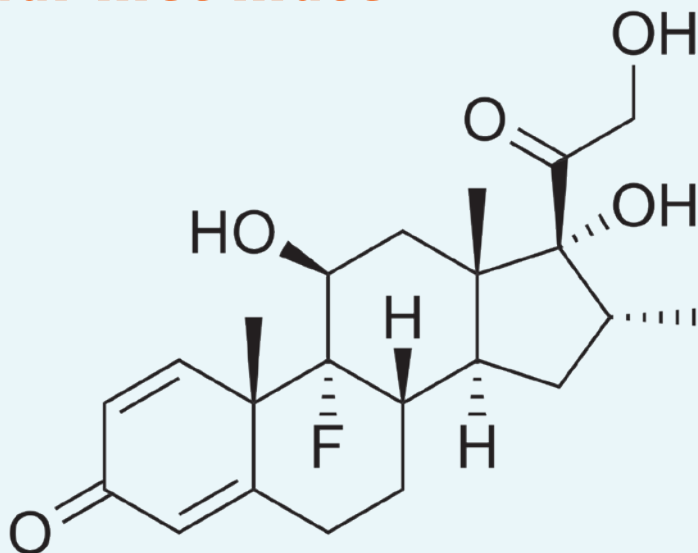


# **DEXAMETHASONE?**

## ***Ja, maar met mate***



# REDACTIONEEL

## NOTA VAN DE REDACTIE

Lieve lezers,

In januari is er helaas geen editie van de “NieuwsFlash” verschenen. De reden daarvoor is de bijzonder moeilijke periode die ik, Jeannot, als redacteur heb doorgemaakt.

Mijn echtgenoot Etienne – zelf ook lid van CMP als Waldenströmer – werd op 8 januari opgenomen in het ziekenhuis. Drie schedeloperaties en de nodige complicaties hebben deze tijd bijzonder zwaar gemaakt. Het was een ware beproeving.

Vandaag zie ik gelukkig een lichtpuntje aan het eind van de tunnel. Dat geeft me de moed om deze tweede editie van de “NieuwsFlash” samen te stellen. De 18e jaargang van 2025 start dus uitzonderlijk met nummer 2; nummer 1 is er deze keer niet gekomen. Ik hoop dat u hiervoor begrip kunt opbrengen, en dat u onze redactie – en mezelf – dit wil vergeven.

Tot slot nog een goede raad: wanneer je valt en een hoofdkwetsuur oploopt, ga dan onmiddellijk naar de dokter. Het kan veel problemen voorkomen.

Jeannot



## VOORWOORD

De titel van ons “boekje” **“Dexamethasone? Ja, maar met mate!”** lijdt aan het syndroom van hoofdredacteurs/trices: een aandacht-trekkende “eye-catcher” die niet helemaal de lading dekt maar de abonnee aanlokt om tot lezen over te gaan. Een artikel in onze rubriek “Medisch Nieuws” richt de schijnwerper op een levensbelangrijke problematiek voor de wat oudere zwakke nieuw-gediagnosticeerde MM-patiënten.

*Op de jongste ASH (American Hematology Society) meeting in december 2024 werd een recente studie voorgesteld waarin aangetoond werd dat bij oudere, zwakke MM-patiënten er een groot voordeel was om de begeleidende cortisonetherapie (dexamethasone) bij de behandeling sterk te reduceren. Zware cortisonetherapie leidt immers tot sterk verminderde weerstand en mogelijk soms tot orgaanfalen.*

Bovenstaand commentaar werd ons bezorgd door een ervaren medisch expert die de ontwikkelingen in de hematologie op de voet volgt en ons geregeld ook op het bestaan van andere relevante artikels wijst. We slagen er de laatste jaren zelden in om nieuwe medewerkers formeel bij CMP aan te trekken, maar we hebben dan toch een “wetenschappelijk adviseur achter de schermen” gevonden.

De redactie



# ACTIVITEITENKALENDER

Regio Oost- & West-Vlaanderen – zie Nieuws uit de regio pagina 69

# INHOUDSTAFEL

## REDACTIONEEL

Nota van de redactie.....	03
Voorwoord.....	05
Activiteitenkalender .....	06
Inhoudstabel .....	07
Gezocht: medewerkers.....	10

## PATIENT EMPOWERMENT

Een huisarts wandelt met zijn patiënten .....	11
De bijtende strijd achter de coulissen van de mantelzorg .....	14
Naasten kunnen een haag van warmte zijn.....	18

## MEDISCH NIEUWS

Een dexamethasone reducerende benadering komt oudere, zwakke nieuw gediagnostiseerde MM-patiënten ten goede.....	20
Smeulende MM: grote preventievoordelen met daratumumab?.....	21
CAR-T in vivo? .....	24
CAR T-celtherapie behandelt myeloom met succes in Hong Kong .....	25
Celtherapie anito-cel is veelbelovend voor moeilijk te behandelen RRMM.....	26
Gepersonaliseerd kankervaccin toont potentieel bij myeloom en solide tumoren - een vroege studie bij een klein aantal patiënten.....	29
iStopMM studie: Iceland Screens, Treats or Prevents Multiple Myeloma.....	31
Het CHMP geeft positief advies over linvoseltamab bij patiënten met recidiverend/refractair myeloom .....	35

## **TECHNISCH NIEUWS**

- Implementatie van innovatieve en minder invasieve technieken voor de diagnose en monitoring van Multipel Myeloom – interview met prof. Vercammen .....36

## **VUB NIEUWSBERICHTEN**

- VUB-onderzoeksteam ontwikkelt innovatieve lokale behandeling voor botverlies bij ziekte van Kahler .....41
- VUB-wetenschappers creëren een scRNA-sequentie atlas van het immuunmilieu van de ziekte van Kahler in verschillende ziektestadia .....42

## **VOOR U GEVOLGD**

- MASTERPROEF FRAN GENDERA (KUL): Medicinale cannabis .....44

## **DEELGENOMEN**

- 19e informatiedag voor patiënten met Multipel Myeloom en hun naasten .....48
- HEMATON - Webinar behandeling multipel myeloom .....53
- Patient Expert Summit .....55

## **GEZONDHEIDSZORG**

- Nieuw tijdperk in de Belgische gezondheidszorg .....58
- AI in de zorg; kansen en uitdagingen .....59

## **GOED NIEUWS**

- Het verhaal van een pimpelmeesje .....62

## **KOM OP TEGEN KANKER**

- 1000 km .....63

## **KAHLO & WALDO**

- Emiel Brats .....64

## **STICHTING TEGEN KANKER**

- Buddy deal gaat door .....65
- Jaarmeeting STK .....67

## **NIEUWS UIT DE REGIO'S**

- Regio Oost- & West-Vlaanderen .....69
- Regio Antwerpen .....77

## **ONS KOOKHOEKJE**

- Torentje van Sint-Jakobsnoten .....83

## **NOTA VAN DE LEDENADMINISTRATIE**

- Adressenbeheer .....84

## **GIFTEN**

- Toelichting .....84

## **CONTACTADRESSEN**

- CMP Vlaanderen vzw .....89

## GEZOCHT: MEDEWERKERS

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



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

Neem contact met één van de bestuursleden (zie achteraan in de NieuwsFlash ) of via [info@cmpvlaanderen.be](mailto:info@cmpvlaanderen.be). Samen kunnen we dan overleggen welke taak u kunt opnemen. Enkele uren per week vrijmaken volstaat om CMP daadwerkelijk te steunen.

**Alvast heel veel dank voor uw positieve reactie.**

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

## PATIENT EMPOWERMENT

### EEN HUISARTS WANDELT MET ZIJN PATIËNTEN

*Bert Leysen is huisarts in Broechem. Hij schrijft een doctoraat over palliatieve zorg in de eerstelijnszorg en was stichtend voorzitter van Eerstelijnszone Pallieterland. Zijn drie kinderen gaan graag met hem wandelen en fietsen. Zijn echtgenote gaat graag met hem op restaurant. Bert maakt deel uit van de Expertengroep van de vzw Patient Empowerment.*

**Als huisarts ga ik op stap met mijn patiënten. Daardoor worden ze medemensen. Het is een concrete manier om 'patient empowerment' in de wereld te zetten.**

In 2020 ben ik zoals veel anderen beginnen wandelen in de natuur. Door de corona-maatregelen was er niet veel anders te doen. Eerst deed ik dat met mijn kinderen en droomde ik ervan om ooit, na de pandemie, een wandelgroep op te richten.

Ik vind wandelen zelf ontspannend, maar wanneer doe je dat? Voor mij werkt het zo dat als ik weet dat ik voor anderen iets kan doen, ik meer discipline aan de leg dan als het alleen voor mijzelf is. In dit post-corona 'nieuwe normaal' zijn er altijd honderden-één andere dingen te doen. En dan blijft vaak geen wandelentijd over, want dat is 'maar iets voor mijzelf'.

Daarom ging mijn redenering zo: als ik een wandelprogramma maak voor mijn patiënten, dan zal ik er willen zijn voor mijn patiënten en zelf ook meer wandelen, wat ook goed is voor mijn fysieke én mentale gezondheid.

**Wandelen met patiënten: de "Broechemse Pelgrims"**

In 2021 nam ik de tijd om dit concept beter uit te denken. Op een bijeenkomst over Positieve Gezondheid bij dorpsgenoot en collega Eric Boydens leerde ik een Nederlandse collega kennen, Hans Peter Jung. Midden in de coronacrisis startte hij met 'bio-walks' voor patiënten met diabetes en hij was er terecht trots op. Dat goed voorbeeld gaf mij moed om mijn idee vorm te geven.

Het eerste wat ik bedacht heb, was de naam van de wandelgroep. In mijn studententijd ben ik pelgrim geweest, van Roncesvalles naar Compostela, en dat was een onvergetelijke ervaring: zowel het dagelijks stappen in de steeds wisselende landschappen, als de ontmoetingen met mensen uit allerlei landen, allemaal met hun unieke verhaal. Die ervaring is wat mij voor ogen stond: ik wil met een wandelgroep bereiken dat mensen die meewandelen de lokale natuur én elkaar (her)ontdekken. Daarom noemde ik de wandelgroep "Broechemse Pelgrims".

### De “Pelgrims” zijn verzekerd

Het tweede probleem waarvan ik wakker lag, was de verzekering. Wat als er iemand valt terwijl ik met die persoon aan het wandelen ben? Kijken ze dan naar mij als organisator van de wandeling? Ik vernam dat Wandelsport Vlaanderen een verzekering heeft voor al haar leden, die zelfs geldig is tijdens privé-wandelingen. Ik ben zelf lid geworden van een lokale afdeling van Wandelsport Vlaanderen, en nam mij voor om op elk wandelprogramma ook informatie te geven over deze verzekering.

Het derde obstakel was mijn agenda. Wanneer zou ik dit plannen? Hoeveel tijd wil en kan ik voorzien voor de organisatie? Ik besloot om maximaal twee zondagnamiddagen per maand te gaan wandelen, per drie maanden een programma op te stellen en niet met inschrijvingen te werken. Op het programma noteer ik telkens plaats en uur van vertrek en van aankomst, en hoeveel kilometer we zullen stappen. Zo kunnen mensen inschatten of de wandeling iets voor hen is.

Het vierde pijnpunt was: wat met patiënten die de wandeling als extra spreekuur zouden zien? Daarom voorzag ik in de standaard-tekst voor elk programma deze zin: “Ook voor de dokter is dit vrije tijd: hij wandelt mee als medemens, niet als dokter”.

### Samen op stap

In 2022 heb ik de daad bij het woord gevoegd. De eerste wandelreeks van februari tot april waren er telkens behalve mezelf één of twee deelnemers. In de tweede wandelreeks (mei-juli) groeide het aantal deelnemers en had de wandelgroep een eerste top-



cijfer: 10 deelnemers bij een wandeling naar de lokale kersenboer die ons een uitleg gaf over zijn kersentuin.

Ondertussen loopt de twaalfde periode van drie maanden. Er is een vaste kern ontstaan van mensen die regelmatig mee wandelen, gewoonlijk 5 tot 10 deelnemers per keer, mooi weer of niet. Dat deze mensen, die elkaar voordien vaak niet kenden, nu een groep zijn geworden is heel erg mooi om te zien.

Als een programma van drie maanden is afgewerkt, zijn er verschillende deelnemers die mij soms letterlijk aan de mouw trekken om een nieuw programma te vragen.

### “Hoe beter ik de context en het denkpatroon van iemand ken,

hoe beter ik weet hoe ik het medische probleem kan oplossen.”

Wie blijft komen, is meestal ouder dan 65, en meestal alleenstaand. Ze blijven komen omdat ze het fijn vinden om te wandelen en tegelijk een babbel te kunnen slaan. Mensen respecteren mijn vraag om tijdens de wandeling geen medische zaken boven te halen. We spreken over andere onderwerpen.

Het gebeurt regelmatig dat een deelnemer een aanpassing vraagt aan de route die ik had vooropgesteld. Als de afstand gelijkaardig is, sta ik dat met plezier toe. Dat past in mijn idee van ‘patient empowerment’: iemand die actief omgaat met wat er op zijn of haar pad komt, vind ik gezonder dan iemand die alles passief ondergaat. De paar keren dat ik zo’n voorstel geweigerd heb, was het omdat ik dacht dat het een te grote omweg zou zijn: dan neem ik mijn verantwoordelijkheid als gids om niet veel verder uit te komen dan op voorhand aangekondigd.

Ik merk dat de relatie arts-patiënt verandert in het kabinet als iemand een paar keer mee op stap is geweest. Ik probeer altijd wel ‘patient empowerment’ in te bouwen in mijn consulten. Maar als je tijdens het wandelen een langer gesprek kan hebben over niet-medische onderwerpen, blijkt het medisch consult ook veel vlotter te verlopen. Hoe beter ik de context en het denkpatroon van iemand ken, hoe beter ik kan inschatten welke vragen ik moet stellen en welke voorstellen ik kan doen om medische problemen op te lossen.

### Een concreet middel

Ik heb veel plezier van deze wandelgroep, en hoop nog lang wandelingen te kunnen organiseren. Het helpt mijzelf om te blijven wandelen en het helpt om mijn gezondheidsadviezen tijdens consulten kracht bij te zetten. Ik ben er trots op dat de deelnemers elkaar gevonden hebben.

Wandelingen aanbieden aan je patiënten is een concrete manier om ‘patient empowerment’ in de wereld te zetten.



## DE BIJTENDE STRIJD ACHTER DE COULISSEN VAN DE MANTELZORG



**“Als mantelzorger voor mijn hoogbejaarde ouders (een 90-plusser en een op weg naar de 100 jaar), voel ik dagelijks hoe het systeem tekortschiet. Wat ooit een gedeeld draagvlak had moeten zijn, voelt nu als een eenzame last die ik met vallen en opstaan moet torsen.”**

**Mantelzorgers zijn vaak de stille helden van onze samenleving. Maar achter die stille façade schuilt een**

**constante strijd tegen uitputting, frustratie en een schrijnend tekort aan ondersteuning.**

*Dit is het verhaal van Dominique. Dat is een schuilnaam. Ze getuigt anoniem omdat ze huivert voor de mogelijke tegenreactie van haar zorgverstrekkers als ze de situatie openlijk aanklaagt. Dat is op zich al tekenend. Als je afhankelijk bent, plaatst dat je in een zeer oncomfortabele positie om weerstand te bieden wat verkeerd loopt. Je wordt gedempowerd.*

*Voor de duidelijkheid: deze blog is **geen aanval tegen de thuiszorg of zorgverstrekkers in het algemeen**. De zorg evolueert naar meer thuis- en zelfzorg en dat is goed, maar de ‘thuisverzorgers’ moeten dan ook de nodige ondersteuning kunnen krijgen en er zeker niet zelf aan ten onder gaan. Klagen of aanvallen is niet het doel van deze blog, aanzetten tot nadenken over het vinden van oplossingen is dat wél.*

*Welke oplossingen ziet u? Lees ook de ‘oplossingsrichtingen’ onderaan.*

### **Een chaotische zorgplanning: stabiliteit is een illusie**

Elke ochtend vraag ik me af hoe de dag zal verlopen, want de zorgplanning lijkt meer op een puzzel met ontbrekende stukjes dan op een goed georganiseerd systeem. De ene dag is de middaghulp al weg voor 11.30 u, de andere dag start die pas met het bereiden van de maaltijd na 12 uur. Voor mijn ouders, die gewend zijn om rond 11.30 u. aan de lunch te beginnen, veroorzaakt dit chaos. Het middagmaal moet worden aangepast, de afwas blijft soms een hele dag staan, of ik moet het werk zelf opvangen. Op mijn vraag om vaste uren wordt geantwoord dat dit onmogelijk is, omdat het personeelsbestand te krap is. Er zijn altijd zieken of mensen met verlof, en de wensen van het personeel wegen blijkbaar zwaarder dan de noden van de zorgvrager. De continuïteitsverantwoordelijke luistert vooral naar de werkenden. Huisbezoeken om de situatie beter in te schatten, lijken niet op de agenda te staan.

### **De impact van wisselend personeel: “Wie bent u ook alweer?”**

Een ander hardnekkig probleem is het voortdurende wisselen van zorgverleners, zowel bij huishoudhulpen als bij de verpleging. In één week tijd kwamen er meer dan negen verschillende huishoudhulpen langs. Sommige verpleegkundigen komen slechts eenmaal langs en doen de rest van de dagen een andere job. Bij de huishoudhulpen zijn er die slechts één keer om de vijf weken langskomen.

Mijn ouders, die lichte dementie hebben, raken daar volledig van in de war. Mijn mama denkt geregeld dat ze zich in een ziekenhuis bevindt, terwijl ze nog steeds in haar eigen huis is. Het doet een mens met Alzheimer geen deugd. Ik moet haar dan telkens doen kijken naar de tuin en voorwerpen in huis om haar te overtuigen dat ze thuis is.

De verwarring wordt nog groter als de zorgverstrekker een dubbelrol vervult en zowel werkzaam is in de thuiszorg als in de verpleging. Ik vroeg expliciet dit niet toe te laten bij ons en haar slechts in één functie te sturen, maar daar gaat men niet op in. Mijn ouders hebben moeite om het onderscheid te maken. Aan de verpleging moet je niet vragen wat er ‘s middags te eten valt.

Telkens opnieuw moeten mijn ouders en ik uitleggen wat belangrijk is, altijd weer botsen we op onbegrip of onervarenheid. Het is niet alleen frustrerend, maar ook kwetsend. Mantelzorgers worden vaak afgeschilderd als veeleisend als ze vragen om meer vastigheid. Maar is het echt te veel gevraagd om zorg te bieden die rust en stabiliteit garandeert voor kwetsbare ouderen?



### **Tekort aan hulp ‘s avonds en in weekends: mantelzorger als enige constante**

Na 16 uur houdt de zorg op. In het weekend kunnen we rekenen op verpleging, maar is maar één huishoudhulp voorzien. Dat betekent dat ik veel zelf moet doen, zoals helpen bij het ontbijt en het aanbieden van het middag- en avondmaal. Soms eten mijn ouders pas na 19 uur als ik iets later aankom. Wat de verpleging betreft zijn

de weekends ingedekt. Zelf ben ik een 70-plusser en voel ik de fysieke en emotionele uitputting toenemen. Ik heb vrijwel al mijn sociale activiteiten moeten opgeven. In vakantieperiodes en weekends is de zorg een constante last, zonder enige mogelijkheid tot rust of respijt. Burn-outpreventieprogramma’s bestaan wel, maar hoe kan ik daarheen als ik geen opvang voor mijn ouders kan regelen?

### **“Door de mantelzorg stort mijn leven in”**

In de afgelopen drie jaar is mijn eigen leven stap voor stap ingestort. Alles wat ik ooit

had opgebouwd, is verdwenen. Het gebrek aan adequate hulp heeft een zware tol geëist. Ik zie mijn ouders graag en wil hen de zorg bieden die ze verdienen, maar dat kan ik niet alleen.

Zelfs kleine, dagelijkse zaken illustreren hoe erg het tekort is. Een afgefallen knoop aan een broek? Geen enkele gezinszorg kon die aannaaien, terwijl mijn ouders vroeger wel zulke eenvoudige dingen zelfstandig konden. Zorgverleners nemen nauwelijks tijd om instructies te lezen of te begrijpen wat écht nodig is, omdat ze altijd te gehaast zijn.

### **Wat moet er veranderen?**

Het wordt tijd dat mantelzorgers niet langer de sluitpost zijn van het systeem. Zorgorganisaties moeten vaste zorgteams inzetten, zodat er stabiliteit ontstaat. Ruimere tijdsblokken, zoals vroeger, zouden de werkdruk verlagen en meer ruimte bieden voor persoonlijke aandacht. Daarnaast moeten coördinatoren meer betrokken zijn bij de praktijk: niet achter een bureau, maar in de huizen van zorgvragers.

De overheid speelt hierin een cruciale rol. Personeelstekorten moeten structureel worden aangepakt, met betere arbeidsvoorwaarden en een aantrekkelijker beroep voor zorgverleners. Daarnaast is het hoog tijd dat mantelzorgers financieel en emotioneel worden ondersteund.

Mantelzorgers houden het zorgsysteem overeind, vaak ten koste van hun eigen leven. Het is een systeem dat op die manier op termijn niet houdbaar is. Het maakt mantelzorgers ziek!

**Mijn oproep aan beleidsmakers, zorgorganisaties en de samenleving: luister naar ons. Erken ons niet alleen als mantelzorgers, maar ook als mensen die ondersteuning verdienen. Pas dan kunnen we samen bouwen aan een zorgsysteem waarin eenieder telt.**

### **Oplossingsrichtingen**

#### **1. Invoeren van vaste zorgteams**

Het werken met vaste teams per cliënt zou meer continuïteit en vertrouwen kunnen brengen, zowel voor zorgvragers als mantelzorgers. Dit kan het vertrouwen herstellen en zorgt voor een beter begrip van persoonlijke noden.

#### **2. Ruimere tijdsblokken en flexibeler personeelsplanning**

Terug naar blokken van minimaal 2 uur per shift. Dit biedt ruimte om meer taken te voltooien en voorkomt dat personeel gehaast moet werken.

#### **3. Mantelzorgvriendelijke coördinatie**

Zorgorganisaties zouden mantelzorgers actiever moeten betrekken bij de planning en evaluatie van de zorg. Reguliere feedbackmomenten en vaste aanspreekpunten kunnen bijdragen aan betere samenwerking.

#### **4. Oplossen van personeelstekort**

Dit vraagt om een systemische aanpak: betere arbeidsvoorwaarden, extra scho-

ling, en ondersteuning om het beroep aantrekkelijker te maken. Ook zouden gepensioneerde zorgverleners of parttimers tijdelijk kunnen bijspringen.

#### **5. Versterken van technische en digitale hulpmiddelen**

Het gebruik van apps of elektronische hulpmiddelen kan de communicatie tussen mantelzorgers en zorgverleners verbeteren. Bijv. een gedeelde planning waarin iedereen eenvoudig kan zien wat er nodig is.

#### **6. Vergoeding voor mantelzorgers en beter sociaal vangnet**

Veel mantelzorgers nemen zware taken op zich zonder financiële compensatie of psychologische ondersteuning. Het is hoog tijd om deze rol te erkennen met een eerlijke vergoeding en voldoende respijtorg.

#### **7. Beter training en sensibilisering van zorgpersoneel**

Zorgverleners moeten leren omgaan met de specifieke noden van ouderen met dementie, inclusief communicatie, structuur, en empathie.

#### **8. Uitbreiding van de zorgmogelijkheden na 16 uur en in het weekend**

Zorgorganisaties moeten verplicht worden om avond- en weekenddiensten te versterken. Dit zou kunnen door een pool van flexibele werkrachten op te zetten.

### **Waarom dit breder moet worden gedeeld**

Dominiques' verhaal is niet alleen haar verhaal. Het raakt een groot aantal mantelzorgers die in een vergelijkbare situatie zitten. Dit verdient aandacht op beleidsniveau, bij zorgorganisaties en in de samenleving. Het is niet oké dat de zorg aan de ene, de ongezondheid van een andere veroorzaakt. Haar verhaal moet de aanzet zijn tot een groter debat of een publiek gesprek over de noden en rechten van mantelzorgers. Dit moet worden aangekaart bij:

- **Lotgenotenorganisaties**, zoals Alzheimer Liga of Vlaams Expertisepunt Mantelzorg.
- **Media**, door een opiniestuk of interview aan te bieden, of met bronvermelding
- **Lokale politiek**, om veranderingen in het beleid te eisen.
- **Vlaamse en federale beleidsmakers**, om meer steun aan mantelzorgers te voorzien.

Het is bewonderenswaardig hoe mantelzorgers ondanks de uitdagingen blijven zorgen voor hun naasten. Dat toont niet alleen liefde, maar ook een diep verantwoordelijkheidsgevoel.

Maar de mantelzorg mag niet gaan ten koste van zichzelf. Dominique verdient steun en erkenning. En een oplossing!

## NAASTEN KUNNEN EEN HAAG VAN WARMTE ZIJN.



Pien de Ruig, (1962, getrouwd, moeder van vier kinderen) was bestuurslid bij Voedselbanken Nederland toen ze voor de derde keer de diagnose borstkanker kreeg. Haar ervaringen zette ze om in de sociale onderneming Stamps. Ze is samen met haar dochter Tess co-founder. Stamps ontwikkelde een app waar mensen hun persoonlijke verhaal tijdens ziekte of verlies kunnen delen en het een plek kunnen geven. En steun ervaren. Ga daarvoor naar [www.Stamps-app.com](http://www.Stamps-app.com)



**Zeker als je ziekte existentiële vragen oproept, vormt een levenslijn met naasten een haag van warmte. Ze zorgt ervoor dat je je gezien en gehoord voelt.**

Psychiater-psychotherapeut Dirk de Wachter schreef het prachtige boekje 'Verstroosingen'. Een paar jaar terug kreeg

hij de diagnose darmkanker. "Als je ziek bent", aldus de Wachter, "zijn we hier in het Westen gezegend met goede gezondheidszorg. Maar dat volstaat niet. Je hebt, vooral als je ziek bent, ook vriendelijkheid nodig." Hij noemt dat 'het kleine goede'.

"Het is de mens die er voor u is. De mens die iets voor u doet. Iets kleins. Iets ogenschijnlijk onschuldigs. Iets dat vermoedelijk geen moeite kost en dat zomaar, met het knippen van het oog, aan de aandacht ontsnapt.' Dat 'kleine goede' is namelijk het tastbare bewijs dat er aan je gedacht wordt. Dat je gezien wordt. En dat biedt troost."

### Niemand neemt jouw infuus over

Toen ik mijn persoonlijke verhaal en ervaringen tijdens de behandelingen voor de derde keer borstkanker deelde, kreeg ik het gevoel dat ik er niet alleen voor stond. Natuurlijk, niemand nam mijn infuus over en de bijwerkingen van de chemo doorstond ik zelf. Ik was degene die vol spanning in onderzoekskamers zat en met bonkend hart in de wachtkamer voor de uitslag. Maar thuis zag ik alle lieve reacties, de kaartjes en bloemen die ik elke keer weer ontving. Ze vormden een haag van warmte om me heen. Ik voelde me gehoord en gezien.



### Positief maar waarheidsgetrouw

Hoe opener ik beschreef en deelde hoe ik me voelde, hoe mooier de reacties. Mensen willen graag het echte verhaal horen. Ik koos heel zorgvuldig mijn woorden in mijn blogs. Ik deed mijn best om moeilijke ervaringen op een positieve manier, maar waarheidsgetrouw, te formuleren.

Dat werkte goed voor mijzelf. Door het positief en met zoveel aandacht te beschrijven, verankerde de ervaring en herinnering ook op een minder zware manier. Voor volgers is het ook prettiger om geen klaagzang te lezen.

### Wachlijst onder vriendinnen

In mijn blogs beschreef ik proactief waar ik behoefte aan had. Wie had er tips voor een goed boek waarmee ik mijn zinnen kon verzetten op pittige dagen? Wie wilde mij een volgende keer naar het ziekenhuis rijden? Die laatste oproep was zo succesvol dat mijn echtgenoot mij uiteindelijk maar twee van de 18 keer wegbracht, de eerste en de laatste keer. Er was een wachtlijst onder mijn vriendinnen die mijn chauffeur wilden zijn op behandeldagen.

Ik leerde ervan dat goede communicatie en zelfregie in wat je behoeften en wensen zijn, heel veel brengt. Het leidt tot de steun die, naast uitstekende en warme zorg, onmisbaar is als je patiënt bent.

Patient Empowerment kan gedefinieerd worden als het proces dat leidt tot een gelijkwaardige relatie zorgvrager-zorgverstreker.

**Praktische info over de VZW  
VZW Patient Empowerment  
Potaardeberg 58  
9820 Merelbeke  
[info@patientempowerment.be](mailto:info@patientempowerment.be)**

# MEDISCH NIEUWS

## EEN DEXAMETHASONE-REDUCERENDE BENADERING KOMT OUDERE, ZWAKKE NIEUW GEDIAGNOSTISEERDE MM-PATIËNTEN TEN GOEDE.

Oorspronkelijke titel: *Multiple Myeloma: Dexamethasone-Sparing Approach Benefits Frail Older Adults* - Nancy A. Melville December 13, 2024

Nieuw onderzoek toonde aan dat oudere, zwakke nieuw gediagnosticeerde MM-patiënten die behandeld werden met een dexamethasone-reducerende benadering, een significante vermindering in ziekteprogressie en een verbetering van hun levenskwaliteit kenden.

“Deze studie is de eerste gerandomiseerde fase 3 studie toegespitst op zwakke patiënten” lichtte auteur dr. Salomon Manier, PhD professor hematologie, verbonden aan het Universitair ziekenhuis van Rijsel (Lille) toe. Hij stelde de bevindingen voor op de jongste jaarlijkse ASH (American Hematology Society) meeting in december 2024 in San Diego.

Het toont aan, bevestigde Manier, dat daratumumab-lenalidomide met gereduceerde dexamethasone leidde tot een significante daling van de risico's op ziekteprogressie en overlijden bij 49% van de zwakke patiënten, met een gunstig veiligheidsprofiel en een verbeterde gezondheids-gerelateerde levenskwaliteit.

Nieuw gediagnosticeerde, oudere volwassen MM-patiënten hebben ongelijke niveaus van fitheid of zwakte en ten opzichte van de gemiddeld jongere patiënten hadden ze met de standaardtherapie traditioneel een kortere overlevingsduur en een in grotere aantallen voorkomende niet-hematologische incidenten en gedwongen stopzetting van de behandeling. Vooral de frequentie van het optreden van pneumonie was hoog, vooral bij zwakke patiënten.

Om te kunnen evalueren of een dexamethasone-reducerende benadering de resultaten kon verbeteren en tegelijkertijd de toxiciteit kon beperken bij oudere patiënten, voerde prof. Manier en zijn collega's een fase-3-studie (IFM2017-03) uit met 295 nieuw gediagnosticeerde MM-patiënten boven de 65 jaar, verspreid over 95 centra in Frankrijk.

De patiënten hadden een mediaan leeftijd van 81 jaar, van wie 84 % ouder dan 75 jaar en 61 % ouder dan 80 jaar, allen met een ongunstige “zwakte-score”  
De patiënten werden 1 tegen 2 oordeelkundig gerandomiseerd (door loting verdeeld)

in twee groepen; de eerste met een standaard behandeling Revlimid/daratumumab en dexamethasone (20 mg eenmaal per week, de tweede met een gereduceerde dosis dexamethasone (twee cycli dexamethasone 20 mg per week gedurende 8 weken en daarna geen dexamethasone meer).

Beide groepen kregen hun behandeling tot herval of tot onaanvaardbare toxiciteit.

(nvdr: tot hier werd het artikel nagenoeg volledig vertaald; de daarna volgende details inzake studieresultaten besparen we de lezers en we knopen opnieuw aan bij de meer algemene conclusies)

Gebaseerd op die bevindingen concludeerde prof. Manier dat de dexamethasone-reducerende strategie doeltreffend en veilig is voor het behandelen van zwakke MM-patiënten.

Een commentaar op de studie vanwege Mani Mohyuddin, MD, assistant professor in the multiple myeloma program at the Huntsman Cancer Institute, University of Utah, Salt Lake City: “Wat deze klinische studie ons leert is dat de resultaten inzake doeltreffendheid in zo'n groep patiënten bemoedigend zijn ondanks het zo snel stoppen met dexamethasone.” Hij hoopt dat de studie de praktijk van het gedurende lange tijd blijvend toedienen van dexamethasone bij die zwakke patiënten zal doen verlaten en zal vervangen door een dexamethasone-reducerende benadering.

## SMEULENDE MM: GROTE PREVENTIEVOORDELEN MET DARATUMUMAB?

Geile Dotinga

SAN DIEGO –

Het multipel myeloom (MM) medicijn daratumumab (Darzalex), een anti-CD38 monoklonaal antilichaam, verminderde dramatisch de progressie naar actieve MM of overlijden bij patiënten met hoog-risico smeulende MM (SMM), een mijlpaal gerandomiseerde, open-label, fase 3-studie gevonden.

Onder 390 patiënten met SMM (194 toegewezen aan daratumumab en 196 aan actieve monitoring) was de progressie naar actieve MM of overlijden gedurende een follow-up van 65,2 (0-76,6) maanden 51% lager in de daratumumab-groep versus actieve monitoring (34,5% versus 50,5%, hazard ratio [HR], 0,49; 95% BI, 0,36-0,67; P < .0001), rapporteerden onderzoekers hier op de [jaarlijkse bijeenkomst van de American Society of Hematology \(ASH\)](#) in 2024 en in een gelijktijdige publicatie in [The New England Journal of Medicine](#).

Rahul Banerjee, MD, een assistent-professor aan de Universiteit van Washington en het Fred Hutchinson Cancer Center, Seattle, die niet betrokken was bij het onderzoek,

zei dat de studie “een groot probleem is, en ik vermoed dat dit uiteindelijk zal leiden tot een FDA-goedkeuring voor daratumumab in deze setting. Als het vooraf gebruiken van daratumumab verder myeloom kan voorkomen en patiënten daardoor langer kan laten leven, zou dit bij veel praktijken onmiddellijk worden overgenomen.”

Zoals de eerste auteur van de studie, Meletios Athanasios Dimopoulos, MD, van de Nationale en Kapodistrian Universiteit van Athene en het Alexandra General Hospital, Athene, Griekenland, opmerkte tijdens een persconferentie, komt SMM vaak voor en treft het 0,5% van de bevolking ouder dan 40 jaar, volgens een [studie uit 2023 in IJsland](#).

“De standaardpraktijk is een nauwgezette follow-up zonder onmiddellijke tussenkomst. Dit eindigt echter vaak in schade aan orgaanweefsel en hypercalciëmie, botlaesies, nierinsufficiëntie en bloedarmoede, “zei Dimopoulos.

Volgens hem lanceerden onderzoekers de AQUILA-studie in het licht van aanwijzingen dat daratumumab gunstig kan zijn voor patiënten met SMM met een gemiddeld en hoog risico.

Voor de studie rekruteerden onderzoekers patiënten van 2017 tot 2019 in 23 landen met bevestigde hoog-risico SMM gedurende ≤ 5 jaar (mediane leeftijd, 64 [31-86] jaar; 47%-49% mannen; 83% wit).

In de daratumumab-groep werd het geneesmiddel toegediend in cycli van 28 dagen tot cyclus 39, 36 maanden of ziekteprogressie, afhankelijk van wat zich het eerst voordeed (mediane behandelingsduur, 38 maanden [35 maanden]).

Na 5 jaar was de progressievrije overleving (PFS) - het primaire eindpunt - 63,1% (daratumumab) en 40,8% (actieve monitoring). Onderzoekers schatten de PFS-percentages na 60 maanden op respectievelijk 63,1% en 40,8%, en de totale responspercentages waren respectievelijk 63,4% versus 2,0% (P <.0001).

De totale overleving na 60 maanden was 93,0% en 86,9% (HR, 0,52; 95% BI, 0,27-0,98) met 15 sterfgevallen in de daratumumab en 26 in de actieve monitoringgroep.

“Tijdens de follow-upperiode was er een continue verbetering ten gunste van de daratumumab-arm,” zei Dimopoulos. “Zelfs nadat de behandeling na 3 jaar was stopgezet, of zelfs na 5 of 6 jaar, was er een continu voordeel van de behandeling met daratumumab.”

Tegen de klinische grens in mei 2024 had 65% van de patiënten die daratumumab gebruikten 39 cycli/3 jaar behandeling voltooid, tegenover 40,8% in de actieve mo-

onitoringgroep. Progressieve ziekte was de meest voorkomende reden dat patiënten stopten met de behandeling (respectievelijk 21,8% en 41,8% van de patiënten in de groepen).

Graad 3/4 tijdens de behandeling optredende bijwerkingen (TEAE's) traden op bij 40,4% (daratumumab) en 30,1% (actieve monitoring) van de patiënten. De meest voorkomende was hypertensie (respectievelijk 5,7% en 4,6%).

In de daratumumab-groep stopte 5,7% met de behandeling vanwege TEAE's, wat de onderzoekers beschreven als een “laag” aantal, en fatale TEAE's waren vergelijkbaar in beide groepen (respectievelijk 1,0% en 2,0%).

Banerjee zei dat “een theoretisch risico van het gebruik van daratumumab monotherapie om waargenomen hoog-risico SMM te behandelen, is dat als de patiënt daadwerkelijk actief multipel myeloom heeft, je hem te weinig behandelt. Voor iedereen met HR-SMM moet actief multipel myeloom volledig worden uitgesloten. Ik dring altijd aan op zowel een PET-CT als een MRI van het hele lichaam om het beenmerg uitgebreid te evalueren.”

Voorlopig, zei Banerjee, moeten klinici wachten op de goedkeuring van de Amerikaanse Food and Drug Administration voordat ze daratumumab voorschrijven voor SMM met een hoog risico.

Zijn er alternatieven om het risico te verkleinen dat SMM in MM verandert? “Over het algemeen adviseer ik in de meeste gevallen nauwgezette observatie, maar we hebben wel klinische proeven in deze ruimte,” zei Banerjee. “Technisch gezien is het mogelijk om monotherapie met lenalidomide in SMM te overwegen op basis van de resultaten van een grote [fase 3-studie](#). Maar lenalidomide is duur en heeft veel bijwerkingen. Verzekeringsmaatschappijen vergoeden het vaak niet volledig en patiënten hebben bijna altijd minstens één bijwerking.”

Ook, voegde hij eraan toe, “zag slechts de helft van de patiënten hun hoog-risico SMM-ziekte last dalen. Lenalidomide heeft ook een duidelijk verband met zeldzame, vertraagde toxiciteiten zoals tweede primaire maligniteiten, wat ons nerveus maakt.” *Janssen Pharmaceuticals, de maker van daratumumab, financierde de studie. Dimopoulos onthulde banden met Sanofi, Regeneron, Menarini, Takeda, GSK, BMS, Janssen Pharmaceuticals, BeiGene, Swixx, AstraZeneca en Amgen. Banerjee onthulde banden met AbbVie, Adaptive, BMS, Caribou, Genentech/Roche, GSK, Karyopharm Therapeutics, Legend, Johnson & Johnson, Novartis, Pack, Pfizer, Prothena, Sanofi Pasteur en SparkCures. Sommige andere auteurs meldde verschillende en meervoudige onthullingen, waaronder banden met Janssen Pharmaceuticals.*

*Randy Dotinga is onafhankelijk schrijver en bestuurslid van de Vereniging van Zorgjournalisten.*

## CAR-T IN VIVO?

“In vivo” betekent **in het lichaam zelf**, in tegenstelling tot in het labo of in een productiecentrum.

CMP-NieuwsFlash volgt sinds enkele jaren de ontwikkelingen rond de CAR-T-cel-therapie. Op maandag 17 maart jongstleden was er belangrijk nieuws in dat domein, nog wel uit Wallonië. Uit persberichten konden we volgend verslag distilleren.

Vier jaar terug richtte de toen 46-jarige Jean-Pierre Latere, geboren in Lubumbashi, samen met zijn echtgenote Kabamba Nkongolo in het Waals-Brabantse Waver het biotech bedrijf EsoBiotec op. De ervaren onderzoeker raakte gefascineerd door één vraag: **hoe kunnen de lichaamseigen cellen die kanker te lijf gaan, sneller, eenvoudiger en goedkoper geproduceerd worden door de patiënt zelf?**

Eind vorig jaar maakte Latere bekend dat zijn bedrijf de eerste klinische test in China had uitgevoerd. De proefpersoon was – zowaar – een MM-patiënt en de test verliep positief!

Nu legt het Brits-Zweeds farmabedrijf AstraZeneca 425 miljoen dollar op tafel om het bedrijf over te kopen. Indien Latere lukt in zijn onderzoek en erin slaagt patiënten zelf anti-kankercellen te laten aanmaken, stijgt de overnameprijs die AstraZeneca wil betalen tot 1 miljard dollar.

Jean-Pierre Latere Dwan’Isa studeerde chemie in Luik. Na een postdoctoraat aan de universiteit van Michigan gaat hij aan de slag als researcher voor Johnson & Johnson, daarna als manager bij het Waalse biotechbedrijf Cardio3 Biosciences, het latere Cellyad, met tussendoor nog een functie bij de Amerikaanse multinational Dow Corning. “In 2020 kwam ik op een kruispunt”, vertelt hij in een interview op de website van Investsud, één van de aandeelhouders van het bedrijf. “Door covid stond iedereen even stil bij zijn leven. Ik was 45 jaar en ik besepte dat ik nog twintig jaar voort kon werken. Die periode wilde ik besteden aan grensverleggend onderzoek, want ik besepte dat er nog te veel mensen aan kanker lijden en dat we er niet voldoende kunnen behandelen.” **Centraal daarin staat de vraag of het menselijk lichaam zelf in vivo de aangepaste cellen kan maken die de kanker aanvallen. De aanmaak van zulke cellen gebeurt tot nu toe vooral buiten het lichaam.** Johnson & Johnson heeft bijvoorbeeld in Gent een groot productiecentrum voor zogenaamde CAR-T-cellen, die genetisch aangepast worden om de kankercellen te bestrijden. Maar dat is een duur en tijdrovend proces.

AstraZeneca zet zich dus achter het onderzoek en plaatst daar heel wat middelen tegenover, geld dat nodig is om het onderzoek af te ronden. Indien het lukt kan de kankerpatiënt met een eenvoudige inspuiting zelf kanker dodende cellen gaan produceren.

Waarschuwing vanwege de CMP-NieuwsFlash-redactie: onze ervaren lezers weten ondertussen dat er vele jaren verlopen tussen een eerste klinische studie en een goedgekeurde therapie... maar hoop doet leven.

## CAR T-CEL THERAPIE BEHANDELT MYELOOM MET SUCCES IN HONG KONG

Universiteit van Hong Kong kondigt eerste gebruik van behandeling aan  
*bij Marisa Wexler, MS*

Een CAR T-celtherapie vervaardigd op het vasteland van China is voor het eerst met succes ingezet in Hong Kong om een man met myeloom te behandelen, volgens de Universiteit van Hong Kong.

De 73-jarige man werd in 2010 gediagnosticeerd met myeloom, volgens een nieuwsbericht van de universiteit. Vier jaar na de diagnose kreeg hij een standaard eerstelijns myeloombehandeling, waarbij gerichte therapie gevolgd wordt door een stamceltransplantatie. Zijn myeloom kwam al snel terug en hij kreeg meerdere, aanvullende therapielijnen die zijn tumor niet onder controle konden houden.

In 2024 kreeg de man bestralingstherapie in een poging een grote myeloommassa in zijn bekken aan te pakken. Hij had last van hevige pijn en darmincontinentie, waardoor katheters in zijn blaas en nier nodig waren om te plassen. Op dat moment was de patiënt volledig bedlegerig, niet in staat om te zitten of te lopen. Op 31 december 2024 onderging de man een behandeling met een CAR T-celtherapie, een vorm van celtherapie.

T-cellen zijn een type immuuncel dat in staat is andere cellen te doden, waaronder kankercellen. Bij CAR T-celtherapie worden T-cellen verzameld bij een patiënt en vervolgens in een laboratorium ontwikkeld om ze uit te rusten met een molecuule die een chimere antigeen receptor (CAR) wordt genoemd, een cellulair wapen dat de T-cel aanstuurt om een specifiek moleculair doelwit aan te vallen. In dit geval waren de T-cellen van de man uitgerust met een CAR gericht op BCMA, een eiwit dat tot expressie wordt gebracht op myeloomcellen.

### Behandeling gezien met ‘aanzienlijke impact’ in Hong Kong

De man onderging een lymfodepletieregime, waarbij chemotherapie wordt gebruikt om bestaande immuuncellen te extraheren. De gemanipuleerde cellen werden vervolgens in zijn lichaam toegediend om achter de kanker aan te gaan.

Eind januari en begin februari toonden beeldvormende scans aan dat de man een volledige respons had op de CAR T-celtherapie. Met andere woorden, er werd geen spoor van kanker gedetecteerd op deze scans. Vanaf de laatste follow-up meldden onderzoekers dat de patiënt bijna volledig hersteld was en in staat was om zelfstandig voor zichzelf te zorgen en zonder hulp van en naar de kliniek te gaan.

De procedure werd uitgevoerd in het Queen Mary Hospital, dat momenteel de enige kliniek in Hong Kong is die CAR T-celtherapie aanbiedt voor myeloompatiënten. Het ziekenhuis gebruikt sinds 2021 CAR T-celtherapie om verschillende vormen van bloedkanker te behandelen en onderzoekers zeiden dat het proefprogramma voor myeloom tot doel heeft vijf tot 10 patiënten per jaar te behandelen.

“BCMA CAR-T-celtherapie zal een aanzienlijke impact hebben op het beheer van myeloom in Hong Kong, omdat het een van de meest effectieve strategieën tegen myeloom is,” zei hij. Het kan een levensreddende optie bieden voor patiënten die niet reageren op standaardtherapie of een terugval ervaren na [stamceltransplantatie]”, zegt Eric Tse Wai-choi, PhD, universitair hoofddecanaal (onderzoek) en klinisch professor aan de universiteit.

## CEL THERAPIE ANITO-CEL IS VEELBELOVEND VOOR MOEILIK TE BEHANDELEN RRMM

De meeste patiënten zijn 1 jaar na behandeling in fase 2-onderzoek in leven, volgens nieuwe gegevens

*bij Marisa Wexler, lidstaten*

De meeste mensen met recidiverend of refractair multipel myeloom (RRMM) die de celtherapie anitocabtagene autoleucel krijgen - bekend als anitocel - in een klinische fase 2-studie, zijn een jaar na de behandeling nog in leven en vrij van ziekteprogressie, volgens nieuwe studiegegevens.

Die voorlopige resultaten werden vorige week gepresenteerd op de 66e jaarlijkse bijeenkomst en expositie van de American Society of Hematology (ASH) door Arcellx, dat samen met Kite Pharma anito-cel ontwikkelt. Arcellx deelde de gegevens in een presentatie met de titel “Fase 2 registratiestudie van anitocabtagene autoleucel voor de behandeling van patiënten met recidiverend en/of refractair multipel myeloom: voorlopige resultaten van de iMMagine-1-studie.”

“Het is opwindend om deze gedenkwaardige mijlpaal in onze cruciale studie te bereiken en deze overtuigende gegevens te presenteren”, zei Rami Elghandour, voorzitter en CEO van Arcellx, in een persbericht van het bedrijf.

Wanneer ze worden toegevoegd aan gegevens van een eerdere fase 1-studie, blijven

deze nieuwe resultaten “onze overtuiging ondersteunen dat anito-cel het potentieel heeft om een best-in-class behandelingsoptie te zijn voor patiënten met RRMM,” zei Elghandour.

Anito-cel is een CAR T-celtherapie. Dit type behandeling werkt door T-cellen - een type immuuncel - van patiënten te verzamelen en ze vervolgens te manipuleren met een in het laboratorium gemaakt eiwit dat een chimere antigeenreceptor of CAR wordt genoemd, die de cellen aanstuurt om kankercellen aan te vallen en te doden. De gemanipuleerde cellen worden vervolgens terug in de patiënt toegediend om achter de kanker aan te gaan. Anito-cel maakt specifiek gebruik van een CAR die zich richt op BCMA, een eiwit dat door de meeste myeloomcellen tot expressie wordt gebracht.

Samen hebben de twee onderzoeken tot nu toe “ons in staat gesteld om het potentiële voordeel van anito-cel aan te tonen”, voegde Elghandour eraan toe.

CAR T-celtherapie aanbevolen als eerdere behandellijn voor RRMM

Lopende iMMagine-1-studie zal naar verwachting meer dan 100 RRMM-patiënten betrekken

De nieuwe gegevens zijn afkomstig van een fase 2-studie genaamd iMMagine-1 (NCT05396885) die anito-cel test bij mensen met RRMM bij wie de ziekte is gevorderd na behandeling met ten minste drie eerdere therapielijnen, waaronder een proteasoomremmer, een immunomodulator en een CD38-remmer.

Bij de studie zullen naar verwachting in totaal ongeveer 110 patiënten betrokken zijn. Voor deze presentatie deelden de onderzoekers de werkzaamheidsresultaten van 86 deelnemers die gedurende ten minste twee maanden na behandeling met anitocellen zijn gevolgd, met een mediane follow-up tijd van meer dan negen maanden.

De resultaten toonden aan dat het totale responspercentage 97% was, wat betekent dat bijna alle patiënten een vermindering van de kankerlast ervoeren na behandeling met anito-cel. Meer dan 93% van de evalueerbare patiënten bereikte een minimale residuele ziekte, wat betekent dat er vrijwel geen kankercellen in hun lichaam detecteerbaar waren na behandeling met anitocellen.

*De gegevens van de iMMagine-1-studie tonen aan dat dit een zeer actief product is met een indrukwekkende diepte van responsen die worden bereikt bij patiënten met recidiverend of refractair multipel myeloom.*

Beschikbare gegevens tonen aan dat zes maanden na anito-cel meer dan 96% van de patiënten nog in leven was en dat ze bijna allemaal vrij waren van ziekteprogressie. Van de patiënten die gedurende ten minste één jaar werden gevolgd, was 96,5% na één jaar nog in leven en meer dan driekwart (78,5%) was vrij van ziekteprogressie.

“De gegevens van de iMMagine-1-studie tonen aan dat dit een zeer actief product is met een indrukwekkende diepte van responsen bij patiënten met recidiverend of refractair multipel myeloom,” zei Ciara Freeman, MD, PhD, studieonderzoeker bij Moffitt Cancer Center.

### Aanbevolen literatuur

dinsdag 15 oktober 2024 bij Lindsey Shapiro, PhD

Carvykti effectief gebleken bij de behandeling van multipel myeloom in de echte wereld

Bijwerkingen met anito-cel die bij de meeste deelnemers aan het onderzoek als mild werden beoordeeld

Van CAR T-celtherapieën zoals anito-cel is bekend dat ze soms het cytokine-afgiftesyndroom of CRS veroorzaken, een ontstekingsreactie die in ernstige gevallen ernstig of zelfs dodelijk kan zijn. Neurologische problemen, meestal immuueffectorcel-geassocieerd neurotoxiciteitssyndroom of ICANS, zijn ook gemeld bij sommige CAR T-cel-behandelingen.

De meeste patiënten die met anito-cel in iMMagine-1 werden behandeld, hebben CRS ervaren. In de overgrote meerderheid van de gevallen is deze bijwerking echter als mild in ernst beoordeeld. ICANS is gemeld bij 9% van de patiënten, waarbij één geval als ernstig werd beoordeeld; Tot op heden zijn er geen andere neurologische problemen gemeld. Bij iets meer dan de helft van de evalueerbare patiënten leidde behandeling met anitocellen tot een laag aantal bloedcellen die als een ernstige bijwerking werden beoordeeld.

“Als arts die veel patiënten behandelt, zowel intramuraal als poliklinisch, is het opkomende veiligheidsprofiel van anito-cel bemoedigend, met name de afwezigheid van vertraagde neurotoxiciteiten die tot nu toe zijn gemeld,” zei Freeman.

Tot nu toe zijn in de studie drie sterfgevallen gemeld: één als gevolg van CRS, één als gevolg van een schimmelinfectie en één als gevolg van een bloeding.

Een fase 3-studie genaamd iMMagine-3 (NCT06413498) werd eerder dit jaar gelanceerd om anito-cel te testen bij RRMS-patiënten die één tot drie eerdere therapielijnen hebben gehad, waaronder ten minste een immunomodulerende en een CD38-remmer. Die studie rekruteert actief patiënten op vier locaties in de VS, en naar verwachting zullen er in de toekomst meer locaties worden geopend.

Elghandour, die zei dat zijn eigen bedrijf “net begonnen” is, merkte op dat de partners

zich inzetten voor de ontwikkeling van anito-cel.

“Met iMMagine-3 aan de gang in eerdere lijnen in een patiëntenpopulatie die een onvervulde klinische behoefte vertegenwoordigt, verwachten we anito-cel verder te positioneren als een gedifferentieerde CAR-T-behandelingsoptie voor RRMM,” zei Elghandour. Waaze genetische aanjagers van eierstokkanker bestudeerde. Haar expertisegebieden.

## GEPERSONALISEERD KANKERVACCIN TOONT POTENTIEEL BIJ MYELOOM EN SOLIDE TUMOREN - EEN VROEGE STUDIE BIJ EEN KLEIN AANTAL PATIËNTEN

**Immuunrespons gezien bij alle 13 risicopatiënten die een gepersonaliseerd kankervaccin genaamd PGV001 kregen in fase 1-onderzoek**

bij Marisa Wexler, MS

Een gepersonaliseerd kankervaccin genaamd PGV001 toonde potentieel bij de bestrijding van verschillende soorten kanker, zowel solide tumoren als bloedmaligniteiten zoals myeloom, in een kleine klinische fase 1-studie.

Het vaccin richt zich op neo-antigenen, eiwitten die in staat zijn om een immuunrespons tegen kanker op gang te brengen, die specifiek waren voor elk van de behandelde patiënten, die allemaal werden beschouwd als hebbende een hoog risico op terugkeer van hun ziekte.

De resultaten werden in de studie “PGV001, een multi-peptide gepersonaliseerd neo-antigeen vaccinplatform: Fase I-studie bij patiënten met solide en hematologische maligniteiten in een “adjuvant” (\* ) kader”, gepubliceerd in Cancer Discovery.

(\* ) nvdr: Adjuvant therapy, is a therapy that is given in addition to the primary or initial therapy to maximize its effectiveness. – adjuvant, betekent letterlijk helpend, wat erop wijst dat het als behandeling toegevoegd wordt aan een eerdere of initiële therapie.

**Vaccins tegen kanker werken, net als alle vaccins, om het immuunsysteem van een persoon te trainen**

Vaccins zijn een soort behandeling die werkt om het immuunsysteem te trainen om een specifiek moleculair doelwit aan te vallen. Ze hebben een revolutie teweeggebracht in de zorg voor infectieziekten en onderzoekers zijn begonnen te onderzoeken

of ze ook kunnen helpen bij het bestrijden van kanker.

Een vaccin tegen kanker zou het vermogen hebben om het immuunsysteem te trainen om tumorcellen te herkennen en te elimineren. Het ontwikkelen van een effectief vaccin tegen kanker is echter veel complexer dan het maken van een vaccin voor een virus. Dit komt omdat de kanker van elke persoon een unieke reeks neo-antigenen vertoont, kleine moleculaire veranderingen die specifiek zijn voor deze kankercellen, waarop ze moeten worden gericht.

PGV001 werkt door een monster van de kanker van de patiënt te nemen en diepgaande moleculaire profilering uit te voeren om de exacte neo-antigenen te identificeren die kunnen worden aangevallen. Vervolgens wordt een gepersonaliseerd vaccin gericht op maximaal 10 verschillende neo-antigenen gesynthetiseerd om het individu te behandelen.

In deze fase 1-studie (NCT02721043), geleid door wetenschappers van de Icahn School of Medicine op Mount Sinai in New York, werd de PGV001-benadering gebruikt om mensen met verschillende soorten kanker te behandelen, waaronder myeloom, longkanker, hoofd-halskanker, urotheelkanker en borstkanker.

In totaal namen 14 patiënten deel aan het onderzoek; 13 van hen kregen het PGV001-vaccin en 11 voltooiden de volledige behandelingskuur. Gegevens toonden aan dat het vaccin tegen kanker over het algemeen goed werd verdragen, zonder ernstige bijwerkingen die in het onderzoek werden gemeld.

“Onze gegevens geven aan dat PGV001 haalbaar en veilig is”, schreven de onderzoekers.

Reacties ondersteunen vaccin dat het immuunsysteem helpt kanker aan te pakken.

Voorlopige bevindingen toonden ook aan dat bij alle patiënten die het vaccin kregen, het immuunsysteem tekenen vertoonde van een respons tegen de neo-antigenen, wat impliceert dat het vaccin het immuunsysteem activeerde om achter de kanker aan te gaan zoals ontworpen. Deze gegevens benadrukken “het potentieel van PGV001 voor het veilig induceren van gerichte immuniteit”, schreven de onderzoekers.

Na vijf jaar follow-up zijn zes van de deelnemers aan de studie nog in leven en zijn er drie vrij van kanker.

“Deze studie toont aan dat het maken van gepersonaliseerde kankervaccins mogelijk en veilig is”, zei Nina Bhardwaj, MD, PhD, de hoofdauteur van de studie en een professor in hematologie en medische oncologie op de berg Sinai, in een persbericht van de

Icahn-school. **Bhardwaj benadrukte dat dit een vroege studie was bij een klein aantal patiënten, maar ze beschouwde de bevindingen als “een opwindende stap in de richting van het gebruik van het immuunsysteem om mensen te helpen langer kankervrij te leven.”**

Het National Cancer Institute van de National Institutes of Health, het Cancer Research Institute en het Parker Institute of Cancer Immunotherapy hielpen dit werk te ondersteunen.

## ISTOPMM STUDIE: ICELAND SCREENS, TREATS OR PREVENTS MULTIPLE MYELOMA

De iStopMM-studie is gestart in 2016 en is de eerste prospectieve studie van een algemene populatie voor MGUS (monoclonal gammopathy of undetermined significance). Alle volwassenen inwoners van IJsland van 40 jaar en ouder werden uitgenodigd om deel te nemen aan deze studie. De eerste maand al schreven zich 50.000 (34% van de doelgroep populatie) IJslanders zich in voor deze studie en meer dan 54% van de 148.704 genodigden hebben toegezegd. De bloedafname fase eindigde met in totaal 75.422 bloedmonsters voor screening (51% van de aangeschreven populatie). Het doel van deze studie is om antwoord te krijgen op twee vragen: wat zijn de voordelen van het screenen van een volledige populatie op MGUS, en welke aanpak is de meest optimale voor de opvolging van personen met MGUS?

De onderzoekers willen begrijpen of screening voor MGUS de algehele overleving van MGUS-persoon kan verbeteren, zowel voor degenen die evolueren naar Multipel Myeloom als voor degenen die comorbiditeiten ontwikkelen, zoals monoclonale gammopathie van renale of klinische betekenis. Ze hopen met de data ook meer inzicht te krijgen in de beste manier om MGUS-persoon op te volgen.

In de iStopMM-studie werden deelnemers die na screening geïdentificeerd werden met MGUS verdeeld in drie gerandomiseerde groepen (armen), elk met een verschillend opvolgingsprotocol:

### **\*\*Arm 1: Geen verdere opvolging\*\***

Deelnemers in deze groep werden niet op de hoogte gebracht van hun MGUS-status en kregen geen aanvullende onderzoeken of interventies. Zij bleven reguliere zorg ontvangen binnen het IJslandse gezondheidszorgsysteem.

### **\*\*Arm 2: Opvolging volgens richtlijnen\*\***

Deze groep volgde de bestaande klinische richtlijnen voor MGUS. Dit omvatte onder andere aanvullende diagnostische tests en, indien nodig, beenmergonderzoek bij

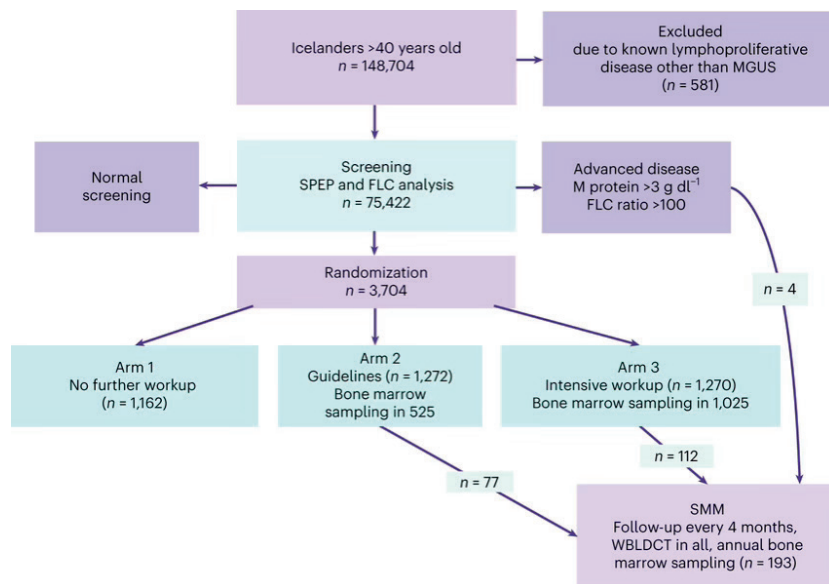
Bron : Medscape

deelnemers met een verhoogd risico op progressie naar een ernstigere aandoening.

### **\*\*Arm 3: Intensieve opvolging\*\***

Deelnemers in deze groep kregen een intensief opvolgingsschema, ongeacht hun risicoprofiel. Dit omvatte regelmatige beenmergonderzoeken, whole-body low-dose CT-scans (WB-LDCT) en andere geavanceerde diagnostische technieken om tekenen van progressie naar smoldering multiple myeloma (SMM) of multiple myeloma (MM) vroegtijdig op te sporen.

De randomisatie was bedoeld om de effectiviteit van verschillende opvolgingsstrategieën te vergelijken, zowel in termen van gezondheidsuitkomsten als psychologische effecten. De intensievere strategieën (armen 2 en 3) verzamelden ook gegevens voor biobanken en longitudinale analyses, terwijl arm 1 diende als controlegroep om de potentiële voordelen en nadelen van screening te evalueren.



### **Wetenschappelijke vooruitgang**

- De eerste wetenschappelijke publicatie verscheen in het Blood Cancer Journal, waarin de methodologie en wervingsfase van de studie in detail werden beschreven.
- Meerdere studies hebben belangrijke inzichten opgeleverd:
- MGUS (een voorloper van multipel myeloom) verhoogt het risico op COVID-19 niet.
- De nauwkeurigheid van chronische ziektediagnoses in IJslandse gezondheidszorgregisters werd geschat op 98,5%.
- COVID-19 en bijbehorende maatschappelijke beperkingen hadden geen negatieve impact op de geestelijke gezondheid van de bevolking.
- Nieuwe referentie-intervallen voor serum vrije lichte ketens bij personen met nierziekte werden voorgesteld.

### **Recente ontwikkelingen**

- Onderzoekers hebben voor het eerst de prevalentie van smeulend multipel myeloom beschreven, met een geschatte aanwezigheid van 0,5% in de populatie.
- De studie heeft geleid tot een herziening van de definitie van de voorloper toestand van multipel myeloom.
- Verschillende teamleden hebben erkenning gekregen voor hun werk, waaronder een doctoraatsthesis verdediging en een Young Investigator Award.
- De hoofdonderzoeker, Sigurdur Yngvi Kristinnsson, heeft een belangrijke subsidie ontvangen van de European Research Council voor verder onderzoek naar multipel myeloom.

Deze baanbrekende studie blijft belangrijke inzichten opleveren in de vroege opsporing en behandeling van multipel myeloom, met potentieel verstrekkende gevolgen voor de aanpak van deze ziekte wereldwijd.

Meer informatie over de resultaten van deze studie kan men vinden op: <https://istopmm.com>.

Dit artikel biedt een overzicht van deze baanbrekende studie iStopMM-studie en benadrukt het belang van deze grootschalige populatiestudie met als doel belangrijke inzichten op te leveren in de vroege opsporing en behandeling alsook ere optimale opvolging van MGUS en het voorkomen van de progressie naar Multipel Myeloom, met potentieel verstrekkende gevolgen voor de aanpak van deze ziekte wereldwijd.

Bron: <https://istopmm.com>. - Jan Walschap

## HET CHMP GEEFT POSITIEF ADVIES OVER LINVOSELTAMAB BIJ PATIËNTEN MET RECIDIVEREND/REFRACTAIR MYELOOM

Op 27<sup>e</sup> In februari 2024 heeft het Comité voor geneesmiddelen voor menselijk gebruik (CHMP) de goedkeuring aanbevolen van linvoseltamab voor de behandeling van patiënten met recidiverend/refractair multipel myeloom. Het CHMP is het comité van het Europees Geneesmiddelenbureau dat verantwoordelijk is voor adviezen over alle kwesties met betrekking tot geneesmiddelen voor menselijk gebruik. Op basis van deze adviezen zal de Europese Commissie beslissen om al dan niet een geneesmiddel voor menselijk gebruik toe te laten. Linvoseltamab is een bispecifiek monokonaal antilichaammedicijn dat door Regeneron op de markt wordt gebracht als Lynozyfic®.

De volledige indicatie die ter goedkeuring wordt voorgesteld, is voor **de behandeling van recidiverend/refractair myeloom bij patiënten** die ten minste **drie eerdere therapieën** hebben gekregen en die ziekteprogressie hebben aangetoond bij de laatste therapie. Eerdere therapieën moeten een proteasoomremmer zoals bortezomib, een immunomodulerend middel zoals lenalidomide en een anti-CD38 monokonaal antilichaam zoals daratumumab bevatten.

Linvoseltamab werkt door zich te hechten aan twee eiwitdoelen op het oppervlak van cellen: B-celrijpingsantigeen (BCMA) op myeloomcellen en CD3 op T-cellen (immuuncellen). Wanneer linvoseltamab zich bindt aan deze twee doelen, brengt het immuuncellen en myeloomcellen samen om het doden van de myeloomcellen te stimuleren.

Het Europees Geneesmiddelenbureau heeft in februari 2024 de aanvraag voor een vergunning voor het in de handel brengen van linvoseltamab voor beoordeling aanvaard voor dezelfde indicatie.

De **CHMP-aanbeveling is gebaseerd op de resultaten van de LINKER-MM1**, een fase I/II klinische studie op 41 locaties in 7 landen, waaronder 4 Europese landen. De studie was voornamelijk gericht op het beoordelen van de veiligheid, verdraagbaarheid en werkzaamheid van linvoseltamab en de frequentie en ernst van bijwerkingen, ook wel bekend als bijwerkingen.

De belangrijkste onderzoeksresultaten voor patiënten die 200 mg linvoseltamab kregen, toonden aan dat 70,9% van de patiënten reageerde op de behandeling (gemeten na 14 maanden) en dat deze responsen in de loop van de tijd verdiepten (verbeterden). De kans om na één jaar nog in leven te zijn, werd berekend op 75,3%. De kans om na één jaar nog in leven te zijn en vrij te zijn van myeloom werd berekend op 70%.

De bijwerkingen die het vaakst werden geïncludeerd waren neutropenie (laag aantal

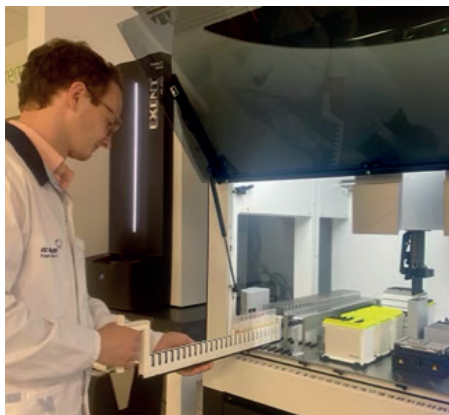
witte bloedcellen) bij 42,7% van de patiënten, cytokine release syndroom (CRS) bij 46,2% van de patiënten en anemie (laag aantal rode bloedcellen) bij 38,5% van de patiënten. Immuuncel-geassocieerd neurotoxiciteitssyndroom (ICANS) trad op bij 7,7% van de patiënten. ICANS is een aandoening die het gevolg is van bepaalde kankerbehandelingen. Het tast de hersenen aan, wat symptomen kan veroorzaken zoals hoofdpijn, moeite met spreken en, ernstiger, toevallen en is meestal omkeerbaar. 74,4% van de patiënten kreeg een infectie en 35,9% van de patiënten had een infectie graad 3 of 4 (ernstige of levensbedreigende infectie). De auteurs van de publicatie van de resultaten van de LINKER-MM1-studie waren van mening dat het veiligheidsprofiel van linvoseltamab vergelijkbaar was met dat van andere bispecifieke antilichaamtherapieën die op dezelfde manier werken, zoals teclistamab en elranatamab. Er is een bevestigende studie aan de gang (LINKER-MM3) die linvoseltamab vergelijkt met een standaardbehandeling: elotuzumab, pomalidomide en dexamethason.

Indien goedgekeurd, zou linvoseltamab een andere behandelingsoptie met bispecifieke antilichamen kunnen zijn naast teclistamab, elranatamab en talquetamab voor Europese patiënten met recidiverend/refractair myeloom.

De **Europese Commissie heeft nu ongeveer 60 dagen** de tijd om de CHMP-aanbeveling te overwegen en goed te keuren. Als de Commissie dit goedkeurt, zal het bedrijf vervolgens beslissen in welke landen het linvoseltamab op de markt wil brengen, gevolgd door verdere beoordelingen op landniveau en prijs- en vergoedingsbesluiten.

## TECHNISCH NIEUWS

### IMPLEMENTATIE VAN INNOVATIEVE EN MINDER INVASIEVE TECHNIEKEN VOOR DE DIAGNOSE EN MONITORING VAN MULTIEPEL MYELOOM



Recent lanceerde de diagnostische firma The Binding Site het EXENT® systeem, om met massaspectrometrie in serum het M-proteïne bij patiënten met multipel myeloom gevoeliger te detecteren. Deze zomer werd een eerste toestel geïnstalleerd in het AZ Sint-Jan te Brugge. Aan het woord Prof. Martine Vercaemmen, arts klinisch bioloog in de dienst Laboratoriumgeneeskunde in het AZ Sint-Jan Brugge sinds 2016 en gastprofessor aan de VUB.

“Ik heb in alle fases van mijn carrière als klinisch bioloog gestreefd naar een combinatie van diagnostiek en wetenschap. Immunologie is mijn grote passie. Aan de VUB en in het UZ Brussel heb ik gewerkt op autoimmunitet en immuuntolerantie tijdens zwangerschap; in het Pasteur Instituut op de immuunrespons tegen de parasiet *Toxoplasma gondii*, mijn doktoraatsonderwerp. Ik ben ook sinds jaar en dag sterk geïnteresseerd in monoclonale gammopathie, zowel in de pathofysiologie als de diagnostische mogelijkheden. Toen er zich mogelijkheden voordeden om de diagnostiek van monoclonale gammopathie aan de hand van massaspectrometrie te verbeteren, een grote meerwaarde voor de patiënt, heb ik onze interesse laten blijken om deze techniek in ons centrum te introduceren. Op dit uitgelezen moment bood zich apotheker Louis Nevejan aan om als resident klinisch bioloog ons team te versterken en tegelijkertijd een onderzoeksproject uit te werken in het kader van een doctoraat aan de KUL. Het onderwerp werd de diagnostiek van monoklonale gammopathieën met verschillende soorten massaspectrometrie, met promotor professor Xavier Bossuyt van UZ Leuven.”

#### Kan u een korte voorstelling geven van de functie van uw lab, gelinkt aan de specialisatie hematologie binnen het ziekenhuis?

De dienst Laboratoriumgeneeskunde van het AZ Sint-Jan Brugge voerde in 2023 meer dan 13 miljoen analyses uit, dit zowel op monsters van opgenomen patiënten binnen

ons ziekenhuis als van ambulante patiënten, maar ook op monsters verstuurd vanuit andere instellingen of laboratoria. Onze dienst volgt een systeem van Integrale Kwaliteitszorg in overeenstemming met de ISO 15189:2012 norm en is geaccrediteerd binnen verschillende deeldomeinen. Daarnaast omvat onze dienst 3 erkende banken voor menselijk lichaamsmateriaal, o.a. voor hematopoëtische stamcellen.

Sinds jaar en dag is er een nauwe samenwerking tussen de dienst Laboratoriumgeneeskunde en de dienst Hematologie in ons ziekenhuis. De diversiteit en complexiteit van pathologieën binnen deze discipline creëren een uitdagende patiëntenpopulatie,

waarvoor o.a. stamceltransplantatie en CAR-T therapie worden aangeboden, evenals innovatieve labotechnologieën. Wij streven ernaar om nieuwe ontwikkelingen die de patiënt ten goede komen snel te implementeren. De patiënt staat voor ons centraal. Zo hebben we in 2024 als tweede centrum in België de Belgische Accreditatie (BE-LAC)-procedure succesvol doorlopen voor genetische diagnose van acute myeloïde leukemie (AML) en acute lymfatische leukemie (ALL) door middel van Optische Genoom Mapping.



#### Wat zijn de huidige challenges voor het ziekenhuis (en de patient) bij de diagnose en monitoring van MM patiënten en welke rol speelt het lab hierin?

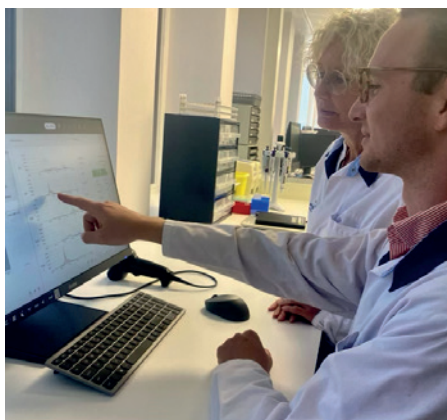
Jaarlijks worden binnen ons ziekenhuis minstens 20 patiënten gediagnosticeerd met multipel myeloom, daarnaast krijgen we jaarlijks ook meer dan 30 doorverwijzingen uit andere centra. De diagnose en opvolging van patiënten met multipel myeloom kan zeer uitdagend zijn.

De diagnose vereist een combinatie van het klinisch beeld, bloed-, urine-, beenmerganalyse, en beeldvorming, waarbij een multidisciplinair team bestaande uit hematologen, klinisch biologen, anatoom pathologen en nuclearisten gecon-sulteerd wordt. De symptomen van multipel myeloom zijn weinig specifiek. De diagnose wordt vaak gesteld na een toevallige vondst: een anemie, een paraproteïne op elektroforese, een radiologisch beeld van botbreuk of osteolyse. Het laboratorium speelt een belangrijke rol bij de diagnose door de kwantificatie van het aantal plasmacellen in beenmerg en door het aantonen van het paraproteïne in bloed of urine. De aanwezigheid van meer dan 10% klonale plasmacellen in beenmerg is een majeur diagnostisch criterium voor multipel myeloom. Dit percentage kan echter onderschat worden indien bij beenmergpunctie de tumor niet wordt aangeprikt (patchy disease), in geval van bloedcontaminatie bij de beenmergpunctie of bij aggregatie van plasmacellen op mi-

croscopie. Verder worden in het bloed en urine de monoklonale eiwitten (ook gekend als M-proteïnes) die geëxcreteerd worden door de klonale plasmacellen onderzocht. Ook hier wordt de diagnostiek soms bemoeilijkt door technische tekortkomingen van de huidige analysetechnieken. Bovendien kunnen myelomen ook niet secreterend zijn. Hoewel de therapeutische mogelijkheden de laatste jaren sterk verbeterd zijn, kent een groot deel van de patiënten een ziekte-herval. Multipel myeloom blijft dan ook nog steeds een ongeneesbare ziekte waarvoor frequente opvolging noodzakelijk is.

Naast de labo-technische uitdagingen bij de diagnosestelling, worden tijdens de opvolging van multipel myeloompatiënten regelmatig bloed-, urine- en beenmerganalyses uitgevoerd om de therapie-respons na te gaan. Eén van de laboratoriumanalyses die reeds meer dan 40 jaar gebruikt wordt om residuele M-proteïnes op te sporen is immunofixatie. Echter, meer dan de helft van de behandelde patiënten waarbij we geen residuele ziekte kunnen aantonen met bovenstaande laboratoriumtechniek kennen een ziekte-herval. Dit wijst erop dat de huidige analyses niet gevoelig genoeg zijn om zogenaamde minimale residuele

Ziekte (MRD) op te sporen. Momenteel worden in ons laboratorium het percentage plasmacellen op beenmerg gebruikt voor opvolging. Recent werden er twee arbeidsintensieve technieken ontwikkeld om op beenmergaspiraten MRD op te sporen (m.b.v. next-generation sequencing of next-generation flow cytometrie residuele klonale plasmacellen opsporen). Voor de opvolging stellen zich dezelfde problemen van mogelijke onderschatting als bij de diagnose



#### **Wat was de trigger om voor het EXENT Systeem te kiezen van The Binding Site?**

Een beenmergpunctie is een invasief, pijnlijk en vaak ook beangstigend onderzoek. Daarom gebeurde er heel wat research om MRD op te sporen in bloed. Initieel onderzoek uitgevoerd met de "MASS-FIX" massaspectrometrietechniek in de Mayo Clinic (VS) slaagde erin om residuele M-proteïnes veel gevoeliger te detecteren in bloed dan de conventionele immunofixatie techniek. Het IVDR gecertificeerde EXENT systeem, gecommmercialiseerd door de firma The Binding Site werd ontwikkeld op basis van de Mayo Clinic methode. Het EXENT Systeem is gekoppeld aan een Optilite analyser,

reeds aanwezig in ons laboratorium, om de M-proteïnes te kwantificeren met immunoturbidimetrische IgG, IgA en IgM assays. Op dit moment is het EXENT Systeem het eerste en enige IVDR compliant toestel dat m.b.v. massaspectrometrie M-proteïnes kan detecteren. Vermits ik sinds 2007 met The Binding Site heb samengewerkt, zowel in het UZ Brussel als in het AZ Sint-Jan Brugge, en die samenwerking als zeer positief heb ervaren zowel op wetenschappelijk als op praktisch probleemoplossend vlak, heb ik de sprong gewaagd. Dit was echter niet mogelijk geweest zonder de ondersteuning van onze ziekenhuisdirectie in dit project.

#### **Welke meerwaarde biedt het EXENT Systeem in de toekomst voor het ziekenhuis en de patiënten?**

Dankzij de implementatie van het EXENT Systeem in ons ziekenhuis zullen we niet alleen in staat zijn om M-proteïnes veel sensitiever te detecteren, maar ook veel specifiek. Myeloom patiënten worden heden ten dage vaak behandelend met therapeutische monoklonale antilichamen (bv. daratumumab), die interfereren met de conventionele immunofixatie techniek. De interferentie van deze geneesmiddelen wordt met het EXENT Systeem zeer sterk gereduceerd. Daarnaast is het EXENT Systeem ook in staat bepaalde structurele wijzigingen van de M-proteïnes te detecteren die kunnen wijzen op een ander type plasmacel aandoening, m.n. amyloid light chain amyloïdose. De introductie van het EXENT Systeem in ons ziekenhuis kan zowel de diagnose, prognose en ziekte-opvolging van verschillende types plasmacel aandoeningen positief beïnvloeden. Mogelijks kan dankzij deze technologie de frequentie van beenmergpuncties tijdens de ziekte-opvolging verminderen, wat een enorme meerwaarde kan betekenen voor de patiënt.

#### **Hoe zien jullie de samenwerking met andere gespecialiseerde centra? Kan u een voorbeeld geven van reeds lopende initiatieven?**

Op dit moment is het EXENT Systeem het eerste en enige IVDRcompliant systeem dat door middel van massaspectrometrie M-proteïnes kan detecteren. In diverse onderzoeksgroepen wordt echter nog onderzoek gedaan naar een alternatieve massaspectrometrie techniek, genaamd "klonotypische peptide" massaspectrometrie. Dit vereist een meer gesofisticeerde workflow en apparatuur, maar kan mogelijks M-proteïnes nog gevoeliger detecteren. Gezien de eventuele grote impact van deze technologie, zullen we in eerste instantie samenwerken met andere centra om te bepalen welke techniek (in bloed, in beenmerg) aangewezen is op welk moment tijdens de therapie-opvolging. Zo werd in 2023 een onderzoeksproject opgestart tussen AZ Sint-Jan Brugge, KU/UZ Leuven, UAntwerpen en VUB/UZ Brussel om een antwoord te bieden op deze onderzoeksvraag. Dit onderzoeksproject wordt gefinancierd door het Fonds Wetenschappelijk Onderzoek Vlaanderen (TBM-programma) en het Wetenschappelijk Fonds Hematologie. Met de resultaten van onze onderzoeksprojecten trachten we een dossier voor te bereiden om in de nabije toekomst terugbetaling te voorzien van deze analysetechnieken.

## Kunt u iets vertellen over de implementatie van het EXENT Systeem in het lab? Hoe heb je dit ervaren?

Zelf staan we nog aan het prille begin van de ingebruikname van het EXENT Systeem. De eerste ervaring leert dat het systeem, door zijn uiterst sensitieve meetmethode een uiterst precieze maar toch nog gebruiksvriendelijke staalvoorbereiding vereist. Zo hebben we er tijdens de installatie veel aandacht aan besteed om stalen met een zo laag mogelijk volume te kunnen verwerken. De eerste maanden plannen we vooral het systeem uit te testen in studieverband, maar voor bepaalde patiënten kan het systeem meteen zijn nut bewijzen in routinesetting. We hopen dan ook snel onze ervaring te delen met hematologen uit andere centra om deze innovatieve techniek toegankelijk te maken voor zo veel mogelijk patiënten. Een groot voordeel hierbij is alvast de korte doorlooptijd om een analyse uit te voeren (+/- 3 uur) en de grote hoeveelheid stalen die per batch getest kunnen worden (50 stalen per batch). We kijken dan ook volop uit naar onze eerste studieresultaten.

Hartelijk dank Prof Vercammen

## VUB NIEUWSBERICHTEN

**Een team van onderzoekers van het Translational Oncology Research Centre (TORC) van de Vrije Universiteit Brussel (VUB), in samenwerking met vooraanstaande Duitse universiteiten, heeft een nieuw biomateriaal ontwikkeld met veelbelovende mogelijkheden voor de behandeling van botletsels of minimale restziekte bij patiënten met multipel myeloom (ziekte van Kahler). De bevindingen wijzen op een baanbrekende aanpak voor botgenezing en tumorcontrole.**

Het team ging een grote uitdaging aan in de behandeling van multipel myeloom—een vorm van bloedkanker waarbij kwaadaardige plasmacellen zich ophopen in het beenmerg. Dit leidt bij 80% van de patiënten tot verwoestende botletsels die ernstige pijn en fracturen veroorzaken. Deze fracturen genezen vaak niet goed en ondersteunen een vicieuze cirkel die de overleving en hergroei van tumoren bevordert.

“Met onze multidisciplinaire inspanning wilden we geavanceerde botreparatiematerialen ontwikkelen die de stabiliteit van gezond trabeculair bot kunnen nabootsen, botgenezing bevorderen door de activiteit van botafbrekende cellen (osteoclasten) te verminderen en de functie van botopbouwende cellen (osteoblasten) te versterken. Tegelijkertijd kunnen deze materialen lokaal geneesmiddelen afleveren om tumoractiviteit te onderdrukken en botregeneratie te ondersteunen,” zegt professor Dirk Hose van TORC.

Het resultaat van hun inspanningen is “sicXer,” een zogenaamd “mesoporeus silica-collageen xerogel,” dat is ontworpen om sterk te lijken op gemineraliseerd collageen, de structurele basis van bot. Door gebruik te maken van innovatieve silica-gebaseerde mineralisatie geïnspireerd op de skeletstructuren van mariene glassponsen, heeft het team de mechanische eigenschappen en afbraakkinetiek van sicXer afgestemd op menselijk bot.

“Op basis van sicXer hebben we ‘boXer’ ontwikkeld, een met medicijnen geladen versie van het materiaal. BoXer bevat het anti-myeloma medicijn bortezomib, een middel dat bekend staat om netto botvorming te stimuleren en tegelijkertijd tumorcellen effectief te doden. BoXer geeft deze ‘lading’ lokaal vrij op de plaats van botletsels, wat een dubbel therapeutisch voordeel biedt—botregeneratie en lokale myeloomcontrole,” voegt Dr. Anja Seckinger van TORC toe.

In hun aankomende publicatie demonstreren de onderzoekers het vermogen van boXer om botvorming te stimuleren in preklinische modellen van zowel gezond als ziek bot. Ze slaagden er ook in myeloomcellen te onderdrukken, inclusief cellen die resistent zijn tegen systemische bortezomib-behandeling. De resultaten tonen veel-

belovend potentieel voor stabilisatie en genezing van botletsels die gevoelig zijn voor fracturen.

Het onderzoeksteam ziet sicXer en boXer als onderdelen van een nieuwe gecombineerde systemische en lokale behandelingsstrategie voor multipel myeloom. Buiten de oncologie zouden deze materialen ook toepassingen kunnen hebben bij niet-kwaadaardige aandoeningen die gepaard gaan met botdegeneratie of fracturen.

“Deze innovatie biedt een oplossing voor een belangrijke on vervulde behoefte in de behandeling van multipel myeloom door structurele botreparatie te combineren met gerichte tumorcontrole. We kijken ernaar uit om richting klinische tests te gaan om het potentieel van sicXer en boXer te realiseren in het verbeteren van patiëntuitkomsten,” concludeert professor Hose.

#### Referentie:

Hose, D., Ray, S., Rößler, S. et al. Bortezomib-releasing silica-collagen xerogels for local treatment of osteolytic bone- and minimal residual disease in multiple myeloma. *J Hematol Oncol* 17, 128 (2024). <https://doi.org/10.1186/s13045-024-01636-4>

## VUB-WETENSCHAPPERS CREËREN EEN SCRNA-SEQUENTIE ATLAS VAN HET IMMUNMILIEU VAN DE ZIEKTE VAN KAHLER IN VERSCHILLENDE ZIEKTESTADIA

Multiple Myeloma (MM) is een ongeneeslijke bloedkanker die leidt tot een verzwakt immuunsysteem, botschade en andere ernstige gezondheidsproblemen. De aandoening is meer bekend onder de naam ziekte van Kahler. MM is een kwaadaardige woekering van plasmacellen, die aanwezig zijn in het beenmerg. De aandoening wordt daarom soms als een vorm van beenmergkanker gezien. De hoge hervallingspercentages na een eerste behandeling maken de zoektocht naar nieuwe immunotherapieën noodzakelijk. De doeltreffendheid van die therapieën hangt vaak af van de immun weerstand bij MM-patiënten. Onderzoekers van VIB en VUB, onder leiding van VUB-professor Dr. Damya Laoui (VIB-VUB Centrum voor Ontstekingsonderzoek) en VUB-prof Kim de Veirman bieden nu een interactieve tool, gebaseerd op een single-cell RNA-sequencing (scRNA-seq) atlas van het Multiple Myeloma immuunmilieu in verschillende ziektestadia, om ontwikkelaars van nieuwe immunotherapieën te begeleiden.

“We hebben een uitgebreide en gedetailleerde immuunatlas ontwikkeld van de evolutie in menselijke en murine (bij muizen) Multiple Myeloma ziekteprogressie”, zegt Laoui. “Het nieuwe instrument is vrij toegankelijk. Het kan een belangrijke bijdrage

leveren aan immuun gebaseerde patiëntstratificatie en de ontwikkeling van nieuwe en duurzame immunotherapeutische strategieën voor multipel myeloom vergemakkelijken.” De studie, met als titel “A Single-Cell Transcriptomic Map of the Murine and Human Multiple Myeloma Immune Microenvironment across disease stages”, werd recent gepubliceerd in *Journal of Hematology and Oncology* 2024.

MM of de ziekte van Kahler is een ongeneeslijke ziekte. Ondanks de hoge initiële respons op verschillende therapieën, hervallen de meeste patiënten uiteindelijk, worden ze onbehandelbaar en sterven ze. Daarom wordt er gezocht naar nieuwe immunotherapieën. De werkzaamheid van die immunotherapieën is vaak afhankelijk van immuniteitsniveau van de patiënt. Hulpmiddelen voor een diepgaande analyse van de MM tumor-immun micro-omgeving (TME) kunnen dat obstakel in de ontwikkeling van therapieën helpen overwinnen.

Samen met haar collega's van de onderzoeksteams van Damya Laoui en Kim de Veirman speelde onderzoekster en tevens eerste auteur van de studie, Emma Verhey (VIB-VUB), in op die behoefte. Ze bestudeerde de dynamische veranderingen binnen de MM-TME van een MM-muismodel en bracht potentiële resistentiemechanismen aan het licht die effectieve en duurzame therapeutische strategieën in MM mogelijk in de weg staan. Dat vormde de basis voor de ontwikkeling van een uitgebreide single-cell RNA-sequencing atlas van het MM-TME in verschillende stadia van de ziekte

“Na het correleren van immunoveranderingen, waargenomen in onze murine dataset met die in menselijke patiënten over verschillende ziektestadia, waren we in staat om de dynamische veranderingen bij de voortgang van de ziekte te valideren, wat aantoonde hoe nauwkeurig ons muismodel de menselijke conditie weergeeft”, zegt Verhey, daarin bijgetreden voor professor de Veirman.

De interactieve tool gebaseerd op de scRNA-seq atlas van het Multiple Myeloma [EV1]- immuunmilieu in verschillende ziektestadia is vrij toegankelijk voor onderzoeksteams via: [www.single-cell.be/Laouiimmunology/5T33MMimmunekinetics](http://www.single-cell.be/Laouiimmunology/5T33MMimmunekinetics)

**Meer info:** “A Single-Cell Transcriptomic Map of the Murine and Human Multiple Myeloma Immune Microenvironment across disease stages”, *Journal of Hematology and Oncology* 2024 - 3

# VOOR U GEVOLGD

## MASTERPROEF FRAN GENDERA (KUL): MEDICINALE CANNABIS

Recent konden we een masterproef expositie bijwonen van Fran Gendra (KUL) over medicinale cannabis, bestaande uit drie delen, waarvan hier een samenvatting. Het document behandelt de ervaringen en visies van patiënten, apothekers en artsen over medicinale cannabis. Het onderzoek richt zich op de wetenschappelijke evidentie van de effectiviteit van medicinale cannabis voor verschillende indicaties. Het document behandelt de ervaringen en visies van patiënten, apothekers en artsen over medicinale cannabis, met een focus op bijwerkingen en interacties.

### Deel 1: Evidentie van doeltreffendheid voor verschillende indicaties

#### Achtergrond

De vraag naar medicinale cannabis groeit. In België is momenteel alleen Sativex® goedgekeurd voor de behandeling van multiple sclerose onder bepaalde voorwaarden. Dit onderzoek richt zich op de wetenschappelijke evidentie van de effectiviteit van medicinale cannabis bij verschillende indicaties.

#### Onderzoeksvraag

De centrale vraag van dit onderzoek is: "Wat zijn de ervaringen met en wat is de visie over medicinale cannabis van patiënten, apothekers en artsen?" Specifieke vragen omvatten de ervaringen van patiënten met het huidige beleid in België, en de houding en visie van artsen en apothekers binnen het huidige wettelijke kader.

#### Methoden

Het onderzoek maakt gebruik van focusgroepen om de vragen en behoeften van patiënten te identificeren, en enquêtes om de visie en ervaring van apothekers en artsen te achterhalen.

#### Resultaten

Uit de focusgroepen blijkt dat sommige patiënten kennis en ervaring hebben met medicinale cannabis, maar er zijn veel vragen over veiligheid, vooroordelen, taboes, het wettelijke kader en de evidentie bij indicaties. Er is behoefte aan patiëntgerichte informatie en een herziening van het wettelijke kader. De enquêtes tonen aan dat er ook bij artsen en apothekers een grote behoefte aan informatie bestaat. Zij vragen om duidelijkere wetgeving, meer wetenschappelijk onderzoek naar de evidentie bij verschillende indicaties en een betere toegankelijkheid van medicinale cannabis.

#### Conclusie

Het onderzoek draagt bij aan de discussie over medicinale cannabis en toont aan dat er momenteel een tekort is aan informatie voor zowel zorgverleners als patiënten over de effectiviteit, bijwerkingen, interacties en het wettelijke kader van medicinale cannabis.

#### Specifieke Indicaties

Het document bespreekt ook specifieke indicaties zoals chemotherapie-geïnduceerde misselijkheid en braken, chronische (neuropathische) pijn, en spasticiteit geassocieerd met multiple sclerose. Voor deze indicaties is er enige evidentie voor de effectiviteit van medicinale cannabis, hoewel er nog veel onderzoek nodig is om de effectiviteit en veiligheid volledig te begrijpen

### Deel 2: bijwerkingen en interacties

#### Achtergrond

Medicinale cannabis omvat producten zoals Sativex®, Epidiolex®, magistraal bereide cannabidiol (CBD) preparaten, en CBD oliën/gels of voedingssupplementen. De actieve bestanddelen zijn delta-9-tetrahydrocannabinol (THC) en CBD, met nevenwerkingen die zowel op korte als lange termijn kunnen optreden.

#### Onderzoeksvraag

Het onderzoek bundelt de ervaringen en visies van patiënten en zorgverleners in Vlaanderen. De onderzoeksvraag richt zich op hoe patiënten het huidige beleid rond medicinale cannabis ervaren en welke noden en bezorgdheden zij hebben. Daarnaast wordt de houding en visie van artsen en apothekers binnen het huidige wettelijke kader in België onderzocht.

#### Methoden

De methoden omvatten focusgroepen met patiënten om hun vragen en noden te detecteren, en enquêtes onder (ziekenhuis)apothekers en artsen om hun visie op medicinale cannabis binnen het huidige wettelijke kader te onderzoeken.

#### Resultaten

Uit de focusgroepen blijkt dat patiënten vragen hebben over veiligheid, vooroordelen, taboes, het wettelijk kader en evidentie. Er is behoefte aan patiëntgerichte informatie en een herziening van het legaal kader. Uit de enquêtes blijkt dat zorgverleners behoefte hebben aan heldere wetgeving, duidelijke informatie, wetenschappelijk onderzoek en een vlottere toegankelijkheid van medicinale cannabis. Zij wensen informatie te verkrijgen via online bijscholingen of beroep specifieke websites.

## Conclusie

De resultaten tonen aan dat er een tekort is aan informatie voor zowel zorgverleners als patiënten over de evidentie van effectiviteit, nevenwerkingen, interacties en het wettelijk kader.

## Nevenwerkingen en Interacties

- **Korte termijn:** THC kan duizeligheid, droge mond, nausea, verminderde attentie, slaperigheid en problemen met het kortetermijngeheugen veroorzaken. Ernstige zeldzame nevenwerkingen zijn onder andere transiënte psychose, hallucinaties en paranoia. CBD veroorzaakt geen intoxicatie maar kan diarree, verwardheid, slaperigheid, vermoeidheid en sedatie veroorzaken.
- **Lange termijn:** De meeste lange termijn nevenwerkingen zijn te wijten aan THC, zoals verminderde cognitieve functies en afhankelijkheid. CBD heeft minder evidentie voor lange termijn risico's.

## Literatuurstudie

Er werd een literatuurstudie uitgevoerd op drie domeinen: evidentie van effectiviteit bij verschillende indicaties, nevenwerkingen en interacties, en het wettelijk kader in verschillende omliggende landen.

## Deel 3: wettelijk kader

Het document behandelt het onderwerp medicinale cannabis en is opgedeeld in verschillende secties. Het begint met een achtergrond over medicinale cannabis, waarbij wordt uitgelegd dat er steeds meer interesse en vraag is naar producten op basis van medicinale cannabis. Vanwege het gebrek aan informatie en een duidelijk wettelijk kader, weten patiënten vaak niet wat er toegestaan is.

De onderzoeksvraag van deze masterproef richt zich op de ervaringen en visies van patiënten, apothekers en artsen met betrekking tot medicinale cannabis in België. Het onderzoek maakt gebruik van focusgroepen om de ervaringen, noden en vragen van patiënten te detecteren, en enquêtes om de visie en ervaringen van artsen en apothekers te verzamelen.

De resultaten van het onderzoek tonen aan dat patiënten veel vragen hebben over de veiligheid, vooroordelen en taboes, het wettelijk kader en de evidentie bij verschillende indicaties. Er is behoefte aan patiëntgerichte informatie en een herziening van het wettelijk kader. Zorgverleners hebben behoefte aan heldere wetgeving, meer duidelijke informatie, wetenschappelijk onderzoek en een vlottere toegankelijkheid van medicinale cannabis.

De conclusie van de masterproef is dat er een duidelijk tekort is aan informatie voor patiënten en zorgverleners over de evidentie van de effectiviteit, bijwerkingen en interacties, en het wettelijk kader van medicinale cannabis.

Het document bevat ook een uitgebreide literatuurstudie die zich richt op de evidentie van de effectiviteit bij verschillende indicaties, bijwerkingen en interacties, en het wettelijk kader in België en omliggende landen zoals Nederland, Frankrijk, Duitsland, Zwitserland, Luxemburg en het Verenigd Koninkrijk.

# DEELGENOMEN

## 19E INFORMATIEDAG VOOR PATIËNTEN MET MULTIEPEL MYELOOM EN HUN NAASTEN

« 19eme journée internationale d'information pour les patients atteints de myélome Multiple et pour leurs proches »

Zaterdag 23 november 2024 – CSC Bouge (Namen)



Bewolkte dag, matig weer en veel verkeerswerken onderweg op de autostrades. De parking was best krap om de 250 genodigden te ontvangen (patiënten, begeleiders, sponsors, verpleegsters en dokters ...).



Mymu kent dus een grote opkomst in verhouding, wetende dat zij momenteel op een stabiele 410 leden ongeveer blijven hangen.



De ontvangst gebeurde door 3 van de 8 medewerkers van MyMu. Een beetje verderop in de ontvangsthall op de -1 stond een tafel met hun documentatie die door 2 andere medewerkers en 1 echtgenote alternerend onderhouden werd.



Er was veel volk maar er was een aangename drukte.



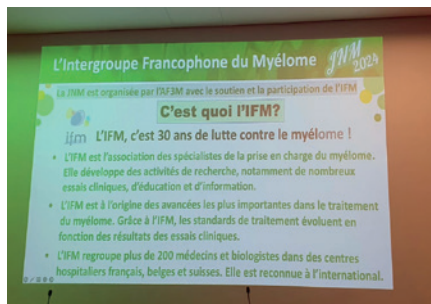
Hierboven een sfeerbeeld met linksonder drank bediening en catering rechts. Er was ook een zaal waar men kon zitten (hieronder)



De zaal was eigenlijk te klein waardoor men achteraan de zaal langs beide kanten bovenaan 2 volledige rijen compacte stoelen heeft moeten bijzetten.



Voor de meeste informatie verwees men steeds door naar IFM:



De opzet was exact dezelfde als deze van AF3M. Al het materiaal, video's etc. werd overgenomen. De interactiviteit was ook beter dan bij AF3M. Mogelijk mede doordat Chantal en Gay zeer krachtige personen zijn met een immense achtergrond. Daar kan je echt niet tegen op en is een enorm waardevolle surplus op dit interactieve concept.

Wat me ondertussen ook wel heel sterk opgevallen is in alle symposia, is dat Janssens (Johnson & Johnson), BSM en Sanofi ook steeds fysiek aanwezig zijn. Dit geeft me het gevoel dat ze een uitstraling willen meegeven dat men deze events weldegelijk naar waarde wet te schatten en au serieus neemt.

Een belangrijke om in 't oog te houden is de **CATITUDE6 studie, momenteel in fase3:**

- <https://clinicaltrials.gov/study/NCT05257083>
- <https://www.hematologie-wijzer.nl/studies-hematologie/cartitude-6>

A Study of Daratumumab, Bortezomib, Lenalidomide and Dexamethasone (DVRd) Followed by Ciltacabtagene Autoleucel (**CAR-T**) Versus Daratumumab, Bortezomib, Lenalidomide and Dexamethasone (DVRd) Followed by Autologous Stem Cell Transplant (**ASCT**) in Participants with Newly Diagnosed Multiple Myeloma (CARTITUDE-6)

In België, dit in tegenstelling tot bijvoorbeeld in Frankrijk wordt CAR-T nog niet te-

rugbetaald, in het voordeel van de bispecifieke antilichamen of Bispecific antibodies (BsAbs)

Ook goed om weten is dat in het verleden studies gebeurd zijn om CD34+ specifiek of stamcel afname in het algemeen met elkaar te gaan vergelijken. Het bleek dat desondanks de vele extra behandelingen om enkel CD34+ te weerhouden, dit geen meerwaarde had. Daarom worden de stamcellen niet verder gezuiverd tot enkel CD34+.

Een belangrijke fase 2 studie die we in t oog moeten houden en die erg beloftevol zou zijn:

Sequential T-Cell Engagement for Myeloma ("STEM") Trial: A Phase 2 Study of Cevostamab Consolidation Following BCMA CAR T Cell Therapy | Blood | American Society of Hematology

Welke klinische testen met dubbele CAR-T celtherapie zijn er momenteel lopende in fase 2 voor multiple myeloom?

Er is momenteel **een fase 2 klinische studie** gaande die dubbele CAR-T celtherapie voor multiple myeloom onderzoekt. Deze studie, genaamd **Sequential T-Cell Engagement for Myeloma (STEM)**, onderzoekt de effectiviteit van Cevostamab consolidatie na BCMA CAR T celtherapie. Het doel is om de persistente CAR-T cellen te revitaliseren en te helpen bij het bestrijden van residuele aanwezigheid van kankercellen.

Deze studie wordt uitgevoerd door de University of Pennsylvania en wordt gesponsord door Genentech. Het richt zich op patiënten met herhaalde of refractaire multiple myeloom die recent een commercieel beschikbaar CAR T cel product hebben ontvangen.

Deze studie zou nog in 2025 naar fase 3 gaan, maar heb hier zelf geen bevestigingen van.

De deelnemende specialisten (psycholoog, dokters, ...), en dat waren er een pak, ik meende 7-tal kregen allen een geschenkdoosje. Er zouden pralines inzitten en in sommigen ook een geschenkbon.



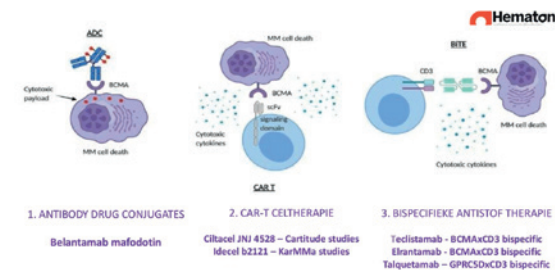
## MET DANK AAN ONZE SPONSORS



## HEMATON WEBINAR BEHANDELING MULTIPEL MYELOOM

**Eerstelijnsbehandeling** De internist-hematoloog legt uit dat de eerstelijnsbehandeling van multipel myeloom begint met de diagnose en de initiële behandeling. Ze bespreken de rol van Daratumumab, een antilichaam dat de uitkomsten voor zowel jongere als oudere patiënten aanzienlijk heeft verbeterd. Dit antilichaam richt zich op de CD38-eiwitten op plasmacellen en helpt het immuunsysteem om deze cellen te vernietigen. De toevoeging van Daratumumab aan de eerstelijnsbehandeling kan de ziekte veel langer onderdrukken, met 84% van de patiënten die na vier jaar geen aantoonbare ziekte hebben.

- **Jongere Patiënten:** Behandeling met daratumumab in combinatie met andere middelen zoals bortezomib, lenalidomide en dexamethason, gevolgd door stamceltransplantatie en onderhoudsbehandeling.
- **Oudere Patiënten:** Continue behandeling met daratumumab en lenalidomide, waarbij de ziekte gemiddeld 65 maanden onderdrukt kan worden.



**Nieuwe behandelingen:** let op nog niet alles is te krijgen maar staat wel in de stijgers of is kan beschikbaar zijn via klinische studies. Let op is voor elk land anders.

### CAR T-celtherapie

- **Werking:** Genetisch gemodificeerde T-cellen met een antenne die plasmacellen herkennen en vernietigen.
- **Uitdagingen:** Bijwerkingen zoals cytokine release syndroom en neurologische effecten.

### Bispecifieke Antistoffen

- **Werking:** Brengen T-cellen en tumorcellen samen om de tumorcellen te vernietigen.
- **Resultaten:** Verbeterde responspercentages en langere onderdrukking van de ziekte.

## Ervaringen van Patiënten

Femia deelt haar persoonlijke ervaring met de behandeling van multipel myeloom. Ze vertelt dat ze Daratumumab heeft gekregen nadat de ziekte enkele keren was teruggekomen, met goede resultaten als gevolg. Ze bespreekt ook de vraag of het noodzakelijk is om de behandeling levenslang voort te zetten. Femia benadrukt dat het stoppen van de behandeling haar een gevoel van bevrijding gaf, alsof ze geen patiënt meer was.

## Onderhoudsbehandeling en Kwaliteit van Leven

De internist-hematoloog bespreekt de onderhoudsbehandeling met Daratumumab en Lenalidomide voor oudere patiënten die geen stamceltransplantatie kunnen ondergaan. Ze benadrukt het belang van het vinden van een balans tussen de effectiviteit van de behandeling en de kwaliteit van leven van de patiënt. Ze introduceert ook het concept van therapievrije intervallen, waarbij patiënten tijdelijk stoppen met de behandeling om de kwaliteit van leven te verbeteren. Femia deelt haar positieve ervaring met een dergelijke pauze in haar behandeling.

## Kosten en Toegang tot Geneesmiddelen

Er wordt ook gesproken over de kosten van dure geneesmiddelen en de impact daarvan op de gezondheidszorg. De internist-hematoloog legt uit hoe nieuwe geneesmiddelen worden beoordeeld en vergoed, en de rol van het Zorginstituut Nederland in dit proces. Femia benadrukt het belang van toegang tot nieuwe behandelingen voor patiënten. Ze bespreekt de uitdagingen van het verkrijgen van toegang tot geneesmiddelen die in andere landen wel worden vergoed, maar in Nederland nog niet.

## Therapievrije Intervallen

De internist-hematoloog introduceert het concept van therapievrije intervallen, waarbij patiënten tijdelijk stoppen met de behandeling om de kwaliteit van leven te verbeteren. Femia deelt haar positieve ervaring met een dergelijke pauze in haar behandeling. De internist-hematoloog benadrukt dat het belangrijk is om de kwaliteit van leven van patiënten te verbeteren door langdurige milde bijwerkingen te verminderen. Er zijn immers lopende studies naar de effectiviteit van het stoppen van behandelingen bij minimale restziekte (MRD). De mogelijkheid om MRD te meten via bloed in plaats van beenmerg werd besproken als een toekomstige verbetering.

## Conclusie

Het webinar eindigt met een discussie over de toekomst van behandelingen voor multipel myeloom en de samenwerking tussen hematologen en patiëntenorganisaties om toegang tot nieuwe behandelingen te verbeteren.

Bron: <https://www.hematon.nl/verslagen/webinar-behandeling-multipel-myeloom#video>

Spreekers: een internist-hematoloog in het Amsterdam UMC, en Femia Bosman, vrijwilliger bij Hematon en ervaringsdeskundige.

# PATIENT EXPERT SUMMIT - 1 FEB 2025

## 1. OPENING



In de opening bespreekt Stefan Gysels (PEC) verschillende aspecten van het verbeteren van de gezondheidszorg door middel van patiëntbetrokkenheid en samenwerking tussen verschillende belanghebbenden. Hier zijn enkele belangrijke punten:

- 1. Patiëntbetrokkenheid en Beleidsvorming:** Het belang van patiënten die deelnemen aan beleidsvorming en besluitvormingscomités wordt benadrukt. Patiënten kunnen waardevolle feedback geven over hun ervaringen en problemen, wat kan leiden tot betere zorgtrajecten en beleidsplannen.
- 2. Vier Wielen van de Gezondheidszorg:** Hij vergelijkt de gezondheidszorg met een auto die vier wielen nodig heeft om te rijden: zorgverleners, technologie, organisatie van de zorg, en de patiënten gemeenschap. Elk van deze componenten is essentieel voor een goed functionerend zorgsysteem.
- 3. Ondersteuning van Patiënten:** Er wordt gesproken over het ondersteunen van patiënten door middel van een gemeenschap van patiënten experts. Deze experts kunnen helpen bij het navigeren door het zorgsysteem, het geven van feedback, en het bieden van begeleiding aan andere patiënten.
- 4. Opleiding en Training:** Het belang van opleiding en training voor patiënten experts wordt benadrukt. Deze experts kunnen een brug vormen tussen patiënten en zorgprofessionals, en hun kennis en ervaring gebruiken om de zorg te verbeteren.

5. **Samenwerking en Innovatie:** Stefan bespreekt ook de samenwerking tussen verschillende organisaties en de ontwikkeling van nieuwe diensten en kwaliteit-labels. Deze initiatieven zijn gericht op het verbeteren van de zorg en het beter ondersteunen van patiënten.
6. **Toekomstvisie:** Er wordt een toekomstvisie geschetst waarin patiënten een actieve rol spelen in hun eigen zorgtrajecten en waarin hun feedback en ervaringen worden gebruikt om de zorg continu te verbeteren.



## 2. HET PANELGESPREK FOCUSGROEPEN EN ADVIESRADEN

De deelnemers delen hun ervaringen en uitdagingen met het leiden van focusgroepen en het betrekken van patiënten experts. Ze benadrukken het belang van patiënten participatie en het delen van ervaringen om de kwaliteit van de zorg te verbeteren. Er wordt ook gesproken over de oprichting van nieuwe patiëntenverenigingen en de samenwerking met farmaceutische bedrijven en andere organisaties.

Een deelnemer vertelt over hun ervaring met het opzetten van een platform voor jongdementie en het betrekken van jongeren met kanker in adviesraden. Er worden ook uitdagingen besproken zoals het verkrijgen van erkenning en het aantrekken van leden voor nieuwe patiëntenverenigingen.

De rol van adviesraden en focusgroepen in het verbeteren van de zorgkwaliteit wordt ook besproken, evenals de samenwerking met farmaceutische bedrijven en andere organisaties.

## 3. KORTE NABESPREKING VAN ENKELE BRAINSTORMSESSIES

De relevantie en de noodzaak om systemen te verbeteren voor betere resultaten worden benadrukt.

### Het Nut van Methoden

Er is een discussie over het nut van bepaalde methoden en de noodzaak om gegevens te verzamelen en te analyseren. Er wordt gesproken over de connectie tussen verschillende partijen en hoe deze connectie verbeterd kan worden.

### Efficiëntie in de Zorg

De tekst bespreekt de efficiëntie in de zorg en hoe het delen van informatie tussen patiënten en zorgverleners kan leiden tot betere resultaten. Er wordt gesproken over de uitdagingen en voordelen van samenwerking tussen verschillende partijen om projecten te verbeteren.

### Professionalisering

Tot slot wordt er gesproken over de noodzaak van professionalisering en het genereren van voordelen voor consumenten. Er wordt benadrukt hoe samenwerking tussen verschillende partijen kan bijdragen aan betere resultaten.

## 4. CEREMONIE CERTIFICAAT UITREIKING



# GEZONDHEIDSZORG

## NIEUW TIJDPERK IN DE BELGISCHE GEZONDHEIDSZORG

*Deze paper opgesteld door Kim Vriens, Caroline Sage, Paul d'Otreppe, Fiona Koster en Eric Christiaens, en wordt ondersteund door verschillende organisaties zoals de Belgische Vereniging van Ziekenhuisdirecteuren en bedrijven zoals Abbott Laboratories en GE Healthcare. CMP Vlaanderen vzw had het genoegen hieraan te mogen meewerken. Het doel is om een toekomst te schetsen waarin waarde gedreven (VBHC = Value Based Health Care) zorg de patiëntresultaten transformeert.*

### Huidige Staat van de Belgische Gezondheidszorg:

België heeft een uitgebreid zorgsysteem dat bijna de hele bevolking dekt. Ondanks de goede gezondheid van de bevolking, zijn er aanzienlijke uitdagingen zoals variaties in zorgkwaliteit, hoge kosten en personeelstekorten<sup>45</sup>. De financiële duurzaamheid van het systeem is een groot zorgpunt, met een zorguitgave van €55,5 miljard in 20216.

### Uitdagingen en Oplossingen:

Het document identificeert verschillende uitdagingen zoals de vergrijzing, de nood aan betere preventie en vroege interventie, en de fragmentatie van expertise en middelen. Waarde gedreven zorg (VBHC) wordt voorgesteld als een oplossing om deze uitdagingen aan te pakken door de focus te leggen op uitkomsten die belangrijk zijn voor patiënten en het efficiënter gebruik van middelen.

### VBHC in de Praktijk:

Hoe wordt VBHC in andere landen geïmplementeerd, zoals Zweden, het Verenigd Koninkrijk en Nederland, en hoe deze voorbeelden kunnen worden vertaald naar de Belgische context. Het benadrukt ook de noodzaak van samenwerking en integratie van zorg, zoals gezien in Frankrijk en de Scandinavische landen.

### Belgische Initiatieven en Voorbeelden:

Er zijn verschillende initiatieven in België die VBHC-praktijken implementeren, zoals het ERAS-programma voor colectomie in UZ Leuven en het digitale zorgpad voor longkankerpatiënten in AZ Delta. Deze projecten tonen aan hoe VBHC kan leiden tot betere patiëntuitkomsten en kostenbesparingen.

### Toekomstvisie en Actieplan:

Deze paper stelt een visie voor om VBHC op systemisch niveau in België te imple-

menteren, ondersteund door een strategische roadmap. Dit omvat het opzetten van een VBHC Transformation Office om de transformatie te coördineren en te sturen. Het benadrukt ook de noodzaak van een gefaseerde aanpak, te beginnen met specifieke aandoeningen of populaties, om te leren, verfijnen en opschalen.

### Conclusie:

De transitie naar een VBHC-systeem vereist tijd, middelen, leiderschap en moed. Het document roept op tot samenwerking tussen alle belanghebbenden om België het eerste land in Europa te maken dat VBHC op systemisch niveau implementeert.

*Bron: White paper : A New Era in Belgian Healthcare (December 2024)  
Publicatie van PwC (PricewaterhouseCoopers)*

## AI IN DE ZORG: KANSEN EN UITDAGINGEN?

De afgelopen jaren is kunstmatige intelligentie (AI) steeds prominenter geworden in de gezondheidszorg. AI verwijst naar technologieën die machines in staat stellen om taken uit te voeren die normaal gesproken menselijke intelligentie vereisen, zoals leren, redeneren en problemen oplossen. In de gezondheidszorg varieert AI van eenvoudige algoritmen tot complexe systemen die grote hoeveelheden gegevens analyseren om diagnoses te stellen of behandelopties te bieden.

AI biedt verschillende voordelen in de gezondheidszorg. Het kan zorgverleners helpen om aandoeningen nauwkeuriger en efficiënter te diagnosticeren door medische informatie zoals beelden, laboratoriumresultaten en patiëntendossiers te analyseren. AI-tools kunnen ook ziektes voorspellen op basis van Patiëntengegevens. Bijvoorbeeld, AI-algoritmen kunnen huidkanker diagnosticeren met een nauwkeurigheid die gelijk is aan die van dermatologen en borstkanker opsporen met een nauwkeurigheid die beter is dan die van menselijke radiologen.

Daarnaast kan AI-behandelplannen personaliseren op basis van de unieke medische geschiedenis en het genetisch profiel van een patiënt, wat leidt tot effectievere behandelingen, minder bijwerkingen en betere resultaten. AI kan ook grote hoeveelheden patiëntinformatie analyseren om alarmsignalen op te pikken en ziekte-uitbraken te voorspellen, zoals bij de COVID-19 pandemie. Bovendien kunnen AI-tools administratieve processen automatiseren, zoals het plannen van afspraken en het beheren van Patiëntengegevens, waardoor zorgverleners meer tijd hebben voor patiëntenzorg.

Ondanks de voordelen zijn er ook risico's verbonden aan AI in de gezondheidszorg. AI-systemen zijn niet perfect en kunnen fouten maken, wat ernstige gevolgen kan hebben voor patiënten. Er is ook een risico op vooringenomenheid in AI-systemen

als de gegevens die worden gebruikt van lage kwaliteit zijn of niet representatief zijn voor de bevolking. Privacy en gegevensbeveiliging zijn ook belangrijke zorgen, aangezien het gebruik van AI vaak toegang vereist tot gevoelige Patiëntengegevens. Een te grote afhankelijkheid van AI kan bovendien leiden tot een vermindering van menselijke interactie en het kritisch denken en de diagnostische vaardigheden van zorgverleners.

Voor de toekomst is een evenwichtige benadering essentieel, waarbij technologische innovatie hand in hand gaat met ethische overwegingen en menselijke betrokkenheid. Er zijn duidelijke richtlijnen en regelgeving nodig over het gebruik van AI in de gezondheidszorg om ervoor te zorgen dat het veilig en ethisch wordt toegepast. Zorgverleners moeten getraind worden in het gebruik van AI-technologieën om de meerwaarde ervan te benutten. Het is ook belangrijk om het vertrouwen van patiënten in AI-technologieën te waarborgen door middel van gepaste informatie, communicatie en ondersteuning. Ten slotte is het cruciaal om te benadrukken dat AI-zorgpersoneel niet kan vervangen, maar een hulpmiddel is om de kwaliteit van zorg te ondersteunen en te verbeteren.

Een recent onderzoek naar de potentie van nieuwe AI-technologieën, zoals reinforcement learning (RL), toont aan dat deze technologieën artsen kunnen ondersteunen bij het nemen van beslissingen voor vervolgbehandelingen. RL-algoritmen leren van de feedback die ze krijgen en worden in de loop van tijd slimmer, wat veelbelovend is voor gepersonaliseerde patiëntenzorg. Echter, de ontwikkeling van RL-algoritmen vereist enorme hoeveelheden data, en het is nog te vroeg om te zeggen dat deze technologieën op korte termijn in de dagelijkse praktijk kunnen worden ingezet.

### AI-Chatbots en Cognitieve Vaardigheden

Een recente studie heeft aangetoond dat toonaangevende AI-chatbots symptomen vertonen die vergelijkbaar zijn met vroege dementie. Onderzoekers onderzochten de cognitieve vaardigheden van verschillende grote taalmodellen (LLM's), waaronder ChatGPT versies 4 en 4o (ontwikkeld door OpenAI), Claude 3.5 'Sonnet' (ontwikkeld door Anthropic), en Gemini versies 1 en 1.5 (ontwikkeld door Alphabet). Ze gebruikten de Montreal Cognitive Assessment (MoCA)-test, een test die vaak wordt gebruikt om cognitieve achteruitgang en vroege tekenen van dementie op te sporen.

### Resultaten van de Studie

De resultaten waren opvallend. ChatGPT 4o behaalde de hoogste score op de MoCA-test met 26 van de 30 punten, gevolgd door ChatGPT 4 en Claude met 25 van de 30 punten. Gemini 1.0 scoorde het laagst met slechts 16 van de 30 punten. Taken zoals benoemen, aandacht, taal en abstractie werden door alle chatbots goed uitgevoerd. Echter, op het gebied van visuospatiële vaardigheden en uitvoerende

taken presteerden ze minder goed. Bijvoorbeeld, de chatbots hadden moeite met taken waarbij omcirkelde cijfers en letters in oplopende volgorde moesten worden verbonden en met het tekenen van een klok met een specifieke tijd.

### Implicaties voor de Gezondheidszorg

Hoewel AI-chatbots indrukwekkende prestaties kunnen leveren bij medische diagnostische taken, benadrukt de studie dat ze nog steeds fundamentele beperkingen hebben. Dit roept vragen op over hun inzet in klinische omgevingen. De auteurs van de studie concluderen dat het onwaarschijnlijk is dat AI binnenkort menselijke artsen zal vervangen. Het menselijk aspect van geneeskunde, zoals empathie, het interpreteren van complexe situaties en het maken van morele of ethische keuzes, blijft cruciaal.

### Conclusie

AI biedt ongelooflijk veel kansen, maar we moeten onthouden dat het niks begrijpt. Of zoals AI-hoogleraar Pim Haselager het verwoordt: "AI voelt evenveel als jouw ijskast". Geen enkele machine kan menselijke empathie, nuance en wijsheid vervangen, hoe slim het algoritme ook is. Wij hebben de verantwoordelijkheid om ervoor te zorgen dat AI onze bondgenoot wordt, niet onze vervanger.



## GOED NIEUWS

Het eerste – waar gebeurd – verhaaltje dat in deze rubriek verscheen (2024/3) had als thema: “je kan pech hebben, maar als je pech hebt kan je daarbij ook nog “chance” hebben”. Het zal de aandachtige lezer niet ontgaan zijn dat dit thema ook slaat op MM en WM. Wie de pech heeft getroffen te worden door één van beide ziektes, kan nog de “chance” hebben dat één of meerdere behandelingen goed aanslaan en dat de patiënt nog jarenlang en gelukkig kan leven...

Het hoofdpersonage in het eerste verhaal was een hond die de pech had zijn baasje te zijn kwijtgeraakt, maar die de “chance” had, door een toevallige gelukkige samenloop van omstandigheden, snel terug met zijn baasje verenigd te worden... In het verhaaltje van vandaag is het hoofdpersonage een pimpelmeesje.

Toen ik uit onze veranda kwam om aan mijn middagwandeling te beginnen, zag ik een vogeltje op zijn rug op de grond liggen. “Vermoedelijk tegen de ruiten van de veranda aangevlogen” dacht ik “ondanks de kartonnen vogel-afbeeldingen met liefde gemaakt door onze kleindochter en aangebracht tegen de ruiten als waarschuwing voor de vogels”

Op het eerste gezicht leek het vogeltje morsdood, maar bij nader toezien zat er toch nog wat beweging in. “Stuiptrekkingen van een zieltogend beestje” was mijn volgende gedachte. “Ik moet dat beestje zo snel mogelijk uit zijn lijden verlossen” ging het verder. Maar hoe? Gelukkig voor het vogeltje was mijn echtgenote – bijna 20 jaar MM-patiënte – er ondertussen bijgekomen en zij had het “lumineuze” idee om het beestje dan maar te laten verdrinken. Naar de keuken dus voor een halve emmer water. Toen ik daarmee terugkwam was evenwel een wonder gebeurd: het vogeltje, dat een blauwe pimpelmees bleek te zijn, was zowaar rechtgekrabbeld en zat nog wat versuft bij te komen van de schok. Enkele tellen later vloog het terug de struiken in... “Oef, dat was op het nippertje”

Snappie? “je kan pech hebben, maar als je pech hebt kan je daarbij ook nog “chance” hebben”.

*Regor Snelstra*

## KOM OP TEGEN KANKER



**De 1.000 km voor Kom op tegen Kanker vindt plaats van donderdag 29 mei tot en met zondag 1 juni 2025. In 2025 is Brugge één van de vier middagsteden tijdens de 1.000 km voor Kom op tegen Kanker. Unieke belevenis ten voordele van kankeronderzoek**

Samen met duizenden zielsgenoten trappen tegen kanker. Vier dagen lang. Dat is de 1000 km voor Kom op tegen Kanker! Afspraak is naar goede traditie tijdens het hemelvaartweekend. Dan gespen we onze helm vast, klikken we onze schoenen in onze pedalen, en fietsen we ten voordele van de strijd tegen kanker.

De 1000 km, dat is een uniek fietsevenement waarbij teams van 1 tot 8 fietsers tijdens het hemelvaartweekend samen met vele anderen in pelotons 1000 km fietsen ten voordele van de strijd tegen kanker. In aanloop naar het evenement zamelt elk team 5500 euro (6000 voor het internationale peloton) startgeld in voor broodnodig kankeronderzoek. Meer weten ga naar de website van Kom op Tegen Kanker [www.komoptegenkanker.be](http://www.komoptegenkanker.be)



Door Emiel Brats



### Buddy deal gaat door, ook in 2025!

Voor Stichting tegen Kanker blijft tabakspreventie en rookstop dé prioriteit in kankerpreventie. Daarom blijven we verder investeren en geloven in het concept Buddy Deal. Doel is zoveel mogelijk mensen die roken ertoe aan te zetten om minstens één maand te stoppen omdat dit de kansen op finaal stoppen 5 x verhoogt. **De meeste rokers stoppen op eigen kracht maar missen soms een duwtje in de rug. Daarom is deze rookstopmaand voor hen een ideale kans om een rookstop poging te wagen.** In 2024 telden we 17 000 deelnemers en we hopen dit in 2025 minstens te evenaren. Dit kan alleen dankzij de steun van jullie en vele andere (zorg)professionals die in contact komen met rokers en hun omgeving.

Onze nieuwe **WEBSITE** is online en inschrijven voor Buddy Deal 2025 kan vanaf heden. Als **organisatie** kunnen jullie nu ook het communicatiemateriaal downloaden aan de hand van onze handige **TOOLKIT**

### Een terugblik op Wereldkankerdag

**Op dinsdag 4 februari straalde het hart van Brussel ter gelegenheid van Wereldkankerdag.** De Grote Markt werd prachtig verlicht in de kleuren van Stichting tegen Kanker om de vooruitgang in kankeronderzoek te vieren. Samen zongen, dansten en lieten we de lichtjes van onze GSM's schitteren, als teken van steun voor iedereen die met kanker leeft. Beleef deze magische avond vol warmte, verbondenheid en positieve energie opnieuw via onze **AFTERMOVIE**.

### Aftrap Levensloop 2025 + lancering nieuwe website

Levensloop is de solidariteitsbeweging van Stichting tegen Kanker die:

- een gemeente samenbrengt tegen kanker.
- Vechters – mensen die kanker hebben of hebben gehad – viert en in de bloemetjes zet.
- geld inzamelt voor de strijd tegen kanker via activiteiten en/of een evenement.

Het hele jaar zet Levensloop Belgische gemeenten in beweging. Duizenden vrijwilligers organiseren activiteiten en acties voor de Levensloop in hun gemeente. Met de opbrengst daarvan kan Stichting tegen Kanker levensreddend kankeronderzoek blijven financieren, extra preventiecampagnes opzetten, en mensen met kanker en hun naasten verder ondersteunen. Ook in 2025 zijn we over gans België aanwezig met onze Levenslopen. Check de vernieuwde website



#### Contacteer ons gratis

In de strijd tegen kanker sta je niet alleen  
Professionele medewerkers  
beantwoorden je vragen  
ONS ADRES:  
Stichting tegen Kanker  
Leuvensesteensweg 479  
1030 Brussel  
Tel. 02 736 99 99

## JAARVERGADERING THEMA: PATIËNTENORGANISATIES EN HUN UITDAGINGEN.

### Inleiding voormiddag:

De meeting begint met een introductie van verschillende betrokkenen bij patiëntenorganisaties. Er wordt gesproken over de uitdagingen en ervaringen van deze organisaties in Vlaanderen en Wallonië.

### Uitdagingen van Patiëntenorganisaties

Patiëntenorganisaties ondervinden diverse moeilijkheden, vooral rond zeldzame kankers. Er wordt benadrukt dat structurele steun essentieel is voor het overleven van deze organisaties. De verschillen tussen patiëntenorganisaties worden ook besproken, waarbij sommige organisaties moeite hebben om te overleven vanwege de zeldzaamheid van de aandoeningen die ze vertegenwoordigen. Het belang van een nationale aanpak en de noodzaak van structurele steun worden benadrukt.

### Samenwerking en Netwerken

Er wordt ook gesproken over de samenwerking tussen verschillende organisaties. Een voorbeeld van samenwerking met Noord-Frankrijk wordt genoemd, waarbij informatie wordt gedeeld om parallel te blijven lopen. Het organiseren van netwerkevenementen met Waalse patiëntenorganisaties wordt voorgesteld als een mogelijke oplossing om de samenwerking te verbeteren.

### Beleidsmatige Aspecten

In de meeting bespreekt men het belang van een federale of nationale aanpak voor patiëntenorganisaties, vooral als het gaat om beleidsmatige kwesties en het traject van de patiënt. De complexiteit van het gezondheidslandschap in Vlaanderen en Wallonië wordt benadrukt, evenals de moeilijkheden om beide te beheersen. Het belang van belangenbehartiging en informatievoorziening wordt ook besproken.

### Ervaringen met Levensloop

Ervaringen met het evenement Levensloop, georganiseerd door patiëntenorganisaties, worden gedeeld. Er zijn gemengde reacties op het evenement, waarbij sommige deelnemers het moeilijk vonden om zich te integreren in het vechtersverhaal. Het belang van persoonlijke ervaringen en de variabiliteit in reacties wordt benadrukt.

### Conclusie

De meeting eindigt met een discussie over de toekomst van patiëntenorganisaties en de noodzaak van voortdurende evaluatie en aanpassing aan de veranderende behoeften van patiënten. Er wordt benadrukt dat patiëntenorganisaties een belang-

rijke rol spelen in het traject van de patiënt en dat voortdurende steun en samenwerking essentieel zijn voor hun succes.

#### **Inleiding namiddag:**

In de meeting bespreekt men verschillende aspecten van voedingssupplementen en hun rol in de zorg voor kankerpatiënten. Het benadrukt het belang van betrouwbare informatie en verwijst naar de website van de Stichting tegen Kanker als een betrouwbare bron. De website biedt een breed scala aan informatie, waaronder diagnose, behandeling, en ziekenhuisverblijf, evenals specifieke details over voedingssupplementen zoals gember. Gebruikers kunnen diepgaande informatie vinden door verder te klikken op de website, waar ze artikelen en studies kunnen raadplegen.

Daarnaast wordt er gesproken over de beschikbaarheid van hulpmiddelen zoals brochures en toolkits die gratis te downloaden zijn van de mediatheek op de website. Deze hulpmiddelen zijn bedoeld om organisaties te ondersteunen bij preventie-initiatieven en andere gezondheid gerelateerde projecten. Er wordt ook aandacht besteed aan recepten die speciaal zijn ontwikkeld voor mensen die in therapie zijn, en deze recepten kunnen worden gedeeld via sociale media.

In de meeting bespreekt men ook de financiering van projecten door de Stichting tegen Kanker, met specifieke verwijzingen naar de levensloop Grants. Organisaties kunnen projectvoorstellen indienen om financiële ondersteuning te krijgen voor initiatieven die verband houden met de levensloop. Er wordt benadrukt dat alle informatie op de website wetenschappelijk correct en relevant is, en dat het belangrijk is voor patiënten en hun naasten om toegang te hebben tot betrouwbare bronnen.

Tot slot wordt er gesproken over de voortdurende inspanningen om brochures en andere communicatiemiddelen up-to-date te houden, met input van zowel interne als externe specialisten. Er wordt ook gekeken naar de mogelijkheid om in de toekomst patiënten meer te betrekken bij het nalezen en beoordelen van deze materialen.

## **NIEUWS UIT DE REGIO'S**

### **JAARKALENDER OOST- & WEST- VLAANDEREN 2025**

#### **Donderdag 27 februari (bevestigd!) W/VL.**

**Hotelschool Ter Groene Poorte (Brugge)  
Rondleiding doorheen de verschillende afdelingen met  
aansluitend een fijne uitgebreide lunch.**

#### **Voorstel van het programma:**

- **10.00 u** - Ontvangst met koffie in Fornuis (drieberoepengebouw; naast bakkerijwinkel)
- **10.15 u** - Rondleiding op de school. Om aan de hygiënevoorschriften te voldoen, wordt u aangepaste kledij (schort en hoofddekse) bezorgd.
- **12.10 u** - Lunch in Bistro Ter Groene Poorte (Aperitief - voorgerecht - hoofdgerecht - nagerecht - koffie - passende wijnen)
- **15.00 u** - Einde lunch en bezoek

**Dit bieden wij aan voor € 57,00 per persoon**

#### **Vrijdag 13 juni 2025 - O. VL. WORKSHOP Zottegem**

**Leraar IT Gregory Lewyllie GSM – Itsme, COZO, beveiliging!  
Plaats wordt nog meegedeeld (dichtbij station)**

#### **LUNCH: Brasserie Romeins Hof**

Korte Munte 1 - 9620 Zottegem - op 200m Museum!

Lunch: soep + hoofdgerecht + koffie +- 30€

Namiddag; 14:30: Provinciaal Archeocentrum Velzeke - Doolbosweg 2, 9620 Zottegem

Deze informatieve tentoonstelling onder begeleiding van 2 gidsen, toont het dagelijks leven van onze voorouders aan de hand van talrijke bodemvondsten uit de streek. Je verneemt er ook hoe en waarom Velzeke in de Gallo-Romeinse periode een bloeiende agglomeratie op het kruispunt van twee belangrijke Romeinse wegen was.

Rekening houdend met de gestelde tijdsafbakening wordt de collectie vanaf 300 000 jaar geleden tot en met de Merovingische periode ondergebracht in Velzeke

Een betalend ticket(5€/pers. enkel bij tijdelijke tentoonstellingen zoals de tentoonstelling: "DE ROMEINSE GODENWERELD" vanaf juni 2025 voor het Archeocentrum, geeft je ook toegang tot één van de andere 4 Oost-Vlaamse Erfgoedsites: de pro-

vinciale Erfgoedsite Ename, de scheepswerven in Baasrode of het Molencentrum Mola in Wachtebeke. Dit ticket blijft tot één jaar na aankoop geldig! Met Museum-pass gratis!

- Rolstoelgebruikers of personen met beperkte mobiliteit kunnen het Archeocentrum bereiken via de Doolbosweg. U kan met de auto de oprijlaan nemen en zo tot vlak bij de inkom rijden. Mocht je bij je bezoek hulp nodig hebben, spreek dan gerust een onthaalmedewerker aan.
- Iedere verdieping is bereikbaar met de lift.
- Voor wie dat wenst, beschikken we aan het onthaal over klapstoeltjes. Wie minder mobiel is, vindt op het gelijkvloers, vlak bij het onthaal een toilet.
- Haal ook gerust je camera uit je tas. Foto's nemen in het Archeocentrum is toegestaan!

Personen die beschikken over een Museumpass gelieve dit bij iedere inschrijving voor bezoek aan een museum te vermelden a.u.b.!

## 4 of 5 September 2025

### W. VL. - Wijndomein Den Nachtegael - Westhoek

**Op de grens van Zonnebeke en Langemark vormen glooiende landschappen en prachtige panorama's het decor van Wijndomein Den Nachtegael. Met 15 hectare wijngaard en met respect voor de historiek van deze bijzondere locatie, slaagt het wijndomein erin om het karakter van dit terroir te laten terugkomen in wijnen van superieure kwaliteit.**

#### DISCOVERY - GOEPSARRANGEMENT

- Dit arrangement met degustatie is een heel eenvoudig en luchtig programma, enkel voor groepen vanaf 30 personen.
- Je maakt kennis met alle facetten van het wijndomein
- Bij ontvangst wordt een woordje uitleg gegeven door de wijnmaker.
- Daarna nemen we jullie mee achter de schermen in de diverse productieruimtes van het domein. Daar duiken we in het wijnmakingsproces van persing tot botteling. Tijdens het bezoek degusteren we twee unieke wijnen.
- Doelgroep verenigingen.

Praktisch:

- Enkel op reservatie tijdens weekdays
- Duur: +/- 1 uur.

Prijs:

- 15€/pers. rondleiding met gids, 2 proeverijen.
- Mogelijkheid tot het bijboeken van; tapasplank of lunch formule.
- Lunch: dagschotel 19 € (koude schotel met frietjes)
- drankarrangement 9€ (water, frisdrank, bier of wijn en koffie)

0032 475 41 01 88 - 0032 51 78 81 40

info@den-nachtegael.be

Langemarkstraat 132

B-8980 Zonnebeke - België

of

#### Wijngoed Monteberg - Vindima

Smijterstraat 4A - 8951 Dranouter / Heuvelland

Met trots delen we mee dat Wijngoed Monteberg op 14 maart 2024 het prestigieuze Q-label heeft verkregen, een erkenning van Westtoer voor onze excellente kwaliteit, service en gastvrijheid.

Standaardbezoek GROEPEN (90 minuten)

Aan het begin van het standaardbezoek laten we jullie genieten van onze documentaire. Daarna nemen we jullie mee naar onze oudste wijngaard. Daar achterhalen we het geheim van wijnbouw op Heuvellandse bodem en schetsen we het verhaal van de druivenplant, van het eerste kiempje tot de uiteindelijke druiventros. Ten slotte werpen we nog een blik achter de schermen in onze vinificatieruimte en duiken we in het wijnmakingsproces van persing tot botteling. Tijdens het standaardbezoek degusteren we drie wijnen en verrassen we jullie met een Heuvellandse chocoladen Bergsteen.

Praktisch: Duur: 90 minuten van 10:15 of 10:30 tot 12:00 of van 14:00 tot 17:00u ?

Prijzen voor maandag tot zaterdag

Groepen vanaf 20 personen: € 10 per volwassene

€ 5 per kind (tot 10 jaar)

Gebeld met Six Katrien: +32 474 25 54 63

Het wijnterras is open zonder afspraak van maandag tot vrijdag, van 14 u. tot 17 u. Ook op zaterdag ben je welkom van 10 u. tot 12 u. en van 14 u. tot 17 u. om ter plaatse te komen kijken.

Als lunch kan een picknick met plaatselijke hoeveproducten (kaas, vlees, brood à 20€/pers) op het buitenterras of bij slecht weer binnen met koffie of andere dranken.

We hebben besproken om beide domeinen te bezoeken (Christian, Christina en ikzelf) om te zien welke van beiden we best vinden. Zonnebeke ligt wel dichterbij leper dat we vorig jaar nog bezochten. Dranouter ligt iets verder weg.

### O.VL - vrijdag 21 november 2025 - Museum voor Schone Kunsten Gent

**Tentoonstelling & Restauratie Lam Gods** (laatste fase – einde voorzien tegen maart 2026)

Nu staan de resterende panelen in het museum MSK voor de laatste restauratiefase. Van dinsdag t.e.m. vrijdag kan je de restaurateurs van het Koninklijk Instituut van het Kunstpatrimonium (KIK) live aan het werk zien in het atelier achter glas.

De drie centrale panelen, de tronende Onze-Lieve-Vrouw, de tronende Godheid en de tronende Johannes de Doper en de zijluiken met Adam en Eva en de zingende en musicerende engelen zullen in het MSK te zien zijn. Deze laatste restauratiefase loopt tot De zijluiken met de zingende en musicerende engelen en Adam en Eva kennen ook een eigen geschiedenis. De panelen met de engelen werden in 1816 verkocht aan een kunsthandelaar. Na enkele omzwervingen kwamen ze in 1821 in de koninklijke Pruisische collectie in Berlijn terecht. In 1894 werden deze oorspronkelijke tweezijdige luiken overlangs gezaagd om alle beschilderde oppervlaktes tegelijk te kunnen tonen. Na de Eerste Wereldoorlog werden de panelen teruggebracht naar de kathedraal in Gent als vergoeding voor oorlogsschade door het Verdrag van Versailles. Deze schilderijen bevatten veel jeugdbarsten; scheurtjes die ontstaan zijn tijdens het droogproces van de verflagen. Ook de parkettage aan de achterzijde creëert een extra uitdaging bij de restauratie.

De panelen van Adam en Eva bleven in België en kregen in 1861 een plaats in de Koninklijke Musea voor Schone Kunsten van België (KMSKB). In 1920 werden zij in depot gegeven aan de Sint-Baafskathedraal, bevestigd door een koninklijk besluit in 1921, en vanaf toen werd het Lam Gods terug in zijn geheel getoond in de kerk. De houten dragers van de panelen met Adam en Eva zijn al tijdens de eerste restauratiefase aangepakt. De grote oppervlakte aan overschilderingen vormt een uitdaging tijdens fase 3.2026.

Ook in het najaar van **20.09.25 tot 04.01.26** organiseert het MSK de tijdelijke tentoonstelling van de internationaal gerenommeerde **fotograaf Stephan Vanfleteren** "Transcripts of a Sea". Met deze tentoonstelling deelt de fotograaf voor het eerst de betovering die hem de afgelopen jaren naar zee – beter: in zee – heeft gedreven. Vanfleteren's fascinerende natuurbeelden nemen ons op sleeptouw voor een reis door de tijd. De foto's zijn inspirerende motieven om de ontwikkeling van de marineschilderkunst op een nieuwe manier te gaan bekijken, of hoe zijn blik deze van schilders van de zeventiende tot de twintigste eeuw raakt.

Deze datum kan nog veranderen omdat we hier ook nog willen een dokter vastleggen in het UZ Gent voor een voordracht over wat zijn "auto-immuunziekten" en wat is de impact bij de ziekte van Kähler en Waldenström.

## LOTGENOTENBIJENKOMST IN HOTELSCHOOL TER GROENE POORTE

**Naar onze mening was het bezoek aan de school "Ter Groene Poorte" een schot in de roos, dit zowel de ontvangst, als de rondleiding in de verschillende beroepsafdelingen als het heerlijke middagmaal.**

Wat hebben we allemaal bezocht:

- Het fornuis waar de ontvangst is doorgegaan en de leerlingen en leerkrachten hun middagmaal nuttigen.
- De bakkerij en winkel bakkerij waar alle verse en alle lekkere bakkerijwaren verkocht worden aan schappelijke prijzen en waar je ook een ontbijt kan reserveren.
- De bistro waar we het lekkere middagmaal hebben gehad, en waar maaltijden van hoge kwaliteit en finesse worden opgediend.
- De Casserole waar de culinaire hoogstandjes voorop staan en waar er ook tijdens de schooldagen kan gereserveerd worden.
- De winkel slagerij waar er altijd lekkere en verse bereidingen en vleeswaren worden aangeboden aan zeer schappelijke prijzen.
- De slagerijafdeling waar door het tijdstip van bezoek de reiniging reeds volop bezig was, dit door de hoge hygiënische normen die er moeten gehanteerd worden.
- De chocolade afdeling waar pralines en chocoladefiguurtjes worden gemaakt.

NOTA: in alle winkels en restaurants van de school kan tijdens de normale schooldagen gereserveerd worden of in de winkels aangekocht worden.

**In dit artikel staan ook weetjes over de afdelingen heen en ook het recept van 1 product die je op de middag gegeten hebt en ook de algemene visie van "Ter Groene Poorte".**

### 1) Hotelafdeling

**Gebakken skrei met broccoli, wortelen, rode ui met pompoen crème en sausje van jalapeño, Hasselback aardappel**

**Ingredienten:**

1,5 kg skrei, 1 broccoli, 5 jonge wortelen, 0,4 kg rode ui, ½ Butter nut, 0,1 kg boter, 0,2 kg sjalot, 10 st vastkokende aardappel, scheutje olijfolie, verse tijm, peper, grof zeezout, 1 potje baby rode zuring.

### Saus:

0,5 l kippenbouillon, 1 jalapeño, 2 sjalot, 0,1 kg groen van prei, 0,25 l room, klontje boter, peper, zout.

### Bereiding

Fileer de skrei en verdeel in porties. Bak de skrei aan op het vel met een scheutje olie en boter. Kruid de skrei met peper en zout. Bak nog 5 minuten verder in de oven van 180°C. Snij de broccoliroosjes af, snij de jonge wortelen in brunoise en blancheer deze kort en **rafraichir**. Snij de rode ui in halve ringen en bak deze aan en voeg de broccoli en de jonge wortelen eraan toe. Kruid af met peper en zout. Schil de butternut en haal de zaadjes eruit. Snij deze in grove stukken en voeg de sjalot eraan toe. Stoof de butternut en de sjalot aan voeg wat tijm toe. Voeg wat water toe en gaar deze onder gesloten deksel. Giet het overtollige vocht af en mix de butternut samen met de boter en kruid af. Was de aardappelen en maak enkele insnijdingen, kruid met de verse tijm, grof zeezout en wat peper. Giet een beetje olijfolie over de aardappelen en bak deze in de oven van 160°C +/- 25 minuten. Controleer of ze zacht zijn. Snij de jalapeño in 2 en haal de pitjes er uit, pel de sjalot en snij alles grof. Smeer alles aan en blus met de kippenbouillon kook in tot de helft en voeg dan de room er aan toe. Kook terug in en voeg op het laatste het groen van de prei toe. Mix in de blender en steek door. Smaak de saus af en voeg enkele klontjes boter toe. Schik alles mooi op een bord, werk af met de rode zuring en serveer de saus en het aardappeltje apart.

## 2) Slagerij afdeling.

### Hierbij enkele belangrijke weetjes over vlees

#### a) Structuur en kwaliteit

Een spier bestaat uit eiwitgehalte (ong. 22 %) water (ong. 50 %), bindweefsel, vetweefsel (4 tot 35%) en 1 % minerale bestanddelen, waarvan de levensnoodzakelijke aminozuren die enkel in vlees terugvindt.

De hoeveelheid vetweefsel bepaalt grotendeels de smaak en de zachtheid van het vlees. Dus misschien geldt hier de regel hoe vettiger hoe prettiger, maar hier ook met mate.

#### b) Wat is de draad van het vlees?

Dit is de zichtbare richting die de vleesspier vertoont, altijd vragen aan de slager dat hij door een snede te plaatsen de vleesdraad toont.

Als je een groot stuk vlees hebt (b.v. een stuk rosbief) altijd de sneden vlees tegen de draad afsnijden, zodat de gast het vlees met de vleesdraad mee kan afsnijden in zijn bord, daardoor is het vlees zachter.

### c) Waarom hebben vleessoorten verschillende kleuren.

Hoe zwaarder de spieren belast worden hoe meer energie en zuurstof er nodig is en hoe meer myoglobine (spierkleurstof) er aanwezig is en hoe roder de kleur. (Bv runderen) Kippen wegen niet zoveel en doen ook kortere inspanningen (vandaar de blekere kleur)

## 3) Bakkerij afdeling.

### Het geheim van de chocolade

Na het oogsten, fermenteren van de bonen, het verschepen naar Europa, roosteren, malen tot cacaomassa, mengen met suiker, vanille, eventueel met melkpoeder voor melk- en witte chocolade is er nog één handeling alvorens chocolade in de vorm van een tablet of praline op je bord komt.

### Het tempereren of voorkristaliseren

Vooraleer met de verwerking begonnen wordt, dient de chocolade gesmolten te worden. Een ideale smelttemperatuur van 40 a 45°C zorgt ervoor Er zijn verschillende methodes van tempereren die, naargelang de omstandigheden, elk hun voor- of nadelen hebben.

Manueel tempereren op een marmer is een veel gebruikte methode bij het aanleren.

Van de gesmolten chocolade 2/3 op de koeltafel of marmerblad gieten.

Deze massa uitspreiden en doorwerken met een spatel tot een lichte verdikking optreedt, d.w.z. een temperatuur van ± 27 à 28°C.

De getempereerde chocolade bij de niet getempereerde voegen en vermengen, waarna de massa goed moet worden omgeroerd opdat de temperatuur in de bak volledig uniform zou zijn.

Voor de perfecte verwerking mag de temperatuur van de chocolade niet hoger liggen dan 31 à 32°C.

Deze ideale temperatuur zorgt dat de chocolade:

- mooie oppervlakteglans, geen grijs gestippeld
- aangename kleur
- goede hardheid geeft een krokante beet
- zacht smeltend karakter
- goede krimpkracht om zo los te komen uit de pralinevormen
- goede breuk.

Hierbij ook de algemene visie van “Ter Groene Poorte”.

### Ter Groene Poorte – Hier leert ons land wat lekker is

Ter Groene Poorte is al decennialang het kloppend hart op gebied van professionele opleidingen binnen de voeding. We leiden niet enkel vakmensen op, maar bieden ook een sterke algemene vorming. Dit geeft de leerling de nodige bagage om zich na het secundair verder te ontwikkelen. Onze leerlingen studeren af als vakmensen met een open geest. De arbeidsmarkt of verder studeren behoort tot de mogelijkheden. Om onze doelstellingen te bereiken steunen we op enkele kernwaarden: samenwerking, vakkennis, duurzaamheid, kwaliteit en creativiteit!

### Samenwerking, vakkennis en duurzaamheid

**Samenwerking** is de brandstof waarmee gewone mensen buitengewone prestaties kunnen leveren. Samenwerking met respect voor elkaars mening doet groeien en leidt tot betere inzichten en resultaten. Door samenwerking meng je alle ingrediënten van ieders talent tot een vernieuwend en innovatief gerecht. Als groep bereik je meer dan als individu. **Vakkennis** is daarbij essentieel om tot de juiste resultaten te komen en de gestelde doelen te bereiken. Passie en trots doen groeien naar vakmanschap. Een vakman leert zichzelf kritisch beoordelen, durft en wil bijleren en beschikt over een flinke dosis beroepsernst en fierheid. Binnen een moderne maatschappij neemt ook **duurzaamheid** steeds meer een belangrijke rol in. Welke producten kies ik? Hoe ga ik om met voedselverspilling en op welke manier ga ik, als voedingsexpert, een steentje bijdragen voor een duurzame toekomst op ons bord. Ter Groene Poorte trekt al jaren de kaart van een duurzaam, gezond en wel-doordacht beleid.

### Kwaliteit en creativiteit

**Kwaliteit** bepaalt je eindproduct, met creativiteit maak je het verschil. Door te kunnen, te mogen en te durven experimenteren werk je actief aan vernieuwing en innovatie. Door **creativiteit** wordt je enthousiasme iedere dag aangewakkerd en geeft het zin in meer en beter worden. Vanuit een sterke teamgeest geef je openheid, creativiteit en vrijheid bij iedereen een kans. Op een kwalitatieve manier maken we jongeren iedere dag sterker in hun passie voor voeding. Het begint in het eerste jaar met een toastje smeren of een zandkoekje maken en het eindigt na een specialisatiejaar met een formidabel sierstuk in chocolade of een sterrenmenu.

Vriendelijke groeten.

Daniël Tytgat

Bosvioltjesstraat 7 - 8770 Ingelmunster

0475/377061 - daniel.tjtgat@telenet.be

## REGIO ANTWERPEN

# LOTGENOTENBIJeenKOMST IN SAMENWERKING MET UZA EN UA ANTWERPEN

## DE NIEUWSTE ONTWIKKELINGEN BIJ DE BEHANDELING VAN HEMATOLOGISCHE KANKERS

### Deel 1: Radiotheranostics of inwendige doelgerichte radiotherapie: in de toekomst ook voor myeloompatiënten?

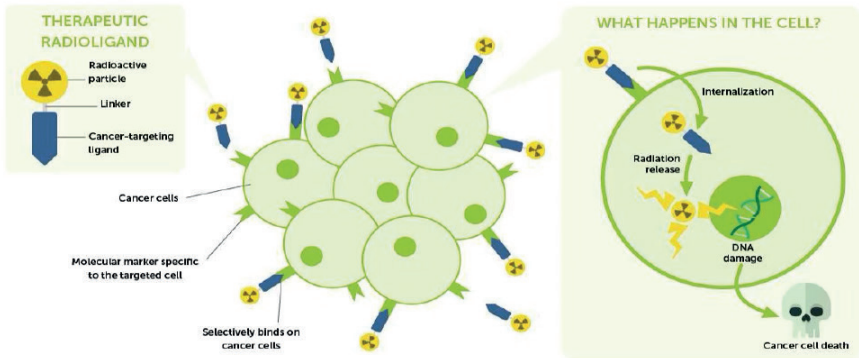
Prof. Sigrid Stroobants, Dienst Nucleaire Geneeskunde (UZA)

Radiotheranostics of radioligandtherapie is een opkomende behandeling die gebruik maken van radioactieve stoffen om kankercellen van binnenuit te bestralen. Deze methode biedt nieuwe mogelijkheden voor de behandeling van verschillende soorten kanker, waaronder myeloom.



**Principe van Radioligandtherapie:** Radioligandtherapie combineert elementen van doelgerichte therapie en radiotherapie. Het maakt gebruik van radioactieve stoffen die zich, via een 'ligand', specifiek aan een doelwit of target op de kankercellen hechten. De radioligand wordt opgenomen door de kankercel en zal deze vervolgens van binnenuit bestralen. Hierdoor treedt DNA-schade op, en sterft de cel af. Dit is vooral nuttig bij tumoren met meerdere uitzaaiingen, omdat de radioactieve stof via de bloedbaan naar de kankercellen reist, specifiek wordt opgenomen door die kankercellen, en dus geen of weinig schade veroorzaakt aan gezonde weefsels.

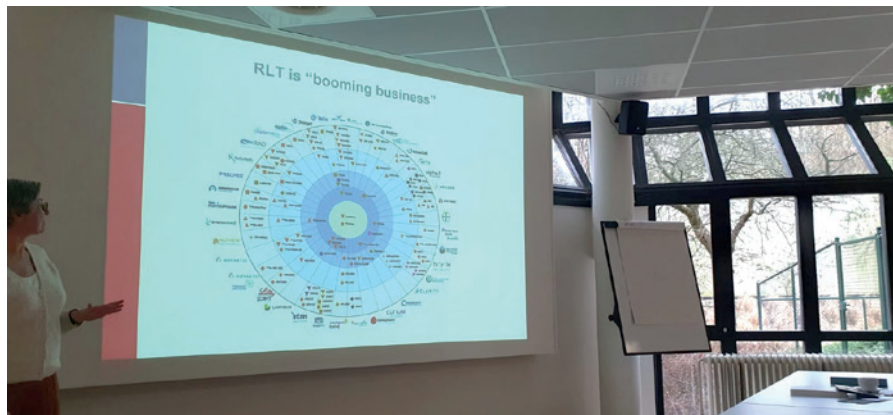
## How do radioligands work in cancer therapy?



### Toepassing en Voordelen:

- **Schildklierkanker:** Radioligandtherapie wordt al vijftig jaar gebruikt voor de behandeling van schildklierkanker met radioactief jodium.
- **Neuro-endocrine Tumoren:** De eerste studies met radioligandtherapie bij neuro-endocriene tumoren waren spectaculair, met verbeterde overleving en levenskwaliteit.
- **Prostaatcancer:** Bij gevorderd prostaatcancer heeft radioligandtherapie geleid tot een aanzienlijke afname van de tumorlast en verbeterde overleving.

**Uitdagingen en Bijwerkingen:** Een belangrijke uitdaging is het vinden van specifieke targets die alleen op kankercellen voorkomen én geschikte liganden die enkel aan deze targets binden. De specifieke binding van het radioligand aan het kankertarget, zorgt er voor dat de radioactiviteit enkel kankercellen zal doden, zonder gezonde weefsels te beschadigen. Bijwerkingen kunnen beenmergsuppressie veroorzaken, wat soms een transplantatie vereist.



**Toekomstige Ontwikkelingen:** Er wordt gewerkt aan het identificeren van nieuwe targets en het ontwikkelen van radio-isotopen om de therapie te verbeteren en de bijwerkingen te verminderen. Veelbelovende targets voor myeloompatiënten zijn FAPI en CXCR4, die specifiek zijn voor kankercellen.

**Conclusie:** Radioligandtherapie biedt veel potentieel voor de toekomst, met nieuwe behandelingsmogelijkheden en verbeterde overlevingskansen voor patiënten. Er wordt gewerkt aan een actieplan om ervoor te zorgen dat alle patiënten toegang hebben tot deze therapie.

### Deel 2: Ziekte van Waldenström, diagnostiek en behandeling: past, present & future

Dokter Matthias Vanderkerken, stafid van de Dienst Hematologie (UZA), houdt zich bezig met laaggradige vormen van lymfeklierkanker, waaronder de ziekte van Waldenström. Daarnaast is hij onderzoeker aan het Laboratorium voor Experimentele Hematologie aan de Universiteit Antwerpen, waar hij onderzoekt hoe het immuunsysteem kan worden ingezet om vormen van bloedkanker beter te bestrijden.

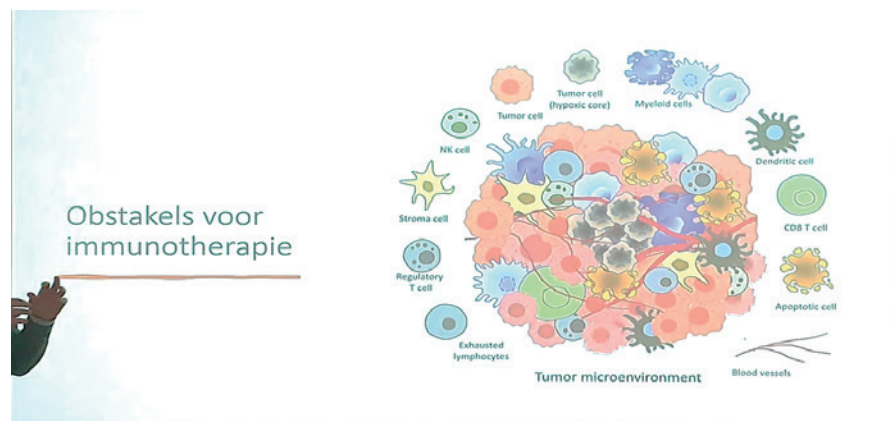
De ziekte van Waldenström werd voor het eerst beschreven door de Zweedse arts Jan Waldenström in 1944. Hij observeerde drie patiënten met chronische ontstekingen in het bloed, bloedarmoede, vermoeidheid en B-symptomen zoals koorts, gewichtsverlies en nachtzweeten. In hun bloed werd een hoge waarde van immunoglobuline gevonden, specifiek immunoglobuline van het type M (IgM), zonder de typische botletsels die men ziet bij de ziekte van Kahler.

De ziekte van Waldenström, ook bekend als Morbus Waldenström, Waldenström's Macroglobulinemie of Lymphoplasmacytair Lymfoom, behoort tot de groep van lymfeklierkankers. Het ontstaat uit een witte bloedcel, een lymfoplasmocyt, die kwaadaardig wordt en zich specialiseert in het snel aanmaken van IgM. Dit immunoglobuline circuleert in het bloed als een complex van vijf immunoglobulines die aan elkaar vasthangen, wat kan leiden tot stroperig bloed (hyperviscositeit) en verschillende symptomen zoals bloedarmoede en vermoeidheid.

Bij de diagnose van de ziekte van Waldenström hebben patiënten vaak geen symptomen en is behandeling niet altijd nodig. Behandeling is noodzakelijk bij symptomen van hyperviscositeit, bloedarmoede of wanneer IgM de weefsels aanvalt. Plasmaferese is een specifieke behandeling voor hyperviscositeit, waarbij het plasma wordt vervangen om IgM snel te verlagen. Dit geeft een snelle verbetering van de klachten, maar is een tijdelijke maatregel.

Er zijn verschillende behandelingsopties, zoals chemotherapie en doelgerichte thera-

pieën. De evoluties in behandelingen richten zich op het ontwikkelen van therapieën die specifiek werken op kwaadaardige cellen en zo min mogelijk gezonde cellen raken. Nieuwe behandelingen zoals immunotherapie en CAR-T-celtherapie zijn veelbelovend, maar nog in de testfase voor de ziekte van Waldenström.



### Deel 3: CAR T-celtherapie en neveneffecten: Wat u kunt verwachten

Dr. Séverine De Bruijn van de Dienst Hematologie (UZA) heeft de te verwachten nevenwerkingen van CAR-T celtherapieën besproken. Deze therapieën, die al enkele jaren in de kliniek worden gebruikt, werden in 2019 goedgekeurd en terugbetaald in België voor kinderen en jongvolwassenen met agressieve leukemie en voor mensen met lymfeklierkanker. De verwachting is dat in 2025 ook multiple myeloom in aanmerking zal komen voor terugbetaling van CAR T-celtherapie.

**CAR T-celtherapie** is een vorm van cellulaire immunotherapie waarbij T-cellen van de patiënt zelf worden gebruikt om kanker te bestrijden. Dit proces omvat het afnemen van T-cellen, genetische manipulatie en het teruggeven van de gemanipuleerde cellen aan de patiënt. Het hele proces duurt vier tot zes weken, en patiënten moeten gedurende deze tijd goed in de gaten worden gehouden.

Een van de meest voorkomende bijwerkingen is het **cytokine release syndroom (CRS)**, dat optreedt wanneer de CAR T-cellen de kanker aanvallen en een inflammatoire reactie veroorzaken. Symptomen van CRS kunnen variëren van milde griepachtige verschijnselen tot ernstige complicaties zoals lage bloeddruk en snelle hartslag. Patiënten moeten daarom de eerste week in het ziekenhuis blijven om goed gemonitord te worden. Een andere belangrijke bijwerking is **neurotoxiciteit**, die kan optreden tijdens of na de inflammatoire reactie. Symptomen van neurotoxiciteit kunnen variëren van milde cognitieve problemen tot ernstige neurologische complicaties.

Het is cruciaal dat deze bijwerkingen snel worden herkend en behandeld om levensbedreigende situaties te voorkomen. Patiënten moeten ook op de hoogte zijn van andere mogelijke bijwerkingen, zoals bloedarmoede, lage bloedplaatjes en infecties. Na de behandeling moeten patiënten gedurende de eerste vier weken dicht bij het ziekenhuis blijven en mogen ze geen zware machines bedienen of autorijden.

**Vergelijking met stamceltransplantatie:** Hoewel CAR T-celtherapie een zware behandeling is, wordt het als minder belastend ervaren dan stamceltransplantatie. De therapie wordt ook steeds vaker toegepast bij oudere patiënten. De overlevingskansen variëren afhankelijk van de ziekte, maar bij lymfeklierkanker zien we dat 80% van de patiënten reageert op de therapie en dat bij twee derde de ziekte volledig verdwijnt. De langetermijnresultaten zijn echter nog niet volledig bekend.

**Toekomstig onderzoek:** Onderzoek naar CAR T-celtherapie gaat door, en er worden studies uitgevoerd om de effectiviteit en veiligheid van de therapie verder te verbeteren. Patiënten die hervallen na CAR T-celtherapie kunnen mogelijk in de toekomst een tweede behandeling krijgen, gericht tegen een ander doelwit op de kankercellen. Het doel is om de therapie verder te ontwikkelen en te verfijnen, zodat deze nog effectiever en veiliger wordt voor patiënten.

### Deel 4: Rondleiding Centrum voor Oncologisch Onderzoek (UAntwerpen), CORE (Centre for Oncological REsearch)

In het laboratorium van de Universiteit Antwerpen, waar nauw wordt samengewerkt met het UZA, ligt de focus op oncologisch onderzoek. Dit onderzoek is breed en richt zich niet op één type kanker, maar omvat zowel vaste tumoren zoals hoofdhalskanker, pancreaskanker, dikke darmkanker en hersentumoren, als leukemie. De principes van immunotherapie worden zowel in het laboratorium toegepast op solide tumoren als op leukemie, waarbij er een grote overlap is tussen de immunotherapieën die voor verschillende kankersoorten worden gebruikt.

Het Centrum Oncologisch Onderzoek, gevestigd in hetzelfde gebouw als de neurowetenschappen, beschikt over bureaus en een microscopielaboratorium. Hier worden organoïden (kleine tumoren) gekweekt uit weefsel van patiënten, gebruikt om verschillende therapieën te testen en veel data te verzamelen. Het robotgedeelte van het platform is volledig geautomatiseerd en stelt onderzoekers in staat om duizenden condities per week te testen. Al wordt gebruikt om de data te analyseren en nieuwe onderzoekspistes te initiëren, wat bijdraagt aan de ontwikkeling van nieuwe therapieën.

In het celkweeklaboratorium worden verschillende kankercellijnen gekweekt om nieuwe behandelingen te testen. De cellen worden in steriele omstandigheden ge-

kweekt om contaminatie te voorkomen en bewaard in incubatoren bij 37 graden Celsius en 5% CO<sub>2</sub>. Geavanceerde apparatuur zoals elektrocorporators wordt gebruikt om DNA in cellen te introduceren zonder virussen te gebruiken, wat het proces veiliger maakt. In het immunohistochemie-laboratorium wordt weefsel in paraffine bewaard om langdurig te kunnen bestuderen en worden dunne plakjes van het weefsel gekleurd om onder de microscoop te bekijken.



De samenwerking met de Biobank stelt onderzoekers in staat om stalen van patiënten te verkrijgen voor verder onderzoek, wat bijdraagt aan de ontwikkeling van nieuwe therapieën. In het niet-steriele laboratorium wordt de omgeving van een tumor nagebootst door de zuurstofspanning te verlagen, wat helpt bij het onderzoek naar het resistent maken van T-cellen tegen hypoxie.

*Jan Walschap*

## ONS KOOKHOEKJE



### TORENTJE VAN SINT-JAKOBSNOTEN

op een bedje van veldsla met groene olie

**4 personen – Bereiding 30min – kooktijd : 2min – redelijk eenvoudig - duur**

#### VOEDINGSWAARDEN:

- Energie: 167Kal 1122kj
- Protëinen: 23g
- Totaal lipiden: 18g
- Verzadigde vetten: 5.3g
- Koolhydraten: 3.6g
- Vezels: 0,7 g
- Cholesterol: 45mg

#### INGREDIENTEN:

- 1 zakje (100g) veldsla
- 4 el koolzaadolie
- 1 el balsamico
- 100g parmezaanse kaas geraspt
- 8 Sint Jacobsnoten
- Geraspte schil van 1 limoun
- ½ kl gemberpoeder
- Sap van 1 limoun
- Zout & peper

#### BEREIDING:

1. Verwarm de oven voor op 180°
2. Mix in een keukenrobot een greep van de veldsla met de koolzaadolie tot een groene olie. Zeef ze en zet opzij
3. Maak een vinaigrette meng in een kom de balsamico met peper en zout. Voeg al roerend 2 el groene olie toe en zet opzij.
4. Maak koekjes van parmezaanse kaas
5. Bestrooi de Sint Jacobsnoten met zout en peper, limoenrasp en gember
6. Verwarm een pan met antikleeflaag en bak de Sint Jacobsnoten 1 minuut aan beide kanten. Blus met het limoensap
7. Voeg het bakvocht bij de vinaigrette
8. Men in een slakom de resterende veldsla met de vinaigrette
9. Schik op elk bord achtereenvolgens een Sint Jacobsnoot een beetje groene olie terug een Sint Jacobsnoot en een beetje groene olie en tenslotte een parmezaankoekje. Besprenkel met de rest van de groene olie
10. Schik de veldsla rond het torentje

#### Voor het parmezaanskoekje:

- Neem een met bakpapier beklede bakplaat. Zet de dresseerringen op de bakplaat en strooi er een laagje parmezaan in
- Plaats de bakplaat gedurende 10 minuten in een voorverwarmde oven van 180 graden.

# NOTA VAN DE LEDENADMINISTRATIE

## ADRESSENBEHEER

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

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

Dit aan: **Jan Walschap – jan@cmpvlaanderen.be**

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

## GIFTEN

### Moet ik mijn rijksregisternummer bezorgen aan goede doelen?

"Ik doe al jaren een fiscaal aftrekbare gift aan een aantal goede doelen. De laatste weken krijg ik echter de vraag om mijn rijksregisternummer aan hen te bezorgen. Is dit echt nodig of is dit een phishingmail?"

"Samen met de lente vallen de fiscale attesten binnen om onze belastingaangifte in te vullen. Zoals bijvoorbeeld de fiscale jaarloon- fiche die de meeste werknemers ondertussen al ontvangen hebben. Ook de fiches voor fiscaal aftrekbare giften komen eraan.

Het grote verschil tussen beide fiches: je jaarloonfiche wordt automatisch aan de fiscus bezorgd en kan je op de website van MyMinfin raadplegen. Voor de fiscale fiches van giften was dat nog niet het geval, tot dit jaar.

De fiscale fiches van giften moeten nu ook automatisch aan de fiscus bezorgd kunnen worden. Daarvoor hebben organisaties je rijksregisternummer nodig, en daarom krijg je nu deze vraag. Het is dus normaal gezien geen phishing, maar wel een slimme reflex dat je dubbelcheckt.

Het voordeel van de automatisering is dat je het fiscaal voordeel altijd zal ontvangen. Vergeet je nu je gift te vermelden in je aangifte, dan verlies je het voordeel. Een gift kan trouwens ook nog slechts aan één persoon gelinkt worden. Attesten op naam van bijvoorbeeld 'familie De Mesmaecker' zijn dus niet meer mogelijk.

Beste CMP Vlaanderen Weldoeners, Lotgenoten, Sympathisanten,

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

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

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

### De vier grote troeven van onze werking zijn:

De **NieuwsFlash**, het "CMP-boekje" zoals het genoemd wordt. Dit wordt aan onze lotgenoten en sympathisanten GRATIS via de Post om de 3 maand bezorgd. De Nieuwsflash staat vol interessante artikels en bevat belangrijke informatie over MM en WM. Ook worden daarin alle activiteiten en regio-bijeenkomsten aangekondigd.

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

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

### Om die vier werkingspijlers aan u te blijven aanbieden hebben wij ook uw steun in 2025 nodig.

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

**Daarom doen wij nu een oproep om uw steun voor dit jaar 2025 aan onze werking te schenken of te vernieuwen.**

**Uw gift voor 2025** kan u overmaken op de **rekening BE82 9734 0606 4868** op naam

van **CMP Vlaanderen**. Vergeet niet om in de **mededeling: 'Gift 2025'** te vermelden.

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

Voorbeeld: in 2025 stort u 4 x per jaar een bedrag van minimum € 10,00. Diverse kleinere giften worden tezamen geteld. Een Fiscaal Attest 2025 krijgt u ral vanaf een totale gift t.w.v. € 40,00. Via uw gift in 2025, door uzelf uitgevoerd, ontvangt u op uw persoonlijke naam een Fiscaal Attest in 2026.

**Daarmee kan u tot 45% van uw giften terugkrijgen via belastingvermindering op uw jaarlijkse belastingaangifte voor 2025.**

Voorbeeld: in 2025 stort u 4 x per jaar een bedrag van minimum € 10,00. Diverse kleinere giften worden tezamen geteld. Een Fiscaal Attest 2025 krijgt u ral vanaf een totale gift t.w.v. € 40,00. Via uw gift in 2025, door uzelf uitgevoerd, ontvangt u op uw persoonlijke naam een Fiscaal Attest in 2026. **Daarmee kan u tot 45% van uw giften terugkrijgen via belastingvermindering op uw jaarlijkse belastingaangifte voor 2025.**

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

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

Met vriendelijke groeten,

Het voltallig CMP Vlaanderen bestuur,

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

**GIFTEN WORDEN IN DANK AANVAARD**

Elke gift geeft recht op belastingvermindering en u zal jaarlijks een fiscaal attest ontvangen.

**BELANGRIJK!**

Graag bij uw gift uw nationaal (rijksregister-) nummer noteren bij de mededeling "Gift".  
(nieuwe wetgeving FOD Financiën)



## MET DANK AAN ONZE SPONSORS

**AMGEN**



**BHS**

Belgian Hematology Society



Bristol Myers Squibb™

**janssen**



**sanofi**

## MET DANK AAN ONZE SPONSORS



## CONTACTADRESSEN

### ANTWERPEN

**Wim Koolen (Myeloom)**

Bethaniëlei 8  
2970 Schilde  
Tel: 03 384 38 93  
wim@cmpvlaanderen.be

**Jeannot Poelman (Waldenström)**

jeannot@cmpvlaanderen.be  
Gsm: 0477 43 30 47

**Jan Walschap (Myeloom)**

Meikeverstraat 7  
2880 Bornem  
Gsm: 0490 44 12 37  
jan@cmpvlaanderen.be

**Etienne Govaerts (Waldenström)**

Gsm: 0475 30 31 62  
etienne@cmpvlaanderen.be

**Guy Lippens (Amyloïdose)**

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

### BRABANT

**Chris De Ronne (Myeloom)**

Tel: 016 40 32 86  
chris@cmpvlaanderen.be

**Mia Villé (Myeloom)**

Tel: 016 25 07 28  
mia@cmpvlaanderen.be

**Anne Aertssen (Myeloom)**

Broekstraat, 7  
3990 Tielt - Winge  
Tel: 016 63 52 79  
anne@cmpvlaanderen.be

**Roger Aertsens (Myeloom)**

Maleizenstraat 48  
3020 Herent  
Tel: 016 20 14 68  
roger@cmpvlaanderen.be

**Sonja Goovaerts (Myeloom)**

Baron Eduard Empainlaan 107  
2800 Mechelen  
Tel: 015 65 37 32  
sonja@cmpvlaanderen.be

# CONTACTADRESSEN

## OOST-VLAANDEREN

### **Marijke Foucart** (*Myeloom*)

### **Raoul Van Gaever** (*Waldenström*)

Goedlevenstraat 199  
9041 Oostakker  
Gsm: 0478 40 40 15  
raoul@cmpvlaanderen.be

### **Nicky De Boever** (*Waldenström*)

Bakkereel 30  
9600 Ronse  
Gsm: 0470 09 30 23  
nicky@cmpvlaanderen.be

## WEST-VLAANDEREN

### **Nicky De Boever** (*Waldenström*)

Bakkereel 30  
9600 Ronse  
Gsm: 0470 09 30 23  
nicky@cmpvlaanderen.be

### **Raoul Van Gaever** (*Waldenström*)

Goedlevenstraat, 199  
9041 Oostakker  
Gsm: 0478 40 40 15  
raoul@cmpvlaanderen.be

### **Christian Dumont** (*Myeloom*)

Leopold II laan 212/GV02  
8670 Oostduinkerke  
Gsm: 0468 33 55 74

## LIMBURG

### **Willy Schepers** (*Wildgroei vzw*)

Vandermarckestraat 30  
3560 Lummen  
Gsm: 0476 47 48 84  
willy@cmpvlaanderen.be

## WEBMASTER

webmaster@cmpvlaanderen.be



### Informatie en verantwoordelijke uitgever:

#### **CMP Vlaanderen vzw**

Jeannot Poelman

Boordeken 4

2980 Zoersel

GSM: 0477 43 30 47

jeannot@cmpvlaanderen.be

#### **CMP Vlaanderen vzw**

Boordeken 4

2980 Zoersel

info@cmpvlaanderen.be

Ondernemingsnr: BE 860 749 987

**Bankrekening ARGENTA**

IBAN: BE82 9734 0606 4868

BIC: ARSPBE22



### **GIFTEN WORDEN IN DANK AANVAARD**

Elke gift geeft recht op belastingsvermindering en u zal jaarlijks een fiscaal attest ontvangen

#### **BELANGRIJK!**

Graag bij uw gift uw nationaal (rijksregister-) nummer noteren bij de mededeling "Gift",  
(nieuwe wetgeving FOD Financiën)



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