensdag 2 februari 2022 — **Onderzoekers van de Vrije Universiteit Brussel onder leiding van Prof. Dr. Eline Menu hebben onderzocht hoe veranderingen in de stofwisseling bijdragen aan kankerresistentie en herval. Zij identificeerden het aminozuur proline als een belangrijke voedingsbron voor de groei van kwaadaardige plasmacellen, het kenmerkende fenomeen bij myeloom. Hun bekroonde onderzoek, uitgevoerd door doctoraatstudente Inge Oudaert, toont een nieuwe mogelijke behandelingsstrategie in de zoektocht naar kankergenazing.**

Multipel Myeloom, ook wel de ziekte van Kahler genoemd, is een bloedkanker waarbij een ongecontroleerde groei van plasmacellen plaatsvindt in het beenmerg. Deze grote hoeveelheid aan abnormale kankercellen neemt de plaats in van andere celtypes, zoals rode bloedcellen, bloedplaatjes, normale witte bloedcellen, waardoor ook hun functies belemmerd worden. Hierdoor hebben patiënten vaak te maken met bloedarmoede, blauwe plekken en een langere bloedingstijd, alsook een verhoogd risico op infecties. Elk jaar krijgen zo'n 1000 patiënten in België te horen dat ze lijden aan multipel myeloom. Zo'n 40% hiervan zal binnen de vijf jaar overlijden.

Ongeneeslijke ziekte

De onderzoeksgroep Hematologie en Immunologie, die deel uitmaakt van het Oncology Research Center (orc.vub.be) aan de Vrije Universiteit Brussel voert reeds jaren succesvol onderzoek uit naar deze bloedkanker. Omdat deze ziekte nog altijd ongeneeslijk is, blijven deze onderzoekers zich tot het uiterste inzetten om de ontwikkeling en progressie van deze ziekte verder uit te spitten en nieuwe behandelingsmethoden uit te testen.

Ontdekking rol proline

De voorbije drie jaar heeft het onderzoeksteam zich verder toegespitst op welke voedingsstoffen deze kankercellen nodig hebben om te kunnen blijven groeien. Eén van deze voedingsstoffen bleek proline te zijn, een aminozuur nodig voor eiwitproductie, maar ook voor de DNA/RNA productie, de verwijdering van toxische

stoffen uit het lichaam en de productie van energie. Een initieel experiment toonde aan dat myeloomcellen meer glutamine naar proline omzetten wanneer zij gekweekt worden in een zuurstofarme omgeving, een typisch kenmerk van de natuurlijke beenmergomgeving. Ook de proline productie zelf was verhoogd in een zuurstofarme omgeving. Verder vertoonden myeloom patiënten in herval ook hogere expressie van het PYCR gen, dat verantwoordelijk is voor proline productie.

Eerste testen

Om te kijken of proline inhibitie een goede behandelingsmethode zou zijn, werden kankercellen in het labo behandeld met een PYCR inhibitor, alsook de PYCR genexpressie geblokkeerd met behulp van klein interfererend RNA. PYCR inhibitie verminderde de leefbaarheid en de vermenigvuldiging van de kankercellen, en veroorzaakte ook celdood van de kankercellen. Verder onderzoek naar de onderliggende veranderingen toonden aan dat het PYCR gen belangrijk is voor eiwit, DNA en RNA productie en dat PYCR inhibitie deze processen verminderden, leidend tot een vertraagde cel groei van de kankercellen en uiteindelijk ook hun celdood.

Belooftevolle resultaten

Myeloompatiënten worden momenteel behandeld met een combinatietherapie bestaande uit meerdere geneesmiddelen waaronder Velcade. Om te evalueren of PYCR inhibitie hier ook deel van zou kunnen uitmaken, werden myeloomcellen gelijktijdig behandeld met Velcade en de PYCR inhibitie. Hierbij bleek dat de combinatietherapie meer celdood van kankercellen induceerde vergeleken met de individuele therapieën. Deze combinatietherapie werd ook getest op zieke myeloom-dragende muizen, waar opnieuw de combinatietherapie de ziekte beter kon afremmen.

Bekroond onderzoek

Dit onderzoek werd in december 2021 nog bekroond met de American Society of Hematology Abstract Achievement Award op het jaarlijkse hematologie congres in Atlanta, VS. Dit onderzoek werd tevens geaccepteerd voor publicatie op 7 januari 2022 en is gepubliceerd in het vooraanstaand tijdschrift 'Journal of Experimental and Clinical Cancer Research'.

Bron : De VUB en kankeronderzoek

Sicco Wittermans Wordvoerder en persrelaties Vrije Universiteit Brussel

Vooruitgang in multipel myeloom van ASH 2021

Amrita Krishnan, MD

Dr Amrita Krishnan, een myeloomspecialist van het City of Hope Cancer Center in Duarte, Californië, kijkt naar belangrijke gegevens in multipel myeloom die werden gepresenteerd op de jaarlijkse bijeenkomst en expositie van de American Society of Hematology (ASH) in 2021.

Dr. Krishnan richt zich op bispecifieke antilichaamgebaseerde therapieën, waarmee meerdere antigenen kunnen worden gericht met een enkel middel. Ze begint met een fase 1-studie waarin cevostamab als monotherapie wordt onderzocht. Bijgewerkte resultaten onthulden dat cevostamab, dat T-celgerichte het doden van myeloomcellen vergemakkelijkt, klinisch zinvolle activiteit heeft bij zwaar voorbehandelde patiënten.

Vervolgens bespreekt Dr. Krishnan bijgewerkte resultaten van MonumentAL-1, een eerste-in-humane studie van talquetamab, die zich richt op een receptor die sterk tot expressie komt in kwaadaardige plasmacellen. De bevindingen gaven aan dat het goed wordt verdragen en zeer effectief is.

De derde studie die ze benadrukt is MagnetisMM-1, die elranatamab testte - een middel gericht op het B-celrijpingsantigeen op myeloomcellen. In meerdere doseringsstrategieën en combinaties bereikte elranatamab duurzame klinische responsen bij patiënten met recidiverende of refractaire multipel myeloom.

Ten slotte bespreekt Dr. Krishnan een studie die de combinatie van talquetamab en daratumumab onderzoekt als een manier om de klinische activiteit ten opzichte van talquetamab met één middel te verhogen. De resultaten waren bemoedigend en suggereren dat de combinatie moet worden voortgezet in verdere studies.

Hematologie VUB en UZ Brussel vallen in de prijzen

Woensdag 9 februari 2022 — **De onderzoeksgroep Hematologie–Immunologie VUB en dienst Hematologie UZ Brussel hebben maar liefst drie prijzen ontvangen. Ze krijgen deze voor hun onderzoek naar betere behandelingen van bloedkanker. Ten eerste voor een mogelijk betere therapie voor de behandeling van multipel myeloom. Ten tweede voor een minder belastende opvolging van bloedkankerpatiënten. En ten derde voor een lekkerder kiemarmdieet. De prijzen werden uitgereikt tijdens het jaarcongres Belgische Hematologie Vereniging.**

Tijdens de 37e editie van het jaarcongres van de Belgian Hematology Society (BHS) werden afgelopen weekend drie prijzen toegekend aan onderzoekers en stafmedewerkers van de onderzoeksgroep HEIM (VUB) en de dienst Hematologie

van het UZ Brussel.

Twee prijzen werden toegekend aan jonge PhD studenten, MSc Catharina Muylaert en Dr. Wouter De Brouwer, die hun werk respectievelijk als poster en mondelinge presentatie mochten voorstellen.

Het werk van biomedicus Catharina Muylaert dat ook in de prijzen viel, kadert in een onderzoeksproject waarin het potentieel van het enzym DNA methyltransferase 3B (DNMT3B) als nieuw therapeutisch doelwit voor de behandeling van multipel myeloom (MM) wordt onderzocht. MM is een plasmacel-kanker dat tot op heden ongeneeslijk blijft omdat de kankercellen op termijn resistent worden aan alle bestaande therapieën. De onderzoeksresultaten die door Catharina tijdens het jongste BHS congres werden voorgesteld, tonen aan dat de specifieke DNMT3B remmer Nanaomycine A de groei en overleving van de kankercellen sterk vermindert en hen bovendien veel gevoeliger maakt voor de reeds bestaande therapieën. Dit doctoraatsonderzoek wordt uitgevoerd onder supervisie van de professoren Elke De Bruyne en Karin Vanderkerken (hoofd onderzoeksgroep HEIM).

Minder belastende opvolging bloedkankerpatiënten

Hematoloog in opleiding Wouter De Brouwer heeft onderzoek gedaan waardoor bloedkankerpatiënten mogelijk minder pijnlijk kunnen worden opgevolgd. Beter behandeling van bloedkanker impliceert niet alleen de ontwikkeling van nieuwe moleculen en therapieën. Maar ook een nauwkeurige ziekte-opvolging om het effect van de therapie beter te kunnen evalueren en de therapie-keuze, indien nodig, sneller bij te sturen. Bij MM-patiënten heeft recent onderzoek uitgewezen dat de aanwezigheid van zeer kleine aantallen tumorcellen in beenmerg na behandeling, kan leiden tot een minder gunstige prognose. Om de patiënt goed op te volgen en deze tumorcellen met hoge gevoeligheid op te sporen dienen er dus beenmergstalen te worden afgenomen, wat voor de patiënt vaak een onaangename of zelfs pijnlijke ingreep is.

De onderzoeksresultaten van Wouter De Brouwer geven aan dat accurate ziekteopvolging ook anders mogelijk is. Door gebruik te maken van zogenaamde liquid biopsies, i.e. bloedstalen waaruit circulerende tumorcellen vooraf worden geïsoleerd. Na isolatie van het DNA uit deze cellen, kan de aanwezigheid van tumorcellen via een moleculaire techniek (next generation sequencing), zelfs bij patiënten zonder andere detecteerbare tumor merkers, aangetoond worden. Dit doctoraatsonderzoek wordt uitgevoerd onder supervisie van de professoren Ivan Van Riet, Marleen Bakkus en Rik schots (diensthoofd Hematologie UZ Brussel).

Wereldkeuken voor kankerpatiënten

Een belangrijk element in de zorg van kankerpatiënten, zeker na een stamceltransplantatie, betreft de voeding van de patiënten. Tijdens het jongste BHS congres ontving apotheker Sarah Deuss samen met medisch hoofd stamceltransplantatie, Dr. Ann De Becker, de PACE award. Deze PATient CEntricity award wordt toegekend aan multidisciplinaire projecten die de zorg voor patiënten met hematologische aandoening willen optimaliseren. Na stamceltransplantatie wordt een kiemarm dieet voorgeschreven als een van de maatregelen om infecties bij deze patiënten met een sterk verzwakt immuunsysteem te voorkomen. Dit heeft een grote impact op de mogelijke variatie in voeding bij patiënten die vaak al veranderde of verminderde smaak hebben en minder eetlust. Bovendien zijn in de 21e eeuw naast de traditionele Belgische keuken ook veel invloeden van de wereldkeuken te vinden en worden in het UZ Brussel patiënten met vele verschillende culturele achtergronden behandeld. Het project van Ann De Becker, dat zich in de beginfase bevindt, heeft tot doel het eten aantrekkelijker te maken. Eerst worden daarvoor de huidige guidelines rond kiemarme voeding in de verschillende centra geïnventariseerd. Vervolgens zal een kookboek worden opgesteld met recepten aangepast aan de wereldkeuken om de patiënt en de mantelzorgers te helpen bij het implementeren van het dieet. Tijdens dit project zal dan ook nauw samengewerkt worden tussen transplantartsen en -verpleegkundigen, transplantapotheker, diëtiste en -meest belangrijk - de patiënten zelf.

De erkenning van deze onderzoeks- en klinische projecten, waarvan de onderzoeksdata overigens nog niet gepubliceerd zijn, betekent alvast een extra motivatie voor de hele Hematologie groep, zowel aan de VUB als in het UZ Brussel, om met volle inzet te blijven streven naar betere behandeling en medische zorg van (bloed) kankerpatiënten.

Bron : VUB



Sicco Wittermans
Woordvoerder en persrelaties Vrije Universiteit

TECHNIEK

MRI gaat mobiel

Draagbare MRI's zijn een goedkoop alternatief voor krachtige medische scanners.

MRI-scanners (Magnetic Resonance Imaging) zijn cruciaal in de moderne geneeskunde. Maar ze kosten tot 3 miljoen euro en vereisen ingewikkelde koelsystemen. Om hun magnetische velden te omsluiten en signalen van buitenaf te blokkeren zijn speciaal gebouwde kamers nodig.

Goedkopere alternatieven zijn op komst. Onderzoekers van de Universiteit van Hong Kong werken aan een compacte MRI-scanner die je op wieltjes kan verrijden. Ze hebben geen afscherming nodig en kunnen op een gewoon stopcontact worden aangesloten.

De nieuwkomer onder de zogeheten Ultra Low Field-MRI's kost minder dan 20.000 euro. Het ontwerp gebruikt permanente magneten die niet gekoeld moeten worden. Het toestel genereert ook veel minder magnetisme dan een standaard MRI-scanner, waardoor je het niet hoeft af te schermen met een schild.

Zwakkere signalen

Om de scanner draagbaar te maken is afgezien van de fysieke afscherming tegen externe radiofrequentieruis. Een deep-learningalgoritme herkent en voorspelt stoorsignalen en trekt die van de gemeten signalen af.

Het onderzoeksteam demonstreerde het apparaat door 25 patiënten te scannen en de beelden te vergelijken met die van een standaard MRI. De beelden lijken van voldoende kwaliteit om bruikbaar te zijn in een aantal scenario's. Het toestel zou bijvoorbeeld geschikt zijn om snel beroertes te diagnosticeren.

Het belangrijkste nadeel van het nieuwe apparaat is dat de signalen zwakker zijn, waardoor de beeldresolutie lager is. Maar deze toestellen zijn niet bedoeld om krachtige scanners volledig te vervangen. Ze moeten vooral van pas komen in situaties waarbij patiënten niet kunnen worden verplaatst of waarbij tijd van cruciaal belang is.

Bron EOS

THERAPIE

Stand van zaken rond CAR T-celtherapie voor multipel myeloom op 23 juli 2021



Nina Shah, MD
Universiteit van Californië in San Francisco
Bron - Medscape - jul 14, 2021

Openbaarmakingen

Belangrijkste boodschappen:

- Idecabtagene vicleucel, een chimere antigeenreceptor CAR T-celtherapie gericht tegen het BCMA, is goedgekeurd voor patiënten met multipel myeloom die eerder werden behandeld met ten minste vier therapielijnen.
 - o Meer dan 80% van de patiënten reageerde op de onderzoeksdosis van 450 miljoen eenheden.
 - o Voor die patiënten was de mediane progressievrije overleving (PFS) ongeveer een jaar.
- Ciltacabtagene autoleucel (cilta-cel) is een andere CAR T-celtherapie. Die wacht op goedkeuring voor de behandeling van patiënten met multipel myeloom. Ze komt waarschijnlijk het dichtst bij goedkeuring van de verschillende aan de gang zijnde ontwikkelingen
 - o Tussentijdse gegevens tonen respons bij ongeveer 97% van de patiënten, wat echt opmerkelijk is en ook enkele zeer indrukwekkende minimale restziekte (MRD) respons opleverde.
Er zijn nog geen gegevens beschikbaar over de duur van de progressievrije overleving (PFS)
De klassieke toxiciteiten kwamen voor in die studie; het cytokine release syndroom (CRS) bij de meeste patiënten, maar controleerbaar en immuueffector cel-geassocieerd neurotoxiciteitssyndroom (ICANS) bij ongeveer 20% van de patiënten - over het algemeen graad 1 of 2 - en een paar abnormale, ongewone neurotoxiciteiten, die nog steeds worden onderzocht, maar over het algemeen blijkt het een geneesmiddel met een zeer veilig profiel.

Voor de toekomst kijken we uit naar nieuwe benaderingen van CAR T-cellen, [2] met als streefdoelen verbeterde technieken om ze te kweken en te “engineeren” zodat ze persistenter zijn, langere progressievrije overlevingsduur als resultaat van de therapie, evenals allogene kant-en-klare CAR T-cellen, die de behoefte aan overbruggingsijd van meerdere weken en ook aferesetijd zullen elimineren.

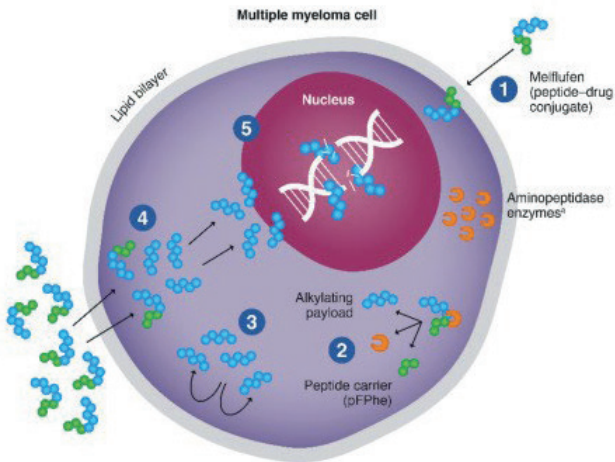
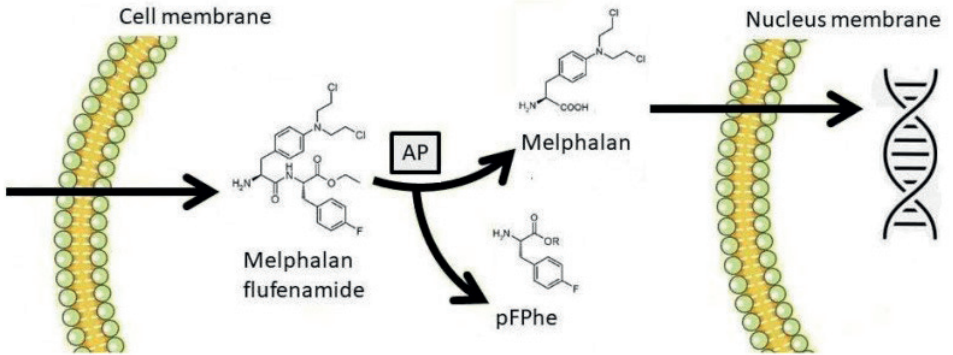
Van dezelfde auteur in een ander MedScape artikel:

Ter inleiding en oprissing:

Melphalan is een geneesmiddel voor chemotherapie dat sinds 1960 courant gebruikt werd/(wordt?) bij de behandeling van MM. Het behoort tot de klasse van alkylatoren (alkylating agents) die de synthese van DNA en RNA in de celkern verhinderen en zo celdood veroorzaken.

Een nieuwe therapie die onlangs werd goedgekeurd voor rrMM (recidiverende/refractaire multipel myeloom, met meerdere eerdere therapielijnen) is de nieuwe alkylator **melflufen**. Dat is een conjugaat (een koppeling) van melphalan met het peptide flufenamide. Door zijn hoge graad van lipophiliteit (“vet-minnendheid”) kan het gemakkelijker door het vetrijke celmembraan dringen dan melphalan. Eenmaal in de cel wordt het conjugaat (het koppel) door de aanwezige aminopeptidasen (AP op de onderstaande illustratie) gesplitst waardoor de melphalan vrijkomt in de cel, en dat in een hogere concentratie dan met het klassieke melphalan het geval was.





- 1** Melphalan (melphalan flufenamide) is highly lipophilic and readily diffuses through the cell membrane
- 2** Once inside the myeloma cell, melphalan is cleaved by aminopeptidases to release the alkylating payload
- 3** The hydrophilic alkylating payload remains entrapped within the cell
- 4** Increased diffusion of melphalan into the cell is driven by a high concentration gradient between the outside environment and the inside of the cell
- 5** Within the nucleus, the alkylating payload induces DNA damage resulting in cell death

Vier op tien patiënten hebben chronische pijn na kanker

VUB-onderzoek stelt dat pijneducatie en levensstijl belangrijke onderdelen vormen van multimodale aanpak van pijn na kanker

Vrijdag 4 februari 2022 — 4 februari is #WereldKankerDag

Na een kankerbehandeling blijven veel patiënten kampen met pijn. Zo hebben ongeveer 4 op 10 mensen chronische pijnklachten nadat ze kanker hebben overwonnen. De Pain in Motion onderzoeksgroep van de Vrije Universiteit Brussel onderzoekt daarom welke factoren deze chronische pijn kunnen verminderen. Pijneducatie tijdens en na de kankerbehandeling speelt hierbij een belangrijke rol.

Astrid Lahousse, phd-onderzoeker aan de Pain in Motion onderzoeksgroep: “Je kan wel medicatie tegen pijn innemen, maar de afbouw hiervan na de kanker is noodzakelijk om het risico op verslaving, misbruik en bijwerkingen te verkleinen. Veel kankerpatiënten geven aan dat zij onvoldoende kennis hebben over pijn tijdens of na kanker, en over welke de mogelijke pijnbestrijdingsmethodes zijn en hoe zij toegang kunnen krijgen tot ondersteuning wanneer dat nodig is. Pain in Motion biedt die expertise, via onderzoek, pijneducatie en pijntherapie. Pijneducatie op een neurowetenschappelijke manier kan leiden tot actievere pijnbestrijdingsmethodes, waaronder het veranderen van leefstijl.”

Het team onderzoekt ook levensstijlfactoren zoals voeding, beweging en het gebruik van genotsmiddelen en de manier waarop ze pijn beïnvloeden. Deze multimodale aanpak is noodzakelijk om de pijneducatie zo holistisch mogelijk te maken en om zowel de mentale, emotionele en fysieke aspecten van pijnbestrijding te verenigen.

Lahousse: “Het is bekend dat verbeteringen in levensstijl het sterftcijfer, bijkomende aandoeningen zoals hart- en vaatziekten en kankergerelateerde bijwerkingen zoals vermoeidheid en psychologische problemen kunnen verminderen. Het is daarom ook belangrijk om verschillende levensstijlfactoren tijdens en na kanker te gaan bestuderen in functie van de pijnervaring van kankerpatiënten.”

Chronische pijn door stress

Chronische stress of distress is een vaak voorkomend fenomeen na een kankerbehandeling, door de grote angst voor herval. Deze stresssituatie ondersteunt de overproductie van inflammatoire kenmerkers die op hun beurt vermoeidheid, slaapstoornissen, depressie en ziektesymptomen kunnen veroorzaken. Bovendien, zorgt een verhoogde inflammatie in het lichaam voor ontregeling van het sympathische zenuwstelsel, wat de pijn kan doen stijgen. Hiernaast kan een slaapttekort prikkelbaarder en gevoeliger maken voor pijn, wat een vicieuze cirkel kan doen ontstaan doordat sommigen juist door de pijn niet meer kunnen slapen. Lahousse: “Het vroegtijdig herkennen en behandelen van distress kan tot een beter pijnmanagement leiden. De cirkel kan gebroken worden door patiënten anders te leren kijken naar hun slaap.”

Beweging

Fysiek actief zijn na de kankerdiagnose doet de overlevingskans toenemen tot 30%. Bewegen heeft ook een positieve invloed op vermoeidheid, depressie, levenskwaliteit en op de cardiovasculaire en musculoskeletale conditie. Naast al deze voordelen kan beweging ook pijn reduceren.

Lahousse: “Beweging gradueel leren opbouwen kan ons lichaam bestendiger maken tegen pijn door het activeren van pijn dempende banen.”

Voeding

Onderzoek heeft aangetoond dat personen met zwaar overgewicht een grotere kans hebben op het ontwikkelen van chronische pijnklachten.

Lahousse “Momenteel ontbreekt hierover nog bewijs van de toegevoegde waarde van voeding bij chronische pijnbestrijding maar dit kan zeker belovend zijn en er is dus meer nood aan onderzoek.”

Genotsmiddelen

Het is al langer bewezen dat overmatig gebruik van genotsmiddelen een negatief effect hebben op de gezondheid. Hoe verhoudt zich dit tot chronische pijn?

Lahousse: “Sigaretten en alcohol hebben een verdovend effect en dat kan op korte termijn natuurlijk soelaas bieden. Maar de lange termijneffecten zijn niet positief bij mensen die met chronische pijn te kampen hebben. Ook hier is het dus belangrijk om de werking van deze genotsmiddelen bij deze groepspopulatie te bestuderen.”

De Pain in Motion is een internationale onderzoeksgroep die zich engageert om het inzicht in biopsychosociale mechanismen van pijn te verbeteren aan de hand van onderzoeken bij verschillende groepspopulaties met persisterende pijn. Ze voorzien ook gespecialiseerde zorg voor patiënten met chronische pijn. In samenwerking met de onderzoeksgroep Rehabilitation Research vinden er momenteel twee nieuwe studies plaats die pijneducatie voorzien aan vrouwen met een verleden van borstkanker en die blijven kampen met persisterende pijn en dit in verschillende regio's van België.

Link naar het onderzoek: <https://doi.org/10.3390/jcm11010195>

Bron : Astrid Lahousse “Pain in Motion” and “Rehabilitation Research”

Bart Neyns neemt initiatief tot oprichting Cancer Survivor Center

Wereldkankerdag 4 februari: Ex-kankerpatiënten moeten weer wennen aan het leven

Vrijdag 4 februari 2022 — **Kankerpatiënten die zware behandelingen hebben overleefd en de ziekte bedwongen, krijgen daarna vaak nog een enorme klap op psychisch gebied en hebben het moeilijk de draad van het leven weer op te pikken. VUB-professor Bart Neyns heeft in samenwerking met VUB-professor Anne Rogiers voor hen het initiatief genomen om de Cancer Survivor Center op te richten.**

VUB-professor Anne Rogiers is afdelingshoofd Psychiatrie in het CHU Brugmann. Ze heeft de laatste 10 jaar onderzoek gedaan naar de levenskwaliteit, de psychosociale gevolgen en neuro-cognitieve problemen van patiënten die succesvol behandeld werden met immunotherapie. Hiernaast behandelt ze in haar klinische praktijk ook patiënten in nazorg van andere vormen van kanker en richtte ze in 2018 de neuro-cognitieve remediëringkliniek op in het CHU Brugmann.

VUB-professor Bart Neyns is diensthoofd Medische Oncologie in het UZ Brussel. Hij is de voorbije twintig jaar nauw betrokken geweest bij de ontwikkeling van kankerimmunotherapie en heeft heel veel patiënten behandeld.

Bart Neyns: “Het kan paradoxaal klinken, maar in die ervaring merkte ik dat sommige patiënten met een onverhoopt goede uitkomst van de behandeling, in de eerste twee jaar van hun “survivorship” met ernstige psychische ontregelingen te maken kregen.”

Om deze problematiek beter te begrijpen en aangepaste zorg te kunnen bieden, werd er binnen onze dienst wetenschappelijk onderzoek verricht door Prof Anne Rogiers. Uit dit onderzoek bleek dat het zich opnieuw moeten aanpassen aan een toekomst na het doormaken van een levensbedreigende ziekte, bij sommige mensen tot een intense psychische problemen kan leiden, zelfs tot suïcidale gedachten.

Bart Neyns: “Het dubbele zit hem hierin dat deze patiënten oprecht blij zijn dat hun ziekte genezen is, maar dat ze tegelijk met hun psychische problemen niet bij de oncoloog durven of willen aankloppen.”

Cancer Survivor Center

In het onderzoek van Prof Anne Rogiers werden patiënten die minstens 1 jaar na start van de immunotherapie ziektevrij waren, opgevolgd op het vlak van mogelijke psychische en neuro-cognitieve gevolgen alsook de mogelijke impact hiervan op de levenskwaliteit. Dit onderzoek toonde aan dat patiënten die succesvol behandeld werden met immunotherapie worstelen met post-traumatische stress symptomen, angst voor herval, vermoeidheid en concentratie en geheugenstoornissen met een belangrijke impact op de levenskwaliteit. Deze

bevindingen werden vastgesteld bij patiënten die recent genezen waren, maar ook bij ongeveer de helft van de “long-term survivors”, behandeld met de eerste beschikbare immunotherapie. Deze preliminaire resultaten, werden door collega’s van het Antoni Van Leeuwenhoek-ziekenhuis in Amsterdam opgepikt. Wij namen als enige Belgisch centrum deel aan dit multicentrisch onderzoek naar de levenskwaliteit van “long-term survivors” behandeld met immunotherapie. De resultaten van dit onderzoek lagen in lijn met onze preliminaire bevindingen, namelijk dat long-term survivors meer cognitieve en psychosociale problemen hebben in vergelijking met een gezonde controlegroep.

Uit het onderzoek van Prof Anne Rogiers bleek ook dat patiënten die succesvol behandeld werden met immunotherapie nood hebben aan gepersonaliseerde multidisciplinaire zorg.

In deze context werd het Cancer Survivor Center opgericht, waar in een eerste fase gerichte nazorg zal aangeboden worden voor patiënten die succesvol behandeld werden met immunotherapie. Er zal een integratief programma in groep worden aangeboden die neurocognitieve remediering, fysieke revalidatie, psychologische begeleiding combineert, dit onder leiding van prof Anne Rogiers. Er zal wetenschappelijk onderzoek worden verricht naar de doeltreffendheid van dit integratief programma. Verder bouwend op onze piloot studies zal er ook ingezoomd worden op de cognitieve en psychosociale gevolgen van de succesvolle behandeling met immunotherapie.

In een tweede fase zal dit uitgebreid worden naar andere vormen van kanker.

In het Cancer Survivor Center worden patiënten dus begeleid om de mogelijke laattijdige fysieke en emotionele gevolgen van de behandeling beter te begrijpen. Hiernaast wordt er ook hulp geboden bij het emotionele verwerkingsproces van het doormaken van een levensbedreigende ziekte en wordt geheugen en concentratietraining aangeboden. Geheugen en concentratieproblemen kunnen het dagelijks functioneren bemoeilijken alsook een werk hervatting vertragen of zelfs onmogelijk maken. Verder wordt er ook aandacht besteed aan de impact op de directe omgeving, want ook ouders, partners of kinderen maken een verwerkingsproces door waarvoor aangepaste zorg nodig kan zijn.

In het Cancer Survivor Center, wordt ook onderzoekswerk verricht door VUB-professor Elisabeth De Waele, verantwoordelijke Klinische Nutritie en Diëtiëk. Haar onderzoeksgroep zal mensen ondersteunen op het vlak van voedingsadvies en calorische behoeftes.

Eten mensen genoeg, te veel of te weinig in vergelijking met hun persoonlijke behoefte en is de verhouding tussen vetten, eiwitten en suikers wel optimaal? Deze individuele nutritionele begeleiding gebeurt vanuit een multimodale studio onder de vorm van video consultaties, zodat de patiënten zich niet moeten verplaatsen.

De groep rond VUB-professor Nele Adriaenssens, coördinator Oncologische Revalidatie in het oncologische centrum, zal gestalte geven aan de lichamelijke revalidatie van de patiënten. Ook voor de fysieke revalidatie kan er beroep worden

gedaan op de multimodale studio.

Professor Nele Adriaenssens startte acht jaar geleden met een fysiek revalidatieproject voor mensen met of na kanker. Dit groeide uit tot een succesvol ondersteunings- en nazorgprogramma van het UZ Brussel, waar jaarlijks zo'n 250 patiënten terecht kunnen voor een 12 weken durende begeleiding tijdens en/of na hun behandeling.

Nele Adriaenssens: "Het concept bestaat uit revalidatie in groep en buiten het ziekenhuis. Revalidatie in groep omdat dit een belangrijk psychosociaal voordeel heeft door het lotgenotencontact, het uitwisselen van tips en tricks en onderlinge ondersteuning. We vonden het ook belangrijk dit niet in het ziekenhuis te doen, maar wel op een plaats weg van het leed, op een plaats waar ze in een groene omgeving een nieuw, positief hoofdstuk kunnen starten. We vonden toen de ideale plek bij Just Move in Wemmel hiervoor."

Green Energy Park

Het Cancer Survivor Center komt op het Green Energy Park te staan dat in juli 2019 door de VUB en UZ Brussel werd opgericht. Dit is grootschalige proeftuin in Zellik waar bedrijven, onderzoekinstellingen, overheden en gebruikers samen werken aan innovatieve en duurzame oplossingen voor maatschappelijke uitdagingen. Het onderzoek daar focust op drie domeinen: de transitie naar groene energie en mobiliteit, digitale vraagstukken en het ziekenhuis van de toekomst.

Bart Neyns: "Patiënten beschouwen het ziekenhuis waar ze hun diagnose en behandeling hebben ondergaan niet als de ideale plek om verder te werken aan hun toekomst. Vandaar dat we op het Green Energy Park een mooie toekomst voor de Cancer Survivor Center zien."

Bron : VUB Kankeronderzoek

VUB-onderzoek naar gedeeltelijk falen immuuntherapie

Wereldkankerdag 4 februari: T-cel immuuntherapie om kankerpatiënten perspectief te bieden

Donderdag 3 februari 2022 — **De teams van VUB-professor Bart Neyns (tevens diensthoofd Medische oncologie in het UZ Brussel) en VUB-professor Sandra Tuyaerts (beiden ook VUB Laboratorium voor Medische en Moleculaire Oncologie) en van VUB-professor Karine Breckpot (VUB Laboratorium voor Moleculaire en Cellulaire Therapie) gaan samen met de onderzoeksgroepen van het UCL, Bordet Instituut en ULB op zoek naar factoren die verklaren waarom de huidige immuuntherapieën niet bij alle patiënten aanslaat. Het uiteindelijke doel is om een nieuwe immuuntherapie te maken.**

Heb je je ooit al eens afgevraagd waarom je immuunsysteem niet zomaar de slechte kankercellen aanvalt en uitschakelt? Je immuunsysteem speelt een cruciale rol in de afweer of de bescherming van je lichaam tegen ziektes, infectiez-

iekten zoals Covid-19, maar ook tegen kanker. T-cellen, cellen van ons immuunsysteem, kunnen kankercellen selectief aanvallen en elimineren. Echter kankercellen kunnen zich wapenen tegen een aanval van T-cellen en zo ontsnappen aan het immuunsysteem. Deze kennis heeft geresulteerd in de ontwikkeling van immuuntherapieën, therapieën die T-cellen activeren (kanker vaccinatie) en/of kankercellen ontwapenen (immuun controlepunt blokkering), zodat T-cellen hun aanval tegen de kankercellen ongehinderd kunnen verderzetten.

De teams van profs. Bart Neyns en Sandra Tuyaerts van het “Laboratorium voor Medische en Moleculaire Oncologie (LMMO) en van prof. Karine Breckpot van Laboratorium voor Moleculaire en Cellulaire Therapie (LMCT) hebben als pioniers een voortrekkersrol gespeeld in dit innovatieve werk. Beide onderzoeksgroepen maken deel uit van het Oncologisch Onderzoekscentrum (orc.vub.be) aan de Vrije Universiteit Brussel. Bart Neyns is ook diensthoofd medische oncologie in het UZ Brussel. Hun onderzoek in het laboratorium heeft bijgedragen aan sterke vooruitgang in het ziekenhuis met kanker vaccinatie en het gebruik van immuun controlepunt blokkering in patiënten met vergevorderde huidkanker (melanoom) en terugkerende hersenkanker (glioblastoom), met hoopvolle resultaten.

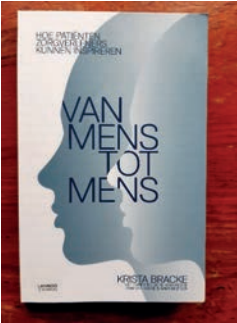
Hoewel immuuntherapie het immuunsysteem in sommige patiënten opnieuw in gang trekt, zijn er nog patiënten waar deze innovatieve therapieën falen. Daarom slaan LMMO en LMCT opnieuw de handen in elkaar. Gesteund door financiering via het prestigieuze “**Excellence of Science (EOS)**” programma van het Fonds voor Wetenschappelijk onderzoek gaan ze samen met de onderzoeksgroepen van prof. Pierre Coulie (UCL) en profs. Karen Willard-Gallo (Bordet Instituut) en Ahmad Awada (ULB) op zoek naar factoren die verklaren waarom de ene patiënt wel en de andere patiënt niet reageert. Daarbij worden kankercellen en T-cellen ontleed met hoogtechnologische en doorgedreven analyses. De kennis die hieruit voortvloeit zal aangewend worden om een nieuwe T-cel immuuntherapie te maken. Financiering door het Nederlandse **Hersentumorfonds** stelt ons dan weer in staat om, samen met prof. Jolanda de Vries (UMC Nijmegen) onderzoek te doen naar biomerkers voor immuuntherapie in hersentumoren. **Kom op tegen Kanker** tenslotte steunt een nieuwe klinische studie in patiënten met vergevorderde huidkanker waarin een kankervaccin op basis van myeloïde dendritische cellen gecombineerd wordt met een immunologische stimulus (adjuvans) en immuun controlepunt blokkering.

Vandaag zijn er sterke aanwijzingen vanuit het ziekenhuis dat een immuun-eiwit uitgedrukt op kankercellen, namelijk B7-homoloog 3 (B7-H3), sterk aanwezig is op kankercellen van patiënten die niet goed reageren op de huidige immuuntherapieën. Dit immuun-eiwit onderdrukt T-cellen. Financiering bekomen via het “**Fonds Paul De Knop**” heeft jonge onderzoekers, Fien Meeus en Yannick De Vlaeminck, toegelaten om in het laboratorium T-cellen te voorzien van een chimere antigen receptor. Deze in het laboratorium ontworpen en aangemaakte receptor stimuleert T-cel herkenning van kankercellen die B7-H3 op hun oppervlak hebben en maakt dat de negatieve signalen van het immuun-eiwit B7-H3 worden omgezet tot een positief signaal dat de T-cellen toelaat om, met vernieuwde kracht, gericht kankercellen aan te vallen en doden!

BOEK IN DE KIJKER

“Van mens tot mens” of hoe patiënten zorgverleners kunnen inspireren,

Auteur Krista Bracke



Krista is licentiaat Germaanse filologie en voormalig journaliste en presentator bij radio 1 tot ze in 2009 terna-uwernood ontsnapte aan de dood door een infectie met de vleesetende bacterie streptococcus pyogenes. De tekenen van dat gevecht zijn blijvend: een dubbele onderbeen amputatie, een deels gereconstrueerde rechterhand, chronische longschade en een aangeboren immuunstoornis. Dit alles vertelt ze in haar eerder uitgegeven boek “Mijn leven op stellen”.

Door haar jarenlange ervaring als patiënt in diverse afdelingen van ziekenhuizen en in een revalidatiecentrum

is ze, naast getuigenissen van andere patiënten, goed geplaatst om de relatie patiënt/ zorgverlener te evalueren en bespreekbaar te maken.

Hier volgen een aantal aandachtspunten, geen wereldschokkende veranderingen maar kleine dingen waardoor je als patiënt de zorg op een andere manier beleeft en misschien ook wel sneller weer op het goede pad geraakt.

De kunst is om **“het juiste woord op het juiste moment”** te zeggen. Een goed gevoel zit hem in kleine dingen die de zorg nog kwaliteitsvoller maken.

Er zou bvb best een vangnet zijn bij een slecht nieuws gesprek wat nu niet altijd het geval is.

Empathie is de sleutel tot succes. Een zorgverlener die de patiënt behandelt als mens en niet als een lichaam waar enkele technische handelingen moeten worden uitgevoerd.

Dit zou ook meer aan bod moeten komen in de opleiding van zorgverleners.

Afwijken van vaste procedures en strikte regels is een hele uitdaging.

Vaak is er kortsluiting in de communicatie patiënt/ zorgverlener tgv “evidence based practice”.

Dit is het uitvoeren van een handeling door een beroepsbeoefenaar op zo’n wijze dat de uitvoering is gebaseerd op de best beschikbare informatie over doeltreffendheid en doelmatigheid.

We herkennen ons allemaal in verpleging en artsen die té vaak bezig zijn met het aanvinken van aandachtspunten in de PC en amper nog tijd maken voor persoonlijk contact. Wat zeker ook meespeelt is de steeds toenemende werkdruk!

De **waardigheid van de mens** in het ziekenhuisbed verdient de hoogste prioriteit.

De **patiënt kent zijn lichaam** en hier wordt niet altijd naar geluisterd door zorgverleners.

Deze moeten met “een open mind “naar de patiënt toestappen, luisteren en zich niet vasthouden aan standaarden. Het is dus nodig ongenueanceerd te denken want de patiënt valt niet te categoriseren.

Een zorgverlener **met een persoonlijk gelaat** versterkt de vertrouwensband met de patiënt en dat creeërt rust in het hoofd van beiden. Intuïtie van de zorgverlener is een goede zaak.

Een patiënt is meer dan die paar vierkante centimeter pijn.

De **naaste familie** van de patiënt is soms een bron van hoop maar ook soms een bron van conflict en toch moet er ook voor hen aandacht zijn.

De kracht van **humor** valt niet te onderschatten maar leren hoe je er mee omgaat is zeker niet evident. Het is een sterk wapen om iets te relativiseren maar tegelijk kan je met humor veel schade berokkenen.

Het is cruciaal dat patiënten **voldoende en correct geïnformeerd worden** zodat ze weten waar ze aan toe zijn. Zorgverleners moeten ook overeenkomen wie wat zegt.

Informatie is één van de belangrijkste voorwaarden om als patiënt te kunnen participeren in de zorg zodat zorgverleners aandacht kunnen geven aan wat voor patiënten speelt en omgekeerd.

Het nut van een **trajectbegeleider** bij bvb een kankerbehandeling.

Lotgenoten zijn een verrijking op de werkvloer en kunnen patiënten aanmoedigen en begeleiden in de stap naar de buitenwereld.

Patiëntenparticipatie in de organisatie van ziekenhuizen is aan te bevelen en komt stilaan op gang

Ik heb dit boek als patiënt met veel aandacht gelezen en het is zeer boeiend door de vele getuigenissen. Een aanrader!

EEN LOTGENOTE VERTELT

Mijn leven met Kahler

De diagnose “ziekte van Kahler”

Werd mij meegedeeld in Gasthuisberg op 3 januari 2006. Deze mededeling was het eindpunt van een lange reeks doktersbezoeken en allerlei bloed- en radiologische onderzoeken.

Alles begon bij mij met pijn in de dij, die van de rug leek te komen. Toen ik op een dag niet meer uit bed kon, dacht de huisarts dat het hernia was. Toen ik naar een specialist ging voor de behandeling ervan liet deze eerst een scan van mijn rug nemen en zag dat het geen hernia was. Verder onderzoek was vereist. Uit bloedonderzoek bleek dat er een grote kans bestond dat ik de ziekte van Kahler had. Om zekerheid te bekomen moest ik een beenmergpunctie laten nemen. Al vlug daarna werd de diagnose gesteld: ik had de ziekte van Kahler en zat al in de derde fase.

Mijn eerste verblijf in het ziekenhuis

Onmiddellijk werd met chemo gestart. De pijn verergerde echter in plaats van te beteren. Tijdens mijn derde chemosessie in het ziekenhuis brak mijn ruggengraat en moest ik bij hoogdringendheid geopereerd worden om te vermijden heel mijn leven verlamd te zijn. Het was geen operatie zonder risico, maar ze verliep succesvol. Ik heb nog heel wat pijn gehad maar na een tijd verminderde deze en kon ik van de Gasthuisberg naar de kliniek in Pellenberg voor revalidatie.

Revalidatie in Pellenberg

Ik kon met moeite rechtstaan (ik had ook een dropvoet) en moest alles terug leren: rechtstaan, uit bed komen, in bed geraken, van de rolstoel in bed In Pellenberg is een wonder met mij gebeurd. Ik ging van dag tot dag vooruit en mocht na 11 weken naar huis. Ik kon toen alleen lopen met behulp van een rollator of van Nordic walkingstokken. Mijn toestand verbeterde door veel oefening bij de kinesist.

Terug naar huis

In het begin toen ik thuis was uit het ziekenhuis was ik nog erg moe, maar

naargelang ik de medicatie mocht afbouwen verbeterde dat ook. Toen ik anderhalf jaar thuis was was die vermoeidheid eindelijk verdwenen.

Ik heb me toen nog bijna 2 jaren heel goed gevoeld en terug kunnen doen waar ik zin in had.

Hervallen...

In augustus 2009 had ik last van ribpijn en bij nader bloedonderzoek zag de dokter ook dat ik hervallen was.

Van oktober tot december 2009 kreeg ik een Velcadebehandeling. In februari 2010 volgde dan een stamceltransplantatie (mijn stamcellen waren reeds in 2006 afgenomen). In oktober 2010 voelde ik me helemaal hersteld van de transplantatie. Ik kon ongeveer alles terug doen, ik kon mij terug voor heel wat dingen engageren en genoot ook geregeld van een reis. Ik had lange tijd geen eetlust, maar die was dan ook helemaal terug en ook mijn haar was reeds een ganse tijd volop terug aan 't groeien, allemaal positief dus.

Acht jaar zonder behandelingen

Gedurende anderhalf jaar na de stamceltransplantatie had ik geregeld infecties, vooral verkoudheden en ook wel eens hevige diarree.

Daarbuiten voelde me ik wel heel goed en had ook weer veel energie.

Ik had in het afgelopen anderhalf jaar wel een paar keren last van mijn oren. Ik had al eens een oorontsteking en reeds 2 maal gedurende een periode een heel slecht gehoor. Dit zou volgens de oorarts voortgekomen zijn van ontstekingen van de sinussen. Dat kwam wel allemaal terug in orde.

Ik leefde toen 8 jaar zonder medicatie en zonder behandeling.

Opnieuw hervallen...

In september 2018 kreeg ik pijn aan mijn rechterarm. Oorspronkelijk dachten de artsen dat het niets met mijn ziekte kon te maken hebben, maar na veel onderzoeken en het laten maken van foto's van die arm kwam men toch tot het besluit dat Kahler er terug was. Het bot van mijn rechterarm was zodanig aangetast dat versterking van mijn arm nodig was om breken te voorkomen.

In januari 2019 sloeg men een lange pin door het bot van mijn rechterarm. Die zit er trouwens nog steeds in.

Een nieuwe behandeling: immunotherapie

En vanaf dan is immunotherapie bij mij opgestart.

Ik moest eerst om de week, daarna om de 2 weken en daarna om de 4 weken naar de dagkliniek voor een baxter met daratumumab. Thuis moest ik revlimid, dexamethasone en aciclovir innemen.

In het begin voelde ik mij niet echt goed door de bijwerkingen van de revlimid. Ik voelde me niet vast op mijn benen en wat draaiërig in mijn hoofd. Na het verlagen van de dosis ging het wel veel beter.

Nu is het maart 2022 en ben ik nog steeds bezig met de immunotherapie. De dosissen zijn ondertussen nog wel wat aangepast. Ik heb er geen overdreven last van. Soms heb ik wel wat diarree, maar daarvoor werd “questran” voorgeschreven en dat helpt wel.

Ik ga nog om de 4 weken naar de dagkliniek voor daratumumab dat ondertussen in spuitvorm wordt toegediend. Ik krijg ook om de 4 weken een baxtertje met een stof die infecties bestrijdt.

Zo, dat is mijn verhaal en ik hoop het zo nog heel wat jaren te kunnen uithouden. Ondertussen vind ik dat ik al 16 jaren cadeau kreeg en daar ben ik heel dankbaar voor.

We mogen blij zijn dat we leven in Vlaanderen met uitstekende geneeskunde, bekwame geneesheren en toegewijde verplegers en verpleegsters.

Mia

TEN HUIZE VAN

Dit is een interview dat Margot Duden heeft opgenomen van Raoul Van Gaever, medebestuurder van CMP.

Zij deed dit als een onderdeel van haar stageverslag. In het kader van haar opleiding “organisatie management en intercultural relations management” aan de Thomas More hogeschool te Mechelen, heeft ze bij CMP een stage gelopen.

Helden van hier

Wie is Raoul?

“Ik hou van tekenen en schilderen. Dat heb ik van mijn vader.”

Raoul is 68 jaar. Hij heeft voor tropische landbouwkundige ingenieur gestudeerd, dit wordt tegenwoordig bio-ingenieur genoemd. Hij heeft 5 jaar in de Tropen gewerkt als landbouwkundig ingenieur. Hij heeft in een Engelstalig land gewerkt, namelijk Zambia. Toen ze zijn vertrokken naar Zambia was zijn vrouw 19 jaar en hijzelf 23 jaar. Na hun terugkomst van Zambia heeft hij heel zijn carrière gewerkt in de economische inspectie. Hij hield zich bezig met alles wat te maken had met scheikunde, landbouwbedrijven en steun van Europa. Hiervoor moest hij dikwijls opleidingen in het buitenland volgen. Dit vond hij enorm interessant en hij leerde veel bij. Hij is gedurende een lange periode actief geweest bij het snel interventie-team van het Rode Kruis. Dit deed hij om de mug, artsen en verpleegkundigen bij te staan op grote rampen.

In zijn vrije tijd zingt hij in 2 koren. Hij houdt ook van tekenen en schilderen. Het is één van zijn velen passies. Dit heeft hij meegekregen van zijn vader. Het zit in hun genen. Hij heeft 2 kinderen, een zoon en een dochter. Zijn dochter is heel wetenschappelijk en zijn zoon is heel sociaal. Het zijn 2 totaal verschillende. Zij tekenen ook graag.

“In onze zelfsturende organisatie zijn we in het totaal met 14 leden”

Zijn taken binnen CMP Vlaanderen

Hij heeft veel taken binnen CMP, zijn taken zijn heel verschillend. Vroeger was CMP een wettelijke vzw met een bestuur. Hij is één van de bestuurders van het wettelijk bestuur. Daarnaast is CMP een zelfsturende organisatie.

Binnen deze zelfsturende organisatie hebben ze verschillende kerngroepen

gemaakt.

Hij bestuurt de kerngroep die alles overkoepelt en coördineert. In het begin werkte hij samen met andere mensen maar nu doet hij het alleen. Hij doet het opstellen van statuten, intern reglement, gedragscode en hij begeleidt alle andere groepen en de regio. Hij zoekt ook sponsoring.

Daarnaast is hij ook regio vertegenwoordiger van West- en Oost-Vlaanderen. In het totaal hebben ze 6 kerngroepen. In onze zelfsturende organisatie zijn we in het totaal met 14 leden.

“Ik heb geen moment getwijfeld en ben meteen begonnen bij CMP Vlaanderen.”

“Bij CMP vinden we de inspraak van de patiënten zeer belangrijk.”

Hoe omgaan met lotgenoten?

We merken vaak dat buitenstaanders niet in gesprek durven gaan met iemand die kanker heeft. Ze zijn bang om iets verkeerd te zeggen of te vragen. Mensen met Waldenström of Myeloom hechten veel waarde aan het praten met hun lotgenoten. Wanneer een kankerpatiënt praat met een buitenstaander denkt de buitenstaander vaak dat ze overdrijven. Lotgenoten zitten in dezelfde situatie en maken hetzelfde mee, heirdoor begrijpen ze elkaar beter. Dit geldt voor alle ziekten.

Ondersteunen & helpen

Mensen met kanker kan je steunen door met hen te communiceren. Het is belangrijk om met hen te praten, hen bezig te houden en hen hobby's te geven. Het is noodzakelijk dat deze mensen iets kunnen vertellen en dat ze bezig zijn met iets. Zo hebben ze de kans om hun gedachten even te verzetten en nieuwe energie te verkrijgen.

Er worden vaak Webinars georganiseerd door de Stichting tegen Kanker. Het gaat over hoe je omgaat met je kanker. Hier doen wij met CMP Vlaanderen vaak aan mee.

“Het is belangrijk om met hen te praten, hen bezig te houden en hen hobby's te geven.”

Diversiteit binnen CMP

Er is veel diversiteit binnen CMP. We hebben allemaal een verschillende achtergrond qua studies en werk. Zowel bij de patiënten als bij het bestuur. Er zijn veel vrouwen in het bestuur.

KOM OP TEGEN KANKER

Kom op tegen Kanker waarschuwt voor schadelijke stoffen in parfums

Parfums die in België, Nederland en Denemarken veel worden verkocht, bevatten heel wat schadelijke chemische stoffen. Dat blijkt uit onderzoek van Kom op tegen Kanker, Stichting Tegengif uit Nederland en de Deense consumentenbond. In het rapport 'What's that smell: problematic chemicals in perfume' signaleren de organisaties dat de huidige regelgeving consumenten onvoldoende beschermt tegen de blootstelling aan schadelijke chemische stoffen via parfums en andere geparfumeerde verzorgingsproducten. Het rapport biedt consumenten daarom concrete tips om deze blootstelling te verminderen.

De organisaties selecteerden 20 parfums op basis van populariteit en vergelijken de ingrediënten met lijsten voor zorgwekkende stoffen van onder andere de Deense overheid en de Europese Commissie. In de 20 parfums van bekende merken als Giorgio Armani, Hugo Boss, Lancôme en Zadig&Voltaire werden 26 zogeheten problematische stoffen aangetroffen. Dat zijn chemische stoffen die in verband worden gebracht met een verstoring van de hormonenbalans, een verminderde vruchtbaarheid, allergieën en milieuschade.

Schadelijke stoffen

In verschillende parfums werd de stof ethylhexyl methoxycinnamate aangetroffen. Deze stof is een van de meest toegepaste UV-filters in cosmetica, omdat het een product langer houdbaar maakt. De stof wordt in verband gebracht met verstoring van de hormonenbalans. De stof is daarnaast moeilijk afbreekbaar in het milieu, waardoor ze wereldwijd in drinkwater gevonden wordt.

In één parfum werd de geurstof butylphenyl methylpropional gevonden. Annelies den Boer, voorzitter Stichting Tegengif, legt uit waarom deze stof zo schadelijk is: 'Butylphenyl methylpropional is naast hormoonverstorend ook reproductietoxisch, dat betekent dat je er onvruchtbaar van kunt worden of dat het tot afwijkingen in de ontwikkelingen van de foetus of embryo kan leiden. Gelukkig geldt er vanaf 1 maart 2022 een verbod op het gebruik van deze stof in cosmetica op de Europese markt. Helaas geldt dat niet voor andere chemicaliën die wij aantreffen.'

Langdurige blootstelling aan hormoonverstorende stoffen, zelfs in lage doses, kan bijdragen aan het ontstaan van sommige borstkankers.

Ann Gils

Directeur Preventie en Vroegopsporing Kom op tegen Kanker



Blootstelling verminderen

De organisaties maken zich zorgen over de cumulatieve blootstelling aan zorgwekkende chemicaliën via huidverzorgingsproducten, cosmetica en parfums. Veel consumenten gebruiken tussen de twaalf en zestien persoonlijke verzorgingsproducten per dag. Hierdoor kunnen zij dagelijks worden blootgesteld aan meer dan 160 chemische stoffen, waaronder stoffen met een hormoonverstorende werking. Ann Gils, directeur Preventie en Vroegopsporing Kom op tegen Kanker: 'Langdurige blootstelling aan hormoonverstorende stoffen, zelfs in lage doses, kan bijdragen aan het ontstaan van sommige borstkankers. Daarom is het cruciaal om zo weinig mogelijk te worden blootgesteld aan deze chemische stoffen. Er is op Belgische niveau dringend nood aan de uitvoering van de 18 preventieve, regelgevende en onderzoeksmatige acties beschreven in het nationaal actieplan voor hormoonverstoorders.'

Concrete tips

Kom op tegen Kanker, Stichting Tegengif en de Deense consumentenbond vinden het belangrijk om consumenten bewust te maken van deze blootstelling en geven hen enkele tips mee:

- Geef de voorkeur aan parfumvrije verzorgingsproducten, gebruik enkel parfum voor een speciale gelegenheid en verstuif het op je kleding in plaats van op je huid.
- Zoek naar verzorgingsproducten met het EU Ecolabel. Stoffen met hormoonverstorende eigenschappen zijn sinds oktober 2021 niet meer in toelaten.
- Gebruik apps als de Yuka-app waarmee je je verzorgingsproduct scant en je onmiddellijk alle informatie over het product krijgt. Zo kun je als consument een geïnformeerde beslissing maken over welke producten je al dan niet gebruikt.

Het volledige rapport is te lezen op allesoverkanker.be.

KAHLO & ALLE RIEMEN LOS
WALDO



Day 4x

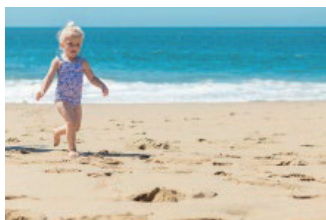
STICHTING TEGEN KANKER



Stichting
tegen Kanker

Samen voor het leven

De huidkankerpandemie en het zonnegedrag van de Belgen



White paper & UV monitor uitgelicht

Huidkanker is wereldwijd en in België de meest voorkomende kanker. Ongeveer 40% van alle kankers die vandaag ontdekt worden, zijn een type van huidkanker. 1 op 5 mensen zal geconfronteerd worden met huidkanker voor de leeftijd van 75. In 2019 waren er 45.733 nieuwe gevallen in België. Het is ook de enige kanker die de afgelopen twee decennia fors is toegenomen. Bovendien wordt de komende tien jaar een verdere toename verwacht.

Hoog tijd dus om paraat te staan en het tij te keren want een groot deel van de huidkankers is te voorkomen door zich goed te beschermen tegen UV-stralen (zon en zonnebank). Stichting tegen Kanker roept de overheid op om mee de schouders te zetten onder een nationaal actieplan dat preventie, opsporing en behandeling omvat om voorbereid te zijn op deze toenemende cijfers.

Voor welke uitdagingen staan we? Welke doeltreffende acties dienen genomen te worden in de toekomst? Stichting tegen Kanker maakte een White Paper over de situatie in België met aanbevelingen voor de toekomst en publiceerde een UV-monitor met een overzicht over de evolutie van het gedrag van de Belgen en de eerste resultaten van 10 jaar UV-preventie.

Huidkanker in opmars, meer preventie dringt zich op

Economische studies wijzen op de voordelen van huidkankerpreventie-programma's voor regeringen en burgers. De economische kosten van huidkankerbehandeling zijn enorm voor de Belgische gezondheidseconomie. Daarom moet primaire huidkankerpreventie hoog op de agenda van de volksgezondheid blijven staan. Er zijn meer inspanningen nodig van zowel de overheid als van de privé-sector. De ROI (return on investment) hiervan is bewezen in wetenschappelijke publicaties in België en andere landen. De huidige stijging voorkomen kan niet meer, maar afzwakken wel. Hoe minder huidkankers hoe lager de menselijke en financiële kosten.

Waarom huidkankerpreventie? Maakt preventie een verschil?

Om de twee jaar monitort Stichting tegen Kanker de evolutie van de kennis, attitude en het gedrag van de Belgen in verband met UV-bescherming. Om een gedragsverandering te bekomen, proberen we zoveel mogelijk factoren te beïnvloeden (Zie I-Change model in bijlage). De resultaten van de laatste Ipsos-enquête, wijzen erop dat er nog veel werk is, maar ook dat we toch al wat successen kunnen voorleggen.

De meest opvallende vaststellingen zijn:

Verandering van kennis, risicoperceptie en attitude?

- Over het algemeen hebben de Belgen een goede kennis van de gevaren van de zon en van de preventiemaatregelen, deze kennis blijft stabiel maar enkele hardnekkige misvattingen blijven bestaan.
- Het valt op dat de 45+ers duidelijk beter op de hoogte zijn over de mythes dan de 35-jarigen. Vrouwen kunnen steeds beter de mythes detecteren, ze zijn ook beter op de hoogte van de blijvende risico's.
- De belangrijkste misvatting dat voorbruinen op de zonnebank ervoor zorgt dat je minder snel verbrandt en dat zonnecrème met een hoge SPF je toelaat om langer in de zon te blijven, zijn zeer hardnekkig.
- Ook beseft men te weinig dat zelfs een lichte zonnebrand de huid blijvend kan beschadigen.

Hoe zit het met het gedrag?

- Het zonnebankgebruik is op 10 jaar tijd zowat gehalveerd van 14% naar 8%.
- Draagvlak voor een verbod blijft boven de 50%, maar is de laatste jaren afgenomen, de verminderde sensibilisatie kan hier een rol spelen.
- Bescherming van kinderen gebeurt dubbel zo goed als bij volwassenen, maar is nog ruim onvoldoende, vooral ook bij gewone activiteiten zoals spelen en sporten. Van alle manieren om zich te beschermen, is smeren

het minst efficiënt, maar wel het best gekend. De zon mijden nam na een toename weer af en het dragen van kledij, hoed of zonnebril is slecht ingeburgerd bij volwassenen.

- Het percentage verbrandingen door de zon van volwassenen, maar ook kinderen, is zeer hoog en zware zonnebrand neemt de laatste jaren toe. Zowel volwassenen als kinderen verbranden nog veel te veel in de zon, zeker in vergelijking met het buitenland; kinderen verbranden half zoveel als volwassenen en dat houdt zeker verband met het feit dat ze meer worden beschermd. De cijfers van de volwassenen blijven stabiel, met een uitschieter in 2017 voor lichte verbrandingen. Zware en matige zonneverbrandingen zijn toegenomen. Er kan hier wel een verband zijn met het aantal uren zon (goede of slechte zomer en het aantal zonzakanties).
- 40% van de Belgische bevolking laat zich jaarlijks controleren. Het is vooral belangrijk dat de juiste personen zich tijdig laten checken. Voor opsporing dient er een onderscheid gemaakt te worden tussen hoog risico- en laag risicopatiënten, dit om de wachtlijsten bij de dermatoloog niet langer te maken, maar wel tijdig de mensen met verdachte letsels op te sporen.
- De maatregelen genomen door sectoren en bedrijven met veel buitenwerkers blijven ruim onvoldoende.

Structurele en organisatieveranderingen (policy en program)

- Meer en meer wordt er in het buitenland ingezet op structurele en duurzame maatregelen. Ook door Stichting tegen Kanker:
- Stichting tegen Kanker pleit voor een Nationaal actieplan opgesteld door overheid en stakeholders om een duurzame aanpak te garanderen zoals dit bijvoorbeeld in Nederland bestaat.
- Daarnaast kan de aanwezigheid van zonnebrandcrème dispensers, schaduwstructuren en natuurlijke schaduw (bomen) op relevante plaatsen (speeltuinen, picknickplaatsen, sportaccommodaties enz.) een wereld van verschil maken. Bescherming is niet langer enkel afhankelijk van gedrag, maar ook van het faciliteren in de omgeving.
- Stichting tegen Kanker werkt ook samen met onderwijs, sportverenigingen (Zonneslimme Scholen, Partnership Hockey, Sport Vlaanderen etc.) en bedrijven om UV-preventie te stimuleren.

Wat zijn de uitdagingen?

De uitdagingen zijn groot! Stichting tegen Kanker neemt het voortouw, maar een hogere prioriteit geven aan huidkankerpreventie door de overheid is nodig. In sommige regio's en sectoren heeft men het begrepen en start men met investeringen, maar het kan beter en sneller. Bij onze bureaus in Nederland, Duitsland en andere Europese landen maakt men er alvast werk van.

GEZONDHEID

De 11 meest voedingsstofrijke voedingsmiddelen ter wereld

Je kunt maar een bepaalde hoeveelheid voedsel per dag tot je nemen. Om de hoeveelheid voedingsstoffen (nutriënten) te maximaliseren, is het logisch om je 'calorieënbudget' zo slim mogelijk te gebruiken. De beste manier om dat te doen is door gewoon die voedingsmiddelen te eten die de grootste hoeveelheid en verscheidenheid aan voedingsstoffen bevatten. Hier volgen de 11 meest voedingsstofrijke voedingsmiddelen ter wereld:

1. Zalm WILDE ZALM!!!!

Niet alle vissen zijn gelijk. Zalm, en andere vette vissoorten, bevat de grootste hoeveelheid omega 3 vetzuren. Omega 3 vetzuren zijn enorm belangrijk voor het optimaal functioneren van je lichaam. Ze staan in verband met een verbeterd welbevinden en een lager risico op veel ernstige ziektes. Hoewel zalm vooral wordt geprezen vanwege de gunstige samenstelling van vetzuren, zit het ook vol met andere voedingsstoffen. Een stuk wilde zalm van 100 gram bevat 2,8 gram omega 3 vetten, plus heel veel dierlijke eiwitten van hoge kwaliteit en ontzettend veel vitamines en mineralen, waaronder grote hoeveelheden magnesium, kalium, selenium en alle B-vitamines.

Het is een goed idee om tenminste 1 of 2 keer per week vette vis te eten, zodat je alle omega 3 vetzuren binnenkrijgt die je lichaam (en je brein) zo ontzettend hard nodig heeft.

Uit onderzoek blijkt dat mensen die regelmatig vette vis eten, minder risico lopen op hartziektes, dementie, depressie en een hele reeks andere veel voorkomende ziektes. En laten we ook niet vergeten dat zalm **heerlijk** smaakt en tamelijk makkelijk te bereiden is. Het zorgt er ook voor dat je je gauw vol voelt met relatief weinig calorieën. Kies als het kan wel wilde zalm in plaats van gekweekte. Er zitten meer voedingsstoffen in, met een betere verhouding tussen omega 3 en omega 6 en er is minder kans dat er schadelijke stoffen inzitten.

Kortom: Vette vis zoals zalm zit bomvol met gezonde vetzuren, eiwitten, vitamines en mineralen. Het is slim om elke week vette vis te eten.

2. Boerenkool

Van alle supergezonde groene bladgroenten is boerenkool de koning. Het zit vol met vitamines, mineralen, vezels, antioxidanten en verscheidene bioactieve

stoffen. Een portie van 100-gram boerenkool bevat:

- 200% van de ADH vitamine C
- 300% van de ADH-vitamine A (uit bètacaroteen)
- 1000% van de ADH vitamine K1
- Grote hoeveelheden vitamine B6, kalium, calcium, magnesium, koper en mangaan

Daarbij bevat het ook nog 2 gram vezels, 3 gram eiwitten en maar 50 calorieën.

Boerenkool is misschien nog wel gezonder dan spinazie. Ze zijn allebei heel voedzaam, maar boerenkool bevat minder oxalaten, stoffen die mineralen zoals calcium kunnen binden in de darmen, waardoor ze niet kunnen worden opgenomen. Boerenkool (en andere groene groenten) zitten ook bomvol met allerlei bioactieve samenstellingen, zoals isothiocyanaten en indole-3-carbinol, waarvan in het laboratorium en bij dierproeven is gebleken dat ze kanker kunnen bestrijden .

Kortom: Boerenkool is één van de meest voedingsstofrijke groenten die je maar kunt eten, met grote hoeveelheden vitamines, mineralen en anti-kankerstoffen.

3. Zeewier

Uit de zee komt meer dan alleen vis...er zitten ook **enorme** hoeveelheden planten in. Er bevinden zich duizenden verschillende plantensoorten in de oceaan, die meestal worden aangeduid als ‘zeewier’, en sommige daarvan zijn zeer voedzaam. Vaak is zeewier nog voedzamer dan groenten van het land. Het zit vooral vol met mineralen zoals calcium, ijzer, magnesium en mangaan. Ook zit het bomvol met verschillende bioactieve stoffen zoals fycocyanine en carotenoïden. Maar zeewier steelt pas **echt** de show met het hoge gehalte aan jodium, een mineraal dat wordt gebruikt om schildklierhormoon van te maken. Je lichaam krijgt alle jodium dat het nodig heeft binnen als je gewoon een paar keer per maand zeewier – zoals kelp – eet. Als je geen zin hebt om zeewier te eten kun je het ook innemen als supplement. Gedroogde kelptabletten zijn goedkoop en zitten vol met jodium. Veel sushigerechten bevatten ook zeewier, naast andere lekkere en gezonde ingrediënten.

Kortom: De groenten uit de zee zitten vol met voedingsstoffen, maar worden in het Westerse deel van de wereld maar zelden gegeten. Er zit vooral veel jodium in, wat cruciaal is voor een optimale schildklierfunctie.

4. Knoflook

Knoflook is echt een verbazingwekkend ingrediënt. Het is niet alleen een heerlijke smaakmaker in allerlei flauwe, saaie gerechten, maar het is ook nog eens ongelooflijk voedzaam. Er zit veel vitamine C in en B1 en B6, plus calcium, kalium, koper,

mangaan en selenium. Maar knoflook bevat ook nog een enorm belangrijke voedingsstof genaamd allicine, het actieve ingrediënt in knoflook. Er bestaan veel onderzoeken naar de gezondheidsvoordelen van allicine en knoflook. Het blijkt de bloeddruk en het totale en LDL-cholesterol te kunnen verlagen, terwijl het het HDL verhoogt...wat uiteindelijk zou moeten leiden tot een verminderd risico op hart- en vaatziektes. Het heeft ook anti-kanker eigenschappen. Uit onderzoek blijkt dat mensen die veel knoflook eten veel minder risico lopen op verschillende veelvoorkomende kankersoorten, vooral dikke-darm- en maagkanker. Knoflook werkt ook heel goed als doder van ziekteverwekkers zoals bacteriën en schimmels).

Kortom: Knoflook is zowel lekker als enorm gezond. Het is zeer voedzaam en de bioactieve stoffen erin hebben eigenschappen die ziektes helpen voorkomen.

5. Schelpdieren

Van alle heerlijk voedzame organismen uit de zee zijn schaaldieren misschien wel de allervoedzaamste. Veel gegeten soorten schelpdieren zijn bijvoorbeeld kokkels en oesters. Kokkels horen tot de beste bronnen van vitamine B12 die te vinden zijn; 100 gram kokkels bevat wel 16 keer de ADH! Ze zitten ook vol met andere nutriënten, waaronder vitamine C, B-vitamines, kalium selenium en ijzer. Oesters zijn ook heel rijk aan voedingsstoffen: 100 gram ervan bevat 6 maal de ADH voor zink, 2 maal de ADH voor koper en ook grote hoeveelheden B12 en vitamine D – naast een hele reeks andere voedingsstoffen. Dus schelpdieren horen echt tot de meest voedzame voedingsmiddelen die maar te vinden zijn. Helaas eten de meeste mensen ze maar zelden. Ze kunnen ook een goede voedselbron zijn voor mensen die zo dicht mogelijk tegen vegetarisch/veganistisch aan willen zitten, maar toch de voordelen van dierlijk voedsel willen hebben.

Kortom: Schelpdieren behoren tot de voedzaamste organismen uit de zee. Ze bevatten zeer veel belangrijke voedingsstoffen zoals vitamine B12 en zink.

6. Aardappels

Als er één koolhydraatrijk voedingsmiddel is dat ik mis in mijn koolhydraatarme dieet dan is het wel aardappelen. Eén grote aardappel bevat heel veel kalium, magnesium, ijzer, koper en mangaan, en ook nog zat vitamine C en de meeste B-vitamines. Aardappels zijn echt één van de meest perfecte voedingsbronnen ter wereld. Ze bevatten een beetje van bijna elke voedingsstof die we nodig hebben en er bestaan berichten over mensen die het heel lang hebben uitgehouden op alleen maar aardappels. Ze zijn ook heel erg voedzaam. Toen onderzoekers de 'verzadigingswaarde' van verschillende soorten voeding vergeleken, kwamen gekookte aardappelen hoger uit de vergelijking dan welk ander gemeten voedsel

dan ook. Als je aardappels kookt en ze daarna laat afkoelen, worden er ook grote hoeveelheden 'resistent zetmeel' gevormd. Dat is een stof die op vezels lijkt en die veel krachtige gezondheidsvoordelen biedt.

Kortom: Aardappelen bevatten een beetje van bijna elke voedingsstof die we nodig hebben. Ze zijn enorm voedzaam en ze bevatten grote hoeveelheden resistent zetmeel.

7. Lever

De mens en zijn voorlopers eet al miljoenen jaren dieren. Maar...vroeger aten we niet alleen de spieren, zoals tegenwoordig. Vergeleken met de organen is spier vlees maar arm in voedingswaarde. Er zijn zelfs verslagen bekend van moderne jager-verzamelaars die juist alleen de organen eten en het spiervlees aan de honden voeren. Van alle organen is de lever de **allervoedzaamste**. De lever is een opmerkelijk orgaan, met honderden functies die te maken hebben met de stofwisseling. Eén van zijn functies is het opslaan van belangrijke voedingsstoffen voor de rest van het lichaam.

Een portie runderlever bevat:

- 1176% van de ADH van vitamine B12
- Meer dan 50% van de ADH van vitamine B6, B5, Niacine en Folaat.
- 201% van de ADH van vitamine B2
- 634% van de ADH van vitamine A
- 714% van de ADH van koper
- Meer dan 30% van de ADH van ijzer, fosfor, zink en selenium
- 29% goede kwaliteit dierlijke eiwitten
- Een goede manier om ervoor te zorgen dat je optimale hoeveelheden van deze zeer belangrijke voedingsstoffen binnenkrijgt is door één keer per week lever te eten.

Kortom: Jager-verzamelaars die vlees eten verkiezen gewoonlijk organen zoals de lever, omdat dit de meest voedzame delen van het dier zijn.

8. Sardientjes

Sardientjes zijn kleine, vette visjes die in hun geheel gegeten kunnen worden. Dus met graten, huid, organen, hersenen en alles. Ervan uitgaand dat de organen meestal het meest voedzame deel van het dier zijn, zal het niet verbazen dat hele sardines ongelofelijk voedzaam zijn. Ze bevatten een beetje van bijna elke voedingsstof die het lichaam nodig heeft en ze zijn vanuit voedingsstandpunt dan ook bijna perfect. Net als andere vette vis, zijn ze ook heel rijk aan omega 3 vetzuren, dus gezond voor het hart.

Kortom: Kleine, vette visjes als sardines worden meestal helemaal gegeten, dus

met organen, graten, hersenen en andere voedzame delen. Ze bevatten een beetje van bijna elke voedingsstof die we nodig hebben.

9. Blauwe bessen

Als het gaat om de voedingswaarde van fruit, dan zijn blauwe bessen een categorie apart. Hoewel er niet zoveel vitamines en mineralen inzitten als in groenten (als je per calorie kijkt), is het op het gebied van antioxidanten dat ze echt uitblinken. Ze zitten boordevol krachtige antioxidanten, waaronder anthocyaninen en verschillende fytochemicaliën, waarvan sommige de bloed-hersensbarrière kunnen doorbreken en een beschermende werking op de hersenen uitoefenen. De gezondheidseffecten van blauwe bessen op mensen is in verscheidene studies onderzocht. Uit één ervan bleek dat blauwe bessen het geheugen van ouderen verbeterde. Uit een ander onderzoek bleek dat zwaarlijvige mannen en vrouwen met het metabool syndroom een lagere bloeddruk hadden en minder markers voor geoxideerd LDL-cholesterol, als ze blauwe bessen aan hun dieet toevoegden. Deze bevindingen zijn logisch als je bedenkt dat het eten van blauwe bessen het antioxidantgehalte in je bloed verhogen. Verder zijn er nog meerdere laboratoriumonderzoeken en experimentele dierstudies die aanwijzingen geven dat blauwe bessen kunnen helpen in de strijd tegen kanker.

Kortom: Blauwe bessen zijn zeer voedzaam vergeleken met de meeste andere fruitsoorten en ze zitten bomvol krachtige antioxidanten, waarvan sommige de antioxidant-waarde in het bloed kunnen verhogen en beschermend werken op de hersenen.

10. Eierdooiers

Eierdooiers zijn ten onrechte verketterd vanwege hun cholesterolgehalte. Maar die onderzoeken tonen eigenlijk aan dat het cholesterol in je eten niet iets is waar je je druk om hoeft te maken, want cholesterol in het dieet zorgt niet voor verhoging van het 'slechte' cholesterol in het bloed. Wat we dan wel hebben is één van de voedzaamste voedingsmiddelen op aarde. Hele eieren zijn zo voedzaam dat ze vaak 'de multivitamine uit de natuur' worden genoemd. Eierdooiers zitten boordevol vitamines, mineralen en verscheidene krachtige voedingsstoffen. Er zit veel luteïne en zeaxanthine in, antioxidanten die de ogen kunnen beschermen en het risico op oogziektes zoals staar en maculadegeneratie kunnen verlagen. Ook zitten ze vol met choline, een voedingsstof voor de hersenen waarvan gezonde vetten. Er zijn uit verschillende studies aanwijzingen dat ze kunnen helpen bij het afvallen. Echt waar...eieren zijn een verbazingwekkend soort voedsel. De meeste voedingsstoffen zitten in de dooier, die weggooien is het **slechtste** wat je kunt doen. Laten we ook niet vergeten dat eieren goedkoop zijn, heerlijk

smaken en supermakkelijk te bereiden zijn. Als het kan, neem dan scharrel- en/of omega-3-verrijkte eieren. Die zijn gezonder en voedzamer dan de meeste 'conventionele' supermarkteieren.

Kortom: Eieren zijn zo voedzaam dat ze bekend staan als 'de multivitamine uit de natuur'. In de dooier kun je de meeste voedingsstoffen vinden, alleen het eiwit eten is een zeer slecht idee.

11. Pure chocolade

Pure chocolade met een hoog cacaogehalte is één van de voedzaamste dingen die je kunt eten. Het zit vol met vezels, ijzer, magnesium, koper en mangaan. Maar de grootste factor is de verbazingwekkende reeks antioxidanten. Uit een onderzoek bleek zelfs dat cacao en pure chocolade hoger scoorden dan welk ander getest voedsel dan ook, waaronder blauwe bessen en açai-bessen. Er zijn meerdere onderzoeken met proefpersonen waaruit blijkt dat pure chocolade krachtige gezondheidsvoordelen heeft, waaronder een verbeterde bloedsomloop, een lagere bloeddruk, verminderd geoxideerd LDL en verbeterde hersenfunctie. Uit één studie bleek dat mensen die meer dan 5 keer per week chocola aten 57% minder risico liepen op een hartziekte. Gegeven het feit dat hartziekte de meest voorkomende doodsoorzaak in de wereld is, kan deze bevinding gevolgen hebben voor miljoenen mensen. Zorg ervoor dat je wel pure chocolade met ten minste 70% cacao neemt. De beste bevat 85% cacao of meer. Misschien is het eten van een klein stukje goede kwaliteit pure chocolade elke dag wel één van de beste manieren om je dieet aan te vullen met toegevoegde antioxidanten.

Bron : ahealthylife.nl



NIEUWS UIT DE REGIO

REGIO VLAAMS BRABANT

Lotgenotencontact Vlaams-Brabant 31 maart 2022

Na twee online lotgenotencontacten in 2021 konden we met CMP Vlaams-Brabant opnieuw lijfelijk vergaderen in de Romaanse Poort, weliswaar met één oog op de CO2-meter gericht...

Een 25-tal deelnemers vulden juist het vierkante halfrond (sic), net niet te veel om meestal onder de 900 ppm-drempel te blijven.

Zoals gebruikelijk leidde Mia de bijeenkomst in, onder meer met een inspirerend gedichtje van Leo Buscaglia (zie hieronder).

Volgens spreekster dr. Karen Van Beek, radiotherapeut, oncoloog en palliatief arts verbonden aan de afdeling palliatieve zorg van het UZLeuven Gasthuisberg, zette dit gedichtje de juiste toon voor een uiteenzetting over palliatieve zorg.

Meteen leerden we dat “palliatief arts” nog niet erkend is als (medische) specialiteit.

Er volgde dan een heldere en zeer gesmaakte presentatie over alle aspecten van palliatieve zorg. We gaan in dit artikeltje niet in op de inhoudelijke boodschappen, maar hebben wel het voornemen om die in een uitgebreid artikel in een volgende NieuwsFlash te brengen.

Alleen een praktisch weetje voor de Brabanders: in Vlaams-Brabant is er wel al een zorghuis, in Boortmeerbeek, maar nog geen dagcentrum; daar wordt aan gewerkt, maar de financiering is nog niet rond...

Na de koffie/thee-pauze volgde de even traditionele tafelronde, waaruit we volgende getuigenissen weerhielden:

- Zeer goede ervaring inzake palliatieve zorg in een curatieve afdeling, ondanks enige “therapeutische hardnekkigheid” (*1);
- Even “checken” bij de behandelende artsen of dexamethasone wel echt noodzakelijk is bij je behandeling blijkt wel nuttig... het kan soms zonder ! idem dito voor de inname van omeprazol ter preventie van maagbloedingen...

- In dezelfde lijn blijkt er algemeen bij (te) veel patiënten nog (te) veel schroom (angst) om vragen te stellen waarom bepaalde medicatie wordt voorgeschreven... er is nog werk aan de winkel voor patiënt empowerment.
- Uitzonderlijk nog eens meer dan één Waldenström-patiënt aanwezig, zodat hier nuttige informatie kon worden uitgewisseld.

Volgende afspraak met de lotgenoten van Vlaams-Brabant (en omliggende regio's?) (*2) in augustus voor een wandeling in de buurt van de abdij van Averbode en een ijsje in de Lekdreef. Houd donderdagen 25 en 18 augustus 2022 vrij, tot nader bericht..."

(*2) De grote poort van de abdij zou draaien op het raakpunt van drie provincies: Vlaams-Brabant, Antwerpen en Limburg; voor drie regio's dus een "thuismatch"

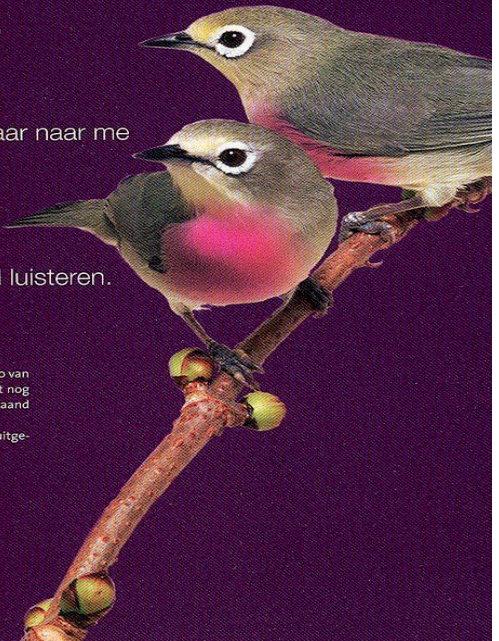


(*1) Therapeutische hardnekkigheid (**stervensverlenging**): Wanneer een behandeling te lang en zinloos wordt volgehouden - en ze niet meer levensverlengend, maar eerder stervensverlengend is - spreekt men van therapeutische hardnekkigheid. Dit verschijnsel is één van de argumenten die geregeld aangehaald worden om palliatieve zorg weg te trekken uit de curatieve afdelingen: die willen vaak te lang blijven behandelen; dat zit, bij wijze van spreken, in hun genen.

luisteren

Als ik je vraag naar mij te luisteren en
 jij begint mij adviezen te geven,
 dan doe je niet wat ik je vraag.
 Als ik je vraag naar mij te luisteren
 en jij begint mij te vertellen,
 waarom ik iets niet zo moet voelen
 als ik voel,
 dan neem jij mijn gevoelens niet serieus.
 Als ik je vraag naar mij te luisteren,
 en jij denkt dat jij iets moet doen
 om mijn probleem op te lossen,
 dan laat je mij in de steek,
 hoe vreemd dat ook mag lijken.
 Dus, alsjeblieft, luister alleen maar naar me
 en probeer me te begrijpen.
 En als je wilt praten,
 wacht dan even en ik beloof je
 dat ik op mijn beurt naar jou zal luisteren.

Het gedicht 'Luisteren' van Leo Buscaglia werd al in de jaren '80 van de vorige eeuw gepubliceerd, maar de boodschap ervan heeft nog niets aan kracht ingeboet. We vonden dan ook dat bovenstaand fragment in dit nummer niet mocht ontbreken.
 Het gedicht is afkomstig uit de bundel 'Loving each other', uitgegeven bij Ballantine Books, ISBN 978 0449901571.



Uitnodiging



**Regio O. & W. Vlaanderen organiseert:
Lotgenoten en hun partners ontmoeten elkaar in West-Vlaanderen
Lotgenotencontact op 21 mei 2022
PCLT-opleidingscentrum, Zuidstraat 25, 8800 Roeselare
Thema: 'VRAAG HET AAN DE DOKTER'**

Programma:

9.30u Inschrijving en weerzien van leden en partners bij een lekkere kop koffie, thee of drankje met koffiekoek.

10.00u verwelkoming van **Dr. Liesbeth Schauvliege; hematologe** in A.Z. Groeninge te Kortrijk en Sint-Jozefskliniek te Izegem, die de vragen zal beantwoorden waarop u graag een antwoord wenst.

12.00u afronding

12.30u uitwisselen van ervaringen tijdens een broodjesmaaltijd voor de aanwezigen die hiervoor op voorhand ingeschreven hebben.

14.00u afsluiten contactdag.

Heb je reeds een vraag in gedachten, geef ze ons dan vrijblijvend door bij de inschrijving, wij geven ze dan alvast door aan de dokter!

Wil jij een lotgenoot met de ziekte van Kahler (Multipel Myeloom) of Waldenström ontmoeten kom dan zeker langs. **Iedereen is van harte welkom!**

Uw inschrijving bevestigen:

via email naar raoul@cmpvlaanderen.be of naar nickydeboever@hotmail.com of via de website **voor 7 mei 2022.**

Uw inschrijving wordt via e-mail definitief bevestigd na ontvangst van uw betaling op bankrekening BE93 9790 7671 3867 van CMP Vlaanderen met korte **mededeling:**

'21/05/'22 W.VL Naam.....met pers.'

Bijdrage:

- 15€ deelname met broodjesmaaltijd.
- 5€ deelname enkel voormiddag.

Stel uw vraag bij inschrijving, deze komt dan zeker aan bod ! (of ter plaatse)

Uw Regioteam van Oost- & West-Vlaanderen kijkt uit naar uw aanwezigheid.

Raoul, Nicky, Marijke, Lucien

Info inschrijvingsstrook: Regio O. & W. Vl. Lotgenotencontact 21/05/2022

Uw deelname wordt bevestigd via retour email.

Alle definitieve info kan je lezen op de Website www.cmpvlaanderen.be

Naam :.....
Myeloom of Waldenström lotgenoot:
Adres:
E-mail adres:
Gsm nr. **Telefoon nr.**
Mijn vraag aan de dokter:.....
.....
.....

Info voor Ledenbeheer: *schrapen wat niet past:*

Ik ben lid van CMP-Vlaanderen	JA	NEEN
Ik ontvang graag verder de Nieuwsflash via de Post	JA	NEEN
Ik lees de Nieuwsflash enkel op de CMP-Vlaanderen website	JA	NEEN

CMP-Vlaanderen ZOEKT MEDEWERKERS !!!

Ik wil Regio-vrijwilliger worden bij CMP-Vlaanderen	JA	NEEN
<i>Een cultureel praatcafé kan ook tijdens de week vb op donderdag</i>	JA	NEEN

(samen iets bezoeken en achteraf een babbel met lotgenoten)

Routebeschrijving:

<u>Route 1: via E 40</u>	<u>Route 2 : via E17 – A 17/E 403</u>
<p>Volg de E40 richting kust.</p> <p>Neem afrit Aalter, volg aan rond punt richting Tielt, tot op de ring in Tielt.</p> <p>Volg richting Roeselare, te Ardoorie (op 30 m voor de oprit A17/E 403) naar links richting Roeselare.</p> <p>Net voor u centrum Roeselare nadert: volgt u linksweg mee.</p> <p>U gaat aan de verkeerslichten recht door</p> <p>Aan het rondpunt, neemt u de eerste afslag rechts.</p> <p>Aan de verkeerslichten gaat u recht door en volgt de weg langs de haven.</p> <p>Aan het rondpunt neemt u de tweede afslag.</p> <p>Aan de tweede lichten, slaat u rechtsaf (= met pijltje rechts naar centrum = Rumbeeksesteenweg).</p> <p>U volgt deze weg tot aan de rotonde. Daar neemt u de 1^{ste} straat (= Zuidstraat).</p>	<p>Volg de E17 richting Kortrijk-Frankrijk.</p> <p>Voorbij afrit Kortrijk naar A17/E 403 rijden richting Brugge-Roeselare.</p> <p>Op de A17/E403 neemt u Afrit nr. 6 (Rumbeke).</p> <p>Aan de lichten komt u op de ring (N36). Neem rechts richting Roeselare.</p> <p>Op de ring (N36) neemt u de derde lichten rechts, richting centrum.</p> <p>Op het groot rond punt neemt u de 1^{ste} straat (=richting haven) en aan de 3^{de} lichten naar links (= Rumbeeksesteenweg).</p> <p>U volgt deze weg tot aan de rotonde. Daar neemt u de 1^{ste} straat (= Zuidstraat).</p>

Na ongeveer 300 m heeft u langs uw rechterzijde de Campus Klein Seminarie/PCLT met inkomdreef langs de grote groene poort.

De kasseidreef doorrijden tot helemaal op het einde. Wij bevinden ons in het laatste gebouw aan de rechterkant. Er is parking voorzien naast het gebouw.

Oost- & West-Vlaamse Lotgenoten ontmoeten mekaar op 26 maart 2022 in ‘het Pand’ te Gent.

Voor het eerst in 2022 konden wij opnieuw samenkomen met lotgenoten op zaterdag 26/03/2022. Deze bijeenkomst in Het Pand, een voormalig Dominicanenklooster, te Onderbergen 1, Gent was in samenwerking met de vzw Hodgkin en non-Hodgkin.

Nog steeds geplaagd met de gevaren van besmetting van Covid voor onze Hemato-patiënten kon dit symposium uit veiligheidsoverwegingen ook thuis gevolgd worden via Webinar. Hiervoor moest afzonderlijk via mail ingeschreven worden. Hiervoor werden er toch verschillende inschrijvingen genoteerd. Onze deelname van CMP-Vlaanderen lotgenoten ter plaatse was een succes. Nicky zorgde dat het daar voor onze lotgenoten in goede banen liep. Marijke moest op het laatst afhaken wegen griep en volgde via de Webinar.

De Agenda voor deze voormiddag was goed gevuld met 3 gastsprekers.

Deze gastsprekers waren:

1. Prof. Dr. Fritz Offner - diensthoofd Hematologie UZ Gent.
Waarom zijn lymfoom patiënten extra gevoelig voor Covid?
Welk deel van het immuun stelsel is daarin belangrijk voor wat?
Wat weten we over het voorkomen en de vooruitzichten van Covid bij Lymfoom patiënten?
2. Dr Yannick Vande Weygaerde - pneumoloog UZ Gent.
Hoe verloopt een Covid infectie, hoe behandelen we die in het ziekenhuis?
3. Dr Chiel Gharakhani - Hemato UZ Gent.
Wat doet vaccinatie?
Wat kunnen we op dit moment en in de toekomst doen om ons daar zo goed mogelijk voor te beschermen?

Aan de hand van een drietal casussen schetste Prof. Dr. Offner ons de belangrijkheid van het snel handelen bij een covid besmetting bij Hemato-patiënten, vooral zij die lijden aan immuundeficiëntie! Hier is de stelregel wacht niet af hoe de ziekte zich ontwikkelt maar handel onmiddellijk vooraleer het te laat is en neem van zodra de symptomen optreden contact met uw hematoloog of het UZ Gent dienst Hemato- of Pneumologie. De snelheid waarmee hier kan gehandeld worden is bepalend voor uw overlevingskansen!

Aan de hand van een casus van een 62 jarige man die pas na eerst behandeld geweest te zijn door zijn huisarts en dan na blijvende klachten enkele keren een plaatselijk ziekenhuis te hebben bezocht en toch nog steeds in ademnood zat en finaal na meer dan 40 dagen in het UZ belandde bleek toen echter dat zij hem daar finaal niet meer konden redden omdat zijn longen inmiddels te ver waren aangetast en het anders reddende medicijn Sotrovimab die men onmiddellijk toedient bij hoog risico patiënten niet het gewenste resultaat meer kon bieden. De man overleed terwijl dit had kunnen voorkomen worden! Hier geldt immers 'voorkomen is beter dan genezen'

Dr. Chiel Gharakani wist ons ook nog het heuglijke nieuws te melden dat inmiddels 2 dagen voordien het coronamedicijn Evusheld van Astra Zeneca werd goedgekeurd door het Europees Medicijnagentschap (EMA).

Evusheld is voor mensen die niet gevaccineerd kunnen of mogen worden of die uit zichzelf niet genoeg antistoffen aanmaken, zoals transplantatiepatiënten, mensen met een aangeboren immuunstoornis. of mensen met een zeer ernstige allergie voor stoffen uit de huidige coronavaccins vooral een goed alternatief. Evusheld is een combinatie van de monoklonale antilichamen tixagevimab en cilgavimab die ontworpen zijn om zich op twee verschillende plaatsen te hechten aan het spike-eiwit van het coronavirus. Het virus kan zo moeilijker de lichaamscellen binnendringen om zich te vermenigvuldigen, waardoor de kans op een COVID-19 infectie met 77% wordt verkleind en –85% kans op ziekenhuisopname.

Prof. Dr. Offner gaf de waarschuwing dat Covid voor Hemato-patiënten gevaarlijk blijft en men voorzichtig dient te blijven en sloot zijn lezing af met de woorden “adem een ander zijn adem niet in”!

Het was een zeer leerrijke voormiddag en ook een leuk weerzien met de aanwezige lotgenoten. Een zeer geslaagde eerste contactdag in 2022.

De gastsprekers werden door de inrichter/bestuurslid de heer Blondeel van de vzw Non-/Hodgkin van harte bedankt en verrast met een geschenk en een luid applaus van alle deelnemers.

En na afloop konden de aanwezigen nog volop genieten van een drankje en lekkere, belegde broodjes.

Onze hartelijke dank voor een geslaagde organisatie van de Non Hodgkin en Hodgkin vzw waarbij wij mochten aansluiten.

Verslag opgemaakt door uw regioverantwoordelijke voor Waldenström,
Nicky

REGIO ANTWERPEN ORGANISEERT:

Lotgenoten en hun partners ontmoeten elkaar in Malle Lotgenotencontact op 20 juni 2022

De Trappisten, Antwerpsesteenweg 487, 2390 Malle

In samenwerking met ziekenhuis KLINA en AZ Voorkepen

14u00 Aanvang

14u30 Een hematoloog van AZ Voorkepen spreekt

16u00 Aansluitend een vrijblijvende, geleide wandeling naar de abdij van de Trappisten

17u00 Sluiten we af met een drankje en versnapering



ONS KOOKHOEKJE

Marokkaanse sinaasappelsalade

Ingrediënten

- 4 sinaasappels
- Sap van 1 sinaasappel
- ½ granaatappel
- 1 eetlepel oranjebloesemwater
- ½ theelepel kaneel
- Een takje verse munt



Voorbereiding

- Schil de sinaasappels en snijd ze in schijven. Zorg dat je de pitten en zoveel mogelijk van de witte vliezen verwijdert.
- Ontpit de granaatappel.

Bereiding

- Pers een sinaasappel en vang het sap op. Meng dit met het oranjebloesemwater en de kaneel.
- Doe de sinaasappelschijven in een bord en giet het sap er overheen.
- Strooi de granaatappelpitten over de sinaasappelschijven en werk af met een aantal muntblaadjes.

Voedingswaarde per portie

- Energie (Kcal) 81
- Vetten (G) 0,2
- Koolhydraten (G) 16,5
- Eiwitten (G) 1,8
- Koolhydraatporties 1,25

Met een knipoog!

Een leuk recept voor als je even tijd hebt.

Recept: "Eend met whisky"

- 1/ koop een eend van ongeveer 5 kg voor 6 personen, twee grote flessen Scotch Whisky, spekreepjes en een fles olijfolie.
- 2/ De eend larderen met het spek en de binnenkant inwrijven met zout en peper
- 3/ De oven voorverwarmen op 180graden voor 10 minuten
- 4/ Een long-drink glas voor de helft vullen met whisky
- 5/ De whisky opdrinken gedurende het opwarmen van de oven.
- 6/ De eend op de muur...vuurvaste schotel leggen en een tweede glas whisky itschenken
- 7/ Het tweede glas whisky opdrinken en de eend in de oven plaatsen
- 8/ Na 20 minuten de oven op 200graden zetten en twee blazen bullen met bwhisky
- 9/ De klazen opdlinken en de schervan et eelste klas oplappen
- 10/ Nog een aalff klas insjenke en opdlinke
- 11/ Na een naalff uul de hoven opedoen om deent te sjekke
- 12/ Blantwondezalf in de padkamer ganaale en oep de povekand van de rinkeland doen
- 13/ Denove nesjot geve
- 14/ Twi glose insjenke ven de twie flesse biski en tmiddeste glas opsoope
- 15/ De noven opedoen na dieste bles bieskie leegis en de sjotel vastpakke
- 16/ De blandwondesalf op de binnekand van de twiejande doen en deent oeprape
- 17/ Dander glase bisski oepdrinke
- 18/ Deent nogis oeprape en met nen nantdoek de blantwondzalf van deent vege
- 19/ Zen ande ontvette me bissky en den tuup salf twee kier oeprape
- 20/ tkapot glas opvege en deent terug inden ove zetten
- 21/ Deent oprape en den ove opedoen
- 22/ De twiede fles biskie opendoen en oeprape van de keukebloor
- 23/ Opstaan van de bloer entvettig spek onder dekas vege
- 24/ Nogis oepstan van de bloer en dan tochma blave zitte
- 25/ De bles op de grond sette
- 26/ Ban de teut drinke, de klase zen oep of kapot
- 27/ Den ove afzette, doege toedoen en deniele nacht roenke
- 28/ De volgende late voormiddag de eend aansnijden met het zilveren feestbestek en degusteren met citroen mayonaise

NOTA VAN DE LEDENADMINISTRATIE

Adressenbeheer

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

- Verandering van uw e-mail adres
- Verhuis
- Ander telefoonnummer
- Bij overlijden

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

Zo blijven de adressen up-to-date!

Giften

Mag CMP Vlaanderen ook op uw steun rekenen?

Beste CMP Vlaanderen Lotgenoot en/of Sympathisant,

Door Corona werd 2021 terug een moeilijk jaar voor ons allen.

We hadden in 2021 enkele Webinars kunnen organiseren maar zagen toch dat een persoonlijk contact onder lotgenoten veel meer waarde had. In het najaar konden wij in de regio Oost-Vlaanderen, Vlaams-Brabant en Antwerpen een lotgenoten-contactdag laten doorgaan. In West-Vlaanderen werd de contactdag op het aller-laatste moment geannuleerd wegens te groot risico.

Hartelijk dank aan allen die een schenking aan onze werking deden in 2021.

Gelukkig is er vandaag “Hoop” en kunnen we terugkeren naar meer vrijheid.

Door uw regio verantwoordelijken in Antwerpen, Limburg, Oost-Vlaanderen, Vlaams-Brabant en West-Vlaanderen worden volop plannen gesmeed om terug fysieke lotgenotencontacten te organiseren. De uitnodiging hiervoor zal u per e-mail of per post ontvangen.

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

Uw gift wordt in dank aanvaard op **BE82 9734 0606 4868** mededeling: ‘Gift 2022’.

Iedere gift is van harte welkom. Bij een gift vanaf € 40,00 op jaarbasis kunnen wij u een **Fiscaal Attest** bezorgen. Indien u een attest wenst te ontvangen gelieve eventuele aanpassingen te vermelden in uw mededeling. Zo komt dit correct op uw Fiscaal Attest 2022 te staan.

Wij hopen op uw milde steun en kijken ernaar uit om u te mogen begroeten op een van de lotgenotencontacten die in uw regio zal georganiseerd worden. Voor alle info omtrent onze activiteiten bekijk regelmatig onze website www.cmpvlaanderen.be.

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



CONTACTADRESSEN CMP-VLAANDEREN VZW

Antwerpen

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

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

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

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

Brabant

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

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

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

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

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

Oost-Vlaanderen

cm.regiovlaanderen@gmail.com

Marijke Foucart (Myeloom)
Tel.: 09 324 09 31
marijke@cmpvlaanderen.be

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

West-Vlaanderen

Nicky De Boever (Waldenström)
Bakkereel, 30
9600 Ronse
Gsm : 0470 82 47 45
nicky@cmpvlaanderen.be

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

Limburg

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

Webmaster

webmaster@cmpvlaanderen.be



Informatie en verantwoordelijke uitgever:

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

www.cmpvlaanderen.be

Giften worden in dank aanvaard

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

CMP-Vlaanderen vzw

Boordeken 4
2980 Zoersel
Ondernemingsnr.: 860 749 987

Bankrekening ARGENTA

IBAN: BE82 9734 0606 4868 BIC:
ARSPBE22